

Prophylaktische Chirurgie bei Brust- und Eierstockkrebsrisiko aus psychologischer Perspektive

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie
an der Ludwigs-Maximilians-Universität
München



vorgelegt von
Andrea Vodermaier
aus
Trostberg

WS 2004/2005

Referent: Prof. Dr. Klaus A. Schneewind

Koreferent: Prof. Dr. Heiner Keupp

Tag der mündlichen Prüfung: 26.01.2005

Dank

Herrn Prof. Dr. Schneewind danke ich für die Betreuung der Promotion und die anregenden Gespräche. Herrn Prof. Dr. Keupp sei für die Übernahme des Co-Referats gedankt.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen der Tumorrisikosprechstunde der Frauenklinik Großhadern und der Medizinischen Genetik der LMU bereitete die Grundlage für diese Arbeit. Dr. Carolin Nestle-Krämling machte mich auf die Relevanz der Thematik prophylaktische Chirurgie aufmerksam. In zahlreichen Diskussionen mit PD Dr. Elke Holinski-Feder und Dr. Dorothee Schmidt konnte ich ein Verständnis für genetische Grundlagen gewinnen.

Für kritische Diskussionen, Anregungen und die Korrektur von Vorfassungen danke ich Cornelia Caspari, Anja Deinzer, Eva-Maria Pfütze und meinem Freund Robert Raußendorf.

Die telefonischen Interviews wurden von Christine Gneist, Janna Köhm, Britta Schmidgall und Sabine Wagner durchgeführt. Manuela Jähmig hat die Eingabemasken erstellt und die Daten eingegeben.

Herr PD Dr. Untch und Herr Prof. Dr. Meindl ermöglichten mir, in diesem spannenden Projekt mitzuwirken. Der Deutschen Krebshilfe sei für die Einrichtung des interdisziplinären Förderschwerpunkts Konsortium Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom gedankt.

Mein besonderer Dank gilt allen Frauen, die an diesem Forschungsprogramm teilnahmen, für das entgegengebrachte Vertrauen und ihre Offenheit, was mir einen tiefen Einblick in einen sehr belastenden Bereich ihres Lebens erlaubte.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom.....	4
2.1	Epidemiologie und Ätiologie des Mamma- und Ovarialkarzinoms	4
2.2	Genetik und klinische Charakteristika des familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms.....	4
2.3	Genetische Diagnostik	7
2.4	Früherkennungsprogramm für Hochrisikogruppen	8
2.5	Ein bibehaviorales Modell	9
2.6	Prävention des Familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms	10
2.6.1	Medikamentöse Prävention	10
2.6.2	Prophylaktische Chirurgie	11
2.6.3	Rahmenbedingungen für das Vorgehen bei Wunsch nach prophylaktischer Chirurgie..	14
3	Die psychologische Situation von Risikopatientinnen	15
3.1	Das Miterleben von Krebserkrankungen in der Familie.....	15
3.1.1	Risikowahrnehmung	15
3.1.2	Psychische Belastungen von Risikopatientinnen	16
3.2	Genetische Beratung und genetische Diagnostik.....	17
3.2.1	Motivationsfaktoren für die Inanspruchnahme einer genetischen Diagnostik	17
3.2.2	Psychologische Effekte genetischer Beratung	18
3.2.3	Psychische Belastungen infolge genetischer Diagnostik	19
3.3	Familiäre Konsequenzen von Gendiagnostik	20
3.4	Früherkennungsverhalten	21
4	Einstellungen zu prophylaktischer Chirurgie	24
4.1	Einstellung von Experten	27
5	Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie.....	30
5.1	Inanspruchnahme prophylaktischer Mastektomie	30
5.2	Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovarektomie	33
6	Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischen Operationen	37
6.1	Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie.....	37
6.2	Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischer Ovarektomie.....	41
7	Sozialkognitive Modelle zur Vorhersage von Gesundheitsverhalten	44
7.1	Die Theorie der Schutzmotivation von Rogers	44
7.2	Anwendung der Theorie der Schutzmotivation auf Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie	46
7.3	Fragestellung	47
8	Hypothesen.....	50
8.1	Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung	50

8.2	Vorhersage der Einstellungen und des Inanspruchnahmeverhaltens zur prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie	50
8.3	Zufriedenheit nach prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung	55
9	Studiendesign	56
9.1	Interdisziplinäres Beratungskonzept	58
9.2	Molekulargenetische Diagnostik	59
9.3	Studieneinschluss	59
9.4	Messinstrumente	60
9.4.1	Telefon-Interview	60
9.5	Variablen und Operationalisierung:	62
9.6	Datenanalyse	66
9.7	Qualitative Untersuchung	67
10	Stichprobenbeschreibung	69
10.1	Soziodemographische Stichprobenmerkmale	69
10.2	Risikostatus und Familienanamnese	71
10.2.1	Anzahl der Brustkrebsfälle in der Familie	73
10.2.2	Anzahl der Eierstockkrebs Erkrankungen in der Familie	73
10.3	Beschreibung der Stichprobe der an Brust- oder Eierstockkrebs Erkrankten	74
11	Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie	76
12	Prädiktion der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Mastektomie	79
12.1	Vorhersage der gegenwärtigen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustchirurgie	79
12.2	Vorhersage der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Mastektomie	84
13	Prädiktion der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Ovariectomie	90
13.1	Vorhersage der gegenwärtigen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie	90
13.2	Vorhersage der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Ovariectomie	95
14	Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie	101
15	Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie	103
16	Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie	109
17	Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie	114
17.1	Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie	114
17.2	Zufriedenheit nach prophylaktischer Ovariectomie	115
18	Ergebnisse der qualitativen Untersuchung	117
18.1	Risikopatientin 1: „Dieselben Erfahrungen wie eine Brustkrebspatientin gemacht“	117
18.2	Risikopatientin 2: „Nicht wegsehen können“	122
18.3	Vergleich der beiden Kasuistiken	125
18.4	Interpretation	128
19	Diskussion	130
19.1	Stichprobe	130
19.2	Einstellungen gegenüber einer prophylaktischen Mastektomie	130

19.3	Einstellungen gegenüber einer prophylaktischen Ovariectomie	132
19.4	Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie	133
19.5	Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie	134
19.6	Erklärungswert der Theorie der Schutzmotivation	135
19.7	Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie	136
19.8	Diskussion der qualitativen Studie	137
19.9	Methodische Einschränkungen	138
19.10	Implikationen für die Beratungspraxis	139
19.11	Weiterführende Forschungsfragen	141
20	Zusammenfassung	142
21	Literatur	144
22	Tabellenverzeichnis	157
23	Abbildungsverzeichnis	162
24	Anhang	163

1 Einleitung

Mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms hat die öffentliche Diskussion um die erblichen Ursachen gerade von Tumorerkrankungen neuen Zündstoff erhalten und auch die Anfrage nach prädiktiven genetischen Tests durch Risikopersonen deutlich zugenommen. Bei den meisten hereditären Tumorerkrankungen, so auch bei erblichem Brust- und Eierstockkrebs, ist man inzwischen in der Lage, das Erkrankungsrisiko für gesunde Anlageträger genauer zu bestimmen. Die präventiven bzw. prophylaktischen Möglichkeiten zur Vermeidung der meisten Tumorerkrankungen sind jedoch sehr begrenzt. Eine Gentherapie wird in nächster Zukunft nicht angeboten werden können. Für Ratsuchende stellt sich die Frage, welcher Nutzen in der Diagnose einer hereditären Disposition bei bislang fehlender kausaler Therapie- und begrenzten Präventionsmöglichkeiten besteht.

Prädiktive Gendiagnostik wird in den deutschen (Print-)Medien kritisch diskutiert (Bergelt et al., 2000). Befürworter betonen den Nutzen einer genetischen Diagnostik in Zusammenhang mit einem intensivierten Früherkennungsprogramm, wohingegen Testgegner vor den gesellschaftlichen Risiken genetischer Diskriminierung warnen. Das Menschenrechtsübereinkommen des Europarats zur Biomedizin erlaubt prädiktive Gendiagnostik nur zu Gesundheitszwecken und gesundheitsbezogener Forschung. In rechtlicher Hinsicht haben die Versicherungsgesellschaften der Deutschen Versicherungswirtschaft in einer freiwilligen Selbstverpflichtung erklärt, die Durchführung von prädiktiven Gentests weder für einen Vertragsabschluss vorauszusetzen noch diesbezügliche Informationen vom Versicherten einzuholen (Bundesärztekammer, 2003).

Von 1997 bis 2003 wurden durch die Deutsche Krebshilfe an zwölf bundesdeutschen Universitäten interdisziplinäre Zentren zur Beratung, Untersuchung und Erforschung des familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms in Deutschland gefördert. Im Rahmen dieser Multicenterstudie wurden gesunde (sogenannte ratsuchende) und erkrankte (sogenannte betroffene) Mitglieder aus Hochrisikofamilien in den Zentren interdisziplinär beraten und gegebenenfalls klinisch sowie molekularbiologisch untersucht. Die Studienteilnahme ermöglichte es allen Risikopersonen ein intensiviertes Früherkennungsprogramm an den jeweiligen spezialisierten Zentren wahrzunehmen.

Präventive Maßnahmen bei familiärem Risiko sind die vorbeugende Entfernung der Brüste (Mastektomie) oder der Eierstöcke (Ovarektomie). Noch in den Consensus Statements von 1997 fand die prophylaktische Brustentfernung aufgrund fehlender Evidenz keinen Eingang in die Leitlinien (Burke et al., 1997). Hingegen wurden die neuesten Empfehlungen diesbezüglich korrigiert (Rebbeck et al., 2004), da anhand von retrospektiven und prospektiven Studien belegt werden konnte, dass eine prophylaktische Chirurgie der Brust und der Eierstöcke das Malignomrisiko nachweislich senkt (Hartmann et al., 1999; Hartmann et al., 2001; Meijers-Heijboer et al., 2001; Hartmann et al., 2004).

Eine Brustentfernung stellt ein körperliches aber auch seelisches Trauma dar. Zudem birgt jeder chirurgische Eingriff auch das Risiko von Komplikationen. Befürworter betonen die nachgewiesene

Risikoreduktion und Verlängerung der Lebenszeit durch eine prophylaktische Brustentfernung und/oder eine prophylaktische Eierstockentfernung. Letztere ist in medizinischer Hinsicht ein deutlich kleinerer Eingriff. Allerdings erleben junge Frauen das Eintreten der Wechseljahre mit allen damit zusammenhängenden körperlichen Beschwerden und psychischen Veränderungen. In der vorliegenden Arbeit werden Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten zu prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung untersucht. Als theoretischer Rahmen wird die Theorie der Schutzmotivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997) zur Prädiktion von Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie herangezogen. Zudem werden Ergebnisse zur Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie oder Ovariectomie vorgelegt.

Die vorliegende Untersuchung ist zum einen dem Fachgebiet der Gesundheitspsychologie zuzuordnen, welche Modelle zur Beschreibung und Erklärung von Gesundheitsverhaltensweisen bereithält. Zum anderen ist die Studie auch der psychoonkologischen Forschung zugehörig. Diese widmete sich ausgehend von einer Beschäftigung mit der Lebensqualität von Tumorpatienten, deren Krankheitsbewältigungsstrategien (z.B. Faller, 1998) und der Entwicklung von psychologischen Interventionen für Patienten mit einer Malignomdiagnose (z.B. Spiegel et al., 1989), in den letzten Jahren zunehmend Risikopatienten für familiäre Tumorerkrankungen und psychologischen Aspekten der molekularbiologischen Diagnostik.

In Kapitel 2 werden die medizinischen Grundlagen zu familiärem Brust- und Eierstockkrebs, Früherkennungsempfehlungen und Präventionsmaßnahmen beschrieben. Kapitel 3 beschäftigt sich mit psychologischen Aspekten bei Brust- und Eierstockkrebsrisiko. Im einzelnen werden die psychologischen Auswirkungen des erhöhten familiären Risikos auf die einzelne Risikoperson, psychologischen Determinanten der Entscheidung für eine genetische Diagnostik, sowie deren Bewältigung, Auswirkungen auf die Familien und Ergebnisse zum Früherkennungsverhalten dargestellt. Kapitel 4 stellt ein Review von Einstellungen von Risikopatientinnen und Experten zu prophylaktischer Chirurgie dar. In Kapitel 5 wird ein Überblick über das Inanspruchnahmeverhalten von Risikopersonen hinsichtlich prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung und dessen Determinanten gegeben. Kapitel 6 gibt einen Überblick über die Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie. In Kapitel 7 werden gesundheitspsychologische Theorien zur Erklärung von Gesundheitsverhalten, insbesondere die Theorie der Schutzmotivation und deren Anwendung auf die vorliegende Fragestellung beschrieben. Kapitel 8 ist die Hypothesenformulierung für die vorliegende Studie zu entnehmen. In Kapitel 9 wurde das Studiendesign, in Kapitel 10 die Stichprobe der Untersuchung beschrieben. Kapitel 11 bis 18 umfassen den Ergebnisteil. In Kapitel 11 werden Einstellungen zu prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung des untersuchten Kollektivs dargestellt, in Kapitel 12 und 13 deren Determinanten. In Kapitel 14 wird das Inanspruchnahmeverhalten bezüglich einer prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie beschrieben, in den Kapiteln 15 und 16 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten. Kapitel 17 gibt quantitative Daten zur Zufriedenheit nach vorbeugender Brust- und Eierstockentfernung wieder. In Kapitel 18 werden Ergebnisse einer qualitativen Analyse

zweier Risikopatientinnen in Bezug auf deren Entscheidungsprozess und deren Langzeitzufriedenheit dargestellt. Kapitel 19 stellt die Diskussion und Integration der Ergebnisse dar.

2 Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom

2.1 Epidemiologie und Ätiologie des Mamma- und Ovarialkarzinoms

Brustkrebs stellt mit ca. 46.000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland die häufigste Karzinomerkrankung der Frau dar, an der etwa jede 10. Frau im Laufe ihres Lebens erkrankt. Das Mammakarzinom ist die häufigste Todesursache von Frauen zwischen 35 und 59 Jahren (Beckmann et al., 1997). 10–15% aller Brustkrebserkrankungen sind durch eine erbliche Prädisposition bedingt. Die Mehrzahl aller Mammakarzinomerkrankungen tritt sporadisch, d.h. unabhängig von einer Erbllichkeit auf. Größter Risikofaktor ist das Alter. Zusätzlich sind eine Reihe hormonabhängiger Variablen bekannt, wie der Zeitpunkt der Menarche, der Zeitpunkt der Menopause, die Länge des Menstruationszyklus, Schwangerschaften, Stillzeiten, Langzeiteinnahme von oralen Kontrazeptiva und Hormonersatztherapie, welche als Moderatorvariablen wirken. Weitere Risikofaktoren sind ein regelmäßiger moderater Alkoholkonsum und eine fettreiche, vitamin- und ballaststoffarme Ernährung. Protektiv wirkt moderate körperliche Aktivität (für einen Überblick vgl. Engel, et al. 2003; Kiechle & Meindl, 2005).

Der sporadische Eierstockkrebs ist der zweithäufigste maligne Genitaltumor der Frau mit ca. 7500 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland. Ovarialkarzinome sind die häufigste Todesursache unter den gynäkologischen Tumoren. Risikofaktoren für das Ovarialkarzinom sind das Alter, Umwelt- und Ernährungsfaktoren, Infertilität und Kinderlosigkeit. Schwangerschaften und die Langzeiteinnahme oraler Kontrazeptiva wirken wiederum protektiv auf das Eierstockkrebsrisiko. Etwa 5-10% der Eierstockkrebserkrankungen sind genetisch bedingt (Engel et al. 2004).

2.2 Genetik und klinische Charakteristika des familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms

1994 und 1995 wurden erstmals zwei sogenannte Brustkrebsgene (**BR**east **CA**ncer Genes) BRCA1 auf dem langen Arm von Chromosom 17 an Position 21 und BRCA2 auf dem langen Arm von Chromosom 13 an Position 13 sequenziert (Miki et al., 1994; Whooster et al., 1995). Mutationen auf BRCA1 und BRCA2 werden über die Keimbahn autosomal dominant und geschlechtsunabhängig mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an die nächste Generation weitervererbt. BRCA1 und BRCA2 gehören zur Gruppe der sogenannten Tumorsuppressorgene, deren Aufgabe es ist, DNA-Schäden zu erkennen, zu reparieren und damit die Zelle vor maligner Entartung zu schützen. Wird die mutierte Form eines Allels des Tumorsuppressorgens mit der Keimbahn vererbt, führt eine spontane, sog. somatische Mutation im zweiten Allel (sog. second hit) auf zellulärer Ebene zur Aufhebung der Tumorsuppression und damit zur Dysregulation des Zellwachstums. Voraussetzung für die Entstehung eines Karzinoms ist der vollständige Funktionsverlust beider Allele eines der Suppressorgene (Holinski-Feder et al. 2001). Mit diesen beiden bisher bekannten Genen können jedoch weniger als die Hälfte aller eindeutig familiären Fälle von Brust- und Eierstockkrebs erklärt

werden. Nachdem seit der Sequenzierung von BRCA1 und BRCA2 mehrere Jahre vergeblich versucht wurde, weitere Keimbahnmutationen, ein sog. fiktives BRCA3-Gen, zu identifizieren, geht man heute davon aus, dass es keine weitere monogene Vererbung für Brust- und Eierstockkrebs gibt. Es wird angenommen, dass eine Vielzahl von Genen mit niedriger Penetranz die große Anzahl BRCA1+2-negativer familiärer Mamma- und Ovarialkarzinome erklären (Hodgson et al., 2004).

Die aktuellsten Berechnungen des BRCA1+2-assoziierten Erkrankungsrisikos beziehen sich auf gepoolte Daten von 22 Studien und über 8000 Familien (Anoniou et al., 2003). Das Risiko bis zum 70. Lebensjahr bei Vorliegen einer BRCA1-Mutation an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 65%, das damit assoziierte Eierstockkrebsrisiko 39%. Bei einer nachgewiesenen genetischen Veränderung in BRCA2 liegt das Brustkrebsrisiko bei 45%, das Risiko an Eierstockkrebs zu erkranken bei 11%. Nachdem die Penetranz von BRCA1 oder BRCA2 nicht 100% beträgt, geht man davon aus, dass diese durch zusätzliche niedrig penetrante Genvarianten, durch Umweltfaktoren oder durch beide Faktoren moduliert werden (Kiechle & Meindl, 2005, in preparation). Eine risikomoderierende Bedeutung ist für die Variablen karotenreiche Ernährung, körperliche Anstrengung im jungen Erwachsenenalter, gegenwärtiger Alkoholkonsum, Gewichtszunahme nach der Menopause, Anzahl der Geburten (Parität), Stilldauer sowie Geburtsjahr bei sporadischem wie bei familiärem Mammakarzinom belegt (Egan et al., 1998; Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 2001; King et al., 2003).

