



## **PSYCHOONKOLOGISCHE BEGLEITUNG**

### **Interview mit Herrn Dr. Michael Köhler**

- Psychologischer Psychotherapeut für tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie mit Schwerpunkt Psychoonkologie (DKG zertifiziert)
- Arbeitsbereich Psychoonkologie, Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg, Koordinator Studiengruppe AYA-Netzwerk

**Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: Lieber Herr Dr. Köhler, bei der Behandlung von Krebserkrankungen kennen wir u. a. die Kinder- und die Erwachsenen-Onkologie. Welche Besonderheiten bestehen aus Ihrer Sicht bei jungen Erwachsenen mit Krebs?**

Dr. Michael Köhler: Die besondere Herausforderung junger Erwachsener mit einer Krebserkrankung ist, dass sie durch zwei spannungsreiche Lebenssituationen beansprucht sind. Es gilt zum einen die Lebensphase zwischen der Pubertät und dem jungen Erwachsenenalter, was gemeinhin bis etwa zum 40. Lebensjahr beschrieben wird, zu meistern. Das sind die Jahre der Jugend und Entwicklung, in denen wir uns das erste Mal verlieben, lernen in verschiedenen Gruppen zu bestehen, beginnen, politisch zu denken, Auseinandersetzungen suchen, dichterische Empfindsamkeit probieren und idealerweise versuchen, eine eigene Haltung finden. Mit dem Bestehen der Jugend erwächst in uns eine eigene Identität. Wir fühlen uns zunehmend in der Lage, Verantwortung zu übernehmen; sei es in Freundschaften, in der Partnerschaft, dem Beruf oder auch gegenüber den bereits eigenen Kindern und zeitweise auch gegenüber den eigenen Eltern. Andererseits ist es so, dass junge Erwachsene, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert sind, sich plötzlich ab dem Tag der Diagnosestellung mit Tumortherapieplänen, Management von Nebenwirkungen und ambulanten



Kontrollterminen auseinandersetzen müssen und auskennen sollen. Mögliche Spätfolgen und Komplikationen nach Krebserkrankung und -behandlung im täglichen Leben oder gar das erhöhte Risiko auf Zweitkrebserkrankungen (Zweitneoplasien) begleiten die Betroffenen oft jahrelang. Was junge Erwachsene mit Krebs aus psychologischer Sicht deutlich von allen anderen Patientenaltersgruppen unterscheidet, ist, dass sie in einer Lebensphase sind, welche an sich von einem vitalen, unabhängigkeitliebenden und zuweilen ganz romantischen „Vorwärts-Gefühl“ gefärbt ist und dass sie sich durch den Krebs harsch ausgebremsst, abgedrängt oder subjektiv bestraft fühlen. Dieser Konflikt ist mit Konsequenzen verbunden, welche sich von denen anderer Patientenaltersgruppen unterscheiden.

**Sie sprechen diesen Konflikt und die Konsequenzen daraus als eine Art psychologisches Alleinstellungsmerkmal der jungen Erwachsenen mit Krebs an. Können Sie dazu bitte etwas mehr sagen?**

Das körperliche und seelische Erleben und die individuelle Bewältigung der existentiellen Abhängigkeiten durch den Krebs und die Krebsbehandlung stehen im krassen Gegensatz zum Charakter der Lebenssituation eines gesund aufwachsenden jungen Erwachsenen. Ganz gleich ob ich dabei an das Erleben und die Bewältigung tumortherapiebezogener, psychosozialer oder sozioökonomischer Aspekte denke oder ob es sich um eine akute oder chronische Krankheitssituation über viele Jahre handelt. Diese spürbare Spannung unterscheidet die krebserkrankten jungen Erwachsenen in ihrem Lebensgefühl von den Kindern und den älteren Erwachsenen mit Krebs.



