

Sexualität und Krebs

Sexualitätsbezogene Interventionen in der Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung: eine Erkundungsstudie

Arbeit zur Erlangung des akademischen Grades Master of Arts in Sexologie

Hochschule Merseburg, Fachbereich Soziale Arbeit. Medien. Kultur.

Institut für Sexualpädagogik und Sexualtherapie (isp zürich)

Bern, 31. Juli 2024

Jeannette Stucki, M. Sc.

Matrikelnummer: 28069

[REDACTED]

Erstgutachter: Prof. Dr. Konrad Weller

Zweitgutachter: Dr. Heinz Jufer

Danksagung

Eine Masterarbeit wird meistens von einer einzelnen Person geschrieben. Jedoch ist man im Prozess zur Erstellung einer solchen Arbeit immer wieder dankbar für Unterstützung, sei dies fachliche oder auch einfach moralische Unterstützung. Auch ich war bei der Erstellung dieser Arbeit immer wieder froh Personen um mich zu haben, welche mir beigestanden sind. Deshalb möchte ich folgenden Personen danken:

Als erstes möchte ich Prof. Dr. Konrad Weller für die Betreuung und Begutachtung dieser Arbeit danken, welcher mir bei Fragen mit Rat immer zur Seite gestanden ist.

Ein grosser Dank geht an die drei Interviewteilnehmenden für ihre Zeit und die Bereitschaft der Teilnahme. Sie haben einen wichtigen Beitrag zur Arbeit geleistet.

Weiter möchte ich meiner Masterarbeitsgruppe für die Inputs und den Austausch danken.

Michelle Niederer danke ich für das Korrekturlesen der Arbeit.

Nicht zuletzt möchte ich meiner Familie und Freunden danken, welche mich nicht nur bei der Erstellung dieser Arbeit, sondern während dem ganzen Studium unterstütz haben und immer ein offenes Ohr für mich hatten.

Abstract

Eine Krebserkrankung ist ein einschneidendes Erlebnis für die Betroffenen und deren Umfeld. Eine solche Erkrankung kann Folgen auf die Lebensqualität haben, darunter auch auf die sexuelle Gesundheit. In den letzten Jahrzehnten wurde das Unterstützungsangebot für Betroffene mit sexuellen Anliegen immer stärker ausgebaut, trotzdem sind nach wie vor einige Hürden für umfassende Hilfestellungen vorhanden. Die Auswahl an möglichen Interventionen, um die Betroffenen in ihrer Sexualität zu unterstützen, scheint jedoch gross. Somit stellt sich die Frage, wie das Angebot denn tatsächlich aussieht und ob es vielleicht sogar eine Standardbehandlung gibt, welche Betroffene unabhängig irgend eines Merkmals unterstützt. Um erste Ansätze auf diese Frage zu erhalten, wurde eine Erkundungsstudie mit einer kurzen Online-Befragung zum Angebot in der Deutschschweiz sowie Experteninterviews mit drei Experten und Expertinnen geführt. Es zeigt sich, dass ein Angebot zwar da ist, dies womöglich noch ausgebaut oder vor allem auch präsenter gemacht werden kann. Einen klaren best-practice Ansatz scheint es nicht zu geben, womöglich helfen verschiedene Interventionen, um die sexuellen Anliegen nach oder während einer Krebserkrankung anzugehen. Wichtig dabei ist immer, dass das Individuum mit seinen ganzen Erfahrungen und Ressourcen berücksichtigt wird. Die Erkundungsstudie gibt Anhaltspunkte, um das Angebot und die Wirksamkeit der Interventionen in künftiger Forschung genauer zu betrachten.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
1.1. Ausgangslage	6
1.2. Ziel der Arbeit und Fragestellungen	7
1.3. Aufbau der Arbeit	8
2. Theorieteil	10
2.1. Krebserkrankungen.....	10
2.1.1. Die Erkrankung	10
2.1.2. Die verschiedenen Krebsarten	11
2.1.3. Prävalenz in der Schweiz	13
2.1.4. Allgemeine mögliche negative Folgen nach einer Krebs- erkrankung	13
2.2. Sexuelle Gesundheit.....	14
2.3. Krebs und die verschiedenen Auswirkungen auf die sexuelle Gesundheit	15
2.3.1. Exkurs Modell Sexocorporel:	17
2.4. Das Problem mit dem Angebot	18
2.5. Forschungsstand der Behandlungsansätze	20
3. Methode	24
3.1. Recherche und Online-Befragung zum Angebot.....	24
3.2. Erstellen des Interviewleitfadens.....	26
3.3. Auswahl der Experten und Expertinnen	26
3.4. Durchführen der Interviews	27
3.5. Vorgehen Transkription und Auswertung	27
3.6. Forschungsethik und Datenschutz	30
4. Ergebnisse	31
4.1. Ergebnisse zur Angebotslandschaft.....	31
4.1.1. Angebote im Internet	31

4.1.2.	Ergebnisse Online-Befragung	32
4.2.	Ergebnisse Interview	34
4.2.1.	Die Experten und Expertinnen	34
4.2.2.	Die Klienten und Klientinnen und ihre Anliegen	35
4.2.3.	Angewendete Interventionen.....	39
4.2.4.	Unterschiede in den Interventionen aufgrund der Merkmale.....	41
4.2.5.	Wirksamkeit und Best-practice	42
5.	Diskussion.....	45
5.1.	Beantwortung der Forschungsfragen	45
5.2.	Limitationen.....	48
5.3.	Forschungsausblick	49
5.4.	Implikationen für die Praxis	50
6.	Fazit.....	51
7.	Literaturverzeichnis	52
8.	Abbildungsverzeichnis.....	55
9.	Tabellenverzeichnis.....	56
Anhang.....		57
A	Online-Befragung.....	57
B	Interviewleitfaden.....	59
C	Einwilligungserklärung Interview.....	61
D	Selbstständigkeitserklärung.....	62

1. Einleitung

Ein eingefallenes Gesicht, nur noch Haut und Knochen und vielleicht noch ein Kopftuch unter dem sich ein kahler Kopf versteckt. Eine Krebserkrankung kann teilweise für aussenstehende Betrachter und Betrachterinnen¹ sehr schnell ersichtlich sein. Ist der Krebs – die Erkrankung selbst – einmal besiegt, scheint es so, als ob die Personen wieder mehr oder weniger zu ihrem früheren Leben zurückkehren. Dass die Erkrankung jedoch auch nach mehreren Jahren für die Betroffenen Folgen haben kann, ist für Aussenstehende teilweise gar nicht ersichtlich.

Durch einen früheren Teilzeitjob während dem Studium in der Klinischen Forschungseinheit der Onkologie sowie verschiedenen Krebserkrankungen in der Familie ist der Autorin das Thema Krebs ans Herz gewachsen. Durch Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen wurde ihr klar, dass sie das Danach – die Zeit nach der Krebserkrankung und deren Folgen mit dieser Arbeit beleuchten möchte. Ein wichtiger Teil davon: Die Sexualität mit all ihren Facetten.

1.1. Ausgangslage

Eine Krebserkrankung kann neben der eigentlichen physischen Erkrankung selbst auch noch weitere Folgen haben. Insbesondere kann durch die Erkrankung und die Behandlung auch die Lebensqualität der betroffenen Personen aber auch deren Umfeld eingeschränkt sein. Teil der Lebensqualität ist die sexuelle Gesundheit. Die Prävalenz von sexuellen Beeinträchtigungen nach einer Krebserkrankung wird in der Literatur je nach Gruppe und Krebsart als sehr divers berichtet. Häufig werden Prävalenzahlen um die 50% – 60% genannt (zum Beispiel: Bond, Jensen, Groenvold, & Johnsen, 2019; Hendren et al., 2005; Ljungman et al., 2018). Geht es um die sexuelle Gesundheit, wird in der Forschung oft auf Krebsarten, welche die Geschlechtsorgane betreffen, fokussiert.

¹ In der vorliegenden Arbeit werden womöglich neutrale Gender-Formulierungen verwendet. Ist dies nicht möglich, werden sowohl die männliche als auch die weibliche Formulierung ausgeschrieben. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei zusammengesetzten Wörtern wie beispielsweise «Experteninterview» nur die männliche Formulierung verwendet, sowie zudem generell auf Genderzeichen verzichtet. Jede Formulierung bezieht sich auf Personen aller Geschlechter.

Dies scheint auf den ersten Blick logisch zu sein, aber auch andere Krebsarten können eine Auswirkung auf die Sexualität haben (Zimmermann, 2022).

Zimmermann (2022) beschreibt die möglichen Folgen einer Krebserkrankung und deren Behandlung auf die Sexualität als sehr umfassend: Es können Schädigungen der Nerven, sowie ein gestörter Hormonhaushalt auftreten. Dies kann zu einer Einschränkung der sexuellen Funktion führen. Es können Erektion-, Orgasmus- und Ejakulationsstörungen auftreten. Es kann zu einer vaginalen Atrophie, Vernarbungen und Wechseljahrsbeschwerden führen. Weiter treten häufig auch Libidoverlust und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr auf. Daneben können depressive Symptome oder Angststörungen auftreten, welche die Sexualität beeinflussen. Weiter kämpfen Betroffene häufig mit einem veränderten Körperbild, sie nehmen sich nicht mehr als attraktiv wahr oder fühlen sich nicht mehr als weiblich beziehungsweise männlich. Die Fertilität kann eingeschränkt sein und es kann zu partnerschaftlichen Konflikten kommen. Die Vielfalt der Auswirkungen ist somit gross. So erstaunt es nicht, dass in einem doch eher tabubehaftetem Thema 16-17% der Patientinnen und Patienten in einer Befragung der Krebsliga Schweiz (Navarra et al., 2005) angaben, dass ein Bedürfnis nach Unterstützung im Bereich der Sexualität besteht.

Das Bedürfnis einer Behandlung wurde in den letzten Jahrzehnten erkannt. Neben medizinischen Behandlungsformen wurde auch immer stärker ein Multidisziplinärer Ansatz postuliert. So wurde auch nach wirksamen Therapieformen und weiteren Behandlungen geforscht. So vielfältig die Auswirkungen sind, so vielfältig zeigen sich auch die Behandlungsformen. Die Methoden reichen von Achtsamkeitstraining über klassische kognitive Verhaltens-Therapie bis zu Paartherapie (zum Beispiel Brotto & Heiman, 2007; Hummel et al., 2015; Schover et al., 2012). Oftmals handelt es sich bei den Teilnehmenden der Studie um Personen mit einer bestimmten Krebsart (zum Beispiel Brustkrebs). Eine Auswahl der richtigen Behandlung ist natürlich immer vom Individuum abhängig, trotzdem scheint die Möglichkeit die *richtige* Behandlung zu wählen gross. Doch von welchen Merkmalen hängt diese Auswahl ab und gibt es vielleicht sogar eine *best-practice* für alle?

1.2. Ziel der Arbeit und Fragestellungen

Das Ziel dieser Masterarbeit ist es aufzuzeigen, welche Interventionen in der Sexualberatung /-therapie zur Behandlung von sexuellen Problemen oder An-

liegen nach einer Krebserkrankung angewendet werden. Als erstes soll aufgezeigt werden, wo denn eigentlich überall ein Angebot für Krebsbetroffene besteht. Weiter soll aufgezeigt werden, ob sich die Interventionen bei verschiedenen Merkmalen wie beispielsweise der Krebsart oder auch dem Geschlecht unterscheiden. So soll nicht nur aufgezeigt werden, was Experten und Expertinnen als wirksam erachten, sondern auch, ob sich eine *Standardbehandlung* bzw. *best-practice* unabhängig von bestimmten Merkmalen ableiten lässt, oder ob die Fachpersonen die Behandlung entsprechend der Merkmale der Betroffenen anpassen sollten.

Folgende Fragestellungen sollen dabei beantwortet werden:

- Welche Angebote gibt es für Krebsbetroffene bezüglich ihrer Sexualität?
- Welche Interventionen werden in der Beratung / Therapie angewendet?
Dabei wird auf die folgenden Aspekte ein Fokus gelegt:
 - Ansatz (zum Beispiel KVT, Sexocorporel)
 - Methode
- Wie unterscheiden sich die Interventionen bezogen auf verschiedene Merkmale? Dabei wird auf die folgenden Merkmale ein Fokus gelegt:
 - Krebsart
 - Geschlecht
 - Alter
 - Beziehungsstatus
- Gibt es eine best-practice unabhängig der betrachteten Merkmale?

Die Fragestellungen sollen hauptsächlich mittels Experteninterviews beantwortet werden. Um das Angebot, welches für Krebsbetroffene in Bezug auf ihre sexuelle Gesundheit besteht, zu erheben, soll zusätzlich eine kurze Online-Befragung gemacht werden.

1.3. Aufbau der Arbeit

Als erstes folgt in Kapitel 2 ein Theorieteil in dem Krebs als Erkrankung kurz beschrieben wird, und auf die Prävalenz in der Schweiz sowie auf mögliche Folgen einer Krebserkrankung eingegangen wird. Anschliessend werden auch die möglichen Folgen auf die sexuelle Gesundheit und die Sexualität theoretisch ergründet. Weiter folgt ein kurzer Abriss Rund um die Problematik des Angebots bezüglich der sexuellen Gesundheit und anschliessend folgt ein Über-

blick über den aktuellen Forschungsstand zu Behandlungsansätzen bei sexuellen Anliegen nach oder während einer Krebserkrankung.

In Kapitel 3 wird die Methodik sowohl der Online-Befragung als auch der Experteninterviews der vorliegenden Masterarbeit erläutert. Zudem wird kurz auf die Forschungsethik und den Datenschutz eingegangen.

Anschliessend werden die Ergebnisse In Kapitel 4 zuerst für die Online-Befragung anschliessend für die Experteninterviews präsentiert.

Schliesslich folgt die Diskussion mit einem abschliessenden Fazit. In der Diskussion werden die Forschungsfragen beantwortete, mögliche Limitation beschrieben, sowie Implikationen für die Forschung und Praxis genannt.

2. Theorieteil

Im ersten Teil der Arbeit werden einerseits Begriffe und Konzepte erläutert und definiert. Andererseits werden Prävalenzen zu den Erkrankungen sowie ein Überblick zum Forschungsstand gegeben.

2.1. Krebserkrankungen

In den nachfolgenden Unterkapiteln werden die Krebserkrankung selbst, sowie die Folgen und die Prävalenz in der Schweiz beschrieben.

2.1.1. Die Erkrankung

Der menschliche Körper besteht aus unzähligen Zellen. Von Zeit zu Zeit müssen sich diese Zellen teilen, um abgestorbene oder geschädigte Zellen zu ersetzen oder es benötigt weitere Zellen für das Wachstum oder die Weiterentwicklung. Durch eine genetische Steuerung weiss der Körper in der Regel, wann die genügende Anzahl an neuen Zellen erreicht ist. Funktioniert diese genetische Steuerung nicht mehr richtig, kann eine Krebserkrankung entstehen, in dem sich die Zellen ohne Stopp weiterteilen. So entstehen Tumore beziehungsweise Gewebe, welches unkontrolliert weiterwächst und benachbartes Gewebe verdrängt oder angreift. Da das unerwünschte Gewebe von körpereigenen Zellen abstammt, setzen die natürlichen Abwehrmechanismen nicht ein, wie dies beispielsweise bei einer Infektion der Fall wäre. Durch eine Krebserkrankung können lebensnotwendige Prozesse im Körper nicht mehr richtig funktionieren. (Aigner, 2016).

