

Aus dem Institut für Humangenetik
der Universität Würzburg
Vorstand: Professor Dr. med. H. Höhn

Psychosoziale Aspekte bei hereditärer Mamma/Ovarial-Ca-Belastung

Inaugural - Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg
vorgelegt von
Natalia Weber
aus Boxberg

Würzburg, September 2007

Referent: Prof. Dr. med. H. Höhn

Koreferent: Prof. Dr. med. J. Dietl

Dekan: Prof. Dr. med. M. Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 04.07.08

Die Promovendin ist Ärztin

Meinem Mann in Dankbarkeit gewidmet

I. Einleitung

In den letzten Jahren ist es zunehmend möglich geworden, im Rahmen genetischer Testungen Menschen über ihre eigenen genetischen Prädispositionen aufzuklären und ihnen individuelle Erkrankungsrisiken und Vererbungswahrscheinlichkeiten mitzuteilen.

Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit, mit Hilfe prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik eine Mutation der brustkrebsinduzierenden Gene BRCA1 und BRCA2 zu diagnostizieren und damit eine Aussage über ein erhöhtes Brustkrebsrisiko zu treffen.

Auch in Deutschland konnte die genetische Untersuchung von Risikopersonen im Rahmen eines multizentrischen Forschungsprojektes, welches vom Konsortium Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom der Deutschen Krebshilfe umgesetzt wurde, durchgeführt werden (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004).

Dieses Verfahren eröffnet vor allem betroffenen Frauen (eigene Brustkrebserkrankung bzw. Brustkrebs in der Familie) eine Entscheidungsgrundlage bezüglich der Inanspruchnahme medizinischer und präventiver Maßnahmen sowie hinsichtlich der Lebens- und Familienplanung. Gleichzeitig sind mit der Durchführung einer genetischen Testung für Brustkrebs unter Umständen auch negative psychosoziale Konsequenzen verbunden.

Bisher ist nur wenig darüber bekannt, inwieweit das Wissen um bestimmte Erkrankungs- und Vererbungswahrscheinlichkeiten sinnvoll genutzt werden kann oder welchen Einfluss die Informiertheit auf die psychische Befindlichkeit und andere gesundheitsbezogene Konditionen ausübt. Zur Klärung hinsichtlich der Bewältigung und Auswirkung genetischer Risikoinformation ist daher die Erforschung der psychosozialen Aspekte von großer Bedeutung.

Folgende Fragen sollen mit vorliegender Arbeit beantwortet werden:

- Wie schätzten Ratsuchende und Betroffene den Grad ihrer Informiertheit bezüglich des Themas Brust-/Eierstockkrebserkrankung und ihrem genetischen Hintergrund zu verschiedenen Zeitpunkten der Befragung ein?
- Wie wichtig fanden die Befragten verschiedene Beratungsangebote (genetische, gynäkologische und psychologische Beratung)? Welche Einstellung hatten die Befragten bezüglich der genetischen Brustkrebsdiagnostik?
- Wie stark war die Intention von Ratsuchenden und Betroffenen zur Inanspruchnahme der Beratung wegen familiärem Brust-/Eierstockkrebs im Zentrum oder auch in anderen Instituten zu verschiedenen Zeitpunkten?
- Wie hoch schätzten Ratsuchende bzw. Betroffene ihr persönliches Risiko für eine Erkrankung an Brust-/Eierstockkrebs bzw. die Weitervererbung der eigenen Brust-/Eierstockkrebserkrankung ein?
- Welche Erwartungen äußerten die befragten Personen hinsichtlich Beratung, körperlicher und ggf. genetischer Untersuchung?
- Wie oft haben Ratsuchende bzw. Betroffene mit anderen Familienmitgliedern, Freunden und Ärzten über ihr Krebsrisiko bzw. ihre Krebserkrankung und die Weitervererbungsmöglichkeit gesprochen?
- Welche Akzeptanz der verschiedenen Früherkennungsmaßnahmen wiesen die befragten Personen auf?

1.1 Mammakarzinom

1.1.1 Inzidenz und Epidemiologie

In Deutschland erkranken jährlich mehr als 55.000 Frauen neu an Brustkrebs (BMG, 2006). Brustkrebs ist nach wie vor mit einem Anteil von 26,8% die häufigste Krebserkrankung und mit einem Anteil von 17,8% die häufigste Krebstodesursache bei Frauen. Das Mammakarzinom ist für deutlich mehr als ein Drittel (40%) der Krebsneuerkrankungen bei Frauen unter 60 Jahren verantwortlich. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei etwas über 62 Jahren, knapp sieben Jahre unter dem mittleren Erkrankungsalter bei Krebs insgesamt (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2006). An den Folgen von Brustkrebs starben im Jahr 2004 in Deutschland 17.592 Frauen (BMG, 2006).

Auch Männer können von Brustkrebs betroffen sein. Jährlich erkranken in Deutschland etwa 350 bis 400 Männer an Brustkrebs. Das Mammakarzinom macht 0,2% aller neuen männlichen Tumore aus. Auf 100 an Brustkrebs erkrankte Frauen kommt ein Mann. Männer, die erkranken, sind durchschnittlich 66 Jahre alt (GKR, 2001-2002).

Die Erkrankungsraten für Deutschland liegen im europäischen Vergleich im mittleren Bereich. In Belgien, Frankreich und Dänemark ist die Erkrankungswahrscheinlichkeit höher, in den baltischen Ländern Estland, Lettland und Litauen sowie den südeuropäischen Ländern wie Spanien, Griechenland und Portugal teilweise deutlich niedriger (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2006).

Die Brustkrebsinzidenz steigt in Deutschland seit 1970 stetig an, während die Mortalität seit Mitte der 1990er Jahre leicht sinkt (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2006). Die Überlebenschancen der betroffenen Frauen können durch eine frühzeitige Diagnose und Therapie erhöht werden (BMG, 2006).

1.1.2 Ätiologie und Risikofaktoren

Derzeit wird davon ausgegangen, dass neben ionisierender Strahlung, gutartigen Brustkrankungen, Zigaretten-, Alkoholkonsum und bestimmten Ernährungsgewohnheiten reproduktive (höheres Alter bei erster Geburt, nicht stillende Frauen, Kinderlosigkeit, frühe Menarche und/oder späte Menopause), hormonelle (Hormonsubstitution in den Wechseljahren) und genetische Faktoren zu einem erhöhten Brustkrebsrisiko beitragen (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2006).

Brustkrebsprädisponierende Gene

Im Jahr 1990 wurde das erste brustkrebsinduzierende Gen lokalisiert (Hall et al., 1990) und die Annahme einer erblichen Disposition wurde 1994 durch die vollständige Sequenzierung des Gens BRCA1 (breast cancer) bestätigt (Miki et al., 1994). Ein zweites Brustkrebsgen BRCA2 wurde 1995 gefunden (Wooster et al., 1995; Wooster et al., 1994). Beide BRCA-Gene werden autosomal-dominant vererbt, so dass Trägerinnen und Träger dieser Mutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an ihre Nachkommen weitervererben. Es werden weitere Gene, die für Brustkrebs prädisponieren, vermutet. In 5% der Hochrisikofamilien ohne nachgewiesene BRCA1- und BRCA2-Mutationen kann man eine Mutation im CHEK2- oder im TP53-Gen erwarten (Walsh et al., 2006).

Erblicher Brust- und Eierstockkrebs

Insgesamt sind etwa 20 bis 25% aller Brust- und Eierstockkrebskrankungen erblich (mit-)bedingt, wobei 5-10% der Fälle auf hoch penetrante Gene zurückzuführen sind. Die übrigen 75-80% der Mamma- und Ovarialkarzinomen sind vermutlich durch Umwelteinflüsse determiniert und werden als sporadische Fälle bezeichnet (Passarge, 1998).

Charakteristisch für erblichen Brust- und Eierstockkrebs ist, dass die Erkrankung meist relativ früh sowie häufig bilateral auftritt. Die Familien mit sowohl Mamma- als auch Ovarialkarzinomen stellen das höchste Risiko für BRCA1/BRCA2-Mutationen dar (43% bzw. 10%), gefolgt von den Familien mit mindestens zwei Brustkrebsfällen im prämenopausalen Alter (24% für BRCA1- und 13% für BRCA2-Mutationen). In den Familien mit zwei oder drei von Brustkrebs betroffenen Frauen, wobei nur eine oder keine der Frauen im prämenopausalen Alter erkrankte, konnten in etwa 10% der Fälle Mutationen nachgewiesen werden (Meindl; German Consortium for Hereditary Breast and Ovarian Cancer, 2002).

Die BRCA-assoziierten Karzinome zeigen einige histologische bzw. biologische Auffälligkeiten im Vergleich zum „sporadischen“ Mammakarzinom. Es handelt sich gehäuft um rasch wachsende Tumore mit ungünstigem Grading (G3) und mit medullärer oder „atypisch-medullärer“ Differenzierung (Kuhl, 2006). Zudem ist in BRCA1-assoziierten Karzinomen die Östrogen- und Progesteronrezeptorexpression gegenüber sporadischen Karzinomen reduziert. Bei den hereditären und sporadischen Ovarialkarzinomen sind die meisten klinisch-pathologischen Charakteristika ähnlich (Fasching, Lux, Bani, Beckmann, 2004).

Wenn bereits eine Brustkrebserkrankung überstanden wurde, sind Mutationsträgerinnen besonderes gefährdet für die Entwicklung eines Zweitkarzinoms (z.B. in der kontralateralen Brust); dieses Risiko liegt bei ca. 40-60% und ist damit deutlich höher als das Risiko für die Entwicklung eines In-Brust-Rezidives (Metcalf et al., 2004).

BRCA1-Gen

Nach Schätzungen sind 20 bis 50% der hereditären Erkrankungen auf Veränderungen des brustkrebsinduzierenden BRCA1-Gens zurückzuführen (Miki et al., 1994; Wooster and Weber, 2003). Studien zeigen, dass für Trägerinnen einer BRCA1-Mutation das Risiko, vor dem 70. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, zwischen 45% und 87% liegt und das Risiko für Ovarialkrebs zwischen 36% und 66% liegt (Ford et al., 1998; Antoniou et al., 2000; Anglian Breast Cancer Study Group, 2000). Andere Studien

berichten jedoch ein Erkrankungsrisiko zwischen 44% und 78% für Brustkrebs und ein Risiko zwischen 18% und 54% für Ovarialkrebs (Antoniou et al., 2003). Diese Diskrepanzen zwischen den Schätzungen sind darauf zurückzuführen, dass zunächst meist Risikofamilien getestet wurden, während Antoniou und Kollegen (2003) eine bezüglich Krebserkrankungen unselektierte Stichprobe untersuchten. Insgesamt ist festzuhalten, dass die Frauen mit einer erblichen Disposition ein statistisch und klinisch wesentlich höheres Risiko haben, an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken, als Frauen ohne eine Mutation.

Neben Mamma- und Ovarialkarzinomen wird das BRCA1-Gen ebenfalls mit einem erhöhten Risiko für Endometrium- und Cervixkarzinomen bei Frauen, für Pankreaskarzinome bei Frauen und Männern sowie bei Männern unter 65 Jahren mit einem erhöhten Risiko für Prostatakarzinome assoziiert (Thompson, Easton, the Breast Cancer Linkage Consortium, 2002). Es gibt wenige Hinweise auf eine erhöhte Prädisposition für Kolonkarzinome (Liede, Karlan, Narod, 2004).

BRCA2-Gen

Das von Wooster et al. (1995) identifizierte BRCA2-Gen wird für ca. 35% aller erblichen Brustkrebserkrankungen verantwortlich gemacht (Claus et al., 1998). Im Gegensatz zu dem BRCA1-Gen scheint das BRCA2-Gen vor allem mit Mammakarzinomen beim Mann assoziiert zu sein, sowie weniger häufig zur frühzeitigen Manifestation von Brustkrebs zu führen (Hoskins et al., 1995; Healy, 1997). Im BRCA2-Gen existiert auch eine „Ovarian Cancer Cluster Region“ (OCCR, Exon 11) mit einem höheren Erkrankungsrisiko von zirka 20 % für ein Ovarialkarzinom (Thompson, Easton, 2001). Laut Statistiken des Breast Cancer Linkage Consortiums (Lyon Meeting – Oktober 1996) soll das kumulative Risiko für Trägerinnen mit BRCA2-Mutation bis zu ihrem 70. Lebensjahr, an Brust- bzw. Eierstockkrebs zu erkranken, 70% bzw. 17-27% betragen (Beckmann et al., 1998; Ford et al., 1998). Die späteren Studien, bei denen die Frauen und Männer unabhängig von ihrer Zugehörigkeit zu Hochrisikofamilien untersucht wurden, berichten ein Erkrankungsrisiko von ca. 45% für Brustkrebs und etwa 11% für Eierstockkrebs (Antoniou et al., 2003).

Im Gegensatz zu den Frauen, die ein höheres mit dem BRCA1-Gen assoziiertes Krebserrkrankungsrisiko haben, ist das BRCA2-Gen für die Männer von größerer Bedeutung. Einige Studien berichten, dass das kumulative Krebserrkrankungsrisiko für männliche BRCA2-Mutationsträger höher ist als das Risiko für BRCA2-Mutationsträgerinnen. Außerdem gehen die Mutationen im BRCA2-Gen mit einem erhöhten Risiko für Prostata- und Pankreaskarzinome einher, wobei das Erkrankungsrisiko vor dem 65. Lebensjahr erhöht ist. BRCA2-Mutationsträger sind auch für Magenkarzinome und Melanome prädisponiert (Liede, Karlan, Narod, 2004).

1.2 Genetische Brustkrebsdiagnostik

Die genetische Testung bietet Möglichkeiten, ist aber andererseits auch mit bestimmten Einschränkungen verbunden. Da bis heute weltweit je über 800 verschiedene Veränderungen im BRCA1- und BRCA2-Gen identifiziert wurden (Froster et al., 2005), steht bislang noch kein allgemein anwendbarer Gentest zur Identifizierung einer Prädisposition für Brustkrebs zur Verfügung. Die Sicherheit, mit der eine bekannte Mutation in einem bestimmten definierten Genort (z.B. im BRCA1- oder BRCA2-Gen) diagnostiziert werden kann, beträgt mehr als 97%. Weil aber die übrigen disponierenden Gene, die für die andere Hälfte der hereditären Mammakarzinome verantwortlich sind, bislang nicht identifiziert wurden, kann hierauf nicht getestet werden. Dies bedeutet, dass derzeit bei einer Person nur mit einer Sicherheit von etwas über 50% festgelegt bzw. ausgeschlossen werden kann, dass eine Mutation in einem Brustkrebsgen vorliegt. Bei negativem Mutationsbefund wird der Test als „nicht informativ“ gewertet, und bei der negativ getesteten Person müssen die präventiven Maßnahmen je nach statistischem Erkrankungsrisiko eingeleitet werden. Wenn bei einer Indexperson eine Mutation nachgewiesen wurde und weitere Familienangehörige auf diese Mutation negativ getestet wurden, ist in diesen (eher seltenen) Fällen ein negatives Testergebnis als „informativ“ zu werten und es ist davon auszugehen, dass ihr Risiko für die

Entwicklung eines Mammakarzinoms in etwa dem von Frauen ohne besondere Familienanamnese entspricht (Kuhl, C.K., 2006).

Prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik ermöglicht die Identifikation eines gesundheitlichen Risikos und bietet damit die Möglichkeit einer früheinsetzenden und engmaschigen Versorgung im Rahmen spezifischer Früherkennungsprogramme. Die Effektivität bestehender Früherkennungsmaßnahmen sowie präventiver und therapeutischer Maßnahmen (Kiechle, Schmutzler, 2001) werden, ebenso wie die Konsequenzen prädiktiver genetischer Tests (Lloyd et al., 1996), gegenwärtig kontrovers diskutiert. Im Falle eines positiven Testergebnisses stellt sich beispielsweise die Frage, welche psychischen und psychosozialen Folgen das Wissen um eine vorliegende genetische Prädisposition hat. Auch über den Einzelfall hinaus führt die Entwicklung und Durchführung gendiagnostischer Verfahren zu gesellschaftlich relevanten psychosozialen, ethischen und rechtlichen Konsequenzen (Bauer, 1999). So besteht beispielsweise die Gefahr der Stigmatisierung und Diskriminierung von Mutationsträgerinnen, der beruflichen Benachteiligung oder der Verweigerung von Versicherungsleistungen (Dahlbender, 1998; Visser, Bleiker, 1997).

Von verschiedenen Fachgesellschaften und vom „Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ wurden zwischenzeitlich Kriterien entwickelt, die eine Frau oder ein Mann erfüllen sollte, um eine genetische Testung bezüglich Brustkrebs in Anspruch nehmen zu können (Meindl; German Consortium for Hereditary Breast and Ovarian Cancer, 2002):

- Familien mit mindestens zwei an Mamma- und/oder Ovarialkarzinom Erkrankten, davon eine unter 50 Jahren.
- Familien mit einer an einseitigem Mammakarzinom im Alter von 30 Jahren oder früher Erkrankten.
- Familien mit einer an beidseitigem Mammakarzinom in Alter von 40 Jahren oder früher Erkrankten.

- Familien mit einer an Ovarialkarzinom im Alter von 40 Jahren oder früher Erkrankten.
- Familien mit einer an Mamma- und Ovarialkarzinom unabhängig vom Alter Erkrankten.
- Familien mit einem männlichen an Mammakarzinom Erkrankten.

Zwar existieren bislang in Deutschland keine allgemein anerkannten und verbindlichen Richtlinien zur Implementierung prädiktiver genetischer Tests bei Krebserkrankungen, jedoch wurden von der Bundesärztekammer (1998) die folgenden Richtlinien für die Durchführung prädiktiver genetischer Diagnostik formuliert, die weiterhin gelten (Bundesärztekammer, 2003):

- Bei Minderjährigen dürfen genetische Tests – mit Zustimmung der Personensorgeberechtigten – nur dann vorgenommen werden, wenn präventive oder therapeutische Maßnahmen möglich sind.
- Eine prädiktive genetische Testung soll von einem Arzt veranlasst werden. Die Ableitung aus der Art der Erkrankung und/oder Familienanamnese soll schriftlich begründet werden.
- Eine prädiktive genetische Diagnostik soll unbedingt in ein Beratungskonzept eingebettet sein.
- Jedes Beratungsgespräch soll durch einen Brief an die Rat suchende Person dokumentiert werden.
- Der Rat suchenden Person muss ausreichend Zeit für eine Entscheidung über die Inanspruchnahme der genetischen Testung gegeben werden.

- Die Entscheidung über die Inanspruchnahme der prädiktiven genetischen Diagnostik liegt ausschließlich bei der Rat suchenden Person. Aufgrund des Rechts auf Nichtwissen, der informationellen Selbstbestimmung sowie des „informed consent“ muss jedes Drängen und jeder Automatismus vermieden werden. Die genetische Diagnostik erfordert ein schriftliches Einverständnis der Rat suchenden Person im Anschluss an eine umfangreiche Aufklärung.

1.3 Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe fördert seit 1996 zwölf Zentren in Deutschland, die die Personen aus Risikofamilien für Mamma- und Ovarialkarzinom hinsichtlich einer familiären Brustkrebsbelastung multidisziplinär – genetisch, klinisch sowie psychoonkologisch – beraten und betreuen (Schmutzler et al., 2005).

In einem solchen Zentrum für erblichen Brust- und Eierstockkrebs findet eine multidisziplinäre Beratung nach den Richtlinien der Bundesärztekammer statt (Bachmann et al., 1998). Diese beinhaltet:

- eine gynäkologische Beratung über Früherkennungsmaßnahmen und vorbeugende Behandlungsmöglichkeiten
- eine humangenetische Beratung über das individuelle genetische Risiko, über die Möglichkeiten und Konsequenzen einer molekulargenetischen Untersuchung und Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung für oder gegen die genetische Analyse

- eine psychoonkologische Beratung zur Beurteilung der psychosozialen Situation, zur Bewältigung der Situation und zur Hilfestellung bei Entscheidungsschwierigkeiten

Nach einem Gespräch durch ein interdisziplinäres Team (Humangenetiker, Gynäkologe/Onkologe und Psychologe/ärztlicher Psychotherapeut), einer vierwöchigen Bedenkzeit und nach informierter Entscheidung der Ratsuchenden für den Gentest wird eine molekulargenetische Untersuchung auf Mutationen in den Brustkrebsgenen BRCA1 und BRCA2 durchgeführt. In Abhängigkeit des Untersuchungsverfahrens und des Labors erfordert die genetische Analyse in Deutschland derzeit einen Zeitraum von 3 bis 24 Monaten (Worringen, 2001). Eine prädiktive Gendiagnostik bei gesunden Frauen kann in der Regel nur bei nachgewiesener pathogener Mutation in der Familie erfolgen (Schmutzler, Beckmann, Kiechle, 2002).

Um ein Mutationsprofil für die deutsche Population sowie Mutationsfrequenzen für unterschiedliche Familientypen bestimmen zu können, arbeiten die zwölf Zentren, die das deutsche Konsortium für hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom bilden, eng zusammen. Von 1997 bis 2001 wurden in diesen Zentren mehr als 3000 Familien beraten, dokumentiert und klassifiziert und bei mehr als 1000 dieser Familien eine komplette Mutationsanalyse in den beiden BRCA-Genen durchgeführt (Meindl, Schmidt, 2001). Bis 2004 stellten sich in den beteiligten Zentren über 10 000 Frauen mit der Frage nach einer familiären Belastung für das Mamma- und Ovarialkarzinom vor und mehr als 3000 Frauen aus 2471 Familien wurden auf Mutationen in den Genen BRCA1 und BRCA2 untersucht (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004). Abbildung 1 gibt einen Überblick über den Ablauf der Betreuung in den Zentren für „Familiären Brust- und Eierstockkrebs“:

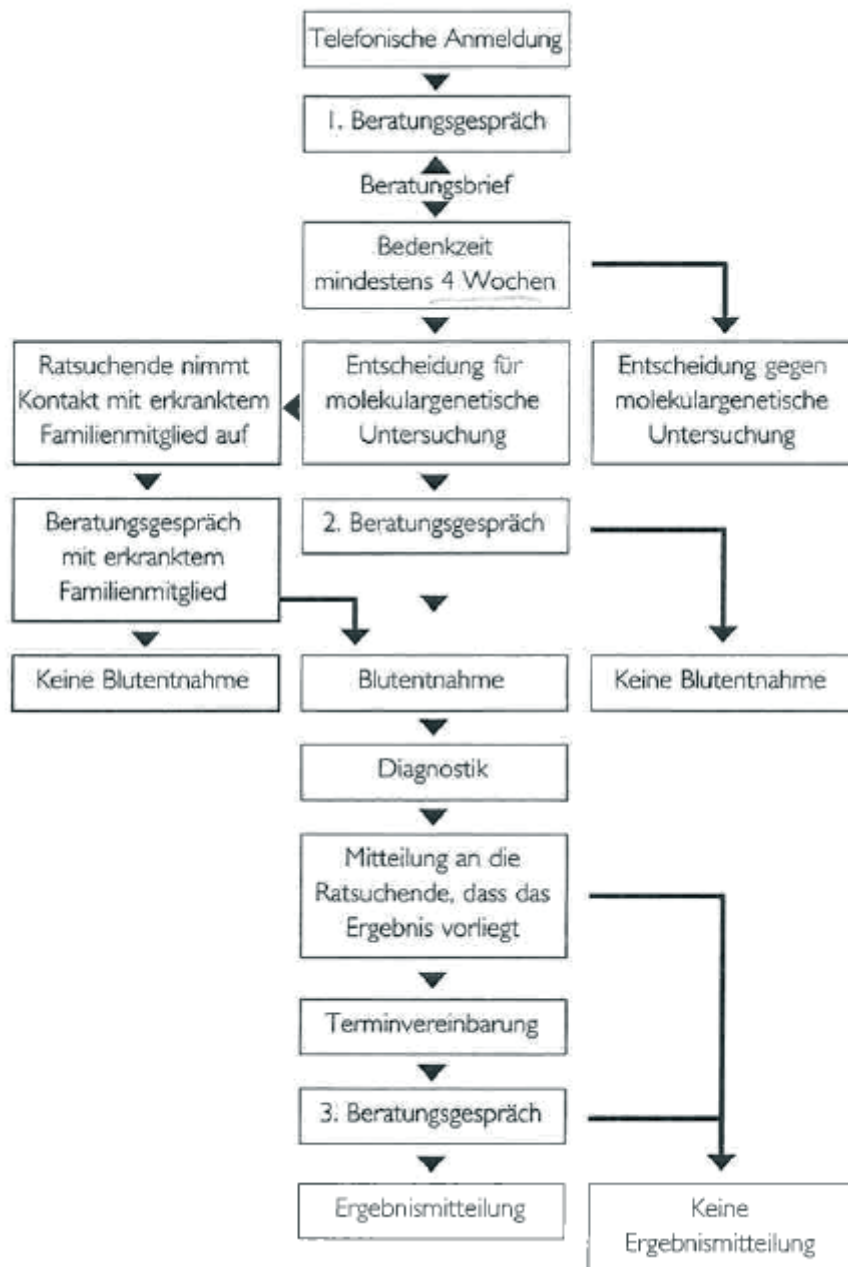


Abbildung 1: Ablauf der Beratung

II. Material und Methoden

2.1 Teilnehmer

In dem Zeitraum von Juli 1997 bis Oktober 2004 haben insgesamt 354 Frauen und Männer an der Beratung und Befragung im Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ teilgenommen. Ungefähr die Hälfte der Personen, die ihr Einverständnis für die Teilnahme an der Befragung gaben (n=175; 49,44%), haben die Fragebögen weitestgehend vollständig beantwortet.

Kollektive der Ratsuchenden und Betroffenen

Hierbei handelte es sich um 110 Ratsuchende (62,86%) und 65 Betroffene (37,14%).

Ratsuchende

Bei etwas mehr als der Hälfte der Ratsuchenden (n=61; 55,45%) wurde keine genetische Testung in der Familie durchgeführt. Wobei dies bei den meisten (n=41; 69,49%) die Entscheidung des Beratungsteams war. Zirka ein Viertel der Ratsuchenden (n=15; 25,42%) hat sich selbst gegen die Testung entschieden und bei drei Personen (5,09%) haben die Verwandten kein Blut zur Verfügung gestellt (siehe Tabelle 1).

Bei 63,26% der getesteten Familien der Ratsuchenden (n=31) wurde keine Mutation gefunden. Wenn in der Familie eine Mutation festgestellt wurde, konnten die weiteren Angehörigen prädiktiv getestet werden. Achtzehn Personen nahmen dies in Anspruch. Bei jeweils neun prädiktiv getesteten Personen (18,37%) war der Test negativ bzw. positiv (siehe Tabelle 1).

Betroffene

Bei den meisten Betroffenen (n=47; 72,31%) wurde eine genetische Untersuchung durchgeführt. Bei 76,6% (n=36) wurde keine und bei 23,4% der Personen (n=11) eine pathogene Mutation gefunden (siehe Tabelle 2).

Bei den Betroffenen ohne Genanalyse (n=18; 27,69%) wurde die Gentestung in 9 Fällen (52,94%) durch die Betroffenen selbst und in 8 Fällen (47,06%) durch das Beratungsteam abgelehnt (siehe Tabelle 2).

Ratsuchende (n=110; 62,86%)					
mit Genanalyse (n=49; 44,55%)			ohne Genanalyse (n=61; 55,45%)		
ohne Mutation in der Familie	prädiktiv negativ Getestete	prädiktiv positiv Getestete	Ablehnung durch die Ratsuchenden	Ablehnung durch das Beratungsteam	Ablehnung durch die Verwandten
n=31 63,26%	n=9 18,37%	n=9 18,37%	n=15 25,42%	n=41 69,49%	n=3 5,09%

Tabelle 1: Kollektive der Ratsuchenden

Betroffene (n=65; 37,14%)			
mit Genanalyse (n=47; 72,31%)		ohne Genanalyse (n=18; 27,69%)	
Test negativ	Test positiv	Ablehnung durch die Betroffenen	Ablehnung durch das Beratungsteam
n=36 76,6%	n=11 23,4%	n=9 52,94%	n=8 47,06%

Tabelle 2: Kollektive der Betroffenen

Sozialanamnese

Fast alle Personen (n=168; 96%) waren weiblich, es waren lediglich sieben männliche (4%) Befragte: vier Ratsuchende und drei Betroffene.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer lag bei 43,8 Jahren (18 bis 79 Jahre).

Die meisten Befragten (n=117; 66,86%) waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet, 17,14% (n=30) waren ledig und siebzehn Personen (9,71%) geschieden. Sieben Befragungsteilnehmer (4%) gaben an, dass ihr Ehepartner gestorben ist, und die restlichen vier (2,29%) lebten von ihren Lebensgefährten getrennt.

22,29% der Personen (n=39) hatten ein leibliches Kind und 40,57% (n=71) hatten zwei Kinder in der Familie. Einige befragte Ratsuchende und Betroffene gaben an, dass sie drei (n=19; 10,86%) und mehr Kinder (n=3; 1,71%) hatten. Zirka ein Viertel der Personen (n=43; 24,57%) war kinderlos.

Eine Häufigkeitsverteilung der jetzigen/letzten Berufsfähigkeit zeigte sich wie folgt: die meisten Befragten waren Angestellte/Beamte (n=67; 37,02%) und Hausfrauen (n=39; 21,55%); 9,94% der Ratsuchenden und Betroffenen (n=18) haben einen sonstigen Beruf ausgeübt; 8,84% der Personen (n=16) waren schon in Rente; 8,29% (n=15) haben als Selbständige gearbeitet; sechzehn Befragte (8,84%) waren Arbeiter bzw. Facharbeiter; acht Personen (4,42%) haben studiert oder befanden sich in Ausbildung und zwei (1,1%) hatten keinen Beruf (Mehrfachnennungen möglich).

Die meisten Ratsuchenden und Betroffenen (n=135; 79,88%) waren noch nie in der Behandlung bei einem Psychotherapeuten. 16,57% der befragten Personen (n=28) befanden sich früher und sechs (3,55%) aktuell in der psychotherapeutischen Behandlung.

2.2 Zeitpunkte der Befragung

Für jeden Fragebogen gibt es zwei Versionen: die Version „Ratsuchend“ für nicht erkrankte Personen und die Version „Betroffen“ für erkrankte Personen.

Die beratenen Personen erhielten die Fragebögen zu verschiedenen Zeitpunkten entsprechend ihrer Zugehörigkeit zu einer der beiden Gruppen.

Der T0-Fragebogen wurde mit der Terminbestätigung zugeschickt und in der Regel ausgefüllt zur Erstberatung mitgebracht. Der T1-Fragebogen wurde direkt vor der Erstberatung ausgefüllt. Von diesem Zeitpunkt an gibt es zwei Zweige: Wenn eine genetische Untersuchung durchgeführt wird und die beratene Person zur Befundmitteilung kommt, erhält sie mit der Terminbestätigung für die Befundmitteilung den T2a-Fragebogen, der dann in der Regel ausgefüllt zur Befundmitteilung mitgebracht wird. Die Personen, die zur Befundmitteilung erschienen waren, erhalten 1-2 Wochen danach postalisch den T3-Fragebogen, 4-6 Monate danach den T4-Fragebogen und 8-12 Monate nach der Befundmitteilung den T5a-Fragebogen. Zwei Jahre nach der Befundmitteilung wird der Person, die zur Befundmitteilung gekommen war, der letzte Fragebogen, der T6-Fragebogen, postalisch zugestellt. Erfolgt bei einer Person zunächst die Mitteilung des Befundes eines Familienmitgliedes, erhält diese zu dieser Befundmitteilung einen T2a-Fragebogen, wird im Weiteren diese Person jedoch auch selbst untersucht, wird der zuerst ausgefüllte T2a-Fragebogen verworfen und es erfolgt die Befragung ab T2a nach Mitteilung des eigenen Befundes.

In allen Fällen, in denen keine Untersuchung durchgeführt wird, erfolgt eine Nachbefragung zu zwei Zeitpunkten. Der T2b-Fragebogen wird verschickt, sobald entschieden worden war, dass keine genetische Untersuchung erfolgt. Der T5b-Fragebogen wird 8-12 Monate versandt, nachdem klar war, dass keine Testung durchgeführt werden wird.

2.3 Inhalte der Fragebögen

Angaben zur Person wurden zu dem Zeitpunkt T1 erhoben. Die Risikowahrnehmung wurde zu jedem Zeitpunkt außer T0 erfragt. Die Informiertheit als offene Frage wurde in T1, T2a, T2b, T5b und T6 erfragt. Erwartungen und Befürchtungen in Form einer Liste sind in T1, T2a, T2b, T5a, T5b und T6 enthalten. Die bisherige oder zwischenzeitliche Inanspruchnahme von gynäkologischer, genetischer bzw. psychotherapeutischer Beratung wurde zu jedem Zeitpunkt außer T0 abgefragt. Nach der Wichtigkeit der Beratung wurde in T1, T2a, T2b und T5b gefragt. Nach erwarteten Konsequenzen wurde ab T2a zu jedem Zeitpunkt gefragt. Die Zufriedenheit mit der Beratung wurde in T2a, T2b, T3, T5a, T5b und T6 erfragt. Nach der familiären bzw. sozialen Kommunikation und Unterstützung wurde ab T1 gefragt. Die Früherkennungsmaßnahmen wurden in T1, T2a, T2b, T4, T5a, T5b und T6 abgefragt. Fragen in Bezug auf die Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses finden sich in T2a und Fragen in Bezug auf eine Entscheidung gegen eine genetische Untersuchung in T2b und T5b.

2.4 Fragebogenauswertung und Datendarstellung

Die Fragebögen aller Ratsuchenden und Betroffenen, die einigermaßen vollständig ausgefüllt worden waren, wurden zur Auswertung herangezogen. Die Datenauswertung erfolgte mit dem Tabellenkalkulationsprogramm Microsoft Excel 7.0. Alle Diagrammen, Tabellen und Graphiken wurden mit dem Programm Microsoft Excel 7.0 erstellt. Die Ergebnisse sind in Kapitel III. dargestellt.

