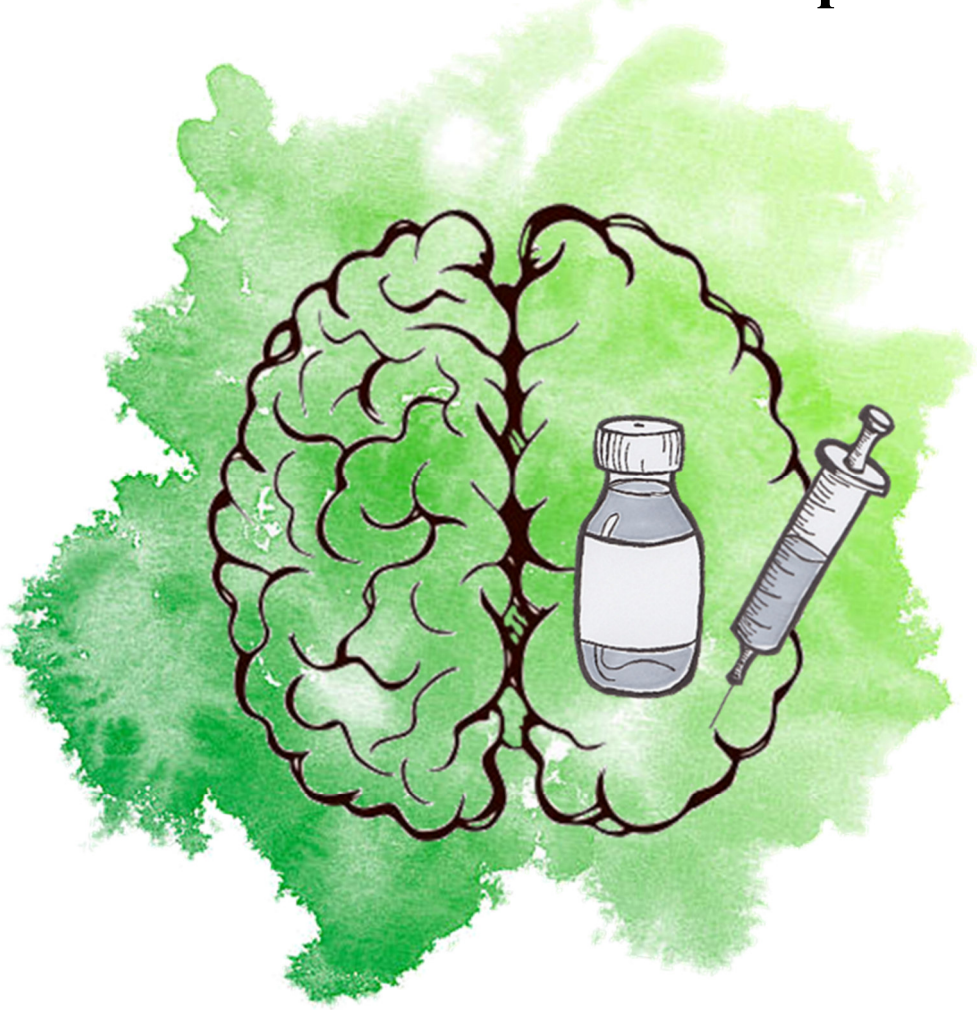
Fachmittelschule Sursee
Fachmaturitätsarbeit im Fach Pädagogik / Psychologie

Die Bluterkrankheit Hämophilie



und deren Einfluss auf das psychische Erleben der Betroffenen

Eingereicht von:
Lena Lutz
L.lutz@hispeed.ch

Sursee, 23. Oktober 2020

Vorwort

Den Anstoss zu diesem Thema bekam ich durch meine Familiengeschichte. In meiner Familie ist der Gendefekt, welcher für die Hämophilie verantwortlich ist, vorhanden. Das zeigt sich so, dass mein Grossvater und seine Brüder an Hämophilie erkrankt und meine Mutter wie auch die Cousinen meiner Mutter Konduktorinnen sind. Bei mir und meinen Schwestern ist es noch nicht klar, ob wir die Erbkrankheit weitervererben können, da der Gentest, welcher zur Diagnosestellung erforderlich ist, sehr teuer ist und nicht von der Krankenkasse übernommen wird.
Schon früh habe ich durch meinen Grossvater mitbekommen, welche Auswirkungen diese Krankheit auf den Körper haben kann.
In der Schule im Fach Psychologie habe ich mehr über das psychische Erleben gelernt. So ist mein Interesse gewachsen und ich wollte erfahren, wie eine Krankheit das psychische Erleben beeinflussen kann. Besonders spannend am Thema finde ich, dass sich diese Prozesse im Innern des Menschen abspielen und die psychischen Einflüsse bei jeder Person anders sein können. Sehr eindrücklich ist, dass Betroffene trotz schwerer Krankheit ihre Lebensfreude nicht verlieren und ein sehr erfülltes Leben führen können.

Ich bedanke mich bei Felicitas Fanger für die Betreuung meiner Arbeit. Herrn Krucker von der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) danke ich für die Unterstützung und seine grossen Bemühungen; von ihm bekam ich interessante Informationen und Broschüren zur Krankheit. Zudem konnte ich meine Befragung unter seiner Mithilfe an die Mitglieder der Hämophilie-Gesellschaft verteilen. Ganz herzlich möchte ich mich bei jenen Personen bedanken, welche sich für meine schriftliche Befragung Zeit genommen haben. Nur durch ihr Mitwirken konnte diese Arbeit erst entstehen.

Inhalt

1 Einleitung 4
2 Hämophilie aus medizinischer Sicht 5
3 Psychologische Aspekte im Zusammenhang mit der Krankheit 5
4 Methodisches Vorgehen 7
4.1 Methode und Messinstrument 7
4.2 Beschreibung des Vorgehens bei der Durchführung der Befragung 7
4.3 Beschreibung der Stichprobe 7
4.4 Vorgehen bei der Datenauswertung 7
5 Ergebnisse 8
6 Diskussion 11
Literaturverzeichnis 13
Abbildungsverzeichnis 13
Anhang 14