Warum diese genetische Steuerung nicht mehr richtig funktioniert, kann verschiedene Ursachen haben. Einerseits kann eine Krebserkrankung durch die familiäre erbliche Anlage bedingt sein, andererseits können auch äussere Faktoren zu einer Krebserkrankung beitragen. So kann der Lebensstil, wie zum Beispiel Rauchen oder die Ernährung, eine Erkrankung begünstigen, aber auch Umweltfaktoren, wie beispielsweise die natürliche Strahlung, kann dazu beitragen. Schlussendlich können auch Krankheitserreger wie Viren, Bakterien oder Parasiten zu einer Krebserkrankung führen (Deutsches Krebsforschungszentrum, 2021).

2.1.2. Die verschiedenen Krebsarten

Krebs kann an den verschiedensten Stellen im oder am Körper auftreten. Es gibt fast keine Stelle, welche von Krebs verschont bleibt. Um die Vielfältigkeit darzustellen sind in nachfolgender Tabelle die häufigsten Krebsarten zusammengefasst (Aigner, 2016). Die Krebsarten an primären und sekundären Geschlechtsorganen sind fett hervorgehoben.

Tabelle 1

Die verschiedenen Krebsarten nach Krebsgruppe.

Krebsgruppe	Krebsart
Hautkrebs	Basalzellkarzinome
	Plattenepithelkarzinome
	Melanome
Brustkrebs	Mammakarzinom
Lungenkrebs	Bronchialkarzinom
Krebs im Kopf-Hals-Bereich	Lippenkrebs
	Krebs des Mundbodens, der vorderen Drittel der Zunge und der Wangenschleimhaut
	Zungengrund-, Tonsillen- und Pharynxkarzinom
	Nasen-Rachen-Krebs
	Kehlkopfkrebs
	Speicheldrüsenkrebs
	Schilddrüsenkrebs
Krebs der weiblichen Geschlechtsorgane	Gebärmutterkrebs
	Gebärmutterhalskrebs
	Endometriumkarzinom
	Chorionkarzinom
	Eierstockkrebs
	Scheidenkrebs
Krebs der männlichen Geschlechtsorgane	Vulvakrebs
	Peniskrebs
	Hodenkrebs
	Prostatakrebs
Knochen- und Knorpeltumore	Osteosarkom
	Ewing-Sarkom
	Chondrosarkom
Krebs des Verdauungstraktes	Speiseröhrenkrebs
	Magenkrebs
	Leberkrebs
	Gallenblasen- und Gallengangkrebs
	Bauchspeicheldrüsenkrebs
	Dünndarmkrebs
	Dickdarmkrebs
	Analkrebs
Blasen- und Nierenkrebs	Blasenkrebs
	Nierenkrebs
Krebs des Gehirns und des Nervensystems	Hirntumore
	Nervenzelltumore
Leukämien und Lymphome (Blutkrebs)	Akute Leukämien
	Chronische lymphozytäre Leukämien (CLL)
	Chronische myeloische Leukämien (CML)
	Hodgkin-Lymphom
	Non-Hodgkin-Lymphom
	Multiples Myelom
Weichteilsarkome (Krebs an verschiedenen Geweben wie Muskeln, Sehnen oder Fett-, Binde- und Nervengewebe)	Fibrosarkom
	Liposarkom
	Rhabdomyosarkom
	Leiomyosarkom
	Neurosarkom
	Malignes fibröses Hisiozytom
	Angiosarkom
Synoviales Sarkom	

2.1.3. Prävalenz in der Schweiz

Die Inzidenz, also die Anzahl Neuerkrankungen, von Krebserkrankungen in der Schweiz betrug in der Zeitperiode 2016 – 2020 rund 45'500. Ausgehend von einer Bevölkerung von 8.5 Millionen sind dies 0.54% der Schweizer Bevölkerung, welche jährlich an Krebs erkrankt. Die drei häufigsten Krebserkrankungen bei Männern sind Prostatakrebs (ca. 7'400 Neuerkrankungen), gefolgt von Lungenkrebs (ca. 2'800) und Dickdarmkrebs (ca. 2'500). Brustkrebs mit ca. 6'500 Neuerkrankungen ist bei den Frauen die häufigste Krebsart. Auch bei ihnen sind Lungenkrebs (ca. 2'100) und Dickdarmkrebs (ca. 2'000) auf den Plätzen zwei und drei. Das Medianalter² lag in dieser Zeitspanne bei den Männern bei 70.2 Jahren und bei den Frauen bei 68.5 Jahren. Die Mortalität, beziehungsweise die Anzahl Todesfälle pro Jahr, betrug in derselben Zeitperiode ca. 17'200. Ungefähr 68% der Personen sind fünf Jahre nach der Diagnose einer Krebserkrankung noch am Leben. Weiter geht die Krebsliga von ca. 450'000 sogenannten Cancer Survivors aus, welche mit oder nach einer Krebserkrankung 2023 in der Schweiz lebten (BFS, 2023; Krebsliga Schweiz, 2023).

2.1.4. Allgemeine mögliche negative Folgen nach einer Krebserkrankung

Stein, Syrjala, und Andrykowski (2008) beschreiben mögliche Langzeit- (mindesten 5 Jahre) wie auch Spätfolgen (tritt nach der Erkrankung/Behandlung auf) einer Krebserkrankung, welche sich auf die allgemeine Lebensqualität auswirken kann. Neben Folgeerkrankungen wie Rezidiven, leiden Betroffene häufiger unter Fatigue oder mangelnder Ausdauer. Probleme mit dem Bewegungsapparat oder sexuelle Probleme werden zudem häufiger beschrieben. Weiter werden auch Schlafprobleme oder kognitive Beeinträchtigungen genannt. Zu den psychologischen Langzeitfolgen gehören häufig Depressionen, Angststörungen oder Posttraumatische Belastungsstörungen. All dies kann auch zu funktionellen Schwierigkeiten bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz, oder bei Freizeit- und sozialen Aktivitäten führen.

² Der Median beschreibt einen statistischen Wert, welcher in einer Datenreihe genau in der Mitte liegt. Konkret bedeutet dies hier, dass die Hälfte der neuerkrankten Männer jünger als 70.2 Jahre ist und die andere Hälfte entsprechend älter.

2.2. Sexuelle Gesundheit

Um das Zusammenspiel und mögliche Auswirkungen von Sexualität und einer Erkrankung wie Krebs zu verstehen, muss zuerst verstanden werden, was unter *sexueller Gesundheit* oder auch *Sexualität* gemeint ist. Die WHO (2024) definiert die sexuelle Gesundheit wie folgt:

«Sexual health is a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled.»

Dabei sind insbesondere zwei Aspekte aus der Definition hervorzuheben: (1) Die Definition betrachtet die sexuelle Gesundheit nach einem salutogenetischen Ansatz. Ob jemand sexuelle gesund ist, wird nicht rein nach der Abwesenheit von Krankheit definiert, sondern viel umfassender nach einem körperlichen, emotionalen, psychischen und sozialen Wohlbefinden in Verbindung mit der Sexualität. (2) Weiter verlangt die Definition einen positiven Zugang zur Sexualität mit lustvollen und sicheren Erfahrungen.

Auch Sexualität wird von der WHO (2024) genau definiert:

«Sexuality is a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors.»

Wie die Definition beschreibt, ist Sexualität nicht einfach nur Geschlechtsverkehr. Es gehören sehr viel mehr Aspekte dazu, wie zum Beispiel auch die Geschlechtsidentität, Erotik aber auch Fortpflanzung. Diese Aspekte wiederum können verschieden ausgedrückt werden. Auch hier scheint wieder sehr zentral, dass Sexualität von verschiedenen Faktoren beeinflusst werden kann.

Betrachtet man Sexualität und Krebs im Rahmen dieser beiden Definitionen der WHO, sind einige Aspekte von zentraler Bedeutung:

1. Sexualität bezieht sich nicht nur auf Geschlechtsverkehr.
 - In der Betreuung von Betroffenen sollte nicht nur die Möglichkeit zum Geschlechtsverkehr, sondern auch Aspekte wie Intimität oder das Körperbild besprochen werden.
2. Körperliche Unversehrtheit reicht nicht aus für sexuelle Gesundheit.
 - Wenn nach einer Krebserkrankung der Körper und die sexuelle Funktionalität wieder hergestellt ist, bedeutet dies nicht, dass die Betroffenen auch eine erfüllende Sexualität leben, beziehungsweise sexuelle gesund sind.
3. Sexualität und sexuelle Gesundheit wird durch viele Aspekte beeinflusst.
 - Das ganze System und alle Einflussfaktoren müssen berücksichtigt werden.
4. Sexualität ist ein zentraler Aspekt während des ganzen Lebens eines Menschen.
 - Auch ältere Menschen, welche häufiger an Krebs erkranken, leben Sexualität und haben ein Recht darauf, sich mit ihrer veränderten Sexualität auseinanderzusetzen.

2.3. Krebs und die verschiedenen Auswirkungen auf die sexuelle Gesundheit

Eine Krebserkrankung kann sich auf verschiedene Arten auf die Sexualität und die sexuelle Gesundheit auswirken. Dabei kann es sich um direkte oder auch indirekte Auswirkungen handeln. Direkt würde beispielsweise bedeuten, dass eine Folge wie etwa Dyspareunie direkt durch die Krankheit beziehungsweise die Behandlung dieser zum Beispiel durch Chemotherapie verursacht wird. Indirekt hingegen, dass durch die Erkrankung eine Depression verursacht wird und durch diese wiederum eine verminderte Lust (Basson, 2010). Im Weiteren werden direkte und indirekte Auswirkungen nicht unterschieden, da jede Auswirkung auf die Sexualität und die sexuelle Gesundheit als gleich relevant betrachtet wird.

Gianotten (2017) beschreibt fünf Hauptkategorien der Sexualität, welche durch eine Krebserkrankung beeinträchtigt sein können. Dies sind (1) die sexuelle Funktion, (2) die sexuelle Identität, (3) sexuelle Beziehungen, (4) das sexuelle Equipment und (5) die Fertilität. Diese Kategorien stehen in einer Wechselwirkung zueinander und beeinflussen sich daher alle gegenseitig und haben eine Auswirkung auf die sexuelle Zufriedenheit. Nachfolgend werden die Kategorien etwas differenzierter beschrieben:

Sexuelle Funktion: Dazu gehört vereinfacht gesagt alles, was funktionieren muss, damit Lust ausgelöst wird, die Erregung gesteigert wird und ein Orgasmus erreicht werden kann. Sexuelle Lust kann bei Krebsbetroffenen durch ein vermindertes Testosteronlevel, Fatigue oder Medikamente wie zum Beispiel Selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRI) vermindert sein. Häufig leiden Betroffene auch unter Depressionen oder Angststörungen, welche sich negativ auf die sexuelle Lust auswirken können. Die Erregungssteigerung und damit verbunden die Fähigkeit zu einer Erektion oder der Lubrikation kann durch hormonelle Veränderungen oder durch Verlust von erogenen Zonen (zum Beispiel durch eine Operation) entstehen. Am häufigsten werden jedoch Nerven in der Krebsbehandlung geschädigt, welche für den Erregungsmechanismus zentral sind. Durch Entfernung von Organen oder Schädigung von Gewebe kann es sein, dass keine Ejakulation mehr stattfinden kann. Teilweise wird auch der Orgasmus als schmerzhaft erlebt. Durch Medikamente kann zudem das Gleichgewicht der Neurotransmitter gestört sein, welches sich auf die Orgasmusfähigkeit auswirken kann.

Sexuelle Identität: Die sexuelle Identität beschreibt das Gefühl sich als männlich oder weiblich zu fühlen, sich als sexuelle Person wahrzunehmen, welche erotisch und attraktiv ist. Der Verlust von Geschlechtsorganen, der Verlust der Fertilität, ein verändertes Körperbild, welches subjektiv nicht mehr als attraktiv wahrgenommen wird oder auch nicht mehr den sozialen Rollen durch Erektionsprobleme entsprechen zu können, kann dieses Gefühl der sexuellen Identität beeinträchtigen.

Sexuelle Beziehungen: Leben Krebsbetroffene in einer Beziehung, bringt dies auch Veränderungen in der Paarbeziehung mit sich. Einerseits kann auch die nicht direkt betroffene Person Stimmungsveränderungen oder sogar Depressionen erfahren, andererseits kann sich die Dynamik in der Beziehung verändern.

Die Rollen ändern sich plötzlich, man muss auf einmal jemanden pflegen und all die Veränderungen im Körper, welche sich auf die Sexualität auswirken, können sich auch auf die Beziehung und die Intimität zwischen den Personen auswirken.

Sexuelles Equipment: Unser Körper besteht aus vielen Dingen, welche uns in der Sexualität unterstützen. Dies kann durch eine Krebserkrankung beziehungsweise die Behandlung beeinträchtigt sein. Beispielsweise kann die Speichelproduktion vermindert sein, welches sich auf das Küssen und Oralsex auswirkt. Der Verlust von erogenen Zonen wie beispielsweise die Nippel bei der Mastektomie. Auch die Haut, als grösste erogene Zone unseres Körpers kann sich verändern. Betroffene können Narben haben, durch Medikation oder Hormonumstellung die ganze Zeit eine schwitzige Haut haben, die Sensitivität kann beeinträchtigt sein oder es kann sogar zu Schmerzen bei Berührungen kommen. Ein weiteres Beispiel ist der Verlust des Geruchssinns durch Chemo- oder Radiotherapie. Geruch ist ein grundlegender Baustein von Anziehung und Attraktivität, welcher verloren gehen kann.

Fertilität: Chemo- und Radiotherapie können die Fertilität einschränken da die Organe und Zellen für die Reproduktion direkt geschädigt werden. Weiter muss nach einer erfolgreichen Therapie sichergestellt werden, dass alle geschädigten Keimzellen verschwunden sind, bevor man mit der Familienplanung startet. Eine eingeschränkte Fertilität kann sich zudem direkt auf die Sexualität auswirken, da Fertilität für viele ein wichtiger Teil davon ist.

2.3.1. Exkurs Modell Sexocorporel:

Das Modell Sexocorporel wurde von Jean-Yves Desjardins entwickelt (Chatton, Desjardins, Desjardins, & Tremblay, 2005), um Menschen in ihrer sexuellen Gesundheit zu unterstützen. Im Modell wird Sexualität in vier Hauptkategorien eingeteilt: In die (1) kognitive Komponente, die (2) physiologische Komponente, die (3) sexodynamische Komponente sowie die (4) Beziehungskomponente. Die Kognitive Komponente enthält unter anderem Wissen, Normen, Werte und Ideologien bezogen auf die Sexualität. In der physiologischen Ebene wird die Fähigkeit zur Erregungssteigerung ausgehend vom Erregungsreflex beschrieben. Emotionalität und Gefühle gehören zur sexodynamischen Komponente. Dies kann zum Beispiel die sexuelle Lust, das Gefühl der Geschlechtszugehörigkeit oder auch sexuelle Fantasien sein. Letztlich finden sich in der Bezie-

hungskomponente Elemente wie das Liebesgefühl, Kommunikation oder Verführung. Weitere wichtige Annahmen des Modells sind, dass Körper und Geist als eine Einheit betrachtet werden, welche sich gegenseitig beeinflussen und sich spiegeln, sowie dass Sexualität gelernt und somit auch lernbar ist.

