

Zusammenfassung

Beim Marfan-Syndrom (ICD-10: Q 87.4) handelt es sich um eine genetisch bedingte, generalisierte Bindegewebserkrankung, die charakterisiert ist durch Veränderungen des Habitus, der Augen und des kardiovaskulären Systems. Die vorliegende Studie soll ein differenziertes Bild vom psychischen Befinden und der Krankheitsverarbeitung der Betroffenen aufzeigen. Dazu wurden 94 Erwachsene mit Verdacht auf Marfan-Syndrom unter Einsatz standardisierter Fragebögen befragt. 60 % der Teilnehmer erfüllten die Diagnosekriterien eines klassischen Marfan-Syndroms, während bei 40 % Bindegewebserkrankungen mit ungewisser Prognose diagnostiziert waren. Erhoben wurden die psychische Belastung (SCL-90-R, Franke, 1995), Ängste und Depressionen (HADS-D, Hermann et al., 1995), die Lebenszufriedenheit (FLZ, Fahrenberg et al., 2000), die gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36, Bullinger et al., 1998), das Körperkonzept (FKKS, Deusinger, 1998) und die Strategien bei der Krankheitsverarbeitung (FKV, Muthny, 1988). Zusätzlich wurden der Erkrankungs- und Behandlungsverlauf, die Lebensverhältnisse und die ärztlich beurteilte Erkrankungsschwere erfasst.

In der Gesamtstichprobe lagen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutliche Einbußen in der Zufriedenheit bei gleichzeitig hoher psychischer Belastung vor. Bei 21 % traten auffällige Ängste und bei 11 % auffällige Depressionen auf. Zudem wurde ein Diagnoseeffekt deutlich: Bei klassischem Marfan-Syndrom waren das Angst- und Depressionsausmaß mit kardiologischen Patienten vergleichbar, während ohne diese Diagnose beide Maße noch deutlich höher ausfielen. Folglich zeigt sich eine förderliche Wirkung der Diagnose und der resultierenden Behandlung auf die Krankheitsbewältigung.

Zudem konnte die Stichprobe clusteranalytisch in zwei Untergruppen aufgeteilt werden. 55 % der Befragten fielen durch ihre hohe psychische Belastung, geringe Zufriedenheit und ausgeprägte depressive Verarbeitung auf. Die Zufriedenheit mit der eigenen Person, zum Beispiel dem Selbstvertrauen oder der Vitalität, war auffallend niedrig. Im Gegensatz dazu entsprach die psychische Belastung und Zufriedenheit in der zweiten Gruppe nahezu den Normen der Allgemeinbevölkerung. In beiden Gruppen wurde sowohl eine negative Einschätzung der eigenen Gesundheit als auch eine geringe Selbstakzeptanz des Körpers deutlich. Beides kann als Reaktion auf Marfantypische Organmanifestationen und konstitutionelle Veränderungen verstanden werden. Insgesamt beruhte die Gruppierung nicht auf Unterschieden in der Erkrankungsschwere, den Lebensverhältnissen oder dem Behandlungsverlauf.

In Anlehnung an Modelle der Belastungsverarbeitung (Horowitz, 1979; Lazarus, 1991) kann das psychische Befinden in den Gruppen als Ausdruck einer prozesshaften Krankheitsbewältigung verstanden werden. Die erste Gruppe weist Merkmale einer anhaltenden emotionalen Überwältigung auf, die durch depressive Strategien und das Meiden einer Auseinandersetzung mit der Problematik aufrechterhalten wird. Diese Form der Verarbeitung ist dem Aufbau eines inneren Gleichgewichts nicht zuträglich (maladaptiv) und es zeigt sich ein Bedarf an Maßnahmen zur Förderung der Krankheitsbewältigung. Im Gegensatz dazu kann das psychische Befinden der zweiten Gruppe als gelungene, adaptive Bewältigung bezeichnet werden, durch die eine Ausöhnung mit der Lebenssituation gelang und Ressourcen für die Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung frei wurden. Die soziale Einbindung und der behandelnde Arzt erwiesen sich in diesem Prozess als außerordentlich wichtig.

Insgesamt zeigt die Studie, dass bei über der Hälfte der Befragten Hinweise auf psychologischen Interventionsbedarf hinsichtlich einer Verbesserung der Krankheitsbewältigung vorliegen. Trotz erheblicher Organmanifestationen ist bei den Teilnehmern mit Marfan-Diagnose das Angst- und Depressionsausmaß geringer als bei den Erkrankten mit ungewisser Prognose. Emotionale Entlastung und Orientierung, die unter anderem durch die medizinische Behandlung und sozialen Austausch entstehen können, nehmen einen hohen Stellenwert bei der Bewältigung ein.