

Krebspatienten sind anders

Was häufig auffällt und manchmal schwierig ist

Alfred Künzler^{a, b}, Hansjörg Znoj^b, Mario Bargetzi^a

^a Zentrum für Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital Aarau, ^b Institut für Psychologie, Universität Bern

Quintessenz

- Krebserkrankungen sind sehr häufig, verlaufen oft über kürzere oder längere Zeit tödlich und werden von den Patienten als wenig kontrollierbar empfunden.
- Eine Krebsdiagnose kann als «Sturz aus der Wirklichkeit» empfunden werden und psychische Schocksymptome auslösen.
- Die psychische Belastung liegt bei einem Fünftel der Krebspatienten *und ihren Partnern* auch längerfristig im behandlungsbedürftigen Bereich.
- Selbstbelastende, subjektive Krankheitstheorien sollten hinterfragt werden.
- «Positiv denken» zu müssen kann enormen Stress erzeugen!
- Partner/innen sind in Gefahr, ihre Unterstützungsfunktion über die eigenen Grenzen hinaus bis zur Erschöpfung zu erfüllen.
- Behandler können durch einen Hinweis auf eine umfassende Krebsversorgung die Hemmschwelle für Bedürftige senken, psychoonkologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Hintergrund

Maligne Erkrankungen sind in der Schweiz die zweithäufigste Diagnosegruppe. Männer haben ein Lebenszeitrisiko, an Krebs zu erkranken, von 50%, Frauen 32%. Mit der steigenden Lebenserwartung werden diese Zahlen weiter zunehmen. Krebserkrankungen sind auch die zweithäufigste Todesursache. Subjektiv wird Krebs als höchste Bedrohung bei gleichzeitig schlechtesten Schutzmöglichkeiten wahrgenommen (Abb. 1 ) . Krebs ist für viele Betroffene eine ausserordentliche psychische Herausforderung (Tab. 1 ) . Die Krankheitswahrnehmung orientiert sich dabei häufig stärker an emotionalen Assoziationen als an medizinischen Fakten. Infolge immer besserer Behandlungserfolge wird Krebs aber zunehmend auch zu einer chronischen Erkrankung. Betroffene leben länger, müssen sich oft aber neuen Schwierigkeiten stellen [1–3].

In der Literatur zu psychischen Störungen bei Krebspatienten konvergieren die Prävalenzangaben bei 25–35%. Eine schweizerische Verlaufsstudie fand im ersten Jahr nach Diagnosestellung bei 19% der Patienten anhaltend behandlungsbedürftige Werte von Depression, Angst oder posttraumatischen Belastungssymptomen [4]. Bemerkenswerterweise wurden bei den Partnern ebenso hohe und bei den Partnerinnen sogar

noch höhere psychische Belastungswerte gefunden. Eine Zürcher Querschnittsstudie ergab ein vergleichbares Bild auch mehrere Jahre nach einer Krebsdiagnose [5].

Dieser Artikel zeigt auf, dass eine Krebsdiagnose für viele Betroffene ein Sonderfall ist. Die dem zugrunde liegenden Faktoren werden besprochen. Dem behandelnden Arzt wird damit nicht nur ein besseres Verständnis für die Situation seiner Patienten, sondern auch, dank handlungsleitender Hinweise, eine optimierte Patientenversorgung ermöglicht.

Subjektive Krankheitstheorien

Die meisten Krebsbetroffenen stellen sich die Warum-Frage zu ihrer Erkrankung. Das ist normal. Gesunde Menschen haben ein Kontrollbedürfnis: Wir wollen kontrollieren, was uns passiert, und wissen, warum es passiert. Mediziner und Psychologe wissen, dass es für Leidende erleichternd sein kann, wenn sie für ihr Leiden eine Erklärung oder zumindest einen Namen angeboten bekommen. Im Fall einer Krebserkrankung ist Kontrolle und Erklärung nur sehr eingeschränkt möglich. Nur wenige ursächliche Faktoren sind bekannt, und davon ist nur ein Teil vom Einzelnen direkt beeinflussbar [6]. Es erstaunt vor diesem Hintergrund nicht, dass viele Krebsbetroffene sich eine sogenannte subjektive Krankheitstheorie zurechtlegen. Diese kann unabhängig von ihrer wissenschaftlichen Richtigkeit hilfreich oder aber kontraproduktiv sein. Der Patient, der seine Leukämie als Folge von ungesunder Ernährung sieht und sich deswegen gesünder ernähren will, wird einen Gewinn aus dieser Veränderung ziehen. Die Patientin hingegen, die das boshafte Verhalten ihres Mannes als Erklärung für ihre Brustkrebserkrankung heranzieht, wird damit nichts Positives bewirken.