Aus Sicht der Autorin können mit dem Modell Sexocorporel die Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die Sexualität sehr gut mit den vier Hauptkategorien beschrieben beziehungsweise eingeordnet werden. Die eingeschränkte Funktionalität ist Teil der physiologischen Ebene. Der Erregungsreflex wird durch die Behandlung beispielsweise gar nicht mehr ausgelöst oder die Erregungssteigerung ist eingeschränkt. Das Gefühl der Geschlechtszugehörigkeit, welches zur sexodynamischen Komponente gehört, kann durch eine Krankheit wie Krebs stark beeinträchtigt sein. Die Betroffenen fühlen sich in ihrem Körper nicht mehr wohl, fühlen sich unter Umständen nicht mehr als weiblich oder männlich genug, oder sie zeigen sich auch nicht mehr gerne in ihrer Nacktheit. Wie wir bereits wissen, ist zudem häufig auch die sexuelle Lust bei den Betroffenen eher gedämpft. Eine Erkrankung kann sich häufig auch auf die Beziehung auswirken, hier kommt die Beziehungskomponente ins Spiel. In der kognitiven Komponente sammeln sich Denkweisen und Haltungen, wie Sexualität oder die betroffene Person selbst sein muss. Nach einer Erkrankung ist dies unter Umständen nicht mehr möglich und es entstehen Konflikte gegenüber den eigenen Idealvorstellungen.

2.4. Das Problem mit dem Angebot

Eine Krebserkrankung und deren Behandlung können sich somit auf verschiedene Weisen auf die Sexualität und die sexuelle Gesundheit auswirken. Dies wurde in der Vergangenheit bereits in verschiedenen Studien untersucht, dabei wird auch immer wieder die Wichtigkeit der Behandlung betont. Salter und Mulhall (2021) beispielweise beschreiben die verschiedenen sexuellen Folgen bei männlichen Krebsbetroffenen. Diese können durch die Diagnose selbst, sowie durch die verschiedenen Behandlungsformen (zum Beispiel durch eine Operation oder Strahlentherapie) entstehen. Dabei betonen sie die Wichtigkeit, dass alle Betroffenen ausreichend über mögliche Folgen beraten werden und heben auch hervor, dass bei Erkrankungen des Urogenitaltrakts ein höheres Risiko für sexuelle Funktionsstörungen besteht, Veränderungen jedoch bei Betroffenen

aller Krebsarten entstehen können und eine entsprechende Beratung bei allen Betroffenen notwendig ist.

Die Wichtigkeit der Thematik ist somit klar, jedoch zeigt die Literatur auch, dass Sexualität bei Krebsbetroffenen häufig immer noch als ein Tabu gilt und von Fachpersonen nicht genügend adressiert wird. Dies zeigt zum Beispiel eine qualitative Studie aus Dänemark, welche zehn Frauen mit einer Krebsdiagnose befragt hat (Traumer, Jacobsen, & Laursen, 2019). Die Betroffenen gaben in der Studie an, dass die Fachpersonen Sexualität mehrheitlich nicht angesprochen haben. Wenn die Frauen selbst die Fachpersonen auf die Sexualität angesprochen haben, fühlten sie sich von ihnen zurückgewiesen. Interessanterweise war es für die Frauen, welche die Fachpersonen angesprochen haben, nicht unangenehm über Sexualität zu sprechen, sie empfanden die Thematik nicht als Tabu. Die Autorinnen und Autoren beschreiben jedoch in der Studie, dass eine Zurückweisung bei den Betroffenen Scham auslösen kann und somit eine erneute Auseinandersetzung mit der Thematik verhindern kann.

Fennell und Grant (2019) beschreiben in ihrem Review zudem, dass Pflegende Patienten und Patientinnen aus vier Gründen nicht über die sexuelle Gesundheit aufklären: (1) zu wenig Wissen über die sexuelle Gesundheit, (2) die eigene Einstellung, dass Sexualität Privatsache ist sowie aktuell keine Priorität hat, (3) das eigene Wohlbefinden über Sexualität zu sprechen, sowie (4) organisatorische und strukturelle Hindernisse wie verfügbare Zeit, Verantwortlichkeit und Unterstützung der Institution / Organisation.

In einer Befragung von Gesundheitsfachpersonal gaben aber auch 90% an, dass sie Sexualität mit ihren Krebspatientinnen und Patienten besprechen würden (Almont et al., 2019). Jedoch waren die Befragten Teilnehmende eines Kongresses zum Thema Krebs, Sexualität und Fruchtbarkeit, weshalb von einem self-selection-bias auszugehen ist und die Befragten somit wohl eh bereits auf die Thematik sensibilisiert und auch daran interessiert sind. Nichtsdestotrotz zeigt das Ergebnis, dass durchaus ein Angebot besteht.

Es gibt jedoch auch Fortschritte, was das Angebot bezüglich der Sexualität für Krebsbetroffene betrifft. In Kanada sind an verschiedenen Krebszentren sogenannte *Sexual Health Clinics* entstanden (Matthew et al., 2023). Diese sind explizit da, um die Betroffenen in ihrer sexuellen Gesundheit zu unterstützen. Basierend auf einem biopsychosozialen Ansatz legen die Clinics Wert auf ein in-

terdisziplinäres Team, den Einbezug des Partners oder der Partnerin sowie einen medizinischen wie auch psychologischen Ansatz. Dabei werden grundsätzlich fünf virtuelle Sprechstunden geplant. Die erste vor der Behandlung, die weiteren sechs Wochen, drei Monate, sechs Monate und 12 Monate nach der Krebsbehandlung. Dazu gehört eine weitere Sprechstunde sechs bis zehn Wochen nach der Behandlung vor Ort, welche zusammen mit dem Partner oder der Partnerin stattfinden kann. Mit solchen Sexual Health Clinics können bekannte Barrieren in der Versorgung wie zum Beispiel Erreichbarkeit, Mangel an Zeit oder auch Mangel an Fachwissen beziehungsweise spezialisierter Ausbildung der behandelnden Personen überwunden werden.

Das Angebot ist also in den letzten Jahren grundsätzlich grösser geworden, doch wie sieht dieses Angebot denn konkret aus?

2.5. Forschungsstand der Behandlungsansätze

Um Betroffene zu unterstützen, findet man häufig Broschüren wie beispielsweise die der Krebsliga (Krebsliga Schweiz, 2015; Krebsliga Schweiz, 2017), es gibt Selbsthilfebücher (Petermann-Meyer, Panse, & Brümmendorf, 2019) oder es gibt ein Beratungsangebot. Das Angebot kann sehr umfassend sein und auch die Forschung hat sich damit beschäftigt, was Krebsbetroffene bestmöglich unterstützt. Im Folgenden werden einige ausgewählte Erkenntnisse aus der Forschung zusammengefasst:

In der Literatur finden sich Studien zu verschiedenen Methoden und Zielgruppen. So gibt es Studien, welche Betroffene mit unterschiedlichen Krebsarten untersucht haben, wie auch Studien, welche Betroffene einzelner Krebsarten berücksichtigen. Augenscheinlich gibt es sehr häufig Studien, welche Brustkrebsbetroffene berücksichtigen. So beispielsweise auch ein Review von Marsh, Borges, Coons, und Afghahi (2020). Die Autorenschaft beschreibt, dass für Menopausensymptome oder Dyspareunie Medikamente helfen können, für andere Auswirkungen wie beispielsweise ein negatives body-image oder Unlust eher Kognitive-Verhaltenstherapie (KVT), Sexual- oder Paartherapie hilfreich ist.

Welche Therapieansätze in der Beratung oder Therapie verwendet werden, wird in den Studien häufig auch untersucht. Emotionsfokussierte Therapie (EFT) kann dabei helfen, eine sichere Bindung in der Partnerschaft zu generie-

ren. So können sich die Partner und Partnerinnen gegenseitig unterstützen und sehen das Gegenüber als sicheren Hafen an. Entsprechend kann sich auch das Parasympathische Nervensystem entspannen, was für eine funktionierende Sexualität wichtig ist. Eine sichere Bindung ermöglicht somit wahrzunehmen, zu erforschen und darauf zu reagieren, was innerhalb als auch ausserhalb der Person geschieht. So ist jeder Partner und jede Partnerin auch besser auf das sinnliche und erotische Erleben eingestimmt (Grayer, 2016). Weiter beschreiben zum Beispiel Ramirez-Fort et al. (2020), dass KVT bei Männern mit Prostatakrebs helfen kann, Bewältigungsstrategien zu erlernen, Akzeptanz zu entwickeln sowie einen neuen gesunden Zustand sexueller Intimität zu erreichen. Zudem kann dieser Ansatz auch helfen das männliche Selbstbewusstsein zu stärken und die Männer zu bemächtigen Identität, Intimität und Männlichkeit neu zu definieren.

Auch Psychoedukation wird als wichtiger Teil in der Unterstützung in Studien untersucht: Schover, und Fife (1985) beschreiben, wie die Sexualität nach einer Operation und dadurch entstandenen retrograden Ejakulation leiden kann. Rein durch das Aufklären, wie die sexuellen Abläufe sind und dass nach wie vor Lust und Orgasmen erlebt werden können, konnte die Sexualität verbessert werden. Auch das Review von Taylor, Harley, Ziegler, Brown, und Velikova (2011) besagt, dass bei Brustkrebs-Patientinnen Psychoedukation zur Unterstützung in der Behandlung wertvoll sein kann.

Neben der klassischen Gesprächstherapie werden auch andere Methoden untersucht. Achtsamkeitsübungen können beispielsweise helfen, ein positives sexuelles Bewusstsein zu kreieren, insbesondere bei Frauen mit einem krebsinduzierten negativen body-image. Oder es kann helfen, sexuelle Erregung wahrzunehmen, wenn diese durch Operationen oder Therapien eingeschränkt ist (Brotto, & Heiman, 2007). Galvin, Garland, und Wibowo (2020) untersuchten weiter den Zusammenhang von Schlaf- und Orgasmusstörungen bei Prostatakrebs. Die Resultate zeigen, dass die Behandlung der Schlafstörungen auch die sexuelle Funktion verbessern kann.

Vielleicht spielt es jedoch gar nicht eine so grosse Rolle, welche Methode angewendet wird. Wie die Studie von Brotto et al. (2024) zeigt, hat sich die Sexualität sowohl bei Personen welche Achtsamkeitsübungen machten verbessert, als auch bei den Personen, welche ein sex-edukatives Programm durchliefen.

Auch die Form der Beratung oder des Angebots unterscheidet sich in den Studien häufig: Carroll, Baron, und Carroll (2016) betrachten in ihrem Review fünf Studien, welche die Wirkung von Paartherapie bei Brustkrebsbetroffenen untersuchen. Generell konnte festgestellt werden, dass durch die Paartherapie die sexuelle Funktionsfähigkeit, das body-image, die sexuelle Beziehung und generell auch das psychologische Wohlbefinden der Betroffenen als auch der Partner oder Partnerinnen gesteigert wurde. Aber auch Gruppen-Workshops können eine Möglichkeit sein, wie dies die Studie von Sears et al. (2023) zeigt: Für Krebsbetroffene Frauen wurde ein Gruppenworkshop angeboten, welche diverse vulva-vaginale und sexuelle Probleme betrachtete. Im Rahmen des Workshops wurde zudem ein individueller Behandlungsplan erstellt. Auch in dieser Form konnte das sexuelle Wohlbefinden gesteigert werden. Lagana, Fobair, und Spiegel (2014) schlagen sogar vor, die beiden Formen zu kombinieren. Dies bedeutet, dass auch eine Paar-Gruppentherapie bezüglich der Sexualität hilfreich sein könnte, da dies im onkologisch-psychotherapeutischen Setting auch bereits erfolgreich angewendet wird. Immer häufiger werden auch internetbasierte Therapien oder Programme angeboten. So zum Beispiel auch erfolgreich bei Brustkrebsbetroffenen mit einer Internet- gestützten KVT zur Behandlung von sexuellen Störungen (Hummel et al, 2018). Wie Schover et al. (2012) zeigten, verbesserte sich die erektile Funktion bei Prostatakrebsbetroffenen sowohl durch eine Internet- gestützte Sexualberatung wie auch durch eine klassische Sexualtherapie. Diese Studien zeigen, dass das Format der Behandlung womöglich eher zweitrangig ist.

Neben diesen verschiedenen Möglichkeiten der Behandlung gibt es auch Literatur, welche die Wichtigkeit des Zeitpunktes betont. Sexualität soll nicht erst nach der erfolgreichen Behandlung des Krebses ein Thema sein, sondern bereits während der Behandlung beziehungsweise ab der Diagnose. Schover, und Fife (1985) beschreiben in ihrem Artikel die Wichtigkeit der Sexualität bei Operationen bei Krebs im Becken- oder Genitalbereich. Dabei soll ein Assessment sowie Psychoedukation präoperativ gemacht werden. Anschliessend erfolgt postoperativ eine Sexualtherapie noch während der Hospitalisation. Danach folgen ca. 3 Follow-up Sitzungen während der ersten sechs Monate. Je nach Ausmass der Einschränkungen schlagen die Autoren Beratungen im Long-Term-Follow-Up vor. Auch Ramirez-Fort et al., (2020) postulieren, dass bei Prostatakrebs-Patienten, welche bestrahlt werden, bereits ab dem Zeitpunkt der

Diagnose die Sexualität thematisiert werden sollte. Die Erwartungen an die Sexualität sind von zentraler Bedeutung. Die Kommunikationsbedürfnisse und Informationsverarbeitungsfähigkeiten eines Patienten können im Laufe der Behandlung schwanken, daher sollten die Fachpersonen berücksichtigen, dass die psychosexuelle Therapie ein dynamischer Prozess ist. Der Prozess sollte individuell angepasst werden, um die psychosexuellen Bedürfnisse zu berücksichtigen. Es zeigt sich, dass gut informierte Patienten in der Regel eine bessere Lebensqualität haben als Patienten, die eine passive Rolle in ihrem Krebsmanagement einnehmen.

3. Methode

Die vorliegende Masterarbeit stellt eine Erkundungsstudie dar. Die Studie soll erste Anhaltspunkte zu einem best-practice-Ansatz geben, ausserdem soll es anschliessend möglich sein, weitere Forschungsfelder zu benennen. Dabei wurde trichterförmig vorgegangen:

Als erstes wurde mittels Internetrecherche sowie einer Kurzbefragung per E-Mail erhoben, wo es überall Angebote für Krebsbetroffene gibt und was dieses Angebot umfasst. Diese Kartierung der Angebote wurde aus ökonomischen Gründen für die Deutschschweiz gemacht und dient als Grundgesamtheit und Auswahl für die detailliertere Befragung im nächsten Schritt. Der Grossteil der Fragestellungen soll mittels Experteninterviews beantwortet werden können. Dafür wurden drei Experteninterviews durchgeführt. Bei den Experten und Expertinnen handelte es sich um Personen, welche Betroffene behandeln, die aufgrund ihrer Krebserkrankung eine Einschränkung in ihrer Sexualität erleben. Das Vorgehen ist in den folgenden Unterkapiteln näher beschrieben.

3.1. Recherche und Online-Befragung zum Angebot

Für die Darstellung des Angebots in der Deutschschweiz wurden im Internet alle Spitäler, medizinischen Zentren und Rehakliniken mit einem onkologischen Angebot recherchiert. Dafür wurde einerseits die Google-Suche mit den Suchwörtern *Spital Schweiz Onkologie* beziehungsweise *Rehaklinik Schweiz* verwendet. Weiter wurden die Register der Swiss Society of Medical Oncology (SSMO) und von StadtLandReha verwendet. Auf der Webseite der Institution wurde nach einer onkologischen oder psychoonkologischen Abteilung gesucht. Dabei wurde eine möglichst direkte E-Mail-Adresse rausgesucht. In vielen Fällen handelte es sich um Abteilungsadressen, in den restlichen Fällen um persönliche oder allgemeine Info-Adressen. Weiter wurde recherchiert, ob auf den Webseiten ein Angebot bezüglich der Sexualität für Krebsbetroffene aufgeführt ist. Wo möglich wurde auf der Webseite mit dem Begriff *Sexualität* nach Angeboten gesucht. Zusätzlich zu den medizinischen Institutionen wurde das Angebot der lokalen Krebsligen recherchiert.

