



progena

SWISS DUCHENNE FOUNDATION

# ANGST UND DEPRESSION BEI MENSCHEN MIT DMD

James Poysky, PhD

Duchenne-Konferenz 2022

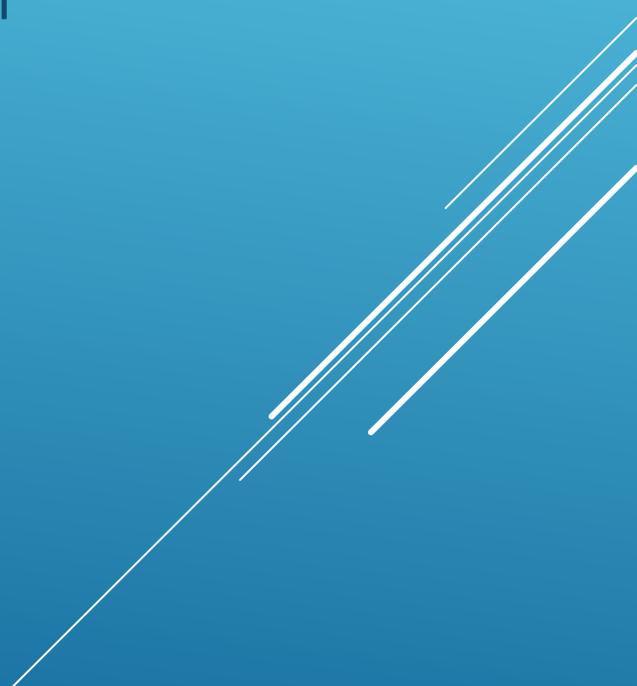
10. September 2022

# ÜBERBLICK

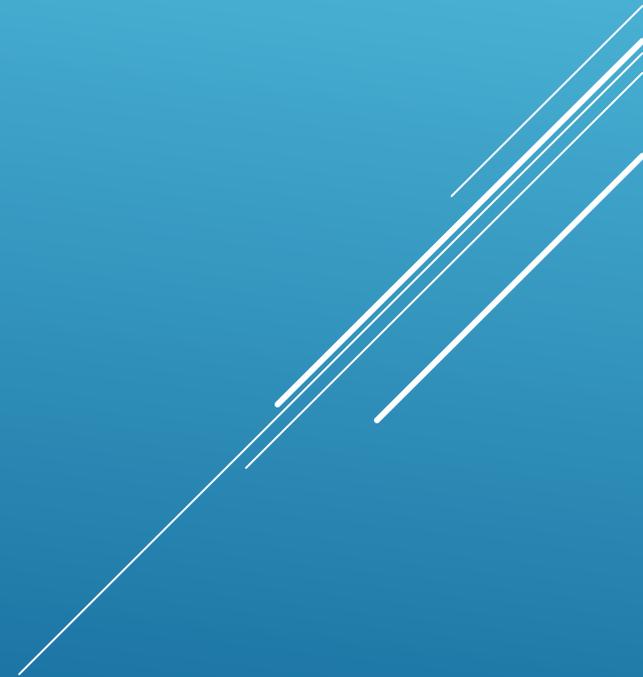
Anzeichen/Symptome von Angst und Depression