III. Ergebnisse

3.1 Auswertung des zur Erstberatung mitgebrachten T0-Fragebogens

Im Folgenden werden Befunde zum T0-Fragebogen berichtet. Er wurde mit der Terminbestätigung zugeschickt und in der Regel ausgefüllt zur Erstberatung mitgebracht. Insgesamt haben 98 Ratsuchende und 59 Betroffene den T0-Fragebogen ausgefüllt.

3.1.1 Informationsquellen über die Möglichkeit eines Gentests

Die Auswertung des Fragebogens ergab, dass mehr als die Hälfte der befragten Ratsuchenden und Betroffenen (n=94; 59,49%) über die Möglichkeit einer genetischen Testung von ihren Frauen- bzw. Hausärzten erfahren haben. 19,62% der Personen (n=31) haben sich im Familien- und Bekanntenkreis informiert. Als Informationsquelle haben 17,09% der Befragten (n=27) Medien und 3,8% (n=6) die Deutsche Krebshilfe angegeben (siehe Diagramm 1).

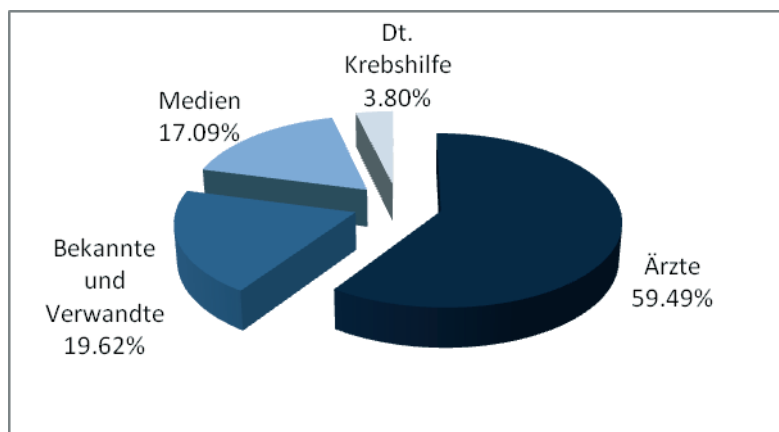


Diagramm 1: Informationsquellen über die Möglichkeit einer genetischen Testung (n=153); Mehrfachnennungen möglich

3.1.2 Beunruhigende Krankheitssymptome

15,46% der befragten Ratsuchenden (n=15) fühlten sich durch ihre Krankheitssymptome beunruhigt, bei den Betroffenen waren es 38,89% (n=21).

3.1.3 Besorgnisse über Krebserkrankung

Wie Diagramm 2 zu entnehmen ist, waren 37,11% der Ratsuchenden (n=36) sehr besorgt, dass sie im Verlauf ihres Lebens an Brust-/Eierstockkrebs erkranken könnten, etwas mehr als die Hälfte der Befragten (n=55; 56,7%) waren ein wenig besorgt und nur 6,19% der Personen (n=6) machten sich keine Sorgen.

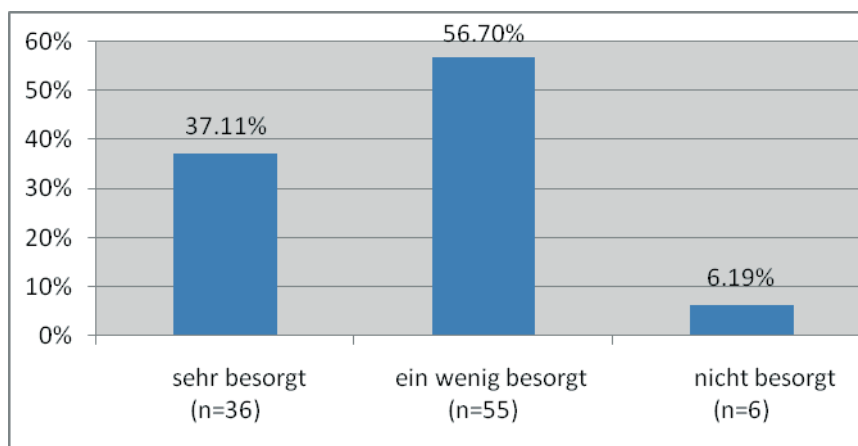


Diagramm 2: Besorgnis über Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken (n=97)

Die Ergebnisse bezüglich der Besorgnis der Betroffenen über eine mögliche Verschlechterung ihrer Krebserkrankung sind aus Diagramm 3 ersichtlich: 41,07% der Personen (n=23) waren sehr und 44,64% (n=25) ein wenig besorgt, nicht besorgt waren acht Betroffene (14,29%).

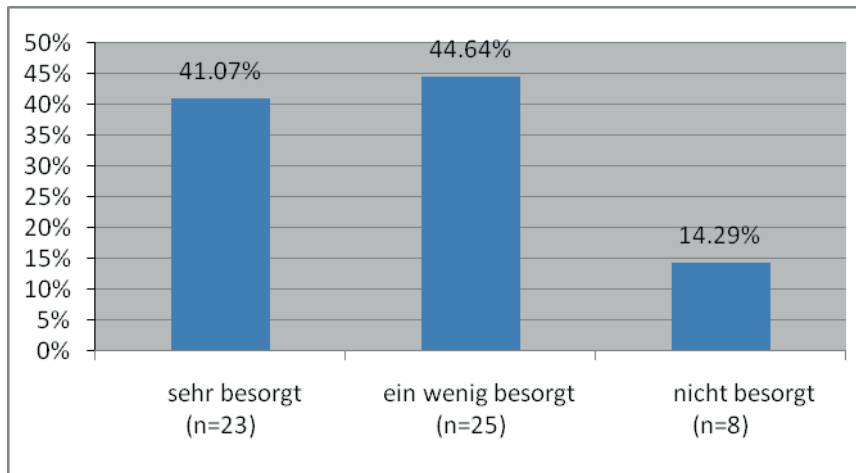


Diagramm 3: Besorgnis über eine mögliche Verschlechterung der eigenen Krebserkrankung(n=56)

3.1.4 Erfahrung mit schweren Erkrankungen

Die Mehrheit der Ratsuchenden (n=72; 75,79%) hatten in ihrem bisherigen Leben keine Erfahrung mit schweren Erkrankungen.

3.1.5 Krebserkrankung der Familienmitglieder

In 70,41% der Familien der Ratsuchenden (n=69) gab es mindestens ein Familienmitglied, das derzeit an Krebs erkrankt war.

61,77% der aus diesen Familien stammenden Ratsuchenden (n=42) waren dadurch sehr belastet, in 35,29% der Fälle (n=24) belastete die Krebserkrankung der Familienangehörigen wenig und nur zwei Personen (2,94%) fühlten sich dadurch nicht belastet (siehe Diagramm 4, links).

In etwas mehr als die Hälfte der Familien der Betroffenen (n=33; 57,9%) gab es noch einen oder mehrere derzeit an Krebs erkrankte Angehörige.

51,52% der zu diesen Familien gehörenden Betroffenen (n=17) waren dadurch sehr belastet, 36,36% der Befragten (n=12) fühlten sich wenig belastet und vier Personen (12,12%) belastete die Krebserkrankung der Familienmitglieder nicht (siehe Diagramm 4, rechts).

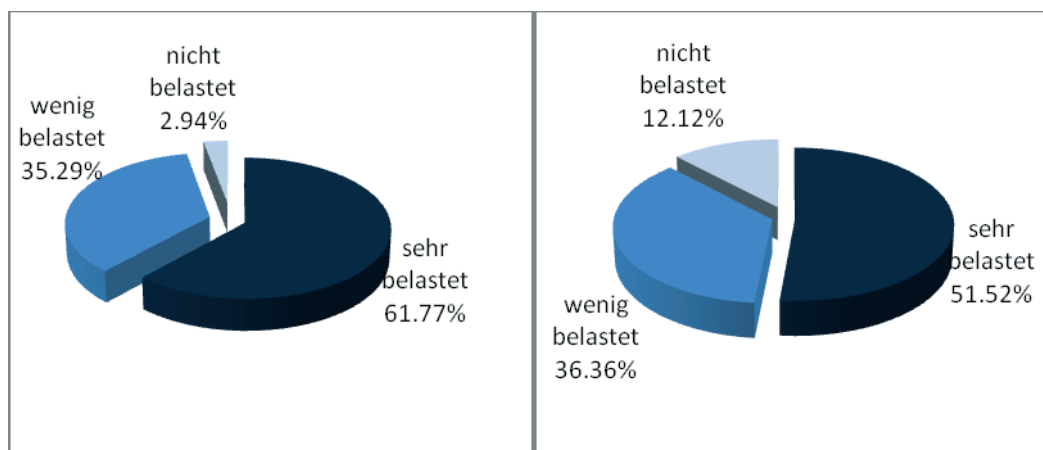


Diagramm 4: Persönliche Belastung durch Krebserkrankung der Familienmitglieder (Ratsuchende, n=68, links; Betroffene, n=33, rechts)

3.1.6 Unterstützung in Familien- bzw. Bekanntenkreis

Fast in jeder Familie (n=142; 94,04%) gab es jemanden, der die Ratsuchenden und die Betroffenen unterstützte.

Wie Diagramm 5, links zeigt, legten 52,75% der Ratsuchenden (n=48) sehr und 40,66% (n=37) wenig Wert auf Hilfe durch andere, 6,59% der Personen (n=6) hatten keinen Wunsch nach Unterstützung.

Für 34,62% der Betroffenen (n=18) war die Unterstützung durch andere Personen sehr wichtig, 38,46% (n=20) legten wenig Wert auf Hilfe und 26,92% der Befragten (n=14) brauchte keine Unterstützung (siehe Diagramm 5, rechts).

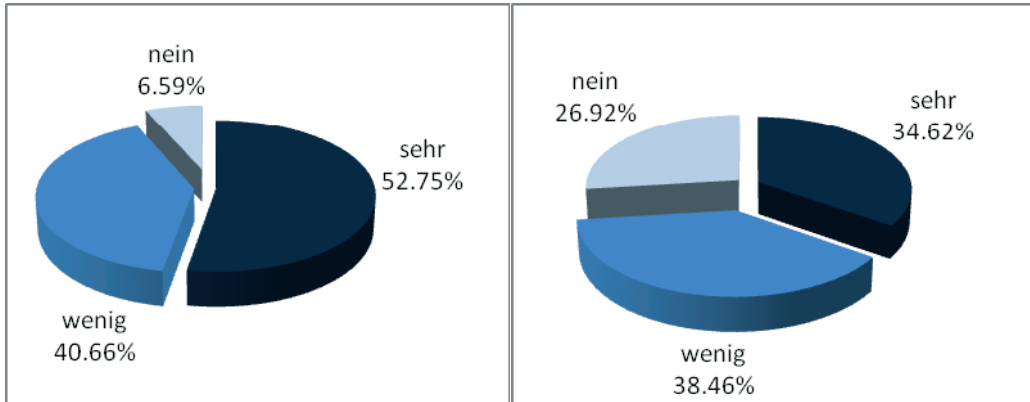


Diagramm 5: Wunsch nach Unterstützung (Ratsuchende, n=91, links; Betroffene, n=52, rechts)

3.1.7 Wunsch nach Aufklärung über eine mögliche erbliche Veranlagung zur Krebserkrankung

Vor der Erstberatung waren die meisten Ratsuchenden (n=69; 73,4%) sehr sicher, dass sie eine mögliche erbliche Veranlagung zur Krebserkrankung tatsächlich erfahren möchten, bei den Betroffenen waren es 69,64% (n=39).

3.2 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung

3.2.1 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1) bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für Erkrankung an Brust-/Eierstockkrebs

Die Erfassung des wahrgenommenen Risikos im Laufe des Lebens an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken ergab, dass zirka ein Fünftel der Ratsuchenden (n=21; 19,81%) vor der Erstberatung (T1) vermuteten, ein Risiko von bis zu 40% zu besitzen. Zum gleichen Zeitpunkt der Befragung (T1) gingen die meisten Personen (n=50; 47,17%) von einem Risiko zwischen 40 und 50% aus, während 21,7% (n=23) ihr Risiko auf mehr als 50% schätzten. Keine Antwort auf die Frage nach der persönlichen Risikoeinschätzung gaben 11,32% der Personen (n=12) (siehe Diagramm 6).

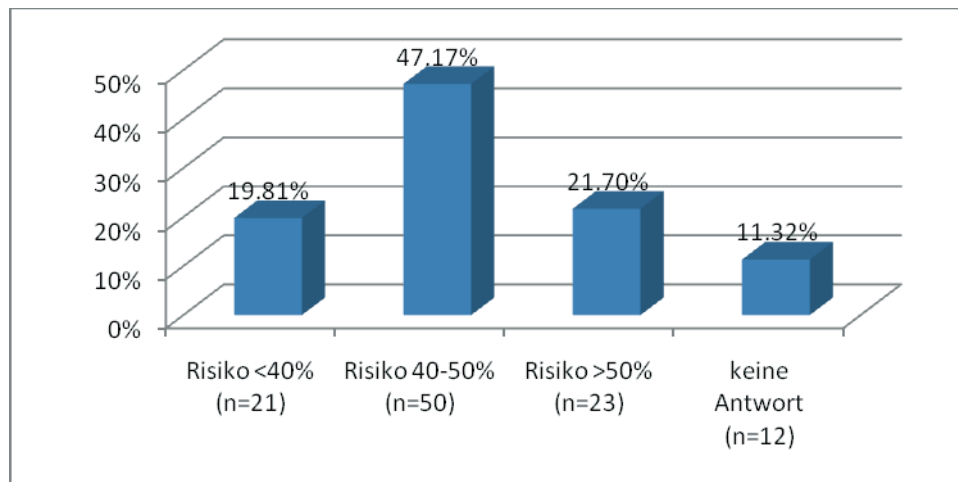


Diagramm 6: Eigene Risikoeinschätzung vor der Erstberatung (T1) durch die Ratsuchenden (n=106)

3.2.2 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden mit Genanalyse in der Familie bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für Erkrankung an Brust-/Eierstockkrebs

Vor der Befundmitteilung (T2a) empfand ein Viertel der Ratsuchenden ohne bisher bekannte Mutation in der Familie (n=9; 25%) ihr subjektives Risiko für eine Krebserkrankung geringer als 40%. Fünfzehn Personen (41,67%) gingen von einer Erkrankungswahrscheinlichkeit von 40 bis 50% aus. Eine hohe persönliche Risikowahrnehmung hatten 33,33% (n=12). Es gab keine Ratsuchenden, die ihr Risiko, an Krebs zu erkranken, nicht in Zahlen ausdrücken konnten (siehe Tabelle 1).

Von den Ratsuchenden mit bereits bekannter Mutation in der Familie erwarteten 25% (n=3) vor der eigenen Befundmitteilung (T2a), ein Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, von weniger als 40% zu haben. Jeweils 33,33% (n=4) der Befragten sahen ihr persönliches Risiko zwischen 40 und 50% bzw. über 50% liegend. Eine Person (8,33%) gab keine Antwort auf diese Frage (siehe Tabelle 1).

	selbstgeschätztes Risiko <40%	selbstgeschätztes Risiko 40-50%	selbstgeschätztes Risiko >50%	keine Antwort
Gruppe 1 (n=36)	25,00% (n=9)	41,67% (n=15)	33,33% (n=12)	0,00% (n=0)
Gruppe 2 (n=12)	25,00% (n=3)	33,33% (n=4)	33,33% (n=4)	8,34% (n=1)

Tabelle 1: Eigene Risikoeinschätzung vor der Befundmitteilung (T2a) durch die Ratsuchenden ohne (Gruppe 1) und mit bereits bekannter Mutation (Gruppe 2) in der Familie

Angabe des geschätzten statistischen Risikos

Ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) sollten die Ratsuchenden ihr durch das Beratungsteam geschätztes statistisches Risiko, im Verlauf des Lebens an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, angeben.

Die Mehrheit der Befragten ohne Mutation in der Familie (n=19; 65,52%) gaben ein geringes Risiko bis zu 20% an. 13,79% der Personen (n=4) gingen von einem Risiko über 20% aus und 20,69% (n=6) wussten ihr errechnetes Risiko nicht mehr (siehe Tabelle 2).

Nach 8-12 Monaten (T5a) wurde die Frage nach dem errechneten statistischen Risiko in der gleichen Personengruppe noch einmal gestellt. 56,67% der Ratsuchenden (n=17) gingen von einem geringen Risiko aus und 20% der Befragten (n=6) von einem Risiko über 20%. 23,33% der nicht Betroffenen (n=7) machten keine Angabe (siehe Tabelle 2).

	statistisches Risiko < 20%	statistisches Risiko >20%	keine Antwort
T3 (n=29)	65,52% (n=19)	13,79% (n=4)	20,69% (n=6)
T5a (n=30)	56,67% (n=17)	20,00% (n=6)	23,33% (n=7)

Tabelle 2: Subjektive Erinnerung der Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie an das durch das Beratungsteam geschätzte Risiko

In der Gruppe der prädiktiv negativ getesteten Ratsuchenden sahen 71,43% (n=5) ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) ihr statistisches Risiko an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken unter 20%, der Rest (n=2; 28,57%) gab keine Zahl an (siehe Tabelle 3).

Nach fast einem Jahr (T5a) behauptete nur noch die Hälfte der Befragten (n=3; 50%), ein statistisches Risiko unter 20% zu besitzen. Eine Person (16,67%) ging von einem errechneten Risiko von über 20% aus und zwei Personen (33,33%) gaben keine Antwort (siehe Tabelle 3).

	statistisches Risiko < 20%	statistisches Risiko >20%	keine Antwort
T3 (n=7)	71,43% (n=5)	0,00% (n=0)	28,57% (n=2)
T5a (n=6)	50,00% (n=3)	16,67% (n=1)	33,33% (n=2)

Tabelle 3: Subjektive Erinnerung der prädiktiv negativ getesteten Ratsuchenden an das durch das Beratungsteam geschätzte Risiko

Ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) von den prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden wurde das statistische Risiko in einem Fall (14,29%) auf unter 20% geschätzt, zwei Personen sahen das Risiko zwischen 50 und 60% und vier Personen das Risiko zwischen 70 und 80% (siehe Tabelle 4).

Nach acht bis zwölf Monaten (T5a) gab eine Person (14,29%) auf diese Frage keine Antwort, alle anderen (n=6; 85,71%) sahen ihr kalkuliertes persönliches Risiko über 20% liegend, wobei eine Person das Risiko zwischen 20 und 30% und fünf Personen das Risiko zwischen 70 und 80% sahen (siehe Tabelle 4).

	<20%	21-30%	31-40%	41-50%	51-60%	71-80%	keine Antwort
T3 (n=7)	14,29% (n=1)	0,00% (n=0)	0,00% (n=0)	0,00% (n=0)	28,57% (n=2)	57,14% (n=4)	0,00% (n=0)
T5a (n=7)	0,00% (n=0)	14,29% (n=1)	0,00% (n=0)	0,00% (n=0)	0,00% (n=0)	71,42% (n=5)	14,29% (n=1)

Tabelle 4: Subjektive Erinnerung der prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden an das durch das Beratungsteam geschätzte Risiko

Das Empfinden nach der Mitteilung des geschätzten genetischen Risikos

Einige Wochen nach der Befundmitteilung (T3) fühlten sich die meisten Ratsuchenden (n=23; 79,32%) erleichtert, dass keine Mutation in der Familie gefunden worden war. Jeweils drei Personen (10,34%) hat das Wissen um das geschätzte genetische Risiko weder erleichtert noch belastet bzw. belastet (siehe Tabelle 5).

Nach fast einem Jahr (T5a) empfanden nur noch 65,52% (n=19) der Ratsuchenden aus dieser Gruppe eine Erleichterung, weder erleichtert noch belastet waren 24,14% (n=7), der Anteil der belasteten Befragten hat sich mit der Zeit nicht geändert und betrug 10,34% (n=3) (siehe Tabelle 5).

	erleichtert	weder noch	belastet
T3 (n=29)	79,32% (n=23)	10,34% (n=3)	10,34% (n=3)
T5a (n=29)	65,52% (n=19)	24,14% (n=7)	10,34% (n=3)

Tabelle 5: Das Empfinden der Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie durch das Wissen um das geschätzte genetische Risiko

Alle prädiktiv negativ getesteten Ratsuchenden fühlten sich nach der Mitteilung des Testergebnisses zu den beiden Zeitpunkten (T3 und T5a) erleichtert (n=7 bzw. n=6).

Bei den prädiktiv positiv Getesteten war hingegen nur eine Person (14,28%) ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) erleichtert und nach acht bis zwölf Monaten (T5a) war keine erleichtert. Drei Mutationsträger aus dieser Gruppe (42,86%) waren sowohl nach einigen Wochen (T3) als auch nach fast einem Jahr nach der Mitteilung des Ergebnisses (T5a) weder erleichtert noch belastet. Drei weitere Befragte (42,86%) fühlten sich nach zirka einem halben Monat (T3) durch das Wissen um das genetische Risiko belastet und nach zirka einem Jahr (T5a) waren vier Personen (57,14%) durch das Wissen um ihre Mutation belastet (siehe Tabelle 6).

	erleichtet	weder noch	belastet
T3 (n=7)	14,28% (n=1)	42,86% (n=3)	42,86% (n=3)
T5a (n=7)	0,00% (n=0)	42,86% (n=3)	57,14% (n=4)

Tabelle 6: Das Empfinden der prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden durch das Wissen um das geschätzte genetische Risiko

3.2.3 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für Erkrankung an Brust-/Eierstockkrebs

Kurze Zeit nach der Erstberatung und der Ablehnung der genetischen Testung (T2b) schätzte fast die Hälfte der Ratsuchenden (n=28; 47,46%) ihr persönliches Krebsrisiko auf geringer als 40%. 32,20% der Befragten (n=19) gingen von einer Erkrankungswahrscheinlichkeit zwischen 40 und 50% aus und 16,95% (n=10) vermuteten ein Risiko über 50%. Zwei Personen (3,39%) haben diese Frage nicht beantwortet (siehe Tabelle 7).

selbstgeschätztes Risiko <40%	selbstgeschätztes Risiko 40-50%	selbstgeschätztes Risiko >50%	keine Antwort
47,46% (n=28)	32,20% (n=19)	16,95% (n=10)	3,39% (n=2)

Tabelle 7: Eigene Risikoeinschätzung der Ratsuchenden nach der Erstberatung und der Ablehnung der Testung (T2b; n=59)

Angabe des geschätzten statistischen Risikos

Nach einem Jahr (T5b) wurden die Ratsuchenden ohne Genuntersuchung in der Familie gebeten ihr durch das Beratungsteam eingeschätztes statistisches Krebs Erkrankungsrisiko anzugeben. 31,48% der Personen (n=17) nannten ein Risiko von bis zu 20% und 16,67% der Befragten (n=9) ein Risiko von über 20%. Mehr als die Hälfte der Ratsuchenden (n=28; 51,85%) konnte sich nicht mehr an die Zahl erinnern (siehe Tabelle 8).

Das tatsächliche durchschnittliche durch das Beratungsteam geschätzte statistische Risiko an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken betrug für die Ratsuchenden ohne Testung in der Familie hingegen 13,6%.

statistisches Risiko < 20%	statistisches Risiko >20%	keine Antwort
31,48% (n=17)	16,67% (n=9)	51,85% (n=28)

Tabelle 8: Angabe des durch das Beratungsteam geschätzten Risikos (T5b; n=54)

Das Empfinden nach der Ablehnung der Testung

Acht bis zwölf Monate, nachdem Klarheit bestand, dass keine genetische Analyse erfolgt (T5b), fühlten sich die meisten Befragten (n=29; 55,77%) durch das Wissen um ihr geschätztes genetisches Risiko erleichtert, 36,54% (n=19) waren weder erleichtert noch belastet und 7,69% (n=4) waren dadurch belastet (siehe Tabelle 9).

erleichtert	weder noch	belastet
55,77% (n=29)	36,54% (n=19)	7,69% (n=4)

Tabelle 9: Das Empfinden der Ratsuchenden nach der Ablehnung der Testung (T5b; n=52)

3.2.4 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen vor der Erstberatung (T1) bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkreberkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für die Weitervererbung der eigenen Brust-/Eierstockkreberkrankung

Die Auswertung des von den Betroffenen eingeschätzten Risikos, ihren Brust-/Eierstockkrebs weiterzuerben, ergab, dass vor der Erstberatung (T1) 10,94% der Personen (n=7) ein Risiko von unter 40% vermuteten. 34,38% der Befragten (n=22) schätzten das Risiko für eine Weitervererbung auf 40 bis 50% und zirka ein Viertel der erkrankten Personen, bei denen noch keine Genanalyse in der Familie durchgeführt wurde (n=17; 26,56%) auf über 50%. Viele Betroffene (n=18; 28,12%) konnten ihr Risiko nicht in Zahlen ausdrücken.

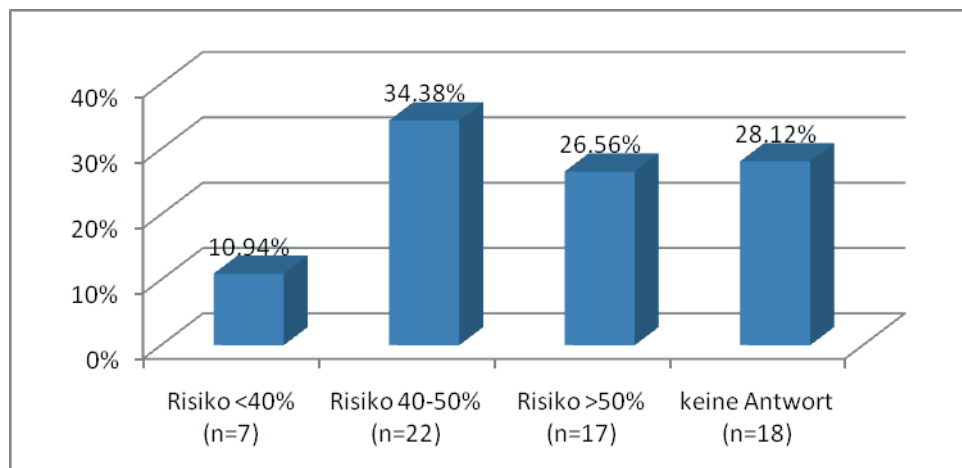


Diagramm 7: Eigene Risikoeinschätzung der Betroffenen vor der Erstberatung (T1) für die Weitervererbung ihrer Kreberkrankung (n=64)

Belastung durch die eigene Kreberkrankung

Wie Diagramm 8 zu entnehmen ist, waren nur zwei Betroffene aus noch nicht getesteten Familien (3,51%) vor der Erstberatung (T1) durch ihre Kreberkrankung

nicht belastet, 47,37% der Personen (n=27) waren ein wenig bis etwas belastet und 49,12% (n=28) fühlten sich ziemlich bis sehr belastet.

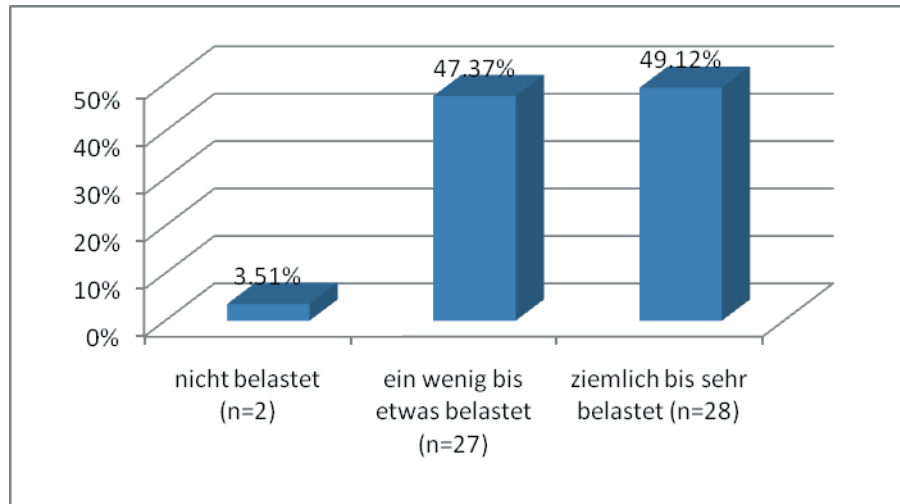


Diagramm 8: Belastung durch die eigene Krebserkrankung vor der Erstberatung (T1; n=57)

3.2.5 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen mit Genanalyse in der Familie bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für die Weitervererbung der eigenen Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Vor der Befundmitteilung (T2a) sahen 17,78% der Betroffenen aus dieser Gruppe (n=8) die Wahrscheinlichkeit, ihre Krebserkrankung weitervererben zu können, unter 40%, 37,78% der Personen (n=17) vermuteten ein Risiko zwischen 40 und 50% und 28,89% (n=13) gingen von einem erhöhten Risiko (über 50%) aus. Zu dem Zeitpunkt der Befragung gab es wenige Erkrankte (n=7; 15,55%), die diese Frage nicht beantworten konnten (siehe Tabelle 10).

selbstgeschätztes Risiko <40%	selbstgeschätztes Risiko 40-50%	selbstgeschätztes Risiko >50%	keine Antwort
17,78% (n=8)	37,78% (n=17)	28,89% (n=13)	15,55% (n=7)

Tabelle 10: Eigene Risikoeinschätzung der Betroffenen vor der Befundmitteilung (T2a; n=45)

Angabe des geschätzten statistischen Risikos

Ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) gaben 31,03% der negativ getesteten Betroffenen (n=9) ihr durch das Beratungsteam errechnetes Risiko die Krebserkrankung weiterzuerben unter 20% und 27,59% (n=8) über 20% an. 41,38% der Betroffenen (n=12) ließen die Frage unbeantwortet.

Nach acht bis zwölf Monaten (T5a) nannten 17,65% der negativ Getesteten (n=6) ein geringes Risiko und 38,23% der Betroffenen (n=13) ein Risiko über 20%. Keine Antwort gaben diesmal 44,12% (n=15) (siehe Tabelle 11).

	statistisches Risiko < 20%	statistisches Risiko >20%	keine Antwort
T3 (n=29)	31,03% (n=9)	27,59% (n=8)	41,38% (n=12)
T5a (n=34)	17,65% (n=6)	38,23% (n=13)	44,12% (n=15)

Tabelle 11: Angabe des durch das Beratungsteam geschätzten Risikos durch die negativ getesteten Betroffenen

Bei allen positiv getesteten Betroffenen, bis auf eine Person (9,09% bzw. 12,5%), die diese Frage zu beiden Zeitpunkten (T3 bzw. T5a) nicht beantwortet hat, hat das Beratungsteam das Risiko für eine Weitervererbung auf über 20% geschätzt, so die

Befragten. Ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) sahen vier Personen (36,36%) ihr Risiko zwischen 40 und 50% und zwei Personen (18,18%) ihr Risiko zwischen 50 und 60%. Drei Mutationsträger (27,27%) nannten ein Weitervererbungsrisiko zwischen 70 und 80% und eine Person (9,09%) ein Risiko von über 80%. Acht bis zwölf Monate nach der Befundmitteilung (T5a) nannten drei Betroffene (37,5%) ein Risiko von ca. 50% und vier Personen ein Risiko von mehr als 70% (siehe Tabelle 12).

	<40%	41-50%	51-60%	61-70%	71-80%	>80%	keine Antwort
T3 (n=11)	0,00% (n=0)	36,36% (n=4)	18,18% (n=2)	0,00% (n=0)	27,27% (n=3)	9,09% (n=1)	9,09% (n=1)
T5a (n=8)	0,00% (n=0)	25% (n=2)	12,5% (n=1)	0,00% (n=0)	25% (n=2)	25% (n=2)	12,5% (n=1)

Tabelle 12: Angabe des durch das Beratungsteam geschätzten Risikos von den positiv getesteten Betroffenen

Das Empfinden nach der Mitteilung des geschätzten genetischen Risikos

Eins bis zwei Wochen nachdem die erkrankten Personen erfahren haben, dass sie keine Mutationsträger waren (T3), fühlte sich genauso viele Betroffene (n=12; 42,86%) erleichtert bzw. weder erleichtert noch belastet. Belastet waren 14,28% (n=4) (siehe Tabelle 13).

Acht bis zwölf Monate nach der Befundmitteilung (T5a) gab es jeweils 47,06% der negativ getesteten Betroffenen (n=16), die sich erleichtert bzw. weder erleichtert noch belastet fühlten. Der Anteil der belasteten Befragten ist auf 5,88% (n=2) gesunken (siehe Tabelle 13).

	erleichtet	weder noch	belastet
T3 (n=28)	42,86% (n=12)	42,86% (n=12)	14,28% (n=4)
T5a (n=34)	47,06% (n=16)	47,06% (n=16)	5,88% (n=2)

Tabelle 13: Das Empfinden der negativ getesteten Betroffenen durch das Wissen um das geschätzte genetische Risiko

In der Gruppe der betroffenen Mutationsträger gab es lediglich eine Person (9,09%), die sich ein bis zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) durch das Wissen um das geschätzte genetische Risiko erleichtert fühlte. Es gab auch nur eine Person (9,09%), die weder erleichtert noch belastet war. Die Mehrheit der Betroffenen (n=9; 81,82%) fühlte sich belastet (siehe Tabelle 14).

Nach acht bis zwölf Monaten (T5a) gab es keine erleichterten Erkrankten in der Gruppe der positiv Getesteten. Zwei Personen mit Mutation (25%) fühlte sich durch das Wissen um das genetische Risiko weder erleichtert noch belastet, 75% der Befragten (n=6) waren dadurch belastet (siehe Tabelle 14).

	erleichtet	weder noch	belastet
T3 (n=11)	9,09% (n=1)	9,09% (n=1)	81,82% (n=9)
T5a (n=8)	0,00% (n=0)	25,00% (n=2)	75,00% (n=6)

Tabelle 14: Das Empfinden der betroffenen Mutationsträger durch das Wissen um das geschätzte genetische Risiko

3.2.6 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Subjektive Risikoeinschätzung für Weitervererbung eigener Brust-/Eierstockkrebserkrankung

Nach der Entscheidung, keine genetische Untersuchung durchzuführen (T2b), vermuteten 35,29% der Befragten (n=6) eine Wahrscheinlichkeit für eine Weitervererbung geringer als 40%. Drei Befragte (17,65%) gaben ein Risiko zwischen 40 und 50% an und 35,29% (n=6) gingen von einem über 50% liegenden Risiko aus. Zwei Personen, was 11,76% entspricht, haben die Frage nach der Einschätzung des Risikos einer Weitervererbung ihrer Krebserkrankung nicht beantwortet (siehe Tabelle 15).

selbstgeschätztes Risiko <40%	selbstgeschätztes Risiko 40-50%	selbstgeschätztes Risiko >50%	keine Antwort
35,29% (n=6)	17,65% (n=3)	35,29% (n=6)	11,76% (n=2)

Tabelle 15: Eigene Risikoeinschätzung der Betroffenen nach der Erstberatung und Ablehnung der Testung (T2b; n=17)

Angabe des geschätzten statistischen Risikos

Im Abstand von einem Jahr (T5b) wurden die nicht getesteten Betroffenen nach dem durch das Beratungsteam geschätzten statistischen Risiko gefragt. Gleich viele Befragte (n=2; 16,66%) gaben ein geringes Risiko bzw. ein Risiko über 20% an. Viele Betroffene (n=8; 66,68%) wussten nicht mehr, wie hoch ihr Risiko geschätzt wurde (siehe Tabelle 16).

statistisches Risiko <20%	statistisches Risiko >20%	keine Antwort
16,66 (n=2)	16,66 (n=2)	66,68 (n=8)

Tabelle 16: Angabe des durch das Beratungsteam geschätzten Risikos (T5b; n=12)

Das Empfinden nach Ablehnung der Testung

Ein Jahr, nach dem entschieden worden war, dass keine genetische Untersuchung erfolgt (T5b), fühlten sich die meisten Betroffenen (n=7; 63,64%) durch das Wissen um ihr geschätztes genetisches Risiko erleichtert, eine Person (9,09%) war weder erleichtert noch belastet und 27,27% (n=3) fühlten sich belastet (siehe Tabelle 17).

erleichtert	weder noch	belastet
63,64% (n=7)	9,09% (n=1)	27,27% (n=3)

Tabelle 17: Das Empfinden der Betroffenen nach Ablehnung der Testung (T5b; n=11)

3.3 Ergebnisse zur Informiertheit

3.3.1 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1)

Die Auswertung des Fragebogens ergab, dass die meisten Befragten sich vor der Erstberatung (T1) nicht ausreichend über Brust-/Eierstockkrebs informiert fühlten. Es bestanden insbesondere Wissenslücken in den Bereichen der Vererbung der BRCA-Gene, der Möglichkeiten und des Ablaufes der Gentestung, sowie im Bereich der Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Etwa die Hälfte der befragten Ratsuchenden (n=53; 50,48%) haben nie etwas über die „Brustkrebs“-Gene gehört und nur zwei Frauen aus 108 Befragten (1,9%) fühlten sich sehr informiert in der Frage.

29,25% der Personen (n=31) wussten nichts über eine genetische Testung, fast genauso viele Befragte (n=32; 30,19%) vermuteten, wenig über eine Genanalyse zu wissen und drei Frauen (2,83%) waren darüber sehr gut informiert.

Die große Mehrheit der Ratsuchenden (n=61; 65,59%) behauptete vor der Erstberatung (T1) über den Ablauf und Dauer der Gentestung nicht informiert zu sein, während nur eine Person (1,07%) sich sehr gut informiert fühlte.

Deutlich mehr als die Hälfte der Befragten wusste nichts (n=20; 19,23%) bzw. wenig (n=41; 39,43%) über die Beratungsmöglichkeiten.

Die Ratsuchenden fühlten sich insgesamt ziemlich gut über ihr eigenes Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, informiert. Nur zwölf Personen (11,43%) wussten nicht, wie hoch ihr Erkrankungsrisiko war. Etwas bzw. ziemlich gut informiert waren jeweils 26,67% (n=28) und 6,67% der Befragten (n=7) schätzten sich sehr gut informiert ein.

Bezüglich der Früherkennung zeigten sich die Ratsuchenden am besten informiert. Bis auf sechs Personen (5,77%) waren alle Befragten wenig (n=22; 21,15%), etwas (n=33; 31,73%), ziemlich (n=35; 33,66%) und sehr gut (n=8; 7,69%) informiert.

Diagramm 9 fasst oben genannte Zahlen zusammen.

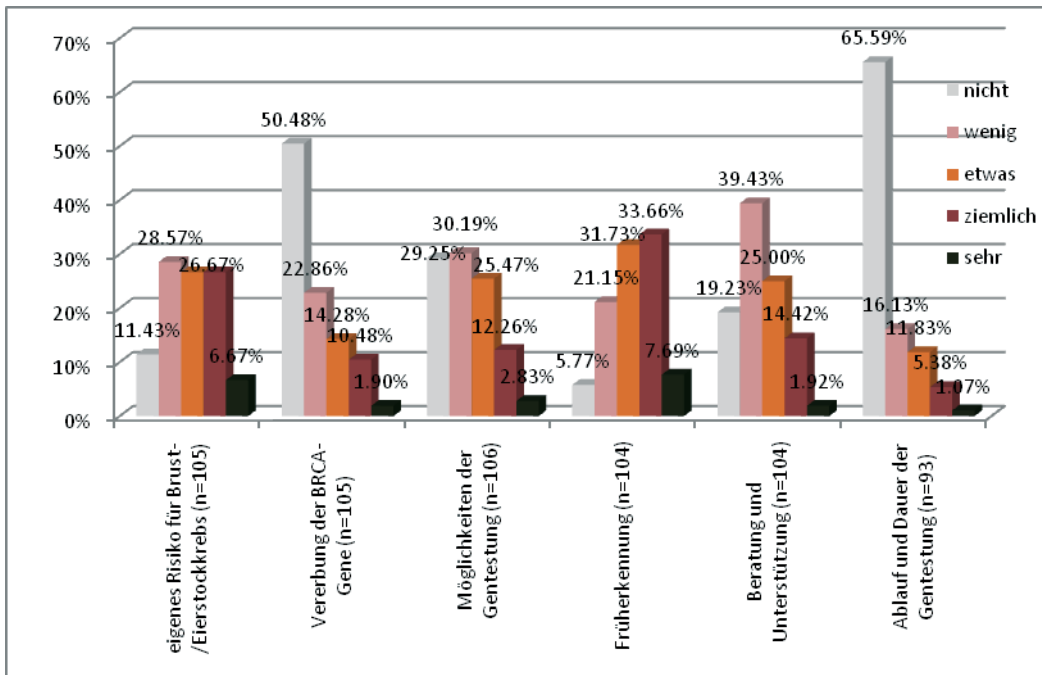


Diagramm 9: Informiertheit von Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1; n=108)

Informationswunsch der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1)

Vor der Erstberatung (T1) wollten die Ratsuchenden insbesondere über die Vererbung der BRCA-Gene, die genetische Testung, die Möglichkeiten der Früherkennung und die prophylaktischen Operationen, sowie über den Krankheitsverlauf informiert werden. Ein großes Interesse bestand auch daran, etwas über das eigene Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken zu erfahren.

3.3.2 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Wie Diagramm 10 zu entnehmen ist, hat sich das Wissen der Ratsuchenden in allen Punkten ziemlich verbessert. Es gab kaum noch jemanden, der sich in den genannten Fragen nicht informiert fühlte, und über das eigene Risiko für die Brust-/Eierstockkreberkrankung wusste jetzt jeder Bescheid. Wenig informiert zu sein vermuteten insgesamt auch nur einzelne Personen, lediglich in den Punkten der Vererbung der BRCA-Gene und des Ablaufes der Gentestung waren es mehrere Befragte (n=7; 6,6% bzw. n=18; 17,48%). Die Mehrheit der Ratsuchenden fühlte sich nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) über Brust-/Eierstockkrebs insgesamt ziemlich bis sehr gut informiert, wobei das Wissen über den Ablauf und die Dauer der Gentestung nicht sehr ausgeprägt war.

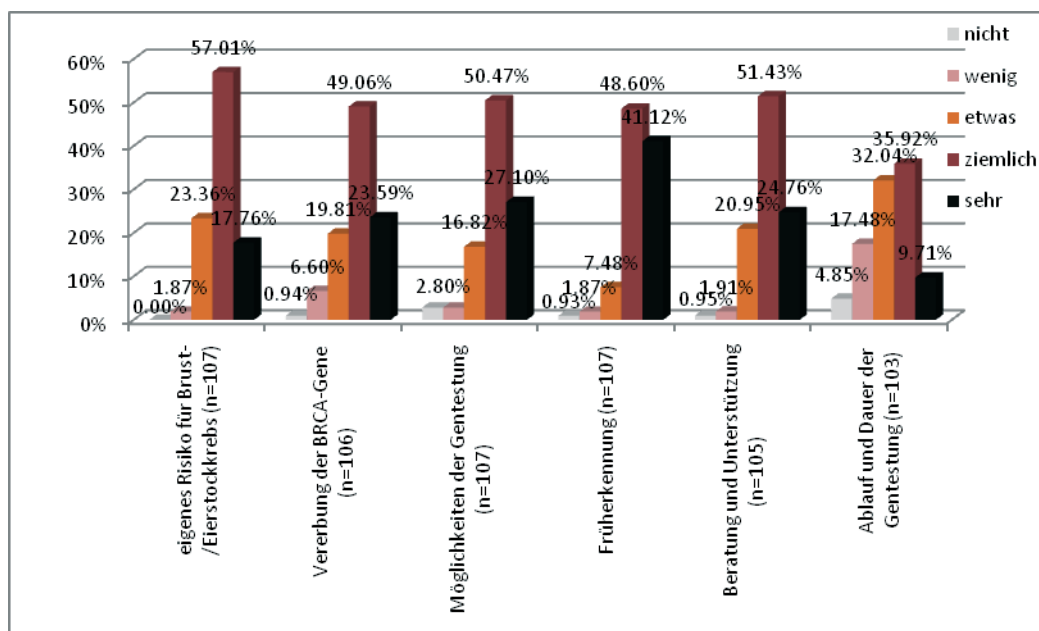


Diagramm 10: Informiertheit von Ratsuchenden einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b; n=107)

3.3.3 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6)

Insgesamt war der Informationsstand der Ratsuchenden bezüglich der Brust-/Eierstockkrebskrankung zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6) recht gut. Es gab niemanden, der angegeben hat, in den Fragen über das eigene Erkrankungsrisiko, die Vererbung der BRCA-Gene, die Möglichkeiten und den Ablauf der Gentestung, die Früherkennung, sowie die Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten nicht informiert zu sein. Die Personen, die die Frage bezüglich ihrer Informiertheit mit wenig und etwas beantwortet haben, waren in der Minderheit. Die meisten fühlten sich hingegen in allen Punkten ziemlich und sehr gut informiert (siehe Diagramm 11).

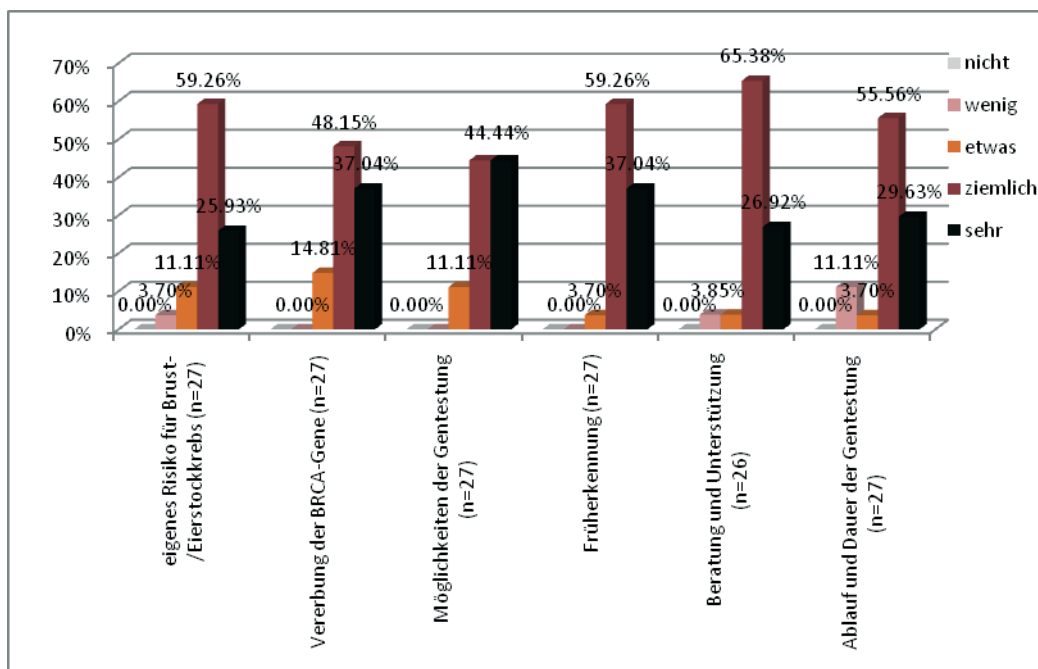


Diagramm 11: Informiertheit von Ratsuchenden zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6; n=28)

3.3.4 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen vor der Erstberatung (T1)

Die Erfassung der Informiertheit der Betroffenen vor der Erstberatung (T1) zeigte, dass die Befragten sich insgesamt nicht so gut über Brust-/Eierstockkrebs informiert fühlten, insbesondere in den Punkten der Vererbung der BRCA-Gene und des Ablaufes der Gentestung. 65% der Personen (n=39) gaben an, nichts über die BRCA-Gene gewusst zu haben, 68,63% (n=35) wussten nichts über den Ablauf und Dauer der genetischen Testung. Nur jeweils drei Personen (5% bzw. 5,88%) behaupteten, sich ziemlich gut im Bereich der BRCA-Gene bzw. des Ablaufes der Testung auszukennen. Eine Person (1,67%) fühlte sich sehr gut über die „Brustkrebs“-Gene informiert.

40,35% der Betroffenen (n=23) fühlten sich über die Möglichkeiten der Gentestung überhaupt nicht und 31,58% (n=18) nur wenig informiert. Eine Frau (1,75%) gab an, sehr gut informiert zu sein.

Ziemlich viele Befragte wussten nichts (n=16; 28,07%) bzw. wenig (n=21; 36,84%) über das Beratungs- und Unterstützungsangebot für die an Brust-/Eierstockkrebs erkrankten und ihre Angehörigen. Einige kannten sich damit ziemlich (n=5; 8,77%) bzw. sehr gut (n=4; 7,02%) aus.

Etwa ein Viertel der Betroffenen (n=15; 25,86%) wussten nichts über das Risiko bezüglich der Vererbung ihrer Brust-/Eierstockkrebs erkrankung. 34,48% der Befragten (n=20) waren wenig und 20,69% (n=12) etwas darüber informiert. Sieben (12,07%) und vier Personen (6,9%) fühlten sich ziemlich oder sehr gut informiert.

Im Bereich der Möglichkeiten der Früherkennung fühlten sich die Betroffenen besser vorinformiert. Es gab zwar Personen, die nichts (n=12; 21,82%) oder wenig (n=9; 16,36%) darüber wussten, aber es gab auch diejenigen, die etwas (n=13; 23,64%), ziemlich (n=17; 30,91%) oder sehr (n=4; 7,27%) über die Vorsorge informiert waren (siehe Diagramm 12).

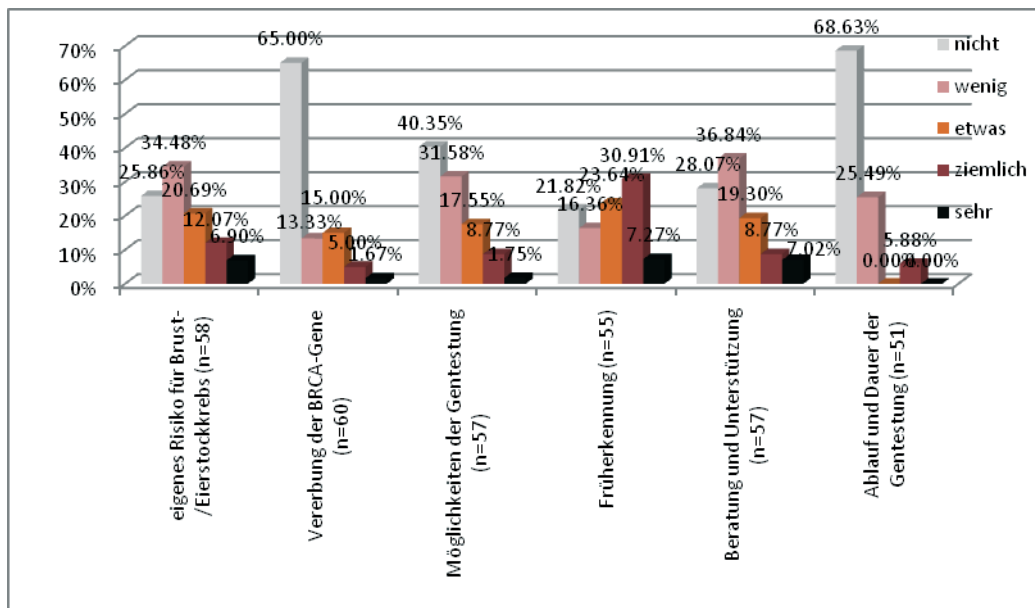


Diagramm 12: Informiertheit von Betroffenen vor der Erstberatung (T1; n=64)

Informationswunsch der Betroffenen vor der Erstberatung (T1)

Vor der Erstberatung (T1) wollten die Betroffenen insbesondere über die Vererbbarkeit der Krebserkrankung auf Kinder und mehr über die Früherkennung bzw. die Neuerungen in dem Gebiet, sowie über Rezidive und Nachsorge wissen.

3.3.5 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Der Wissensstand der Betroffenen hat sich nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) in allen Punkten verbessert. Zu den Punkten der Früherkennung bzw. der Beratungsmöglichkeiten gab es jeweils lediglich eine Person (1,67% bzw. 1,72%), in den Bereichen der Vererbung der BRCA-Gene bzw. des Ablaufes der Testung waren es jeweils nur noch acht Befragte (13,33% bzw. 14,03%), die kein Wissen über diese Themen hatten. Elf (18,34%) bzw. sieben Personen (12,28%) fühlten sich sehr sicher in

den beiden letzten Fragen und jeweils 22 Befragte (36,67% bzw. 38,6%) waren ziemlich gut informiert.

Den besten Wissensstand bewiesen die Betroffenen im Bereich der Früherkennung. Die große Mehrheit der Befragten fühlte sich ziemlich (n=27; 45%) oder sehr gut (n=21; 35%) informiert (siehe Diagramm 13).

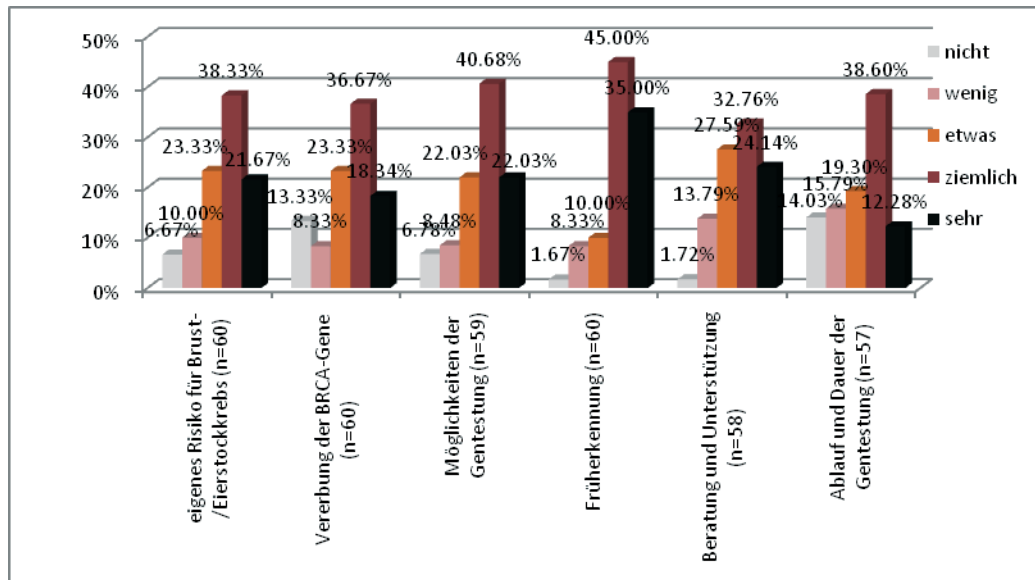


Diagramm 13: Informiertheit der Betroffenen einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b; n=62)

3.3.6 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6)

Wie Diagramm 14 zeigt, war das Wissen der Betroffenen zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6) auf einem ziemlich guten Niveau. Es gab kaum Befragte, die sich nicht oder wenig über den Brust-/Eierstockkrebs informiert fühlten, „etwas-Informierte“ waren auch in der Minderheit. Die meisten Betroffenen fühlten sich hingegen in allen Punkten ziemlich bis sehr informiert.

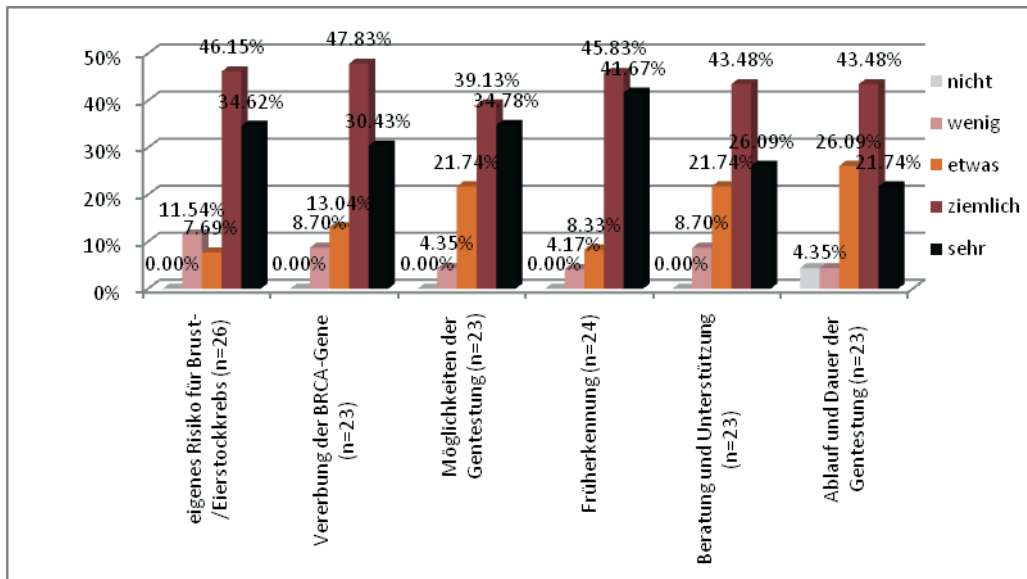


Diagramm 14: Informiertheit der Betroffenen zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6; n=28)

3.4 Ergebnisse zu Erwartungen hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung

3.4.1 Ergebnisse zu Erwartungen von Ratsuchenden hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung

Die Ratsuchenden wurden zu ihren Erwartungen befragt, die für sie bei einer Entscheidung, sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen, relevant waren. Die von den meisten Befragten (n=91; 84,26%) als am wichtigsten wahrgenommene Erwartung war die Hoffnung, durch die Beratung und die Untersuchung zu erfahren, ob Früherkennungsmaßnahmen verstärkt werden müssen. Für 75,73% der Ratsuchenden (n=78) war es sehr wichtig dadurch Gewissheit zu erlangen. Der Punkt bezüglich des Risikos der eigenen Kinder wurde für die Entscheidung für eine Beratung und Untersuchungen von 60,2% der Personen (n=59) als sehr wichtig wahrgenommen. Fast die Hälfte der Ratsuchenden (n=46; 45,55%) hoffte sehr, dadurch eine Entscheidung über eine chirurgische Maßnahme treffen zu

können, wobei für zirka ein Drittel der Befragten (n=32; 31,68%) dieser Aspekt keine Rolle spielte. Der Punkt bezüglich der Planung der Zukunft war für 34,95% der Ratsuchenden (n=36) etwas und für 38,84% (n=40) sehr wichtig, um sich für eine Beratung und Untersuchung zu entscheiden. Die Erwartung, vorhandene Ängste abzubauen nahmen 37,62% der Personen (n=38) als etwas und 38,62% (n=39) als sehr wichtig für ihre Entscheidung wahr.

Der Punkt bezüglich des Risikos für eigene Kinder war für 22,45% der Ratsuchenden (n=22) gar nicht der Grund für ihre Entscheidung sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen. Für die Mehrheit der Befragten (n=24; 82,6%) war die Frage, ob man Kinder bekommen möchte, für die Entscheidung über eine Beratung und Untersuchung nicht relevant.

Die Zahlen sind in der Tabelle 18 zusammengefasst.

	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
das Risiko für die Kinder (n=98)	22,45% (n=22)	17,35% (n=17)	60,2% (n=59)
Verstärkung der Früherkennung (n=108)	3,7% (n=4)	12,04% (n=13)	84,26% (n=91)
Planung der Zukunft (n=103)	26,21% (n=27)	34,95% (n=36)	38,84% (n=40)
Entscheidung für eine chirurgische Maßnahme (n=101)	31,68% (n=32)	22,77% (n=23)	45,55% (n=46)
Erlangen der Gewissheit (n=103)	7,77% (n=8)	16,50% (n=17)	75,73% (n=78)
Wunsch Kinder zu bekommen (n=92)	82,6% (n=76)	8,7% (n=8)	8,7% (n=8)
Abbauen der Ängste (n=101)	23,76% (n=24)	37,62% (n=38)	38,62% (n=39)

Tabelle 18: Wahrgenommene Wichtigkeit der Erwartungen der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1; n=108)

3.4.2 Ergebnisse zu Erwartungen von Betroffenen hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung

Die Ergebnisse zur wahrgenommenen Wichtigkeit der Erwartungen für die Entscheidung, sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen, zeigen, dass der Aspekt bezüglich des Risikos der Kinder von allen, bis auf eine Person (1,59%), als sehr (n=59; 93,65%) oder etwas wichtig (n=3; 4,76%) bewertet wurde. Die große Mehrheit der Betroffenen (n=46; 83,64%) nahm den Punkt bezüglich der Verstärkung der Früherkennung als sehr wichtig wahr. Für 71,7% der Personen (n=38) war das Erlangen der Gewissheit bei der Entscheidung über eine Beratung und Untersuchungen sehr wichtig. Das Abbauen der Ängste wird von 57,69% der Betroffenen (n=30) als sehr wichtig und von 21,25% (n=11) als etwas wichtig empfunden. Die Entscheidung über eine chirurgische Maßnahme treffen zu können, wurde von 56,25% der Befragten (n=27) als sehr wichtig und von 18,75% (n=9) als etwas wichtig wahrgenommen. Die Erwartung im Bezug auf die Zukunftsplanung spielte für etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen (n=30; 53,57%) eine sehr wichtige und für 23,21% (n=13) eine etwas wichtige Rolle für die Entscheidung, sich beraten und untersuchen zu lassen.

Die große Mehrheit der Befragten (n=43; 86%) gab an, dass der Aspekt bezüglich der Familienplanung nicht wichtig für ihre Entscheidung für eine Beratung und Untersuchungen war.

Die Daten bezüglich der wahrgenommenen Wichtigkeit der Erwartungen finden sich in der Tabelle 19.

	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
das Risiko für die Kinder (n=63)	1,59% (n=1)	4,76% (n=3)	93,65% (n=59)
Verstärkung der Früherkennung (n=55)	9,09% (n=5)	7,27% (n=4)	83,64% (n=46)
Planung der Zukunft (n=56)	23,21% (n=13)	23,21% (n=13)	53,57% (n=30)
Entscheidung für eine chirurgische Maßnahme (n=48)	25% (n=12)	18,75% (n=9)	56,25% (n=27)
Erlangen der Gewissheit (n=53)	7,55% (n=4)	20,75% (n=11)	71,7% (n=38)
Wunsch Kinder zu bekommen (n=50)	86% (n=43)	6% (n=3)	8% (n=4)
Abbauen der Ängste (n=52)	21,15% (n=11)	21,15% (n=11)	57,69% (n=30)

Tabelle 19: Wahrgenommene Wichtigkeit der Erwartungen der Betroffenen vor der Erstberatung (T1; n=64)

3.5 Inanspruchnahme von Beratung von Ratsuchenden und Betroffenen

Vor der Erstberatung im Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ (T1) ließen sich nur wenige Ratsuchende (n=12; 11,21%) und Betroffene (n=6; 9,52%) bereits von Frauen-, Hausärzten und Psychologen zum Thema der Brust-/Eierstockkrebserkrankung und ihrem genetischen Hintergrund beraten. Nach der Erstberatung im Zentrum (T2a bzw. T2b) nahmen etwas mehr nicht erkrankte (n=17; 15,89%) und erkrankte Personen (n=11; 17,74%) das genetische, gynäkologische und psychologische Beratungsangebot in Anspruch. Innerhalb von zwei Wochen nach der Befundmitteilung (T3) haben vier Ratsuchende (9,3%) und zwei Betroffene (5%) ihre Gynäkologen und Hausärzte wegen der eigenen Krebserkrankung bzw. der Krebserkrankung ihrer Angehörigen aufgesucht. 4-6 Monate danach (T4) waren es 14,63% der Ratsuchenden (n=6) und lediglich drei erkrankte Personen (7,5%). Im Zeitraum von zirka einem Jahr nach der Befundmitteilung bzw. nach der Entscheidung, keine Genanalyse durchzuführen (T5a bzw. T5b), nahmen mehr Ratsuchende (n=24; 24,74%) als Betroffene (n=5; 9,43%) das

Beratungsangebot wegen der eigenen Brust-/Eierstockkrebserkrankung bzw. der Krebserkrankung ihrer Angehörigen in Anspruch. In zwei Jahren (T6) gaben 29,63% der Ratsuchenden (n=8) und lediglich zwei Betroffene (7,14%) an, diesbezüglich beraten worden zu sein (siehe Diagramm 15).

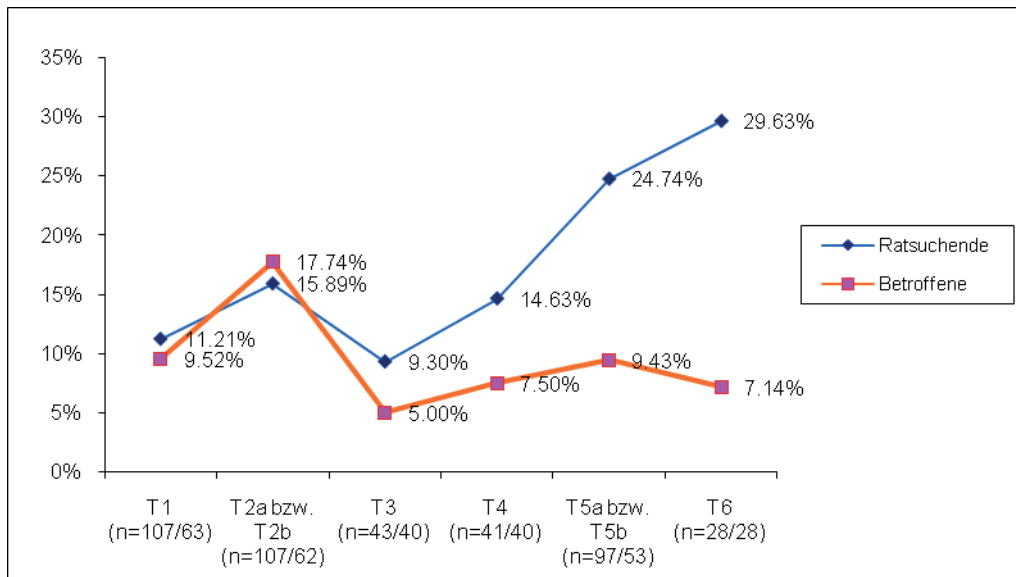


Diagramm 15: Inanspruchnahme von Beratung wegen familiärem Brust-/Eierstockkrebs im Zentrum oder auch in anderen Instituten

3.6 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten

3.6.1 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1)

Die Auswertung der Fragebogen ergab, dass fast jede Ratsuchende (n=95; 90,48%) vor der Erstberatung im Zentrum für familiären Brust-/Eierstockkrebs (T1) die genetische Beratung als ziemlich bis sehr wichtig wahrnahm. 8,57% der Befragten (n=9) fanden sie wenig bis etwas wichtig und für eine Person (0,95%) war dieses Angebot unwichtig.

Neben der genetischen Beratung war für die große Mehrheit der Ratsuchenden (n=81; 77,88%) die Untersuchung durch niedergelassene Gynäkologen ziemlich bis sehr wichtig. Für 12,5% der Personen (n=13) war sie wenig bis etwas wichtig und für 9,62% (n=10) nicht wichtig.

Für etwas mehr als der Hälfte der Befragten (n=59; 59%) war die gynäkologische Beratung in der Klinik von großer Wichtigkeit, weniger wichtig fanden das Angebot 22% der Ratsuchenden (n=22) und der Rest der Befragten (n=19; 19%) schätzten es als nicht nützlich ein.

Die Erfassung der Wichtigkeit einer psychologischen Beratung ergab, dass sie für 35,35% der Personen (n=35) eine große Bedeutung hatte. Für etwa die Hälfte der Befragten (n=52; 52,53%) war das Gespräch mit einem Psychologen wenig bis etwas wichtig und für 12,12% (n=12) nicht wichtig (siehe Diagramm 16).

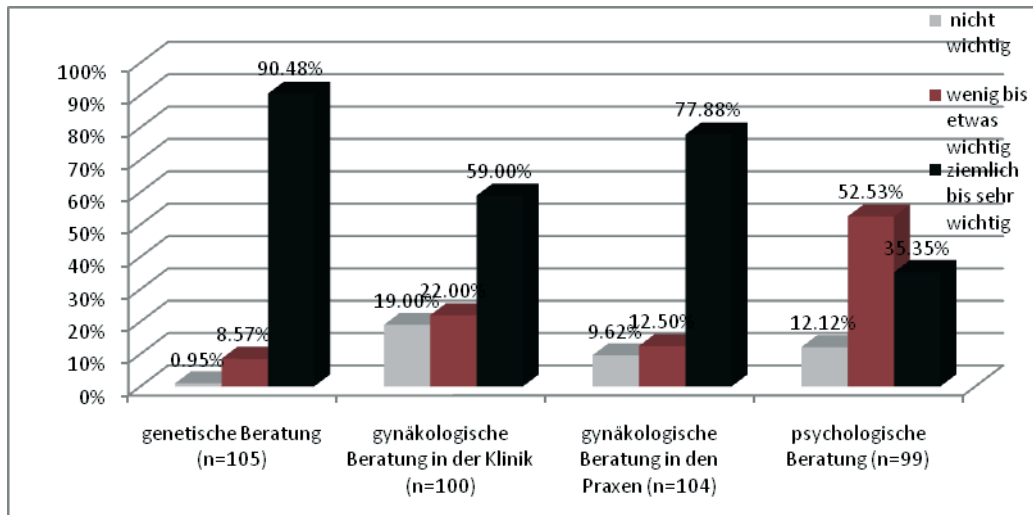


Diagramm 16: Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1; n=108)

3.6.2 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Befundmitteilung (T2a)

Vor der Befundmitteilung (T2a) war die genetische Beratung für die große Mehrheit der Ratsuchenden (n=39; 82,98%) ziemlich bis sehr wichtig, für 12,77% (n=6) wenig bis etwas und für zwei Personen (4,25%) nicht wichtig.

Viele Befragte (n=35; 76,09%) fanden die gynäkologische Beratung durch niedergelassene Ärzte ziemlich bis sehr wichtig, für 17,39% der Ratsuchenden (n=8) war sie weniger wichtig und für drei Personen (6,52%) hatte dieses Beratungsangebot keine Bedeutung.

Für fast die Hälfte der Ratsuchenden mit Genuntersuchung in der Familie (n=21; 47,73%) war die Beratung in der Frauenklinik vor der Befundmitteilung von großer Wichtigkeit. 36,36% der zum gleichen Zeitpunkt (T2a) Befragten (n=16) fanden sie weniger wichtig und 15,91% (n=7) sogar nicht nützlich.

28,26% der Ratsuchenden (n=13) hielten die psychologische Beratung für ziemlich bis sehr wichtig, 56,52% (n=26) für weniger wichtig und sieben Personen (15,22%) fanden sie vor der Befundmitteilung (T2a) nicht nützlich.

Die Daten sind im Diagramm 17 aufgeführt.

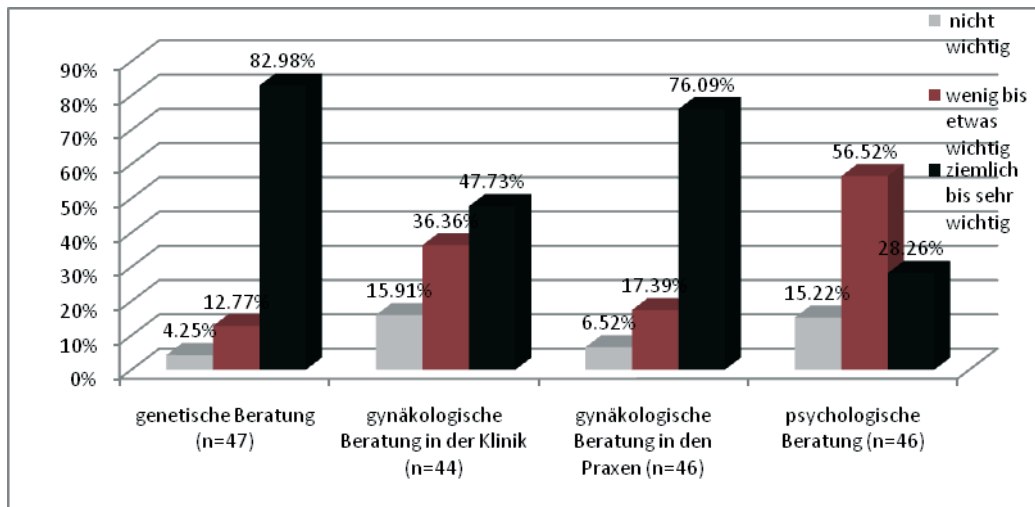


Diagramm 17: Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Befundmitteilung (T2a; n=48)

3.6.3 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden nach der Entscheidung gegen die Genanalyse (T2b)

Trotz der Entscheidung keine Genanalyse in der Familie durchzuführen, war die genetische Beratung für etwas mehr als die Hälfte der Ratsuchenden (n=34; 59,65%) danach immer noch ziemlich bis sehr wichtig. 38,6% der Befragten (n=22) fand sie weniger wichtig und eine Person (1,75%) unwichtig.

Für die Mehrheit der Ratsuchenden (n=52; 89,65%) war die gynäkologische Beratung bei den niedergelassene Ärzten von sehr großer Bedeutung, fünf Befragte (8,62%) schätzten sie als wenig bis etwas wichtig und eine Person (1,73%) als nicht nützlich.

Etwas mehr als die Hälfte der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie (n=31; 53,45%) haben angegeben, dass ihnen die Beratung durch die Ärzte in der Frauenklinik ziemlich bis sehr wichtig war, für 36,21% der Personen (n=21) schien sie weniger wichtig und für 10,34% (n=6) unwichtig zu sein.

Kurze Zeit nach der Ablehnung der Gentestung (T2b) nahmen 41,38% der Ratsuchenden (n=24) die psychologische Beratung als ziemlich bis sehr wichtig wahr,

für 48,28% (n=28) war sie weniger wichtig und sechs Personen (10,34%) hatten keinen Bedarf an einem Gespräch mit einem Psychologen (siehe Diagramm 18).

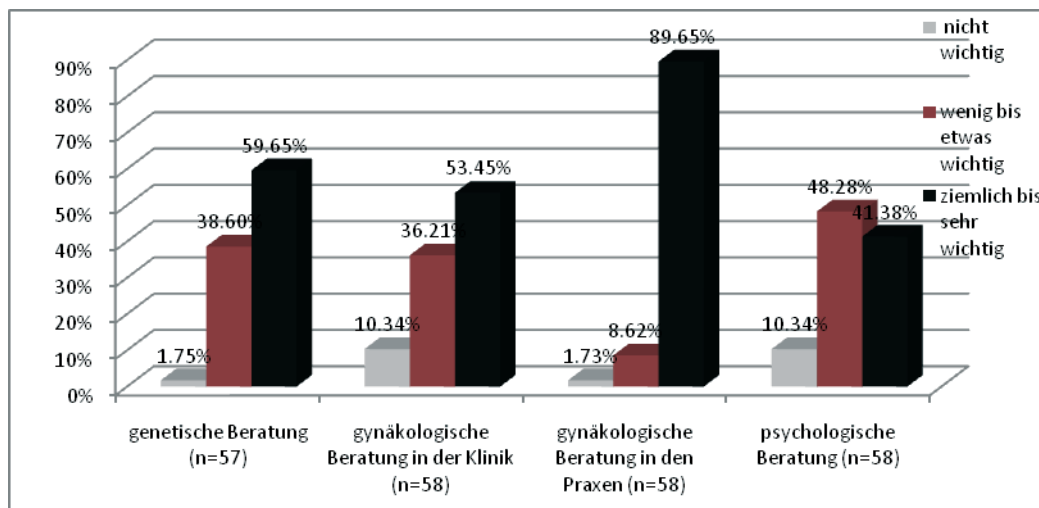


Diagramm 18: Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden nach Ablehnung der Gentestung (T2b; n=59)

3.6.4 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Erstberatung (T1)

Wie Diagramm 19 zu entnehmen ist, waren alle Beratungsangebote für die Mehrheit der Betroffenen vor der Erstberatung (T1) ziemlich bis sehr wichtig. Die genetische Beratung war von großer Wichtigkeit für 84,48% der Befragten (n=49). Die gynäkologische Beratung in der Klinik hatte eine große Bedeutung für 80,77% (n=42) und die durch die niedergelassenen Ärzte für 88,46% der Personen (n=46). Fast die Hälfte der Betroffenen (n=26; 49,06%) fand das psychologische Gespräch ziemlich bis sehr wichtig.

Wenig bis etwas wichtig war die genetische Beratung für 13,79% der Befragten (n=8), von gleicher Bedeutung war die gynäkologische Beratung in der Klinik für 11,54% (n=6) und die Untersuchung beim niedergelassenen Frauenarzt für drei Personen

(5,77%). Zirka ein Viertel der Betroffenen (n=14; 26,41%) fand das Aufsuchen eines Psychologen vor der Erstberatung wenig bis etwas wichtig.

Eine Person (1,73%) nahm die Beratung beim Genetiker als nicht nützlich wahr. Für wenige Betroffene (n=4; 7,69% bzw. n=3; 5,77%) war die gynäkologische Beratung in der Klinik bzw. durch die niedergelassenen Ärzte nicht wichtig. 24,53% der Befragten (n=13) fanden eine psychologische Beratung unnötig.

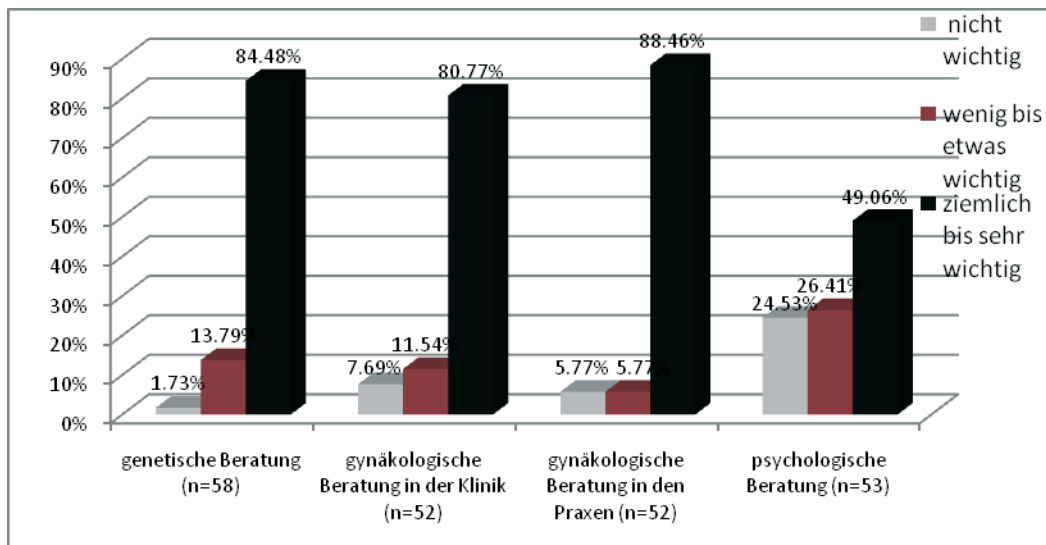


Diagramm 19: Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Erstberatung (T1; n=65)

3.6.5 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Befundmitteilung (T2a)

Vor der Befundmitteilung (T2a) war die genetische Beratung für 90,7% der Betroffenen (n=39) ziemlich bis sehr wichtig und für die restlichen vier Personen (9,3%) wenig bis etwas wichtig.

Viele Befragte (n=33; 86,84%) fanden die Beratung durch die niedergelassenen Gynäkologen ziemlich bis sehr wichtig, für zwei Personen (5,26%) war sie weniger und für drei (7,9%) nicht wichtig.

75,61% der Betroffenen (n=31) haben vor der Befundmitteilung (T2a) angegeben, dass die Beratung in der Frauenklinik für sie eine große Bedeutung hatte. Für 17,07% (n=7) war sie wenig bis etwas wichtig und für drei Personen (7,32%) nicht nützlich.

Jeweils 37,5% der Befragten (n=15) fanden das Gespräch mit dem Psychologen zum gleichen Zeitpunkt (T2a) ziemlich bis sehr bzw. wenig bis etwas wichtig. Für ein Viertel der Betroffenen (n=10; 25%) war es nicht wichtig (siehe Diagramm 20).

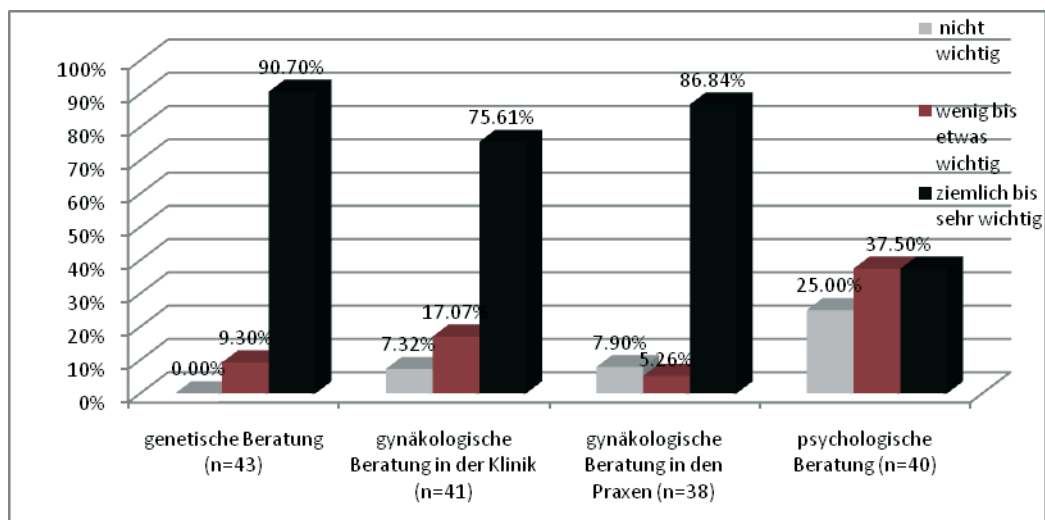


Diagramm 20: Wichtigkeit von verschiedene Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Befundmitteilung (T2a; n=45)

3.6.6 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen nach der Entscheidung gegen die Genanalyse (T2b)

Kurze Zeit nach der Ablehnung der Gentestung (T2b) fanden 73,33% der Betroffenen (n=11) die genetische Beratung ziemlich bis sehr wichtig, drei Personen (20%) schätzten sie als wenig bis etwas und eine Person (6,67%) als nicht wichtig ein.

Für fast alle Betroffene (n=13; 81,25%) war die gynäkologische Beratung durch die niedergelassenen Ärzte von großer Wichtigkeit, die restlichen drei Befragten (n=2; 12,5% bzw. n=1; 6,25%) fanden sie wenig bis etwas bzw. nicht wichtig.

Die Beratung in der Frauenklinik war für 68,75% der Personen (n=11) nach der Entscheidung gegen die Genanalyse (T2b) ziemlich bis sehr wichtig, für vier Betroffene (25%) weniger und für eine Person (6,25%) nicht wichtig.

Acht Befragte (50%) hatten einen großen Bedarf an einem Gespräch mit dem Psychologen nach der Ablehnung des Gentests (T2b), fünf Betroffene (31,25%) fanden es unnötig und die restlichen drei (18,75%) hielten eine psychologische Beratung für wenig bis etwas wichtig (siehe Diagramm 21).

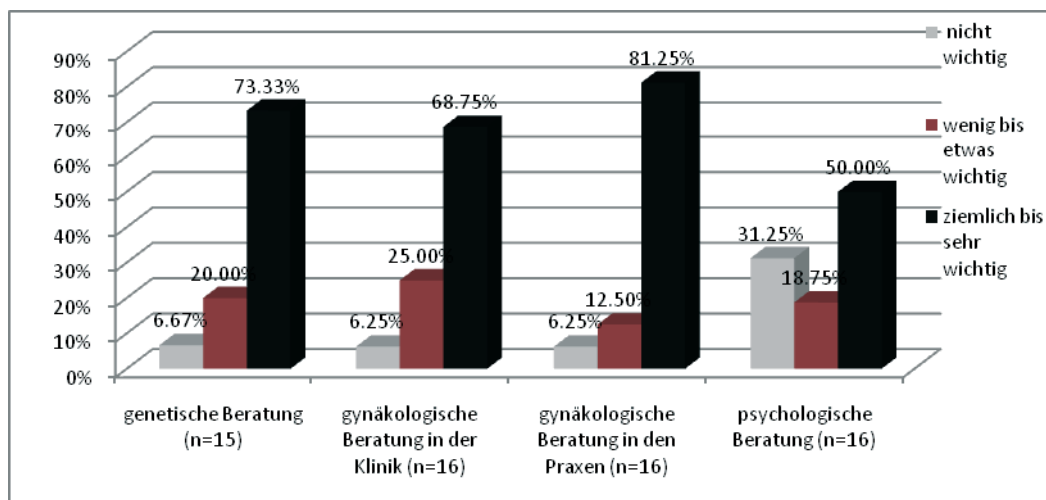


Diagramm 21: Wichtigkeit von den verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen nach Ablehnung der Gentestung (T2b; n=17)

3.7 Zufriedenheit mit der Beratung

3.7.1 Verbesserung des Wissens über das eigene Brust-/Eierstockkrebsrisiko

Die Erstberatung hat das Wissen der Ratsuchenden über das eigene Brust-/Eierstockkrebsrisiko ziemlich bis sehr (n=69; 65,71%) bzw. wenig (n=6; 5,72%) bis etwas (n=26; 24,76%) verbessert, so die Ratsuchenden einige Wochen danach (T2a bzw. T2b). Bei den restlichen vier Personen (3,81%) blieb der Wissensstand diesbezüglich unverändert.

Kurze Zeit nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) hatten alle Betroffene das Gefühl, dass die Beratung ihnen ziemlich bis sehr viel (n=36; 61,02%) bzw. wenig (n=5; 8,47%) bis etwas (n=18; 30,51%) im Bezug auf das Wissen über ihr Brust-/Eierstockkrebsvererbungsrisiko gebracht hat.

3.7.2 Verbesserung des Wissens über Möglichkeiten der Früherkennung

Ein bis zwei Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) behaupteten zehn Ratsuchende (9,52%) nichts Neues über die Früherkennungsmaßnahmen dabei zu erfahren. Der Rest der Befragten gab an, die Beratung hätte ihr Wissen über Möglichkeiten der Früherkennung ziemlich bis sehr (n=51; 48,57%) bzw. wenig (n=11; 10,48%) bis etwas (n=33; 31,43%) verbessert.

Einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) gaben sechs erkrankte Personen (10,17%) an, dass ihr Wissen über die Vorsorgemaßnahmen durch die Beratung nicht verbessert wurde. Der Informationsstand der meisten Betroffenen wurde dadurch jedoch ziemlich bis sehr (n=29; 49,15%) bzw. wenig (n=8; 13,56%) bis etwas (n=16; 27,12%) verbessert.

3.7.3 Rolle der Beratungsinformation für die Entscheidung bezüglich der Gentestung

Für die Mehrheit der Ratsuchenden (n=70; 71,43%) war die Information, die sie bei der Erstberatung erhielten, ziemlich bis sehr hilfreich für ihre Entscheidung bezüglich der Gentestung. Wenig bis etwas hilfreich fanden die Beratung 4,08% bzw. 17,35% der Befragten (n=4 bzw. n=17) und für sieben Personen (7,14%) war sie nicht hilfreich.

Für 37,5% der Ratsuchenden (n=39) wurde danach ihr Wunsch, das eigene Risiko durch eine genetische Untersuchung zu klären, stärker. 20,19% der Befragten (n=21) hat die Beratung diesbezüglich nachdenklich gemacht.

Kurze Zeit nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) gaben fast alle Betroffenen, bis auf eine Person (1,75%) an, dass die erhaltene Information ihnen ziemlich bis sehr (n=45; 78,95%) bzw. wenig (n=2, 3,51%) bis etwas (n=9; 15,79%) für ihre Entscheidung bezüglich der Genanalyse geholfen hat.

Mehr als die Hälfte der Betroffenen (n=35; 58,33%) hat die Erstberatung in ihrer Absicht bestärkt, das eigene Risiko durch eine Genuntersuchung klären zu wollen. 25% der Befragten (n=15) wurden danach diesbezüglich nachdenklich.

3.8 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung

3.8.1 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1)

Die Auswertung der Fragebogen ergab, dass nur einige Ratsuchende (n=24; 9,2%) im letzten Monat vor der Erstberatung (T1) mit niemandem über ihr Krebsrisiko gesprochen haben. Zirka die Hälfte der Befragten hat Unterstützung in der Familie gesucht: 23,75% (n=62) haben sich darüber mit dem Ehe-/Lebenspartner und 6,13% der Personen (n=16) mit ihren Kindern unterhalten; 10,34% der Ratsuchenden (n=27) sprachen über das eigene Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, mit ihren Eltern und 13,41% (n=35) mit anderen Familienmitgliedern. 18,39% der Befragten (n=48) brachten dieses Thema mit Freunden zur Sprache. 17,62% der Ratsuchenden (n=46) haben deswegen niedergelassene Ärzte aufgesucht und drei Personen (1,15%) waren bei niedergelassenen Psychotherapeuten (siehe Diagramm 22).

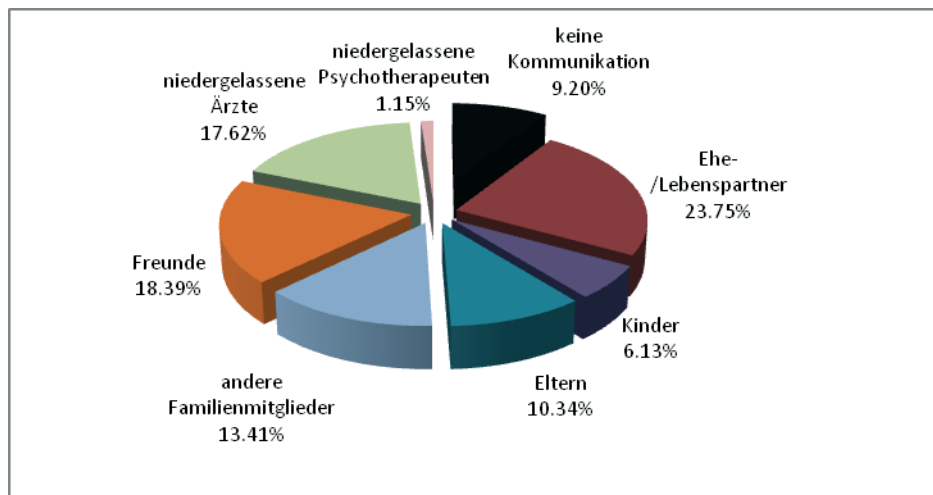


Diagramm 22: Kommunikation der Ratsuchenden bezüglich ihres Krebsrisikos vor der Erstberatung (T1; n=108); Mehrfachnennungen möglich

3.8.2 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden mit Genanalyse in der Familie

3.8.2.1 Befragung vor der Befundmitteilung (T2a)

Im letzten Monat vor der Befundmitteilung (T2a) haben 16,04% der Ratsuchenden (n=17) mit niemanden über ihr Krebsrisiko gesprochen. Etwa ein Viertel der Befragten (n=26; 24,53%) wendeten sich diesbezüglich an den Ehe-/Lebenspartner und 18,87% (n=20) an Freunde. Etwas weniger Ratsuchende (n=15; 14,15%) suchten niedergelassene Ärzte auf, um über ihr Brust-/Eierstockkrebsrisiko zu sprechen. 12,26% der Personen (n=13) fanden Unterstützung bei ihren Eltern und 11,32% (n=12) bei anderen Familienmitgliedern. Zwei Befragte (1,89%) sprachen mit ihren Kindern und eine (0,94%) ging zum niedergelassenen Psychotherapeuten (siehe Diagramm 23).

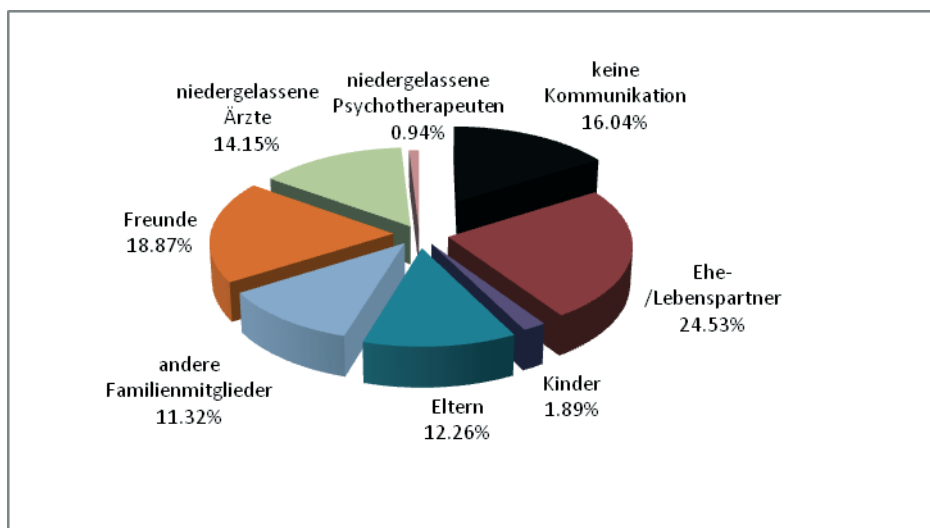


Diagramm 23: Kommunikation der Ratsuchenden bezüglich ihres Krebsrisikos vor der Befundmitteilung (T2a; n=48); Mehrfachnennungen möglich

3.8.2.2 Befragung kurz nach der Befundmitteilung (T3)

Ab dem Zeitpunkt T3 gab es drei Gruppen von Ratsuchenden mit Genanalyse in der Familie, und zwar Ratsuchende ohne Mutation in der Familie, prädiktiv negativ und prädiktiv positiv getestete Ratsuchende. In den ersten zwei Gruppen hat sich im Sinne der Kommunikation nach der Befundmitteilung im Vergleich zum Zeitpunkt T2a nichts geändert. Deswegen verdiente nur die dritte Gruppe Aufmerksamkeit.

Nach der Befundmitteilung (T3) haben alle prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden das Thema über ihr Krebsrisiko zur Sprache gebracht. Am häufigsten wurde mit dem Ehe-/Lebenspartner (n=5; 27,78%) darüber gesprochen. Jeweils vier Personen (22,22%) fanden Unterstützung bei ihren Eltern bzw. bei Freunden. Drei Mutationsträger (16,67%) gingen zu niedergelassenen Ärzten, um über das eigene Krebsrisiko und was damit zusammenhängt zu sprechen. Jeweils eine Person (5,56%) sprach darüber mit ihren Kindern bzw. mit anderen Familienmitgliedern. Einen niedergelassenen Psychologen hat diesmal niemand aufgesucht (siehe Diagramm 24).

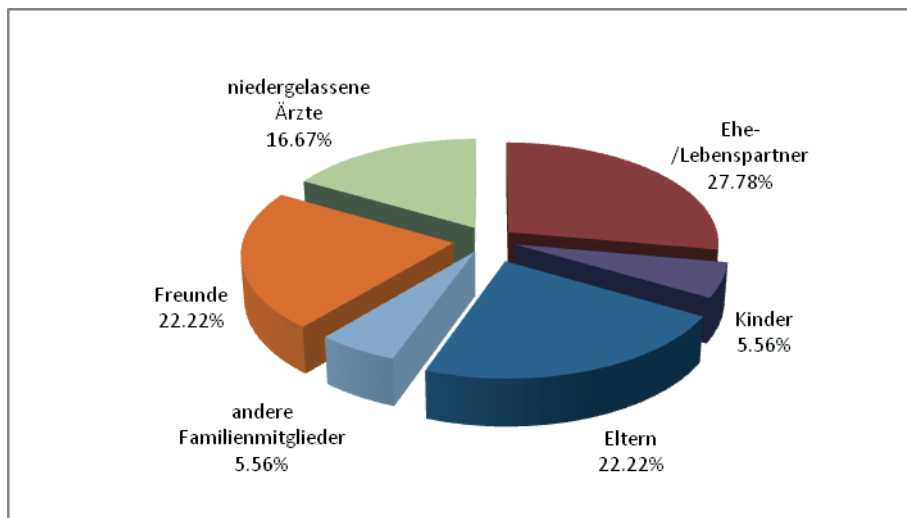


Diagramm 24: Kommunikation der prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden bezüglich ihres Krebsrisikos nach der Befundmitteilung (T3; n=7); Mehrfachnennungen möglich

3.8.2.3 Befragung ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4)

Ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4) sprachen 37,12% der Ratsuchenden (n=16) ohne Mutation in der Familie nicht mehr über ihr Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken. Jeweils 13,95% (n=6) haben sich darüber mit dem Ehe-/Lebenspartner bzw. mit den niedergelassenen Ärzten unterhalten. Fünf Personen (11,63%) sind mit Freunden noch einmal auf das Thema gekommen und vier Befragte (9,3%) mit anderen Familienmitgliedern. Jeweils drei Ratsuchende (6,98%) wollten noch einmal mit ihren Kindern und mit ihren Eltern über das eigene Krebsrisiko sprechen. Zur Zeit gab es niemanden, der Bedarf an einem psychologischen Gespräch hatte (siehe Diagramm 25, links).

Vier bis sechs Monate nach der Befundmitteilung (T4) hat nur eine prädiktiv negativ getestete Person (16,67%) das Thema über ihr Krebsrisiko zur Sprache mit ihrem Ehe-/Lebenspartner gebracht. Die restlichen fünf Ratsuchenden (83,33%) wollten nicht mehr darüber reden.

Zum gleichen Zeitpunkt (T4) wollten fünf prädiktiv positiv getestete Ratsuchende (29,41%) nicht mehr über ihr Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, sprechen. Drei Personen (17,65%) haben deswegen niedergelassene Ärzte aufgesucht und jeweils zwei Befragte (11,76%) haben sich mit dem Ehe-/Lebenspartner, mit ihren Eltern, mit anderen Familienmitgliedern und mit Freunden unterhalten. Eine Mutationsträgerin (5,88%) hat mit ihren Kindern über das eigene Krebsrisiko gesprochen. Psychologische Hilfe diesbezüglich brauchte keiner (siehe Diagramm 25, rechts).

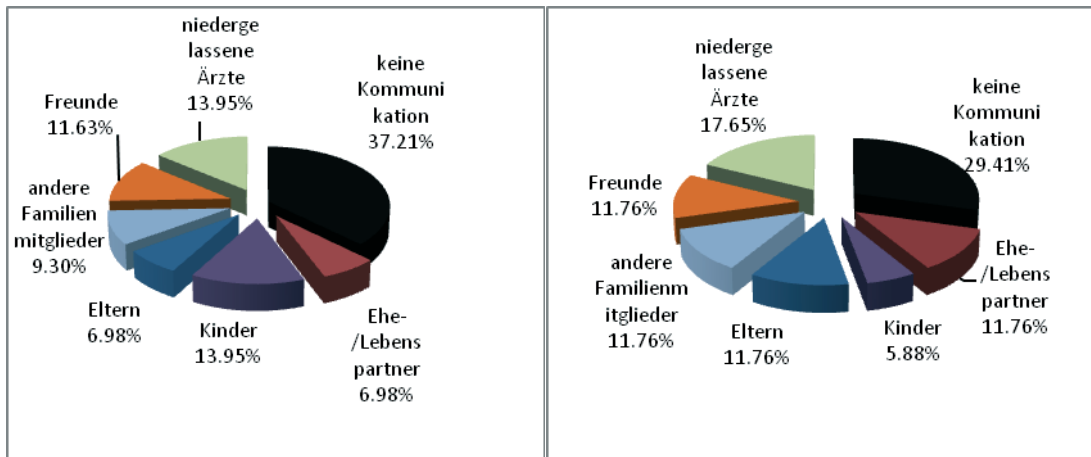


Diagramm 25: Kommunikation der Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie (links, n=27) und der Mutationsträger (rechts, n=8) bezüglich ihres Krebsrisikos ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4); Mehrfachnennungen möglich

3.8.2.4 Befragung ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a)

Ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) wollte die Mehrheit der befragten Ratsuchenden (n=23; 67,65%) ohne Mutation in der Familie nicht mehr über ihr Krebsrisiko sprechen. Vier Personen (11,76%) haben sich darüber mit dem Ehe-/Lebenspartner und drei (8,82%) im Freundeskreis unerhalten. Jeweils eine Person (2,94%) hat mit ihren Kindern, mit anderen Familienmitgliedern, mit niedergelassenen Ärzten und Psychotherapeuten gesprochen. Es gab keinen, der mit seinen Eltern das Thema zur Sprache gebracht hat (siehe Diagramm 26, links).

Zum gleichen Zeitpunkt (T5a) hat keiner von den prädiktiv negativ getesteten Ratsuchenden über das eigene Brust-/Eierstockkrebsrisiko mit jemandem geredet.

Wie man auf Diagramm 26, rechts sieht, haben nur vier prädiktiv positiv getestete Ratsuchende (33,33%) ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) nicht mehr über das Thema des eigenen Krebsrisikos gesprochen. Jeweils zwei Personen (16,67%) haben sich darüber mit dem Ehe-/Lebenspartner bzw. mit ihren Eltern unterhalten und jeweils ein Mutationsträger (8,33%) mit anderen Familienmitgliedern, mit Freunden, mit

niedergelassenen Ärzten und Psychotherapeuten. Mit den Kindern hat keiner darüber gesprochen (siehe Diagramm 26, rechts).

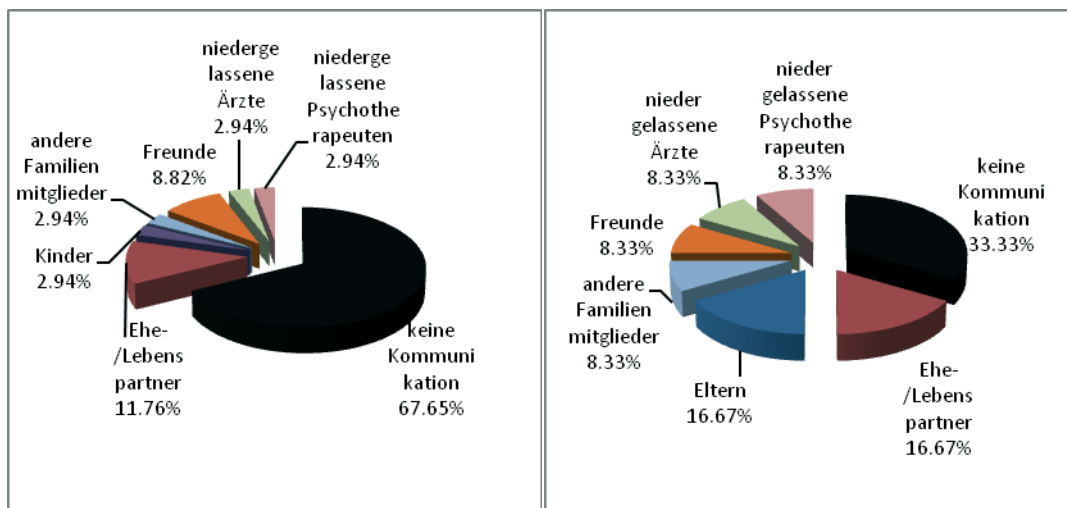


Diagramm 26: Kommunikation der Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie (links, n=30) und der Mutationsträger (rechts, n=7) bezüglich ihres Krebsrisikos ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a); Mehrfachnennungen möglich

3.8.3 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie

3.8.3.1 Befragung nach der Ablehnung der Gentestung (T2b)

Nach der Entscheidung keine Genanalyse durchzuführen (T2b) sprachen 28,16% der Ratsuchenden (n=29) nicht mehr über ihr Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken. Der Rest der Befragten hat sich am häufigsten (n=21; 20,39%) mit dem Ehe-/Lebenspartner unterhalten. An zweiter Stelle wurden Freunde (n=16; 15,53%) und an dritter Stelle andere Familienmitglieder (n=13; 12,62%) genannt, gefolgt von niedergelassenen Ärzten (n=11; 10,68%) und den Eltern (n=9; 8,74%). Drei Personen (2,91%) haben mit ihren Kindern über ihr Krebsrisiko gesprochen und eine (0,97%) hat einen niedergelassenen Psychotherapeuten aufgesucht (siehe Diagramm 27, links).

3.8.3.2 Befragung ein Jahr nach der Ablehnung der Gentestung (T5b)

Zirka ein Jahr nach der Ablehnung der Gentestung (T5b) sind mehr als die Hälfte der Ratsuchenden (n=41; 59,42%) nicht mehr auf das Thema des eigenen Krebsrisikos gekommen. 15,94% der Befragten (n=15) haben deswegen jedoch niedergelassene Ärzte aufgesucht. Fünf Personen (7,25%) haben mit dem Ehe-/Lebenspartner und vier (5,8%) mit ihren Kindern darüber gesprochen. Jeweils drei Ratsuchende (4,35%) haben das Thema des eigenen Risikos, an Krebs zu erkranken, mit ihren Eltern und mit Freunden zur Sprache gebracht. Zwei Personen (2,9%) unterhielten sich darüber mit anderen Familienmitgliedern. Keiner hat in der Zeit einen niedergelassenen Psychotherapeuten aufgesucht (siehe Diagramm 27, rechts).

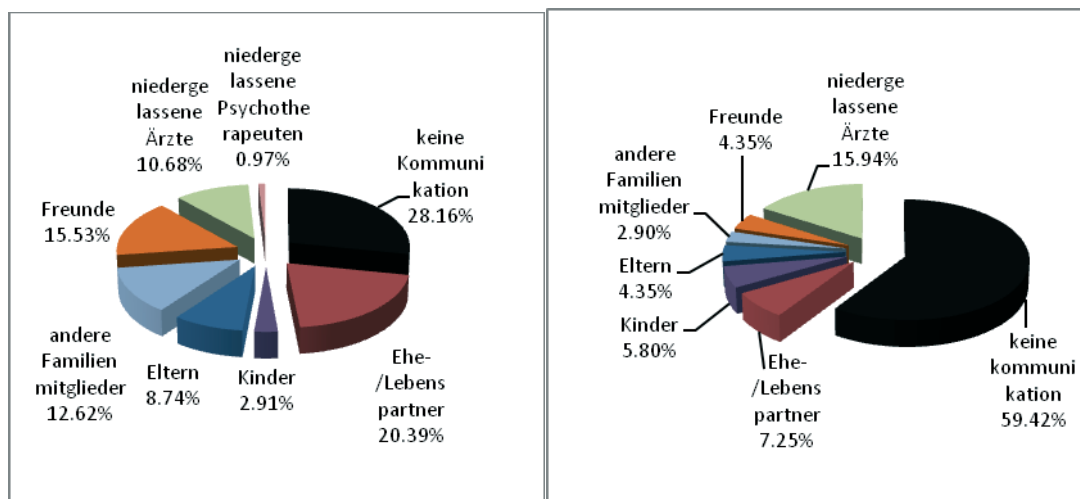


Diagramm 27: Kommunikation der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie bezüglich ihres Krebsrisikos kurze Zeit (T2b, n=59, links) und ein Jahr (T5b, n=54, rechts) nach der Ablehnung der Testung; Mehrfachnennungen möglich

3.8.4 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen vor der Erstberatung (T1)

Thema Krebserkrankung

Die Erfassung der Kommunikation der Betroffenen zeigt, dass 8,25% (n=16) im letzten Monat vor der Erstberatung (T1) mit niemandem über ihre Krebserkrankung gesprochen haben. Die meisten haben diesbezüglich Unterstützung im Familienkreis bekommen: 20,62% der Befragten (n=40) bei dem Ehe-/Lebenspartner, 17,53% (n=34) bei ihren Kindern, jeweils 10,31% der Personen (n=20) bei ihren Eltern bzw. bei anderen Familienmitgliedern. 16,49% der Betroffenen (n=32) suchten wegen ihrer Krebserkrankung niedergelassene Ärzte auf. 14,95% (n=29) sprachen darüber mit Freunden und drei Personen (1,55%) gingen zu einem niedergelassenen Psychotherapeuten (siehe Diagramm 28, links).

Thema Weitervererbung

Zum gleichen Zeitpunkt (T1) wurde viel weniger über das Risiko, die Krebserkrankung weiterzuvererben, gesprochen. 27,36% der Betroffenen (n=29) brachten das Thema nicht zur Sprache. Am häufigsten wurde es mit dem Ehe-/Lebenspartner (n=19; 17,92%) und mit den Kindern (n=18; 16,98%) besprochen. Jeweils 10,38% der Befragten (n=11) haben sich mit Freunden und mit niedergelassenen Ärzten über die Krebsweitervererbung unterhalten. Neun Personen (8,49%) haben mit ihren Eltern und sieben (6,6%) mit anderen Familienmitgliedern darüber gesprochen. Im letzten Monat vor der Erstberatung (T1) haben zwei Betroffene (1,89%) deswegen niedergelassene Psychotherapeuten aufgesucht (siehe Diagramm 28, rechts).

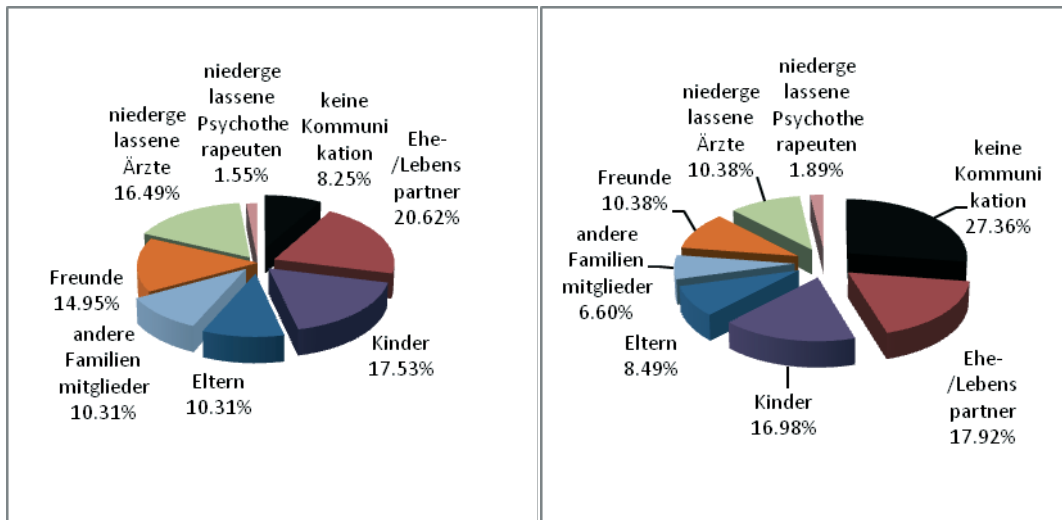


Diagramm 28: Kommunikation der Betroffenen bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) vor der Erstberatung (T1; n=64); Mehrfachnennungen möglich

3.8.5 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen mit Genanalyse in der Familie

3.8.5.1 Befragung vor der Befundmitteilung (T2a)

Thema Krebserkrankung

Wie auf Diagramm 29, links zu sehen ist, haben 18,18% der Betroffenen (n=18) nach der Erstberatung (T2a) mit niemandem über ihre Krebserkrankung gesprochen. Eine Häufigkeitsverteilung der Gespräche über die eigene Krebserkrankung zeigte sich wie folgt: die Unterhaltung mit Freunden in 21,21% (n=21), mit dem Ehe-/Lebenspartner in 19,19 % (n=19); der Besuch niedergelassener Ärzte in 13,13% (n=13), die Konsultation niedergelassener Psychotherapeuten von zwei Personen (2,02%); das Gespräch mit den Kindern in 12,12% (n=12), mit anderen Familienmitgliedern in 8,08% (n=8) und mit den Eltern in 6,06% (n=6) der Fälle.

Thema Weitervererbung

Im letzten Monat vor der Befundmitteilung (T2a) hat fast die Hälfte der Betroffenen (n=30; 48,39%) nicht mehr über das Risiko, ihre Krebserkrankung weiterzuvererben, gesprochen. Neun Personen (14,52%) haben das Thema mit dem Ehe-/Lebenspartner und acht (12,9%) mit den Freunden zur Sprache gebracht. Jeweils fünf Befragte (8,06%) haben mit ihren Kindern und mit niedergelassenen Ärzten darüber gesprochen. Drei Betroffene (4,84%) haben diesbezüglich Unterstützung bei ihren Eltern und zwei (3,23%) bei anderen Familienmitglieder bekommen. Psychotherapeutische Hilfe hat keiner gebraucht (siehe Diagramm 29, rechts).

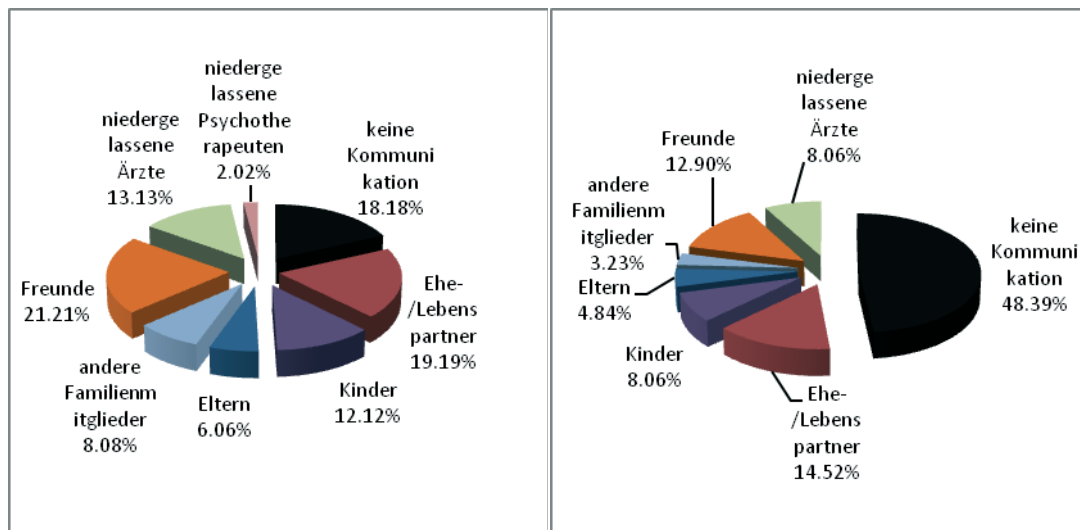


Diagramm 29: Kommunikation der Betroffenen bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) vor der Befundmitteilung (T2a; n=45); Mehrfachnennungen möglich

3.8.5.2 Befragung kurz nach der Befundmitteilung (T3)

Ab der Befundmitteilung (T3) unterschied man zwei Gruppen von Betroffenen: ohne und mit Mutation. Die erste Gruppe war bezüglich der Kommunikation über ihre Krebserkrankung bzw. Weitervererbung nicht interessant, da sich seit dem Zeitpunkt T2a nichts geändert hat.

Thema Krebserkrankung

Nach der Befundmitteilung (T3) haben alle positiv getesteten Betroffenen das Thema ihrer Krebserkrankung zur Sprache gebracht. Am häufigsten wurde mit dem Ehe-/Lebenspartner (n=8; 22,86%) und mit Freunden (n=7; 20%) darüber gesprochen. Jeweils fünf Mutationsträger (14,29%) haben Unterstützung bei ihren Kindern, bei anderen Familienmitgliedern und bei niedergelassenen Ärzten gefunden. Vier Betroffene (11,43%) unterhielten sich diesbezüglich mit ihren Eltern und eine Person (2,86%) ging zum niedergelassenen Psychotherapeuten (siehe Diagramm 30, links).

Thema Weitervererbung

Vier Betroffene (12,9%) haben mit niemandem über das Krebsweitervererbungsrisiko gesprochen, seitdem bei ihnen die Mutation nachgewiesen worden war. Sieben Personen (22,58%) haben mit dem Ehe-/Lebenspartner und sechs (19,35%) mit ihren Kindern noch einmal darüber gesprochen. Jeweils vier Mutationsträger (12,9%) hatten ein Gespräch mit ihren Eltern, mit anderen Familienmitgliedern und mit Freunden. Zwei Personen (6,45%) gingen zu niedergelassenen Ärzten, um über das Risiko, ihre Krebserkrankung weiterzuerben, zu sprechen. Niemand hatte Bedarf an einem psychologischen Gespräch (siehe Diagramm 30, rechts).

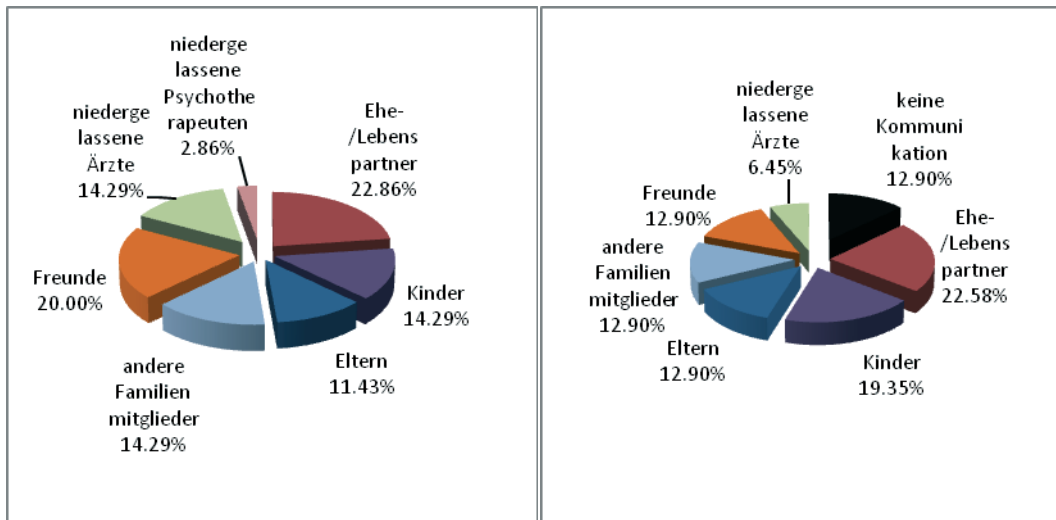


Diagramm 30: Kommunikation der positiv getesteten Betroffenen bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) kurz nach der Befundmitteilung (T3; n=11); Mehrfachnennungen möglich

3.8.5.3 Befragung ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4)

Thema Krebserkrankung

Ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4) hat etwa ein Viertel der Betroffenen ohne Mutation in der Familie (n=18; 35,35%) nicht mehr über die eigene Krebserkrankung kommuniziert. Jeweils 15,49% (n=11) haben mit dem Ehe-/Lebenspartner und mit niedergelassenen Ärzten darüber gesprochen. Neun Befragte (12,68%) haben sich mit Freunden und acht (11,27%) mit anderen Familienmitgliedern über ihre Krebserkrankung unterhalten. Sieben Erkrankte (9,86%) haben diesbezüglich Unterstützung von ihren Kindern bekommen, fünf (7,04%) von den Eltern und zwei Personen (2,82%) gingen zu niedergelassenen Psychotherapeuten (siehe Diagramm 31, links).

Thema Weitervererbung

In der Zeit (T4) hat die große Mehrheit der Betroffenen ohne bekannte Mutation in der Familie (n=27; 77,14%) mit niemandem über das Risiko, die eigene Krebserkrankung weiterzuvererben, gesprochen. Jeweils zwei Personen (5,71%) unterhielten sich mit dem Ehe-/Lebenspartner, den Kindern, anderen Familienmitgliedern und niedergelassenen Ärzten darüber (siehe Diagramm 31, rechts).

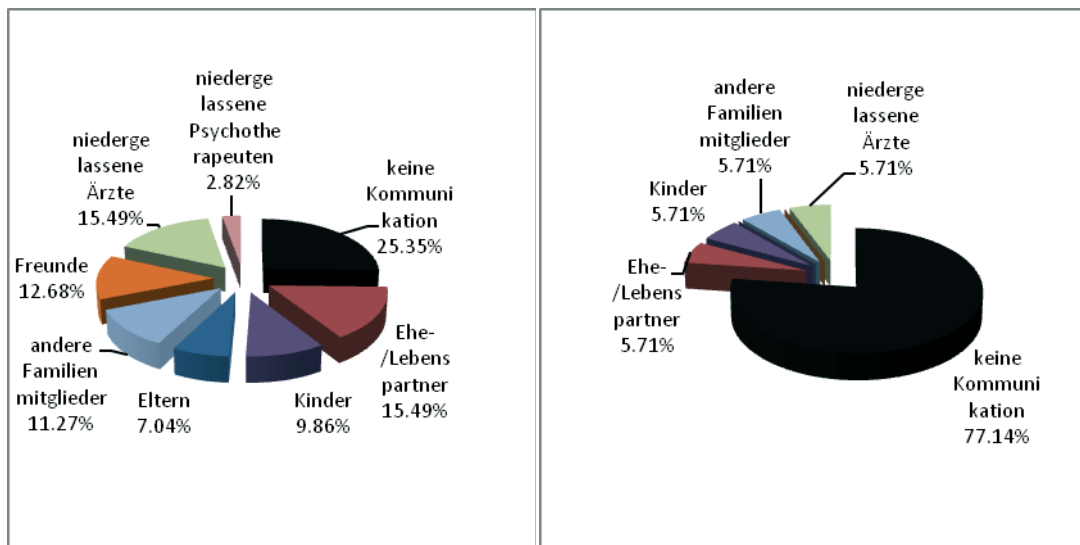


Diagramm 31: Kommunikation der Betroffenen ohne Mutation in der Familie bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4; n=32); Mehrfachnennungen möglich

Thema Krebserkrankung

In der Gruppe der Mutationsträger gab es nur eine Person (4,76%), die innerhalb eines halben Jahres (T4) nach der Befundmitteilung mit niemandem über ihre Krebserkrankung gesprochen hat. Sechs Betroffene (28,57%) haben das Thema mit Freunden und fünf (23,81%) mit dem Ehe-/Lebenspartner zur Sprache gebracht. Jeweils drei Befragte (14,29%) haben ihre Krebserkrankung mit ihren Eltern bzw. mit

niedergelassenen Ärzten noch einmal besprochen. Zwei Personen (9,52%) unterhielten sich mit ihren Kindern darüber und eine (4,76%) mit anderen Familienmitgliedern. Beim niedergelassenen Psychotherapeuten war in dieser Zeit niemand (siehe Diagramm 32, links).

Thema Weitervererbung

Ein halbes Jahr nachdem die Betroffenen erfahren haben, dass sie Träger einer BRCA-Mutation waren (T4), haben 40% der Befragten (n=6) mit niemandem über das Risiko der Weitervererbung gesprochen. Jeweils zwei Personen (13,33%) haben das Thema mit dem Ehe-/Lebenspartner, Freunden und niedergelassenen Ärzten zur Sprache gebracht. Und jeweils eine Person (6,67%) hat sich mit ihren Kindern, ihren Eltern bzw. anderen Familienmitgliedern unterhalten. Den niedergelassenen Psychotherapeuten hat in dieser Periode keiner der Befragten aufgesucht (siehe Diagramm 32, rechts).

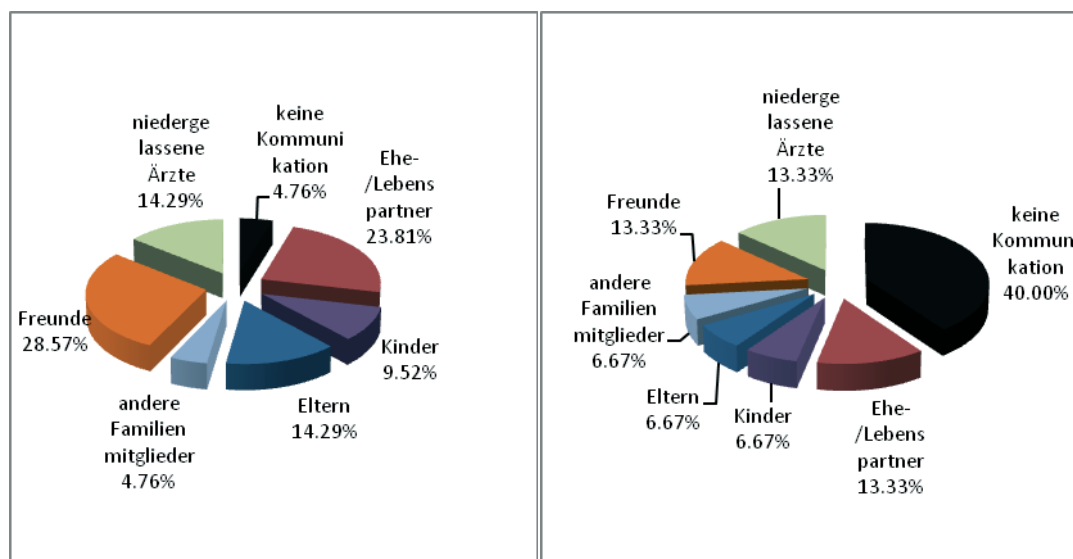


Diagramm 32: Kommunikation der positiv getesteten Betroffenen bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4; n=8); Mehrfachnennungen möglich

3.8.5.4 Befragung ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a)

Thema Krebserkrankung

Ein Jahr nach der Mitteilung des Testergebnisses (T5a) haben 27,27% der Betroffenen ohne Mutation in der Familie (n=18) mit niemandem über ihre Krebserkrankung gesprochen. Am häufigsten wurde in der Zeit mit niedergelassenen Ärzten gesprochen (n=13; 19,7%), gefolgt von Gesprächen mit Freunden (n=11; 16,67%) und dem Ehe-/Lebenspartner (n=10; 15,15%). Fünf Personen (7,58%) unterhielten sich mit anderen Familienmitgliedern und jeweils vier (6,06%) mit ihren Kindern bzw. mit ihren Eltern. Eine Befragte (1,52%) hat wegen ihrer Krebserkrankung einen niedergelassenen Psychotherapeuten aufgesucht (siehe Diagramm 33, links).

Thema Weitervererbung

Zum gleichen Zeitpunkt (T5a) sind 69,77% der Betroffenen ohne Mutation in der Familie (n=30) nicht mehr auf das Thema der Krebserkrankungweitervererbung gekommen. Jeweils drei Personen (6,98%) sprachen mit dem Ehe-/Lebenspartner, anderen Familienmitgliedern und Freunden darüber. Zwei Befragte (4,65%) haben deswegen niedergelassene Ärzte aufgesucht. Jeweils eine Person (2,33%) hat sich mit ihren Kindern bzw. mit einem niedergelassenen Psychotherapeuten unterhalten. Diesmal wurden Eltern nicht in das Gespräch über die Weitervererbung der Krebserkrankung herangezogen (siehe Diagramm 33, rechts).

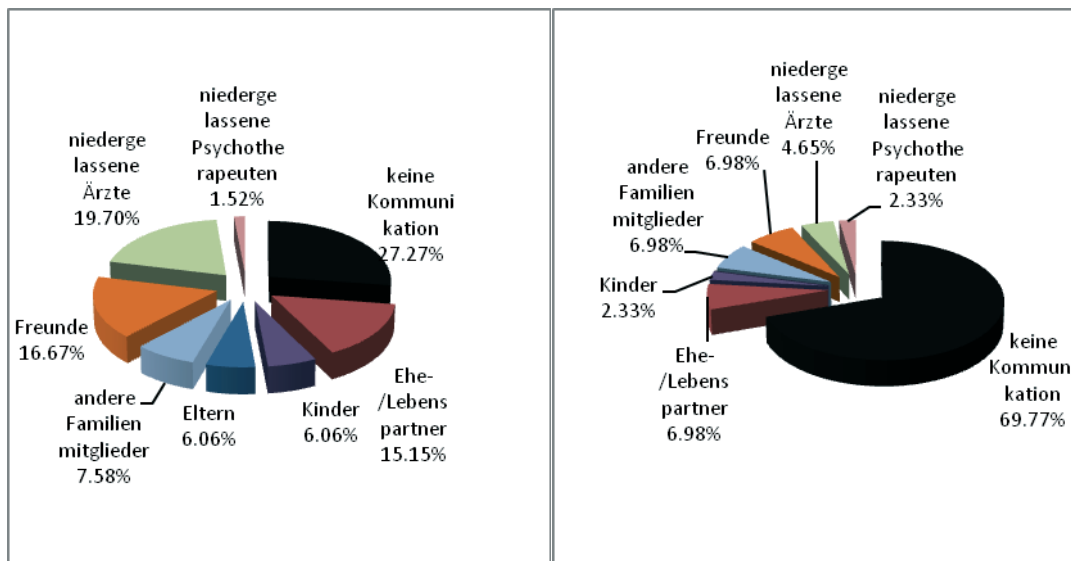


Diagramm 33: Kommunikation der Betroffenen ohne Mutation in der Familie bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a; n=34); Mehrfachnennungen möglich

Thema Krebserkrankung

Ein Jahr nach der Mitteilung des Testergebnisses (T5a) haben nur zwei Betroffene mit pathogener BRCA-Mutation (11,76%) das Thema ihrer Krebserkrankung nicht zur Sprache gebracht. Vier (23,53%) haben mit dem Ehe-/Lebenspartner und jeweils drei (17,65%) mit Freunden bzw. mit niedergelassenen Ärzten darüber gesprochen. Zwei Mutationsträger (11,76%) redeten noch einmal mit ihren Kindern und genauso viele mit anderen Familienmitgliedern. Eine Person (5,88%) hat das Gespräch mit ihren Eltern gesucht. Psychotherapeutische Hilfe wurde in dieser Zeit von niemandem beansprucht (siehe Diagramm 34, links).

Thema Weitervererbung

Ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) ist ein Viertel der Mutationsträger (n=3; 25%) nicht mehr auf das Thema der Weitervererbung ihrer Krebserkrankung

gekommen. Genauso viele (n=3; 25%) haben mit dem Ehe-/Lebenspartner und jeweils zwei Betroffene (16,67%) mit ihren Kindern bzw. mit niedergelassenen Ärzten darüber gesprochen. Eine Person (8,33%) hat sich mit anderen Familienmitgliedern und eine (8,33%) mit Freunden darüber unterhalten. Mit den Eltern und den niedergelassenen Psychotherapeuten hat keiner gesprochen (siehe Diagramm 34, rechts).

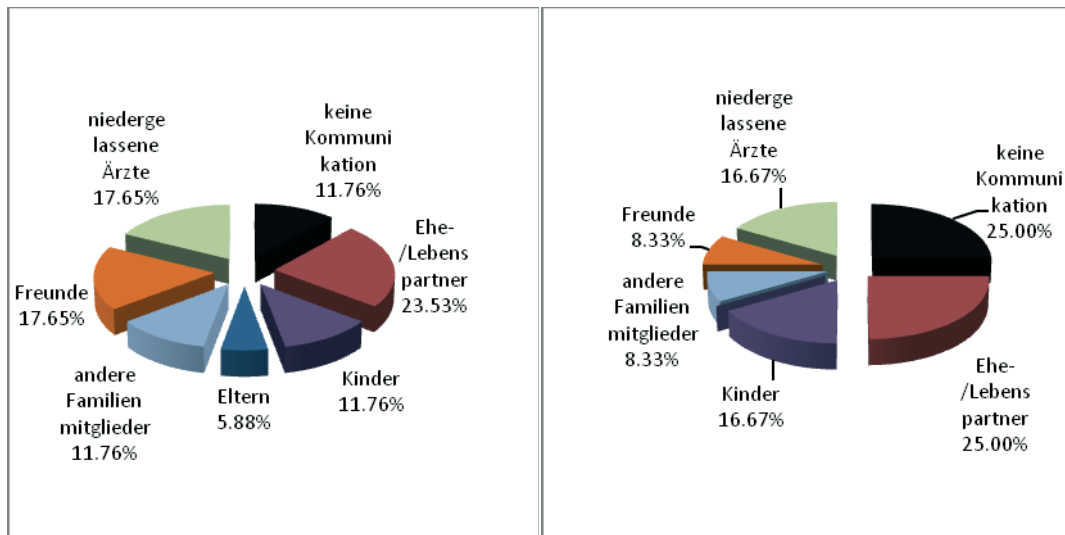


Diagramm 34: Kommunikation der positiv getesteten Betroffenen bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a; n=8); Mehrfachnennungen möglich

3.8.6 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie

3.8.6.1 Befragung nach der Ablehnung der Gentestung (T2b)

Thema Krebserkrankung

Nach der Ablehnung der Gentestung (T2b) haben vier Betroffene (9,76%) nicht mehr über ihre Krebserkrankung gesprochen. Acht Befragte (19,51%) haben sich darüber mit ihren Kindern unterhalten und jeweils sieben (17,07%) mit dem Ehe-/Lebenspartner, Freunden und niedergelassenen Ärzten. Sechs Personen (14,63%) haben Unterstützung

bei anderen Familienmitgliedern gesucht und zwei (4,88%) haben deswegen niedergelassene Psychotherapeuten aufgesucht. Keiner hat mit den Eltern über die eigene Krebserkrankung gesprochen (siehe Diagramm 35, links).

Thema Weitervererbung

Zum gleichen Zeitpunkt (T2b) sind mehr als die Hälfte der Betroffenen (n=13; 59,09%) aus dieser Gruppe nicht mehr auf das Thema des Weitervererbungsrisikos der eigenen Krebserkrankung gekommen. Jeweils zwei Personen (9,09%) sprachen mit dem Ehe-/Lebenspartner, Kindern und Freunden darüber. Eine Betroffene (4,55%) hatte diesbezüglich das Gespräch mit anderen Familienmitgliedern und genauso viele mit einem niedergelassenen Arzt bzw. Psychotherapeuten. Keiner hat über das Risiko, ihre Krebserkrankung weiterzuvererben, mit den Eltern besprochen (siehe Diagramm 35, rechts).

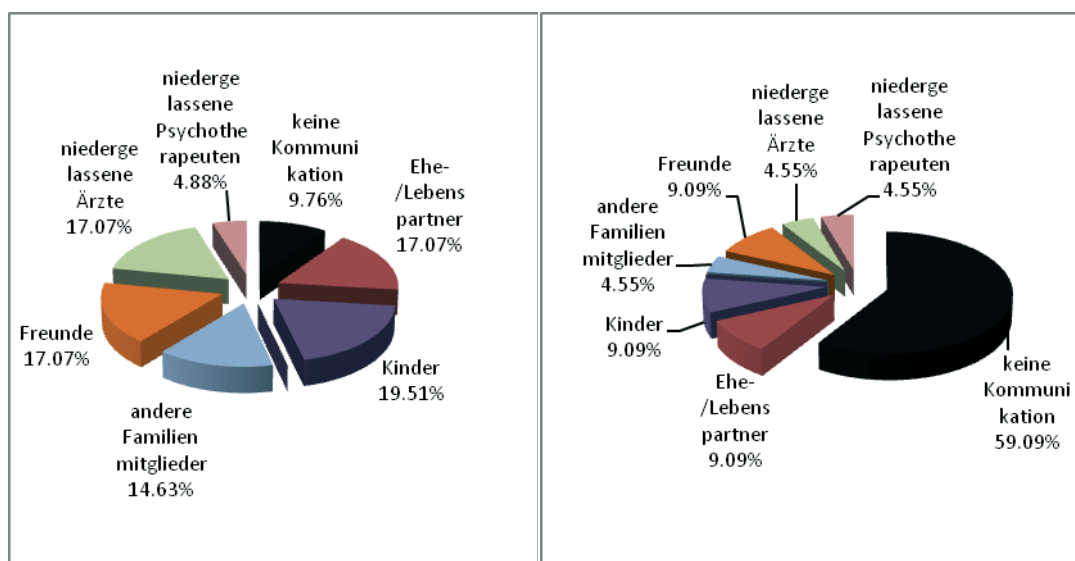


Diagramm 35: Kommunikation der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie bezüglich ihrer Krebserkrankung (links) und des Weitervererbungsrisikos (rechts) kurze Zeit nach der Ablehnung der Gentestung (T2b; n=17); Mehrfachnennungen möglich

3.8.6.2 Befragung ein Jahr nach der Ablehnung der Gentestung (T5b)

Thema Krebskrankung

Ein Jahr nach der Entscheidung, keine Genanalyse durchzuführen (T5b), haben vier Betroffene (12,12%) das Thema ihrer Krebskrankung nicht mehr zur Sprache gebracht. Jeweils sechs Personen (18,18%) haben sich mit dem Ehe-/Lebenspartner, ihren Kindern und niedergelassenen Ärzten unterhalten. Fünf Befragte (15,15%) haben mit anderen Familienmitgliedern und drei (9,09%) mit Freunden darüber gesprochen. Zwei Betroffene (6,06%) unterhielten sich über ihre Krebskrankung mit ihren Eltern und eine Betroffene (3,03%) hat einen niedergelassenen Psychotherapeuten aufgesucht (siehe Diagramm 36).

Thema Weitervererbung

In dieser Zeit (T5b) hat keiner der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie mit jemandem über das Risiko, die Krebskrankung weiterzuvererben, gesprochen.

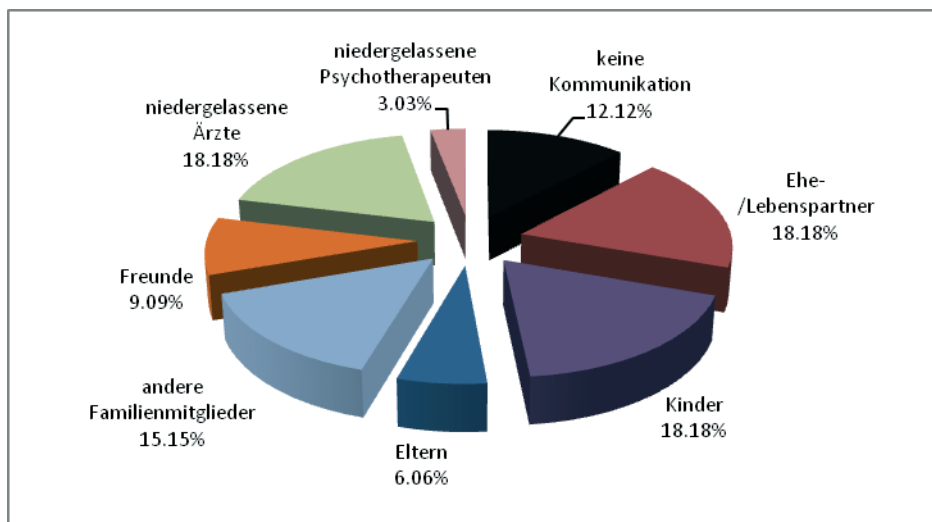


Diagramm 36: Kommunikation der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie bezüglich ihrer Krebskrankung ein Jahr nach der Ablehnung der Testung (T5b; n=12); Mehrfachnennungen möglich

Wie man sieht, haben die meisten Ratsuchenden und Betroffenen über ihre Krebserkrankung bzw. die ihrer Angehörigen sowie über die Möglichkeit der Weitervererbung im Familien- und Bekanntenkreis aber auch mit den niedergelassenen Ärzten und Psychotherapeuten gesprochen. Es gab kaum Befragte, für die diese Gespräche nicht hilfreich waren. Fast allen Ratsuchenden und Betroffenen hat das Gespräch zum Thema Krebserkrankung und Weitervererbung geholfen.

3.9 Akzeptanz und Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen

3.9.1 Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen durch die Ratsuchenden

3.9.1.1 Befragung vor der Erstberatung (T1)

Aus Diagramm 37 erkennt man eine unterschiedlich starke Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen durch die Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1). Die ärztliche Untersuchung der Mammae und Ovarien zeigte mit 91,35% (n=95) die größte regelmäßige Teilnahme. Etwas geringere Akzeptanz wiesen die Brustselbstuntersuchung mit 6,23% (n=72) und die regelmäßige Mammographie mit 59,62% (n=62) auf. Zirka die Hälfte der Ratsuchenden (n=52; 50,98%) ließen die Ultraschalluntersuchung der Brüste/Eierstöcke regelmäßig machen. 11,43% der Befragten (n=12) haben die sonstigen Maßnahmen, wie z. B. MRT durchführen lassen.

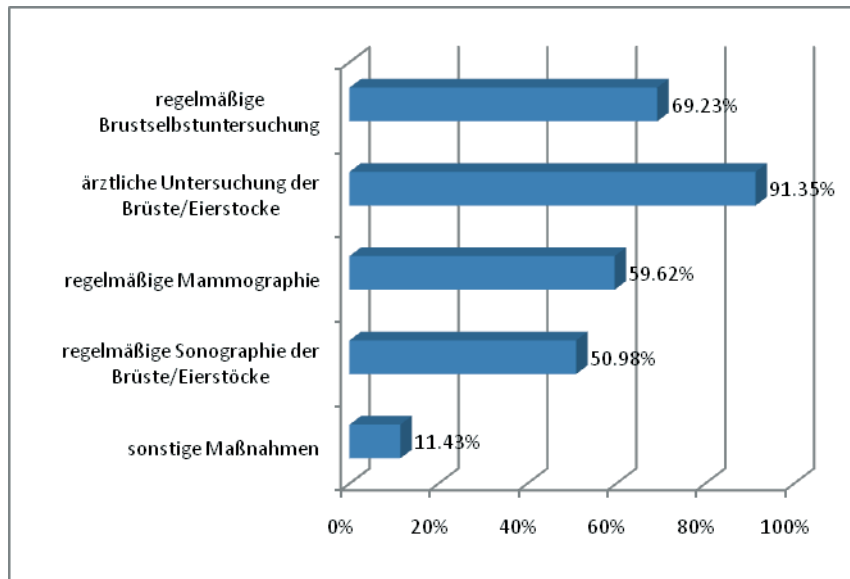


Diagramm 37: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1; n=108); Mehrfachnennungen möglich

3.9.1.2 Befragung nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Insgesamt betrachtet konnten die Ratsuchenden durch das Beratungsgespräch zu einer vermehrten Vorsorge bewegt werden (siehe Diagramm 38).

Denn nach dem Beratungsgespräch, zum Zeitpunkt der Befundmitteilung (T2a) gab die große Mehrheit der Befragten (n=39; 84,78%) an, ihre Brüste regelmäßig selbst zu untersuchen und 91,3% (n=42) ließen es regelmäßig von den Ärzten machen. 71,74% der Ratsuchenden (n=33) haben in der Zeit die Mammographie und 58,7% (n=27) die Sonographie der Brüste/Eierstöcke veranlasst. Acht Befragte (17,78%) haben sonstige Vorsorgemaßnahmen durchgeführt, wie z. B. MRT, Biopsie der Brust.

Nach der Entscheidung gegen Gentestung (T2b) haben 79,66% der Ratsuchenden (n=47) ihre Brüste monatlich selbst untersucht und fast alle Befragte (n=55; 93,22%) ließen sie regelmäßig klinisch-ärztlich untersuchen. Bei 67,8% der Personen (n=40) wurde Mammographie und bei 56,9% (n=33) Ultraschalluntersuchung der Brüste/Eierstöcke durchgeführt. Sieben Ratsuchende ohne Gentestung in der Familie

(11,87%) hatten eine Magnetresonanztomographie und eine Frau (1,69%) hat subkutane Mastektomie machen lassen.

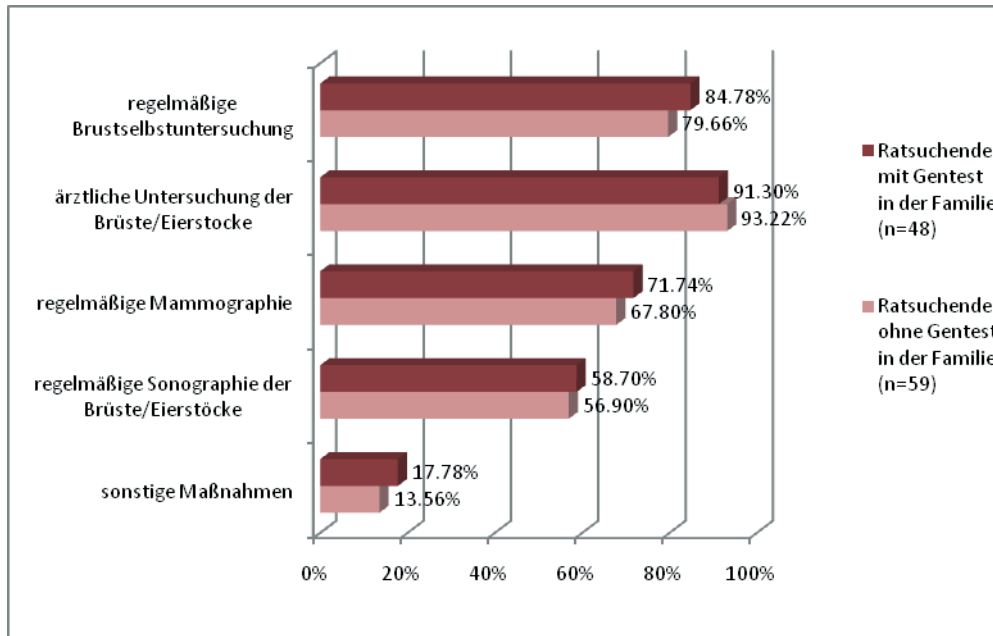


Diagramm 38: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Ratsuchenden nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b); Mehrfachnennungen möglich

3.9.1.3 Befragung ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4)

Erstaunlicherweise waren die Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4) in der Vorsorge am aktivsten (siehe Diagramm 39). Fast alle haben regelmäßig ihre Brüste selbst abgetastet (n=25; 96,15%) und ließen sie von den Gynäkologen untersuchen (n=24; 92,31%). Die Mehrheit der Ratsuchenden nutzten die bildgebenden Verfahren: Mammographie (n=19; 76%), transvaginaler und Brustultraschall (n=21; 84%) und MRT (n=4; 16%).

Bei den prädiktiv negativ getesteten Ratsuchenden hat die Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen in einem halben Jahr nach der Befundmitteilung (T4) ziemlich nachgelassen (siehe Diagramm 39). So haben nur jeweils zwei Befragte (33,33%) die monatliche Brustselbstuntersuchung bzw. regelmäßige Sonographie der

Brüste/Eierstöcke durchgeführt. Fünf Personen (83,33%) waren in der Zwischenzeit zur Vorsorge beim Gynäkologen und drei (50%) haben sich einer Mammographie unterzogen.

Jeweils sechs prädiktiv positiv getestete Ratsuchende (75%) haben regelmäßig ihre Brüste selbst untersucht, haben sie ärztlich untersuchen lassen und eine Sonographie der Brüste/Eierstöcke veranlasst. Vier Mutationsträger (50%) führten eine Röntgenuntersuchung der Brüste durch und eine Person (12,5%) eine Magnetresonanztomographie (siehe Diagramm 39).

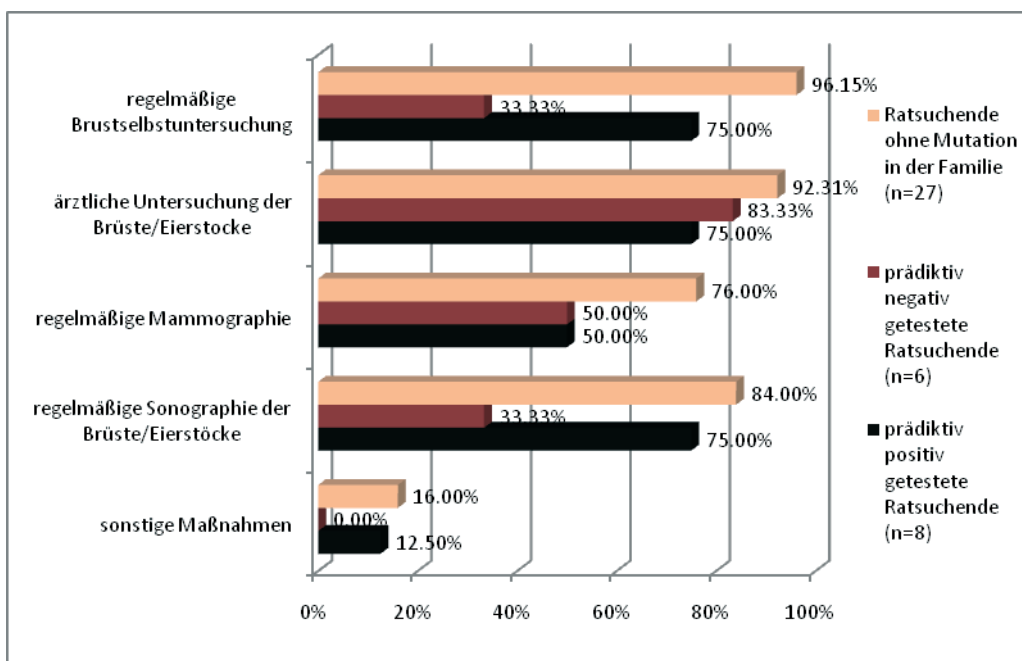


Diagramm 39: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Ratsuchenden ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4); Mehrfachnennungen möglich

3.9.1.4 Befragung ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) bzw. nach der Ablehnung der Testung (T5b)

Zirka ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) zeigten die regelmäßige Brustselbstuntersuchung und die ärztliche Untersuchung der Brüste/Eierstöcke bei den Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie eine starke Akzeptanz (jeweils n=27; 93,1%). 78,57% der Befragten (n=22) haben die Mammographie und 85,71% (n=24) Sonographie der Brüste/Eierstöcke genutzt. Neun Personen (31,03%) hatten in der Zeit eine Magnetresonanztomographie (siehe Diagramm 40).

Jeweils drei prädiktiv negativ getestete Ratsuchende (50%) gaben ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) an, ihre Brüste selbst regelmäßig zu untersuchen bzw. regelmäßig transvaginalen und Brustultraschall durchzuführen. Fünf Personen (83,33%) ließen ihre Brüste/Eierstöcke klinisch ärztlich untersuchen und vier (66,67%) haben regelmäßig Mammographie veranlasst (siehe Diagramm 40).

Acht bis zwölf Monate nach der Befundmitteilung (T5a) haben jeweils fünf Mutationsträgerinnen (71,43%) regelmäßig Brustselbstuntersuchung bzw. Sonographie der Brüste /Eierstöcke durchgeführt. Sechs Befragte (85,71%) gingen zur Vorsorge zum Gynäkologen, bei vier Ratsuchenden (57,14%) wurde die röntgenologische Untersuchung der Brüste und bei einer (14,29%) MRT gemacht (siehe Diagramm 40).

Zirka ein Jahr nach der Ablehnung der Gentestung (T5b) nahmen die meisten Ratsuchenden an der Früherkennung teil. 80,77% der Befragten (n=42) tasteten selbst ihre Brüste regelmäßig ab und fast alle (n=51; 96,23%) suchten die Gynäkologen auf. Ziemlich viele Ratsuchende nutzten die bildgebenden Verfahren: Mammographie (n=37; 68,52%), Sonographie der Brüste/Eierstöcke (n=31; 59,62%) und MRT (n=6; 11,54%) (siehe Diagramm 40).

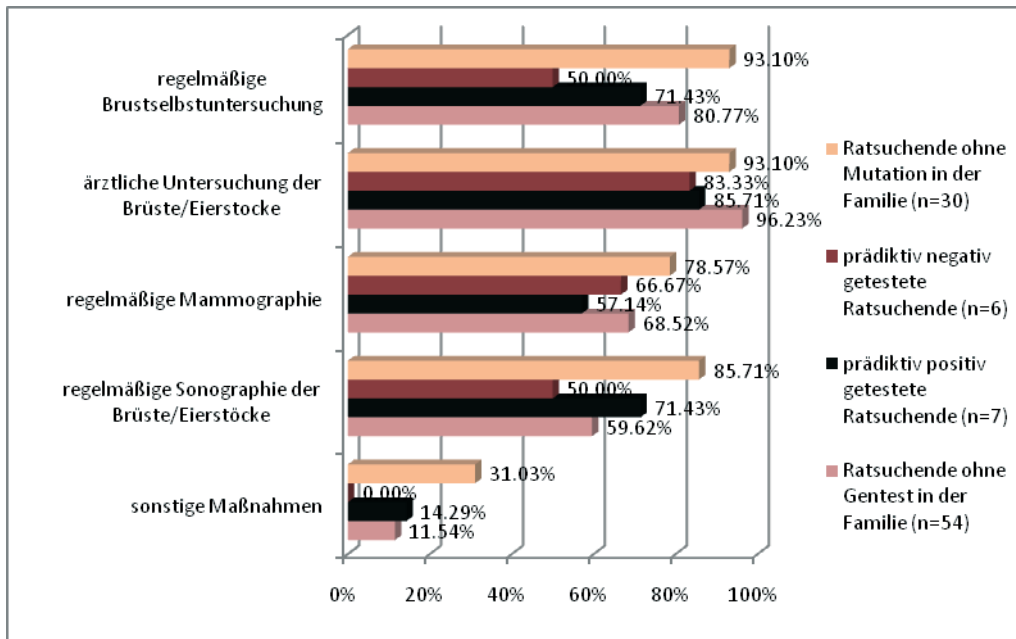


Diagramm 40: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Ratsuchenden ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) bzw. der Ablehnung der Gentestung (T5b); Mehrfachnennungen möglich

3.9.2 Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen für die Ratsuchenden

3.9.2.1 Befragung vor der Erstberatung (T1)

Die Ratsuchenden wurden auch nach der Wichtigkeit der einzelnen Früherkennungsmaßnahmen gefragt. Vor der Erstberatung (T1) fanden 61,54% der Personen (n=64) die Brustselbstuntersuchung sehr wichtig, 23,08% (n=24) etwas und 15,38% (n=16) wenig wichtig. Fast allen Ratsuchenden war die ärztliche Untersuchung (n=93; 88,57%), die Mammographie (n=93; 87,73%) und die Sonographie (n=88; 88%) von großer Wichtigkeit. Aber es gab auch einzelne Personen (n=4; 3,81% bzw. n=5; 4,72% bzw. n=7; 7%), die diese Maßnahmen für wenig nützlich hielten. Die Fragen bezüglich der Mastektomie, Probeentnahme und Chemotherapie als Vorsorge einer Brustkrebserkrankung haben insgesamt weniger Ratsuchende beantwortet. Fast die Hälfte der Befragten (n=39; 46,99%) fanden die Operation der Brust wenig und 40,69%

(n=34) sehr wichtig. Probeentnahme für Gewebsuntersuchung war für 60,23% der Personen (n=53) zum Zeitpunkt sehr nützlich und für 21,59% (n=19) nur wenig nützlich. Für die meisten Ratsuchenden (n=49; 64,47%) hatte chemotherapeutische Vorbeugung wenig Bedeutung und 26,32% (n=20) beurteilten sie für Früherkennung einer Brustkrebserkrankung als sehr wichtig (siehe Diagramm 41).

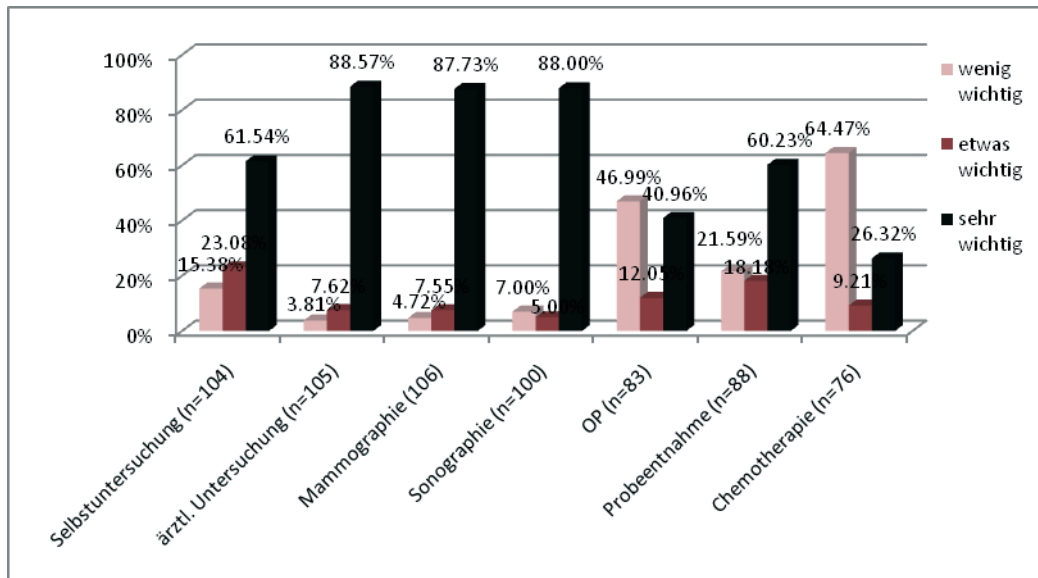


Diagramm 41: Wichtigkeit der folgenden Maßnahmen für Früherkennung einer Brustkrebserkrankung für die Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1; n=108)

3.9.2.2 Befragung nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) hat der Anteil der Ratsuchenden, die regelmäßiges Abtasten der Brüste jetzt für sehr wichtig hielten, sich vergrößert (n=75; 70,76%). Die meisten Befragten sahen die ärztliche Untersuchung, Mammographie und Sonographie immer noch als sehr nützlich, wobei die Zahl der Personen, für die diese Maßnahmen wenig wichtig waren, hat sich verkleinert, beim Ultraschall sogar bis auf Null. Der Anteil der Personen, die eine Mastektomie für wenig nützlich hielten, hat sich vergrößert (n=54; 58,06%). Mehrere Ratsuchende (n=65; 67,01%) fanden eine Probeentnahme zur Gewebsuntersuchung für Früherkennung einer

Brustkrebsuntersuchung sehr wichtig. 74,16% der Befragten (n=66) beurteilten eine Chemotherapie als wenig und 17,98% (n=16) als sehr nützlich (siehe Diagramm 42).

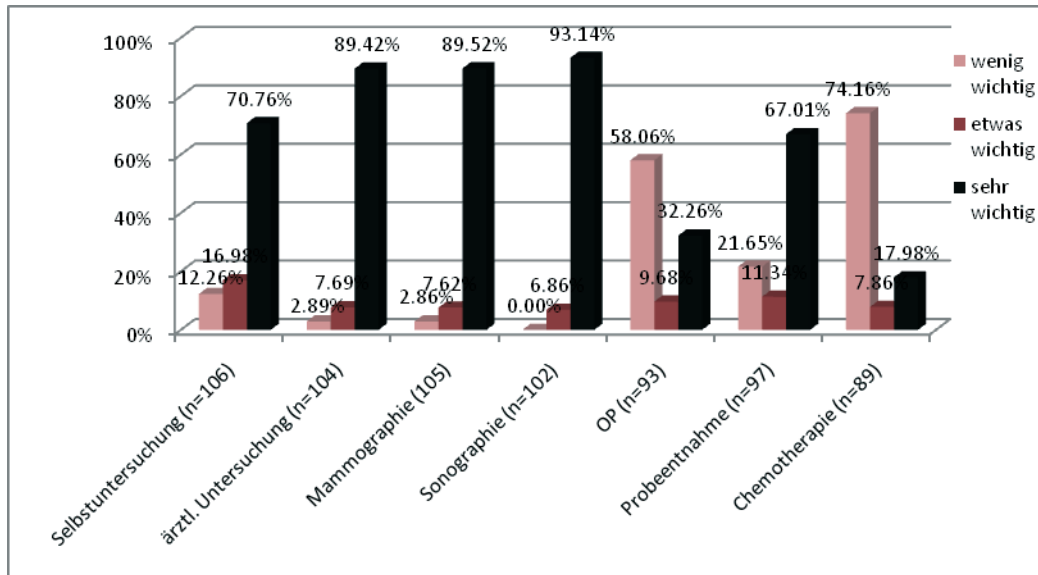


Diagramm 42: Wichtigkeit der folgenden Maßnahmen für Früherkennung einer Brustkrebserkrankung für die Ratsuchenden nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b; n=107)

3.9.3 Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen durch die Betroffenen

Insgesamt betrachtet war die Akzeptanz der empfohlenen Früherkennungsmaßnahmen bei den Betroffenen sehr gut.

3.9.3.1 Befragung vor der Erstberatung (T1)

Betrachtet man die einzelnen Vorsorgemaßnahmen vor der Erstberatung (T1) getrennt, erkennt man die größte Akzeptanz bei ärztlicher Untersuchung der Brüste/Eierstöcke (n=55; 90,16%), gefolgt von Mammographie (n=54; 90%) und Brustselbstuntersuchung (n=51; 80,95%). 72,13% der Betroffenen (n=44) gaben an, Sonographie der Brüste/Eierstöcke regelmäßig durchzuführen. 30% der Befragten (n=18) führten

sonstige Maßnahmen zur Früherkennung einer ggf. erneuten Brust/Eierstockkreberkrankung durch, solche wie z.B. MRT, Bestimmung des Tumormarkers, Sonographie des Abdomens, Rö-Thorax und Knochenszintigraphie (siehe Diagramm 43).

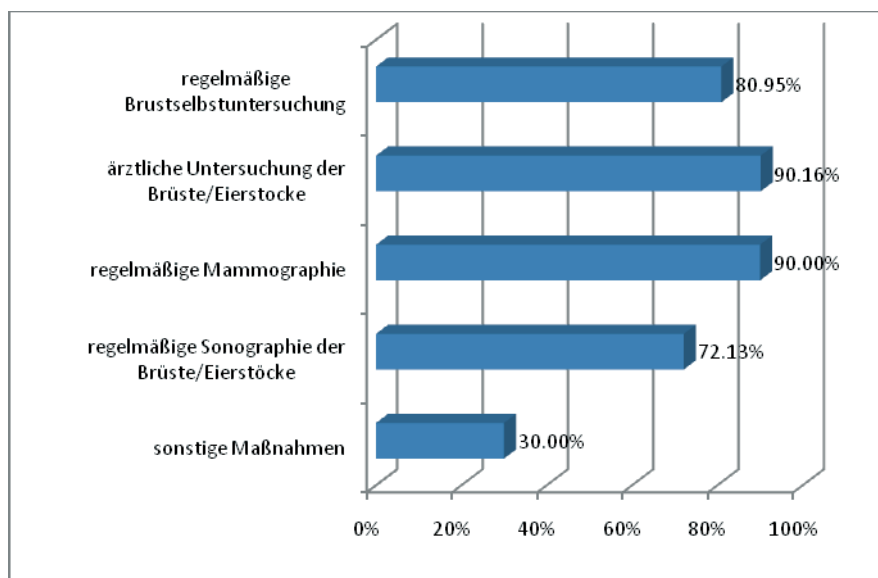


Diagramm 43: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Betroffenen vor der Erstberatung (T1; n=64); Mehrfachnennungen möglich

3.9.3.2 Befragung nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Vor der Befundmitteilung (T2a) gab die große Mehrheit der Betroffenen (n=38; 88,37%) an, ihre Brüste monatlich selbst zu untersuchen. Fast alle (n=42; 97,67%) gingen im empfohlenen Rhythmus zur Vorsorge einer ggf. erneuten Kreberkrankung zum Gynäkologen. 86,05% der Befragten (n=37) haben regelmäßig Röntgenuntersuchung der Brüste und 79,07% (n=34) transvaginalen und Brustultraschall veranlasst. 45,24% der Personen (n=19) führten sonstige Früherkennungsmaßnahmen durch (siehe Diagramm 44).

Einige Wochen nach der Ablehnung der Gentestung (T2b) behaupteten alle Betroffene (n=17; 100%) eine Mammographie regelmäßig veranlasst zu haben, fast jeder (n=16; 94,12%) war regelmäßig zur Vorsorge beim Gynäkologen. Jeweils 82,35% der Befragten (n=14) tasteten monatlich ihre Brüste ab bzw. zogen sich einer Sonographie der Brüste/Eierstöcke unter. Fünf Personen (29,41%) haben sonstige Maßnahmen genutzt (siehe Diagramm 44).

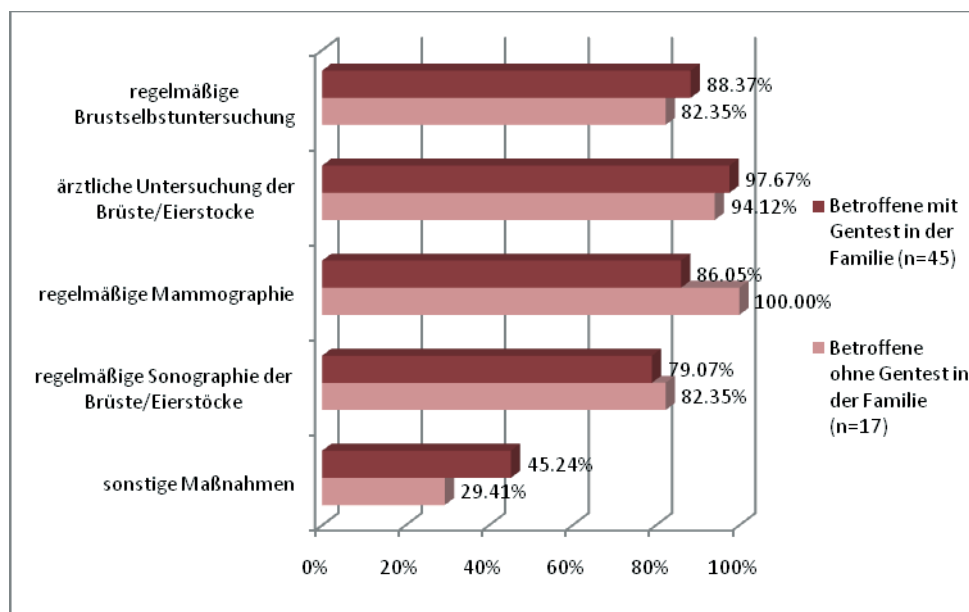


Diagramm 44: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Betroffenen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b); Mehrfachnennungen möglich

3.9.3.3 Befragung ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4)

Zirka ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4) haben die meisten Betroffenen ohne Mutation (n=28; 87,5%) monatlich ihre Brüste selbst abgetastet und genauso viele ließen sie regelmäßig klinisch-ärztlich untersuchen. Fast alle Befragte aus dieser Gruppe nutzten bildgebende Verfahren: Mammographie (n=27; 84,38%) und Sonographie der Brüste/Eierstöcke (n=28; 87,5%). Bei zwölf Personen (37,5%) wurden auch sonstige

Maßnahmen, wie z.B. MRT, Bestimmung des Tumormarkers, Sono-Abdomen, Röntgen Thorax und Knochenszintigraphie, durchgeführt (siehe Diagramm 45).

Vier bis sechs Monate nach dem es klar war, dass sie die Mutationsträger waren (T4), haben alle Betroffene (n=8; 100%) angegeben regelmäßig den Gynäkologen aufzusuchen und Mammographie durchzuführen. Jeweils sechs Befragte (75%) haben in der Zeit monatlich ihre Brüste selbst untersucht bzw. im empfohlenen Rhythmus Ultraschall der Brüste/Eierstöcke veranlasst. Vier Betroffene (50%) nutzten sonstige Früherkennungsmaßnahmen (siehe Diagramm 45).

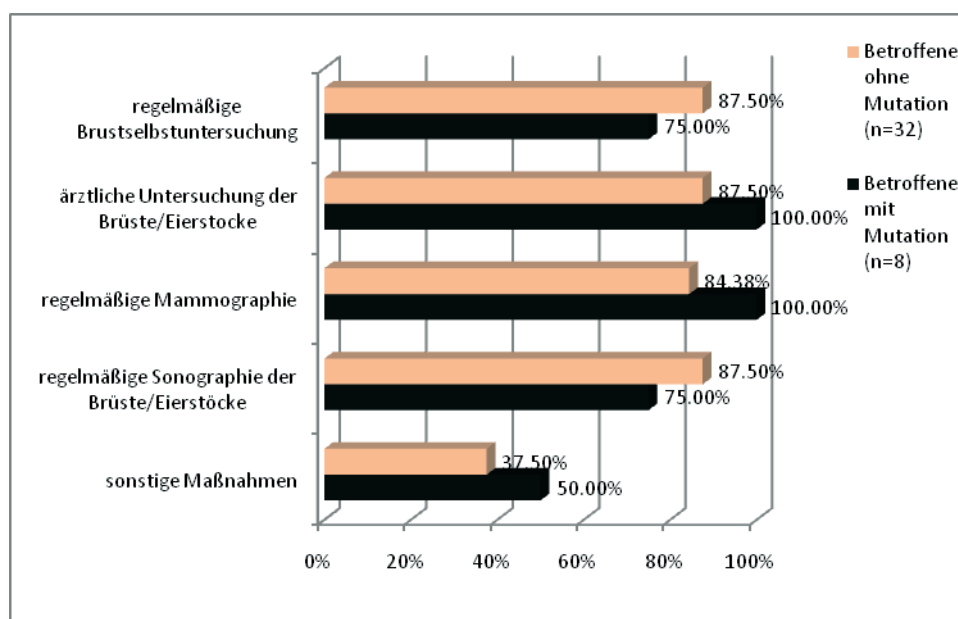


Diagramm 45: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Betroffenen ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung (T4); Mehrfachnennungen möglich

3.9.3.4 Befragung ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) bzw. nach der Ablehnung der Testung (T5b)

Acht bis zwölf Monate nach der Befundmitteilung (T5a) zeigte die ärztliche Untersuchung der Brüste/Eierstöcke mit 93,94% (n=31) bei den Betroffenen ohne Mutation die größte Teilnahme. Den zweiten Platz belegte mit 88,24% (n=30) regelmäßige Mammographie. Monatliche Brustselbstuntersuchung und regelmäßige

Sonographie der Brüste/Eierstöcke zeigten auch eine starke Akzeptanz (n=28; 84,85% bzw. n=27; 81,81%). Fast die Hälfte der Betroffenen ohne Mutation (n=16; 47,06%) nutzten sonstige Früherkennungsmaßnahmen einer ggf. erneuten Krebserkrankung (siehe Diagramm 46).

Zum gleichen Zeitpunkt (T5a) gaben alle betroffene MutationsträgerInnen (n=8) an, im empfohlenen Rhythmus den Gynäkologen aufzusuchen, regelmäßig Mammographie und Sonographie der Brüste/Eierstöcke zu veranlassen. Alle bis auf einen (n=7; 87,5%) haben ein Mal im Monat ihre Brüste selbst untersucht und bei vier Personen (50%) wurden sonstige Maßnahmen durchgeführt (siehe Diagramm 46).

Acht bis zwölf Monate nach der Ablehnung der Testung (T5b) sind alle Betroffene aus der Gruppe (n=12; 100%) regelmäßig zur Vorsorge gegangen und hatten eine Mammographie. Zehn Befragte (83,33%) untersuchten ihre Brüste monatlich selbst, neun (75%) haben regelmäßig transvaginalen und Ultraschall der Brüste veranlasst. Vier Betroffene (33,33%) nutzten sonstige Vorsorgemaßnahmen (siehe Diagramm 46).

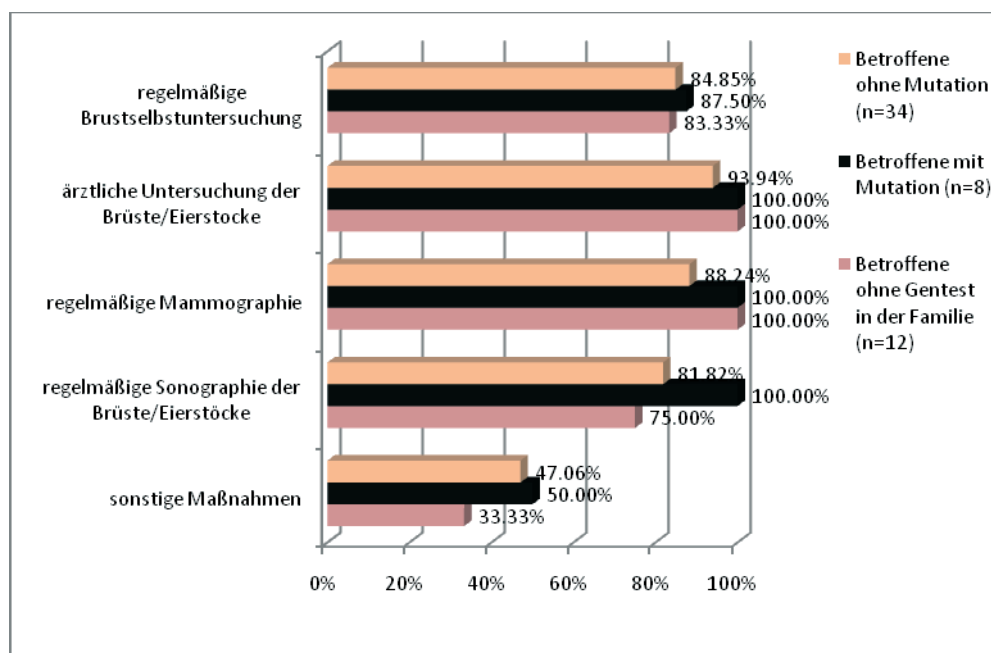


Diagramm 46: Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen von den Betroffenen ein Jahr nach der Befundmitteilung (T5a) bzw. der Ablehnung der Gentestung (T5b); Mehrfachnennungen möglich

3.9.4 Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen für die Betroffenen

3.9.4.1 Befragung vor der Erstberatung (T1)

Die meisten Betroffenen gaben vor der Erstberatung (T1) an, dass alle Früherkennungsmaßnahmen für sie von großer Bedeutung waren, wobei nur etwa die Hälfte der Befragten Mastektomie (n=33; 57,9%) und chemotherapeutische Vorbeugung (n=22; 47,83%) sehr nützlich fanden (siehe Diagramm 47).

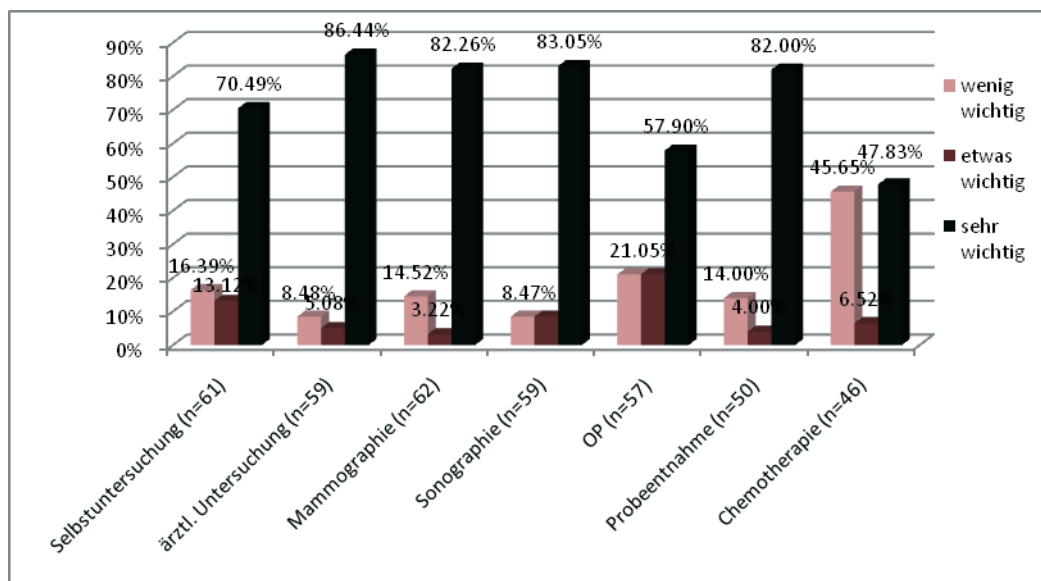


Diagramm 47: Wichtigkeit der folgenden Maßnahmen für Früherkennung einer ggf. erneuten Brustkrebskrankung für die Betroffenen vor der Erstberatung (T1; n=64)

3.9.4.2 Befragung nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)

Nach der Erstberatung (T2a) sahen mehrere Betroffene (n=54; 93,1%) die Wichtigkeit der Sonographie der Brüste/Eierstöcke an. Der Anteil der Befragten, die eine Operation der Brust wenig wichtig fanden, hat sich vergrößert (n=18; 36%), die Zahl der Personen, für die eine Mastektomie etwas nützlich wäre, hingegen ist gesunken. Insgesamt haben Probeentnahme zur Gewebsuntersuchung und chemotherapeutische

Vorbeugung an der Wichtigkeit für die Betroffenen seit der Erstberatung verloren (siehe Diagramm 48).

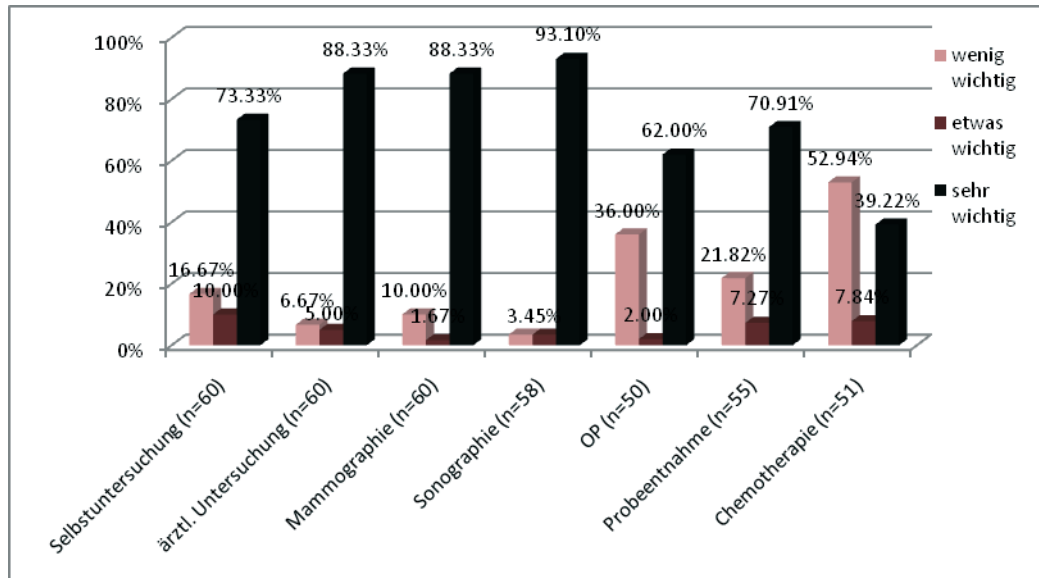


Diagramm 48: Wichtigkeit der folgenden Maßnahmen für Früherkennung einer ggf. erneuten Brustkrebserkrankung für die Betroffenen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b; n=62)

3.10 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses

3.10.1 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses an die Ratsuchenden

Vor der Befundmitteilung (T2a) war die große Mehrheit der Ratsuchenden (n=32; 74,42%) sehr überzeugt, dass sie das genetische Untersuchungsergebnis wissen wollten. Sechs Personen (13,95%) waren sich eher sicher, das Ergebnis erfahren zu wollen. Zwei Befragten (4,65%) war es gleichgültig, genauso viele (4,65%) wollten das Testergebnis eher nicht wissen und eine Person (2,33%) war sich sehr sicher, dass sie keine Befundmitteilung wünschte (siehe Diagramm 49).

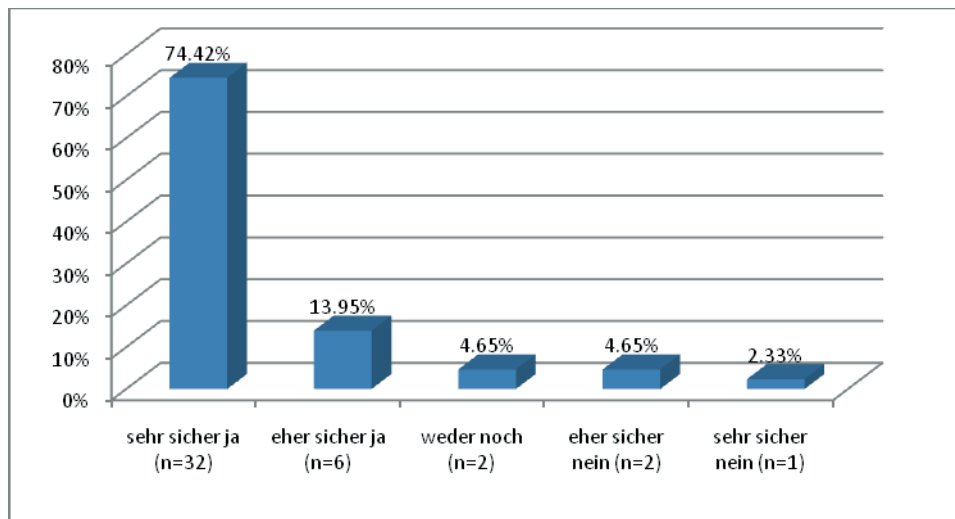


Diagramm 49: Wunsch der Ratsuchenden nach Mitteilung des genetischen Testergebnisses (T2a; n=48)

Bedarf an psychologischer Unterstützung

Zum gleichen Zeitpunkt (T2a) haben die meisten Ratsuchenden (n=35; 72,92%) angegeben, dass sie kein weiteres psychologisch-psychotherapeutisches Beratungsgespräch brauchten. Sechs Befragte (12,5%) hingegen wollten mit einem Psychologen sprechen und sieben (14,58%) gaben auf die Frage keine Antwort.

3.10.2 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses an die Betroffenen

Wie man auf Diagramm 50 sieht, waren sich 81,82% der Betroffenen (n=36) vor der Befundmitteilung (T2a) sehr sicher und fünf Personen (11,36%) eher sicher, dass sie das Ergebnis der Testung erfahren möchten. Für zwei Befragte (4,55%) spielte die Befundmitteilung keine Rolle und eine Person (2,27%) war sich sehr sicher, dass sie das Testergebnis nicht wissen wollte.

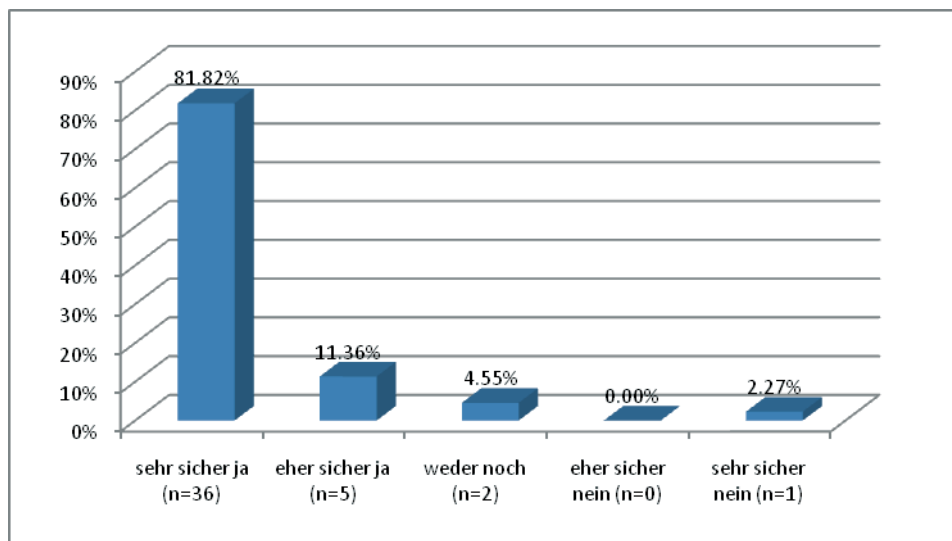


Diagramm 50: Wunsch der Betroffenen nach Mitteilung des genetischen Testergebnisses (T2a; n=45)

Bedarf an psychologischer Unterstützung

Die meisten Betroffenen (n=32; 71,11%) haben zum Zeitpunkt T2a keine weitere psychologische Hilfe gebraucht. Sechs Befragte (13,33%) wollten auf jeden Fall mit einem Psychotherapeuten sprechen und sieben (15,56%) waren sich nicht sicher, ob sie ein psychologisches Gespräch wollten.

3.11 Entscheidung gegen die genetische Testung

Ratsuchende

In der Mehrzahl der Fälle (n=41; 69,49%) lag die Entscheidung gegen eine genetische Testung beim Beratungsteam (geringes a priori Risiko). 25,42% der Ratsuchenden (n=15) haben sich nach ausführlicher Beratung selbst gegen einen Gentest entschieden. In drei Familien (5,09%) stellten die Verwandten kein Blut zur Verfügung (siehe Diagramm 51, links).

Nach dieser Entscheidung (T2b) haben fast alle Befragten (n=54; 91,52%) angegeben, dass sie zur Zeit kein psychologisches Gespräch brauchten, drei (5,09%) wollten mit einem Psychologen sprechen und zwei (3,39%) gaben keine Antwort.

Betroffene

Bei 47,06% der Betroffenen (n=8) hat das Beratungsteam eine genetische Untersuchung abgelehnt und 52,94% der Personen (n=9) haben sich selbst dagegen entschieden (siehe Diagramm 51, rechts).

Sobald klar war, dass keine genetische Untersuchung erfolgt (T2b), wollten 82,35% der Erkrankten (n=14) keine psychologische-psychotherapeutische Unterstützung. Lediglich zwei Personen (11,77%) wünschten sich ein weiteres psychologisches Gespräch. Eine Person (5,88%) hat auf die Frage nicht geantwortet.

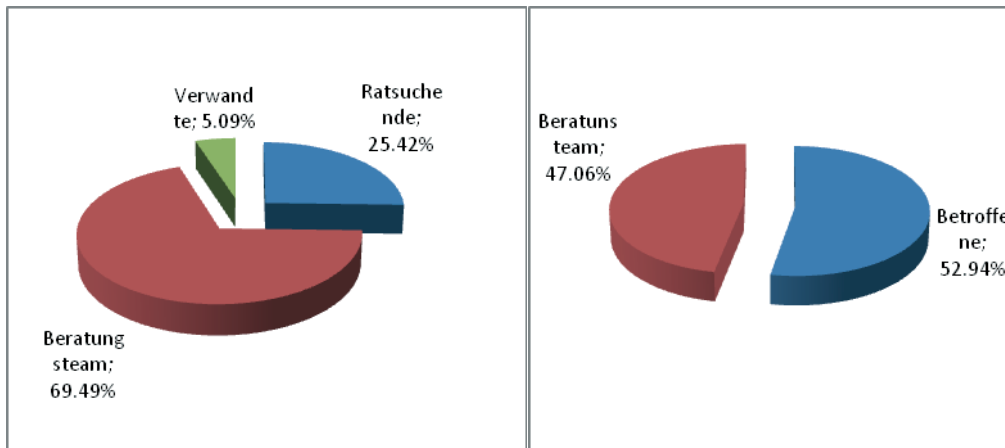


Diagramm 51: Entscheidung gegen die genetische Testung bei Ratsuchenden (links, n=59) und Betroffenen (rechts, n=17)

IV. Diskussion

Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit, einen prädiktiven Gentest zum Vorliegen einer BRCA1/2-Mutation durchzuführen, der bislang ausschließlich für betroffene Personen (Erkrankte und Angehörige) empfohlen wird (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004).

Aufgrund der vermehrten wissenschaftlichen und öffentlichen Diskussion gendiagnostischer Verfahren ist jedoch anzunehmen, dass prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik zunehmend ein Angebot der medizinischen Versorgung werden wird so dass neben Betroffenen auch Nicht-Betroffene Interesse an prädiktiven Testungen zeigen werden.

Diese skizzierte Entwicklung macht es notwendig, die Einstellung der Allgemeinbevölkerung gegenüber gentechnischen Entwicklungen und gendiagnostischen Verfahren im Allgemeinen sowie gegenüber prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik im Besonderen zu ermitteln. Es können dadurch insbesondere Kommunikationsstrategien für gesundheitliche Aufklärung entwickelt werden, die auf antizipierte Erwartungen und Befürchtungen in Bezug auf die Durchführung prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik abgestimmt sind.

Beratenden Institutionen und niedergelassenen Ärzten kommt zukünftig eine besondere Bedeutung bei der Informationsvermittlung und Abklärung von Motiven zur Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik, medizinischer und präventiver Massnahmen zu (Barth et al., 2003).

Auch mit vielfältigen psychischen und sozialen Folgen bei den Testsuchenden und deren Familien muss gerechnet werden (Helmes, Bowen, Bengel, 2000).

Gerade bei Krebserkrankungen besteht oft die große Schwierigkeit, die Betroffenen und ihre Angehörigen in ein Versorgungsnetz einzubeziehen. Um das Betreuungskonzept und das Beratungsangebot zu verbessern, ist es wichtig zu wissen, was die beratenen Personen am meisten beschäftigt, welche Unterstützung für sie wichtig ist und was am meisten Besorgnisse auslöst.

In dieser Arbeit konnte gezeigt werden, dass die große Mehrheit der befragten Ratsuchenden und Betroffenen (n=153; 97,45%) schon vor der Erstberatung (T1) etwas über genetische Tests zur Ermittlung des Brustkrebsrisikos gehört oder gelesen haben. Gleichzeitig wurde deutlich, dass spezifische Informationen zur Vererbung der BRCA-Gene, zu den Möglichkeiten und zum Ablauf der Gentestung, sowie Informationen zu Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten bisher nur unzureichend kommuniziert wurden. Ähnliche Ergebnisse wurden bereits im Projekt AttRisk an der Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg offenkundig (Barth et al., 2003).

Die meisten Personen hatten möglicherweise deshalb den Wunsch nach Informationen über den Krankheitsverlauf, die Vererbbarkeit der Krebserkrankung und die genetische Brustkrebsdiagnostik geäußert. Sie wollten auch mehr über die Früherkennung bzw. Nachsorge und die prophylaktischen Operationen wissen.

Die meisten Ratsuchenden (n=69; 73,4%) und Betroffenen (n=39; 69,64%) waren sich vor der Erstberatung (T1) bereits sehr sicher, die genetische Disposition in Erfahrung bringen zu wollen. Dieses hohe Interesse wird auch in anderen Studien berichtet (Meiser et al, 2000). Für mehr als die Hälfte der Betroffenen (n=35; 58,33%) und für 37,5% der Ratsuchenden (n=39) verstärkte sich nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b) der Wunsch, das eigene Risiko durch eine genetische Untersuchung zu klären. Allerdings wurden einige Personen diesbezüglich nachdenklich gemacht.

Dank der interdisziplinären Beratung im Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ konnte das Wissen der Ratsuchenden und der Betroffenen zum Thema der Brust-/Eierstockkrebskrankung und der prädiktiven genetischen Diagnostik auf ein ziemlich gutes Niveau gebracht werden, wie sich aus der Befragung einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2a) sowie zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6) ergab.

Vergleicht man nun die Wichtigkeit der verschiedenen Beratungsangebote für die Ratsuchenden und Betroffenen, so zeigte es sich, dass für die große Mehrheit der befragten Personen die genetische Beratung sehr wichtig war. Die Erklärung liegt möglicherweise darin, dass die Bevölkerung durch neue genetische Entwicklungen eine Chance auf Heilung von Krankheiten erwartet. Trotz einer positiven Grundhaltung

gegenüber gendiagnostischen Verfahren lehnte mehr als die Hälfte der nicht getesteten Betroffenen (n=9; 52,94%) und ein Viertel der nicht getesteten Ratsuchenden (n=15; 25,42%) eine genetische Testung ab. Es lässt sich möglicherweise dadurch erklären, dass die Beurteilung des Nutzens sowie der Konsequenzen gendiagnostischer Verfahren eine Auseinandersetzung mit weiteren Fragen erfordert (z.B. langfristige Folgen, persönliche Bewältigung des Untersuchungsergebnisses etc.) (Barth et al., 2003).

Weiterhin war die gynäkologische Beratung in den Praxen von großer Bedeutung. Ein Großteil der von familiärem Brust-/Eierstockkrebs betroffenen Familien wendet sich primär an den niedergelassenen Gynäkologen. Daher ist ein möglichst hoher Grad an Vernetzung zwischen den niedergelassenen Kollegen und dem Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ sehr wichtig.

Obwohl die prädiktive genetische Diagnostik auch mit emotional-psychischen Problemen sowohl für die betroffenen als auch für die ratsuchenden Personen verbunden war, schätzten mehrere Befragte die psychologische Beratung als weniger wichtig ein. Selbst vor der Befundmitteilung (T2a) haben fast alle Befragten angegeben, dass sie kein weiteres psychologisch-psychotherapeutisches Gespräch benötigten.

Erstaunlicherweise nahmen die Ratsuchenden häufiger als die Betroffenen die Beratung wegen familiärem Brust-/Eierstockkrebs im Zentrum oder auch in anderen Instituten in Anspruch, wobei die Akzeptanz des Beratungsangebots mit der Zeit zunahm.

Fast die Hälfte der Ratsuchenden (n=50; 47,47%) und etwas mehr als ein Drittel der Betroffenen (n=22; 34,38%) ging vor der Erstberatung (T1) von einem zirka 50%-igen Risiko aus, im Laufe des Lebens an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken bzw. den eigenen Brust-/Eierstockkrebs weiterzuvererben. Im Kontext medizinischer und genetischer Beratung – insbesondere bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik – sollte bei einem Abgleich von medizinischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko beachtet werden, dass solche Schätzungen von zirka 50% nicht zwangsläufig Überschätzungen des Erkrankungs- bzw. Weitervererbungsrisikos bedeuten. Sie können Ausdruck geringer Informiertheit und

erhöhter Unsicherheit sein. Da derartige gesundheitsbezogene Kognitionen und Emotionen die Testintention sowie die Entscheidung für oder gegen eine Testung beeinflussen können, sollten sie innerhalb der Beratung thematisiert werden.

Lerman et al. (1997) und Wüstner (2000) erwähnen auch Studien (z. B. Lippmann-Hand, Fraser, 1979), die beschreiben, dass Personen auch noch nach der Vermittlung exakter Erkrankungswahrscheinlichkeiten das eigene Erkrankungsrisiko konzeptualisieren: „Entweder werde ich krank oder nicht“.

Bei einer Reihe von betroffenen Personen (n=18; 28,12%) ergaben sich Probleme bei der Frage nach der subjektiven Risikoeinschätzung für die Weitervererbung der eigenen Krebserkrankung. Über das gleiche Problem berichteten schon einige Autoren (Evans et al., 1994; Lloyd et al., 1996).

Die Mehrzahl der Personen gab das durch das Beratungsteam geschätzte Erkrankungs- bzw. Weitervererbungsrisiko realistisch an. Der Befund deckt sich dabei mit der Studie der Universität Freiburg (Barth et al., 2003). Wobei die negativ getesteten Betroffenen durchschnittlich ein etwas höheres Risiko als die negativ getesteten Ratsuchenden angaben. Dies könnte mit der Belastung durch die eigene Krebserkrankung und mit der verstärkten Ängstlichkeit zusammenhängen, diese weiterzuerben.

Die Mutationsträger überschätzten das durch das Beratungsteam geschätzte Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken bzw. diesen weiterzuerben. Wobei die Überschätzung bei den ratsuchenden Personen offensichtlicher war.

Bezüglich der am häufigsten genannten Erwartungen an die Beratung, die körperliche und die genetische Untersuchung zeigte sich, dass unabhängig vom Ausmaß der Betroffenheit von einer Brustkrebserkrankung die befragten Personen über ähnliche Erwartungen berichteten. Diese Gründe entsprechen sowohl den Ergebnissen deutscher Studien (Mehnert et al., 2001; Worringer, 2001; Barth et al., 2003) als auch Befunden internationaler Studien (Lerman et al., 1995; Watson et al., 1996).

Die im Durchschnitt am häufigsten in der vorliegenden Arbeit genannten Gründe, genetische Beratung und Untersuchung aufzusuchen, waren der Wunsch zu erfahren, ob die Früherkennungsmaßnahmen verstärkt werden müssen, sowie der Wunsch,

Gewissheit zu erlangen und das Risiko der Kinder in Erfahrung zu bringen. Die Entscheidungshilfe hinsichtlich der Verstärkung von Früherkennungsuntersuchungen war die am wichtigsten wahrgenommene Erwartung der Ratsuchenden. Darüber hinaus ist es wahrscheinlich, dass ratsuchende Personen vor dem Hintergrund der Belastung durch die Krebserkrankung ihrer Angehörigen der Durchführung der Früherkennungsmaßnahmen eine große Bedeutung beimaßen.

Wichtig war auch der Wunsch, durch die Beratung und die genetische Untersuchung etwas über das Risiko für eine Erkrankung der eigenen Kinder zu erfahren. Diese Erwartung schien insbesondere bei erkrankten Personen sehr relevant zu sein. Dies könnte mit der Angst, die eigene Krebserkrankung weiterzuerben, sowie mit der Einschätzung, dass die genetische Brustkrebsdiagnostik zur Früherkennung und Verhinderung von Brustkrebs bei eigenen Kindern beitragen kann, zusammenhängen. Möglicherweise waren die Studienteilnehmer beim Auftreten von männlichem Brustkrebs in der Familie, welches nur in 1,71% (n=3) der Fall war, bereits vor der Beratung in hohem Maße überzeugt, dass eine genetische Disposition vorliegt.

Der Wunsch nach Gewissheit wurde von über 90% der Ratsuchenden und Betroffenen benannt. Eine mögliche Erklärung dafür wäre das Bedürfnis, Unsicherheit zu reduzieren. Dieser Wunsch ist häufig auch mit der Hoffnung auf einen negativen Testbefund (keine Mutation) verknüpft. Es ist anzunehmen, dass die Testung hier die Funktion einer Ausschlussdiagnostik hatte (Barth et al., 2003).

Reproduktive Fragen waren für über 80% der Ratsuchenden und Betroffenen für die Entscheidung, sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen, nicht wichtig. Anzunehmen ist, dass reproduktive Haltungen eher von der wahrgenommenen Belastung durch die eigene Krankheit als durch objektive Risikozahlen zu erklären sind (Leonard et al., 1972).

Schon in früheren Studien konnte bewiesen werden, dass familiäre Kommunikation eine wichtige Rolle für Brustkrebskranke bei der Bewältigung dieser Diagnose spielt (Hilton, 1994). Trotz der Wichtigkeit der familiären/sozialen Kommunikation ist wenig über den

Prozess und den Inhalt der Kommunikation bezüglich Brust-/Eierstockkrebs und ihren genetischer Hintergrund bekannt (Hughes et al., 2002).

In der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass die meisten Ratsuchenden und Betroffenen schon vor der Erstberatung (T1) über das Thema Brust-/Eierstockkrebs im familiären und sozialen Umfeld gesprochen hatten. Laut Befragung kurz nach der Befundmitteilung (T3) hat sich jede positiv getestete Person über ihr Krebserkrankungsrisiko bzw. eigene Krebserkrankung im Familien- und Freundeskreis sowie mit niedergelassenen Ärzten unterhalten. In den meisten Fällen wurde das Thema dem Ehe-/Lebenspartner anvertraut. Weiterhin sprachen fast alle erkrankten Mutationsträger über das Risiko, ihre Krebserkrankung weiterzuerben. Für die Mutationsträger scheint das Thema Brust-/Eierstockkrebs und Erkrankungs-/Weitervererbungsrisiko von großer Bedeutung zu sein.

Der Anteil der negativ getesteten Personen und die Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie, die im familiären und sozialen Umfeld Unterstützung gesucht haben, war etwas geringer.

Je länger die Befundmitteilung zurücklag, desto seltener wurde das Thema Brust-/Eierstockkrebserkrankung und ihr genetischer Hintergrund innerhalb der Familie, im Freundeskreis sowie beim Arzt diskutiert.

Hughes et al. (2002) untersuchten spezifische Motivationen für Kommunikation des BRCA1/2-Testergebnisses in der Familie. Im Rahmen dieser Studie wurden 43 getestete Frauen befragt, die als die ersten in der Familie getestet wurden. Die meisten Gespräche bezüglich des Testergebnisses im Familienkreis (95%) haben innerhalb von einer Woche nach der Befundmitteilung stattgefunden.

Insgesamt haben mehr Mutationsträger (96%) im Vergleich zu negativ getesteten Personen (76%) das Thema zur Sprache gebracht. Die Hauptmotivation für Kommunikation des Testergebnisses in beiden Gruppen war die Informationsweitergabe bezüglich des genetischen Erkrankungsrisikos an ihre Familie. Die Mutationsträger haben jedoch öfter die emotionale Unterstützung und einen Rat für weitere Früherkennungsprogramm bzw. Behandlung bei den Familienmitgliedern gesucht. Die positiv getesteten Frauen haben ihren Geschwistern auch empfohlen, eine genetische Brustkrebsdiagnostik zu veranlassen.

Claes et al. (2003) beschäftigten sich mit der Kommunikation mit nahen und fernen Verwandten bezüglich des hereditären Brust-/Eierstockkrebs, genetischer Testung und ihrer Ergebnisse. Es wurde gezeigt, dass Kommunikation mit fernen Verwandten auf selektive Weise erfolgte. Bei der Intention, das Thema Brust-/Eierstockkrebs mit entfernten Verwandten zur Sprache zu bringen, spielten zwei Faktoren eine entscheidende Rolle, und zwar die subjektiv eingeschätzte Wichtigkeit des Testergebnisses sowie das Alter der getesteten Personen: je jünger sie waren, desto öfter kommunizierten sie. Es wurde auch festgestellt, dass nicht informative Testergebnisse (keine bekannte Mutation oder eine unklassifizierte Variante) im Vergleich zum positiven Befund weniger oft kommuniziert wurden (Patenaude et al., 2006; Anderson und Richardson, 2006). Die Daten der Studie (Claes et al., 2003) deuten darauf hin, dass zumindest ein Teil der Nicht-Inanspruchnahme prädiktiver Gendiagnostik mit unzureichender Kommunikation erklärt werden kann.

Eine andere Studie (Costalas et al., 2003) zeigte, dass die Mutationsträger im Vergleich zu negativ Getesteten öfter über Schwierigkeiten bei der Erklärung ihrer Testergebnisse berichteten. Laut Anderson und Richardson (2006), unterhielten sich die positiv getesteten Personen verglichen mit den Getesteten mit negativem Testergebnis weniger oft mit entfernten Verwandten über ihren Testbefund. Es ist auch interessant, dass die jüngeren Frauen sich öfter mit ihren Eltern über die Testergebnisse unterhielten, als die Frauen über 40 Jahre. Die Erklärung liegt möglicherweise darin, dass die jüngeren Frauen emotional näher zu ihren Eltern stehen, außerdem sind die Mütter noch in einem Alter, in dem sie selbst ein signifikantes Erkrankungsrisiko haben. Ältere Frauen möchten vielleicht ihre typischerweise noch älteren Eltern vor unangenehmen Nachrichten schützen und trauen ihren Eltern weniger zu, die Testergebnisse zu verstehen (Patenaude et al., 2006).

Erblichkeit und Genetik sind komplexe Themengebiete, die nicht leicht von der Allgemeinbevölkerung zu verstehen sind. Aber es ist sehr wichtig, dass die getesteten Personen korrekte Informationen an ihre Familien und weiteren Verwandten weitergeben (Mellon et al., 2006). In der Studie von Claes et al. (2003) wurde festgestellt, dass vor allem negative Testbefunde falsch verstanden und

weiterkommuniziert wurden. Um die Kommunikation in der Familie zu unterstützen, ist es sinnvoll, den getesteten Personen einen Brief mit spezifischen Informationen zum Thema hereditärer Brust-/Eierstockkrebs und Möglichkeiten der Gendiagnostik für die Verwandten mitzugeben.

Zur Prävention des Mamma- und Ovarialkarzinoms kommen verschiedene Strategien in Betracht. Die primäre Prävention umfasst die medikamentöse Prävention und die prophylaktische Organentfernung.

Bei Patienten mit einem hohen Risikoprofil wird derzeit in Studien die Wirksamkeit einer Primärprophylaxe mit dem Östrogenrezeptor-Modulator Raloxifen oder mit dem Aromatasehemmer Anastrozol untersucht. Die Ergebnisse der Studien müssen abgewartet werden, eine Empfehlung kann derzeit nicht gegeben werden. Eine wirksame Prophylaxe mit Tamoxifen ist bereits belegt, hat jedoch für einen generellen Einsatz zu viele Nebenwirkungen und die Prophylaxe hat nur Auswirkungen auf Östrogenrezeptor-positive Karzinome (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004).

