

Die psychologische Evaluation und die Begutachtung der Adhärenz vor Herztransplantation im Kindes- und Jugendalter sowie bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Verfasser: Matthias Lamers (Bad Oeynhausen¹), Florence Volpers (München²)

Der Interviewleitfaden

Dieser Interviewleitfaden soll entsprechend qualifizierten Untersuchern³ als Grundlage für die psychologische Evaluation und die Begutachtung der Adhärenz vor Herztransplantation dienen. Neben der psychodiagnostischen Expertise ist transplantationspezifisches Fachwissen von großer Bedeutung. Die eigenständige Evaluation ist von Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten durchzuführen, sowie von Psychologen (M. Sc. oder Diplom) mit mehrjähriger Berufserfahrung (> 3 Jahre) im Bereich der Transplantationsmedizin. Darüber hinaus können Fachärzte für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie und Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie die Begutachtungen vornehmen [1].

Vor der Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste hat eine psychosoziale Evaluation zu erfolgen, um sowohl mögliche Risikofaktoren als auch vorhandene Ressourcen zu identifizieren. Psychosoziale Faktoren haben einen bedeutenden Einfluss auf das Outcome einer Transplantation [2].

Bislang hat sich hinsichtlich der psychologischen Evaluation vor einer Organtransplantation kein einheitliches Vorgehen etabliert [3]. Der vorliegende Interviewleitfaden dient dazu, teilstrukturiert wesentliche Aspekte zu erfassen, die einen Einfluss auf die Adhärenz nach erfolgter Herztransplantation haben können. Adhärenz wird in diesem Zusammenhang als dynamisches Konstrukt verstanden, welches von einer Vielzahl von Faktoren beeinflusst wird. Gleichermaßen können auf Grundlage der psychologischen Evaluation psychotherapeutische und psychosoziale Interventionen zur Modifikation dieser Risikofaktoren empfohlen werden [4].

Das Setting und das Vorgehen der Begutachtung sind u.a. abhängig von Alter und Entwicklungsstand des Patienten sowie von der Familienkonstellation. Anzustreben sind mehrfache Kontakte, sowohl im Einzelkontakt als auch gemeinsam mit relevanten Bezugsperso-

nen. Die erhobenen Informationen aus dem Interview werden ergänzt durch die Beurteilung der Interaktion zwischen primären Bezugspersonen und Kind (Verhaltensbeobachtung). Falls erforderlich, fließen psychodiagnostische Testverfahren als wesentliche Bestandteile umfassender psychologischer Diagnostik in die Beurteilung mit ein.

Der vorliegende Interviewleitfaden orientiert sich an relevanten psychosozialen Kriterien [3,4], welche an den entsprechenden Stellen in der rechten Spalte des Interviewleitfadens aufgeführt sind. Die mit CAVE gekennzeichneten Textstellen weisen auf kritische Ausprägungen einzelner Dimensionen im Sinne einer eingeschränkten Adhärenz hin [1]. Die Ergebnisse der Evaluation sind in einem Gutachten festzuhalten, welches sich an der Gliederung des Interviewleitfadens orientiert und eine standardisierte Zusammenfassung anhand einer etablierten Rating Skala beinhaltet (z.B. „TERS“ Transplant Evaluation Rating Scale [5] oder „SIPAT“ Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation [6]). Für pädiatrische Patienten steht zusätzlich die P-TRI (Pediatric Transplant Rating Instrument [3]) als Rating Instrument zur strukturierten Erfassung psychosozialer Risikofaktoren zur Verfügung. Die Ergebnisse der Begutachtung sind im Rahmen der interdisziplinären Transplantationskonferenz zu besprechen [7].