Tabelle 2.1: BRCA1 und BRCA2 assoziierte Karzinome

Syndrom	Genregion	Primäre Karzinome	Sekundäre Karzinome
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs BRCA1	17q21	Mamma- und Ovarialkarzinom	Prostatakarzinom, Colonkarzinom, Leukämie
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs BRCA2	13q13	Mamma- und Ovarialkarzinom	Prostatakarzinom, Pankreaskarzinom, männlicher Brustkrebs

Erblicher Brustkrebs tritt häufiger als sporadischer Brustkrebs in jüngerem Alter und als beidseitiges Karzinom auf. Sowohl BRCA1 als auch BRCA2-Mutationsträgerinnen haben ein ca. 40% Risiko für eine Erkrankung der kontralateralen Brust (Metcalf et al., 2004). Die meisten männlichen Anlageträger bleiben von einer Karzinomerkrankung verschont. Allerdings sind Mutationen im BRCA2-Gen mit Brustkrebs beim Mann assoziiert und führen zu einem Lebenszeitrisko von 6%. Für Männer erhöht sich bei genetischer Prädisposition auch das Risiko für Tumore der Prostata. BRCA1-Mutationsträger weisen zusätzlich eine leichte Risikoerhöhung für Dickdarmkrebs und Leukämien auf. Bei BRCA2-Mutationsträgern treten Pankreaskarzinome als Sekundärkarzinome auf.

Bislang sind über 2000 genetische Veränderungen des BRCA1-Genes in der Datenbank BIC (<http://research.nhgri.nih.gov/bic>) registriert. Mammakarzinome von BRCA1-Mutationsträgern weisen

häufig ein hohes Grading (stark entdifferenzierte Zellen) auf und treten hormonunabhängig auf. Aufgrund dieser ungünstigeren Prognosefaktoren der meisten BRCA1-assoziierten Tumoren wurde in mehreren Studien das Gesamtüberleben von Patientinnen mit BRCA1-Mutation im Vergleich mit Frauen mit sporadischem Brustkrebs verglichen. Nach neuester Datenlage ist davon auszugehen, dass das Gesamtüberleben von Brustkrebspatientinnen mit einer Veränderung im BRCA1-Gen unter Kontrolle anderer wichtiger tumorbiologischer Prognosefaktoren, wie der Tumorgroße und dem axillären Lymphknotenbefall, signifikant schlechter ist als von Patientinnen mit sporadischem Brustkrebs (Robson et al., 2004).

Für das BRCA2-Gen sind mehr als 1000 bekannte Mutationen in der Datenbank BIC registriert. Als Sekundärmalignome sind männliches Mammakarzinom, Prostata- und Pankreaskarzinom mit Veränderungen im BRCA2-Gen assoziiert (vgl. Tabelle 2.1). Männliche Anlageträger unter 60 Jahren haben ein 26-fach erhöhtes Risiko an Prostatakarzinom zu erkranken (Edwards et al., 2003). Mammatumoren von BRCA2-Mutationsträgerinnen sind von sporadischen Karzinomen in tumorbiologischer Hinsicht wenig verschieden. Das Gesamtüberleben von Patientinnen mit einer Mutation im BRCA2-Gen unterscheidet sich nach brusterhaltender Therapie nicht von dem sporadischer Fälle (Robson et al., 2004).

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt besteht zwar die Möglichkeit der molekulargenetischen Diagnostik, eine Gentherapie bei Vorliegen von genetischen Veränderungen kann derzeit trotz Kenntnis der molekularen Mechanismen jedoch nicht angeboten werden.

Tabelle 2.2 Risikoklassifikation des Deutschen Konsortiums Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom

A1	2 Mammakarzinome, 2 prämenopausal
A2	mindestens ein männlicher Betroffener mit Mammakarzinom
B	Mamma- und Ovarialkarzinom
C	2 Mammakarzinome, 1 prämenopausal
D	3 Mammakarzinome nach dem 50. Lebensjahr
E	Mammakarzinom vor dem 35. Lebensjahr

Im Rahmen der Deutschen Multicenterstudie „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ wurde folgende Klassifikation für Risikofamilien vorgenommen. Die Kategorien A und B stellen eine Hochrisikosituation dar. Die Kategorien C, D und E sind mit einem mittleren Malignomrisiko assoziiert (vgl. Tabelle 2.2).

2.3 Genetische Diagnostik

International wurde die Beratung und Diagnostik bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs überwiegend innerhalb von Studienprotokollen mit interdisziplinärem Ansatz angeboten (Botkin et al. 1996, Lerman et al., 1996; Lerman et al., 1997). Einer genetischen Diagnostik ging eine ausführliche interdisziplinäre Beratung durch Humangenetiker, Gynäkologen und Psychologen voraus. Dabei folgte die Beratung dem Verständnis der humangenetischen Beratung gemäß einem nondirektiven Ansatz. Die psychologische Beratung sollte die persönliche Entscheidungsfindung für oder gegen eine molekulargenetische Diagnostik im Sinne einer Motivationsklärung unterstützen und kognitive, emotionale und verhaltensbezogene Konsequenzen eines potentiellen Gentests reflektieren (Decryenare et al., 2000). Psychologische Beratungserfahrungen wurden von Dahlbender et al. (1998), Vodermaier et al. (2000), Worringen et al. (2000) beschrieben.

Beide Gene sind sehr groß und Mutationen sind über die gesamte kodierende Sequenz verteilt, so dass die Mutationsanalyse ein sehr aufwendiges Verfahren darstellt, das im Rahmen des Deutschen Verbundprojekts 6 – 24 Monate dauerte. Die molekulargenetische Untersuchung erfolgte durch direkte Sequenzierung der beiden Gene oder durch die DHPLC-Analyse, eine im Rahmen des Deutschen Verbundprojekts validierte Untersuchungsmethode (vgl. Meindl et al., 2002). Aufgrund der geringen Prävalenz von familiärem Brust- und Eierstockkrebs in der Allgemeinbevölkerung bleiben diese Untersuchungen interessierten Risikopersonen, welche eine Indikation für eine solche Untersuchung aufweisen, vorbehalten. Die für die molekularbiologische Diagnostik notwendige DNA wird aus peripheren Blutlymphozyten isoliert. Nachdem nur ein Teil der familiären Mamma- und Ovarialkarzinome durch die bislang bekannten Gene BRCA1 und BRCA2 erklärt werden können, ist die Aussagekraft für gesunde Risikopersonen am höchsten, wenn eine an Brust- oder Eierstockkrebs betroffene, sog. Indexpatientin einer genetischen Untersuchung zustimmt und zunächst deren DNA auf Veränderungen im BRCA1 und BRCA2-Gen untersucht wird. Wird bei der betroffenen Person eine genetische Veränderung gefunden, ist die Wahrscheinlichkeit, dass eine erstgradig Verwandte diese Veränderung geerbt hat 50%, bei Verwandten 2. Grades 25%. Für gesunde Risikopersonen bei bekannter Mutation in der Familie kann somit für alle Familienangehörigen eine eindeutige Aussage getroffen werden. Nur in diesen Fällen ist eine sog. prädiktive Gendiagnostik von nichtbetroffenen Angehörigen sinnvoll. Neben dem Nachweis einer genetischen Veränderung ist auch der Entlastungsfall möglich. Ist bei einer gesunden Angehörigen die in der Familie bekannte Mutation nicht nachweisbar, ist deren Risiko nicht erhöht und entspricht dem allgemeinem Risiko für sporadischen Brust- bzw. Eierstockkrebs. Eine mögliche Vererbung ist für die Nachkommen ausgeschlossen. In diesen Fällen kann auch auf das für Hochrisikofamilien indizierte engmaschige Früherkennungsprogramm verzichtet werden.

Gelingt der Nachweis einer genetischen Veränderung bei einer Indexperson, so muss für sie von einem höheren Risiko für ein Zweitkarzinom ausgegangen werden. Neben dem Nachsorgeprogramm in Abhängigkeit vom Abstand der Diagnose ist auch weiterhin ein intensiviertes

Früherkennungsprogramm erforderlich. Auch gesunde Mutationsträgerinnen sind mit der Frage der Teilnahme an einem intensivierten Früherkennungsprogramm im Sinne einer Frühdetektion eines möglicherweise auftretenden Malignoms (sekundäre Prävention) oder einer primären Prävention mittels prophylaktischer Chirurgie konfrontiert. Allerdings ist die Penetranz der BRCA-Gene niemals 100%, damit können im Gegensatz zu anderen genetischen Erkrankungen mit vollständiger Penetranz wie etwa Chorea Huntington nur Wahrscheinlichkeitsaussagen über das Auftreten einer Karzinomerkrankung gemacht werden. Auch bei Vorliegen einer genetischen Veränderung besteht die Möglichkeit nicht zu erkranken (Antoniou et al., 2003), was auch durch Stammbaumanalysen obligater Überträger aus Mutationsfamilien belegt ist.

Wird bei der Indexpatientin keine Mutation nachgewiesen, wird in der Regel für die gesamte Familie keine weitere Untersuchung angeboten. Aufgrund des vermuteten Vorliegens unbekannter genetischer Veränderungen kann in einer untersuchten Hochrisikofamilie ohne Mutationsbefund eine genetische Disposition und damit ein erhöhtes Erkrankungsrisiko jedoch nicht ausgeschlossen werden. Auch für diese Risikogruppe der BRCA1+2-negativen Familien gelten die Empfehlungen für eine intensivierete Überwachung.

2.4 Früherkennungsprogramm für Hochrisikogruppen

Hochrisikopatientinnen wird ein Früherkennungsprogramm, das ab dem 25. Lebensjahr bzw. 5 Jahre vor dem frühesten familiären Auftreten eines Mammakarzinoms begonnen werden sollte, empfohlen (Nestle-Krämling et al., 2001). Dieses umfasst die monatliche Selbstuntersuchung der Brust nach Anleitung, die klinische Brustuntersuchung alle 6 Monate, Mammasonographie alle 6 Monate, jährliche Mammographie ab dem 30. Lebensjahr, je nach Bewertbarkeit der Mammographie, jährliche Kernspintomographie der Brust ab dem 25. bis zum 50. Lebensjahr (vgl. Tabelle 2.3).

Tabelle 2.3 Strukturiertes Früherkennungsprogramm für Risikopatientinnen

Screeningmethode	Untersuchungsintervalle
Selbstuntersuchung der Brust	monatlich
Klinische Untersuchung der Brust / Eierstöcke durch Gynäkologen	halbjährlich
Ultraschalluntersuchung der Brust	halbjährlich
Ultraschalluntersuchung der Eierstöcke	halbjährlich
Mammographie ab dem 30. Lebensjahr	jährlich
Kernspintomographie der Brust vom 25.-50. Lebensjahr	jährlich

Als Früherkennungsprogramm des Ovarialkarzinoms wird die halbjährliche gynäkologische Untersuchung und die Vaginalsonographie empfohlen. Ob das empfohlene Früherkennungsprogramm und die Frequenz der Untersuchungen tatsächlich eine echte Früherkennung von Präkanzerosen und kleinen invasiven Karzinomen mit entsprechend günstiger Prognose darstellt, wird im Rahmen der Konsortiumsstudie evaluiert. Zur Früherkennung des Mammakarzinoms erweist sich zunehmend die

Kernspintomographie bei Patientinnen mit mittlerem und hohem Risiko für Brustkrebs als vielversprechende Methode und kann Krebsvorstufen und invasive Tumoren kleiner 1 cm diagnostizieren (Kriege et al., 2004; Liberman, 2004). Die Magnetresonanztomographie ist in der Lage, kleinste Karzinome abzubilden, welche mit anderen (radio)diagnostischen Verfahren nicht zu entdecken sind. Allerdings ist die Methode zu sensitiv und produziert häufig falsch positive Befunde, die mit invasiver Diagnostik (Biopsie) abgeklärt werden müssen. Dies kann Risikopatientinnen für familiären Brustkrebs zusätzlich verunsichern.

2.5 Ein biobehaviorales Modell

Die Frage, welche Rolle psychologische Faktoren bei der Ätiologie einer genetischen Erkrankung mit unvollständiger Penetranz spielen, beschreiben Bovbjerg und Vladimarsdottir (2001) in ihrem Modell der Krankheitsentstehung bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs. Das Miterleben von Krebserkrankungen bei Angehörigen und das Wissen über das eigene erhöhte Erkrankungsrisiko wirken als chronischer Stressor, der psychische Belastung zur Folge hat. Die familiäre Belastung bzw. die daraus resultierende psychische Belastung beeinflusst über das neuroendokrine System das Immunsystem. Dieses wiederum könnte auf die Karzinominzidenz Einfluss haben. Psychische Belastungen wirken sich zudem auf Gesundheitsverhaltensweisen aus. Letztere haben auch Effekte auf die Immunantwort und können eventuell direkt oder indirekt (d.h. über immunologische Prozesse) das Risiko für die Entstehung eines Karzinoms erhöhen bzw. erniedrigen. Die protektive Rolle körperlicher Aktivität bei familiärem Risiko ist empirisch belegt (vgl. King et al., 2003). Durch das Früherkennungsverhalten wiederum kann die Krebsmortalität positiv bzw. negativ beeinflusst werden. Zum Einfluss psychischer Belastung auf das Früherkennungsverhalten vgl. Kap. 3.4. Psychologische Interventionen sollten an der psychischen Belastung von Risikopatientinnen ansetzen, eine gesunde Lebensführung und das Früherkennungsverhalten fördern, etwaiges Vermeidungsverhalten und die mit den Früherkennungsuntersuchungen verbundenen psychischen Belastungen fokussieren.

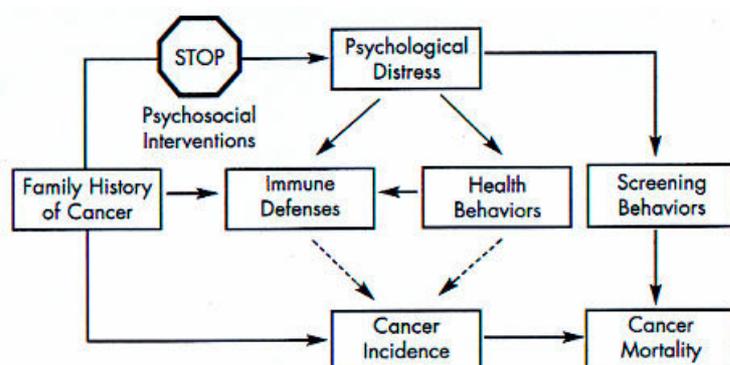


Abbildung 2.1 Biobehaviorales Modell von Bovbjerg und Vladimarsdottir (2001)

Frauen mit familiärer Brust- und Eierstockkrebsbelastung zeigen im Vergleich zu Frauen ohne diesbezügliche Familienanamnese stärkere Reaktionen auf einen akuten Stressor hinsichtlich der

wahrgenommenen psychischen Belastung, der Herzfrequenz, der Aktivität und Anzahl natürlicher Killerzellen (Valdimarsdottir et al., 2002), der Cortisol- und der Catecholaminreaktion (Gold et al., 2003). Die stärkere physiologische Reaktion bzw. die längere Erholungszeit nach einem kurzen Laborstressor, weisen darauf hin, dass Risikopersonen für familiären Brust- und Eierstockkrebs auch auf alltägliche Stressoren in ähnlicher Weise reagieren könnten (Gold et al., 2003). Längerfristig dürfte dies negative gesundheitliche Konsequenzen für die betreffenden Risikopersonen nach sich ziehen.

2.6 Prävention des familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms

Grundsätzlich bestehen zwei Möglichkeiten der primären Prävention des Mammakarzinoms. Unter Chemoprävention wird die medikamentöse Behandlung mit Antihormonen (z.B. Tamoxifen) verstanden. Dies stellt im Vergleich zu einer prophylaktischen Chirurgie, die weniger invasive Maßnahme dar.

2.6.1 Medikamentöse Prävention

Zumeist im Rahmen von Studien wurden Risikopatientinnen antihormonell (=Chemoprävention) behandelt. Im Rahmen einer großen prospektiv randomisierten Präventionsstudie (Fisher et al., 1998; Cuzick et al., 2002) wurde untersucht, ob Risikopatientinnen für Brustkrebs von einer 5-jährigen Gabe des Antihormons Tamoxifen profitieren. Es zeigte sich, dass durch die medikamentöse Behandlung sich das Risiko an Brustkrebs zu erkranken um 32% reduzieren ließ. Allerdings wies die Gruppe der Patientinnen mit medikamentöser Behandlung ein erhöhtes Thromboserisiko und eine erhöhte Gesamtmortalität auf. Die Autoren vermuten einen Zusammenhang zwischen der Anzahl der Thrombosen und den Todesfällen. In der Medikamentengruppe traten zudem doppelt so viele Endometriumkarzinome auf. Eine Chemoprävention mit Tamoxifen ist aufgrund dieser Daten nicht zu empfehlen. Europäische Studien (Powles et al., 1998; Veronesi et al., 1998) konnten keinen präventiven Effekt des Antihormons Tamoxifen nachweisen. In Europa ist das Chemopräventivum Tamoxifen im Gegensatz zu den USA deshalb nicht zugelassen. Neuere Substanzen wie etwa GnRH-Analoga, welche die Eierstockfunktion unterdrücken und keine thrombembolischen Komplikationen mit sich bringen, sind bislang hinsichtlich ihrer Einsetzbarkeit als Chemopräventivum nicht untersucht.

Auch eine Langzeiteinnahme von oralen Kontrazeptiva („Pille“) ist mit einer Risikoreduktion für den sporadischen Eierstockkrebs verbunden. Ob die Einnahme oraler Kontrazeptiva bei Mutationsträgerinnen das Erkrankungsrisiko für Eierstockkrebs reduziert, ist unklar (Narod et al., 1998; Modan et al., 2001). Für das sporadische Mammakarzinom ist hingegen bekannt, dass eine Langzeiteinnahme oraler Kontrazeptiva das Risiko für Brustkrebs erhöht. Es liegen Hinweise vor, dass durch orale Kontrazeptiva auch das Brustkrebsrisiko bei familiärer Belastung zusätzlich erhöht wird (Sellers et al., 2001; Ursin et al., 1997).

