Psychoonkologie – spezielle Aspekte bei Brustkrebspatientinnen

Gesprächsleitung: Mechthild Neises, Hannover

Teilnehmer: Johannes Bitzer, Basel Susanne Ditz, Heidelberg Monika Keller, Heidelberg
Anja Mehnert, Hamburg Beate Wimmer-Puchinger, Wien

Frage 1: In Studien zeigt sich immer wieder eine Diskrepanz zwischen Zahlen zur psychosozialen Belastung nach Brustkrebs und zur Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung. Erstere werden mit bis zu 50% angegeben, letztere dagegen mit zirka 30%. Welche Faktoren begünstigen und welche hemmen nach Ihrer Ansicht das Aufsuchen von psychosozialer Beratung?

Bitzer: Psychosoziale Beratung wird bei vielen Frauen (in der Schweiz) mit Psychiatrie, psychischer Erkrankung und persönlicher Schwäche assoziiert. Es scheint auch nicht klar zu sein, was psychosoziale Beratung «gegen den Krebs» tun kann.

Ditz: Die Inanspruchnahme oder Ablehnung psychosozialer Hilfsangebote ist eng verknüpft mit der inneren Bereitschaft, aktiv an der eigenen Genesung mitzuarbeiten. Vor allem Frauen der höheren Bildungsschicht nehmen psychosoziale Beratung in Anspruch. Das im klinischen Alltag häufiger anzutreffende Verhalten von Krebspatientinnen hat konfliktvermeidende Züge. Die Konfrontation mit sich selbst wird nicht selten gemieden, was die Annahme von psychosozialen Hilfsangeboten erschwert. Ausgeprägte Skepsis bis hin zum Vorurteil gegenüber psychosozialen/psychotherapeutischen Betreuungsangeboten kann u. a. auch dazu führen, dass ein Teil der Patientinnen eine psychosoziale Beratung grundsätzlich ablehnt. Häufige Ablehnungsgründe sind: Zufriedenheit mit der zur Verfügung stehenden Unterstützung in der Familie und dem Freundeskreis, geringe Einsicht in die Notwendigkeit einer seelischen Krankheitsbewältigung, lückenhaftes Wissen über die Inhalte und Ziele einer psychosozialen Beratung, Verleugnung bzw. Vermeidung der Konfrontation mit der Krebserkrankung, Angst vor der Auseinandersetzung mit der eigenen Person, Angst anderen etwas über sich preiszugeben, Mangel an Zeit und/oder Energie, zu große Entfernung,

Angst vor der möglichen Stigmatisierung als «psychisch krank» angesehen zu werden.

Keller: Zahlen zur Häufigkeit psychosozialer Belastungen bei Brustkrebspatientinnen und zur Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung/Behandlung repräsentieren zwei ganz unterschiedliche Bereiche. Psychosoziale Belastungen werden an größeren Stichproben mit Hilfe standardisierter Fragebogeninstrumente erhoben und haben ganz unterschiedliche Schwellenwerte, so dass die Zahlen aufgrund ausgeprägter methodischer Unterschiede nur schwer vergleichbar sind. Zum anderen basieren die Daten auf einmaligen Querschnitterhebungen, die wenig Aufschluss über den weiteren Verlauf, z.B. spontane Verbesserungen bzw. ausreichende psychosoziale Basisbetreuung durch die behandelnden Ärzte nachweisen. Untersuchungen zeigen, dass die Inanspruchnahme von psychosozialen Beratungen zum kleineren Teil durch psychische Belastungen, viel stärker aber aufgrund der Motivation und des Veränderungswunsches von Patientinnen erfolgt. Idealerweise würden bei einem indikationsgeleiteten Versorgungskonzept Patientinnen hinsichtlich ihres aktuellen psychischen Befindens und Belastungen gescreent (mit kurzen Fragebögen oder Screening-Fragen des behandelnden Gynäkologen). Bei denjenigen mit aktuell hoher Belastung sollten in einem diagnostischen Interview aktuelle Probleme und der Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung geklärt werden. Voraussetzung hierfür ist die Integration der psychosozialen Dimension in die medizinische Behandlung von Brustkrebspatientinnen ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, wie sie auch in der Verordnung DPM-Brustkrebs festgeschrieben sind. Aus klinischer Sicht ist die wichtigste Voraussetzung, dass die behandelnden Gynäkologen Patientinnen auch auf ihr psychisches Befinden ansprechen und dies zu einem integralen Teil einer patientenorientierten Versorgung machen. Andererseits kann die Inanspruchnahme durch mög-

lichst niedrige Zugangsbarrieren verbessert werden: d.h. örtlich und zeitlich kurzfristig erreichbare psychosoziale Betreuungsangebote, die nicht auf psychische Störungen, sondern auf Unterstützung bei der Verarbeitung von Erkrankung und Behandlung abzielen. Hier ist ein ärztlicher «Lotse» günstig, wie z.B. von der AOK Nordrhein implementiert, der einen Überblick über die Behandlung der Patientin hat. Auch durch die Leitlinien der Deutschen Krebsgesellschaft und die Zertifizierungskriterien für Brustzentren ist festgelegt, dass professionelle psychoonkologisch-psychotherapeutische Mitbehandlung allen Patientinnen, die in einem Brustzentrum behandelt werden, zur Verfügung stehen muss. Hiermit sind, zumindest auf dem Papier, die Voraussetzungen für eine flächendeckende niedrigschwellige und professionelle Mitbehandlung der Brustkrebspatientinnen erfüllt.

