

Hämophilie – eine psychische Herausforderung?

Dipl. Psychologin E. Schulze-Schleithoff, Bonn

Meine Damen und Herren,

In diesem Jahr steht der Patienteninformationstag im Zeichen des Abschieds: des Abschieds von Dr. Brackmann und Frau Brackmann, die hier in Bonn vor beinahe 35 Jahren – als Pioniere in Deutschland – die ärztlich kontrollierte Selbstbehandlung mit Faktorenkonzentrat eingeführt haben. Abschied nehmen wir auch von Professor Hanfland, dem Leiter des Instituts für Hämatologie und Transfusionsmedizin. Es liegt nahe, bei einer solchen Gelegenheit zurückzublicken, so wie es heute in verschiedenen Vorträgen ja auch schon geschehen ist.

Ich möchte mich hier anschließen, denn über mein Thema, Hämophilie und psychische Anpassung, kann man nicht sinnvoll sprechen, ohne zu berücksichtigen, wie stark sich die krankheitsbedingten Anforderungen durch den Fortschritt in der Behandlung verändert haben. Die Hämophilie war vor der Einführung von Selbstbehandlung und Prophylaxe hinsichtlich Belastung und persönlichkeitsprägendem Einfluss eine andere Krankheit als danach. Es gibt sozusagen eine „alte“ und eine „neue“ Hämophilie.

Wir Menschen sind äußerst flexible, verhaltensoffene Wesen. Nur ganz wenige unserer Verhaltensmuster sind angeboren, der weitaus größte Teil in der Auseinandersetzung mit und der Anpassung an die jeweiligen Lebensbedingungen erworben. Wir sind anpassungsfähig, aber auch stör anfällig. Im Grunde erleben wir ständig – zumeist kleinere – Störungen unseres inneren Gleichgewichts, die wir durch entsprechende Anpassungsleistungen zu beheben versuchen. Die Hämophilie ist eine dieser Störungen verursachende Lebensbedingung, die Anpassungsleistungen erfordert.

Bei der Konfrontation mit einer Störung, bzw. einer Belastung mobilisiert das Individuum Reaktionen, die die Störung abfedern und das System wieder in ein Gleichgewicht bringen sollen. Diejenigen Strategien des Handelns, Denkens und Fühlens, die sich als besonders erfolgreich bzw. besonders erfolglos erwiesen haben, werden im Gedächtnis gespeichert und auch für die Lösung zukünftiger Probleme als geeignet bzw. ungeeignet angesehen. Eine große Rolle spielen dabei

subjektive Bewertungsprozesse und zwar sowohl hinsichtlich der Störung, bzw. Belastung als auch hinsichtlich der eigenen Reaktionen und Reaktionsmöglichkeiten.

Ein Beispiel: Ein Hämophiler, der einen leichten Gelenkschmerz verspürt, den er nicht als ernsthafte Gefahr wahrnimmt, wird insbesondere dann, wenn er keine wirksame Form der Schmerzabwehr kennt, dazu neigen, den Schmerz zu ignorieren. Erlebt er dann wiederholt, dass Schmerz auch wieder vergeht, wird er vermutlich das Ignorieren von Gelenkschmerzen als erfolgreiche Strategie in sein Verhaltensrepertoire integrieren. Ein Hämophiler dagegen, der einerseits Gelenkschmerzen als Signal einer drohenden Blutung und andererseits die Wirksamkeit von Faktorkonzentrat erlebt hat, wird vermutlich die Substitution als erfolgversprechende Strategie etablieren.

Das Beispiel zeigt, wie sehr die Wahl einer Bewältigungsstrategie durch subjektive Bewertungen bestimmt wird, es zeigt aber auch, dass Bewältigungsstrategien nicht per se gut oder schlecht sind, sondern immer nur in Bezug auf die jeweilige Situation beurteilt werden können.

