Psychoonkologische Aspekte in der Begleitung von LymphompatientInnen

Dipl. Psych. FH Stefan Mamié, Psychoonkologischer Psychotherapeut SGPO, Psycho-Sexologe ESSM
Dr. med. Dr. rer. nat. Edith Greiner-Mai, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie FMH

Im folgenden Beitrag aus der psychoonkologisch - psychotherapeutischen Praxistätigkeit sollen exemplarisch anhand zweier Fallbeispiele verschiedene psychosoziale Dimensionen sichtbar gemacht werden. Selbstverständlich trifft hier vieles nicht nur auf Lymphom PatientInnen zu, sondern kann auch auf andere Tumorentitäten übertragen werden.

Der Fall Liviero*

Stefan Mamié

Ich möchte Ihnen Herrn Liviero vorstellen, Jg. 1990, mit Morbus Hodgkin Lymphom, Stadium II B, ED 11/2016, kein Knochenmarksbefall. Er durchlief eine Therapie mit je zwei volldosierten BEACOPPesc (12/2016 - 01/2017) und ABVD-Zyklen (01/2017 - 03/2017) sowie eine konsolidierende Radiotherapie zervikal rechts bis oberes Mediastinum mit 15 x 2 Gy.

Der Patient wurde mir von der Onkologin bereits um den ersten Therapiezyklus zugewiesen wegen ausgeprägter affektiver Unruhe, innerer Anspannung, Freudlosigkeit und Interesselosigkeit. Herr Liviero erlebte seinen Zustand als unerträglich, so dass er darüber nachdachte, sich das Leben zu nehmen. Von einer Ausführung konnte sich der Patient zu diesem Zeitpunkt aber aus Rücksicht gegenüber den Eltern und seiner Schwester glaubhaft distanzieren. Es bestand eine ausgeprägte Progredienzangst, die der Patient mit dem etwa drei Jahre früheren Krebssterben zweier Tanten, welchen er nahe gestanden war, in Zusammenhang brachte. Herr Liviero hatte Biologie studiert und befand sich im Doktorat. Er hatte bis zur Diagnose bereits in einer Wohngemeinschaft gelebt. Die Erkrankung bewog ihn, den Wohnsitz wieder zurück zu seinen Eltern zu verlegen, zu denen ein sehr gutes Verhältnis bestand.

Es stellte sich spontan ein sehr guter Rapport zwischen dem Patienten und mir als Fachperson ein. Ein Pferd bleibt kraft der Beziehung zum Reiter auch in Gefahrensituationen ruhig, falls der Reiter das auch tut – anscheinend ist Beziehung unter Umständen stärker als Instinkt! Mein Wissen um durchgestandene Therapien anderer Patienten luden Herrn Liviero ein, sich auf den Kontakt und den Austausch mit mir einzulassen und zu verlassen. Ich erwähne diesen Aspekt hier besonders, weil in der Onkologie ebenso wie in anderen Disziplinen gelegentlich der Anspruch einer Austauschbarkeit des Personals vorhanden ist – für einen grösseren Teil unserer Patienten ist die Beziehungskonstanz zu ihrem Arzt aber ein nicht zu unterschätzender, Sicherheit vermittelnder Faktor.

Herr Liviero erlebte die innere Unruhe als das belastendste Symptom. Lesen und Fernsehschauen waren in dieser Zeit nicht möglich. Schlafen ging unter entsprechender Medikation in der Nacht so einigermassen, tagsüber eher nicht. Patienten ertragen verhältnismässig hohe Belastungen, so lange der Zugang zu einer oder mehreren Ressourcen (was tut mir gut/macht mir Spass/hilft mir, aufzutanken) intakt bleibt; dies war bei Herrn Liviero aber nicht der Fall. Er hatte auch gerne Sport betrieben (Klettern, Boxen, Joggen), dies war aber unter der Therapie nicht mehr möglich. Er musste sich damit auf «Kleine Brötchen» einstellen, zum Beispiel mit Spazieren, was ihm nicht wirklich Freude bereitete und ihn eher an Alte und Gebrechliche erinnerte. Er entdeckte Schwimmen als etwas, was ihm immerhin ein wenig Spass machte. Die Zeit der Chemotherapie war damit ein Aussitzen; in den psychoonkologischen Gesprächen wechselten wir zwischen Ablenkung, der Suche nach neuen Ressourcen, Orientierung im Therapiefahrplan, motivierende Geschichten von anderen Patienten, die so etwas durchgestanden und danach ihre Kräfte und

