



**Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.**

## **Psychische und soziale Aspekte**

Inhalt:

1. VHL-Rundbrief Dez./2013; Heft 4; Jahrgang 14  
Vorträge Informationsveranstaltung Erfurt 2013  
Thema: Achtsamkeit und die Kraft unserer Gedanken: Die Bedeutung eines positiven inneren Zustandes auf die Heilkraft des Körpers
2. von Hippel-Lindau (VHL) | Eine patientenorientierte Krankheitsbeschreibung  
März 2010  
Beitrag: Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und Lebensplanung  
Dr. Schumacher, Münster
3. VHL-Rundbrief August/2010; Heft 3; Jahrgang 11  
Psychosoziale Auswirkungen der von Hippel-Lindau-Krankheit
4. VHL-Rundbrief Februar/2010; Heft 1; Jahrgang 11  
VHL-Forschung mit Kindern und Jugendlichen
5. VHL-Rundbrief Nov./2009; Heft 4; Jahrgang 10  
Vorträge Informationsveranstaltung Berlin 2009  
Thema: VHL und Kinder
6. VHL-Rundbrief Mai/2006; Heft 2; Jahrgang 7  
VHL und Kinder
7. VHL-Rundbrief August/2005; Heft 3; Jahrgang 6  
Angehörigentreffen in Essen
8. VHL-Rundbrief Mai/2005; Heft 2; Jahrgang 6  
Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung
9. VHL-Rundbrief Nov./2004; Heft 4; Jahrgang 5  
Zusammenfassung Vorträge Informationsveranstaltung Münster 2004  
Vortrag Dr. Schumacher  
Thema: Bewältigungsstrategien bei VHL
10. VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte - Hrsg.  
Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.,  
Nov. 2002  
Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg  
Beitrag: Seelische Belastungen durch die Von Hippel-Lindau Erkrankung
11. VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte - Hrsg.  
Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.,  
Nov. 2002  
Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg  
Beitrag: Familiengründung
12. VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte - Hrsg.  
Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.,  
Nov. 2002  
Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg  
Beitrag: Versicherungen / Absicherungen

13. VHL-Rundbrief Mai/ 2002; Heft 2; Jahrgang 3  
Ergebnisse zum Thema „Bewältigungsstrategien“
14. VHL-Rundbrief Feb./2002; Heft 1; Jahrgang 3  
Zur Aufklärung von Kindern mit einer chronisch verlaufenden  
Erkrankung  
Von Dr. M. Elpers, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie
15. VHL-Rundbrief Nov./ 2001; Heft 4; Jahrgang 2  
Zusammenfassung Vorträge Informationsveranstaltung Berlin 2001  
Vortrag Dr. M. Elpers, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie  
Thema: Psychische Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen
16. VHL-Rundbrief Mai/2001; Heft 2; Jahrgang 2  
Ergebnisse der regionalen Treffen 2001 zum Thema: „psychische und soziale Aspekte der  
VHL-Erkrankung“

VHL-Rundbrief Dez./2013; Heft 4; Jahrgang 14

Vorträge Informationsveranstaltung Erfurt 2013

Vortrag Dipl.- Psych. A. - M. Steyer

Thema: Achtsamkeit und die Kraft unserer Gedanken: Die Bedeutung eines positiven inneren Zustandes auf die Heilkraft des Körpers

Frau Dipl.- Psychologin Steyer arbeitete zunächst als Marktforschungs-Managerin in einem internationalen Unternehmen. Aufgrund einer Erkrankung und eines bis dahin unerfüllten Kinderwunsches gab sie ihre Karriere auf und machte sich als Beraterin und Trainerin selbstständig. Ihr Hauptinteresse galt dabei der Frage: Wie kann der Mensch sein Potential voll entfalten, gesund bleiben und glücklich werden? Zahlreiche Weiterbildungen in verschiedenen Therapieverfahren und eigene Übungspraxis in Meditation, Tai Chi und alternativer Medizin lassen sie neben dem psychologischen und beruflichen Fachwissen aus einem breiten Erfahrungsspektrum schöpfen. Sie ist heute Inspirationscoach mit eigener Beratungspraxis in Jena und berät Unternehmen, soziale Organisationen und Selbsthilfegruppen sowie die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Thüringen.

Die Botschaft, die sie überbringen wollte, ist: Achtsamkeit, Liebe und Wohlwollen dem eigenen Körper gegenüber (und letztlich allem im Leben) kann Erstaunliches bewirken. Und dass das keine bloße oder gar neumodische Technik ist, sondern ein innerer Zustand, den wir bereits kennen, das wurde durch kleine Übungen demonstriert. Gerade kranke Menschen brauchen einen inneren Blick der liebevollen Annahme und Fürsorge. Diesen Zustand haben jedoch viele vergessen, er kann aber reaktiviert werden.

Frau Steyer führte aus, dass der Körper unmittelbar auf alle unsere Gedanken reagiert. Gefühle sind die Reaktion des Körpers auf die Gedanken. Und Gefühle SIND körperlich. Viele halten ihre Gefühle demgegenüber für etwas, was über sie kommt, dem sie willenlos ausgesetzt sind. Aber Gefühle sind von Gedanken abhängig und Gedanken kann man nur selbst denken. Ihr Fazit ist: „Wir können die Krankheit unseres Körpers nicht mit dem Willen beeinflussen. Aber wir können unsere Gedanken direkt steuern und in uns ein Klima der Achtsamkeit, des Wohlwollens und der Positivität schaffen. Das hat unmittelbare Auswirkungen auf die Heilungskraft des Körpers.“

Aber auch die Körperhaltung hat darauf einen Einfluss. Dies veranschaulichte sie am Beispiel des „Facial Feedback“. Wissenschaftler haben entdeckt, dass bei einem Lächeln bzw. Lachen über die beteiligten Gesichtsmuskeln Impulse an das Gehirn übermittelt werden, Glückshormone auszuschütten. Das heißt, wir lächeln nicht nur wenn wir glücklich sind, sondern auch umgekehrt. Indem wir eine entspannte, aufrechte Körperhaltung einnehmen und lächeln, erzeugen wir Glückshormone und andere Biobotenstoffe, die der Heilwerdung förderlich sind. Dies sollten die Teilnehmer nicht einfach nur glauben, sondern anhand von vorgeführten Übungen selbst erleben, damit sie inspiriert werden, in dieser Richtung weiter an sich zu arbeiten. Eine veränderte Körperhaltung, ein anderer Gesichtsausdruck und das Unterbrechen gewohnter Gedankenmuster, all das lässt sich ja trainieren.

*Die drei gemeinsam durchgeführten Übungen lösten bei vielen Teilnehmern Erstaunen und Verwunderung aus und waren Anlass für intensive Gespräche im weiteren Verlauf der Veranstaltung.*

von Hippel-Lindau (VHL) | Eine patientenorientierte Krankheitsbeschreibung  
März 2010  
Beitrag: Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und Lebensplanung  
Dr. Schumacher, Münster

Eine VHL-Erkrankung verletzt Menschen nicht nur körperlich, sondern immer in ihrer Gesamtheit. Oft sind Vorstellungen von Ausgeliefertsein mit dieser Erkrankung assoziiert. So ist es nicht verwunderlich, dass die Diagnoseeröffnung für den betroffenen Patienten einem Schock gleichkommt. Dieses Erleben kommt sicher auch dem nahe, was der Soziologe Nikolaus Gerdes über die Mitteilung der Krebsdiagnose sagt, es sei ein „unfreiwilliger Sturz aus der normalen Wirklichkeit“. Durch die Krise einer bedrohlichen Erkrankung ist der Patient nicht mehr der bis dahin selbstverständlichen Wirklichkeit teilhaftig. In der Regel leben wir mit unseren Gedanken weit in die Zukunft voraus, handeln wir so, als ob das Leben ewig weitergeht. Mit der Diagnose bricht Unbeherrschbares, Nicht-Planbares ins Zentrum der Existenz. Einem Patienten wird auf diese Weise nahegebracht, dass sein Leben eben nicht immer so weitergehen wird wie bisher, die Zukunft des Lebens ist nicht mehr so einfach planbar, berechenbar.

Eine solche Erkrankung stellt eine menschliche Extremsituation dar, die Erkrankte und ihre nächste Umgebung bewältigen müssen. Patienten werden durch die Diagnose plötzlich und direkt mit ihrer Krankheit konfrontiert. Der Verlauf der VHL-Erkrankung ist im individuellen Fall schwer bestimmbar. Angst vor dem Ausbruch der VHL-Erkrankung, vor der Behandlung oder eben auch das Warten bis Tumore wachsen, so dass dann eine Behandlung erfolgen kann – das alles hält die Patienten in einer nahezu immerwährenden Spannung. Dazu kommen dann aber auch Zweifel an der Richtigkeit der Entscheidungen, der eigenen wie auch der ärztlichen. Die somatischen, sozialen und auch seelischen Folgen der Erkrankung und der Therapie sind für die meisten Patienten nicht in der ganzen Tragweite überschaubar und entziehen sich zumindest teilweise ihrem Einfluss. So muss z.B. ein Patient u.U. nicht nur einer eingreifenden Operation zustimmen. Er muss danach ggf. sich auch auf Geheiß der Ärzte damit einverstanden zeigen, durch die ihm als notwendig beschriebenen Kontrolluntersuchungen immer wieder ans Krankenhaus angebunden zu sein. In einer solchen Situation fühlen sich Menschen oft zurückgeworfen auf die Stufe von Abhängigkeit, Hilflosigkeit und Ohnmacht - und das alles kann besonders viel Angst auslösen.

### **Psychische Reaktionen**

So sind auch als häufigste und typische Gefühle im Zusammenhang mit einer solchen Erkrankung vor allem depressive Symptome und Ängste zu nennen. Diese Reaktionen treten auch in maskierter Form auf: als Abkapselung von der Umwelt, Verleugnung von Problemen, ja sogar Verleugnung der Krankheit, als Regression, ein Zurückfallen auf kindliche Verhaltensmuster, stark Ich-bezogenes Verhalten oder auch als Aggression gegenüber Familie und Behandlern. Gerade für Patienten mit hereditären Erkrankungen gilt, dass diese Erkrankung auch die Familienplanung und persönliche Intimsphäre berührt und bedroht, Unsicherheit begleitet die Patienten auf ihrem Weg durch Krankheit und Therapie.

All diese Gefühle schwanken meist im Verlauf von Krankheit und Behandlung, sind je nach Phase mal stärker oder schwächer ausgeprägt und zeigen sich auch mit unterschiedlichen Gesichtern. Am Anfang steht zumeist der Schock, das Gefühl "als würde einem der Boden weggezogen", oder wie eine Frau einmal formulierte „mit der Diagnose, da blieb die Uhr stehen.“ Es dauert meist eine Weile bis die Krankheit als Teil der eigenen Realität begriffen werden kann. Viele Patienten kommen im Lauf ih-

rer Erkrankung an einen Punkt, wo sie meinen, einfach nicht mehr weiter zu können, sei es, dass die Nebenwirkungen der Behandlung überhand nehmen, die Schmerzen nicht besser zu werden scheinen oder auch die immer wiederkehrenden Routineuntersuchungen auf einmal nicht mehr aushaltbar erscheinen. Dazu stellen sich die Fragen, ob sich all diese Maßnahmen denn auch lohnen, eine Garantie auf Heilung wird einem in der Klinik ja nicht gegeben. Auf der anderen Seite hat man aber in dieser Zeit der Behandlung mit Recht das Gefühl, es wird aktiv etwas gegen die Krankheit getan, die Tumorzellen werden bekämpft.

Mit dem Abschluss einer Therapie können wieder neue Ängste auftauchen: Man verlässt nun die Klinik, die trotz aller unschöner Begleiterscheinungen ja auch einen gewissen Schutzraum darstellte. Die Therapie wird zu diesem Zeitpunkt für beendet erklärt, ohne dass man weiß, wie die Krankheit sich weiter bemerkbar machen wird. Die Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung begleitet die Patienten für lange Zeit. Am meisten ist die Angst wohl vor einer anstehenden Kontrolluntersuchung zu spüren. Diese Untersuchungen sind oft lästig und gefürchtet, aber auch notwendig, um den Gesundheitsstatus zu kontrollieren.

Auch beim Aufbauen und Aufrechterhalten eines Lebensalltags merken Patienten, dass diese Aufgabe Schwierigkeiten mit sich bringt. Während der Behandlungszeit hat sich unter Umständen auch in der Familie und im Beruf manches verändert. Angehörige und Kollegen haben längere Zeit ohne einen auskommen müssen, haben neue Rollen übernommen. Jetzt sollten die Aufgaben und Verantwortlichkeiten wieder neu verteilt werden. Dabei kann man noch nicht so recht abschätzen, wie viel man sich eigentlich zumuten kann und soll.

Der Weg „zurück zum Leben“ erschließt sich manchen Patienten im Rahmen einer psychologischen Begleitung. Aber nur aufgrund der Diagnose VHL besteht noch keine Indikation für eine psychologische Behandlung. Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen sind eine wichtige Anlaufstelle für Patienten. Hier finden sie zum einen Informationen, auch einen Überblick über das vorhandene Aufklärungsmaterial. Darüber hinaus erleben viele Patienten den Austausch mit anderen Betroffenen als hilfreich.

### **Typische Bewältigungswege**

Natürlich liegt die Frage nahe, welche Verhaltensweisen einen günstigen Einfluss auf die Verarbeitung einer Erkrankung haben. Ziel der Krankheitsbewältigung soll - allgemein gesagt - ein verbessertes Zurechtkommen mit der Krankheit und ihren Folgen sein. Solche Zielvorgaben können aber natürlich bei Patienten, Angehörigen und Behandlern durchaus unterschiedlich definiert werden. Während ein Arzt z.B. hohe Compliance (also die Mitarbeit bei der Therapie) als erstrebenswertes Ziel ansieht, kann für den Patienten die Wiedergewinnung seines Wohlbefindens an erster Stelle stehen. Der Ehepartner setzt vielleicht wieder andere Maßstäbe, bspw. die Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen.

Die psychoonkologische Forschung hat in vielen Studien die unterschiedlichen Verarbeitungsstrategien von Patienten (Coping) untersucht.

Krankheitsbewältigung wird wie folgt definiert: ein summarisches Konzept für alle Verhaltensweisen, die die Auseinandersetzung mit der Erkrankung deutlich machen, z.B. Informationssuche, aktives Kämpfen, Selbstermutigung, Abwehr, Verdrängen, Resignation, Darüber Sprechen, soziale Vergleichsprozesse, usw. „Gutes oder geeignetes Coping setzt aktives, zupackendes Verhalten des Patienten voraus, verbunden mit der Befähigung, soziale und emotionale Ressourcen zu mobilisieren, d.h. vom Umfeld Unterstützung zu erwirken. Eine realistische Einschätzung der Problemsituation und der sich daraus ergebenden Optionen trägt ebenso zur geeigneten Anpassung bei, wie ein Akzeptieren unveränderlicher Bedingungen. Phasenbezogen kann auch Verleugnen oder Ablenken entlastend wirken.“ (Heim 1998) „Nachteilig oder ungeeignet ist passives Coping im Sinn von Resignation, Auf-

geben, Hoffnungslosigkeit, sozialem Isolieren, Grübeln und Selbstanklage. Verleugnung, die über die Anfangsphase hinausdauert, kann (muss aber nicht) nachteilig sein, wie auch u.U. Ablenken (von den Chancen und Aufgaben des Heilungsprozesses) ungünstig auf die psychosoziale Anpassung wirkt.“ (Heim 1998).

Patienten, denen eine große Bandbreite an unterschiedlichen Bewältigungsstrategien zur Verfügung steht, können flexibel auf die unterschiedlichen Herausforderungen und Wechselfälle im Krankheitsverlauf reagieren.

Die Wirksamkeit einzelner Verarbeitungswege ist nicht per se zu bestimmen, sondern hängt sehr stark von Verlauf und Stadium der Krankheit ab. Wann Patienten welche Copingstrategie einsetzen, ist sowohl von psychischen Variablen wie auch von situativen Faktoren abhängig. Denn so wie ein Mensch seine Krankheit versteht und deutet, so wird er auch mit den krankheitsbedingten Veränderungen und Bedrohungen seines Körpers, seines Alltags und seiner sozialen Beziehungen umgehen. Im Zusammenhang mit einer schweren Krankheit erfahren Menschen oft ein Gefühl des Verlusts der persönlichen Kontrolle über ihr eigenes Leben, nicht zuletzt durch die zahlreichen medizinischen Maßnahmen, denen sie sich unterziehen müssen. Es ist darum wichtig, neue Kraftquellen zu finden, das persönliche Selbstwertgefühl wieder zu stärken und so zu einer subjektiv befriedigenden Lebensqualität zu gelangen - trotz oder gerade auch mit der Krankheitserfahrung. Die persönliche Lebensqualität eines Menschen ist nun etwas sehr individuelles. Die Lebensqualität hat viele unterschiedliche Facetten: Die körperliche Verfassung, das seelische Befinden und die Gestaltung der sozialen Beziehungen gehören dabei zu den wichtigsten Komponenten. Auch die Funktionsfähigkeit im Alltag, aber zum Beispiel auch die spirituelle Komponente gehört zu diesem Konzept.

Der Gestalttherapeut Hilarion Petzold hat den Begriff der sog. Identitätsstiftenden Säulen geprägt: die 5 Säulen der Identität sind in seinem Konzept der Integrativen Psychotherapie Körper, soziales Netz, Arbeit & Leistung, materielle Sicherheit und Spiritualität.

Um eine solche andauernde Krise wie die VHL-Erkrankung bewältigen zu können, kann es helfen, für sich selbst Bausteine dieser 5 Säulen zu identifizieren. Manchmal ist einer dieser Bausteine nicht so im Leben ausgeprägt wie man es bräuchte – dann heißt es improvisieren, vielleicht verstärkt auf andere Kraftquellen bauen und schauen, ob man einen Ausgleich finden kann. Dann gilt es auch, eigene bewährte Ressourcen zu finden und zu aktivieren. Aufgabe ist es, das eigene Leben trotz Krankheit anzunehmen und zu gestalten und nicht wie das Kaninchen vor der Schlange zu sitzen und auf eine Verschlechterung zu warten, die ja u.U. nicht oder noch sehr lange nicht eintritt. In meiner Arbeit mit Krebspatienten berichten mir immer wieder Patienten spontan Beispiele für einen Gewinn an Lebensqualität durch die Krankheitserfahrung. Zentrale Themen sind hierbei die Veränderung der Prioritäten und Wertigkeiten im Alltag, die Entdeckung neuer Lebensperspektiven, das bewusstere Wahrnehmen der "kleinen Freuden" und ganz allgemein ein intensiveres Lebensgefühl. Ein solcher Krankheitsgewinn erleichtert den betroffenen Patienten die Auseinandersetzung mit Krankheit und Therapie und ermöglicht somit auch ein Akzeptieren der Krankheitssituation.