So ist z. B. ist Wahrnehmungsabwehr bei Blutungszeichen heute eine höchst problematische Reaktionsform, da sie eine möglichst rasche Blutungsbehandlung verhindert, sie war aber vor der Einführung von Gerinnungskonzentrat eine durchaus hilfreiche Form der Alltagsbewältigung.

Solange Belastungen im Verhältnis zu unseren wahrgenommenen Reaktionsmöglichkeiten relativ gering bleiben, erleben wir sie als kontrollierbar. In der wiederholten Auseinandersetzung mit kontrollierbaren Belastungen verfeinern und festigen wir unsere Reaktionsmechanismen und verbessern deren Effizienz. So kommt es zur Ausprägung und Weiterentwicklung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale.

Wiederholen sich gleichartige Belastungserlebnisse sehr häufig, kann dies zur Herausbildung einer sehr spezialisierten und automatisiert ablaufenden Reaktion führen und dadurch u.U. die Flexibilität des Verhaltens einschränken.

Auch hierzu ein Beispiel: Durch wiederholt erfahrene soziale Ausgrenzung, wie es für Bluter früher im Gegensatz zu heute häufig eine Realität war, erwirbt ein Kind möglicherweise eine außerordentliche Fähigkeit und Reaktionsbereitschaft zum inneren Rückzug, zur Anschirmung nach außen und zur Selbstgenügsamkeit.

Diese Reaktionsmuster sind gut geeignet, die innere Stabilität angesichts der Zurückweisung von außen zu sichern. In anders strukturierten Situationen, die emotionale Öffnung und soziale Integration erfordern und auch ermöglichen, sind sie aber eher dysfunktional.

Bei schwereren Störungen, bzw. Belastungen, für deren Beseitigung keine adäquaten Reaktionsmuster zur Verfügung stehen, kommt es zunächst zur psychischen Destabilisierung und zum Gefühl von Kontrollverlust. Durch „Notfall“-Reaktionen (z.B. Schock, oder Betäubungsgefühl) kann zumeist eine vorübergehende, notdürftige Stabilisierung erreicht werden. Danach aber müssen grundlegend neue Bewältigungsstrategien entwickelt und die bisherigen Verhaltensmuster neu organisiert werden. Gelingt dies nicht, besteht die Gefahr dauerhafter psychischer Instabilität und psychischer oder somatischer Erkrankung.

Wiederum ein Beispiel: Ein Elternpaar, das sich vor jeglicher Art körperlicher Erkrankung und medizinischer Behandlung fürchtet, bewältigt diese Furcht durch Vermeidungsverhalten befriedigend. Wird jedoch ein hämophiles Kind geboren, greift dieses Reaktionsmuster nicht mehr. Nach einer Phase von Schock und Fassungslosigkeit müssen die Eltern grundlegend andere Lösungsstrategien entwickeln, sich z. B. über die Erkrankung informieren und neue Handlungskompetenzen wie z.B. die Venenpunktion erwerben. Andernfalls drohen chronische Hilflosigkeitsgefühle sowie eine Überflutung mit Angst.

Jede größere seelische Krise birgt die Gefahr eines Misslingens der Anpassung und damit auch der Manifestation von stressbedingten seelischen und körperlichen Erkrankungen. In ihr liegt aber auch die Chance zu einer grundlegenden Neuorientierung, sowie zur Verbesserung und Erweiterung der Verhaltensmöglichkeiten.

Ob psychische Anpassung gelingt, ob aus einer erlebten Bedrohung eine Herausforderung wird, ist sicher abhängig vom tatsächlichen Ausmaß einer Gefahr und von den objektiv vorhandenen Handlungsmöglichkeiten. In dieser Hinsicht hat die Einführung einer hochwirksamen Behandlungsform für Hämophile einen unglaublichen Fortschritt gebracht. Ebenso wichtig für die psychische Stabilität ist aber, dass Lösungsstrategien wahrgenommen, als aussichtsreich bewertet und umgesetzt werden. Hierbei hilfreich zu sein, ist sicher ein Anliegen des gesamten Teams unseres Hämophiliezentrum - ganz besonders aber natürlich meine Aufgabe als Psychologin.