1. Rahmenbedingungen

- Name des Kindes, Geburtsdatum, Diagnose
- Gesprächsanlass, Setting, beteiligte Personen
- Häufigkeit und Datum der stattgefundenen Kontakte
- Aufklärung über Schweigepflicht, Gutachtenerstellung und Kommunikation der Ergebnisse im Rahmen des Listungsverfahrens

2. Psychischer Befund zum Zeitpunkt der Evaluation (Patient, Bezugspersonen)

- Erscheinungsbild und Allgemeinzustand
- Kontaktverhalten (offen, zugewandt, skeptisch, verschlossen)
- Kommunikationsstil (altersangemessen, differenziert, Blickkontakt)
- Antrieb (aktiv, unruhig, apathisch, energisch)
- Ausdruck (lebhaft, flach, gekünstelt, ausgeglichen)

Zu beurteilendes Kriterium;
ggf. kritische Ausprägung:
CAVE

Psychopathologische
Befunderhebung
CAVE: u.a. Suizidalität

<ul style="list-style-type: none">• Stimmung/ Affekt (affektarm, deprimiert, dysphorisch, ängstlich)• Bewusstseinslage (klar, wach, trüb, benommen, ablenkbar)• Orientierung (räumlich, zeitlich, situativ)• Formales und inhaltliches Denken (Kohärenz, Geschwindigkeit, Einengung, Grübeln)• Suizidalität• Eltern-Kind- Interaktion (Qualität der Beziehung, Umgang mit Problemverhalten, selbstwirksamkeitsfördernd, entwicklungsfördernd) <p>3. Aktuelle Lebenssituation</p> <ul style="list-style-type: none">• Familie (z.B. Genogramm)<ul style="list-style-type: none">– Familienmitglieder im gemeinsamen Haushalt• Wohnsituation<ul style="list-style-type: none">– räumliche Verhältnisse (Privatsphäre)– Hygienische Besonderheiten (Landwirtschaft, Haustiere etc.)• Herkunft der Familie (ethnische/ kulturelle Wurzeln), falls relevant: Aufenthaltsstatus• Alltag einzelner Familienmitglieder<ul style="list-style-type: none">– Schule, Berufstätigkeit, Betreuung– Weitere Verpflichtungen, Ehrenämter• Finanzielle Situation• sozialrechtliche Aspekte (Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad etc.)• Verhältnis zwischen den einzelnen Familienmitgliedern<ul style="list-style-type: none">– Besondere Bezugspersonen• soziale Beziehungen außerhalb der Familie• Bei Jugendlichen/ Erwachsenen: Partnerschaft, Kinderwunsch, Verhütung, Sexualität• Kritische Lebensereignisse (Konflikte, Trennung, Pflegebedürftigkeit Angehöriger, Tod, Erkrankungen) <p>4. Krankheitsanamnese</p> <ul style="list-style-type: none">• Krankheitsbeginn und bisheriger Verlauf (ggf. Verweis auf vorliegende Befunde)• (wahrgenommene) Einschränkungen und Belastungen durch die Erkrankung• Erfahrungen mit medizinischen Maßnahmen (Medikamenteneinnahme, Krankenhausaufenthalte)• In Abhängigkeit vom Alter: Ausmaß der Einbindung in therapeutische/ medizinische Maßnahmen (informed consent)	<p>soziale Anamnese, gegenseitige Unterstützung CAVE: fehlende soziale Unterstützung/ Isolation</p> <p>ökonomische Situation der Familie</p>
--	---

<ul style="list-style-type: none">• Wissen über Erkrankung, deren Ursachen und aufrechterhaltende Bedingungen• Subjektive Krankheitstheorie <p><u>5. Physische und psychische Gesundheit des Patienten und seiner Bezugspersonen</u></p> <p>a) Patient:</p> <ul style="list-style-type: none">• Entwicklung (psychomotorisch, altersgemäß, verzögert, Teilleistungsstörung, Intelligenzniveau)• Verhaltensauffälligkeiten (emotional, sozial, Eltern-Kind-Interaktion)• körperliche und psychische Erkrankungen aktuell und in der Vorgeschichte• Diagnosen, Maßnahmen und Behandlungen<ul style="list-style-type: none">- Ggf. aktuelle Restbefunde• Gesundheits- und Krankheitsverhalten (Bewegung, Ernährung etc.)• Selbstgefährdung aktuell und in der Vorgeschichte: Substanzmittelabusus, selbstverletzendes Verhalten, Suizidalität• Relevante psychische Aspekte (Persönlichkeit, Selbstwirksamkeitserwartung, dysfunktionale Kognitionen) <p>b) Familie (bzw. Bezugspersonen):</p> <ul style="list-style-type: none">• körperliche und psychische Erkrankungen aktuell und in der Vorgeschichte• Diagnosen, Maßnahmen und Behandlungen<ul style="list-style-type: none">- Ggf. aktuelle Restbefunde• Selbstgefährdung aktuell und in der Vorgeschichte: Substanzmittelabusus, selbstverletzendes Verhalten, Suizidalität• Gesundheits- und Krankheitsverhalten der relevanten Bezugspersonen (Bewegung, Ernährung etc.)• Relevante psychische Aspekte (Persönlichkeit, Selbstwirksamkeitserwartung, dysfunktionale Kognitionen) <p>c) Geschwisterkinder</p> <ul style="list-style-type: none">• Besonderheiten (Entwicklung, eigene Erkrankungen etc.)• Adaptation des Geschwisterkindes an aktuelle Situation (emotional, Verhalten)	<p>CAVE: problematisches Krankheitsverständnis bzw. -wissen</p> <p>ggf. Verweis auf Vorbefunde falls indiziert: s. Punkt 11, standardisierte Psychodiagnostik</p> <p>kognitiver Status</p> <p>aktuelle und frühere psychische Störungen</p> <p>Selbstgefährdung</p>
--	--

