

Multimodale Rehabilitation von Patienten mit Marfan-Syndrom



Mühlenbergklinik – Holsteinische Schweiz –
Bad Malente

Das Marfan-Syndrom

- generalisierte Veränderung des Bindegewebes auf der Grundlage einer Genmutation
- Autosomal-dominant vererbt oder als Neumutation auftretend (25 – 40 %)
- Prävalenz 1 : 10.000

1896 von Antoine-Bernard Marfan beschrieben



Das Marfan-Syndrom

- Veränderungen des Kardiovaskulären Systems
 - Aortendissektionen
 - Aortenwurzeldilatation
 - Klappenfehler
- Veränderungen des Habitus und des Skelettsystems
 - Brustkorbverformung
 - Gelenküberbeweglichkeit
 - Arachnodaktylie
 - Skoliose
 - Striae
- Veränderungen der Augen
 - Lockerung des Halteapparates des Linsen
 - Netzhautablösung etc.



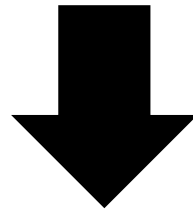
Psychosoziale Faktoren

- geringere Lebensqualität, höheres Ausmaß an Erschöpfung
- ähnlich wie bei anderen schweren und chronischen Erkrankungen
- dies gilt unabhängig von Schweregrad der Erkrankung und soziodemographischen Merkmalen
- ca. 30 % fühlen sich stigmatisiert und entwertet aufgrund ihrer Erkrankung
- ca. 20 % berichten Diskriminierung am Arbeitsplatz und unbefriedigende Arbeitsplatzsituationen aufgrund der Erkrankung

 Teilhabebeeinträchtigungen in mehreren Lebensbereichen

Das Marfan-Syndrom

- Deutlich verbesserte Prognose durch Fortschritte der Intensivmedizin, Kardiologie und Herzchirurgie



- Es gibt eine zunehmende Zahl erwachsener Patienten, die auch der rehabilitativen Versorgung bedürfen
- Reguläre kardiologische Rehabilitation ist wenig spezifisch
- Negative Erfahrungen der Patienten

Ausgangslage

Enge Kooperation zwischen

- Universitäres Herzzentrum Hamburg (Prof. Dr. Y. von Kodolitsch)
- Marfanhilfe Deutschland (Frau M. Vogler)
- Mühlenbergklinik – Holsteinische Schweiz



Vorerfahrungen aus dem

- TRS Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen (TRS), Nesoddtangen bei Oslo, Norwegen

Marfan Rehabilitation in der MBK

- seit 2014 einmal pro Jahr eine geschlossene Gruppe à 10 Patienten für 3 Wochen
- Evaluation der Gruppen aus 2014 und 2015 (n = 18)
Benninghoven et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2017) 12:127
- 14 Frauen / 4 Männer
- durchschnittliches Alter: 47 Jahre
- in kardial stabilem Zustand
- 12 Patienten mit Voroperationen

Marfan Rehabilitation in der MBK

	Montag 16.06. 2. Woche	Dienstag 2. Woche	Mittwoch 2. Woche	Donnerstag 2. Woche	Freitag 2. Woche	Samstag 2. Woche
07.00 - 08.00						
08.00 - 09.00		Terraintraining	Wassergymnastik (optional)	Terraintraining	Wassergymnastik (optional)	Heimtrainer
09.00 - 10.00	Einführung Entspannung		Entspannung		Arbeitsplatz- beratung	
10.00 - 11.00						
11.00 - 12.00	Bewegungs- bildung	MTT	Bewegungs- bildung	MTT	Neue Forschungs- ergebnisse (UKE)	Akzeptanz (Vogler)
12.00 - 13.00	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen
13.00 - 14.00						
14.00 - 15.00	Heimtrainer	Heimtrainer	Heimtrainer	Heimtrainer	Heimtrainer	
15.00 - 16.00	Sport bei Marfan (Funk)	Gruppen- gespräch	Berufskunde und Sozialrecht	Gruppen- gespräch	Alltagsaktivitäten (Schroeder)	
16.00 - 17.00			Optionale Aktivitäten:		Optionale Verordnungen:	
17.00 - 18.00			Tischtennis		Physikalische Therapie	
			Lochbillard		Stressbewältigung	
18.00 - 19.00			MTT		Hilfsmittelberatung	
		Herz- und Aorten- operation als Lebensretter (Sievers, UKSH HL)	Schwimmen		Einzelberatungen	
			Stickwalking		Psychologie	
			Sauna		Sozialdienst	
					Ernährung	

