

Multimodale Rehabilitation von Patienten mit Marfan-Syndrom

Das Marfan-Syndrom

Generalisierte Veränderung des Bindegewebes auf der Grundlage einer Genmutation

- Autosomal-dominant vererbt oder als Neumutation (25–40%) auftretend
- Prävalenz ca. 1 : 10.000

Veränderungen des Kardiovaskulären Systems

- Aortendissektion
- Aortenwurzel Dilatation
- Klappenfehler

Veränderungen der Augen

- Lockerung des Halteapparates der Linsen
- Netzhautablösung etc.



TORR von ANTOINE-MARFAN

MARFAN BESCHREIBEN

Veränderungen des Habitus und des Skelettsystems

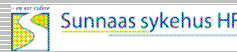
- Brustkorbverformung
- Gelenküberbeweglichkeit
- Arachnodaktylie
- Skoliose
- Striae



© Deutscher Arzte - Verlag GmbH

Hintergrund

Die etablierten Konzepte der kardiologischen Rehabilitation sind für Patienten mit einem Marfan-Syndrom oft wenig hilfreich, da sie in der Regel von anderen medizinischen und psychischen Problemen betroffen sind. Vor diesem Hintergrund und weil aufgrund der verbesserten intensivmedizinischen, kardiologischen und herzchirurgischen Versorgung mehr erwachsene Marfan-Patienten rehabilitative Angebote in Anspruch nehmen möchten, hat die Mühlenberg Klinik in Bad Malente in Kooperation mit der Marfan Hilfe Deutschland e.V. und dem Universitären Herzzentrum Hamburg ein auf das spezifische dreiwöchige deutsche Setting abgestimmtes Programm zur Rehabilitation von Erwachsenen mit Marfan-Syndrom entwickelt. Eingeflossen in dieses Projekt sind die in dem weltweit bislang einzigen Rehabilitationszentrum für Patienten mit Marfan-Syndrom in Nesoddtangen bei Oslo, Norwegen, gesammelten Erfahrungen.



Methodik

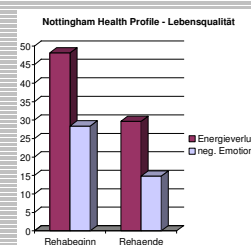
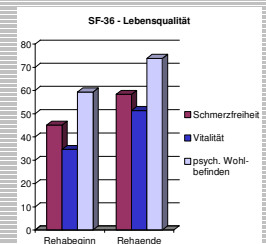
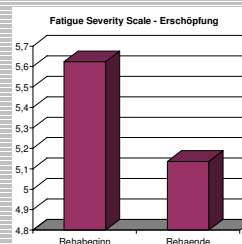
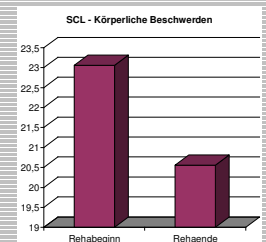
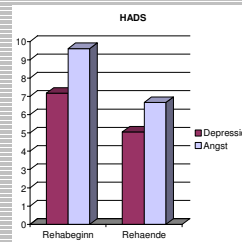
Im Rahmen eines Pilotprojektes wurden bislang zwei jeweils geschlossene Gruppen von 8 bzw. 10 Rehabilitanden mit Marfan-Syndrom aufgenommen.

N	18
Gruppengröße	8 bzw. 10
Alter (m)	46,2 (sd=7,8)
Geschlecht (weiblich in %)	77,8
arbeitsfähig bei Rehabeginn (n)	16
Berufe (n)	
Angestellte	12
Handwerker	1
Akademiker	5
Familienstatus (n)	
Verheiratet	15
Geschieden	2
Ledig	1
Kinder (n)	
keine Kinder	7
1 Kind	2
2 Kinder	8
3 Kinder	1
mit Eingriffen an der Aorta (n)	13

Das Behandlungsprogramm war auf die besonderen Bedürfnisse und Voraussetzungen von Patienten mit Marfan-Syndrom abgestimmt. Das multimodale Programm sah Therapieangebote eines festen für die Gruppe bestimmten multidisziplinären Rehabilitationsteams vor. Regelmäßige interdisziplinäre Teambesprechungen waren darüber hinaus wichtiger Bestandteil des Programms. Die Patienten wurden bei Behandlungsbeginn und an dessen Ende ergometrisch (Abbruchkriterium RR > 160 mm Hg systolisch) und ausführlich psychometrisch untersucht.

Ergebnisse

Die Auswertung der vorliegenden Daten zeigt auf allen eingesetzten psychometrischen Skalen Verbesserungen für die untersuchte Patientengruppe. Hier werden jene Skalen vorgestellt, auf denen sich statistisch signifikante Veränderungen ($p < .05$) ergaben. Besonders das psychische Wohlbefinden sowie das Körperempfinden verändert sich positiv in die gewünschte Richtung.



Diskussion

Das beschriebene Konzept hat sich in einem ersten Schritt aus der Sicht der Betroffenen sowie aus der Sicht der Behandler bewährt. Erstmals steht in Deutschland ein Rehabilitationsprogramm zur Verfügung, das speziell auf die besonderen Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten mit Marfan-Syndrom zugeschnitten ist. Die enge Kooperation mit der Selbsthilfevereinigung sowie mit dem Universitären Herzzentrum Hamburg war dabei eine wichtige Voraussetzung. Die Fortführung des Projektes, dessen weitere Evaluation sowie eine Optimierung auf der Grundlage der gesammelten Erfahrungen sind vorgesehen.