Krebspersönlichkeit: unnötige Schuldgefühle

Walter Bräutigam, einer der Urväter der Psychoonkologie im deutschsprachigen Raum, hat psychogenetische Theorien als Lückenbüsser bezeichnet [7]. Eine psychologische Erklärung diene oft dazu, schlichte Unkenntnis erträglich zu machen. Der Psychosomatiker warnt, «Wissenslücken der Organmedizin durch psychogenetische Theorien auszufüllen, ohne durch eigene zwingende Beobachtungen am Kranken auf seelische Zusammenhänge gestossen zu sein».



Alfred Künzler

Diese Arbeit wurde unterstützt durch die Krebsliga Schweiz (OCS-01741-08-2005), die Krebsliga Aargau und die Stiftung zur Krebsbekämpfung, Zürich.

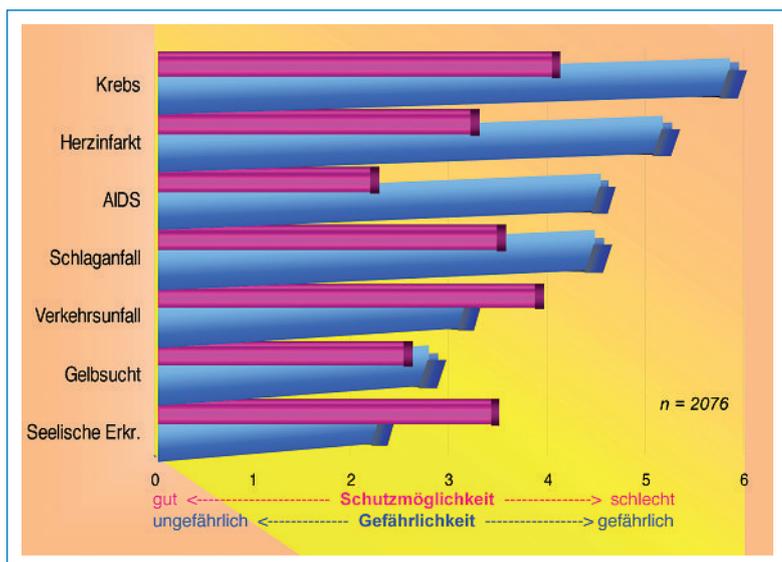


Abbildung 1
 Subjektive Gefährlichkeit und Schutzmöglichkeit (persönliche Mitteilung Prof. Reinhold Schwarz vom 16.9.2004, mit bestem Dank).

Welt geworfen, die durch spezifische Assoziationen gekennzeichnet ist. Über kaum eine andere Erkrankung gibt es so viele Phantasien, Mythen und Ideologien. Diese bestimmen den Umgang der Patienten mit der Krankheit und den Umgang der Angehörigen mit dem Patienten. Eine der auffallendsten Veränderungen, die Krebspatienten kennzeichnen, ist ein dramatisch verändertes Bewusstsein der Endlichkeit ihres Lebens. Der Medizinsoziologe Niklaus Gerdes weist in einem vielzitierten Text darauf hin, dass wir in der «normalen Wirklichkeit» in Bezug auf unsere Endlichkeit eine gesunde Verdrängungsleistung vollbringen und uns für den Alltag die Empfindung von Endlosigkeit konstruieren [8]. Im Moment, da eine Krebsdiagnose ausgesprochen wird, fällt diese Illusion schlagartig zusammen. Betroffene befinden sich damit in einem psychischen Ausnahmezustand. Sie stürzen laut Gerdes «aus der normalen Wirklichkeit». Vielen Betroffenen fällt es schwer, damit umzugehen. Weil Nichtbetroffene in der «normalen» Wirklichkeit weiterleben, wird die Kommunikation zwischen ihnen und Betroffenen oft sehr erschwert.

Tabelle 1. Häufige psychische Symptome/Belastungen Krebsbetroffener.