Um das genaue Angebot in der Deutschschweiz zu erheben, wurde eine kurze Online-Befragung auf LamaPoll³ programmiert (Anhang A). Die Umfrage wurde so programmiert, dass für die Befragten nur die für sie relevanten Fragen angezeigt wurden. Hat beispielsweise jemand angegeben, kein spezifisches Angebot zu haben, wurden detailliertere Fragen zum Angebot nicht eingeblendet. Nach den Fragen zum Angebot wurden die Befragten gebeten anzugeben, ob ihre Institution in einer Angebotslandschaft dargestellt werden darf sowie, ob sie für ein Vertiefungsinterview bereit wären. Für das Ausfüllen der Umfrage benötigten die Teilnehmenden zwischen 29 Sekunden (Minimum) und 9 Minuten und 36 Sekunden (Maximum). Im Schnitt dauerte die Beantwortung der Umfrage 2 Minuten und 12 Sekunden.

Die Online-Umfrage wurde am 8. März 2024 per E-Mail an alle in der Recherche rausgesuchten Institutionen versendet. Insgesamt waren dies 103 Institutionen. Am 20. März 2024 wurde ein Erinnerungsschreiben an alle noch ausstehenden Institutionen versendet und am 30. März 2024 wurde die Befragung geschlossen. Bis zum 30. März 2024 haben insgesamt 28 Institutionen an der Befragung teilgenommen, was einem Rücklauf von 27.2% entspricht. Detailliertere Angaben zum Rücklauf sind der Tabelle 2 zu entnehmen.

Tabelle 2

Rückläufe Online-Befragung zum Angebot

Institution	Anzahl versendete Einladungen	Anzahl Teilnahmen	Rücklauf in Prozent
Spitäler	58	17	29.3%
Rehakliniken	25	1	4.0%
Zentren/Praxen	8	0	0.0%
Krebsligen	12	10	83.3%
Total	103	28	27.2%

Die erhobenen Daten wurden deskriptiv statistisch ausgewertet und tabellarisch sowie teilweise grafisch aufbereitet. Für die Auswertung wurde Microsoft Excel verwendet.

³ LamaPoll ist ein Online-Umfrage-Tool, mit welchem Umfragen erstellt, versendet und ausgewertet werden können – <https://www.lamapoll.de/>.

3.2. Erstellen des Interviewleitfadens

Im Rahmen dieser Arbeit wurden drei halb-strukturierte Experteninterviews geführt. Dafür wurde ein Interviewleitfaden anhand der Fragestellungen erstellt (Anhang B). Dabei wurde darauf geachtet, dass zu Beginn der Fragekategorie eher offene Fragen gestellt werden und danach präzise nachgefragt wurde. So konnte sichergestellt werden, dass die Experten und Expertinnen nicht durch die Frageformulierung bereits auf Antworten geprimet wurden, sondern so möglichst die ganze Antwortvielfalt abgeholt werden konnte.

Durch die gestellten Fragen sollten nachfolgend beschriebene Erkenntnisse gewonnen werden, damit die Fragestellungen beantwortet werden können:

- Ergründung, ob Sexualität primärer Anmeldegrund ist.
- Diversität der Klienten und Klientinnen aufzeigen. Wer sucht überhaupt Unterstützung?
- Anliegen erfassen, sind es häufig dieselben Anliegen oder sind diese sehr divers? Aufzeigen ob verschiedene Gruppen dieselben Anliegen haben.
- Beschreibung von konkret angewandten Methoden und Ansätzen, welche in der Beratung von Krebsbetroffenen angewendet werden.
- Erkenntnis, ob Wahl der Methode von gewissen Merkmalen der Personen abhängig ist.
- Experteneinschätzung was in der Sexualberatung / -therapie bei Krebs als wirksam erachtet wird.
- Erste Ansätze für eine Best-Practice Methode.

3.3. Auswahl der Experten und Expertinnen

Bei der Auswahl der Experten und Expertinnen wurde darauf geachtet, dass die verschiedenen Personen in einem unterschiedlichen Umfeld arbeiten. Ziel war es, eine Person, welche bei der Krebsliga tätig ist zu befragen, eine Person, welche in einem Spital oder einer Rehaklinik tätig ist, sowie eine Person, welche als selbständiger Sexualtherapeut oder selbstständige Sexualtherapeutin arbeitet zu befragen. Weiter wurde darauf geachtet, dass verschiedene Regionen der Deutschschweiz abgedeckt wurden. So konnten die Regionen Nord- und Ostschweiz sowie die Region Zürich abgedeckt werden.

Zwei Interviewteilnehmende wurden durch die Angabe zur Bereitschaft zu einem Interview in der Online-Umfrage rekrutiert, eine Person wurde aus dem Bekanntenkreis der Autorin angefragt. Die Experten und Expertinnen nahmen an den Interviews freiwillig teil und es entstand durch die Teilnahme für sie kein persönlicher Nutzen.

3.4. Durchführen der Interviews

Die Interviews fanden Ende April 2024 statt und wurden alle vor Ort in den Institutionen beziehungsweise der Praxis der Experten oder Expertinnen durchgeführt. Vorgängig wurde von den Teilnehmenden eine Einwilligungserklärung unterschrieben (Anhang C). Dabei konnten die Experten und Expertinnen angeben, ob ihr Name und die Institution in der Arbeit erwähnt werden dürfen, oder ob die Teilnahme anonym stattfinden soll. Simone Dudle, selbstständige Sexualtherapeutin und Stefan Mamié, Onkosexologe, Krebsliga Zürich haben zur Veröffentlichung zugestimmt. Die dritte Person hat der Veröffentlichung der persönlichen Angaben nicht zugestimmt. Alle Interviews wurden auf Ton aufgenommen. Die Interviews dauerten zwischen 29.8 und 42.5 Minuten.

3.5. Vorgehen Transkription und Auswertung

Die Interviews wurden für die Auswertung transkribiert. Dafür wurde das Transkriptionsprogramm f4x⁴ verwendet. Da die Interviews in der Muttersprache der Experten und Expertinnen (unter anderem Schweizerdeutsch) geführt wurden, wurden die Transkripte von der Autorin im Nachhinein bearbeitet, da das Transkriptionsprogramm auf Schriftsprache ausgelegt ist. Aufgrund dessen wurden die Transkripte auch in Schriftsprache verfasst und nicht in der ursprünglichen Sprache. Weiter wurden die Transkripte von der Autorin teilweise stilistisch angepasst, sowie die Satzstellung verändert, da diese in Schweizerdeutsch und in Schriftsprache teilweise anders sind. Dies trägt zu einer besseren Verständlichkeit und Leserlichkeit bei. Längere Pausen wurden mit (...) vermerkt. Andere paraverbale Äusserungen oder auch Äusserungen wie Lachen wurde in den Transkripten nicht festgehalten, da diese nicht zum Erkenntnisgewinn beitragen. Die Transkripte wurden den Gutachtern abgegeben.

⁴ f4x ist ein Transkriptionsprogramm, welches mittels automatischer Spracherkennung Aufnahmen transkribiert – <https://www.audiotranskription.de/f4x/>.

Die qualitative Auswertung der Experteninterviews erfolgte angelehnt an die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2008). Dafür wurden in einem ersten Schritt die Transkripte der Interviews durchgegangen und diese abstrahiert. Dies heisst, inhaltlich, aussagekräftige Aussagen wurden extrahiert und in verkürzter Form notiert. Nicht relevante oder redundante Textpassagen konnten so ausgelassen werden. Am Schluss lag ein Datensatz mit den relevanten und inhaltlich aussagekräftigen Aussagen aller Experten und Expertinnen vor.

In einem zweiten Schritt wurde ein Kategoriensystem gebildet, um die einzelnen Aussagen kategorisieren zu können. Das Kategoriensystem wurde sowohl deduktiv wie auch induktiv generiert. Einerseits wurden die Überlegungen aus der Theorie und entsprechend den Fragestellungen gebildet, andererseits wurden auch einzelne Kategorien oder Unterkategorien direkt aus dem Ausgangsmaterial gebildet. Jede Kategorie wurde definiert und ein entsprechendes Ankerbeispiel notiert. Das Kategoriensystem ist in Tabelle 3 ersichtlich. Anschliessend wurde der aufbereitete Datensatz in die Kategorien eingeteilt. Nach der Einteilung wurde pro Kategorie noch einmal geprüft, ob diese kohärent und in sich stimmig sind.

Schlussendlich wurden die Ergebnisse entsprechend der Kategorien im Kapitel 4.2 ausformuliert und als Fliesstext präsentiert. Die Ergebnisse wurden mit entsprechenden Zitaten aus den Experteninterviews ergänzt. Die Zitate wurden entsprechend dem System *I1-P1-1* referenziert und weisen auf die entsprechende Stelle in den Transkripten hin. Dabei referenziert die erste Stelle auf die Nummer des Interviews, die zweite Stelle auf die Person aus dem Interview (der Experte oder die Expertin war in der Regel jeweils die Person 2) und die letzte Stelle verweist schlussendlich auf die Aussage.

Tabelle 3

Kategoriensystem

Hauptkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
KlientInnen	Krebsart Geschlecht Alter Beziehungsstatus Zeitpunkt der Erkrankung Zugang	Personen, mit einer Krebserkrankung, welche in die Beratung/Therapie gehen und da die Sexualität ein Thema ist.	Die Klienten und Klientinnen kommen querbeet über alle Altersklassen.	Alles, wo die Personen, welche in die Beratung/Therapie kommen beschrieben werden.
Anliegen	Gesamtpaket Funktionsstörungen Beziehungsthemen Umgang mit dem Körper	Themen der Sexualität welche in der Beratung/Therapie besprochen werden möchten.	Häufig Gesamtanliegen, wie kann ich / wir wieder zu einer Sexualität zurückfinden.	Alles, wo Themen der KlientInnen beschreiben werden.
Anliegen nach KlientInnen	Alter Geschlecht Beziehungsstatus Krebsart	Anliegen die häufiger in einer bestimmten KlientInnengruppe vorkommen.	Männer kommen eher mit Anliegen bezüglich Funktionseinschränkungen. Frauen kommen häufiger mit Anliegen bezüglich Schmerzen, Libidoverlust oder Verunsicherung im eigenen Körperbild.	Alles, wo Anliegen bei bestimmten Gruppen gehäuft vorkommen. Gruppen können nach verschiedenen Merkmalen entstehen.
Angewandte Interventionen	Format Methode Ansatz	Interventionen, welche die TherapeutInnen in der Beratung/Therapie anwenden.	Die ganze Komplexität aufzeigen, eine Auslegeordnung machen und aufzeigen, wie alles zusammenhängt. Verständnis schaffen.	Alles, wo eine Intervention beschreibt, dies kann eine spezifische Methode sein, es kann jedoch auch eine Grundhaltung, das Setting oder den Ansatz betreffen.
Auswahl der Interventionen	-	Die Auswahl der angewendeten Intervention wird von etwas z.B. einem Merkmal der KlientInnen abhängig gemacht.	Bei der Auswahl der Methode schauen was braucht der Klient und was stösst auf Resonanz. Nicht die Methode auf den Klienten überstülpen.	Alles, wo beschrieben wird, dass die Auswahl abhängig von etwas gewählt wurde.
Wirksamkeit	-	Das angewendete führt zu einem erhofften Nutzen.	Klientin muss sich bei Therapeuten gut aufgehoben fühlen.	Alles, was die Experten als besonders wirksam beschreiben.
Best-practice	-	Eine Art Standard, welcher zu einem guten Outcome führen sollte, wenn dieser angewendet wird.	Empathie und Wertschätzung. Fähigkeit der Fachperson mit den vorhandenen Ressourcen der KlientInnen arbeiten zu können.	Alles, was die Experten als Best-Practice bezeichnen.

3.6. Forschungsethik und Datenschutz

In der Masterarbeit wurden die Grundsätze zur Forschungsethik und dem Datenschutz nach Gläser, und Laudel (2010) berücksichtigt. Konkret bedeutet dies, dass allen Studienteilnehmenden sowohl durch die Teilnahme an der Online-Umfrage wie auch den Interviews kein Schaden entsteht und die Teilnahme auf Freiwilligkeit beruhte. Die Angaben wurden anonymisiert, ausser es lag die schriftliche Einwilligung zur Verwendung des Namens der Interviewteilnehmenden vor. Weiter wurde dem Grundsatz der Offenlegung (Vorgehen, Interessen, Abhängigkeiten und alle Beteiligten) entsprochen sowie keine fremden Arbeitsergebnisse angeeignet oder Ergebnisse gefälscht.

4. Ergebnisse

Die Auswertungen der Recherche, der Online-Befragung und der Experteninterviews werden im Kapitel 4 präsentiert.

4.1. Ergebnisse zur Angebotslandschaft

Die Ergebnisse der Kurzrecherche und der Online-Befragung zum Angebot in der Deutschschweiz werden nachfolgend präsentiert.

4.1.1. Angebote im Internet

Die Kurzrecherche auf den Webseiten der angeschriebenen Institutionen zeigt folgende Ergebnisse:

Auf den Seiten der Krebsligen finden sich sehr viele Informationen bezüglich der Sexualität. Vor allem wird von den regionalen Krebsligen auf die Seite von Krebsliga Schweiz verwiesen, wo sich diverse Informationen finden lassen. Neben klassischen Informationen gibt es auch Erfahrungsberichte oder häufig gestellte Fragen mit entsprechenden Antworten. Weiter finden sich Veranstaltungen für Betroffene wie auch Fachpersonen (zum Beispiel Vorträge) oder auch Hinweise zu verschiedenen Beratungsangeboten.

Von den restlichen 91 Institutionen (Spitäler, Rehakliniken, Praxen/Zentren) konnte bei 70 Institutionen kein Hinweis auf ein Angebot bezüglich Sexualität nach einer Krebserkrankung in der Kurzrecherche gefunden werden, oder gar ein Hinweis dazu, dass Sexualität überhaupt ein Thema sein könnte.

Somit bleiben lediglich 23.1% der angeschriebenen Spitäler, Zentren und Rehakliniken der Deutschschweiz, welche Sexualität im Rahmen einer Krebserkrankung auf den Webseiten zum Thema machen. 12 der Institutionen weisen auf ihrer Webseite hin, dass sie diesbezüglich ein Angebot für eine Sexualberatung oder -therapie haben oder, dass die Sexualität auch in der Sprechstunde besprochen werden kann. Weitere zwei Institutionen weisen bereits auf der Webseite auf das Angebot einer anderen Institution hin. Drei Institutionen weisen auf das Angebot der Stomaberatung hin, wo Sexualität Thema sein kann, sowie eine Institution auf das Angebot einer Breast and Cancer Care Nurse. Zwei weitere Institutionen informieren auf der Webseite über einen Vortrag zum Thema und letztlich gibt es eine Institution, welche zwar auf kein direk-

tes Unterstützungsangebot hinweist, jedoch beschreibt, dass Sexualität nach einer Krebserkrankung ein Thema sein kann.

4.1.2. Ergebnisse Online-Befragung

Insgesamt haben 28 Institutionen die Online-Befragung ausgefüllt. Dabei haben 17 Institutionen angegeben, selbst ein Angebot für Krebsbetroffene bezüglich der Sexualität zu haben. Dies entspricht 60.7%. Ausgehend von allen angeschriebenen Institutionen wären dies noch 17.5% mit einem Angebot. In welchen Abteilungen die Personen arbeiten, welche die Umfrage ausgefüllt haben, ist in Tabelle 4 ersichtlich. Wie in Kapitel 3.1 beschrieben, war der Rücklauf bei den Krebsligen am grössten. Hier zeigt sich nun auch, dass fast in jeder regionalen Krebsliga ein Angebot bezüglich der Sexualität besteht. Jedoch nicht einmal in der Hälfte der teilnehmenden Spitäler.

