

Aus der Klinik und Poliklinik für
Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Klinik der Universität München
Direktor: Prof. Dr. Sven Mahner



**Die junge Mammakarzinompatientin:
biographische Veränderungen durch die Erkrankung**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von Friederike van Meegen

aus Salzgitter

2023

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. Nadia Harbeck
Mitberichterstatter:	PD Dr. Katharina Bühren PD Dr. Dr. Stefanie Corradini
Mitbetreuung durch die promovierten Mitarbeiter:	PD Dr. Rachel Würstlein Dr. Maximiliane Burgmann PD Dr. Kerstin Hermelink
Dekan:	Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
Tag der mündlichen Prüfung:	19.10.2023

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	4
1.1 Das Mammakarzinom im jungen Alter.....	4
1.1.1 Epidemiologie und Altersverteilung.....	4
1.1.2 Risikofaktoren, Prognosefaktoren und Prävention	6
1.1.3 Diagnostik.....	9
1.1.4 Früherkennung.....	10
1.1.5 Therapie.....	11
1.1.6 Fertilitätsprotektion und Kinderwunsch.....	14
1.1.7 Nachsorge.....	17
1.1.8 Psychosoziale Besonderheiten der jungen Mammakarzinompatientin	18
2 Zielsetzung der Studie.....	20
3 Material und Methodik.....	22
3.1 Datenerhebung und Patientenkollektiv.....	22
3.2 Einschlusskriterien.....	23
3.3 Untersuchungsmethoden.....	24
3.3.1 Fragebogen zur Lebenssituation.....	24
3.4 Statistische Methoden.....	25
4 Ergebnisse.....	26
4.1 Akzeptanz der Umfrage – Daten in der Übersicht.....	26
4.2 Biographische Veränderungen des Patientenkollektivs.....	31
4.2.1 Beruf.....	31
4.2.2 Partnerschaft	34
4.2.3 Kinder und Familienplanung.....	35
4.2.4 Genetische Beratung.....	38
4.2.5 Erkrankung, Behandlung und supportive Angebote	38
5 Diskussion.....	42
5.1 Zusammenfassung.....	42
5.2 Das Fragebogeninstrument.....	43
5.3 Mammakarzinom und Beruf.....	45
5.4 Mammakarzinom und Partnerschaft	48
5.5 Mammakarzinom und Familienplanung.....	50
5.6 Mammakarzinom und genetische Beratung.....	54
5.7 Mammakarzinom und supportive Angebote.....	58
6 Zusammenfassung.....	60
7 Literaturverzeichnis.....	62
8 Anhang.....	68
8.1 Fragebogen zur Lebenssituation.....	68
8.2 Verwendetes Anschreiben.....	81
8.3 Teilnehmerinformation und Einverständniserklärung.....	82
8.4 Danksagung.....	85
8.5 Eidesstattliche Versicherung	86

1 Einleitung

1.1 Das Mammakarzinom im jungen Alter

Der Begriff „junge Patientin“ beim Mammakarzinom ist durch den internationalen Konsensus BCY (breast cancer of the young) definiert für eine Primärerkrankung vor dem 40. Lebensjahr.[1] [2, 3] [4, 5]

Im erweiterten Sinne beschreibt die sehr junge Patientin ein Erkrankungsalter vor dem 35. Lebensjahr. [1, 6]

1.1.1 Epidemiologie und Altersverteilung

Das Mammakarzinom ist mit Abstand die häufigste Krebserkrankung der Frau. Laut Robert-Koch-Institut erkranken in Deutschland jährlich rund 70.000 Frauen an einem Mammakarzinom und im Jahre 2010 wurden mehr als 17.000 Sterbefälle verzeichnet. Das durchschnittliche Risiko zu erkranken liegt für eine Frau zwischen 30 und 39 Jahren bei 0,04% pro Jahr. Für Frauen über 80 Jahre steigt das Risiko auf mehr als 10% an. [7] In Zahlen ausgedrückt erkranken in der Altersgruppe von 30 bis 34 etwa 25 von 100.000 Frauen, wohingegen bei Frauen zwischen 45 und 49 Jahren 200 von 100.000 erkranken. [8] Man kann jedoch eine Zunahme an prämenopausalen Patientinnen, die an einem Mammakarzinom erkranken, feststellen. Bei Diagnosestellung sind 5,5% der Frauen unter 40 Jahren alt.[9] Dies entspricht in Zahlen ausgedrückt etwa 3850 von 70.000 Frauen in Deutschland. Schätzungsweise jede vierzigste Frau ist sogar unter 35 Jahren. [9] Die Inzidenzraten beim Mammakarzinom zeigen somit bei jungen Patientinnen in den letzten Jahren eine steigende Tendenz. [8, 10] Neben der Zunahme der Erkrankungswahrscheinlichkeit bei jungen Patientinnen ist aber auch ersichtlich, dass die unter 40-jährigen Brustkrebspatientinnen neben den über 80-Jährigen die schlechtesten Überlebensraten aufweisen (Abb. 1 des Tumorregisters München). Das Mammakarzinom ist somit eine Erkrankung, bei der ein Zusammenhang zwischen der Überlebenswahrscheinlichkeit und dem Alter der Patientin zu verzeichnen ist.

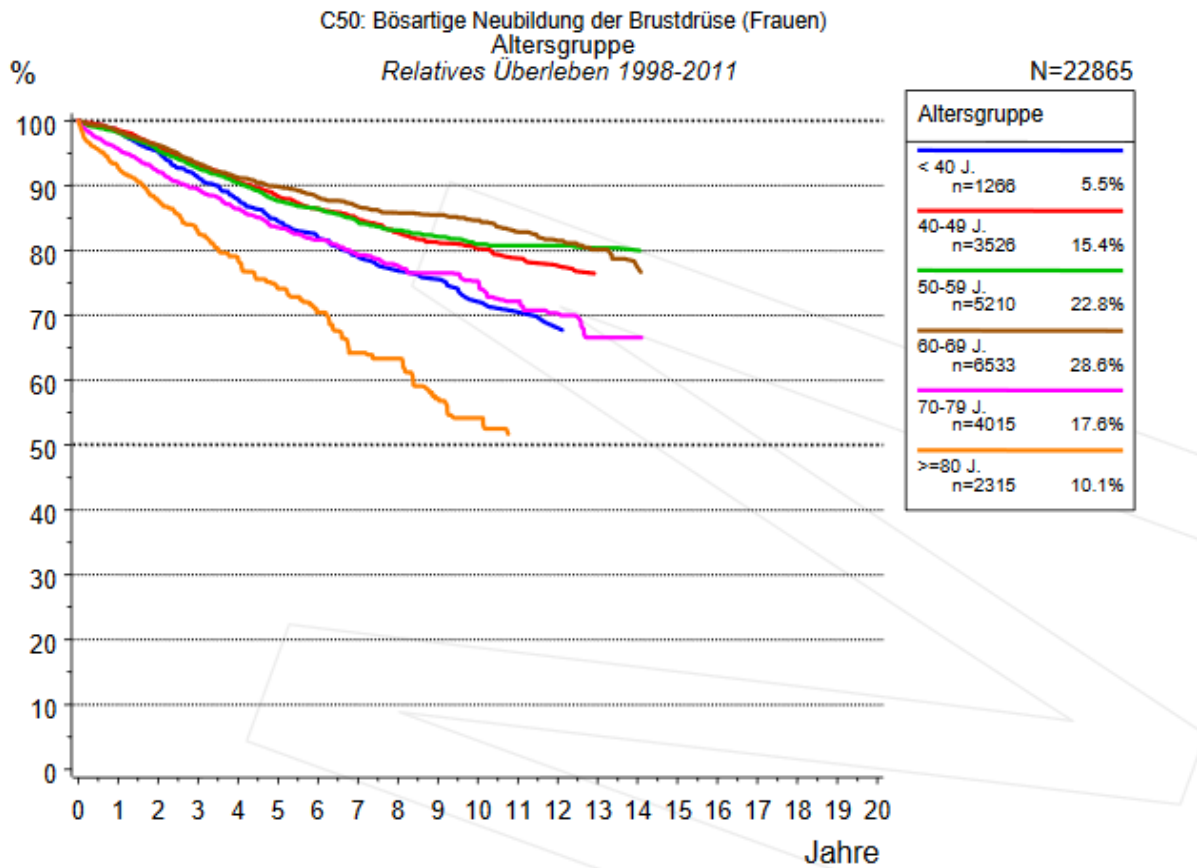


Abb. 1: Bösartige Neubildung der Brustdrüse
 – relatives Überleben nach Altersgruppen 1998 – 2011
 (Tumorregister München) [11]

Ein Mammakarzinom stellt einen großen Einschnitt in die Lebenssituation einer jungen Frau dar. Die folgenden Kapitel geben einen Überblick von Diagnostik, Therapie und Nachsorge eines Mammakarzinoms und den biographischen Veränderungen einer jungen Mammakarzinompatientin.

1.1.2 Risikofaktoren, Prognosefaktoren und Prävention

Laut der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. (AGO) gibt es folgende Mammakarzinom-Risikofaktoren, die bei Frauen jeden Alters relevant sind:

- Genetisches Risiko
- Familiäre Krebsanamnese (BRCA1-, BRCA2- oder RAD51-C-Mutation)
- Persönliche Brustanamnese
 - Nicht-proliferative Läsionen
 - Proliferative Läsionen +/- Atypien
 - Hochrisikoläsionen (ADH, LIN)
 - Brustkrebs (DCIS, InvBC)
- Brustdichte
- Thoraxbestrahlung
- Anzahl der Menstruationszyklen im Laufe des Lebens (frühe Menarche, späte Menopause, mütterliche Schwangerschaftsfaktoren (z.B. Präeklampsie (Risikoreduktion), Gestationsdiabetes und geringe physische Aktivität während der Schwangerschaft (Risikoerhöhung))

Neben sozial definierten Risikofaktoren wie einer geringen Geburtenzahl und einem höheren Alter bei der ersten Geburt, gibt es außerdem noch modifizierbare Risiken:

- Wenig Stillen
- BMI < 18,5 und > 25 und besonders > 40 (Adipositas)
- Typ II Diabetes mellitus

- Nahrungszusammensetzung, Vitamin-D-Mangel
- Hormontherapie (Östrogen/Gestagen-Kombination) in der Postmenopause
- Alkoholabusus
- Nikotin
- Schlafmangel (Nacht- / Schichtarbeit)
- Verminderte körperliche Aktivität
- Chemische Noxen während der fetalen und frühkindlichen Entwicklung (DES, Polyfluoroalkyl)

Die Einnahme oraler Kontrazeptiva erhöht nicht die Wahrscheinlichkeit an einem Mammakarzinom zu versterben. Orale Kontrazeptiva führen jedoch zu einer leichten Erhöhung des Risikos, an einem Mammakarzinom zu erkranken, wohingegen das Risiko, an einem Ovarial- und Endometriumkarzinom zu erkranken, gesenkt wird.

Präventiv wirken sich folgende Faktoren auf die Erkrankungswahrscheinlichkeit aus:

- Geburt(en)
- Anzahl der Schwangerschaften
- Erste ausgetragene Schwangerschaft \leq 30 Jahre
- Stillen (schützt, wenn Gesamtstilldauer $>$ 1,5–2 Jahre)
- Einhaltung Normalgewicht (BMI 18,5 –25 kg/m²)
- Vermeidung bzw. Früherkennung und Einstellung eines Typ II Diabetes mellitus

- Nahrungszusammensetzung (mediterrane Nahrung, ballaststoffreich, fettarm)
- Reduktion des Alkoholkonsums
- Körperliche Aktivität
- Vermeidung von Hormontherapie in der Postmenopause [12]

Für junge Frauen gibt es zusätzlich keine speziellen Risikofaktoren, die ein Mammakarzinom begünstigen können. Letztendlich ist das niedrige Erkrankungsalter jedoch an sich ein schlechter Prognosefaktor.

Ein niedriges Erkrankungsalter geht häufiger mit einer schlechteren Überlebensrate einher (Abb. 1). Dies ist bedingt durch ein häufigeres Auftreten einer aggressiveren Tumorbiologie mit höherem Grading, höherer Proliferationsrate sowie triple-negativen und HER2-positiven Tumoren. Mit jedem zusätzlichen Lebensjahr konnte eine Abnahme der Fernmetastasierung um 4 % sowie eine Abnahme der Lokalrezidive um 6 % verzeichnet werden. Im Umkehrschluss hat die junge Brustkrebspatientin ein wesentlich höheres Risiko für Fernmetastasierung und Lokalrezidive. [6, 13] [14] Und auch das bei jungen Frauen häufigere Auftreten einer positiven Familienanamnese und/oder einer BRCA-Genmutation können einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung begünstigen (siehe Abschnitt 1.1.3).

1.1.3 Diagnostik

Die Diagnostik bei einer jungen Patientin richtet sich nach der Interdisziplinären S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms und umfasst somit dieselben Methoden wie bei einer älteren Patientin.[15] Sie beinhaltet die klinische Untersuchung mittels Inspektion, Palpation der Brust und des Lymphabflussgebiets, eine Bildgebung mittels Mammographie und Sonografie sowie eine Befundabklärung in der minimalinvasiven Biopsie (Triplediagnostik).[10] Die Krebserkennungsrate der Mammographie wird in der Literatur zwischen 55 % und 86 % angegeben. [9] Wenn die Bildgebung keine ausreichende Beurteilung erlaubt, kann eine MRT wichtige Erkenntnisse liefern. Sie ist eine sehr sensitive Methode in der Identifikation und im Staging eines Mammakarzinoms. Vor allem zum Ausschluss eines kontralateralen Karzinoms, bei lobulärem Karzinom vor neoadjuvanter Chemotherapie und bei Verdacht auf ein ausgedehntes DCIS kann es bei einer jungen Patientin ergänzend eingesetzt werden. [16] [17] Zum Ausschluss von Fernmetastasen sollte aufgrund besserer Sensitivität und Spezifität eine CT Thorax/Abdomen und eine Skelettszintigraphie einer Röntgen-Thorax-Untersuchung sowie einer Oberbauchsonographie vorgezogen werden. [15]

Da bei frühem Erkrankungsalter und zusätzlicher familiärer Disposition die Möglichkeit einer Keimbahnmutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2 besteht, sollte bei Frauen unter dem 35. Lebensjahr abhängig von bestimmten Kriterien eine genetische Testung erfolgen. [15] Eine Mutation in einem dieser Gene birgt ein stark erhöhtes Risiko, im Laufe des Lebens an einem Mammakarzinom (50-80 %, bei kontralateralem Mammakarzinom 60 %) oder einem Ovarialkarzinom (10 – 40 %) zu erkranken. [18]

Junge Patientinnen leiden häufiger unter benignen Brustbeschwerden wie Mastitis, Zysten, Papillomen oder Fibroadenomen. Letztere sind die häufigsten benignen Tumore der Brust und können in der Schwangerschaft durch die hormonellen Veränderungen rasch an Größe zunehmen. Ein schnell wachsendes Malignom kann dann wie ein Fibroadenom imponieren.[19]

Letztendlich sollte jede neue Auffälligkeit der Brust mit der Tripledagnostik (klinische Untersuchung, Bildgebung und pathologische Beurteilung) sicher abgeklärt werden, um eine falsche oder verspätete Diagnose des Mammakarzinoms zu verhindern. [1]

1.1.4 Früherkennung

Die Früherkennung eines Mammakarzinoms ist eine wichtige Maßnahme, um ein Mammakarzinom bereits im frühen Stadium zu entdecken und somit die Brustkrebssterblichkeit effektiv zu senken. Zur gesetzlichen gynäkologischen Früherkennung gehört neben der Untersuchung des äußeren Genitale bei Frauen im Alter von 20 bis 34 Jahren die Entnahme eines zytologischen zervikalen Abstrichs (Pap-Abstrich) einmal jährlich sowie bei auffälligem Befund die weitere Abklärung mittels HPV-Test oder einer Kolposkopie. Bei Frauen ab dem 35. Lebensjahr wird eine Kombinationsuntersuchung aus zytologischem Abstrich der Zervix und einem HPV-Test alle drei Jahre sowie eine weitere Abklärung auffälliger Befunde empfohlen.

Zusätzlich zählt zur gynäkologischen Früherkennung die jährliche Untersuchung der Brust und der Axilla ab dem 30. Lebensjahr. Auch wenn die Selbstuntersuchung nicht als alleinige Methode zur Erkennung eines Mammakarzinoms dient, sollte der Arzt dennoch den Patientinnen eine Anleitung zur Selbstuntersuchung der Brust geben. Diese sollte möglichst nach der Periode durchgeführt werden. Ab dem 50. Lebensjahr zählt das Mammographie-Screening zur gesetzlichen Früherkennung und sollte bis zum 69. Lebensjahr alle zwei Jahre durchgeführt werden. Bei Frauen mit einem genetischen Risiko für ein Mammakarzinom, zu denen die junge Patientinnengruppe häufig zählt, sind intensivierete Früherkennungsmaßnahmen zu erwägen. Hierzu zählt eine Mammographie ab dem 40. Lebensjahr. Studien, die sich mit dieser Thematik beschäftigten, konnten keinen direkten Nachweis einer Mortalitätsreduktion belegen. Dieses Vorgehen wird weiter evaluiert. [20, 21] [22]

1.1.5 Therapie

Zur Therapie des Mammakarzinoms kommen lokale als auch systemische Verfahren zum Einsatz. Zu den lokalen Therapieformen gehören die operative Therapie und die Strahlentherapie. Alle medikamentösen Therapieformen zählt man zur systemischen Therapie. Diese beinhalten beim frühen Mammakarzinom die Chemotherapie, die Antikörpertherapie sowie die endokrine Therapie.

Die Therapie des Mammakarzinoms sollte in einem zertifizierten Brustzentrum erfolgen, da hier interdisziplinäre prä- und postoperative Tumorkonferenzen statt finden und auch andere Fachbereiche, wie zum Beispiel der Sozialdienst, die Psychoonkologie und zusätzlich spezielle Angebote für junge Patientinnen mit einbezogen werden können. Das Tumorstadium, die biologischen Charakteristika des Tumors sowie Eigenschaften und Wunsch der Patientin entscheiden über die Art der eingesetzten Therapieform. [15]

Bei einem DCIS (duktales Carcinoma in Situ) wird eine brusterhaltende Operation (BET) mit kompletter Exzision des Tumors empfohlen. Die routinemäßige Durchführung einer SLNB (Wächterlymphknotendiagnostik) ist wie auch bei älteren Patientinnen bei einem DCIS nicht notwendig. Es sollte in Erwägung gezogen werden, falls das Risiko bestünde, das eigentliche Ausmaß der Erkrankung zu unterschätzen (z.B. bei großen Mikroverkalkungen oder bei multizentrischen Läsionen). Falls eine Mastektomie notwendig sein sollte, ist die Durchführung einer SLNB (Wächterlymphknotendiagnostik) in jedem Falle indiziert. Eine Axilladisektion ist, wie auch bei älteren Patientinnen, nicht erforderlich. Über den Nutzen und die Risiken einer postoperativen Strahlentherapie und einer endokrinen Therapie nach einer BET sollte die Patientin abhängig von ihrem Risikoprofil aufgeklärt werden. Bei Nachweis eines hormonrezeptorpositiven DCIS wird eine endokrine Therapie empfohlen. [1, 15] Da Patientinnen mit familiärer Vorgeschichte ohne BRCA-Mutation kein signifikant erhöhtes Risiko einer bilateralen Erkrankung des Mammakarzinoms haben, wird eine beidseitige Operation nicht empfohlen. [23]

Bei Nachweis eines invasiven Karzinoms ist eine BET mit postoperativer Bestrahlung indiziert. Das Ziel ist die Tumorresektion in sano (R0-Status). Bei R0-Resektion und knappem Resektionsrand ist keine Nachresektion indiziert. Indikationen für eine Mastektomie sind die inkomplette Entfernung des Tumors nach Nachresektion, das inflammatorische Mammakarzinom, Kontraindikationen zur Nachbestrahlung und der Wunsch der aufgeklärten Patientin. [15]

Junges Alter bei Diagnose geht mit einem erhöhten Lokalrezidivrisiko nach brusterhaltender Operation und Bestrahlung einher.[6, 13] [14] Mit der Patientin muss daher das operative Vorgehen zuvor ausführlich gesprochen werden, um sowohl dem kosmetischen Ergebnis als auch dem Wunsch nach onkologischer Sicherheit gerecht werden zu können. [24]

Der Einsatz einer Systemtherapie ist abhängig von biologischen Charakteristika des Tumors (Proliferation, Grading, HR-Status), dem Tumorstadium (inklusive Nodalstatus) und den Eigenschaften des Patienten.[1] Sie ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie, da junges Alter häufig mit einer schlechteren Prognose und ungünstigeren Tumorcharakteristika einher geht. [15] Aufgrund des Nebenwirkungsprofils von Anthrazyklinen kommen beim frühen Mammakarzinom zunehmend Anthrazyklin-freie Chemotherapieschemata, z.B. sechs Zyklen Docetaxel mit Cyclophosphamid, zum Einsatz. Die planB Studie untersuchte bei insgesamt 2448 Patientinnen mit HER2-negativem Mammakarzinom die Wirksamkeit einer taxanbasierten anthrazyklinfreien Chemotherapie gegenüber der konventionellen anthrazyklinhaltigen Chemotherapie und wollte herausfinden, ob weniger Langzeitnebenwirkungen zu verzeichnen waren. Das 5-Jahres-Ergebnis zeigte für beide Chemotherapieschemata exzellente Ergebnisse und auch die Nebenwirkungen waren unter Anthrazyklin-freier Chemotherapie geringer. [25] Beim triple-negativen Mammakarzinom erfolgt unabhängig vom BRCA-Status die Ergänzung durch Carboplatin.[12] Die Chemotherapie kann ebenfalls neoadjuvant durchgeführt werden und zu einer erhöhten Rate an brusterhaltenden Operationen führen. Bei jedem stanzbiologisch gesicherten Mammakarzinom, das eine Indikation für eine adjuvante Chemotherapie dar

stellt, sollte die Chemotherapie neoadjuvant verabreicht werden. [15][9] Ergänzend zu einer (neo)adjuvanten Chemotherapie ist bei HER-positiven Tumoren eine duale Blockade mit den monoklonalen Antikörpern Trastuzumab und Pertuzumab indiziert. In adjuvanter Form sollte die HER2 gerichtete Therapie simultan zur Taxangabe über die Dauer von einem Jahr erfolgen.