Mehnert: Viele Studien verwenden Screeningfragebögen, die – um möglichst keine belasteten Patientinnen zu übersehen – eine hohe Sensitivität haben. Deswegen sind die Belastungsraten hier häufig sehr hoch, zum Teil deutlich höher als mit einem klinischen Interview. Es kommt auch darauf an, zu welchem Zeitpunkt im Behandlungsverlauf Belastungen erfasst werden. Grundsätzlich stimmt aber die Einschätzung einer psychosozialen Beratungs- oder Behandlungsbedürftigkeit durch ein Screening oder den psychosozialen Behandler nicht immer mit dem subjektiven Erleben einer Patientin überein. Das heißt, es gibt Patientinnen, die kein Bedürfnis nach professioneller psychosozialer Unterstützung äußern, obwohl sie in der Fremdeinschätzung als deutlich belastet auffallen, und es gibt Patientinnen, die in der Fremdeinschätzung als gering belastet eingestuft werden, aber dennoch für sich den Bedarf nach Beratung oder Begleitung sehen. Zu den häufigsten Gründen, warum belastete Patientinnen keine psychosoziale Begleitung in Anspruch nehmen, zählt ein ausreichendes Netzwerk sozialer Unterstützung durch den Partner, die Familie und Freunde. Günstige Faktoren für die Inanspruchnahme sind positive Vorerfahrungen mit psychotherapeutischer Unterstützung und die Empfehlung oder Überweisung des behandelnden Arztes. Auch können positive Erfahrungen während der onkologischen Rehabilitation dazu beitragen, dass Patientinnen anschließend auch ambulante Angebote in Anspruch nehmen. Insgesamt zeigt sich in Untersuchungen immer wieder, dass jüngere Patientinnen mit einem höheren Bildungsstand häufiger aktiv Unterstützungsangebote aufsuchen. Faktoren, die die Inanspruchnahme erschweren sind ein ungenügendes Wissen über Art, Inhalte und Zugangsmöglichkeiten zu psychoonkologischen Angeboten, eine skeptische Einstellung gegenüber der Wirksamkeit psychotherapeutischer Hilfen, eine ungenügende Kommunikation seitens der Ärzte wie der Patientinnen sowie Ängste vor einer Stigmatisierung, neben der Krebserkrankung ernsthafte psychische Probleme zu haben oder nicht alleine mit dieser schwierigen Situation fertig zu werden. Letzteres wird zum Teil noch immer mit persönlicher Schwäche in Zusammenhang ge-

bracht, was es Betroffenen auch mit Blick auf das eigene Selbstbild erschwert, professionelle Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Wimmer-Puchinger: In Österreich gibt es Aus- und Fortbildungen (Seminare, Postgraduate Lehrgang für Psychoonkologie) von der Österreichischen Gesellschaft für Psychoonkologie, der Österreichischen Plattform für Psychoonkologie und der Arbeitsgemeinschaft PsyOn. In Wien gehören in jeder onkologischen Abteilung in den öffentlichen Krankenanstalten, der Gebietskrankenkasse und der Ordensspitäler PsychoonkologInnen in das Team. Unser Mammographie Screening Pilotprojekt zur Brustkrebsfrüherkennung mit dem Titel «Ich schau auf mich» (www.ich-schau-auf-mich.at) in Wien hat mehrsprachige psychologische Begleitung als fixen Bestandteil des Programms implementiert. Alle im Rahmen der Behandlungskette beteiligten Berufsgruppen (Radiologen, Chirurgen, Gynäkologen) wurden psychoonkologisch geschult. Die Bereitschaft psychosoziale Betreuung in Anspruch zu nehmen hängt stark ab von dem vorhandenen Angebot, dem Wissenszugang dazu, den Zuweisungsmodalitäten, den privaten Kosten, dem Ausmaß der individuellen psychischen und sozialen Belastung, der Radikalität des Eingriffs und zusätzlichen Life Events. Barrieren für die Inanspruchnahme liegen in gesellschaftlichen Vorurteilen gegen psychologische Angebote («Ich bin ja nicht verrückt»), fehlenden Informationen über Art und Ziel der psychoonkologischen Beratung, ungenügender oder abwertender Zuweisungs- bzw. Vermittlungsgestaltung seitens des medizinischen Personals und in genereller Ablehnung von Unterstützung und Therapien («Ich muss mit allem alleine zurecht kommen»). Generell begünstigend ist eine «Normalisierung» des psychoonkologischen Angebots im Rahmen einer professionellen ganzheitlichen Betreuung von KrebspatientInnen.

Frage 2: In den letzten Jahren ist zunehmend auch die Familie als Mitbetroffene beachtet worden. Was wurde Ihrer Meinung nach bislang an Hilfen für die Familie erreicht, und was wäre noch zu wünschen?

Bitzer: Hier ist bei uns noch sehr wenig erreicht worden. Man sollte die Entlassungsuntersuchung nach der Erstbehandlung wenn möglich immer unter Einbezug des Partners oder der Familie durchführen. Insbesondere bei Patientinnen mit metastasierter Erkrankung in der Palliativsituation sollten die Partner viel mehr die Möglichkeit haben, auch selbst über ihre Belastungen und Probleme zu sprechen. Es entwickeln sich häufig destruktive Dynamiken von unausgesprochenen Erwartungen, Enttäuschungen, Missverständnissen, versteckten oder offenen Vorwürfen, Überforderung und Aggression.

Ditz: Obwohl die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen für Angehörige evident ist, gibt es im deutschsprachi-

gen Raum bisher nur vereinzelt spezifische Hilfsangebote. Nach wie vor gibt es in den deutschsprachigen Ländern kaum wissenschaftliche Untersuchungen zur Lebenssituation von Kindern eines an einem bösartigen Tumor erkrankten Familienmitgliedes. Dies hat sicher dazu beigetragen, dass derartige Angebote bisher noch nicht zu einem festen Bestandteil der Nachsorge geworden sind. Aus der Praxis ist bekannt, dass die nächsten Angehörigen betroffener Patientinnen – und hier in erster Linie die Kinder – nur unzureichend über das Geschehen informiert, geschweige denn damit vertraut gemacht werden. Die erkrankten Eltern sowie das medizinische Fachpersonal fühlen sich oftmals hilflos und überfordert, die Krankheit kindgerecht und differenziert zu kommunizieren. Wünschenswert ist daher, ein spezifisches niederschwelliges Versorgungskonzept zu etablieren, das die Auswirkungen der Erkrankung auf die körperliche und psychische Gesundheit der Kinder berücksichtigt. Die Erkrankung sollte frühzeitig mit den Kindern besprochen werden. Kindgerechte Broschüren, Bücher, Videos oder Tonträger zur Aufklärung und Kommunikation sollten in Kliniken und Ambulanzen zur Verfügung stehen. Strukturierte ambulante psychosoziale Interventionsprogramme speziell für Angehörige von Brustkrebspatientinnen, aber auch Paar- und Gruppenangebote für Patientinnen zusammen mit wichtigen Bezugspersonen, wie Ehemännern/Lebensgefährten, Familienmitgliedern oder engen Freunden sollten flächendeckend implementiert werden. Interventionen mit Angehörigen sollten zum Ziel haben, die Familienmitglieder emotional zu entlasten, ihre Ressourcen zu stärken und gleichzeitig Strategien zu vermitteln, um die Betroffene besser unterstützen zu können.

Keller: Zwar wird die Rolle von Partner und Familie zunehmend gesehen, dies ändert aber wenig an anhaltenden diagnostischen und therapeutischen Defiziten. Auch hier kann eine Integration nur dann erfolgen, wenn Partner ab der Diagnosestellung und im Verlauf der Behandlung regelmäßig in ärztliche Gespräche miteinbezogen werden und nicht nur hinsichtlich ihrer Rolle als Unterstützer, sondern auch als ebenso durch die Erkrankung Belastete berücksichtigt und einbezogen werden. Hierbei wäre es sicher wünschenswert, männer-spezifische Angebote, die ein möglichst geringes «Beschämungspotential» haben, zu etablieren. Den Kindern brustkrebskranker Mütter wird bisher systematisch keinerlei Beachtung geschenkt, obwohl die Daten zur Prävalenz psychosozialer Belastungen und Störungen eindeutig sind. Der erste Schritt wäre sicher, dass die onkologischen Behandler jede Brustkrebspatientin nach ihrer familiären Situation befragen und die Frage nach den Auswirkungen der Erkrankung auf die Kinder, und nach Wünschen und Anliegen – etwa bezüglich geeigneter Formen der Aufklärung und offener Kommunikation mit den Kindern – stellen.

Mehnert: Die psychoonkologische Forschung hat in den letzten Jahren zu wichtigen Erkenntnissen über die familiären Be-

lastungen durch eine Krebserkrankung beigetragen. In der klinischen Versorgungspraxis gibt es inzwischen eine Reihe von Angeboten wie Beratungsstellen oder Klinikambulanzen, die Kinder und Jugendliche wie auch erwachsene Angehörige von Betroffenen unterstützen. Auch wird in vielen Hospizen der Begleitung der Familie ein großer Stellenwert eingeräumt. Viele dieser Angebote werden allerdings zu einem Großteil aus Spenden finanziert, was mit einer zum Teil erheblichen Unsicherheit und Belastung für die anbietenden Institutionen einhergeht. Hier wäre eine stärkere Einbindung in Angebote der Regelversorgung sicher wünschenswert. Als positiv kann die Möglichkeit bewertet werden, dass die Partner von Krebspatienten diese in die onkologische Rehabilitation begleiten können, auch wenn hier selten spezifische Behandlungsangebote für belastete Partner vorgehalten werden. Aus Forschungsperspektive sind die Weiterentwicklung und Evaluation von niedrigschwelligen Beratungsangeboten und Interventionen für Angehörige und deren stärkere Einbindung in die onkologische Nachsorge wünschenswert. Untersuchungsbedarf besteht auch bezüglich der längerfristigen Auswirkungen der Krebserkrankung auf die Familie.

Wimmer-Puchinger: In Österreich werden die Eltern und Geschwister bei der Betreuung von krebserkrankten Kindern inzwischen mehr beachtet. Es gibt auch eine neue Broschüre «Mama/Papa hat Krebs», die Kindern betroffener Eltern das Thema erklären soll. Die innerfamiliäre Kommunikation über Diagnose und Behandlung und die damit verbundenen Ängste wurde im Rahmen eines «shared decision-making» verbessert. Sehr relevant ist die Einbeziehung der Familie in der Palliativbehandlung, um Fragen der Lebensqualität im sozialen Umfeld als Basis der Therapie zu berücksichtigen.

Frage 3: Inwieweit ist nach Ihrer Kenntnis das Problem der genetischen Belastung bei Brustkrebs unter Ärzten bekannt, und welche diesbezüglichen Inhalte werden in die Beratung einbezogen?

Bitzer: Die Kenntnisse sind meiner Meinung nach gut. Meiner Erfahrung nach werden diese Kenntnisse in die Beratung mit einbezogen und auch über Risiken für Familienangehörige informiert. Allerdings scheint manchen Kollegen nicht klar zu sein, dass familiäres Risiko, definiert als Erkrankung einer mütterlichen oder väterlichen Verwandten 1. und 2. Grades, nicht gleichzusetzen ist mit genetischem Risiko (BRCA1, BRCA2). Dies ist auch vielen Laien nicht klar und dadurch kann manchmal Verwirrung entstehen.

Ditz: Den meisten Frauenärzten ist die Tatsache, dass eine familiäre Belastung das Brustkrebsrisiko erhöht, hinreichend bekannt. Über die Angebots- und Nachfragesituation zu genetischen Tests in Deutschland ist dagegen wenig bekannt. Genetische Tests werden im klinischen Alltag einer Frauen-

arztpraxis selten veranlasst. Eine zielorientierte und wissenschaftlich fundierte Implementierung dieser Angebote gibt es derzeit in Deutschland nur ansatzweise. Unklar ist auch, auf welchen Wegen und in welchem Umfang Informationen über die Möglichkeit dieser Testungen an Betroffene gelangen. Man kann aber eher davon ausgehen, dass Frauen, die Fragen zu einer möglicherweise vorliegenden hereditären Form von Brustkrebs in ihrer Familie haben, sich zunächst an ihren Frauenarzt oder Hausarzt wenden. Von diesem Gespräch wird das weitere Handeln einer Patientin oft entscheidend beeinflusst. Gründe für den Test sind Früherkennung und Behandlungsplanung, Gründe dagegen vor allem eine mögliche psychische Belastung für die Mutationsträgerinnen. Das hohe Erkrankungsrisiko bedeutet für Anlageträgerinnen eine enorme psychische Belastung, so dass vor Durchführung eines Gentests im Rahmen einer interdisziplinären Beratung geklärt werden muss, ob eine Indikation zur BRCA-Diagnostik besteht und ob die Ratsuchende in ihrer aktuellen Situation in der Lage ist, auch ein positives Ergebnis zu verarbeiten. Diese Aspekte sollten in die primäre ärztliche Beratung mit einbezogen werden. Die überwiegende Mehrzahl der Frauenärzte steht der BRCA-Diagnostik offen, aber nicht unkritisch gegenüber. Die Grenzen dieses Vorgehens sind den niedergelassenen Frauenärzten durchaus bewusst, was sich in der großen Bereitschaft zeigt, betroffenen Patientinnen eine genetische Beratung zu empfehlen.

Mehnert: Die genetische Belastung bei Brustkrebs ist als Problem insgesamt sicher gut bekannt. Hierzu hat das von der Deutschen Krebshilfe geförderte Vorsorgeprogramm zum erblichen Brust- und Eierstockkrebs und die Einrichtung von 12 universitären Beratungszentren, in denen Betroffene und Angehörige sowohl medizinisch als auch psychologisch beraten und begleitet werden, positiv beigetragen. Im Detail ist das ärztliche Wissen z.B. zu Risikokonstellationen, Voraussetzungen für die Beratung und die genetische Diagnostik sowie zu möglichen präventiven Maßnahmen gering. Wie aus Untersuchungen hervorgeht, würde die Mehrzahl der befragten Ärzte (Gynäkologen) ratsuchenden Patientinnen zwar eine Basisberatung anbieten, dennoch bestehen zum Teil deutliche Unsicherheiten und etwa ein Drittel der Ärzte fühlt sich nicht ausreichend über das Thema informiert oder auf dem neuesten Stand der Forschung. Die Mehrzahl der Ärzte empfiehlt deshalb ihren Patientinnen eine eingehendere Beratung in einem der o.g. Schwerpunktzentren.

Wimmer-Puchinger: Das Wissen über genetische Risikofaktoren ist bei den GynäkologInnen in Österreich durchaus gegeben. Ein Beratungsgespräch ist vor jeder molekulargenetischen Untersuchung gesetzlich vorgeschrieben. In ganz Österreich gibt es ca. 30 Beratungsstellen. «State of the art» ist eine gemeinsame Gesprächsführung von Arzt/Ärztin und Psychologe/Psychologin. Dabei sollten folgende Fragen geklärt werden: Aus welchem Grund möchte ich mich genetisch untersu-

chen lassen? Ist es wirklich mein eigener Wunsch, oder fühle ich mich z.B. von jemandem dazu gedrängt? Was würde es für mich bedeuten, wenn bei mir ein genetisches Risiko für Brustkrebs gefunden wird? Wie würde ich damit umgehen? Wie würde ich damit umgehen, wenn bei mir ein genetisches Risiko gefunden wird und meine Kinder auch davon betroffen sein könnten? Was würde es für meine Verwandten bedeuten, wenn in unserer Familie ein genetisches Risiko gefunden wird und sie auch davon betroffen sein könnten? Wem würde ich von dem genetischen Risiko erzählen?

Frage 4: Nach der derzeitigen Studienlage wird der weitere Verlauf einer Brustkrebserkrankung durch eine Schwangerschaft nicht verschlechtert. Was empfehlen Sie für die Beratung einer jungen Frau mit Kinderwunsch nach Brustkrebs?

Bitzer: In der Beratung geht es darum, dass die Patientin sich (mit ihrem Partner zusammen) Zeit nimmt, sich über ihren Kinderwunsch klar zu werden. Hat sich durch die Erkrankung etwas am Kinderwunsch verändert? Wie steht der Partner zum Kinderwunsch? Welches sind die persönlichen Ängste? Im Allgemeinen raten wir, zwei Jahre nach Diagnosestellung und Therapie zu warten, obwohl es keine eindeutigen Daten gibt, dass man so lange warten muss. Wichtig ist, dass nach Abschluss von zytotoxischen Therapien ausreichend lange gewartet wird (gewöhnlich 12 Wochen nach Abschluss einer Behandlung mit Methotrexat).

Ditz: Frauen im gebärfähigen Alter sollte nach einer erfolgreichen Therapie nicht grundsätzlich von einem Kinderwunsch abgeraten werden. Die lange Zeit gegebene Empfehlung, wegen der Rückfallgefahr ganz auf ein Kind zu verzichten, gilt heute nicht mehr. Zwar sind über die konkreten Risiken einer Schwangerschaft nach einer Brustkrebserkrankung bisher nur wenige Daten gesammelt worden. Die vorhandenen Informationen deuten jedoch nicht darauf hin, dass eine Schwangerschaft die Heilungschancen verschlechtert. Wegen der guten Prognose des Mammakarzinoms ist ein Kinderwunsch nach dem Ende der Therapie verständlich, auch wenn er nicht häufig geäußert und noch viel seltener erfüllt wird. Das liegt nicht nur am Alter der Frauen, sondern auch an der adjuvanten Chemotherapie, die die «ovarielle Reserve» vermindert. Die früheren Warnungen vor einer Schwangerschaft von Brustkrebspatientinnen folgten vor allem aus der Erkenntnis, dass Östrogene das Wachstum von Brustkrebszellen anregen können. Und auch heute noch ist für die Beantwortung der Frage, wie lange mit einer Schwangerschaft gewartet werden sollte, der Hormonrezeptorstatus der Frau von entscheidender Bedeutung. Sollte sich anhand dieses Wertes herausstellen, dass eine Antihormon-Behandlung die Heilungschancen verbessert, käme eine Schwangerschaft erst nach Abschluss der rund fünfjährigen Behandlung in Frage. Da die Möglichkeit einer

Schwangerschaft vor allem von der Art der jeweiligen Behandlung abhängt, sollten alle Fragen im Zusammenhang mit einem möglichen Kinderwunsch, genauso wie die nach geeigneten Verhütungsmaßnahmen, individuell mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Keller: Die Befürchtungen seitens der Ärzte sind nicht ausschließlich rational und zum Teil veränderungsresistent. Wichtig ist zunächst, dass in der Ärzteschaft die neueren Ergebnisse zur Kenntnis genommen werden, dass eine Schwangerschaft die Prognose einer Brustkrebserkrankung entgegen früheren Annahmen nicht verschlechtert, und dass dieser Kenntnisstand der Patientin auch verständlich vermittelt wird. Im Weiteren sollten in einem eingehenden Gespräch mit der Patientin, möglichst unter Einbeziehung des Partners die individuellen Erwartungen, Wünsche und Befürchtungen eingehend besprochen werden, was gegebenenfalls mehrere Gespräche erfordern kann. Ziel ist es, der Patientin zu einer belastbaren eigenverantwortlichen Entscheidung zu verhelfen – keinesfalls, ihr eine eigene Meinung aufzudrängen. Dabei ist zum einen zu berücksichtigen, dass der Wunsch nach einer Schwangerschaft bzw. einem Kind nicht selten mit Restitutionsphantasien, z.B. dem Wunsch die Krankheitserfahrung ungeschehen zu machen, verbunden ist, oder dass Schuldgefühle gegenüber bereits lebenden Kindern eine Rolle spielen; solche Aspekte sollten aktiv und behutsam exploriert und gemeinsam verstanden werden. Um die Entscheidung für ein Kind möglichst gut zu fundieren sollte auch ein Worst-Case-Szenario angesprochen werden: wie wäre es, wenn die Patientin wieder erkrankt oder möglicherweise stirbt? Das kann auch einem Paar helfen, solche Fragen zuzulassen ohne die Angst, dass sie sich dadurch bewahrheiten. Bei ausgeprägter Ambivalenz (die oft hinter einem sehr massiv geäußerten Kinderwunsch steht!) bzw. dann wenn aktuelle oder lebensgeschichtliche Probleme mit dem Kinderwunsch in Verbindung stehen, oder wenn instabile Partnerschaftsverhältnisse vorliegen, sollte daraufhin gearbeitet werden, dass neben den rationalen auch einige der weniger rationalen Motive zumindest verstanden werden. Damit soll Enttäuschungen vorgebeugt werden, etwa wenn der Wunsch nach dem Kind mit der überhöhten Vorstellung verbunden ist, dass «dann alles gut wird». Gegebenenfalls sollte eine längerfristige Beratung durch eine psychotherapeutische Fachkraft erfolgen und genügend Zeit für eine Entscheidung sein.

Mehnert: Unabhängig von der Studienlage gehört für mich die Frage nach dem Kinderwunsch zu den Themen, zu denen ich im Rahmen einer psychologischen Beratung keine Empfehlung abgeben würde. Diese Entscheidung kann nur jede Frau für sich selbst, gegebenenfalls zusammen mit ihrem Partner treffen. Die Aufgabe einer psychologischen Beratung besteht für mich vielmehr darin, der Patientin zu helfen, eine Entscheidung zu finden, d.h. zu informieren, den Kinderwunsch und die Risiken, die immer bestehen, abzuwägen und über be-

stehende Ängste wie auch Ressourcen zu sprechen. Die Beratung sollte dabei in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten erfolgen, um über alle medizinischen Fakten informiert zu sein. Das sind schwierige Entscheidungen, gerade wenn es um das Einschätzen von und den Umgang mit Wahrscheinlichkeiten geht. Falls sich die Patientin dafür entscheidet, ein Kind zu bekommen, sollte die Planung einer psychologischen Begleitung im Rahmen der Nachsorgemaßnahmen auch Thema sein, sofern die Patientin dies wünscht. Die psychoonkologische Unterstützung kann aber auch bei einer Entscheidung gegen ein Kind helfen, von diesem Wunsch Abschied zu nehmen und Alternativen zu erarbeiten.

Wimmer-Puchinger: Wichtig ist eine sorgfältige Anamnese aller relevanten psychosozialen Fragen zum Kinderwunsch. Die Patientin sollte über die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse informiert werden, im Sinne des «shared decision-making». Dabei sollten alle Optionen von positiven bis negativen Konsequenzen im Falle einer Remission bis zum Todesfall durchgearbeitet werden. Damit verbundene Ängste (Angstinhalte und Vorstellungen) müssen zugelassen und besprochen werden. Die Patientin sollte zu einer eigenen Entscheidung ermutigt werden, die mit den persönlichen Lebensvorstellungen am besten vereinbar ist.

Frage 5: Dem Bereich Sexualität nach Brustkrebs kommt einerseits eine hohe Bedeutung zu, auf der anderen Seite wird das Thema sowohl von Ärztinnen/Ärzten als auch von Betroffenen häufig vermieden. Wann und wie würden Sie mit einer Patientin im Rahmen einer Brustkrebserkrankung das Thema Sexualität erörtern?

Bitzer: Die Frage nach der Bedeutung der Sexualität für die Patientin sowie ihre möglichen Ängste oder eingetretenen Schwierigkeiten gehört m. E. zur Nachsorge. Hilfreich ist die allgemeine, indirekte Frage: «Viele meiner Patientinnen erleben durch die Erkrankung oder die Therapie Veränderungen in ihrer Sexualität. Wie ist das bei Ihnen?». Sehr viele Untersuchungen zeigen, dass das sexuelle Erleben und sexuelle Funktionen bei sehr vielen Frauen durch die Brustkrebserkrankung negativ beeinflusst werden und dass die Paare häufig durch diese Veränderungen verunsichert und belastet sind. Manchmal genügen sehr einfache Maßnahmen: Ein Paargespräch, bei dem der Partner über die biologischen Grundlagen der Veränderungen aufgeklärt wird, eine lokale Therapie mit Gleitmittel oder später mit lokalen Östrogenen, Hilfe bei der Kommunikation über die veränderte sexuelle Bedürfnisse usw.

Ditz: Der medizinische Eingriff aufgrund einer malignen Erkrankung der Brust stellt meist auch einen Eingriff in die Sexualität der betroffenen Frau dar. Über die Konfrontation und Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Er-

krankung hinaus sind Frauen mit einer Brustkrebserkrankung zusätzlich in ihrer weiblichen Identität, ihrem Selbstwertgefühl und ihrer Sexualität betroffen. Durch die Krankheit an sich, aber eben auch durch die Therapiemaßnahmen können körperliche Faktoren ursächlich für sexuelle Störungen bei Mammakarzinompatientinnen sein. Von Seiten der Ärzte ist daher schon frühzeitig im Behandlungskonzept auf ein mögliches Auftreten von sexuellen Schwierigkeiten als häufige Folge der Behandlung hinzuweisen und auch darüber aufzuklären, dass Schwierigkeiten in der Sexualität eine mögliche Langzeitnebenwirkung nach einer Brustkrebsbehandlung sein können. Beratungs- und Unterstützungsangebote von Seiten der behandelnden Frauenärzte sind allerdings rar. Obwohl die Prävalenz sexueller Störung bei Patientinnen mit Mammakarzinom hoch ist, werden im Rahmen der onkologischen Nachsorge oder im Zusammenhang mit einer spezifischen Behandlung die Bereiche Körperbild und Sexualität nicht routinemäßig thematisiert. Die Initiative, über die Folgen einer Krebserkrankung und deren Therapie für das Sexualleben zu sprechen, muss in erster Linie vom Arzt ausgehen. Fragen, die auf das sexuelle Wohlbefinden der onkologischen Patientin abzielen, sind als Routinefragen der frauenärztlichen Nachsorge anzusehen. Die krankheits- und therapiebedingten Störungen des Sexuallebens sind zu explorieren, wie jede andere Folgeerkrankung bzw. Nebenwirkung auch.

Keller: Vor dem Thema Sexualität stehen die unvermeidlichen Auswirkungen der Brustkrebserkrankung, mehr noch der Behandlung auf Körper selbstbild, weibliche Identität und im weiteren auch Auswirkungen auf Intimität, Partnerschaft und Sexualität. Wenn man diese Begriffe nicht nur im engeren Sinn als Fragen der Sexualität begreift, wird offensichtlich, dass sie von Anfang an bei der Erörterung der unvermeidlichen, jedoch auch verarbeitbaren Folgen einer Brustkrebserkrankung auftreten und dass sie bereits im ersten Gespräch bei Diagnosemitteilung und Planung der ersten Behandlungsmaßnahme besprochen werden sollen. Unverzichtbar ist das Gespräch darüber bei allen Behandlungen mit Auswirkungen auf endokrine Funktionen (Chemotherapie, antihormonelle Therapie) sowie als eventuelle Folgen einer eingreifenden Operation (Mamma-Amputation). Spätestens bei Entlassung aus dem Krankenhaus nach der Operation oder bei Beendigung der Primärtherapie (Radio- bzw. Chemotherapie) sollte der Arzt / die Ärztin aktiv ein gemeinsames Gespräch mit der Patientin und dem Partner über Auswirkungen einer Brustkrebserkrankung auf Partnerschaft, Intimität und Sexualität anbieten. Ziel ist vor allem, die Eigenwahrnehmung der Frau und eine möglichst unvoreingenommene und offene Kommunikation des Paares über «Unaussprechliches» zu fördern. Dabei werden auch die Ressourcen eines Paares und Möglichkeiten, mit den krankheits- und behandlungsbedingten Veränderungen und Belastungen zurecht zu kommen aktiv gefördert, d.h. es findet keine Pathologisierung statt. Solch ein Gespräch hat vermutlich eine wichtige Modellfunktion für die

Interaktion und Verarbeitung der Krankheitserfahrung durch das Paar.

Mehnert: Ich würde das Thema zu jedem Zeitpunkt, zu dem die Patientin über das Thema sprechen möchte, aufgreifen. Klinische Erfahrungen zeigen, dass es Patientinnen meist leichter fällt, über Intimität und Sexualität zu sprechen, wenn die Behandler Offenheit gegenüber diesen Themen signalisieren. Dies kann direkt geschehen, indem die Therapeutin sagt, dass in der Therapie (oder während der psychologischen Begleitung) über alles – Sexualität eingeschlossen – gesprochen werden kann; indem die Therapeutin direkt nachfragt oder bspw. Andeutungen der Patientin aufgreift. Hilfreich kann die «Normalisierung» körperlicher und sexueller Probleme sein, indem die Therapeutin erläutert, dass viele Patientinnen ähnliche Erfahrungen im Behandlungsverlauf erleben, einige Probleme direkte Nebenwirkungen der Behandlung wie z.B. der Antiöstrogentherapie darstellen und eben viele Reaktionen normal sind. Die Frage des «wie» hängt immer auch von der Patientin ab. Dies betrifft die Wortwahl wie auch die Direktheit. Fällt es einer Frau z.B. sehr schwer, über körperliche und intime Probleme zu sprechen, werden die meisten Therapeutinnen auch eine besonders behutsame Herangehensweise wählen, ohne aber das Thema ihrerseits zu einem Problem oder einem Tabu zu machen. Ein Problem in der psychoonkologischen Begleitung z.B. im Akutkrankenhaus ist allerdings häufig ein zeitliches, da meist nur ein oder zwei Gespräche möglich sind.

Wimmer-Puchinger: Kontraindiziert ist es, im Falle einer akuten Krisenintervention das Thema Sexualität anzusprechen. Ansonsten sollte das Thema aktiv von der BeraterInnenseite angesprochen werden, möglichst schon zu Beginn der Therapien. Der Patientin sollte vermittelt werden, dass über Sexualität im Rahmen der psychoonkologischen Betreuung immer gesprochen werden kann und soll, wenn es für die Patientin zum relevanten Thema wird. Damit wird vermittelt, dass Sexualität enttabuisiert wird und als Thema der Erhaltung von Lebensqualität wichtig ist. Dies ist wichtig, da die Brust ein sensibler und für die weibliche Identität wichtiger Körperteil ist, dem gesellschaftlich ein hoher Stellenwert zukommt. Auf mögliche Folgen der Behandlung sollte hingewiesen werden: z.B. Scham im Zusammenhang mit Partnerintimität oder mögliche Veränderungen des eigenen Körperbildes und der weiblichen Identität.

Frage 6: Oft haben Patientinnen an die Möglichkeiten einer plastischen Brustoperation hohe Erwartungen. Wie wird mit der Patientin nach Ihrer Erfahrung das Für und Wider einer plastischen Operation aus psychoonkologischer Perspektive besprochen?