* Name geändert.

die Lebensfreude wieder zurückerlangt hatten, seinen Zukunftsplänen, Rückschauen. Hier unterscheidet sich psychoonkologische Psychotherapie von einer normalen Psychotherapie. Während bei letzterer eher in Richtung Assoziation des eigenen Erlebens gearbeitet wird («Wie fühlen Sie sich mit Situation X?», vielleicht sogar: «Sie scheinen auf Situation Y emotional recht stark zu reagieren – kennen Sie diese Gefühle aus ihrer Biografie?»), werden in einer psychoonkologischen Begleitung in der Zeit einer belastenden onkologischen Therapie unter Umständen durchaus die seitens der Patienten meist ohnehin bereits eingesetzten Dissoziationsfähigkeiten gestärkt. Es handelt sich hier im Grunde um eine hypnotherapeutische Herangehensweise: individuell angenehmes Erleben wird fokussiert und verstärkt, so dass Unangenehmes (z.B. Therapienebenwirkungen) in den Hintergrund rückt und vermindert wahrgenommen wird.

Eine Besonderheit bei Karzinom Patienten im Adoleszenten- oder jungen Erwachsenenalter ist, dass sowohl PatientInnen wie auch deren Familiensystem einen entwicklungspsychologischen Rückschritt durchleben. Wenn diese Patienten bereits in eigener Wohnung gelebt haben, ziehen sie oftmals wieder zu den Eltern zurück. Sowohl bei den Rückkehrern wie auch bei denen, die bei Erkrankungsbeginn noch vor der Nestflucht gestanden hatten, verstärkt sich natürlicherweise die elterliche Fürsorge, was in den meisten Fällen auch nötig ist. Das Familiensystem sieht sich damit mit gegensätzlichen Kräften konfrontiert. Das Lebensalter und der Entwicklungsstand würden ein Hinaustreten aus dem Elternhaus, in die Welt – im Grunde Schritte einer Erweiterung der Autonomie –, nahe legen. Selbstverständlich ist dies verbunden mit einem Loslass-, einem Abschiedsprozess sowohl seitens der Eltern wie auch des scheidenden Jungen. Andererseits besteht durch die Erkrankung bzw. die damit verbundene Therapie eine erhöhte Verunsicherung, verstärkte Fürsorge- bis zu teilweiser Pflegebedürftigkeit, angesichts der Situation möglicherweise auch ein Bedürfnis, sich in einem sicheren Hafen zu befinden. Der Umgang mit den gegensätzlichen Kräften kann sowohl für den jungen Patienten wie für die Eltern insofern anspruchsvoll sein, als dass nie sicher ist, was als nächstes ansteht. Eine psychoonkologisch- psychotherapeutische Begleitung zur gegenseitigen Klärung von Bedürfnissen und Gestaltungsspielraum ist in diesen Fällen darum häufig indiziert.

Mit dem Abschluss der Therapie konnte sich Herr Liviero dem Wiederaufbau seiner Kräfte und Möglichkeiten zuwenden. Dies verlief bei ihm weitgehend reibungslos. Dieser Teil der körperlichen Rehabilitation fällt jedoch vielen Lymphomtherapierten, auch je nach vorhandenen Prä – oder Komorbiditäten weniger leicht. Oft ist eine Teilnahme an Rehabilitationsangeboten sehr indiziert. Bei einigen bleiben beeinträchtigende Folgen wie Fatigue oder neurologische Einschränkungen übrig, was sich gelegentlich auch auf die Möglichkeiten des Verbleibs im Arbeitsleben auswirken kann. Hier ist meist eine multidisiziplinäre Versorgung angezeigt.

Neben dem Aufbau der körperlichen Leistungsfähigkeit ist die Auflösung der oben angesprochenen psychophysischen Dissoziation eine wichtige Aufgabe der Onko-Reha. Dies wird manchmal verpasst, wenn sich die Patienten zu schnell wieder dem Arbeitsprozess, dem Funktionieren wollen oder müssen zuwenden. Diese Dissoziation kann sich zum Beispiel in einer Taubheit des Gefühlserlebens, Motivationsverminderung, Einschränkungen der körperlichen Sensibilität oder auch in Form eines sarkastischen Kommunikationsstils äussern. Besonders anfällig für dissoziative Prozesse ist der Lebensbereich Beziehung, Zärtlichkeit und Sexualität. Herr Liviero beobachtete einen auch über die Therapie hinaus anhaltenden Libidoverlust mit seiner Partnerin, was für beide irritierend war und sie zu einem gemeinsamen Gespräch in unserem Rahmen bewog. Dabei ging es darum, die vorhandenen Unsicherheiten auszudrücken und sich an Stelle von Vermeidungsstrategien gegenseitig die Erlaubnis zu geben, in der Körperlichkeit etwas auszuprobieren, vielleicht auch damit wieder aufzuhören, wenn es für einen nicht passte, ohne dies als Misserfolg zu werten. Übrigens fand eine aktuelle Studie [1] bei einem Drittel der Männer nach BEACOPP Therapie Beeinträchtigungen der Sexualität wie Libidoverlust und erektile Dysfunktion. Wegen der Gefahr einer Ausbildung von Vermeidungsstrategien mit der Konsequenz einer Chronifizierung ist in diesen Fällen eine möglichst frühzeitige onko-sexologische Unterstützung häufig indiziert.

