

REGISTER ANGEBORENE HERZFEHLER



Liebe Mitglieder des Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V.!

Wir haben Sie im Oktober 2018 zur Teilnahme an einer Umfrage zum Thema Resilienz eingeladen. Resilienz ist die Fähigkeit, Herausforderungen, Probleme und Krisen zu bewältigen. Wurde ein Problem beispielsweise so gelöst, dass wir damit zufrieden sind, können wir uns entscheiden, dieses Ereignis zum Anlass für unsere persönliche Weiterentwicklung zu nutzen. Eine gute Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) ist also eine wichtige Grundlage für eine gute Lebensqualität.

Die Umfrage zum Thema Resilienz wurde am 02.12.2018 beendet und wir möchten Ihnen gerne – unabhängig davon, ob Sie an der Umfrage teilgenommen haben oder nicht – einen ersten kurzen Überblick über die Studienergebnisse geben. An dieser Stelle auch ein großes Dankeschön an alle, die an der Befragung teilgenommen haben, ohne Ihre Unterstützung wäre unsere Arbeit nicht möglich! Wir möchten uns auch herzlich für all Ihre positiven und kritischen Rückmeldungen bedanken. Unter anderem wurde oft der Wunsch geäußert, dass es mehr Transparenz und Informationen über die Ergebnisse der durchgeführten Umfragen geben soll. Dies ist nun unser erster Versuch, diesen Wunsch umzusetzen.

Zentrale Ergebnisse der Befragung

Insgesamt haben 1.028 Personen an der Umfrage teilgenommen. Davon waren 610 Frauen (59,3 %) und 418 Männer (40,7 %). Das durchschnittliche Alter aller Studienteilnehmer/innen lag bei 33,5 Jahren.

Angeborene Herzfehler können auf Grundlage der medizinischen Diagnosen in drei Schweregrade eingeteilt werden:

- einfache angeborene Herzfehler
- moderate angeborene Herzfehler und
- komplexe angeborene Herzfehler

Da nicht von jedem Mitglied im Nationalen Register ausreichend medizinische Informationen vorliegen, um eine eindeutige Zuordnung zu einer der drei Schweregrad-Gruppen vornehmen zu können bzw. einige wenige angeborene Herzfehler – trotz umfangreicher medizinischer Informationen – nicht eindeutig einer der drei Schweregradgruppen zugeordnet werden können, gibt es noch eine vierte Gruppe der angeborenen Herzfehler:

- nicht klassifizierte angeborene Herzfehler

Insgesamt gehören 136 (13,2 %) der Studienteilnehmer/innen zur Gruppe der einfachen angeborenen Herzfehler, 470 (45,7 %) haben einen moderaten angeborenen Herzfehler, 403 (39,2 %) einen komplexen angeborenen Herzfehler und 19 (1,9 %) Studienteilnehmer/innen sind nicht eindeutig einer der drei Gruppen zuzuordnen.

Die Studienteilnehmer/innen wurden gebeten, 13 Aussagen auf einer Skala von 1 (nein, ich stimme nicht zu) bis 7 (ja, ich stimme völlig zu) zu bewerten. So werden insgesamt mindestens 13 und

REGISTER ANGEBORENE HERZFEHLER



höchsten 91 Punkte erreicht. 13-66 Punkte werden als niedrige Resilienz, 67-72 Punkte als moderate Resilienz und 73-91 Punkte als hohe Resilienz bezeichnet.

365 (35,5 %) der Studienteilnehmer/innen haben eine eher niedrige Resilienz, 219 (21,3 %) weisen eine moderate Resilienz auf und bei 444 Studienteilnehmer/innen (43,2 %) ist die Resilienz als hoch einzustufen.

Am höchsten war die Resilienz bei Studienteilnehmer/innen mit einem moderaten angeborenen Herzfehler (hohe Resilienz: 47 %), gefolgt von der Gruppe der nicht klassifizierten angeborenen Herzfehler (hohe Resilienz: 42,1 %), der Gruppe der einfachen angeborenen Herzfehler (hohe Resilienz: 40,4 %) und die Gruppe mit einem komplexen angeborenen Herzfehler hatte in 39,7 % eine hohe Resilienz. Männer weisen häufiger eine hohe Resilienz auf (hohe Resilienz: 49 %) als Frauen (hohe Resilienz: 39,2 %).

Insgesamt kann die Resilienz als überwiegend gut oder sehr gut beurteilt werden. Wenn Sie Ihre Resilienz erhöhen möchten, um die Herausforderungen des Alltags und mögliche Belastungen durch Ihren angeborenen Herzfehler noch besser als bisher begegnen zu können, können Sie viele Dinge tun und ausprobieren, was für Sie und Ihre Lebenssituation am besten funktioniert.

Mögliche Maßnahmen zur Erhöhung der eigenen Resilienz:

- Teilen Sie Ihr Leben, Ihre Sorgen, Wünsche, Hoffnungen und Bedürfnisse mit Freunden und Familie.
- Probleme sind nicht unüberwindbar. Oft kann es helfen, einen Schritt zurückzutreten und ein Problem zunächst als einen Teil des eigenen Lebens anzuerkennen.
- Veränderungen können gut und schlecht sein, aber auch sie gehören zum Leben dazu.
- Realistische Ziele konsequent verfolgen anstatt an unerreichbaren Zielen zu scheitern.
- Vieles haben Sie selbst in der Hand. Oft können auch andere dabei helfen, ein Ziel zu erreichen oder ein Problem zu lösen (Aktivität statt Passivität).
- Vertrauen Sie auf sich und Ihre Gefühle.
- Stehen Sie für sich selbst ein, hören Sie auf Ihre Bedürfnisse und machen Sie Dinge, die Ihnen Spaß machen.

Es ist sehr wichtig, dass Sie einfordern, was Ihnen zusteht. Fragen Sie z. B. Ihre/n Ärztin/Arzt, wenn Sie etwas nicht verstehen. Erzählen Sie von Ihrem Alltag, Ihrer Familie, Ihren Erfolgen, Wünschen, Sorgen und Problemen und fordern Sie Unterstützung ein, wenn Sie diese benötigen. Gleiches gilt im privaten Kreis oder auf der Arbeit.

Abschließend möchten wir Ihnen allen eine wunderbare Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr wünschen! Wir bedanken uns noch einmal herzlich für Ihre Unterstützung und all Ihre Rückmeldungen zu unseren Umfragen und wir freuen uns, wenn Sie auch in Zukunft an Befragungen teilnehmen, die Sie interessieren!