



progena

SWISS DUCHENNE FOUNDATION

ANGST UND DEPRESSION BEI MENSCHEN MIT DMD

James Poysky, PhD

Duchenne-Konferenz 2022

10. September 2022

ÜBERBLICK

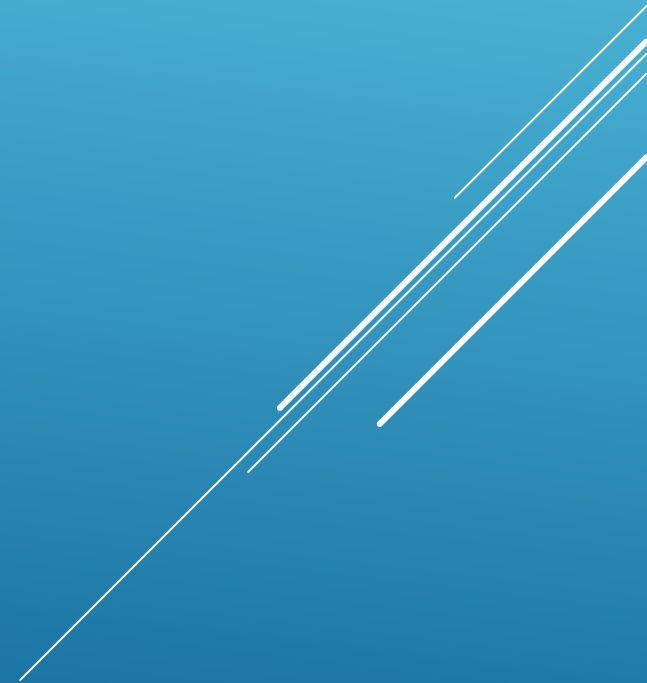
Anzeichen/Symptome von Angst und Depression

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, slanted upwards from left to right, located in the bottom right corner 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

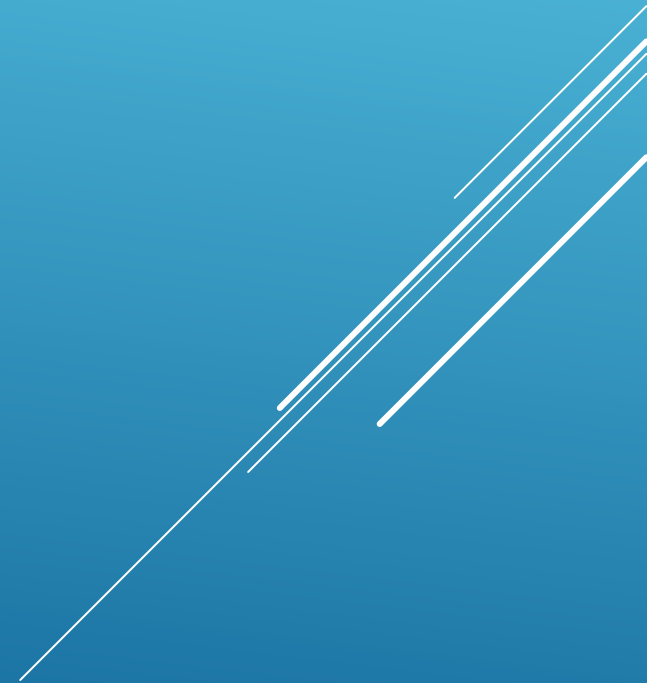
Prävalenz bei Knaben und jungen Männern mit DMD

- ▶ 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