Bitzer: Die individuellen Motive für den Wunsch nach einer plastischen Brustoperation werden in unseren Beratungen

genau exploriert. Dabei geht es zunächst darum zu erkennen, inwieweit der Wunsch im Dienste einer Angstabwehr steht: Abwehr von Todesängsten, Ungeschehenmachen der Krebsdiagnose usw. Dies kann zu problematischen Verläufen führen, da die plastische Operation den psychischen Bewältigungsprozess nicht zu ersetzen vermag. Andere Motive betreffen das Körperbild und die weibliche Identität. Hier kann die Operation durchaus zu einer Minderung des Leidens beitragen, wenn sich «bewusstseinsnahe», «realitätsbezogene» Veränderungswünsche erkennen lassen. Wir meinen, dass die Patientin dann am meisten von plastischen Eingriffen profitiert, wenn Sie die Funktion des Eingriffes für sich realistisch einschätzen kann und auch deutlich erkennt, wogegen die plastische Operation «nicht hilft».

Ditz: Es wird zu selten darauf hingewiesen, dass die äußere «Reparatur» den inneren Schaden nicht behebt. Dieser Aspekt sollte in die Beratung verstärkt miteinbezogen werden.

Keller: Die Motivation und überhöhte bzw. unrealistische Erwartungen an eine plastische Brustrekonstruktion sollten möglichst eingehend mit einer Patientin erörtert und verstanden werden. Dies erfolgt am besten, indem mit der Patientin Raum geschaffen wird, die jeweiligen Erwartungen, Hoffnungen und mögliche Enttäuschungen für den Fall einer Brustrekonstruktion oder eines Verzichts darauf zu verstehen. Für eine «Enttäuschungsprophylaxe» kann es wichtig sein, die subjektive Körperbildwahrnehmung mit der Patientin zu eruieren. Erfahrungsgemäß wird mit einer Brustrekonstruktion, insbesondere wenn sie gleichzeitig mit der Amputation erfolgt, psychisch nicht selten die Hoffnung auf ein «Ungeschehen-machen» der Brustkrebserkrankung verknüpft. Dieser Wunsch ist durchaus nachvollziehbar, aber erfahrungsgemäß kaum erfüllbar. Es sollte mit der Patientin gemeinsam erarbeitet werden, dass die Brustrekonstruktion keinen Ersatz für die Verarbeitung der Krankheits Erfahrung und das Akzeptieren der eigenen Krankheitsgeschichte darstellt.

Mehnert: Auch hier liegt die Entscheidung m. E. bei der Patientin. Nach meinen Erfahrungen sind die Erwartungen sehr unterschiedlich. Zum Teil erfolgt ja der Brustwiederaufbau anhand von körpereigenem Gewebe direkt im Anschluss an die Brustkrebsoperation, also in einer Operation. Dies ist ein langer und sehr anstrengender Eingriff und die kurz- wie längerfristigen Reaktionen der Patientinnen sind verschieden. Einige Frauen sind sehr zufrieden mit dem Ergebnis, andere hätten den Eingriff im Nachhinein nicht vornehmen lassen. Die Gründe sind vor allem zusätzliche Schmerzen und körperliche Einschränkungen. Ich kann insgesamt wenig darüber sagen, wie das Thema im allgemeinen aus psychoonkologischer Perspektive besprochen wird. Für mich besteht die Aufgabe des Psychoonkologen wie bei der Frage des Kinderwunsches in der gemeinsamen Herausarbeitung der Gründe für

einen Brustaufbau, der dahinter stehenden Ängste und Wünsche und der Unterstützung bei einer informierten Entscheidungsfindung. Dies sollte in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten geschehen, um die medizinischen Möglichkeiten und Risiken genau zu kennen.

Wimmer-Puchinger: Eine seriöse medizinische Aufklärung über die optischen (ästhetischen) Perspektiven (Risiken, Vorteile, Nachteile) ist die Grundvoraussetzung für eine Entscheidung. Wichtig dabei ist die individuelle Abklärung der persönlichen Bedeutung der Brüste und der Zufriedenheit mit ihrem Aussehen, da die individuellen Argumente und Motive für eine plastische Brustoperation sehr variieren: Wie lange bestand/besteht Wunsch nach Korrektur? Wie tiefgreifend wird die Veränderung der Brust durch die OP erlebt (Radikalität der OP)? Wie reagiert der Partner? Bestehen Komorbiditäten, die plastische Chirurgie eher als Belastung erscheinen lassen? Wie hilfreich/ästhetisch befriedigend werden alternative Möglichkeiten (Prothesen usw.) erlebt? Auch das Alter der Patientin spielt eine Rolle, prämenopausal auch der Kinderwunsch ebenso wie Kleidungsgehnheiten, der Umgang mit dem eigenen Körper und allgemeine Ängste vor Operationen.

Frage 7: Wie ist Ihre Einschätzung der psychischen Belastung von Langzeitüberlebenden einer Brustkrebserkrankung?

Bitzer: Die psychischen Belastungen variieren im Zeitverlauf sowohl interindividuell als auch intraindividuell erheblich. Zahlreiche Ereignisse können zum Auslöser für psychische Krisen werden: Eine Neuerkrankung im Bekanntenkreis, ein Todesfall, familiäre Belastungen, partnerschaftliche Krisen usw. Die Krankheit induziert bei den meisten Frauen eine erhöhte Vulnerabilität für Angststörungen, Depressionen und Unsicherheiten über den eigenen Körper. Über manchen droht ein lebenslanges Damoklesschwert, während andere Frauen ganz deutlich zum Ausdruck bringen, dass sie viel intensiver leben und mehr auf sich selbst und das was sie wollen achten. Das Bewusstsein der eigenen Begrenztheit und Sterblichkeit kann also zu unterschiedlichen Bewältigungsstrategien führen und somit bedeutet «Belastung» noch nicht per se etwas absolut Negatives.

Ditz: Die Diagnose Mammakarzinom konfrontiert sowohl die Patientin als auch die Angehörigen mit einer Erkrankung, die zu beträchtlichen Einschränkungen der Lebensqualität prädisponiert, aber nicht notwendigerweise zu einer schlechten Lebensqualität oder zu einer längerfristigen psychischen Belastung führen muss. Wie belastend eine Krebserkrankung erlebt wird, ist sehr abhängig von den individuellen Lebensumständen und der eigenen Einstellung zum Leben und dem Umgang mit Schicksalsschlägen.

