

Klinisch psychologische Betreuung von HochrisikopatientInnen

Renate Lichtenschopf

Klinische Psychologin

Gesundheitspsychologin

Psychoonkologin

renate.lichtenschopf@akhwien.at



1.03.2021

Überblick

1. psychologische Aspekte der Beratung und Aufklärung
2. psychologische Aspekte der Entscheidungsfindung prophylaktische OP vs. Früherkennungsuntersuchungen

Einleitung

- vielfältige psychosoziale Prozesse vor, während und nach der genetischen Untersuchung
 - psychosoziale Faktoren spielen im gesamten Verlauf der Beratung und Untersuchung eine wichtige Rolle
- niederschwelliger psychologischer Support

Einleitung

Gentechnikgesetz §69 Abs. 2

- Befundbesprechung muss auch mögliche soziale und psychische Konsequenzen umfassen
- Auf die Zweckmäßigkeit einer zusätzlichen Beratung durch Psychologen, Psychotherapeuten oder Sozialarbeiter ist schriftlich hinzuweisen

ERSTBERATUNG

Psychologische Inhalte

- **Motivation**
- **Risikoeinschätzung** - Wissensstand
- **Unterstützung bei Entscheidungsfindung**
- **Psychische Belastung**
- **Belastungsprävention**

ERSTBERATUNG

Motivation



eigenmotiviert

versus

fremdmotiviert

„Was führt Sie in die Genetische Beratung?“

wichtiger Prädiktor:

- Die Motivation beeinflusst die Belastung durch ein ungünstiges Untersuchungsergebnis.

Motivation

prädiktiv:

- eigenes Erkrankungsrisiko
- Erkrankungsrisiko der Kinder

diagnostisch:

- Grund der eigenen Erkrankung
- Erkrankungshäufigkeit in der Familie

Grundlage für Entscheidungen:

- Früherkennung versus prophylaktische Operationen
- Lebensentscheidungen (Familienplanung etc.)