1 Einleitung

In dieser Arbeit geht es im Grundsatz um Somatopsychologie. Betroffene der Hämophilie[1] werden zu ihren psychischen Problemen und deren Umgang mit ihrer Krankheit befragt.
Den Lesenden dieser Arbeit werden medizinische sowie psychische Aspekte der Hämophilie nähergebracht. Die Verfasserin hat einen Fragekatalog erstellt, mit welchem die Leitfragen beantwortet werden können. Mit Hilfe der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft wird der Fragebogen an deren Mitglieder versendet. Ziel ist es, möglichst viele Betroffene oder Eltern von hämophilen Kindern mit diesem Fragebogen zu erreichen. Der Verfasserin ist es ein Anliegen, die Lesenden auf diese Krankheit aufmerksam zu machen, da diese Veranlagung nicht sehr verbreitet ist. Es wird immer wieder unterschätzt, welche Auswirkungen derartige Gendefekte haben können, egal ob sie körperlicher oder seelischer Art sind. Es wird bewusst darauf verzichtet, Angehörige oder das Umfeld der Betroffenen miteinzubeziehen, da dies den Umfang dieser Arbeit überschreiten würde.
Das Ziel dieser Arbeit liegt darin aufzuzeigen, welchen Einfluss Hämophilie auf das psychische Erleben einer betroffenen Person haben kann. Um dies erreichen zu können, wurden folgende Leitfragen formuliert:

- Was ist Hämophilie?
- Wie wird Hämophilie diagnostiziert und behandelt?
- Was wird unter Somatopsychologie verstanden?
- Wie beeinflusst die Krankheit das psychische Erleben einer betroffenen Person?

Die Arbeit ist folgendermassen gegliedert: Im Anschluss an die Einleitung werden im zweiten Kapitel die medizinischen Grundlagen beschrieben. Dabei geht die Verfasserin darauf ein, was Hämophilie ist und wie sie behandelt werden kann. Die Vererbung der Krankheit wird nur am Rande erwähnt. Im Kapitel drei werden die psychologischen Aspekte im Zusammenhang mit einer Krankheit aufgezeigt. Dabei geht es im ersten Teil vor allem um den Zusammenhang von körperlichen und seelischen Problematiken, welche unter die Thematik Somatopsychologie fallen. Im zweiten Teil wird konkret auf die psychologischen Aspekte der Hämophilie eingegangen. Im folgenden vierten Kapitel wird das methodische Vorgehen der Befragung erläutert. Die Ergebnisse der Befragung werden im fünften Kapitel präsentiert. Die Arbeit wird mit dem sechsten Kapitel, in welchem die Theorie und die Ergebnisse einander gegenübergestellt werden, abgeschlossen.

Nachträglich an die Bewertung meiner Arbeit wurde festgestellt, dass sich im Ergebnisteil ein Fehler eingeschlichen hat. Die Frage 3 sowie die Fragen 37- 42 wurden von den Eltern der Betroffenen aus ihrer Sicht beantwortet. Diese Tatsache verfälscht das Resultat. Im maximum sind es 6 Personen (9,7%). Da nicht alle auf diese Fragen geantwortet haben, variiert diese Zahl. In einer nächsten Arbeit würde ich zwei verschiedene Fragebogen erstellen.

[1] Einfachheitshalber wird in der Arbeit immer Hämophilie verwendet. Es sind jedoch immer beide Formen *(Hämophilie A und Hämophilie B)* darin eingeschlossen.

2 Hämophilie aus medizinischer Sicht

Die Hämophilie oder auch Bluterkrankheit «ist eine angeborene vererbbare Störung der Blutstillung» (DHBB 2015, S. 6). Es gibt zwei verschiedene Arten dieser Krankheit: *Hämophilie A* und *Hämophilie B*. *Hämophilie A* ist häufiger; bei der betroffenen Person liegt ein Mangel des Gerinnungsfaktors VIII vor. Bei der selteneren *Hämophilie B* ist es der Gerinnungsfaktor IX, welcher mangelhaft ist. Die Erkrankten müssen ihr ganzes Leben mit unerwarteten Blutungen rechnen. Wenn diese nicht behandelt werden, können die Blutungen lebensbedrohlich werden.
Um die Blutungen stillen zu können, wird ein Medikament benötigt, welches den fehlenden Faktor beinhaltet. Dieses Medikament wird intravenös gespritzt (vgl. DHBB 2015, S. 6f.).
Wie oben schon erwähnt, ist Hämophilie ein Defekt, welcher vererbt wird. Da es sich um eine X-chromosomale Vererbung handelt, können grundsätzlich nur Männer davon betroffen sein. Die Frauen übertragen die Krankheit jedoch auf einem ihrer X-Chromosomen. Sie sind sogenannte Konduktorinnen. Lange Zeit wurde davon ausgegangen, dass sie keine Symptome von Hämophilie aufweisen können. Ergebnisse von neueren Untersuchungen weisen aber darauf hin, dass bei diesen Frauen bei Operationen und Verletzungen ebenfalls eine stärkere Blutungsneigung auftreten kann. Zudem konnte auch beobachtet werden, dass es vermehrt zu verstärkten Regelblutungen und Blutungsproblemen bei der Geburt kommen kann (vgl. DHBB 2015, S. 6f.).

3 Psychologische Aspekte im Zusammenhang mit der Krankheit

Es besteht ein Zusammenhang zwischen Körper und Seele. Weist jemand körperliche Probleme auf, wird er auch seelische Probleme haben und umgekehrt. Es entsteht eine sogenannte Wechselwirkung. Die Wechselwirkung kann aus der psychosomatischen oder somatopsychischen Sichtweise betrachtet werden. Bei der psychosomatischen Sichtweise geht es darum, dass der Körper durch die Psyche beeinflusst wird. Zum Beispiel werden verschiedene Gefühle von körperlichen Erscheinungen begleitet. So könnte andauernder Stress hormonelle Veränderungen mit sich bringen. Wenn nun diese psychischen Erkrankungen über eine sehr lange Zeit bestehen bleiben, kann dies zu körperlichen Schäden führen.
Bei der somatopsychischen Sichtweise ist es umgekehrt. Körperliche Erkrankungen können psychische Veränderungen hervorrufen. Zum Beispiel könnte es eine Überproduktion eines Hormons geben und dies könnte dann zu Stimmungsschwankungen führen. Dabei können körperliche Krankheiten, welche jemand jahrelang hat, und Beeinträchtigungen beispielsweise in Depressionen enden. Es ist immer wichtig, dass von einem ganzheitlichen Ansatz ausgegangen wird und nicht körperliche oder seelische Anzeichen isoliert betrachtet werden. Wenn jemand erkrankt ist, hilft es in der Regel nicht, lediglich Medikamente einzunehmen, da der Ursprung der Erkrankung die Psyche betreffen könnte. Die Medikamente helfen in diesem Fall nur, die Symptome zu reduzieren, nicht aber der Ursache der Erkrankung auf den Grund zu gehen (vgl. Hobmair 2013, S. 71f.).
Die Krankheit Hämophilie kann eine schwere seelische Belastung mit sich bringen. Auch wenn die Betroffenen mit ihrem Leben meistens sehr zufrieden sind, gibt es Zeiten, welche weder für Betroffene noch für Angehörige einfach sind. Zum Beispiel bei schweren Operationen oder Stürzen. Zudem kann die Pflicht, Spritzen machen zu müssen, als eine Belastung für die Betroffenen selbst empfunden werden. Streitereien in der Familie sowie Stresssituationen können sich negativ auf die Psyche auswirken. Die Pubertät stellt eine besondere Herausforderung für den Betroffenen

