Die Bedeutung psychologischer Unterstützung in der Hämophilie-Behandlung.

Konzepte und Erfahrungen

Elisabeth Schulze Schleithoff

Institut für experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin
Universitätsklinikum Bonn

11. Hämophilie-Symposium
Homburg/Saar 18. November 2017

Geschichte der Psychosozialen Beratung am Hämophilie-Zentrum Bonn

- **1989:** Einrichtung einer PsychologInnen-Stelle im Rahmen eines Forschungsprojektes des Bundesministeriums für Familie Frauen und Gesundheit (BMFFG) zur Psychosozialen Beratung HIV-infizierter Hämophiler

- **1992 – 1994** Verlängerung des Forschungsprojektes durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

- **ab 1995** Übernahme der Finanzierung durch das Universitätsklinikum Bonn und Verankerung der psychosozialen Arbeit als Bestandteil der „ Compehensive Care“

Grundprinzipien der psychosozialen Arbeit

- **Niederschwellig**
- **Ressourcenorientiert**
- **Offen für alle Patienten und alle Angehörigen** (ohne Formalitäten)
- **Offen für alle psychischen und sozialen Probleme** (ohne zwingenden Bezug zur Hämophilie)
- **Enge Kooperation mit dem Hämophilie-Team** (Ärzte und Hämophilie-Assistentinnen)

Was meint „niederschwellig“?

- keine formalen Hürden
- breite Palette an Unterstützungsmöglichkeiten
- spontane und geplante Kontakte
- Integration in den regulären Behandlungsablauf

Was meint „ressourcenorientiert“?

- Arbeiten mit den Stärken
- nicht konfrontativ
- Konzentration auf Problemverhalten nur, wenn nötig

Exkurs: Wirksamkeit psychologischer Interventionen

Zugang für alle Patienten und alle Angehörigen:

- Ein ausschließlicher Zugang für HIV-Patienten verbietet sich von selbst!
- HIV und Hämophilie sind chronische Erkrankungen, die alle Angehörigen betreffen.

Offenheit für alle psychischen und sozialen Probleme:

- Unterstützung ist bei seelischen <u>und</u> sozialen Thematiken möglich (z.B. im Umgang mit Behörden und Institutionen).
- Ein Zusammenhang mit der Hämophilie ist nicht nötig.

<u>Enge Kooperation mit dem Hämophilie-Team</u>

- Räumliche Nähe
- Regelmäßige, tägliche Teambesprechungen
  (Ärzte, Hämophilie-Assistentinnen, Studienassistentinnen, Psychologin)
- U.U. gemeinsame Gespräche mit Patienten und Angehörigen

Der psychologische Aspekt ist <u>erkennbar</u> ein Teil der regulären Hämophiliebehandlung.

Bedarf - Akzeptanz

Die Inanspruchnahme des psychosozialen Angebots ist immer freiwillig!
Die Kontaktaufnahme erfolgt aus eigenem Antrieb, auf Empfehlung der Ärzte oder der Hämophilie-Assistentinnen und gelegentlich auch durch Initiative der Psychologin.

Anfangszeit

- Das psychosoziale Angebot wird zögernd akzeptiert.
  Gründe:
  - Skepsis gegenüber Psychiatrie und Psychologie
  - Angst vor Stigmatisierung
  - Abwehr von Selbstwertkränkungen
- Akzeptanz und Nachfrage beginnen bald und stetig zu wachsen.
  Begünstigende Bedingungen:
  - Räumliche Nähe
  - Einfacher Zugang
  - Enge Kooperation im Team

Bedarf - Akzeptanz

Gegenwart

- Das Angebot wird sehr gut angenommen. Die Nachfrage ist konstant bis leicht steigend.

Zahl unterschiedlicher Patienten mit Beratungskontakt:

monatlich	Ø 22,7 (min. 18, max. 31)
im Quartal	Ø 40
halbjährlich	ca. 55
jährlich	ca. 80

- Kontaktart:
  - direkte persönliche Kontakte (überwiegend)
  - Telefonate
  - Besuche im stationären Bereich

- Es besteht ein hoher Bedarf an Psychotherapie.

  Im Mittel werden 10 – 12 Psychotherapien durchgeführt.

Tätigkeitsschwerpunkte

Die Schwerpunkte der Tätigkeit haben sich im Laufe der Zeit verlagert – weg von der HIV-Problematik, hin zur Thematik Hämophilie-Bewältigung und Bearbeitung seelischer Schwierigkeiten und Verletzungen

- **Thema HIV**

  (Entlastungsgespräche, Krankheitsbewältigung, Offenbarung/ Geheimhaltung der HIV- Infektion, Sterbebegleitung, Trauerbegleitung)
  - Trauma-Bearbeitung
- **Thema Hämophilie**
  - Bewältigung der Hämophilie/-diagnose
  - Konduktorinnenberatung (Umgang mit Blutungsrisiko, Kinderwunsch- und Schwangerenberatung, seelische Belastungen durch die Konduktorinneneigenschaft, Belastung als Mutter eines hämophilen Kindes)
  - Hämophilie und Kindergarten/Schule/Beruf
  - Erziehung eines hämophilen Kindes
  - Schmerzverarbeitung und-kontrolle
  - Venenpunktion und Faktorgabe
  - Therapietreue (Adherence/Complience)

