

# Spezifische Bedürfnisse junger Frauen mit Brustkrebs und deren Erhebung

Ein Instrumentarium für die gezielte Erfassung

Die Seltenheit der Brustkrebserkrankung im prämenopausalen Alter, Tumorcharakteristika, resultierende Therapiestrategien sowie persönliche und gesellschaftliche Erwartungen in dieser Lebensphase führen zu einem hohen, spezifischen Unterstützungsbedarf der betroffenen Frauen. Dieser Artikel benennt häufige Bedürfnisse und stellt Möglichkeiten der Erfassung in der Praxis vor.

MANUELA EICHER

Eine bedürfnisorientierte Behandlung und Pflege von Menschen, die an Krebs erkrankt sind, gilt heute als Standard. Mit den Fortschritten in Diagnostik und Behandlung von (Brust-)Krebs mit den Folgen möglicher Heilung respektive immer längerem Überleben rücken die potenziellen Bedürfnisse der Betroffenen und die Bedürfniserhebung verstärkt in den Vordergrund. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fordert eine patientenzentrierte, bedürfnisorientierte Versorgung, insbesondere für Patienten mit chronischen Erkrankungen (1). In gesundheitssystemischer Betrachtung werden Allokationsentscheidungen zunehmend auf Basis von Bedürfnis- und daraus abgeleiteten Bedarfsanalysen getroffen (2).

## Was sind Bedürfnisse?

Eine Standarddefinition des Begriffs Bedürfnis hat sich bis heute nicht etabliert (3). Eine Einschränkung auf Gesundheitsbedürfnisse fokussiert auf die Gesundheitsversorgung und damit auf Professionelle des Gesundheitssystems. Wie die *Abbildung* zeigt, treten Gesundheitsbedürfnisse von Frauen mit Brustkrebs dann auf, wenn eine Differenz zwischen dem

aktuellen Status (physische und psychosoziale Konsequenzen einer Brustkrebserkrankung) und einem optimalen Status (Reduktion oder Verhinderung von Belastungen) empfunden wird (4).

Das dargestellte Schema vermittelt auf den ersten Blick den Eindruck, dass Bedürfnissen von Patientinnen einfach zu begegnen sei. Es reiche aus, die Bedürfnisse zu erheben, diese adäquat zu adressieren und damit das Erreichen des optimalen Status zu ermöglichen. Dies ist weder im Bereich der medizinischen Therapie noch im Bereich der Unterstützung ohne Weiteres möglich. Gesundheitsbedürfnisse entstehen und entwickeln sich innerhalb eines gesellschaftlichen und sozialen Kontextes.

Auf der gesellschaftlichen Ebene sind junge Frauen mit Brustkrebs gleichzeitig mit Rollenerwartungen konfrontiert. Diese umfassen etwa das Gründen und Versorgen einer Familie, die erfolgreiche Ausübung eines Berufs und Anforderungen an ein aktives und attraktives Erscheinungsbild. Innerhalb ihres sozialen Kontextes sind junge Frauen gehäuft damit konfrontiert, dass ihr soziales Netz unbeständiger und weniger etabliert ist als bei älteren Frauen. Diese kontextuellen Faktoren beeinflussen die Wahrnehmung der Bedürfnisse auf der individuellen Ebene.

Gleichzeitig sind Bedürfnisse selbst nicht unabhängig voneinander zu betrachten. Sie können sich gegenseitig verstärken oder in einem Konflikt zueinander stehen. Dabei beeinflussen sie die Zufriedenheit und Lebensqualität der Patientin, welche wiederum auf die Entwicklung weiterer Bedürfnisse oder Veränderung der bestehenden hinwirken. So kann beispielsweise das Bedürfnis einer Frau, den Arzt nicht unnötig mit zeitraubenden Fragen zu belästigen, zum Bedürfnis, die Prognose zu erfahren, in einem Gegensatz stehen. Bedürfnisse sind somit individu-

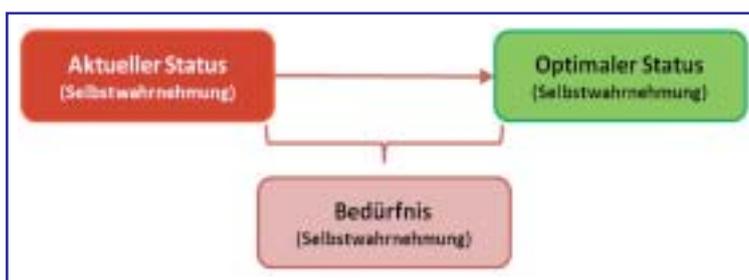


Abbildung: Schematische Darstellung der Definition von Gesundheitsbedürfnissen

ell, kontextsensibel und verlangen eine individuelle Erhebung (5).