Angesichts der initial schon vorbestehenden Carcinophobie bzw. nach abgeschlossener Therapie dann erheblicher Progredienzangst lud ich Herrn Liviero rund drei Jahre nach Diagnose zu unserem Gruppentherapieangebot Progredienzangst ein. Es handelt sich dabei um ein manualisiertes Programm [2], welches wir bei der Krebsliga Zürich im Rahmen unseres multidisziplinären ambulanten Onko-Reha Angebotes durchführen. Innerhalb von vier Sitzungen à zwei Stunden wird den Patienten eine breite Palette von Strategien im Umgang mit den manchmal sehr belastenden Angstgefühlen an die Hand gegeben. Herr Liviero war inzwischen längst aus dem Elternhaus ausgezogen, lebte in einer WG, hatte sich wieder ein Motorrad angeschafft und arbeitete nach dem Doktorat in einer Bar, weil er sich in seinem Fachgebiet langweilte. Mir schien, er lebte wie wir es von einem 29 Jahre jungen Mann erwarten. Vielleicht könnte diese

Lebensgestaltung als Antwort auf die begrenzenden Aspekte der Krankheit und der Angst vor einem Rückfall gelesen werden: Lebendigkeit, Spass, Abenteuer und soziale Kontakte waren in Herrn Livieros Wertehierarchie auf die vordersten Plätze gerückt.

Der Fall Frauenfelder*

Edith Greiner-Mai

Bei Herrn Frauenfelder, einem erfolgreichen selbständigen Architekten, Jahrgang 1954, wurde per Zufall in 2015 ein niedrig-malignes Non-Hodgkin-Lymphom (B-Zell-Phänotyp, follikulär Grad I-II, n. WHO) entdeckt. Da er keine Beschwerden hatte, entschloss man sich zu «watch and wait». Ein Jahr später hatte jedoch eine behandlungsbedürftige Tumorprogression stattgefunden (ausgedehnter Lymphknotenbefall in allen 4 Quadranten, zusätzlich skelettal in Sternum, Rippen, Becken). Eine 1-monatige Therapie mit Rituximab brachte partielle Remissionen, so dass die Behandlung für 2 Jahre fortgeführt wurde. Im Juli 2019 zeigte das Verlaufs-CT jedoch einen sehr rasch wachsenden Tumor in der Thoraxwand in Höhe der linken Scapula, Ursache: Transformation in ein grosszelliges B-Zell-Lymphom, DHS-Score 2 (Keimzelltyp, Überexpression von BCL2 und MYK). Herr Frauenfelder wurde mit 6 Zyklen Chemotherapie (R-CHOP) bis 11/2019 behandelt, was aber nur kurz zu einer Remission führte. Histologisch zeigte sich im Dezember 2019 ein «double hit» Lymphom (hochgradiges B-Zell-Lymphom mit MYK und BCL2-Translokation). Die anschliessende Radiotherapie der dorsalen linken Thoraxwand konnte die Progression nicht stoppen. Patient und Behandlungsteam setzten nun ihre Hoffnung auf die neue CAR-T Zell-Therapie. Geduldig ertrug Herr Frauenfelder weiterhin alle Nebenwirkungen der Behandlungen. Am meisten litt er unter Übelkeit, Müdigkeit und ständigen Schmerzen. Ende März 2020 erfolgte die CAR-T Zell-Retransfusion. Doch es traten Komplikationen in Form von Cytokin Release Syndrom (CRS Grad II), Neurotoxizität Grad II, kardialen Arrhythmien und Hämatoxizität (Anämie, Thrombozytopenie, Neutropenie) auf. Eine Intensivmedizinische Behandlung wurde unumgänglich. Nach Erholung in einer Reha-Klinik, war eine erneute Chemotherapie (R-ICE) von 06-09/2020 dringend notwendig. Nach 2 Monaten hatte sich der Tumor sichtbar verkleinert. Für Herrn Frauenfelder war am wichtigsten die massive Schmerzreduktion, die ihm wieder Lebensqualität schenkte. Wegen der hohen Aggressivität des B-Zell-Lymphoms ist jedoch eine Stammzelltransfusion die einzige Chance für Herrn Frauenfelder. Aktuell überlegen er und seine Ehefrau, ob sie diesen Therapieschritt gehen wollen.

Durch die vielen Aufs und Abs waren Herr Frauenfelder und im Besonderen seine Ehefrau stark psychisch belastet, so dass sich die Kollegen aus der Onkologie im Juli 2020 entschlossen, psychoonkologische Hilfe beizuziehen. Mein erster Kontakt mit dem Ehepaar fand in einem Spitalzimmer statt. Der Patient lag im Bett, berichtete recht sachlich von seiner Krankengeschichte. Gleichwohl war ihm die psychische Belastung deutlich anzumerken, die Tumorschmerzen, besonders der Ableger im Bereich des linken Schulterblattes, machten ihn «verruckt». Seine Ehefrau sass beim Gespräch verkrümmt dicht am Bett, wirkte völlig dekompensiert und affektinkontinent. Schnell war klar, dass beide sich mit jeder neuen Therapie auf die Heilung – im Sinne von Lösung all ihrer Probleme – gestürzt hatten. Mögliche Komplikationen, Misserfolge und auch die Möglichkeit eines baldigen Todes hatte vor allem die Ehefrau völlig ausgeklammert. Mit meiner Frage «Was bleibt noch zu tun?» konnten beide zu dem Zeitpunkt nichts anfangen. Der psychoonkologische Auftrag bestand deshalb darin, beide aus ihrer Erstarrung zu holen und mit Ihnen wieder realistische Zukunftsperspektiven zu erarbeiten.

In den folgenden Wochen sah ich die Ehepartner zunächst getrennt zu Therapiesitzungen. Dies erfolgte zum Einen, weil es von beiden Partnern gewünscht wurde, zum Anderen, da erfahrungsgemäss bestimmte «Geheimnisse» dem Partner gegenüber verschwiegen werden. Wichtig ist auch, dass mehr Zeit für die spezifischen Anliegen eines Jeden bleibt. Mit jedem Partner wurde eine Liste von Pendenzen aufgestellt und die Themen, der beigemessenen Wichtigkeit nach, bearbeitet. Bei Herrn Frauenfelder waren «Aufräumen», versäumte Lebensträume und Belastung durch den instabilen psychischen Zustand der Ehefrau die Hauptthemen. Er startete mit «Aufräumen» (u.A. Grundstücksverkauf, Testament und Patientenverfügung, Beilegen eines Erbstreits in der Familie), was bereits zu Beginn eine grosse Last von ihm nahm. Mit dem Thema «versäumte Lebensträume» hatte er recht Mühe: Er habe nur gearbeitet, Geld angehäuft, dabei vergessen zu leben. Ein Umdenkprozess war hier nötig – nicht die Vergangenheit, nur die Zukunft ist änderbar. Sein Traum sei immer gewesen eine eigene Werkstatt für alte Töffs, von denen er einige besass, zu eröffnen. Nun sei er aber körperlich zu schwach, überlege deshalb diese zu verkaufen. Ich vermittelte ihm den Kontakt zu einem jüngeren ebenfalls Töff-begeis-

* Name geändert.

terten Patienten. Beide wollen nun den gemeinsamen Traum realisieren. Im Verhältnis zur Ehefrau belastete ihn ihre Überbehütung und ihre Hilflosigkeit. Er wünsche sich mehr Freiräume und Anerkennung seiner noch gesunden Anteile. Ausserdem suchte er fachliche Hilfe bei der Rückgewinnung der Selbstständigkeit der Ehefrau. Ich nahm diese Aspekte in den Therapiesitzungen mit ihr auf. Das Thema aktive Sterbehilfe wurde ebenfalls diskutiert. Das Wissen notfalls dem Leben in ausweglosen Situationen – hier Tumorschmerzen – ein Ende setzen zu können, ist ein Weg der Selbstbestimmung und des Erhaltens der Handlungsfähigkeit im Sinne des Kohärenzdreiecks der Salutogenese (Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit werden als Stützpfeiler der psychischen Gesundheit gesehen. Sie sind wichtige Resilienzfaktoren im Umgang mit Psychotraumata) [3].

