

:

„Wir wollten doch noch so viel machen“
Auswirkungen einer Krebserkrankung auf Patient,
Partner und Partnerschaft

Prof. Dr. Tanja Zimmermann

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

:

Warum Psychoonkologie?

- allgemein steigende Lebenserwartung → Erhöhung der Krebsneuerkrankungen um 20% zwischen 2010-2030
 - jeder 2. Mann und 43% der Frauen werden im Laufe ihres Lebens an Krebs erkranken
- Überlebenschancen durch Fortschritte in der medizinischen Behandlung und Diagnostik deutlich verbessert
 - Insgesamt leben in Deutschland ca. 4 Millionen Menschen, die jemals in ihrem Leben an Krebs erkrankt sind
 - „Cancer Survivor“

→ psychische und physische Folgen
rücken zunehmend in den Fokus

Dkfz, 2015; Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

Psychoonkologische Versorgung

- Bedarfsgerechte und frühzeitige psychoonkologische Versorgung von Krebskranken sollte zum **integralen Bestandteil einer umfassenden Krebsbehandlung** gehören.
- Frühzeitige und valide Erfassung behandlungsbedürftiger psychosozialer Belastungen und/oder psychischer Störungen und Zuweisung zu bestehenden Unterstützungsangeboten
- Im **Nationalen Krebsplan** (2008) spielen die Psychoonkologie und die Patientenorientierung eine wichtige Rolle.

Besondere Belastungen

- Ereignis trifft unerwartet und unvorbereitet ein
- Körperliche, seelische und soziale Existenz ist bedroht (Todesangst)
- Serie von belastenden Ereignissen, Behandlungsentscheidungen, aversiv erlebte Therapien
- Latente Angst vor Behandlungen, vor (weiteren) Rezidiven
- Autonomie-/Kontrollverlust
- Lebenspläne verändern sich
- Soziales Umfeld betroffen
- Berufliche Veränderungen
- Finanzielle Sorgen
 - Risiko der Arbeitslosigkeit und Frühberentung (Mehnert & Lehmann-Lae, 2018)
 - Jede 9. EU-Rente aufgrund einer Krebserkrankung (Rösler, FAZ, 2017)

Psychosoziale Belastungen bei Patienten*innen und Angehörigen

- **Psychosoziale Belastungen** bei Krebserkrankten und ihren Familien auch im **längerfristigen Verlauf** (nach Beendigung der Primärbehandlung)
- Jeder 3. Krebspatient (32%) weist im Behandlungsverlauf eine **psychische Störung** auf (Mehnert & Lehmann-Laue, 2018)
- Jeder 3. äußert den Wunsch nach **professioneller psychoonkologischer Unterstützung** (Mehnert & Lehmann-Laue, 2018)
 - Umgang mit Progredienzangst, Traurigkeit, Depressivität, Sorgen über Angehörige, Familie, Freunde, Ungewissheit über Zukunft, Wunsch, Kontrolle wiederzuerlangen
- aktuelle Studie mit N = 3724 Krebserkrankten: 52% der Patienten*innen sind klinisch signifikant belastet (Mehnert et al., 2017)
 - *Fatigue (56%), Schlafstörungen (51%)*
 - *8 Belastungsbereiche im Durchschnitt*
- Höherer Distress → geringere Adhärenz und Lebensqualität (Shimizu, 2013)

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

Krebs und Psyche

- **Keine** Evidenz für *direkte* Abhängigkeit von Krebsentstehung oder Krankheitsverlaufs und psychischen Faktoren
- Krebspersönlichkeit und alle anderen Formen der Psychologisierung sind wissenschaftlich haltlos (Schwarz, 2001, 2004)
- Auch Stress als *direkte* Ursache für Krebs ist ein weitverbreiteter Mythos (Goerling, 2014)
- Psychologische Krankheitstheorien → **Schuldvorwürfe**
- **Sehr spezifische Sorgen**, die Krebserkrankte bewältigen müssen
 - Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung (**Progredienzangst**)

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

Progredienzangst

- stärkste und häufigste psychische Belastungen chronisch Kranker
 - 33%-96% aller Krebspatienten berichten Progredienzangst
- Fortschreiten der Erkrankung umfasst den Krankheitsverlauf, z.B. Schub oder Rezidiv, aber auch die psychosozialen Konsequenzen
- Häufige Ängste
 - Angst vor Hilflosigkeit/Siechtum
 - Angst, nicht mehr für die Familie da sein zu können
 - Angst, nicht mehr arbeiten zu können
 - Angst vor Verschlechterung der familiären Beziehungen
- Progredienzangst auch bei Angehörigen

Herschbach et al., 2005; Koch et al., 2013; Mehnert et al., 2009; Zimmermann, Alsleben & Heinrichs, 2012; Zimmermann, Herschbach, Wessarges & Heinrichs, 2011

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Auswirkungen einer Erkrankung auf Angehörige

- Versorgung eines erkrankten Menschen → **neue Anforderungen** an Organisation und Gestaltung des Alltags
 - Aneignung **neuer Fertigkeiten**
 - **emotionale Unterstützung** des Erkrankten
 - Asymmetrie in der Partnerschaft
- **psychische Anpassungsleistungen**: Veränderungen durch Erkrankung bei nahe stehendem Menschen wahrzunehmen, zu akzeptieren, in die Beziehung zu integrieren und damit umgehen zu lernen
- Spannungsfeld zwischen Erwartungen des Patienten, des sozialen Umfeld und des Behandlungsteams und der eigenen Belastung, Ohnmacht und Hilflosigkeit
- **Belastende Emotionen**
 - Kontrollverlust oder Insuffizienzgefühle
 - Wut oder Schuldgefühle
 - Depressive Symptome
- Auswirkungen auf **eigene Gesundheit**

Wilz & Meichsner, 2015

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Aufgaben der Angehörigen

- Aufforderung, für den Kranken da zu sein, sich liebevoll um ihn/sie zu **kümmern** und alles zu tun, damit es dem anderen wieder besser geht.
- Partner **leidet** auch, macht sich Sorgen, fühlt sich überfordert, konfrontiert mit den vielfältigen negativen und ambivalenten Gefühlen, welche die Störung hervorrufen kann
→ wird meist nicht berücksichtigt
(Fokus auf Patienten*innen)

Bodenmann, 2009

Emotionales Updating

- Dem Partner erzählen, was einem wichtig ist (Wünsche, Ziele, Bedürfnisse, Zukunftspläne etc.)
- Dem Partner mitteilen, was einen bewegt (Sorgen, Probleme, Nöte ansprechen)
- Dem Partner schöne, erfreuliche Erfahrungen mitteilen (was einen erfreut, stolz macht etc.)

→ **Partnerschaftliche Kommunikation ist Grundlage für gemeinsame Stressbewältigung**

Krebs und Partnerschaft

- Der Partner leidet mit und hat wenig Möglichkeiten, seine Sorgen und Bedürfnisse in dieser Zeit unterzubringen
 - *Doppelrolle*: Lieferant und Empfänger von Unterstützung
- Partnerschaftliche „Themen“
 - Körperbild, Sexualität und partnerschaftliche Unterstützung
- Krebserkrankungen sollte als Stressor für beide Partner gleichzeitig betrachtet werden und Krebs demzufolge als „we-disease“ angesehen werden → beide leiden, beide können aber auch zur Bewältigung beitragen

McClure, Nezu, Nezu, O'Hea, & McMahon, 2012; Bodenmann, 1995; Coyne & Smith, 1991; Pistrang & Barker, 1995; Traa et al., 2014

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Häufigkeit psychischer Auffälligkeiten bei Kindern

- Die meisten Kinder körperlich kranker Eltern zeigen keine psychischen Auffälligkeiten
 - *erhöhtes Risiko* für die Entwicklung späterer psychischer Erkrankungen
 - behandlungsbedürftige Symptome können auch erst nach mehrjähriger Latenz anscheinender Symptomfreiheit, in der sich die Kinder bei ihrer Bewältigung der Situation weitgehend auf sich allein gestellt fühlten, entstehen
 - ca. 10% entwickeln emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (v.a. internalisierende Probleme wie Ängstlichkeit oder Depressivität)
 - subklinische psychische Belastung bei 20% der Jungen und 35% der Mädchen
- Vorliegen der Beschwerden wird von den Eltern häufig unterschätzt

Romer & Haagen, 2007; Möller et al., 2014; Huizinga et al., 2005; Morris et al., 2016

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Sollten Kinder über die Erkrankung informiert werden? **Ja, unbedingt!**

- Kinder bemerken, wenn in der Familie etwas nicht stimmt
 - Phantasie meist schlimmer als Realität
 - egozentrische Sichtweise
- nicht darüber sprechen signalisiert, dass es zu schrecklich ist, um darüber zu reden
- Kinder können von anderen von der Krankheit erfahren und falsche Informationen bekommen
- Kinder können sich isoliert, ausgeschlossen und unwichtig fühlen
- Informierte Kinder → leichter für Eltern (keine Energie mehr für Aufrechterhaltung von Geheimnissen aufbringen)
- Einbeziehung des Kindes unterstreicht Glauben an seine Fähigkeiten, Situation zu bewältigen (Erhöhung des Selbstbewusstseins)

Romer et al., 2014

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Was sage ich meinem Kind?

- Offen und ehrlich über die Erkrankung und die Veränderungen sprechen
 - Kind hat keine Schuld
 - Worte, die das Kind kennt verwenden
 - Achtung bei Versprechen: Statt „Alles wird gut“ lieber „Ich wünsche mir sehr, dass alles wieder gut wird. Die Ärzte und ich tun alles, was wir können.“
 - Veränderungen im Alltag für das Kind thematisieren
 - emotionale Verfügbarkeit erhöhen
 - Zuneigung zeigen
 - wertvolle Zeit
 - reden
- Nicht alle Kinder reagieren gleich!

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Hindernisse beim Zugang zu psychoonkologischen Behandlungsmöglichkeiten – aus *Patientensicht* (N = 3915)

- Fehlender **Bedarf** an psychoonkologischer Unterstützung (38,8%)
- Fehlende **Informationen** über die Möglichkeiten der psychoonkologischen Mitbehandlung (19%)
 - nur 38% fühlen sich gut informiert über psychologische Unterstützung (Mehnert & Lehmann-Laue, 2018)
- **Logistische** Probleme (17%)
- Fehlendes **Vertrauen** in psychosoziale Angebote (12,8%)
- Angst vor **Stigmatisierung** (10,4%)
- Fehlende **Empfehlung** durch die Primärbehandler (7,9%)
- aktuelle Studie (Mehnert et al., in prep): Einflussfaktoren für Ablehnung
 - männliches Geschlecht
 - sich gut informiert fühlen
 - keine Vorerfahrungen
 - Krankheitsdauer > 3 Monate

Dilworth et al., 2014; Zimmermann, V., PPM, 2015

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Hindernisse beim Zugang zu psychoonkologischen Behandlungsmöglichkeiten – aus *Sicht des Behandlungsteams*

- **Negative Einstellung** gegenüber psychosozialer Betreuung (z.B. Zweifel an Evidenzbasierung)
- Schwierigkeiten, Patienten auf psychosoziale Probleme **anzusprechen** und/oder Weiterbehandlung zu empfehlen
 - Ärzte fragen selten nach psychischen Belastungen, Patienten berichten selten von sich aus über psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse
- Fehlendes **Wissen** über bestehende Angebote und deren Verfügbarkeit
- **Zeitmangel** und hohe **Arbeitsbelastung**

Dilworth et al., 2014; Zimmermann, V., PPM, 2015; Mehnert & Lehmann-Laue, 2018

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Inanspruchnahme psychoonkologischer Unterstützung

- nicht nur von psychosozialer Belastung der Patienten abhängig
 - 53.9% der hoch belasteten Patienten lehnen psychoonkologische Unterstützung ab
- **Information** über Angebote
- **niedrigschwellige** Zugangswege
- Empfehlungen **Dritter**
- Überweisung durch behandelnden **Arzt**
- **Vorerfahrungen** mit psychosozialen Unterstützungsangeboten

Mehnert & Koranyi, 2018

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann



Effektivität psychoonkologischer Therapie

Badr & Krebs, 2013 N = 20 Studien	d = .28
Meyer & Mark, 1995 N = 45 Studien Rehse & Pukrop, 2003 N = 37 Studien	d = .31
Zimmermann et al., 2007 N = 56 Studien	d = .26
Faller et al., 2013 N = 198 Studien	Kleine bis mittlere ES

Effektiv sind nach S3-

Leitlinien „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“

(Leitlinienprogramm Onkologie (DKG, DKH, AWMF; 2014)

- Einzel- und Gruppentherapie
- Entspannung
- Psychoedukation
- Paarintervention

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann



Verbesserungen in der psychoonkologischen Versorgung in Deutschland

- Implementierung des Nationalen Krebsplans (NKP) 2008
 - Ziel 9: Alle Krebspatienten sollen bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung erhalten.
- Zertifizierungsanforderungen an Organkrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft
- Aufbau onkologischer Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Centers – CCC) durch die Deutsche Krebshilfe
- Implementierung von Disease-Management-Programmen
- Veröffentlichung der ersten S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ 2014

Mehnert & Koranyi, 2018

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover



Bewältigung einer gynäkologischen Krebserkrankung in der Partnerschaft

SEITE AN SEITE – EIN PSYCHOONKOLOGISCHES BEHANDLUNGS- PROGRAMM FÜR PAARE

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover

Ausgewählte Inhalte „Seite an Seite“



aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover

Warum ist es wichtig über krebsrelevante Themen miteinander zu sprechen?



- Krebsrelevante Gespräche finden hauptsächlich mit dem Partner statt (Robbins et al., 2014)
- Achtung: „*protective buffering*“
 - nicht-erkrankte Partner verstecken ihre innersten Gefühle, um den erkrankten Partner nicht zu belasten
 - bessere Anpassung, wenn Verbundenheit und Nähe neu bestimmt werden unter Einbezug von Themen wie Krankheit, ihre Bedeutung und mögliche Bedrohung durch einen Verlust (Robbins et al., 2014)
- Auf die richtige Balance kommt es an!
- Unterstützendes Gesprächsverhalten kann man üben!

aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover

Kommunikationsfertigkeiten



aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Praktische partnerschaftliche Unterstützung

- **Unterstützende Verhaltensweisen**
 - Ziel: mit dem eigenen Verhalten den Partner optimal unterstützen
 - Rollenverteilung/Verantwortlichkeiten etc.
 - Unterstützendes Verhalten
 - Hilfe bei der Hausarbeit
 - Gespräche über wichtige Entscheidungen in Bezug auf die Krankheit
 - gemeinsame angenehme Aktivitäten
 - Trost spenden
 - den Partner/die Partnerin aufmuntern
 - liebevoll in den Arm nehmen
 - „Füreinander-Liste“
 - Rückmeldung: War das Verhalten nützlich?

aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M_HH
Medizinische Hochschule
Hannover

Praktische partnerschaftliche Unterstützung: Was kann ich tun?



Problembezogen

- Ratschläge
- Mithilfe
- Informationsweitergabe
- Entlastung
- Materielle Unterstützung
- Ermöglichen von Freiräumen

Emotionsbezogen

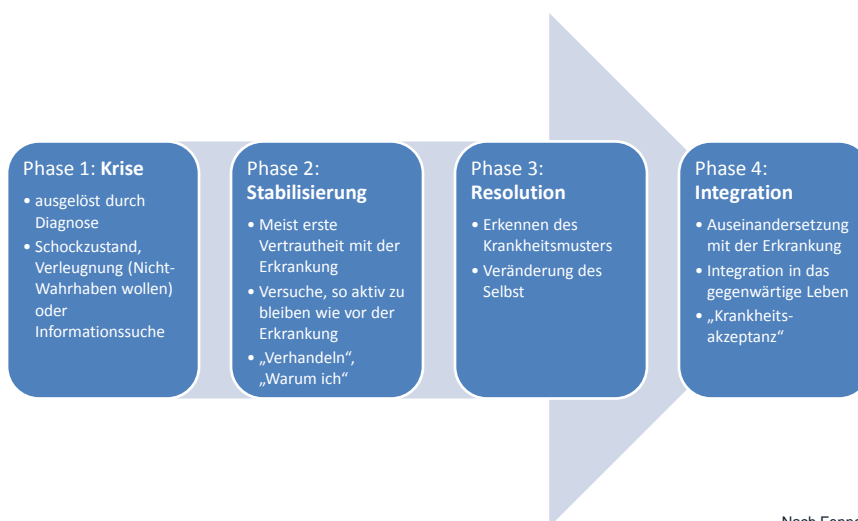
- Wertschätzung, Verständnis
- Interesse für Stress des anderen
- Mithilfe zur Umbewertung
- Mithilfe zur Gefühlsberuhigung
- Solidarisierung
- Mut machen
- Zärtliche Umarmungen, Körperkontakt

aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover

Krankheitsbewältigung



Nach Fennell, 2003

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M-H
Medizinische Hochschule
Hannover

Interventionsstrategien (Sharpe & Curran 2006)

- Identifikation und Herausforderung **krankheitsbezogener, subjektiver Überzeugungen** (*Achtung: Psychologisierung!*)
- Äußerungen der Verzweiflung annehmen und teilen im Sinne von **Aushalten** (z. B. „Holding“, „Containing“)
 - Wertschätzung, Respekt und Wertneutralität
 - Ziel: Patient akzeptiert die Erkrankung emotional und kognitiv und erkennt sie als medizinischen Zustand an und nicht als persönliche Schwäche oder Verfehlung.
- Fokussierung auf die Anteile des (kranken) Patienten, die **gesund** sind
 - Ressourcenorientierung → Je mehr Ressourcen, desto eher kann Patient in eine Balance mit den Anforderungen durch die Erkrankung gelangen.
- **Reprioritisierung** durch kurz-, mittel- und langfristige Ziele
- Hilfe bei der Identifikation von **„Vorteilen“** durch die Erkrankung
 - Was ist das „Gute“ an dem ganzen „Schlechten“?

aus Zimmermann & Heinrichs, 2015

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

Körperbild und Sexualität

- Gefühl von Vollständigkeit und Integrität des Körpers als intakte Einheit wird durch Krankheit und Behandlung bedroht
- Störungen der Sexualität (dauerhaft oder über längeren Zeitraum) als
 - direkte Folge der medizinischen Behandlung oder
 - durch Körperbildstörungen oder
 - psychische Belastungen
- 35-50% sexuelle Funktionsstörungen bei männlichen und weiblichen Krebspatienten (Gianotten, 2008)
- Verunsicherung und Unzufriedenheit in der Partnerschaft

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

Kommunikation über Sexualität

- 80% der Krebspatienten wünschen sich mehr Information über Beeinträchtigungen ihrer Sexualität durch die Krebserkrankung
- 91% der Patienten trauen sich nicht, ihre Ärzte darauf anzusprechen
- 97% der Ärzte fragen ihre Patienten nach Diabetes, Herzinfarkt, Mastektomie nicht nach sexuellen Problemen (Brock, 2002)
- ca. 50% der Verhaltenstherapeuten i.A. explorieren sexuelle Probleme ihrer Patienten nicht (Reinecke, Schöps & Hoyer, 2006)

Verschiedene Wege Zärtlichkeit und Nähe auszudrücken

- **Exploration existierender Wege**
 - Hat sich durch ihre Erkrankung etwas in ihrer Sexualität verändert? Wie war ihre Sexualität vor der Erkrankung?
 - Wie zufrieden sind sie mit ihrer gemeinsamen Sexualität?
 - Was haben sie bisher unternommen, um etwas zu verändern?
 - Welche Bedeutung hat Sexualität in ihrem Leben/ ihrer Partnerschaft?
- **Krebs und Sexualität**
 - Sexuelle Psychoedukation
 - Nebenwirkungen der medizinischen Behandlung?
 - Körperbild

Sexuelle Psychoedukation

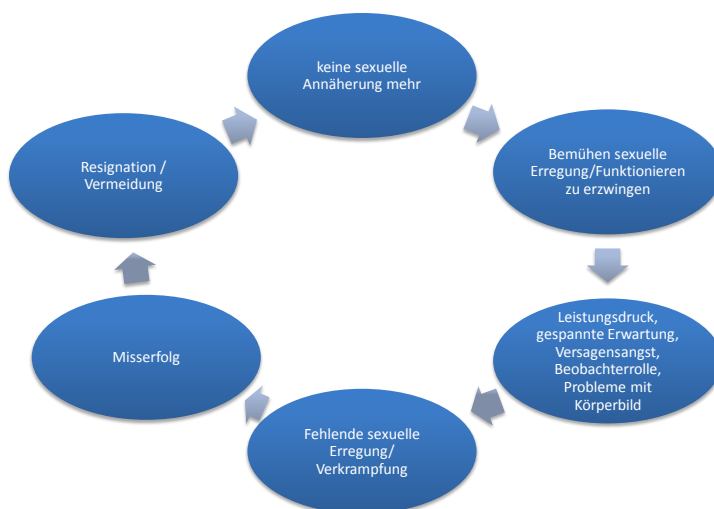
- Sorgen bei beiden Partnern:
 - *Nicht-Erkrankte*
 - unsicher, ob und wann sie sich dem anderen annähern sollen
 - wollen Angst des anderen nicht verstärken, nicht verletzen
 - *Erkrankte*
 - Angst vor Schmerzen
 - fühlen sich weniger attraktiv/sexy
 - wollen den anderen nicht abweisen
- Exploration individueller Zweifel
 - Ziel: Probleme mit Paar lösen & hilfreiche Wege aufzeigen
 - z.B. spezifische Instruktionen (z.B. vaginale Lubrikation, Wechsel sexueller Stellungen, längeres Vorspiel, Einsatz von Fantasie)

aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

Teufelskreis Sexualität



aus Zimmermann & Heinrichs, 2008

9. Hospiz- und Palliativtag | 20.10.18 | T. Zimmermann

M₁H
Medizinische Hochschule
Hannover

Umgang mit dem Thema Sexualität

- Thema Sexualität offen ansprechen
 - Initiative vom Fachpersonal
 - „Sprache“ finden
- Aufklären über Nebenwirkungen der medizinischen Behandlung auf Sexualität
- Ängste/Unsicherheiten explorieren
- Sexualität vor Erkrankung?
- Unterstützungsangebote
 - psychoonkologische Gespräche
 - Paargespräche

Ausblick (I)

- Fortschritte der medizinischen Diagnostik und Behandlung
→ Steigerung des Langzeitüberleben von Tumorpatienten
 - psychische Faktoren rücken zunehmend in den Fokus
- Angemessene Erfassung psychischer Belastungen bei Patient(in) und Angehörigen → Interventionen individuell zuschneiden
- Interventionen sollten den Bedürfnissen von Patient(in) und Angehörigen entsprechen
 - Setting (ambulant vs. stationär)
 - Zeitpunkt (während der med. Behandlung vs. danach)
 - Art (Einzel-, Gruppen-, Paar- oder Familienintervention)
 - Ebene (universell, selektiv oder indiziert)

Ausblick (II)

Ich habe Krebs
und bin doch
nicht verrückt!

- Schwelle für die Inanspruchnahme senken
 - Gesellschaftliche Stigmatisierung abbauen
 - Aufklärung über Psychoonkologie
 - Transparenz über Interventionen
- Zugang zu hochwertiger ambulanter/stationärer psychosozialer Unterstützung für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen in allen Phasen der Behandlung und danach ermöglichen