Eine weitere wichtige Säule in der systemischen Therapie des Mammakarzinoms ist die endokrine Therapie. Sie kommt bei allen Patienten, bei denen das Mammakarzinom östrogen – und/oder progesteronrezeptor-positiv (>1 % an östrogenrezeptor-positiven und > 10 % an progesteronrezeptor-positiven Tumorzellkernen) ist, zum Einsatz. Das Medikament der ersten Wahl bei jungen prämenopausalen Patientinnen ist Tamoxifen für 5-10 Jahre. Die erweiterte Therapie ist abhängig vom individuellen Rezidivrisiko und von dem Wunsch der Patientin. Bei hohem Rezidivrisiko wird die antihormonelle Therapie zunehmend mit einem GnRH-Analogon und Tamoxifen oder einem Aromatasehemmer empfohlen. [15]

Die Art der Therapie hat Einfluss auf das Körperbild und die Sexualität der Patientin. Neben der Operation, die sich negativ auf das Körperbild auswirken kann, spielen körperliche Veränderung durch eine Chemotherapie wie Blässe, Alopezie und Gewichtszunahme eine Rolle. [1] Auch eine Studie von Arora et al kam zu dem Ergebnis, dass junge Frauen, die eine Chemotherapie erhielten, weniger zufrieden mit ihrem Sexualleben und dem körperlichen Wohlbefinden waren und schneller Kurzatmigkeit verspürten.[26] Und in der Studie von Ganz et al wurde ein Zusammenhang zwischen sexuellen Probleme der Patientinnen und einer zuvor durchgeführten Chemotherapie nachgewiesen.[27] Auch eine endokrine Therapie kann zu einer sexuellen Dysfunktion durch Lubrikationsstörungen, Atrophie der Vaginalschleimhaut oder induzierter Menopause führen. Sexuelle Probleme, die durch die Systemtherapien hervorgerufen werden, können zu psychischer und physischer Belastung der Partnerschaft führen und das Körperbild der Patientin beeinträchtigen. Diese Thematik sollte mehr erforscht werden, um wirksame Interventionen für die junge Patientin initiieren zu können. [1]

1.1.6 Fertilitätsprotektion und Kinderwunsch

Bei Auswahl der entsprechenden Therapie für die junge Mammakarzinompatientin müssen hinsichtlich der späteren Realisierung eines Kinderwunsches die möglichen Langzeitfolgen berücksichtigt werden und über Vor- und Nachteile der Therapiemöglichkeiten beraten werden.

Anthrazyklin- und Taxan-basierte Chemotherapien können zu einer passageren oder anhaltenden Amenorrhoe führen. Bei etwa 90 % der Patientinnen tritt solch eine Amenorrhoe vorübergehend auf. Über persistierende Amenorrhoeen klagten schätzungsweise 10-20 % der Patientinnen, die jünger als 30 Jahre alt waren. Bei Frauen, die älter als 30 Jahre alt waren, lag die Zahl der persistierenden Amenorrhoeen bei 13 bis 68 %. [28, 29] Vor allem ließ sich bei Cyclophosphamid ein vierfach erhöhtes Risiko für das Auftreten einer prämaternen Ovarialinsuffizienz im Vergleich zu anderen Chemotherapeutika nachweisen. [30]

Die regionale Strahlentherapie hingegen führt zu keiner Strahlenbelastung der Ovarien und hat somit keinen Einfluss auf die Fertilität und Schwangerschaft der Frau. [31, 32]. Sie kann aber zu einer Beeinträchtigung des Stillens der betroffenen Brust führen. [33]

Es liegen nur sehr wenig Daten über den Einfluss von Tamoxifen auf die Gonadotoxizität vor. Über unregelmäßige Zyklen und Amenorrhoeen berichteten einige Studien.[34, 35] In anderen Studien wurde kein Zusammenhang festgestellt. [36] Weitere Studien wiederum erkannten einen Einfluss auf die ovarielle Reserve durch Tamoxifen bei jungen Patientinnen. [37, 38] Letztendlich ist die Aussagekraft aufgrund uneinheitlichen Ergebnisse begrenzt. Und bezüglich des Einflusses auf die Gonadotoxizität durch einen Aromatasehemmer liegen keinerlei Daten vor. [29]

Auch leitliniengerecht besteht keine Kontraindikation für eine Schwangerschaft nach abgeschlossener Therapie des Mammakarzinoms. Patientinnen mit einem hormonrezeptorpositivem Mammakarzinom wird aber die Durchführung einer zehnjährigen endokrinen Therapie empfohlen. Hierbei kommt die Frage auf, ob

eine Unterbrechung der endokrinen Therapie zur Erfüllung des Kinderwunsches mit Risiken einher geht. Die POSITIVE-Studie beschäftigt sich mit dieser Fragestellung und Ergebnisse hierzu werden in den nächsten Jahren erwartet. Das Gremium der Breast Cancer in Young Women International Conference (BCY) empfiehlt aber Patientinnen, die endokrine Therapie 18 bis 24 Monate vor Schwangerschaftseintritt durchzuführen und die Unsicherheiten über den genauen Zeitpunkt der Schwangerschaft mit ihrem Arzt zu besprechen. [5] [39]

Eine Studie zeigte, dass bei Mammakarzinompatientinnen die Lebendgeburt rate nach autologer Eizellspende geringer war als bei Patientinnen ohne Karzinomerkrankung (47,7 % ohne Karzinomerkrankung versus 24,7 % bei vorausgegangener Karzinomerkrankung).[15]

Eine Möglichkeit des Fertilitätserhalts ist die Kryokonservierung von Ovargewebe. Dieses wird mittels Laparoskopie gewonnen. Es werden hierbei etwa 50 % eines Ovar kortex reseziert, präpariert und kryokonserviert. Dieses Verfahren wird vor allem dann gehäuft eingesetzt, wenn die Zeit bis zum Beginn einer zytotoxischen Therapie begrenzt ist, sollte aber jungen Patientinnen mit einer hohen Ovarialreserve vorbehalten sein. Von Nachteil ist, dass eine Therapie mit einem GnRH-Analogon anschließend nicht mehr möglich ist.

Eine Alternative hierzu ist die Kryokonservierung von fertilisierten oder unfertilisierten Oozyten. Hierbei werden reife Oozyten nach ovarieller Hyperstimulation mittels transvaginaler Follikel aspiration gewonnen und im Pronukleus-(2-Vorkern-) Stadium kryokonserviert. [30]

Um Patientinnen bei der Entscheidung, ein Kind zu bekommen, bestmöglich zu unterstützen, gibt es das Netzwerk FertiProtekt. Dieses Netzwerk ist ein Zusammenschluss von Zentren in Deutschland, der Schweiz und Österreich, die Patientinnen über eine Fertilitätsprotektion vor der Therapie informieren.[40]

In der Tabelle 1 hat die Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. (AGO) die Besonderheiten in Diagnostik und Therapie bei jungen Mammakarzinompatientinnen zusammengefasst.

	Oxford		
	<u>LoE</u>	<u>GR</u>	<u>AGO</u>
Meist ungünstige Tumorbiologie mit schlechter Prognose	2a	B	
Lokaltherapie altersunabhängig	2b	B	+
Leitliniengerechte (neo-)adjuvante Systemtherapie	1b	A	++
GNRH als ovarielle Protektion	1a	B	+
Angebot zur genetischen Beratung und Fertilitätsberatung	2b	B	++
Frühzeitige Beratung zur Verhütung	2b	B	++

Tabelle 1: Onkologische Besonderheiten Brustkrebs bei der jungen Patientin ≤ 40 Jahre nach dem Empfehlungen der AGO aus dem Jahr 2020 [12]

1.1.7 Nachsorge

Die Nachsorge der jungen Patientin beginnt im Anschluss an die lokale und systemische Therapie und weicht alles in allem nicht von den generellen Nachsorgeempfehlungen beim Mammakarzinom ab.

Sie umfasst die Anamnese, körperliche Untersuchung, die ärztliche Betreuung und Beratung sowie bildgebende Verfahren zur Detektion eines lokoregionalen bzw. intramammären Rezidivs und eines kontralateralen Mammakarzinoms. Die Nachsorge erfolgt bei auffälligem Befund symptomorientiert.

Weitere Ziele der Nachsorge sind die Verbesserung der Lebensqualität, der körperlichen Leistungsfähigkeit und eine frühzeitige Erkennung therapiebedingter Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Herzinsuffizienz, Lymphödeme oder Sterilität.

Im Vordergrund für den betreuenden Arzt stehen die Bewertung der laufenden adjuvanten Therapie mit Überprüfung und Verbesserung der Adhärenz der endokrinen Therapie. Zudem berät er die Patientin zu psychosozialen Themen wie Kontrazeption/Kinderwunsch, vorzeitiger Menopause und auch Probleme der Lebensqualität, wie Depressionen, Ängsten, Fatigue und kognitiven Einschränkungen sowie sexuellen Funktionsstörungen.

Neben der brustkrebsspezifischen Nachsorge sind zudem die Anpassung des Lebensstils sowie Behandlung von Begleiterkrankungen ein wichtiger Aspekt. Hierzu zählt die Einstellung eines Diabetes mellitus Typ 2, Gewichtsintervention (bei BMI <18 und > 30), fettreduzierte Diät sowie Reduktion des Alkoholkonsums und Nikotinabusus.

Bedingt durch das junge Alter umfasst die Nachsorge einen deutlich längeren Zeitraum über verschiedene Lebensphasen hinweg mit spezifischen Fragestellungen und Anforderungen für den betreuenden Arzt.

Um den Patientinnen eine individuelle Nachsorge zu ermöglichen, sind auch andere Berufsgruppen wie zum Beispiel die Psychoonkologie, Physiotherapie, Lymphologie, onkologische Fachkrankenpflege, der Sozialdienst und Breast

Care Nurses mit zu involvieren.

Den Patientinnen Möglichkeiten der weiteren Betreuung und Beratung wie auch Angebote der Selbsthilfe mit auf den Weg zu geben, ist hierbei von großer Bedeutung. [12, 15]

1.1.8 Psychosoziale Besonderheiten der jungen Mammakarzinompatientin

Eine junge Frau befindet sich, wenn sie erkrankt, in einer anderen Lebenssituation als eine Frau, die in einem höheren Alter an Brustkrebs erkrankt. Die Gründung einer Familie hat im Erkrankungsfall häufig noch nicht begonnen oder ist noch nicht abgeschlossen.

Das Risiko des Auftretens einer vorzeitigen Ovarialinsuffizienz bzw. einer temporären oder anhaltenden Infertilität durch eine Chemotherapie zwingen die jungen Frauen im Erkrankungsfall, sich mit dieser Thematik umfassender zu beschäftigen. Ängste und Sorgen über einen unerfüllten Kinderwunsch schwingen hierbei nicht selten mit. Doch auch für Frauen, die bereits eine Familie gegründet haben, ist die Erkrankung eine große Herausforderung in ihrem Leben. Den Kindern die veränderte Lebenssituation zu erklären und sie im Umgang hier mit zu schulen ist für die Mütter ein großes Anliegen. Sie müssen ihr Leben häufig völlig neu organisieren und haben dementsprechend erhöhten Bedarf an Unterstützung.

Eine Studie von Weaver beschäftigte sich mit der Frage, wie viele der Tumorpatienten (n=13.385) bei Diagnose und nach überstandener Erkrankung Kinder unter 18 Jahren haben und welche Besonderheiten diese Gruppe charakterisiert, um besser auf die Bedürfnisse und den Informationsbedarf eingehen zu können. 18,3 % der Patienten hatten bei Diagnose Kinder und 14 % aller, die die Krankheit bereits überstanden hatten, hatten ebenfalls Kinder. Von den insgesamt 3.193 Kindern in dieser Studie waren 30,5 % jünger als sechs Jahre alt. [41] Die Studie zeigte also auf, dass nicht ein unerheblich Anteil der Tumorpatienten kleine Kinder haben und potentiell Bedarf an Unterstützung

besteht.

Ein weiterer Stressfaktor für junge Mütter ist auch das Risiko der finanziellen Einbußen, die durch die Erkrankung auftreten können. Viele junge Frauen sind im Arbeitsleben eingebunden. Durch solch eine schwerwiegende Erkrankung kann es durch äußere oder innere Umstände zu Schwierigkeiten kommen, wieder einen Einstieg in die Arbeit nach der Erkrankung zu finden. Faktoren, die eine Wiederaufnahme der Arbeit erschweren, sind laut einer Studie von Islam emotionaler Stress und die Durchführung einer Chemotherapie. Positiv hingegen wirke sich eine gute soziale Einbindung und eine Unterstützung durch den Arbeitgeber aus. Möglichkeiten der flexiblen Arbeitszeit oder auch der Teilzeittätigkeit erleichtern den Patientinnen den Wiedereinstieg ins Arbeitsleben. [42]

Eine Studie von Chou fand heraus, dass 456 (40,4 %) der 1129 teilnehmenden Mammakarzinompatientinnen mehr Bedarf an Unterstützung im psychosozialen Bereich haben. In Bezug auf die Behandlung gaben lediglich 40 Patientinnen (3,5 %) fehlenden Bedarf an. [43]

Neben den onkologischen Besonderheiten bei jungen Patientinnen gibt es somit auch viele biographische Veränderungen durch die Erkrankung, mit denen sich die jungen Frauen auseinandersetzen müssen. Diesen biographischen Veränderungen und ihren Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der jungen Frau muss ein erhöhtes Maß an Aufmerksamkeit zuteil werden. Da Studien hierüber jedoch sehr rar sind, ist es von großer Bedeutung, sich mit dem Thema der biographischen Veränderungen genauer auseinanderzusetzen.

2 Zielsetzung der Studie

Die Diagnostik, Behandlung und Betreuung einer jungen Brustkrebspatientin ist ein multidimensionales Geschehen. Denn neben der optimalen Diagnostik und Therapie (s. Abschn. 1.1.3 und 1.1.5) zur Prävention von Rezidiven und Metastasen, sind auch die damit einhergehenden biographischen Veränderungen einer jungen Brustkrebspatientin elementar. In der Literatur findet man leider noch relativ wenig über die biographischen Veränderungen der jungen Brustkrebspatientin und inwiefern diese zur psychischen als auch physischen Gesundheit beitragen.

Daher ist es von großer Wichtigkeit, sich intensiver mit der jeweiligen Lebenssituation einer jungen Brustkrebspatientin auseinander zu setzen, um eventuelle Lücken in der Versorgung und Betreuung der Frauen ausfindig zu machen und diese für eine umfassende und zufriedenstellende Beratung zu nutzen. Denn diese speziellen Fragestellungen einer jungen Mammakarzinompatientin erfordern ein hohes Maß an Beratungskompetenz, denen man nur durch eine genaue Analyse der biographischen Veränderungen der jungen Patientin gerecht werden kann.

Das Ziel dieser Studie war es nun, diese Bedürfnisse der Mammakarzinompatientin mit jungem Erkrankungsalter und die Veränderung der Lebenssituation, die die Erkrankung mit sich bringt, besser verstehen zu können, damit in Zukunft konkreter auf die Anliegen dieser Frauen eingegangen werden kann.

Um dies zu erreichen, wurden die speziellen Probleme und Sorgen junger Patientinnen mit der Diagnose Mammakarzinom mithilfe eines selbst entwickelten Fragebogens über die biographischen Veränderungen evaluiert.

Dieser Fragebogen wurde orientierend an der internationalen Konsensuskonferenz (International Consensus Conference for Breast Cancer in Young Women, BCY), die von der European School of Oncology (ESO) und der European Society for Medical Oncology (ESMO) ausgerichtet wird, erstellt.

Folgende Fragen standen im Fokus und sollten untersucht werden:

- Hat es bei der Patientin Veränderungen der beruflichen Situation gegeben? Waren diese abhängig von der Art der Therapie?
- Sind bei der Patientin Veränderungen in der Partnerschaft zu verzeichnen gewesen?
- Kam es zu Veränderungen in der Familienplanung und des Kinderwunsches? Was waren die Gründe für solch eine Veränderung?
- Wurden fertilitätserhaltende Maßnahmen angeboten? Falls Maßnahmen ergriffen wurden, waren die Patientinnen mit diesen Maßnahmen zufrieden?
- Erhielten die Patientinnen eine genetische Beratung? Waren sie hiermit zufrieden?
- Fühlten sich die Patientinnen ausreichend in der Kinderversorgung unterstützt?

Zusammenfassend also: Welche biographischen Veränderungen traten bei einer jungen Mammakarzinompatientin während und nach der Erkrankung auf?

Können Verbesserungen in der Betreuung dieser Patientinnen vorgenommen werden und welche Lebensbereiche müssen hier stärker in den Fokus gesetzt werden, um eine optimale Betreuung der jungen Patientin sicherstellen zu können?

3 Material und Methodik

3.1 Datenerhebung und Patientenkollektiv

Es wurde eine einmalige, schriftliche Befragung von Mammakarzinompatientinnen des Brustzentrums der LMU München vor dem 40. Lebensjahr angestrebt. Dies wurde im Sinne einer monozentrischen, retrospektiven Studie durchgeführt.

Der Ethikantrag für diese Studie wurde im November 2013 gestellt und am 16. Dezember 2013 hat die Ethikkommission hierfür ihr positives Votum gegeben.

Die Patientenselektion erfolgte über das Tumorregister München. Der Zeitraum der Rekrutierung war von 2006 bis 2013. Die entsprechenden Kriterien (s. Abschn. 3.2) wurden von insgesamt 219 Patientinnen erfüllt. Da bei 47 Patientinnen der Wohnsitz unbekannt war und 12 Patientinnen bereits verstorben waren, konnten 160 Patientinnen angeschrieben werden. Von diesen wurden 88 Patientinnen erfolgreich rekrutiert (55 % Rücklaufquote) (Abb. 2).

Die Befragung erfolgte mittels postalischer Versendung der Fragebögen, einem klinikeigenen Anschreiben sowie der Einverständniserklärung im Januar 2014. Die Prüfärzte und Prüfärztinnen standen den Patientinnen jederzeit für etwaigen Fragen zu dieser Studie zur Verfügung. Die ausgefüllten Fragebögen sollten, inklusive einer schriftlichen Einverständniserklärung der Patientin, binnen 4 Wochen an die Studienzentrale zurückgesandt werden. Erfolgte von der Patientin innerhalb dieses Zeitrahmens keine Rücksendung des ausgefüllten Fragebogenkatalogs und der schriftlichen Einverständniserklärung, erhielt sie einmalig ein Erinnerungsschreiben.

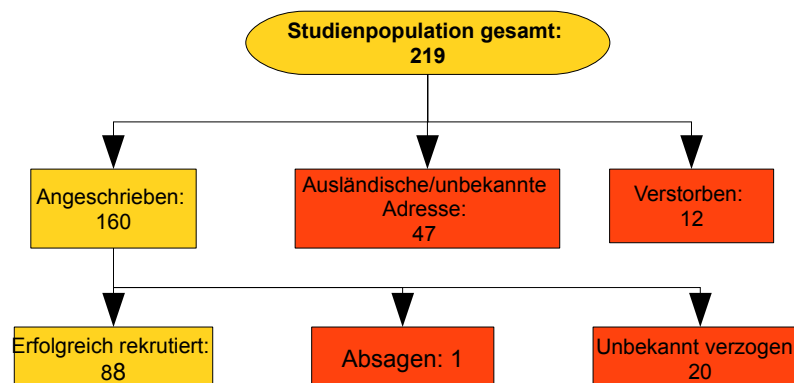


Abb. 2: Patientenkollektiv

3.2 Einschlusskriterien

Als Einschlusskriterien wurden definiert:

- Alter >18 und <40 Jahre bei Erstdiagnose eines primären Mammakarzinoms
- Behandlung im Brustzentrum der LMU zwischen 2006 und 2013
- Erstdiagnose vor mehr als zwölf Monaten
- Verständnis und Sprechen der deutschen Sprache
- Wohnsitz in Deutschland
- Vorliegen der schriftlichen Einverständniserklärung

Die Auswertung der Fragebögen unterlag der ärztlichen Schweigepflicht und erfolgte in pseudonymisierter Form. Hierbei wurde jeder einzelnen Patientin eine Nummer zugeteilt. Die genaue Identifizierung der Patientin konnte nur durch die teilnehmenden Prüfarzte vorgenommen werden.

3.3 Untersuchungsmethoden

3.3.1 Fragebogen zur Lebenssituation

Der Fragebogen unserer Studie wurde von den Studienärzten in Zusammenarbeit mit der Psychoonkologin des Brustzentrums, Frau PD Dr. rer. biol. hum. Kerstin Hermelink, erstellt. Er beschäftigte sich mit der individuellen Lebenssituation der Patientin während und nach der Erkrankung.

Folgende Bereiche wurden in den verschiedenen Kapiteln erfasst: Die beruflichen Veränderungen während und nach Erkrankung, Berufswechsel, berufliche Aufstiegschancen, der Partnerschaftsstatus, Kinder und Familienplanung sowie die Unterstützung bei der Kinderversorgung, genetische Beratung mit Fragen zur Durchführung und Zufriedenheit der genetischen Testung und detaillierte Fragen zu den angewandten Therapieformen des Mammakarzinoms.

Jede Frage der jeweiligen Kapitel sollte in multiple choice Form beantwortet werden. Bei einigen Fragen wurde auch die Möglichkeit gegeben, einen freien Text zusätzlich zu schreiben.

3.4 Statistische Methoden

Die statistischen Analysen dieser Studie erfolgten mit Hilfe des Programms SPSS der Version 22.0 (Armonk, NY: IBM Corp.).

