

# Die Bedeutung individueller psychologischer bzw. psychotherapeutischer Unterstützung bei PID

## **Liebe dsai-Mitglieder, liebe Interessierte dieses Themengebietes,**

2007 bin ich erstmals gebeten worden, einen psychologischen Ratgeber für Eltern von Kindern mit einem angeborenen Immundefekt zu schreiben. Später kamen noch ein Ratgeber für Erwachsene und einer für Jugendliche hinzu. Seitdem hat sich viel verändert. Beeindruckt habe ich die jetzige hochprofessionelle Internetpräsenz der dsai betrachtet und gesehen, mit wieviel kompetenter Fürsorglichkeit die Betroffenen mit den unterschiedlichsten Informationsangeboten versorgt werden. Es ist sehr beruhigend, dass es solches Engagement in unserer Gesellschaft gibt und man sich nicht alleingelassen fühlen muss. Nun hat mich Frau Neuner gebeten, mich nochmals in Ihrem Newsletter zu Wort zu melden. Übrigens hat sich mein Name geändert, aus Schmidkonz wurde Oßmann. Außerdem habe ich mich fachlich weiter spezialisiert und arbeite in einem multiprofessionellen Kinderzentrum mit angeschlossener kinderneurologischer Rehaklinik und in einem kleinen Umfang in einer kinderpsychotherapeutischen Praxis.

Frau Neuner beschrieb in unserem Telefongespräch zur Klärung des Anliegens der dsai an mich, dass es den Mitarbeitern vor allem am Telefon immer wieder auffalle,

wie wichtig psychologische Fragestellungen für die Anrufenden seien und dass es teilweise schwer für sie sei, adäquat zu unterstützen, weil sie dafür eben nicht ausgebildet seien. Immer wieder komme es vor, dass sie sich einen psychologisch-/psychotherapeutischen Ansprechpartner für die Anliegen wünschen würden. Gleichzeitig stoße der Vorschlag, ein solches professionelles Unterstützungsangebot in Betracht zu ziehen, bei den Ratsuchenden nicht immer auf große Offenheit. Man fragt sich, woran das wohl liegt?

## **In manchen Familien findet viel und offener Austausch statt, in anderen wiederum weniger**

Im Laufe meiner Berufsjahre meine ich, eine Idee davon bekommen zu haben, womit dies zusammen hängen kann, ich werde hierzu ein bisschen ausholen. Wenn ich zurückdenke an meine langjährige Tätigkeit an der Universitätskinderklinik in Heidelberg, kommt mir zuerst in den Sinn, dass ich damals mit Bewunderung und oft tief berührt beobachten konnte, mit welcher selbstloser Liebe und Fürsorge die Eltern und die Geschwister die schwer erkrankten Kinder begleitet haben und wie sie, manchmal mit Unterstützung aus dem inner- oder auch außerfamiliären Umfeld, manchmal auch ohne eine solche, den Alltag gemeistert haben. Da es sich bei den von mir



mitbetreuten Familien um langfristige Krankheitsverläufe gehandelt hat, waren die notwendigen Anpassungserfordernisse erheblich bis hin zu einer Lebensaufgabe. Solche Lebensereignisse verändern unweigerlich immer die Sicht aufs Leben, auf sich selbst, auf die wichtigen Beziehungen und auf das, was im Leben zählt. Diese inneren Veränderungen finden in sehr individueller Weise immer bei allen Familienmitgliedern statt. Wenn ein Kind erkrankt ist, sind die Auswirkungen vielleicht, aber nicht unbedingt, noch einschränkender als bei einem kranken Erwachsenen. Aber auch bei diesem ist immer das ganze Umfeld mit betroffen. Jeder muss für sich einen Weg finden, mit der Erkrankung und ihren Folgen umzugehen. In manchen Familien findet viel und offener Austausch statt, in anderen wiederum weniger. Das hängt letztlich mit unseren Persönlichkeiten zusammen, wie wir in dieser Hinsicht groß geworden sind und wie dies wiederum mit den Persönlichkeiten der zu uns gehörenden Familienmitglieder korrespondiert. Also ein komplexes Gefüge von gegenseitigen Einflussfaktoren, worüber man in der Regel nicht oft oder bewusst nachdenkt und womit man im Alltag lernt, umzugehen, um unnötige Reibungspunkte zu vermeiden. Das wiederum ist gut und sinnvoll. Bis zu einem gewissen Punkt zumindest. Es gibt Zeiten mit höheren Anforderungen und Zeiten, die ruhiger sind, aber es bleibt meist eine beständige Herausforderung,