2.6.2 Prophylaktische Chirurgie

Durch eine bilateral prophylaktische Brustentfernung bei familiärem Risiko und bei Mutationsträgerinnen kann eine Risikoreduktion um mindestens 90% erreicht werden (Hartmann et al., 1999; Hartmann et al., 2001; Meijers-Heijboer et al., 2001; Rebbeck et al., 2004). Erfolgt(e) zusätzlich eine prophylaktische Entfernung der Eierstöcke oder wird von der betreffenden Risikoperson das Antihormon Tamoxifen eingenommen, beträgt die Risikoreduktion für das Mammakarzinom sogar 95%. Zwar wurde bei den vorliegenden Studien die Auswahl der Kontrollgruppen kritisiert (Hartmann et al., 2004), allerdings ist eine Randomisierung von Patientinnen bei dieser Thematik aus ethischen Gründen nicht möglich (Tambor et al., 2000). Die Autoren gingen der Frage nach, ob Risikopatientinnen für familiären Brust- und Eierstockkrebs in eine Randomisierung für eine Studie zu prophylaktischer Chirurgie einwilligen würden. 19% gaben an, sich für eine Brustkrebspräventionsstudie randomisieren zu lassen, 17% würden an einer Randomisierung bezüglich einer Studie zur prophylaktischen Eierstockentfernung teilnehmen.

Die prophylaktische Mastektomie wird international für nachgewiesene, nicht erkrankte Mutationsträgerinnen empfohlen (Rebbeck et al., 2004). Allgemein sollte ein chirurgisches Vorgehen aufgrund des operativen und psychologischen Traumas nicht generell direktiv empfohlen werden, sondern die prophylaktische Mastektomie sollte als Option für Mutationsträgerinnen im Zusammenhang mit einer simultanen Brustrekonstruktion angeboten werden (Nestle-Krämling et al. 2001).

Die operative Technik der Wahl stellt die hautsparende Mastektomie (Entfernung des Drüsenkörpers einschließlich der Mamille) mit simultaner Rekonstruktion der Brust dar. Bei gesunden Risikopatientinnen wird die weniger invasive Methode der Rekonstruktion durch ein Silikonimplantat gewählt. Eine weitere Option insbesondere für Brustkrebspatientinnen stellt ein Wiederaufbau aus Eigengewebe dar. Hierfür kann der Bauchmuskel (tram flap) an Stelle eines Silikonimplantats verwendet oder der Muskulus latissimus dorsi (gegf. mit zusätzlicher Silikoneinlage) zur Rekonstruktion genutzt werden. Die in der Literatur häufig beschriebenen subkutanen Mastektomien, bei denen der Drüsenkörper zwar entfernt, die Mamille aber erhalten bleibt, ist aus onkologischer Sicht bei hereditärer Belastung nicht vertretbar, da bei dieser Operationstechnik Restdrüsengewebe verbleibt (Nestle-Krämling et al., 2001). Der Wunsch der Patientinnen nach einer sofortigen Rekonstruktion der Brust ist hoch. Allerdings treten bei einem erheblichen Teil der Fälle im weiteren Verlauf Komplikationen auf (21% in der Studie von Contant et al., 2002).

Mit einer prophylaktischen Ovariectomie kann das Risiko für Eierstockkrebs um ungefähr 90% und das Risiko an Brustkrebs zu erkranken um 50% reduziert werden (Kauff et al., 2002; Rebbeck et al., 2002). Bei nachgewiesener BRCA1-Mutation wurden nach prophylaktischer Ovariectomie auch Karzinome in den Eileitern (Carcangiu et al., 2004) oder eine Peritonealkarzinose (Olivier et al., 2004) festgestellt. Inwiefern eine Hormonersatztherapie aus onkologischer Sicht vertretbar ist, ist strittig

(Garber & Hartman, 2004). Mathematische Entscheidungsanalysen lassen eine Hormonsubstitution bis zum 50. Lebensjahr vertretbar erscheinen. Für Mutationsträgerinnen im BRCA1- oder BRCA2-Gens wird die bilateral prophylaktische Ovarektomie nach Abschluss der Familienplanung neuerdings empfohlen (Armstrong et al., 2004).

Tabelle 2.4 Für und Wider prophylaktische Mastektomie (mod. nach Klijn et al., 1997)

<p>Argumente für eine prophylaktische Mastektomie</p> <ul style="list-style-type: none"> • BRCA1 assoziierte Karzinome haben eine schlechtere Prognose als BRCA2 assoziierte Karzinome oder sporadisches Mammakarzinom • Risikopatientinnen haben ein höheres Risiko, an beidseitigem Brustkrebs zu erkranken • Die Tumorbiologie (bei BRCA1-assoziierten Karzinomen) ist ungünstiger als bei sporadischem Mammakarzinom • Ein frühes Erkrankungsalter ist ein ungünstiger prognostischer Faktor • Erkrankungen treten in nachfolgenden Generationen früher auf • Benigne Brusterkrankungen sind bei hereditärem Brust- und Eierstockkrebs häufig und sind mit einem hohen Brustkrebsrisiko assoziiert • In den letzten 3-4 Dekaden hat die Mortalität an hereditärem Brust- und Eierstockkrebs zugenommen • Prophylaktisch entfernte Brüste und Ovarien zeigen häufig prä maligne Läsionen, manchmal auch insitu und invasive Karzinome • Geringe Sensitivität der Mammographie bei jungen Frauen • Intensivierte Früherkennung und Frühdetektion ist keine Überlebensgarantie • Prophylaktische Mastektomie ist die sicherste Präventionsmethode und führt zu einem Gewinn an Lebenszeit
<p>Argumente gegen eine prophylaktische Mastektomie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brustkrebs ist häufig heilbar • Screening führt zu einer signifikanten Reduktion der Mortalität bei Frauen unter 50 Jahren • Die Möglichkeit, an Brustkrebs zu versterben, wird von einigen Frauen mit hereditärem Brust- und Eierstockkrebs akzeptiert. • Frage der Indikation: Ab welchem Risiko sollen prophylaktische Operationen empfohlen werden? • Frage nach dem richtigen Zeitpunkt: Berücksichtigung des Antizipationsphänomens • Möglichkeit von operativen Komplikationen und Problemen mit der Rekonstruktion • Auswirkungen auf die Einschätzung der eigenen Attraktivität • Möglichkeit einer veränderten Körperwahrnehmung • Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität

In Tabelle 2.4 und Tabelle 2.5 sind Argumente für und gegen prophylaktische Brust- und Eierstockentfernung angeführt. Für eine prophylaktische Brustentfernung spricht das höhere Risiko für Zweitkarzinome (Mammakarzinom der kontralateralen Brust, Eierstockkrebs), die ungünstigere Tumorbiologie von BRCA1-assoziiertem Brustkrebs, das frühe Erkrankungsalter und die fehlende

Sicherheit, dass ein durch eine engmaschige Früherkennung entdecktes Karzinom grundsätzlich heilbar ist. Als Argumente gegen eine prophylaktische Brustentfernung sind anzuführen, dass von Risikopersonen die Möglichkeit der Erkrankung und eines etwaig ungünstigen Krankheitsverlauf in Kauf genommen wird, zugunsten eines lebensqualitätsbezogenen Benefits. Es ist zudem belegt, dass durch Früherkennung die Mortalität von Brustkrebs reduziert werden kann. Bei familiärem Risiko hat sich die Kernspintomographie als das sensitivste Verfahren zur Frühdetektion von Mammakarzinomen (Kuhl et al., 2000; Warner et al., 2001; Kriege et al., 2004) herausgestellt. Es stellt sich zudem die Frage, ab welchem Risiko prophylaktische Mastektomien durchgeführt werden sollten und, unter Berücksichtigung des Antizipationsphänomens¹, zu welchem Zeitpunkt der Eingriff „rechtzeitig“ erfolgen kann. Zudem birgt der chirurgische Eingriff die Möglichkeit von Komplikationen und nicht selten treten Probleme mit einer Rekonstruktion auf.

Tabelle 2.5 Für und Wider prophylaktische Ovariectomie

<p>Argumente für eine prophylaktische Ovariectomie</p> <ul style="list-style-type: none">• Es gibt keine ausreichend sensitive und spezifische Früherkennung für Eierstockkrebs.• Eierstockkrebs entwickelt sich (anders als Brustkrebs) nicht über Vorstufen.• Die Prognose bei Eierstockkrebs ist allgemein ungünstiger als bei Brustkrebs.• Eine prophylaktische Eierstockentfernung halbiert das Brustkrebsrisiko.• Der operative Eingriff ist im Vergleich zu einer prophylaktischen Mastektomie weitaus weniger invasiv und kann mittels Bauchspiegelung erfolgen.
<p>Argumente gegen eine prophylaktische Ovariectomie</p> <ul style="list-style-type: none">• Eintritt der Wechseljahre bei prämenopausalen Frauen und damit in Zusammenhang stehende Beschwerden (Hitzewallungen, depressive Verstimmungen, Libidoverlust)• Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität• Der Eingriff ist irreversibel: Bei jungen Frauen ist die Familienplanung mit der Entscheidung einer prophylaktischen Eierstockentfernung abgeschlossen.

Für eine prophylaktische Eierstockentfernung spricht das Fehlen einer sicheren Frühdetektionsmethode und die im Vergleich zum Brustkrebs ungünstigere Prognose. Der chirurgische Eingriff ist irreversibel, so dass Fragen des Kinderwunsches mit der Entscheidung auch für die Zukunft getroffen sein sollten. Die Ovariectomie bringt einen plötzlich eintretenden Hormonmangel und die bekannten Menopausenbeschwerden mit sich. Eine Hormonersatztherapie wird aufgrund der Erhöhung des Brustkrebsrisikos kontrovers diskutiert (Garber & Hartman, 2004).

¹ Darunter wird verstanden, dass erblicher Brustkrebs in nachfolgenden Generationen in einem jüngeren Alter auftritt.

2.6.3 Rahmenbedingungen für das Vorgehen bei Wunsch nach prophylaktischer Chirurgie

Bislang sind mit Ausnahme eines publizierten Protokolls (Lalloo et al., 2000) keine Leitlinien formuliert worden, unter welchen Rahmenbedingungen eine prophylaktische Chirurgie beim familiären Mamma- und Ovarialkarzinom durchzuführen ist. Das Protokoll der Arbeitsgruppe um Lalloo aus Manchester schreibt beim Wunsch einer Patientin nach einer prophylaktischen Mastektomie mindestens zwei Beratungen durch einen Genetiker oder Onkologen, ein Beratungsgespräch bei einem Psychiater, zwei Termine bei einem Chirurgen und einer Krankenschwester vor. Nachdem es für wichtig erachtet wird, den Partner in den Entscheidungsprozess einzubinden, ist dieser eingeladen an den Terminen teilzunehmen. Die Konsultationen erstrecken sich in der Regel über 6 bis 8 Monate. Falls eine genetische Mutation im BRCA1 oder BRCA2-Gen vorliegt, kann die Bedenkzeit verkürzt werden. Nachdem die Risikopatientin die Entscheidung getroffen hat, wird der chirurgische Eingriff innerhalb von 4 bis 6 Wochen durchgeführt. Die Risikopatientinnen sind darüber informiert, dass jederzeit die Möglichkeit besteht aus dem Protokoll auszusteigen, oder dass Termine aufgeschoben oder zusätzliche Konsultationen wahrgenommen werden können.

Die psychiatrische Konsultation umfasst die folgenden Inhalte:

1. Einfluss der Familiengeschichte und des Risikoverständnisses
2. Motivation und Entscheidungsfindungsprozess
3. Sexualität und Körperbild
4. Interaktion mit dem Partner, Familienangehörigen und deren Reaktion auf eine potentielle Brustchirurgie
5. vorbestehende psychische Störungen und gegenwärtiges psychisches Befinden
6. Erwartungen an die Operation und Diskussion potentieller postoperativer Konsequenzen

Wohl aufgrund der Tatsache, dass die prophylaktische Brustentfernung den chirurgisch sehr viel größeren Eingriff darstellt, die prophylaktische Eierstockentfernung nach abgeschlossener Familienplanung hingegen weniger mutilierend wirkt, wurde bislang keine Bedenkzeit bei der Entscheidung bezüglich einer prophylaktischen Eierstockentfernung im Rahmen eines Protokolls gefordert. Armstrong et al. (2004) und Garber und Hartmann (2004) geben bei nachgewiesener BRCA1- und BRCA2-Mutation die dringende Empfehlung zur prophylaktischen Eierstockentfernung nach Abschluss der Familienplanung.

3 Die psychologische Situation von Risikopatientinnen

Im folgenden Kapitel wird ein Überblick über psychologische Aspekte der Hochrisikosituation gegeben. Im einzelnen werden das Erleben der Familienanamnese und dessen psychologische Auswirkungen beschrieben. Danach werden psychologische Effekte der Beratung und Gendiagnostik dargestellt. Weitere relevante psychologische Themen sind die Kommunikation des Erkrankungsrisikos innerhalb der Familie und dessen Konsequenzen, sowie die Verhaltenskonsequenzen der Risikopersonen selbst in Bezug auf deren Adherence¹ mit den empfohlenen Früherkennungsmaßnahmen.

3.1 Das Miterleben von Krebserkrankungen in der Familie

Insbesondere in Hochrisikofamilien haben nicht betroffene Risikopersonen wiederholt Krebserkrankungen von Angehörigen und das damit einhergehende Hoffen und Bangen miterlebt. Nicht selten werden Angehörige aus Hochrisikofamilien mit dem Leiden und Sterben der Betroffenen konfrontiert und müssen mit ihrer Trauer umgehen lernen (Gilbar, 1998; Chalmers et al., 2003). Viele Risikopersonen haben den frühen Verlust der eigenen Mutter erfahren. Dieses Erleben hat zusammen mit der vermuteten oder nachgewiesenen eigenen Vulnerabilität für eine Brust- und/oder Eierstockkrebserkrankung Auswirkungen auf die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und krebsspezifische Ängste (Erblich et al., 2000a).

3.1.1 Risikowahrnehmung

Von Weinstein (1982) wurde das Phänomen des optimistischen Fehlschlusses beschrieben. Demnach werden gesundheitliche Bedrohungen von den meisten Personen unterschätzt. Der von Weinstein eingeführte Begriff des „optimistic bias“ bei der Wahrnehmung von allgemeinen Gesundheitsrisiken konnte in einer Vielzahl empirischer Arbeiten bestätigt werden. Er scheint jedoch auf Risikopersonen für familiären Brust- und Eierstockkrebs bezüglich der Wahrnehmung ihres Brust- bzw. Eierstockkrebsrisikos nicht zuzutreffen. Liegt eine familiäre Belastung mit Brust- und Eierstockkrebs vor, überschätzen gesunde Angehörige in der Mehrzahl der Studien ihr eigenes Erkrankungsrisiko (vgl. Katapodi et al., 2004). Die Autoren stellten in ihrer Metaanalyse weitere konfundierende Variablen fest. So war der Stichprobenzugang relevant. In Studien mit Risikopersonen, welche über betroffene Angehörige oder die Familie über ihr eigenes Erkrankungsrisiko informiert wurden oder sich in einer genetischen Beratung vorstellten, lag eine Überschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos vor. Wurde Allgemeinbevölkerung untersucht, zeigte sich der optimistische Fehlschluss. Aber auch die Art der Erfassung von Risikowahrnehmung hat Einfluss darauf, ob das Erkrankungsrisiko über- bzw.

¹ = Bereitschaft, Früherkennungsuntersuchungen einzuhalten

unterschätzt wurde. So zeigten Studien, welche eine Wahrscheinlichkeitsschätzung erforderten, eine Risikoüberschätzung, wohingegen Studien mit verbalen Ankern den optimistischen Fehlschluss bestätigten (vgl. auch Worrying, 2001). Ebenso war die krebspezifische Erkrankungsfurcht moderat mit der Risikowahrnehmung assoziiert (Katapodi et al., 2004).

Erblich et al. (2000b) untersuchten die Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs, einer Herzerkrankung und Darmkrebs in Abhängigkeit von der Familienanamnese. Die Autoren stellten fest, dass Frauen mit einer familiären Belastung mit Brustkrebs ihr Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, im Vergleich zu Frauen ohne familiäre Brustkrebsbelastung überschätzten, ihr Risiko eine Herzerkrankung zu erleiden oder an Darmkrebs zu erkranken hingegen unterschätzten. Dass eine Risikoüberschätzung nur für Erkrankungsrisiken mit positiver Familienanamnese besteht, zeigt die nämliche Studie beim Vergleich von Risikopersonen mit positiver Familienanamnese für Herzerkrankungen. Auch für eine familiäre Belastung mit Herzerkrankungen ließ sich die selektive Risikoüberschätzung hinsichtlich einer potentiellen Herzerkrankung nachweisen. In einer darauffolgenden Studie (Montgomery et al., 2003) konnten dieselben Autoren, ihre Ergebnisse replizieren. Zudem wurde der Effekt einer Erkrankung von Freunden auf die eigene Risikowahrnehmung von Brustkrebs, Darmkrebs, einer Herzerkrankung und Diabetes untersucht. Nur bei Personen weiblichen Geschlechts zeigte sich eine Risikoüberschätzung, wenn eine befreundete Person oder ein nicht Blutsverwandter erkrankt war. Demnach führt nicht nur eine genetische Vulnerabilität, sondern bei Frauen auch das Miterleben von schwerwiegenden Erkrankungen zu einer Überschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos.

3.1.2 Psychische Belastungen von Risikopatientinnen

Das Miterleben von Krebserkrankungen bei nahen Angehörigen führt häufig auch zu krebspezifischen Ängsten bei Risikopersonen. Insbesondere dann, wenn Risikopersonen das Alter ihrer betroffenen Angehörigen erreichen, treten sog. „Angstspitzen“ auf (Wellisch et al., 1991). Baider (1996) wies fortwährende Intrusionen bei Angehörigen 1. Grades nach, wenn die Mutter oder Schwester an Brustkrebs erkrankte. Häufig werden auch die Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen und die Tage davor als eigener Belastungsfaktor erlebt, und Risikopatientinnen reagieren auf auffällige Untersuchungsbefunde deutlich belasteter als Frauen ohne positive Familienanamnese in derselben Situation (Kash et al., 1992; Gilbar, 1998). Aber auch der Verlust von nahestehenden Menschen (Biondi, 1996; Erblich et al., 2000b) oder Schuldgefühle aufgrund der Möglichkeit der Vererbung (Kash et al., 1996) sind häufige Belastungsfaktoren von Risikopatientinnen.

Es wurde mehrfach festgestellt, dass Frauen mit familiärer Häufung von Mamma- und Ovarialkarzinomen, die sich für genetische Diagnostik interessieren, teilweise psychisch stark belastet sind und unter ausgeprägten Ängsten leiden (Lerman et al., 1994; Lloyd et al., 1996; Watson et al., 1999; Gilbar et al., 1997; Baider et al., 1999). Insgesamt ist davon auszugehen, dass Risikopersonen

im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung leicht erhöhte Belastungswerte aufweisen. Wellisch und Lindberg (2001) stellten fest, dass Risikopatientinnen depressiver waren, wenn sie jünger waren, wenn sie mehrere betroffene Angehörige hatten, wenn sie ängstlicher waren und eine höhere Risikowahrnehmung aufwiesen. Zudem zeigten diejenigen Risikopersonen höhere Depressionswerte, die alleinstehend oder kinderlos waren und durch die Früherkennungsuntersuchungen hochbelastet waren. Dieselben Autoren (Lindberg & Wellisch, 2004) untersuchten Symptome der posttraumatischen Belastungsstörung an einem großen Kollektiv von 430 Risikopersonen. 4% erfüllten die Kriterien für die Diagnose einer posttraumatischen Belastungsstörung nach DSM-IV, 7% zeigten eine grenzwertige Symptomatik.

Erblich et al. (2003) untersuchten Beeinträchtigungen in der Informationsverarbeitung und verglichen Frauen mit und ohne Brustkrebsrisiko mit einem modifizierten Stroop-Test. Die Risikopersonen wiesen längere Reaktionszeiten und eine höhere Fehlerquote bei Begriffen die mit Krebs in Zusammenhang standen auf als Frauen ohne familiäre Belastung. Der Effekt wurde nicht durch die Risikowahrnehmung, die allgemeine Belastung oder krebsspezifische Erkrankungsfurcht mediiert. Den Ergebnissen zufolge sind Risikopersonen für familiären Brustkrebs in der Informationsverarbeitung von krebsspezifischen Themen beeinträchtigt, obwohl gerade diese Risikogruppe komplexe Entscheidungen bezüglich der persönlichen Vor- und Nachteile einer prädiktiven Gendiagnostik, hinsichtlich präventiver Maßnahmen und Früherkennungsmaßnahmen zu treffen hat. Thewes et al. (2003) beschreiben intensive Informationsbedürfnisse von Hochrisikopatientinnen. Nachdem zum einen komplexe Informationen mit weitreichenden Implikationen für die einzelne Betroffene vermittelt werden müssen und zum anderen die Informationsverarbeitung bei Brustkrebsrisiko (vgl. Erblich et al., 2003) beeinträchtigt zu sein scheint, besteht ein erheblicher Bedarf an Information und Beratung. Darauf weisen auch Befunde hin, nach denen Risikopersonen mit geringerer Schulbildung nach einer genetischen Beratung seltener eine Mammographie wahrnehmen, als Frau mit höherem Bildungsabschluss (Schwartz et al., 1999)

3.2 Genetische Beratung und genetische Diagnostik

3.2.1 Motivationsfaktoren für die Inanspruchnahme einer genetischen Diagnostik

In mehreren Studien wurden Motivationsfaktoren für eine genetische Diagnostik und Determinanten für deren Inanspruchnahme untersucht. Das wahrgenommene Risiko, an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken (Jacobsen et al., 1997), und krebsspezifische Ängste (Lerman et al., 1997; Lynch et al., 1997; Metcalfe et al., 2000; Brandt et al., 2002) stehen mit dem Testwunsch in positivem Zusammenhang. Außerdem sagten das Motiv, das eigene (Lynch et al., 1997; Metcalfe et al., 2000) oder das Risiko der Kinder zu erfahren (Lynch et al., 1997; Lodder et al., 2003), sowie der familiäre Zusammenhalt (Biesecker et al., 2000; Schwartz et al., 2000) den Testwunsch vorher. Persönlichkeitsvariablen wie ein gering ausgeprägter Optimismus stehen ebenfalls mit der Intention eine genetische Diagnostik durchführen zu lassen in Zusammenhang (Biesecker et al., 2000; Schwartz

et al., 2000). Hingegen scheint Religiosität (Schwartz et al., 2000) zumindest bei Frauen mit hoher Risikowahrnehmung mit der Entscheidung zum Gentest negativ assoziiert zu sein. Es zeigten sich aber auch altruistische Motive bei betroffenen Risikopersonen, wie das Motiv die Forschung zu unterstützen (Phillips et al., 2000) und der Nutzen für andere Familienmitglieder, als die am häufigsten genannten Motive für eine genetische Untersuchung (Phillips et al., 2000; Brandt et al., 2002). Die Rolle soziodemographischer Variablen ist unklar. Während einige Studien einen positiven Zusammenhang zwischen Bildungsstand (Lynch et al., 1997), sozioökonomischen Status (Lerman et al., 1996) und Testwunsch feststellten, zeigten Lodder et al. (2003), dass Testablehnerinnen besser ausgebildet waren, als Frauen die sich für den Gentest entschieden. In den Studien von Jacobsen et al. (1997) und Schwartz et al. (2000) stand die Inanspruchnahme einer genetischen Diagnostik in positivem Zusammenhang mit dem Alter. Außerdem sagt der wahrgenommene Nutzen der Untersuchung die Inanspruchnahme des Gentests vorher (Lerman et al., 1996; Jacobsen et al., 1997). Einige Studien konnten auch einen Zusammenhang zwischen Testwunsch und Früherkennungsverhalten (Brandt et al., 2002) und der Entscheidung zu prophylaktischer Chirurgie (Brandt et al., 2002; Lodder et al., 2003) nachweisen. Worrigen (2001) zeigte an einem deutschen Hochrisikokollektiv, dass die Erwartung, einen Mutationsbefund zu bewältigen, und die Empfehlung durch Ärzte und Angehörige die Entscheidung zur prädiktiven Gendiagnostik vorhersagte. Dass für die Testentscheidung von vielen Risikopatientinnen eine ärztliche Empfehlung eingeholt wird, zeigen auch Daten von Armstrong et al. (2002). Die Autoren stellten fest, dass sich $\frac{3}{4}$ der Risikopersonen für die Einstellung ihres genetischen Beraters interessierten und die Hälfte der Ratsuchenden die Frage der genetischen Diagnostik mit ihrem Hausarzt besprechen wollte. Lynch et al. (1997) stellten fest, dass sich 25% der befragten US-amerikanischen Interessentinnen an einem BRCA1/2-Test um eine Diskriminierung durch Versicherungsgesellschaften sorgten.

Das Interesse an einer genetischen Diagnostik auf familiären Brust- und Eierstockkrebs ist in den Vereinigten Staaten groß. Zwischen 58 bis 96% der Befragten interessierten sich für einen Gentest (Bluman et al., 1999; Clark et al., 2000; Armstrong et al., 2002). Allerdings interessieren sich auch viele Personen für eine genetische Diagnostik deren Testwunsch abgelehnt werden muss, da die Einschlusskriterien hinsichtlich der Familienanamnese nicht vorliegen. Die Studie von Armstrong et al. (2000) ergab sogar einen negativem Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und dem Testwunsch. Die tatsächliche Inanspruchnahme einer genetischen Beratung ist jedoch geringer als das geäußerte Interesse (Capelli et al., 1999). Lerman et al. (1996) stellten fest, dass 43% der Studienteilnehmer ihr eigenes Ergebnis erfahren wollten. In der Studie von Reichelt et al. (1999) entschieden sich 78% von Risikopersonen mit nachgewiesener BRCA1-Mutation in der Familie für eine Diagnostik.

3.2.2 Psychologische Effekte genetischer Beratung

Lerman et al. (1996) verglichen in einer randomisierten Interventionsstudie den Effekt einer spezifischen Risikoberatung im Vergleich mit einer allgemeinen Gesundheitsberatung auf allgemeine

und krebsbezogene Belastungssymptome. Drei Monate später wies die Interventionsgruppe weniger krebspezifische Ängste als die Kontrollgruppe auf. Risikopersonen, die sich des Risikos ständig bewusst waren und denen es kaum möglich war, belastende Gedanken zu verdrängen, zeigten einen Anstieg der psychischen Belastung. Meiser et al. (2002) stellten in einer Metaanalyse von 12 Studien zu den Auswirkungen genetischer Beratung eine adäquatere Risikowahrnehmung und eine Reduktion von Ängsten fest. In einer neueren Metaanalyse untersuchten Braithwaite et al. (2004) psychologische Effekte einer genetischen Beratung. Die deutlichsten Effekte ergaben sich in Bezug auf einen höheren Informationsstand über Tumorgenetik. In kontrollierten Studien zeigten sich keine Effekte auf die Risikowahrnehmung. Prospektive Studien konnten eine adäquatere Risikowahrnehmung nachweisen, ebenso wie eine kurzfristige Abnahme krebspezifischer Ängste, wohingegen kontrollierte Studien keinen Effekt der Beratung auf krebsbezogene Ängste feststellen konnten.

3.2.3 Psychische Belastungen infolge genetischer Diagnostik

Welche emotionalen Belastungen ergeben sich aus der Mitteilung des genetischen Testergebnisses und welche Personen sind am meisten belastet? Häufig auftretende Gefühle, die die Mitteilung einer genetischen Veränderung begleiten, sind Traurigkeit, Wut und Schuld. Lynch et al. (1997) berichten, dass 1/3 der Mutationsträger derartige Gefühle empfanden. Erwartungsgemäß sind Mutationsträgerinnen belasteter als Personen, bei denen keine genetische Veränderung nachgewiesen werden konnte (Lerman et al., 1996; Croyle et al., 1997; Lynch et al., 1997; Tercyak et al., 2001). Der Ausschluss einer genetischen Veränderung führt kurzfristig zu einer Reduktion von Belastungssymptomen (Lerman et al., 1996; Croyle et al., 1997; Lynch et al., 1997; Plon et al., 2000). Ob die Mitteilung einer genetischen Veränderung zu einer Zunahme der psychischen Belastung führt (Friedman et al., 1999) oder sich die Befindlichkeit nicht wesentlich verändert (Lerman et al., 1996; Schwartz et al., 2002), ist ungeklärt. Lerman et al. (1998) stellten eine Zunahme von Depressionssymptomen bei denjenigen Risikopatientinnen fest, die zum Beratungszeitpunkt hohe krebspezifische Ängste aufwiesen und eine genetische Untersuchung ablehnten. Deren psychische Belastung war 6 Monate später sogar höher als die der Carrier. Lodder et al. (2003) stellten im Gegensatz dazu keine Unterschiede in der psychischen Belastung zwischen Testablehnern und Testbefürwortern fest.

Bereits an Krebs erkrankte und gesunde Risikopersonen erleben eine genetische Diagnostik unterschiedlich. Bei Betroffenen besteht die eigene Motivation für den Gentest häufig in einer Klärung subjektiver Krankheitstheorien. Ist eine erbliche Komponente für die Krebsentstehung verantwortlich, oder spielte eventuell der Lebensstil oder psychische Belastungsfaktoren eine Rolle? Gesunde Risikopersonen erfahren mit der Mutationsmitteilung zumeist eine Vervielfachung ihres Erkrankungsrisikos für Brust- und Eierstockkrebs. Bei Betroffenen wurden keine wesentlichen Veränderungen der psychischen Befindlichkeit durch die Mitteilung einer genetischen Veränderung festgestellt (Schwartz et al., 2002; Bish et al., 2002). Während Croyle et al. (1997) zeigten, dass gesunde Risikopersonen durch die Mitteilung der Risikoinformation am belastetsten waren, waren in

anderen Studien die erkrankten Risikopersonen belasteter als die nicht betroffenen Risikopersonen (Bish et al., 2002; van Rosmalen et al., 2004). Die Belastung der Betroffenen ist möglicherweise eher auf krankheits- und/oder therapiebedingte Faktoren als auf das Testergebnis zurückzuführen (van Rosmalen et al., 2004)

Widersprüchliche Befunde liegen auch dazu vor, zu welchem Zeitpunkt im Verlauf der Diagnostik die psychische Befindlichkeit am meisten beeinträchtigt ist. Während Lodder et al. (2002) den Zeitpunkt unmittelbar vor und nach der Mitteilung des genetischen Befunds als Belastungsspitze nachwies und die Belastungswerte ein Jahr nach der Gendiagnostik auch bei den Mutationsträgerinnen deutlich zurückgegangen waren, ergab eine prospektive Studie mit 5-Jahres-follow-up, eine Zunahme von Angst- und Depressionssymptomen sowohl von Mutationsträgerinnen als auch von Frauen, bei denen eine genetische Veränderung ausgeschlossen werden konnte (van Oostrom et al., 2003).

Eine psychische Belastung nach Erhalt des Mutationsbefunds tritt gehäuft auf bei krebsspezifischen Ängsten zum Beratungszeitpunkt (Lerman et al., 1998; van Oostrom et al., 2003), bei Müttern, Risikopersonen mit Angehörigen, die an Brust- oder Eierstockkrebs verstorben waren (van Oostrom et al., 2003), die eine Zunahme von Problemen befürchteten, die eine Mastektomie in Erwägung zogen, wenig optimistisch waren, ihre Gefühle unterdrückten und jünger als 40 Jahre waren (Lodder et al., 1999).

Insgesamt weisen die vorliegenden Daten nicht daraufhin, dass eine genetische Diagnostik auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs schwerwiegende negative psychologische Konsequenzen zur Folge hat. Das Gros der Risikopersonen, welche von sich aus eine genetische Diagnostik wünschten und im Rahmen von Studienprotokollen eine ausführliche Beratung erhielten, weist ein adaptives Bewältigungsverhalten auf.

3.3 Familiäre Konsequenzen von Gendiagnostik

Die Mitteilung einer genetischen Veränderung liefert immer auch Informationen über das Trägerrisiko von Angehörigen. Relativ wenige Studien liegen bislang darüber vor, inwiefern Risikoinformationen in Familien kommuniziert werden und ob Gendiagnostik mit einer Veränderung familiärer Beziehungen einhergeht (Hughes et al., 2002). Geller et al. (1999) untersuchten die Einbeziehung von betroffenen Familienmitgliedern bei Risikopersonen, die für sich eine genetische Abklärung wünschten. In einer klinischen Population wurde in 25% der Fälle, bei Risikopersonen aus einem Krebsregister nur in 10% der Fälle der Indexpatient in die Diagnostik einbezogen. Blandy et al. (2003) stellten fest, dass zwar das Vorliegen einer genetischen Mutation an Verwandte 1. Grades in der Mehrzahl der Fälle kommuniziert wurde, allerdings war die Inanspruchnahme einer prädiktiven Diagnostik mit 15% bei den nahen Verwandten sehr gering. Die familiäre Unterstützung und der Informationsstand des Indexpatienten waren mit der Inanspruchnahme der prädiktiven Diagnostik bei erstgradig Verwandten assoziiert. War der Indexpatient schlecht informiert und die Angehörigen ängstlich oder vermeidend,

wurde der Gentest kaum in Anspruch genommen. Bodd et al. (2003) untersuchten, inwiefern das Testergebnis an gesunde erstgradig verwandte Angehörige kommuniziert wurde, und stellten mit 63% der weiblichen Angehörigen und 24% der männlichen Angehörigen eine höhere Inanspruchnahme einer prädiktiven Testung fest. Männer entschieden sich häufiger für eine genetische Diagnostik, wenn Sie Väter von Töchtern waren.

In der humangenetischen Literatur wurde wiederholt anhand von Kasuistiken das Konzept der „survivor guilt“ beschrieben. Demgemäss fühlen sich Personen, die prädiktiv eine bekannte Mutation in der Familie nicht geerbt haben, gegenüber Angehörigen, die Mutationsträger sind, schuldig. Bislang existieren einige wenige empirische Hinweise zur Bestätigung dieses Konstrukts. Smith et al. (1999) stellten fest, dass Risikopersonen ihr Testergebnis nicht isoliert, sondern in Abhängigkeit der Ergebnisse anderer Familienmitglieder beurteilen. Für Frauen war die Mitteilung einer Mutation am belastendsten, wenn die Geschwister noncarrier waren oder sich nicht testen ließen. Testnegative Männer, deren Geschwister alle testpositiv waren, waren ebenfalls belastet. Auch Lodder et al. (2001) stellten fest, dass Risikopersonen, die selbst testnegativ waren, aber deren Schwestern eine genetische Veränderung aufwiesen, erhöhte Depressionswerte zeigten.

Besonders problematische Konstellationen ergeben sich innerhalb der Familien dann, wenn unterschiedliche Einstellungen zur Gendiagnostik die Kommunikation über eine nachgewiesene Mutation stören, wodurch einerseits interessierte Familienangehörige von der Information über das Testergebnis ausgeschlossen werden können, andererseits durch eine ablehnende Einstellung zur prädiktiven Gendiagnostik es gerade Mutationsträgern unmöglich ist, weitere Familienmitglieder zu informieren.

3.4 Früherkennungsverhalten

Die Screeningmethode mit der höchsten Spezifität zur Früherkennung von Brustkrebs stellt die jährliche Mammographie dar. Mehrere Studien untersuchten die Inanspruchnahme von Mammographien bei familiärem Brustkrebsrisiko. Trotz des erhöhten Erkrankungsrisikos wird von einem erheblichen Teil von Risikopatientinnen keine regelmäßige Mammographie in Anspruch genommen. Lerman et al. (1993) berichten, dass 63% der befragten Risikopersonen eine Mammographie durchführen ließen. In einer Folgestudie stellten Lerman et al. (2000) fest, dass sich das Früherkennungsverhalten vor und nach der Gendiagnostik mit einem Anteil von 68% derjenigen Frauen, welche eine regelmäßige Mammographie durchführen ließen, nicht veränderte. Es zeigte sich auch kein Unterschied zwischen Mutationsträgerinnen und Frauen, bei denen keine Mutation nachgewiesen wurde, in ihrem Screeningverhalten. In der Studie von Daly et al. (1996) nahmen 71% eine regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brust in Anspruch, in Studien von Lloyd et al. (1996) 68% der befragten Risikopersonen und bei Kash et al. (1992) sogar 94%. Nach Erhalt eines Mutationsbefunds lag die jährliche Durchführung einer Mammographie in der Studie von Metcalfe et al. (2000) bei 83%, in der Studie von Tinley et al. (2004) bei 72%.

Als Determinanten des Früherkennungsverhaltens wurde insbesondere der Zusammenhang mit krebsspezifischen Ängsten untersucht. Die Befunde hierzu sind heterogen. In der Metaanalyse von Katapodi et al. (2004) ließ sich ein positiver Zusammenhang zwischen krebsspezifischer Angst und der Inanspruchnahme von Mammographien feststellen. Allerdings ist nicht von einem linearen Zusammenhang auszugehen. Zwei Studien ergaben einen kurvilinearen Zusammenhang. Frauen mit mittelstark ausgeprägten Ängsten nahmen am häufigsten Mammographien in Anspruch, während Frauen mit geringer oder sehr starken Ängsten eine Vermeidung von Mammographien zeigten (Diefenbach et al., 1999; Anderson et al., 2003). Mehrere Untersuchungen ergaben einen inversen Zusammenhang von Erkrankungsfurcht und der Durchführung von Mammographien (Kash et al., 1992; Cameron et al., 1997; Schwartz et al., 2003). Condensine et al. (2004) schlagen aufgrund der Heterogenität der Befunde eine Differenzierung des Konstrukts Angst in Zusammenhang mit Früherkennungsverhalten vor. Die Autoren gehen in ihrem theoretischen Modell davon aus, dass undifferenzierte krebsbezogene Ängste die Wahrscheinlichkeit für die Durchführung eines Mammographie-Screenings erhöhen, während Ängste vor den Früherkennungsuntersuchungen unterschiedliche Effekte zeigen und von krebsspezifischen Ängsten und Ängsten vor Beeinträchtigungen durch die Untersuchung beeinflusst werden. Unter letzterer Kategorie werden Ängste vor Schmerzen durch die Mammographieuntersuchung, Ängste vor der Strahlenbelastung oder eine etwaige Peinlichkeit der Untersuchung subsumiert. Weitere Variablen, welche die Heterogenität der Befunde erklären können sind unterschiedliche Bewältigungsstile mit dem Erkrankungsrisiko (Miller, 1995; Miller et al., 1999) und der Einfluss der ethnischen Herkunft in den überwiegend US-amerikanischen Studien. In der Studie von Tinley et al. (2004) war die Empfehlung des Hausarztes ein unabhängiger Prädiktor für das Früherkennungsverhalten der Risikopersonen.

Zakowski et al. (1997) untersuchten Frauen mit und ohne familiäres Brustkrebsrisiko am Tag der Inanspruchnahme einer Mammographie und 8 Wochen später in Bezug auf Intrusionen, Vermeidung und Risikowahrnehmung. Risikopatientinnen wiesen mehr Intrusionen, Vermeidung und eine höhere Risikowahrnehmung auf als Frauen ohne erhöhtes Brustkrebsrisiko. Die Unterschiede bestanden auch noch nach Erhalt eines unauffälligen Mammographiebefundes 8 Wochen später. Hingegen stellten Drossaert et al. (1996) keine Unterschiede im Früherkennungsverhalten bei Frauen mit bzw. ohne erhöhtes Brustkrebsrisiko fest. Die Risikogruppe wies eine höhere Risikowahrnehmung auf, welche sich jedoch nicht in einer höheren Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen niederschlug. McCaul et al. (1996) untersuchten in einer Metaanalyse den Zusammenhang zwischen Brustkrebsrisiko und Inanspruchnahme des Mammographiescreenings. Eine familiäre Belastung wies eine mittlere Effektstärke von $r=.27$ auf. Die Risikowahrnehmung war mit einer mittleren Effektstärke von $r=.16$ mit der Inanspruchnahme einer Mammographie assoziiert. Dies wurde auch in einer neueren Metaanalyse von Katapodi et al. (2004) bestätigt.

Eine monatliche Brustselbstuntersuchung wird von 29-66% der Risikopersonen in amerikanischen Studien wahrgenommen (Daly et al., 1996; Gagnon et al., 1996; Lloyd et al., 1996; Tinley et al., 2004). Benedict et al. (1997) untersuchten das Brustselbstuntersuchungsverhalten von Töchtern, deren

Mütter an Brustkrebs erkrankt waren. Krebspezifische Ängste waren mit der Brustselbstuntersuchung negativ korreliert. Hingegen zeigte sich eine positive Assoziation zwischen dem Brustselbstuntersuchungsverhalten und der Häufigkeit von Gesprächen mit der Mutter über Brustkrebs. Cohen (2002) verglich Frauen, bei denen erstgradig Verwandte an Brustkrebs erkrankt waren, mit einer Kontrollgruppe in Bezug auf Brustselbstuntersuchungen. Risikopersonen führten regelmäßiger Brustselbstuntersuchungen durch als Frauen ohne familiäres Risiko. Innerhalb der Gruppe der Risikopatientinnen wiesen diejenigen Frauen, die Angehörige mit metastasierter Erkrankung hatten, ein konsequenteres Selbstuntersuchungsverhalten auf als Risikopatientinnen von Angehörigen mit günstigem Verlauf. Inwiefern die Risikowahrnehmung die Bereitschaft zur Durchführung der Brustselbstuntersuchung beeinflusst, bleibt metaanalytischen Ergebnissen zufolge unklar (Katapodi et al. 2004).

Die Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen für Eierstockkrebs ist besonders gering. In der Studie von Metcalfe et al. (2000) erhielten 46% der Risikopersonen einen gynäkologischen Ultraschall, bei Lerman et al. (2000) nur 15% der Mutationsträgerinnen und laut der Studie von Schwartz et al. (2003) ließen 40% der Mutationsträgerinnen eine gynäkologische Ultraschalluntersuchung durchführen. Eine höhere Risikowahrnehmung und krebsspezifische Ängste sagten die Inanspruchnahme einer Sonographie der Eierstöcke vorher.

Die Methode der Kernspintomographie zur Früherkennung von familiärem Brustkrebs wurde erst in den letzten Jahren validiert (Kuhl et al., 2000; Warner et al., 2001; Kriege et al., 2004). Das Verfahren wird gegenwärtig überwiegend im Rahmen von Studien angeboten. Angaben zur Adherence von Risikopersonen liegen deshalb nicht vor.

4 Einstellungen zu prophylaktischer Chirurgie

Die Einstellung zu prophylaktischen Operationen wurde zumeist im Kontext einer genetischen Beratung und / oder Diagnostik untersucht (Lerman et al., 1996; Meiser et al., 2000; Metcalfe et al., 2000; Wagner et al., 2000). Insgesamt ist die angegebene Bereitschaft bei Risikopersonen zu einer prophylaktischen Chirurgie höher als deren tatsächliche Inanspruchnahme (vgl. Kapitel 5). Mit einer prophylaktischen Mastektomie trugen sich zwischen 16% und 66% der Risikopatientinnen, mit einer prophylaktischen Ovariectomie 19% bis 66%. Die Studien unterscheiden sich dahingehend, dass Personen mit nachgewiesener genetischer Mutation befragt wurden, oder Risikopatientinnen, die auf das Ergebnis des Gentests warteten oder bei denen die beiden Gene BRCA1 und BRCA2 in der Familie ausgeschlossen werden konnten. In der kanadischen Studie von Metcalfe et al. (2000) trugen sich 2/3 der Stichprobe von Mutationsträgerinnen mit dem Gedanken einer prophylaktischen Chirurgie. Lässt man die Studie von Lerman et al. (1996) mit einem sehr kleinen Stichprobenumfang von N=12 außer Betracht, scheint die Gewissheit einer nachgewiesenen genetischen Veränderung und die damit einhergehende Risikoerhöhung die Frage einer prophylaktischen Operation zu forcieren. Die Bereitschaft, eine prophylaktische Operation durchführen zu lassen, ist bei bereits erkrankten Personen größer, wie die Befunde von Wagner et al. (2000) nahe legen. Stefanek et al. (1999) untersuchten die Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie von Risikopatientinnen und Frauen ohne familiäres Risiko unter Vorgabe einer Fallvignette. Es zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen Frauen mit und ohne erhöhtes Brustkrebs in ihrer Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie. Dass nicht nur das objektive Erkrankungsrisiko bei der Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie bedeutsam ist, untersuchten auch Meiser et al. (2000). In dieser Studie zogen überwiegend Frauen mit moderatem Erkrankungsrisiko eine prophylaktische Mastektomie in Betracht. Ein Kulturvergleich von französischen, britischen und französisch-kanadischen Risikopatientinnen ergab, dass die britischen Frauen der Stichprobe eher eine prophylaktische Ovariectomie, die britischen und kanadischen Risikopersonen eher eine prophylaktische Mastektomie in Erwägung zogen als die französischen Risikopatientinnen (Julian-Reynier et al., 2001). Französische Ärzte bewerteten eine prophylaktische Brustenternung als Verstümmelung, so dass von kulturell geprägten international unterschiedlichen Beratungsempfehlungen für Risikopersonen und zudem von unterschiedlichen klinischen Entscheidungen auszugehen ist. Diese nationalen Unterschiede können aber auch auf unterschiedliche Einstellungen der Risikopersonen selbst zurückgeführt werden. So maßen französische Risikopatientinnen ihren Brüsten und Eierstöcken eine größere Bedeutung zu als dies bei den britischen und kanadischen Frauen der Fall war. Letztere bewerteten das Leben an sich höher als die äußere Erscheinung.

Prädiktoren für eine positive Einstellung zu prophylaktischen Operationen sind eine hohe Risikowahrnehmung und Erkrankungsfurcht (Stefanek et al., 1999; Meiser et al., 2000; Fang et al., 2003; Stefanek et al., 1995). Das statistisch berechnete objektive Erkrankungsrisiko bei Risiko-

Tabelle 4.1 Einstellungen zu prophylaktischen Operationen

Autor	Fragestellung ¹	Design	Methode ²	Stichprobe	Ergebnisse
Lerman et al. (1996) US	Entscheidungsverhalten nach genetischer Diagnostik	prospektiv	Fragebogen	N=12 carrier	2 (17%) carrier ziehen eine PM, 4 (33%) ziehen eine PO in Erwägung.
Lynch et al. (1997) US	Einstellung zu PC	prospektiv	Fragebogen	N=78 carrier	35% ziehen eine PM, 76% der carrier ziehen eine PO in Erwägung.
Hallowell (1998) UK	Einstellung zu PC	Querschnitt	Interview, qualitative Auswertung nach der Grounded Theory	41 Risikopatientinnen	15 (37%) Frauen ziehen eine PO, 9 (22%) Frauen eine PM in Erwägung. Als Kosten bzw. Nutzen einer prophylaktischen Chirurgie, wurden die folgenden Faktoren identifiziert. Nutzen: 1. Verpflichtungen anderen Familienmitgliedern gegenüber zu erfüllen 2. Reduktion des Erkrankungsrisikos und der Krebsangst Kosten: 1. Auf soziale Verpflichtungen eingehen 2. Das natürliche Gleichgewicht des Körpers stören 3. Kein vollständiger Schutz vor Krebs 4. Operative und postoperative Komplikationen 5. Auswirkungen auf Körperbild, Geschlechtsidentität und persönliche Identität 6. Auswirkungen auf die Sexualität
Stefanek et al. (1999) US	Einstellung zur PM / Einstellung zur Früherkennung. Als Optionen wurden präsentiert: CBU ³ , BSU ⁴ und jährliche Mammographie vs. PM)	Querschnitt	Vorgabe der Vignette einer Frau mit erhöhtem Brustkrebsrisiko Entscheidung der Versuchspersonen für intensivierete Früherkennung oder PM	N=129 Risikopatientinnen, N=104 Frauen ohne familiäres Risiko	Etwa 25% der Frauen würden sich für eine PM entscheiden, unabhängig von ihrem eigenen Erkrankungsrisiko (29.5% Risikopatientinnen vs. 22.1% Frauen ohne familiäres Risiko; n.s.). Risikowahrnehmung und Erkrankungsfurcht sagten die Entscheidung für eine PM vorher.

¹ Prophylaktische Mastektomie wurde mit PM, prophylaktische Ovariectomie mit PO, prophylaktische Chirurgie mit PC abgekürzt

² Falls validierte Instrumente eingesetzt wurden, werden diese im einzelnen aufgeführt

³ Klinische Brustuntersuchung

⁴ Brustselbstuntersuchung

Grann et al. (1999) US	Frage nach der Bevorzugung von prophylaktischer Chirurgie oder eines Antiöstrogens	Querschnitt	time trade off	N=21 Brustkrebspatientinnen, N=28 Risikopatientinnen, N=135 Referenzpersonen (altersgeschichtet)	Die Referenzgruppe präferiert das Antiöstrogen. Die Gruppe der Brustkrebspatientinnen als auch die Risikopatientinnen bevorzugten eine prophylaktische Chirurgie.
Meiser et al. (2000) AUS	Einstellung zur PM	Querschnitt	General Health Questionnaire (GHQ), Impact of Event Scale (IES)	N= 333 Risikopatientinnen	19% der Risikopatientinnen zogen eine PM in Erwägung. Risikopersonen mit moderatem Erkrankungsrisiko trugen sich am ehesten mit einer PM. Die Einstellung zur PM wurde durch die Erkrankungsfurcht und die Risikoüberschätzung vorhergesagt. Keine Assoziation mit dem objektiven Erkrankungsrisiko.
Metcalfe et al. (2000) CA	Interesse an PM	prospektiv	Fragebogen	N=79 betroffene und nicht betroffene Mutationsträgerinnen	2/3 der Mutationsträgerinnen zogen eine PM oder PO in Erwägung
Wagner et al. (2000) A	Einstellung zur PM	prospektiv	Fragebogen	N=34 erkrankte und nicht erkrankte Risikopatientinnen	21% (29% erkrankte vs. 8% nicht erkrankte) der Risikopatientinnen zogen eine PM in Erwägung, 50% (53% erkrankte vs. 46% nicht erkrankte) eine PO
Julian-Reynier et al. (2001) F, UK, CA	Einstellungen und kulturelle Unterschiede zu Präventionsmaßnahmen	Querschnitt; multizentrisch	Fragebogen	N=141 französische, N=120 britische, N=84 kanadische Risikopatientinnen	Insgesamt betrachteten 19% der Risikopatientinnen eine PO und 16% eine PM als akzeptable Präventionsmaßnahme, wenn sie bei jungen Frauen (<35 Jahre) durchgeführt wird. Britische Frauen ziehen eher eine PO, britische und kanadische Frauen ziehen eher eine PM in Erwägung als die französischen Risikopatientinnen.
Van Dijk et al. (2003) NL	Prädiktoren für die Entscheidung zur PM	prospektiv	Cancer Worry Scale (CWS)	N=73 erkrankte Risikopersonen N=168 nicht erkrankte Risikopersonen	Das mitgeteilte statische Risiko hatte einen moderierenden Effekt auf die subjektive Risikowahrnehmung. Das objektive Risiko hatte keinen Einfluss auf die Entscheidung zur PM. Die Absicht eine PM durchführen zu lassen wurde durch die Risikowahrnehmung vor und nach der genetischen Beratung und krebsbezogene Ängste vorhergesagt.
Fang et al. (2003) US	Einstellung zur PO	prospektiv	Profile of Mood Scale (POMS)	N=76 Risikopatientinnen	34% gaben an, dass sie eine PO innerhalb des nächsten Jahres in Erwägung ziehen. Die Einstellung war mit der Risikowahrnehmung und größeren wahrgenommenen Vorteilen einer PO assoziiert.
Meiser et al. (2003) AUS	Einstellung zu prophylaktischen Operationen	Querschnitt	Fragebogen	N= 371 Risikopatientinnen	16% ziehen eine PM in Erwägung, 1% ließ bereits eine PM durchführen; 33% trägt sich mit einer PO und 5% hatten sich zwischenzeitlich einer PO unterzogen

patientinnen ohne Gentestresultat hat hingegen keinen Einfluss auf die Einstellung gegenüber prophylaktischen Operationen (Meiser et al., 2000). Fang et al. (2003) konnten einen Zusammenhang zwischen den wahrgenommenen Vorteilen einer prophylaktischen Eierstockentfernung und der Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Ovariektomie feststellen. Grann et al. (1999) untersuchten Brustkrebspatientinnen, Risikopersonen und eine altersgeschichtete Referenzpopulation mit der time trade off-Methode zur Präferenz von prophylaktischen Operationen oder einer Chemoprävention mittels eines Antiöstrogens und stellten fest, dass die Referenzpersonen das Antiöstrogen bevorzugten, die Brustkrebspatientinnen und die Risikopersonen hingegen die prophylaktische Chirurgie. In einer Hochrisikosituation bzw. nach einer Krebsdiagnose scheint das Sicherheitsbedürfnis demnach so hoch zu sein, dass eine radikale Chirurgie einer medikamentösen Prävention vorgezogen wird. Die Probandinnen sollten zudem eine Präferenz angeben zwischen einer prophylaktischen Brustentfernung und einer Brustkrebserkrankung. Keine der Substichproben gab ein Präferenzurteil für eine prophylaktische Maßnahme oder eine Krebserkrankung an.

Van Dijk et al. (2003) untersuchten den Effekt der Risikoberatung auf die Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustentfernung. Die Risikoberatung konnte die Risikowahrnehmung reduzieren. Eine positive Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Chirurgie wurde durch eine hohe Risikowahrnehmung vor und nach der Beratung und krebspezifische Ängste vorhergesagt. Das objektiv mitgeteilte Risiko hatte einen Einfluss auf die Einstellung der untersuchten Frauen. Qualitative Auswertungen von Interviews nach der Methode der Grounded Theory (Hallowell, 1998) untersuchten den wahrgenommenen Nutzen und die Kosten einer Entscheidung für eine prophylaktische Chirurgie. Als Nutzen wurden die Faktoren, Erfüllung von Verpflichtungen gegenüber anderen Familienmitgliedern, die Reduktion der Erkrankungsrisikos und der Erkrankungsfurcht identifiziert. Wahrgenommene Nachteile einer Entscheidung für eine prophylaktische Chirurgie waren das Eingehen auf soziale Verpflichtungen, die Störung des natürlichen Gleichgewichts des Körpers, das Fehlen eines vollständigen Schutzes vor einer Krebserkrankung trotz prophylaktischer Chirurgie, operative und postoperative Komplikationen, Auswirkungen auf das Körperbild, die Geschlechts-identität, Persönlichkeit und Sexualität.