und seine Eltern dar. Der Betroffene koppelt sich langsam von den Eltern ab und der Widerwille, sich ständig beaufsichtigen und bevormunden zu lassen, nimmt zu. Dies birgt womöglich die Gefahr, dass der Jugendliche die Behandlung vernachlässigen könnte, da er anderes mehr priorisiert. Besonders gefährlich wird es, wenn er seine Krankheit anderen gegenüber verschweigt. Sein Umfeld kann so im Notfall nicht die richtigen Massnahmen treffen. Nicht seinen Traumberuf erlernen zu können, kann ebenso wie alles andere zu einer grossen psychischen Belastung führen. Trotz allem kommen die meisten Hämophilen gut mit ihrer Situation zurecht (vgl. DHBB 2015, S. 46f.).

4 Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen der vorliegenden Untersuchung dargelegt.

4.1 Methode und Messinstrument

Die Verfasserin hat als wissenschaftliche Methode die schriftliche Befragung gewählt. So konnten möglichst viele Betroffene für diese Arbeit berücksichtigt werden. Die Befragung wurde elektronisch mithilfe der Plattform *Survio* erstellt. Bei dieser Befragung wurden drei verschiedene Fragetypen verwendet: Kreuzfragen (verschiedene Antwortmöglichkeiten), halb offene Fragen und offene Fragen. Der Fragebogen umfasst 43 Fragen; davon sind die ersten fünf Fragen allgemeine Informationsfragen. Im Weiteren gibt es neun Fragen zur Krankheit selbst, bei den nächsten 20 Fragen geht es um den Zusammenhang der Psychologie und der Hämophilie. Sieben Fragen betreffen die Akzeptanz in der Gesellschaft und über eigene Kinder. Zum Schluss geht es noch um die Lebensqualität. Der Fragebogen befindet sich im Anhang.

4.2 Beschreibung des Vorgehens bei der Durchführung der Befragung

Der Fragebogen konnte mithilfe von Herrn Krucker von der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) verteilt werden. Die Verfasserin kam auf diesen Kontakt, da die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft in der Familie schon jahrelang bekannt ist. Herr Krucker konnte den Link der Befragung an die Mitglieder zustellen und zusätzlich wurde der Link auf der SHG-Webseite unter der Rubrik Umfragen aufgeschaltet. Die Kommunikation mit Herrn Krucker erfolgte per E-Mail (vgl. Anhang).

4.3 Beschreibung der Stichprobe

Die Befragung wurde von 62 Personen ausgefüllt. Die Befragten waren weiblich und männlich und gehören verschiedenen Altersgruppen an. Unter den Befragten gab es Betroffene mit Hämophilie A und Hämophilie B. Zusätzlich gab es Eltern, die stellvertretend für ihre Kinder an der Befragung teilgenommen haben.

4.4 Vorgehen bei der Datenauswertung

Zur Datenauswertung wurden die Ergebnisse der Befragungen benötigt. Mithilfe der Plattform S*urvio* wurden die Ergebnisse zusammengetragen. Die Befragung wurde am 8. Juli 2020 aufgeschaltet und war bis am 20. August 2020 verfügbar. Die Befragung wurde an 140 Mitglieder versandt. 130 Personen haben sich die Befragung angeschaut, davon haben 62 (48%) die Fragen beantwortet, die restlichen 68 (52%) haben die Befragung nicht ausgefüllt.
Die Daten werden mithilfe von Grafiken dargestellt.

5 Ergebnisse

Als Grundlage der Ergebnisse dienen die Antworten der 62 Probanden und Probandinnen, welche die Befragung ausgefüllt haben. Davon waren acht (12,9%) Frauen und 54 (87,1%) Männer. Zudem sind 56 (90,3%) von Hämophilie betroffen und die restlichen sechs (9,7%) sind Eltern eines betroffenen Kindes. Die Probanden und Probandinnen waren zwischen zehn und 89 Jahre alt, die meisten Antworten wurden von Personen im Alter zwischen 40-69 Jahre abgegeben. 47 (75,8%) der Befragten leiden unter *Hämophilie A* und 15 (24,2%) unter *Hämophilie B*.

Die Frage zum Schweregrad der Krankheit wurde gemäss Abbildung 1 folgendermassen beantwortet:

Sieben (11,3%) haben einen leichten, elf (17,7%) einen mittleren, 26 (41,9%) einen schweren und 18 Personen (29,0%) haben einen sehr schweren Krankheitsverlauf.

36 (58,1%) erhalten eine Dauersubstitution, 26 (41,9%) erhalten Medikamente, nur nach Bedarf. Die Mehrheit der Befragten braucht das Medikament etwa alle zwei Wochen. Es gibt ein paar wenige, welche das Medikament mehrmals pro Woche benötigen. Selten wird es ein- bis zweimal im Jahr benötigt.

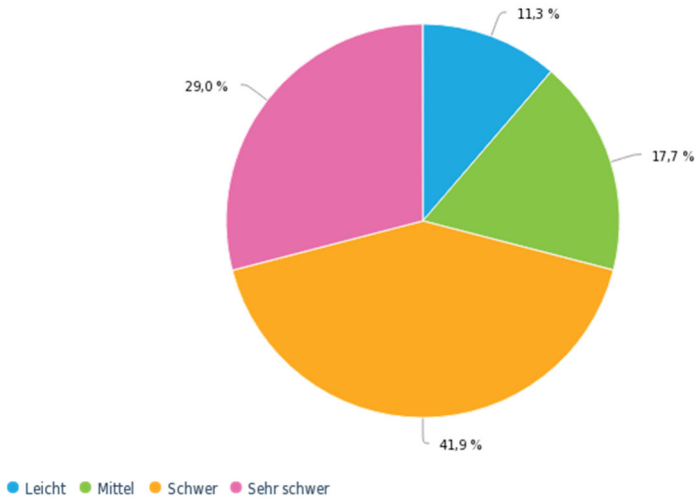


Abbildung 1: Schweregrad der Krankheit bei den Betroffenen

Die Frage, ob die Probandinnen und Probanden unter anderen Krankheiten oder Folgekrankheiten leiden, bejahten 27 Probandinnen und Probanden (43,5%); 35 Personen (56,5%) leiden unter keinen anderen Krankheiten. Die meistgenannte Zweiterkrankung ist Arthrose, auch häufig genannt wurde Hepatitis und HIV. Zudem wurden Krankheiten wie Epilepsie und Diabetes mehrfach genannt.

Im Weiteren benötigen zehn Betroffene (16,1%) Unterstützung im Alltag, 52 Personen (83,9%) kommen ohne fremde Unterstützung in alltäglichen Leben zurecht. In der Regel brauchen sie Unterstützung bei Arbeiten, welche viel Kraft erfordern wie beispielsweise beim Einkaufen, im Haushalt selbst, bei der Körperpflege oder beim Anziehen. Es gibt Personen, welche Hilfe benötigen bei der Substitution des Faktors. Alle, welche Unterstützung im Alltag benötigen, kommen gut damit klar, dass sie nicht alles selbstständig erledigen können.

48 (77,4%) Befragte haben keine Mühe mit den kontinuierlichen Injektionen der Medikamente, zwölf (19,4%) haben Mühe damit und zwei (3,2%) haben jedes Mal einen Kampf, wenn es darum geht, sich das Medikament spritzen zu müssen. Lediglich vier Personen (6,5%) haben einen Port, welcher die Injektion des Medikamentes vereinfacht. 58 Personen (93,5%) verzichten auf dieses Hilfsmittel.

Die Tatsache, Träger von Hämophilie zu sein, empfinden die meisten als unproblematisch. Die Begründung war, dass sie nichts anderes kennen und sich damit arrangiert haben. Diese Krankheit ist ein Teil ihres Lebens. Es gibt auch Betroffene, welche sich bis heute noch nicht daran gewöhnt haben und Schwierigkeiten haben, dies zu akzeptieren. Die grössten Einschränkungen im Alltag gibt es bei körperlichen Tätigkeiten; insbesondere bei der Ausübung von Sportarten, da bei dieser Tätigkeit das Blutungsrisiko höher ist und viele Betroffene Probleme mit den Gelenken haben.

Wenn die Probanden und Probandinnen über ihre Jugendjahre befragt werden, meinen viele, sie hätten viel Verbotenes gemacht. Sie haben danach die Konsequenzen ertragen müssen, bereuen jedoch nichts. Schmerzen gehörten zu ihrem Alltag. Im Gegensatz zu heute gab es vor allem für die älteren Teilnehmer dieser Umfrage früher noch keine Medikamente, welche gespritzt werden konnten. Ihre Blutungen wurden konservativ behandelt und bei schwerem Verlauf im Spital mit einer Bluttransfusion zum Stillstand gebracht. Am schlimmsten empfanden die Betroffenen Verbote und „in Watte gepackt zu werden"; lieber hätten sie mitgemacht und dafür Schmerzen in Kauf genommen. Für viele war die Jugend eine belastende Zeit, da sie einerseits die Krankheit akzeptieren mussten und andererseits lernen mussten, nicht alles tun zu können wie andere Kinder. Die Kinder von heute haben mit den Medikamenten nur noch wenige Einschränkungen.
14 (22,6%) haben angegeben, dass sie in der Schule ausgeschlossen oder benachteiligt wurden, 48 (77,4%) hatten keine solchen Erfahrungen gemacht. Die meisten belastete es sehr, dass sie im Sportunterricht oder bei anderen Tätigkeiten nicht mitmachen durften. Es wurde auch Mobbing, häufige Absenzen, in Watte eingepackt zu werden, nicht dazu zu gehören und das Fernbleiben von Schulreisen oder Schullager als belastend genannt.
In der Abbildung 2 sind die Ergebnisse der Frage, wie die Familie mit der Krankheit umgeht/umgegangen ist, ersichtlich. Bei 26 (41,9%) gibt/gab es keine Probleme, bei vier (6,5%) war die Familie überfordert damit, bei 13 (21,0%) wurde die Familie sehr belastet und bei 19 (30,6%) gab es anderes. Organisatorische und finanzielle Belastungen standen im Vordergrund. Es gab Geschwister, die sich vernachlässigt gefühlt haben und Mütter, die mit diesen Situationen überfordert waren.
Im Freundeskreis wurde die Krankheit gut akzeptiert und es gab eigentlich keine Probleme. Jedoch sind die Freundeskreise zum Teil relativ klein oder die Befragten haben nur die engsten Freunde darüber informiert.

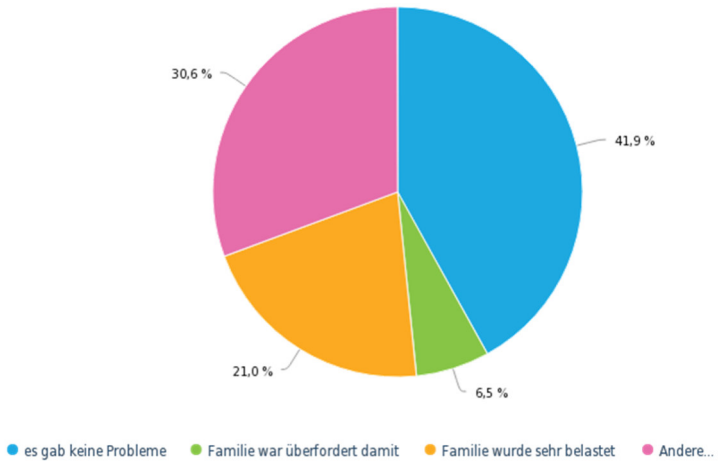


Abbildung 2: Der Umgang mit der Krankheit in der Familie

Im Weiteren ging es um Einschränkungen bei der Berufswahl. Da sind die Antworten sehr verschieden ausgefallen. Manche nannten Einschränkungen. Viele meinten jedoch, dass ein handwerklicher Beruf, bedingt durch das hohe Verletzungsrisiko, nicht infrage kam. Nur wenige machten Aussagen über grosse Einschränkungen. Gründe dafür waren, dass sie keine Lehrstelle bekamen, es finanzielle Schwierigkeiten gab oder Betriebe sie verantwortungs- und/oder versicherungsbedingt abwiesen. 34 (54,8%) konnten ihren Traumberuf erlernen, 28 (45,2%) konnten dies leider nicht. Dies hatte zum Teil zur Folge, dass sie lange eine Alternative suchen mussten und letztlich einen Beruf zweiter Wahl erlernten. Allerdings sind nur wenige unglücklich mit der Alternative. Die meisten Personen gaben an, sie hätten einen Beruf erlernt, der ihnen Freude bereitet und der im Nachhinein zu ihrem Traumberuf geworden sei.
Weiter ging es mit der Frage, ob die Probanden und Probandinnen an psychischen Erkrankungen leiden bedingt durch die Krankheit. Sechs (9,7%) haben darauf mit Ja und 56 (90,3%) mit Nein geantwortet. Diejenigen, welche darauf mit Ja geantwortet haben, gaben an, unter Depressionen zu leiden. Es wurden Nervosität, Angst und Lustlosigkeit genannt. Sie treten meistens bei Verletzungen, Schmerzen, schweren Blutungen oder bei grossen körperlichen Einschränkungen auf. Bei

Stresssituationen versuchen sie Ruhe zu bewahren und öfters eine Pause einzulegen. Einige machen leichten Sport und bleiben in Bewegung, um den stressigen Situationen zu entkommen. 13 (21,0%) haben in Stresssituationen vermehrt Blutungen, 49 (79,0%) verneinen dies.

Auf die Aussage, psychischer Stress ist schlimmer als körperlicher Stress, kamen folgende Antworten:

Bei 17 (27,4%) traf diese Aussage nicht zu, bei 13 (21,0%) traf es eher nicht zu, bei 19 (30,6%) traf es eher zu und bei 13 (21,0%) traf diese Aussage zu. Die Abbildung 3 ist eine sehr ausgeglichene Grafik.

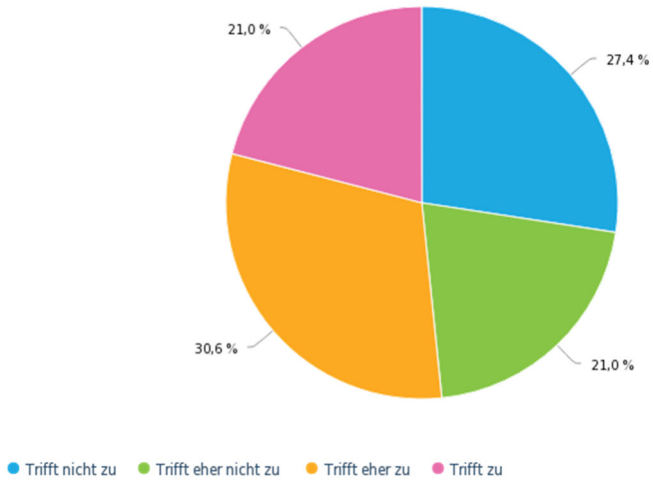


Abbildung 3: Aussage; Psychischer Stress ist schlimmer als körperlicher Stress

Bei neun (14,5%) der Befragten löst ein tragisches Ereignis (Todesfall, Scheidung, Trennung) auch eine körperliche Krise aus, bedingt durch das Erbleiden. 53 (85,5%) haben keine körperliche Krise bei einem tragischen Ereignis.

24 (38,7%) mussten schon viele Operationen erdulden, 38 (61,3%) blieben davon verschont. Diejenigen, die schon viele Operationen erdulden mussten, kommen in der Regel gut damit klar, da sie meistens gute Erfahrungen gemacht haben. Einige haben Schwierigkeiten, sich andauernd operieren lassen zu müssen. Die Angehörigen sorgen sich oftmals mehr als die Betroffenen. Sie leiden sehr mit, was eine Herausforderung für alle bedeutet.

17 (27,4%) finden, die Krankheit werde in der Gesellschaft sehr gut akzeptiert. 41 (66,1%) denken, dass sie recht gut und vier (6,5%), dass sie eher nicht akzeptiert wird. Jedoch findet niemand, Hämophilie sei absolut inakzeptabel. Fünf (8,1%) haben wegen der Krankheit finanzielle Schwierigkeiten, 57 (91,9) kommen gut mit den Finanzen zurecht.

29 (46,8%) der Probanden und Probandinnen haben Kinder, 33 (53,2%) sind kinderlos. 15 (24,2%) würden einer Konduktorin anraten, keine Kinder zu bekommen. 47 (75,8%) sehen keinen Grund, kinderlos zu bleiben. Jene, die von einem Kinderwunsch abraten, tun dies da sie finden, die Krankheit sollte nicht weitergegeben werden.

Die Frage ob bei einer Schwangerschaft eine Pränataldiagnostik gemacht werden sollte, wird fast ausgeglichen beantwortet mit 30 (48,4%) Ja zu 32 (51,6%) Nein. Bei einem positiven Befund fanden sieben (13,2%), es sollte abgetrieben werden. 46 (86,8%) sind nicht dafür.

61 (98,4%) finden ihr Leben trotz der Krankheit lebenswert. Lediglich eine betroffene Person (1,6%) findet ihr Leben nicht lebenswert.

6 Diskussion

Die Leitfragen, welche definiert wurden, konnten mithilfe dieser Arbeit beantwortet werden. Auf die Diagnose und die Behandlung der Krankheit ging die Verfasserin nicht näher ein, jedoch wurde auf die Behandlung mit dem fehlenden Faktor kurz eingegangen. Das Ziel dieser Arbeit, aufzeigen zu können, welchen Einfluss die Krankheit auf das psychische Erleben einer betroffenen Person hat, wurde erfüllt.

Im Grundsatz wird die Theorie durch die Ergebnisse der Befragung gestützt. Wie in der Theorie beschrieben, sind psychische Erkrankungen oder Probleme entweder psychosomatischen oder somatopsychischen Ursprungs. In der vorliegenden Thematik handelt es sich um somatopsychischen Ursprungs, da zu Beginn der eventuellen Probleme der Gendefekt, also die Erkrankung Hämophilie liegt. Dies wird im Punkt drei im ersten Abschnitt erklärt. Der umgekehrte Fall, dass psychosomatische Symptome auftreten, wäre eher bei den Angehörigen und/oder Geschwister zu finden. Auf diese Problematik ist die Verfasserin jedoch nicht näher eingegangen. Jedoch möchte die Verfasserin darauf hinweisen, dass eine solche erbliche Disposition für alle Beteiligten nicht einfach zu tragen ist und die Betroffenen zusätzlich darunter leiden, wenn sie merken, dass gewisse Situationen ihr Umfeld ihretwegen stark belastet. Vor allem, wenn Kinder oder Geschwister immer wieder aufgrund dieser Ursache zurückstecken und verzichten müssen. Dies kam in der Befragung zum Ausdruck. Den Antworten der Befragung ist auch zu entnehmen, dass fast alle Betroffenen gut mit ihrer Krankheit zurechtkommen und nur wenige unter psychischen Problemen leiden. Diese würden vor allem in Extremsituationen zum Vorschein treten. In der Theorie ist beschrieben, dass schwere Operationen und das immer wieder Spritzen der Medikamente zu einer Belastung beim Betroffenen führen können. Dies wird so in der Befragung bestätigt. Es wird darauf hingewiesen, dass dies vor allem im Kindesalter ein grösseres Problem darstellt und es sich mit dem Erwachsenwerden einpendelt. Die Verfasserin war erstaunt darüber, dass ein grosser Teil der Betroffenen auf Hilfsmittel wie einen Port, welcher das Stechen erheblich erleichtern würde, verzichten.

Sogar viele Aufenthalte im Spital und schwere Operationen müssen nicht unbedingt zu einem psychischen Problem führen. Da Operationen meistens eine Verbesserung des Zustands bedeuten, werden sie nicht wirklich hinterfragt. Es wird erwähnt, dass ein unterstützendes Umfeld hilfreich ist. Aus den vielen Antworten der Befragung ist zu entnehmen, dass Betroffene nicht oft über das körperliche Leiden nachdenken. Sie nehmen alles was kommt und vergessen auch wieder was war. In der Theorie wird darauf hingewiesen, dass die Jugendjahre eine besondere Herausforderung für die Betroffenen und deren Angehörige darstellt. Bei der Befragung hat sich gezeigt, dass viele in der Schulzeit am meisten Probleme hatten. Sie wurden ausgeschlossen, gemobbt oder fielen mit dem Schulstoff in Rückstand, da sie viele Absenzen zu verzeichnen hatten. Probanden, welche schon etwas älter sind, geben dem Unwissen über die Krankheit die Schuld, dass sie oft vieles nicht mitmachen durften. Es wurde selten auf ihre Behinderung Rücksicht genommen. Eltern heutiger Kinder können dies nicht bestätigen und geben an, dass ihre Kinder nun gut integriert werden. Die Mehrheit gibt an, dass sie trotz eines Verletzungsrisikos lieber ganz normal aufgewachsen wären, statt in Watte gepackt zu werden.

Mit der Möglichkeit Medikamente zur Blutgerinnung spritzen zu können, gibt es viele Probleme von früher nicht mehr. Dieser Durchbruch der Forschung hat laut Aussagen Betroffener ihr Leben einfacher werden lassen. Im Allgemeinen ergab die Befragung, dass selten jemand, bedingt durch

diese Thematik, in der Pubertät Mühe hatte. Sie waren es sich gewohnt, dass die Krankheit zu ihrem Leben dazu gehört.
Ein einschneidendes Thema in der Pubertätsphase ist die Berufswahl. Dies wird in der Theorie wie auch in der Praxis so erwähnt. Viele körperlich anstrengende Berufe können nicht erlernt werden. Dies führte doch bei einigen der Befragten zu Schwierigkeiten. Manche gaben sich damit zufrieden, einfach eine Bürolehre zu absolvieren, andere widersetzten sich den Widerständen und mussten später erkennen, dass nicht alles möglich ist. Obwohl etwa die Hälfte der Befragten nicht ihren Traumberuf erlernen konnte, gibt es unter den Befragten nur eine Person, die angibt darunter zu leiden. Alle anderen konnten durch Weiterbildungen, Berufs- und Lebenserfahrung Erfüllung in ihrem Leben finden.
Bis anhin war bei psychischen Problematiken eher die Ursache somatopsychisch bedingt. Anders ist es bei Stresssituationen. Da ist der Ursprung psychosomatisch bedingt und wirkt sich auf den Körper aus. Es sagen doch einige, dass stressige Situationen oder psychisch belastende Ereignisse sich auf eine erhöhte Blutungsneigung oder auf sonstige Probleme des Körpers auswirken.
In den letzten Punkten der Befragung ging es darum, ob die Betroffenen einer Konduktorin von einem allfälligen Kinderwunsch abraten würden und ob sie ein Leben mit dieser Krankheit befürworten oder nicht. Auf diese Fragen wurde im theoretischen Teil nicht eingegangen. Dies hätte einen grösseren Umfang dieser Arbeit benötigt und es ist eine sehr persönliche und individuelle Ansicht. Genauso unterschiedlich und vielfältig fielen die Antworten dazu aus. Die Mehrheit ist der Meinung, dass eine Konduktorin einen Kinderwunsch erfüllen sollte. Trotz Belastungen und Strapazen finden die Betroffenen ihr Leben lebenswert. Es gibt lediglich eine Person, die überhaupt nicht zurechtkommt mit ihrer Krankheit. Die Verfasserin ist beeindruckt, von der Tatsache, dass Menschen, trotz schwerer Krankheit, welche sie ein Leben lang begleitet, ihre Lebensfreude beibehalten, harte Rückschläge meistern und immer nach vorne schauen.
Dass im Leben alles zusammenhängt mit der Psyche und dem Körper, ist in dieser Arbeit gut zu erkennen. Alle Betroffenen haben denselben Gendefekt, jedoch wirkt sich dieser unterschiedlich auf deren körperliches und geistiges Wohlbefinden aus.
Bei allen ist die Voraussetzung zu einem somatopsychischen Ereignis gegeben, was noch lange nicht bedeutet, dass alle unter einer psychischen Verstimmung leiden. Ebenso gehen alle auf ihre Weise damit um, wenn der Anlass zu einem psychosomatischen Ereignis gegeben ist. Auch dieses hat nur bei einigen die Chance durchzubrechen.
Da der Rahmen dieser Arbeit sehr eng gesteckt war, konnte nicht sehr tief auf die Diagnosestellung, die Behandlung und die Vererbung eingegangen werden. Auf dies würde die Verfasserin in einer weiteren Arbeit näher eingehen. Zudem könnte der Schwerpunkt, auf dem Erleben der Angehörigen von Betroffenen liegen.

Literaturverzeichnis

DHBB [Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.] (2015). Hämophilie, 1. Auflage. DHBB. Hamburg.

Hobmair, Hermann (2013). Psychologie. Zusatzmaterial BuchPlusWeb (S. 71-73). Köln: Bildungsverlag EINS.

Die Abbildung auf der Titelseite wurde erstellt von Lena Lutz (17.10.2020).
Grafik Hirn: https://de.depositphotos.com/similar-vectors/158555840.html?qview=241463640 (17.10.2020)
Grafik Farbklecks: https://www.istockphoto.com/de/foto/abstrakt-gr%C3%BCn-aquarell-hintergrund-gm622908378-109101355 (17.10.2020)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Schweregrad der Krankheit bei den Betroffenen 8
Abbildung 2: Der Umgang mit der Krankheit in der Familie 9
Abbildung 3: Aussage; Psychischer Stress ist schlimmer als körperlicher Stress 10

Anhang

A: Korrespondenz mit Herrn Krucker

l.lutz@hispeed.ch

Von:	SHG / ASH <administration@shg.ch>
Gesendet:	Montag, 15. Juni 2020 14:14
An:	Lena Lutz
Betreff:	Re: Fachmaturaarbeit über Hämophilie

Guten Tag Frau Lutz,

danke für Ihre Anfrage zum Thema Hämophilie, das Sie für Ihre Abschlussarbeit gewählt haben.

Leider gibt es im Bereich der Psyche und Hämophilie nicht viel Informationsmaterial auf dem Markt. Wir haben viele Infos, die sich auf die medizinischen Aspekte der Krankheit beschränken. Heute ist man sich aber immer mehr bewusst, dass die Psyche auch bei einem Hämophilen Auswirkungen auf dessen Gesundheit haben kann.

Ich habe zwei Broschüren gefunden, worin die Psyche von Betroffenen ein Thema ist, die ich Ihnen gerne zusende. Als Vater von zwei erwachsenen Söhnen mit einer schweren Hämophilie A könnte ich Ihnen von meinen Erfahrungen erzählen. Sie können mich zu den üblichen Bürozeiten anrufen, wenn Sie möchten.

Sie können mir auch ihre Abschlussarbeit zur Durchsicht schicken, insbesondere auf die medizinischen Aussagen, sofern Sie diese wünschen.
Die Therapie der Hämophilie ist im starken Umbruch, es kommen laufend neue Medikamente auf den Markt, welche erhebliche Erleichterungen in der Therapie bringen.

Darf ich Sie fragen, sind Sie mit Christian Lutz verwandt?

Freundliche Grüsse

Jörg Krucker
SHG
Tel. 044 977 28 68

Am 2020-06-14 18:36, schrieb Lena Lutz:
> Sehr geehrte Damen und Herren
>
> Ich bin Lena Lutz und besuche zurzeit die Fachmittelschule Sursee. Zum
> Abschluss werden wir eine Fachmaturarbeit verfassen.
> Ich werde eine Arbeit über die Hämophilie und deren Einfluss auf das
> psychische Erleben eines Betroffenen verfassen.
>
> Ich kam auf dieses Thema, da meine Familie direkt von dieser Krankheit
> betroffen ist und es mich sehr interessiert, welchen Einfluss diese
> Krankheit hat neben den körperlichen Beschwerden.
>
> Nun wollte ich mich bei Ihnen erkunden, ob Sie Literaturempfehlungen
> für mich haben und ob ich eventuell auch Bücher von Ihnen ausleihen
> könnte.
>
> Mit freundlichen Grüssen
>
> Lena Lutz

1

l.lutz@hispeed.ch

Von: SHG / ASH <administration@shg.ch>
Gesendet: Donnerstag, 2. Juli 2020 10:52
An: l.lutz@hispeed.ch
Betreff: Re: Umfrage zu Hämophilie- Fachmaturaarbeit

Guten Tag Frau Lutz,

was ich Ihnen anbieten kann ist folgendes:

Die SHG könnte Ihre Umfrage auf die Webseite www.shg.ch nehmen und die Besucher bitten, die Umfrage auszufüllen.

Zusätzlich könnte ich die Mitglieder, von denen ich eine E-Mail-Adresse habe, anschreiben und auf die Umfrage aufmerksam machen. Darunter hat es sowohl Betroffene als auch Eltern von betroffenen Kindern (es sind rund 140 Adressen aus der Deutschschweiz).

Wäre das Ok für Sie?

Freundliche Grüsse
Jörg Krucker

Am 2020-06-30 15:28, schrieb l.lutz@hispeed.ch:
> Guten Tag Herr Krucker
>
> Ich habe mich vor etwa 2 Wochen schon mal bei Ihnen gemeldet. Vielen
> Dank nochmals für die Lektüren und Informationsbroschüren, welche Sie
> mir zugestellt haben.
>
> Wie Sie ja schon wissen, werde ich eine Arbeit über Hämophilie und das
> psychische Erleben schreiben. Um das psychische Erleben genauer
> betrachten zu können, werde ich eine Umfrage machen. Um möglichst
> viele Betroffene zu erreichen, wollte ich mich bei Ihnen erkundigen,
> ob es die Möglichkeit gäbe die Umfrage über die SHG zu verteilen. Oder
> würden Sie einen andere Art kennen um die Umfrage zu verteile, so dass
> sicher 20- 30 Personen die Umfrage ausfüllen würden. Es ist eine
> Online Umfrage, welche Anonym aufgefüllt werden kann und die Daten
> werden nicht an Dritte weitergegeben. Es wäre toll auch Eltern von
> betroffenen Kinder erreichen zu können.
>
> Mit freundlichen Grüssen
>
> Lena Lutz

> -----Ursprüngliche Nachricht-----
> Von: SHG / ASH <administration@shg.ch>
> Gesendet: Donnerstag, 2. Juli 2020 14:38
> An: Lena Lutz <l.lutz@hispeed.ch>
> Betreff: Re: Umfrage zu Hämophilie- Fachmaturaarbeit
>
> Grüezi Frau Lutz
>
> ok danke. Dann erwarte ich den Link nächste Woche.
>
> Als Info: Ab 13. Juli bin ich 3 Wochen ferienhalber abwesend.
>
> Freundliche Grüsse
> Jörg Krucker
> SHG
>
> Am 2020-07-02 14:01, schrieb Lena Lutz:
>> Guten Tag Herr Krucker
>>
>> Das wäre natürlich super. Ich werde Ihnen ein paar Zeilen aufsetzen
>> zum weiterleiten des Links an die Mitglieder.
>> Ich werde mich bi Ihnen Anfang nächster Woche bei Ihnen wieder melden
>> und den Link senden.
>>
>> Mit freundlichen Grüssen
>>
>> Lena Lutz

l.lutz@hispeed.ch

Von: SHG / ASH <administration@shg.ch>
Gesendet: Mittwoch, 8. Juli 2020 10:42
An: l.lutz@hispeed.ch
Betreff: Umfrage zu Hämophilie- Fachmaturaarbeit

Guten Tag Frau Lutz,

danke für die Infos.

