



5 *Wie kann ich seelisch
mit einer familiären
Belastung umgehen?*

Ängste und Sorgen

ZUM SEELISCHEN UMGANG ERWACHSENER MIT EINER GENMUTATION

Nach der Entscheidung für eine Genanalyse hat die erste Phase der Auseinandersetzung mit einer Genmutation schon stattgefunden. Wenn dann tatsächlich die Bestätigung kommt, stellt sich die Situation noch einmal anders dar, insbesondere auch im Hinblick auf die Familie oder die zukünftige Familienplanung. Mamma Mia! sprach mit der Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapeutin Prof. Dr. Elisabeth Gödde über die psychischen Aspekte einer Genmutation.

Mamma Mia!: Frau Professor Gödde, welche Empfehlungen geben Sie einer betroffenen Person im Zusammenhang mit der Mitteilung über einen Mutationsbefund aus psychotherapeutischer Sicht?

Prof. Gödde: Wenn das Gespräch über einen Genbefund stattfindet, gab es bereits Beratungen über die Indikationsstellung, und die Entscheidung für die Untersuchung ist gefällt worden. Während die medizinische Seite zur Indikationsstellung in den S3-Leitlinien präzise formuliert ist, sind die persönlichen Gründe der untersuchten Personen so vielfältig wie ihre Lebenssituationen: da sind Frauen und Männer, Erkrankte und nicht-Erkrankte, Eltern und Menschen, die (noch) keine Kinder haben. Sinnvoll ist es in jedem Fall, die möglichen und tragbaren Konsequenzen eines pathologischen Befundes vor der Untersuchung bis zu Ende zu durchdenken und sich auch mit vertrauten Personen außerhalb der professionellen Beratungsgespräche zu beraten. Auf dieser Basis könnte dann die weitere Lebensplanung aufbauen.

Mamma Mia!: Welche Entscheidungshilfen können Sie bei der Familienplanung anbieten? Ist eine Genmutation ein Grund, sich gegen Kinder zu entscheiden?

Prof. Gödde: Die Frage: „Kinder – ja oder nein?“ ist eine sehr komplexe und zutiefst persönliche Frage. Neben

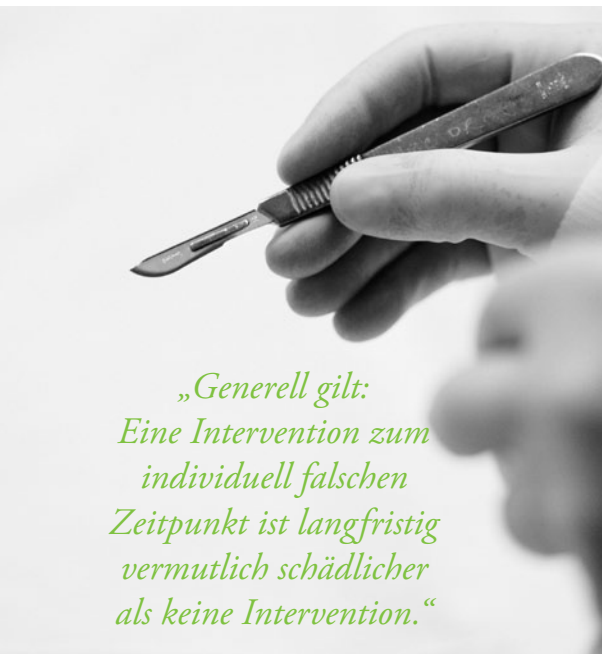
den „sachlichen“, also medizinischen, wirtschaftlichen, gesellschaftlichen Argumenten, kann eine formale Familienplanung nur dann zum emotionalen Hafen Familie führen, wenn der gemeinsame Kinderwunsch in einer Paarbeziehung Raum greift. Das Gespräch mit psychotherapeutisch ausgebildeten Humangenetikern hat in diesem Zusammenhang als Kernthemen die Schwangerschaftschancen in Abhängigkeit vom Alter der Frau sowie die genetischen Altersrisiken und den möglichen Umgang damit. Diese Gespräche können auch das Abwägen von Nutzen und Risiken der Tumorthérapien, die die Chancen, schwanger zu werden, beeinflussen, unterstützen. Eines sollten diese Gespräche allerdings sicher nicht: bestimmte Entscheidungen empfehlen. Ob das Wissen um eine krankheitsrelevante Mutation ein Grund für oder gegen Kinder ist, können nur die Menschen entscheiden, die die Konsequenzen in ihr Leben integrieren müssen. Und das sind mit Sicherheit nicht die Berater!