Die große Bedeutung psychischer Lösungs- und Anpassungsprozesse haben Dr. Brackmann und auch Frau Brackmann schon früh im Blick gehabt, lange bevor im Bonner Hämophiliezentrum die Stelle einer Psychologin besetzt wurde. Diese Aufgeschlossenheit gegenüber psychischen Prozessen hat mir meine Arbeit leicht gemacht und mir ermöglicht, mich als „alleinstehend“ Psychologin in einem

medizinisch determinierten Betrieb wohl zu fühlen. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle ausdrücklich bedanken.

Ich werde nun noch einmal konkret darstellen, wie sich die psychischen Anforderungen, die entsprechenden Lösungsansätze und damit auch typisch hämophile Verhaltensweisen durch die Verfügbarkeit der äußerst wirksamen Behandlung mit Faktorenkonzentrat verändert haben:

Im Zentrum der „alten Hämophilie“ stand die Blutung und damit Schmerzen, Bettruhe und oft auch Krankenhausaufenthalte. Frau Brackmann hat dies in ihrem Vortrag höchst lebendig dargestellt. Obwohl Blutungen nicht zu verhindern waren, haben viele Eltern, insbesondere die Mütter, die das Blutungselend normalerweise besonders direkt miterleben mussten, versucht, Einfluss zu nehmen, indem sie ihre Söhne besonders behütet, geschont und abgeschirmt haben. Neben dem Ziel der Gefahrenabwehr hatte dieses Verhalten auch eine emotionsregulierende Funktion: nämlich die Abwehr von Ohnmachtgefühlen. Ähnliches gilt sicher auch für das häufig stark verwöhnende Verhalten.

Die hämophilen Söhne dagegen reagierten auf die ständig drohende, aber als nicht beeinflussbar erlebte Blutungsgefahr sehr häufig mit Wahrnehmungsabwehr. Eine Blutung hatte man, wenn das Knie dick war und zwischen den Blutungen konnte man leben!

Das Ausmaß der Schmerzen war überwältigend. Ein Patient hat es einmal so ausgedrückt: “ Ich weiß jetzt, woran alles liegt: Ich wurde geboren und hatte Schmerzen“. Schmerzen waren nicht zu verhindern und weder durch Schmerzmittel noch Eisbeutel hinreichend zu lindern. Viele Hämophile haben aber ein hervorragendes psychisches Schmerzmanagement entwickelt und so die Schmerzempfindlichkeit deutlich senken können.

Soziale Abschirmung und Ausgrenzung, sowie Isolation durch Bettlägerigkeit und Krankenhausaufenthalte haben Hämophile früher oft zu Experten des Alleinseins und des inneren Rückzugs gemacht. Weil Kontaktmöglichkeiten nach außen, insbesondere zu Gruppen von Gleichaltrigen schwierig waren, wurde der Kontakt zu den engsten Bezugspersonen sehr eng gestaltet und die inneren Phantasie-Welten besonders lebendig ausgebildet.

Besonders bei Kummer und Schmerzen neigen Patienten, die ohne Selbstbehandlung und Faktorenkonzentrat aufgewachsen sind, zu innerem Rückzug – auch heute noch. Nur so konnten sie als Kinder ihre Eltern und damit auch sich selbst vor überwältigendem Leid und Mitleid schützen.

Innerer Rückzug war zumeist auch die einzige Reaktionsmöglichkeit bei den recht häufigen und langen Krankenhausaufenthalten, zumal früher eine äußerst restriktive Besuchsregelung praktiziert wurde. Intensive Gespräche mit älteren Hämophilen offenbaren oft auch heute noch deutliche Spuren von traumatischen Isolations- und Verlassenheitsgefühlen. Dies zeigt, dass Bewältigung ist in diesem Bereich oft nicht gelungen ist.