sich an eine chronische Erkrankung anzupassen. Das bedeutet, dass man häufig auf die eine oder andere Weise zur Korrektur seiner Lebensvisionen gezwungen wird, etwas, das einem eigentlich vorschwebte, vielleicht aufgeben muss oder einen neuen Weg suchen muss. Oder sich damit auseinandersetzt, dass man auf etwas gänzlich verzichten muss, was einem lieb und teuer gewesen wäre. Oder auch das Schuldgefühl, wenn durch die Erkrankung ein anderer Mensch, der einem nahesteht, auf etwas verzichten muss, das ohne die Erkrankung möglich gewesen wäre. Bei all dem geht es um Trauerprozesse, die leider zu unser aller Leben dazugehören und die durchlebt werden müssen, weil sie sich ansonsten auf andere Art und Weise Gehör verschaffen. Körper und Seele hängen eben doch immer zusammen, sonst wären wir ja auch wie Roboter. Manchmal wäre das einfacher, hätte aber einen hohen Preis. Wie sonst könnten wir uns freuen, wenn uns etwas Schönes widerfährt, wenn Menschen uns zeigen, dass wir ihnen wichtig sind, wenn uns etwas gelingt, wofür wir uns angestrengt haben?

### ***Ruhige Zeiten sind manchmal gar nicht die Besten***

In Zeiten, in denen man nur „funktionieren“ muss – und solche Zeiten gibt es oft – denkt man meist gar nicht viel darüber nach, wie es einem selbst geht. Ein solcher

bewusster oder unbewusster Reflektionsprozess setzt oftmals wie zufällig in Zeiten ein, in denen mehr Ruhe einkehrt. Was man sich ja so lange gewünscht hat. Nun kann es aber passieren, dass man ausgerechnet dann in ein „schwarzes Loch“ fällt. Dinge, die einen beängstigen, Sorge bereiten, die man sich anders vorgestellt hätte, kommen plötzlich in den Sinn. Auch der Körper meldet sich manchmal ausgerechnet in den Zeiten zu Wort, wenn er zur Ruhe kommt. So weiß ich durch meine Arbeit mit Kindern, die an chronischen Kopfschmerzen leiden, dass manchmal zu aller Überraschung Kopfschmerzen ausgerechnet zum Geburtstag oder einem schönen Ereignis auftreten. Oder Studenten nach Abschluss ihrer Prüfungen krank werden und selten währenddessen. Damit sind ruhige Zeiten manchmal anscheinend gar nicht die Besten. Und das ist sehr frustrierend.

### ***Menschen wie Du und ich***

Das schwarze seelische Loch löst oft mehr Irritation aus als körperliche Beschwerden. Menschen, die in ihrem Alltag trotz einschränkender Umstände eigentlich alles bestmöglich hinbekommen, möchten nicht noch an der „Psychofront“ kämpfen, zumal körperliche Krankheit ja schon genug Stigma mit sich bringt. Jugendliche sagen einem das in aller Klarheit: „Ich bin doch kein Psycho, ich bin doch nicht verrückt“. Nein, sage ich dann in der Regel zu den Jugendlichen. Mit Verrückten habe ich als Psychotherapeutin auch nichts zu tun, nur mit Menschen wie Du und ich. Immer noch kränkt es viel mehr, wenn man psychisch angeschlagen ist als wenn man ein körperliches Leiden hat. Die Kommentare in unserer Gesellschaft unterstützen leider dieses Empfinden, trotz der statistisch nachgewiesenen Tatsache, dass der Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung seit Jahren ansteigt. Besteht also unsere Gesellschaft aus immer mehr psychisch kranken Menschen? Ich denke nicht, dass diese Aussage



so zutrifft, wohl aber, dass die psychischen Anforderungen in unserem Alltag mehr Herausforderungen mit sich bringen und der seelische Druck ansteigt. Gleichzeitig fallen früher selbstverständliche Unterstützungsmöglichkeiten oft weg, wie z. B. enge großfamiliäre Bande.