Mamma Mia!: Was raten Sie Eltern hinsichtlich der Abklärung, ob die Genmutation auf ihre Kinder übertragen wurde? Sollten Eltern ihre Kinder hinsichtlich einer familiären Brustkrebsveranlagung humangenetisch testen lassen? Macht es Sinn, dies so früh wie möglich zu tun oder wann wäre Ihrer Ansicht nach ein sinnvoller Zeitpunkt?

Prof. Gödde: Nach dem heutigen Stand der Kenntnis bedeuten die Mutationen in den BRCA-Genen für Kinder, die selber die Tragweite der Untersuchungen noch nicht überblicken können, kein Erkrankungsrisiko, sodass sie von einer Diagnostik nicht profitieren würden. Entsprechend gibt es auch das Gendiagnostik-Gesetz vor.

Quält Genträgerinnen der Gedanke, sie hätten „das Gen“ an ihre Kinder, speziell an ihre Töchter, weitergegeben

und ihnen damit ein nennenswertes Krebsrisiko vererbt, so sollten im Rahmen einer Psychotherapie Angst und Schuldgefühle thematisiert werden: Niemand ist für seine Gene verantwortlich. Kinder werden erwachsen und übernehmen die Verantwortung für ihr Leben so wie es ihre Eltern vor ihnen auch schon getan haben. Die Kinder erleben in der Familie, wie ihre Eltern mit der Diagnostik umgegangen sind beziehungsweise damit umgehen. Dies gibt eine Orientierung vor.



*„Generell gilt:
Eine Intervention zum
individuell falschen
Zeitpunkt ist langfristig
vermutlich schädlicher
als keine Intervention.“*

Mamma Mia!: Neben der Sorge um die Familie(nplanung) beschäftigt die betroffenen Frauen die Frage nach den optimalen Vorsorgemaßnahmen. Für Mutationsträgerinnen kann nach derzeitiger Expertenmeinung eine maximale Risikoreduktion nur mit prophylaktischen Operationen erreicht werden. Welche Entscheidungshilfe kann man einer Mutationsträgerin aus psychotherapeutischer Sicht an die Hand geben, um sich für oder gegen einen solchen Eingriff entscheiden zu können?

Prof. Gödde: Die beiden prophylaktischen Operationen sind massive Eingriffe sowohl in die körperliche

als auch in die seelische Unversehrtheit. Sie haben als Trauma ihre Bedeutung auf unterschiedlichen Ebenen: Die Entfernung der Brüste zerstört das Körperbild, der Schaden ist offensichtlich. Gleichzeitig wird das Selbstwertgefühl beschädigt. Außerdem muss die Bedeutung der Brüste im individuellen Erleben von Sexualität sowie Schwangerschaft und Stillzeit berücksichtigt werden.

Die Entfernung der Keimdrüsen und weiterer innerer Geschlechtsorgane ist zwar nicht so offensichtlich, als Trauma jedoch tiefgreifend. Zum einen wird das kreative Potenzial an der Entstehung neuen Lebens beteiligt zu sein, abgeschnitten. Zum anderen wird das individuelle Hormonsystem erheblich beschädigt, was bei allem Nutzen im Sinne der Tumorphylaxe das körperliche Wohlbefinden, die sexuelle Erlebnisfähigkeit sowie die Persönlichkeit, kurz: die individuelle Lebensqualität massiv beeinflusst. Und: Lebensqualität ist das, was die Betroffene für sich gut findet.

Grundsätzlich sollte davon ausgegangen werden, dass die Entscheidungen über prophylaktische Operationen Reifungsprozesse sind, die ihre individuelle Zeit benötigen. Generell gilt: Eine Intervention zum individuell falschen Zeitpunkt ist langfristig vermutlich schädlicher als keine Intervention.

Mamma Mia!: Sollte eine Betroffene ihren Partner in ihre Entscheidung mit einbeziehen? Wie könnte sie dies am besten tun?

Prof. Gödde: Welche Personen in diese Entscheidungen mit einbezogen werden, ist ebenfalls eine individuelle Entscheidung, für die es keine Patentrezepte gibt. Ob der Partner aktiv an der Entscheidungsfindung beteiligt ist, ist abhängig davon, in wie weit er bisher involviert war. Frauen, die bereits eine Krebserkrankung haben und für die es um eine Sekundärprophylaxe geht, wägen sicher anders ab als Frauen, die bisher nicht erkrankt sind. Im Rahmen der psychotherapeutischen Betreuung muss auch geklärt werden, ob aus psychischer Sicht Kontraindikationen bestehen.