Ursachen, Risikofaktoren und Prävalenz

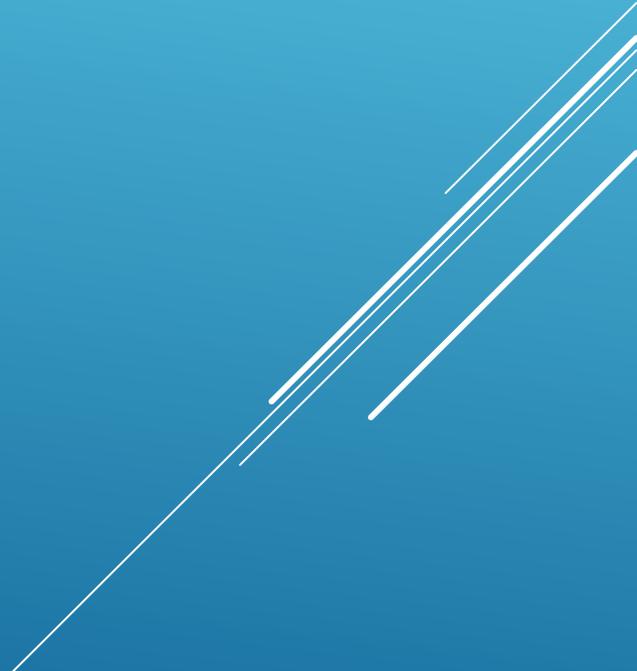
Behandlung



# ANZEICHEN UND SYMPTOME



# NORMAL VS. PROBLEMATISCH

- ▶ Jeder macht sich manchmal Sorgen, ist gestresst, traurig oder unglücklich.
    - ▶ vorübergehend
    - ▶ selten
    - ▶ sollte die täglichen Aktivitäten, Pflichten und Beziehungen nicht beeinträchtigen
- 
- A decorative graphic consisting of several parallel white lines of varying lengths and thicknesses, arranged diagonally from the bottom right towards the top right of the slide.

# ANZEICHEN VON ANGSTZUSTÄNDEN

## ▶ ANGST

- ▶ wiederkehrendes Gefühl (Muster) von Nervosität, Stress, Besorgnis, Beklommenheit, Überforderung; oder Angst vor realen oder eingebildeten (vergangenen, aktuellen oder zukünftigen) Ereignissen
- ▶ Gefühl, dass diese Ereignisse unangenehm und zumindest teilweise unkontrollierbar und unvorhersehbar sind
- ▶ Beeinträchtigung der Lebensqualität
  - ▶ Vermeidung/Einschränkung täglicher Aktivitäten, um den Leidensdruck zu reduzieren
  - ▶ Auswirkung auf Beziehungen

# ANZEICHEN VON ANGSTZUSTÄNDEN

- ▶ Psychische Anzeichen
    - ▶ nachdenklich sein, ständig darüber nachdenken
    - ▶ sich den Worst Case ausmalen
    - ▶ sich Dinge einreden, die einem ein schlechtes Gefühl geben
  - ▶ Körperliche Anzeichen
    - ▶ angespannte Muskeln
    - ▶ Schlafprobleme
    - ▶ Schweissausbrüche
    - ▶ Kopfschmerzen, Bauchschmerzen
- 

# ANZEICHEN VON ANGSTZUSTÄNDEN

- ▶ VERSCHIEDENE ARTEN

- ▶ Generalisierte Angst

- ▶ Sorgen, Stress und Anspannung in Bezug auf mögliche zukünftige Ereignisse
  - ▶ manchmal: wiederholtes Suchen von Bestätigung durch andere
- ▶ Sorgen, Stress und Anspannung in Bezug auf bereits Geschehenes
  - ▶ zu streng mit sich selbst in Bezug auf gemachte Fehler
  - ▶ Ereignisse immer wieder im Kopf durchgehen: «Was würde ich anders machen?»
- ▶ leicht «aus der Bahn» geraten;  
schnell aufgewühlt aufgrund von Veränderung oder Unerwartetem
  - ▶ unbedingt wissen wollen, was passieren wird
  - ▶ sich daran aufhängen, wie es eigentlich sein sollte
  - ▶ \*kann zu Wutausbrüchen führen
- ▶ stark tagesformabhängig
- ▶ kann mit Verharren im Denkprozess in Verbindung gebracht werden

# ANZEICHEN VON ANGSTZUSTÄNDEN

## ▶ Soziale Angst

- ▶ extreme Schüchternheit; Unwohlsein in der Nähe von Menschen, die man nicht gut kennt, aber normale soziale Interaktion mit Menschen, die man gut kennt (Familie, ein paar wenige enge Freunde)
- ▶ Vermeidung von Augenkontakt mit Menschen, die man nicht gut kennt, oder in Gruppensettings
- ▶ nicht sonderlich gesprächig; es z. T. ignorieren, wenn jemand im Vorbeigehen grüsst
- ▶ paranoid, dass andere einen beobachten/verurteilen könnten
- ▶ Angst, nicht zu wissen, was man sagen soll
- ▶ Angst, etwas Peinliches zu tun
- ▶ Vermeidung/Verlassen von Situationen, in denen man möglicherweise interagieren muss
- ▶ Verwendung von elektronischen Geräten, um keine Gespräche führen zu müssen

