

Wie erleben Patienten mit einem Peniskarzinom die Erkrankung?

Gefühl des Männlichkeitsverlusts

Aus Unwissen oder Scham lassen sich Männer mit Verdacht auf Peniskarzinom oft zu spät untersuchen. Bei der Prävention und der Beratung von betroffenen Männern und ihren Angehörigen übernehmen spezialisierte Pflegefachpersonen eine wichtige Rolle.

Text: Seline Bürgi, Rita Willener, Bernhard Auer-Böer / Fotos: Fotolia

Herr Steiner ist 60 Jahre alt und seit zehn Jahren geschieden. Zurzeit hat er keine feste Partnerschaft und lebt alleine. Er arbeitet als Lagerist in einer Speditionsfirma, wo mehrheitlich Männer angestellt sind. Das Verhältnis zu seinen beiden Töchtern und den Enkelkindern ist gut. In der Freizeit besucht er diese gerne. Seit jungen Jahren fährt er sport-

lich Velo und trifft sich mit Freunden für Velotouren.

Im Frühling entdeckte er eine kleine Läsion am Penis. Er vermutete, dass er sich vielleicht mit dem Reissverschluss der Hose verletzt hatte. Als die Läsion nicht abheilte, behandelte er sie mit einer Wundsalbe, was jedoch keine Besserung brachte. Mittlerweile war Sommer und er war viel mit dem Velo unterwegs. Der Läsion schenkte er wenig Beachtung. Erst nach seinen Veloferien meldete er sich beim Hausarzt. Dieser veranlasste sofort eine Biopsie worauf ein Peniskarzinom diagnostiziert wurde. Leider war der Tumor soweit fortgeschritten, dass eine Penektomie erfolgen musste.

Die Operation verlief erfolgreich. Herr Steiner war postoperativ jedoch äußerst verschlossen und vermied jedes Gespräch über seine Krankheit und deren Auswirkungen auf sein Leben. Er hatte nur ein Ziel, das Spital zu verlassen und möglichst bald wieder Velo

fahren zu können. Bei der ambulanten Kontrolle sechs Monate postoperativ zeigten sich Metastasen in den Lymphknoten im Leistenbereich, worauf eine Strahlentherapie eingeleitet wurde.

Die Entstehung der Erkrankung

Von einem Peniskarzinom sind vergleichsweise zu anderen Krebserkrankungen wenige Männer betroffen. In Mitteleuropa liegt die Inzidenz bei 1,5 Erkrankungen auf 100.000 Männer pro Jahr. Oft gehen die Betroffenen erst spät zum Arzt. Dies einerseits, weil die Erkrankung im Intimbereich liegt und dadurch gesellschaftlich tabuisiert wird, andererseits aber auch, weil sie wenig bekannt ist.

Die häufigste Form des Peniskarzinoms ist ein Plattenepithelkarzinom. Eine mögliche Ursache für ein Peniskarzinom sind chronische Entzündungen im Bereich der Glans und der Vorhaut. Eine Phimose ist dabei ein wesentlicher Risikofaktor. Die Frühsymptome sind wie bei vielen anderen Krebserkrankungen, rar. Zu Beginn sind meist rote Hautveränderungen am Penis sichtbar. Ist die Erkrankung fortgeschritten, kann Ausfluss oder Blut aus dem Penis austreten.

Zudem zeigen sich Symptome wie ungewollter Gewichtsverlust und Müdigkeit.

Das primäre Ziel der Behandlung ist immer die dauerhafte Heilung. Deshalb muss abgewogen werden, wie radikal behandelt werden muss. Im Frühstadium des Peniskarzinoms kann eine Lasertherapie oder auch eine Chemotherapie durchgeführt werden. Ist die Erkrankung jedoch schon fortgeschritten, ist die operative Behandlung und Entfernung des Tumors die Therapie der Wahl. Heute sollte eine organerhaltende Operation und wenn möglich eine plas-



tische Rekonstruktion der Glans angestrebt werden. Bei der Mehrzahl der Betroffenen wird jedoch immer noch eine Teil- oder in fortgeschrittenen Situationen Totalamputation des Penis durchgeführt.

Das Erleben der Betroffenen

Um das Erleben der Betroffenen zu erfassen, wurde eine systematische Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken durchgeführt. Daraus gingen sechs qualitative Studien hervor. Eingeschlossen wurden sämtliche internationale Studien mit männlichen Probanden ab dem 18. Lebensjahr, welche einen Bezug zur Pflegepraxis aufzeigen und in einem westlichen Kulturkreis durchgeführt wurden. Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse in den Phasen der akuten Erkrankung und der Genesung zusammengefasst.

Akute Phase der Erkrankung

- Fast alle Betroffenen haben zu einem zu späten Zeitpunkt einen Arzt aufgesucht, was zu einer verzögerten Diagnosestellung geführt hat. Gründe dafür waren, dass die Männer noch nie von dem Krankheitsbild gehört hatten und nicht wussten, wie sie mit den Veränderungen am Penis umgehen sollten. Es wurde bemängelt, dass in den Medien noch nie von diesem Krankheitsbild berichtet wurde und es nur sehr wenige, schwer zugängliche Informationen gibt. Keiner der Betroffenen hat bis zur Diagnosestellung daran gedacht, dass er Krebs haben könnte.
- Den Umgang mit dem Fachpersonal beim Hausarzt wie auch im Spital beschrieben die Betroffenen anfangs meist als schwierig. Sie berichteten, dass sie sich schämen, mit fremden Personen über ein solch sensibles Thema zu sprechen. Zudem fühlten Sie sich zu wenig informiert und mit der Situation alleine gelassen.
- Die Behandlung der Erkrankung und ihren Auswirkungen löste bei allen Männern Gefühle wie Angst und Ungewissheit aus.
- Auch wenn präoperative Aufklärungsgespräche stattgefunden hatten, war das Erlebnis, postoperativ den «verstümmelten» Penis anzuschauen für die meisten einschneidend. Vorher bestand häufig keine Zeit, sich mit der subjektiven

Bedeutung des Eingriffes zu befassen. Die Evaluation der psychosozialen Belastung von Männern mit Peniskrebs ist defizitär. Als gesichert gilt jedoch, dass die Betroffenen unter erhöhtem psychologischen Stress leiden und oft auch einen Bedarf an psychosozialer Betreuung haben.

- Die Entfernung des Tumors führt dazu, dass sich das Körperbild eines Mannes beträchtlich verändert. Auf Grund der Amputation des Penis erge-



Postoperativ hatte Herr Steiner nur ein Ziel, das Spital zu verlassen und möglichst bald wieder Velo fahren zu können.



ben sich sexuelle Einschränkungen und eine veränderte Urinausscheidung. Dies sind zwei wesentliche Veränderungen, welche zum Gefühl des Männlichkeitsverlustes führten. Viele Betroffene äusserten, dass die Erkrankung einen grossen Einfluss auf die Beziehung zu ihrer/ihrer Partnerin/Partner hatte. Es zeigte sich, dass die Männer, welche zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in keiner Beziehung waren, sich deutlich mehr Sorgen machten. Sie befürchteten, dass sie aufgrund der Erkrankung und dem veränderten Körperbild Schwierigkeiten haben werden, eine/n neue/n Partnerin/Partner kennenzulernen.

- Die Betroffenen erachteten das soziale Umfeld und die Familie als Unterstützung. Sie waren froh darüber, wenn die Bezugspersonen von Anfang an in den Krankheitsverlauf miteinbezogen wurden.

Die Genesungsphase

- Die Betroffenen äusserten, dass sie nach der Behandlung keine oder zu wenig professionelle Hilfe vom Personal angeboten bekamen. Die meisten Betroffenen wünschten sich mehr Unterstützung vom Personal. Sie erhofften

sich dadurch eine positive Auswirkung auf die Verarbeitung des Erlebten.

- Auch im Genesungsverlauf war das soziale Umfeld der Betroffenen von grosser Bedeutung. Ein Teilnehmer äusserte, dass er während des Krankheitsverlaufes grosse Nähe zu seiner Bezugsperson aufbauen konnte. Männer, die in keiner Beziehung waren, machten sich Sorgen, dass das veränderte Erscheinungsbild ein mögliches Hindernis im Aufbau einer neuen Beziehung darstellen könnte.

Die Veränderung des Körperbildes war auch in der Phase der Genesung von grosser Bedeutung. Nach der Amputation scheuten sich fast alle Männer auf öffentlichen Toiletten Urin zu lösen. Sie dachten, andere könnten merken, dass «etwas nicht stimmt». Zudem bezeichneten fast alle Männer das sitzend Urinieren als abnormal. Hinzu kamen je nach Amputationsstufe oder Art der Operation Erektionsstörungen. Die Erektionsstörungen hatten einen grossen Einfluss auf ihre gelebte Sexualität.

- Einige Männer berichteten über Wundheilungsstörungen und Infekte, welche die Genesung erschwerten. Zwei Teilnehmer betonten, dass sich ihre gesamte körperliche Verfassung nach der Operation deutlich verschlechtert habe in Vergleich zu vor der Operation.
- Einige Männer äusserten nach der abgeschlossenen Behandlung Angst vor einem Rezidiv.

Bezug zur Praxis

Die Bearbeitung der Thematik zeigt auf, dass in der Bevölkerung zu wenig Wissen zur Krankheit vorhanden ist. Die Männer gehen oft zu spät zu einem Arzt, weil sie sich schämen über die

Autoren

Seline Bürgi, Expertin Pflege BSc, Universitätsklinik für Urologie, Inselspital Universitätsspital Bern, selinebuergi@hotmail.com

Rita Willener, Pflegeexpertin MScN, QM-Beauftragte Pflege, Universitätsklinik für Urologie, Inselspital Universitätsspital Bern.

Bernhard Auer-Böer, MSc, Dozent Berner Fachhochschule, Departement Gesundheit, Bachelor Pflege



Scham, Angst und mangelndes Wissen führen dazu, dass Männer zu spät zum Arzt gehen.

Krankheit zu sprechen und unter Angst und Ungewissheit leiden. Zudem trauen sie sich aufgrund des veränderten Körperbildes keine neuen Beziehungen zu. Damit die Zeit, bis die Männer zu einem Arzt gehen verkürzt wird, braucht es gezielte Aufklärungsarbeit. Dies kann zum Beispiel durch Auflegen von Informationsmaterial in Arztpraxen oder durch Artikel in Tageszeitungen und online Plattformen sowie über soziale Netzwerke erfolgen. Dadurch könnte niederschwellig die Gesellschaft für das Krankheitsbild sensibilisiert werden. Auch bei den Gesundheitsprofessionen sollte das Wissen über das Krankheitsbild gefördert werden, sodass sich Pflegefachpersonen und andere Berufsgruppen die Betroffenen gezielt unterstützen können.

Die Bedeutung der Krankheit für die Patienten und ihren Liebsten soll schon bei der Diagnosestellung und nicht erst unmittelbar vor der Operation erfasst werden. Auswirkungen der Erkrankung wie Schamgefühle, sozialer Rückzug, veränderte Miktion, verändertes Körperbild, psychische Auswirkungen und mögliche Auswirkungen auf die Part-

nerschaft müssen thematisiert werden. Zudem ist es wichtig, die engsten Bezugspersonen in den Krankheits- und Genesungsverlauf miteinzubeziehen. Während dem Spitalaufenthalt sollten



Nach der Amputation scheuten sich fast alle Männer, auf öffentlichen Toiletten Urin zu lösen.



Pflegende gegenüber den Patienten eine offene und wertschätzende Haltung einnehmen und unterstützende Gespräche anbieten.

Spezielle Rolle der APN

Für die gezielte Beratung von Patienten mit einem Peniskarzinom und ihren Angehörigen sind auch neue Rollen wie

Advanced Practice Nurse (APN) geeignet. Die APN übernimmt und koordiniert die langfristige Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen. Dadurch wird ein vertrauensbildender Beziehungsaufbau möglich. Betroffene können sich bei der sensiblen Thematik jeweils an ein und dieselbe Person wenden. Die Aufgaben der APN bestehen darin, die Patienten und Angehörigen zum Krankheitsbild und Verlauf aufzuklären, psychische Belastungen zu erkennen, Copingstrategien zu fördern und zu unterstützen. Das individuelle Eingehen auf die Patientenbedürfnisse und -wünsche wird dadurch gesichert und eine Rehabilitation gefördert.

Dieser Artikel basiert auf der Bachelorthesis «Erleben der Erkrankung Peniskarzinom», Bachelor of Science in Pflege an der Berner Fachhochschule, 2017.



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe (www.sbk-asi.ch/app) verfügbar oder erhältlich bei: selinebuergi@hotmail.com