<ul style="list-style-type: none">• persönliche Ressourcen <p>6. Interaktion und Erziehung</p> <ul style="list-style-type: none">• Erziehungsstil (permissiv, vernachlässigend, autoritär, autoritativ)• Zentrale Werte in der Erziehung• emotionale Wärme und Unterstützung• Umgang mit Konsequenzen/ Strafen/ Belohnungen• Selbstwirksamkeits- und Entwicklungsförderung• Auseinandersetzung mit Erkrankung und Behandlung (Kommunikation über Gesundheitszustand, Therapieentscheidungen etc.)• Kooperation bei medizinischen Maßnahmen (Blutentnahmen, Medikamenteneinnahme etc.) <p>7. Ressourcen und Coping (Patient und Bezugspersonen)</p> <ul style="list-style-type: none">• Hobbies/ Interessen• (aufrechtzuerhaltende) Alltagsstrukturen und -routinen• Peers und Freunde• Selbstfürsorge und Selbstverwöhnung (Bewegung, Sport, Ernährung, Schlaf, Entspannung)• Stärken und Schwächen• Zukunftsentwurf• Glaube/ Spiritualität• Bewältigung früherer Belastungen und Stressoren (Krankheit, Tod, aber auch andere kritische Lebensereignisse)• Krankheitsakzeptanz und –verarbeitung• Umgang mit der Erkrankung (Patient und Bezugspersonen)• Adaptation• Lebenspraktische Organisation des Familienalltags• Auswirkungen auf Partnerschaft• Auswirkungen auf Beruf oder Ausbildung• Unterstützung durch Familie/ Peers/ Arbeitgeber• Kommunikation über Erkrankung und emotionale Belastung/ Ängste in der Familie/ der Beziehung <p>8. Adhärenz</p> <ul style="list-style-type: none">• Einhaltung bisheriger Therapieabsprachen (Terminabsprachen, Bewegung, Diät)<ul style="list-style-type: none">- Nachvollziehbarkeit der Therapieempfehlungen	<p>Selbst- und Fremdeinschätzung (Verhaltensbeobachtung) der familiären Interaktion und elterlichen Erziehung</p> <p>Förderung von Selbstwirksamkeit</p> <p>aktuelles und früheres Coping (adaptive/maladaptive Copingstrategien)</p> <p>CAVE: Non-Adhärenz</p>
--	--