Tabelle 4

Institutionen und Abteilungen mit einem Angebot.

Abteilung	Anzahl ausgefüllter Online-Umfragen	Davon Anzahl mit Angebot
<u>Krebsliga</u>	<u>10</u>	<u>9</u>
Beratung und Unterstützung	5	4
Cancer Survivorship	1	1
Stomatherapiezentrum	1	1
Psychoonkologie und Onko-Reha	1	1
<u>Rehaklinik</u>	<u>1</u>	<u>1</u>
Psychologie	1	1
<u>Spital</u>	<u>17</u>	<u>7</u>
Onkologie/Hämatologie	6	1
Psychoonkologie	4	1
Psychologischer Dienst	3	2
Endometriosezentrum	1	1
Urologie	1	1
Brustzentrum	1	0

Von den 17 Institutionen, welche ein Angebot bezüglich der Sexualität haben, haben fast alle (94.1%) angegeben, dass sie Einzelberatungen anbieten. Weiter geben die meisten auch Infomaterial ab. Knapp ein Drittel bietet auch Vorträge an. Die Details sind der Abbildung 1 zu entnehmen.

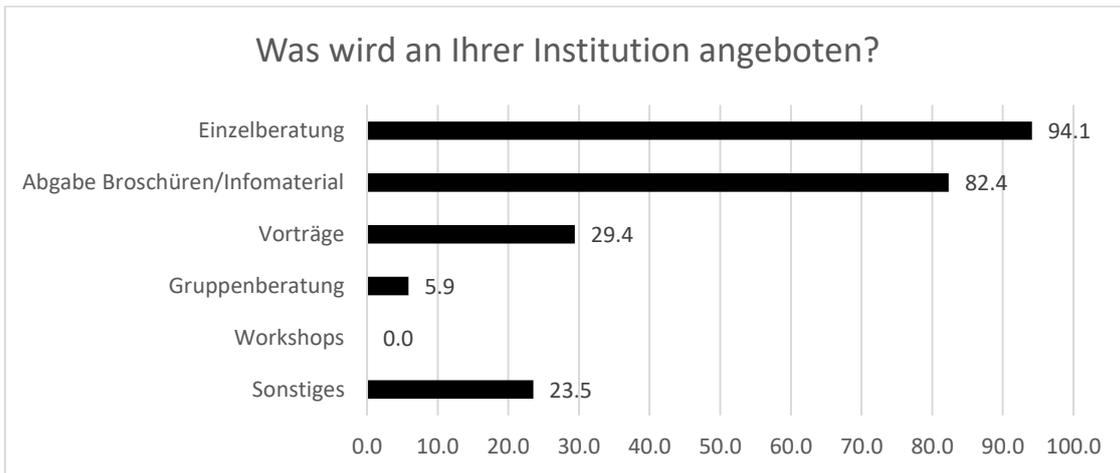


Abbildung 1: Angebote der Institutionen

Weiter geben 76.5% an, dass die Angebote für alle Personen mit einer Krebserkrankung zugänglich sind. 17.6%, dass das Angebot nur für Betroffene einer bestimmten Krebsart zugänglich ist und die restlichen 5.9%, dass es Angebote in ihrer Institution gibt, welche für alle zugänglich sind, als auch Angebote, welche nur für bestimmte Personen zugänglich sind.

20 Personen (71.4%), welche die Umfrage ausgefüllt haben, geben an, dass ihre Institution die Betroffenen an andere Institutionen beziehungsweise Fachpersonen verweist. 50% dabei direkt an (Sexual-)Therapeuten. Die weiteren Institutionen sind in Tabelle 5 ersichtlich.

Tabelle 5

Institutionen und Fachpersonen, an welche verwiesen wird.

Institution / Fachpersonen, an welche verwiesen wird	Anzahl Nennungen in Prozent
(Sexual-)Therapeuten	50.0%
Krebsliga	25.0%
Psychoonkologie	10.0%
Gynäkologie/Urologie	5.0%
Anderes Spital	5.0%
Weiteres	10.0%

Von den 17 Institutionen mit einem Angebot, haben sich neun bereit erklärt, die Institution auf einer Angebotslandschaft aufzuführen. Aufgrund des allgemein eher geringen Rücklaufs und der kleinen Anzahl, welche sich für die Angebotslandschaft bereit erklärt haben und der damit verbundenen Anonymität sowohl für die Teilnehmenden der Online-Befragung wie auch der Interviews, wird auf eine explizite Nennung der Institutionen in dieser Arbeit verzichtet. In der Abbil-

dung 2 sind lediglich die ungefähren Standorte der neun Institutionen vermerkt. Es zeigt sich, dass die Regionen Zürich sowie teilweise die Regionen Nordwestschweiz und Ostschweiz vertreten sind. Weniger jedoch die Zentralschweiz, das Espace Mittelland sowie grosse Teile der Ostschweiz.

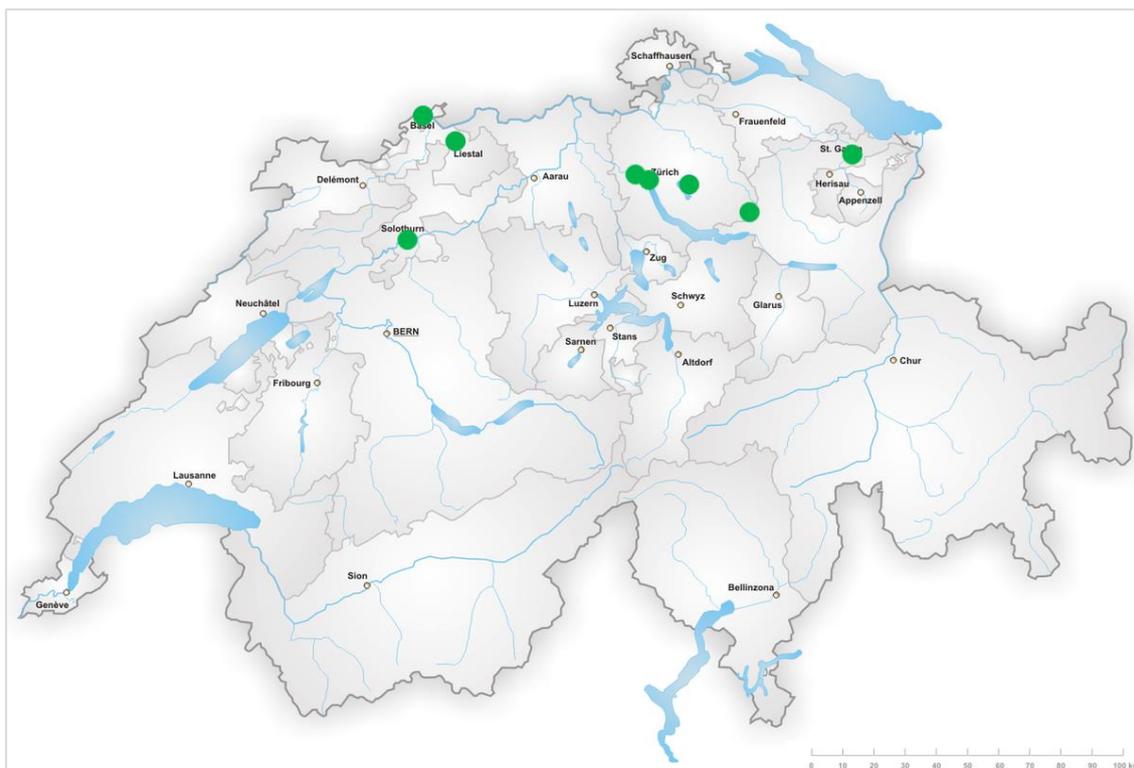


Abbildung 2: Angebotslandschaft

Weiter haben sieben Personen ihre Kontaktangaben hinterlassen und angegeben, dass sie für ein Vertiefungsinterview kontaktiert werden dürfen.

4.2. Ergebnisse Interview

Im nachfolgenden Kapitel werden die Auswertungen zu den Experteninterviews präsentiert. Diese werden mit Zitaten aus den Interviews unterlegt.

4.2.1. Die Experten und Expertinnen

Experte beziehungsweise Expertin 1 aus dem Interview 1 arbeitet als Psychologe / Psychologin im psychologischen Dienst eines Allgemeinspitals (Zentrumsversorgung – Niveau 2). Der psychologische Dienst ist dort der Onkologie zugeordnet, ist aber für das ganze Spital tätig.

Experte 2 aus dem Interview 2 ist Onkosexologe und Psychotherapeut und arbeitet bei der Praxis für Psychoonkologie der Krebsliga Zürich. Die Versorgung ist dem ambulanten Bereich zuzuordnen. Dieser Experte ist der Einzige, welcher bei der Krebsliga Zürich sexologische Sprechstunden anbietet. Der sexologische Anteil davon ist ca. 50-60%.

Expertin 3 aus dem Interview 3 ist Sexologin beziehungsweise Sexualtherapeutin in eigener Praxis. Sie arbeitet unter anderem nach dem Modell Sexocorporel und hat Weiterbildungen zur systemischen Therapie und Beratung gemacht.

4.2.2. Die Klienten und Klientinnen und ihre Anliegen

Zur Sexualberatung bei der selbstständigen Therapeutin oder bei der Krebsliga gelangen die Klienten und Klientinnen in der Regel via Zuweisung oder via Webseite. Im Spital wird hingegen ein psychoonkologisches Screening gemacht, wodurch die Betroffenen in den meisten Fällen den Weg in die Beratung finden.

Die drei Experten und Expertinnen sind sich einig, dass die Personen, welche während oder nach einer Krebserkrankung bezüglich eines sexuellen Anliegens in die Beratung kommen sehr unterschiedlich sind und querbeet über verschiedene Gruppen kommen. Es lasse sich nicht explizit eine spezifische Gruppe ausmachen, welche häufiger sexuelle Anliegen nach einer Krebserkrankung haben. Es wird beispielsweise betont, dass häufig jene Personen in die Beratung kommen, bei denen Sexualität bereits vor der Erkrankung eine wichtige Rolle gespielt hat.

«Und natürlich auch nicht bei allen Menschen, also häufig bei denen Menschen, wo vorher die Sexualität schon wichtig ist. Es hat immer viel mit der lebensgeschichtlichen Bedeutung zu tun.» *I3-P2-7*

Dennoch lassen sich einige Aussagen auf bestimmte Merkmale der Personen machen, welche gemäss den Experten und Expertinnen die Beratung tendenziell häufiger aufsuchen: Bei jüngeren Personen kommen auch eher mal solche, bei denen die Sexualität vor der Erkrankung nicht so wichtig war, bei den älteren Personen ist dies weniger der Fall. Über 70-jährige kommen eher, wenn sie in einer frischeren Beziehung sind als in einer langjährigen.

«Bei den 70 plus oder so, da ist es schon auch Thema, aber es ist noch mal eine andere Dringlichkeit und es gibt natürlich schon auch Patienten und Patientinnen, die ich jetzt so im Kopf habe, die vielleicht in der zweiten Beziehung sind und in der ersten Beziehung das in der Sexualität nicht so gut funktioniert hat und wo die eigentlich so angekommen sind in der zweiten Beziehung auch mit ihrer Sexualität. Und wenn dann der Krebs kommt, dann wird es doppelt schwierig. Das eine ist, dass man das Paradies verliert, was man glaubt, sicher gehabt zu haben und das andere ist, dass man ja auch weiss, wie wichtig das für den Partner oder die Partnerin ist. Und dann, dann wird es kompliziert.» *I1-P2-19*

Zudem kommen bei den älteren Personen mehr Männer als Frauen, ausserdem sind diese mehrheitlich in einer Beziehung. Bei jüngeren kommen häufiger auch Singles.

Auch bei der Krebsart zeigt sich ein differenziertes Bild. Stark vertreten sind zwar durchaus Brust- und Prostatakrebs, dies unter anderem aber auch darum, da diese zu den häufigsten Krebsarten zählen. Gemäss Aussage eines Experten, würden jedoch gemessen an der Anzahl Prostataerkrankungen eigentlich viel zu wenige Betroffene in die Beratung kommen. Weiter werden beispielsweise auch Krebserkrankungen an Darm, Eierstock, Pankreas, After oder auch Hirn genannt.

Was den Zeitpunkt der Beratung im Verlauf der Krebserkrankung angeht, ist es je nach Setting unterschiedlich. In der Beratung im Spitalsetting sind die Betroffenen meistens mitten in der Krebsbehandlung.

«Also man muss halt sehen, dass die Leute bei uns, die kommen ja ins Spital häufig während der Behandlung, also das heisst, ich sehe Patienten und Patientinnen häufig während der Behandlung. Wenn die Behandlung dann rum ist und die sind in der Nachsorge und die haben da keine Angst vor den Nachsorgeterminen, dann ist der Kontakt häufig auf weitläufiger bis unterbrochen und erst wenn dann ein Rezidiv kommt oder so was, sehe ich die. Also insofern glaube ich, ist mein Arbeitsplatz hier in der Klinik nicht zu vergleichen jetzt mit einem ambulanten Therapeuten oder Therapeutin, wo die Leute vielleicht nach einem halben Jahr oder nach zwei drei Jahren hingehen. So, also das gibt es schon auch, dass Patienten und

Patientinnen dann wieder zurückkommen. Aber ich glaube vom Setting her noch mal was Spezielles.» *I1-P2-47*

Bei der Beratung bei der Krebsliga oder im selbstständigen Bereich hingegen ist die Krebsbehandlung meistens abgeschlossen, zum Teil sogar ein / zwei Jahre her. Die Experten und Expertinnen sind sich einig, dass die Sexualität im Rahmen einer Krebsdiagnose eher ein Survivorship-Thema ist und somit eher wieder Thema wird, wenn man sich wieder dem Leben zuwendet und es nicht mehr rein ums Überleben geht. Eine Ausnahme machen die Prostatapatienten, welche gelegentlich sogar bereits vor der Behandlung, meistens aber während der Behandlung in die Beratung kommen.

«Bei den allermeisten ist die Behandlung durch. Also das ist so etwas, was man heute auch weiss. Sexualität bei Krebs ist in der Tendenz ein Survivorship Thema, wo man sich stückweit hinten dran dann wieder zuwendet. Unter der Behandlung ist es häufig weg, wird auch als nicht unbedingt so stark prioritär angeschaut von den meisten Patienten ausser den Prostata-Patienten. Bei Prostata ist Sexualität relativ gut im Vordergrund.» *I2-P2-10*

Der Zeitpunkt der Beratung spiegelt sich auch etwas in den Anliegen wider: Im Spital gibt es sehr wenige, welche mit einem sexologischen Anliegen kommen. Im ambulanten Bereich, das heisst später kommen sie teilweise schon mit einem sehr expliziten Anliegen, wie zum Beispiel Erektionsprobleme oder Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Häufig bestehen die Anliegen aber auch eher aus einem Gesamtpaket: Die Funktionseinschränkung, damit verbundene Emotionen, die Identität, welche in Frage gestellt wird oder auch Beziehungsaspekte. Oder einfach die Frage: wie kann ich beziehungsweise wir wieder zu einer Sexualität zurückfinden? Weiter auch zum Beispiel Anliegen wie: wie gehe ich mit dem versehrten Körper um oder mit dem neuen Nein, welches vom Körper kommt und nicht von mir selbst.