### **Können Sie uns dazu vielleicht ein paar Beispiele nennen?**

Als Psychologischer Psychotherapeut denke ich dabei besonders an drei Bereiche, welche in der klinischen Versorgung der jungen Erwachsenen mit Krebs typische Herausforderungen darstellen:

- **Psychosoziale Belastungen**

Junge erwachsene Krebspatienten sind zum Zeitpunkt des onkologischen Behandlungsbeginns seelisch belasteter als ältere Krebspatienten. Unsere ersten Daten zeigen dieses eher überraschende Ergebnis, mit dem wir nicht gerechnet haben. Wenn ich an meine ersten Eindrücke oder die meiner ärztlichen Kolleginnen und Kollegen von den jungen Patienten in der Situation der stationären Neuaufnahme und des Starts der Tumorthherapie denke, dann sind diese Begegnungen trotz spürbaren Diagnoseschocks eher von typisch jugendlich, offenen und im weiteren Therapieverlauf manchmal auch farbigen Impressionen in den häufig eintönigen Patientenzimmern gezeichnet. Dieser Schein trägt allerdings. Denn das angenehme Äußere hat mit dem schockierten Inneren der Betroffenen nichts zu tun und könnte uns professionelle Behandler eher zu einem etwas bagatellisierenden, womöglich jugendlich „lockeren“ Umgangston verführen. Dazu kommt, dass sich junge Erwachsene mit Krebs gegenüber „den Gesunden“ und Gleichaltrigen häufig sozial isoliert fühlen. Sie erleben sich aufgrund ihres momentan erlebten „Makels“ immer wieder als nicht zugehörig oder isolieren sich aus Scham, Enttäuschung und tiefer Traurigkeit von der Außenwelt. Auch wenn nach Studienlage die Prognose der jungen Erwachsenen überdurchschnittlich gut ist, so bleiben sie doch lebenslang Krebserfahrene und bleiben in ihrer Bewältigung dieser Erfahrungen gefordert. Wir wissen, dass es einen zweiten Zeitpunkt besonders



ausgeprägter seelischer Belastungen erst Monate nach Abschluss der Tumorthherapie gibt. Das ist dann manchmal für außenstehend Beteiligte der Krebsituation, also alle Anderen, etwas schwer zu verstehen. „Du hast doch alles gut geschafft. Deine Werte sind in Ordnung und zur Reha warst du auch schon. Ich verstehe gar nicht, weshalb es dir gerade jetzt so schlecht geht.“ Dieses Wissen ist essentiell für die Indikationsstellung und Planung ambulanter Psychotherapien bei ausgewiesenen Psychoonkologen und für das „Tuning“ und die Förderung von Verständnis und Empathie in der eigenen inneren Haltung von Gesunden im Umgang mit jungen, erwachsenen Krebserfahrenen.

- **Unterstützungsbedürfnisse**

Im Vergleich zu älteren Krebspatienten sind junge Erwachsene mit Krebs in den Kliniken und Praxen eine eher seltene Patientengruppe. Dadurch sind allerdings auch die Inhalte ihrer Unterstützungsbedürfnisse häufig unterrepräsentiert. Das betrifft viele Bereiche: Die verschiedenen Medien zur gezielten Aufklärung der Betroffenen, die zertifizierten Weiterbildungen für Onkologen und Psychotherapeuten oder auch das persönliche Arzt-Patient-Gespräch. Als häufigste und für junge Erwachsene mit Krebs typische Unterstützungsbedürfnisse sind zu nennen:

- Bedürfnis nach einem verständlichen Informationszugang mit relevanten Inhalten (bspw. Umgang mit Nächsten; Kinderwunsch; Sexualität; Gesundheitsverhalten bzgl. Ernährung, Rauchen, Alkohol usw.), um Ängste zu reduzieren und behandlungsrelevante Fähigkeiten zu erwerben;
- Bedürfnis nach Kommunikation (z. B. mit Gleichaltrigen, interdisziplinäre Sprechstunden für junge Erwachsene mit Krebs);



- Bedürfnis nach interdisziplinärer spezialisierter Versorgung (z. B. mittels multiprofessioneller, auf junge Erwachsene mit Krebs orientierter Behandlungsteams);
- Bedürfnis nach sozialer Unterstützung durch Gleichaltrige mit Krebs, Familie, Gleichaltrige ohne Krebs.

Eine wichtige Funktion als Ansprech- und Unterstützungspartner nehmen auch immer wieder die Eltern ein. Mit dem erlebten Rückzug von Gleichaltrigen werden familiäre Angehörige (Partner, Eltern, Geschwister) in diesen Momenten wieder wesentlich. Eltern nehmen dabei, beinahe unabhängig vom tatsächlichen Alter der jungen Erwachsenen, eine bedeutsame Rolle ein. Denn Funktionen und Verantwortung der Eltern beschränken sich in der Regel nicht allein auf die ersten 18 Jahre ihrer Kinder, sondern erstrecken sich auf die weitere Lebenszeit. Diese Beziehung bleibt ganz altersunabhängig auch immer eine gewisse Eltern-Kind-Beziehung. Wir sehen in der Klinik immer wieder, dass unter der seelischen Belastung vormals selbständige und erwachsene „Kinder“, auch nach eigener Familiengründung plötzlich wieder elterlicher Obhut und Begleitung bedürfen. Diese normale seelische Reaktion hat etwas mit der erlebten Überforderung aufgrund der Beanspruchungen durch die Krebsdiagnose zu tun. Dabei wird häufig von den Eltern wiederum erwartet, dass sie mit ihren „Kindern“ mitfühlen und zugleich die jungen Patienten durch ein zunehmend komplexes medizinisches Versorgungssystem navigieren und als Ansprechpartner für das Ärzteteam dienen. Nach unseren ersten Daten sehen wir eine mehrheitlich hohe seelische Belastung der Eltern junger, erwachsener Krebspatienten, die zumindest in der Ausprägung ganz ähnlich dem Belastungsgrad der Betroffenen ist.



- Arbeitsbündnis mit dem onkologischen Behandlungsteam

Junge Erwachsene mit Krebs sind neben den Beanspruchungen durch Krebs und Behandlung gleichermaßen mit tiefgreifenden Veränderungen aufgrund des Übergangs von der Pubertät zum Erwachsensein konfrontiert. Was ich jetzt so schnell in einem Satz sage, kann für Krebsbetroffene im Kontakt mit dem onkologischen Team für zusätzliche Verwerfungen sorgen. Als junger Mensch mit einer Krebserkrankung erlebe ich einen ziemlich wechselhaften Blick auf mich und meine körperliche wie seelische Regulation. In der persönlichen Abstimmung und Kommunikation mit Medizinprofessionellen kann das aus der Perspektive beider Seiten immer wieder mal „wie aus einer anderen Welt“ aussehen und ein gewisses Unverständnis oder Nebeneinander im Gespräch provozieren. Die Folgen können Fehleinschätzungen körperlicher Beschwerden, verzögerte Reaktion auf schwerwiegende Nebenwirkungen oder Spätkomplikationen sowie die großzügige Interpretation von Therapieintervallen oder Nachsorgeterminen sein. Nicht, dass diese krankheitsrelevanten Informationen nicht verstanden oder zu selten erwähnt würden. Das ist es nicht. Die Frage inwieweit vereinbarte Therapieempfehlungen von Patienten angenommen und gemeinsam mit dem behandelnden Arzt oder Psychotherapeuten umgesetzt werden können hat eher etwas mit der individuellen Art des Umgangs mit der Situation (Krankheitsbewältigung / Coping) der beiden Gesprächspartner zu tun und welche Kommunikation sich daraus entwickelt. Aus meiner klinischen Erfahrung wie auch aus den Studien wissen wir, dass eine stabile und als hilfreich erlebte Arbeitsbeziehung zwischen jungen Erwachsenen mit Krebs und klinischen Ansprechpartnern mit mehr wahrgenommener sozialer Unterstützung, weniger krebsbezogener Traurigkeit und einem besseren Einhalten therapierelevanter Empfehlungen und Hinweise verbunden ist. Die Bereitschaft für eine Wahrnehmung der aktuellen Situation aus der Perspektive des Gegenübers wird dabei von beiden Akteuren durchaus gebraucht.



## **Wie begegnen Sie diesen Belastungen und Beanspruchungen der jungen Erwachsenen und ihrer Angehörigen in der Klinik?**

Die psychoonkologische Begleitung und Entwicklung neuer forschungsbasierter Angebote für junge Erwachsene mit Krebs und deren familiäre Angehörige braucht einen professionellen Rahmen. In der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg haben wir im Laufe der letzten 10 Jahre eine ganze Reihe spezieller Maßnahmen initiiert und mit Leben erfüllt.

Für junge Erwachsene mit Krebs und ihre behandelnden Onkologen ist die Früherkennung psychosozialer Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse wesentlich. Wir führen deshalb seit 2004 standardisiert eine Befragung der Patienten zum Beginn der Krebsbehandlung durch, welche als medizinische Diagnostik mittlerweile sogar Eingang in die offizielle Checklistenuntersuchungen vor allogener Blutstammzelltransplantation gefunden hat. Wir gewährleisten damit die Einhaltung der S3-Leitlinie für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung erwachsener Krebspatienten (AWMF, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften), die NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology™ (NCCN, National Comprehensive Cancer Network) und die ASCO-Leitlinie „Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer“ (ASCO, American Society of Clinical Oncology). Der kurz gefasste Befund ist im elektronischen Datensystem der Klinik zugänglich und erlaubt den behandelnden Ärzten kurz über die krankheitsspezifisch, psychosoziale Situation der Patienten informiert zu sein.



Mit dem Wissen, dass die deutsche Versorgungssituation derzeit noch im Aufbau begriffen ist, initiierten wir in den letzten Jahren psychoonkologische Spezialsprechstunden jeweils für junge Erwachsene mit hämatologischen Krebserkrankungen und deren Eltern. Letztere wird seit 2012 im Rahmen einer randomisiert, klinischen Evaluationsstudie hinsichtlich ihrer klinischen Wirksamkeit überprüft. Mit dem Ziel einer sektorenübergreifenden Versorgungsforschung für junge Erwachsene haben wir auch die Studiengruppe AYA-Netzwerk aufgebaut, welche wir 2012 als AYA-Netzwerk der Universitätsmedizin Magdeburg initiierten (AYA Krebspatienten, adolescent and young adult cancer patients). Primäre Ziele dieser Studiengruppe sind die

- Initiierung prospektiver Beobachtungsstudien und randomisierter, klinischer Interventionsstudien mit AYA-spezifischen Fragestellungen;
- Erstellung systematischer Reviews und Meta-Analysen zur Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen mit AYA-spezifischen Fragestellungen nach DARE Kriterien (DARE, Database of Abstracts of Reviews of Effects)
- Vernetzung (über-)regionaler Ansprechpartner in der Patientenversorgung und Forschung.

Gemeinsam mit regionalen und überregionalen Kooperationspartnern (Kliniken, Schwerpunktpraxen, psychosoziale Krebs-Beratungsstellen) haben wir mittlerweile erste strukturelle Maßnahmen, wie das AYA-Informationportal ([www.med.uni-magdeburg.de/AYAinfo](http://www.med.uni-magdeburg.de/AYAinfo)) und das interaktive Informationsposter „INTERAKTIVE P!NNWAND“ realisiert. Damit gelingen sowohl die Vermittlung und der Zugang zu geprüften, patientengerechten Informationsquellen als auch die Vermittlung regionaler Ansprechpartner und interdisziplinärer Versorgungsangebote. Mittels QR-Code-Verlinkung können junge Erwachsene mit Krebs und deren Angehörige in einzelnen





Studiengruppen-Standorten, gleich einer App, die Inhalte des AYA-Informationportals von unterwegs aus nutzen und bei Bedarf den persönlichen Kontakt zu den Spezialsprechstunden herstellen. Durch die Gründung einer Magdeburger Selbsthilfegruppe für junge Erwachsene mit Krebs können wir bei Bedarf auch Gespräche und Kontakte mit Gleichbetroffenen organisieren.

### **Und wie begegnen Sie dem Weiterbildungsbedarf der Kolleginnen und Kollegen?**

Eine spezifische Edukation und Weiterbildung für onkologische Medizinprofessionelle ist ebenfalls wesentlich. Alle an der Krebsbehandlung beteiligten Berufsgruppen sollen für die Wahrnehmung der Belastungen und Ängste, Abwehr- und Bewältigungsprozesse der Patienten und deren Angehörige sensibilisiert werden. Mit der standardisierten Nutzung einer spezifischen AYA-Checkliste bei der strukturierten Aufklärung zur Krebsdiagnose und Behandlung und der regelmäßigen Weiterbildung in der wöchentlichen Klinikkonferenz zu aktuellen Studien mit krebserkrankten, jungen Erwachsenen versuchen wir, in der klinischen Routine diesen Anspruch zu erfüllen. Seit 2007 veranstalten wir zudem einmal jährlich das Magdeburger Psychoonkologische Kolloquium für klinisch und wissenschaftlich tätige Psychologen, Ärzte, Sozialarbeiter, Pflegemitarbeiter und Seelsorger auf den Gebieten der Psychoonkologie und Onkologie, welches sich seit 2012 ganz den jungen Krebspatienten und deren besonderen Behandlungs- und Unterstützungsnotwendigkeiten widmet.

**Lieber Herr Dr. Köhler, wir danken Ihnen für das Gespräch.**

(Aufzeichnung: November 2015)