Beim ersten Kontakt mit der Ehefrau hatte ich das Gefühl, eine völlig neue Person zu sehen. Sie war zwar sichtlich verzweifelt, jedoch erschien sie mir lebenstüchtig. Neben ihrer Arbeit im Finanzwesen war sie die Managerin der Familienangelegenheiten gewesen. Ihre Themen waren der Umgang mit dem Schicksal/dem Tod des Ehemannes, welches bei ihr zu teilweise lähmenden Angstzuständen führte und ebenfalls die versäumten Lebensträume. Den Umgang mit der Angst lernen, diese loslassen, war bei der Ehefrau deshalb primär, was mit Psychoedukation, Ressourcenaktivierung und einer traumatherapeutischen Intervention (EMDR: Eye Movement Desensitization and Reprocessing: durch Stimulierung beider Hirnhälften mit rhythmischen Augenbewegungen wird ein assoziativer Prozess zur Verarbeitung eines vorher fokussierten Traumas durchgeführt) [4] gelöst wurde.

In grösseren Abständen wurden gemeinsame Sitzungen durchgeführt und die Erfahrungen besprochen.

Schlussfolgerung: Eine wichtige Aufgabe im Rahmen der psychoonkologischen Therapie von Patienten und Angehörigen ist die Auflösung der verstärkten Fürsorge bzw. Abhängigkeit mit dem Umfeld, seien es Eltern oder auch PartnerInnen. Angehörige dürfen lernen, auch den gesunden Anteil wieder zu sehen und zu respektieren. «Bei sich bleiben statt Überbehüten» bringt Kraft und Raum für beide Parteien. Eine Krebserkrankung ist immer ein Wendepunkt im Leben. Es bietet sich die Möglichkeit innezuhalten und über das bisherige Leben nachzudenken. Bei jungen Patienten, die nicht eine kurze Lebenserwartung haben, steht vermutlich die Gestaltung der Zukunft und das Überdenken der Lebenswerte im Vordergrund. Vor Allem im Alter ist es wichtig, nicht über versäumte Lebensträume zu grübeln, sondern die verbleibende Lebenszeit sinnvoll zu planen. Hier sei nochmals auf die Aspekte der Salutogenese hingewiesen: Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit. Die Betroffenen lernen, sich nicht durch Angst die – möglicherweise nur noch – wenige Zeit stehlen zu lassen, die noch bleibt, sondern diese aktiv zu leben

Nicht zuletzt sei darauf hingewiesen, dass eine frühzeitige Einbeziehung der Psychoonkologie in die Behandlung psychischen Leidensdruck senkt, die Compliance in die Onkotherapie erhöht und auch dem onkologischen Team Zeit sparen hilft, um nicht ständig beruhigen und stabilisieren zu müssen.

Literatur

1. Eeltink CM, Lissenberg-Witte BI, Incrocci L, et al. Self-Reported Sexual Function in Sexually Active Male Hodgkin Lymphoma Survivors. Sex Med 8: 428-435, 2020.
2. Waadt S, Duran G, Berg P, Herschbach P. Progredienzangst: Manual zur Behandlung von Zukunftsängsten bei chronisch Kranken. Stuttgart: Schattauer, 2011.
3. Antonovsky A, Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit (dt. Ausgabe, Franke, A.) Tübingen: dgvt-Verlag, 1997.
4. Shapiro F. EMDR. Grundlagen & Praxis; Handbuch zur Behandlung traumatisierter Menschen. Paderborn: Junfermann, 1999.

Mit freundlichem Dank an Sandra Sieber für die unterstützende Durchsicht des Manuskripts.

Anstellungsverhältnis beider Autoren:
Krebsliga des Kantons Zürich
Zentrum für Psychoonkologie und ambulante Onko-Reha
www.zuerich.krebsliga.ch

Korrespondenz:
Dipl. Psych. FH Stefan Mamié
Psychoonkologischer Psychotherapeut SGPO
Psycho-Sexologe ESSM
Praxis: Rothüsliweg 17, CH-8200 Schaffhausen
www.stefanmamie.ch, stefan.mamie@hin.ch
stefan.mamie@krebsligazuerich.ch

Dr. med. Dr. rer. nat. Edith Greiner-Mai
Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie FMH
Praxis: Neustadtgasse 1a, CH-8400 Winterthur
edith.greiner@hin.ch
edith.greiner@krebsligazuerich.ch