Während im sozialen und im physischen Bereich offensichtlich passive, defensive Copingstrategien vorherrschten, waren die Reaktionsmuster im intellektuellen Bereich deutlich aktiver. Auf die Belastungen durch die Hämophilie wurde hier im Sinne einer Herausforderung reagiert: Trotz hoher schulischer Fehlzeiten, trotz der Notwendigkeit Klassen zu wiederholen, konnten in verschiedenen Untersuchungen bei Hämophilen eher überdurchschnittliche intellektuelle Leistungen und eher hohe Bildungsabschlüsse festgesellt werden.

Wahrnehmungsabwehr bei Blutungsgefahr, Blutungszeichen und Schmerz sowie starke körperliche Schonung, Passivität oder gar Inaktivität sind Verhaltensweisen, die heute aus medizinischer Sicht unerwünscht sind, weil sie eine adäquate Blutungsprophylaxe und –behandlung sowie den Aufbau einer schützenden Muskulatur behindern.

Mit der Einführung der ärztlich kontrollierten Selbstbehandlung mussten die Hämophilen daher grundlegend neue Verhaltensstrategien lernen: Selbstbeobachtung, aktives Reagieren (d.h. Spritzen) und körperliche Betätigung. Eine bessere Integration in soziale Gruppen wurde möglich und auch angestrebt, war aber aufgrund mangelnder bzw. negativer Vorerfahrung oft angstbesetzt. Die erforderliche Anpassungsleistung war enorm und ging nicht vonstatten ohne ein erhebliches Ausmaß an psychosozialen Stress. Sie wurde aber fast immer als Herausforderung empfunden.

Eine schrecklicher Einbruch in dieser positiven Entwicklung war die HIV-Katastrophe. Sie hatte für die Betroffenen - aber auch für die Behandler – alle Merkmale eines Traumas:

eine schwere Bedrohung der physischen und sozialen Unversehrtheit, die völlig unvermittelt auftauchte und gegen die man – zumindest lange Zeit - nichts tun konnte. Die gerade überwundene Ohnmacht gegenüber der Hämophilie tauchte nun als Ohnmacht gegenüber der HIV-Infektion neu auf.

In dieser schweren Krise reagierten die meisten Hämophilen mit alten, gut eingeschliffenen Reaktionsmustern: Verdrängung, Verleugnung, sozialer Rückzug in den engsten Familienkreis und innerer Rückzug. Zwar sind diese Muster zur Emotionskontrolle geeignet, sie stehen aber in deutlichem Spannungsverhältnis zur Notwendigkeit medizinischer Kontrolle und zum des Schutzes vor Ansteckung. Compliance hinsichtlich der HIV-Behandlung war daher oft ein Problem – und ist es, trotz der zur Verfügung stehenden guten Behandlungsmethoden gelegentlich auch heute noch.

Welche Anpassungsleistungen müssen junge Hämophile heute vollbringen? Sind die Anforderungen überhaupt noch erheblich in einer Zeit, in der schwere Blutungsereignisse kaum noch stattfinden, nahezu jede körperliche Aktivität möglich zu sein scheint und sich ein hämophiles Kind in der Gruppe durch nichts von anderen Kindern unterscheidet?

Belastungserleben finden wir heute sehr stark in Zusammenhang mit der Behandlung.

Die Substitution von Faktorenkonzentrat, die intravenöse Injektion, stellt an die Betroffenen, Eltern wie Kinder, neben den technischen auch erhebliche emotionale Anforderungen. Wir haben eine instinktive Scheu vor Blut und davor, in die geschlossene Körperoberfläche einzudringen. Fast allen Patienten gelingt dieser Anpassungsprozess aber mit der Zeit sehr gut.