➤ Wunsch nach psychischer Entlastung

ERSTBERATUNG

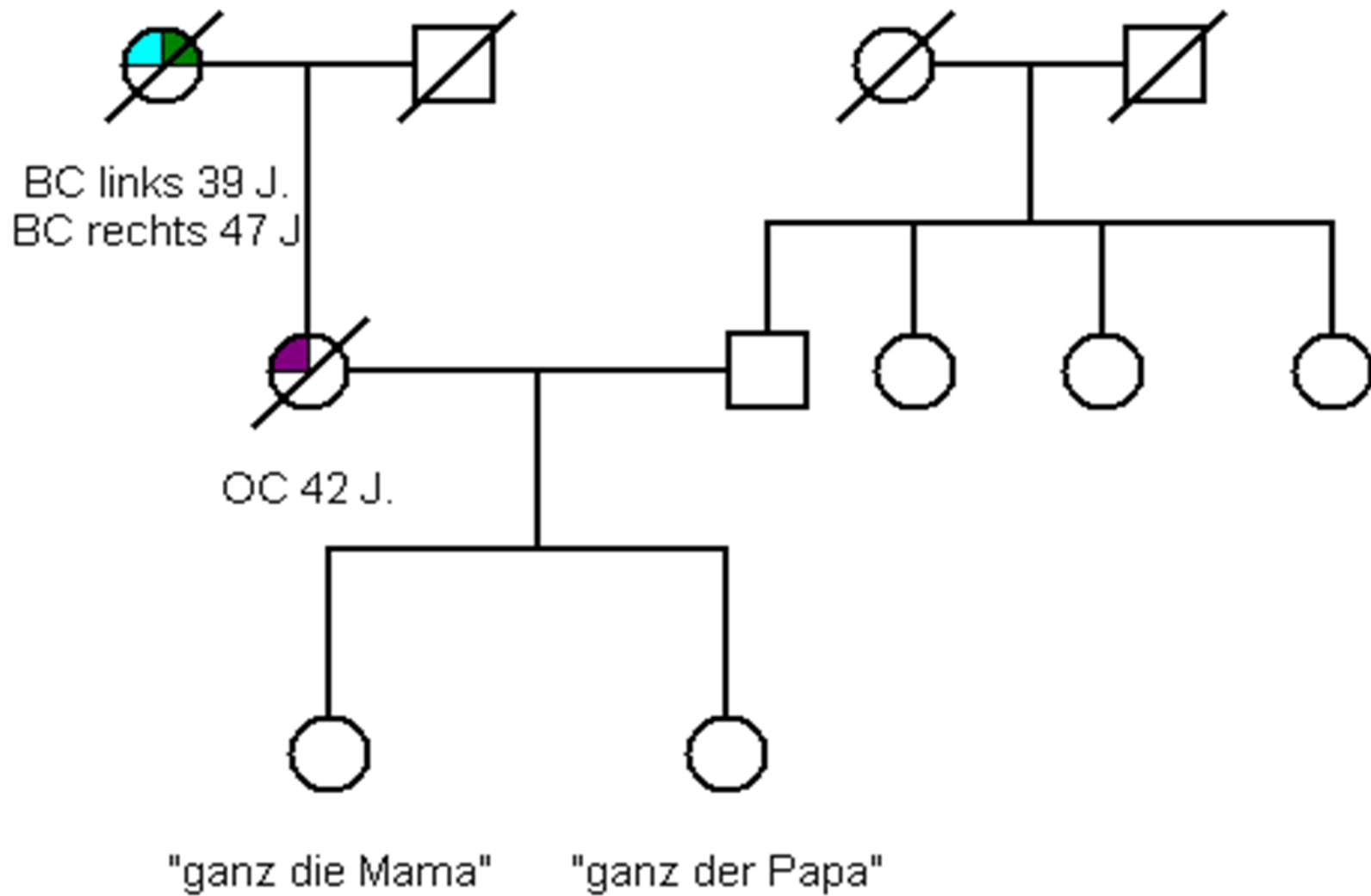
Wissensstand

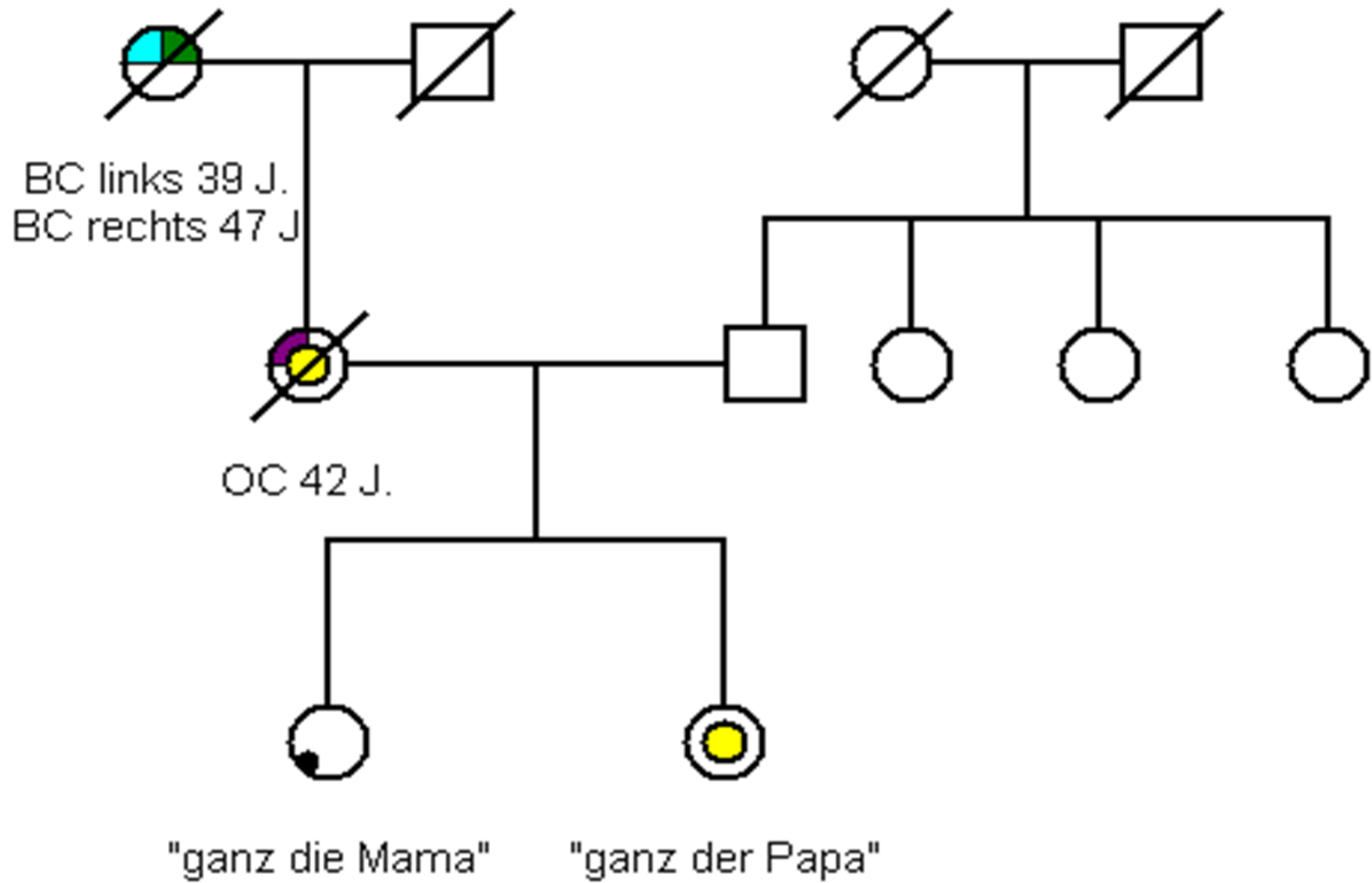
- sehr unterschiedlich
- fehlende Informationen
- häufige **Fehlschlüsse**:
 - „überspringen einer Generation“
 - Risiko aufgrund physischen Ähnlichkeit
 - könne nicht über Vater vererbt werden