# ANZEICHEN VON ANGST

- ▶ Zwangsstörung
  - ▶ Zwänge: sich wiederholende, störende Gedanken, Ängste, Wörter oder Bilder
    - ▶ wird als unangenehm empfunden
    - ▶ fühlt sich «nicht richtig» an
  - ▶ Typische Beispiele:
    - ▶ irrationale oder abergläubische Ängste
    - ▶ Angst vor Schmutz/Keimen
    - ▶ «Drang» oder Bedürfnis nach Symmetrie oder Regelmässigkeit
    - ▶ spezielle Zahlen
    - ▶ Vorstellungen zu «richtig/falsch», moralischen oder religiösen Fragen
    - ▶ brutale oder erschütternde Bilder
    - ▶ Perfektionismus

# ANZEICHEN VON ANGST

## ▶ Zwangsstörung

- ▶ Zwänge: Drang, unnötige Verhaltensweisen (Rituale) wiederholt auszuführen (oder ausführen zu lassen).

### ▶ Typische Beispiele:

- ▶ wiederholtes Überprüfen
- ▶ wiederholtes Zählen
- ▶ wiederholtes Löschen und erneutes Schreiben
- ▶ wiederholtes Klopfen/Berühren
- ▶ wiederholtes Neuankordnen/Sortieren
- ▶ wiederholtes Reinigen/Waschen
- ▶ wiederholtes Riechen/Schnüffeln
- ▶ etwas noch einmal von vorne beginnen/wiederholen

# ANZEICHEN VON DEPRESSION

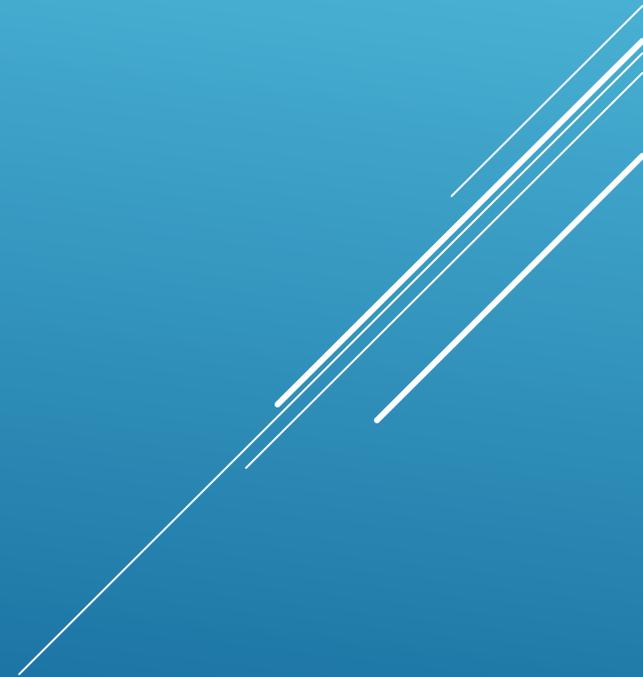
- ▶ Depression: Die Person fühlt sich entmutigt, traurig, hoffnungslos, unmotiviert oder allgemein desinteressiert am Leben.
  - ▶ fühlt sich den Grossteil des Tages und fast täglich so
  - ▶ dauert länger als 2 Wochen an
  - ▶ Die negativen Gefühle erschweren die normalen Alltagsaktivitäten.
  - ▶ mögliche Phasen «besserer Laune»