Wenn also der normale Alltag schon große Anpassungsleistungen des Einzelnen mit sich bringt, dann kann das Hinzukommen einer körperlichen Erkrankung die eigenen Kräfte irgendwann übersteigen. Das ist himmelschreiend ungerecht, zeigt aber vor allem, dass es Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung einfach schwerer haben als jene ohne diese. Jeder, der den Vorteil hat, sich dies als Außenstehender zu betrachten, würde sagen, dass die Lebensleistungen von chronisch kranken Menschen ungleich höher einzuschätzen sind und man mit Empathie, Güte und Verständnis sagen würde, dass im Falle eines seelischen Lochs wahrlich kein Grund besteht, sich dafür zu schämen. Und mit „Verrücktheit“ hat dies nun gar nichts zu tun.

Meiner Einschätzung nach sind Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht häufiger in einer seelischen Krise als andere Menschen auch, trotz der höheren Anforderungen an sie. Ich habe jetzt keine Zahlen recherchiert oder mich durch aktuelle Studien gelesen, zumal das von Erkrankung zu Erkrankung auch sehr unterschiedliche Zahlen

ergäbe, aber ich erlebe immer wieder eine unglaubliche Stärke und Lebenskraft bei Menschen, die in ihren Familien mit chronischen Erkrankungen konfrontiert sind. Es zeigt mir, dass der Mensch eine unglaubliche Anpassungsfähigkeit besitzt und immer versucht, sein Bestes zu geben. Menschen mit chronischen Erkrankungen verdienen besonderen Respekt. Oft ist ihnen selbst nicht ausreichend bewusst, was sie alles leisten. Mir ist es immer wichtig, dass sie sich selbst wertschätzen für das, was sie alles zustande bringen, trotz widriger Umstände.

### ***Seelische Krisen annehmen***

Wenn seelische Krisen auftreten, die meist mit Trauer oder Angst zu tun haben, ist es wichtig, diese anzunehmen und nicht wegzuschieben. Sigmund Freud sagte sehr zutreffend: „Wir streben mehr danach, Schmerz zu vermeiden als Freude zu gewinnen.“ Nicht immer braucht es professionelle Hilfe. Schwarze Löcher hat jeder von uns und sind immer auch ein Zeichen, dass es etwas gibt, worüber man nachdenken sollte, dass man sich jemandem anvertrauen sollte, etwas anerkennen sollte, was einen belastet oder Kummer bereitet. Wenn man Dinge nicht ändern kann, braucht man Trost, der sehr heilend wirken kann. Ob Veränderungen möglich sind, findet man meist nur in Ruhephasen nachdenkend heraus und dann kommt man meist allein schon deshalb aus dem schwarzen Loch heraus, weil man in die Handlung kommt. Wenn man alleine oder mithilfe von vertrauten Menschen nicht weiterkommt, sollte man sich tatsächlich an Fachleute wie mich wenden. Ansonsten bestünde langfristig tatsächlich die Gefahr einer wirklichen Krise, weil sich unser Blick unbewusst immer weiter einengen kann auf das, was schwierig ist und man dadurch seinen Handlungsspielraum nicht mehr wahrnehmen kann. Außerdem ist es manchmal sehr erleichternd für nahestehende Personen, wenn sie aus ihrer Verantwortung ein

Stück weit entlastet werden. Nochmal ein Zitat, diesmal von Buddha: „Jedes Leben hat sein Maß an Leid. Manchmal bewirkt eben dieses unser Erwachen.“

### ***Zuhören und ernst nehmen***

Das Wichtigste, was ich in meiner Arbeit tun kann, ist es, den mir anvertrauten Menschen gut zuzuhören, sie ernst zu nehmen, mögliche Erklärungen anzubieten, wie sie in ihre Krisen geraten sein könnten, die diese dann mit ihren eigenen Einschätzungen abgleichen, so dass wir gemeinsam zu einer übereinstimmenden Einschätzung kommen und daraus Ziele für unsere Zusammenarbeit ableiten. Daraus entstehen dann, mithilfe meiner professionellen Möglichkeiten, gemeinsame Strategien zur Veränderung der Krise und daraus entwickelt sich Hoffnung, auch wenn sich am Anfang der Kontakte die Grundbedingungen ja noch nicht verändert haben. Außerdem vermittelt das Gefühl, dass man jemandem gegenüber sitzt, der einen versteht, oft viel Trost und Ruhe. Danach arbeitet man längerfristig miteinander im geschützten und vertrauensvollen Rahmen und begleitet gemachte Erfahrungen, analysiert Gründe für Rückschläge und macht immer wieder eine Feintuning hinsichtlich der ausgemachten Ziele und Strategien. Keiner der Menschen, mit denen ich zu tun habe, ist „verrückt“, keiner hat sich ausgesucht, eine Krise haben zu wollen. Aber alle haben den Mut aufgebracht, sich auf sich selbst einzulassen und sich den Herausforderungen des Lebens zu stellen. Manchmal ist es sehr viel mutiger sich einzugestehen, dass man professionelle Hilfe braucht als immer alleine weiterzumachen. Hilfe zu brauchen ist letztlich das menschlichste aller Bedürfnisse, mit denen wir auf die Welt kommen.

### **Die Kinder sind meist goldrichtig**

Zum Abschluss noch ein Wort an die Eltern unter Ihnen. In der kinderneurologischen Rehaklinik, in der ich neben meiner Hauptarbeit im Kinderzentrum auch noch arbeite, wünschen sich Eltern immer wieder, dass ich ihre Kinder kennenlerne, um mir ein Bild darüber zu machen, ob sie „normal“ seien. Das verstehe ich aus tiefstem Herzen. Viele Eltern sorgen sich um mögliche seelische Schäden, die aus der Erkrankung entstehen und fragen sich mehr als Eltern mit einem gesunden Kind, ob sie alles richtig machen. Meine Erfahrung ist die: die Kinder sind meist goldrichtig, völlig fit und in bestimmten Bereichen ihren Gleichaltrigen weit voraus. Aber eben nur in den Bereichen, die von dem Thema Krankheit beansprucht werden. Ansonsten sind sie völlig normale Kinder mit allen Bedürfnissen, die die jeweiligen Altersstufen so mit sich bringen. Und dazu zählen auch Ablöseprozesse und die Vermittlung angemessener Grenzen. Diese beiden letzten Dinge fallen Eltern kranker Kinder oft (aber durchaus nicht immer!) schwerer als bei gesunden Kindern. Ganz besonders, wenn es lebensbedrohliche Situationen gegeben hat, in denen die Eltern um das Überleben des Kindes gebangt haben. Fragen Sie sich im Verlauf des Älterwerdens Ihrer Kinder immer wieder, wie sie reagieren würden, wenn Ihr Kind gesund wäre und handeln Sie möglichst nach dieser Erkenntnis. Trauen Sie Ihren Kindern etwas zu und halten Sie die Angst aus, wenn Ihr Kind mutig etwas Neues ausprobiert. Das ist das allerbeste Mittel gegen Angststörungen, die sich entwickeln, wenn Kinder nicht das Gefühl haben, ihr Leben selbst, entsprechend ihres Alters, in die Hand nehmen zu können.

### **Gemeinsame Zeit mit Geschwisterkindern**

Verbringen Sie eine extra Zeit mit den Geschwistern und behalten Sie gerade diese gut im Blick. Häufig melden diese sich nicht, wenn sie Unterstützung brauchen könnten, aus Fürsorglichkeit gegenüber dem erkrankten Kind oder gegenüber den überlasteten Eltern. Bieten Sie immer wieder verbindliche und verlässliche Unterstützung an, bedenken aber auch, dass die Geschwister oft sehr selbständig sind und gelernt haben, klarzukommen. Im Zweifelsfalle ist gemeinsame Zeit, etwas Schönes miteinander zu tun, ohne jeden Hintersinn, das Beste, was Sie für die Geschwister zur Verfügung stellen können.

Ein letztes Zitat, diesmal vom Dalai Lama:

„Gib denen, die du liebst, Flügel, um wegzufiegen, Wurzeln, um zurückzukommen und Gründe, um zu bleiben.“



*Sabine Oßmann  
Dipl. Psychologin  
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (VT)  
Systemische Familien- und Hypnotherapeutin*