

«Just ASK? Fertilität, Sexualität
und Körperbild – die stillen
Bedürfnisse von jungen
Survivors.»

Astrid Ahler


FMH Reproduktionsmedizin und gyn. Endokrinologie
DAS Sexualtherapie

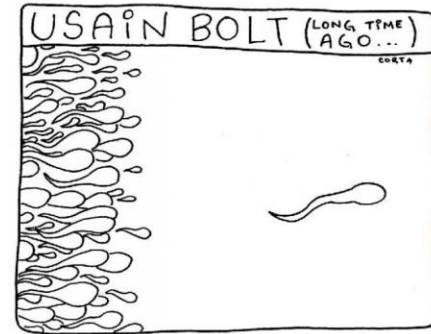


SGRM Kommission für Fertilitätserhalt

Cancer Survivor Expertenrunde
online 26.11.25

Inhalt des Vortrags

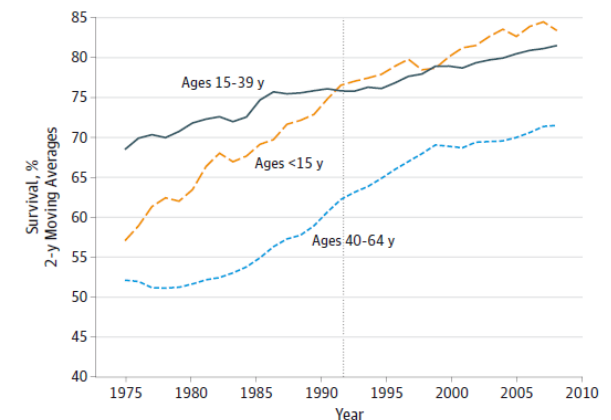
- Wie beeinflusst die onkologische Therapie die Fruchtbarkeit?
- Wie kann die Fruchtbarkeit NACH onkologischer Therapie bestimmt werden ?
- Wie kann die Fruchtbarkeit NACH onkologischer Therapie erhalten werden?
- Erhalt der Fruchtbarkeit =  psychosexuelle Gesundheit ?
- Körperbild und psychosexuelle Gesundheit : Luxus oder essenziell für die Lebensqualität junger Survivors?
- Das justASKus Projekt



Krebsüberlebensrate und Fertilitätgebundene Lebensqualität

- Fortschritte in der Krebstherapie hat zu einer Erhöhung der Überlebensrate in den letzten 30 Jahren auf 80% geführt
- 1 von 530 jungen Erwachsenen zwischen 20 und 39 Jahren ist ein Überlebender von einer Krebserkrankung im Kindesalter
- Wichtigkeit von Fertilität in erwachsenen Krebsüberlebenden:
 - 80% von Überlebenden wünschen sich ein eigenes biologisches Kind
 - Verminderung der Lebensqualität im Fall von Fruchtbarkeitsproblemen
 - Unfruchtbarkeit ist als gleich fatal wahrgenommen wie die eigentliche Krebsdiagnose
 - Entscheidend ist die Möglichkeit der „geteilten Entscheidung“ (shared decision) von Patient und Therapeuten

Figure 1. Five-Year Relative Survival by Age and Calendar Year of Diagnosis, 1975-2008



Gonadotoxizität

- Definition:

Therapiebedingte Schädigung der Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcke)

- Das Ausmass der Schädigung ist abhängig von:

- Substanz
- Dosis
- Pubertätsstatus/Alter
- Ovarialreserve

Gonadotoxizität von Chemotherapeutika ♀

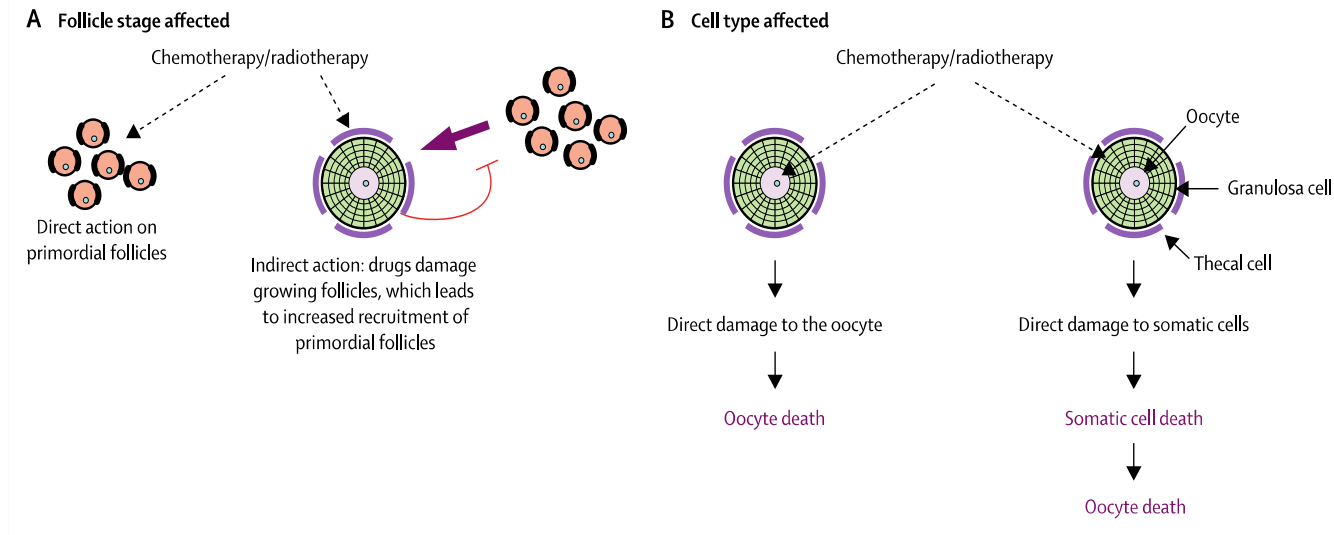
Hohes Risiko	Chlorambucil Cyclophosphamid Busulfan CCNU Mitomycin C
Mittleres Risiko	Doxorubicin Vinblastin Cisplatin Topoisomerase-I-Hemmstoffe
Geringes Risiko	Methotrexat 5-Fluorouracil 6-Mercaptopurin Vincristin



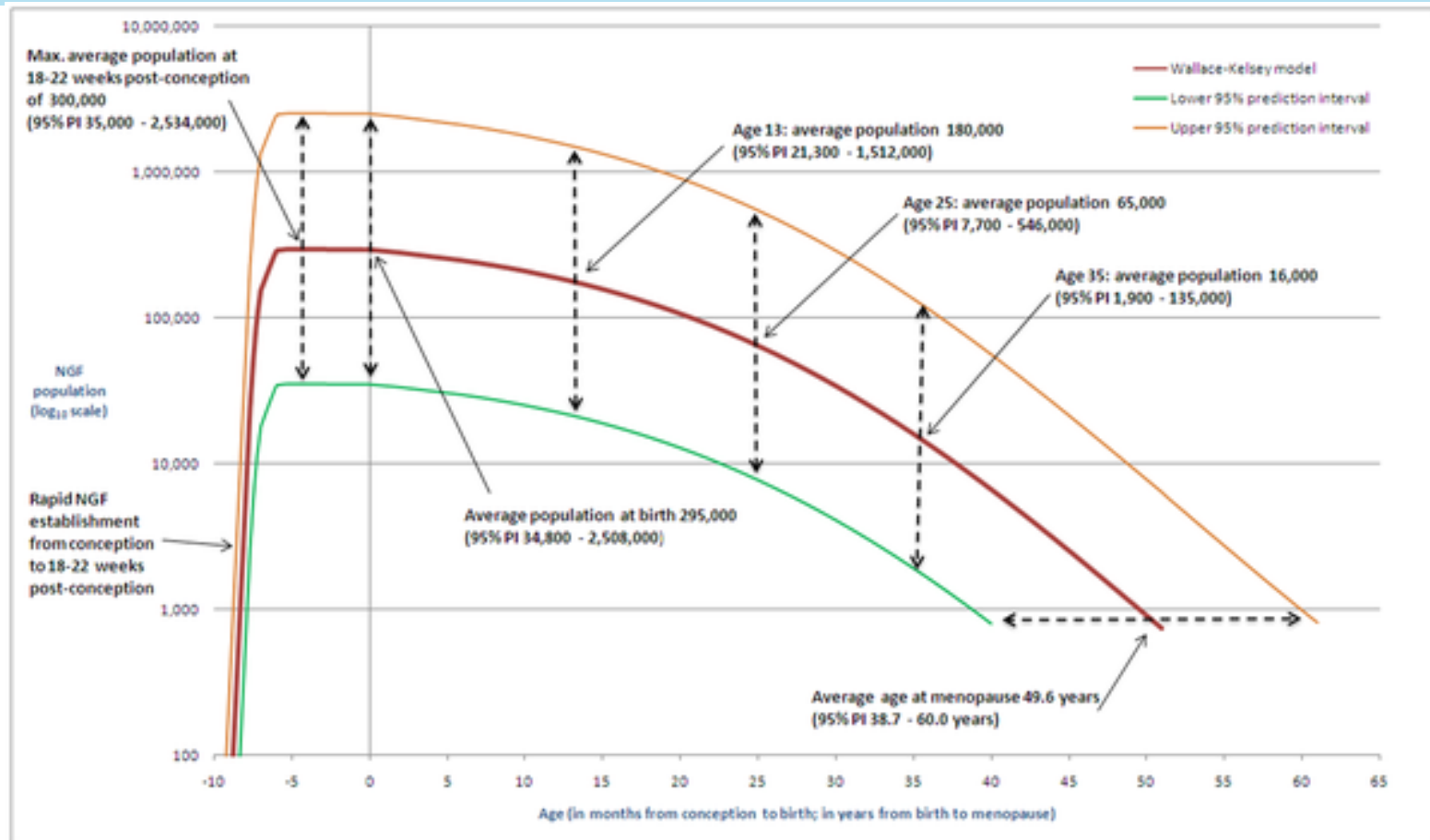
- Neuere Therapeutika wie Immunmodulatoren (Bsp. PARP Inhibitoren) mit unbekannten Einfluss

Mechanismen der Schädigung ♀

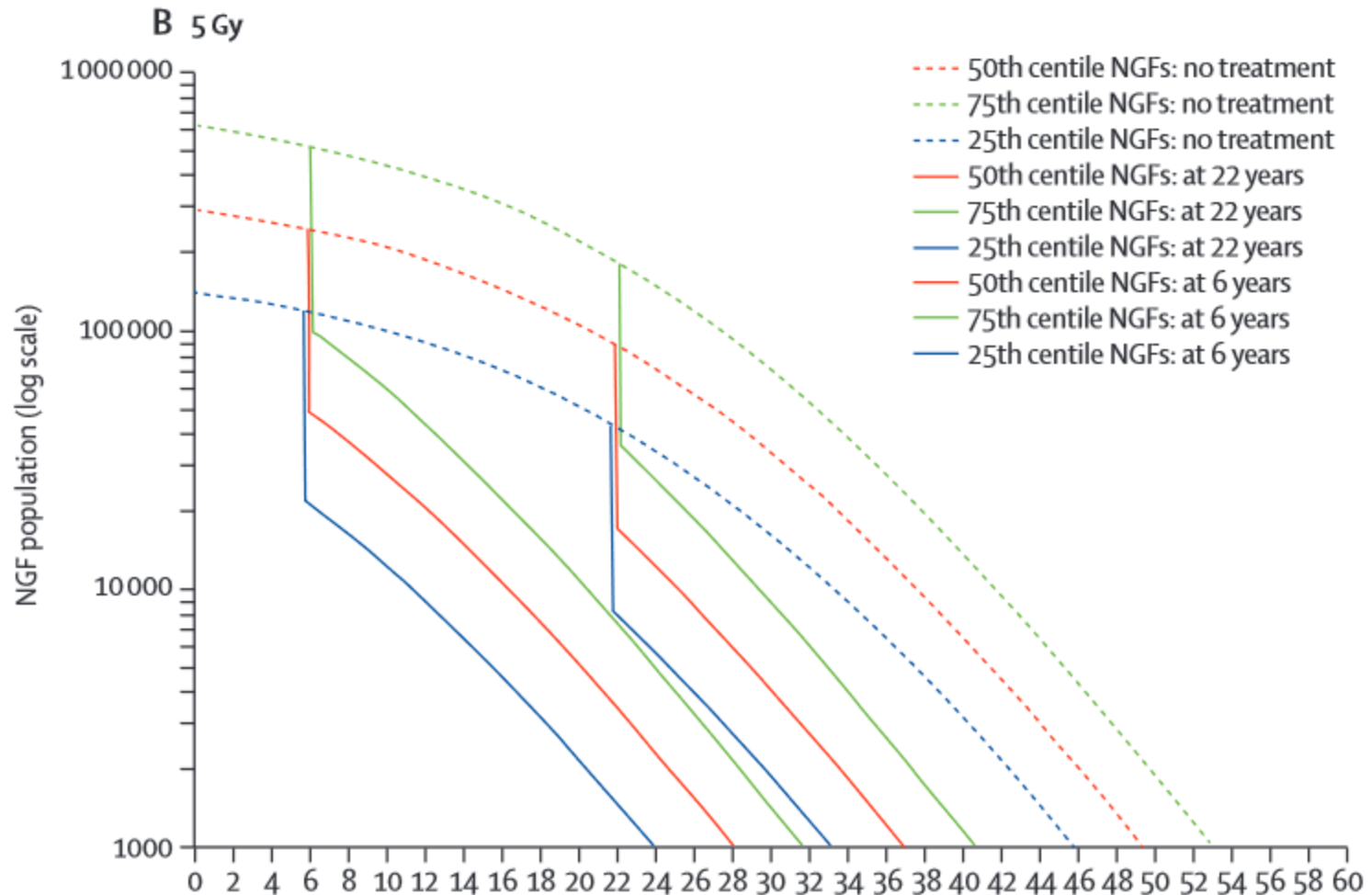
- onkologische Therapien können direkt den Vorrat an Primordialfollikel oder wachsender Follikel angreifen
- Der Verlust von wachsenden Follikeln führt zu einer erhöhten Aktivierung von Primordialfollikel und somit Verlust dieser Reserve
- das Absterben somatischer Zellen führt zum Absterben von Oozyten die diese zum Überleben brauchen



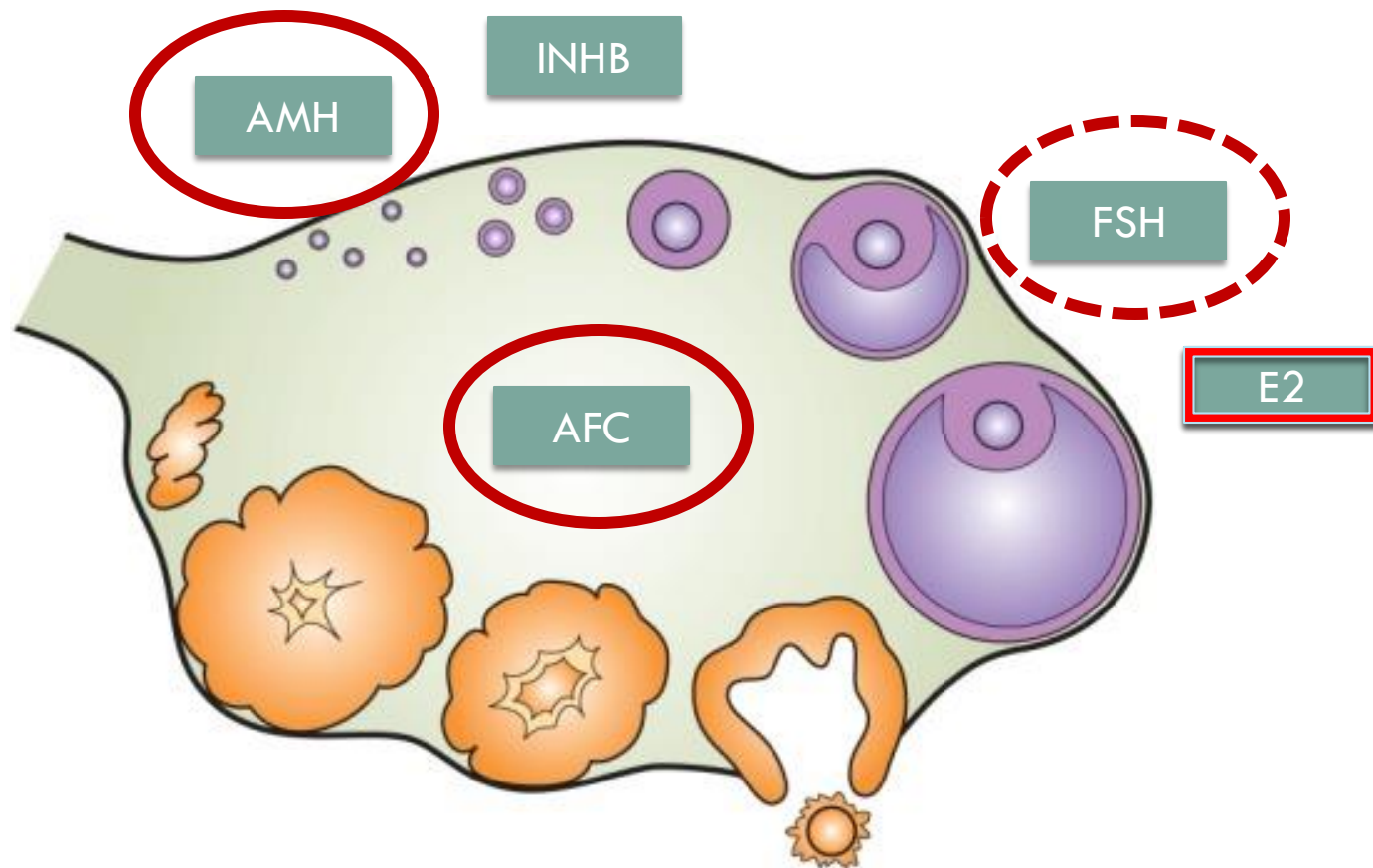
Schätzung des NGF Pools nach Alter



Radiotherapie/ Ovarfunktion und Alter/Ovarielle Reserve



Wie kann die individuelle ovarielle Reserve vorhergesagt werden?



Zählen der antralen Follikel im Ultraschall, Messen der AMH Konzentration

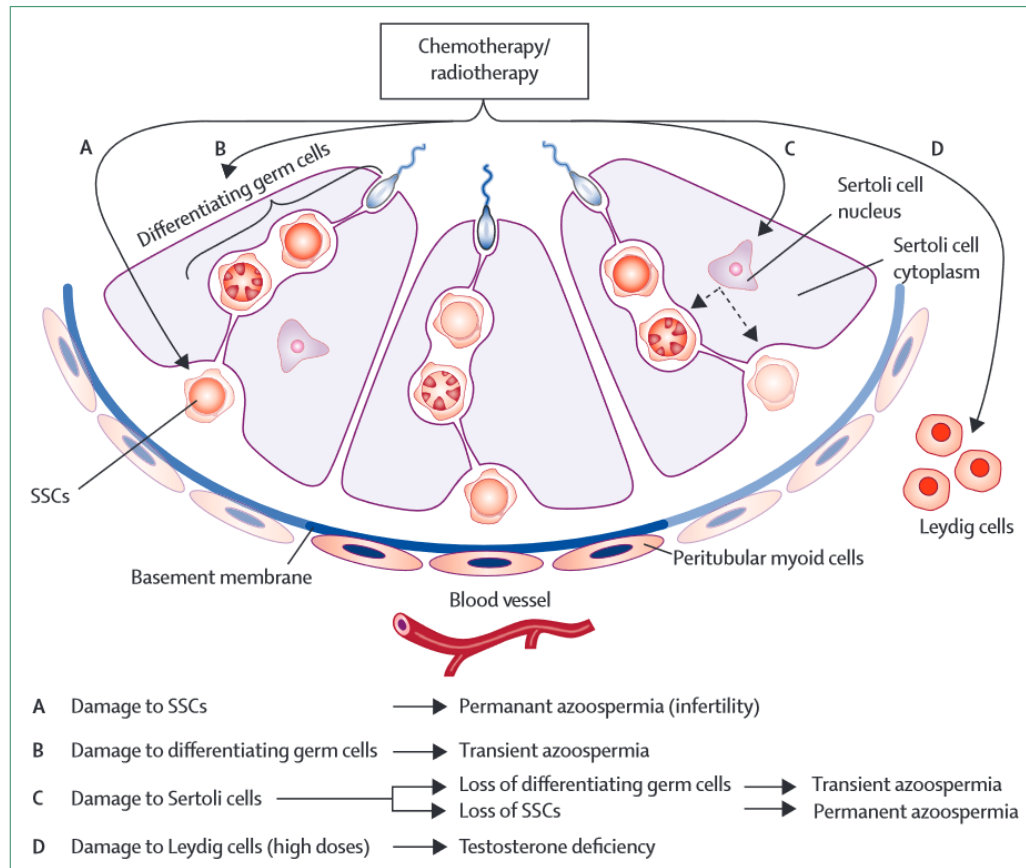
Wie kann die individuelle ovarielle Reserve vorhergesagt werden?

- Anti-Müllerian Hormone (AMH) :
 - sezerniert von den kleinen wachsenden Follikeln, spiegeln den NGF Pool wieder
 - Validierter Vorhersageparameter für die Langzeitovarfunktion bei jungen Frauen mit Brustkrebs

ABER

- Höchster Wert im Alter von 24,5 Jahren
- AMH Konzentrationen ist bei Frauen mit Krebs vermindert im Vergleich zur altersgleichen Kontrollen
- Keine Langzeitstudien zur Beurteilung des Vorhersagewertes für Mädchen vor und nach Therapie

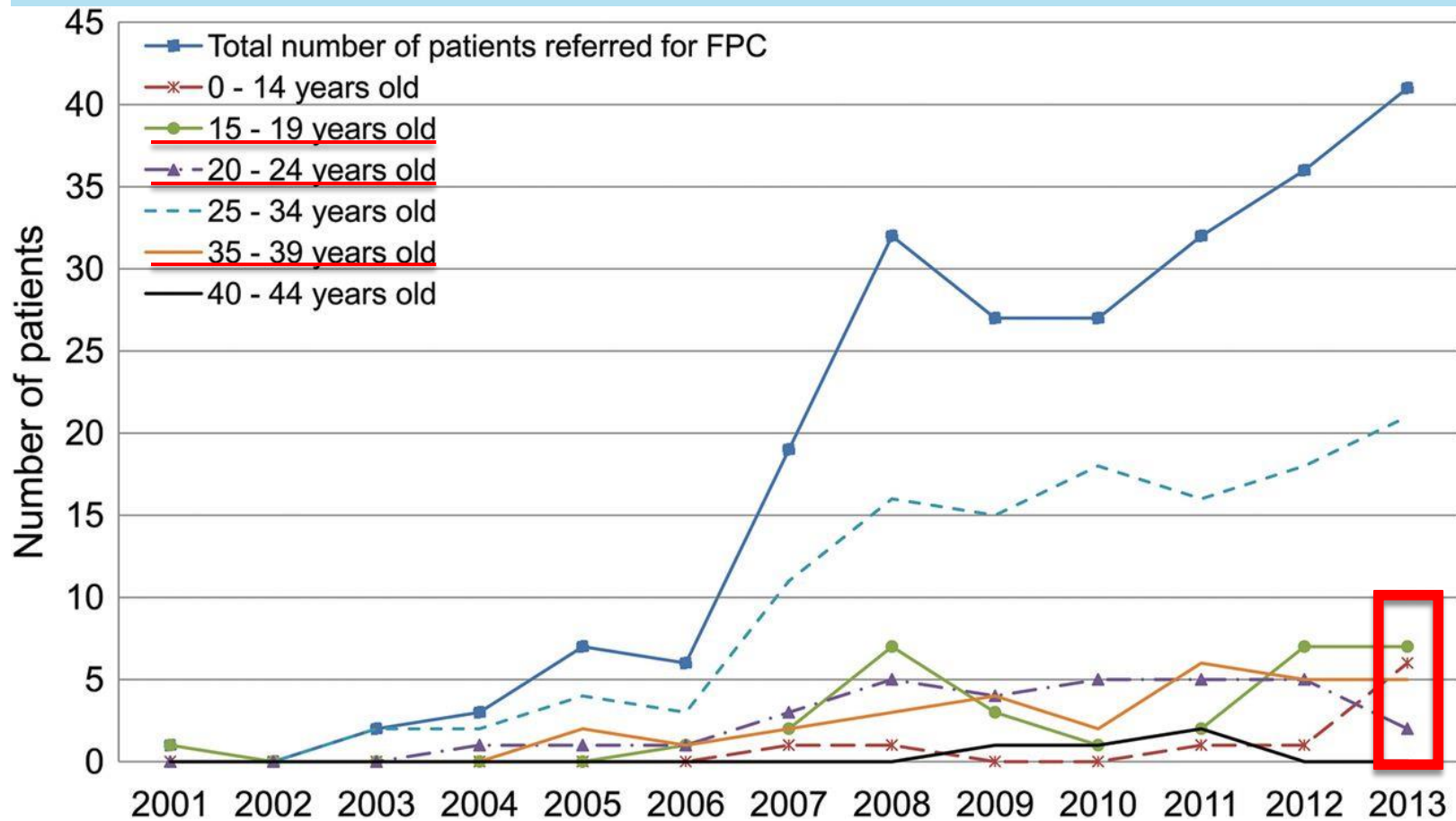
Einfluss gonadotoxischer Therapie auf die Fertilität bei Männern



Schädigung von:

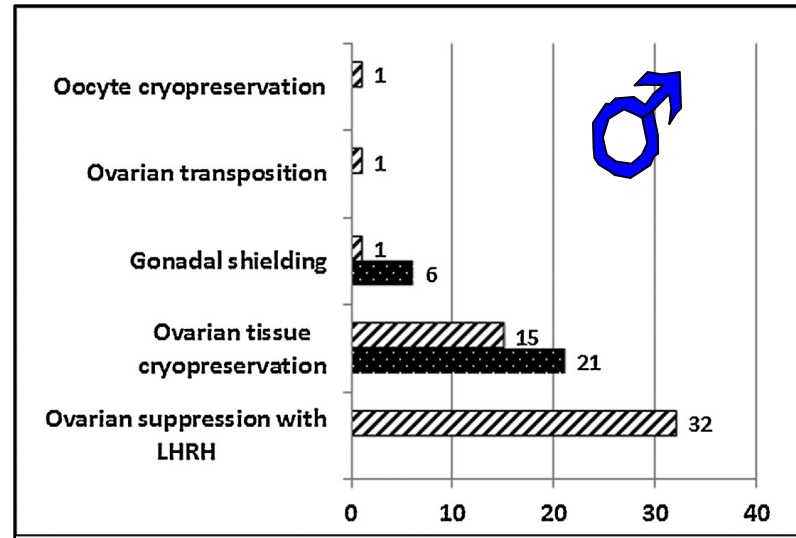
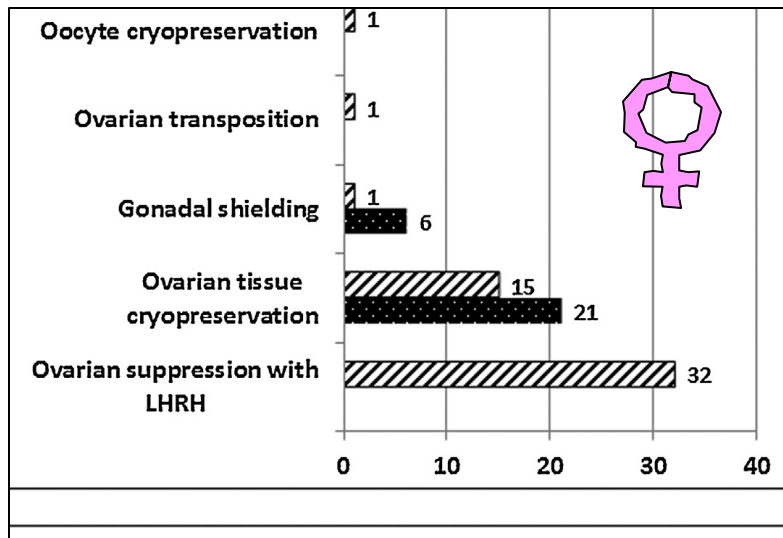
- Leydig Zellen: Testosteronmangel
- Sertoli Zellen: vorübergehende bis irreversible Azoospermie (fehlende Spermienbildung)
- Spermien und deren Vorstufen: vorübergehende Azoospermie
- Spermatogonien (Stammzellen): irreversible Azoospermie

Zuweisungen von Patientinnen zur Beratung der Fertilitätsreserve



Beratung Fertilitätsreserve: Schweizer Daten

Institution	New cases per year ^a	SOP	Counseling total	Procedure total
Zürich (including Chur)	77	Yes (post)	13/77 (17%)	13/77 (17%)
Lausanne	50	Yes (pre + post)	4/50 (8%)	4/50 (8%)
Berne	35	No	7/35 (20%)	7/35 (14%)
Geneva	32	Yes (pre + post)	3/32 (9%)	1/32 (3%)
Basel	32	Yes (post)	4/32 (12%)	4/32 (12%)
St. Gallen	30	No	7/30 (23%)	1/30 (3%)
Lucerne	25	No	0/25 (0%)	0
Aarau	15	No	4/15 (27%)	4/15 (27%)
Bellinzona	12	No	3/12 (25%)	2/12 (17%)



Males

The survivorship

- Eine große Anzahl von onkologischen Patienten haben keine detaillierte Beratung über die Auswirkungen ihrer Behandlung auf ihre Fruchtbarkeit, insbesondere bei jungen Patienten (50-73%)
 - Die Beurteilung der Fertilität NACH einer Krebsbehandlung ist trotz Empfehlung in internationalen Leitlinien nicht in der Standardnachsorge enthalten
 - Vor allem bei jungen Patienten und Singles wird das Thema nicht angesprochen
 - Viele Patientinnen werden an einen Gynäkologen überwiesen, der weder in der Nachsorge nach einer onkologischen Behandlung noch in Fruchtbarkeitsaspekten geschult ist
- Das Zeitfenster die Fruchtbarkeit NACH Abschluss einer Krebsbehandlung zu erhalten wird versäumt



Wie kann die Fruchtbarkeit nach einer Krebstherapie beurteilt und erhalten werden?

- Bei Mädchen/Frauen

- Bestimmung von AMH, FSH und estradiol (Tag 2-4 des Zyklus)
- Falls notwendig Bestimmung anderer fertilitätsrelevanter Hormone, situationsabhängig
- US mit Zählen der antralen Follikel
- Bei einer vermiedlichen Eizellenentnahme in Betracht gezogen
- Eizellen durchlaufen während der Pubertät einen Reifungsprozess, daher Risiko von weniger Eizellen und genetisch abnormalen Eizellen bei Jugendlichen, wenn möglich warten bis 17/18 J

Verpassen Sie nicht das Zeitfenster, um Eizellen einzufrieren!

- Bei Jungen/Männern

- Samenanalyse für die Beurteilung der Fruchtbarkeit
- Je nach Situation und andrologische Befunde (FSH, LH, Inhibin B, Testosteron) und onkologischen Therapie
- Falls erforderlich, sollte das Einfrieren von Spermien in Betracht gezogen werden

Der normale Testosteronspiegel spiegelt nicht die Spermienproduktion wider

Sind die Kinder von Krebsüberlebenden gesund?

	Children of survivors n = 6.129	Children of siblingsn = 3.101
Cytogenetic disorder	0.1%	0.2%
Genmutation	0.2%	0.3%
Malformations	2.2 %	3.1%
Total	2.6%	3.6 %

- Kinder von Überlebenden haben KEIN erhöhtes Risiko für genetische Störungen oder Fehlbildungen

Ethische Aspekte bei der FP

Relevante Faktoren

Gesamtprognose

Risiko der Infertilität im weiteren Verlauf

Erfolgswahrscheinlichkeit der fertilitätserhaltenden Massnahme

Risiko der fertilitätserhaltenden Massnahme

Risiko des Wiedereinführens von Krebszellen

Risiko einer Schwangerschaft

Alter der Patientin/des Patienten

Kosten

Kostenübernahme fertilitätserhaltener Massnahmen durch KK in der Schweiz

- Seit Juli 2019
- Vor dem 40 gsten Lebensjahr
- Bei mittel bis hohem Risiko einer Infertilität durch Therapie
- Für etablierte Methoden:
 - Einfrieren von Eizellen, Eierstockgewebe (postpubertär)
 - Einfrieren von Spermien, Hodengewebe (postpubertär)
- Befruchtung von Eizellen wird nicht übernommen
- Kostenübernahme für Kryokonservierung für 5 Jahre, danach auf Antrag falls eine Infertilität fortbesteht

ABER: Alles gilt für die FP VOR
onkologischer Therapie!!!



The survivorship

- Die Nutzungsrate von eingefrorenen Gameten ist unbekannt aufgrund fehlender Daten und noch jungem Alter der AYAC Survivors
 - Einige kleine Studien von erwachsenen Krebsüberlebenden zeigen eine geringe Nutzung der eingefrorenen Spermien und Eizellen
 - Schwierigkeiten den Grund zu Erfassen:
 - Natürliche Empfängnis
 - Tod oder Rückkehr der Erkrankung
 - Entscheidung gegen eine Familie Oder
 - Fehlen eines Partners....
 - Was ist bekannt?
- AYAC haben Schwierigkeiten romantische Beziehungen aufzubauen, sind häufiger Alleinstehend, sozial isoliert, leiden häufiger an sexuellen Problemen im Vergleich zu Gleichaltrigen...



...und dann kommt der Krebs..



Körperbild und psychosexuelles Wohlbefinden in AYAC

- Gestörtes Körperbild bedingt durch körperliche Nebenwirkungen der Krebstherapie ist eines der Hauptsorgen von AYAC
- Beeinflusst das Selbstbewusstsein und intime Beziehungen:
 - ⇒ Verzögertes Erreichen von sexuellen Meilensteinen
 - ⇒ Höheres Risiko von sexuellen Problemen, >50% 2 Jahre nach der Diagnose
 - ⇒ Frauen haben doppelt so häufig Probleme wie Männer
 - ⇒ Probleme sind UNABHÄNGIG von einem schlechten allgemeinen Gesundheitszustand, einer bestimmten Krebsart oder einer Behandlung
 - ⇒ Angst weniger wertvolle Datingpartner zu sein
 - ⇒ Kämpfen mit dem Aufbau und Sich einlassen auf enge und romantische Beziehungen

Risikofaktoren und ihr Einfluss auf die sexuelle Entwicklung?

- Niedriges Selbstbewusstsein und negatives Körperbild
 - Hoch neurotoxische und gonadotoxische Therapie, vor allem bei ovarieller Insuffizienz
 - Peripubertät
-
- Die pubertäre Entwicklung kann unterbrochen werden
-
- **ABER** sexuelle Gefühle und Bedürfnisse bleiben gleich
 - Fehlende Gelegenheit dies zu Besprechen
 - Isolation von Freunden und Gleichaltrigen
 - Wahrgenommen als Kind und nicht als sexuelles Wesen
 - Fehlen einer Intimsphäre



Dennoch gibt es eine erhebliche Lücke in der Versorgung



- Jugendliche und junge Erwachsene Survivors berichten, dass sexuelle Gesundheit einer der **"wichtigsten Aspekte der Lebensqualität"** ist
- Die Mehrheit der AYAs berichtet von einem Wunsch nach sexueller Gesundheitsberatung
- Im Gegensatz zu Diskussionen über reproduktive Gesundheit / Fruchtbarkeit berichten zwischen 75% und 95% der pädiatrischen Überlebenden, dass die sexuelle Gesundheit nicht angesprochen wird.

Warum wird es dann nicht angesprochen? Potentielle Hürden:



➤ Vom medizinischen Personal:

- Die eigene Verlegenheit und Angst der Ärzte
- (z.Bsp. Sorge über den Übergriff in private Bereiche und legale Konsequenzen)
- Der Glaube, dass Sexualität nicht Teil des Hauptproblems ist (Krebs)
- Der Mangel an Ausbildung der Ärzte das Thema Sexualität anzusprechen
-

➤ Krebspatienten:

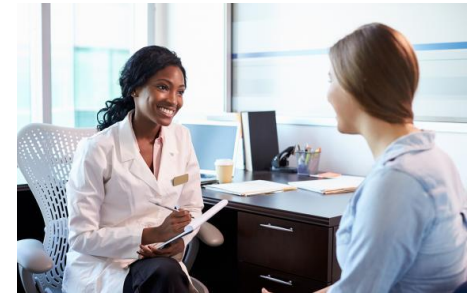
- Eigene Verlegenheit und Unbehagen
- Zeitliche Beschränkung des Sprechstundentermins
- Nicht gefragt werden
- Hoffnung- und hilflos angesichts der fehlenden möglichen Lösungen für Ihre Probleme



Und was jetzt? Nächste Schritte...

❖ Was wünschen sich AYA-Überlebende in Bezug auf die Kommunikation über die sexuelle Gesundheit...

- Direkte Kommunikation ("Straight Talk") von ihrem Arzt
- Arzt sollte das Thema ansprechen
- wiederkehrende Gespräche
- Zeit allein mit dem Arzt
- Normalisieren der Konversation
- Individualisieren



- There is no „one fits all“ strategy...



Und jetzt??!



Das „justASKus“ Projekt

Aufklärung | **S**exualität | **K**örper
ASK - mehr als eine Sprechstunde



Wir beantworten Fragen, die ihr sonst nicht stellen könnt oder wollt.



Was ist das Projekt "justASKus" ?

➤ ZIEL:

- Verminderung und Prävention von Fruchtbarkeits- und sexualitätsbedingten Leiden in AYAC
- Füllen der Lücke unerfüllter Bedürfnisse im Bereich der sexuellen Gesundheit und des Körperbildes
- Einen wertfreien Raum bieten, um intime Themen zu diskutieren
- Barrieren zu senken und Gespräche mit Gesundheitspersonal zu erleichtern



Mit Unterstützung von:

krebssranke kinder
BASEL

In Zusammenarbeit mit:

UKBB
kompetent & menschlich

fertisuisse

Wer steht hinter dem „justASKus“ Projekt ?



Astrid Ahler

Gründer und Präsident

Ärztin mit Schwerpunkt
Kinderwunsch, Hormonstörungen,
Sexualmedizin, Leiterin der ASK-
Sprechstunde, Fertisuisse



Melanie Lejeune

Kassierin

Pflegefachfrau Hämatologie und
pädiatrische Onkologie, UKBB



Dr. med. Tamara Diesch

Leitende Ärztin pädiatrische
Hämatologie/Onkologie, UKBB



Olivia Frick

Survivorin, Pflegefachfrau
Onkologie, USB



Dr. med. Sjanneke Beutler

Ärztin mit Schwerpunkt
Kinderwunsch, Hormonstörungen,
Jugendgynäkologie, Fertisuisse



Andreas Dörner

Psychoonkologe, Leiter
psychologische Dienste,
Claraspital



Dr. med. Simone Göttler

Ärztin mit Schwerpunkt
Jugendgyn., Psychosomatik,
Sexualmedizin, Centramed Riehen

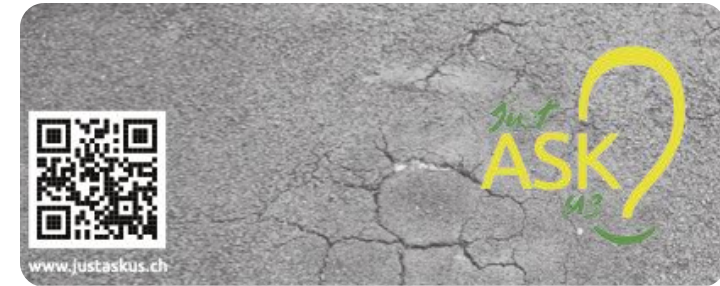


PD Gideon Sartorius

Arzt mit Schwerpunkt Kinderwunsch,
Hormonstörungen, Andrologie
Sexualmedizin, Fertisuisse, USB

Was ist das „justASKus“ Projekt

- Sprechstunde und e-mail Portal für Fragen rund um Fertilität, Sexualität und Körperbild
- Webseite mit Informationen, Videos, Podcasts
- Im“ Co-Design“
- Mehr Infos unter www.justaskus.ch
- **Coming up:**
- Workshops für Survivors, Partner*innen, Eltern
- Kommunikationsworkshops für Gesundheitspersonal



Die neue „justASKus“ Webseite



[Home](#) [About](#) [Was bieten wir an?](#) [Lust auf mehr?](#) [Wie kannst Du uns unterstützen?](#)



Stories Die Love Notes

Die «Love Notes» sind Gedanken, Sätze oder kurze Anekdoten, die Euch selbst geholfen haben und die Ihr gerne anderen mitteilen möchtet. Die Message ist: wir sind nicht allein!

Dies könnt Ihr wahlweise anonym oder mit Namen tun. Wenn Ihr möchtet, könnt Ihr auch andere Angaben wie Euer Alter und / oder Eure Krebsdiagnose hinzufügen, damit Betroffene sich angesprochen fühlen können

Sag uns, was Dich bewegt und sende uns deine Love Note.

[Deine Love Note](#)



Und auch wenn ich mich durch die Chemotherapie entsetzt und unwohl gefühlt habe konnte ich eins lernen, Schönheit ist vergänglich und das Äußere nur eine Verpackung, die sich mit der Zeit verändert. Was sich jedoch nicht verändert ist der Inhalt und der Mensch der man mit all seinen Facetten ist.

Olivia



Manchmal stellt das Leben uns vor Herausforderungen, die wir nicht kommen sehen und so hart wie das Schicksal Krebs auch ist, dürfen wir uns dadurch nicht unterkriegen lassen denn es liegt an uns was wir daraus machen

Anonym

FAQ

Keine Frage muss dir peinlich sein!

Jede Frage braucht eine Antwort, egal wie unangenehm sie Dir sein mag. Bei uns bist du in besten Händen.

[Zu den FAQs](#)

Was bieten wir an?

Anworten & Sprechstunden

Du hast Fragen rund um Sexualität, Aufklärung und deinen Körper? Wir sind für dich da!

[Zu unserem Angebot](#)

Newsletter

Jetzt anmelden

[Zur Anmeldung](#)

Social Media

Besuche uns auf unseren Social Media Kanälen.



Every question matters.

2024 © Copyright justASKus

Kontakt

Stelle deine Fragen oder vereinbare einen Beratungstermin mit uns.

[Schreibe uns!](#)

Newsletter anmeldung

E-Mail Adresse *

[Absenden](#)

Social



Die neue „justASKus“ Webseite

FAQ

Keine Frage muss dir peinlich sein!

Jede Frage braucht eine Antwort, egal wie unangenehm sie Dir sein mag. Bei uns bist du in besten Händen.



FAQ

Fruchtbarkeit

[Zu den FAQs](#)

FAQ

Sexualität

[Zu den FAQs](#)

FAQ

Körper

[Zu den FAQs](#)

Die „justASKus“ Podcasts

❖ Podcast-Themen: Körperbild, Sexualität und Fruchtbarkeit

«Das Sofa ohne Plüsch»:

- Moderatoren: Astrid und Olivia
- Format: lockere Unterhaltung
- Ziel: Fragen beantworten, gängige Glaubenssätze entmystifizieren, Erfahrungen teilen, sich nicht allein fühlen

- die tabufreie Zone für junge Menschen mit Krebs – hier finden ALLE Eure Fragen ihren Platz



Die „justASKus“ Podcasts

❖ Podcast-Themen: Körperbild, Sexualität und Fruchtbarkeit

«Das Sofa ohne Plüsch»:

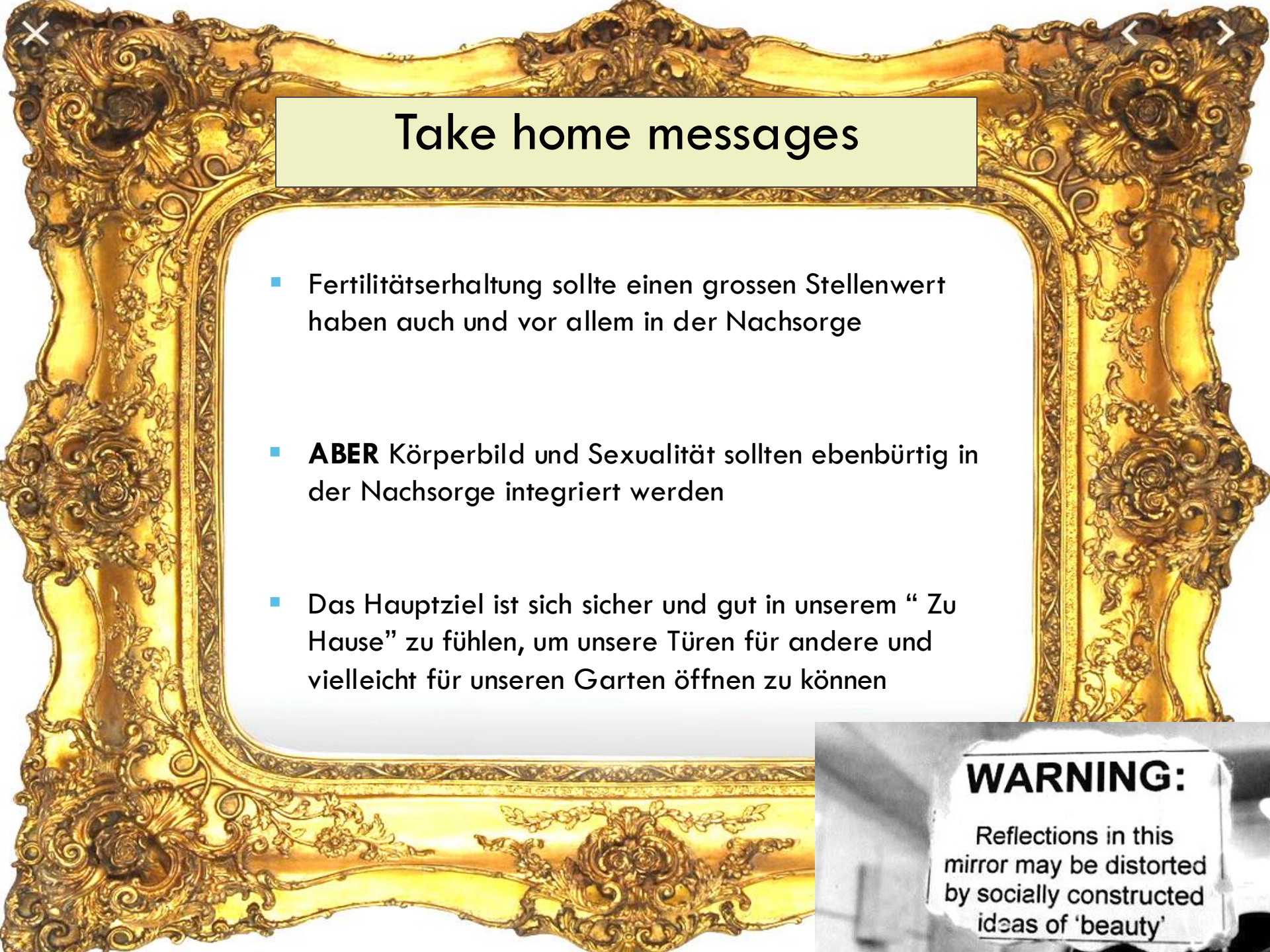
- Moderatoren: Astrid und Olivia
- Format: lockere Unterhaltung
- Ziel: Fragen beantworten, gängige Glaubenssätze entmystifizieren, Erfahrungen teilen, sich nicht allein fühlen

- die tabufreie Zone für krebserkrankte Jugendliche – hier finden ALLE Ihre Fragen ihren Platz

«Die ASK Force»

- Eingeladene Experten
- Format: Interview
- Ziel: Beantwortung von Fragen, Aufklärung, Beratung, Interventionen





Take home messages

- Fertilitätserhaltung sollte einen grossen Stellenwert haben auch und vor allem in der Nachsorge
- **ABER** Körperbild und Sexualität sollten ebenbürtig in der Nachsorge integriert werden
- Das Hauptziel ist sich sicher und gut in unserem “Zuhause” zu fühlen, um unsere Türen für andere und vielleicht für unseren Garten öffnen zu können



WARNING:

Reflections in this mirror may be distorted by socially constructed ideas of 'beauty'



Defokussierung der potenziellen Dysfunktion, aber Verbesserung des krebsbezogenen Wissens und unterstützender Ressourcen, um ein positives Körperbild wiederzuerlangen, um das Selbstwertgefühl zu stärken und um wieder ein sicheres und einladendes Zuhause aufzubauen ...