Scham wegen Haarausfall/Stoma
Verändertes Körperbild durch Brustamputation
Sexuelle Probleme
Krebsbezogene Fatigue (chronische Müdigkeit/Erschöpfbarkeit)
Depressive Episoden
Selbstwertverlust
Hohe Unsicherheit/Angst bzgl. Behandlungserfolg/ Krankheitsverlauf
Eingeschränkte Zukunftsplanung
Zukunftsangst/generalisierte Ängste
Sozialer Rückzug oder Gemiedenwerden

Das ab 1980 verbreitete Konzept der «Krebspersönlichkeit» charakterisiert Menschen, die unterwürfig, angepasst und unsicher wirken und Ärger nicht ausdrücken. Dieser Typus soll ein erhöhtes Krebsrisiko haben, lautete die Hypothese. Obwohl Forschungsdaten heute klar dagegen sprechen, ziehen Krebspatienten nicht selten eine solche psychosomatische Krankheitstheorie heran. Typischerweise sind es Frauen, die sich vorwerfen, zu viel Ärger «geschluckt» oder zu viel für andere und zu wenig für sich selbst getan zu haben. Sie laden sich damit zusätzlich und unnötigerweise Schuldgefühle auf. In einer Schweizer Untersuchung gaben ein halbes Jahr nach einer Krebsdiagnose 22% der Patientinnen an, unter starken Schuldgefühlen zu leiden [4].

Der «Sturz aus der normalen Wirklichkeit»

Die Diagnose Krebs reisst die Menschen aus ihrer Alltagswirklichkeit heraus und stürzt viele in eine existenzielle Krise. Sie werden schlagartig in eine

Tabu 1: «Krebs»

Eine Krebserkrankung ist, ebenso wie das subjektiv eng damit assoziierte Sterben und die Bewusstwerdung unserer Endlichkeit, nach wie vor ein Tabuthema. In Todesanzeigen wird meist von einer «schweren Krankheit» gesprochen. Dass Krebs ein Tabuthema ist, stellt eine weitere Schwierigkeit dar für die Kommunikation zwischen Patienten und ihrem sozialen Umfeld. Betroffene berichten regelmässig von einer Art «Bereinigung»: Vormalige enge Freunde ziehen sich zurück, bisher lockere Beziehungen werden zu Freundschaften. Das Tabu kann sich aber auch ins Gegenteil verkehren. Manche Paare finden für Monate kein anderes Gesprächsthema mehr. Manche Patienten leiden daran, dass sich ihre sozialen Kontakte wie hypnotisiert nur noch um ihre Erkrankung drehen.

Kämpfen und positiv denken?

Immer noch erscheint zuweilen der Mythos vom *fighting spirit* in der Fach- und viel häufiger in der Betroffenenliteratur. Er beschreibt eine aktive, kämpferische Haltung der Patientin im Umgang mit der Krankheit. Die Datenlage zur Frage, ob dieses Bewältigungsverhalten vorteilhaft in Bezug auf den Krebskrankheitsverlauf sei, ist uneinheitlich. Patienten sollte demnach kein bestimmtes Bewältigungsverhalten aufgedrängt werden. Kämpferische oder optimistische Naturen sollen ihren Copingstil ebenso einsetzen dürfen wie passivere und pessimistisch denkende. Das Copingverhalten wird hier als Persönlichkeitseigenschaft und Mittel der Emotionsregulation und des Umgangs mit der Belastungssituation verstanden. Von einem chronischen Pessimisten im Angesicht einer Krebsdiagnose zu verlangen, jetzt

positiv zu denken, stellt für diesen eine nicht zu bewältigende Forderung dar und erzeugt Stress – also genau das Gegenteil des Beabsichtigten. Nicht selten ist die Situation für Angehörige (und manchmal auch Behandelnde) eines deprimierten Patienten schwieriger als für diesen selbst.

Das Damokles-Schwert

Nach der Überlieferung wurde Damokles zu einem Festmahl eingeladen. Man bot ihm an, an der königlichen Tafel zu sitzen. Zuvor jedoch liess der König über Damokles' Platz ein Schwert aufhängen, das lediglich von einem Pferdehaar gehalten wurde. Als Damokles das Schwert über seinem Kopf bemerkte, war es ihm unmöglich, den dargebotenen Luxus zu geniessen. Bei Krebspatienten ist Progressions- oder Rezidivangst so weit verbreitet, dass die Metapher des Damokles-Schwertes in allen psychoonkologischen Lehrbüchern erwähnt wird. Entgegen respektive unabhängig von der medizinischen Prognose fühlt sich ein grosser Teil Krebsbetroffener so stark von der Krankheit bedroht, dass die Angst das krankheitsfreie Leben dominiert. Diese Angst zeigt sich unabhängig von der verstrichenen Zeit seit der Diagnosestellung (über mindestens fünf Jahre [9]). Progredienzangst im beschriebenen Sinn umfasst nicht nur eine ausgeprägte Angst vor der Zukunft, sondern auch fortwährendes Grübeln.

Die Familie leidet mit

In Untersuchungen zu psychischen Belastungen im Umfeld einer Krebserkrankung werden regelmässig auffällige Werte gefunden. Für aufmerksame Behandelnde ist dies nicht überraschend. Sie werden es selbst schon beobachtet und vielleicht ihre Patienten auf eine psychoonkologische Unterstützungsmöglichkeit angesprochen haben. Eher überraschen mag die Tatsache, dass *bei Partnern* mindestens ebenso häufig behandlungsbedürftige Ausprägungen von Depression, Angst, posttraumatischen Belastungssymptomen und Erschöpfung gefunden werden [5, 10–12]. Ein klinisch-psychoonkologisch besonders imponierendes Thema der Angehörigen ist ihre Hilflosigkeit. Während Patienten sich zumindest während medi-

Psychologische und psychiatrische Dienste werden oft als stigmatisierend wahrgenommen

ziner Situation häufig hilflos ausgeliefert. Die Hilflosigkeit äussert sich manchmal in Hyperaktivität. Nicht selten erfüllen Partnerinnen ihre Unterstützungsfunktion bis zur eigenen Erschöpfung. Sie selbst, wie auch das weitere Umfeld, denken selten an

ihre Doppelrolle. Besonders Partnerinnen von männlichen Patienten vergessen dies oft. Einerseits sind sie sowohl emotional als auch auf praktischer Ebene in der Regel die wichtigste Unterstützungsperson. Andererseits sind sie auf psychischer Ebene Mitbetroffene, denn sie teilen die Ängste der Patienten. Psycho-pathologische Symptome in krebsbetroffenen Familien remittieren häufig spontan und können in diesen Fällen als normale Reaktion auf eine aussergewöhnliche Situation (ausserhalb der «normalen Wirklichkeit», vgl. oben) angesehen werden. In einigen Fällen persistieren durch eine Krebsdiagnose ausgelöste Leidenszustände jedoch über Jahre.

Tabu 2: «Der Psychologe»

Nach wie vor werden psychologische und psychiatrische Dienste von grossen Teilen der Bevölkerung als stigmatisierend wahrgenommen. Selbst in einer ausserordentlichen Belastungssituation, wie es eine

Krebsdiagnose darstellt, ist die Hemmschwelle hoch, psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Für Männer ist sie im Allgemeinen höher als für Frauen. Sie sinkt, wenn psycho-

onkologische Dienste eng in das medizinische Umfeld eingebunden sind. Sie wird dann ganz im Sinne unseres nationalen Krebsprogrammes als integraler Bestandteil einer umfassenden Krebsversorgung wahrgenommen. In einer eigenen Untersuchung nahm die Hälfte der krebsbetroffenen Paare (51%) im ersten Jahr nach Diagnosestellung durchschnittlich fünf Sitzungen psychoonkologische Unterstützung in Anspruch [4]. Trotz ihren ausgeprägten Belastungswerten nutzen vergleichsweise wenig Partner das Angebot. Von allen Sitzungen fanden 56% mit dem Patienten allein statt, 31% mit Paaren und nur 7% mit dem Partner allein. 6% der Sitzungen fanden mit weiteren Angehörigen statt. Die Gespräche fanden in 64% der Fälle ambulant und zu 36% während der stationären Krebsbehandlung statt. Diese Werte sprechen für die gute Integration des psychoonkologischen Dienstes am Zentrum für Onkologie/Hämato-logie des Kantonsspitals Aarau.