4.1 Einstellung von Experten

Da Experten als Berater von Risikopatientinnen fungieren, sind auch deren Einstellungen hinsichtlich der prophylaktischen Chirurgie von Relevanz. In einer Reihe von Studien an verschiedenen Expertengruppen wurden deren Einstellungen, teils im Vergleich mit Risikopatientinnen, untersucht (vgl. Tab. 4.2). Eine Befragung von Teilnehmern eines onkologischen Kongresses (Klijn et al., 1997) ergab eine Ablehnung sowohl der prophylaktischen Mastektomie als auch der prophylaktischen Ovariektomie bei 2/3 der Teilnehmer. Andere Studien zeigten eine Akzeptanz der prophylaktischen Mastektomie zwischen 25% bis 34% und eine positive Einstellung gegenüber der prophylaktischen Ovariektomie von 52% bis 68% bei Gynäkologen, anderen Fachärzten und Mitgliedern einer humangenetischen Fachgesellschaft (Geller et al., 1998; Matloff et al., 2000). Eisinger et al. (2001)

verglichen die Einstellungen von Risikopatientinnen mit der von Ärzten und stellten fest, dass Ärzte insgesamt eine positivere Einstellung prophylaktischen Operationen gegenüber hatten. Beide Gruppen akzeptierten die prophylaktische Eierstockentfernung eher als eine prophylaktische Brustentfernung. Ein Alter über 40 ging mit einer höheren Akzeptanz gegenüber einer prophylaktischen Ovariectomie einher. In der Arbeit von Geller et al. (1998) wurden die Einstellungen von 5 verschiedenen Gruppen von Fachärzten mit der von Krankenschwestern und Risikopatientinnen verglichen. Die Risikopatientinnen befürworteten nur zu 6% eine prophylaktische Mastektomie, gefolgt von der Gruppe der Krankenschwestern mit 12% und der Gruppe der Ärzte mit 34%. Mit zunehmendem Wissen über Krebserkrankungen steigt demnach die Akzeptanz gegenüber einer prophylaktischen Brustentfernung. Nachdem die Ärzttestichprobe zu 50% männlichen Geschlechts war, könnte die hohe Akzeptanz auch auf einen Geschlechtereffekt hindeuten. Eine Untersuchung von Madan et al. (2003) legt diesen Schluss nahe. Die Autoren untersuchten die Einstellung von Medizinstudenten, Internisten und Chirurgen. In der bivariaten Analyse zeigte sich ein Effekt der medizinischen Richtung und ein Geschlechtereffekt. Multivariat wurde eine positivere Einstellung allein durch die Variable (männliches) Geschlecht vorhergesagt. Im internationalen Vergleich zeigten Bouchard et al. (2004), dass erhebliche Unterschiede zwischen Genetikern aus Kanada, Frankreich und Großbritannien bestehen inwiefern prophylaktische Operationen in Beratungen empfohlen werden. In Kanada wird in über 50% der genetischen Beratungen auf die chirurgische Prävention eingegangen, wohingegen in Großbritannien und in Frankreich diesbezügliche Empfehlungen zurückhaltender ausgesprochen werden. Die Autoren führen dies auf kulturelle Unterschiede in der Repräsentation von Gesundheit und die unterschiedliche Interpretation der empirischen Evidenz zurück.

Tabelle 4.2 Einstellungen von Experten zu prophylaktischer Chirurgie

Autor	Fragestellung ¹	Design	Methode	Stichprobe	Ergebnisse
Vennin et al. (1996) F	Einstellung von Gynäkologinnen	Querschnitt	Fragebogen	N=182	31.1% würden sich für eine PM, 52.4% für eine PO entscheiden.
Klijn et al. (1997) NL	Einstellung zu PM und PO	Querschnitt	Teilnehmerbefragung auf einem onkologischen Kongress; Abstimmung per Handzeichen	keine Angabe	2/3 der Teilnehmer lehnten eine prophylaktische Mastektomie und Ovariectomie ab
Geller et al. (1998) US	Einstellung von Risikopatientinnen, Krankenschwestern und Ärzten zu PM bei nachgewiesener genetischer Veränderung	Querschnitt	Vorgabe einer Fallvignette	N=426 Risikopatientinnen N=143 Krankenschwestern N=296 Ärzte 5 verschiedener Fachrichtungen (Zufallsstichprobe nach Fachrichtung und Geschlecht stratifiziert)	6% der Risikopatientinnen, 12% der Krankenschwestern, 34% der Ärzte würden eine PM in Erwägung ziehen bzw. empfehlen.
Matloff et al. (2000) US	Einstellung zu PM und PO bei Mitgliedern einer humangenetischen Fachgesellschaft	Querschnitt	Fragebogen	N=163	Falls mit 35 eine Mutation festgestellt würde, würden sich 25% der genetischen Berater für eine PM, 68% für eine PO entscheiden.
Eisinger et al. (2001) F	Einstellung zu PM und PO	Querschnitt; multizentrisch	Fragebogen	N=700 Gynäkologen und Chirurgen N=473 betroffene und nichtbetroffene Risikopatientinnen	Ärzte waren prophylaktischen Operationen gegenüber positiver eingestellt als Risikopersonen. Die Akzeptanz der prophylaktischen Mastektomie ist höher als die der PO. Alter über 40 ging mit einer höheren Akzeptanz der PO einher.
Madan et al. (2003) US	Einstellung von Medizinstudenten, niedergelassenen Chirurgen und niedergelassenen Internisten zu PM	Querschnitt	Fragebogen	N=116 Medizinstudenten N=56 Internisten N=25 Chirurgen	Die medizinische Richtung und das Geschlecht stand mit der Wahrscheinlichkeit mit der die Empfehlung zur PM gegeben wurde im Zusammenhang. Multivariat war nur das Geschlecht mit der Empfehlung zur PM assoziiert.
Bouchard et al. (2004) CA, UK, F	Empfehlungen von Genetikern in der Beratung	Querschnitt, multizentrisch	Prozentsatz der Empfehlungen in Beratungsgesprächen	N=238 Beratungen	CA: 51% Empfehlung PM, 42% Empfehlung PO F: 24% Empfehlung PM, 14% Empfehlung PO UK: keine exakten Angaben; relative Häufigkeiten zwischen CA und F

¹ Prophylaktische Mastektomie wurde mit PM, prophylaktische Ovariectomie mit PO abgekürzt

5 Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie

Maßnahmen der Primärprävention bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs stellen prophylaktische Operationen und Chemoprävention dar (vgl. Kapitel 2.6). Es handelt es sich bei diesem Ansatz nicht um kurative Maßnahmen, sondern um einen freiwilligen medizinischen Eingriff, der sich als im Falle der prophylaktischen Brustentfernung invasiver darstellt als die brusterhaltende Therapie bei Brustkrebs. Risikopersonen treffen diese Entscheidung zudem mit dem Wissen von möglichen operativen Komplikationen, dem Narkoserisiko und dem Wissen von körperlichen, kosmetischen und lebensqualitätsbezogenen Einschränkungen, mit der Erwartung eine Krebserkrankung zu vermeiden und die Lebenserwartung zu erhöhen. Im folgenden wird ein Überblick über die internationale Literatur zur Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie gegeben.

5.1 Inanspruchnahme prophylaktischer Mastektomie

Die Inanspruchnahme prophylaktischer Mastektomie ist international sehr unterschiedlich und reicht von keiner einzigen prophylaktischen Brustentfernung bei Mutationsträgerinnen nach einem follow-up von zwei Jahren nach der Mitteilung des genetischen Befunds wie von Botkin et al. (2003) bis zu einer Inanspruchnahme von 2/3 der Mutationsträgerinnen (Unic et al., 2000). Es fällt auf, dass sich in den USA nur sehr wenige Frauen für eine prophylaktische Chirurgie der Brust entscheiden (Range von 0 bis 20%; Lerman et al., 2000; Morris et al., 2001; Botkin et al., 2003). Kanada (Metcalfe et al., 2000) und Australien (Scott et al., 2003) liegen mit 28% bzw. 33% der Mutationsträgerinnen, welche eine prophylaktische Brustentfernung wählen im Mittelfeld, wohingegen sich die Inanspruchnahmeraten in den Niederlanden zwischen 35 und 67% bewegen (Meijers-Heijboer et al., 2000; Unic et al., 2000; Lodder et al. 2002; Meijers-Heijboer et al. 2003) und in Großbritannien (Hatcher et al., 2001) bei 55% liegen. Schwartz et al. (2004) untersuchten die Inanspruchnahme von Risikopatientinnen, welche eine Brustkrebsdiagnose erhielten. Den Patientinnen wurde gleichzeitig die Möglichkeit einer BRCA1/2-Diagnostik als Entscheidungshilfe über die Art der Chirurgie angeboten. 48% der Mutationsträgerinnen entschieden sich für die bilaterale Mastektomie, im Gegensatz zu 24% der Patientinnen ohne Mutation. Nur 4% der Patientinnen, die die genetische Untersuchung ablehnten, entschieden sich für die beidseitige Brustentfernung.

Die sehr unterschiedlichen Inanspruchnahmeraten sind wohl zum Teil darauf zurückzuführen, dass in vielen Zentren subkutane Mastektomien (mit Erhalt der Brustwarze) durchgeführt werden. Eine hautsparende Mastektomie mit Entfernung der Mamille bringt zwar eine größere onkologische Sicherheit mit sich, wird aber als invasiver angesehen und deshalb seltener gewählt. Neben der chirurgischen Methode (einfache bzw. hautsparende Mastektomie mit Entfernung des Mamillen-Areolakomplexes vs. subkutane Mastektomie) spielen auch psychologische und gesellschaftliche Faktoren eine Rolle. Die bislang vorhandenen Daten zeigen, dass das Inanspruchnahmeverhalten

Tabelle 5.1 Inanspruchnahme und Entscheidungsfaktoren für die prophylaktische Mastektomie (PM)

Autor	Fragestellung	Design	Stichprobe	Ergebnisse
Stefanek et al. (1995) US	Prädiktoren für PM	Querschnitt	N=58 Risikopatientinnen, die an PM interessiert waren N=92 mit Entscheidung gegen PM N=14 Risikopatientinnen nach PM	Frauen, die sich für eine PM entschieden hatten, waren ängstlicher als Frauen, die sich gegen eine PM entschieden hatten. Risikopersonen, die sich gegen eine PM entschieden, hatten weniger Biopsien und ein geringeres Erkrankungsrisiko. Krebsangst sagte als einziger Prädiktor die Entscheidung zur PM vorher.
Lerman et al. (2000) US	Inanspruchnahme PM von Mutationsträgerinnen	prospektiv; 1-Jahres-follow-up	N=84 Mutationsträgerinnen	3% der carrier entschieden sich für eine PM
Meijers-Heijboer et al. (2000) NL	Inanspruchnahme und Prädiktoren für PM und PO	prospektiv; baseline 1994-1998	N=68 Mutationsträgerinnen	51% entschieden sich für eine PM. Mutterschaft sagte als einziger Prädiktor die Entscheidung zur PM vorher.
Metcalfe et al. (2000) CA	Inanspruchnahme PM von Mutationsträgerinnen	prospektiv; baseline 1994-1998	N=79 Mutationsträgerinnen	28% entschieden sich für eine PM. Die Entscheidung zur PM korrelierte positiv mit dem Bildungsstand.
Unic et al. (2000) NL	Entscheidung bezüglich PM mit der time trade off-Methode	Querschnitt	N=12 Mutationsträgerinnen N=48 Risikopersonen	8 von 12 (67%) Mutationsträgerinnen entschieden sich für eine prophylaktische Mastektomie. Die Variablen verheiratet, Kinder, geringer Wunsch nach gemeinsamer Entscheidungsfindung (shared decision making), hoher Entscheidungsdruck, niedrige Einschätzung einer Heilungschance bei durch Screening entdecktem Brustkrebs und höherer time trade off-Wert waren mit einer positivem Einstellung zu einer PM assoziiert.
Hatcher et al. (2001) UK	Psychologische Faktoren bei PM	prospektiv	N=143 Risikopatientinnen	55% entschieden sich für eine prophylaktische Mastektomie.
Morris et al. (2001) US	Inanspruchnahme PM	prospektiv	N=83 (40% Brust- bzw. Eierstockkrebspatientinnen)	31 (37%) Patientinnen zogen zum Beratungszeitpunkt eine prophylaktische Chirurgie in Erwägung. Nach einer genetischen Konsultation bzw. Testung ließen 18 (22%) der Patientinnen eine beidseitige PM oder PO durchführen.
Lodder et al. (2002) NL	Inanspruchnahme PM von Mutationsträgerinnen	prospektiv; 1 Jahres follow up	N= 26 Mutationsträgerinnen	14 von 63 (54%) Mutationsträgerinnen entschieden sich für eine PM. Diese wiesen eine ausgeprägtere Erkrankungsfurcht auf. Frauen zwischen 30 und 40, die kleine Kinder hatten und sich über das hereditäre Brustkrebsrisiko bereits längere Zeit bewusst waren, entschieden sich eher für eine PM.

Botkin et al. (2003) US	Inanspruchnahme PM	prospektiv; 2 Jahres follow up	N= 26 carrier N= 69 noncarrier	Keine der Mutationsträgerinnen ließ eine PM durchführen, 11% zogen eine PM in Erwägung
Meijers- Heijboer et al. (2003) NL	Inanspruchnahme und Prädiktoren für PM	prospektiv; baseline 1991- 2000; follow up 2002	N=101 betroffene und nicht betroffene Mutationsträgerinnen	35% entschieden sich für eine PM. Jüngere Frauen und jene deren Karzinom nach der BRCA1/2-Befundmitteilung auftrat, entschieden sich häufiger für eine prophylaktische bzw. kontralaterale Mastektomie.
Scott et al. (2003) AUS	Inanspruchnahme und Beschreibung von Mutationsträgerinnen nach PM	prospektiv	N=119 Mutationsträgerinnen	33% entschieden sich für eine PM. Frauen, die sich für eine PM entschieden hatten, wiesen eine belastetere Familienanamnese auf, als Frauen ohne PM
Schwartz et al. (2004)	Inanspruchnahme der PM bei erstdiagnostizierten Brustkrebspatientinnen mit einem Risiko von mindestens 10% für eine BRCA1/2-Mutation	prospektiv	N=194 Brustkrebspatientinnen mit einer Erstdiagnose	48% der Mutationsträgerinnen und 24% der Patientinnen ohne Mutationsnachweis entschieden sich für die PM. Patientinnen, die den Gentest ablehnten entschieden sich zu 4% für eine PM. Die ärztliche Empfehlung zum Gentest und zur PM waren weitere signifikante Prädiktoren.

international sehr unterschiedlich ist. Daher ist zu vermuten, dass neben risikobezogenen und psychologischen Variablen auch unterschiedliche Beratungsempfehlungen, Operationsmethoden oder auch Variablen des Gesundheitssystems das Inanspruchnahmeverhalten von Hochrisikopatientinnen beeinflussen.

Über Prädiktoren für die Entscheidung zu prophylaktischer Mastektomie oder Adnexektomie bei Frauen mit familiärem Risiko liegen heterogene Ergebnisse vor. Einzelne Studien fanden Zusammenhänge mit krebspezifischer Angst (Stefanek et al., 1995), dem Wissen über ein erhöhtes Erkrankungsrisiko über längere Zeit oder einer Erkrankung nach Mitteilung des Mutationsbefunds (Lodder et al., 2002), einer belasteteren Familienanamnese (Scott et al., 2003) und verschiedene soziodemographischen Variablen, nämlich dem Alter (Lodder et al., 2002; Meijers-Heijboer et al., 2003), der Variable Mutterschaft (Meijers-Heijboer et al., 2000; Lodder et al., 2002) und dem Bildungsstand (Metcalf et al., 2000). Unic et al. (2000) konnten darüber hinaus einen Zusammenhang feststellen zwischen einem geringen Wunsch nach gemeinsamer Entscheidungsfindung (shared decision making), einem hohen Entscheidungsdruck und der Einschätzung, dass ein durch Früherkennung entdeckter Brustkrebs eine geringe Heilungschance aufweist. Van Rosmalen et al. (2004) setzten eine sog. „decision aid“ zur Unterstützung der Entscheidungsfindung von Risikopatientinnen bezüglich einer prophylaktischen Brustentfernung ein. Unter Einsatz der Entscheidungshilfe entschieden sich mehr Mutationsträgerinnen für eine prophylaktische Operation. Als gesichert gilt der Zusammenhang von hoher Risikowahrnehmung und der Entscheidung zu prophylaktischer Brustentfernung (Katapodi et al., 2004).

Brandberg et al. (2004) untersuchten die psychische Befindlichkeit von betroffenen und nicht-betroffenen Frauen vor der prophylaktischen Brustoperation. Ein Vergleich mit gematchten Stichproben von Brustkrebspatientinnen und Frauen der Allgemeinbevölkerung zeigte, dass die psychische Befindlichkeit und Lebensqualität, erfasst mit dem HADS und dem SF-36, besser waren als in der erkrankten Kontrollgruppe.

5.2 Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie

Auch die Bereitschaft sich die Eierstöcke prophylaktisch entfernen zu lassen, um dem Krebsrisiko zu begegnen, differiert im internationalen Vergleich sehr stark. Der Range bewegt sich zwischen 13 und 78% (Lerman et al., 2000; Metcalf et al., 2000; Tiller et al., 2002; Botkin et al., 2003; Meijers-Heijboer et al., 2003; Schwartz et al., 2003). Insbesondere Risikopatientinnen über 40 Jahre fällt der Verlust weniger schwer als jüngeren Frauen (Meijers-Heijboer et al., 2000; Tiller et al., 2002; Botkin et al., 2003). Als weitere Prädiktoren für die Entscheidung zu einer prophylaktischen Eierstockentfernung zeigten die Erwartung, krebsbezogene Ängste reduzieren zu können (Fry et al., 2001), der Mutationsnachweis, eine hohe Risikowahrnehmung und eine ausgeprägtere Familienanamnese (Schwartz et al., 2003).

Die qualitative Auswertung von Interviews mit Risikopatientinnen, die sich für eine prophylaktische Ovariectomie entschieden hatten, und Risikopatientinnen, die ein intensiviertes Früherkennungsprogramm wahrnahmen, ergab 5 Faktoren die bei der Entscheidung eine Rolle spielen. Diese sind die Risikowahrnehmung und das Krebsrisiko, das Erleben von Eierstockkrebskrankungen in der Familie, der Kinderwunsch und die Menopause und die Angst vor chirurgischen Eingriffen (Hallowell, 2001).