Die Psychologie bezeichnet diese seelische Widerstandskraft, die hilft, Krisen zu meistern, als Resilienz. Resiliente Menschen klammern sich nicht an Ideen, nicht an Dinge, die ihnen Schmerz bereiten. Sie wissen, dass sich nichts im Leben festhalten lässt, sie geben sich nicht die Schuld für Niederlagen und betrachten eine schwierige Situation als Herausforderung. Diese Menschen bemühen sich um ein neues Gleichgewicht, finden es zuweilen und wenn es ihnen wieder entgleitet, geben sie trotzdem nicht auf.

Zusammenfassend kann man zur Frage der Krankheitsbewältigung letztlich sagen: Es lässt sich kein allgemein gültiges Rezept für erfolgreiche Krankheitsverarbeitung erstellen. Die unterschiedlichen Ansätze laufen meist auf eine Unterscheidung zweier Grundeinstellungen hinaus: entweder Kämpfen

oder Aufgeben. Viele Untersuchungen zeigen, dass Patienten, die aktive Bewältigungsstile einsetzen, ihre Krankheit besser verarbeiten können.

Ich möchte hier aber auch eine Warnung anbringen. Man kann die Bewältigung einer solchen Erkrankung nicht so einfach "managen". Ich erlebe es oft, dass Patienten zugesprochen wird: Du musst jetzt kämpfen, wenn Du den Willen zu kämpfen hast, dann schaffst Du es. So berechtigt ein solcher Ausspruch auch erscheinen mag, zeugt er doch vor allem auch von der Hilflosigkeit der Umgebung. Wenn der Patient es nun aber nicht schafft, wenn die Krankheit fortschreitet, fühlt sich ein solcher Patient u.U. alleingelassen, vielleicht sogar mit Gefühlen von Schuld und Versagen, da er angeblich nicht gut genug gekämpft hat. Und dies sind sicher keine hilfreichen Gefühle im Umgang mit der Erkrankung.

Solche Appelle an den Kampfgeist der Patienten, der Versuch, dem Patienten Mut zuzusprechen und ihm den Rücken zu stärken, sollten nicht zu einem völligen Ausblenden von Leid und der Auseinandersetzung mit Angst und Trauer führen. Alle Menschen, die mit Tumorpatienten zu tun haben (ob Behandler oder Angehörige), werden im Umgang mit den Patienten auch immer wieder mit der eigenen Angst konfrontiert, mit dem eigenen Heilungsanspruch. So sollte man sich manchmal fragen, ob die Betonung des kämpferischen Umgangs mit der Krankheit nicht auch der Abwehr eigener Unsicherheiten und Ohnmacht dient.

So wenig es für die Patienten ein eindeutiges Rezept für eine gute Krankheitsbewältigung gibt, so wenig gibt es auch für die Angehörigen ein eindeutiges Modell des guten, richtigen Umgangs mit dem Patienten. Im Umgang mit den Patienten hat sich bewährt, wenn man ihnen durch ein tolerantes, gelassenes Verhalten Verständnis für ihre Lage signalisiert und ihnen immer wieder Angebote zum Gespräch macht, sie durchaus auch auf mögliche Ängste anspricht, ohne sie dabei zu sehr zu etwas zu drängen. Dies ist natürlich oft leichter gesagt als getan. Und so gilt eben auch, dass die Angehörigen in der Regel zwar nicht erkrankt, aber auch von der Erkrankung betroffen sind. Auch für sie kann es im Lauf der Zeit wichtig sein, sich Unterstützung zu holen, sei es in einer Beratungsstelle oder durch eine psychosoziale Begleitung.

Man muss berücksichtigen, dass Krankheitsverarbeitung kein geradlinig verlaufender Prozess ist, sondern ein vielen individuellen Einflussgrößen unterworfenen Geschehen. Scheinbar gegensätzliche Gefühle und Gedanken stehen im Erleben der Patienten oft eng beieinander. Die individuelle Auseinandersetzung mit der Erkrankung ist meist von Ambivalenz (das Nebeneinander von gegensätzlichen Gefühlen, Gedanken und Wünschen) geprägt: sich sowohl offen mit der Krankheit und deren Folgen auseinandersetzen, wie auch die Krankheit ablehnen, sie verdrängen, wegschieben wollen. Eine solche Ambivalenz ist aber angesichts der Komplexität des Krankheitsgeschehens durchaus verständlich. Für Patienten wie auch für Angehörige ist es wichtig, sich selbst Zeit zu geben und den eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden.



## VHL-Rundbrief August/2010; Heft 3; Jahrgang 11

### Psychosoziale Auswirkungen der von Hippel-Lindau-Krankheit

Von: Lammens CRM, et al., Clinical Genetics 2010

Zusammenfassende Übersetzung: PD Dr. Andrea Schumacher, Med. Klinik und Poliklinik A, Universitätsklinikum Münster

#### **Anmerkung der Redaktion:**

In diesem Artikel werden die Begriffe folgendermaßen verstanden:

- Träger oder VHL-Mutationsträger = VHL-Betroffene,
- 50% at-Risk / 50% Risiko / Risikopatienten = Familienmitglieder, die noch keinen Tumor entwickelt haben und/oder keine genetische Untersuchung haben vornehmen lassen,
- Nicht-Träger = Familienangehörige, die gesichert kein VHL haben

**Zusammenfassung:** Die niederländische Studie untersucht psychische Belastungen und Distreß (negativer Stress) bei VHL-Familienmitgliedern und erfasst Faktoren, die signifikant (bedeutsam) mit diesem Distreß verbunden sind. Dies ist die weltweit erste Studie und bezog fast alle derzeit bekannten VHL-Familien in den Niederlanden ein.

123 VHL-Familienmitglieder aus 37 Familien nahmen an der Studie teil. Rund 40% berichteten über klinisch relevanten Distreß, fast 50% der Träger und 36% der Nicht-Träger. Der in der Adoleszenz (Lebensalter des Heranwachsenden) erlebte Verlust eines Verwandten ersten Grades durch VHL war mit einem deutlich erhöhten Ausmaß an psychischer Belastung verbunden. Etwa nur ein Drittel derjenigen, die erhöhten Distreß berichtet hatten, erhielten psychosoziale Unterstützung. Ein erheblicher Prozentsatz der Familienangehörigen erlebt klinisch relevante psychische Belastungen.

#### **Einleitung:**

Über die psychosozialen Auswirkungen der häufigsten Formen erblicher Krebserkrankungen (z.B. erblicher Brust- und Eierstockkrebs) sind derzeit viele Informationen verfügbar, doch es gibt praktisch keine Daten über die psychosozialen Auswirkungen bei der VHL-Erkrankung. Die Literatur zeigt, dass bei den häufigeren Formen erblicher Krebserkrankungen das durchschnittliche Ausmaß psychosozialer Belastung nicht erhöht ist. Jedoch rund 10-20% der Personen mit hohem Risiko erleben erhöhte seelische Belastung. Es ist unklar, ob Menschen aus VHL-Familien das gleiche Ausmaß an Distreß erleben. Es wird vermutet, dass diese Gruppe psychisch anfälliger ist, da VHL-Träger und -Familienmitglieder während ihrer gesamten Lebensdauer bei relativ wenigen präventiven Möglichkeiten ein erhöhtes Risiko haben, unterschiedliche Tumoren zu entwickeln.

Mehrere Studien zu den häufiger auftretenden Formen erblicher Krebserkrankungen konnten eine Reihe von Risikofaktoren für psychische Belastung identifizieren. Diese sind: jüngeres Alter, hohes wahrgenommenes Risiko, weibliches Geschlecht, niedriger Bildungsstand, schlechte soziale Unterstützung, hohe soziale Zwänge, Mutations- Status (Träger und at-risk sind mehr belastet als Nicht-Träger), wenig Wissen über die Krankheit und frühere Erfahrungen mit der Krankheit und krankheitsbedingter Tod von nahen Verwandten. Ob auch bei VHL-Familienmitgliedern diese Variablen mit erhöhten Belastungswerten einhergehen, ist jedoch noch unklar. Studien haben festgestellt, dass ein Drittel der Personen, die genetische Beratung für familiäres Auftreten von Krebs bekamen, gern professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten hätten. Das Ausmaß, in dem Menschen mit einem VHL-Risiko professionelle psychosoziale Unterstützung benötigen, ist unbekannt, doch wird erwartet, dass es höher ist.

Die Ziele dieser Studie waren: die Prävalenz (Häufigkeit des Auftretens) von VHL-bezogenen psychologischen Sorgen und Belastungen festzustellen, den Einfluss von VHL auf gesundheitsbezogene Lebensqualität zu bestimmen, Variablen zu identifizieren, die wesentlich zu erhöhten VHL-bezogenen Sorgen und Ängsten beitragen, und die Notwendigkeit professioneller psychologischer Unterstützung zu dokumentieren.

#### **Methodik:**

Als Teil einer größeren Querschnittsstudie wurden Familien mit einer VHL-Keimbahnmutation identifiziert. Insgesamt 171 Angehörige aus 43 Familien, darunter nachgewiesene VHL-Mutationsträger,

50% at-Risk- und nachgewiesene Nicht-Träger wurden zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Ausgeschlossen von der Studie wurden Personen jünger als 16 Jahre, solche, die nichts von VHL in ihrer Familie wussten, und solche mit schweren körperlichen Krankheiten oder schweren psychiatrischen Problemen.

Die Studienteilnehmer wurden gebeten, einen **Fragebogen** auszufüllen mit Fragen zur Soziodemographie, zur persönlichen und familiären medizinischen Geschichte und zu psychosozialen Variablen, einschließlich VHL-bezogenen Sorgen und Nöten und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Um VHL-spezifische Ängste zu erfassen, wurde die Intrusion<sup>1</sup>-Subskala der Impact of Event Scale (IES) verwendet. Dies ist ein Fragebogen, der intrusive Gedanken und Gefühle zu VHL während der vergangenen sieben Tage erfasst.

VHL-bezogene Sorgen wurden erfasst mit einem Fragebogen, abgewandelt von der Krebs-Sorgen-Skala (Fragen beziehen sich auf VHL-Tumoren anstatt auf Krebs.) Gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde erfasst mit dem SF-36 Fragebogen, bestehend aus acht Skalen: körperliche Funktionsfähigkeit, Rollen-Einschränkungen aufgrund physischer Gesundheitsprobleme, körperliche Schmerzen, allgemeiner Gesundheitszustand -Wahrnehmungen, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, Rollen-Einschränkungen aufgrund emotionaler Probleme und allgemeine psychische Gesundheit.

Soziodemographie und persönliche medizinische Geschichte: Daten wurden erhoben zu Alter, Geschlecht, Familienstand, Bildungsgrad, Nachkommen, die persönliche Geschichte des VHL und DNA-Status (Träger, 50% at-Risk, Nicht-Träger).

VHL-Familiengeschichte: Die Teilnehmer wurden gefragt, ob und wenn ja, wie viele Verwandte ersten Grades klinisch und / oder genetisch mit VHL diagnostiziert wurden, und nach dem Alter der Teilnehmer, in dem sie zum ersten Mal mit der VHL-bezogenen Erkrankung eines Familienmitglieds konfrontiert wurden.

Psychosoziale Variablen

1.) Wahrgenommenes Risiko: Die Befragten wurden gebeten, ihr wahrgenommenes Risiko anzugeben hinsichtlich der Entwicklung weiterer (zusätzlicher) Tumore im Vergleich zu einer durchschnittlichen Person in der niederländischen Bevölkerung ihres Alters.

2.) Soziale Zwänge: Es wurde ein Fragebogen, adaptiert (abgeändert) aus dem Gesellschaftliche-Zwänge-Fragebogen, verwandt. Soziale Zwänge spiegeln die Wahrnehmung der VHL-Familienangehörigen, sich zurückhalten zu müssen, VHL-bezogene Gedanken und Gefühle anderen gegenüber auszudrücken.

3.) Soziale Unterstützung: Die Teilnehmer wurden gefragt, ob es mindestens eine Person in ihrem sozialen Netzwerk gibt, mit denen sie über persönliche Probleme sprechen könnten.

4.) Familien- Funktion: Auswirkungen von VHL auf die Familie wurde mit der „General –Family-Function“ gemessen, einer Subskala der McMaster Familien-Funktions-Skala.

5.) VHL-Wissen: Wissen über VHL wurde beurteilt mit einer angepassten Version eines 10-Punkte-Fragebogens, ursprünglich entwickelt für Frauen mit erhöhtem Brustkrebsrisiko.

6) Professionelle psychosoziale Unterstützung: Die Teilnehmer wurden gefragt, ob sie jemals psychosoziale Unterstützung für VHL erhalten hatten, und wenn ja, für welche Probleme.

## Ergebnisse

Insgesamt 123 Familienmitglieder (72%) aus 37 Familien beantworteten den Fragebogen.

Das Durchschnittsalter der 123 Teilnehmer betrug 41 Jahre. 68 Personen waren Träger einer VHL-Keimbahnmutation. 16 Personen hatten ein 50% Risiko, und 39 waren Nicht-Träger. 66 Familienmitglieder wurden diagnostiziert/behandelt mit / wegen einer oder mehrerer VHL Manifestationen.

VHL-bezogene Beschwerden (IES): 39 % (N = 48) der Befragten gaben klinisch relevante, moderate bis schwere Ausprägungen VHL-bezogener Belastung an, 13 % (n = 16) starke Belastung.

VHL-bezogene Sorgen: 38% der Träger zeigten häufig Sorgen hinsichtlich der Möglichkeit, weitere zusätzliche VHL-Tumoren zu entwickeln und 46% berichteten Sorgen über die Möglichkeit, wegen VHL Operationen zu brauchen. 41% der gesamten Stichprobe berichteten häufige Sorgen wegen der Möglichkeit, dass Familienangehörige VHL-bezogene Tumore entwickeln könnten (Träger 35%; Risikopatienten 44%; Nicht-Träger 50%).

Faktoren, die mit VHL-bezogener psychischer Belastung assoziiert (verbunden / verknüpft) sind: Signifikant assoziiert mit klinisch relevantem Ausmaß VHL-bezogener psychischer Belastung waren die

---

<sup>1</sup> Intrusion: unfreiwilliges Erinnern und Wiedererleben traumatischer Ereignisse

folgenden Faktoren: Weibliches Geschlecht, tatsächliches Risiko, hohes wahrgenommenes Risiko für die Entwicklung von Tumoren und die Erfahrung des Tods eines nahen Angehörigen durch VHL während der eigenen Adoleszenz.

Es wurde festgestellt, dass von den Teilnehmern diejenigen deutlich anfälliger für höhere VHL-bezogenen Distreß waren, die ein höheres Maß an gesellschaftlichen Zwängen hatten, ein hohes wahrgenommenes Risiko für die Entwicklung von Tumoren, und diejenigen, die den Verlust eines nahen Angehörigen in der Adoleszenz erlebten.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36): Die Mittelwerte der SF-36 Skalen waren vergleichbar mit denen der alters- und geschlechtsspezifischen Referenz-Gruppe aus der allgemeinen niederländischen Bevölkerung, mit Ausnahme der Skala "allgemeine Gesundheit", wo VHL-Familienmitglieder signifikant schlechtere Werte angaben. Die Träger-Gruppe schnitt deutlich schlechter ab als die Nicht-Träger und Risikopatienten auf der Skala "allgemeine Wahrnehmungen von Gesundheit". Zusätzlich erzielte die Träger-Gruppe im Vergleich zu Nicht-Trägern auch deutlich schlechtere Werte auf den Skalen "körperliche Funktionsfähigkeit" und die „Rollen- Einschränkungen durch körperliche Gesundheits-Probleme“.

Bedarf an und Einsatz von professionellen psychosozialen Unterstützung: 28% (n = 34) der Befragten hatten professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten. Träger hatten häufiger professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten als die 50% Risiko-Individuen und Nicht-Träger. 28% derjenigen, die keine professionelle Unterstützung erhalten hatten, hätten gern welche bekommen und ein Drittel davon gab an, dass sie noch immer gern professionelle Hilfe bekäme. Die wichtigsten Fragen, die VHL-Familienmitglieder während psychosozialer Beratung ansprachen, waren: die Auseinandersetzung mit VHL im Allgemeinen (74%), Angst vor der Entwicklung weiterer VHL Tumore (47%), Hilfe bei der Bewältigung des DNA-Testergebnis (29%) und Hilfe bei der Bewältigung des Verlusts eines Familienmitglieds durch VHL (27%).

Für diejenigen Familienmitglieder, die keine professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten hatten, aber gern bekommen hätten, waren die wichtigsten psychosoziale Probleme: Angst, dass Familienangehörigen weitere Tumore (57%) entwickeln, Angst selbst weitere Tumore zu entwickeln, Bewältigung des DNA-Testergebnisses und Sorgen über Versicherung und Hypotheken (52%).

62 % der gesamten Stichprobe glaubten, dass professionelle psychosoziale Unterstützung routinemäßig angeboten werden sollte, und zwar möglichst zum Zeitpunkt der klinischen Diagnose (58%), zum Zeitpunkt der VHL-bezogenen Operation (58%) und / oder unmittelbar nach den DNA-Test Ergebnissen (43%).

## **Diskussion**

Die Studie bietet eine umfassende Erfassung von VHL-assoziiertem Distreß, Sorgen und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei 123 Familienmitgliedern aus der niederländischen VHL-Bevölkerung. Trotz der Tatsache, dass VHL-Familienmitglieder eine mit der allgemeinen Bevölkerung vergleichbare gesundheitsbezogene Lebensqualität angeben, berichten ca. 40% der Befragten klinisch relevante Ausmaße an VHL-bezogenem Distreß. Untersucht nach tatsächlichem Risiko-Status, nähert sich dieser Wert auf fast 50% bei Trägern und - möglicherweise sogar auffallender - auf mehr als ein Drittel unter den Nicht-Trägern. Wie vermutet, sind diese Zahlen erheblich höher als die für die häufigeren Formen erblicher Krebserkrankungen. Im Vergleich zu anderen erblichen Krebs-Syndromen, ist es bei VHL schwieriger vorherzusagen, wann sich die VHL-Erkrankung manifestiert. Darüber hinaus haben VHL-Familienmitglieder ein lebenslanges Risiko für die Entwicklung multipler Primärtumoren und es gibt, mit Ausnahme der regelmäßigen Kontrolluntersuchung, keine Vorsorge-möglichkeiten. Eine mögliche Erklärung für den hohen Anteil von Nicht-Trägern mit erlebtem erhöhten Distreß-Werten ist, dass sie sich für die Zukunft ihrer Verwandten mit VHL-Mutation verantwortlich fühlen und / oder dass sie sich angesichts ihres Nicht-Träger-Status schuldig fühlen. Das dritte Ziel der Studie war es, Faktoren zu identifizieren, die mit erhöhtem VHL-assoziiertem Distreß verbunden sind. Wie sich zeigt, ist erhöhter Distreß stark verknüpft mit der in relativ jungen Jahren gemachten Erfahrung des VHL-bezogenen Tod eines nahen Verwandten. Das Ergebnis, dass weibliches Geschlecht deutlich assoziiert ist mit VHL-bezogenem Distreß, steht im Einklang mit früheren Studien bei anderen erblichen Krebs-Syndromen. Studienteilnehmer mit der Diagnose / Behandlung für VHL, mit einem hohen wahrgenommenen Risiko für weitere Tumore und mit hohen sozialen Zwängen berichteten mehr VHL-bezogene Sorgen.

Weiteres Ziel der Studie war die Untersuchung der wahrgenommenen Notwendigkeit für und Inanspruchnahme von professioneller psychosozialer Unterstützung. Ein Drittel der Personen mit erhöhtem Distreß hatte professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten, und etwa ein Drittel derjenigen, die sie nicht erhalten hatte, hätte sie gern gehabt. Die Mehrheit der Teilnehmer der Studie meint, dass professionelle psychosoziale Unterstützung routinemäßig angeboten werden sollte, insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnose und prä- und post-operativ.

Es ist aus der Literatur bekannt, dass die Fähigkeit von Ärzten, Distreß bei Patienten zu erkennen, suboptimal ist. Deshalb empfehlen wir den Einsatz eines einfachen Screening-Instruments bzw. einer Problem-Checkliste zu verschiedenen wichtigen Zeitpunkten (beim ersten Besuch, zum Diagnosezeitpunkt, bei der jährlichen Kontrolle, beim Fortschreiten der Krankheit, prä- und post-operativ), um so Menschen mit erhöhtem Distreß und / oder solche mit Bedarf für zusätzliche professionelle psychosoziale Unterstützung identifizieren zu können. Ein solches Screening-Instrument wird derzeit in den Niederlanden entwickelt für den Einsatz bei genetischen Krebserkrankungen. Als Teil des Screening sollten diejenigen besondere Aufmerksamkeit erhalten, die während der Adoleszenz / vor dem Alter von 20 einen nahen Verwandten durch eine VHL-Erkrankung verloren haben. Die Anwendung eines Screening-Instruments kann dem Arzt helfen, die VHL-Familienmitglieder zu identifizieren, die Hilfe brauchen und kann so die Arzt-Patient-Kommunikation verbessern. Wenn notwendig, können Ärzte an einen Facharzt (z.B. Psychologen, Sozialarbeiter) oder an eine Selbsthilfegruppe verweisen.

## VHL-Rundbrief Februar/2010; Heft 1; Jahrgang 11

### VHL-Forschung mit Kindern und Jugendlichen

Hansjakob Müller, Prof. em. für Medizinische Genetik an der Universität Basel und Mitglied der schweizerischen Nationalen Ethikkommission (NEK) im Bereich Humanmedizin (E-mail: hansjakob.mueller@unibas.ch)

Am Samstag, den 28.02.2009 ist es soweit: Wir nähern uns in großen Schritten dem 2. Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen, dem RARE DISEASE DAY. Seit dem Jahr 2008 findet er nun jährlich immer am letzten Tag im Februar statt.

EURORDIS, der Europäische Dachverband für seltene Erkrankungen, hat diesen offiziellen Tag für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ausgerufen. Er findet nicht nur in Europa, sondern auch in den Vereinigten Staaten, Kanada und einigen südamerikanischen Staaten großen Widerhall. Den Seltenen eine Stimme geben.

Der Tag dient dazu, in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft auf die Anliegen der Betroffenen einer chronischen seltenen Erkrankung und ihren Angehörigen hinzuweisen.

Das Motto dieses Jahres lautet: „Patient Care: a Public Affair!“ (Patientenversorgung – eine öffentliche Angelegenheit). In ganz Europa wird darauf aufmerksam gemacht, dass eine interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung für die sehr komplexen Seltenen Erkrankungen notwendig ist. Das bedeutet, dass die Zusammenarbeit sowohl in ambulanten, stationären und rehabilitativen Bereichen verstärkt werden muss, als auch zwischen ärztlichen und nicht ärztlichen (Physiotherapeuten, Logopäden) Behandelnden und anderen Versorgungsbeteiligten (z.B. Apotheken und Sanitätshäusern). Das Gesundheitssystem muss diese Bedürfnisse und Probleme der Erkrankten erkennen und aufgreifen.

In Deutschland finden am Europäischen Tag der Seltenen Erkrankungen in 8 großen bundesdeutschen Städten Veranstaltungen statt: In Hamburg, Berlin und Stuttgart, in Köln, Würzburg, Bielefeld, Bremen und Wiesbaden haben sich engagierte Menschen unterschiedlicher Patientenorganisationen zusammengefunden, um unter dem Dach der ACHSE e.V. möglichst viele Menschen für die Thematik der seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren.

Der Tag will auf das Dasein der „Waisenkinder der Medizin“ aufmerksam machen und damit ein breites Bewusstsein für die Betroffenen schaffen und langfristig Engagement und Unterstützung zu erfahren.

Auf einer extra für den Rare Disease Day von EURORDIS angelegten Internetseite finden Sie ebenfalls nähere Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen. Unter dem auf der oberen Taskleiste befindlichen Punkt country by country können Sie nicht nur das deutsche Programm lesen, sondern auch auf anderen nationalen Seiten stöbern.

Die Angst vor Forschung mit Kindern und Jugendlichen in weiten Kreisen der Öffentlichkeit und der Politik ist verständlich. Sie ist aber notwendig, um auch ihnen, wie den Erwachsenen, eine sorgfältig evaluierte medizinische Betreuung zukommen zu lassen. Ohne den weltweiten Miteinbezug einer grossen Zahl von Kindern in Studien zur Leukämie- und Tumorbehandlung wäre z.B. die heute mögliche Heilung von etwa drei Viertel aller Kinder mit Blutkrebs undenkbar.

Eindrücke aus ärztlichen Handlungen, die nur auf Einzelerfahrungen beruhen, können trügerisch sein. Verlässliche Erkenntnisse über deren Wirksamkeit sind nur über breit angelegte Studien, also Forschung mit Menschen, zu erzielen. Weil ein damit zusammenhängendes Schadensrisiko nie ganz ausgeschlossen werden kann, ergibt sich unweigerlich ein ethischer Konflikt mit der ärztlichen Pflicht, nicht schaden zu dürfen.

Am 7. März 2010 wird das Schweizer Volk über einen neuen Verfassungsartikel zur Forschung am Menschen abstimmen. Bisher haben sich vor allem kantonale Gesundheitsregelungen, dies jedoch in unterschiedlichem Ausmass und mit unterschiedlichen Bestimmungen, darum gekümmert. Ziel des neuen Verfassungsartikels ist eine nationale Gesetzgebung, die Würde, Persönlichkeit und Gesund-

heit des Menschen in der Forschung einerseits schützt und die Forschungsfreiheit andererseits wahrt. Von besonderem Interesse ist dabei die Frage, wie die Forschung mit urteilsunfähigen Menschen, besonders mit Kindern und Jugendlichen, geregelt werden soll. Braucht es überhaupt diesbezügliche Forschung? Welchen Schutz muss die Gesetzgebung gerade ihnen bieten? Zweifelsohne sind sie besonders schutzbedürftig, da sie nicht in vollem Sinne urteilsfähig seien. Ihre gesetzlichen Vertreter, in der Regel die Eltern, entscheiden für sie. Dadurch resultiert die Gefahr des sogenannten „Instrumentalisierens“, was heisst: Jemand anderen für seine Zwecke „benutzen“, um ein eigenes Ziel zu erreichen (Beispiel siehe nachfolgend).

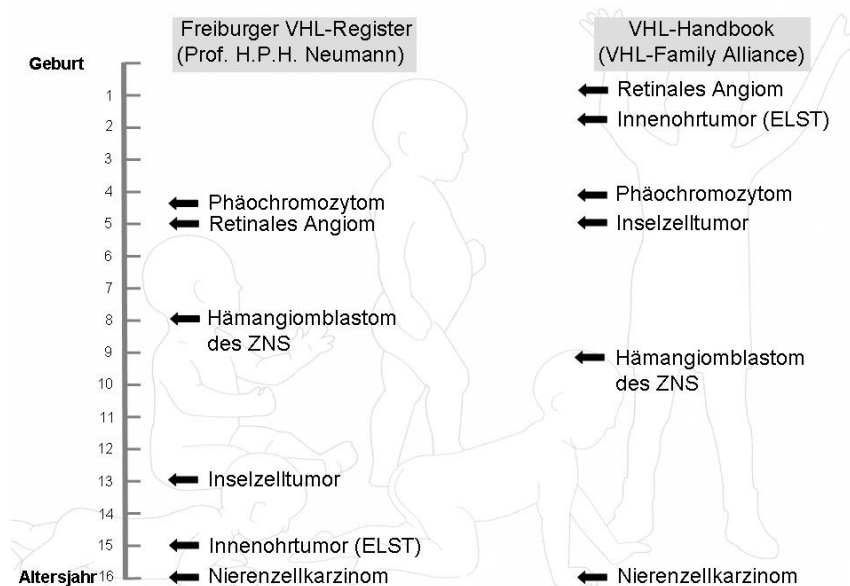
In der Bundesrepublik Deutschland, die die Bioethik-Konvention des Europarates nicht unterzeichnete, ist die Forschung an nicht-einwilligungsfähigen Personen durch die Rechtsprechung sehr eingeschränkt. Immerhin wurde im Hinblick auf die Umsetzung der EG-Richtlinie 2004 (siehe unten) zumindest das Arzneimittelgesetz gelockert, in dem Forschung mit kranken Kindern zugelassen wurde, auch dann, wenn kein unmittelbarer eigener Nutzen zu erwarten ist.

### Forschungsbedarf bei Kindern mit einer VHL-Veranlagung

Unbestreitbar besteht ein grosser Forschungsbedarf, medizinisches Wissen über die Verursachung, die Diagnostik, den Verlauf, respektive die Prävention oder die Therapie von Krankheiten, die sich im Kindes- und Jugendlichenalter manifestieren, hervorzubringen. Es werden heute meistens Medikamente verschrieben oder in Dosen verabreicht, die noch nicht für junge Menschen wissenschaftlich überprüft wurden. Daher ist ein beachtlicher Anteil der regelmässig verabreichten Medikamente formal für Kinder nicht zugelassen. Auch die Diagnostik- und Therapieverfahren für die einzelnen Tumoren, die auf dem Boden einer VHL-Veranlagung entstehen können, wurden meist in der Erwachsenenmedizin evaluiert und dann für Kinder und Jugendliche übernommen. Die Forschungsziele umfassen jedoch nicht nur die Entwicklung von bildgebenden Verfahren oder von Medikamenten, sondern die Beachtung des Wohlbefindes der Betroffenen und ihrer Angehörigen, also z.B. auch psychosoziale Aspekte.

Komplikationen der VHL-Veranlagung, die es zu verhindern oder mindestens zu therapieren gilt, können schon früh im Leben auftreten (siehe Abb. 1). Die diesbezüglichen Erfahrungen, wie sie von verschiedenen Registern gesammelt wurden, gehen etwas auseinander, was nicht überrascht. Verschiedene Gründe sind dafür verantwortlich: Umfang des Untersuchungsgutes, medizinische Erfassung der Betroffenen und ihrer Angehörigen, lokale Unterschiede der der Erkrankung zugrunde liegenden VHL-Genmutationen etc..

**Abb. 1:**  
**Frühestes Auftreten von VHL-Komplikationen im Kindesalter**



Es ist zu hoffen, dass es dank den Erfolgen der biomedizinischen Forschung bald einmal gelingen wird, Möglichkeiten zu finden, um die Anfänge der VHL-Erkrankung zu unterdrücken. Solche Massnahmen müssten zweifelsohne früh im Leben eingreifen. Ohne Forschung an Kindern und Jugendlichen ist deren Entwicklung jedoch undenkbar.

### **Bestehende ethische Grundsätze für die Forschung an Kindern**

Wenn man sich Gedanken über Forschung mit Kindern und Jugendlichen macht, lohnt sich vorerst ein historischer Rückblick. Als Reaktion auf die Vorkommnisse im 3. Reich wurde 1947 im Nürnberger Kodex die Forschung am Menschen geregelt. Der zentrale neue Gedanke war, dass das Wohl des Individuums und nicht die Interessen der Gesellschaft im Vordergrund stehen sollten. Forschung darf nur mehr dann betrieben werden, wenn eine freiwillige Einwilligung der dazu befähigten Versuchspersonen (man spricht heute von einem „informed consent“) vorliegt. Nach diesem Wortlaut ist keine Forschung bei Personen ohne Urteilsfähigkeit zugelassen. Sonderregelungen waren damit gefragt.

In der Helsinki Deklaration des Weltärztebundes 1964 (letzte Revision 2008 in Seoul) sowie in der Biomedizin-Konvention des Europarates aus dem Jahre 1999 inklusive dem 2005 verabschiedeten Zusatzprotokoll über biomedizinische Forschung wurden ethische Grundsätze für die medizinische Forschung mit Kindern formuliert. Die Richtlinie 2001/20 der Europäischen Union enthält in Art. 4 Sonderregelungen für „Minderjährige als Prüfungsteilnehmer“. Zusammengefasst fordern die obgenannten Vorschriften folgendes:

1. Forschung an Minderjährigen ist nur erlaubt, wenn Erkenntnisse bei Urteilsfähigen nicht gewonnen werden können.
2. Die Forschungsstudie muss durch eine unabhängige Ethikkommission bewilligt werden. Diese hat die Interessen der Studienteilnehmer zu schützen, ihre Rechte, ihre Gesundheit und ihr Wohl.
3. Das Einverständnis der gesetzlichen Vertretung ist bei Handlungsunfähigen („legal incompetence“) notwendig.
4. Die Meinung der Minderjährigen ist entsprechend ihrer Reife zu berücksichtigen und eine eventuelle Ablehnung zu respektieren.
5. Selbst, wenn sie noch nicht entscheidungsfähig sind, muss eine ihren geistigen Fähigkeiten entsprechende, also eine kindgerechte Aufklärung erfolgen.
6. In der Regel sollte ein direkter und wirklicher Nutzen für den minderjährigen Probanden resultieren. Das Forschungsvorhaben muss mindestens einen sogenannten Gruppennutzen haben, also einen möglichen Nutzen für die Menschengruppe, der der Betroffene angehört, und darf dann nur mit minimalen Belastungen und Risiken verbunden sein.

Wir müssen uns auch heute weiterhin mit der Frage auseinandersetzen, ob die vorgenannten Bedingungen hinreichend sind, um eine wissenschaftlich noch so gut konzipierte Studie ethisch zu rechtfertigen.

Das ethische Grundprinzip der Gerechtigkeit fordert einen fairen Zugang für alle zu den Vorteilen, die aus der medizinischen Forschung erwachsen. Der Einschluss von Angehörigen verletzbarer, wir sprechen von vulnerabler, Gruppen, wie Kinder oder Schwangere, in wissenschaftliche Studien ermöglicht, dass sie nicht durch einen systematischen Ausschluss medizinisch benachteiligt werden, also, dass auch für sie z.B. wirksamere Behandlungsstrategien mit weniger Nebenwirkungen entwickelt werden können. Kinder und Jugendliche müssen jedoch unabhängig davon, ob sie an Forschungsvorhaben teilnehmen wollen oder nicht, jeweils in den Genuss der bestmöglichen medizinischen Betreuung kommen.

### **... und zu dem:**

Der Erforschung seltener Krankheiten wie der VHL-Erkrankung käme zu wenig Förderung zuteil, wenn man die Verteilung der Forschungsgelder nur dem freien Markt überlassen würde. VHL ist für

die Interessen der Pharmaindustrie viel zu selten. So erwächst den mit öffentlichen Geldern finanzierten forschungsfördernden Institutionen die wichtige Aufgabe, hier ausgleichend zu wirken.

### **Anforderungen an die Forschung bei Kindern und Jugendlichen sowie damit verbundene Messunschärfen**

Die Forschung sollte unbestreitbar zum Wohl der Minderjährigen erfolgen. Dieses Wohl hat mindestens zwei Komponenten: eine objektive medizinisch-wissenschaftlich begründbare und eine subjektive, individuelle, die von eigenen Wertvorstellungen und Wünschen bestimmt wird, wie sie solche in den ersten Lebensphasen jedoch noch kaum entwickeln konnten. Zweifelsohne wird das Wohl von Kindern am besten durch ihre Eltern vertreten. Eltern haben aber auch Eigeninteressen (siehe oben: Stichwort „Instrumentalisieren“); sie möchten vielleicht, dass ihr krebskrankes Kind in eine Forschungsstudie aufgenommen wird, weil sie darin eine letzte Chance für dessen Weiterleben sehen, während das Kind dies aber ablehnt. Daher kommt dem Mitspracherecht des Kindes eine grosse Bedeutung zu. Wie weit reicht dieses aber? Bedarf es eines Co-Konsenses der Eltern oder kann ein Minderjähriger selbständig entscheiden, wenn er dazu fähig erscheint? Während in der Schweiz die Fürsorge- und Vertretungskompetenz der Eltern gemäss Art. 301 ZGB durch die Persönlichkeitsrechte des Kindes begrenzt werden, gilt in Deutschland gemäss Art. 6 des Grundgesetzes aus dem elterlichen Erziehungsrecht ein Mitspracherecht der Eltern bis zur Volljährigkeit ihres Kindes. Wieweit reicht die Entscheidungsfreiheit der Eltern, falls ein Kind noch entscheidungsunfähig ist? Wer dürfte sich allenfalls in die Entscheidung einmischen?

Allgemeine Akzeptanz findet die Formulierung, dass Risiken und Belastungen von Forschungsunternehmen nur minimal sein dürfen, und dies gerade dann, wenn kein möglicher individueller Nutzen zu erwarten ist. Was heisst aber minimal?

In den USA wurde versucht, eine diesbezügliche Wertung mit einem Vergleich zu lösen. Als minimal gelten Beeinträchtigungen und Gefährdungen des Alltags wie Sterberisiko im Strassenverkehr oder Verletzungsgefahr im Sport. Diese Sichtweise ist problematisch. Darf ein Kind im Alltag überhaupt solch hohen Risiken ausgesetzt werden und dies auch noch unfreiwillig? Die geforderte Minimalität sollte daher besser aus der „Zumutbarkeit“ abgeleitet werden. Die Höhe des Risikos, bzw. der Belastung sollte in einem einfühlbaren Verhältnis zur Art und zur Höhe des möglichen Nutzens für das Kind und für seine Altersgenossen stehen. Das Risiko muss gemäss bestem Ermessen zumutbar sein.

### **Solidarität – Gruppennutzen**

Forschung dient vorerst nicht der unmittelbaren Erzeugung von Nutzen, sondern vielmehr der Suche nach Erkenntnissen. Ein allfälliger Nutzen stellt sich gelegentlich zweifelsohne indirekt ein. Trotzdem hat in der ethischen und rechtlichen Debatte die Unterscheidung von therapeutischer Forschung mit direktem Nutzen („Heilversuche“) und von fremdnütziger Forschung nur mit Gruppennutzen eine beachtliche Bedeutung erlangt. Dabei wird gefordert, dass bei derjenigen mit direktem Nutzen grössere Risiken eingegangen werden können, während die Fremdnützige nur sehr zurückhaltend zugelassen werden dürfe und dies gerade bei Urteilsunfähigen. Diese Sichtweise führt leicht zu einer potentiellen Verharmlosung der therapeutischen Forschung und zu einer Dämonisierung der Fremdnützigen. Gewisse Kreise wollen letztere gar verbieten, obwohl z.B. zur Entwicklung neuer diagnostischer Verfahren Untersuchungen an gesunden Kindern notwendig sind, um Normal- und Referenzwerte zu erheben. Zudem ist es schwierig zu definieren, was überhaupt eine „Gruppe“ ist. Verschiedene Parameter wären zu bedenken wie Alter, Krankheitsform, aber auch soziale, ethnische, ökonomische und andere Aspekte. Minderjährige ihrerseits stellen keineswegs eine einheitliche Gruppe dar; jede Altersstufe von der Geburt bis zur Pubertät hat ihre physiologischen und psychologischen Eigenheiten, die individuell beachtlich variieren können.

Gerade im Hinblick auf die VHL-Erkrankung ist der Einwand schwerwiegend, dass eine Forschung mit Kindern für Erwachsenenkrankheiten unzulässig sei. Die diesbezüglichen Forschungsprojekte könnten sehr wohl direkt im Interesse des Kindes sein, da es ja selbst auch einmal erwachsen wird.



Auch bei Kindern und Jugendlichen ist ein Gefühl von Solidarität gegenüber anderen Kindern wahrnehmbar, das sich sogar nicht nur auf eine kleine, gleichaltrige Gruppe beschränken muss. So kann auch für sie die Beteiligung an fremdnützlichen Studien die Befriedigung beinhalten, etwas Nützliches für andere Patienten mit der gleichen Krankheit oder generell für Mitmenschen beitragen zu können. Aus einem Gefühl der Solidarität erwächst zweifelsohne keine Pflicht zur Studienbeteiligung. Zudem bleibt bei der Beurteilung von Forschungsvorhaben bei Kindern ohne möglichen individuellen Nutzen äusserste Vorsicht angezeigt, indem die Studie begleitend eng kontrolliert wird.

### **Zur Berücksichtigung der Urteilsfähigkeit**

Nach herrschender Auffassung wird die Urteilsfähigkeit als Fähigkeit beschrieben, einerseits den Sinn und den Nutzen sowie die Wirkungen eines bestimmten Verhaltens abzuwägen (intellektuelles Moment) und andererseits unter entsprechender Einsicht nach freiem Willen handeln zu können (Willensmoment).

Es gibt kein allgemein gültiges Alters- oder Situationskriterium der Urteilsfähigkeit. In Abhängigkeit von ihrem individuellen Entwicklungsstand verfügen Minderjährige bei altersentsprechender Aufklärung über eine stetig zunehmende, beachtliche Zustimmung- und Einwilligungsfähigkeit. Aufgrund eigener Erfahrungen, jedoch ohne systematische wissenschaftliche Erhebung habe ich vor Jahren versucht, diesbezüglich Anhaltspunkte zusammenzustellen (siehe Tab. 1). Diese können nicht zu mehr als nur zu einer groben Faustformel dienen. Eine Einzelfallabklärung der individuellen Reife ist fixen Altersgrenzen vorzuziehen.

Kinder und Jugendliche unterscheiden sich von anderen urteilsunfähigen Menschen wie z.B. Demenzen, indem sie sich in einem Entwicklungsprozess hin zur körperlichen Reife, aber auch zur eigenständigen Urteilsfähigkeit befinden. Dies ist auch bei rechtlichen Erwägungen zu bedenken.

### **Zusammenfassung**

Die Generierung medizinischen Wissens, das im Interesse der Minderjährigen liegt, ist unter der Forderung einer konsequenten Einhaltung ethisch gebotener Schutzmassnahmen zu fördern. Forschung ist wesentlicher Bestandteil ärztlichen Handelns in der Schulmedizin: Dieses beinhaltet grundsätzlich ein innovatives Element.

Bei Forschungsvorhaben mit Kindern und Jugendlichen ist deren Autonomie zu respektieren!

Die Forschung muss ein angemessenes Verhältnis von Nutzen und Belastung, respektive Chancen und Risiken aufweisen.

Forschung ohne möglichen individuellen Nutzen ist aus ethischer Sicht nicht auszuschliessen, fordert aber äusserste Vorsicht.

Eine kontinuierliche kritische Reflexion, in der einmal festgehaltene Standards der Forschungsethik und des Rechtes immer wieder überprüft werden, ist unverzichtbar!

### **Tab. 1: Entscheidungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen**

nach 4. Lebensjahr:	Verständnis von Konzepten der Vererbung
nach 7. Lebensjahr:	Beteiligung an Entscheidungen (z.B.: Ich will mich nicht an diesem Forschungsprojekt beteiligen!)
nach 12. Lebensjahr:	Erfassen von Konzepten

- des Todes
- von Falsch und Recht
- der Zukunft
- der Auslösung von Krankheiten
- der Konsequenzen z.B. genetischer Untersuchungen

nach 18. Lebensjahr:      Autonomie

VHL-Rundbrief Nov./2009; Heft 4; Jahrgang 10  
Vorträge Informationsveranstaltung Berlin 2009 Vortrag Prof. Dr. Hansjakob  
Müller, Universitäts-Kinderspital beider Basel  
Thema: VHL und Kinder

Prof. Dr. Müller leitete seinen Vortrag mit der Frage ein: „Warum werden Gentests bei gesunden Kindern und Jugendlichen gemacht?“ Um anschließend sofort die Antwort zu geben: Um Präventions- und Therapiemaßnahmen rechtzeitig zu treffen. Dies gilt nicht nur bei der VHL Erkrankung, sondern auch bei zahlreichen anderen Erbkrankheiten.

Im Rahmen eines Gentests bei Kindern sind grosse Anforderungen an den genetischen Berater gestellt. In der genetischen Beratung müssen mit den Eltern insbesondere folgende Aspekte eingehend besprochen werden:

- Die Übermittlung des Resultates des Gentests sollte einfühlsam erfolgen, und dem betroffenen Elternteil muss ein unberechtigtes Schuldgefühl genommen werden.
- Die Problematik bei der Erziehung von Betroffenen und nicht-betroffenen Geschwistern sollte dargelegt werden.
- Über mögliche vermeidbare Stigmatisierungen (soziale Diskriminierung) des Kindes (z.B. in der Schule, etc.) sollten die Eltern informiert werden.
- Das Vorsorgeprogramm im Kindes- und Jugendalter muss den Eltern erläutert werden.
- Genetische Untersuchungen können auch eine nicht bestehende Vaterschaft offen legen.

In der Literatur werden unterschiedliche Empfehlungen genannt, wann welches Organ bei einem Kind untersucht werden sollte. Die am frühesten auftretenden Tumoren sind retinale Angiome (Netzhauttumoren) und Nebennierentumoren (Phäochromozytome). Hämangioblastome des ZNS können im Kindesalter auch selten auftreten und Nierenkarzinome sind im jugendlichen Alter außergewöhnlich. Vom Freiburger VHL Zentrum wird ab dem 5. Lebensjahr eine jährliche allgemeine klinische Untersuchung empfohlen sowie die Untersuchung des Augenhintergrundes und die Bestimmung der Katecholamine im Urin. Ab dem 10. Lebensjahr sollten dann Kernspinaufnahmen des Schädels, des Rückenmarks und des Bauchraumes erfolgen. Dieses Untersuchungsprogramm sollte alle drei Jahren wiederholt werden. Prof. Dr. Müller begrüsst diese Richtlinien, plädiert jedoch für individuell abgestimmte Vorsorgeprogramme, denen die Eltern, das betroffene Kind mit seiner eigenen Entscheidungsfähigkeit und auch die beteiligte Ärzteschaft aus fester Überzeugung zustimmen.

Die Diagnostik- und Therapieverfahren für die einzelnen Tumoren sind bei Kindern und Erwachsenen prinzipiell gleich. Es darf nur nicht der Fehler begangen werden, Kinder wie kleine Erwachsene zu behandeln. Muss ein Kind außerhalb der Kinderabteilung in ein Krankenhaus aufgenommen werden, benötigt es erfahrene Ärzte und Pflegepersonal. Am Universitätskinderspital in Basel hat man gute Erfahrungen gemacht, den betroffenen Kindern die Klinik vorab zu zeigen, so dass die Kinder schon wissen, wohin sie gehen und was dort passiert. Auch gibt es freiwillige Helfer, z.B. pensionierte Schwestern, die eine Lotsenfunktion übernehmen und die Familien begleiten.

Aus Sicht von Prof. Dr. Müller spricht nichts gegen einen Kinderwunsch von Paaren mit einem betroffenen Partner. Die Familienplanung sollte – so möglich – vor einer Schwangerschaft vorgenommen und von einer genetischen Beratung begleitet werden.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Familienplanung:

- Der Verzicht auf eigene Kinder.
- Eine natürliche Befruchtung mit dem Risiko, dass das Kind VHL hat (50 Prozent Wahrscheinlichkeit).
- Eine künstliche Befruchtung mit Spermien eines Spenders.
- Die pränatale Diagnostik (PD), bei der durch die Untersuchung einer Chorionzottenbiopsie- oder einer Fruchtwasserprobe festgestellt werden kann, ob VHL vorliegt oder nicht.
- In Deutschland und der Schweiz bislang nicht erlaubt: Die Präimplantationsdiagnostik (PID), bei der kurz nach einer künstlichen Befruchtung in vitro getestet wird, ob ein genetischer Defekt vor-

liegt oder nicht, bevor der Embryo in die Gebärmutter der künftigen Mutter transferiert wird. Jedes Paar sollte frei, aber aufgeklärt darüber entscheiden dürfen, wie es vorgehen will.

## VHL-Rundbrief Mai/2006; Heft 2; Jahrgang 7 VHL und Kinder

### **Einleitung**

Auf unseren diesjährigen regionalen Treffen ging es um das Thema „VHL und Kinder“. Die am häufigsten diskutierten Fragen sowie deren mögliche Beantwortung sollen im folgenden wiedergegeben werden.

Vorab muss gesagt werden, dass es kein Patentrezept im Umgang mit Kindern und VHL gibt. Zum einen sind es immer individuelle Entscheidungen der Eltern, wie sie sich gegenüber ihrem Kind verhalten, zum anderen können die familiären Situationen ganz unterschiedlich sein. So gibt es einen großen Unterschied zwischen den Familien, die erst spät erfahren haben, dass es VHL in der Familie gibt und anderen Familien, die sich ganz bewusst für Kinder entscheiden, wissend das VHL in der Familie vorkommt.

Trotz dieser Unterschiede gibt es jedoch auch sehr viel verbindendes, auf das im folgenden eingegangen wird. Nicht jeder „Tipp“ ist auf jede Familie übertragbar, aber mit Sicherheit ein Denkanstoß. Wird im folgenden von „Kindern“ gesprochen, sind damit – so nicht anders vermerkt – auch die Jugendlichen gemeint.

### **Wie gehen die Erwachsenen selbst mit der VHL-Erkrankung um?**

Entscheidender Dreh- und Angelpunkt für den Umgang der Kinder mit VHL ist die Frage, wie die Eltern selbst mit der Erkrankung zurecht kommen. Zunächst müssen daher die Fragen gestellt werden: „Wie gehen die Eltern mit VHL um? Wie sieht die Bewältigungsstrategie der Eltern aber auch die Lebensqualität für alle Familienmitglieder aus? Wie werden Krisen wie ein neuer Tumor, eine Operation oder die anstehende Kontrolluntersuchung innerhalb der Familie verarbeitet?“

Die Bewältigungsstrategie der Eltern ist entscheidend dafür, wie Kinder mit VHL umgehen. Haben es die Eltern geschafft, die Erkrankung zu akzeptieren und ihr Leben positiv zu gestalten, lernen auch die Kinder leichter, dass ein Leben mit VHL gut möglich und lebenswert ist.. Gelingt es den Eltern hingegen aber nicht, selbst ihr Leben zu meistern, können dies auch die Kinder nicht schaffen, denn ihnen fehlt ein Vorbild, an dem sie sich orientieren können.

Es ist wichtig, dass die Eltern auch Phasen der Wut, Angst, Trauer, Verzweiflung und Depression zulassen. Noch wichtiger ist während dieser schweren Zeit, dass die Kinder mit einbezogen werden, denn sie verfügen über eine sehr große emotionale Intelligenz und merken daher schnell, dass etwas nicht in Ordnung ist. Wenn die Eltern ihr Kind jetzt alleine mit der Situation lassen, schürt dies nur weitere unnötige Ängste in den Kindern.

Auch bei den Kindern selbst können diese Phasen auftreten. Es ist dann Aufgabe der Eltern, ihr Kind durch diese schwere Zeit zu begleiten, auch wenn dies regelmäßig sehr schwierig ist. Zu einem Leben mit einer chronischen Erkrankung gehören immer sowohl gute als auch schlechte Zeiten dazu, solange die guten Zeiten überwiegen, ist dies nur normal. Entscheidend ist die innere Grundhaltung, die Zuversicht der Eltern, dass wenn auch im Moment ein „Tal“ durchschritten wird, es auch wieder bessere Tage geben wird. Diese Grundzuversicht erleichtert es den Kindern zu verstehen, dass das Leben in Wellenbewegungen (Berg und Tal) verläuft.

### **Was sage ich meinem Kind über VHL und wie mache ich das am besten?**

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass der Zeitpunkt, zu dem das erste Mal mit dem Kind über das Thema VHL geredet wird, sehr individuell ist und nicht vom Erreichen eines bestimmten Alters abhängig gemacht werden kann. Auch sollte über dieses Thema zunächst nur dann geredet werden, wenn das Kind konkret Fragen stellt oder es Signale aussendet, dass es das Bedürfnis hat, über das Thema zu reden. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die ersten Kontrolluntersuchungen bei dem Kind anstehen, oder bereits früher, wenn ein Elternteil zu einer Operation ins Krankenhaus muss.

Wichtig ist, dass die Eltern stets hellhörig sind, ob ihr Kind das Bedürfnis hat, über die Erkrankung zu reden. Haben die Eltern den Eindruck, dass das Kind reden möchte, sollten sie sich die Zeit hierfür nehmen. Andererseits aber sollten sie ihr Kind auch nicht bedrängen, wenn es momentan nicht reden

möchte. Ganz sicher wird das Kind zu einem späteren Zeitpunkt reden wollen. Entscheidend ist aber, dass die Eltern dem Kind signalisieren, dass es immer mit seinen Fragen zu ihnen kommen kann. Auch hier ist wieder der offene und ehrliche Umgang mit der Erkrankung von entscheidender Bedeutung, denn das Kind merkt sofort, ob es eine Frage nicht stellen darf. Stellt es dann die Frage nicht, weil es sich nicht traut, sind die Phantasien, die sich um dieses Tabuthema entwickeln, regelmäßig viel mächtiger als die Wirklichkeit.

Kinder kommen mit ihren Fragen häufig zu einem ungünstigen Zeitpunkt. Es ist dann völlig in Ordnung, sich ein paar Minuten Bedenkzeit von dem Kind zu erbitten oder auch das Gespräch zu verschieben. Das Gespräch sollte aber möglichst zeitnah erfolgen, damit das Kind nicht das Gefühl bekommt, dass man ihm nicht antworten will. Wenn man nach dem Gespräch ein ungutes Gefühl hat, dass das Kind etwas nicht oder falsch verstanden hat, so sollte man noch einmal nachhaken. Das ist wichtig, damit das Kind keine falschen Vorstellungen entwickelt.

Von großer Bedeutung ist auch, dass man alle Fragen des Kindes offen und ehrlich beantwortet, auch wenn dies einem noch so schwer fällt, weil man sein Kind nicht belasten möchte. Ist man zu den Kindern ehrlich, können sie mit den erhaltenen Informationen besser umgehen als mit einer ungeklärten Situation. Mehr Information ist aber auch nicht erforderlich. Kinder denken in anderen Zeiträumen als Erwachsene. Sie wollen wissen, wie die Krankheit ihr Leben heute und morgen beeinflusst, was in einem oder mehreren Jahren passiert oder passieren kann, ist für sie nicht von Bedeutung.

Wenn dann ein Gespräch stattfindet, sollten die Eltern insbesondere bei jüngeren Kindern darauf achten, dass sie sich für das Kind in verständlichen, dem Alter entsprechenden Worten ausdrücken. Der Inhalt sollte möglichst konkret sein. Eine zur Hilfenahme von speziellen Kinderbüchern (z.B. zu den Themen Krankheit, Untersuchung beim Arzt etc), Bildern oder ähnlichem ist meist sehr hilfreich. Auch sollte bei kleineren Kindern das Wort „Tumor“ besser nicht verwendet werden, sondern eher von „Knoten“ oder „Knubbel“ die Rede sein.

Um ein besseres Verständnis von dem Vorstellungsbild der Kinder zu bekommen, kann es hilfreich sein, die Kinder selbst malen zu lassen, wie sie sich VHL vorstellen. Da Kinder anders denken, können diese Bilder helfen, etwaige Fehlvorstellungen zu korrigieren.

Fazit: Die Eltern sind die Experten, was ihr Kind angeht. Da sie ihre Kinder am besten kennen werden sie auch merken, wann und wie viel sie ihrem Kind sagen können und müssen.

### **Wie führe ich mein Kind an die Kontrolluntersuchungen heran? Was mache ich, wenn das Kind die Kontrollen bzw. eine Operation verweigert?**

Um die Kinder, bei denen eine Genträgerschaft vorliegt, frühzeitig an die nötigen Kontrolluntersuchungen im Kindesalter (Augenuntersuchung, Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes und ggf. Bestimmung der Katecholamine im 24-Stunden-Urin) heranzuführen, kann es sinnvoll sein, diese zusammen mit dem betroffenen Elternteil durchzuführen.

Aus Sicht der Psychologen sollte die erste Kontrolluntersuchung nicht zeitgleich mit der Einschulung erfolgen, sondern besser ein Jahr früher (letztes Kindergartenjahr). Die Kinder sind neugierig auf die neue Situation in der Schule, haben aber auch gleichzeitig Angst vor dem Neuen, so dass es gerade in dieser Phase bei Kindern zu Problemen kommen kann. Werden dann auch noch die ersten Kontrollen durchgeführt, so besteht die Gefahr, dass bereits aufgrund der Einschulung bestehende Probleme verstärkt werden. Auch kann eine zu diesem Zeitpunkt durchgeführte Kontrolluntersuchung das „i-tüpfelchen“ sein, das zu Problemen führt.

Auch sollte der Zeitraum zwischen dem Gespräch, in dem die Eltern ihrem Kind mitteilen, dass es an VHL leidet und der anschließenden ersten Kontrolluntersuchung in einem zeitlichen Abstand erfolgen. So wird es dem Kind möglich gemacht, den Schock über die Diagnose zu verarbeiten, bevor es das Thema der Kontrolluntersuchung emotional bearbeiten muss.

Mit dem Grundschulalter fangen die Kinder an, differenzierter zu denken. Sie vergleichen sich und ihre Umwelt mehr. Sie sehen Kinder mit Behinderungen, oder anderen chronischen Erkrankungen (Allergien, Diabetes, etc.). Diese Vielfalt wirkt häufig entlastend für betroffene Kinder.

Die Angst vor den Kontrolluntersuchungen steigt sowohl bei den Eltern als auch bei Kindern an, je näher die Kontrollen rücken. Die Eltern sollten die zunehmende Anspannung auch zugeben und auch bei ihren Kindern zulassen.

Hilfreich kann es sein, den Tag der Kontrolluntersuchung durch ein schönes gemeinsames Erlebnis abzurunden. Erfüllt man dem Kind anschließend einen Wunsch nach einem Spielzeug oder einer gemeinsamen Unternehmung, so relativieren sich die Ängste rund um die Kontrolluntersuchung.

Das Thema Kontrolluntersuchungen ist insbesondere bei Jugendlichen häufig schwierig. Wenn Jugendliche ihre Kontrolluntersuchungen nicht machen wollen, sollte über Handlungsspielräume nachgedacht werden, bzw. diese dem Jugendlichen eröffnet werden. Es kann ihnen z.B. eine Zeitspanne angeboten werden, in der die Kontrollen erfolgen sollten.

Bei jungen Erwachsenen nimmt die Eigenverantwortung immer mehr zu. Die Eltern müssen ab einem gewissen Alter (älter als 18 Jahre) auch lernen es auszuhalten, dass ein junger Erwachsener sich z.B. ganz gegen Kontrolluntersuchungen entscheidet.

### **Ist Professionelle Hilfe durch Psychologen sinnvoll?**

Grundsätzlich sind die Eltern die besten Therapeuten für ihre Kinder. Daher sollten eher die Eltern eine professionelle Beratung suchen, sie werden dadurch sicherer und geben diese Sicherheit an ihre Kinder weiter. Phasenweise ist eine Psychotherapie bei Kindern sinnvoll, besonders jedoch bei Jugendlichen, bei denen die Phasen der Angststörungen, Depression, etc. lange andauern.

Es sollte überlegt werden, ob ein Psychoonkologe für die Eltern nicht der bessere Ansprechpartner ist als ein normaler Psychologe.

### **Ist es richtig, ein von VHL betroffenes Kind besonders zu verwöhnen?**

Eltern neigen häufig dazu, ihr von VHL betroffenes Kind besonders zu verwöhnen. Motivation hierfür sind meist Schuldgefühle oder das Bedürfnis, solange es dem Kind gut geht, ihm etwas zu gönnen. Ein übermäßiges Verwöhnen des Kindes kann jedoch dazu führen, dass das Kind das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten verliert oder nicht ausreichend entwickelt. Dies kann weitreichende Konsequenzen haben wie Grenzenlosigkeit, mangelnde Selbständigkeit, hohem Anspruch - niedrigem Selbstwert (Prinzessin und/oder Putzlappe), fehlender Neugier und Autonomiewillen sowie zu mangelnder Individualisierung. Die Eltern sollten daher möglichst ein übermäßiges Verwöhnen ihres Kindes vermeiden, da dieses regelmäßig eine adäquate kindliche Entwicklung, den Aufbau eines authentischen Selbst sowie kontaktvolle Beziehungen verhindert.

## VHL-Rundbrief August/2005; Heft 3; Jahrgang 6 Angehörigentreffen in Essen

Am 21. Mai fand es also statt: das lang angedachte und neugierig erwartete Angehörigentreffen unseres Vereins. Ab 9.30 am Morgen trudelten die 10 Teilnehmer/innen im Tagungshaus des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Essen ein, wo uns ein freundlich eingerichteter Raum zur Verfügung stand. Wir waren eine bunt gemischte Gruppe, deren Mitglieder vornehmlich aus Essen und Umgebung stammten. Einige waren sogar aus München, Koblenz und Karlsruhe angereist. Die sieben Frauen und drei Männern im Alter zwischen 20 und 60 kamen entweder als Partner/in oder als Eltern teil zum Treffen. Manche kannten sich sehr gut, andere waren das erste Mal bei einem Treffen.

Deshalb war es auch sinnvoll, den Tag mit einer ausführlichen Vorstellungsrunde zu beginnen. Dabei konnte jede/r selbst entscheiden, wie viel er oder sie von seiner persönlichen Situation mitteilen wollte. Voraussetzung war nur, dass persönliche Informationen über die Angehörigen und Betroffenen nicht aus der Gruppe nach außen gebracht werden. Schon bei der Vorstellungsrunde entstand ein offenes und vertrauensvolles Gruppenklima, in dem wir viel Wichtiges voneinander erfuhren. Zu der konstruktiven Atmosphäre trug auch die sensible Gesprächsführung der Psychotherapeutin Petra Kersten-Rettig bei, die das Treffen am Vormittag moderierte.

Nach der Vorstellungsrunde und einer Bewegungsübung, die Kopf und Körper anregen sollte, widmeten wir uns dem Thema „Energiequellen“: Ziel war es, herauszufinden, wie wir unsere Energie in Krisenzeiten mobilisieren und auch, wie wir entspannen können. Wir näherten uns dem Thema durch Stillarbeit, einer Entspannungsübung und dem Austausch in der Gruppe (siehe hierzu auch die beige-fügte Liste mit den Gruppenergebnissen). Dabei wurden viele Wege, Energien zu aktivieren im Gespräch zusammengetragen und festgehalten. Wir haben aber auch darüber geredet, wie schwierige Situationen im Umgang mit der Krankheit, den Betroffenen und anderen Familienangehörigen überhaupt entstehen und wie man ihnen aktiv begegnen kann.

Nach der Mittagspause wurde dieser Erfahrungsaustausch noch einmal vertieft. Anhand von individuell niedergeschriebenen Fragen, die die Teilnehmer/innen gleich zu Beginn des Treffens als besonders dringlich notiert hatten, wurden nun einige Bereiche herausgearbeitet, die uns als Angehörige besonders beschäftigen: Hierzu gehören neben der Frage, wie wir unsere Kräfte stärken können (siehe Thema Lebensenergie) auch der Umgang mit den eigenen Ängsten und die Bewältigung der psychischen Belastung. Darüber hinaus ist die Familiengründung (und die potentielle oder faktische Erkrankung der Kinder) ein Thema, das gerade viele der jüngeren Angehörigen beschäftigt. Außerdem bietet das Verhältnis zu den anderen Familienangehörigen, die sich z.T. stark von den Erkrankten und ihren engen Angehörigen distanzieren, reichlich Stoff für zukünftigen Erfahrungsaustausch. Und schließlich besteht Diskussionsbedarf in der Frage, wie man am besten mit den Betroffenen redet, da sich viele – nicht alle – in Krisenzeiten zurückziehen.

Aufgrund der befristeten Zeit konnten diese Themen nur angerissen werden. Deshalb wurde in der Abschlussrunde einhellig festgestellt, dass es eine Fortsetzung des Angehörigentreffens im nächsten Jahr geben soll. Stattfinden könnte ein solches Treffen dann in Koblenz oder Karlsruhe. Das Treffen in Essen war jedenfalls ein schöner Erfolg und hat Mut gemacht, sich stärker als bisher mit seinen Problemen und Ängsten in einem Kreis auszutauschen, in dem man auf gegenseitiges Verständnis und Vertrauen bauen kann.



**“Lebensenergie“ Kraftquellen und Bewältigungsstrategien**  
**- Ergebnisse der Gruppenarbeit -**

**Kraftquellen:**

- Familienmitglieder (auch entferntere)
- Freunde und Freundinnen (praktische Hilfe, Freizeitgestaltung, Einfühlungsvermögen)
- Andere Lebensbereiche (Beruf, ...)
- Glück des Augenblicks
- Gesteigerte Lebensintensität
- Sinngebung durch bewussteres Leben
- Religion

**Bewältigungsstrategien:**

- Alte Lebenskonzepte verabschieden, sich Zeit für die Trauer darüber nehmen
- Neue ,jetzt passende Lebenskonzepte umsetzen
- Sicherheit in geregelter Lebensführung finden
- Entspannungsmethode erlernen, üben, geduldig mit sich sein
- Selbstständigkeit gewinnen (Dinge tun, die man sich nicht zugetraut hatte)
- Kräfte einteilen (Kraftverbrauch auch langfristig einschätzen, sich nicht verausgaben)
- Veränderungen annehmen
- Die Lebensspanne leben, die man hat (es lohnt sich, denn: sterblich ist jeder)
- Um sich schauen: Es gibt nur Unperfektes!
- Sich erlauben, hilfsbedürftig zu sein; Hilfe holen
- Fortschritten in der Medizin vertrauen
- Mit Gott sprechen, beten
- Einen Fuß vor den anderen setzen, so geht es immer ein kleines Stückchen weiter...

## VHL-Rundbrief Mai/2005; Heft 2; Jahrgang 6

### Möglichkeiten der Vorsorge: Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung

Viele Menschen möchten Vorsorge treffen für den Fall, dass sie die Fähigkeit verlieren, eigenverantwortlich ihr Handeln zu bestimmen. Welche Möglichkeiten stellt der Gesetzgeber bereit, um diesem Bedürfnis nach Sicherheit und Vorsorge zu entsprechen, was gilt es konkret zu beachten?

#### 1. Vorsorgevollmacht

Eine Vollmacht zur Vorsorge benennt eine Person (oder auch mehrere Personen), die im Bedarfsfall das Handeln übernehmen. Eine Vollmacht gibt dem Bevollmächtigten sehr weit reichende Handlungsmöglichkeiten. Damit kann er – ganz wie beabsichtigt - seine Aufgaben umfassend wahrnehmen. Gleichwohl gilt es, diesen Schritt gut vorzubereiten.

Welche Sachbereiche kann eine Vollmacht umfassen? Mit einer Vollmacht hat der Vollmachtgeber die Möglichkeit, nach seinen eigenen Erwägungen für jeden erdenklichen Bereich Vorsorge zu treffen. Dies kann zuallererst den Bereich Gesundheit/Pflege betreffen, aber auch Unterbringung, Vermögen, Behördenverkehr, Post/Telefon, gerichtliche Vertretung etc. Alternativ kann der Vollmachtgeber auch eine sog. Generalvollmacht „zur Vertretung in allen Angelegenheiten“ erteilen. Zu beachten ist jedoch, dass sie in einigen Fällen nicht automatisch greift: Etwa bei sehr risikobehafteten Maßnahmen (z. B. eine Herzoperation), die mit Lebensgefahr verbunden sind, sowie bei freiheitsbeschränkenden Maßnahmen. Als solche wird auch schon die Anbringung eines Bettgitters interpretiert. Sollte der Vollmachtgeber auch solche Maßnahmen mit einbeziehen, muss er sie, so verlangt es der Gesetzgeber, ausdrücklich erwähnen. Eine Generalvollmacht genügt da nicht.

Eine Vollmacht regelt, in welchen Angelegenheiten der Bevollmächtigte den Vollmachtgeber vertritt, d. h. das sog. Außenverhältnis. Sie regelt jedoch nicht, *wie* der Bevollmächtigte handelt (Innenverhältnis). Daher ist es nicht zweckmäßig, Angelegenheiten zwischen Vollmachtgeber und Bevollmächtigtem in der Vollmachtsurkunde festzuhalten. Beispielsweise könnte eine Vollmacht eine Aufnahme in einem Heim betreffen. *Welches* Heim in Frage kommt (oder welches nicht) betrifft nicht das Außenverhältnis der Vollmacht – und gehört aus diesem Grund nicht hinein. Der Vollmachtgeber kann seine Vorstellungen vorweg mit dem Bevollmächtigten besprechen oder ggf. in schriftlicher Form mitteilen.

Die Formulierung einer Vollmacht muss eindeutig und unmissverständlich sein. Daraus folgt, dass Ausdrücke, die eine Bedingung formulieren, die Wirksamkeit der Vollmacht infrage stellen. Zu vermeiden ist etwa eine Wendung wie „Für den Fall, dass ich einmal selbst nicht mehr handeln kann...“. Sie lässt zuviel Spielraum, ob der besagte Fall tatsächlich eingetreten ist. Genauso verbietet es sich, die Gültigkeit der Vollmacht von einem ärztlichem Zeugnis abhängig zu machen, zumal damit die Frage nach der Aktualität dieser Zeugnisse aufgeworfen würde.

Eine Vollmacht gilt ab ihrer Ausstellung. Gleichwohl verabredet der Vollmachtgeber mit dem Bevollmächtigten, dass dieser erst dann von der Vollmacht Gebrauch machen darf, wenn er selbst nicht mehr handlungsfähig ist. Dieser Punkt liegt ganz in der Verantwortung der Betroffenen. Selbstverständlich kann der Vollmachtgeber seine Vollmacht jederzeit widerrufen, indem er das Formular zurückverlangt. Die Vollmacht kann über den Tod hinaus erteilt werden. Damit kann der Bevollmächtigte solange noch wichtige Dinge erledigen, bis ihn die Erben kontrolliert und das Erbe übernommen haben.

Eine Unsicherheit besteht immer wieder hinsichtlich der Vertretung in Bankangelegenheiten. Zwar sind privatschriftliche Vollmachten zu beachten, aber möglicherweise wollen die Banken ihre eigenen Vollmachtsformulare unterzeichnet haben. Dies kann ein Gespräch mit der Bankfiliale klären.

Grundsätzlich ist eine Vollmacht im Original auch ohne notarielle Mitwirkung gültig. Allerdings ist eine Beurkundung zweckmäßig, um Zweifel an ihrer Wirksamkeit von vornherein zu vermeiden. Sie bietet sich dann an, wenn umfangreiche Vermögensangelegenheiten durch die Vollmacht berührt werden. Zwingend vorgeschrieben ist eine notarielle Beurkundung (Beglaubigung ist nur die Bestätigung der Unterschrift) nur in Spezialfällen wie einem Darlehensvertrag, Immobilienverkauf oder ähnliches. Selbstverständlich steht es dem Bevollmächtigten jederzeit frei, sich anwaltlichen oder notariellen Rat zu holen. Die anfallenden Gebühren von Notaren richten sich nach dem Wert des Vermögens und bewegen sich im zwei- bis (niedrigen) dreistelligen Eurobereich.

Eine Vollmacht sollte stets so aufbewahrt werden, dass der Bevollmächtigte im Falle ihrer Notwendigkeit schnell in ihrem Besitz gelangen kann oder möglicherweise schon in ihrem Besitz ist. Das kann durch die Aufbewahrung an einem ihm bekannten, leicht zugänglichen Ort gewährleistet, etwa im Schreibtisch. Im Falle eines guten Vertrauensverhältnisses kann man die Vollmacht auch gleich dem Bevollmächtigten übergeben, der davon (entsprechend einer vorherigen Absprache) erst im Bedarfsfall Gebrauch macht. Seit 1. März 2005 können alle Bürger das Bestehen einer beurkundeten Vorsorgevollmacht bei der Bundesnotarkammer melden. Im Bedarfsfall erleichtert das die Arbeit der Vormundschaftsgerichte, die Zugang zu diesen Daten haben. Die Kosten einer Registrierung belaufen sich auf 10 - 20 Euro.

Formal ist bei der Vollmacht zu berücksichtigen, Ort, Datum und eigenhändige Unterschrift anzufügen.

## **2. Betreuungsverfügung**

Was geschieht, wenn der Fall der eigenen Handlungsunfähigkeit eintritt und keine Vollmacht vorliegt? In diesem Fall bestimmt das zuständige Vormundschaftsgericht eine Betreuungsperson, die bestimmte Aufgabenkreise (z.B. Vermögensvorsorge, Gesundheitsvorsorge, Aufenthalt) regelt. Das Gericht ist jedoch verpflichtet, die Vorstellungen des Betreuten zu berücksichtigen und wird ihnen in der Regel entsprechen, was die Wahl des Betreuers angeht. Aus diesem Grunde ist es wichtig, diese Vorstellungen schon vor dem Eintritt des Betreuungsfalles in einer Betreuungsverfügung zu regeln. So kann als Wunsch eine bestimmte Person aus dem Bekanntenkreis oder auch ein professioneller Betreuer angegeben werden. Gleichfalls können auf diesem Weg auch bestimmte Personen ausgeschlossen werden.

Der Betreuer hat die Pflicht, die Angelegenheiten so zu besorgen, dass es dem Wohl des Betreuten entspricht. Er muss den Wünschen des Betreuten zu folgen, soweit es dessen Wohl nicht zuwiderläuft und ihm zuzumuten ist. Vor wichtigen Entscheidungen muss er mit dem Betreuten Rücksprache halten. Da dann eine entsprechende Äußerung nicht möglich sein könnte, bietet sich die schriftliche Vorsorge im Rahmen der Betreuungsverfügung an.

Typische Fragen sind etwa: Möchte der Betreute seinen Lebensstandard wahren und soll dazu sein Vermögen benutzt werden? Möchte er seine Spenden- und Geschenkgewohnheiten beibehalten? Möchte der Betreute in ein Heim umziehen und hegt er Vorlieben/Bedenken einer bestimmten Einrichtung gegenüber? Eine Betreuungsverfügung kann selbstverständlich, ganz nach dem Ermessen des Verfassers, eine Vielzahl weiterer Angelegenheiten regeln.

Im Verhältnis zu Ärzten ist stets der Wille des Patienten maßgebend. Daraus ergibt sich, dass die Entscheidung solange beim Betreuten liegt, solange seine Fähigkeit dazu gegeben ist – auch, wenn er die Gesundheitsvorsorge einem Betreuer übertragen hat. Hat er diese Fähigkeit nicht, muss der Wille vom Betreuer (oder einem Bevollmächtigten) ermittelt werden. Auch hier ist die Vorsorge hilfreich.

Ort, Datum und Unterschrift müssen auch bei einer Betreuungsverfügung vorliegen, damit sie wirksam ist. Bei der Aufbewahrung einer Betreuungsverfügung gilt ähnliches wie bei der Vollmacht. In einigen Bundesländern kann eine Betreuungsverfügung auch kostenlos beim Vormundschaftsgericht hinterlegt werden.

## **3. Patientenverfügung**

Eine Patientenverfügung (früher: Patiententestament) ist eine schriftlich abgefasste Willenserklärung, in der im Voraus festgelegt wird, wie der Patient therapiert werden will, wenn er sich selbst nicht mehr dazu äußern kann. Sie ist eine Vorsorgemaßnahme für die letzte Lebensphase.

Grundsätzlich hat ein Arzt den Patientenwillen zu beachten – auch dann, wenn der Patient den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen ablehnt, so hat der Bundesgerichtshof 2003 festgestellt. Allerdings ist die rechtsgültige Vorsorge ein juristisch schwieriges Feld: Der Arzt kann sich in vielen Fällen nicht hundertprozentig auf diese Willenserklärungen stützen, weil sie zu allgemein gehalten sind. Nur wer korrekt formuliert, kann erreichen, dass nach seinem Willen gehandelt wird.

Ausschlaggebend ist, dass die individuelle Motivation deutlich wird. Eine unbestimmte Angst vor einem würdelosen Tod reicht nicht aus. Der Verfasser sollte darstellen, dass er sich mit den existenziellen Fragen intensiv auseinandergesetzt hat und seine Verfügung verbindlich meint. Wichtig ist da nicht nur der Wortlaut einer Patientenverfügung, sondern vielmehr auch der Sinn, der dabei zum Ausdruck kommt. Eine nützliche Ergänzung ist daher, die persönlichen Anschauungen schriftlich nieder-

derzulegen (z. B. „Eigene Wertvorstellungen“) und der Patientenverfügung beizulegen. Empfehlenswert ist der Rat der Medizinischen Patientenrechtsanwaltschaft oder die juristisch geprüfte Patientenverfügung der Deutschen Hospiz Stiftung. Vorschriften zur Formulierung gibt es allerdings noch nicht. Das Bundesjustizministerium arbeitet aber an Richtlinien, nach denen sich die Formulierung eines Tages richten sollte.

Allerdings sind hier auch Krankenhausärzte noch sehr unsicher in der Handhabung, zumal die Materie intensive Beschäftigung verlangt. Das wird sich aber sicherlich im Laufe der Zeit ändern. Als Betroffener sollte man sich unbedingt bewusst machen, dass eine Patientenverfügung den eigenen Willen nur dokumentiert. Diesen Willen kann jedoch nur von jemandem wirkungsvoll zur Geltung gebracht werden, der auch Rechtshandlungen vornehmen darf (Bevollmächtigter, Betreuer). Es empfiehlt sich daher, eine Patientenverfügung mit einer Vollmacht oder einer Betreuungsverfügung zu kombinieren. Die Ärzte müssen den Vertretern gegenüber von der Schweigepflicht entbunden werden. Ratsam ist es, eine Patientenverfügung mit einem Arzt des Vertrauens zu besprechen.

Die Patientenverfügung muss nicht, wie ein Testament, handgeschrieben sein. Es ersetzt auch kein Testament, darf aber Sterbe- und Beerdigungsverfügungen enthalten.

Abschließend stellt sich die Frage, welche der drei genannten Möglichkeiten die geeignete ist. Während die Entscheidung darüber im Ermessen des Betroffenen liegt, lässt sich zusammenfassend sagen: Mit der Vollmacht liegt ein Instrument vor, das das weitgehende Vertrauen und Einverständnis der Betroffenen betont. Dadurch ist sie besonders für den Fall geeignet, auch über längere Strecken die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit etwa durch Angehörige zu gewährleisten. Andernfalls könnten ihnen in wichtigen Angelegenheiten die Hände gebunden sein. Um hier Vorsorge zu treffen, ist die Vollmacht ein geeignetes Mittel.

Sind diese Voraussetzungen nicht gegeben, stellt die Betreuungsverfügung eine sinnvolle Alternative dar. Sie gewährleistet die Sicherheit vorausschauender Vorsorge bei gleichzeitigem Vorbehalt von Kontrollmöglichkeiten. Deswegen wird den Vormundschaftsgerichten hier eine größere Rolle eingeräumt. Anders als ein Bevollmächtigter wird ein Betreuer durch ein gerichtliches Verfahren bestellt und bleibt unter der Kontrolle des Vormundschaftsgerichtes.

Eine Patientenverfügung dient lediglich der Dokumentation des Patientenwillens. Parallel sollte sichergestellt werden, dass jemand diesen Willen mit Rechtsmacht vertreten kann – etwa durch eine Vollmacht oder wenigstens durch eine Betreuungsverfügung. Im anderen Fall wird das Vormundschaftsgericht mit der Suche nach einer Betreuungsperson für den Aufgabenkreis Gesundheitsfürsorge beauftragt. Allerdings wäre auch der so Beauftragte zur Umsetzung der Patientenverfügung angehalten.

#### **Weitere Informationen und Adressen:**

Bundesjustizministerium (Hrsg.)

Wer klug ist, sorgt vor. Berlin 2003

[www.bmj.de](http://www.bmj.de)

Dort gibt es auch weitere Formulare für die Patientenverfügung zum herunterladen.

Bundesnotarkammer

Zentrales Vorsorgeregister

Postfach 080151

10001 Berlin

01805 355050

[www.vorsorgeregister.de](http://www.vorsorgeregister.de)

VHL-Rundbrief Nov./2004; Heft 4; Jahrgang 5  
Zusammenfassung Vorträge Informationsveranstaltung Münster 2004  
Vortrag Dr. Schumacher, Dipl.-Psychologin,  
Psych. Psychotherapeutin an der Medizinische Klinik und Poliklinik A, Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Münster  
Thema: Bewältigungsstrategien bei VHL

In den letzten Jahren sind in der Medizin erhebliche Fortschritte erzielt worden, Diagnostik und Therapie für viele Erkrankungen konnten optimiert werden, die Heilungschancen bei vielen Erkrankungen sind deutlich verbessert worden. Gleichzeitig heißt dies jedoch, dass die Zahl der Patienten zunimmt, die mit den belastenden körperlichen und psychosozialen Folgen von Diagnostik, Erkrankung und Therapie leben müssen. Quantitative Überlebenszeiten und Symptomraten sagen wenig aus über die Qualität des für die Patienten gewonnenen Zuwachses an Lebenserwartung. Das Mehr an Lebenszeit wird oft unter erheblichen Nebenwirkungen einer Therapie erreicht. Die Frage, wie Patienten diese Folgen erleben, welche Probleme sich ihnen stellen und welche Hilfen sie zur Bewältigung benötigen, bekommt damit immer mehr Gewicht.

Eine VHL-Erkrankung verletzt Menschen nicht nur körperlich, sondern immer in ihrer Gesamtheit. Oft sind Vorstellungen von Ausgeliefertsein mit dieser Erkrankung assoziiert. So ist es nicht verwunderlich, dass die Diagnoseeröffnung für den betroffenen Patienten einem Schock gleichkommt.

Dieses Erleben kommt sicher auch dem nahe, was der Soziologe Nikolaus Gerdes über die Mitteilung der Krebsdiagnose sagt, es sei ein "unfreiwilligen Sturz aus der normalen Wirklichkeit": Durch die Krise einer bedrohlichen Erkrankung ist der Patient nicht mehr der bis dahin selbstverständlichen Wirklichkeit teilhaftig. In der Regel leben wir mit unseren Gedanken weit in die Zukunft voraus, handeln wir so, als ob das Leben ewig weitergeht. Wir machen Wünsche und Pläne, wie wir dieses und jenes erleben und gestalten wollen. Mit der Diagnose bricht Unbeherrschbares, Nicht-Planbares ins Zentrum der Existenz. Einem Patienten wird auf diese Weise nahegebracht, dass sein Leben eben nicht immer so weitergehen wird wie bisher, die Zukunft des Lebens ist mehr so einfach planbar, berechenbar.

Eine solche Erkrankung stellt eine menschliche Extremsituation dar, die der Kranke und seine nächste Umgebung bewältigen müssen.

Der Patient wird durch die Diagnose plötzlich und direkt mit seiner Krankheit konfrontiert. Der Verlauf der VHL-Erkrankung ist im individuellen Fall schwer bestimmbar. Angst vor dem Ausbruch der VHL-Erkrankung, vor der Behandlung oder eben auch das Warten bis Tumore wachsen, so dass dann eine Behandlung erfolgen kann – das alles hält die Patienten in einer nahezu immerwährenden Spannung. Dazu kommen dann aber auch Zweifel an der Richtigkeit der Entscheidungen, der eigenen wie auch der ärztlichen.

Die somatischen, sozialen und auch seelischen Folgen der Erkrankung und der Therapie sind für die meisten Patienten nicht in der ganzen Tragweite überschaubar und entziehen sich zumindest teilweise ihrem Einfluss. So muss z.B. ein Patient u.U. nicht nur einer eingreifenden Operation zustimmen. Er muss danach ggf. sich auch auf Geheiß der Ärzte damit einverstanden zeigen, durch die ihm als notwendig beschriebenen Kontrolluntersuchungen immer wieder ans Krankenhaus angebunden zu sein. In einer solchen Situation fühlen sich Menschen oft zurückgeworfen auf die Stufe von Abhängigkeit, Hilflosigkeit und Ohnmacht - und das alles kann besonders viel Angst auslösen.

#### Psychische Reaktionen

So sind auch als häufigste und typische Gefühle im Zusammenhang mit einer solchen Erkrankung vor allem depressive Symptome und Ängste zu nennen. Diese Reaktionen treten auch in maskierter Form auf: als Abkapselung von der Umwelt, Verleugnung von Problemen, ja sogar Verleugnung der Krankheit, als Regression, ein Zurückfallen auf kindliche Verhaltensmuster, stark Ich-bezogenes Verhalten oder auch als Aggression gegenüber Familie und Behandlern. Gerade für Patienten mit hereditären Erkrankungen gilt, dass diese Erkrankung auch die Familienplanung und persönliche Intimsphäre berührt und bedroht, Unsicherheit begleitet die Patienten auf ihrem Weg durch Krankheit und Therapie.

All diese Gefühle schwanken meist im Verlauf von Krankheit und Behandlung, sind je nach Phase mal stärker oder schwächer ausgeprägt und zeigen sich auch mit unterschiedlichen Gesichtern. Am Anfang steht zumeist der Schock, das Gefühl "als würde einem der Boden weggezogen", oder wie eine Frau einmal formulierte " mit der Diagnose, da blieb die Uhr stehen.." Es dauert meist eine Weile bis die Krankheit als Teil der eigenen Realität begriffen werden kann. Während der Therapie leiden Patienten vielfach unter den Nebenwirkungen der Behandlung, aber auch unter den nicht immer so einfachen, manchmal unangenehmen diagnostischen Maßnahmen. All das muss auch seelisch verarbeitet und aufgefangen werden. Viele Patienten kommen im Lauf ihrer Erkrankung an einen Punkt, wo sie meinen, einfach nicht mehr weiter zu können, sei es, dass die Nebenwirkungen der Behandlung überhand nehmen, die Schmerzen nicht besser zu werden scheinen oder auch die immer wiederkehrenden Routineuntersuchungen auf einmal nicht mehr aushaltbar erscheinen. Dazu stellen sich die Fragen, ob sich all diese Maßnahmen denn auch lohnen, eine Garantie auf Heilung wird einem in der Klinik ja nicht gegeben. Auf der anderen Seite hat man aber in dieser Zeit der Behandlung mit Recht das Gefühl, es wird aktiv etwas gegen die Krankheit getan, die Tumorzellen werden bekämpft.

Mit dem Abschluss einer Therapie können wieder neue Ängste auftauchen: Man verlässt nun die Klinik, die trotz aller unschöner Begleiterscheinungen ja auch einen gewissen Schutzraum darstellte. Die Therapie wird zu diesem Zeitpunkt für beendet erklärt, ohne dass man weiß, wie die Krankheit sich weiter bemerkbar machen wird. Die Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung begleitet die Patienten für lange Zeit. Am meisten ist die Angst wohl vor einer anstehenden Kontrolluntersuchung, einem Staging zu spüren. Diese Untersuchungen sind oft lästig und gefürchtet, aber auch notwendig, um den Gesundheitsstatus zu kontrollieren.

Auch beim Aufbauen und Aufrechterhalten eines Lebensalltags merken Patienten, dass diese Aufgabe Schwierigkeiten mit sich bringt. Während der Behandlungszeit hat sich unter Umständen auch in der Familie und im Beruf manches verändert. Angehörige und Kollegen haben längere Zeit ohne einen auskommen müssen, haben neue Rollen übernommen. Jetzt sollten die Aufgaben und Verantwortlichkeiten wieder neu verteilt werden. Dabei kann man noch nicht so recht abschätzen, wie viel man sich eigentlich zumuten kann und soll.

Der Weg „zurück zum Leben“ erschließt sich manchen Patienten im Rahmen einer psychologischen Begleitung. Aber nur aufgrund der Diagnose VHL besteht noch keine Indikation für eine psychologische Behandlung. Bei Tumorpatienten schätzt man, dass viele Patienten (mehr als 50%) die Erkrankung ohne fachpsychologische Hilfe bewältigen – sie finden oftmals Unterstützung und Anregung durch Partner, Familie, Freunde, Aufgabenbereiche in Beruf und Hobby. Ca. 20% der Patienten benötigen psychologische Hilfe innerhalb der med. Grundversorgung. Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen sind eine wichtige Anlaufstelle für Patienten. Hier finden sie zum einen Informationen, auch einen Überblick über das vorhandene Aufklärungsmaterial, wie es bspw. von med. Fachgesellschaften herausgegeben wird. Die Klärung sozialrechtlicher Fragen ist ein wichtiger Aspekt der Beratungsarbeit. Darüber hinaus erleben viele Patienten den Austausch mit anderen Betroffenen als hilfreich.

#### Typische Bewältigungswege

Natürlich liegt die Frage nahe, welche Verhaltensweisen einen günstigen Einfluss auf die Verarbeitung einer Erkrankung haben. Dieser Punkt ist nicht so einfach zu klären. Denn was ist erfolgreiche Krankheitsbewältigung? Die Krankheit seelisch erfolgreich zu bewältigen, heißt ja nun leider nicht unbedingt auch körperlich gesund zu werden.

Ziel der Krankheitsbewältigung soll - allgemein gesagt - ein verbessertes Zurechtkommen mit der Krankheit und ihren Folgen sein. Solche Zielvorgaben können aber natürlich bei Patienten, Angehörigen und Behandlern durchaus unterschiedlich definiert werden. Während ein Arzt z.B. hohe Compliance (also die Mitarbeit bei der Therapie) als erstrebenswertes Ziel ansieht, kann für den Patienten die Wiedergewinnung seines Wohlbefindens an erster Stelle stehen. Der Ehepartner setzt vielleicht wieder andere Maßstäbe, bspw. die Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen.

Die psychoonkologische Forschung hat in vielen Studien die unterschiedlichen Verarbeitungsstrategien von Patienten (Coping) untersucht. Krankheitsbewältigung wird wie folgt definiert: ein summarisches Konzept für alle Verhaltensweisen, die die Auseinandersetzung mit der Erkrankung deutlich machen, z.B. Informationssuche, aktives Kämpfen, Selbstermutigung, Abwehr, Verdrängen, Resignation, Darüber Sprechen, soziale Vergleichsprozesse, usw., usw.

Etwas verallgemeinernd kann man folgenden Trend feststellen: "Gutes oder geeignetes Coping setzt aktives, zupackendes Verhalten des Patienten voraus, verbunden mit der Befähigung, soziale und emotionale Ressourcen zu mobilisieren, d.h. vom Umfeld Unterstützung zu erwirken. Eine realistische Einschätzung der Problemsituation und der sich daraus ergebenden Optionen trägt ebenso zur geeigneten Anpassung bei wie ein Akzeptieren unveränderlicher Bedingungen. Phasenbezogen kann auch Verleugnen oder Ablenken entlastend wirken." (Heim 1998)

Allgemein scheint in der Forschung eine größere Einigkeit darüber zu herrschen, was ungeeignetes Coping ist: "Nachteilig oder ungeeignet ist passives Coping im Sinn von Resignation, Aufgeben, Hoffnungslosigkeit, sozialem Isolieren, Grübeln und Selbstanklage. Verleugnung, die über die Anfangsphase hinausdauert, kann (muss aber nicht) nachteilig sein, wie auch u.U. Ablenken (von den Chancen und Aufgaben des Heilungsprozesses) ungünstig auf die psychosoziale Anpassung wirkt." (Heim 1998).

Patienten, denen eine große Bandbreite an unterschiedlichen Bewältigungsstrategien zur Verfügung steht, können flexibel auf die unterschiedlichen Herausforderungen und Wechselfälle im Krankheitsverlauf reagieren.

Die Wirksamkeit einzelner Verarbeitungswege ist nicht per se zu bestimmen, sondern hängt sehr stark von Verlauf und Stadium der Krankheit ab. So hat z.B. die Strategie "Abwehren und Verleugnen" im prädiagnostischen Stadium ganz andere Konsequenzen als im Terminalstadium. Wann ein Patient welche Copingstrategie einsetzt, ist sowohl von psychischen Variablen wie auch von situativen Faktoren abhängig. Denn so wie ein Mensch seine Krankheit versteht und deutet, so wird er auch mit den krankheitsbedingten Veränderungen und Bedrohungen seines Körpers, seines Alltags und seiner sozialen Beziehungen umgehen.

Im Zusammenhang mit einer schweren Krankheit erfahren Menschen oft ein Gefühl des Verlusts der persönlichen Kontrolle über ihr eigenes Leben, nicht zuletzt durch die zahlreichen medizinischen Maßnahmen, denen sie sich unterziehen müssen. Es ist darum wichtig, neue Kraftquellen finden, das persönliche Selbstwertgefühl wieder zu stärken und so zu einer subjektiv befriedigenden Lebensqualität zu gelangen - trotz oder gerade auch mit der Krankheitserfahrung. Die persönliche Lebensqualität eines Menschen ist nun etwas sehr individuelles ist nicht so einfach zu bestimmen und zu messen wie bspw. der Blutdruck. Die LQ hat viele unterschiedliche Facetten: die körperliche Verfassung, das seelische Befinden und die Gestaltung der sozialen Beziehungen gehören dabei zu den wichtigsten Komponenten. Auch die Funktionsfähigkeit im Alltag, aber zum Beispiel auch die spirituelle Komponente gehören zu diesem Konzept.

Der Gestalttherapeut Hilarion Petzold hat den Begriff der sog. Identitätsstiftenden Säulen geprägt: die 5 Säulen der Identität sind in seinem Konzept der Integrativen Psychotherapie Körper, soziales Netz, Arbeit & Leistung, materielle Sicherheit und Spiritualität.

Um eine solche andauernde Krise wie die VHL-Erkrankung bewältigen zu können, kann es helfen, für sich selbst Bausteine dieser 5 Säulen zu identifizieren. Manchmal ist einer dieser Bausteine nicht so im Leben ausgeprägt wie man es bräuchte – dann heißt es improvisieren, vielleicht verstärkt auf andere Kraftquellen bauen und schauen, ob man einen Ausgleich finden kann. Dann gilt es auch, eigene bewährte Ressourcen zu finden und zu aktivieren. Aufgabe ist es, das eigene Leben trotz Krankheit anzunehmen und zu gestalten und nicht wie das Kaninchen vor der Schlange zu sitzen und auf eine Verschlechterung zu warten... die ja u.U. nicht oder noch sehr lange nicht eintritt.

Ein wichtiger Aspekt der LQ ist sicher auch die Sexualität. Sexualität ist für alle Menschen ein höchst störrischer Bereich, wir sind hier konfrontiert mit unseren Ängsten und Wünschen gleichzeitig. Da eine Erkrankung die körperliche Unversehrtheit bedroht, ist auch unsere Sexualität bedroht, die wir ja ebenfalls unmittelbar mit und durch den Körper erleben. Dies gilt nicht nur für den Patienten, sondern genauso für den Partner. Sexualität und Erotik werden in der Auseinandersetzung mit der Krankheit oft ausgeklammert und/oder anders als gewohnt gestaltet. Nähe und Geborgenheit, das Erfahren von Harmonie spielt dann oft eine größere Rolle. Die Kommunikation zwischen den Partnern ist hier von ganz großer Bedeutung. Beim Auftauchen von Problemen sollte man sich fragen, ob diese in der Krankheit oder in der Veränderung der Bedürfnisse begründet sind. Eine Bewältigung von Problemen beginnt oft schon damit, das Vorhandensein seelischer Schmerzen und die Trauer zu akzeptieren.