Mamma Mia!: Hinsichtlich der prophylaktischen beidseitigen Entfernung von Eierstöcken und Eileitern heißt es, dass Frauen bei deren Durchführung vor dem 40. Le-

bensjahr am meisten profitieren würden. Dieser Zeitpunkt betrifft ein Alter, in dem sich Frauen gegebenenfalls noch mit einem unerfüllten Kinderwunsch zu befassen haben. Welche psychotherapeutischen Empfehlungen können Sie diesen Frauen geben?

Prof. Gödde: Zunächst sollte berücksichtigt werden, dass ab dem 40. Lebensjahr für alle Frauen die Chance, spontan schwanger zu werden, deutlich geringer wird. Die prophylaktischen Operationen stellen ein körperliches und ein seelisches Trauma dar: Der Körper wird verstümmelt, die Fruchtbarkeit und damit Lebenskraft gehen verloren. Dies bedingt einerseits den Abschied vom heilen Selbstbild und bringt andererseits neues Heil, das reduzierte Krebsrisiko. Auf jeden Fall sollte vor der Operation geklärt werden, welche Chancen schwanger zu werden überhaupt noch bestehen. Sind diese realistisch, sollte – eventuell zusammen mit dem Partner – von dem jetzt nicht mehr realisierbaren Wunschkind Abschied genommen werden. Auch wenn schlussendlich „der Kopf“ die Entscheidung zur Operation eindeutig fällt und eigentlich alles klar ist: Diese kontrollierte Destruktion zur Angstbewältigung sollte von einem kompetenten Gesprächspartner begleitet werden. Welche Psychotherapie im Einzelfall „die richtige“ ist, hängt von vielen Faktoren ab: Welche Lebenserfahrung hat die Frau? Besteht bereits ein Vertrauensverhältnis zu einem bestimmten Therapeuten? Wie tief möchte die Frau in ihre Seele schauen? Und nicht zu vergessen: Welche Angebote gibt es wohnortnah? Wie sieht die Finanzierung aus?

Mamma Mia!: Wie kann die Betroffene mit der vorzeitig eintretenden Menopause und ihren Symptomen umgehen? Können die Wechseljahresbeschwerden vielleicht dadurch reduziert werden, dass sich die Betroffene gut auf die prophylaktische Operation vorbereitet und sich zum Beispiel vor dem geplanten Eingriff seelisch „positiv“ einstellt?

Prof. Gödde: Frühzeitig und abrupt in die Menopause zu fallen kann, auch wenn es geplant ist, eine ziemliche Belastung sein. Hilfreich sind sicher alle Maßnahmen, die auch für die anderen Frauen, die sich mit Menopausenbeschwerden auseinandersetzen, zur Verfügung ste-

AUTORIN

Prof. Dr. med. habil. Elisabeth Gödde

Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapie, Recklinghausen



hen. Dies geht bis zur kontrollierten Estrogensubstitution, die über einen definierten Zeitraum, zum Beispiel mehrere Monate, ausgeschlichen wird. Eine positive Einstellung ist sicher gut, aber leider keine Garantie für gutes Gelingen.

Entscheidend für das Erleben ist, dass die prophylaktische Operation etwas völlig anderes ist als natürliche Wechseljahre. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat hier einen ganz besonderen Stellenwert.

Mamma Mia!: Bei der Mastektomie wird der Verlust der weiblichen Attribute sichtbar, auch wenn er durch entsprechende Prothetik kaschiert werden kann. Gelten hier psychotherapeutische Besonderheiten?

Prof. Gödde: Die Brust ist nur eines von vielen Merkmalen von Weiblichkeit, und nicht alle Frauen tragen ihre Brust als Signal vor sich her. Dementsprechend unterschiedlich ist auch das Erleben des Verlustes. Die verschiedenen Möglichkeiten sollten sorgfältig abgewogen werden, insbesondere wenn sie auch die Operation gesunder Körperpartien betreffen, die nicht mehr rückgängig zu machen sind und langfristig in das Körpererleben integriert werden müssen. Die „Nutzen-Trauma-Abwägung“ ist ein wichtiges Thema nicht nur für die Betroffene selber, sondern auch für die Partnerschaft und die Kinder, insbesondere die Töchter.

Mamma Mia!: Wie kann eine Frau während der Partnersuche mit all diesen Themen umgehen?

Prof. Gödde: Ehrlich, vor allem ehrlich mit sich selbst, auch wenn dies einsam machen kann. ✂