Tätigkeitsschwerpunkte

- **Psychische Störungen**
  - Psychosomatische Probleme
  - Traumatische Erlebnisverabeitung (Kontext Medizin!)
  - Depressionen / Angststörungen (Phobien) etc.
- **Soziale Anliegen**
  - Kontakt mit Behörden und Institutionen
  - Sozialrechtliche Fragen
  - Vermittlung von (sozialer) Unterstützung
- **Persönliche Probleme, Konflikte und Krisen ohne direkten Zusammenhang mit Erkrankung**

  (z.B. Partnerschaftsprobleme, allgemeine Fragen der Erziehung, berufliche Fragen, Schulprobleme etc.)
- **Austausch im Team**

Venenpunktion:
Blutabnahme und Faktorgabe

- **Das Gelingen der Venenpunktion hat enorme Folgen für**:
  - das **seelische Wohlbefinden** aller Beteiligten
  - den **Behandlungserfolg** und
  - die **Therapietreue** (Adherence)
- **Der Verlauf von Blutabnahme und Faktorgabe ist in hohem Maße von psychischen Faktoren abhängig.**
- **Die Anwendung von psychologischem Wissen und der Einsatz von psychologischen Strategien ist lohnend!**

Psychische Einflüsse bei der Venenpunktion

- **Angst und Stress haben unmittelbare negative Auswirkungen auf die Venensituation.**
  - Ängstliche Anspannung verändert den Blutkreislauf: Die Venen „verschwinden“.
  - Bei ängstlicher Anspannung wird oft die Luft angehalten: Die Venen kollabieren.
  - Ärgerlicher Widerstand lässt den Druck in den Venen steigen: Die Venen sind zumeist gut gefüllt, aber der Körper ist selten ruhig und der Druck kann die Punktionsnadel herauspressen.
- **Angst und Stress erhöhen das Schmerzempfinden.**
  Angst und Schmerz verstärken sich gegenseitig.
- **Belastungserleben und die Körperreaktionen können negativ oder positiv beeinflusst werden durch:**
  - Aufmerksamkeitslenkung (Gefahr, Sicherheit, Neugier).
  - Erwartungen und Gedanken (Gefahr vs. Sicherheit) und
  - Vorbilder

Psychologische Strategien

Ziel: Entspannung und Sicherheitserleben stärken und angenehme Empfindungen fördern, die Angst hemmen

- **Kontrolle der Umweltvariablen**
- **Suggestiv-hypnotische Techniken** (Sprache!)
- **Interne und externe Aufmerksamkeits(um)lenkung**
- **kognitiv-behaviorale Strategien der Bedeutungs(um)strukturierung und zum Aufbau von Kontrollerleben**
- **Modellernen**
- **Kontrolle der Verstärkerkontingenzen** (Lerntheorie)

Spritzen - Ein Fallbeispiel (1)

Ausgangssituation NN:

17 Monate alt,
schwerer Faktor-VII-Mangel,
massive Hirnblutung nach der Geburt,
tägliche Prophylaxe von Faktor-Konzentrat über einen Broviac- Katheter,
traumatisiert durch medizinische Eingriffe.

Plan:

NN‘s Eltern wollen die Venenpunktion erlernen, um mittelfristig den Broviac-Katheter entfernen zu können.

Vorbereitung:

Februar: Der Versuch durch das Hämophilie-Team, peripher zu punktieren, misslingt wegen extremer Panik und Gegenwehr des Kindes.

August: Es können einige gute Venen getastet werden. Beim Versuch zu punktieren gerät NN in Panik, schreit, erbricht und ist kaum zu beruhigen. Die Substitution muss über den Broviak-Katheter erfolgen.

Spritzen - Ein Fallbeispiel (2)

Lernprozess „intravenöse Injektion“

Zeitraum: Mitte September bis Mitte Januar des folgenden Jahres
Übungstage: insgesamt 18
Substitutionsabstand: anfangs ca. dreimal wöchentlich, später ca. wöchentlich

Tag 1 und 2:	Gewöhnung an die Situation. Keine Substitution
Tag 3:	Punktion und Substitution gelingen bei großer Anspannung.
Tag 4:	Problemlose Punktion und Faktor-Applikation. Das Kind lässt sich nach der Punktion gut beruhigen.
Tag 5:	Wieder eine problemlose Punktion und Faktor-Applikation. Die Aufmerksamkeit des Kindes ist gut zu lenken. Es beruhigt sich nach der Punktion schnell.
Tag 6 und 7:	Problemlose Substitution. Das Kind kooperiert gut.
Tag 8 und 9:	Problemlose Substitution. Das Kind kooperiert sehr gut, beruhigt sich sehr schnell, während der Punktion.