Nötig ist es auch, die zunächst bedrohlich erscheinende Spritze als hilfreich zu bewerten. Erwachsene können das verhältnismäßig gut. Ein schönes Beispiel dafür ist die Mutter, die sagt:“ Andere Mütter geben ihren Kindern ein Küsschen, wenn sie auf's Knie fallen; ich gebe meinem Sohn eine Spritze.“ Für Kinder hingegen ist das

schwer. Im Gegensatz zu früher erleben sie die lindernde Wirkung des Konzentrats nur noch äußerst selten, die unangenehmen Empfindungen sind aber deutlich. So wird im Erleben die Behandlung zum eigentlichen Ärgernis der Hämophilie. Akzeptanz muss mühsam durch kognitive Prozesse erworben werden..

Schwer einzusehen, und erst recht zu erleben sind heute auch Verhaltenseinschränkungen, die durch die Hämophilie bedingt sind. Hämophile Kinder wachsen auf wie andere Kinder auch. Das „normale“ Leben ist geradezu Programm. Wenn alles möglich scheint, wird auch das Verbot, Fußball zu spielen u. U. als Ärgernis, als Härte, ja als Belastung erlebt. Psychosozialer Stress wird nämlich nicht nur durch schwierige Realitäten, sondern auch durch die Unerreichbarkeit von vorgestellten Zielen hervorgerufen. Hinzu kommt, dass die Verhaltensbeschränkungen und -anweisungen kompliziert sind. Ein gutes Beispiel hierfür sind die Empfehlungen und Beschränkungen für den Bereich des Sports.

Verbote und Gebote, deren Sinn nicht erlebt wird, erzeugen ein Gefühl von Fremdbestimmung. Das Verhältnis zwischen Eltern und hämophilen Kindern ist daher heute nicht so sehr von Abhängigkeit und übermäßiger Bindung, sondern eher von Auseinandersetzung und Widerstand geprägt.

Auch die Forderung, Blutungsereignisse früh wahrzunehmen und sich selbst bzw. das Kind gut zu beobachten, ist nicht so leicht umzusetzen, wie es auf den ersten Blick scheint, denn eine solche vorbeugende Aufmerksamkeit lässt sich nur schwer mit dem Wunsch nach unbeschwerter Sorglosigkeit vereinbaren.

Zusammenfassend kann man sagen, dass heute an die Stelle von eher defensiven Strategien der Bedrohungs- und Emotionsabwehr offensivere und kognitiv anspruchsvolle Bewältigungsstrategien getreten sind.

Zuletzt möchte ich – mit Blick auf die fortgeschrittene Zeit – nur noch auf eine Aufgabe eingehen, deren Lösung für die psychische Stabilität allerdings grundlegend ist: die Integration der Hämophilie in ein Selbstbild, das von Selbstwertgefühl und Selbstakzeptanz gekennzeichnet ist.

Einerseits ist dies heute viel einfacher geworden, weil die Auswirkungen der Behinderung auf die Leistungsfähigkeit und die Fähigkeit zur sozialen Teilhabe

gering geworden sind. Andererseits könnte in einer Zeit, in der uns überall das Ideal des perfekten Menschen vorgegaukelt wird, eine gewisse Verführung darin liegen, die nunmehr nicht mehr äußerlich sichtbare Behinderung zu verstecken, auszublenden und aus dem Selbstbild auszuschließen. Wirkliche Selbstakzeptanz und Anpassung gelingt aber nur, wenn alle Aspekte der eigenen Person angenommen werden.

Anpassung ist ein dynamischer Prozess, der sich auf die Veränderungen in der Umwelt einzustellen hat und ebenso auf die Veränderungen der inneren Möglichkeiten und Wünsche, die sich aus der individuellen Entwicklung ergeben. Die Bewältigung der Hämophilie ist daher nicht eine irgendwann erledigte Aufgabe, sondern ein lebenslanger Problemlöseprozess.

Ich wünsche Ihnen, dass dabei das Erleben von Bedrohung immer stärker dem Gefühl der Herausforderung und vielleicht auch der Routine weicht. Ich glaube, die Voraussetzungen dafür sind heute gegeben.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit