

<sup>1</sup> Abteilung für Transplantationsimmunologie und Nephrologie, Universitätsspital Basel

<sup>2</sup> Abteilung für Psychosomatik, Innere Medizin, Universitätsspital Basel

# Zum therapeutischen Umgang mit Patienten, die an einer chronischen Krankheit mit unklarem Verlauf leiden – das Beispiel eines Patienten mit Lupus erythematodes

I. Geiger<sup>1</sup>, W. Langewitz<sup>2</sup>

## Zusammenfassung

*Systemischer Lupus erythematodes (SLE) als Autoimmunerkrankung stellt die Betroffenen unter anderem wegen ihres unklaren Verlaufs hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung vor eine große Herausforderung. Es reicht nicht, Patienten Informationen über die Erkrankung zu vermitteln, da diese einen unvorhergesehenen Verlauf nimmt. Obwohl es manualisierte Patientenschulungsprogramme für SLE-Patienten gibt, legt der schlecht vorhersehbare Verlauf der Erkrankung eigentlich nahe, in einem an das Individuum angepassten Einzel-Setting zu arbeiten. Über solche Interventionen ist allerdings nur wenig bekannt. Im Folgenden wird die begrenzte psychotherapeutische Behandlung eines 29-jährigen SLE-Patienten vorgestellt, bei dem SLE-induzierte kognitive Defizite, und der Umgang mit der Krankheit thematisiert wurden. Im Zentrum der Auseinandersetzung stand ein eigentlicher durch die Krankheit induzierter Identitätskonflikt. Es konnte mit wenig*

*Stunden eine Besserung der psychischen Problematik erreicht werden.*

## Hintergrund

In der Regel wird Empowerment von Patienten und Patientinnen als Hilfe zur Bewältigung einer Erkrankung verstanden [1]. Diese Hilfe besteht meist in der Vermittlung von faktischem Wissen zur Erkrankung und zum Umgang mit den täglichen Anforderungen (z.B. peak flow Messung bei Asthma oder COPD oder Blutzuckerbestimmung) und mit den am ehesten zu erwartenden Komplikationen. SLE als systemische Autoimmunerkrankung ist aber in ihrem Verlauf nicht vorhersehbar. Entsprechend anders sind die Anforderungen für Patienten im Umgang mit dieser Erkrankung, deren Verlauf sich eben nicht klar vorhersehen lässt. Diese Unsicherheit bezüglich des weiteren Verlaufes stellt besondere Anforderungen an die Krankheitsverarbeitung des Patienten und auch an die Kommunikation des therapeutisch Tätigen. Psychische Störungen bei SLE-Patienten sind sehr häufig (90%), vor allem wenn die leichtgradigen kognitiven Störungen hinzugerechnet werden [4]. Dennoch stellt sich natürlich die Frage, ob körperliche Erkrankungen ein Gegenstand von Psychotherapie sind oder sein sollten [3]. Wird jede körperliche

Krankheit als komplexes bio-psycho-soziales Geschehen begriffen, wird ein psychotherapeutischer Zugang auch dann sinnvoll, wenn die körperlichen Symptome nicht durch psychotherapeutische Maßnahmen veränderbar sind. Entsprechend steht dann die Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung im Vordergrund. Die Art und Weise des Umgangs ist unter anderem geprägt von der persönlichen Lebensgeschichte des Patienten, die wiederum im psychotherapeutischen Vorgehen eine wesentliche Rolle spielt.

Trotz der oben dargestellten Besonderheiten des SLE im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen, gibt es im deutschsprachigen Raum standardisierte Patientenschulungsprogramme für SLE-Patienten, welche sich hinsichtlich der Krankheitsbewältigung, sowie in der Reduktion von Depression und Angst als wirksam erwiesen haben [2]. Neben der reinen Wissensvermittlung wird dort der Umgang mit der Krankheit allgemein, aber auch der Umgang mit Gefühlen wie etwa Ängsten thematisiert und geübt. Auf Grund des nicht vorhersehbaren Verlaufes im Einzelfall wäre es eigentlich nahe liegend, im einzeltherapeutischen Setting angepasst an die je individuelle Krankengeschichte psychotherapeutische Unterstützung anzubieten. Es gibt aber in der Literatur kaum Informationen über Einzelpsychotherapie bei SLE-Patienten.

Im Folgenden möchte ich über die Kurz-Psychotherapie mit hauptsächlich supportivem Charakter eines 29-jährigen SLE-Patienten berichten, welchen ich etwa ein halbes Jahr nach Erstdiagnose kennen gelernt habe.

### Falldarstellung

Es handelt sich um einen 29-jährigen jungen Mann. Er ist verheiratet, bisher keine Kinder. Das Paar hat Kinderwunsch. Er ist EDV-Spezialist, seit rund acht Monaten arbeitsunfähig aufgrund seines SLE. Seine Ehefrau arbeitet als kaufmännische Angestellte.

Beim Erstkontakt wirkte der Patient eher verschlossen, deutlich niedergeschlagen und hoffnungslos. Die Ungewissheit über die Zukunft, vor allem auch, was die berufliche Zukunft betrifft (vor allem aufgrund kognitiver Probleme, aber auch aufgrund einer ausgeprägten Schmerzproblematik), macht ihm zu schaffen. Auch die Erfüllung seines Kinderwunsches wurde durch seine Krankheit in Frage gestellt. Er leidet unter Kopfschmerzen, Konzentrationsproblemen und einer dauernden Müdigkeit, welche sich auch nach Ruhe bzw. Schlafphasen nicht bessert. Seine Umwelt reagiert zum Teil zwar mit Verständnis, erwartet aber langsam eine Verbesserung. Vor allem ist es für andere schwierig abzuschätzen, wie es ihm jeweils geht, da die Krankheit dem Patienten, einem gepflegten, sportlich wirkenden jungen Mann, äußerlich nicht anzusehen ist. Im Erstgespräch ver-

mittelte der Patient am deutlichsten Gefühle der Hilflosigkeit. Diese hatten dazu geführt, dass er seine Krankheit leidend hinzunehmen schien und sich nicht mehr vorstellen konnte, dass sich an seinem Zustand irgendetwas verbessern würde. Die Beziehung zu seiner Ehefrau, welche gesund und leistungsfähig war, ist in seiner Wahrnehmung belastet.

Der Patient war bis zum Ausbruch seiner Erkrankung ein äußerst aktiver, beruflich engagierter, sportlicher Mensch, welcher ein gutes soziales Umfeld hatte, in dem er sehr beliebt war. Diese Lebensenergie schien verschwunden.

Ich teilte dem Patienten meinen Eindruck mit, dass ich das Gefühl hatte, dass er so von seiner Hoffnungslosigkeit überschattet war, dass er selbst Dinge, auf die er Einfluss nehmen könnte, geschehen ließ, ohne an eine Änderung zu glauben. Als Beispiel führe ich hier seine quälenden, ihn lahm legenden Kopfschmerzen an. Irgendwie war er gar nicht auf den Gedanken gekommen, dass diese sich allenfalls behandeln ließen. Aus diesem Grund hatte er sie bei seinem Arzt nicht mehr weiter erwähnt, sodass sie unbehandelt blieben.

Einige Wochen später hatte er zusammen mit dem behandelnden Arzt eine adäquate Schmerztherapie gefunden. Dies ermutigte ihn, auch in anderen Bereichen wieder daran zu glauben, dass er trotz der Unberechenbarkeit seiner Erkrankung dennoch Dinge beeinflussen konnte. Als Beispiel nenne ich die Belastung durch Arbeiten zuhause. Da er nun zuhause und seine Frau beruflich sehr engagiert war, hatte sie – obwohl sie von seiner Krankheit wusste – dennoch mehr von ihm erwartet, was Arbeiten im Haushalt anbelangt. Dies führte immer wieder zu Konflikten zwischen dem Ehepaar. Als Lösungsmöglichkeit entschied er sich schließlich, für gewisse Arbeiten eine Haushaltshilfe zu engagieren.

Im folgenden dritten Gespräch berichtet er, dass er seine Ehefrau mitnehmen möchte zum nächsten Gespräch beim behandelnden Arzt, damit sie von diesem mehr erfahren könne über seine Krankheit. Vor allem kamen beim dritten Gespräch aber seine kognitiven Defizite sowie sein sozialer Rückzug zur Sprache. Er berichtet, dass es für ihn mit Schamgefühlen verbunden sei, erkennen zu müssen, dass er immer wieder Dinge vergisst und für Tätigkeiten, welche für ihn vorher Routine waren, doppelt soviel Zeit benötigt, da er alles genau planen und überlegen müsse, damit nichts untergeht. Deshalb hat er sich auch sozial zurückgezogen, Mails und Anrufe von Kollegen lässt er teils unbeantwortet oder verbleibt unverbindlich. Wie er sich wirklich fühlt, verheimlicht er weitgehend. Die Veränderung seiner Persönlichkeit sowie die kognitiven Defizite ängstigen ihn. In der Therapie wagt er es anzusprechen, was er sonst eher für sich behält. Er möchte wissen, ob er noch «normal» sei oder ob die Krankheit seinen Kopf so sehr angegriffen habe, dass er irgendwie «sonderbar»

bleiben würde. Er fragt sich, ob ihm das aus Rücksicht niemand sagt, obwohl die anderen ihn als seltsam wahrnehmen. Ich habe den Eindruck, dass ein «Feedback von außen» für ihn wichtig wäre, weshalb ich ihm meinen Eindruck wiedergebe. Ich sage ihm, dass ich ihn als deprimiert erlebe, was für mich als Reaktion auf seine Erkrankung nachvollziehbar sei. Auch sehe ich gewisse kognitive Defizite. Ich erlebte ihn keineswegs als «seltsam» oder bizarr, bzw. als von außen in seinem Handeln und Erleben nicht nachvollziehbar. Diese Gesprächssequenz beendete unsere dritte Sitzung.

Vier Wochen später berichtet der Patient von einer deutlichen Besserung seines Zustandes. Er spürt eine Entlastung, körperlich wie psychisch. Das Gespräch mit dem Arzt habe ihm und seiner Ehefrau gut getan, die Krankheit wird realer, weniger tabuisiert. Er hat bemerkt, dass er durch seine Zurückhaltung vermutlich auch dazu beigetragen hat, zu wenig Unterstützung zu erhalten. Durch das gemeinsame Gespräch beim Arzt kam es zwar zu einer Konfrontation mit unangenehmen Tatsachen, dies wurde aber von beiden Ehepartnern als erleichternd empfunden.

Mein Feedback von der letzten Stunde hatte meines Erachtens einen positiven Einfluss auf das Selbstwertgefühl des Patienten. Er fühlte sich trotz seiner Krankheit fast wieder wie «der Alte», d.h. er realisierte, dass seine grundlegende Identität, trotz der Veränderungen erhalten geblieben war. Er habe an seinem Zustand vieles nicht wahrhaben wollen, da auch er selber Angst vor der Konfrontation mit der Krankheit hatte. Er sei wie von einem Nebel umhüllt gewesen, aus dem er nun wieder herausfinde.

Körperlich ging es dem Patienten zum Glück besser, so dass er wieder gewisse Aktivitäten entwickelte, welche ihn zwar sehr ermüdeten, ihm aber auch gleichzeitig zeigten, dass er durchaus wieder Ideen und Wünsche hat, was er in der depressiven Phase verloren hatte.

Fünftes Gespräch: Körperlich geht es dem Patienten wieder etwas schlechter, er hat das Gefühl, seine Krankheit sei wieder aktiver. Gleichzeitig berichtet er, er habe gelernt, dort zu verdrängen, wo das Nachdenken wenig Sinn macht (wie wird sich die Krankheit wohl weiterentwickeln, was ist in einem halben Jahr, etc.?), andererseits Dinge dort anzupacken, wo er selbst etwas beeinflussen kann und vor allem zu versuchen, das Unplanbare soweit zu akzeptieren, dass er spontane Unternehmungen dann macht, wenn er gerade die Energie dazu verspürt.

Den Kinderwunsch haben er und seine Frau vorerst vertagt, bis die momentan geplante Chemotherapie abgeschlossen ist. Beruflich ist zur Zeit noch unklar, ob er wieder in seinem angestammten Beruf als Informatiker arbeiten können. Dies ist für ihn eine Belastung, er kann das aber im Moment etwas in den Hintergrund stellen und sieht die Behandlung und Entwicklung seiner Krankheit als vorrangig.

## **Was konnte in der supportiven Psychotherapie erreicht werden und was nicht?**

Ich habe den Eindruck, der Patient konnte innerhalb weniger (insgesamt sechs) Stunden lernen, wieder mehr Einfluss auf sein Leben zu nehmen, welches ihm nach Ausbruch der Diagnose als völlig unkontrollierbar erschien. Anfangs war er von der Krankheit nicht nur physisch, sondern auch psychisch komplett erschlagen. Dies ging soweit, dass er sogar seine Identität anzweifelte (bin ich noch der, der ich war oder bin ich irgendwie seltsam entrückt?). In der Therapie schien er seine Identität, wenn auch in etwas veränderter Form, wieder gefunden zu haben. Man könnte dies mit dem Satz umschreiben: «**Ich** habe diese Krankheit, die Krankheit hat nicht mich.»

Für mich war eindrucklich, dass mit relativ wenig Intervention eine wesentliche Verbesserung des psychischen Zustandes möglich wurde. Neben stützenden Elementen schien es mir wichtig, auch psychodynamische Überlegungen zum Fokus innerhalb der Therapie einzubeziehen, um die Erlebenswelt des Patienten zu verstehen [5]. Zentral schien das Thema der Identität, durch die Krankheit entstand ein Identitätskonflikt (vgl. Konfliktachse, Arbeitskreis OPD [6]), welcher innerhalb weniger Sitzungen entschärft werden konnte. Voraussetzung dafür schien mir die positive therapeutische Beziehung. Aufgrund meiner langjährigen Arbeit mit somatisch kranken Menschen hatte ich vom Patienten einen «Vertrauensbonus». Er hätte ohne diesen Erfahrungshintergrund nicht zu einem Psychotherapeuten gehen wollen, aus Angst vor Psychologisierung bzw. Psychiatrisierung.

Einschränkend muss zu diesem positiven Verlauf gesagt werden, dass es sich bei diesem Patienten um jemanden handelt, der vor Ausbruch der Krankheit psychisch stabil, sozial gut integriert war, was den Zugang innerhalb der Psychotherapie klar vereinfacht hat. Man stelle sich vor, es hätte sich um einen Patienten aus einer sozial schwachen Bevölkerungsgruppe gehandelt – zudem vielleicht noch mit einem Sprach-Handicap – der Verlauf wäre sicher anders gewesen.

Die weitere Therapie ermöglichte zusätzliche Schritte in der Krankheitsverarbeitung, konnte aber naturgemäß aufgrund der Grundkrankheit nichts an der Unsicherheit über deren Verlauf und auch nichts in Bezug auf die berufliche Zukunft bewirken.

## **Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt**

Wichtig für die Behandlung dieses Patienten war die Zusammenarbeit mit dem betreuenden Arzt, so konnten wir die anstehenden Themen (z.B. Einbezug der Ehefrau, Fragen der Arbeitsfähigkeit etc.) zusammen besprechen und das Vorgehen gemeinsam planen.

Gerade in der Psychotherapie von körperlich kranken Menschen scheint mir diese Zusammenarbeit unverzichtbar, da beide Aspekte, der somatische wie der psychische, stark miteinander verwoben sind.

### **Fazit**

Es war möglich, in einer stützenden Psychotherapie von sechs Stunden eine wesentliche Verbesserung der psychischen Symptomatik bei einem Patienten mit Lupus erythematoses zu erreichen.

### **Literatur**

1. Lind-Albrecht G. Patientenschulung in der Rheumatologie. Ein Weg zum besseren Krankheitsmanagement durch Kompetenzsteigerung bei den Betroffenen. *Wien Med Wochenschr* 2006; 156/21: 583–6.
2. Haupt M, Millen S, Jänner M, et al. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 1618–23.
3. Strauss B. Körperliche Erkrankungen – auch ein Gegenstand der Psychotherapie? Vortrag anlässlich d.1. Landespsychotherapeutentages Baden-Württemberg, Stuttgart 2003.
4. Haupt M. Psychische Störungen bei rheumatischen Erkrankungen am Beispiel des Systemischen Lupus Erythematoses (SLE). *Z Rheumatol* 2004; 63: 122–30.
5. Küchenhoff J. Psychodynamische Kurz- und Fokalthherapie. Schattauer, 2005.
6. Arbeitskreis OPD (Hrsg.). Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik OPD-2. Verlag Hans Huber Bern, 2006.

### **Summary: Psychotherapy in a patient with Lupus erythematoses – a disease with an uncertain course**

*The autoimmune disease Systemic LE (SLE) poses major adjustment problems because the course of the illness is unpredictable. Informing patients thus, does not provide clarity but include information about the fallibility of medical information or prognosis. Even though effective manual based psychological treatment programs exist, an individualised approach seems to be more appropriate. However, reports on individual psychotherapeutic interventions have not been reported sufficiently. The paper describes the short-term treatment of a patient with SLE. In his case cognitive deficits could be attributed to a CNS participation of SLE; central was an identity problem related to the disease. Within a few hours a substantial improvement of his condition could be achieved.*

*Korrespondenzadresse: Lic. phil. Irene Geiger, Psychologin, Klinik für Transplantations-Immunologie und Nephrologie, Universitätsspital Basel, Petersgraben 4, CH-4031 Basel  
E-mail: igeiger@uhbs.ch*