«Ja, wie gehe ich damit um, wenn es unterschiedliche Libido-Bedürfnisse gibt? Wenn mein Körper nicht mag. Wie gehen wir mit dem neuen Nein um? Wo es jetzt nicht ein gewünschtes Nein ist, sondern wo der Körper mehr Nein sagt. Das sind dann so Themen wie gehen die Paare da miteinander um und was macht der Partner, der eben nicht krank ist, der gesund ist, dann mit seiner Libido und seinen Bedürfnissen? Und wie kriegt

man das unter einen Hut, dass da keine Drucksituation entsteht.» *11-P2-20/21*

Hinter dem ersten Anliegen zeigen sich häufig auch noch ganz andere Ebenen oder Anliegen. Wie beispielsweise Ängste, Vermeidung, partnerschaftliche Thematiken etc. Zudem sind es auch häufig Thematiken, welche bereits vor der Erkrankung bestanden haben und sich dadurch nun verstärkt haben.

«So eine Krebserfahrung, da wird man so rausgerissen, aus dem Leben raus. Und man nimmt ja eigentlich das Leben von vorher mit. Und häufig sind es auch so Thematiken, die vorher schon da gewesen sind und einfach sich über die Therapien oder über den Eingriff noch viel, viel mehr verstärken, oder viel mehr in den Vordergrund rücken.» *13-P2-7*

In verschiedenen Gruppen können teilweise unterschiedliche Anliegen beobachtet werden. Männer kommen eher mit Anliegen zur Funktion beziehungsweise Erektion und der damit verbundenen Identität. Frauen eher mit Anliegen zu Lust, Schmerzen, Verunsicherung im Körperbild oder bezüglich der Veränderungen durch den radikalen Wechsel in die Wechseljahre. Eine Expertin ergänzt jedoch auch, dass eher die älteren Männer bezüglich der Funktion kommen, da sich diese Generation noch eher über die Funktion definiert. Jüngere Männer kommen doch auch eher mit anderen Thematiken und den damit verbundenen Emotionen oder der Beziehung.

Weiter wird ergänzt, dass bei den ganz jungen Klienten und Klientinnen, welche noch in der Sexualentwicklung stehen und diese durch die Erkrankung/Behandlung unterbrochen ist, auch die Entwicklung Thema sein kann, denn die Betroffenen sind dann weniger weit in der Entwicklung als ihre Peers.

«Kategorien von Krebserkrankungen wo teilweise auch jüngere Patienten und Patientinnen betrifft, Hodgkin Lymphom zum Beispiel. Und die stehen dann eigentlich mit 19 oder 20 in Behandlung. Die stehen Mitten in ihrer Sexualentwicklung und die ist dann unterbrochen und der Kollegenkreis tut sich auch weiterentwickeln. Und wenn die Person zwei oder drei Jahre später wieder irgendwie sozusagen hergestellt ist und zurückkommt und dann fehlt ihr eigentlich auf dieser Ebene auch eine Entwicklung. Wird nur wenig versorgt oder adressiert.» *12-P2-8*

Bezogen auf den Beziehungsstatus sind bei Singles eher Anliegen im Vordergrund welche die Partnersuche betreffen. Zum Beispiel: wie kann ich auf dem Partnerschaftsmarkt noch attraktiv sein? Bei Personen in einer Beziehung kommen dann eher paardynamische Themen zum Vorschein.

Zudem wird bemerkt, dass Prostatapatienten häufig Anliegen bezüglich der erektilen Funktion haben.

4.2.3. Angewendete Interventionen

Die Beratungen beziehungsweise Therapien finden grundsätzlich im Einzel- oder Paarsetting statt. Es kann sein, dass die Betroffenen zuerst einmal allein kommen und in einem zweiten Schritt dann im Paar, wenn sie bemerken, dass es ja auch eine Wechselwirkung auf das Gegenüber hat.

Die verschiedenen Ansätze, nach welchen die Experten und Expertinnen beraten, sind natürlich auch etwas vom Hintergrund und der Ausbildung der Expertin oder des Experten abhängig. Diese überschneiden sich hier aber auch sehr stark. Ansätze, welche genannt werden, sind: Psychotherapeutische Gesprächsführung, Systemische Therapie, Sexocorporel, Kognitive Verhaltenstherapie, Lösungsfokussierter Ansatz, Hypnose und Hypnosystemischer Ansatz.

Weiter wurden von den Experten und Expertinnen folgende Methoden explizit genannt:

- Entspannungsübungen
- Entwicklungsperspektive einnehmen
- Körperwahrnehmungsübungen
- Pacing
- Psychoedukation
- Sensate Focus
- Sexualanamnese
- Umgang mit Erlebtem, Emotionen und Trauer besprechen
- Verständnis für Gelerntes generieren
- Verständnis für Zusammenhänge generieren
- Wertfreier Raum schaffen
- Würdigung des Problems

Zu den angewendeten Methoden führen die Experten und Expertinnen vieles aus und was ihnen bei der Beratung von Krebsbetroffenen zum Thema Sexualität besonders wichtig erscheint: Zuerst mal einen wertfreien und offenen Rahmen schaffen, wo sich die Klienten und Klientinnen wohl fühlen und über intime Bereiche ihres Lebens sprechen können.

«Also mir ist wichtig, dass die Leute irgendwie das Gefühl haben, dass sie auf offene Ohren stossen. Dass sie hier einen sicheren Rahmen erleben. Ja, dass sie das Gefühl haben ich darf das, was ich sagen will, auch gern sagen. Und das, was ich nicht sagen will, behalte ich bei mir.» *11-P2-29*

Zudem ist die Würdigung des Problems und des Erlebten wichtig, auch dass man trauern darf, vielleicht hat man einen Verlust erlebt und kann so den Übergang in die Beratung sanft gestalten.

«Ja, also auch viel Pacing am Anfang und vielleicht auch, dass sie noch einmal darüber reden können. Eben auch, wie ist es denn vorher gewesen, auch sich noch einmal zurückerinnern und trauern dürfen. Das ist ja häufig ein Abschiedsprozess. Das gehört ja auch dazu und sie merken, das hat Raum und manchmal, wenn man etwas anschauen darf, dem Schmerz Ausdruck geben, verändert sich etwas und dann erst in ein Verändern, in ein Öffnen von etwas Neuem oder in ein Wundern was könnte denn passieren?» *13-P2-18*

Weiter ist wichtig, dass man genau anschaut, wie es früher war und wie es jetzt ist, also genau schaut was sich verändert hat. Dazu gehört auch zu schauen, was man bisher erlebt hat, welche Strategien man gelernt hat um ein Problem anzugehen.

«Das heisst, da gibt es Überlebensstrategien, was in der Kindheit oder so, die Sinn gemacht haben und die vielleicht jetzt gerade nicht so zielführend sind. Und von daher hilft es ja, so ein bisschen davon Abstand nehmen zu können. Oder das verändern zu können.» *11-P2-32*

Oder auch, dass die Klienten und Klientinnen ein Verständnis generieren können: Dabei die ganzen Zusammenhänge und die Komplexität aufzeigen und schauen, ob die bekannten Strategien hilfreich sind oder nicht. Oder beispielsweise nach Sexocorporel dem Körper wieder Freundlichkeit schenken, nach dem dieser viel Leid erfahren hat. Dabei die Klienten und Klientinnen auch motivieren neue Erfahrungen zu machen.

«Wenn ihr Körper Schmerzen erfährt, dann will er die eigentlich vermeiden und sich davor verschliessen, und das verspannt und das tut noch mehr weh. Also Sie werden immer eine ungünstige Erfahrung machen und so kommen Sie nicht weiter. Da müssen wir einen anderen Weg suchen. [...] Also dann mal sexocorporelmässig: Könnten Sie eigentlich Ihren Körper mal anfangen in einer Art berühren, aber die freundlich ist. Sie haben jetzt ganz viel Behandlung erfahren, wo sehr unfreundlich ist und wo Leiden nach sich zogen. Könnten Sie dem Körper mal wieder Freundlichkeit geben? Und dann können wir mal von dieser Seite her wieder ins Spiel kommen.» *I2-P2-7*

Weiter muss man im Paar schauen, dass man vielleicht überhaupt wieder Intimität zulässt und sich nahe kommt und dass auch eine gewisse Dynamik entstehen kann und alles auch wieder zu einer Reaktion führt.

Dazu kommt, dass man sich nicht zu fest mit dem Versagen oder dem Problem beschäftigt, sondern einen Entwicklungsraum öffnet und gemeinsam schaut, was mögliche Entwicklungsschritte sein können.

Die Experten und Expertinnen sind sich aber auch einig, dass bei der Auswahl der Methode immer wichtig ist, zu schauen was für wen passt und wo es gerade Sinn macht. Oder dass man verschiedene Möglichkeiten an Herangehensweisen anbietet und mit den Klienten und Klientinnen schaut, was am besten passt. Ein Experte betont auch, dass die sexologische Versorgung multidisziplinär ist und man auch immer schauen muss, wo der Zugang sinnvoll ist und hier auch mit anderen Fachpersonen (zum Beispiel Urologen und Urologinnen oder auch Fachpersonen Beckenbodenphysiotherapie) zusammenarbeiten sollte.

4.2.4. Unterschiede in den Interventionen aufgrund der Merkmale

Was die Auswahl der Methode aufgrund spezifischer Merkmale beispielsweise Alter, Geschlecht etc. angeht, sind sich die Experten und Expertinnen einig: Die Auswahl der Methode sollte nicht von bestimmten Merkmalen, sondern viel mehr vom Individuum abhängig sein; dass man schaut, was der Klient oder die Klientin braucht, was sie bereits mitbringen und was auch auf Resonanz stösst. Vielleicht haben die Betroffenen zum Beispiel bereits ein Übungsprogramm, welches sie täglich machen, und können da ganz gut noch etwas integrieren.

Dann ist die Motivation zum Üben vielleicht bereits etwas höher. Man sollte also nicht einfach die Methode auf die Klienten und Klientinnen überstülpen.

«Oder wenn ich die Erfahrung gemacht habe, dass ich die Disziplin für regelmässiges Beckenbodentraining eh nicht aufbringen kann, dann ist das jetzt halt vielleicht nicht ein Motor, der für mich funktioniert, sondern dann müssen wir uns einen anderen suchen, wo für die Person funktioniert. Also würde ich schon mit jeder Person dann schauen was bringt sie an Potenzial mit oder an Möglichkeiten. Man muss nicht etwas auf einer Ebene verkaufen, was nicht anschlussfähig ist.» *I2-P2-19*

4.2.5. Wirksamkeit und Best-practice

Auf die Frage, was die Experten und Expertinnen als besonders wirksam betrachten in der Sexualberatung von Krebsbetroffenen, wird Verschiedenes genannt: Die Klienten und Klientinnen sollten einen Ort haben, wo sie sich verstanden fühlen und sich beim Therapeuten, der Therapeutin gut aufgehoben fühlen. Die Fachperson sollte zudem über ein umfassendes sexologisches Wissen verfügen. Weiter wurde als wirksam genannt, der Krankheit möglichst wenig Raum zu geben und eine Entwicklungsperspektive einzunehmen.

« [...] halt wirklich immer wieder den Entwicklungsraum aufzumachen. Zu sehen, dass halt mit der Situation, wie sie jetzt ist, die Leute an Grenzen kommen. Und es geht darum zu gucken, wie können sie sich da weiterentwickeln mit dem Problem oder wo können die Entwicklungsschritte hingehen? Und das ist für die meisten Patienten und Patientinnen ein sehr angenehmer Ansatz, denn es geht irgendwie weiter. Ich bin nicht dauernd mit dem Versagen oder sonst irgendwie beschäftigt, sondern ich sehe vielleicht auch mal Perspektiven, wo es hingehen könnte.» *I1-P2-40*

Zudem wurde genannt, dass der Fokus auf dem *Hier und Jetzt* sein soll. Auch Akzeptanz und Selbstwirksamkeit wurden weiter als besonders wirksam genannt. Akzeptieren, dass einem die Erkrankung passiert ist, aber gleichzeitig auch bemerken, dass man sein Erleben selbst gestalten kann. Der Körper bietet dafür ein schönes Instrument an. Man kann über den Körper wieder in Beziehung mit sich kommen und lernen und begreifen.

«Ich glaube, dass die Aufgabe, wieder in die Beziehung zu sich selber zu kommen und vielleicht auch, das ist vielleicht mehr etwas kognitives, die Akzeptanz, das ist mir passiert. Also die Lebenserfahrung ist mir passiert und etwas, was ich akzeptieren kann, kann ich auch viel eher entscheiden. Was möchte ich jetzt? Möchte ich gerne wieder mit mir in Kontakt gehen, auch zum eigenen Geschlecht? Das erlebe ich häufig als sehr wirksam und dies zu bemerken, dass ich mein Erleben gestalten kann, also über Atmung, über den Körper, über Bewegung, über Rhythmus, Veränderungen, dass ich bemerke, aha auch mit so einer Erfahrung ist es möglich. Also ich bin nicht einfach starr, sondern ich kann das. Ich kann das wieder beleben. Das finde ich eine der wichtigsten Botschaften. Wenn sie dies merken, ist meistens schon viel passiert.» *I3-P2-25*

Bezogen auf einen Best-Practice-Ansatz sind sich die Experten und Expertinnen grundsätzlich auch einig, dass jede Person Sexualität individuell lebt und man somit immer auch das Individuum berücksichtigen muss und es nicht einfach eine Lösung gibt, welche für alle stimmt. Wichtig zu bedenken ist immer, wo kommt jemand her, wo steht er oder sie jetzt und wo will er oder sie hin. Hierbei liegt es an den Fachpersonen mit den vorhandenen Ressourcen der Klienten und Klientinnen arbeiten zu können.

«Das ist alles sehr individuell und deswegen, finde ich, kann man nicht mit der Giesskanne drüber gehen, sondern es geht darum, mit dem Gegenüber zu gucken wo kommt derjenige oder diejenige her? Wo steht er oder sie und wo soll es hingehen? Und die Leute da unterstützen, das finde ich meine Aufgabe. Und das ist sehr unterschiedlich. Da gibt es kein Richtig und kein Falsch, sondern es gibt nur ein individuelles, die individuelle Biographie von demjenigen, der mir gegenüber sitzt und wie er das Kapitel weiter oder sie das Kapitel weiterschreiben will.» *I1-P2-49*

Als mögliche Best-Practice wurden jedoch auch einige Beispiele genannt: Empathie und Wertschätzung, sowie mit dem veränderten Selbst in Beziehung treten zu können. Dies sei eigentlich etwas, was jeder Mensch immer wieder tun muss, jedoch kommt die Veränderung durch eine Krebserkrankung sehr abrupt und man ist auf diese nicht vorbereitet. Jedoch kann eine Erkrankung auch die Möglichkeit zu einem Transformationsprozess bieten.

«Wie schon gesagt, glaube ich, dass das mit sich in Beziehung treten in dem veränderten Selbst, das ist so eine Best Practice. Und ich glaube, das müssen wir ja alle immer wieder, denn wir verändern uns ja immer wieder. Also es ist eine lebenslange Aufgabe und das auch eben gerade bei Krebspatienten, wo das einfach sehr abrupt kommt und nicht so langsam [...]. Und ich habe schon auch die Ressourcen von früher, also wenn jemand auch viele Ressourcen hatte, vorher schon in einer guten Wahrnehmung ist. Da merke ich, da geht der Prozess relativ schnell. Die können das auch häufig besser einordnen, was passiert ist und finden so auch eine Aussöhnung oder Transformation.» *I3-P2-30*

5. Diskussion

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit werden in diesem Kapitel diskutiert. Zuerst werden die Forschungsfragen beantwortet, anschliessend werden auf mögliche Limitationen eingegangen, sowie schlussendlich Implikationen für Forschung und Praxis benannt.

