

## 11. Bundesweites HSP-Seminar vom 20.04. bis 22.04.2018 in Braunlage



### Psychologie und HSP / Erfahrungen mit HSP-Betroffenen und deren Problemen

Dipl.-Psych. Rainer Beese

Klinik Hoher Meißner, Hardtstrasse 36, 37242 Bad Sooden-Allendorf

Telefon 05652 55-869, [beese@reha-klinik.de](mailto:beese@reha-klinik.de)

---

**Teil 1**

---

**"Psychologie und HSP / Erfahrungen mit  
HSP-Betroffenen und deren Problemen"**

Vortrag 4: 14.30-15.15 Uhr



**Herzlich Willkommen!**

---

## Psychologie und HSP

---

- Was kann die Psychologie anbieten?
- Welche Erfahrungen machen wir dabei in der Reha?
- Welche Probleme werden angesprochen bzw. treten auf?

## Psychologie und HSP

### Was kann die Psychologie anbieten?

- Information
- Psychoedukation
- Gruppenangebote
- Einzelgespräche
- Neuropsychologie

---

## Psychologie und HSP

---

Was kann die Psychologie anbieten?

**Wir sprechen miteinander**

---

## Psychologie und HSP

---

Worüber sprechen wir?

## Psychologie und HSP

### Eine Seltene Erkrankung?

Die **Häufigkeit** oder **Prävalenz** einer Krankheit entscheidet darüber, ob sie als selten gilt. In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn max. **5 von 10.000** oder weniger als einer von 2.000 Menschen davon betroffen sind (<http://www.eurordis.org>).

Es wird davon ausgegangen, dass die Mehrzahl der Seltenen Erkrankungen (zwischen 5000 und 7000) genetisch bedingt, also angeboren sind.

Rund 4 Mio. Menschen in Deutschland sind betroffen.

## Seltene Erkrankungen

### Was wirkt erschwerend im Umgang mit seltenen Erkrankungen

- Wenige oder fehlende Informationen zur Erkrankung
- Mangelnde Aufklärung durch Ärztinnen und Ärzte
- Zweifel an der gestellten oder der Verdachts-Diagnose
- Fehlende ansprechbare Fachkompetenz
- Unverständnis bei „Fachleuten und Laien“
- Fehlende Ansatzpunkte für eine aktive und förderliche Auseinandersetzung



## Seltene Erkrankungen und Krankheitsverarbeitung

### Einige für die Krankheitsbewältigung wichtige Aspekte:

- Von seltenen Erkrankungen Betroffene berichten häufig von ihrem Gefühl, allein gelassen zu sein.
- Angehörige und Freunde scheinen ratlos und überfordert,
- Es gibt nur wenige Informationen, die auch für Betroffenen verständlich sind,
- es dauert häufig lange bis sie Arzt oder Ärztin finden, der/die sich mit ihrer Erkrankung auskennt,
- niemand zeigt Interesse an den Sorgen und Nöten, und die Situation scheint ausweglos.
- Ähnliches berichten Menschen, die sich krank fühlen, aber – oftmals seit langer Zeit – keine Diagnose für ihre Beschwerden erhalten.

## Ängste

### **Viele Betroffene befürchten negative Auswirkungen ihrer Erkrankung:**

- z.B. soziale Isolation,
- Verlust der Erwerbstätigkeit und der Eigenständigkeit.
- Sie berichten von dem Gefühl aufgrund ihrer Körperbehinderung und Leistungseinschränkung gesellschaftlich entwertet zu werden (Nätterlund & Ahlström, 2001).

Während ein intaktes soziales Umfeld und berufliche Integration wesentliche Ressourcen für die Krankheitsbewältigung darstellen.

## Miteinander sprechen

**Bei ganz unterschiedlichen Interessen bzw. Bedürfnissen z.B. im Dialog Betroffener mit Ärztinnen und Ärzten. Es gibt Unterschiede bei:**

- Aufgaben (z.B. Diagnose - Erklärungen finden)
- Zielen (z.B. Aufklären - Verstehen)
- In der Wahrnehmung und Interpretation von Symptomen
- Bei Krankheitstheorien und Heilungsvorstellungen

## Miteinander sprechen

**Ein gemeinsamer Ansatz ist bereits bei „einfachen gesundheitlichen Problemen“ mit vermeintlich gleicher Interpretation von:**

- Diagnostik
- Therapie
- Prognose, nicht immer einfach.

Bei seltenen Erkrankungen ist der Prozess der Verständigung oft wesentlich aufwendiger.

## Psychologische Angebote in der Reha

### Psychologische (Therapie-) Angebote in der Reha

- Entspannungstechniken
- Gesprächsangebote, auch mit Partner/in oder als Angehörigengespräch
- Diagnostik zu Depressivität, Ängsten, Stressbewältigung, Schmerz und Lebensqualität
- Beratung zu psychotherapeutischen Interventionsmöglichkeiten
- Gesprächskreis für HSP u.a. zur Krankheitsverarbeitung
- Vortrags- und Gruppenangebote zu Stress, Schmerz, Nikotinabhängigkeit, sozialen Konflikten am Arbeitsplatz und zur beruflichen Integration
- Neuropsychologische Diagnostik (Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Planen und Problemlösen, visuelle und räumlich-konstruktive Leistungen etc.)
  - Neuropsychologische Gruppen- (Konzentration und Gedächtnis) und Einzeltherapie in neuropsychologischen Leistungsbereichen

## Miteinander sprechen

### Was tut gut:

- Informationen
- Darüber reden
- Austausch mit anderen Betroffenen
- Fragen stellen die einen stark beschäftigen
- Ängste benennen
- Feststellen, dass es anderen auch so geht
- Selbsthilfegruppe im Netz
- Persönliche Treffen
- Psychotherapie

## Miteinander sprechen

### Welche Fragen sind häufig:

- Definitive Diagnose
- Vererbung/Genetik
- Symptome
- Spastik
- Schmerzen
- Ataxie
- Gleichgewichtsprobleme
- Physiotherapie
- Gangtrainer
- Selbsthilfegruppe
- Partnerschaft
- Erfahrungen mit ÄrztInnen

## Miteinander sprechen

### Welche Fragen sind häufig:

- Medikamente (Baclofen, Botox, Dronabinol)
- Wer kann einem weiterhelfen
- Hilfsmittel (Gehstützen, Rollator, Rolli, auch FES, Bandagen, Orthesen und Schuhe (MBT))
- Blasenprobleme
- Stuhlprobleme
- HSP-PLS besonders, wenn die Sprache betroffen ist
- Komorbiditäten (z.B. Parkinson, Pfeiffersches Drüsenfieber als Auslöser)
- Umgang mit der Erkrankung
- Probleme mit Kostenträgern
- Fahreignung, KFZ-Hilfen  
Umbauten im Haus bzw. Umzug



## Miteinander sprechen

### Welche Fragen sind häufig:

- Stress
- Die Erkrankung kommunizieren (Job, privat)
- Integrationsamt
- RLS
- Pflegestufe/-grad
- Barrierefreiheit
- Probleme durch Frakturen
- ...

---

## Miteinander sprechen

---

### Welche Probleme werden oft angesprochen:

- Prognose der Erkrankung
- Therapiemöglichkeiten
- Krankheitsverarbeitung
- Die Erkrankung akzeptieren können
- Hilfsmittel
- Sorge/Gewissheit die Erkrankung an Kinder weitergegeben zu haben

## Miteinander sprechen

### Was macht eine stationäre Reha sinnvoll:

- Auf andere treffen
- Austausch
- Fragen können
- Hilfe bekommen
- Hilfsmittel
- Hilfsmittel annehmen und einsetzen
- Genuss
- Gutes Übungsfeld um Grenzen kennen zu lernen
- Anstrengung – Überanstrengen
- Erwerbstätig bleiben können
- Informationen über Teilhabe (z.B. SGB)

## Erfahrungen in der Reha

### Berichte von Betroffenen über:

- 15 Orthopäden in Nord-Ost-Hessen
- Knie OP
- Rücken OP
- Verschiedene Eingriffe bzw. Therapien
- Fehlende Koordination von einzelnen Erkenntnissen
- Fehldiagnosen angefangen mit FMS und psychosomatischen Krankheitsbildern
- Wechselnde Verdachtsdiagnosen (z.B. MS)

## Miteinander sprechen

### Was hilft:

- Eine grundsätzlich positive Lebenseinstellung
- Stärken der Individuellen Vorgehensweisen
- Sich den Herausforderungen durch die Erkrankung zu stellen
- Positives Denken (was gelingt weiterhin, Wofür ist es gut, was hilft dabei wieder die eigenen Stärke zu spüren)
- „Alles richtig machen“ (geht gar nicht bzw. ist sehr viel! oder was bedeutet eigentlich Umgang mit einer chronischen Erkrankung)
- Wie gelingt es einen Umgang mit Bedingungen zu finden die sich nicht ändern lassen
- Akzeptanz als Prozess verstehen lernen genau wie die Krankheitsverarbeitung
  - Abkehr vom ganz oder gar nicht Prinzip hin zu step by step Geduld und Zeit