# ANZEICHEN VON DEPRESSION

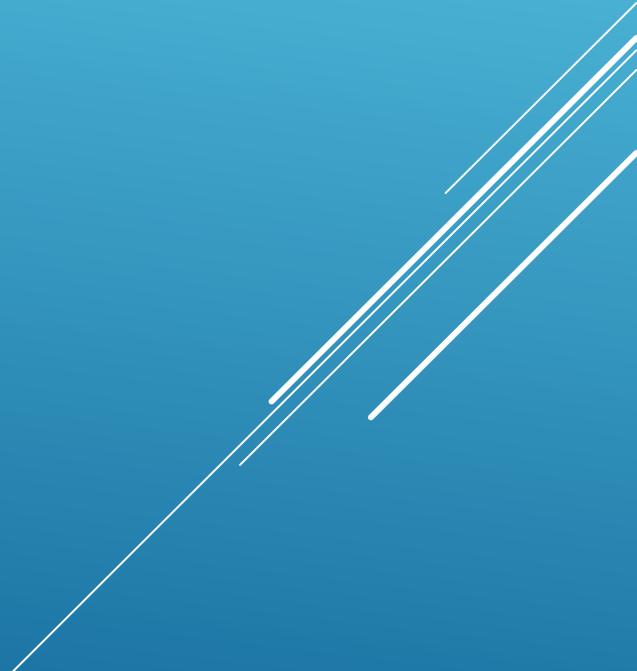
## ▶ Depression

- ▶ reizbarer, launischer
- ▶ kein Interesse an Freizeitaktivitäten
- ▶ zunehmend zurückgezogen, möchte allein sein
- ▶ Stumpfheitsgefühl: nicht glücklich, aber auch nicht traurig, «keine Emotionen»
- ▶ negative Einstellung (pessimistisch, kritisch, beschwert sich, «nichts ist gut genug»)
- ▶ Schuldgefühle
- ▶ geringes Selbstwertgefühl
- ▶ Heulkrämpfe
- ▶ Veränderungen des Appetits (mehr/weniger)
- ▶ Motivationsverlust
- ▶ Veränderungen im Schlafverhalten (mehr/weniger)

# URSACHEN, RISIKOFAKTOREN UND PRÄVALENZ



# URSACHEN UND RISIKOFAKTOREN

- Psychisch
    - Umgang mit der NME
  - Psychosozial
    - familiärer Stress/Konflikte
    - gesellschaftliche/institutionelle Vorstellungen
  - Neurologisch
    - direkte Auswirkung der NME auf die Gehirnfunktion
    - Familiengeschichte
  - Medizinisch
    - Medikation
    - Erschöpfung/Schmerz
    - medizinische Massnahmen
    - Blutzucker
- 

# PSYCHISCHE URSACHEN

- Körperliche Einschränkungen
    - alltägliche Aktivitäten/Routinen dauern länger/sind anstrengender
    - Betonung der Andersartigkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen
    - von manchen Dingen ausgeschlossen (z. B. Sport)
    - schlechterer Gesundheitszustand, Erschöpfung
  - Selbständigkeit und Identitätsbildung
    - stärkere Abhängigkeit von anderen, einschliesslich der Eltern
    - Körperwahrnehmung
  - Auswirkung auf Jobchancen
    - Kosten für den Arbeitgeber für die Anpassung, versäumte Arbeitszeit (Arztbesuche)
    - Verstärkung des Problems durch bestehende Lernschwierigkeiten
- 

# PSYCHISCHE URSACHEN

## ▶ Beziehungen

### ▶ Freundschaften

- ▶ bestehende soziale Ängste
- ▶ Tod von Freunden mit ähnlicher Erkrankung

### ▶ Liebesbeziehungen

- ▶ gesellschaftliche Wahrnehmung von Schönheit/Belastung und Sexualität
- ▶ selbst auferlegte Einschränkungen