Die Auswahl der statistischen Methoden wurde durch die Art der vorliegenden Daten getroffen. Stetige Daten wurden als Median oder Mittelwert +/- Standardabweichung angegeben. Diskrete Daten hingegen wurden in Zahlen (N) und Prozentzahlen (%) aufgeführt. Ein zweiseitiger p-Wert $<0,05$ wurde als statistisch signifikant angesehen.

Ein T-Test wurde verwendet, um die Mittelwerte des Berufseinstiegs der Patientinnen mit und ohne Chemotherapie zu vergleichen. Mithilfe des U-Test nach Mann und Whitney (MWU-Test) wurde auf Signifikanz getestet. Der MWU-Test dient zum nichtparametrischen Vergleich zweier unverbundener Stichproben. Die Verteilung von Monaten, bis die Arbeit wieder aufgenommen wurde, bei Patientinnen mit und ohne Chemotherapie zeigte eine statistische Signifikanz.

T-Test sind parametrische Tests, die zum Vergleich von Mittelwerten heran gezogen werden. Man unterscheidet T-Tests für eine Stichprobe, T-Tests für zwei verbundene oder unverbundene Stichproben. Eine Voraussetzung für die Berechnung mit T-Test ist eine Normalverteilung der Zielvariablen. ANOVA (Analysis of variance; einfaktorielle Varianzanalyse) ist eine Erweiterung des T-Tests für mehr als zwei unverbundene Stichproben.

Die Berufstätigkeit der Patientinnen zum Zeitpunkt der Diagnose und bei Befragung wurde mithilfe des McNemar Tests in einer Kreuztabelle fest gehalten. Die Spalten wurden untergliedert in „keine Berufstätigkeit bei Diagnose“, Teilzeitbeschäftigung bei Diagnose“ und „Vollzeitbeschäftigung bei Diagnose“ sowie „keine Berufstätigkeit bei Befragung“, „Teilzeitbeschäftigung bei Befragung“ und „Vollzeitbeschäftigung bei Befragung“ So konnten Veränderungen der Berufstätigkeit erfasst und auf Signifikanz geprüft werden.

Der McNemar Test ist ein nichtparametrischer Häufigkeitstest und eine spezielle

Form des Chi Quadrat Tests. Er gilt für zwei verbundene Stichproben, die hinsichtlich eines Alternativmerkmals zu vergleichen sind.

Die statistische Betreuung erfolgte in Zusammenarbeit mit Frau PD Dr. rer. biol. hum. Kerstin Hermelink.

4 Ergebnisse

4.1 Akzeptanz der Umfrage – Daten in der Übersicht

Es nahmen insgesamt 88 von 160 jungen Mammakarzinom-Patientinnen an dieser retrospektiven Studie teil (55 % Rücklaufquote).

Der Altersdurchschnitt unserer Patientinnen bei Erstdiagnose betrug 34,5 Jahre und die mittlere Zeit zwischen Diagnose und Befragung lag bei 4,35 Jahren ($SD= 2,35$; Bereich: 1-8). Bei Befragung lag der Altersdurchschnitt bei 38,9 Jahren ($SD =5,35$; Bereich: 23-46).

Die überwiegende Anzahl der Patientinnen ($N=67$; 76,7%) hatte die deutsche Staatsangehörigkeit.

Alter bei Erstdiagnose	Häufigkeit	Prozent
≤ 30 Lebensjahr	19	21,6 %
31. - 35. Lebensjahr	20	22,7 %
36. - 40. Lebensjahr	49	55,7 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 2: Alter der Patienten bei Erstdiagnose

Befragungszeitpunkt nach Diagnose (in Jahren)	Häufigkeit	Prozent
Ein Jahr nach Diagnose	9	10 %
1 bis 2 Jahre nach Diagnose	20	23 %
3 bis 4 Jahre nach Diagnose	14	16 %
5 bis 6 Jahre nach Diagnose	22	25 %
7 bis 8 Jahre nach Diagnose	23	26 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 3: Befragungszeitpunkt nach Diagnose (in Jahren)

Berufstätigkeit bei Diagnose	Häufigkeit	Prozent
Nicht berufstätig	15	17 %
Teilzeitarbeitsstelle	26	30 %
Vollzeitarbeitsstelle	47	53 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 4: Berufstätigkeit bei Diagnose

Berufstätigkeit bei Befragung	Häufigkeit	Prozent
Nicht berufstätig	18	21 %
Teilzeitarbeitsstelle	31	35 %
Vollzeitarbeitsstelle	39	44 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 5: Berufstätigkeit bei Befragung

Familienstand bei Diagnose	Häufigkeit	Prozent
verheiratet	44	50 %
In Beziehung lebend	26	30 %
Ledig	13	15 %
Geschieden/getrennt	4	5 %
Patienten insgesamt	87 (1 fehlend)	100 %

Tabelle 6: Familienstand bei Diagnose

Veränderung der Partnerschaft seit Diagnose	Häufigkeit	Prozent
Keine Veränderung	63	71,6 %
Trennung/Scheidung	9	10,2 %
Heirat des Partners, den Pat. bei Diagnose hatte	9	10,2 %
Neue Partnerschaft	9	6,8 %
Heirat eines neuen Partners	1	1,1 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 7: Veränderung des Partnerschaftsstatus zwischen Erstdiagnose und Befragungszeitpunkt

Anzahl an Kindern bei Diagnose	Häufigkeit	Prozent
1	17	42,5 %
2	15	37,5 %
3	7	17,5 %
5	1	2,5 %
Patienten insgesamt	40	100 %

Tabelle 8: Anzahl an Kindern bei Diagnose

Kinderwunsch vor Diagnose	Häufigkeit	Prozent
Ja	23	41,1 %
Nein	21	37,5 %
Unsicher	12	21,4 %
Patienten insgesamt	56 (32 fehlend)	100 %

Tabelle 9: Kinderwunsch vor Diagnose

Kinderwunsch bei Befragung	Häufigkeit	Prozent
Ja	38	45,8 %
Nein	32	38,5 %
Unsicher	13	15,7 %
Patienten insgesamt	83 (5 fehlend)	100 %

Tabelle 10: Kinderwunsch bei Befragung

Gründe für Verzicht auf eigenes Kind trotz Kinderwunsch (Mehrfachantworten waren möglich)	Häufigkeit
Wegen Prognoseverschlechterung	15
Wegen Lebenserwartung	14
Wegen Erkrankung (andere Gründe)	13
Wegen Angst vor Infertilität	10
Wegen anderen Gründen als Erkrankung	8
Patienten insgesamt	33 (5 fehlend)

Tabelle 11: Gründe für Verzicht auf eigenes Kind trotz Kinderwunsch

Angebot zur genetischen Beratung	Häufigkeit	Prozent
ja	60	69,8 %
Nein	26	30,2 %
Patienten insgesamt	86 (2 fehlend)	100 %

Tabelle 12: Angebot zur genetischen Beratung

Angebot zur genetischen Testung	Häufigkeit	Prozent
Ja	57	65,5 %
Nein	30	34,5 %
Patienten insgesamt	87 (1 fehlend)	100 %

Tabelle 13: Angebot zur genetischen Testung

Durchführung einer genetischen Testung	Häufigkeit	Prozent
Ja	43	75 %
nein	6	11 %
Noch keine Entscheidung getroffen	8	14 %
Patienten insgesamt	57	100 %
Hiervon zufrieden mit der Entscheidung	55	97 %
Hiervon nicht zufrieden mit der Entscheidung	2	3 %

Tabelle 14: Durchführung einer genetischen Testung

Art der Brust - Operation	Häufigkeit	Prozent
Brusterhaltende Operation	54	68 %
Mastektomie mit Implantat-Wiederaufbau	18	21 %
Mastektomie mit Eigengewebe-Wiederaufbau	11	13 %
Mastektomie ohne Wiederaufbau	7	8 %

Tabelle 15: Art der Brust - Operation

Lymphknoten-Operation	Häufigkeit	Prozent
Sentinel-Lymphonodektomie	48	66 %
Axilladisektion	26	39 %

Tabelle 16: Lymphknoten-Operation

Radiatio der Mamma	Häufigkeit	Prozent
Keine Radiatio erhalten	21	24 %
Ja, bei Befragung noch andauernd	2	2,3 %
Ja, bei Befragung bereits abgeschlossen	64	74 %
Patienten insgesamt	87 (1 fehlend)	100 %

Tabelle 17: Radiatio der Mamma

Chemotherapie durchgeführt	Häufigkeit	Prozent
Nein	12	13,6 %
Ja, bei Befragung noch andauernd	5	5,7 %
Ja, bei Befragung bereits abgeschlossen	71	80,7 %
Patienten insgesamt	88	100 %

Tabelle 18: Chemotherapie durchgeführt

Endokrine Therapie	Häufigkeit	Prozent
Nein	16	19 %
Ja, bei Befragung noch andauernd	44	53 %
Ja, bei Befragung bereits abgeschlossen	23	28 %
Patienten insgesamt	83 (5 fehlend)	100 %

Tabelle 19: Endokrine Therapie

Therapie mit GnRH-Analoga	Häufigkeit	Prozent
Nein	51	62 %
Ja	21	12 %
Nicht sicher	10	26 %
Patienten insgesamt	82 (6 fehlend)	100 %

Tabelle 20: Therapie mit GnRH-Analoga

Therapie mit Trastuzumab	Häufigkeit	Prozent
Nein	51	61 %
Ja	25	30 %
Nicht sicher	8	9 %
Patienten insgesamt	84 (4 fehlend)	100 %

Tabelle 21: Therapie mit Trastuzumab

Therapie mit Bevacizumab	Häufigkeit	Prozent
Nein	71	86 %
Ja	2	2 %
Nicht sicher	10	12 %
Patienten insgesamt	83 (5 fehlend)	100 %

Tabelle 22: Therapie mit Bevacizumab

Therapie mit Bisphosphonaten	Häufigkeit	Prozent
Nein	56	68,3 %
Ja	20	24,4 %
Nicht sicher	6	7,3 %
Patienten insgesamt	82 (6 fehlend)	100 %

Tabelle 23: Therapie mit Bisphosphonaten

4.2 Biographische Veränderungen des Patientenkollektivs

4.2.1 Beruf

Bezüglich des Berufes gaben insgesamt 73 Patientinnen (83 %) an, bei Diagnose entweder in Vollzeit oder Teilzeit zu arbeiten. Bei Befragung arbeiteten wieder insgesamt 63 Patientinnen (86,3 %, die zuvor auch in Teil- oder Vollzeit gearbeitet hatten). 53 % aller Patientinnen (N= 47) waren bei Diagnose Vollzeit beschäftigt und bei Befragung waren es dann 44 % (N=39). Bei den Patientinnen, die keiner Beschäftigung nach gingen, kam es zu einem Anstieg von 4 %: Bei Diagnose arbeiteten insgesamt 17 % (N= 15) der Patientinnen nicht, bei Befragung waren es 21 % (N= 18) (Abb. 3). In Teilzeit arbeiteten insgesamt 26 Patientinnen (30 %) bei Diagnose und bei Befragung waren es insgesamt 31 Patientinnen (35 %) (Tabellen 4 und 5).

Von den 47 Patientinnen, die bei Diagnose in Vollzeit arbeiteten (53 %), nahmen 34 Patientinnen (38,6 %) die Arbeit wieder in Vollzeit auf, acht Patientinnen arbeiteten in Teilzeit (9,1 %) und fünf Patientinnen (5,7 %) arbeiteten nicht mehr.

Von den 26 Patientinnen (30 %), die bei Diagnose in Teilzeit arbeiteten, arbeiteten bei Befragung 21 Patientinnen (24 %) wieder in Teilzeit, eine Patientin arbeitete in Vollzeit (1 %) und vier Patientinnen (5 %) arbeiteten nicht mehr.

Von den 15 Patientinnen (17 %), die bei Diagnose nicht arbeiteten, arbeiteten bei Befragung neun Patientinnen (10%) weiterhin nicht, zwei Patientinnen (2 %) arbeiteten nun in Teilzeit und vier Patientinnen (5 %) in Vollzeit.

In der Subgruppenanalyse der Patientinnen ohne Fernmetastasen (N=79) arbeiteten ungefähr gleich viele bei Diagnose und bei Befragung (N=73 (82,9 %) und N=70 (79,5 %)).

Der Anteil von Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigung bei Diagnose und Befragung war statistisch nicht signifikant ($p=0,07$).

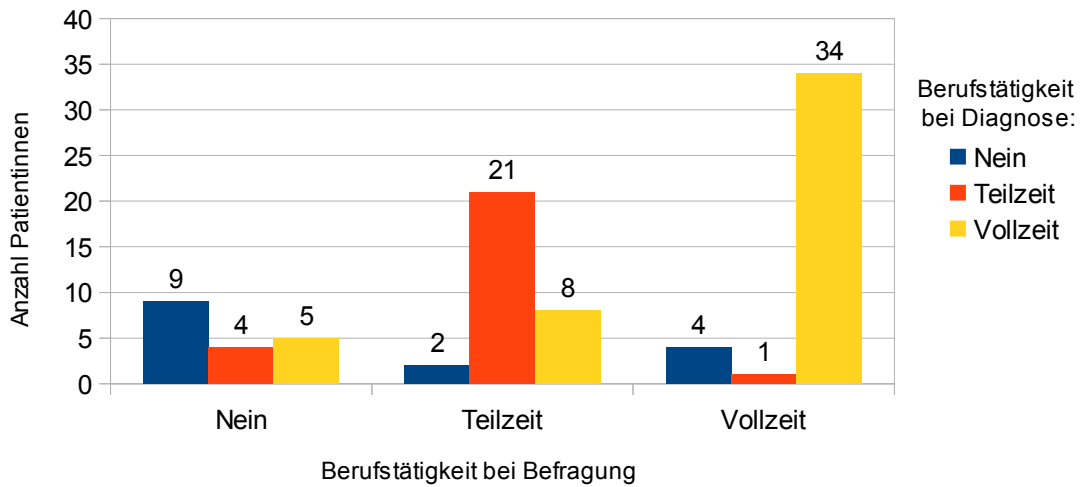


Abb. 3: Veränderung der Berufstätigkeit von der Erstdiagnose bis Befragungszeitpunkt

Der Wiedereinstieg in das Berufsleben erfolgte im Mittel nach 10 Monaten mit einer Standardabweichung von 5,7 Monaten (Abb. 4).

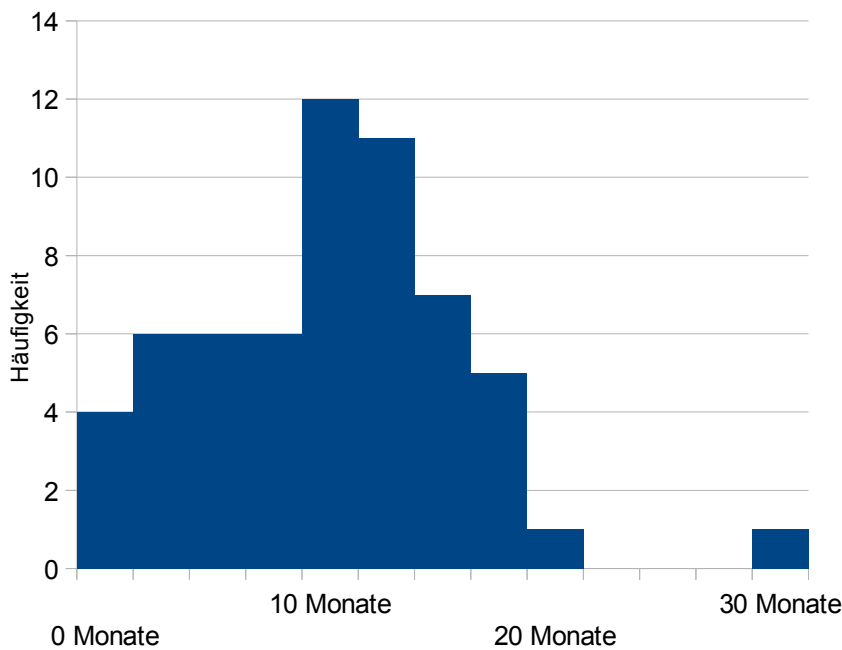


Abb. 4: Wiederaufnahme der Arbeit nach Diagnose (in Monaten)

Die 11 Patientinnen, die keine Chemotherapie erhielten, nahmen im Mittel nach 3,6 Monaten ($SD= 2,4$) die Arbeit wieder auf. Bei den 48 Patientinnen, die eine Chemotherapie bekamen, war dies später, nämlich nach 11,4 Monaten ($SD=$

5,3). Es ließ sich eine statistische Signifikanz in der Wiederaufnahme der Arbeit zwischen Patientinnen mit und ohne Chemotherapie nachweisen ($p=0,01$).

Andere Faktoren wie Therapie (endokrine Therapie, Radiotherapie, Axilladisektion) oder der demographische Status (Partnerschaft ja/nein, Kinder ja/nein, Alter bei Erstdiagnose, Bildungsabschluss) hatten keinen signifikanten Einfluss auf den Wiedereinstieg ins Arbeitsleben.

Bei 19 Patientinnen (21,6 %) kam es seit der Diagnose des Mammakarzinoms zu einem Wechsel der Arbeitsstelle. Die Bezahlung war bei acht Patientinnen (42,1 %) schlechter als bei der vorigen Tätigkeit. Bei vier Patientinnen entsprach die Bezahlung der Bezahlung der vorigen Arbeitsstelle und fünf Patientinnen (29,4 %) wurden in ihrer neuen Tätigkeit besser bezahlt (N=17).

Vier Patientinnen (28,6 %) beurteilten die Aufstiegschancen in der aktuellen Arbeitsstelle unverändert im Vergleich zur vorherigen Arbeitsstelle. Vier Patientinnen (28,6 %) schätzten die Aufstiegschancen schlechter ein und sechs Patientinnen (42,9 %) besser (N=14).

4.2.2 Partnerschaft

Bei Diagnose waren 50% der Patientinnen verheiratet (N=44), 30% der Patientinnen lebten in einer Beziehung (N=26), 15% waren ledig (N=13) und 5% der Patientinnen waren geschieden bzw. lebten in Trennung (N=4) (Tab. 6).

Bezüglich des Partnerschaftsstatus gaben 71,6 % der Patientinnen (N=63) keine Veränderungen an. Die Anzahl der Patientinnen, die sich scheiden ließen bzw. trennten, war gleich mit derjenigen der Patientinnen, die ihren bisherigen Partner heirateten (N=9; 10,2%). 6,8 % der Patientinnen (N=6) hatten einen neuen Partner und eine Patientin gab an, einen neuen Partner geheiratet zu haben (1,14%) (Abb. 5 und Tab. 7).

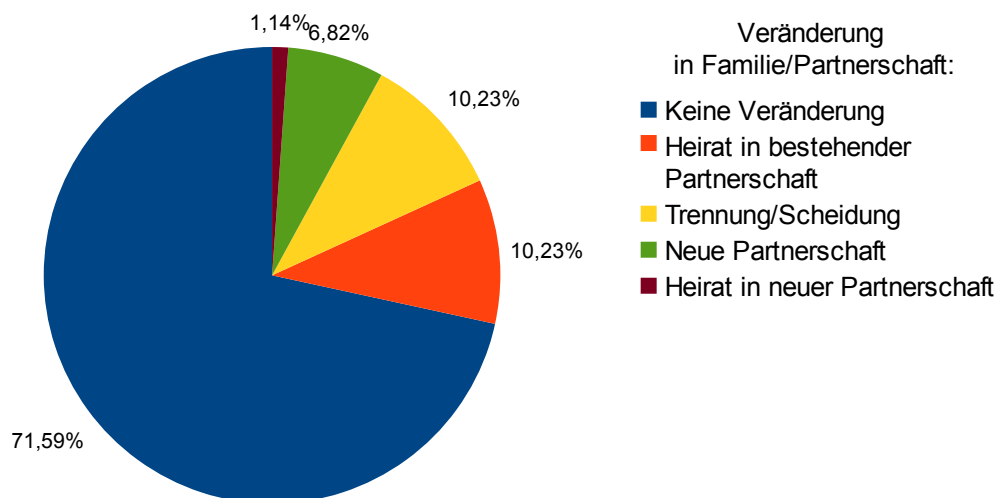


Abb. 5: Veränderung des Partnerschaftsstatus zwischen Erstdiagnose und Befragungszeitpunkt (N=88)

4.2.3 Kinder und Familienplanung

In dem Kapitel über Kinder und Familienplanung gaben 40 Patientinnen an, zum Zeitpunkt der Diagnose Kinder gehabt zu haben. Hiervon hatten 17 Patientinnen ein Kind (42,5%), 15 Patientinnen hatten zwei Kinder (37,5%), 7 Patientinnen berichteten von 3 Kindern (17,5%) und eine Patientin hatte 5 Kinder (2,5%) (Tab. 8).

27 (67,5 %) von diesen 40 Patientinnen berichteten, dass sie sich nicht daran erinnern konnten, dass Ärzte, Psychoonkologen oder andere Mitarbeiter des Brustzentrums mit Ihnen darüber gesprochen hätten, wie es Ihren Kinder angesichts Ihrer Erkrankung geht.

Von den 36 Patientinnen, die bei Diagnose Kinder hatten und Angaben zum Unterstützungsbedarf machten (90 %), fühlten sich 15 Patientinnen (41,7 %) nicht ausreichend von Seiten der Klinik unterstützt.

11 Patientinnen (30,6 %) fühlten sich ausreichend vonseiten der Klinik unterstützt und 10 Patientinnen (27,8 %) hatten keinen Unterstützungsbedarf (Abb. 6). Wünsche hinsichtlich der Unterstützung konnten die Patientinnen in einem Freitext angeben.

Sechs Frauen (6,8 %) haben seit der Diagnose ein Kind bekommen, vier davon ein Kind und zwei Patientinnen zwei Kinder. Drei der Frauen waren bei Diagnose schwanger.