In meiner Arbeit mit Krebspatienten berichten mir immer wieder Patienten spontan Beispiele für einen Gewinn an Lebensqualität durch die Krankheitserfahrung. Zentrale Themen sind hierbei die Verände-

rung der Prioritäten und Wertigkeiten im Alltag, die Entdeckung neuer Lebensperspektiven, das bewusstere Wahrnehmen der "kleinen Freuden" und ganz allgemein ein intensiveres Lebensgefühl. Ein solcher Krankheitsgewinn mag vielleicht kritisch als "Abwehr" oder "Kontrollmechanismus" verstanden werden. Dessen ungeachtet erleichtert eine solche positive Lebensqualität den betroffenen Patienten die Auseinandersetzung mit Krankheit und Therapie und ermöglicht somit auch ein Akzeptieren der Krankheitssituation.

Die Psychologie bezeichnet diese seelische Widerstandskraft, die hilft, Krisen zu meistern, als Resilienz. Resiliente Menschen klammern sich nicht an Ideen, nicht an Dinge, die ihnen Schmerz bereiten. Sie wissen, dass sich nichts im Leben festhalten lässt, sie geben sich nicht die Schuld für Niederlagen und betrachten eine schwierige Situation als Herausforderung. Diese Menschen bemühen sich um ein neues Gleichgewicht, finden es zuweilen und wenn es ihnen wieder entgleitet, geben sie trotzdem nicht auf.

Im Rahmen eines solchen ressourcenorientierten Umgangs mit dem Krankheitsgeschehen kann die Konzentration auf positive Aspekte Patienten ermutigen, aktiv ihre individuelle Lebensgestaltung zu verändern und somit die Erkrankung leichter zu bewältigen. Selbstverständlich darf dies niemals im Sinne einer "Psychologisierung" der Tumorerkrankung geschehen. Auf dem "grauen Psychotherapiemarkt" findet man viele, leider oft dubiose und unseriöse Angebote zum besseren seelischen Umgang mit der Krankheit. Der grandiose Anspruch, durch Psychotherapie die Krankheit zu überwinden, wirft allzu oft bei Ausbleiben des Erfolgs implizit die Schuld auf den Patienten zurück.

In diesem Zusammenhang möchte ich eingehen auf die so in Mode gekommenen Konzepte zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte:

Gesundheitstrainings (Simonton-Programm, Bochumer Gesundheitstraining)

In verschiedenen Arbeitseinheiten werden mit Gruppensitzungen Entspannungsübungen auf der Grundlage des Autogenen Trainings vermittelt, die durch zusätzliche Vorstellungsbildungen ergänzt werden. Des Weiteren spielen Bewegungsübungen, Gruppengespräche über die Erkrankung, Ernährungsfragen und Lebensplanung eine große Rolle. Eine solche "allgemeine Steigerung der Lebensfreude" kann sicher für viele Patienten positive Auswirkungen haben. Wie manche Patienten mir sagen, schätzen sie daran vor allem das Gefühl, mit einem solchen Training gegen die oftmals gespürte Hoffnungslosigkeit und Ohnmacht angehen zu können. Das hört sich so ja vielleicht nicht schlecht an, aber man sollte doch folgendes bedenken: In diesen Trainings wird die Bedeutung von Stressfaktoren und die Rolle der Immunkräfte bei der Tumorentstehung betont, die Überwachungsfunktion des Immunsystems zum Schutz vor und zur Abwehr von Tumoren in den Mittelpunkt gestellt. Der wissenschaftliche Erkenntnisstand ist mit einer solchen Ursachenerklärung aber eindeutig überinterpretiert. Die Wechselwirkungen zwischen psychischen Belastungen und immunologischen Faktoren sind derart komplex, dass beim gegenwärtigen Forschungsstand keine sinnvollen Ursache - Wirkungs-Modelle aufgestellt werden können. So gibt es keinen Nachweis dafür, dass die Reduzierung von Stress die körperliche Abwehr von Tumoren vergrößert. Es gibt darüber hinaus keinen Beleg dafür, dass der Einsatz von Imaginationen zur Veränderung des Verlaufs von Tumorerkrankungen hilfreich ist.

Die positive Bereicherung des Erlebens, die ein Patient durch ein solches Aktivierungstraining erfahren kann, sollte gut gegen die möglichen negativen Aspekte abgewogen werden. In meiner Arbeit begegne ich immer wieder Patienten, die einen solchen Weg beschreiten und dann durch das Auftreten eines Rezidivs sehr ins Hadern kommen, sich selbst schwere Schuldvorwürfe machen. "Hab ich denn nicht gut genug visualisiert? Warum kommt die Krankheit jetzt wieder?"

Zusammenfassend kann man zur Frage der Krankheitsbewältigung letztlich sagen: Es lässt sich kein allgemein gültiges Rezept für erfolgreiche Krankheitsverarbeitung erstellen. Die unterschiedlichen Ansätze laufen meist auf eine Unterscheidung zweier Grundeinstellungen hinaus: entweder kämpfen oder aufgeben. Viele Untersuchungen zeigen, dass Patienten, die aktive Bewältigungsstile einsetzen, ihre Krankheit besser verarbeiten können.

Ich möchte hier aber auch eine Warnung anbringen. Man kann die Bewältigung einer solchen Erkrankung nicht so einfach "managen". Ich erlebe es oft, dass Patienten zugesprochen wird: Du musst jetzt kämpfen, wenn Du den Willen zu kämpfen hast, dann schaffst Du es. So berechtigt ein solcher Anspruch auch erscheinen mag, zeugt er doch vor allem auch von der Hilflosigkeit der Umgebung. Wenn der Patient es nun aber nicht schafft, wenn die Krankheit fortschreitet, fühlt sich ein solcher Patient u.U. alleingelassen, vielleicht sogar mit Gefühlen von Schuld und Versagen, da er angeblich



nicht gut genug gekämpft hat. Und dies sind sicher keine hilfreichen Gefühle im Umgang mit der Erkrankung.

Solche Appelle an den Kampfgeist der Patienten, der Versuch, dem Patienten Mut zuzusprechen und ihm den Rücken zu stärken, sollten nicht zu einem völligen Ausblenden von Leid und der Auseinandersetzung mit Angst und Trauer führen. Alle Menschen, die mit Tumorkranken zu tun haben (ob Behandler oder Angehörige), werden im Umgang mit den Patienten auch immer wieder mit der eigenen Angst konfrontiert, mit dem eigenen Heilungsanspruch. So sollte man sich manchmal fragen, ob die Betonung des kämpferischen Umgangs mit der Krankheit nicht auch der Abwehr eigener Unsicherheiten und Ohnmacht dient.

So wenig es für die Patienten ein eindeutiges Rezept für eine gute Krankheitsbewältigung gibt, so wenig gibt es auch für die Angehörigen ein eindeutiges Modell des guten, richtigen Umgangs mit dem Patienten. Wie spricht man denn mit einem Schwerkranken, das haben wir ja alle nicht gelernt. Im Umgang mit den Patienten hat sich bewährt, wenn man ihnen durch ein tolerantes, gelassenes Verhalten Verständnis für ihre Lage signalisiert und ihnen immer wieder Angebote zum Gespräch macht, sie durchaus auch auf mögliche Ängste anspricht, ohne sie dabei zu sehr zu etwas zu drängen. Dies ist natürlich oft leichter gesagt als getan. Und so gilt eben auch, dass die Angehörigen in der Regel zwar nicht erkrankt, aber auch von der Erkrankung betroffen sind. Auch für sie kann es im Lauf der Zeit wichtig sein, sich Unterstützung zu holen, sei es in einer Beratungsstelle oder durch eine psychosoziale Begleitung.

Man muss berücksichtigen, dass Krankheitsverarbeitung kein geradlinig verlaufender Prozess ist, sondern ein vielen individuellen Einflussgrößen unterworfenen Geschehen. Scheinbar gegensätzliche Gefühle und Gedanken stehen im Erleben der Patienten oft eng beieinander. Die individuelle Auseinandersetzung mit der Erkrankung ist meist von Ambivalenz geprägt. Ein "sowohl-als-auch" kennzeichnet den Umgang mit der Krankheit: sich sowohl offen mit der Krankheit und deren Folgen auseinandersetzen, wie auch die Krankheit ablehnen, sie verdrängen, wegschieben wollen. Eine solche Ambivalenz ist aber angesichts der Komplexität des Krankheitsgeschehens durchaus verständlich. Für Patienten wie auch für Angehörige ist es wichtig, sich selbst Zeit zu geben und den eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden.

- Gerdes N.** 1984. Der Sturz aus der Wirklichkeit und die Suche nach dem Sinn. Institut Schloß Reisenburg.  
**Heim E.** 1998. Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre. Psychother. Psychosom. med. Psychol. 48, 321-337.  
**Petzold, Hilarion G.** 1991 Integrative Therapie. Bd. 1 Klinische Philosophie. Junfermann, Paderborn.

## VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte - Hrsg. Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V., Nov. 2002

Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg

Beitrag: Seelische Belastungen durch die Von Hippel-Lindau Erkrankung

Die lebenslange Belastung, die Anlage für eine außerordentlich vielseitige Erkrankung wie die Von Hippel-Lindau Erkrankung zu tragen, kann nicht nur ein Problem einer Bedrohung für die Zielorgane sein. Parallel treten vielerlei Ängste auf. Sie bestimmen häufig das Leben der Patienten: Ängste der Patienten zu erkranken, Ängste vor der Behandlung mit diversen meist operativen Eingriffen, Zweifel an der Richtigkeit von Entscheidungen, Zweifel an der Kunst der Ärzte, Ängste vor den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, unerfüllte Hoffnungen, finanzielle Belastungen, Probleme am Arbeitsplatz oder mit Versicherungen.

Die psychische Betreuung und Begleitung der Patienten ist somit eine sehr komplexe Aufgabe. In besonderer Weise gilt dies für VHL-Patienten, bei denen schon eine körperliche Behinderung eingetreten ist. Menschliche Zuwendung, fachliches Können, aber auch Aufrichtigkeit sind die Grundlagen, auf denen sich eine Vertrauensbasis aufbauen lässt, die langfristig eine wesentliche psychische Abstützung werden kann.

Die Seltenheit und die Vielseitigkeit der Erkrankung kann es den VHL-Patienten schwer machen, einen Arzt zu finden, der ihren Wünschen und Bedürfnissen entspricht. Eigeninitiative, Hilfe durch Mitmenschen und Nutzung der modernen Kommunikationsmittel, voran der Möglichkeiten des Internet, ermöglicht es vielen Patienten schnell einen hohen Wissensstand zu erreichen. Die Beziehung zwischen Ärzten und Patienten verändert sich dadurch, das sollten VHL-Patienten wissen und zu ihrem Vorteil nutzen können. Es geht dabei vorrangig um die Frage, eine zweite Meinung einzuholen und Spezialisten für ganz spezielle Aspekte, insbesondere Behandlungsmöglichkeiten, aufzusuchen. Dies sollte keine Barriere sein. Allerdings ist ein Wechsel des betreuenden Arztes nur anzuraten, wenn hiermit wirklich eine Verbesserung verbunden ist.

Die VHL Selbsthilfegruppe hat sich unter anderem das Ziel gesetzt, den Patienten bei der Bewältigung ihrer psychischen und sozialen Probleme, die mit der Erkrankung in Verbindung stehen, zu helfen. Dies macht sie seit ihrer Gründung im Jahr 1999 mit großem Engagement.

Mit E-Mails, ungezählten Telefonaten und auch mit persönlichen Besuchen hat die VHL Selbsthilfegruppe diese Patienten begleitet und entlastet. Diese Hilfen, sei es für Menschen, die neu als VHL-Patienten identifiziert wurden, sei es, dass diese erstmals zu umfassenden klinischen Untersuchungen in ein Zentrum gefahren sind und sich mit Weg, Kliniken, aber auch Übernachtungsquartieren nicht auskannten, können gar nicht hoch genug bewertet werden. Auch deren Besuche zu Patienten, die sich in klinischer Behandlung befanden, und wegen großer Entfernung von ihrem Wohnort nicht von ihrer Familie besucht werden konnten, sprechen für den Einsatz der VHL Selbsthilfegruppe.

VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte -  
Hrsg. Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien  
e.V., Nov. 2002

Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg

Beitrag: Familiengründung

Die Fragen einer Familiengründung sind vielschichtig und müssen mit größtmöglichem Einfühlungsvermögen gehandhabt werden. Bestehende Familienstrukturen, Religion, Kulturkreis und ethische Aspekte, schließlich auch die Rechtslage, sind zu berücksichtigen. Natürlich macht die Belastung durch eine meist erst im Erwachsenenalter auftretende, nicht selten gravierende Erbkrankheit nachdenklich. Über das Risiko der Vererbung sind die Betroffenen zu informieren. Den richtigen Zeitpunkt für ein intensiveres Gespräch zu erkennen, ist für den betreuenden Arzt oft sehr schwierig.

Vielfach kommt von Seiten der Patienten zur Sprache, dass bei Von Hippel-Lindau Erkrankung von eigenen Kindern abgeraten wurde. Dies ist schon prinzipiell abzulehnen. Darüber hinaus ist es wegen der Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und weiteren zu erwartenden wissenschaftlichen Fortschritten sowie der Unsicherheit, ob und wie schwer neue Genträger erkranken werden, nicht gerechtfertigt, VHL-Genträger bezüglich einer Familiengründung beeinflussen zu wollen. Leider ist festzuhalten, dass VHL-Patienten mit beidseitigem Nebenhodenzystenadenom häufig zeugungsunfähig sind. Der Verfasser weiß aber von Patienten, die Kinder adoptiert haben, und war beeindruckt von der Harmonie zwischen Adoptiveltern und Kindern.

VON HIPPEL-LINDAU ERKRANKUNG - Leitfaden für Patienten und Ärzte -  
Hrsg. Verein für von der Hippel - Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien  
e.V., Nov. 2002

Autor: Prof. Dr. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg

Beitrag: Versicherungen / Absicherungen

Versicherungsfragen können VHL-Patienten Probleme bereiten. In Deutschland ist die Krankenversicherung als Pflichtversicherung garantiert. Ob private Krankenversicherungen die Aufnahme von Genträgern verweigern können, wird im Einzelnen zu prüfen sein.

Für Lebensversicherungen sind Schwierigkeiten denkbar. Ein Fall eines Lebensversicherungsabschlusses trotz Offenlegung der VHL-Anlageproblematik ist dem Verfasser bekannt.

Arbeitnehmerprobleme kennt der Verfasser nur durch starke körperliche Belastung nach großen Bauchoperationen mit entsprechenden Narben.

Vorzeitige Berentung oder Schwerbehinderung sind bei vorhanden Beeinträchtigungen je nach Situation erforderlich. Die Patienten sollten jedoch auch wissen, dass Fürsprache in Berentungsfragen und Fürsprache in Versicherungsfragen prinzipiell nicht harmonieren.

Für die Absicherung der Genträger und Erkrankten ist der medizinische Fortschritt das Wichtigste. Eine gute Informationslage und Ausgewogenheit bei Beratungen und Entscheidungsgesprächen für bevorstehende Eingriffe sind von größter Bedeutung. Bei den letzten Konferenzen wurde deutlich, dass VHL-Patienten zunehmend an den Eingriffsfolgen und weniger an den Auswirkungen zu spät erfolgter Diagnostik und Therapie leiden. Psychologische Hilfen sind von enormer Bedeutung. Der Verfasser hat sich daher entschlossen, allen Patienten eine (seine) stets erreichbare Telefonnummer zu geben, um ihnen bei wirklich ernstesten aktuellen Fragen eine Absicherung geben zu können. Dies wurde dankbar entgegen genommen; Gebrauch wurde davon weitaus weniger gemacht als erwartet.

## VHL-Rundbrief Mai/ 2002; Heft 2; Jahrgang 3 Ergebnisse zum Thema „Bewältigungsstrategien“

Auf allen vier regionalen Veranstaltungen haben wir gemeinsam erarbeitet, wie wir - Betroffene und Angehörige – mit VHL umgehen. Zum einen haben wir das Thema aus dem Blickwinkel des alltäglichen Umgangs mit VHL über einen längeren Zeitraum betrachtet, also:

- die Erkenntnis, dass VHL immer ein Bestandteil meines Lebens sein wird.
- das Leben mit der Gewissheit, einen oder mehrere Tumore zu haben, die wachsen (können).

Zum anderen haben wir uns auch zeitpunktbezogener mit dem Thema auseinandergesetzt:

- der Umgang mit einer gesundheitlichen Verschlechterung,
- die Angst vor den Kontrolluntersuchungen und deren Ergebnis.

Als Ergebnis unserer Erarbeitung lässt sich grundsätzlich festhalten, dass es keine allgemeingültigen Bewältigungsstrategien gibt. Vielmehr muss sich jeder seinen eigenen Weg selber suchen. Nachfolgend sollen jedoch die Möglichkeiten kurz vorgestellt werden, die für uns Teilnehmer als unsere eigene Bewältigungsstrategie Anwendung findet.

### **Zu dem Bereich Leben mit VHL im Alltag:**

- Akzeptieren das VHL Bestandteil meines Lebens ist
- in Selbsthilfegruppen und mit Freunden und Verwandten über VHL reden
- Erfahrungsaustausch mit anderen VHL-Betroffenen und -Angehörigen

- versuchen, nicht immer an VHL zu denken
- Nicht daran denken, was zukünftig passieren KÖNNTE
- Für Angehörige: sich Freiräume schaffen

Für den Bereich **Kontrolluntersuchungen** und deren Ergebnis:

- sich gut informieren, so dass man keine bösen Überraschungen erlebt
- Jährlich durchgeführte Untersuchungen schaffen Sicherheit, da man so unerwartete und gravierende Tumorveränderungen vermeiden kann

Zu dem Bereich **Umgang mit Gesundheitlicher Verschlechterung**:

- auch fremde Hilfe in Anspruch nehmen
- Als Krise annehmen, die Zeit braucht

Außerdem wurde betont, dass in Situationen, in denen weder man selbst oder das eigene Umfeld einem weiterhelfen kann, professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden sollte.

VHL-Rundbrief Feb./2002; Heft 1; Jahrgang 3  
Zur Aufklärung von Kindern mit einer chronisch verlaufenden  
Erkrankung  
Von Dr. M. Elpers, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Die Situation von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind kann nicht ohne weiteres verallgemeinert werden. Keineswegs liegt hier eine homogene Problematik vor. Die Bewältigung der Tatsache, dass ein oder mehrere Familienmitglieder eine bleibende Schädigung gleich welcher Ursache haben, ist sehr unterschiedlich und von folgenden Faktoren abhängig: von der Art und vom Grad der Beeinträchtigung, vom Zeitpunkt des Auftretens und von der subjektiven Erlebnisweise und der Persönlichkeit jedes einzelnen.