5.1. Beantwortung der Forschungsfragen

Mit der vorliegenden Arbeit soll beantwortet werden, welche Angebote vor allem in der Deutschschweiz für Krebsbetroffene bezüglich ihrer Sexualität bestehen, welche Interventionen in der Beratung angewendet werden und ob sich diese bezogen auf verschiedene Merkmale unterscheiden. Schlussendlich, soll beantwortet werden, ob es einen best-practice Ansatz für alle gibt.

Die Resultate der Online-Befragung zeigen, dass es durchaus ein Angebot für Betroffene gibt. Rund 60%, welche die Befragung ausgefüllt haben, geben an ein eigenes Angebot zu haben. Jedoch hat ein Grossteil der Institutionen die Umfrage nicht ausgefüllt, weshalb von einem kleineren Anteil auszugehen ist. Vor allem in den Regionalen Zentren der Krebsligen besteht ein Angebot, in den Spitälern und Rehakliniken ist es jedoch die Minderheit. Am häufigsten werden Beratungen angeboten, auch Infomaterial wird häufig bereitgestellt. Diese Ergebnisse decken sich auch mit der Kurzrecherche zum Angebot. Vor allem bei der Krebsliga findet man viele Informationen zur Sexualität, bei den restlichen Institutionen ist es jedoch eine Minderheit (nur knapp ein Viertel), welche Sexualität im Rahmen einer Krebserkrankung auf den Webseiten zum Thema macht. Die Ergebnisse dieser Arbeit decken sich somit auch mit der im Kapitel 2.4 angesprochenen Problematik zum Angebot. Wie die Befragung von Almont et al. (2019) zeigt, gibt es durchaus interessierte Fachpersonen und Institutionen, es scheinen jedoch nach wie vor Hürden und Tabus da zu sein, dass Sexualität nicht vermehrt zum Thema gemacht wird. Wie dies Fennell und Grant (2019) beschreiben, können dies einerseits intrapersonelle Hürden wie Wissen und Einstellungen sein, jedoch auch organisationale oder institutionelle Hürden. Von einer Sexual Health Clinic wie dies Matthew et al. (2023) beschreiben, scheint die Deutschschweiz jedenfalls noch weit weg zu sein.

Wichtig dabei scheint auch zu bemerken, dass es ein Angebot für alle Krebsbetroffene benötigt und nicht nur für Betroffene mit Krebs an Geschlechtsorganen.

Wie in Kapitel 2.3 beschrieben, können die Auswirkungen auf die Sexualität sehr vielfältig sein und längst nicht nur die Geschlechtsorgane betreffen. Beispielsweise kann durch die Behandlung die Haut an Sensitivität verlieren. Die Haut gilt als eine wichtige erogene Zone und spielt daher keinesfalls nur bei Krebs an den Geschlechtsorganen eine Rolle.

Welche Interventionen dann in den Einzel- oder Paarberatungen angewendet werden hängt natürlich auch etwas vom Hintergrund und der Ausbildung der Fachperson ab. Es werden sowohl klassische Psychotherapeutische Ansätze wie KVT oder Systemische Therapie angewendet, aber auch sexologische wie Sexocorporel oder andere wie Hypnose oder Hypnosystemische Ansätze.

Unabhängig von klassischen Ansätzen wenden die Experten und Expertinnen verschiedene Methoden in der Beratung / Therapie an. Die Methoden sprechen häufig auch die kognitive Ebene an. Beispielsweise wird erst einmal Wissen über Abläufe, Zusammenhänge etc. generiert, jedoch auch ein Verständnis wie Erfahrungen, Erlebtes oder Gelerntes in das aktuelle Verhalten einfließen kann. Zudem wurden auch grundlegende Haltungen, wie das Schaffen eines wertfreien Raums genannt. Ein weiterer Teil, der genannt wird, sind Körperübungen wie zum Beispiel Wahrnehmungs- oder Entspannungsübungen. Zusätzlich wurde sowohl genannt, dass das Erlebte, also was passiert ist, besprochen wird, jedoch auch auf die Zukunft fokussiert wird und eine Entwicklungsperspektive eingenommen wird. Dies zeigt, dass auch hier die Palette an Ansätzen und Methoden, die angewendet wird, sehr breit ist. Dies entspricht wiederum dem in Kapitel 2.5 dargestellten Forschungsstand. Es scheinen verschiedene Methoden und Ansätze bei sexuellen Anliegen nach einer Krebserkrankung zu helfen. Die Wahl der Methode ist gemäss den Experten und Expertinnen nicht von einem bestimmten Merkmal abhängig. So könnte man schliessen, dass die in den Studien vorgestellten Ansätze womöglich auch auf andere Gruppen anwendbar sind. Beispielsweise haben Ramirez-Fort et al. (2020) herausgefunden, dass KVT bei Männern mit Prostatakrebs helfen kann einen neuen, gesunden Zustand zu sexueller Intimität zu erreichen oder auch Männlichkeit neu zu definieren. Nach den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit ist davon auszugehen, dass KVT auch bei anderen Gruppen also zum Beispiel bei Betroffenen einer anderen Krebsart unterstützend sein kann. Dass in den Studien häufig bestimmte Gruppen untersucht werden, hat natürlich auch methodische Überlegungen. Für die Praxis dürfen die Ergebnisse aber wohl auch weiterge-

dacht werden. Die Experten und Expertinnen sagen ausserdem ganz klar, dass die Wahl der Methode nicht von einem Merkmal des Individuums, sondern vom ganzen Individuum mit all seinen Erfahrungen und Ressourcen selbst abhängig gemacht werden sollte. Trotzdem stellt sich nach wie vor die Frage, wenn ja gemäss diversen Studien sehr vieles zu einer besseren sexuellen Gesundheit beitragen kann, ob es nicht einfach eine best-practice für alle gibt?

Gemäss den Resultaten der vorliegenden Arbeit kann kein klarer best-practice Ansatz genannt werden, welche die Fachpersonen unabhängig bestimmter Merkmale anwenden können. In der Beratung und Therapie ist es immer wichtig, wo es Anknüpfungspunkte gibt und welche vorhandene Ressourcen da sind, um mit den Klienten und Klientinnen arbeiten zu können. Zudem ist es auch wichtig, zu klären wo jemand überhaupt hin will, wie jemand Sexualität lebt oder welche Erwartungen man noch an seine eigene Sexualität hat. Diese können auch sehr unterschiedlich sein und man darf nicht davon ausgehen, dass alle dasselbe wollen. Man muss sich also zuerst ein Bild vom Individuum machen, bevor man eine Methode auswählt. Trotzdem wurden mögliche Best-practice-Ansätze genannt, wie zum Beispiel Empathie und Wertschätzung. Gerade in einem doch noch eher schambehafteten Kontext, scheinen diese Haltungen besonders wichtig zu sein. Zudem wurde auch genannt, dass man durch die Erkrankung eine Veränderung erlebt hat, dies kann physisch wie auch psychisch sein. Und es dabei wichtig ist, sich mit dieser Veränderung auseinanderzusetzen, um sie akzeptieren zu können und einen Umgang mit einer vielleicht auch neuen Sexualität finden zu können.

Die Resultate unterstreichen auch noch einmal die von der Autorin genannten Aspekte der WHO-Definitionen in Kapitel 2.2.:

1. Sexualität bezieht sich nicht nur auf Geschlechtsverkehr: Die Betroffenen kommen in die Beratung auch mit anderen Anliegen als nur mit Anliegen bezüglich der sexuellen Funktion. Die Anliegen können sehr divers sein und beinhalten häufig auch ein Gesamtpaket.
2. Körperliche Unversehrtheit reicht nicht aus für sexuelle Gesundheit: Auch 2-3 Jahre nach einer Krebserkrankung, nachdem der Körper eigentlich wieder hergestellt ist, können sexuelle Anliegen, welche aufgrund der Krankheit entstanden sind, auftreten.

3. Sexualität und sexuelle Gesundheit wird durch viele Aspekte beeinflusst: Partnerschaft, Entwicklungsstand, Lerngeschichte, Ideologien und Wertvorstellungen sind nur einige Dinge, welche von den Experten und Expertinnen genannt wurden, welche mitberücksichtigt werden müssen.
4. Sexualität ist ein zentraler Aspekt während des ganzen Lebens eines Menschen: Die Anliegen und die Wichtigkeit können sich durch das Leben verändern, doch sowohl junge Menschen ohne Beziehung wie auch ältere Menschen leben Sexualität und haben ein Anrecht auf eine sexologische Betreuung nach einer Krebserkrankung.

Unabhängig der Fragestellungen war in allen Interviews der Zeitpunkt der Beratung / Therapie ein Thema. Bei dem Experten / der Expertin im Spital haben die Patienten und Patientinnen kaum explizite sexuelle Anliegen, eine Ausnahme sind die Prostatapatienten. Bei der Krebsliga und in der Selbstständigkeit kommen die Klienten und Klientinnen jedoch mit expliziten Anliegen bezüglich der Sexualität, dies jedoch meistens einige Zeit nach der Krebsbehandlung. Dies deckt sich auch ein wenig mit den Ergebnissen zum Angebot. Die Zentren der Krebsliga berichten viel häufiger über ein Angebot als Spitäler, welche die Betroffenen meistens in der Akutphase der Krebserkrankung begleiten. Diese Resultate widersprechen jedoch der Literatur, in der immer stärker die Wichtigkeit einer frühzeitigen Behandlung postuliert wird (Ramirez-Fort et al., 2020; Schover & Fife, 1985). Häufig handelt sich es in einem frühen Stadium jedoch auch erst einmal um Informationsvermittlung, damit die Betroffenen wissen, was sie erwarten könnten und um bereits frühzeitig eine aktive Rolle in der Gestaltung ihrer Sexualität einnehmen zu können.

5.2. Limitationen

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine Erkundungsstudie. Dies bedeutet, dass die Resultate erste Anzeichen beziehungsweise Richtungen vorgeben können. Es wäre falsch, durch die Ergebnisse klare Aussagen zu machen und auf Zusammenhänge zu schliessen.

Der Rücklauf in der Online-Befragung war relativ gering. Man kann spekulieren, ob bei den Institutionen, welche nicht geantwortet haben, die Sexualität nicht wichtig ist und das Angebot daher tatsächlich sehr gering ist. Diese Aussage so klar zu formulieren, wäre jedoch falsch. Um ein eindeutiges Bild über das An-

gebot zu erhalten, bräuchte es eine Vollerhebung mit einem sehr hohen Rücklauf (um die 95%).

Die Aussagen der Experten und Expertinnen lassen erste Annahmen zu. Aber auch hier wäre es falsch zu sagen, dass es aufgrund von drei Aussagen genau so ist. Dafür ist die Stichprobe der Befragten deutlich zu klein.

5.3. Forschungsausblick

Die vorliegende Arbeit kann Basis für weitergehende Forschung sein. Die Erkundungsstudie gibt erste wichtige Hinweise, welche genauer untersucht werden können.

Einerseits wäre es sehr interessant, das Angebot für Krebsbetroffene bezüglich ihrer Sexualität in der ganzen Schweiz zu erheben. Dies würde deutlich aufzeigen, wo wir in der Schweiz stehen und wie fortgeschritten das Angebot tatsächlich ist. Wird es immer noch zu häufig tabuisiert und nicht angesprochen, oder ist das Angebot mittlerweile sehr umfassend? Die systematische Erhebung des Angebots könnte sowohl Lücken wie auch potenzielle Synergien aufzeigen und auch Fachpersonen wüssten so, wo sie sich allenfalls Informationen und Unterstützung holen könnten, um ihr Angebot zu verbessern.

Die vorliegende Arbeit zeigt auf, was in der Beratung / Therapie von Krebsbetroffenen angewendet wird, was die Experten und Expertinnen als wirksam erachten und was mögliche best-practice Ansätze sein könnten. Dies sind jedoch nur erste Anhaltspunkte. Für zukünftige Forschung wäre es interessant, diese Punkte genauer zu untersuchen. In einer gross angelegten Wirksamkeitsstudie könnte herausgefunden werden, was bei dieser Klientengruppe (Krebsbetroffene mit Anliegen bezüglich der Sexualität) besonders wirkt. Sind es dieselben Wirkfaktoren, welche auch in einer klassischen Psychotherapie identifiziert wurden oder sind es andere Faktoren, da Sexualität doch häufig auch ein körperbezogenes Thema ist und die ganze Thematik teilweise auch schambehaftet ist?

Da sich die Ergebnisse und die Literatur bezüglich des Zeitpunktes der Intervention etwas widersprechen, wäre es auch interessant genauer zu untersuchen, ob eine frühzeitige Intervention hilfreich ist und wenn ja, wie diese genau aussehen sollte. Sollte es reine Informationsvermittlung sein, oder auch bereits eine therapeutische Begleitung?

5.4. Implikationen für die Praxis

Da das Angebotsnetz für Krebsbetroffene bezüglich ihrer Sexualität noch nicht so gross zu sein scheint, ist es für Fachpersonen wichtig zu wissen, wo überall ein Angebot besteht. Wenn nämlich kein eigenes, beziehungsweise in der eigenen Institution kein Angebot besteht, können Fachpersonen die Betroffenen an Stellen mit einem Angebot weiterverweisen. So kann sichergestellt werden, dass trotz einem lückenhaften Angebot, alle Betroffenen die Möglichkeit zu einer Betreuung haben. Die vorliegende Arbeit hat einen ersten Versuch gemacht eine Angebotslandschaft zu erheben. Diese ist noch unvollständig und sollte für eine bessere Vernetzung der Fachpersonen ergänzt werden.

Für Beratende und Therapierende ist es wichtig, dass sie bei der Wahl der Methode das Individuum berücksichtigen und nicht beispielsweise einfach eine stereotypische Brustkrebspatientin vor sich sehen oder auch eine 76-jährige Person, wo angenommen wird, dass Sexualität bei dieser Person eh keine Rolle mehr spielt. Dazu gehört zu ergründen, wie Sexualität für diese Person aussieht und was sie sich diesbezüglich (noch) wünscht. Weiter ist es auch zentral zu ergründen wo in der Beratung / Therapie angeknüpft werden kann, also welche Ressourcen die Person beispielsweise mitbringt.

6. Fazit

In den letzten Jahren hat sich viel getan rund um das Thema Sexualität und Krebs. Die Wichtigkeit der Thematik wurde erkannt und somit auch das Angebot vermehrt. Obschon durchaus ein Angebot da ist, scheint dieses jedoch teilweise nach wie vor zu wenig sichtbar und präsent zu sein. Gerade in Spitälern und Kliniken wird Sexualität nicht als primär angesehen. Die Betroffenen gehen oft erst nach ein paar Jahren in die Beratung oder Therapie, um ihre Anliegen bezüglich der Sexualität zu besprechen. Dabei werden je nach Fachperson verschiedene Interventionen angewendet, welche jedoch nicht unbedingt auf ein Merkmal der Betroffenen zurückzuführen sind. So können Betroffene von verschiedenen Krebsarten gleichermassen von einer Sexualberatung profitieren. Vielmehr muss das Individuum berücksichtigt werden und was diese Person auch an Ressourcen und Anknüpfungspunkte mitbringt. Um genauer verstehen zu können, was in diesem eher tabuisierten Themenbereich in der Beratung und Therapie am besten wirkt, benötigt es noch eine systematischere Betrachtung und eine vertieftere Analyse.