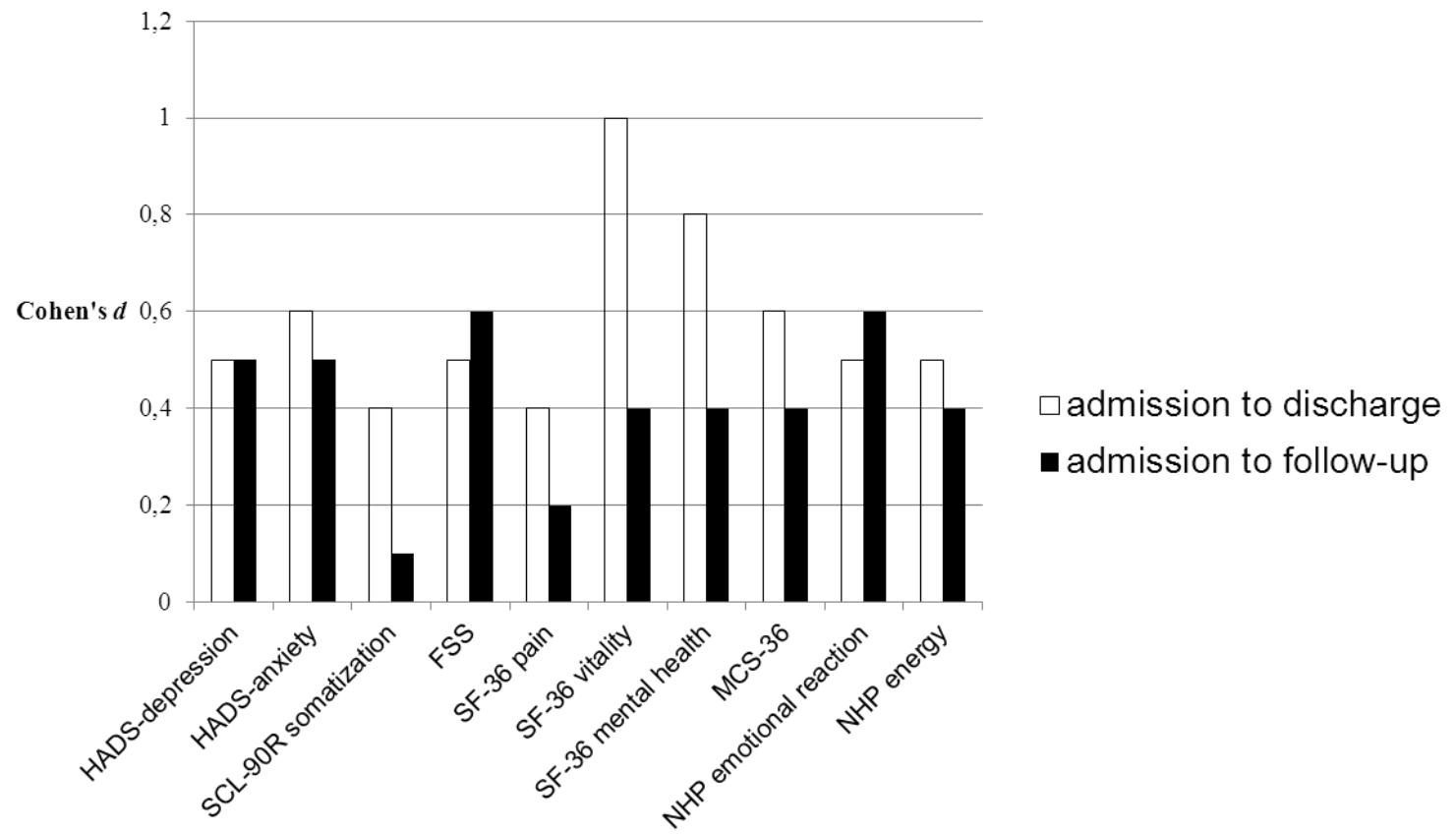
Marfan Rehabilitation in der MBK - Ergebnisse

- Keine medizinisch unerwünschten Ereignisse während der Rehabilitation
- Verbesserte körperliche Fitness

assessment parameter	admission		discharge		n ¹	admission to discharge		
	m	sd	m	sd		t	p	Cohen's d
maximum Watt per kg body weight for at least 20 minutes	.54	.21	.77	.23	17	4.455	<.001	1.1
maximum nordic walking distance in meter	1694	893	2356	666	17	3.492	<.05	0.8

Marfan Rehabilitation in der MBK - Ergebnisse

- Deutliche Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit auch noch im 1-Jahres-Follow-up



Resümee

Flexible Rehabilitationsangebote sowie enge Kooperationen mit den Einrichtungen der medizinischen Akutversorgung und den Patientenorganisationen eröffnen verbesserte Chancen zur Teilhabe auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