Zum Zeitpunkt der Befragung gaben 38 (45,8 %) der Patientinnen an, Kinderwunsch zu haben, 32 (38,5 %) hatten keinen Kinderwunsch und 13 (15,7 %) waren sich unsicher (N=83) (Tab. 10).

18 (21,7 %) von diesen 38 Patientinnen planten zum Zeitpunkt der Befragung eine Schwangerschaft und somit planten 52 Patientinnen (62,7 %) keine Kinder und 13 Patientinnen waren sich unsicher (15,7 %).

Die Patientinnen gaben verschiedenste Gründe für den Verzicht auf ein eigenes Kind an. Die größte Anzahl der Patientinnen befürchtete eine Verschlechterung

der Prognose durch die Schwangerschaft (N=15, 29,4 %). 14 Patientinnen hatten Sorge wegen einer verkürzten Lebenserwartung (27,5 %) und 10 Patientinnen entschieden sich aus Angst vor Infertilität (N=10, 19,6 %) gegen ein Kind. 13 Patientinnen (15,7 %) gaben andere brustkrebsbedingte Gründe an (25,5 %). Acht Patientinnen begründeten den Verzicht auf ein Kind mit Gründen, die nichts mit der Krebserkrankung zu tun haben (Mehrfachantworten waren möglich) (Tab. 11).

29 (34,1 %) von 87 Patientinnen erinnerten sich nicht, dass der Kinderwunsch bei Diagnose angesprochen wurde. Die größte Anzahl, nämlich 58 Patientinnen (65,9 %), sagte, dass mit ihnen bei Diagnose über einen Kinderwunsch gesprochen wurde (Abb. 7).

35 Patientinnen (40,7 %) wurden fertilitätserhaltende Maßnahmen angeboten. 21 Patientinnen (23,9 %) ließen solche Maßnahmen durchführen. Hier von waren 17 Patientinnen (81 %) mit ihrer Entscheidung zufrieden, eine Patientin (4,5%) bereute die Entscheidung und drei Patientinnen (14,5 %) waren sich nicht sicher.

Von den 55 Patientinnen, die ihre Entscheidung bezüglich eines Fertilitätserhalts evaluierten, äußerten sich 42 Patientinnen (76,4 %) mit ihrer Entscheidung zu den fertilitätserhaltenden Maßnahmen zufrieden, drei Patientinnen (5,5%) waren hiermit nicht zufrieden und 10 Patientinnen (18,2 %) waren sich nicht sicher.

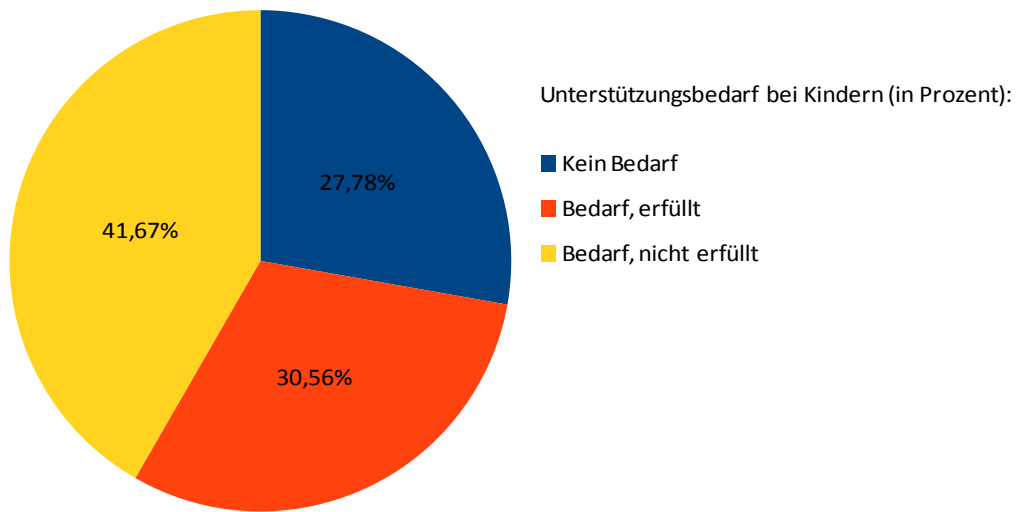


Abb. 6: Unterstützungsbedarf bei Kindern (in Prozent)

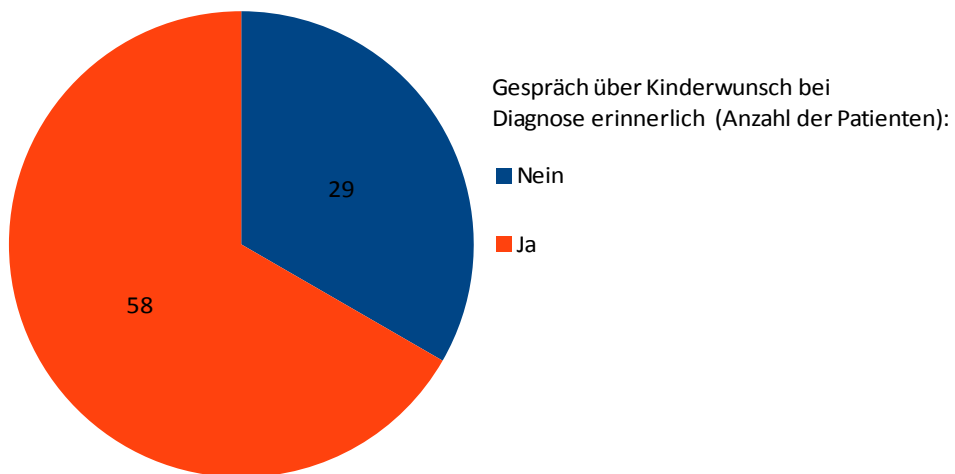


Abb. 7: Gespräch über Kinderwunsch bei Diagnose erinnerlich (Anzahl der Patienten)

4.2.4 Genetische Beratung

Von den 88 befragten Patientinnen gaben 60 Patientinnen (68,2 %) an, dass ihnen eine genetische Beratung angeboten wurde (Tab. 12). 57 (68,4 %) Patientinnen wurde die genetische Testung vorgeschlagen (Tab. 13). 43 (75,4 %) von diesen 57 Patientinnen ließen eine Testung durchführen, sechs Patientinnen (6,5 %) nahmen das Angebot nicht wahr und acht Patientinnen (14 %) hatten sich noch nicht entschieden. Von den 57 Patientinnen, denen die genetische Testung angeboten wurde, waren 55 Patientinnen (96,5 %) mit ihrer Entscheidung zufrieden und die anderen zwei Patientinnen (3,5 %) waren sich nicht sicher. Von 43 Patientinnen, die sich für die genetische Testung entschieden haben, waren 98 % (N=42) mit dieser Entscheidung zufrieden, nur eine Patientin (2 %) war sich ihrer Entscheidung nicht sicher (Tab. 14).

4.2.5 Erkrankung, Behandlung und supportive Angebote

9 Patientinnen (10,2%) hatten Fernmetastasen entwickelt, fünf davon (5,7%) bereits bei Erstdiagnose.

Von den supportiven Angeboten wurden vom Patienten vor allem die Psychoonkologie (N=37; 37 %) sowie der Sozialdienst (N=32, 36,4 %) in Anspruch genommen. Weniger wurde das Angebot der Seelsorge (N=14; 15,9 %), der Breast-Care Nurse (N=11; 12,5 %) und die Selbsthilfe (N=5, 5,7 %) beansprucht (Abb. 8).

Bei einer großen Anzahl an Patientinnen wurde eine brusterhaltende Operation (N=52; 59,1 %) durchgeführt, bei 48 Patientinnen mit Sentinel-Lymphonodektomie (54,5 %). Die restlichen 36 Patientinnen erhielten eine Mastektomie: sieben (8 %) ohne Wiederaufbau, 18 (20,5 %) mit Implantat-Wiederaufbau und elf (12,5 %) mit Eigengewebe-Wiederaufbau (Tabellen 15 und 16).

Eine Bestrahlung der Mamma, die bei Befragung bereits abgeschlossen war, ließen 64 Patientinnen (72,6 %) durchführen. Bei zwei Patientinnen (2,3 %)

dauerte die Bestrahlung bei Befragung noch an und 21 Patientinnen (24,1 %) ließen keine Bestrahlung durchführen (N=87) (Tab. 17).

Insgesamt 76 Patientinnen (86,4 %) erhielten eine Chemotherapie und 12 Patientinnen (13,6 %) nicht.

Bei 39 Patientinnen (52 %) wurde sie adjuvant durchgeführt. Einer neoadjuvanten Chemotherapie unterzogen sich 26 Patientinnen (34,7 %). 10 Patientinnen (13,3 %) benötigten eine adjuvante und neoadjuvante Chemotherapie. (N=75) (Abb. 9 und Tab. 18).

Eine endokrine Therapie, die zum Zeitpunkt der Befragung noch andauerte, erhielten 44 Patientinnen (53 %). Bei 23 Patientinnen (27,7 %) war die endokrine Therapie bereits abgeschlossen und 16 Patientinnen (19,3 %) bekamen keine endokrine Therapie (N=83) (Abb. 10 und Tab. 19).

Eine Therapie mit GnRH-Analoga erhielten 21 Patientinnen (25,6 %). 51 Patientinnen (62,2 %) bekamen keine Therapie mit GnRH-Analoga und 10 Patientinnen (12,2 %) waren sich nicht sicher (N=82) (Tab. 20).

25 Patientinnen (29,8 %) bejahten, 51 Patientinnen (58 %) verneinten und 8 Patientinnen (9,5 %) waren sich nicht sicher bezüglich einer Trastuzumab-Therapie (N=84) (Tab. 21).

Eine Therapie mit Bevacizumab erhielten zwei Patientinnen (2,4 %) und 71 Patientinnen (85,5 %) nicht. 10 Patientinnen (12 %) waren sich bezüglich einer Bevacizumab-Therapie nicht sicher (N=83) (Tab. 22).

20 Patientinnen (24,4 %) wurden mit Bisphosphonaten behandelt und 56 Patientinnen (68,3 %) verneinten diese Therapie. Sechs Patientinnen (7,3 %) waren sich nicht sicher, ob sie eine Behandlung mit Bisphosphonaten erhalten haben (N=82) (Tab. 23).

Der größte Anteil der Patientinnen (N=82; 97,6 %) ließ keine Hyperthermie Therapie durchführen. Nur eine Patientin (1,2 %) erhielt die Therapie und eine Patientin (1,2 %) war sich nicht sicher (N=84).

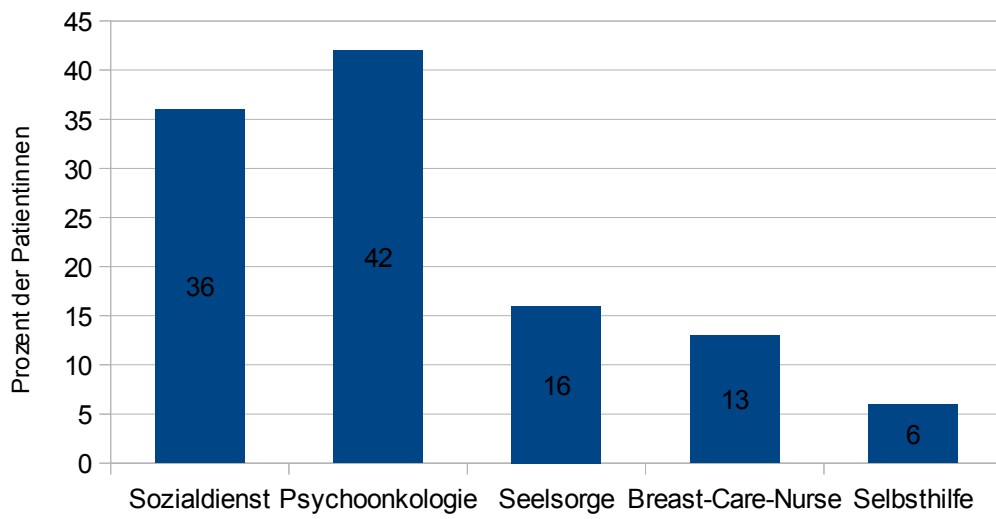


Abb. 8: Wahrnehmung supportiver Angebote durch die Patientinnen (in Prozent)

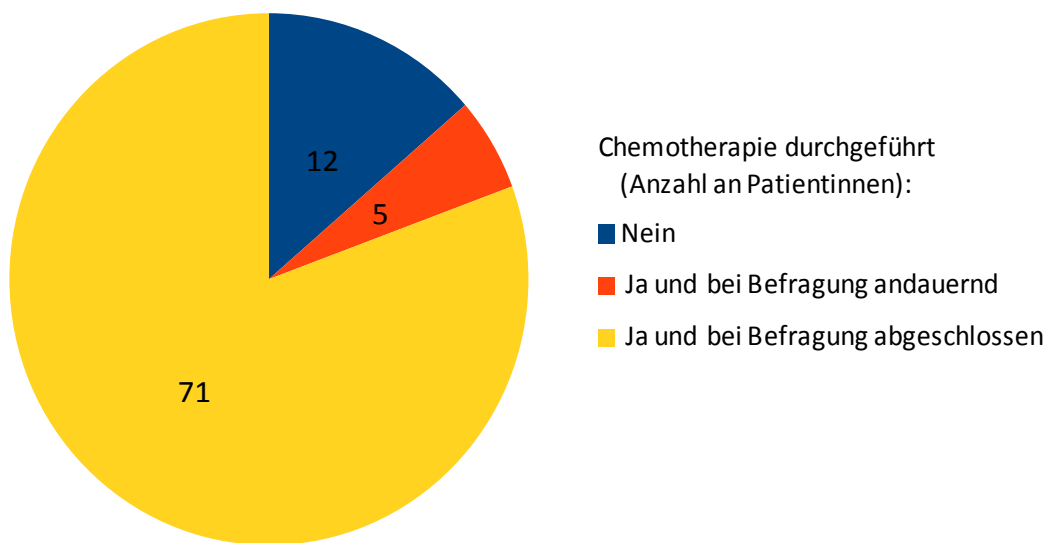


Abb. 9: Durchführung einer Chemotherapie (Anzahl an Patientinnen)

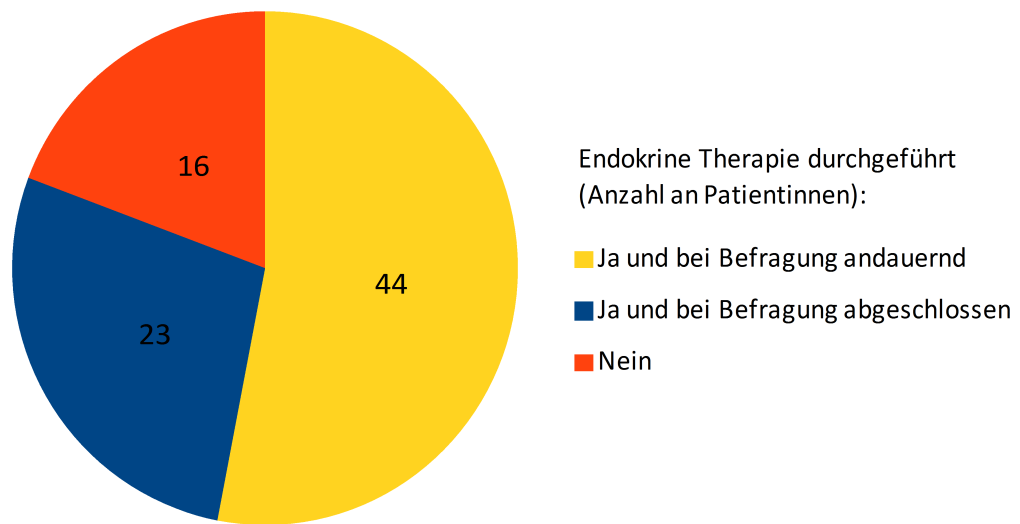


Abb. 10: Durchführung einer endokrinen Therapie (Anzahl an Patientinnen)

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung

In der vorliegenden retrospektiven Studie untersuchten wir die biographischen Veränderungen einer jungen Mammakarzinompatientin durch ihre Erkrankung.

Ein Fragebogenpaket erfasste die medizinischen und demographischen Daten (Beruf, Partnerschaft, Kinder und Familienplanung, genetische Beratung, Erkrankung und Behandlung) der Patientinnen.

Insgesamt konnten wir im Zeitraum 2006 bis 2013 88 Patientinnen, die bei Diagnosestellung jünger als 40 Jahre alt waren und die entsprechenden Einschlusskriterien erfüllten, aus dem Tumorregister München für diese Studie rekrutieren.

Der Wiedereinstieg ins Berufsleben erfolgte im Mittel nach 10 Monaten, abhängig von der Durchführung einer Chemotherapie (CTX) (ohne CTX 3,6 Monate, mit CTX 11,4 Monate). Ausgenommen der metastasierten Patientinnen (N=9) gab es keinen signifikanten Unterschied bei der Berufstätigkeit vor der Diagnose und zum Zeitpunkt der Befragung ($p=0,07$).

Bezüglich des Partnerschaftsstatus gaben 71,6 % der Patientinnen (N=63) keine Veränderungen an. Die gleiche Anzahl an Patientinnen, die seit der Erstdiagnose getrennt/geschieden waren heiratete die Person, mit der sie zuvor in einer Beziehung waren (N=9; 10,2 %). In eine neue Beziehung traten 6,8 % der Patientinnen (N=6).

Sechs Frauen (6,8 %) haben seit der Diagnose ein Kind bekommen. Drei der Frauen waren bei Diagnose schwanger.

Aktuell gaben 38 (45,8 %) der Befragten an, Kinderwunsch zu haben, 32 (38,5 %) hatten keinen Kinderwunsch und 13 (15,7 %) waren sich unsicher.

Die Patientinnen gaben verschiedenste Gründe für den Verzicht auf ein eigenes Kind an. Die größte Anzahl der Patientinnen befürchtete eine Verschlechterung der Prognose durch die Schwangerschaft (N=15, 29,4 %). 14 Patientinnen

hatten Sorge wegen einer verkürzten Lebenserwartung (27,5 %) und 10 Patientinnen entschieden sich aus Angst vor Infertilität (N=10, 19,6 %) gegen ein Kind. 13 Patientinnen (15,7 %) gaben andere brustkrebsbedingte Gründe an (25,5 %). Acht Patientinnen begründeten den Verzicht auf ein Kind mit Gründen, die nichts mit der Krebserkrankung zu tun haben (Mehrfachantworten waren möglich).

Eine genetische Testung wurde 57 (68,4 %) von 88 Patientinnen angeboten. 42 (98 %) von 43 Patientinnen, die sich für eine genetische Testung entschieden haben, äußerten große Zufriedenheit.

Die biographischen Veränderungen durch die Erkrankung, die in dieser Studie in den Fokus gesetzt wurden, sind bisher in der Literatur noch deutlich unterrepräsentiert. Um eventuelle Defizite in der Beratung dieser besonderen Patientengruppe auf zu decken und somit eine Verbesserung in der Beratung bewirken zu können, ist die Kenntnis über diese Veränderungen eine wichtige Voraussetzung.

5.2 Das Fragebogeninstrument

Das Fragebogenpaket umfasste den selbst entwickelten Fragebogen zur Erfassung medizinischer und demographischer Daten, den „Fragebogen zur Belastung von Krebskranken“ von Herschbach und den „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ von Fahrenberg. Bei den letzteren beiden handelt es sich um standardisierte Fragebögen, die Teil der Dissertation von Annika Heiduschka sind.

Der selbst entwickelte Fragebogen unserer Querschnittsstudie diente der Erfassung medizinischer und demographischer Daten. Er geht auf die individuelle Situation der Patientin während und nach der Erkrankung ein. Bei der Auswahl der Fragen wurde auf eine präzise Fragestellung geachtet. Von Vorteil war, dass eine genaue Gewichtung der Themen seitens der Studienärzte vorgenommen werden konnte. Nachteilig war jedoch, dass die Fragebögen häufig von den Patientinnen nicht vollständig ausgefüllt worden sind.

Im Vergleich zu anderen Studien, die sich ebenfalls mit den biographischen Veränderungen junger Mammakarzinompatientinnen beschäftigten, war die von uns rekrutierte Patientenkohorte mit 88 von 160 Patientinnen ausreichend groß. Die Nachbeobachtungszeit war relativ kurz und es gab keine Kontrollgruppe, sodass alles in allem eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse eventuell nur erschwert möglich ist.

Da diese Studie monozentrisch angelegt wurde, können die Ergebnisse dieser Studie lediglich Rückschluss auf die Bedürfnisse junger Mammakarzinompatientinnen, die aus dem Tumorregister München im Zeitraum von 2006 bis 2013 selektiert wurden, geben.

Hierbei ist nun aber zu bedenken, dass es seit 2013 zu vielen Optimierungen in der Betreuung einer jungen Mammakarzinompatientin gekommen ist. Neue Leitlinien, Standards, die Genetik, die Psychoonkologie als auch Spezialangebote für junge Patienten haben zu einer verbesserten Situation der jungen Patientin signifikant beigetragen. [5]

In weiteren Studien wäre es daher wünschenswert, ein erweitertes und auch multizentrisches Patientenkollektiv jetzt 2021 nochmals zu erheben, um diese Veränderungen und die Sicht der Patienten dazu zu evaluieren.

Die genau definierten Ein- und Ausschlusskriterien der Patientinnen sowie der selbst entwickelte Fragebogen ermöglicht jedoch eine Einschätzung der biographischen Veränderungen dieser besonderen Patientengruppe.

5.3 Mammakarzinom und Beruf

Die Erfassung von beruflichen Veränderungen bei jungen Mammakarzinompatientinnen ist von großer Bedeutung, da bei dem Großteil dieser Frauen das Berufsleben und die Karriere eine große Rolle spielen.

In unserer Studie gaben 73 der Patientinnen (83 %) an, bei Diagnose berufstätig gewesen zu sein und bei Befragung waren es 63 Patientinnen. Dies waren etwa 86 % der Patientinnen, die zuvor auch in Teil- oder Vollzeit gearbeitet hatten. Der Anteil von Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigung wies somit bei Diagnose und Befragung keine signifikanten Unterschiede auf ($p=0,07$).