## Miteinander sprechen

### Was hilft:

- Bewusster Umgang mit Anstrengung - Überanstrengung
- Hilfsmittel annehmen und einsetzen
- Genuss
- Mit Ängsten auseinander setzen
- Ressourcenorientierung
- Aktivitäten anpassen
- Job
- SGB
- Niederschwelliges Angebot der Psychologie
  - Bei aller erforderlicher Auseinandersetzung möglichst nicht all zu oft an die Erkrankung denken

## Miteinander sprechen

### Was ist in der Reha besonders:

- u.U. sind die Betroffenen in der Reha nicht repräsentativ
- Gut informierte,
- Interessierte und engagierte,
- nach Möglichkeit das eigene Repertoire ergänzende,
- von anderen erfahren wollen, wie diese es schaffen mit der Erkrankung umzugehen,
- ein offenes Ohr für die Sorgen und Nöte anderer haben,
- neues ausprobieren wollen,
- selten verzweifelte HSP-Betroffene.

## HSP-Gruppe

### Mögliche Module:

1. Medizinische Informationen zur HSP
2. Krankheitsverarbeitung
3. Bedeutung der Diagnose
4. Umgang mit den eigenen Grenzen in Beruf und Alltag
5. Akzeptanz von Hilfe und Hilfsmitteln
6. Umgang mit der Erkrankung in den sozialen Beziehungen (Beruf, privater Bereich)
7. Umgang mit „negativen“ Gefühlen
8. Bedeutung des Austausches mit anderen Betroffenen
9. Umgang Inkontinenz
10. Fahreignung
11. Selbstwertgefühl



## HSP-Gruppe einzelne Module

### Modul 3: Bedeutung der Diagnose

Leitung: Psychologin/Psychologe

- |     |   |
|-----|---|
| 2.1 | Vor- und Nachteile einer gesicherten HSP  |
| 2.2 | Die Zeit bis zur Diagnose und Arzt-Patienten-Beziehung  |
| 2.3 | Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld  |
| 2.4 | Bedeutung der Vererbung der Erkrankung, Auseinandersetzung mit dem Erkrankungsrisiko bei Kindern und Enkeln; mögliche Schuldgefühle |

### Modul 5: Akzeptanz von Hilfe und Hilfsmitteln

Leitung: Psychologin/Psychologe

- |     |  |
|-----|--|
| 4.1 | Was tun wenn andere Symptome und Einschränkungen durch die Erkrankung bemerken?<br>Umgang damit in der Öffentlichkeit und im Beruf |
| 4.2 | Bewusster Umgang mit Vor- und Nachteilen von Hilfsmitteln und menschlicher Hilfe   |
| 4.3 | Bewusstmachung und Überprüfung eigener Befürchtungen: Phantasie und Realität   |
| 4.4 | Auseinandersetzung mit Insuffizienz-, Scham- und Schuldgefühlen  |
| 4.5 | Kommunizieren des eigenen Unterstützungsbedarfs und des Wunsches wie Mitmenschen damit umgehen                                     |

## Psychologische Angebote in der Reha

### In Einzelgesprächen:

- Eine individuelle Perspektive mit der Erkrankung entwickeln (privat, beruflich, gesellschaftlich, Selbstverständnis)
- Mit dem Leidensdruck durch die Erkrankung umgehen
- Die Verarbeitung der Erkrankung im sozialen Umfeld thematisieren
- Sehr persönlich Themen
- Nutzen und Grenzen ambulanter ggf. stationärer psychotherapeutischer Interventionen thematisieren
- Ängste z.B. Progredienz Angst, Sturzangst
- Depressive Verstimmungen

## Psychologische Angebote in der Reha

### Psychologische (Therapie-) Angebote in der Reha

- Sind in der Regel an verhaltenstherapeutischen Konzepten orientierte Vorgehensweisen
- Sie orientieren sich am konkreten aktuellen Bedarf
- Sie versuchen auf die nahe Zukunft vorzubereiten
- Sie liefern keine Patentrezepte
- Ermutigen ein weiterhin selbstbestimmtes Leben zu führen
- Regen an die eigene gesundheitliche Situation wichtig zu nehmen

---

## Miteinander über die Erkrankung sprechen Teil 2

---

Ende des ersten Teiles,  
wenn Sie mögen sehen wir uns zu

# **Psychologie und HSP**

Im Raum Braunlage 1

um 16.15 Uhr wieder.