Für Eltern, die an einer vererbaren Erkrankung leiden, stellt sich zwangsläufig die Frage, ob ihre Kinder ebenfalls Anlageträger für diese Erkrankung sind und ob sie dann auch irgendwann im Laufe ihres Lebens wirklich manifest erkranken werden. Da Symptome der von Hippel - Lindau Krankheit sehr häufig bereits im späten Jugendlichenalter und auch schon im Kindesalter auftreten, sind frühzeitig Untersuchungen im Rahmen des Vorsorgeprogramms notwendig, um Manifestationen der Erkrankung möglichst rasch erkennen zu können. Bei vielen Kindern mit chronischen Erkrankungen zeigt sich, dass spätestens zu diesem Zeitpunkt viele Fragen zu den notwendigen Untersuchungen auftreten, gleichzeitig entstehen bei den Eltern große Unsicherheiten, wie und in welchem Umfang man sein Kind über eine Erkrankung aufklären soll, die zu diesem Zeitpunkt vielleicht noch gar keine Symptome zeigt. Einerseits möchte man sein Kind nicht unnötig belasten und ängstigen, andererseits wird das Kind die Untersuchungen um so schlechter akzeptieren, je weniger Einsicht in den Sinn und die Notwendigkeit dieser Untersuchungen besteht. Dieses gilt vor allem für jüngere Kinder.

Ein weiteres Problem kann darin bestehen, dass die Kinder die Symptome der Erkrankung bei den Eltern sehen und auch hier Fragen nach dem „warum“ auftreten, die betroffenen Eltern ihr Kind aber bewusst schonen möchten und nur teilweise den Verlauf und die daraus resultierenden Konsequenzen erklären. Häufig spüren die Kinder aber, dass Ihnen nicht alles gesagt wird, aus den dann entstehenden Phantasien können im Kindesalter leicht Gefühle von Verantwortlichkeit und Schuld entstehen. Kinder, ständig auf der Suche nach Erklärungen, sehen sich nötigenfalls lieber selbst als Verursacher einer Situation als Dinge einfach als gegeben zu akzeptieren. Aus dieser entwicklungs-spezifischen Situation heraus sollte man daher die Fragen der Kinder möglichst ehrlich beantworten.

Wie bereits am Anfang erklärt, gibt es kein einheitliches Vorgehen bei der Aufklärung der Kinder, jedoch gibt es einige Orientierungspunkte. Die Verarbeitung der Erkenntnis „Krank zu sein“ betrifft das Fühlen, Denken und Handeln. In jeder neuen Lebensphase des Kindes oder Jugendlichen – etwa Schule und Berufsfindung – kommen dabei neue Herausforderungen auf die Kinder und Eltern zu, so dass auch immer wieder Entscheidungen in Abhängigkeit von der Erkrankung getroffen werden müssen. Wichtig ist, im Gespräch eine dem jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes möglichst angepasste Sprache zu benutzen, das heißt sich auf das Entwicklungsniveau des Kindes oder Jugendlichen zu begeben. Hilfreich sind bei jüngeren Kindern Bücher und Bildergeschichten, die von Kindern mit chronischen Erkrankungen handeln. Einerseits veranschaulichen sie die Folgen einer chronischen Erkrankung, andererseits wird eine Identifikation mit anderen chronisch kranken Kindern und damit ein Trost und das Gefühl nicht allein zu sein möglich gemacht. Viele Kinder können ihre Gefühle und Sorgen besonders gut durch Zeichnungen ausdrücken. Die Wortwahl sollte möglichst einfach unter Vermeidung von Fremdwörtern und zu vielen Fachbegriffen sein. Es ist nicht wichtig, zu diesem Zeitpunkt auf alle möglichen Erkrankungsformen hinzuweisen, wohl aber, dass immer wieder Untersuchungen nötig sind um mögliche Folgen frühzeitig zu entdecken und auch zu behandeln. Dieses kann die Angst der Kinder vor den Untersuchungen reduzieren und sie gleichzeitig zu verstärkter Mitarbeit motivieren.

Darüber hinaus sollte man den Kindern immer wieder signalisieren dass man jederzeit zu einem Gespräch bereit ist, wenn das Kind das möchte. Ein solches Gespräch sollte in einer möglichst ruhigen Atmosphäre stattfinden und die Gefühle und Sorgen in den Mittelpunkt stellen, weniger die „Fakten“ der Erkrankung. Es erscheint auch wichtig darauf hinzuweisen, dass die Symptome der Eltern nicht zwangsläufig bei den Kindern auftreten müssen und die Behandlungsmöglichkeiten auch laufend ver-

bessert werden. Das Kind wird dabei die Erklärungen um so einfacher aufnehmen und damit emotional bewältigen, je besser die Eltern die eigene Krankheit für sich verarbeitet haben und damit umgehen können.

Manche Kinder verneinen die Erkrankung am Anfang völlig und weigern sich überhaupt darüber zu sprechen. Dies sollte man zunächst unbedingt akzeptieren und den Kindern erst mal viel Zeit geben. Dies mag oft nur schwer auszuhalten sein, vor allem wenn man sich trotzdem große Sorgen um verborgene Ängste des Kindes macht und wenn man selbst vielleicht ganz anders mit der Problematik umgeht und umgehen möchte.

Sich mit einer solchen Aufgabe zunächst überfordert zu fühlen, ist bei den meisten Eltern eher die Regel denn die Ausnahme und völlig verständlich, da diese eine Grenzsituation für jeden darstellen kann. Daher kann es auch sinnvoll sein, zunächst eine Beratung ohne Teilnahme des Kindes bei einem Kinderpsychiater, Kinderpsychologen oder einer Erziehungsberatungsstelle zu suchen. Im Vordergrund sollte bei allen Entscheidungen immer das emotionale Wohlbefinden des Kindes stehen, um so eine optimale psychosoziale Anpassung und Entwicklung zu ermöglichen. Auch die Betonung und Thematisierung von Stärken, Ressourcen und Begabungen, die ja trotz Erkrankung vorhanden sind, ist ein wichtiger Aspekt zur Stärkung des Selbstbewusstseins und zur Vermeidung eines ausschließlich defizitär angelegten Selbstbildes.

Wenn Eltern das Gefühl haben, dass die Kinder und Jugendlichen im Verlauf der Erkrankung mit der Krankheitsbewältigung emotionale Schwierigkeiten haben – dieses kann sich durch schlechtere Schulleistungen, Schlafstörungen, Rückzug, manchmal auch Aggressivität bemerkbar machen – kann eine zeitlich befristete psychotherapeutische Betreuung sinnvoll sein. Eine Kinderpsychotherapie beinhaltet immer eine regelmäßige Elternberatung, so dass hier eine sinnvolle Ergänzung zu den organischen Therapien besteht. Ein solches Vorgehen wird im übrigen von fast allen Fachgesellschaften im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin empfohlen. Da ein Artikel niemals ausreichend die Probleme im Zusammenhang mit der Aufklärung über die chronische Erkrankung eines Kindes beantworten kann stehe ich für weitere Nachfragen gerne auch persönlich zur Verfügung (email: Dr.Elpers@web.de).



VHL-Rundbrief Nov./ 2001; Heft 4; Jahrgang 2  
Zusammenfassung Vorträge Informationsveranstaltung Berlin 2001  
Vortrag Dr. M. Elpers, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie  
Thema: Psychische Bewältigungsstrategien bei chronischen  
Erkrankungen

Dr. Elpers verfügt über einen langjährigen Hintergrund in der kinder- und jugendpsychiatrischen Abteilung der Virchow-Klinik, wo er häufig mit Frau Dr. Neumann von der genetischen Beratung zusammenarbeitete. Er verließ die Klinik als Oberarzt und hat sich seit kurzem als Kinder- und Jugendpsychiater in Berlin niedergelassen.

Als Reaktion aus den Regionaltreffen thematisierte er in seinem Vortrag das Thema „psychische Bewältigung von VHL“

Folgende Kernfragen wurden in den Mittelpunkt gestellt:

- Wie wirken chronische Erkrankungen
- Wie kann der Patient sie verarbeiten, welche Folgen ergeben sich daraus
- Was sind die Aufgaben der Psychologen oder Psychiater, welche Ziele hat eine Behandlung

Schwerwiegend sind chronische Erkrankungen durch ihren schleichenden Verlauf und beeinflussen die weitere Lebensplanung. Behandlungen hinterlassen möglicherweise immer eine Restsymptomatik. Chronische Erkrankung können für die Betroffenen daher - möglicherweise schwerwiegende - körperliche Folgen bis zu einer bleibenden Behinderung haben, die zu fortwährenden psychische Auseinandersetzung mit ihr führen kann.

Insgesamt ist der Patient von medizinischen, psychischen und sozialen Folgen betroffen. Aus allen drei Gebieten können sich unmittelbare wie auch langfristige Konsequenzen ergeben, etwa Krankenhausaufenthalte und Operationen oder bleibende Ausfälle/Schmerzen (medizinische Folgen); akute Furcht, etwa vor einem Eingriff oder Ungewissheit und latente Angst („Wird der Tumor wachsen?“, psychische Folgen); schließlich kurzfristige Einflüsse etwa in familiären Angelegenheiten oder nachhaltige Entscheidungen wie Karriereverlauf, Berufsunfähigkeit (soziale Folgen).

All die unterschiedlichen Konsequenzen, die eine chronische Erkrankung für einen Patienten haben kann, stehen in einem Wechselspiel zueinander und beeinflussen sich gegenseitig. Somit können - möglicherweise zunächst als geringfügig wahrgenommene - Einflüsse im Zusammenspiel mit anderen zu schwerwiegenderen und ohne Hilfe kaum entwirrbaren Problemlagen führen.

Wie kann die Erkrankung vom Patienten verarbeitet werden?

Der Unsicherheit und Ungläubigkeit gegenüber der Diagnose („Was ist das, VHL?“) folgen zumeist Ärger und Zorn über die Krankheit, die Schäden, die sie anrichtet und die eigene Hilflosigkeit ihr gegenüber. Es stellen sich gerade bei chronischen Krankheiten auch oft Schuldgefühle ein, angesichts der Diskrepanz zwischen dem kontinuierlichen Aufwand von Familie, Ärzten, etc. einerseits und der Erfahrung, immer noch an der Erkrankung zu leiden andererseits. Mithin können die Nebenfolgen derartiger sozialer Anpassungsstrategien Überforderung und chronische psychische Belastung sein.

In der Praxis wird ein Patient insgesamt zu einer Anpassung seiner Lebensführung an die Krankheit gezwungen, das betrifft die persönliche Lebensführung, die Planung des Alltags sowie das familiäre Zusammenleben. Durch ihre medizinischen, psychischen und sozialen Folgen kann eine chronische Erkrankung daher die Lebensperspektive verändern und zu einer beeinträchtigten Lebensqualität führen. In der Summe müssen sich die von chronischer Erkrankung Betroffenen mit ungünstigeren Lebensbedingungen auseinandersetzen.

Daher kann es nicht verwundern, dass dadurch eine Reihe von psychischen Symptomen gefördert werden, die ganz allgemein anzutreffen sind: Gereiztheit, Stimmungsschwankungen, Konzentrationsstörungen, Rückzug, mangelndes Selbstvertrauen, Schlafstörungen bis hin zu starker Überforderung und Suizidgedanken. Nehmen diese Entwicklungen überhand, können in Verbindung mit chronischen Leiden psychische Erkrankungen auftreten wie depressive oder Angsterkrankungen sowie (gerade nach OPs) posttraumatische Belastungsstörungen. Derartige Störungen können, so betonte Dr. Elpers, sie müssen jedoch nicht zwangsläufig, auftreten. Das hängt maßgeblich von der individuellen Lebensgeschichte, aber ebenso von Faktoren wie der Reaktion der eigenen Familie und des sozialen Umfeldes ab.

Insofern ist eine intensive ärztliche und gegebenenfalls eine psychologische Betreuung für chronisch Erkrankte sinnvoll. Für die Betreuung lassen sich eine Reihe von klaren Aufgaben formulieren: Seitens der Ärzte ist die Aufklärung in medizinischen Fragen erforderlich. Voraussetzung für die Bewertung jedes gesundheitlichen Risikos und den Umgang damit ist Wissen und Information. Erwartungssicherheit wird geschaffen durch die Abschätzbarkeit möglicher Folgen. Ferner sollte ein angemessenes Behandlungsprogramm (nächste Kontrolluntersuchung bzw. notwendige Operation) sicher gestellt werden.

Ein Psychologe sollte – falls nötig - hinzugezogen werden, wenn es um das Vorbeugen, das Verhindern von Angstsituationen geht, wie z.B. anstehende Kontrolluntersuchungen oder Operation. In bestimmten Fällen ist auch eine Psychotherapie angezeigt, wenn der chronisch Erkrankte mit seiner Lebenssituation alleine überfordert ist.

Anders als bei akut Erkrankten ist für chronisch Kranke die Stärkung der Eigenverantwortlichkeit notwendig, d.h. er muss sich selber kümmern.

Sieht die Betreuung wie oben beschrieben aus, kann es zu einer positiven Krankheitsbewältigung und einer verbesserten Therapiemitarbeit führen, die letztendlich in eine erhöhte Lebensqualität münden.

Dr. Elpers betonte die Bedeutung von Selbsthilfegruppen. Zahlreiche Studien belegen konkrete Vorteile von Patienten, die sich auf Selbsthilfeaktivitäten stützen können gegenüber solchen, die mit ihrer Krankheit alleine sind.

Ein Großteil der anschließend diskutierten Fragen drehte sich um die Frage, wann und in welcher Form Kindern eine Betroffenheit von VHL nahegebracht werden kann. Dr. Elpers verdeutlichte, dass Kindern der Umgang mit derartigen Themen verhältnismäßig gut möglich sei. Vielmehr empfinden sie es als belastend, wenn sie bei den Eltern ein „Geheimnis“ oder deren bedrückte Stimmung spüren. So etwas, so Dr. Elpers, merken Kinder, man kann es vor ihnen nicht verbergen ohne ihr Misstrauen zu wecken. Ehrlichkeit ist deshalb wichtig. Konkret bedeutet das, das Gesprächsangebot immer aufrecht zu erhalten. Entscheidend ist, Fragen und Reaktionen gegenüber hellhörig zu sein.

Prof. Neumann verwies in diesem Zusammenhang auf die Geschwindigkeit des medizinischen Fortschritts. Schließlich führen insbesondere immer bessere Diagnosetechniken zu besseren Behandlungschancen (z.B. bildgebende Verfahren: vor 30 Jahren Ultraschall, heute präzises MRT), so dass schon präventiv, also vor dem Auftreten von Symptomen Maßnahmen ergriffen werden könnten. In den Genuss dieser Möglichkeiten, so müssen sich gerade Eltern von betroffenen Kindern deutlich machen, kommt die jüngere Generation.

Abschließend betonte Prof. Neumann die Bedeutsamkeit psychologischer Begleitung, auf die auch er größten Wert legt. Dazu gehört unbedingt die aufmerksame Beobachtung der Patienten und ihrer Familien, gerade im Umgang mit Diagnoseergebnissen.

## VHL-Rundbrief Mai/2001; Heft 2; Jahrgang 2 Ergebnisse der regionalen Treffen 2001 zum Thema: „psychische und soziale Aspekte der VHL-Erkrankung“

Auf unseren vier regionalen Veranstaltungen wurde das gemeinsame Thema „**psychische und soziale Aspekte der VHL-Erkrankung**“ von den Teilnehmern erarbeitet. Hier jetzt eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse:

**Einleitung:** In unserem Rundbrief legten wir bislang einen großen Schwerpunkt auf die „Information über medizinische Entwicklungen der VHL-Erkrankung“, dies soll auch weiterhin so bleiben. Jedoch ein weiteres Ziel in unserer Selbsthilfegruppe lautet: „Hilfe bei der Bewältigung psychischer, sozialer und sonstiger Probleme.“

Aus vielen Gesprächen, Briefen und aus eigener Erfahrungen ist ersichtlich, dass die psychischen und sozialen Aspekte der VHL-Erkrankung oftmals die Themen sind, die wirklich Probleme im täglichen Leben machen.

Wir möchten zukünftig im Rundbrief, auf unserer Informationsveranstaltung sowie auch auf zukünftigen regionalen Treffen diese Themen aufgreifen und versuchen Hilfen anzubieten.

Damit wir jedoch Referenten einladen können, für uns einen Vortrag zu halten oder in unserem Rundbrief einen Artikel zu schreiben, müssen wir wissen, was denn die wirklich wichtigen Themen sind, die uns Probleme bereiten. Deshalb haben wir auf unseren regionalen Treffen in diesem Jahr diese Themen erarbeitet.

**Vorgehensweise:** Als erstes wurde auf den regionalen Veranstaltungen, nach einer kurzen Einführung, die Themen gesammelt, die dem Einzelnen wichtig sind. Aus den genannten Themen wurden dann die Teilnehmer gebeten, die drei, vier Themen zu benennen, die ihnen am wichtigsten sind. Nach dem Auszählen der Nennungen auf den einzelnen Treffen, wurden kurz mögliche Hilfen genannt.

**Ergebnisse:** Nach allen vier regionalen Treffen, können wir jetzt die Themen, Themengruppen benennen, die den Teilnehmer der Treffen am wichtigsten erscheinen. Es lassen sich im wesentlichen vier Bereiche nennen: psychische, soziale, familiäre und medizinische Aspekte der VHL-Erkrankung, die den Betroffenen und deren Angehörige Probleme bereiten.

### **Psychische Aspekte:**

Erkenntnis: Es hört nicht auf! 31%

Umgang mit gesundheitlicher Verschlechterung 24%

Leben mit einem Tumor (warten das er wächst, operiert wird) 15%

Angst und nervliche Belastung vor OP 10%

### **Soziale Aspekte:**

Versicherungen (Schwierigkeiten mit V., von V. aufgenommen werden, ...) 29%

Arbeitsplatz, Sorge um- , Finden eines, Verlust des 20%

Familiäre Aspekte

Kinderwunsch / Familienplanung 19%

Wann / wie sage ich es den Kindern 14%

Partnerschaft (Belastung aufgrund von VHL) 10%

### **Medizinische Aspekte.:**

Angst vor bzw. Resultat der Kontrolluntersuchung 37%

persönlicher Lebensstil (wie kann pers. Lebensstil Erkrankung beeinflussen) 32%

Finden guter Ärzte (in der Region) / Ärztesicherheit / Nachsorge 24%

Ernst genommen werden von Ärzten 8%

Anmerkung

Es sind hier nur die am häufigsten genannten Themen aufgeführt. Die Reihenfolge der Themengruppen erfolgt nicht nach der Häufigkeit ihrer Nennung, innerhalb einer Themengruppe jedoch schon. Die Zuordnung eines Themas zu einer Gruppe wurde nicht auf den Treffen gemacht, sondern wurde vom Vorstand vorgenommen.