Gründe, die zu einem Wiedereinstieg ins Berufsleben bei jungen Mammakarzinompatientinnen führen, sind, wie andere Studien zeigten, vielfältig. Für viele ist die Arbeit die Rückkehr in ihr Alltagsleben und stellt einen positiven Schritt in Richtung Zukunft dar. Zudem wirkt sie sich bei vielen positiv auf ihr Selbstwertgefühl aus und macht sie finanziell unabhängig. Dies führt folglich zu einer verbesserten Lebensqualität bei den Patientinnen. [42, 44] [45]

Dass jedoch auch Faktoren, die den Wiedereinstieg ins Berufsleben erschweren, auftreten können, fiel auch in unserer Studie auf.

Es zeigte sich eine signifikante Diskrepanz in der Dauer des Wiedereinstiegs zwischen den Patientinnen, die eine Chemotherapie erhielten und denen, die keine erhielten ($p=0,01$). Der Wiedereinstieg in das Berufsleben lag bei unserer Kohorte im Mittel 10 Monate nach der Therapie. Patientinnen ohne Chemotherapie nahmen im Durchschnitt bereits nach 3,6 Monaten ihre Arbeit wieder auf, wohingegen Patientinnen mit Chemotherapie nach 11,4 Monaten wieder ins Arbeitsleben einstiegen. Die Erkenntnis über den späten Wiedereinstieg ins Arbeitsleben nach Erhalt einer Chemotherapie ist bezüglich unserer Studie von besonderer Bedeutung, da der Großteil der jungen Mammakarzinompatientinnen, nämlich 86,4 % ($N=76$), eine Chemotherapie erhalten haben. Eine Studie von Islam belegte, dass eine Chemotherapie die größte Barriere im Wiedereinstieg ins Berufsleben darstellt. [42] Neben Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Haarverlust, die während einer

Chemotherapie auftreten können, wirken sich auch nach der Therapie Beschwerden wie Depressionen, Fatigue und die kognitive Konstitution negativ auf das alltägliche Leben und somit auf den Wiedereinstieg ins Berufsleben aus. [46, 47] [48] Zudem fand eine Studie von Farthmann heraus, dass prämenopausale Patientinnen mehr unter den Nebenwirkungen einer Chemotherapie leiden, sich jedoch zügiger hier von wieder erholten. Die Rate an Depressionen zu Beginn der Chemotherapie war bei jungen Patientinnen wesentlich höher.[49] Des weiteren wurde ein Zusammenhang zwischen Depressionen und einer erhöhten Mortalitätsrate nachgewiesen. [50]

Ein weiteres Anliegen unserer Studie lag nun darin, herauszufinden, ob weitere Faktoren, wie der demografische Status (Partnerschaft ja/nein, Kinder ja/nein, Alter bei Erstdiagnose, Bildungsabschluss) oder andere Arten der Therapie (endokrine Therapie, Radiotherapie, Axilladissektion) einen Einfluss auf den Wiedereinstieg ins Berufsleben hatten. In unserem Patientenkollektiv ließ sich kein signifikanter Einfluss durch diese Faktoren nachweisen. Dieses Ergebnis ist insofern erstaunlich, da es größtenteils nicht mit den bisher vorliegenden Resultaten anderer Studien übereinstimmt. Junges Alter wirkt sich, einer Studie von Bouknight zufolge, positiv auf einen Wiedereinstieg ins Berufsleben aus. [51] Und auch eine besser Schulbildung, alleinstehend, verwitwet oder in Scheidung lebend sowie höheres Einkommen verbessert die Wiederaufnahme der Arbeit.[52, 53] [54, 55] Negativ beeinflussend stellt sich zudem in Studien ausgedehnte Operationen wie eine Mastektomie und Axilladissektion sowie eine Bestrahlung der Mamma, Thoraxwand oder der Lymphabflussgebiete dar. Sowohl eine endokrine Dauertherapie mit Antiöstrogenen als auch mit Aromatasehemmern geht häufig mit psychischen Beeinträchtigungen wie Depressionen einher und stellt laut Studien eine Barriere in den beruflichen Wiedereinstieg dar. [46, 54] [12, 55, 56]

Aktuelle Daten zeigten, dass junges Erkrankungsalter aber mit einem erhöhten Risiko an arbeitsbedingten Herausforderungen, wie zum Beispiel Reduktion der Arbeitszeit oder Langzeitarbeitslosigkeit, einher geht. Die finanziellen Auswirkungen der Erkrankung stellen somit ein hoch relevantes Thema für die junge Mammakarzinompatientin dar. [5]

Dass der Anteil von Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigung in unserer Studie bei Diagnose und Befragung aber keine signifikanten Unterschiede aufwies, lässt den Schluss zu, dass im allgemeinen trotzdem Zufriedenheit im Beruf und Wiedereinstieg bei Patientinnen nach einer Brustkrebserkrankung gegeben ist.

Dies bestätigte auch eine Studie von Ganz (N=139), in der der größte Anteil der arbeitenden Patienten wenig Schwierigkeiten mit dem Arbeitgeber bei der Wahrnehmung medizinischer Termine, keine Kommunikationsprobleme und auch keine Anzeichen von Diskriminierung auf der Arbeit äußerten. [48]

Die Ergebnisse unserer Studie sind letztendlich größtenteils positiv zu bewerten, weil sie zeigen, dass sich die junge Patientin in der Bewältigung in diesem Lebensbereich ausreichend unterstützt fühlt.

Chemotherapie stellt sich als größte Barriere in den beruflichen Wiedereinstieg heraus. In der Betreuung und Beratung sollte daher ein besonderer Fokus auf den großen Anteil der jungen Patientinnen, die eine Chemotherapie durchlaufen haben, gelegt werden und weitere Studien zur Unterstützung erfolgen, um dieser Patientengruppe den Wiedereinstieg ins Berufsleben früher möglich machen zu können. Zudem wäre eine prospektive Studie, die noch einmal den Einfluss von demografischen Faktoren als auch von Therapien auf den Beruf und den beruflichen Wiedereinstieg betrachten, von großem Interesse.

Denn die Wiederaufnahme der Arbeit bei Krebspatienten ist nicht nur entscheidend für die Genesung und ein positiver Schritt in die Zukunft, sondern auch mit sozialer und finanzieller Unterstützung verbunden und kann daher ein wichtiger Bestandteil einer erhöhten Lebensqualität sein.

5.4 Mammakarzinom und Partnerschaft

Die Ergebnisse des dritten Kapitels unserer Studie zeigen, dass sich bei 71,6 % der Patientinnen (N=63) keine Veränderungen in ihrer Partnerschaft ergaben. Neun Patientinnen heirateten ihren bisherigen Partner und genau so viele Patientinnen ließen sich scheiden bzw. trennten sich von ihrem Partner (jeweils 10,2 %).

Im allgemeinen gibt es nur sehr wenige Studien, die den Einfluss einer Krebserkrankung auf die Stabilität von Ehe oder Beziehung untersuchen. Einige Studien zeigten jedoch, dass sich kein Zusammenhang zwischen Brustkrebs im frühen Stadium und einer erhöhten Scheidungsrate nachweisen ließ. [57, 58] [59, 60] Weder die Art des chirurgischen Eingriffs noch andere onkologische Therapien führten zu einem erhöhten Risiko einer Scheidung bei den Mammakarzinompatientinnen. [59] Gerade in Anbetracht von steigenden Scheidungsraten in Deutschland und Nordamerika [61] war die Analyse dieses Bereichs für uns von großem Interesse und das Ergebnis unserer Studie ist im allgemeinen als positiv zu werten. Bedauerlicherweise können wir durch die Ergebnisse unserer Studie keinen Rückschluss auf die Gründe der Fortführung einer Beziehung oder Ehe ziehen, da nicht detailliert nach Gründen gefragt wurde. Auch wenn es bei vielen Patientinnen unserer Studie also zu keinen Veränderungen der Partnerschaft kam, so spiegelt dies nicht automatisch die Zufriedenheit innerhalb der Beziehung wieder.

In der Literatur findet man dennoch viele Studien, die sich mit dem Einfluss von Partnerschaft und Familie auf die Lebenszufriedenheit einer jungen Mammakarzinompatientin beschäftigen.

Viele Frauen äußerten wenige Probleme [27, 62] oder sogar eine Verbesserung in ihren Beziehungen als Resultat der Krebserkrankung. So berichteten einige Patientinnen über einen stärkeren familiären Zusammenhalt, der durch die Erkrankung entstanden ist. [48] Zudem zeigte sich in einigen Studien, dass Patientinnen, die weniger Unterstützung erfuhren, eine größere Angstsymptomatik und eine schlechtere Lebensqualität hatten als Patientinnen,

die ausreichend unterstützt wurden. [63, 64] [65, 66] Aber auch wenn die überwiegende Anzahl an Studien, die sich mit der Thematik des Partnerschaftsstatus beschäftigen, zu dem Ergebnis kam, dass sich kaum Veränderungen in der Partnerschaft ergaben, berichtete eine Studie von Ganz et al. über Interaktionsprobleme mit dem Partner. Zudem äußerten ledige Frauen Schwierigkeiten, einer neuen Bekanntschaft von ihrer Erkrankung zu erzählen. Auch die Initiation einer sexuellen Beziehung stellte sich für ledige Frauen problematisch dar.[48] Patientinnen wünschten sich daher mehr Informationen über die Nebeneffekte der Therapie, vor allem bezüglich der Sexualität. [67, 68] [69, 70] [71, 72] Denn auch Studien wiesen nach, dass die Art der Behandlung einen signifikanten Einfluss auf das Körperbild der Patientin hat. Und ein schlechteres Körperbild ging mit einer Verschlechterung der Psyche und physischen Konstitution, der Sexualität und der Partnerschaft einher. [73] Auch eine Studie von Pauwels et al beschäftigte sich mit unerfüllten Bedürfnissen junger Patientinnen. An dieser groß angelegten Querschnittsstudie nahmen 465 Frauen teil und der Großteil wünschte sich eine größere Unterstützung auch im Bereich der Partnerschaft. [74] Soziale Unterstützung hat gerade bei einer stressauslösenden Erfahrung wie die Erkrankung an einem Mammakarzinom einen stark positiven Einfluss auf die Patientinnen. [75] Denn Partner, die sich emotional verbunden fühlen, adaptieren im Krankheitsfall auf sexueller und emotionaler Ebene besser.[76] Eine Studie von Griesser fand zudem heraus, dass eine Partnerschaft und zudem Elternschaft mit einem erhöhten Bedarf an Unterstützung im täglichen Leben und auf psychischer Ebene einhergeht. [77]

Die Unterstützung der Patientin in der Partnerschaft ist ein essentieller Bestandteil der Beratung, da die Partnerschaft einen signifikanten positiven Einfluss in der Bewältigung der Erkrankung darstellt. In unserer Studie und den meisten anderen Studien wurde aber der Einfluss einer Krebserkrankung auf die Stabilität von Ehe oder Beziehung nicht untersucht. Die Erfassung von Problemen in einer Beziehung ist aber für die Betreuung der jungen Mammakarzinompatientin notwendig. Denn eine stärkere Einbindung des Partners in die Erkrankung mit seinen Sorgen, Ängsten und Schwierigkeiten kann zu einer besseren Konfliktbewältigung des Paares und somit zu einer

stabilen, unterstützenden Partnerschaft führen. Studien, die genau diese Aspekte genauer untersuchen, sollten daher in Zukunft durchgeführt werden, um noch besser auf die Bedürfnisse der jungen Mammakarzinompatientin eingehen zu können.

5.5 Mammakarzinom und Familienplanung

Die Ergebnisse in diesem Bereich zeigen, dass Informationen über Fertilitätserhalt und die Unterstützung mit den Kindern für die Patientinnen von größter Bedeutung sind. Über 60 Prozent der Frauen (27 von 40 Patientinnen), die bei der Diagnose ihrer Erkrankung Kinder hatten, gaben an, dass sie sich nicht daran erinnern konnten, dass Ärzte, Psychoonkologen oder andere Mitarbeiter des Brustzentrums mit Ihnen darüber gesprochen hätten, wie es Ihren Kinder angesichts Ihrer Erkrankung geht. Von 36 Patientinnen unserer Kohorte, die bei Diagnose Kinder hatten, gaben 15 an, sich nicht ausreichend unterstützt gefühlt zu haben, was rund 42 Prozent entspricht. Den Kindern die Ängste um die Mutter zu nehmen und ihnen die Situation zu erklären war den Patientinnen ein großes Anliegen. Auch Hilfe in Korrespondenz mit den Krankenkassen aufgrund einer Haushaltshilfe, Beratungsstellen oder speziellen Kuren, wurden als Wünsche geäußert.

Dass Mütter gerade in solch einer Lebenssituation einen erhöhten Bedarf an Unterstützung haben, zeigten auch verschiedene Studien auf. [78, 79] [80]

In der Studie von Turner et al wünschten sich die Mütter praktische Strategien zur Krankheitsbewältigung. Zudem benötigten sie Hilfe in der Beantwortung von schwierigen Fragen bezüglich des Todes.[79] Offene Kommunikation in der Familie kann in der Bewältigung der Erkrankung helfen und zu einer positiven Erfahrung für die Kinder werden. [78] Auch eine andere Studie zeigte, dass junges Erkrankungsalter (25-45 Jahre) mit erhöhtem Bedarf an Unterstützung bezüglich Familie und Freunden einher geht. [56]

Dass bei rund 60 % der Patientinnen unserer Studie der Unterstützungsbedarf der Kinder nicht ausreichend thematisiert wurde, zeigt, dass die bisherige

Beratung und Unterstützung noch weiter verbessert werden muss.

Zum Zeitpunkt der Befragung hatten 38 Patientinnen unserer Kohorte Kinderwunsch. Eine große Anzahl an Patientinnen (N=52; 62,7 %) entschied sich unter anderem aus Angst vor einer verkürzten Lebenserwartung, einer Verschlechterung der Prognose oder Angst vor Infertilität gegen ein Kind.

Die Probleme junger Patientinnen bezüglich einer Schwangerschaft und Familienplanung wurden in einer Studie von Avis et al. erfasst. Es wurden 204 Patientinnen, die jünger als 50 Jahre alt waren, zu verschiedenen Lebensbereichen wie Schwangerschaft, vorzeitiger Menopause und Partnerschaft befragt. Die größte Problematik sahen die Patientinnen in den Bereichen Schwangerschaft und vorzeitiger Menopause. 48,3 % der Patientinnen äußerten Sorgen über den Einfluss der Schwangerschaft auf die Erkrankung und 43,1 % hatten Ängste, ob sie nach der Therapie noch schwanger werden können. Je weniger Zeit seit der Diagnose vergangen war, desto größer waren die Sorgen der Patientinnen. [62]

Auch eine Studie von Ganz et al beschäftigte sich dem Thema Kinderwunsch und Schwangerschaft nach Brustkrebsbehandlung. Es nahmen insgesamt 577 Frauen mit einem Durchschnittsalter von 49,5 Jahren und 6 Jahre nach Brustkrebsdiagnose an dieser Studie teil. 17 % von 61 Frauen, die bei Diagnose Kinderwunsch hatten, gaben große Ängste wegen der Risiken an. Lediglich 5 % der Frauen des Gesamtkollektivs bekamen nach der Diagnose ein Kind. [81]

Diese Ängste einer jungen Patientin wirken sich auf den Kinderwunsch aus. Auch die Patientinnen unserer Studie äußerten in Freitexten noch zusätzliche Bedenken, die ihrer Ansicht nach gegen eine Schwangerschaft sprachen und diese entsprachen den Ergebnissen von Avis et al. und Ganz et al. .

Dass sich lediglich 21,7 % der Patientinnen unserer Kohorte für ein weiteres Kind nach Diagnose entschieden, zeigt, dass die Patientinnen noch umfassender über die Thematik des Kinderwunsches aufgeklärt werden müssen. Leitliniengerecht wird nämlich von einer Schwangerschaft nach einem

Mammakarzinom nicht abgeraten und auch der Eintritt einer Schwangerschaft ist nicht mit einer schlechteren Prognose verbunden. [1, 15] Zudem führt eine Chemotherapie oder endokrine Therapie nicht zu einer erhöhten Malignitätsraten oder einem erhöhten Risiko für Fehlbildungen des Kindes. [1]

In der Beratung der Familienplanung besteht somit weiterer Handlungsbedarf. Denn Probleme nach der Behandlung können auch mit Ängsten, Depressionen und Stress verbunden sein. [82, 83] [84, 85]

In unserer Kohorte waren die Mehrheit der Patientinnen mit der Entscheidung über fertilitätserhaltende Maßnahmen zufrieden. So äußerten 42 von 55 Patientinnen eine allgemeine Zufriedenheit mit ihrer Entscheidung und 17 von 21 Frauen, die solche Maßnahmen haben durchführen lassen, bereuten ihre Entscheidung nicht.

In einer Studie von Yee et al stellten sich als Hauptfaktoren, die die Patientinnen bei der Entscheidungsfindung beeinflussten, Stress, Zeitdruck und die Kosten heraus. [86] Um den Patientinnen diese Entscheidungsfindung zu erleichtern, ist eine intensive Zusammenarbeit von Spezialisten, Onkologen und anderen Mitarbeitern des Gesundheitswesens eine grundlegende Voraussetzung. [87] Auch der negative Einfluss von Infertilität auf die Psyche der Patientinnen wurde in verschiedenen Studien aufgeführt. [88, 89] [90, 91] Infertilität ist mit doppelt so hohen Depressionsraten und einer Abnahme der Lebensqualität in den Bereichen der Sexualität, Partnerschaft und emotionalem Wohlbefinden assoziiert. [88, 89] So erhöht sie das Ausmaß an Trauer und Depressionen und kann zu einem erhöhten Stresslevel für die Patientin, die Partnerschaft und die Familie führen. [89] [91]

Andere Studien wiederum haben sich mit dem Benefit, ein Kind zu bekommen, beschäftigt. So fiel auf, dass die Patientin hierdurch das Gefühl erlangten, wieder ein normales Leben zu führen, ihr Leben zurück zu gewinnen und die Ziele erreichen zu können, die sie vor der Diagnose hatten. [67, 90]

Wie bereits im Abschnitt 1.1.6 erwähnt gib es für Patientinnen das Netzwerk Fertiprotect um hier Unterstützung und Beratung bezüglich einer

Fertilitätsprotektion zu erhalten. [40] Laut einer Studie von Cardoso et al. bestehen jedoch immer noch Unsicherheiten in der Betreuung und Behandlung einer jungen, schwangeren Mammakarzinompatientin.[1]

Eine Beratung und Behandlung zur Familienplanung sollte in einem multidisziplinären Team erfolgen, da sich dieses Wissen für eine junge Patientin positiv auf viele verschiedene Lebensbereiche auswirkt. Denn eine umfassende Beratung über die Auswirkungen von Therapie auf die Fertilität der Patientin unterstützt diese in ihrer Entscheidungsfindung. Unsere Studie deutet hinsichtlich der Beratung über fertilitätserhaltende Maßnahmen erfreulicherweise auf eine ausreichende und gute Betreuung der Patientin hin. Gerade weil sich Fertilität und Schwangerschaft positiv auf die Lebenszufriedenheit der Patientin auswirkt, muss diese Thematik weiterhin im Fokus behalten und Unsicherheiten durch eine ausführliche Beratung beseitigt werden. Zudem wären weitere Studien zur Unterstützung der Patientin im Umgang mit ihren Kindern erstrebenswert, da sich eine optimale Beratung und Betreuung positiv auf die Lebenszufriedenheit der Patientin auswirkt.

5.6 Mammakarzinom und genetische Beratung

Auch der Bereich der genetischen Beratung und Untersuchung ist ein wichtiger Bestandteil in der Betreuung von jungen oder auch schwangeren Patientinnen. Daten wie aus der Registerstudie Pregnancy der German Breast Group (GBG) liefern hier kontinuierlich neue Informationen für die individuelle Diskussion mit der Patientin bzw. dem Paar. [92]

Am LMU Klinikum gibt es seit 2020 ein eigenes Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs (ZFBREK). Insgesamt existieren in Deutschland 22 dieser universitären FBREK-Zentren, dessen Aufgaben die Durchführung von Beratungen, Gentestungen und intensivierten Früherkennungen sind. [93]

Auch vor 2013 erfolgte am LMU Klinikum bereits ein sehr breites Angebot im Rahmen des Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Dieses ist ein Zusammenschluss universitärer Zentren, mit dem Ziel einer optimalen Betreuung von Patienten mit familiärer Mammakarzinom- oder Ovarialkarzinombelastung. [94]

Die Ergebnisse unserer Studie zeigten in unserer Kohorte ein hohes Maß an Zufriedenheit. Von 57 Patientinnen, denen eine genetische Untersuchung angeboten wurde, waren 55 Patientinnen (96,5 %) mit ihrer Entscheidung zufrieden. Von 43 Patientinnen, die eine genetische Untersuchung haben durchführen lassen, waren 98 % der Patientinnen (N=42) zufrieden und nur eine Patientin war sich nicht sicher mit ihrer Entscheidung.

Die Studie von Brunstrom et al kam zu dem Ergebnis, dass junge gesunde Frauen mit der genetischen Testung zufrieden sind. Die Vorteile, die junge Frauen in der genetischen Untersuchung sahen, waren eine verbesserte Wahrnehmung, das Wissen über die Mutation und damit verbundenen besseren Kontrollen. Aber auch von Nachteilen wie erhöhter Druck, eine wichtige Entscheidung zur Familienplanung so früh treffen zu müssen, berichteten die Patientinnen. Trotzdem bereuten diese Patientinnen die Durchführung einer genetischen Untersuchung nicht. [95]

Bei Mutationsträgern in den prädisponierenden Hochrisikogenen BRCA1 oder BRCA2 besteht ein lebenslanges Risiko von etwa 60 % an einem Mammakarzinom, etwa 40 % an einem kontralateralen Mammakarzinom und von 16-55 % an einem Ovarialkarzinom zu erkranken gegeben. [96]

Eine umfassende Beratung und das Angebot einer genetischen Untersuchung einer gesunden BRCA-Mutationsträgerin als auch einer Patientin mit einer BRCA-Mutation beinhalten somit auch die Aufklärung über die Möglichkeiten von risikoreduzierenden Operationsverfahren.

Zu diesen Operationsverfahren zählen die beidseitige prophylaktische Mastektomie bzw. die prophylaktische kontralaterale Mastektomie für unilateral bereits erkrankte Frauen und die beidseitige prophylaktische Adnexektomie.

Die beidseitige prophylaktische Mastektomie senkt das Brustkrebsrisiko einer gesunden BRCA-Mutationsträgerin um über 95 %. [97-99] Noch nicht ausreichend belegt ist die Reduktion der Brustkrebs-spezifischen Mortalität bzw. der Gesamtmortalität durch diesen Eingriff. [15]

In einer prospektiven Studie von Meijers-Heijboer et al. ließen sich bei 76 teilnehmenden gesunden BRCA-Mutationsträgerinnen, die sich einer beidseitigen prophylaktischen Mastektomie unterzogen hatten, in den drei Jahren des Follow-up kein invasives Karzinom nachweisen. [100]

Aktuelle Daten zeigen, dass das Risiko von metachronen ipsilateralen Zweitkarzinomen bei bereits erkrankten Patientinnen mit nachgewiesener BRCA1- oder BRCA2-Mutation nicht signifikant erhöht ist, sodass eine brusterhaltende Therapie empfohlen wird. [101] Für ein kontralaterales Mammakarzinom steigt jedoch bei diesen Patientinnen das Risiko auf 25 bis 45 % in 15 Jahren. [100] [23, 102] [103]

Somit setzt eine Entscheidung für oder gegen eine bilaterale prophylaktische Mastektomie bei Mutationsträgern bzw. eine prophylaktische kontralaterale Mastektomie bei bereits unilateral erkrankten Frauen in jedem Falle eine umfassende Aufklärung und Beratung über Vor- und Nachteile dieses Eingriffs mit Aufklärung über Alternativen voraus.

Hierbei ist die aktuelle Studienlage und das individuelle Risiko anhand des Mutationsstatus, des aktuellen Lebensalters und der Prognose der Ersterkrankung unbedingt zu berücksichtigen. [15] [99]

Gesondert davon betrachtet werden muss die beidseitige prophylaktische Adnexektomie. Hier kamen verschiedene Studien zu dem Ergebnis, dass solch eine Operation zu einer Senkung der Gesamtmortalität führt [104] [105] und das Risiko, an einem Ovarialkarzinom zu erkranken, um 97 % reduziert. [15, 106]

Sie wird gesunden BRCA-Mutationsträgerinnen und Patientinnen mit nachgewiesener BRCA-Mutation um das 40. Lebensjahr per laparoscopiam empfohlen.

Letztendlich zeigen Studien, dass für die anderen prophylaktischen Operationsverfahren bislang keine sicheren Daten zur Effektivität vorliegen. [15]

Den Einfluss der genetischen Untersuchung auf das therapeutisch gewünschte Vorgehen untersuchte eine Studie von Rosenberg et al. mit 897 jungen Patientinnen. Dass die Wahl der Therapie abhängig von einer genetischen Risikokonstellation ist bestätigten 248 Patientinnen. [107] Andere Studien zeigten, dass sich Patientinnen, bei denen bei genetischer Untersuchung eine BRCA-Mutation nachzuweisen war, häufiger einer bilateralen Operation unterziehen im Vergleich zu Patientinnen ohne Mutation.[107-110] [111, 112]

Welchen Einfluss die Medien auf die genetische Untersuchung und Therapieentscheidung bei einer BRCA-Mutation hat, ließ sich im Angelina Jolie Effekt nachweisen. Angelina Jolie unterzog sich 2013 aufgrund einer BRCA-Mutation einer bilateralen Mastektomie.[113] Verschiedene Studien untersuchten im Anschluss den Einfluss des Angelina Jolie Effekts auf das Angebot der genetische Beratung, aber auch auf die Durchführung einer bilateralen Mastektomie oder prophylaktischen Adnexektomie. [114, 115] [116] Eine Studie von Staudigl et al. zeigte, dass den Patientinnen und Frauen mit familiärem Mammakarzinom häufiger die genetische Beratung durch soziale Medien, Familie und Freunden nach der Bekanntmachung von Angelina Jolie

empfohlen wurde. [115] Auch eine Studie von Evers et al. kam zu dem Ergebnis, dass die Medien einen positiven Einfluss auf die Motivationsbereitschaft der Patientinnen und Frauen mit familiärem Mammakarzinom hinsichtlich genetischer Beratung haben.[114]

Doch das Wissen, Mutationsträger zu sein, ist für die Patientinnen auch aufgrund ihrer Nachkommen von besonderer Bedeutung. In einer Studie von Ruddy et al. äußerten Frauen, die eine BRCA-Mutation trugen, die Sorge, dass ihre Töchter auch Mutationsträger sein könnten und machten sich Gedanken, wie sie und ihre Töchter dann hiermit umzugehen haben. [117]

Eine umfassende Beratung über die genetische Untersuchung durch ein multidisziplinäres Team ist für eine optimale Betreuung der jungen Patientin obligat. Informationen über die genetische Beratung und Untersuchung sowie über risikoreduzierende Verfahren mit ihren Vor- und Nachteilen sollen der Patientin in jedem Falle offeriert werden, um ihr bei der Entscheidungsfindung die bestmögliche Hilfe geben zu können. Vermehrtes Wissen kann der Patientin in der Entscheidungsfindung bedeutsam helfen. [118] Aber auch Nachkommen von Patientinnen mit einer BRCA-Mutation müssen umfassend informiert werden, um sich für oder gegen die Durchführung einer genetischen Untersuchung und bezüglich präventiven Maßnahmen entscheiden zu können. [15] Das Wissen einer genetischen Vorbelastung hat Auswirkungen auf die Art der Therapie und auf persönlichen Anliegen der Frau, wie die Familienplanung sowie Auswirkungen auf ihre Nachkommen.

Dass die Mehrzahl der Patientinnen unserer Studie zufrieden mit der genetischen Beratung und auch mit der Entscheidung für oder gegen eine genetische Testung waren, zeigt auf, dass die genetische Beratung und Testung bereits einen hohen Stellenwert in der Betreuung und Behandlung der jungen Mammakarzinompatientin eingenommen hat. Patientinnen, die die entsprechenden Kriterien für eine genetische Beratung erfüllen, profitieren in vielen verschiedenen Lebensbereichen von solch einer Beratung und Testung.

5.7 Mammakarzinom und supportive Angebote

In den Leitlinien ist die Psychoonkologie ein „integraler Bestandteil der Betreuung von Patientinnen mit Mammakarzinom“. Informationen zu psychoonkologischen Maßnahmen sollten alle Patientinnen und ihre Angehörigen frühzeitig und krankheitsbegleitend erhalten. Diese Maßnahmen zielen darauf ab, den psychosozialen Behandlungsbedarf der Patientin zu erfassen und in diesen Bereichen zu intervenieren. [15]

Eine Studie von Faller et al. beschäftigte sich mit dem Einfluss von psychoonkologischen Maßnahmen auf das Wohlbefinden und den Stress der Patientinnen. Hierfür wurden 198 Studien, die dieses untersuchten, zusammengefasst. Es stellte sich heraus, dass psychoonkologische Interventionen, einschließlich individueller Psychotherapie, Gruppenpsychotherapie, Psychoedukation und Entspannungstraining, eine positive Auswirkung auf emotionales Leid, Angst, Depression und Wohlbefinden der Krebspatienten haben. [119]

In unserer Studie nahmen 37% der Patientinnen (N=37) das supportive Angebot der Psychoonkologie in Anspruch. Im Umkehrschluss lehnte somit die Mehrheit, nämlich 63% der Patientinnen (N=51), dieses Angebot ab.

Mögliche Gründe hier für wurden in vielen anderen Studien ersichtlich. Der Fokus der Unterstützung lag hier oftmals bei Freunden oder Familie. [48] In einer Studie von Fiszer wurde in Zusammenschau von 23 Studien, die das Thema der Unterstützung von Brustkrebspatientinnen behandelten, die wichtigsten Aspekte von Patientinnen zusammengefasst. [120]

Die soziale Unterstützung stellte sich als einen wesentlichen, die Lebensqualität beeinflussenden Faktor heraus. [120-122] [123, 124]

Der von den Patientin am meisten benötigte Hilfsbedarf lag bei Familie und Freunden, wohingegen Unterstützung im allgemeinen und Informationsbedarf weiter unten aufgelistet wurden. [120]

Für Mammakarzinom-Patienten existieren jedoch sehr viele Angebote zur Selbsthilfe, die zusätzlich auch Anlaufstellen für die Familie oder den Partner sind. Zu nennen wäre hier Brustkrebs Deutschland e.V. oder Lebensmut e.V. sowie das BRCA-Netzwerk e.V. für Mutationsträger und ihre Familien oder auch die Sprechstunde „Betroffene beraten Betroffene“. Letztere wird von brustkrebsmuenchen e.V. und Brustkrebs Deutschland e.V. angeboten und dient als Austausch von Mammakarzinompatienten und ihren Angehörigen mit der Gründerin und ersten Vorsitzenden von Brustkrebs Deutschland e.V. Frau Renate Haidinger. [125, 126]

In unserer Studie zeigte sich also, dass die supportiven Angebote durch junge Mammakarzinompatientinnen bisher noch recht wenig angenommen wurden.

Daher ist es notwendig, dass die Patientinnen umfassender über die möglichen psychoonkologischen Maßnahmen und die positiven Resultate, die diese hervorrufen können, informiert werden. Denn auch wenn die Unterstützung durch Familie und Freunde ein wichtiges Element in der Bewältigung der Erkrankung darstellt, so sind doch die Psychoonkologie und Angebote zur Selbsthilfe in ihrer Vielseitigkeit in der Betreuung der Patientin nicht zu unterschätzen.

6 Zusammenfassung

Die Anzahl an prämenopausalen Patientinnen, die an einem Mammakarzinom erkranken, ist tendenziell am ansteigen. 5,5 % der Frauen sind bei Diagnose unter 40 Jahre alt. Diese junge Patientinnen stehen in einer anderen Lebensphase als ältere Patientinnen und werden somit in einer anderen Art und Weise mit biographischen Veränderungen konfrontiert.

Ziel dieser Studie war es, diese biographischen Veränderungen der Erkrankung ein bis acht Jahre nach Diagnose zu untersuchen, um spezifische Probleme dieser Patientengruppe zu ermitteln und folgend daraus die bestmögliche Betreuung und Behandlung ermöglichen zu können.

Hierfür wurden alle Patientinnen, die zwischen 2006 und 2013 im Brustzentrum der LMU München behandelt wurden und die bestimmten Einschlusskriterien erfüllten, ermittelt und ihnen wurde ein selbst entwickelter Fragebogen, in dem biographische Veränderungen in den Bereichen Berufstätigkeit, Partnerschaft, Familienplanung und genetische Beratung erfasst wurden, zugesandt. Es konnten 88 von 160 angeschriebenen Patientinnen rekrutiert werden (Rücklaufquote 55 %).

Das durchschnittliche Alter der Patientinnen lag bei 34,5 Jahren und die mittlere Zeit zwischen Diagnose und Befragung lag bei 4,35 Jahren (Standardabweichung 2,35; Bereich: 1-8).

Der Wiedereinstieg ins Berufsleben erfolgte bei Patientinnen, die keine Chemotherapie erhielten, im Mittel nach 3,6 Monaten ($SD=2,4$), wohingegen Patientin, die eine Chemotherapie bekamen, erst nach 11,4 Monaten die Arbeit wieder aufnahmen.

Es sollten daher mehr unterstützende Maßnahmen für Patientinnen, die eine Chemotherapie durchlaufen haben, unternommen werden, um ihnen einen früheren Wiedereinstieg ins Berufsleben ermöglichen zu können.

In Bezug auf den Partnerschaftsstatus kam es zu keinen signifikanten Veränderungen.

Rund 40 Prozent der Patientinnen fühlten sich von Seiten der Klinik nicht ausreichend in der Krankheitsbewältigung ihrer Kinder unterstützt. In der Betreuung und Behandlung junger Mammakarzinompatientinnen ist der Unterstützungsbedarf von Eltern somit zu verbessern.

15 Patientinnen, die nach der Diagnose Kinderwunsch hatten, gaben an, aus Angst vor einer Prognoseverschlechterung auf eine Schwangerschaft zu verzichten. Vier Patientinnen hatten Sorge wegen einer verkürzten Lebenserwartung und 10 Patientinnen entschieden sich wegen Angst vor Infertilität gegen ein Kind.

Ein noch größerer Fokus sollte daher auf eine umfassendere Aufklärung über Risiken der Therapie bezüglich Infertilität gelegt werden, sodass ein Mangel an Informationen nicht zu einer Ablehnung des Kinderwunsches führt.

Mit der Entscheidung für fertilitätserhaltende Maßnahmen sowie genetischer Beratung war die Mehrzahl der Patientinnen zufrieden.

Dies lässt den Rückschluss zu, dass die Patientinnen ausreichend Informationen über fertilitätserhaltende Maßnahmen und genetische Beratung erhielten.

Die Ergebnisse unserer Studie führten zu wichtigen Erkenntnissen, was die biographischen Veränderungen junger Mammakarzinompatientinnen betrifft.

7 Literaturverzeichnis

1. Cardoso, F., et al., The European Society of Breast Cancer Specialists recommendations for the management of young women with breast cancer. *Eur J Cancer*, 2012. **48**(18): p. 3355-77.
2. Partridge, A.H., et al., First international consensus guidelines for breast cancer in young women (BCY1). *Breast*, 2014. **23**(3): p. 209-20.
3. Paluch-Shimon, S., et al., Second international consensus guidelines for breast cancer in young women (BCY2). *Breast*, 2016. **26**: p. 87-99.
4. Paluch-Shimon, S., et al., ESO-ESMO 3rd international consensus guidelines for breast cancer in young women (BCY3). *Breast*, 2017. **35**: p. 203-217.
5. Paluch-Shimon, S., et al., ESO-ESMO 4th International Consensus Guidelines for Breast Cancer in Young Women (BCY4). *Ann Oncol*, 2020. **31**(6): p. 674-696.
6. Walker, R.A., et al., Breast carcinomas occurring in young women (< 35 years) are different. *Br J Cancer*, 1996. **74**(11): p. 1796-800.
7. Greif, J.M., Mammographic screening for breast cancer: An invited review of the benefits and costs. *Breast*, 2010. **19**(4): p. 268-72.
8. Greenlee, R.T., et al., Cancer statistics, 2000. *CA Cancer J Clin*, 2000. **50**(1): p. 7-33.
9. Samphao, S., et al., Diagnosis of breast cancer in women age 40 and younger: delays in diagnosis result from underuse of genetic testing and breast imaging. *Am J Surg*, 2009. **198**(4): p. 538-43.
10. Leclere, B., et al., Trends in incidence of breast cancer among women under 40 in seven European countries: a GRELL cooperative study. *Cancer Epidemiol*, 2013. **37**(5): p. 544-9.
11. Tumorregister München. Basis-Statistiken C50: Mammakarzinom (Frauen) [Internet]. 2013; Available from: https://www.tumorregister-muenchen.de/facts/spec/spec_C50f_06_20131210_ab1998.pdf.
12. Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. - Empfehlungen der AGO Kommission Mamma. 2020; Available from: <https://www.ago-online.de/leitlinien-empfehlungen/leitlinien-empfehlungen/kommission-mamma>.
13. Winchester, D.P., R.T. Osteen, and H.R. Menck, The National Cancer Data Base report on breast carcinoma characteristics and outcome in relation to age. *Cancer*, 1996. **78**(8): p. 1838-43.
14. de la Rochefordiere, A., et al., Age as prognostic factor in premenopausal breast carcinoma. *Lancet*, 1993. **341**(8852): p. 1039-43.
15. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Konsultationsfassung 4.04, AWMF-Registernummer: 032-045OL. 2020; Available from: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Mammakarzinom_4_0/Version_4.4/LL_Mammakarzinom_Langversion_4.04.pdf.
16. Sardanelli, F., et al., Magnetic resonance imaging of the breast: recommendations from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer*, 2010. **46**(8): p. 1296-316.
17. Mann, R.M., et al., The impact of preoperative breast MRI on the re-excision rate in invasive lobular carcinoma of the breast. *Breast Cancer Res Treat*, 2010. **119**(2): p. 415-22.
18. Antoniou, A., et al., Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case Series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. *Am J Hum Genet*, 2003. **72**(5): p. 1117-30.
19. Stachs, A., et al., Benigne Erkrankungen der weiblichen Brust deutsches

- Ärzteblatt 2019. **116**: p. 565-74.
20. Obdeijn, I.M., et al., Should we screen BRCA1 mutation carriers only with MRI? A multicenter study. *Breast Cancer Res Treat*, 2014. **144**(3): p. 577-82.
 21. Saadatmand, S., et al., Survival benefit in women with BRCA1 mutation or familial risk in the MRI screening study (MRISC). *Int J Cancer*, 2015. **137**(7): p. 1729-38.
 22. Evans, D.G., et al., Risk-reducing surgery for ovarian cancer: outcomes in 300 surgeries suggest a low peritoneal primary risk. *Eur J Hum Genet*, 2009. **17**(11): p. 1381-5.
 23. Rhiem, K., et al., The risk of contralateral breast cancer in patients from BRCA1/2 negative high risk families as compared to patients from BRCA1 or BRCA2 positive families: a retrospective cohort study. *Breast Cancer Res*, 2012. **14**(6): p. R156.
 24. Würstlein, R., et al., Die junge Mammakarzinom-Patientin: Relevantes für die Praxis (Teil 1). *Frauenarzt*, 2014. **55**(6): p. 550-58.
 25. Nitz, U., et al., West German Study PlanB Trial: Adjuvant Four Cycles of Epirubicin and Cyclophosphamide Plus Docetaxel Versus Six Cycles of Docetaxel and Cyclophosphamide in HER2-Negative Early Breast Cancer. *J Clin Oncol*, 2019. **37**(10): p. 799-808.
 26. Arora, N.K., et al., Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma: a prospective study. *Cancer*, 2001. **92**(5): p. 1288-98.
 27. Ganz, P.A., et al., Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol*, 1998. **16**(2): p. 501-14.
 28. Sukumvanich, P., et al., Incidence and time course of bleeding after long-term amenorrhea after breast cancer treatment: a prospective study. *Cancer*, 2010. **116**(13): p. 3102-11.
 29. Leitlinienprogramm Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG), Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG): Fertilitätserhalt bei onkologischen Erkrankungen, AWMF-Registernummer 015/082. 2017; Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/015-082l_S2k_Fertilitaetserhaltung-bei-onkologischen-Therapien_2017-12-verlaengert.pdf.
 30. Guenther, V., et al., Fertility Preservation in Female Patients with Breast Cancer - a Current Overview. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 2017. **77**(10): p. 1088-1094.
 31. Allozi, R., et al., Tools for consensus analysis of experts' contours for radiotherapy structure definitions. *Radiother Oncol*, 2010. **97**(3): p. 572-8.
 32. Nielsen, M.H., et al., Delineation of target volumes and organs at risk in adjuvant radiotherapy of early breast cancer: national guidelines and contouring atlas by the Danish Breast Cancer Cooperative Group. *Acta Oncol*, 2013. **52**(4): p. 703-10.
 33. Malamos, N.A., et al., Pregnancy and offspring after the appearance of breast cancer. *Oncology*, 1996. **53**(6): p. 471-5.
 34. Swain, S.M., et al., Amenorrhea in premenopausal women on the doxorubicin-and-cyclophosphamide-followed-by-docetaxel arm of NSABP B-30 trial. *Breast Cancer Res Treat*, 2009. **113**(2): p. 315-20.
 35. Ganz, P.A., et al., Menstrual history and quality-of-life outcomes in women with node-positive breast cancer treated with adjuvant therapy on the NSABP B-30 trial. *J Clin Oncol*, 2011. **29**(9): p. 1110-6.
 36. Fournier, M.N., et al., Incidence of chemotherapy-induced, long-term amenorrhea in patients with breast carcinoma age 40 years and younger after adjuvant anthracycline and taxane. *Cancer*, 2005. **104**(8): p. 1575-9.
 37. Walshe, J.M., N. Denduluri, and S.M. Swain, Amenorrhea in premenopausal

- women after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *J Clin Oncol*, 2006. **24**(36): p. 5769-79.
38. Partridge, A.H., et al., Ovarian reserve in women who remain premenopausal after chemotherapy for early stage breast cancer. *Fertil Steril*, 2010. **94**(2): p. 638-44.
 39. The POSITIVE trial: answering an important question for young women. 2019; Available from: <https://www.bigagainstbreastcancer.org/news/positive-trial-answering-important-question-young-women>.
 40. FertiPROTEKT Netzwerk e.V.; Available from: <https://fertiprotekt.com/>.
 41. Weaver, K.E., et al., Parental cancer and the family: a population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*, 2010. **116**(18): p. 4395-401.
 42. Islam, T., et al., Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*, 2014. **14 Suppl 3**: p. S8.
 43. Chou, Y.H., et al., Unmet supportive care needs of survival patients with breast cancer in different cancer stages and treatment phases. *Taiwan J Obstet Gynecol*, 2020. **59**(2): p. 231-236.
 44. Mellette, S.J., The cancer patient at work. *CA Cancer J Clin*, 1985. **35**(6): p. 360-73.
 45. Clark, J.C. and L.L. Landis, Reintegration and maintenance of employees with breast cancer in the workplace. *AAOHN J*, 1989. **37**(5): p. 186-93.
 46. Johnsson, A., et al., Work status and life changes in the first year after breast cancer diagnosis. *Work*, 2011. **38**(4): p. 337-46.
 47. Decker, G.M., E.S. DeMeyer, and D.L. Kisko, Measuring the maintenance of daily life activities using the functional living index-emesis (FLIE) in patients receiving moderately emetogenic chemotherapy. *J Support Oncol*, 2006. **4**(1): p. 35-41, 52.
 48. Ganz, P.A., et al., Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat*, 1996. **38**(2): p. 183-99.
 49. Farthmann, J., et al., The impact of chemotherapy for breast cancer on sexual function and health-related quality of life. *Support Care Cancer*, 2016.
 50. Vodermaier, A., et al., Prospective associations of depression with survival: a population-based cohort study in patients with newly diagnosed breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 2014. **143**(2): p. 373-84.
 51. Bouknight, R.R., C.J. Bradley, and Z. Luo, Correlates of return to work for breast cancer survivors. *J Clin Oncol*, 2006. **24**(3): p. 345-53.
 52. Drolet, M., et al., Not working 3 years after breast cancer: predictors in a population-based study. *J Clin Oncol*, 2005. **23**(33): p. 8305-12.
 53. Tamminga, S.J., et al., Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process--a qualitative study. *Scand J Work Environ Health*, 2012. **38**(2): p. 144-54.
 54. Fantoni, S.Q., et al., Factors related to return to work by women with breast cancer in northern France. *J Occup Rehabil*, 2010. **20**(1): p. 49-58.
 55. Ahn, E., et al., Impact of breast cancer diagnosis and treatment on work-related life and factors affecting them. *Breast Cancer Res Treat*, 2009. **116**(3): p. 609-16.
 56. Johnsson, A., et al., Predictors of return to work ten months after primary breast cancer surgery. *Acta Oncol*, 2009. **48**(1): p. 93-8.
 57. Carlsen, K., et al., Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *Eur J Cancer*, 2007. **43**(14): p. 2093-9.
 58. Dorval, M., et al., Marital stability after breast cancer. *J Natl Cancer Inst*, 1999. **91**(1): p. 54-9.
 59. Laitala, V.S., et al., Early-stage breast cancer is not associated with the risk of marital dissolution in a large prospective study of women. *Br J Cancer*, 2015. **113**(3): p. 543-7.