Tabelle 5.2 Inanspruchnahme und Entscheidungsfaktoren für die prophylaktische Ovarrektomie (PO)

Autor	Fragestellung ¹	Design	Methode ²	Stichprobe	Ergebnisse
Lerman et al. (2000) US	Inanspruchnahme PO von Mutationsträgerinnen	prospektiv; 1-Jahres-follow-up	Telefoninterview	N=84 Mutationsträgerinnen	13% der nicht erkrankten carrier entschieden sich für eine PO.
Meijers-Heijboer et al. (2000) NL	Inanspruchnahme und Prädiktoren für PO	prospektiv; baseline 1994-1998	Auswertung der Krankenakten	N=45 Mutationsträgerinnen	64% entschieden sich für eine PO. Das Alter korrelierte mit der Entscheidung zur PO.
Metcalf et al. (2000) CA	Inanspruchnahme PO	prospektiv; baseline 1994-1998	Fragebogen	N=79 betroffene und nicht betroffene Mutationsträgerinnen	54% der Mutationsträgerinnen entschieden sich für eine PO. Die Entscheidung zur PO korrelierte negativ mit dem Bildungsstand.
Fry et al. (2001) UK	Vergleich von Risikopersonen mit und ohne PO	retrospektiv	Fragebogen	N=30 Risikopatientinnen 1–5 Jahre nach PO N=28 Risikopatientinnen im Früherkennungsprogramm	Prädiktor für die Entscheidung zur PO war krebsbezogene Ängste durch die PO zu reduzieren.
Hallowell (2001) UK	Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung zur PO?	retrospektiv	Interviews, qualitative Auswertung nach der Grounded Theory	23 Risikopatientinnen nach PO, 26 Risikopatientinnen Screening	<ol style="list-style-type: none"> 1. Risikowahrnehmung und Krebsrisiko, 2. Das Erleben von Eierstockkrebs in der Familie, 3. Familiäre und soziale Verpflichtungen, 4. Fertilität und Menopause, 5. Angst vor chirurgischen Eingriffen.
Tiller et al. (2002) AUS	Inanspruchnahme PO	prospektiv; 3 Jahres follow up	Fragebogen	N=95 Risikopatientinnen	23.2% der Risikopatientinnen hatten sich innerhalb eines 3 Jahres Zeitraums für eine PO entschieden. Das Alter sagte die Entscheidung für eine PO vorher.
Botkin et al. (2003) US	Inanspruchnahme PO	prospektiv, 2-Jahres-follow up	State Trait Anxiety Scale (STAI), Impact of Event Scale (IES)	N= 26 carrier N= 69 noncarrier	46% der carrier ließen eine PO durchführen, innerhalb der Altersgruppe über 40 78%.
Meijers-Heijboer et al. (2003) NL	Inanspruchnahme von PO	prospektiv; baseline 1991-2000; follow up 2002	Interview; Patientenakte	N=95 betroffene und nicht betroffene Mutationsträgerinnen	49% entschieden sich für eine PO

¹ Prophylaktische Ovarrektomie mit PO abgekürzt

² Falls validierte Instrumente eingesetzt wurden, werden diese im einzelnen aufgeführt

Schwartz et al. (2003) US	Inanspruchnahme PO	prospektiv; 1 Jahres follow up	Telefoninterview	N=289 Risikopatientinnen	27% der Mutationsträgerinnen, 5% der Patientinnen mit uninformativem Testergebnis und 2% der noncarrier entschieden sich für eine PO. Die Entscheidung zur PO wurde durch das Testergebnis, die Risikowahrnehmung und die Familienanamnese vorhergesagt.
Menkiszak et al. (2004) PL	Inanspruchnahme PO bei BRCA1- Mutationsträgerinnen nach ärztlicher Empfehlung	prospektiv; mittleres follow up von 19 Monaten		N=72 BRCA1 Mutationsträgerinnen > 40 Jahre	60% ließen eine PO durchführen. 19 Frauen gaben, eine PO in der nahen Zukunft zu planen. 5 Frauen waren unentschlossen. 29 hatten sich gegen die PO ausgesprochen.

6 Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischen Operationen

6.1 Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie

Zu ihrer Zufriedenheit insgesamt befragt, bejaht das Gros der Risikopatientinnen die Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung (Stefanek, 1995; Frost et al., 2000; Lodder et al., 2002; Metcalfe et al., 2004). Wurde eine Brustrekonstruktion durchgeführt, war die Zufriedenheit mit der äußeren Erscheinung höher (Metcalfe et al., 2004). Die von den meisten Frauen nach prophylaktischer Mastektomie erlebte Abnahme der Erkrankungsfurcht erhöht die Akzeptanz gegenüber den körperlichen Veränderungen (van Oostrom et al., 2003; Lodder et al., 2002; Frost et al., 2000). Bei einem Teil der Frauen ist die Risikowahrnehmung auch nach Mastektomie erhöht (Metcalfe et al., 2002) und die Furcht an Krebs zu erkranken besteht insbesondere bei Mutationsträgerinnen fort (Frost et al., 2000). Die Folgen für das Körperbild sind bei einer Mastektomie mit nachfolgender Rekonstruktion mit der brusterhaltenden Therapie nach Mammakarzinom vergleichbar (Hopwood et al., 2000). Dennoch geben viele Frauen eine Veränderung der Paarbeziehung (Hatcher et al., 2001) oder sexuelle Beeinträchtigungen (Josephson et al., 2000; Lodder et al., 2002; van Oostrom et al., 2003) an. Shea-Welsh (1999) stellte einen Zusammenhang zwischen der präoperativen Erkrankungsfurcht und Ängsten und der postoperativen Anpassung hinsichtlich Körperbild, Sexualität, Ehezufriedenheit und Erkrankungsfurcht fest. Bei postoperativen Komplikationen wurde eine psychologische Unterstützung erforderlich (Frost et al., 2000).

Drei Studien untersuchten, inwiefern eine prophylaktische Mastektomie bedauert wurde und mit welchen Faktoren ein nachträgliches Bedauern in Zusammenhang stand. Zwischen 5 und 6% der Betroffenen bedauerten die Entscheidung im Nachhinein (Borgen et al., 1998; Payne et al., 2000). Von den Risikopersonen wurden hierfür ein vom Arzt initiiertes Gespräch über prophylaktische Operationen (Borgen et al., 1998; Payne et al., 2000), ein mäßiges kosmetisches Ergebnis, nachteilige sexuelle Auswirkungen und unzureichende Informationen über Methoden der Früherkennung (Borgen et al., 1998) genannt. Weitere Ursachen des Bedauerns waren eine unzureichende psychologische Unterstützung während der Entscheidungsphase, mangelnde Information über das Vorgehen, Veränderung von Körperbild und Sexualität, Komplikationen, Schmerzen und die Schwierigkeit der Überwachung des verbleibenden Restdrüsengewebes (Payne et al., 2000), sowie eine fehlende prä- und postoperative psychologische Unterstützung (Josephson et al., 2000).

Ein qualitativer Zugang zum Erleben der prophylaktischen Mastektomie (Lloyd et al., 2000) identifizierte als Schlüsselkategorie „Leiden und verschiedene Verlusterfahrungen erleben“. Als Schlüsselvariablen wurden beschrieben: der Entschluss, die Mitteilung, das Erleben der Operation und die Erholung, das Aufrechterhalten des Frauseins, die Verarbeitung des Verlusts, das Weiterleben, Isolation und Unterstützung.

Tabelle 6.1 Zufriedenheit und Bewältigung der prophylaktischen Mastektomie (PM)

Autor	Fragestellung ¹	Design	Methode	Stichprobe	Ergebnisse
Stefanek et al. (1995) US	Prädiktoren und Zufriedenheit nach PM	Querschnitt; mittleres follow up 9.4 Monate nach PM	Fragebogen	N=58 Risikopatientinnen, die an PM interessiert waren N=92 mit Entscheidung gegen PM N=14 Risikopatientinnen nach PM	Die Patientinnen waren mit der Entscheidung insgesamt zufrieden, wenngleich nur ein Teil auch mit dem kosmetischen Ergebnis zufrieden war.
Borgen et al. (1998)	Bedauern Patientinnen nach PM die Entscheidung?	Querschnitt; mittleres follow up 14.8 Jahre nach PM	Fragebogen	N=370 Risikopatientinnen	5% der Frauen nach einer PM bedauerten den Schritt im nachhinein. Der bedeutsamste Prädiktor für ein Bedauern, war eine vom Arzt initiierte Diskussion über PM.
Montgomery et al. (1999) US	Bedauern nach kontralateraler PM	Querschnitt, mittleres follow up 4,9 Jahre nach PM;	Fragebogen	N=296 Risikopatientinnen	6% (18 von 296) bedauerten die Entscheidung. Als Gründe wurden hierfür angegeben: mäßiges kosmetisches Ergebnis (39%), nachteilige Auswirkungen auf die Sexualität (22%) und unzureichende Information über alternative Überwachungsmethoden (22%)
Shea-Welch (1999) US	Bewältigung der therapeutischen und prophylaktischen Mastektomie	retrospektiv; PM 1996-98	Fragebogen	N=109 Risikopatientinnen	Die präoperative Erkrankungsfurcht, Befürchtungen und Ängste sagten die postoperative Anpassung hinsichtlich Körperbild, Sexualität, Ehezufriedenheit und Erkrankungsfurcht vorher.
Frost et al. (2000) US	Langzeitzufriedenheit nach PM	Querschnitt; mittleres follow up 14.5 Jahre nach PM	Fragebogen	N=572 Risikopatientinnen	<ol style="list-style-type: none"> 1. 70% der Risikopatientinnen gaben an, dass sie mit der Entscheidung zufrieden bis sehr zufrieden waren, 2. 67% würden sich erneut für eine prophylaktische Operation entscheiden, 3. 74% berichteten geringere Ängste an Brustkrebs zu erkranken.

¹ Prophylaktische Mastektomie wurde mit PM abgekürzt

Hopwood (2000) UK	Psychische Belastung und Körperbild nach PM	retrospektiv; 1 bis 3 Jahre nach PM	Fragebogen (General Health Questionnaire, Body Image Scale)	N=52 Risikopatientinnen	Die psychische Belastung entspricht der von Risikopatientinnen, die sich zur genetischen Beratung vorstellen. Die Auswirkungen auf das Körperbild waren geringfügig, vergleichbar mit Patientinnen nach brusterhaltender Therapie. Traten postoperativ Komplikationen auf, wurde eine psychologische Unterstützung erforderlich.
Josephson et al. (2000) SE	Erfahrungen nach PM	retrospektiv; 7-12 Monate postoperativ	Interview	N=15 Risikopatientinnen	1/3 gab an, dass sich die rekonstruierte Brust wie die eigene anfühlen würde; 5 von 13 empfanden, dass sich die Beziehung zum Ehepartner verändert hatte. Die Patientinnen hatten Schwierigkeiten die genetischen Informationen zu verstehen und bedauerten das Fehlen psychologischer Unterstützung prä- und postoperativ. Keine Frau bedauerte die Entscheidung.
Lloyd et al. (2000) UK	Erleben der PM	retrospektiv; im Mittel 14 Monate nach PM	Interviews, qualitative Auswertung nach der Grounded Theory	N=10 Frauen nach PM; N=8 Partner	Schlüsselkategorie: Leiden und verschiedene Verlusterfahrungen erleben. Als Schlüsselerfahrungen wurden identifiziert: 1. der Entschluss 2. die Mitteilung 3. die Operation erleben und die Erholung 4. das Frausein aufrechterhalten 5. den Verlust verarbeiten 6. weiterleben 7. Isolation und Unterstützung
Payne et al. (2000) US	Bedauern nach PM	retrospektiv; die PM zwischen 1970 und 1993 durchgeführt wurden	Interview	N=370 Risikopatientinnen	21 von 370 Risikopersonen bedauerten die Entscheidung zur PM im nachhinein. Die Befragung von 19 Frauen zeigte, dass hierfür in erster Linie eine vom Arzt und nicht von der Patientin initiierte Diskussion über PM verantwortlich war. Die psychische Belastung und die fehlende psychologische Unterstützung während der Entscheidungsphase wurden sehr häufig bedauert. Außerdem wurden das kosmetische Ergebnis, die Schwierigkeit das verbleibende Restdrüsengewebe zu überwachen, Komplikationen, Schmerzen mangelnde Information über das Vorgehen, Besorgnis über das Körperbild und sexuelle Störungen als Gründe für das Bedauern angegeben.

Hatcher et al. (2001) UK	Psychologische Faktoren bei prophylaktischer Mastektomie	prospektiv; 6 Monate follow up	Fragebogen- (General Health Questionnaire, Spielberger state-trait anxiety inventory, sexual activity questionnaire, Ways of Coping Questionnaire, Body image Scale) und Interviewstudie	N=73 Risikopatientinnen	Die psychische Belastung nahm bei den Patientinnen, die sich für eine PM entschieden hatten, ab. Diejenigen Frauen, die sich gegen eine PM entschieden hatten, vertrauten mehr in das Screeningprogramm. Es zeigten sich keine Veränderungen in der sexuellen Zufriedenheit
Metcalfe et al. (2002) CA	Risikowahrnehmung vor und nach PM	prospektiv; PM zwischen 1991 und 2000	Fragebogen	N=60 Risikopatientinnen	Das Risiko wurde von allen Risikopersonen mit Ausnahme der Mutationsträgerinnen überschätzt. Nach prophylaktischer Mastektomie ging die Risikowahrnehmung von 76% auf 11% zurück.
Lodder et al. (2002) NL	Zufriedenheit nach PM	prospektiv, 1 Jahres follow up	Impact of Event Scale (IES), Life Orientation Test (LOT), Body Image Scale (BIS)	N=14 Mutations-trägerinnen	Die Risikopatientinnen waren 1 Jahr später mit der Entscheidung zufrieden, obwohl das kosmetische Ergebnis in vielen Fällen bedauert wurde und negative Auswirkungen auf die Sexualität und die körperliche Befindlichkeit angegeben wurden, was durch die Abnahme der Erkrankungsfurcht kompensiert wurde.
van Oostrom et al. (2003) NL	Bewältigung von PM	prospektiv, 5 Jahres follow up	Fragebogen, Interview	N=21 carrier	Carrier wiesen ein ungünstigeres Körperbild auf als noncarrier. 70% gaben Veränderungen in ihrer sexuellen Beziehung an. Es zeigte sich eine Abnahme der Erkrankungsfurcht.
Metcalfe et al. (2004) CA	Psychosoziale Situation nach bilateraler prophylaktischer Mastektomie	retrospektiv; PM zwischen 1991 und 2000	Zufriedenheit, Brief Symptom Inventory (Derogatis & Spencer, 1982), Body Image After Breast Cancer (Baxter, 1997), Impact of Event Scale (Horowitz et al. 1979), Sexual Activity Questionnaire (Thirlaway et al. 1996)	N=60 Risikopersonen	97% waren mit der Entscheidung zufrieden. Ein Alter unter 50 Jahren war mit geringerer Zufriedenheit assoziiert. Frauen mit einer ausgeprägten familiären Belastung hatten mehr krebsbezogene Ängste als Risikopersonen mit moderater Familienanamnese. Risikopersonen, die eine Rekonstruktion durchführen ließen, waren mit ihrer äußeren Erscheinung zufriedener als Frauen ohne Rekonstruktion. Das Gros der Frauen wies keine erhöhte psychische Belastung, sexuelle Probleme oder Probleme mit dem Körperbild auf.

6.2 Bewältigung und Zufriedenheit nach prophylaktischer Ovariectomie

Wenngleich die prophylaktische Eierstockentfernung im Vergleich zur prophylaktischen Brustentfernung den sowohl chirurgisch als auch optisch weitaus kleineren Eingriff darstellt, bedeutet er für Risikopatientinnen vor der Menopause das Eintreten der Wechseljahre und die damit verbundenen Veränderungen und Beschwerden. Ein erheblicher Teil von Frauen, die sich für eine prophylaktische Ovariectomie entschieden hatten, gaben in Interviews an, unzureichend über körperliche und seelische Folgen einer prophylaktischen Eierstockentfernung informiert worden zu sein (Meiser et al., 2000; Swisher et al., 2001). Im einzelnen betrifft dies die Ovarfunktion und Menopause, Hormonersatztherapie, Operationstechniken, Konvaleszenz, das Risiko für eine genetische Mutation und das damit verbundene Krebsrisiko (Hallowell, 2000). Prämenopausale Patientinnen leiden erwartungsgemäß mehr unter Menopausenbeschwerden und sexuellen Beeinträchtigungen (Elit et al., 2001; Robson et al., 2003). Nach Laparoskopie wurde der Eingriff im Vergleich zu einer offenen Chirurgie positiver bewertet und es wurden weniger Komplikationen berichtet. Ein Prämenopausenstatus sagte höhere psychische Belastungswerte und eine längere subjektive Erholungszeit vorher. Fry et al. (2001) konnten bei einem Vergleich von Risikopatientinnen, welche eine prophylaktische Ovariectomie durchführen ließen mit denjenigen, die auf einen solchen Eingriff verzichtet hatten, keinen Unterschied in der Erkrankungsfurcht feststellen. Auch in der Studie von Robson et al. (2003) zeigte sich kein Benefit bezüglich der Erkrankungsfurcht nach prophylaktischer Ovariectomie. Allerdings entsprachen die Lebensqualität und Depressionssymptome der Allgemeinbevölkerung bzw. Brustkrebsüberlebenden. Die einzige prospektive Studie von Tiller et al. (2002) ergab im Gegensatz zu den vorgenannten retrospektiven Studien, dass die Krebsangst durch die prophylaktische Eierstockentfernung zurückging. Fry et al. (2001) stellten fest, dass die Gruppe der operierten Patientinnen eine geringere Lebensqualität und eine höhere psychische Belastung aufwies. Das Gros der Patientinnen ist im Nachhinein mit der Entscheidung zur prophylaktischen Eierstockentfernung zufrieden (Meiser et al., 2000; Tiller et al., 2002). Menopausenbeschwerden sagten in der Studie von Robson et al. (2003) die Zufriedenheit mit der Entscheidung vorher. Einige wenige Frauen bedauerten den Eingriff nachträglich (Swisher et al., 2001).

Tabelle 6.2 Zufriedenheit und Bewältigung der prophylaktischen Ovariectomie (PO)

Autor / Land	Fragestellung ¹	Design	Methode ²	Stichprobe	Ergebnisse
Hallowell (2000) UK	Informationsbedürfnisse von Patientinnen vor und nach PO	retrospektiv	Interview	N=23 Risikopatientinnen	Viele Frauen hätten sich vor und nach der PO mehr Informationen über körperliche und seelische Folgen der PO gewünscht. Es wurden 5 Bereiche von Informationen identifiziert: 1. Ovarfunktion und Menopause 2. Hormonersatztherapie 3. Operationstechniken 4. Konvalenszenz 5. Risiko für eine genetische Mutation und Krebsrisiko
Meiser et al. (2000) AUS	Psychosexuelle Folgen von PO	retrospektiv; 4 Monate bis 7 Jahre nach PO	Interview	N=14 Risikopatientinnen	Bis auf eine Patientin äußerten sich alle zufrieden mit der Entscheidung für eine PO. Die PO reduzierte bei allen Frauen die Angst an Eierstockkrebs zu erkranken. Prämenopausale Patientinnen gaben negative sexuelle Auswirkungen an, die durch eine Hormonersatztherapie gelindert wurden. Prämenopausale Patientinnen äußerten unzureichend insbesondere über die chirurgische Menopause und eine Hormonersatztherapie informiert worden zu sein.
Elit et al. (2001) CA	Lebensqualität nach PO	retrospektiv; PO seit 1992	Lebensqualität (SF36), Menopause Specific Quality of Life (MENQOL), Decisional Conflict Scale (DCS), Impact of Event Scale (IES), Brief Symptom Inventory (BSI)	N=40 Risikopatientinnen	Trotz einer mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbaren Lebensqualität und einer deutlichen Reduktion der Risikowahrnehmung bestehen erhebliche menopausale Beschwerden und sexuelle Beeinträchtigungen.