7. Literaturverzeichnis

- Aigner, K. R., & Stephens, F. O. (Eds.). (2016). *Onkologie Basiswissen*. Heidelberg: Springer.
- Almont, T., Farsi, F., Krakowski, I., El Osta, R., Bondil, P., & Huyghe, É. (2019). Sexual health in cancer: the results of a survey exploring practices, attitudes, knowledge, communication, and professional interactions in oncology healthcare providers. *Supportive Care in Cancer*, 27, 887-894.
- Basson, R. (2010). Sexual function of women with chronic illness and cancer. *Women's Health*, 6(3), 407-429.
- BFS, (2023). Krebsinzidenz 2016-2020: Neuerkrankungen, Raten, Medianalter, Risiko pro Krebsart. Verfügbar unter: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/katalogedatenbanken/tabellen.assetdetail.29145337.html> [04.06.2024]
- Bond, C. B., Jensen, P. T., Groenvold, M., & Johnsen, A. T. (2019). Prevalence and possible predictors of sexual dysfunction and self-reported needs related to the sexual life of advanced cancer patients. *Acta Oncologica*, 58(5), 769-775.
- Brotto, L. A., & Heiman, J. R. (2007). Mindfulness in sex therapy: Applications for women with sexual difficulties following gynecologic cancer. *Sexual and relationship therapy*, 22(1), 3-11.
- Brotto, L. A., Walker, L., Sears, C., Woo, S., Millman, R., & Zdaniuk, B. (2024). A randomized comparison of online mindfulness-based group sex therapy vs supportive group sex education to address sexual dysfunction in breast cancer survivors. *The Journal of Sexual Medicine*, qdae022.
- Carroll, A. J., Baron, S. R., & Carroll, R. A. (2016). Couple-based treatment for sexual problems following breast cancer: A review and synthesis of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3651-3659.
- Chatton, D. D., Desjardins, J. Y., Desjardins, L., & Tremblay, M. (2005). La sexologie clinique basée sur un modèle de santé sexuelle. *Psychothérapies*, 25(1), 3-19.
- Deutsches Krebsforschungszentrum, (2021). Wie entsteht Krebs? Wenn aus gesunden Zellen Tumorzellen werden. Verfügbar unter: <https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/krebsentstehung.php> [12.06.2024]
- Fennell, R., & Grant, B. (2019). Discussing sexuality in health care: A systematic review. *Journal of clinical nursing*, 28(17-18), 3065-3076.
- Galvin, K. T., Garland, S. N., & Wibowo, E. (2021). The Association between Insomnia and Orgasmic Difficulty for Prostate Cancer Patients—Implication to Sex Therapy. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 47(2), 174-185.
- Gianotten, W. L. (2017). The Various Levels of Impact. In Reisman, Y., & Gianotten, W.L. (Eds.). *Cancer, Intimacy and Sexuality. A Practical Approach* (S. 27-36). Cham: Springer.

- Gläser, J., & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: Springer.
- Grayer, J. (2016). Emotionally focused therapy for couples: a safe haven from which to explore sex during and after cancer. *Sexual and Relationship Therapy, 31*(4), 488-492.
- Hendren, S. K., O'Connor, B. I., Liu, M., Asano, T., Cohen, Z., Swallow, C. J., ... & McLeod, R. S. (2005). Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer. *Annals of surgery, 242*(2), 212-223.
- Hummel, S. B., van Lankveld, J. J., Oldenburg, H. S., Hahn, D. E., Broomans, E., & Aaronson, N. K. (2015). Internet-based cognitive behavioral therapy for sexual dysfunctions in women treated for breast cancer: design of a multicenter, randomized controlled trial. *BMC cancer, 15*(1), 1-12.
- Hummel, S. B., van Lankveld, J. J., Oldenburg, H. S., Hahn, D. E., Kieffer, J. M., Gerritsma, M. A., ... & Aaronson, N. K. (2018). Internet-based cognitive behavioral therapy realizes long-term improvement in the sexual functioning and body image of breast cancer survivors. *Journal of sex & marital therapy, 44*(5), 485-496.
- Krebsliga Schweiz, 2015. Weibliche Sexualität bei Krebs. Ein Ratgeber der Krebsliga für betroffene Frauen. Verfügbar unter: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/praevention/brustkrebs/weibliche-sexualitaet-bei-krebs> [30.03.2024]
- Krebsliga Schweiz, 2017. Männliche Sexualität bei Krebs. Ein Ratgeber der Krebsliga für betroffene Männer. Verfügbar unter: <https://shop.krebsliga.ch/broschueren-infomaterial/leben-mit-krebs/koerperliche-veraenderungen/maennliche-sexualitaet-bei-krebs> [30.03.2024]
- Krebsliga Schweiz, 2023. Krebs in der Schweiz: wichtige Zahlen. Verfügbar unter: <https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/zahlen-fakten> [09.03.2024]
- Lagana, L., Fobair, P., & Spiegel, D. (2014). Targeting the Psychosexual Challenges Faced by Couples with Breast Cancer: Can Couples Group Psychotherapy Help?. *Journal of women's health care, 3*(6).
- Ljungman, L., Ahlgren, J., Petersson, L. M., Flynn, K. E., Weinfurt, K., Gorman, J. R., ... & Lampic, C. (2018). Sexual dysfunction and reproductive concerns in young women with breast cancer: type, prevalence, and predictors of problems. *Psycho-Oncology, 27*(12), 2770-2777.
- Matthew, A., Guirguis, S., Incze, T., Stragapede, E., Peltz, S., Yang, G., ... & Elterman, D. (2023). The Anatomy of a Hybrid In-Person and Virtual Sexual Health Clinic in Oncology. *Current Oncology, 30*(2), 2417-2428.
- Marsh, S., Borges, V. F., Coons, H. L., & Afghahi, A. (2020). Sexual health after a breast cancer diagnosis in young women: clinical implications for patients and providers. *Breast Cancer Research and Treatment, 184*, 655-663.
- Mayring, P. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz.

- Navarra, S., Eichenberger, C., Fluri, M., Hopf, C., Navarra, K., & Twisselmann, W. (2005). Psychosoziale Onkologie in der Schweiz. *Krebsliga Schweiz*.
- Petermann-Meyer, A., Panse, J., & Brümmendorf, T. H. (Eds.). (2019). *Leben Mit Krebs: Praktischer Ratgeber Für Betroffene, Angehörige und Behandelnde*. Berlin: Springer.
- Ramirez-Fort, M. K., Suarez, P., Carrion, M., Weiner, D., Postl, C., Arribas, R., Sayyah, M., Forta, D. V., Junaid Niaz, M., Feily, A., Lange, C. S., Fort, Z. Z., & Fort, M. (2020). Prostatic irradiation-induced sexual dysfunction: A review and multidisciplinary guide to management in the radical radiotherapy era (Part III on Psychosexual Therapy and the Masculine Self-Esteem). *Reports of Practical Oncology and Radiotherapy*, 25, 625-631.
- Salter, C. A., & Mulhall, J. P. (2021). Oncosexology: sexual issues in the male cancer survivor. *Urologic Clinics*, 48(4), 591-602.
- Schover, L. R., Canada, A. L., Yuan, Y., Sui, D., Neese, L., Jenkins, R., & Rhodes, M. M. (2012). A randomized trial of internet-based versus traditional sexual counseling for couples after localized prostate cancer treatment. *Cancer*, 118(2), 500-509.
- Schover, L. R., & Fife, M. (1985). Sexual counseling of patients undergoing radical surgery for pelvic or genital cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(3), 21-41.
- Sears, C., Santos-Iglesias, P., Millman, R., Jacox, N., Wiebe, E., & Walker, L. M. (2023). Implementation of individually tailored treatment plans in a group-based intervention for women with mixed vulvo-vaginal and sexual health concerns following cancer treatment: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*, 63, 102236.
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(S11), 2577-2592.
- Taylor, S., Harley, C., Ziegler, L., Brown, J., & Velikova, G. (2011). Interventions for sexual problems following treatment for breast cancer: a systematic review. *Breast cancer research and treatment*, 130, 711-724.
- Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen, B. S. (2019). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 57-66.
- WHO, 2024. Sexual health. Verfügbar unter: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2 [17.03.2024]
- Zimmermann, T. (2022). Beeinträchtigungen des Sexuallebens im Rahmen einer Krebserkrankung. *best practice onkologie*, 17(9), 400-406.

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Angebote der Institutionen. (Eigenständig erstellte Grafik)

Seite 33

Abbildung 2 Angebotslandschaft. (Ursprungsgrafik gemäss

https://de.m.wikipedia.org/wiki/Datei:Karte_Schweiz.png) Seite 34

9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	<i>Die verschiedenen Krebsarten nach Krebsgruppe.</i>	Seite 12
Tabelle 2	<i>Rückläufe Online-Befragung zum Angebot.</i>	Seite 25
Tabelle 3	<i>Kategoriensystem.</i>	Seite 29
Tabelle 4	<i>Institutionen und Abteilungen mit einem Angebot.</i>	Seite 32
Tabelle 5	<i>Institutionen und Fachpersonen, an welche verwiesen wird.</i>	Seite 33

Anhang

A Online-Befragung

Angebot zur Sexualität für Krebsbetroffene

Im Rahmen meiner Masterarbeit zum Thema Sexualität & Krebs erhebe ich das Angebot bezüglich der Sexualität für Krebsbetroffene in der Deutschschweiz.

In der Umfrage werden Sie gebeten, Ihre Institution anzugeben. Die Umfrage ist daher nicht anonym.

Das Ausfüllen der Umfrage dauert max. 5 Minuten.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Jeannette Stucki - Hochschule Merseburg - isp zürich

Kontakt: jeannette.stucki@stud.hs-merseburg.de

Frage 1

Name Institution (Klinik / Spital / Zentrum / Praxis):

Frage 2

Abteilung:

Frage 3

Haben Sie an Ihrer Institution ein Angebot für Krebsbetroffene bezüglich ihrer Sexualität?

Ja / Nein

Frage 4 (wird nur angezeigt, wenn Frage 3 mit Ja beantwortet wurde)

Was wird an Ihrer Institution angeboten?

Einzelberatung / Gruppenberatung / Vorträge / Workshops / Abgabe Broschüren/Infomaterial / Anderes

Frage 5 (wird nur angezeigt, wenn Frage 3 mit Ja beantwortet wurde)

Ist das Angebot für alle Krebsbetroffenen zugänglich, oder nur für Betroffene mit einer bestimmten Krebsart?

Die Angebote sind für alle Personen mit einer Krebserkrankung zugänglich. / Die Angebote sind nur für Betroffene mit bestimmten Krebsarten (z. B. Brustkrebs) zugänglich. / Es gibt Angebote, welche für alle zugänglich sind sowie Angebote, welche nur für Betroffene mit einer bestimmten Krebsart zugänglich sind.

Frage 6

Verweisen Sie auf ein Angebot einer anderen Institution bezüglich Sexualität und Krebs?

Ja / Nein

Frage 7 (wird nur angezeigt, wenn Frage 6 mit Ja beantwortet wurde)

Name der Institution auf welche sie verweisen:

Frage 8 (wird nur angezeigt, wenn Frage 3 mit Ja beantwortet wurde)

Ich bin damit einverstanden, dass meine Institution auf einer Angebotslandschaft aufgeführt wird.

Ja / Nein

Frage 9

Ich würde mich dazu bereit erklären in einem Interview mehr über das Angebot bezüglich Sexualität und Krebs an meiner Institution zu erzählen.

Ja / Nein

Name, Email

B Interviewleitfaden

Interviewleitfaden Masterarbeit Sexualität und Krebs – Jeannette Stucki

InterviewpartnerIn:

Datum:

Frage	Nachfrage
Erzählen Sie mir ganz kurz etwas zur Ihrer Person / Funktion / Abteilung.	
Mit welchen Anliegen kommen Krebsbetroffene zu Ihnen?	Welche sexuellen Anliegen sind darunter?
Können Sie die KlientInnen, welche Sie aufgrund der Sexualität während oder nach einer Krebserkrankung aufsuchen, etwas beschreiben?	Wie sieht es bezogen auf das Geschlecht, Alter, die Krebsart oder den Beziehungsstatus aus? Was ist eher häufig? Zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung kommen sie in Therapie?
Sie haben mir nun etwas zu den Anliegen sowie auch zu den KlientInnen erzählt. Gibt es unterschiedliche Anliegen je nach KlientInnengruppe?	z.B Krebsart, Alter, Geschlecht oder Beziehungsstatus
Wie läuft eine Beratung bei Ihnen im Allgemeinen ab?	Was erscheint Ihnen dabei besonders wichtig?

Welche Methoden oder Therapieansätze wenden Sie in den Beratungen an?	Gezielt nach konkreten Methoden oder Therapieansätzen nachfragen, wenn nicht erwähnt. Z.B. Körperübungen, Paarberatung, Gruppenworkshops, KVT, Psychoedukation, Achtsamkeitsübungen, Hausaufgaben etc.
Machen Sie die Wahl der Methode abhängig von bestimmten Merkmalen? Wenn ja, von welchen?	Falls Geschlecht, Alter, Krebsart oder Beziehungsstatus nicht genannt, konkret nachfragen.
Was betrachten Sie für ein positives Outcome als besonders wirksam?	
Gibt es Ihrer Meinung nach eine best-practice, also etwas was in der Beratung unabhängig irgendwelcher Merkmale für alle Krebsbetroffenen hilft?	Wenn ja, welche? Wenn nein, warum nicht?

C Einwilligungserklärung Interview

isp zürich

Institut für Sexualpädagogik
und Sexualtherapie



Einverständniserklärung

zur Teilnahme an einem Interview zum Thema
«Sexualität und Krebs»

-
- Das Interview findet im Rahmen der Masterarbeit von Jeannette Stucki zur Erreichung des akademischen Grades «Master of Arts in Sexologie» statt und dauert ca. 40 Minuten.
 - Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass mir deswegen Nachteile entstehen.
 - Ich bin mir bewusst, dass das Interview aufgenommen (Ton) und anschliessend transkribiert wird. Die Erhebung und Verarbeitung der Daten dienen ausschliesslich wissenschaftlichen Zwecken. Nach abgeschlossener Beurteilung der Arbeit werden die Audioaufzeichnungen gelöscht (voraussichtlich 14. September 2024).
 - Ich hatte genügend Zeit, um die Entscheidung zu treffen, an der Studie teilzunehmen.
-
- Ich stimme zu, dass mein Name und meine Funktion in der Masterarbeit erwähnt wird und Aussagen aus dem Interview mit meiner Person verknüpft werden.
 - Ich stimme der Verwendung meines Namens in der Masterarbeit nicht zu. In dem Fall werden meine persönlichen Daten gesondert und nur für die interviewende Person zugänglich gespeichert. In der Masterarbeit werden jegliche Aussagen anonymisiert, in Veröffentlichungen können einzelne anonymisierte Zitate in sprachlich geglätteter Form wiedergegeben werden.

Ort, Datum

Vor- und Nachname

Unterschrift

Unterschrift interviewende Person

Jeannette Stucki

D Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche einzeln kenntlich gemacht. Es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel (inklusive elektronischer Medien und Online-Ressourcen) benutzt.

Die Eigenständigkeit der Arbeit erstreckt sich über alle Phasen der Erstellung, von der Konzeption über die Durchführung bis hin zur Dokumentation. Diese Erklärung gilt als verbindliche Zusicherung meinerseits über die Authentizität und Selbstständigkeit meiner wissenschaftlichen Leistung.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen inländischen oder ausländischen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht. Die vorliegende schriftliche Fassung entspricht der eingereichten elektronischen Version.

Ort, Datum: Bern, 31. Juli 2024

Unterschrift:

