

Chemotherapie-induzierte Alopezie

Statt der Haarpracht kahle Stellen

Frauen erleben Chemotherapie-induzierte Alopezie als Trauma und Stigmatisierung. Sie leiden unter der Körperbildveränderung, dem Rückzug aus sozialen Interaktionen sowie einer Einschränkung in den täglichen Aktivitäten. Eine umfassende Aufklärung durch individuelle Patientenedukation ist für das Selbstmanagement der betroffenen Frauen unerlässlich.

Text: Sarah Wüthrich, Evelyn Rieder



Für betroffene Frauen kann ein partieller oder totaler Haarverlust ein traumatisches Ereignis darstellen.

Brustkrebs ist mit rund 6000 Neuerkrankungen pro Jahr die häufigste Krebserkrankung in der Schweiz (Bundesamt für Statistik (BFS) & National Institut for Cancer Epidemiology and Registration (NICER), 2017). Nebst der Bestrahlung und dem chirurgischen Eingriff gehört die medikamentöse Tumortherapie derzeit zur Standardtherapie.

Die Alopezie ist auch heute noch eine unerwünschte Arzneimittelwirkung (UAW). Gemäss Duden wird Alopezie als «krankhafter Haarausfall» definiert.

Für betroffene Frauen kann ein partieller oder totaler Haarverlust ein traumatisches Ereignis darstellen. Ihr Körperbild und / oder ihre Körperwahrnehmung werden dadurch beeinflusst, was die Lebensqualität massiv belasten kann.

Dazu die Schilderung einer 40-jährigen Patientin, die zur stationären Chemotherapie ins Akutspital eintritt und im onkologischen Ambulatorium bezüglich UAW sehr gut aufgeklärt wurde, auch über die Alopezie: «Es ist schade, die Haare zu verlieren. Aber wenn die

Therapie den Krebs besiegt, dann ist das nebensächlich. Ich bin froh über die Broschüren mit Geschäften, die einen Haarerersatz anbieten. Ich habe bereits Kontakt mit einem aufgenommen.» Die Krebsliga-Broschüren empfindet die Patientin als hilfreich, da sie dort wichtige Informationen zur Pflege der Kopfhaut, dem Haarerersatz und zu Tüchern findet.

Die Patientin berichtet weiter, dass sie die Haare beim ersten Ausfall abrasierte. In diesem Moment fühlte sie sich wirklich krank. Sie fühlte sich so kahl

und nackt. Aufmunternde Worte von Familie und Freunden halfen ihr in dieser Phase sehr, positiv in die Zukunft zu blicken.

Studien zur Patientenedukation

Im Rahmen des Certificate of Advanced Studies (CAS) «Vertiefung in onkologischer Pflege» an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) wurde für die Abschlussarbeit eine Literaturrecherche durchgeführt zur Frage «Wie erleben Frauen mit

‘

Es ist schade, die Haare zu verlieren. Aber wenn die Therapie den Krebs besiegt, dann ist das nebensächlich.

’

Brustkrebs die Chemotherapie-induzierte Alopezie und welche Konsequenzen können für die Patientenedukation im stationären Bereich durch Pflegefachpersonen FH/HF abgeleitet werden?». In den Datenbanken PubMed, CINAHL Complete sowie PsychINFO wurde mit den Keywords «alopecia, chemotherapy-induced alopecia, breast cancer und experience» nach Literatur gesucht. Geleitet durch definierte Ein- und Ausschlusskriterien wurden vier Studien ausgewählt und durch Fachliteratur zum Thema Patientenedukation ergänzt.

Die Themen Edukation, Alopezie erleben, Körperbildveränderung und Assessment wurden in der Literatur gesichtet und in den folgenden Abschnitten beschrieben.

Autorinnen

Sarah Wüthrich, Stationsleiterin Innere Medizin am Kantonsspital Münsterringen, CAS Vertiefung in Onkologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur, sarah_w@gmx.ch

Evelyn Rieder, MNS der Universität Basel, Dozentin BScN und MAS Onkologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur



Martin Glauser

Perücken kaschieren zwar den Haarausfall, aber der emotionale Stress bleibt.

Edukation zur Alopezie

Für Lorig (2001, p. Xiii) bedeutet Patientenedukation: «Zur Patientenedukation gehören alle geplanten, pädagogischen Aktivitäten, die darauf abzielen, das Gesundheitsverhalten, den Gesundheitszustand oder beides von Patientinnen und Patienten zu verbessern [...]» Durch gezielte Information, Beratung und Schulung werden Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige zum Selbstmanagement befähigt (London, 2010). Die Edukation zur Alopezie nimmt einen wichtigen Stellenwert ein. Dadurch sind die Betroffenen bei den ersten Anzeichen des Haarausfalles vorbereitet und können gezielt handeln.

Alopezie erleben

Aus den vier inkludierten Studien wurden Gefühle und Erlebnisse wie Stigmatisierung, Trauma, Schock oder Körperbildveränderung extrahiert (Ishida, Ishida, & Kiyoko, 2015; Kim et al., 2012; Trusson & Pilnick, 2017; Zannini et al., 2012). Das Haar symbolisiert Leben und Identität, Weiblichkeit, Gesundheit, Attraktivität und beeinflusst Körperbild und Körperwahrnehmung (Trusson & Pilnick, 2017; Zannini et al., 2012). Haarverlust wird assoziiert mit krank sein; Alopezie mit Krebs (Zannini et al., 2012).

Die Alopezie wird von vielen Frauen als traumatisches Ereignis und als grosser Schock empfunden (Ishida et al., 2015). Trotzdem war ein Abbruch oder Unterbruch der Chemotherapie kaum ein Thema, da den Patientinnen das Leben wichtiger erschien als die Alopezie (Kim et al., 2012; Zannini et al., 2012). Eine sizilianische Frau äusserte sich im Interview folgendermassen: «Ich muss die Nebenwirkungen der Chemotherapie ertragen: Sie sind Teil der Heilung» (Zannini et al., 2012, p. 655). Die mit der Alopezie einhergehende Körperbildveränderung hat in der Gesellschaft die Bedeutung von «krank sein». Das führt bei den Frauen einerseits zu einer Stigmatisierung (Ishida et al., 2015; Trusson & Pilnick, 2017; Zannini et al., 2012), andererseits zu einer Reduktion der Aktivitäten und einem Rückzug aus sozialen Interaktionen bis hin zur sozialen Isolation (Kim et al., 2012).

«Ich möchte nicht, dass jemand weiss, dass ich Krebs habe. Wenn ich mit einer Perücke aus dem Haus gehe, treffe ich mich mit niemandem, weil ich nicht als Krebspatientin betrachtet werden möchte» (Ishida et al., 2015, p. 1230). Frauen mit einer Chemotherapie-induzierten Alopezie bewerten das Tragen

von Perücken und Tüchern als positiv und nutzen diese Möglichkeit vorwiegend in der Öffentlichkeit. Das Gefühl des «Krankseins» bleibt aber bestehen. Den Haarerersatz tragen die meisten für die anderen und weniger für sich selbst (Ishida et al., 2015; Trusson & Pilnick, 2017; Zannini et al., 2012).

Alopezie-Assessment

Ein ausführliches Alopezie-Assessment sollte bei den Folgezyklen durchgeführt und Fragen wie «Was bedeuten Ihnen Ihre Haare?» gestellt werden. Es gibt in der Literatur wenig Fragebögen, die spezifisch auf das psychische Wohlbefinden der Betroffenen bei Alopezie eingehen (Cash, 2001).

Cash (2001) präsentierte in seiner Studie ein Assessment-Instrument (Hair-Loss Patient Assessment Questionnaire) mit sechs Items (Adaption Wüthrich & Rieder, 2020):



Wenn ich mit einer Perücke aus dem Haus gehe, treffe ich mich mit niemandem, weil ich nicht als Krebspatientin betrachtet werden möchte.



- Wie beeinflusst der Haarausfall Ihr tägliches Leben? Wie sind Ihre Gefühle zu Ihrem Aussehen?
- Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Behandlung des Haarverlustes? Schreiben Sie diese auf ein Papier und priorisieren Sie diese.
- Wie sehr stört Sie der Haarausfall an den unterschiedlichen Stellen am Kopf? (z. B. Hinterkopf, Krone, Seiten)
- Wie zufrieden sind Sie mit dem Haarwuchs? Wie akzeptabel ist dieser für Sie?
- Wie hoch schätzen Sie die Chancen ein, dass die Behandlung gegen den Haarverlust wirkt? Geben Sie dies in Prozenten an: von 0,5 % «Keine Chance» bis 100 % «völlig sicher».

- Wie viele Wochen oder Monate sollte es Ihrer Meinung nach gehen, bis Sie einen positiven Effekt der Behandlung des Haarverlustes wahrnehmen?

Körperbildveränderung


Die Alopezie beeinflusst das Körperbild. Laut Cash (2001) ist das Körperbild ein psychologisches Konzept, das sich auf Wahrnehmungen, Gefühle oder Verhaltensweisen im Zusammenhang mit der körperlichen Erscheinung bezieht. Eine Veränderung des Körperbildes kann die Leistungsfähigkeit und das Selbstwertgefühl beeinflussen. Im Rahmen von Selbsthilfegruppen können Frauen sich mit anderen Betroffenen über die gemachten Erfahrungen austauschen (Krebsliga Schweiz, 2018; Munstedt, Manthey, Sachsse, & Vahrson, 1997).

Wichtig ist es, sowohl Angehörige als auch die Bevölkerung vermehrt über das Thema Alopezie und die damit einhergehende Körperbildveränderung aufzuklären, um eine Stigmatisierung

zu vermeiden (Kim et al., 2012; Trusson & Pilnick, 2017).

Emotionale Berg- und Talfahrt

Frauen mit Chemotherapie-induzierter Alopezie bei Brustkrebs durchleben eine Vielfalt von Emotionen während des gesamten Krankheits- und Therapieverlaufs. Die Frauen müssen vor und während der Alopezie durch Edukation und pflegerischen Support begleitet werden. Fragen zur Finanzierung des Haareratzes sollten thematisiert sein. Weiter ist es wichtig, dass die Frauen jederzeit einen Beratungskanal wie die Krebsliga Schweiz kennen, bei dem sie kostenlos Informationen einholen können. Das Erleben der Alopezie ist von Person zu Person sehr verschieden, daher ist eine Patientenedukation unumgänglich.

.....
 Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe verfügbar.

INSERAT



Berner Bildungszentrum Pflege

Weiterbildung in Pflege

17.8. Kardiale Notfallsituationen
 2.9. Palliative Care, Level B1
 23.10. Langzeitpflege und -betreuung
 26.10. Pain Nurse
 2.11. PraxisbegleiterIn Basale Stimulation
 9.11. Intermediate Care

Pflege alle Perspektiven
weiterbildung.bzpflege.ch