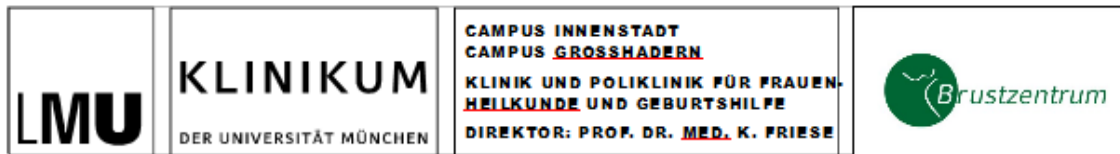
60. Syse, K., Does cancer affect the divorce rate? *Demogr Res* 16, 2007: p. 469-492.
61. Jalovaara, M., Socioeconomic resources and the dissolution of cohabitations and marriages. *Eur J Population* 29, 2013: p. 167-193.
62. Avis, N.E., S. Crawford, and J. Manuel, Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psychooncology*, 2004. **13**(5): p. 295-308.
63. Borstelmann, N.A., et al., Partner support and anxiety in young women with breast cancer. *Psychooncology*, 2015. **24**(12): p. 1679-85.
64. Helgeson, V.S. and S. Cohen, Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychol*, 1996. **15**(2): p. 135-48.
65. Thoits, P.A., Social support as coping assistance. *J Consult Clin Psychol*, 1986. **54**(4): p. 416-23.
66. Kinsinger, S.W., et al., Perceived partner support and psychosexual adjustment to breast cancer. *Psychol Health*, 2011. **26**(12): p. 1571-88.
67. Dow, K.H., Having children after breast cancer. *Cancer Pract*, 1994. **2**(6): p. 407-13.
68. Gould, J., et al., 'Nothing fit me': nationwide consultations with young women with breast cancer. *Health Expect*, 2006. **9**(2): p. 158-73.
69. Knobf, M.T., Carrying on: the experience of premature menopause in women with early stage breast cancer. *Nurs Res*, 2002. **51**(1): p. 9-17.
70. Thewes, B., et al., The fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology*, 2003. **12**(5): p. 500-11.
71. Archibald S, L.S., Byers ES, Tamlyn K, Worth J, Chemically-induced menopause and the sexual functioning of breast cancer survivors. *Women & Therapy*, 2006. **29**(1-2): p. 83-106.
72. Knobf, M.T., The menopausal symptom experience in young mid-life women with breast cancer. *Cancer Nurs*, 2001. **24**(3): p. 201-10; quiz 210-1.
73. Paterson, C.L., et al., Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nurs*, 2016. **39**(1): p. E39-58.
74. Pauwels, E.E., et al., Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *Psychooncology*, 2013. **22**(1): p. 125-32.
75. Moskowitz, D., E. Vittinghoff, and L. Schmidt, Reconsidering the effects of poverty and social support on health: a 5-year longitudinal test of the stress-buffering hypothesis. *J Urban Health*, 2013. **90**(1): p. 175-84.
76. Wimberly, S.R., et al., Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *J Consult Clin Psychol*, 2005. **73**(2): p. 300-11.
77. Griesser, A.C., et al., Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2011. **20**(4): p. 466-74.
78. Kennedy, V.L. and M. Lloyd-Williams, How children cope when a parent has advanced cancer. *Psychooncology*, 2009. **18**(8): p. 886-92.
79. Turner, J., et al., Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want? *Palliat Support Care*, 2007. **5**(2): p. 135-45.
80. Turner, J., et al., Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology*, 2005. **14**(5): p. 396-407.
81. Ganz, P.A., et al., Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *J Clin Oncol*, 2003. **21**(22): p. 4184-93.
82. Loh, S.Y., et al., Effectiveness of a patient self-management programme for breast cancer as a chronic illness: a non-randomised controlled clinical trial. *J Cancer Surviv*, 2013. **7**(3): p. 331-42.
83. Luoma, M.L. and L. Hakamies-Blomqvist, The meaning of quality of life in

- patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology*, 2004. **13**(10): p. 729-39.
84. Maunsell, E., et al., Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psychooncology*, 1999. **8**(6): p. 467-73.
 85. Janz, N.K., et al., Emotional well-being years post-treatment for breast cancer: prospective, multi-ethnic, and population-based analysis. *J Cancer Surviv*, 2014. **8**(1): p. 131-42.
 86. Yee, S., et al., Addressing oncofertility needs: views of female cancer patients in fertility preservation. *J Psychosoc Oncol*, 2012. **30**(3): p. 331-46.
 87. De Vos, M., J. Smits, and T.K. Woodruff, Fertility preservation in women with cancer. *Lancet*, 2014. **384**(9950): p. 1302-10.
 88. Carter, J., et al., Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility. *Gynecol Oncol*, 2005. **97**(1): p. 90-5.
 89. Lukse, M.P. and N.A. Vacc, Grief, depression, and coping in women undergoing infertility treatment. *Obstet Gynecol*, 1999. **93**(2): p. 245-51.
 90. Dunn, J. and S.K. Steginga, Young women's experience of breast cancer: defining young and identifying concerns. *Psychooncology*, 2000. **9**(2): p. 137-46.
 91. Loscalzo, M.J. and K.L. Clark, The psychosocial context of cancer-related infertility. *Cancer Treat Res*, 2007. **138**: p. 180-90.
 92. Pregnancy (GBG 29): Prospektive und Retrospektive Registerstudie der German Breast Group (GBG) zur Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms in der Schwangerschaft mit jungen, nicht schwangeren Patientinnen (<40Jahre) als Vergleichskohorte. Available from: <https://www.gbg.de/de/studien/bcp.php>.
 93. Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs des LMU Klinikums. Available from: <https://www.lmu-klinikum.de/frauenheilkunde-und-geburtshilfe/fach-und-arztinfo/familiarer-brust-und-eierstockkrebs/f986b61a42d18a93>.
 94. Deutsches Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Available from: <https://www.konsortium-familiärer-brustkrebs.de/das-konsortium/zentren-des-konsortiums/>.
 95. Brunstrom, K., A. Murray, and M. McAllister, Experiences of Women Who Underwent Predictive BRCA 1/2 Mutation Testing Before the Age of 30. *J Genet Couns*, 2016. **25**(1): p. 90-100.
 96. Mavaddat, N., et al., Incorporating tumour pathology information into breast cancer risk prediction algorithms. *Breast Cancer Res*, 2010. **12**(3): p. R28.
 97. Li, X., et al., Effectiveness of Prophylactic Surgeries in BRCA1 or BRCA2 Mutation Carriers: A Meta-analysis and Systematic Review. *Clin Cancer Res*, 2016. **22**(15): p. 3971-81.
 98. De Felice, F., et al., Bilateral risk-reduction mastectomy in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: a meta-analysis. *Ann Surg Oncol*, 2015. **22**(9): p. 2876-80.
 99. Rhiem, K., et al., Risk-reducing Surgery in Women at Risk for Familial Breast or Ovarian Cancer. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 2012. **72**(9): p. 833-839.
 100. Meijers-Heijboer, H., et al., Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *N Engl J Med*, 2001. **345**(3): p. 159-64.
 101. Robson, M., et al., Appropriateness of breast-conserving treatment of breast carcinoma in women with germline mutations in BRCA1 or BRCA2: a clinic-based series. *Cancer*, 2005. **103**(1): p. 44-51.
 102. Metcalfe, K.A., et al., The risk of ovarian cancer after breast cancer in BRCA1 and BRCA2 carriers. *Gynecol Oncol*, 2005. **96**(1): p. 222-6.
 103. Graeser, M.K., et al., Contralateral breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *J Clin Oncol*, 2009. **27**(35): p. 5887-92.
 104. Domchek, S.M., et al., Association of risk-reducing surgery in BRCA1 or BRCA2 mutation carriers with cancer risk and mortality. *JAMA*, 2010. **304**(9): p. 967-75.
 105. Domchek, S.M., et al., Mortality after bilateral salpingo-oophorectomy in BRCA1

- and BRCA2 mutation carriers: a prospective cohort study. *Lancet Oncol*, 2006. **7**(3): p. 223-9.
106. Olopade, O.I. and G. Artioli, Efficacy of risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with BRCA-1 and BRCA-2 mutations. *Breast J*, 2004. **10 Suppl 1**: p. S5-9.
 107. Rosenberg, S.M., et al., BRCA1 and BRCA2 Mutation Testing in Young Women With Breast Cancer. *JAMA Oncol*, 2016.
 108. Weitzel, J.N., et al., Effect of genetic cancer risk assessment on surgical decisions at breast cancer diagnosis. *Arch Surg*, 2003. **138**(12): p. 1323-8; discussion 1329.
 109. Lokich, E., et al., Preoperative genetic testing affects surgical decision making in breast cancer patients. *Gynecol Oncol*, 2014. **134**(2): p. 326-30.
 110. Howard-McNatt, M., et al., Contralateral prophylactic mastectomy in breast cancer patients who test negative for BRCA mutations. *Am J Surg*, 2011. **202**(3): p. 298-302.
 111. Schwartz, M.D., et al., Impact of BRCA1/BRCA2 counseling and testing on newly diagnosed breast cancer patients. *J Clin Oncol*, 2004. **22**(10): p. 1823-9.
 112. Elsayegh, N., et al., Predictors that influence contralateral prophylactic mastectomy election among women with ductal carcinoma in situ who were evaluated for BRCA genetic testing. *Ann Surg Oncol*, 2014. **21**(11): p. 3466-72.
 113. Jolie, A., My Medical Choice. *The New York Times*, 14. Mai 2013: p. 25.
 114. Evers, C., et al., Familial breast cancer: Genetic counseling over time, including patients expectations and initiators considering the Angelina Jolie effect. *PLoS One*, 2017. **12**(5): p. e0177893.
 115. Staudigl, C., et al., Changes of Socio-demographic data of clients seeking genetic counseling for hereditary breast and ovarian cancer due to the "Angelina Jolie Effect". *BMC Cancer*, 2016. **16**: p. 436.
 116. Evans, D.G., et al., Longer term effects of the Angelina Jolie effect: increased risk-reducing mastectomy rates in BRCA carriers and other high-risk women. *Breast Cancer Res*, 2015. **17**: p. 143.
 117. Ruddy, K.J., et al., Young Women with Breast Cancer: A Focus Group Study of Unmet Needs. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2013. **2**(4): p. 153-160.
 118. Stacey, D., et al., Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic review of decision coaching in trials of patient decision AIDS. *Med Decis Making*, 2012. **32**(3): p. E22-33.
 119. Faller, H., et al., Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*, 2013. **31**(6): p. 782-93.
 120. Fiszer, C., et al., Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 2014. **23**(4): p. 361-74.
 121. Bloom, J.R., et al., Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Soc Sci Med*, 2001. **53**(11): p. 1513-24.
 122. Andreu, Y., et al., A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: prevalence and risk factors. *Psychol Health*, 2012. **27**(1): p. 72-87.
 123. Gremore, T.M., et al., Stress buffering effects of daily spousal support on women's daily emotional and physical experiences in the context of breast cancer concerns. *Health Psychol*, 2011. **30**(1): p. 20-30.
 124. Kroenke, C.H., et al., Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *J Clin Oncol*, 2006. **24**(7): p. 1105-11.
 125. Sprechstunde "Betroffene beraten Betroffene" des LMU Klinikums 2019; Available from: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Brustzentrum/download/inhalt/veranstaltungen/2019/Haidinger_012019.pdf.
 126. Angebot zur Brustkrebs-Selbsthilfe des LMU Klinikums. Available from: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Brustzentrum/de/Zusatzangebote/Selbsthilfe/index.html>.

8 Anhang

8.1 Fragebogen zur Lebenssituation



Befragung: Die junge Mammakarzinompatientin – Lebenszufriedenheit und Veränderungen der Lebensumstände nach der Erkrankung

Verantwortliche MitarbeiterInnen:

Prof. Dr. med. Nadia Harbeck

Prof. Dr. Jutta Engel

OÄ Dr. med. Rachel Würstlein

Dr. rer. biol. hum. Kerstin Hermelink

Dr. med. univ. Alex Farr

Dr. med. Maximiliane Burgmann

Cand.-med. Annika Heiduschka

Cand.-med. Friederike van Meegen



Prof. Dr. med. Klaus Friese
Direktor der Frauenkliniken

Prof. Dr. med. Nadia Harbeck
Leitung Brustzentrum



Zertifiziertes Brustzentrum
nach DIN EN ISO 9001:2008,
sowie nach den Kriterien der
EUSOMA und der Deutschen Krebs- und
Senologiegesellschaft



Kontakt:
Marchioninistrasse 15, 81377 München
[brustzentrum@med.uni-
muenchen.de](mailto:brustzentrum@med.uni-muenchen.de) 089/7095-7581

Studienteam im Brustzentrum:

Dr. Farr
Koordination

Dr. Burgmann
Koordination

Dr. Hermelink
Psychoonkologin

Dr. Würstlein
Oberärztin

Prof. Dr. Harbeck
Leitung Brustzentrum

Prof. Dr. Friese
Klinikdirektor

Ihre Ansprechpartner für Rückfragen:

Dr. med. univ. Alex Farr

Email: alex.farr@med.uni-muenchen.de

Dr. med. Maximiliane Burgmann

Email: maximiliane.burgmann@med.uni-muenchen.de

Kontakt:

Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe der LMU
Brustzentrum
- Campus Großhadern -
Marchioninistraße 15
81377 München

Tel.: +49 (0)89 7095 0 (Zentrale)

Tel.: +49 (0)89 7095 7581 (Sekretariat Brustzentrum)

Fax: +49 (0)89 7095 7582

Kapitel 1: Fragebogen zur Belastung von Krebskranken
(Kapitel 1 ist nicht Teil dieser Dissertation!)

Sie finden im Folgenden eine Liste mit Belastungssituationen, wie sie in Ihrem Leben vorkommen könnten. Bitte entscheiden Sie für jede Situation, ob sie auf Sie zutrifft oder nicht. Wenn ja, kreuzen Sie an, wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen (auf der fünfstufigen Skala von „kaum“ bis „sehr stark“), wenn nein, machen Sie bitte ein Kreuz bei „trifft nicht zu“.

		trifft nicht zu		trifft zu und belastet mich		
		↓	↓ kaum (1)	-	sehr stark (5) ↓	
1.1.	Ich fühle mich häufig schlapp und kraftlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2.	Ich leide unter Wund-/Narbenschmerzen (Operation).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3.	Ich bin unsicher im Umgang mit anderen Menschen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4.	Ich leide unter ungeklärten körperlichen Beschwerden (z.B. Bauchschmerzen, Kopfschmerzen, Rückenschmerzen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5.	Ich habe Angst vor einer Ausweitung/ Fortschreiten der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.6.	Andere Menschen reagieren mir gegenüber oft verständnislos/ rücksichtslos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.7.	Die Körperpflege fällt mir seit der Erkrankung schwer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.8.	Ich habe Angst davor, Schmerzen bekommen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.9.	Ich habe den Eindruck, für andere Menschen weniger wertvoll zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.10.	Ich habe Angst davor, noch einmal in ein Krankenhaus zu müssen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.11.	Ich fühle mich körperlich unvollkommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.12.	Ich kann meinen Hobbies (u.a. Sport) jetzt weniger nachgehen als vor der Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.13.	Ich leide häufiger unter Schlafstörungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.14.	Ich habe Angst davor, nicht mehr arbeiten zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.15.	Ich fühle mich nicht gut über meine Erkrankung/ Behandlung informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 1.16. Ich bin oft angespannt bzw. nervös. 1 2 3 4 5
- 1.17. Seit der Erkrankung habe ich weniger sexuellen Verkehr. 1 2 3 4 5
- 1.18. Ich fühle mich nicht hinreichend über soziale/ finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert. 1 2 3 4 5
- 1.19. Es ist schwierig, in meiner Familie offen über meine Situation zu sprechen. 1 2 3 4 5
- 1.20. Ich unternehme seit der Erkrankung weniger als vorher (Kino, Restaurant, Freunde besuchen usw.). 1 2 3 4 5
- 1.21. Verschiedene Ärzte haben sich unterschiedlich über meine Erkrankung geäußert. 1 2 3 4 5
- 1.22. Ich habe zu wenige Möglichkeiten, mit einem Fachmann/ - frau über seelische Belastungen zu sprechen. 1 2 3 4 5
- 1.23. Es ist für meinen Partner schwierig, sich in meine Situation einzufühlen. 1 2 3 4 5

Kapitel 2: Berufliche Veränderungen

- 2.1. Waren Sie zum Zeitpunkt der Diagnose berufstätig?
- Ja, ich war angestellt mit einer vollen Stelle.
 - Ja, ich war angestellt mit einer Teilzeitstelle. Zahl der Stunden pro Woche: ____
 - Ja, ich war selbständig im Umfang einer vollen Stelle.
 - Ja, ich war selbständig im Umfang einer Teilzeitstelle. Zahl der Stunden: ____
 - Nein, ich war arbeitslos. (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 2.4!)
 - Nein, ich habe studiert/war in Ausbildung. (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 2.4!)
 - Nein, ich war Hausfrau. (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 2.4!)
 - Nein, ich war berentet. (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 2.4!)
- 2.2. Falls Sie Frage 2.1. mit „Ja“ beantwortet haben:
Haben Sie nach der Erkrankung Ihre Berufstätigkeit wieder aufgenommen?
- Ja
 - Nein(Bitte überspringen sie die folgende Frage und gehen Sie direkt zu Frage 2.4!)
- 2.3. Falls Sie Frage 2.2. mit „Ja“ beantwortet haben:

Wie viele Monate nach der Diagnose haben Sie Ihre Berufstätigkeit wieder aufgenommen?

___ Monate nach der Diagnose

2.4. Sind Sie zur Zeit berufstätig?

- Ja, ich bin angestellt mit einer vollen Stelle.
- Ja, ich bin angestellt mit einer Teilzeitstelle. Zahl der Stunden pro Woche: ___
- Ja, ich bin selbständig im Umfang einer vollen Stelle.
- Ja, ich bin selbständig im Umfang einer Teilzeitstelle. Zahl der Stunden: ___
- Nein, ich bin arbeitslos.
- Nein, ich studiere/ bin in Ausbildung.
- Nein, ich bin Hausfrau.
- Nein, ich bin berentet.

2.5. Haben Sie seit der Diagnose die Stelle oder die selbständige Tätigkeit gewechselt?

- Ja
- Nein (Bitte überspringen Sie die folgende Frage und gehen Sie direkt zu Frage 2.7!)

2.6. Falls Sie Frage 2.5. mit „Ja“ beantwortet haben:

Wie beurteilen Sie Ihre aktuelle Tätigkeit im Vergleich mit der Tätigkeit, die Sie zur Zeit der Diagnose ausgeübt haben?

	Viel schlechter als bei der früheren Tätigkeit	Etwas schlechter als bei der früheren Tätigkeit	Ebenso wie bei der früheren Tätigkeit	Etwas besser als bei der früheren Tätigkeit	Viel besser als bei der früheren Tätigkeit
Bezahlung jetzt:					
Aufstiegschancen jetzt:					

1.7. Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?

- Kein Abschluss
- Hauptschulabschluss oder qualifizierter Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Fachhochschulreife
- Abitur
- Fachhochschulabschluss/ Universitätsabschluss
- Ich habe einen anderen Abschluss, nämlich: _____

Kapitel 3: Veränderungen in der Partnerschaft

- 3.1. Als die Erkrankung Brustkrebs bei mir festgestellt wurde, war ich
- verheiratet.
 - in einer Beziehung lebend.
 - ledig.
 - verwitwet.
 - geschieden/ getrennt lebend.
- 3.2. Als die Erkrankung Brustkrebs bei mir festgestellt wurde, habe ich in meinem Haushalt
- ohne Ehemann/ Partner gelebt.
 - mit Ehemann/ Partner gelebt.
- 3.3. Haben sich seit der Erkrankung Veränderungen Ihres Familienstandes oder Ihrer Partnerschaft ergeben? Bitte kreuzen Sie alles an, was für Sie zutrifft:
- Mein Ehemann/ Partner und ich haben uns scheiden lassen oder getrennt.
 - Mein Ehemann/ Partner ist gestorben.
 - Ich habe den Partner, mit dem ich bereits vor der Diagnose zusammen war, geheiratet.
 - Ich habe einen neuen Partner gefunden.
 - Ich habe einen Partner, den ich nach der Diagnose gefunden habe, geheiratet.
 - Es hat sich seit der Erkrankung keine solche Veränderung ergeben.