Risikoeinschätzung

- Risiko wird zu hoch eingeschätzt
- Risiko wird aufgrund subjektiver Lebensüberzeugungen eingeschätzt
- Risiko wird aufgrund physischer/psychischer Ähnlichkeit eingeschätzt
- **hohe subjektive Risikoeinschätzung → massive Angst vor BC/OC → erschwert Wissensvermittlung**

BC Breast Cancer
OC Ovarian Cancer





psychische Belastung

In Familien mit erblichem Brustkrebs besteht häufig ein erhöhtes Niveau an psychischer Belastung durch:

- Krankheit
 - Krankheitsfolgen (psychisch und somatisch)
 - Todesfälle
- mögliche Vulnerabilitätsfaktoren:
- **aktuelle Lebenssituation -> wichtiger Prädiktor**

ERSTBERATUNG

familiäre Situation

- Herkunftsfamilie vom Ergebnis mitbetroffen
 - Kommunikation über Krankheit
 - Konflikte durch genetische Untersuchung
 - Recht auf Nicht Wissen
- bei Indikation sollte die Familie in die Beratung miteinbezogen werden.

ERSTBERATUNG

Belastungsprävention

Besprechung möglicher medizinischer und psychosozialer Folgen vor der Blutabnahme!

- „Wie würden Sie mittelfristig medizinisch entscheiden?“
- „Wie würden Sie vermutlich emotional reagieren?“
- „Wem würden Sie davon erzählen?“
- „Wie würden Sie damit umgehen, dass auch Ihre Kinder betroffen sein können?“

Wirksames präventives Mittel:

→ **Coping Strategien** – möglicher Umgang mit Mutation

WARTEZEIT

ANGST

wichtig: niederschwelliges Kontaktangebot

BEFUNDAUFKLÄRUNG

Mutation

akute Reaktionen sehr unterschiedlich

Trägerinnen:

- Schock
- leugnen
- Aggression
- Depression
- Integration

Nicht-Trägerinnen:

- Erleichterung
- ev. Derealisation
- oft Schuldgefühle
- („survivors guilt“)
gegenüber
betroffenen
Verwandten

BEFUNDAUFKLÄRUNG

Mutation

längerfristige Reaktionen

gesunde TrägerInnen

- Angst zu erkranken
- Angst zu sterben
- prophylaktische Operationen

erkrankte TrägerInnen

- bereits Erfahrung mit Krankheit – Vor- und Nachteile
- nicht grundsätzlich weniger belastet als gesunde TrägerInnen!

- Sorge um Kinder
 - Schuldgefühle

Psychoedukation

- Informationsabende
- Informationsbroschüren
- Homepage:
www.brustgenberatung.at





**Decision making:
Früherkennung oder
Prophylaxe?**

© adpic

Entscheidung?

