



5

Wie kann ich seelisch mit einer familiären Belastung umgehen?

# Ängste und Sorgen

## ZUM SEELISCHEN UMGANG 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 noch anstehende Familienplanung. *Mamma Mia!* sprach mit Professorin Dr. Elisabeth Gödde, Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapeutin in Datteln, über die psychischen Aspekte einer Genmutation.

**Mamma Mia!:** Frau Professorin Gödde, welche Empfehlungen geben Sie einer betroffenen Person im Zusammenhang mit der Mitteilung über einen Mutationsbefund in psychotherapeutischer Hinsicht?

**Prof. Dr. Elisabeth Gödde:** Das Gespräch über den Befund der Genuntersuchung findet in der Regel erst dann statt, wenn schon Gespräche über die Indikationsstellung aus medizinischer Sicht, aber auch – und ganz besonders – aus der individuellen Sicht der Rat suchenden Person, der Blutentnahme und der Genanalyse vorausgegangen sind. Die Mitteilung des Befundes knüpft an diese Gespräche an. Selbstverständlich entscheidet die Patientin,

ob der Befund mitgeteilt wird und an wen.

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

**Prof. Dr. Elisabeth 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 Partnerschaft 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. Dr. Elisabeth Gödde:** Die Erkrankungsrisiken durch die krankheitsrelevanten Mutationen in den BRCA-Genen treten nach dem heutigen Stand der Erkenntnis frühestens ab dem jungen Erwachsenenalter ein. Auch wenn es manchen Eltern nicht so vorkommt: Dies ist durchaus ein Alter, in dem junge Menschen verantwortungsbewusst entscheiden können. Es ist nicht notwendig, der nächsten Generation diese Entscheidung abzunehmen. Eltern sind sicher nicht gezwungen, den Konflikt zwischen ihrer Verantwortungspflicht und dem Entscheidungsrecht ihrer Kinder alleine zu lösen.

Die Kinder erleben in der Familie, wie ihre Eltern mit der Diagnostik umgegangen sind beziehungsweise wie sie damit umgehen. Dies gibt eine Orientierung vor.

**Mamma Mia!** Neben der Sorge um die Familie(nplanung) kommt für die betroffene Person die Frage nach den optimalen Vorsorgemaßnahmen auf. Für Mutationsträgerinnen kann

**Prof. Dr. Elisabeth 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, wobei hier der Einfluss

nicht so offensichtlich, als Trauma jedoch tief greifend. 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. Dr. Elisabeth Gödde:** Welche Personen in diese Entscheidungen mit einbezogen werden, ist ebenfalls eine individuelle Entscheidung, für die es keine Patentrezepte gibt. 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.



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

nach 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?

durch das gesellschaftliche Bild der weiblichen Brust nicht vernachlässigt werden sollte. 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

**Mamma Mia!** Hinsichtlich der prophylaktischen beidseitigen Entfernung von Eierstöcken und Eileitern heißt es, dass Frauen bei deren Durchführung vor dem 40. Lebensjahr 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 konkret geben?

**Prof. Dr. Elisabeth Gödde:** Zunächst sollte berücksichtigt werden, dass ab dem 40. Lebensjahr für alle Frauen die Chance, spontan schwanger zu werden, deutlich geringer wird. Damit stellt die zur operativen Prophylaxe empfohlene Altersgrenze 40. Lebensjahr keine schwerwiegend andere Grenzziehung dar. Im Einzelfall kann die Beurteilung eines optimalen Zeitpunktes allerdings anders aussehen: Sind Verwandte deutlich vor dem 40. Lebensjahr erkrankt oder gibt es zur individuellen Mutation Hinweise auf ein besonders frühes Erkrankungsalter, so kann es zu Konflikten kommen: Der Kinderwunsch kollidiert mit dem Wunsch nach Sicherheit. Die prophylaktischen Operationen stellen ein körperliches und ein seelisches Trauma dar: Der Körper wird verstümmelt, die Fruchtbarkeit und damit eine Lebensperspektive gehen verloren. Dies bedingt einerseits den Abschied vom heilen Selbstbild und bringt andererseits neues Heil, das reduzierte Krebsrisiko. 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 „einstiegen“? Und nicht zu vergessen ganz praktische Gesichtspunkte: 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. Dr. Elisabeth 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 stehen. Dies geht bis zur kontrollierten Estrogensubstitution, die über einen definierten Zeitraum, zum Beispiel mehrere Monate, verordnet und dann ausgeschlichen, also allmählich reduziert und schließlich wieder abgesetzt wird. Eine positive Einstellung ist sicher gut, aber keine Garantie für gutes Gelingen.

**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. Dr. Elisabeth Gödde:** Nicht nur die äußerlich getragene Prothese, auch ein gut operierter Brustaufbau ersetzt nicht wirklich die verlorene Brust. Die „Nutzen-Trauma-Abwägung“ ist ein wichtiges Thema nicht nur für die Betroffene selbst, sondern auch für die Partnerschaft und auch die Kinder, insbesondere die Töchter.

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

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

### AUTORIN



**Prof. Dr. med. habil.  
Elisabeth Gödde**

Fachärztin für Humangenetik und Psychotherapeutin, Datteln