Zwar belegen mehrere internationale Studien (Meijers-Heijboer et al., 2001; Rebbeck et al., 2004) die Wirksamkeit der prophylaktischen Mastektomie, die Frauen entscheiden sich jedoch nur sehr zurückhaltend für diese irreversiblen Massnahmen (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004). In unserer Arbeit hat sich nur eine Frau aus 175 Befragten (0,57%) für eine prophylaktische Mastektomie entschieden. Auffallend ist, dass sie eine ausgedehnte Papillomatose rechts hatte und ihre Mutter mit 49 Jahren an Brustkrebs erkrankte. Vorrangiger Grund für die Durchführung der prophylaktischen Mastektomie war das erhöhte Entartungsrisiko der Papillomatose.

Insgesamt wird – zumindest in Deutschland – die prophylaktische Mastektomie eher zurückhaltend eingesetzt; zur flächendeckenden Prävention des familiären Brustkrebses scheint sie nicht geeignet (Metcalf et al., 2004; Schmutzler et al., 2003).

Demgegenüber wird die präventive Ovarektomie heute empfohlen, da hierdurch das Erkrankungsrisiko sowohl für das Ovarial- als auch für das Mammakarzinom drastisch reduziert werden kann (Kauff et al., 2005; Olopade, Artioli, 2004). Laut dem Zwischenbericht (2004) des Verbundprojektes „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“

der Deutschen Krebshilfe entscheiden sich zunehmend mehr Frauen für diese Option. In unserer Studie hat sich jedoch keiner der Befragten dafür entschieden.

In der Arbeit konnte auch gezeigt werden, dass relativ viele Ratsuchende und Betroffene die oben genannten Massnahmen der Primärprophylaxe vor der Erstberatung im Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ wichtig fanden. Nach der Erstberatung, wo die Personen über ihr individuelles Erkrankungsrisiko sowie über Risiken und Chancen der Operationen und medikamentöser Prävention umfassend aufgeklärt wurden, verloren die Optionen der prophylaktischen Operationen und chemotherapeutischen Vorbeugung an Wichtigkeit. Es erscheint daher essentiell, den Patienten und den Ratsuchenden die präventiven Massnahmen ausreichend klar darzulegen. Entsprechende Richtlinien für die Beratung, Indikation und Durchführung der prophylaktischen Operationen sind verfügbar (Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe, Zwischenbericht, 2004).

Als Alternative zur präventiven Operationen und Chemotherapie steht die sekundäre Prävention zur Verfügung. Ihr Ziel ist eine Verminderung der Mortalität durch die Frühdiagnostik. Hierzu kommen grundsätzlich regelmäßige Brustselbstuntersuchung, ärztliche Untersuchung der Brüste/Eierstöcke, Sonographie, Mammographie und MRT infrage (Kuhl, 2006). Der Früherkennung kommt derzeit die größte Bedeutung zu. Die Daten dieser Arbeit zur Vorsorge belegen eine hohe Akzeptanz der Früherkennungsuntersuchungen sowohl von den Ratsuchenden als auch von den Betroffenen, wobei der Umgang der befragten Personen mit prophylaktischen Operationen eher zurückhaltend war. Dies entspricht auch neueren internationalen Erfahrungen, nach denen das Angebot eines strukturierten Früherkennungsprogramms mit einem Rückgang der prophylaktischen Operationen einher geht (Botkin et al., 2003).

Auffallend ist, dass die Ratsuchenden und die Betroffenen unabhängig von der Durchführung der Gentestung durch die Erstberatung zu einer vermehrten Vorsorge bewegt werden konnten.

Nach der Befundmitteilung nahmen die Ratsuchenden ohne Mutation in der Familie, im Vergleich zu den prädiktiv negativ und prädiktiv positiv getesteten Ratsuchenden, am aktivsten am Früherkennungsprogramm teil. Die geringere Akzeptanz des

Vorsorgeprogramms von den Ratsuchenden mit einer nachgewiesenen Mutation könnte eventuell durch die hohe Angst vor der intensivierten Früherkennung erklärt werden. Die Mutationsträger nehmen dann eine Vermeidungshaltung ein. Kash et al. (1992) haben ebenfalls beschrieben, dass Frauen mit einem hohen Mammakarzinomrisiko seltener an Früherkennungsmaßnahmen teilnahmen.

Die Betroffenen mit einer nachgewiesenen Mutation nahmen eine andere Haltung ein, in dem sie aktiv etwas gegen ihre hohe Brustkrebsbelastung zu tun versuchten. Alle betroffenen Mutationsträger haben ein halbes Jahr nach der Befundmitteilung angegeben, ihre Brüste regelmäßig klinisch-ärztlich untersuchen zu lassen und Mammographie im empfohlenen Intervall zu nutzen. MRT hat nur die Hälfte der Betroffenen mit einer nachgewiesenen Mutation in Anspruch genommen. Dies mag mit finanziellen Gesichtspunkten und Verfügbarkeitsaspekten zusammenhängen, denn erst ab 2005 – also zu einem Zeitpunkt nach unserer Befragung – konnten die Leistungen der intensivierten Früherkennung in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen überführt werden.

Insgesamt betrachtet war die Akzeptanz des empfohlenen Nachsorgeprogramms bei den Betroffenen auch sehr gut. Vor der Erstberatung (T1) gaben 89,66% der Personen (n=52) an, an einem Nachsorgeprogramm wegen ihrer Brust-/Eierstockkrebskrankung regelmäßig teilzunehmen. Einige Wochen danach (T2a bzw. T2b) behaupteten fast alle Befragten (n=56; 96,55%) Nachsorgemaßnahmen durchzuführen und nach einem Jahr (T5a bzw. T5b) waren es 96,23% (n=51).

Es lässt sich aus all diesen Einzelergebnissen folgern, dass eine kontinuierliche interdisziplinäre Betreuung der ratsuchenden und von Brust-/Eierstockkrebs betroffenen Personen notwendig ist. Es sollte die Möglichkeit bestehen, durch eine kontinuierliche Beratung auf Fragen und Ängste der Frauen und Männer eingehen zu können. Es ist sehr wichtig, dass man bei der Beratung die oben diskutierten Aspekte berücksichtigt und weiter untersucht, da nur so eine qualitativ hochwertige Informationsvermittlung möglich ist.

V. Zusammenfassung

Ziel dieser Arbeit war die Untersuchung der psychischen Befindlichkeit und anderer gesundheitsbezogenen Konditionen der Frauen und Männer mit familiären Mamma- und Ovarialkarzinomrisiko sowie die Klärung hinsichtlich der Bewältigung und Auswirkung genetischer Risikoinformation. Es wurden Risikowahrnehmung, Informationsstand, Inanspruchnahme der Beratungsangebote sowie der Früherkennungsmaßnahmen, Einstellung gegenüber genetischer Brustkrebsdiagnostik und familiärer/sozialer Kommunikation untersucht.

Die vollständig ausgefüllten Fragebögen von Ratsuchenden und Betroffenen, die an der Beratung und Befragung im Zentrum für „Familiären Brust-/Eierstockkrebs“ teilgenommen haben, wurden von uns ausgewertet.

Folgende Ergebnisse konnten aus dem Kollektiv von 110 Ratsuchenden und 65 Betroffenen erhoben werden:

- Der Informationsstand der befragten Personen zum Thema der Brust/Eierstockkreberkrankung und ihrem genetischen Hintergrund kann als relativ gut bezeichnet werden, aber es bestanden Wissenslücken in den spezifischen medizinischen Bereichen.
- Unter Ratsuchenden und Betroffenen bestand ein hohes Interesse, die genetische Disposition in Erfahrung zu bringen, nach der Beratung wurde diese Intention noch stärker.
- Die gynäkologische und genetische Beratung war für die befragten Personen von großer Bedeutung, psychologische Unterstützung fanden sie weniger wichtig.

- Bei vielen Betroffenen ergaben sich Probleme bei der Angabe der subjektiven Risikoeinschätzung für Krebsweitervererbung. Infolge geringer Informiertheit und Unsicherheit wurde die persönliche Gefährdung durch Brust-/Eierstockkrebs von den meisten Ratsuchenden und Betroffenen um zirka 50% geschätzt.
- Am bedeutsamsten war den Befragten mittels der genetischen Beratung und ggf. Untersuchung zu erfahren, ob sie das Früherkennungsverhalten verstärken müssen, Gewissheit zu erlangen und das Erkrankungsrisiko der Kinder in Erfahrung zu bringen.
- Familiäre/soziale Kommunikation spielte bei der Bewältigung des Testergebnisses bzw. der Krebsdiagnose eine wichtige Rolle sowohl für Ratsuchende als auch für Betroffene.
- Die Daten belegen den zurückhaltenden Umgang der Befragten mit prophylaktischen Operationen, während die Früherkennungsuntersuchungen mit hoher Akzeptanz angenommen wurden.

Für die beratenden Institutionen ist das Wissen der vielfältigen psychischen und sozialen Folgen bei den Testsuchenden und deren Familien sehr wichtig. Nur so kann das Betreuungskonzept und das Beratungsangebot verbessert werden.

VI. Literaturverzeichnis

1. Anderson, K. C., Richardson, P. G.:
Communicating BRCA1 and BRCA2 genetic test results
Journal of Clinical Oncology, July, 2006, S.: 2969-2970

2. Anglian Breast Cancer Study Group:
Prevalence and penetrance of BRCA1 and BRCA2 mutations in a population-based series of breast cancer cases
British Journal of Cancer, 83, 2000, S.: 1301-1308

3. Antoniou, A.C., Gayther, S.A., Stratton, J.F., Ponder, B.A., Easton, D.F.:
Risk models for familial ovarian and breast cancer
Genetic Epidemiology, 18, 2000, S.: 173-190

4. Antoniou, A.C., Pharoah, P.D.P., Narod, S., Risch, H.A., Eyfjord, J.E., Hopper, J.L., Loman, N., Olsson, H., Johannsson, O., Borg, A., Pasini, B., Radice, P., Manoukian, S., Eccles, D.M., Tang, N., Olah, E., Anton-Culver, H., Warner, E., Lubinski, J., Gronwald, J., Gorski, B., Tulinius, H., Thorlacius, S., Eerola, H., Nevanlinna, H., Syrjäkoski, K., Kallioniemi, O.-P., Thompson, D., Evans, C., Peto, J., Lalloo, F., Evans, D.G., Easton, D.F.:
Average risks of a breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies
American Journal of Human Genetic, 72, 2003, S.: 1117-1130

5. Bachmann, K-D., Bartram, C.R., Chang-Claude, J., Fonatsch, C., Propping, P (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer):
Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen
Deutsches Ärzteblatt, 95, 1998, S.: 1396-1403

6. Barth, J., Reitz, F., Bengel, J.:
Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer
Brustkrebsdiagnostik: Eine Studie bei Frauen der Allgemeinbevölkerung
Zeitschrift für Medizinische Psychologie, 4, 2003, S.: 167-176
7. Bauer, A.W.:
Prädiktive Medizin und der Wandel ethischer Werte
Forum der DKG, 14, 1999, S.: 210-216
8. Beckmann, M.W., Niederacher, D., Bodden-Heidrich, R., Goecke, T.O.,
Kuschel, B., Achnoula, M., Aba, F., Schnürch, H.-G., Bender, H.G.:
Tumorrisikosprechstunde für prädisponierende Frauen aus Krebsrisikofamilien
Praxis, 87, 1998, S.: 511-515
9. Botkin, J. R., Smith, K. R., Croyle, R. T., Baty, B. J., Wylie, J. E., Dutson, D.,
Chan, A., Hamann, H. A., Lerman, C., McDonald, J., Venne, V., Ward, J. H.,
Lyon, E.:
Genetic testing for a BRCA1 Mutation: Prophylactic surgery and screening
behavior in women 2 years post testing
American Journal of Medical Genetics, 118A, 2003, S.: 201-209
10. Bundesärztekammer:
Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik
Deutsches Ärzteblatt, 19, 2003, S.: 1297-1305
11. Bundesministerium für Gesundheit:
Brustkrebs durch Mammographie-Screening rechtzeitig erkennen
Pressemitteilung, 2006

12. Claes E.B, Evers-Kiebooms, G., Boogaerts, A., Decruyenaere, M., Denayer, L., Legius, E.:
Communication with close and distant relatives in the context of genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients
American Journal of Medical Genetics, 116A, 2003, S.: 11-19
13. Claus, E.B., Schildkraut, J., Iversen, E.S., Berry, D., Parmigiani, G.:
Effects of BRCA1 and BRCA2 on the association between breast cancer risk and family history
Journal of the National Cancer Institute, 90 (23), 1998, S.: 1824-1829
14. Costalas, J. W., Itzen, M., Malick, J., Babb, J. S., Bove, B., Godwin, A. K., Daly, M. B.:
Communication of BRCA1 and BRCA2 results to at-risk relatives: a cancer risk assessment program`s experience
American Journal of Medical Genetics, Part C, 119C, 2003, S.: 11-18
15. Dahlbender. R.W.:
Psychoonkologische Betreuung bei hereditären Tumorerkrankungen
Medizinische Genetik, 10, 1998, S.: 242-246
16. Evans, D. G. R., Blair, V., Greenhalgh, R., Hopwood, P., Howell, A.:
The impact of genetic counseling on risk perception in women with a family history of breast cancer
British Journal of Cancer, 70, 1994, S.: 934-938
17. Fasching, P.A., Lux, M.P., Bani, M., Beckmann, M.W.:
Hereditäres Mamma- und Ovariankarzinom – ein Update Teil I – molekulare Grundlagen, Tumorrisikoberatung und Risikoberechnung
Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 64, 2004, S.: 900-911

18. Ford, D., Easton, D.F., Stratton, M., Narod, S., Goldgar, D., Devilee, P., Bishop, D.T., Weber, B., Lenoir, G., Chang-Claude, J., Sobol, H., Teare, M.D., Struwing, J., Arason, A., Scherneck, S., Peto, J., Rebbeck, T.R., Tonin, P., Neuhausen, S., Barkardottir, R., Eyfjord, J., Lynch, H., Ponder, B.A., Gayther, S.A., Zelada-Hedman, M.:
Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA1 and BRCA2 genes in breast cancer families
American Journal of Human Genetics, 62, 1998, S.: 676-689

19. Froster, U.G., Kujat, A., Heinritz, W., Flott-Rahmel, B.:
Molekulargenetische Analyse der Gene BRCA1 und BRCA2 mittels Denaturing High Performance Liquid Chromatography (DHPLC) und automatischer DANN-Sequenzierung
Institut für Humangenetik, Leipzig, Forschungsbericht 2005

20. Gemeinsames Krebsregister:
Jahresbericht 2001 und 2002, Krebsneuerkrankungen 2002 nach Lokalisationen, häufigste Krebsneuerkrankungen 2001-2002, Diagnosesicherung für Krebsneuerkrankungen 2001-2002, Stadienverteilung für ausgewählte Krebsneuerkrankungen 2001-2002
Schriftenreihe des GKR 1/2005, S.: 82

21. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.:
Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends
5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken, 2006, S.: 13-15, 52-55

22. Hall, J.M., Lee, M.K., Newman, B., Morrow, J.E., Anderson, L.A., Huey, B., King, M-C.:
Linkage of early-onset familial breast cancer to chromosome 17q21
Science, 250, 1990, S.: 1684-1689

23. Healy, B.:
Editorials: BRCA genes-bookmaking, fortunetelling and medical care
The New England Journal of Medicine, 336 (20), 1997, S.: 1448-1449
24. Helmes, A.W., Bowen, D.J., Bengel, J.:
Expected consequences of a genetic test result for breast cancer
Conference on Psychosocial Research in Medicine, Zurich, Switzerland, March,
2000
25. Hilton, B. A.:
Family communication patterns in coping with early breast cancer
Western Journal of Nursing Research, 16, 1994, S.: 366-391
26. Hoskins, J.F., Stopfer, J.E., Calzone, K.A., Merajver, S.D., Rebbeck, T.R.,
Garber, J.E., Weber, B.L.:
Assessment and counseling for women with a family history of breast cancer
JAMA, 273 (7), 1995, S.: 577-585
27. Hughes, C., Lerman, C., Schwartz, M., Peshkin, B. N., Wenzel, L., Narod, S.,
Corio, C., Tercyak, K. P., Hanna, D., Isaacs, C., Main, D.:
All in the family: Evaluation of the process and content of sister's
communication about BRCA1 and BRCA2 genetic test results
American Journal of Medical Genetics, 107, 2002, S.: 143-150
28. Kash, K. M., Holland, J. C., Halper, M. S., Miller, D. G.:
Psychological distress and surveillance behaviors of women with a family
history of breast cancer
Journal of the National Cancer Institute, 84, 1992, S.: 24-30

29. Kauff N. D., Satagopan, J. M., Robson M. E., Scheuer, L., Hensley, M., Hudis, C. A., Ellis, N. A., Boyd, J., Borgen, P. I., Barakat, R. R., Norton, L., Castiel, M., Nafa, K., Offit, K.:
Risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with BRCA1 or BRCA2 mutation
The New England Journal of Medicine, 346, 2002, S.: 1609-1615
30. Kiechle, M., Schmutzler, R.:
Präventive Strategien bei familiärer Brustkrebsprädisposition
Radiologie, 41, 2001, S.: 366-370
31. Kuhl, C.K.:
Familiäre Brustkrebserkrankung: klinische Grundlagen und Früherkennung
Fortsch Röntgenstr, 178, 2006, S.: 680-687
32. Leonard, C. O., Gary, M. D., Chase, A., Childs, B.:
Genetic counseling: A consumer's view
The New England Journal of Medicine, 287, 1972, S.: 433-439
33. Lerman, C., Biesecker, B., Benkeldorf, J. L., Kerner, J., Gomez-Camirero, A., Hughes, C., Reed, M. M.:
Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing
Journal of the National Cancer Institute, 89, 1997, S.: 148-157
34. Lerman, C., Seay, J., Balshem, A., Audrain, J.:
Interest in genetic testing among first-degree relatives of breast cancer patients
American Journal of Medical Genetics, 57, 1995, S.: 385-392

35. Liede, A., Karlan, B.Y., Narod, S.A.:
Cancer risks for male carriers of germline mutations in BRCA1 or BRCA2: a review of the literature
Journal of Clinical Oncology, Vol. 22, No. 4, 2004, S.: 735-742
36. Lippmann-Hand, A., Frase, F.C.:
Genetic counseling: Provision and reception of information
American Journal of Medical Genetics, 3, 1979, S.: 113-127
37. Lloyd, S., Watson, M., Waites, B., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S., Tylee, A.:
Familial breast cancer: A controlled study of risk perceptions, psychological morbidity and health beliefs in women attending for genetic counseling
British Journal of Cancer, 74, 1996, S.: 482-487
38. Mehnert, A., Bergelt, C., Götde, E., Koch, U.:
Prädiktive genetische Diagnostik bei Brust- und Eierstockkrebs – Einstellungen und Inanspruchnahmewunsch ratsuchender Frauen
Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 4, 2001, S.: 400-416
39. Meijers-Heijboer H., van Geel B., van Putten W. L., Henzen-Logmans, S. C., Seynaeve, C., Menke-Pluymers, M. B., Bartels, C. C., Verhoog, L. C., van den Ouweland, A. M., Niermeijer, M. F., Brekelmans, C. T., Klijn, J. G.:
Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation
The New England Journal of Medicine, 345, 2001, S.: 159-164
40. Meindl, A.; German Consortium for Hereditary Breast and Ovarian Cancer:
Comprehensive analysis of 989 patients with breast or ovarian cancer provides BRCA1 and BRCA2 mutation profiles and frequencies for the German population
International Journal of Cancer, 97, 2002, S.: 472-480

41. Meindl, A., Schmidt, D.:
Molekulargenetische Diagnostik bei Brustkrebs: Erste Ergebnisse einer großen multizentrische Studie in Deutschland
Medizinische Genetik, 1, 2001, S.: 40-41
42. Meiser, B., Butow, P., Barratt, A., Suthers, G., Smith, M., Colley, A., Thompson, E., Tucker, K.:
Attitudes to genetic testing for breast cancer susceptibility in women at increased risk of developing hereditary breast cancer
Journal of Medical Genetics, 37, 2000, S.: 472-476
43. Mellon, S., Berry-Bobovski, L., Gold, R., Levin, N., Tainsky, M. A.:
Communication and decision-making about seeking inherited cancer risk information: findings from female survivor-relative focus groups
Psycho-Oncology, 15, 2006, S.: 193-208
44. Metcalfe, K., Lynch, H.T., Ghadirian, P., Tung, N., Olivotto, I., Warner, E., Olopade, O.I., Eisen, A., Weber, B., McLennan, J., Sun, P., Foulkes, W.D., Narod, S.A.:
Contralateral breast cancer in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers
Journal of Clinical Oncology, 22, 2004, S.: 2328-2335

45. Miki, Y., Swensen, J., Shattuck-Eidens, D., Futreal, P.A., Harshman, K., Tavtigian, S., Liu, Q., Cochran, C., Benett, L.M., Ding, W., Bell, R., Rosenthal, J., Hussey, C., Tran, T., McClure, M., Frye, C., Hattier, T., Phleps, R., Haugen-Strano, A., Katcher, H., Yakumo, K., Gholami, Z., Shaffer, D., Stone, S., Bayer, S., Wray, C., Bogden, R., Dayananth, P., Ward, J., Tonin, P., Narod, S., Bristow, P.K., Norris, F.N., Helvering, L., Morrison, P., Rosteck, P., Lai, M., Barrett, J.C., Lewis, C., Neuhausen, S., Cannon-Albright, L., Goldgar, D., Wiseman, R., Kamb, A., Skolnick, M.H.:
A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1
Science, 266, 1994, S.: 66-71
46. Olopade, O. I., Artioli, G.:
Efficacy of risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with BRCA1 and BRCA2 mutations
The Breast Journal, 10, 2004, S.: 5-9
47. Passarge, E.:
Hereditäre Tumorerkrankungen. Eine Einführung
Medizinische Genetik, 10, 1998, S.: 248-249
48. Patenaude, A. F., Dorval, M., DiGianni, L. S., Schneider, K. A., Chittenden, A., Garber, J. E.:
Sharing BRCA1/2 test results with first-degree relatives: factors predicting who women tell
Journal of Clinical Oncology, 24, 2006, S.: 700-706
49. Rebbeck T. R., Friebel T., Lynch H. T., Neuhausen, S. L., van't Veer, L., Garber, J. E., Evans, G. R., Narod, S. A., Isaacs, C., Matloff, E., Daly, M B., Olopade, O. I., Weber, B. L.:
Bilateral prophylactic mastectomy reduces breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: the PROSE Study Group
Journal of Clinical Oncology, 22, 2004, S.: 1055-1062

50. Schmutzler, R.K., Beckmann, M.W., Kiechle, M.:
Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom: Vorschlag für ein strukturiertes
Früherkennungsprogramm
Deutsches Ärzteblatt, 20, 2002, S.: 1372-1378
51. Schmutzler, R.K., Löffler, M., Windeler, J., Thomas, S., Bruns, J., Rath, T.:
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs: Von der Forschung zur Regelversorgung
Deutsches Ärzteblatt, 50, 2005, S.: 3486-3488
52. Schmutzler, R.K., Schlegelberger, B., Meindl, A., Gerber, W. D., Kiechle, M.;
Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Deutsche Krebshilfe:
Beratung, genetische Testung und Prävention von Frauen mit einer familiären
Belastung für das Mamma- und Ovarialkarzinom. Interdisziplinäre
Empfehlungen des Konsortiums „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der
Deutschen Krebshilfe
Zentralblatt für Gynäkologie, 125, 2003, S.: 494-506
53. Thompson, D., Easton, D.F, on behalf of the Breast Cancer Linkage
Consortium:
Variation in cancer risks, by mutation position, in BRCA2 mutation carriers
American Journal of Human Genetic, 68, 2001, S.: 410-419
54. Thompson, D., Easton, D.F., the Breast Cancer Linkage Consortium:
Cancer incidence in BRCA1 mutation carriers
Journal of the National Cancer Institute, Vol. 94, No. 18, 2002, S.: 1358-1365
55. Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen
Krebshilfe:
Zwischenbericht der 11 Zentren in der Auslaufförderung, 2004

56. Visser, A., Bleiker, E.:
Introduction: genetic education and counseling
Patient Education and Counseling, 32, 1997, S.: 1-7
57. Walsh, T., Casadei, S., Coats, K.H., Swisher, E., Sray, S.M., Higgins, J., Roach, K.C., Mandell, J., Lee, M.K., Ciernikova, S., Foretova, L., Soucek, P., King, M-C.:
Spectrum of mutations in BRCA1, BRCA2, CHEK2, and TP53 in families at high risk of breast cancer
JAMA, 295 (12), 2006, S.: 1379-1388
58. Watson, M., Lloyd, S. M., Eeles, R., Ponder, B., Easton, D., Seal, S., Averill, D., Daly, P., Ormiston, W., Murday, V.:
Psychosocial impact of testing (by linkage) for the BRCA1 breast cancer gene: an investigation of two families in the research setting
Psycho-oncology, 5, 1996, S.: 233-239
59. Wooster, R., Bignell, G., Lancaster, J., Swift, S., Seal, S., Mangion, J., Collins, N., Gregory, S., Gumbs, C., Micklem, G., Barfoot, R., Hamoudi, R., Patel, S., Rice, S., Biggs, P., Hashim, Y., Smith, A., Connor, F., Arason, A., Gudmundsson, J., Ficene, D., Kelsell, D., Ford, D., Tonin, P., Bishop, D.T., Spurr, N.K., Ponder, B.A.J., Eeles, R., Peto, J., Devilee, P., Cornelisse, C., Lynch, H., Narod, S., Lenoir, G., Egilsson, V., Barkadottir, R.B., Easton, D.F., Bentley, D.R., Futreal, P.A., Ashworth, A., Stratton, M.R.:
Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2
Nature, 378, 1995, S.: 789-791
60. Wooster, R., Neuhausen, S.L., Mangion, J., Quirk, Y., Ford, D., Collins, N., Nguyen, K., Seal, S., Tran, T., Averill, D.:
Localization of a breast cancer susceptibility gene BRCA2 to the chromosome 13q12-13
Science, 265, 1994, S.: 2088-2090

61. Wooster, R., Weber, B.L.:
Breast and ovarian cancer
New England Journal of Medicine, 348, 2003, S.: 2339-2347
62. Worringer, U. (2001):
Genetische Diagnostik bei familiärem Mamma- und Ovarialkarzinom.
Risikowahrnehmung, Früherkennungsverhalten, Einstellungen und
Untersuchungsintention
Verfügbar unter: <http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/435>
63. Wüstner, K.:
Genetische Beratung. Risiken und Chancen
Bonn, Psychiatrie Verlag, 2000

Inhaltsverzeichnis:

I. Einleitung	1
1.1 Mammakarzinom	3
1.1.1 Inzidenz und Epidemiologie	3
1.1.2 Ätiologie und Risikofaktoren	4
1.2 Genetische Brustkrebsdiagnostik	7
1.3 Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ der Deutschen Krebshilfe	10
II. Material und Methoden	13
2.1 Teilnehmer	13
2.2 Zeitpunkte der Befragung	16
2.3 Inhalte der Fragebögen	17
2.4 Fragebogenauswertung und Datendarstellung	17
III. Ergebnisse	18
3.1 Auswertung des zur Erstberatung mitgebrachten T0-Fragebogens	18
3.1.1 Informationsquellen über die Möglichkeit eines Gentests	18
3.1.2 Beunruhigende Krankheitssymptome	19
3.1.3 Besorgnisse über Krebserkrankung	19
3.1.4 Erfahrung mit schweren Erkrankungen	20
3.1.5 Krebserkrankung der Familienmitglieder	20
3.1.6 Unterstützung in Familien- bzw. Bekanntenkreis	21
3.1.7 Wunsch nach Aufklärung über eine mögliche erbliche Veranlagung zur Krebserkrankung	22
3.2 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung	23
3.2.1 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1) bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung	23
3.2.2 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden mit Genanalyse in der Familie bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung	24
3.2.3 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie bezüglich Brust-/Eierstockkrebserkrankung	28
3.2.4 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen vor der Erstberatung (T1) bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkrebserkrankung	30
3.2.5 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen mit Genanalyse in der Familie bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkrebserkrankung	31
3.2.6 Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie bezüglich Weitervererbung der Brust-/Eierstockkrebserkrankung	35
3.3 Ergebnisse zur Informiertheit	37
3.3.1 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1)	37
3.3.2 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)	39
3.3.3 Ergebnisse zur Informiertheit von Ratsuchenden zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6)	40
3.3.4 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen vor der Erstberatung (T1)	41
3.3.5 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen einige Wochen nach der Erstberatung (T2a bzw. T2b)	42
3.3.6 Ergebnisse zur Informiertheit der Betroffenen zwei Jahre nach der Befundmitteilung (T6)	43

3.4 Ergebnisse zu Erwartungen hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung.....	44
3.4.1 Ergebnisse zu Erwartungen von Ratsuchenden hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung.....	44
3.4.2 Ergebnisse zu Erwartungen von Betroffenen hinsichtlich Beratung, körperlicher und genetischer Untersuchung.....	46
3.5 Inanspruchnahme von Beratung von Ratsuchenden und Betroffenen.....	47
3.6 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten.....	49
3.6.1 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1).....	49
3.6.2 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden vor der Befundmitteilung (T2a).....	50
3.6.3 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Ratsuchenden nach der Entscheidung gegen die Genanalyse (T2b).....	51
3.6.4 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Erstberatung (T1).....	52
3.6.5 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen vor der Befundmitteilung (T2a).....	53
3.6.6 Ergebnisse zur Wichtigkeit von verschiedenen Beratungsangeboten für die Betroffenen nach der Entscheidung gegen die Genanalyse (T2b).....	54
3.7 Zufriedenheit mit der Beratung.....	56
3.7.1 Verbesserung des Wissens über das eigene Brust-/Eierstockkrebsrisiko.....	56
3.7.2 Verbesserung des Wissens über Möglichkeiten der Früherkennung.....	56
3.7.3 Rolle der Beratungsinformation für die Entscheidung bezüglich der Gentestung.....	57
3.8 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung.....	58
3.8.1 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden vor der Erstberatung (T1).....	58
3.8.2 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden mit Genanalyse in der Familie.....	59
3.8.3 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Ratsuchenden ohne Genanalyse in der Familie.....	63
3.8.4 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen vor der Erstberatung (T1).....	65
3.8.5 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen mit Genanalyse in der Familie.....	66
3.8.6 Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung der Betroffenen ohne Genanalyse in der Familie.....	74
3.9 Akzeptanz und Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen.....	77
3.9.1 Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen durch die Ratsuchenden.....	77
3.9.2 Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen für die Ratsuchenden.....	82
3.9.3 Akzeptanz der Früherkennungsmaßnahmen durch die Betroffenen.....	84
3.9.4 Wichtigkeit der Früherkennungsmaßnahmen für die Betroffenen.....	89
3.10 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses.....	91
3.10.1 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses an die Ratsuchenden.....	91
3.10.2 Mitteilung des genetischen Untersuchungsergebnisses an die Betroffenen.....	92
3.11 Entscheidung gegen die genetische Testung.....	93

IV. Diskussion	95
V. Zusammenfassung	105
VI. Literaturverzeichnis	107
Danksagung	
Lebenslauf	

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen, die mich bei der Fertigstellung dieser Arbeit mit Rat und Tat unterstützt haben, meinen herzlichen Dank ausdrücken.

Zuerst möchte ich mich bei meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. H. Höhn, für die Überlassung des Themas dieser Arbeit, die Bereitstellung des Arbeitsplatzes im Institut für Humangenetik, sowie für die freundliche Unterstützung bei der Durchführung bedanken.

Besonders danke ich Frau Dr. Ines Schönbuchner für die engagierte Betreuung und Korrektur meiner Arbeit, ihre ständige Diskussionsbereitschaft und die vielen wertvollen Ratschläge, die zum Gelingen dieser Arbeit wesentlich beigetragen haben.

Herrn Prof. Dr. med. T. Grimm danke ich für die Übernahme des Koreferates und das Interesse an meiner Arbeit.

Bei meinen Eltern, Schwiegereltern und Freunden bedanke ich mich für ihre Unterstützung und ihr Verständnis, das sie nicht nur während der Promotionsarbeit sondern auch während des gesamten Studiums aufbrachten.

Ganz besonders danken möchte ich meinem Mann für seine Geduld und seine Hilfe bei der Anwendung der EDV-Programme und der Formatierung des Dokuments, aber auch für seine ständige Ermutigung, diese Arbeit konzentriert und zielstrebig zu erstellen.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name: Natalia Weber
Geburtsdatum: 27.07.1981
Geburtsort: Zhukovka, Russland
Familienstand: verheiratet

Ausbildung:

Schulbildung: 1988-1991 Grundschule, Zhukovka
1991-1998 Gymnasium, Zhukovka

Studium: 1998-2004 Studium der Humanmedizin an der Staatlichen
Medizinischen Universität Kursk

2005-2006 Praktisches Jahr an den Kliniken der Bayerischen
Julius Maximilians-Universität Würzburg:

Erstes Tertial: Gynäkologie und Geburtshilfe,
Frauenklinik der Universität Würzburg

Zweites Tertial: Innere Medizin,
Medizinische Universitätsklinik Würzburg

Drittes Tertial: Chirurgie, Zentrum für Operative Medizin
der Universitätsklinik Würzburg

November 2006 Dritter Abschnitt der ärztlichen Prüfung

Dissertationsarbeit: Seit Januar 2007 Institut für Humangenetik Würzburg
Prof. Dr. med. H. Höhn
Thema: „Psychosoziale Aspekte bei hereditärer Mamma/
Ovarial-Ca-Belastung“

Seit September 2007 Assistenzärztin im Caritas-Krankenhaus Bad
Mergentheim

N. Weber