Früherkennung

- non invasiv
- reversibel

Cave:

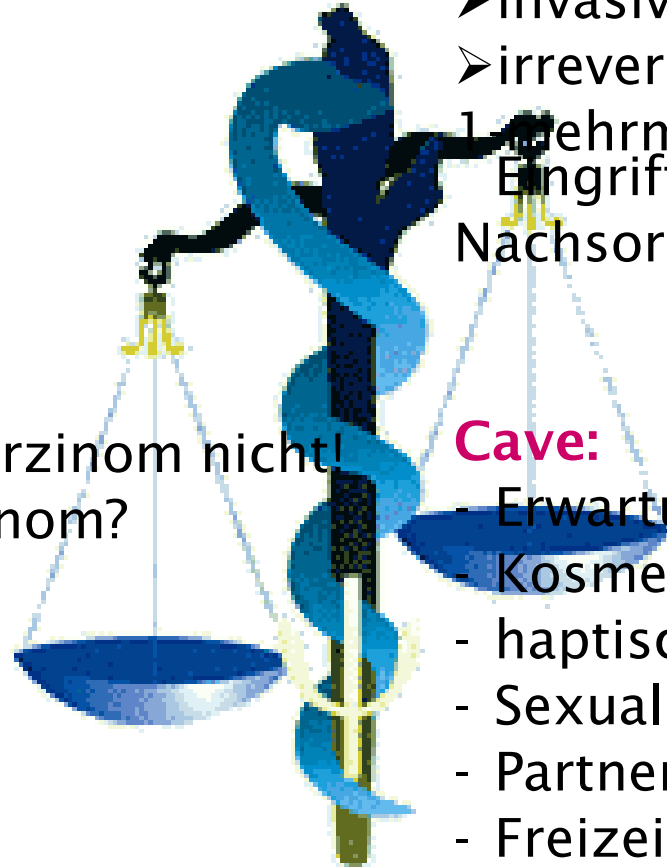
- verhindert Karzinom nicht!
- Intervallkarzinom?

Prophylaxe

- invasiv
- irreversibel
- 1. mehrmaliger operativer Eingriff
- Nachsorge

Cave:

- Erwartungshaltung?
- Kosmetik?
- haptisches Ergebnis?
- Sexualität?
- Partnerschaft?
- Freizeitverhalten?



Medizinische Konsequenzen

In der österreichischen Durchschnittsbevölkerung liegt das Lebenszeitrisiko für Brustkrebs bei 12% und das Lebenszeitrisiko für Eierstockkrebs bei 1%.

Durch Mutationen in BRCA1 erhöht sich das Brustkrebsrisiko auf 70-90% und das Eierstockkrebsrisiko auf 45-60%.

- In den ersten zehn Jahren nach einer Brustkrebserkrankung liegt das **Risiko für eine zweite Brustkrebserkrankung auf der anderen Seite bei etwa 20%**.
- Auf Grund dieses **stark erhöhten Erkrankungsrisikos empfehlen** wir Ihnen **intensivierte Früherkennungsuntersuchungen**. Eine **wirksame Möglichkeit zur Vorsorge bieten die vorbeugende Entfernung des Brustdrüsengewebes und/oder der Eierstöcke**.
- Zusätzlich führt eine Mutation in BRCA1 zu einem erhöhten Risiko für Dickdarmkrebs, Leberkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Gebärmutterkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs und Magenkrebs, bei Männern auch für Prostatakrebs. Deswegen empfehlen wir Ihnen die konsequente Durchführung von Früherkennungs- und Screeninguntersuchungen nach Empfehlungen der Österreichischen Krebshilfe.

BRCA 1 Befundvorlage

BRCA 1/2 Mutation

zentrales Thema: Angst

gesunde Mutationsträgerinnen:

- Angst vor Erkrankung
- Angst „richtigen“ Zeitpunkt zu übersehen

erkrankte Mutationsträgerinnen:

- Angst durch hohes OC Risiko
- Angst durch hohes BC Rezidivrisiko
- sind nicht grundsätzlich weniger belastet als gesunde Mutationsträgerinnen

OC Ovarian Cancer
BC Breast Cancer

Einbruch der Angstabwehr

typische Zeitpunkte:

- Früherkennungsuntersuchungen
- neue Erkrankungen in der Familie
- Todesfälle in der Familie
- Näherung an das Erkrankungsalter einer wichtigen Bezugsperson

Psychologische Betreuung:

- niederschwellig
- supportiv
- non direktiv

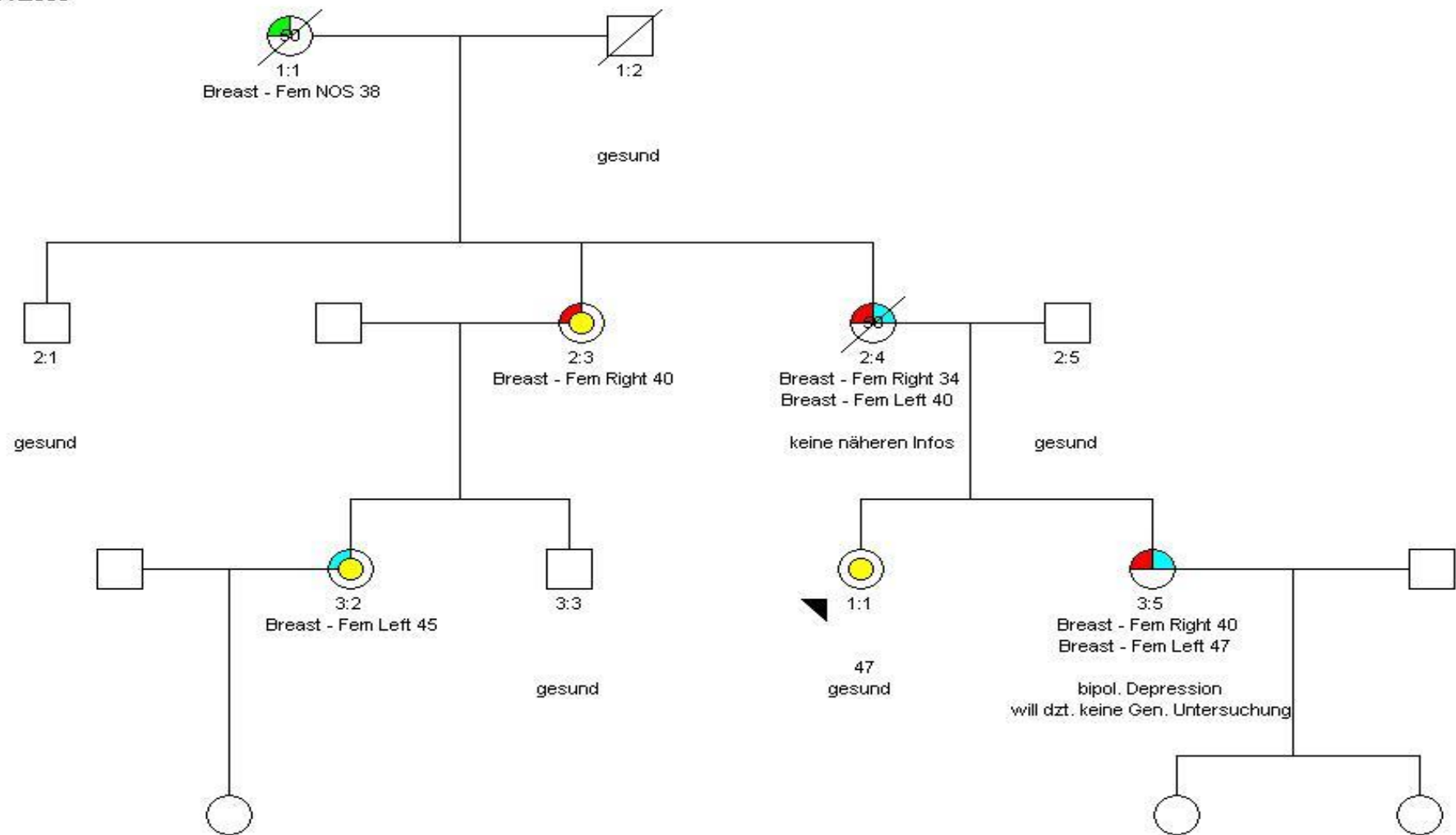
Fallgeschichte

Frau Maier:

- 47a, gesund, Mutationsträgerin BRCA 1
- Lehrerin, ledig, keine Kinder
- Überlegung einer genetischen Untersuchung mit 40a
- BRCA1 Mutationsaufklärung mit 42a
- möchte sofortige PM/PO
- bestehende Angststörung und rez. depr. Episoden seit 5a

Zitat:

„ Wenn ich mir jetzt die Brüste entfernen lassen und dann die Eierstöcke, nehmen Sie dann meinen Mutationsträgerbefund zurück?“



Was möchten Frauen vor einer PBM wissen?