### Sind Bedürfnisse junger Frauen mit Brustkrebs anders als die älterer Frauen?

Jüngere Frauen mit Brustkrebs äussern mehr Bedürfnisse und zugleich oft eine höhere Unzufriedenheit mit den Unterstützungsangeboten der Ärzte, Pflegenden und anderen Gesundheitsberufen (6). Eine Durchsicht der Studien zum Thema Bedürfnisse von jungen Frauen mit Brustkrebs lässt verschiedene Bereiche besonderer Bedeutung identifizieren. In einer Metaanalyse von offen strukturierten Bedürfnisanalysen (7) sind aus insgesamt 17 Studien die wesentlichen Bedürfnisse von jungen Frauen zusammengefasst (Tabelle 1). Themen, die Familie, Fertilität und Partnerschaft betreffen, sind hier zentral.

Dass diese Bedürfnisse auch adressiert werden sollten, lässt sich aus einer Subanalyse von Daten der Women's Healthy Eating and Living (WHEL) Survivorship Study mit 131 Frauen unter 40 Jahren im frühen Brustkrebsstadium ableiten. In dieser Subanalyse wurden depressive Symptome über 10 Jahre erhoben. Die multivariate Analyse der Einflussfaktoren identifizierte die Besorgnis bezüglich reproduktiver Aspekte ( $p = 0,037$ ) neben der physischen Gesundheit ( $p = 0,0001$ ) und sozialer Unterstützung ( $p = 0,0001$ ) als unabhängigen Einflussfaktor für langzeitige Depressionen (8). Gleichzeitig zeigt eine aktuelle systematische Literaturanalyse, dass nur 34 bis 51% prämenopausaler Brustkrebspatientinnen fertilitätsbezogene Informationen durch Ärzte erhalten (9). Diese Daten weisen darauf hin, dass in der Praxis noch zu wenig auf die spezifischen Bedürfnisse junger Frauen eingegangen wird.

### Wie können Bedürfnisse erhoben werden?

Verschiedene Instrumente sind zur Einschätzung von Bedürfnissen von Frauen mit Brustkrebs entwickelt worden; sie kommen sowohl in der Forschung als auch im klinischen Alltag zur Anwendung. Tabelle 2 zeigt eine Auswahl der häufig verwendeten Instrumente. Darüber hinaus stehen Instrumente zur Er-

Tabelle 1:

#### Spezifische Bedürfnisse von jungen Frauen mit Brustkrebs: Ergebnisse aus 17 qualitativen Studien (adaptiert nach Adams et al., 2010 [7])

Kontext	Bedürfnis
Partnerschaft und Familie	Möglichkeit der Kinderbetreuung im Krankenhaus oder Ambulatorium Information, Unterstützung und Beratung für Partner und Angehörige Information und Unterstützung für die Kommunikation über die Erkrankung mit Kindern
Bewältigung der Krebserkrankung	Unterstützung durch andere Betroffene (peer support) Unterstützungsangebote in der Zeit nach Abschluss der Therapien professionelle Beratung und spirituelle Unterstützung
Symptommangement	Beratung und Unterstützung zum Umgang mit Symptomen: Reproduktion <ul style="list-style-type: none"> <li>■ potenzielle Infertilität</li> <li>■ Kontrazeption</li> <li>■ Kinderwunsch und Schwangerschaft nach Abschluss der Therapien</li> </ul> Sexualität <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Behandlung von unerwünschten Wirkungen wie Vaginaltrockenheit, Libidoverlust, verändertem Körperbild</li> <li>■ emotionale Konsequenzen</li> </ul> Generelle lang andauernde unerwünschte Nebenwirkungen <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Osteoporose</li> </ul>

Tabelle 2: Ausgewählte Instrumente zur Erfassung der Bedürfnisse von Frauen mit Brustkrebs

Instrument	Autoren
Supportive care needs survey (SCNS) (Module: Breast Cancer)	Bonevski et al., 2000 (13)
Toronto Information Needs Questionnaire-Breast Cancer (TINQ-BC)	Harrison et al., 1999 (14)
Self-Assessed Support Needs of women with breast cancer Scale (SASNS)	Lindop und Mc Cannon, 2001 (15)

fassung spezifischer Bedürfnisse bezüglich der Fertilität zur Verfügung (10).

Grundsätzlich besteht Einigkeit darüber, dass Bedürfnisse individuell und kontextsensibel sind (5). Ihre Erhebung sollte somit nicht allein über standardisierte Fragebogen erfolgen. Insbesondere bei sensiblen Themen wie vaginaler Trockenheit lassen sich bei Patientinnen Hemmungen beobachten, sie auf schriftlichen Assessmentinstrumenten anzukreuzen (11). Solch sensible Themen sollten folglich durch Ärzte, Pflegende oder andere Gesundheitsberufliche offen angesprochen werden. Zu beachten ist, dass eine offene Frage nach Bedürfnissen viele Patientinnen überfordert, da sie

ihre spezifischen Bedürfnisse – insbesondere in frühen Phasen der Erkrankung – nicht antizipieren können. Eine zu offene Frage kann daher in einer unspezifischen Auflistung von Allgemeinplätzen enden. Auf der anderen Seite kann das allzu konkrete Abfragen anhand einer Liste als unsensibel und wenig individualisiert empfunden werden.

#### Indirektes Erfragen

Lorig schlägt vor, die Bedürfnisse indirekt zu erfragen, indem Patientinnen aufgefordert werden, ihre Überzeugungen zu einem spezifischen Thema zu äussern (12). Sie empfiehlt, im Gespräch mit der Patientin die Frage «Wenn Sie über (...)»

nachdenken, was denken Sie dann darüber?» einfließen zu lassen. So kann beispielsweise in einer Konsultation folgende Frage eingeflochten werden: «Wenn Sie darüber nachdenken, nach Abschluss der Therapien Kinder zu haben, was denken Sie dann darüber?» Solche offen gestellten Fragen erlauben es, die Überzeugungen der Patientin kennenzulernen. Dabei wird ihr die Möglichkeit gegeben, ihre Wahrnehmung eines optimalen Status zu einem spezifischen Thema zu formulieren und diesen ihrem aktuellen Status gegenüberzustellen. Aus dieser Gegenüberstellung lassen sich die konkreten Bedürfnisse der Patientin ableiten.

### Was sollte die Patientin erwarten dürfen?

Die Themen und Aspekte, die in der Begegnung mit jungen Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind, angesprochen werden sollten, hat die Organisation Breast Cancer Care in Grossbritannien erarbeitet. In Zusammenarbeit mit Patientinnen, Ärzten und Pflegenden haben sie die «Standards of Care» für jüngere Frauen mit Brustkrebs definiert (<http://www.breastcancercare.org.uk/breast-cancer-breast-health/living-with-breast-cancer/younger-women/standards-of-care-for-younger-women/>). Diese sind im Anschluss übersetzt und – hier an die Patientin adressiert – zusammengefasst: Als junge Frau, die an Brustkrebs erkrankt ist, sollten Sie:

1. von Ärzten/Pflegenden behandelt und gepflegt werden, die für die spezifischen Anliegen und Aspekte sensibilisiert sind, mit denen Sie als junge, an Brustkrebs erkrankte Frau konfrontiert sind
2. die Möglichkeit haben, mit anderen jungen Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind, Kontakt aufzunehmen
3. die Möglichkeit haben, schwierige oder komplexe Entscheidungen, die

Ihr Leben betreffen, in einem unterstützenden Umfeld mit einer ausgebildeten Beratungsperson zu diskutieren

4. Erläuterungen erhalten, um das Risiko von Zyklusveränderungen oder einer frühen Menopause, die bei bestimmten Therapien auftreten können, zu verstehen
5. in der Phase der Entscheidung der initialen Therapien umfassende Erläuterungen zum Einfluss der Therapien auf die Fertilität erhalten. Diese Erläuterungen sollten auch die Beratung über Kontrazeption und Schwangerschaft nach Beendigung der Therapien umfassen
6. über alle Möglichkeiten, die sich zur Fertilitätserhaltung anbieten, informiert werden. Diese Information bezieht auch die Erfolgchancen einer Fertilitätsbehandlung und die möglichen Folgen einer Verzögerung des Therapiebeginns ein
7. unterstützende Beratung in Anspruch nehmen können, wenn bei Ihnen Brustkrebs diagnostiziert wird, während Sie schwanger sind oder Sie erst kürzlich entbunden haben
8. Informationen darüber erhalten, welche Auswirkungen die Therapien auf die Gesundheit Ihrer Knochen haben können
9. die Möglichkeit haben, Ihre Familiengeschichte im Hinblick auf ein Krebsrisiko erheben zu lassen
10. Informationen erhalten, welche lokalen Möglichkeiten der Kinderbetreuung bestehen, während Sie sich in Therapien befinden oder Erholung von den Therapien benötigen
11. die Möglichkeit haben, finanzielle Aspekte (Rechte als Arbeitnehmerin, Unterstützungsmöglichkeiten) mit einer Fachperson zu besprechen.

In der ärztlichen Praxis können solche Betreuungsstandards genutzt werden, um der offenen Bedürfniserfassung eine

Richtung zu geben. Ausserdem sollten sie genutzt werden, um das eigene Vorgehen kritisch zu evaluieren und um zu prüfen, ob das eigene Zentrum/die eigene Praxis den grundsätzlichen Bedürfnissen von jungen Frauen mit Brustkrebs adäquat begegnet. ■



**Dr. rer. medic. Manuela Eicher**  
Pflegeschwester  
Universitätsklinik  
für Frauenheilkunde  
Inselspital Bern  
sowie  
Haute Ecole de Santé  
1700 Fribourg  
E-Mail: manuela.eicher@hefr.ch

#### Quellen:

1. Pruitt, S.D., Epping-Jordan, J.E.: Preparing the 21<sup>st</sup> century global healthcare workforce. *BMJ*, 2005; 330: 637–39.
2. Cavanagh, S., Chadwick, K.: Health needs assessment – a practical guide. 2005, National Institute for Clinical Excellence. URL (Zugriff am 07.06.2010): [http://www.nice.org.uk/media/150/35/Health\\_Needs\\_Assessment\\_A\\_Practical\\_Guide.pdf](http://www.nice.org.uk/media/150/35/Health_Needs_Assessment_A_Practical_Guide.pdf)
3. Asadi-Lari, M., Packham, C., Gray, D.: Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes*, 2003; 1: 34.
4. Vivar, C.G., McQueen, A.: Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs*, 2005; 51(5): 520–28.
5. Wen, K.Y., Gustafson, D.H.: Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*, 2004; 2: 11.
6. Griesser, A.C., et al.: Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *Eur J Cancer Care*, 2010; 46(12): 2267–74.
7. Adams, E., et al.: The experiences, needs and concerns of younger women with breast cancer: a meta-ethnography. *Psychooncology*, epub ahead of print. *Psycho-Oncology*, 2010; DOI: 10.1002/pon.1792.
8. Gorman, J.R., et al.: Depressive symptoms among young breast cancer survivors: the importance of reproductive concerns. *Breast Cancer Res Treat*, 2010; 123(2): 477–85.
9. Peate, M., et al.: The fertility-related concerns, needs and preferences of younger women with breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat*, 2009; 116(2): 215–23.
10. Thewes, B., et al.: Fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer. *J Clin Oncol*, 2005; 23(22): 5155–65.
11. Ribi, K., et al.: Endocrine symptom assessment in women with breast cancer: what a simple «yes» means. *Support Care Cancer*, 2007; 15(12): 1349–56.
12. Lorig, K.: Patient Education. London 2001.
13. Bonevski, B., et al.: Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*, 2000; 88(1): 217–25.
14. Harrison, D.E., et al.: Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. *Patient Educ Couns*, 1999; 38(3): 217–25.
15. Lindop, E. and Cannon, S.: Evaluating the self-assessed support needs of women with breast cancer. *J Adv Nurs*, 2001; 34(6): 760–71.