# PRÄVALENZ

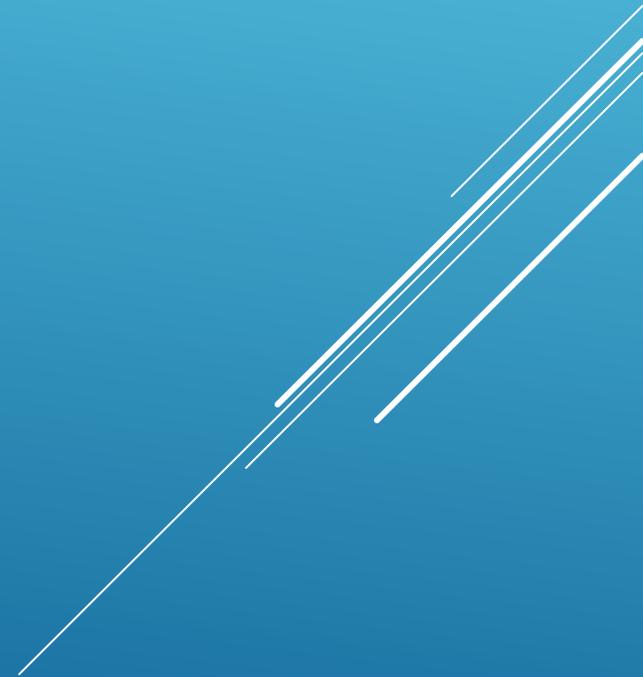
Prävalenz bei Knaben und jungen Männern mit DMD

- ▶ Depression: 25 %
- ▶ Angstzustände: 25 %
- ▶ Zwangsstörungen: 5-14 %

Betreuungsperson

- ▶ 50 % der elterlichen Betreuungspersonen berichten, dass sie ebenfalls unter mittelschweren bis schweren Angstzuständen und/oder Depressionen leiden.

BEHANDLUNG



# BEHANDLUNG: MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

- ▶ ein hohes Mass an Selbständigkeit der Patienten fördern/erwarten
- ▶ die psychische Gesundheit zu einem Schwerpunkt der Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen machen (anstatt ihr nur eine untergeordnete Rolle beizumessen)
  - ▶ Die psychische Gesundheit wirkt sich direkt auf die körperliche Gesundheit aus und kann die Lebensqualität negativ beeinflussen.
- ▶ Bei der Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen Experten für psychische Gesundheit mit ins Team holen

# BEHANDLUNG: MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

- ▶ Die psychische Gesundheit und Lebensqualität sollten bei JEDEM Arztbesuch im Rahmen einer neuromuskulären Erkrankung untersucht werden.
  - ▶ kann informell gemacht werden und erfordert keine umfassende Evaluation
  - ▶ sollte von Fachkräften für psychische Gesundheit oder anderen Fachleuten/Mitarbeitenden mit entsprechender Ausbildung oder Erfahrung durchgeführt werden
  - ▶ Verwendung von Screening-Tools hilfreich:
    - ▶ Fragebogen zu Stärken und Schwächen für Personen <18 Jahren
    - ▶ PHQ-9- und GAD-7-Fragebögen für Personen  $\geq$  18 Jahren
  - ▶ Falls das Screening positiv ausfällt: zur weiteren Beurteilung an einen Psychologen oder Psychiater überweisen
  - ▶ Es sollte einen Plan geben, um Suizidgedanken zu erkennen und entsprechend zu handeln
  - ▶ die emotionale Anpassung der Betreuungsperson beobachten

# BEHANDLUNG: MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

- ▶ Dieselben Massnahmen wie bei Menschen ohne NME scheinen auch bei Menschen mit NME zu funktionieren?
- ▶ Psychotherapie
  - ▶ Individuelle Psychotherapie
    - ▶ mehr als emotional unterstützende Beratung
    - ▶ generalisierte Angst, soziale Angst, Zwangsstörung, Depression
    - ▶ Kognitive Verhaltenstherapie und dialektische Verhaltenstherapie haben sich als wirksam erwiesen.
    - ▶ Telemedizin immer häufiger im Einsatz
  - ▶ Gruppentherapie
    - ▶ Depressionen, soziale Angst

# BEHANDLUNG: MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

- ▶ Medikation
  - ▶ SSRIs (Ältere vielleicht besser?  
Fluoxetin am häufigsten im Einsatz)
  - ▶ SNRIs?
  - ▶ Bupropion
  - ▶ Benzodiazepine
- ▶ Neben-/Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, Bedenken in Bezug auf Herzfunktionen und andere Aspekte
- ▶ In der Regel ist eine Kombination aus Medikamenten und Psychotherapie am wirksamsten.

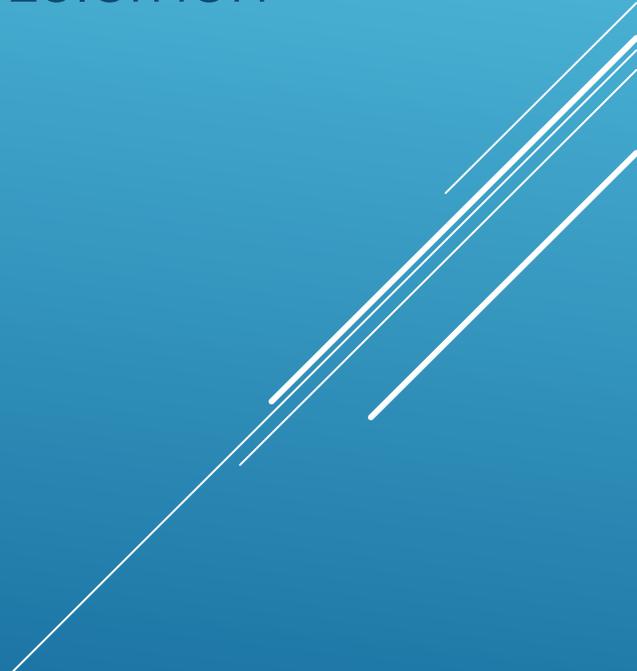
# BEHANDLUNG: PERSON MIT EINER NME

- ▶ Ignorieren Sie es nicht, seien Sie stark!
  - ▶ Machen Sie sich bewusst, dass Ängste und Depressionen auch auf andere Auswirkungen haben können.
  - ▶ Erkennen Sie Ihre Bedürfnisse und holen Sie sich Hilfe.
- ▶ Seien Sie hartnäckig!
  - ▶ Suchen Sie so lange weiter, bis Sie die Hilfe erhalten, die Sie benötigen.
  - ▶ Machen Sie sich bewusst, dass es einige Zeit dauern kann, bis die Behandlung Wirkung zeigt – bleiben Sie am Ball!
- ▶ Menschen mit DMD aus ihrer «Komfortzone» schubsen!
  - ▶ Isolation vermeiden
- ▶ effektive Bewältigungsstrategien vorleben (Eltern)
- ▶ Tragen Sie sich Sorge! (Eltern)

# BEHANDLUNG: ELTERN/BETREUUNGSPERSONEN

- ▶ Entwicklungs-, Lern- und Verhaltensschwierigkeiten so früh wie möglich erkennen und proaktiv behandeln
- ▶ Der Übergang zur Unabhängigkeit im Erwachsenenalter beginnt mit der Diagnose.
  - ▶ Beziehen Sie die betroffene Person in Diskussionen über die Erkrankung und medizinische Entscheide mit ein.
  - ▶ Übernehmen Sie keine Aufgaben, die die betroffene Person selbst erledigen kann.
  - ▶ Setzen Sie sich kurz- und langfristige Ziele.

# BEHANDLUNG

- ▶ Es ist schwierig, Fachpersonen mit fundiertem Wissen über DMD zu finden.
    - ▶ Erfahrung mit Patienten mit Behinderung ist von Vorteil
    - ▶ Bereitschaft, sich über DMD zu informieren und dazuzulernen
  - ▶ Psychologen
  - ▶ Psychotherapeuten
  - ▶ Klinische Sozialarbeiter
  
  - ▶ Psychiater
    - ▶ vorwiegend für die Medikation
  - ▶ Kinder-/Hausärzte
- 



DANKE!

[jamespoysky@gmail.com](mailto:jamespoysky@gmail.com)