Kapitel 4: Kinder und Familienplanung

- 4.1. Hatten Sie Kinder, als die Diagnose Brustkrebs bei Ihnen gestellt wurde?
- Ja. Anzahl der Kinder: ____
 - Nein. (Bitte überspringen Sie die nächsten vier Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 4.7!)
- 4.2. Wenn Sie zum Zeitpunkt der Diagnose Kinder hatten:
Haben Ärzte, Psychoonkologen oder andere Mitarbeiter des Brustzentrums nach der Diagnose mit Ihnen darüber gesprochen, wie es Ihren Kinder angesichts Ihrer Erkrankung geht?
- Ja
 - Nein

4.3. Wenn Sie zum Zeitpunkt der Diagnose Kinder hatten:
Wie beurteilen Sie Unterstützung, die Sie von der Klinik erhalten haben, um Ihren Kindern in dieser Situation zu helfen?

- Ich habe keine Unterstützung gebraucht.
- Ich habe die Unterstützung bekommen, die ich gebraucht habe.
- Ich hätte mehr Unterstützung gebraucht. Folgendes hätte ich mir gewünscht:

4.4. Wenn Sie zum Zeitpunkt der Diagnose Kinder hatten:
Wie war die Kinderversorgung geregelt?

- Ich habe mein(e) Kind(er) alleine versorgt.
- Mein Ehemann/ Partner und ich haben die/das Kind(er) versorgt.
- Ich hatte Hilfe aus dem Familien-/Freundeskreis.
- Ich hatte eine Haushaltshilfe.
- Die Kinder befanden sich zu diesem Zeitpunkt nicht bei mir.

4.5. Bitte denken Sie an die Zeit kurz vor der Diagnose zurück. Haben Sie sich damals gewünscht, früher oder später ein Kind oder mehrere Kinder zu bekommen?

- Nein, ich wollte kein Kind bekommen.
- Ich war mir nicht sicher, ob ich ein Kind bekommen wollte oder nicht.
- Ja, ich wollte ein Kind oder mehrere bekommen.

4.6. Waren Sie schwanger, als bei Ihnen die Diagnose Brustkrebs gestellt wurde?

- Ja
- Nein

4.7. Haben Sie seit der Diagnosestellung ein Kind oder mehrere Kinder bekommen?

- Ja. Anzahl der Kinder, die nach Diagnose geboren sind: ____
- Nein.

4.8. Wünschen Sie sich jetzt, früher oder später ein Kind oder mehrere Kinder zu bekommen? *Bitte denken Sie bei dieser Frage nur an Ihren Wunsch, nicht daran, ob Sie ihn auch verwirklichen wollen oder können!*

- Nein, ich möchte kein Kind bekommen. (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 4.11!)
- Ich bin mir nicht sicher, ob ich ein Kind bekommen möchte oder nicht.
- Ja, ich würde gerne ein Kind bekommen.

- 4.9. Falls Sie Frage 4.8. mit „Ja“ oder „ich weiß es noch nicht“ beantwortet haben: Planen Sie, Ihren Kinderwunsch früher oder später zu verwirklichen?
- Nein
 - Ich weiß es noch nicht
 - Ja (Bitte überspringen Sie die folgende Frage und gehen Sie direkt zu Frage 3.11!)
- 4.10. Falls Sie sich eigentlich Kinder wünschen, aber trotzdem keine Kinder planen: Aus welchen Gründen verzichten Sie auf (weitere) Kinder?
Bitte kreuzen Sie alle Antworten an, die für Sie zutreffen!
- Aus Gründen, die nichts mit der Erkrankung zu tun haben.
 - Durch die Behandlung der Erkrankung kann ich keine Kinder mehr bekommen.
 - Ich fürchte, dass eine Schwangerschaft das Risiko dafür erhöht, dass die Krebserkrankung wieder auftritt oder fortschreitet.
 - Ich bin mir nicht sicher, ob ich nicht lange genug lebe, um ein Kind großzuziehen.
 - Aus einem anderen Grund, der mit der Erkrankung zusammenhängt:
-
-
- 4.11. Haben Ärzte nach der Diagnose mit Ihnen darüber gesprochen, ob Sie sich Kinder wünschen?
- Nein
 - Ja
- 4.12. Sind Ihnen medizinische Maßnahmen angeboten worden, welche die Chancen erhöhen, dass Sie nach der Behandlung der Krebserkrankung Kinder bekommen können?
- Solche Maßnahmen waren nicht nötig (z.B. da kein Kinderwunsch, keine Behandlung, welche die Fruchtbarkeit beeinflusst o.a.). (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen Sie direkt zu Frage 5.1!)
 - Nein
 - Ja
- 4.13. Haben Sie medizinische Maßnahmen durchführen lassen, welche die Chancen erhöhen, dass Sie nach der Behandlung der Krebserkrankung Kinder bekommen können? *Mehrere Antworten können angekreuzt werden!*
- Nein.
 - Ja, aber ich weiß nicht mehr genau welche Maßnahmen das waren.
 - Ja: Medikamente zum Schutz der Eierstöcke (GnRH-Analoga).
 - Ja: Stimulation der Eierstöcke mit Eizellentnahme und Einfrieren der unbefruchteten Eizellen.

- Ja: Stimulation der Eierstöcke mit Eizellentnahme und Einfrieren der befruchteten Eizellen.
 - Einfrieren von Eierstockgewebe
- 4.14. Sind Sie mit Ihrer Entscheidung, solche Maßnahmen durchführen zu lassen oder nicht durchführen zu lassen, aus heutiger Sicht zufrieden?
- Nein, heute würde ich mich anders entscheiden.
 - Ich bin mir nicht sicher, wie ich mich heute entscheiden würde.
 - Ja, ich würde mich wieder genauso entscheiden.
 - Mir sind solche Maßnahmen nicht angeboten worden.

<p><u>Kapitel 5: Genetische Beratung</u></p>

- 5.0 Ist Ihnen eine Beratung bezüglich genetischer Ursachen Ihrer Krebserkrankung angeboten worden?
- Ja
 - Nein
- 5.1. Ist Ihnen eine Testung bezüglich genetischer Ursachen Ihrer Krebserkrankung angeboten worden?
- Ja
 - Nein (Bitte überspringen Sie die beiden folgenden Fragen und gehen direkt zu Frage 6.1!)
- 5.2. Wenn Sie Fragen 5.1. mit „Ja“ beantwortet haben:
Haben Sie das Angebot angenommen und eine genetische Testung durchführen lassen?
- Ja.
 - Nein.
 - Ich habe mich noch nicht entschieden.
- 5.3. Sind Sie mit Ihrer Entscheidung, eine genetische Testung durchführen zu lassen oder nicht durchführen zu lassen, aus heutiger Sicht zufrieden?
- Nein, heute würde ich mich anders entscheiden.
 - Ich bin mir nicht sicher, wie ich mich heute entscheiden würde.
 - Ja, ich würde mich wieder genauso entscheiden.

Kapitel 6: Erkrankung und Behandlung

6.1. Wie alt waren Sie bei der Erstdiagnose?

___ Jahre

6.2. Sind bei Ihnen Fernmetastasen, z.B. in den Knochen, der Lunge, dem Gehirn, der Leber oder der Haut, festgestellt worden? *Hinweis: befallene Lymphknoten zählen nicht als Fernmetastasen!*

- Ja.
- Nein. (Bitte überspringen Sie die nächste Frage und gehen direkt zu Frage 6.4!)

6.3. Wenn bei Ihnen Fernmetastasen aufgetreten sind, wann sind diese festgestellt worden?

- Die Metastasen waren bei Diagnosestellung bereits vorhanden.
- Die Metastasen sind im Verlauf aufgetreten.

6.4. Zu welchen der folgenden Institutionen bzw. Personen (außer dem ärztlichen und pflegerischen Team) hatten Sie nach Diagnosestellung Kontakt? *Mehrere Antworten können angekreuzt werden!*

- Sozialdienst
- Psychoonkologie
- Seelsorge
- Breast-Care Nurse
- Selbsthilfe
- Sonstige, nämlich _____

6.5. Wie ist die Brust operiert worden? *Bei mehreren Operationen geben Sie bitte diejenigen an, die zum aktuellen Zustand geführt hat!*

- Bisher keine Operation der Brust
- Brusterhaltende Operation
- Entfernung von Wächterlymphknoten
(Sentinel- Lymphonodektomie)
- Ausräumung der Lymphknoten in der Achselhöhle (Axilladisektion)
- Entfernung der Brust ohne Wiederaufbau
- Entfernung der Brust mit Wiederaufbau durch
 - Implantat
 - Eigengewebe

- 6.6. Wie oft wurden Sie im Laufe Ihrer bisherigen Erkrankung an der Brust operiert (*ohne eventuelle separate Operation zur Portanlage*)?
- Ich wurde nicht operiert.
 - Ich wurde einmal operiert.
 - Ich wurde zweimal operiert.
 - Ich wurde dreimal operiert.
 - Ich wurde viermal operiert.
 - Ich wurde fünfmal operiert.
 - Ich wurde öfter als fünfmal operiert.
 - Ich bin mir nicht sicher.
- 6.7. Haben Sie eine Bestrahlung der Brust erhalten?
- Ja, die Bestrahlungen dauern noch an.
 - Ja, die Bestrahlungen sind abgeschlossen.
 - Nein.
- 6.8. Haben Sie eine Chemotherapie erhalten?
- Ja, die Chemotherapie dauert noch an.
 - Ja, die Chemotherapie ist abgeschlossen.
 - Nein. (Bitte überspringen Sie die beiden nächsten Fragen und gehen direkt zu Frage 5.16!)
- 6.9. Haben Sie eine Portanlage zur Verabreichung der Chemotherapie erhalten?
- Ja.
 - Nein.
- 6.10. Wie wurde die Chemotherapie durchgeführt?
- Neoadjuvant- Chemotherapie vor Operation
 - Adjuvant- Chemotherapie nach Operation
 - Adjuvant und neoadjuvant- Chemotherapie vor und nach Operation
- 6.11. Haben Sie eine Anti-Hormontherapie erhalten (auch endokrine Therapie genannt) mit Antiöstrogenen (Tamoxifen/Nolvadex®, Anastrozol/Arimidex®, Letrozol/Femara®, Exemestan/Aromasin®) oder GnRH-Analoga (Zoladex®, Trenantone®)?
- Ja, die Anti-Hormontherapie dauert noch an.
 - Ja, die Anti-Hormontherapie ist abgeschlossen.
 - Nein.

6.12. Ist bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Therapien durchgeführt worden?

Hyperthermie (Wärmebehandlung):

- Ja.
- Nein.
- Ich bin mir nicht sicher.

Therapie mit Trastuzumab/Herceptin® (HER2-positiver Tumor):

- Ja.
- Nein.
- Ich bin mir nicht sicher.

Therapie mit Bevacizumab/Avastin® (Angiogenesehemmer)

- Ja.
- Nein.
- Ich bin mir nicht sicher.

Therapie mit Bisphosphonaten (z.B. Zometa®, Denosumab®) (Knochengesundheit):

- Ja.
- Nein.
- Ich bin mir nicht sicher.

Therapie mit GnRH-Analoga (Hormone):

- Ja.
- Nein.
- Ich bin mir nicht sicher.

Andere Therapie, z.B. Mistel, Selen, Enzyme, Schüssler-Salze, Homöopathie oder andere:

Kapitel 7: FLZ Fragebogen (Kapitel 7 ist nicht Teil dieser Dissertation!)
--

Beigelegt finden Sie den Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) nach Fahrenberg et al. Eine Ausfüllanleitung geht den Fragen voraus. Bitte füllen Sie diesen aus und legen ihn bei.

Erlauben Sie uns abschließend noch eine allgemeine Frage zur Berücksichtigung in unserer Statistik.

Meine Nationalität ist deutsch:

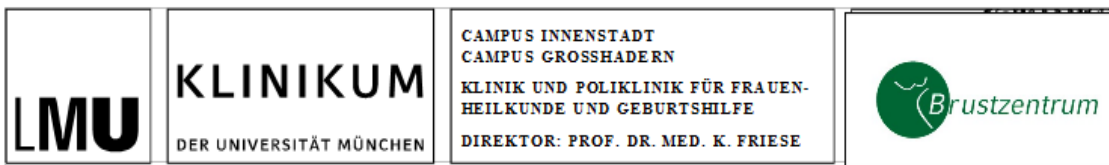
- Ja.
- Nein, nämlich _____
- Ich lebe seit _____ Jahren in Deutschland.

Falls Sie uns noch etwas mitteilen möchten, haben Sie hier die Möglichkeit dazu.

**Bitte senden Sie nun alle ausgefüllten Unterlagen in
beiliegendem Umschlag an uns zurück.**

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME!

8.2 Verwendetes Anschreiben



Leitung: Prof. Dr. med. Nadia Harbeck
Prüfärzte:
Dr. med. univ. Alex Farr
Dr. med. Maximiliane Burgmann
OÄ Dr. med. Rachel Würstlein

Brustzentrum am Klinikum der Univ. München
Marchioninistrasse 15, 81377 München
Tel: +49 (0)89 7095 -7581
Fax: +49 (0)89 7095 -7582
Email: brustzentrum@med.uni-muenchen.de

Sehr geehrte Patientin,

Vielen Dank für die Teilnahme an unserer Befragung. Wie telefonisch vereinbart senden wir Ihnen die Einverständniserklärung, mit der Bitte, diese auszufüllen, zu unterschreiben und mit dem vorfrankierten Briefumschlag zurück an das Brustzentrum zu senden.

Mit den besten Grüßen,

Cand.--med. Friederike van Meegen

Prof. Dr. Nadia Harbeck
Leitung Brustzentrum

8.3 Teilnehmerinformation und Einverständniserklärung

Leitung: Prof. Dr. med. Nadia Harbeck
Prüfärzte:
Dr. med. univ. Alex Farr
Dr. med. Maximiliane Burgmann
OÄ Dr. med. Rachel Würstlein

Brustzentrum am Klinikum der Univ. München
Marchioninistrasse 15, 81377 München
Tel: +49 (0)89 7095 -7581
Fax: +49 (0)89 7095 -7582
Email: brustzentrum@med.uni-muenchen.de

Teilnehmerinformation

Befragung: Die junge Brustkrebspatientin – Lebenszufriedenheit und Veränderungen der Lebensumstände nach der Erkrankung

Sehr geehrte Patientin,

zurzeit führen wir eine Studie zu den Auswirkungen einer Brustkrebserkrankung auf das Leben junger Frauen durch. Im Rahmen dieser Studie schreiben wir alle Patientinnen unserer Klinik an, bei denen vor dem Alter von 40 Jahren Brustkrebs festgestellt worden ist, und bitten Sie um die Beantwortung einer Reihe von Fragen. Wir bitten auch Sie, an dieser Befragung teilzunehmen!

In der Studie geht es um Themen, die insbesondere junge Frauen mit Brustkrebs beschäftigen. Wir möchten herausfinden, welche speziellen Probleme sich für diese Frauen ergeben. Diese Informationen sollen dazu dienen, junge Patientinnen in Zukunft besser beraten zu können.

Die Teilnahme an dieser Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Wenn Sie nicht teilnehmen, entstehen Ihnen keinerlei Nachteile bzw. hat es keine Auswirkung auf Ihre Behandlung. Die Studie wird in den Frauenkliniken der Ludwig-Maximilians-Universität durchgeführt. Sie werden in die Auswertung nur dann einbezogen, wenn Sie sich durch Ihre Unterschrift auf der Einverständniserklärung schriftlich zur Teilnahme bereit erklären.

Der/ die zuständige Prüfarzt/ Prüfarztin (siehe Kopfzeile) beantwortet Ihnen gerne etwaige Fragen zu dieser Studie. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie die beiliegenden Fragebögen **binnen 4 Wochen** möglichst vollständig ausfüllen und im beiliegenden Rückumschlag an uns zurückschicken. Falls der Fragebogen in dieser Zeit nicht zu uns zurückkommt, erhalten Sie einmalig ein Erinnerungsschreiben per Post. Der beigelegte Umschlag ist bereits adressiert und frankiert. Der nachfolgende Text soll Ihnen Ziele und Ablauf der Studie erläutern.

Um ein aussagekräftiges Ergebnis zu bekommen, ist es nötig, dass möglichst viele der eingeladenen Frauen an der Befragung teilnehmen. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn wir auch Sie dafür gewinnen könnten!

Mit den besten Grüßen,

Prof. Dr. Nadia Harbeck
Leitung Brustzentrum

1. Was ist der Zweck der geplanten Studie?

Umfragen mittels Fragebögen sind notwendig, um Erkenntnisse über die Probleme unserer Patientinnen zu gewinnen. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Lebenszufriedenheit und Veränderungen der Lebensumstände junger Brustkrebspatientinnen im beruflichen und privaten Bereich zu erfassen. Die gewonnenen Informationen sollen dazu dienen, zukünftige Patientinnen besser zu unterstützen zu können.

2. Wie läuft die geplante Untersuchung ab?

Im Rahmen dieser Studie bitten wir Patientinnen, einen Klinikfragebogen sowie den dreiseitigen „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ (FLZ, nach Fahrenberg et al.) auszufüllen. Patientinnen mit einer Brustkrebserkrankung, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung jünger als 46 Jahre waren und in unserer Klinik behandelt worden sind, erhalten diese Fragebögen per Post. Bei Unklarheiten kann das Studienteam kontaktiert und zur Studie befragt werden. Die Fragebögen sollten von der Patientin im beigelegten beschrifteten und frankierten Antwortkuvert an das Brustzentrum zurückgeschickt werden. Falls nach 4 Wochen keine Rücksendung an uns erfolgt ist, bekommt die Patientin ein Erinnerungsschreiben von uns.

3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der geplanten Untersuchung?

Die Patientin hat selbst keinen Nutzen, aber auch keine Nachteile durch die Teilnahme an dieser Umfrage. Es entstehen keine Kosten oder zusätzlichen Arzttermine, da der Fragebogen zu Hause ausgefüllt werden kann. Durch ihre Teilnahme trägt die Patientin dazu bei, dass zukünftige Patientinnen besser unterstützt werden können.

4. Datenschutz

In dieser Studie werden die Vorschriften über den Datenschutz strikt eingehalten. Im Rahmen dieser Studie werden Daten erhoben, gespeichert und ausgewertet. Alle Unterlagen werden jedoch nicht mit dem Namen, sondern mit einem Kürzel gekennzeichnet (pseudonymisiert). Das Kürzel enthält weder die Initialen noch das Geburtsdatum der Patientin, so dass kein Rückschluss auf ihre Identität gezogen werden kann. Nur die Mitglieder des Studienteams können das Kürzel der Patientin zuordnen. Alle Angaben auf den Fragebögen dienen ausschließlich Studienzwecken. Die Fragebögen werden getrennt von den Einverständniserklärungen, auf denen die Patientinnen namentlich genannt werden, und den Patientinnenakten aufbewahrt. Selbstverständlich unterliegen alle MitarbeiterInnen der Schweigepflicht. Bei einer Veröffentlichung der Ergebnisse werden alle Daten nur in vollständig anonymisierter Form verwendet. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte oder ins Ausland. Auch wenn der Teilnahme zunächst zugestimmt wurde, kann die Patientin jederzeit ohne Angabe von Gründen von der Studie zurücktreten. Im Falle eines Widerrufs der Einwilligung werden alle bereits erhobenen Daten in irreversibel anonymisierter Form weiterverwendet. Alle Studienunterlagen werden in der Frauenklinik mindestens 10 Jahre aufbewahrt. Ein Votum der Ethikkommission der Ludwig Maximilians-Universität München wurde eingeholt.

Einverständniserklärung

Befragung: Die junge Brustkrebspatientin – Lebenszufriedenheit und Veränderungen der Lebensumstände nach der Erkrankung

Teilnehmerinnencode: Ort, Datum:

Meine Teilnahme an der o.g. Studie erfolgt freiwillig und kann jederzeit ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile für mich abgebrochen werden. In Kenntnis der obigen Informationen erkläre ich mich bereit, an der wissenschaftlichen Untersuchung teilzunehmen.

Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befunddaten, wie in der Teilnehmerinformation beschrieben, einverstanden bin und keine weiteren Fragen habe.

Name, Vorname (bitte in Druckbuchstaben):

.....

Adresse:

.....

Telefon:

.....

(evtl.)E-Mail:

.....

Ort, Datum: Unterschrift Patientin:.....

8.4 Danksagung

Ich danke der Leiterin des Brustzentrums der LMU Frau Prof. Nadia Harbeck für die Überlassung des Themas.

Frau PD Dr. med. Würstlein und Frau Dr. med. Burgmann danke ich für ihre ausgezeichnete Betreuung und Unterstützung bei der Durchführung der gesamten Arbeit.

Ein besonderer Dank gilt hier auch Frau PD Dr. rer. biol. hum. Kerstin Hermelink für ihre hervorragende Hilfe bei der statistischen Auswertung der Ergebnisse.

Ein großes Dankeschön gilt den Patientinnen, die durch ihre Teilnahme diese Studie erst ermöglicht haben.

Letztendlich danke ich meiner Familie und Kati für die liebevolle Unterstützung und dafür, dass sie immer an mich geglaubt haben.

8.5 Eidesstattliche Versicherung

van Meegen, Friederike

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema:

Die junge Mammakarzinompatientin: biographische Veränderungen durch die Erkrankung

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Horgau, 01.11.2023

Ort, Datum

Friederike van Meegen

Unterschrift Doktorandin/Doktorand