Fazit

Jede dritte in der Schweiz wohnende Person erkrankt im Verlauf ihres Lebens an Krebs. Die Krankheit ist lebensbedrohlich oder weckt zumindest solche Assoziationen. Betroffene sehen sich dadurch mit existentiellen Fragen konfrontiert. Hinzu kommen häufig schwere Nebenwirkungen der Therapie. Den Angehörigen kommt meist eine Doppelrolle zu: als Mitbetroffene einerseits, als Unterstützungspersonen andererseits. Nicht selten erfüllen Partnerinnen ihre Unterstützungsfunktion bis zur Erschöpfung. In der Schweiz wurde für 2005–2010 durch Onco-suisse erstmals ein nationales Krebsprogramm erstellt (www.oncosuisse.ch). Es legt einen Schwer-

punkt auf die Behandlungsoptimierung und schliesst die psychosoziale Versorgung mit ein. Zunehmend übernehmen psychoonkologische Fachleute die Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bei akuten Krisen (Diagnoseschock), therapiebegleitenden Depressions- und Angstzuständen, längerfristigen Problemen der Krankheitsbewältigung oder partnerschaftlichen und familiären Konflikten im Zusammenhang mit der Krebserkrankung. Anlaufstellen im Sinne von Informationsdrehscheiben sind die kantonalen Krebsligen.

Korrespondenzadresse:

Dr. phil. Alfred Künzler

Psychoonkologie

Kantonsspital

CH-5001 Aarau

alfred.kuenzler@ksa.ch

Empfohlene Literatur

- Naus JM, Ishler MD, Parrott CE, Kovacs SA. Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *J Clin Psychol.* 2009;65:1350–9.
- Künzler A, Zindel A, Znoj HJ, Bargetzi M. Psychische Belastungen bei Krebspatienten und ihren Partnern im ersten Jahr nach Diagnosestellung. *Praxis: Schweiz Rundschau Med.* 2010, zur Publikation akzeptiert.
- Gerdes N. Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn. In: Schmidt W, ed. *Jenseits der Normalität.* München: Kaiser; 1986. p. 10–34. Verfügbare Version: www.dapo-ev.de/ngerdes.html.

Die vollständige nummerierte Literaturliste finden Sie unter www.medicalforum.ch.

Krebspatienten sind anders / Les patients cancéreux sont différents

Literatur (Online-Version) / Références (online version)

- 1 Naus JM, Ishler MD, Parrott CE, Kovacs SA. Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *J Clin Psychol.* 2009;65:1350–9.
- 2 DePue RJ. Managed care considerations: hematologic cancer as a chronic disease. *Managed Care.* 2008;17(7 Suppl 6): Introduction preceding ToC.
- 3 Oxlad M, Wade TD, Hallsworth L, Koczwara B. “I’m living with a chronic illness, not . . . dying with cancer”: a qualitative study of Australian women’s self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *Europ J Cancer Care.* 2008;17(2):157–66.
- 4 Künzler A, Zindel A, Znoj HJ, Bargetzi M. Psychische Belastungen bei Krebspatienten und ihren Partnern im ersten Jahr nach Diagnosestellung. *Praxis: Schweiz Rundschau Med.* 2010 zur Publikation akzeptiert.
- 5 Krähenbühl A, Zwahlen D, Knuth A, Schnyder U, Kuhn C, Büchi S. Prävalenz von Angst und Depression bei ambulanten Krebspatienten und deren Angehörigen. *Praxis: Schweiz Rundschau Med.* 2007;96:973–9.
- 6 Martin-Morenoa JM, Soerjomataramb I, Magnusson G. Cancer causes and prevention: A condensed appraisal in Europe in 2008. *Europ J Cancer.* 2008;44:1390–403.
- 7 Bräutigam W. Zur Psychosomatik des Krebses. *Dt Med Wochenschr.* 1981;106:1563–5.
- 8 Gerdes N. Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn. In: Schmidt W, ed. *Jenseits der Normalität.* München: Kaiser; 1986. p. 10–34. Verfügbare Version: www.dapo-ev.de/ngerdes.html
- 9 Mehnert A, Herschbach P, Berg P, Henrich G, Koch U. Progredienzangst bei Brustkrebsspatientinnen – Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF. *Z Psychosom Med Psychother.* 2006;52:274–88.
- 10 Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Wyse R, Hobbs KM, Wain G. Life after cancer: couples’ and partners’ psychological adjustment and supportive care needs. *Supp Care Cancer.* 2007;15:405–15.
- 11 Künzler A, Hodgkinson K, Zindel A, Bargetzi M, Znoj HJ. Who cares, who bears, who benefits? Female spouses vicariously carry the burden after cancer diagnosis. *Psychology & Health* 2010 in press.
- 12 Meyer K. *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008.* Bern: Huber; 2009.