N=684 (BPM od. CPM, BRCA 1/2) Sharon et al, 2007, Cancer Nurs

- **69% mehr Informationen zur Rekonstruktion**
Rekonstruktionsmöglichkeiten (NSM/SSM?), Implantat vs Eigengewebe, Aussehen, Gefühl, Schmerzen, Taubheitsgefühl, Narbenbildung,...
- Fotos
- **Erfahrungsaustausch** mit betroffener Frauen
 - **Wissen über das operatives Procedere reduziert Angstgefühle !**

BPM bilaterale prophylaktische Mastektomie
CPM contralaterale prophylaktische Mastektomie

Psychosozialer Impact nach PBM

Retrospektive Befragung

✓ 60-95% hohe Zufriedenheit

(Pichert et al, Ann Oncol 2003; Hartmann et al, N Engl J Med 1999;
Hartmann et al, J Nat Cancer Inst 2001)

✓ Reduktion von krebsspezifischer Angst (84%) und BC Risiko (81%)

Litton et al, American Cancer Society 2009

✓ kein negativer Effekt auf allgem. QoL

(Hatcher et al, BMJ 2001; Brandberg et al, J Clin Oncol 2008)

■ negativer Impact auf Body Image und Sexualität

(Frost et al, JAMA 2000)

- 48% vermindertes Selbstbewusstsein
- 48% verminderte sexuelle Attraktivität
- 44% Unzufriedenheit mit Narben

(Brandberg et al, J Clin Oncol 2008, N=90 1 Jahr post PM)

PBM Prophylaktische bilaterale Mastektomie

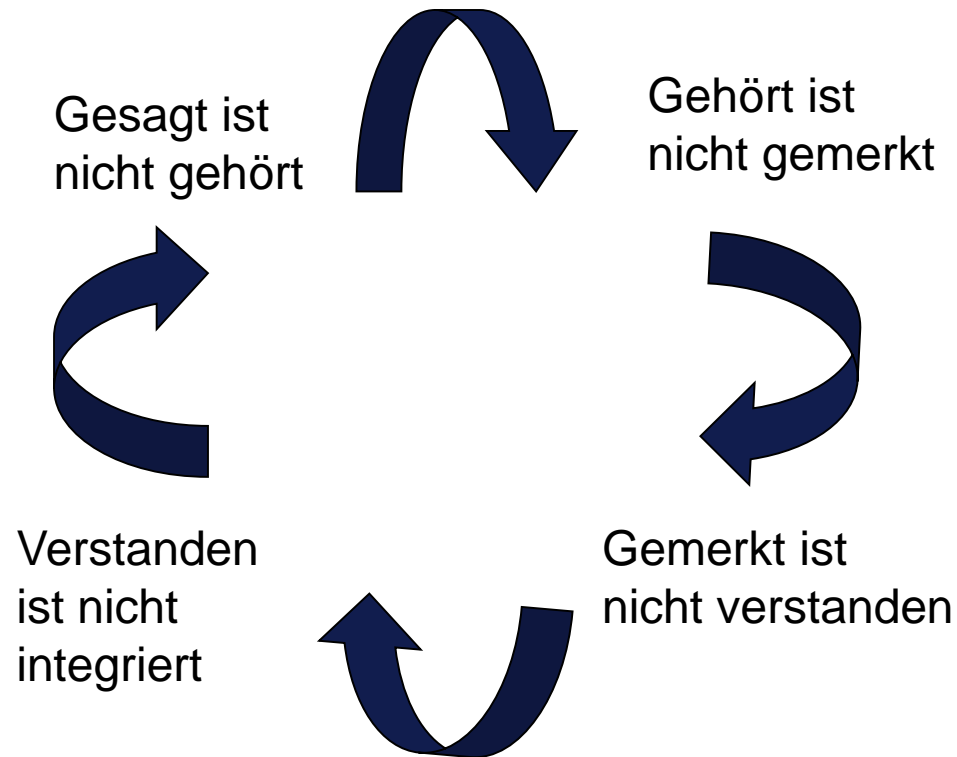
Conclusio



1. Motivation abklären
2. Besprechung medizinischer und psychosozialer Konsequenzen vor der Blutabnahme
3. Informed consent
4. Recht auf Nicht Wissen
5. höchstpersönliche Entscheidung

Entscheidungsfindung = Prozess

rationalen Faktoren werden emotional bewertet





**Herzlichen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!**

renate.lichtenschopf@akhwien.at
www.brustgenberatung.at