Keller: Glaubt man den vielen langfristigen Fragebogen-Untersuchungen zur Lebensqualität von Langzeitüberlebenden nach einer Brustkrebserkrankung, so unterscheiden sie sich in ihrem Befinden und ihrer Lebensqualität kaum von gleichaltrigen gesunden Frauen. Die Wahrheit ist vermutlich etwas komplexer. Fraglos gelingt es offensichtlich vielen Frauen die Krankheitserfahrung und die Behandlung soweit zu verarbeiten, dass sie im günstigen Fall eine Bereicherung für die weitere Lebensgestaltung darstellen können. In Statistiken wird jedoch zu wenig deutlich, dass in einzelnen Fällen erhebliche und anhaltende Beeinträchtigungen von Lebensqualität und psychischem Befinden vorkommen können – bis hin zu anhaltenden, zu subjektivem Leiden führenden psychischen Störungen. Da sie in der Regel versteckt und verborgen sind, werden sie von der Umgebung und auch von Ärzten oft kaum zur Kenntnis genommen. Dieser Prozentsatz liegt jedoch vermutlich nicht über 10%.

Mehnert: Neuere Studien bei Langzeitüberlebenden zeigen, das auch mehrere Jahre nach Diagnose und Behandlung ein substanzieller Anteil der Brustkrebspatientinnen psychisch stark belastet ist und in verschiedenen Bereichen Bedarf an psychosozialer Unterstützung berichtet. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung weisen Untersuchungen auch in Deutschland darauf hin, dass sich Langzeitüberlebende im Merkmal Depressivität kaum von der Allgemeinbevölkerung unterscheiden, dass aber Patientinnen aller Altersgruppen ein signifikantes und deutlich höheres Angstniveau aufweisen. Die Angst vor dem Wiederauftreten der Erkrankung und vor einer Verschlechterung des Gesundheitszustands scheint etwas zu sein, das auch längerfristig über Jahre bestehen bleibt – auch bei Patientinnen mit einer guten Prognose – und das von den Betroffenen als sehr belastend erlebt wird. Auch die Langzeitfolgen der Brustkrebsbehandlung wie z.B. die Einnahme von Antiöstrogenen und eine frühe Menopause sind für viele vor allem jüngere Patientinnen mit längerfristigen körperlichen, sexuellen und psychischen Einschränkungen verbunden. Bezüglich der körperlichen und psychischen Lebensqualität ist der Forschungsstand insgesamt widersprüchlich. Während einige Studien eine langfristige Verbesserung der Lebensqualität zeigen, weisen andere keine Veränderungen oder sogar Verschlechterungen nach. Letzteres gilt vor allem für ältere Patientinnen, die psychisch tendenziell zwar weniger belastet sind als jüngere Patientinnen, aber häufig zusätzlich zur Brustkrebserkrankung weitere körperliche Erkrankungen und Symptome haben, und darüber hinaus weniger über Unterstützungsangebote informiert sind oder diese in Anspruch nehmen.

Wimmer-Puchinger: Einen guten Überblick dazu gibt das Manual des Tumorzentrums München mit Leitlinien zur psychosozialen Rehabilitation nach Krebserkrankungen. Unsere Erfahrungen zeigen, dass Langzeitüberlebende mit dem ständig abrufbaren Bewusstsein ihrer überstandenen Erkrankung

leben. Die Erkrankung wird nicht vergessen, sondern tritt nur aufgrund des wieder normalisierten Alltags in den Hintergrund. Und die psychische Belastung mit dem Hauptsymptom «Wiedererkrankungsangst» tritt v.a. bei den Kontrolluntersuchungen sowie an Jahrestagen (OP, Diagnose o.ä.) wieder auf. Weiters wird die Angst durch spezifisches Schmerzerleben (Ziehen in der Brust; vergrößerter Lymphknoten usw.) wiederbelebt bzw. neu ausgelöst. Für Langzeitüberlebende bedeutet es ein «Leben-lernen mit der (ehemaligen) Erkrankung» und schafft, wie es eine Patientin ausdrückte «ein Zugehörigkeitsgefühl zu einem unsichtbaren Club – wir haben es geschafft und das macht Mut und trotzdem verbindet uns, neben den (sehr unterschiedlichen) Therapieerfahrungen, die Angst». Das Ausmaß der langfristigen psychischen Belastung hängt mit anderen psychosozialen Variablen (individuelle Vulnerabilität, Coping-Mechanismen, körperliche Verstimmlung, soziale Folgen (Scheidung? Arbeitsverlust?) eng zusammen. Zu fordern ist für Österreich die Einrichtung spezieller Institutionen zur ganzheitlichen Krebsrehabilitation mit psychosozialer und psychoonkologischer Begleitung sowie die psychosoziale und psychoonkologische Nachsorge im niedergelassenen Bereich auf Krankenschein.

Teilnehmer

Prof. Dr. med. Johannes Bitzer
Universitätsspital Basel
Frauenklinik, Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik
Spitalstrasse 21, 4031 Basel, Schweiz
Tel. +41 61 26590-43, Fax -35
E-mail jbitzer@uhbs.ch

Dr. med. Susanne Ditz
Universitätsfrauenklinik
Voßstr. 9, 69115 Heidelberg, Deutschland
E-mail Susanneditz@t-online.de

PD Dr. med. Monika Keller
Medizinische Universitätsklinik Heidelberg
Klinik für Psychosomatische und Allg. Klinische Medizin, Sektion Psychoonkologie
Im Neuenheimer Feld 155, 69120 Heidelberg, Deutschland
Tel. +49 6221 56-2723, Fax -5250
E-mail monika.keller@med.uni-heidelberg.de

Dr. phil. Anja Mehnert
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Deutschland
Tel. +49 40 42 -803 6203, Fax -4965
E-mail mehnert@uke.uni-hamburg.de

a.o. Univ. Prof. Dr. Beate Wimmer-Puchinger
Wiener Frauengesundheitsbeauftragte, Fonds Soziales Wien
dieSie - Wiener Programm für Frauengesundheit
1030 Wien, Guglgasse 7-9, Zimmer 3.07
Tel. +43 1 4000-66773, Fax -66770
E-mail gerda.matejik@fsw.at