Ich habe nun den Link und den Begleitbrief inkl. Infos auf unserer Webseite unter der Rubrik 'Umfrage' platziert.

Zudem habe ich an rund 140 Mitglieder bzw. Eltern von betroffenen Kindern den Link und ihren Begleitbrief per E-Mail gesandt mit einem kurzen Aufruf.

So hoffe ich, dass einige unserer Mitglieder die Umfrage ausfüllen werden. Es würde mich interessieren, wieviele es am Schluss waren.

Wenn das ok ist, werde ich die Umfrage ebenfalls ausfüllen, obwohl meine Jungs schon 26 bzw. 28 Jahre alt sind.

Freundliche Grüsse

Jörg Krucker
SHG

Am 2020-07-07 14:53, schrieb l.lutz@hispeed.ch:
> Guten Tag Herr Krucker
>
> Nun ist es soweit, ich habe die Befragung erstellt und sende Ihnen den
> Link dazu. Ich habe Ihnen eine Begleitbrief erstellt, in dem sich auch
> der Link befindet.
> Sie können den Brief so weiter an die Mitglieder versenden.
> Vielen herzlichen Dank für Ihre Mithilfe.
> Hier noch den Link separat:
> https://www.survio.com/survey/d/X4J9K4O5A4A4J9I8N
>
> Mit freundlichen Grüssen
>
> Lena Lutz

B: Fragebogen

Hämophilie und deren Einfluss auf das psychische Erleben der Betroffenen - Befragung

Herzlich willkommen

Ich heisse Lena Lutz und bin 18 Jahre alt. Zurzeit gehe ich in die Fachmittelschule in Sursee. Meine Aufgabe ist es, eine Abschlussarbeit für die Fachmatura zu verfassen. Ich habe mich entschieden über die Hämophilie und deren Einfluss auf das psychische Erleben zu schreiben. Auch möchte ich Zusammenhänge der Krankheit auf die Psyche und umgekehrt herausfinden.

Dazu bräuchte ich Ihre Unterstützung. Damit die Ergebnisse aussagekräftig sind, wäre ich sehr froh, wenn Sie sich ein paar Minuten Zeit nehmen könnten, um meine Fragen zu beantworten.

Die Anonymität ist gewährleistet und die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Vielen herzlichen Dank

1. Geschlecht

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ W
- ◯ M

2. Betroffenheit

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ selbst betroffen
- ◯ Eltern eines betroffenen Kindes

3. Ihr Alter

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ 0-9
- ◯ 10-19
- ◯ 20-29
- ◯ 30-39
- ◯ 40-49
- ◯ 50-59
- ◯ 60-69
- ◯ 70-79
- ◯ 80-89
- ◯ Älter

4. Krankheit

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Hämophilie A
- ◯ Hämophilie B

5. Schweregrad der Krankheit

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Leicht
- ◯ Mittel
- ◯ Schwer
- ◯ Sehr schwer

6. Sind Sie Dauer substituiert oder nur nach Bedarf?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja, Dauer substituiert
- ◯ Nein, nur nach Bedarf

7. Wenn nach Bedarf: Wie oft ?

8. Leiden Sie unter anderen Krankheiten oder Folgekrankheiten?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

9. Wenn ja: Welche?

10. Benötigen Sie Unterstützung im Alltag?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

11. Wenn ja: Wie viel? Wobei?

12. Wie gehen Sie damit um, dass Sie Unterstützung benötigen?

13. Wie sehr belasten Sie die kontinuierlichen Injektionen der Medikamente?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Gar nicht
- ◯ Ich habe Mühe
- ◯ Jedes Mal ein Kampf

14. Haben Sie einen Port für die Medikamenten Injektion?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

15. Wie gehen Sie damit um, dass Sie Hämophilie haben?

16. Welche Beeinträchtigungen gibt es in Ihrem Alltag

17. Wie haben Sie die Kinder- und Jugendjahre erlebt?

18. Wurden Sie benachteiligt oder ausgeschlossen in der Schule?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

19. Was hat Sie in der Schulzeit am meisten belastet?

20. Wie ist/ geht Ihre Familie mit dieser Krankheit umgegangen/ um?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ es gab keine Probleme
- ◯ Familie war überfordert damit
- ◯ Familie wurde sehr belastet
- ◯ Andere...

21. Wie ging/geht Ihr Freundeskreis damit um?/ Wie ist Ihr Kind im Freundeskreis eingebunden?

22. Welche Einschränkungen haben/ hatten Sie bei Ihrer Berufswahl?

23. Konnten Sie Ihren Traumberuf erlernen?

Fragesupport: *Falls Kind, mit Nein beantworten*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

24. Wenn nein: Was hatte dies für Folgen?

25. Leiden Sie an psychischen Krankheiten in Bezug auf Ihre Krankheit?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

26. Wenn ja: Welche?

27. In welchem Zusammenhang traten/ treten sie auf?

28. Wie gehen Sie in Stresssituationen mit Ihrem Körper um?

29. Haben Sie vermehrt Blutungen/ Beschwerden in stressigen Situationen?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

30. Psychischer Stress ist schlimmer als körperlicher Stress.

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Trifft nicht zu
- ◯ Trifft eher nicht zu
- ◯ Trifft eher zu
- ◯ Trifft zu

31. Löst ein tragisches Ereignis (Todesfall,Scheidung, Trennung...) auch eine körperliche Krise aus in Bezug auf Ihre Krankheit?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

32. Mussten Sie schon viele Operationen erdulden?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

33. Wie gehen Sie damit um?

34. Was heisst dies für Ihr Umfeld?

35. Wie wird diese Krankheit in der Gesellschaft akzeptiert?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Sehr gut
- ◯ Gut
- ◯ Eher nicht
- ◯ Gar nicht

36. Haben Sie finanzielle Schwierigkeiten wegen dieser Krankheit?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

37. Haben Sie eigene Kinder?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

38. Würden Sie einer Konduktorin (Trägerin) anraten, keine Kinder zu bekommen?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

39. Wenn ja: Wieso?

40. Sollte eine Pränataldiagnostik gemacht werden?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

41. Wenn ja: Sollte bei einem positivem Befund abgetrieben werden?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

42. Finden Sie ihr Leben trotz dieser Krankheit lebenswert?

Fragesupport: *Wählen Sie eine Antwort*

- ◯ Ja
- ◯ Nein

43. Wollen Sie sonst noch etwas mitteilen?