Spritzen - Ein Fallbeispiel (3)

Tag 10:	Die Prophylaxe verläuft problemlos. Der Vater möchte bald substituieren.
Tag 11 bis 15:	Der Vater infundiert das Konzentrat.
Tag 16:	Der Vater punktiert zum ersten Mal (erfolgreich) die Vene. Das Kind ist etwas überrascht.
Tag 17:	Der Vater punktiert wieder erfolgreich. Das Kind ist deutlich angespannter.
Tag 18:	Der Vater punktiert zum dritten Mal erfolgreich. Die Nadel liegt etwas labil, die Hämophilie-Assistentin hilft etwas nach. Das Kind bleibt völlig ruhig. Es muss kaum noch gehalten werden. Kommentar zu Beginn: **Ich will lachen**!

Die Eltern führen die Behandlung anschließend zu Hause durch – zumeist erfolgreich. Bei den gelegentlichen Fehlversuchen wird der Broviac-Katheter benutzt. Etwa ein Jahr später kann der Katheter entfernt werden. Nur sehr selten kommen die Eltern in der ersten Zeit wegen Schwierigkeiten ins Hämophiliezentrum.

Therapietreue (Adherence/ Compliance)

Was verhindert eine sorgfältige Umsetzung der Therapie?

- **ein unberechenbarer Verlauf der Erkrankung**[1]
- **langzeitige Abhängigkeit von der Behandlung**[1]
- **das Fehlen von Symptomen**[1,2]
- **Unwissenheit**[3,5]
- **die intravenöse Applikation**[1,6]
- **Angst vor und Probleme mit der Venenpunktion**[3,5,6,7],
  (zweithäufigster Grund bei Eltern, keine Prophylaxe durchzuführen)
- **bei Eltern: Angst ihrem Kind weh zu tun**[3,7]
- **Verleugnung**[4]
- **Jugendliches Risikoverhalten und Transitionsprobleme**[1]

[1] Lock et al. 2014
[2] Schrijvers 2013
[3] Saxena 2013
[4] Geraghty et al. 2006, nach Saxena 2013
[5] [i]Remor 2011
[6] Penica 2008
[7] Hacker et al. 2001

Wie kann die Adherence gefördert werden?

Folgende Faktoren wirken sich günstig auf die Adherence aus:

- **Akzeptanz der Erkrankung**
- **Kontrollerleben**
- **frühzeitige Selbständigkeit und Eigenverantwortung**
- **ein kontinuierlicher Prozess der Transition**
- **emotionale und handwerkliche Kompetenz im Umgang mit der Venenpunktion**

Psychosoziale Unterstützung kann einen positiven Beitrag zur Entwicklung und Förderung dieser Faktoren leisten.

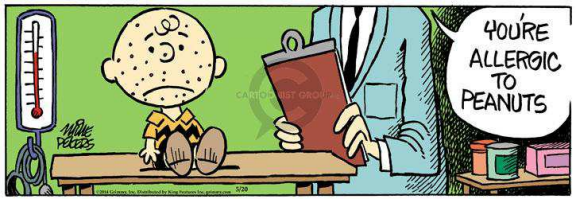
Schmerz

- Schmerz wird in im gleichen Gehirnbereich gespeichert, wie bedrohliche Erfahrungen und Erinnerungen.
  - ➢ Schmerz ist bereits durch bedrohliche Gedanken und Erinnerungen auslösbar.
- Risikofaktoren für eine problematische Schmerzregulation:
  - starke emotionale Belastungen
  - psychisches Trauma
  - Angst und Stress
- Chancen: Das Gehirn ist veränderbar durch Erfahrung/Lernen (neuroplastisch)
- Schmerztherapie:
  - Notwendigkeit eines interdisziplinären Vorgehens unter Einbeziehung
    - medikamentöser
    - psychologischer
    - und physiotherapeutischer Strategien
  - Berücksichtigung der besonderen Situation von Hämophilie-Patienten sowie von deren spezifischen Stärken und Kompetenzen.

Trotz des Wissens um die Bedeutung eines ganzheitlichen, psychosomatischen Vorgehens, wird in der schmerztherapeutischen Behandlung heute oft die medikamentöse Seite überbetont.

Allergische Reaktionen

- Die Symptome einer allergische Reaktionen lassen sich oft kaum von einer Angstreaktion oder Panikattacke unterscheiden.
  - Erröten
  - Blutdruckabfall, Herzrasen
  - Schwindel
  - Übelkeit
  - Atemnot
  - Kopfschmerz



- Die Symptome einer allergischen Reaktion können miteinander verbunden als komplexe Körpererinnerung im Gehirn gespeichert werden.

- Wenn das entsprechende Erinnerungsnetzwerk im Gehirn aktiviert wird, kann es auch ohne Allergen zu schwer vorhersehbaren pseudo-allergischen Reaktionen kommen.

- Problem: - Konzentrat- oder Chargenwechsel ist dann oft erfolglos.
  Lösung: - Placebo- Kontrolle
  - bei Bedarf: psychotherapeutische Intervention