<ul style="list-style-type: none">- Beziehung und Kommunikation Patient -Behandler-team- Mitbestimmung der Therapieentscheidungen (informed consent)• Medikamenteneinnahme<ul style="list-style-type: none">- Wissen über Wirkung und Bedeutung- Regelmäßig, verlässliche, eigenverantwortliche Einnahme vs. Vergessen oder Vermeidung- Erfahrungen mit unerwünschter Arzneimittelwirkung• Zufriedenheit mit bisherigem Behandlungsverlauf <p><u>9. Einstellung zur Transplantation und Erwartungen bezüglich des Outcomes</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Wissen über Transplantation<ul style="list-style-type: none">- Nachvollziehbarkeit der Notwendigkeit der Transplantation- Wissen über Ablauf und lebenspraktische Veränderungen durch die Transplantation (Wartezeit, Risiken, Immunsuppression, ambulante Kontrollen, Ernährung etc.)- Einstellungen zu mechanischer Kreislaufunterstützung• Einstellung zur Transplantation (Patient und Bezugspersonen)<ul style="list-style-type: none">- Befürchtungen/ Ängste- Vorstellungen, Wünsche und Pläne für die Zeit nach erfolgter Transplantation• Vorliegen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht <p><u>10. ggf. Ergänzung: standardisierte Psychodiagnostik</u></p> <p>Auswahl geeigneter psychodiagnostischer Instrumente (Tests, Fragebögen, Verhaltensbeobachtung) je Indikation und Fragestellung. Falls klinische Hinweise auf das Vorliegen einer psychischen Störung nach ICD-10, hier Empfehlungen weiterer psychodiagnostischer Abklärung, bzw. Diagnosevergabe.</p>	<p>Entscheidungsfindung und Transplantationsmotivation</p> <p>CAVE: voreilige Entscheidung ohne fundierte Kenntnisse, fehlende Zustimmung, unrealistische Erwartungen</p>
---	--

11. Zusammenfassung anhand standardisierter Rating Skala und abschließende Beurteilung

Beurteilung anhand standardisierter Rating Skala (insbesondere P-TRI [3] und TERS [5]).

Zusammenfassung der Interviewinhalte unter Berücksichtigung sowohl der als kritisch eingeschätzten psychosozialen Kriterien als auch der vorhandenen Ressourcen. Zusammenfassende Beurteilung der Adhärenz, potenzieller Risikofaktoren und Kontraindikationen.

12. Empfehlungen & Maßnahmen

Aus der Zusammenfassung und Beurteilung wird ein psychosozialer/ psychotherapeutischer Unterstützungsbedarf identifiziert und Maßnahmen abgeleitet. Erfolgskriterien werden festgelegt, die Zielerreichung wird überprüft und Ziele und Maßnahmen werden gegebenenfalls angepasst.

Literatur

[1] Kröncke S, Greif-Higer G, Albert W et al. Psychosoziale Evaluation von Transplantationspatienten – Empfehlungen für die Richtlinien zur Organtransplantation. Psychother Psych Med 2018; 68: 179-184.

[2] Dew M, Di Martini A, Dobbels F et al. The 2018 ISHLT/ APM/ AST/ ICCAC/ STSW recommendations for the psychosocial evaluation of adult cardiothoracic transplant candidates and candidates for long-term mechanical circulatory support. The journal of Heart and Lung Transplantation 2018; 1053-2498.

[3] Fung E & Shaw R. Pediatric Transplant Rating Instrument – A scale for the pretransplant psychiatric evaluation of pediatric organ transplant recipients. Pediatric Transplantation 2008; 12: 57-66.

[4] Annunziato RA, Fisher MK, Jerson B et al. Psychosocial assessment prior to pediatric transplantation: A review and summary of key considerations. Pediatric Transplantation 2010; 14: 565-574.

[5] Twillman RK, Manetto C, Wellisch DK et al. The Transplant Evaluation Rating Scale. A revision of the psychosocial levels system for evaluating organ transplant candidates. Psychosomatics 1993; 34: 144-153.

[6] Maldonado JR, Dubois HC, David EE et al. The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): a new tool for the psychosocial evaluation of pre-transplant candidates. *Psychosomatics* 2012; 53: 123-132.

[7] Bundesärztekammer Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 TPG Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG für die Wartelistenführung und Organvermittlung zur Lungentransplantation. Available from: http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/RL/RiliOrgaW-I0vLungeTx-ab20171107.pdf.

¹ Matthias Lamers, Psychologischer Psychotherapeut, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Kinderherzzentrum und Zentrum für angeborene Herzfehler, mlamers@hdz-nrw.de

² Florence Volpers, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin und Psychologische Psychotherapeutin, Abteilung für Kinderkardiologie und pädiatrische Intensivmedizin Campus Klinikum Großhadern Kliniken der Ludwigs-Maximilian Universität München, florence.volpers@med.uni-muenchen.de

³ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beiderlei Geschlecht.