¹ Prophylaktische Ovariectomie mit PO abgekürzt

² Falls validierte Instrumente eingesetzt wurden, werden diese im einzelnen aufgeführt

Fry et al. (2001) UK	Lebensqualität von Risikopatientinnen nach PO vs. Screening	retrospektiv; 1 bis 5 Jahre nach PO	Lebensqualität (SF36), General Health Questionnaire (GHQ)	N=29 Risikopatientinnen nach PO N=28 Risikopatientinnen ohne PO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Niedrigere Werte der PO Patientinnen auf 2 Subskalen des SF36 (role-emotional, social functioning) 2. Trend zu mehr Menopausensymptomatik in der PO Gruppe 3. Die PO Gruppe zeigte höhere Werte im GHQ (höhere Belastung) 4. keine Unterschiede bei Krebsangst und Sexualität 5. Prämenopausale Patientinnen waren belasteter und gaben eine längere subjektive Erholungszeit an
Swisher et al. (2001) US	Zufriedenheit nach PO	retrospektiv	Telefoninterview	N=30 Risikopatientinnen nach PO N=30 Risikopatientinnen ohne PO	2 (7%) der Frauen nach PO bedauerten die Entscheidung. 47% der Frauen hätten sich präoperativ mehr Informationen gewünscht.
Tiller et al. (2002) AUS	Psychologische Auswirkungen PO	prospektiv; 3 Jahre nach Beratung	Impact of Event Scale (IES)	N=95 Risikopatientinnen	Bei denjenigen Frauen, die sich für eine PO entschieden hatten, ging die Krebsangst signifikant zurück. 86% äußerten sich sehr zufrieden mit der Entscheidung.
Robson et al. (2003) US	Lebensqualität nach PO	retrospektiv; medianes follow up 23.8 Monate	Symptom Check List (SCL) Lebensqualität (SF-36) Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES) Impact of Event Scale (IES) Sexual Activity Questionnaire (SAQ)	N=59 Risikopatientinnen	Die Lebensqualität bzw. Depressivität entsprach der der Allgemeinbevölkerung und von Brustkrebsüberlebenden. 35% klagten über Trockenheit der Scheide und 28% über Dyspareunie. Beide Variablen sagten die Zufriedenheit mit der PO vorher. Bei 21% bestand die Erkrankungsfurcht fort.

7 Sozialkognitive Modelle zur Vorhersage von Gesundheitsverhalten

In der Gesundheitspsychologie wurden verschiedene sozialkognitive Modelle zur Vorhersage von Gesundheitsverhaltensweisen beschrieben. Zu den prominentesten zählen das Health belief model (Becker et al., 1982), die theory of reasoned action (Aitzen & Fishbein, 1980) und die Theorie der Schutzmotivation von Rogers (1983). Im Health belief model (Becker et al., 1982) wird Gesundheitsverhalten als das Produkt von weitgehend rationalen Kosten-Nutzen-Analysen betrachtet. Hauptvariablen des Modells sind die Kosten, der Nutzen und die Schwere der Gesundheitsbedrohung. Affekte und soziale Einflüsse als bedeutsame Variablen, die Gesundheitsentscheidungen beeinflussen, fehlen. Die theory of reasoned action (Aitzen & Fishbein, 1980) erklärt Gesundheitsverhalten durch die Variablen soziale Norm und eigene Einstellungen. Die wahrgenommene Vulnerabilität und Emotionen wie die Erkrankungsfurcht, welche im Kontext von familiären Karzinomerkrankungen wesentliche Variablen darstellen, gehen nicht in das Modell ein.

7.1 Die Theorie der Schutzmotivation von Rogers

Während das Health belief model und die Theory of reasoned action insbesondere zur Beschreibung von Verhaltensgewohnheiten und Verhaltensänderungen dienen, hat die Theorie der Schutzmotivation den Anspruch, auch als Erklärungsmodell für einmaliges Verhalten zu gelten. Darüber hinaus erscheint der Einfluss von Furchtappellen auf nachfolgendes Gesundheitsverhalten zur Erklärung der Entscheidung zu prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung adäquat, da sich die Furcht an Krebs zu erkranken in mehreren Studien als signifikanter Prädiktor herausstellte (Stefanek et al., 1995; Stefanek et al., 1999; Meiser et al., 2000; Lodder et al., 2002; van Dijk et al., 2003). Außerdem gehen Umgebungsvariablen in das Modell ein, welche für die Prädiktion von Einstellungen bzw. Inanspruchnahme von prophylaktischen Operationen bei onkologischem Risiko als wesentlich betrachtet werden.

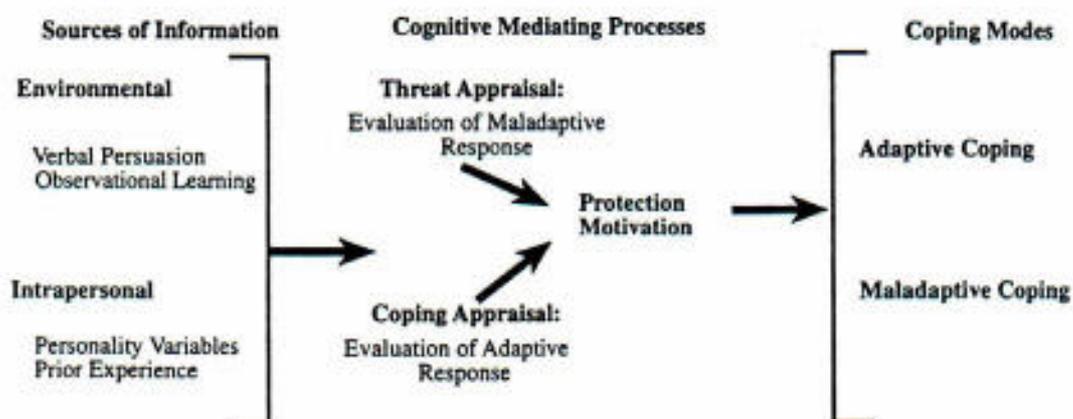


Abbildung 7.1 Gesamtmodell der Theorie der Schutzmotivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997)

Verschiedene Informationsquellen bedingen den vermittelnden kognitiven Prozess. Es wird unterschieden zwischen intrapersonalen Informationen und Informationen der Umgebung. Unter letzteren werden verbale Überzeugungen, insbesondere Furchtappelle und Beobachtungslernen verstanden. Intrapersonale Quellen der Information umfassen Persönlichkeitsmerkmale und frühere Erfahrungen mit ähnlichen Gesundheitsbedrohungen. Diese Arten der Information leiten die vermittelnden kognitiven Prozesse ein, welche sich als adaptive oder maladaptive Bewältigung darstellen. Die eingeschätzte Bedrohung moderiert die maladaptive Reaktion, ein gegenwärtiges Verhalten oder eines welches in der Zukunft aufgenommen werden könnte. Intrinsische und extrinsische Verstärkungsfaktoren erhöhen die Wahrscheinlichkeit einer maladaptiven Reaktion. Die Faktoren Schwere der Bedrohung (severity) und die Erwartung der Bedrohung ausgesetzt zu sein (vulnerability) verringern die Wahrscheinlichkeit der maladaptiven Reaktion. Es wird angenommen, dass Angst eine indirekte Wirkung auf das Ausmaß der eingeschätzten Bedrohung und die Einschätzung der Schwere der Gesundheitsbedrohung hat. Die Einschätzung des Bewältigungsprozesses steht mit den Fähigkeiten der jeweiligen Person die Gesundheitsbedrohung abzuwehren in Zusammenhang. Die Faktoren der Bewältigungseinschätzung sind die Überzeugung, dass die empfohlene Bewältigungsreaktion effektiv ist (response efficacy) und dass die jeweilige Person die Bewältigungsreaktion erfolgreich ausüben kann (self efficacy). Die Einschätzung der Bewältigungsfähigkeiten ist die Summe von response efficacy und self efficacy abzüglich der Handlungskosten der adaptiven Reaktion. Die Variablen severity, vulnerability, response efficacy und self efficacy stellen die Kernvariablen des Modells dar, die in einer Vielzahl empirischer Arbeiten insbesondere zum Tabakkonsum, Ernährungsverhalten, körperlicher Aktivität und AIDS-Prävention untersucht wurden. Helmes (2002) überprüfte die Theorie der Schutzmotivation zur Vorhersage der Einstellungen zu genetischer Diagnostik bei familiärem Brustkrebs.

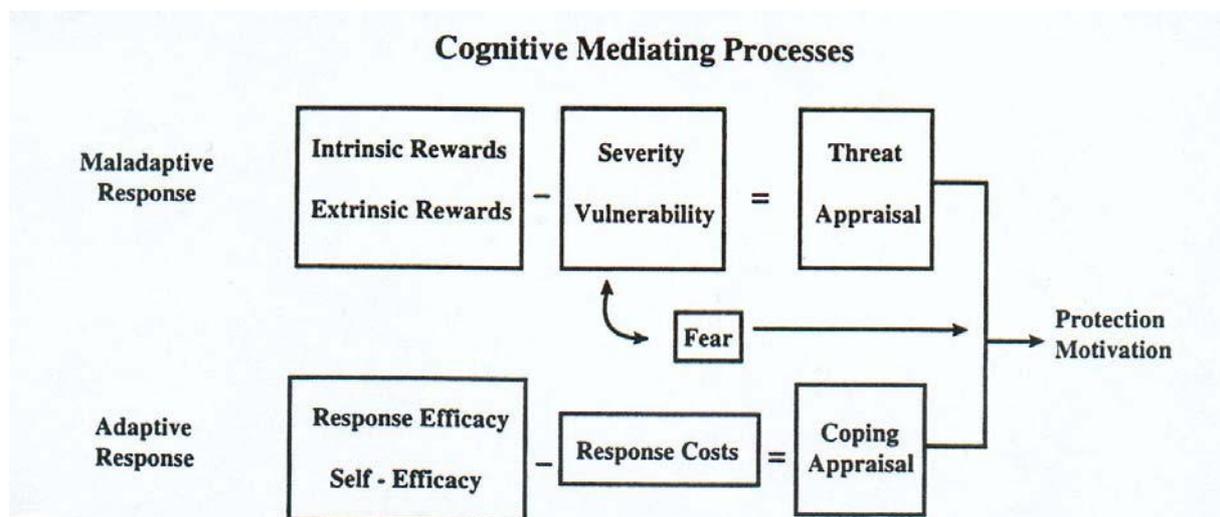


Abbildung 7.2 Vermittelnder kognitiver Prozess der Theorie der Schutzmotivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997)

7.2 Anwendung der Theorie der Schutzmotivation auf Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie

In der vorliegenden Arbeit dient die Theorie der Schutzmotivation als theoretischer Hintergrund der Untersuchung. In Abbildung 7.3 wurde die Theorie der Schutzmotivation auf Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie angewandt. Als maladaptives Verhalten wird eine positive Einstellung bzw. die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Operation betrachtet. Der

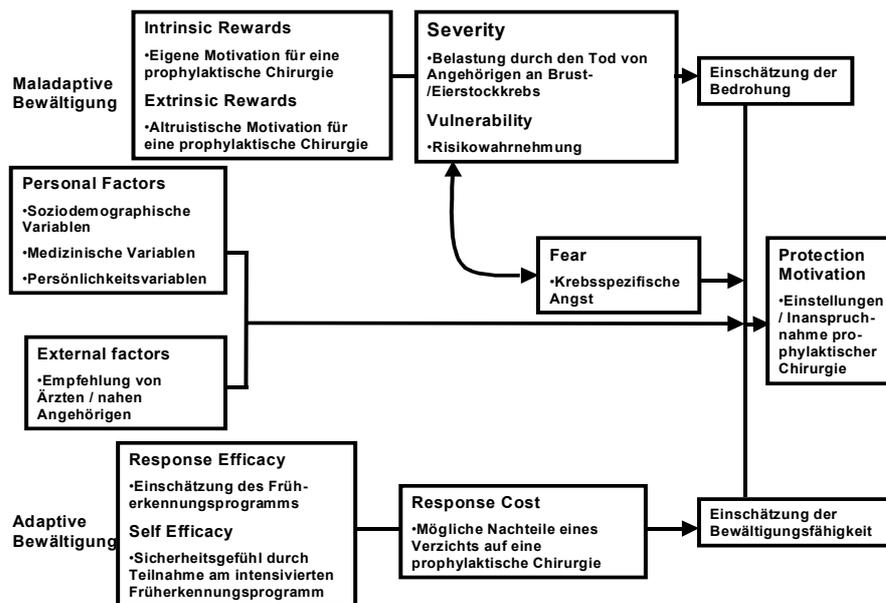


Abbildung 7.3 Anwendung der Theorie der Schutzmotivation zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie

Verzicht auf eine prophylaktische Chirurgie und damit die Entscheidung für eine intensiviertere Früherkennung wurde als adaptive Bewältigung angesehen. Diese Zuweisung einer Entscheidung für eine prophylaktische Chirurgie als maladaptiv und dessen Verzicht als adaptiv ist nicht als Wertung aufzufassen. In dieser Konzeption wirken die Variablen Schwere der Gesundheitsbedrohung und Vulnerabilität im Gegensatz zu den Annahmen der Theorie der Schutzmotivation nicht reduzierend auf das Ausmaß der eingeschätzten Bedrohung, sondern erhöhen dieses. Severity, operationalisiert durch die Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- und / oder Eierstockkrebs, und die Risikowahrnehmung selbst an Brust- und / oder Eierstockkrebs zu erkranken, werden als Variablen angesehen, welche die Wahrscheinlichkeit für eine prophylaktische Chirurgie erhöhen. Als intrinsische und extrinsische Verstärker gelten eigene Motivationsfaktoren und altruistische Gründe für eine prophylaktische Chirurgie. Abweichend von der ursprünglichen Formulierung der Theorie wurde ein direkter Einfluss der Erkrankungsfurcht auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Chirurgie angenommen und kein indirekter Einfluss über die Schwere der Gesundheitsbedrohung. Gemäß einem kognitiv-behavioralen Ansatz (Beck et al. 1996) wäre die wahrgenommene Schwere einer Gesundheitsbedrohung vielmehr als antezedente Bedingung der

Erkrankungsfurcht zu begreifen. Als intrapersonale Faktoren gelten soziodemographische Variablen, die medizinische und Familienanamnese und Persönlichkeitsvariablen. Umgebungsfaktoren stellen die Empfehlungen von Ärzten und relevanten Bezugspersonen in Bezug auf die untersuchte Fragestellung dar. Response efficacy wurde durch die Bewertung des empfohlenen intensivierten Früherkennungsprogramms, self efficacy als das durch die Früherkennungsuntersuchungen erreichte Sicherheitsgefühl operationalisiert. Unter den Handlungskosten wird bei der vorliegenden Fragestellung der Verzicht auf eine prophylaktische Chirurgie und damit eine erhöhte Mortalität angenommen.

7.3 Fragestellung

Die Inanspruchnahme prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung bei familiärem Risiko ist im internationalen Vergleich sehr unterschiedlich. In Einstellungsstudien zeigten sich die subjektive Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos und krebsspezifische Ängste als signifikante Prädiktoren der Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie (Stefanek et al., 1999; Meiser et al., 2000; van Dijk et al., 2003; Fang et al., 2003). Das objektive Erkrankungsrisiko sagte hingegen die Entscheidung zu einer prophylaktischen Brust- (Meiser et al., 2000) oder Eierstockentfernung (Fang et al., 2003) nicht vorher.

Die tatsächliche Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie wurde ebenfalls durch die Erkrankungsfurcht vorhergesagt (Stefanek et al., 1995; Lodder et al., 2002). Außerdem erwiesen sich verschiedene soziodemographische Variablen für die Entscheidung zu einer prophylaktischen Brustentfernung bedeutsam. Frauen, die (kleine) Kinder hinterlassen würden, entscheiden sich häufiger für eine prophylaktische Entfernung der Brust (Lerman et al., 2000; Unic et al., 2000; Lodder et al., 2002), sowie Risikopersonen jüngeren Alters (Meijers-Heijboer et al., 2003) und mit höherem Bildungsstand (Metcalf et al., 2000). Bezüglich des Einflusses des objektiven Erkrankungsrisikos auf das Entscheidungsverhalten gegenüber einer vorbeugenden Brustentfernung ist die Datenlage heterogen (Stefanek et al., 1995; Scott et al., 2003). Die Studie von Unic et al. (2000) zeigte, dass auch die kognitive Bewertung des Früherkennungsprogramms als Alternative zu prophylaktischer Chirurgie einen signifikanten Prädiktor darstellte (auch Hatcher et al., 2001). Die letztgenannte Arbeit weist auch daraufhin, dass Variablen des Beratungsprozesses das Entscheidungsverhalten von Risikopersonen beeinflussen. So war ein hoher Entscheidungsdruck mit der Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung positiv assoziiert. In einer jüngst erschienenen Arbeit wurde die Rolle der ärztlichen Empfehlung untersucht. Schwartz et al. (2004) zeigten, dass bei Brustkrebsbetroffenen mit einem 10% Risiko für eine BRCA1/2-Mutation die ärztliche Empfehlung neben dem Vorliegen einer genetischen Veränderung als einzige Variablen die Radikalität der Chirurgie vorhersagten.

Die Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung wurde ebenso durch krebsspezifische Ängste (Fry et al., 2001) und die Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos (Hallowell et al., 2001; Schwartz et al., 2003) vorhergesagt. Das Alter korrelierte mit der Entscheidung zu einer

vorbeugenden Eierstockentfernung positiv (Meijers-Heijboer et al., 2000; Tiller et al., 2002; Botkin et al., 2003). Aber auch das objektive Erkrankungsrisiko sagte die Entscheidung vorher. So waren der Nachweis einer genetischen Veränderung und die Familienanamnese prädiktiv für das Entscheidungsverhalten der Risikopersonen (Schwartz et al., 2003).

Die Zufriedenheit nach einer prophylaktischen Brust- oder Eierstockentfernung ist in den vorliegenden Arbeiten relativ hoch (Stefanek et al., 1995; Frost et al., 2000) und die meisten Risikopersonen berichten eine Abnahme der Erkrankungsfurcht (Frost et al., 2000; Hatcher et al., 2001; von Oostrom et al., 2003). Die Folgen für die Wahrnehmung des eigenen Körpers und sexuelle Auswirkungen sind vielfältig. Während einige Studien nur unwesentliche Beeinträchtigungen in der Körperwahrnehmung (Hopwood, 2000) und der sexuellen Zufriedenheit (Hatcher et al., 2001; Metcalfe et al., 2004) berichten, ergaben andere Studien nachteilige Auswirkungen auf die Körperwahrnehmung (van Oostrom et al., 2003) und sexuelle Beeinträchtigungen (Montgomery et al., 1999; Josephson et al., 2000; Lodder et al., 2002). Die prophylaktische Eierstockentfernung scheint insbesondere für Patientinnen vor der Menopause mit erheblichen lebensqualitätsbezogenen Einschränkungen verbunden zu sein (Meiser et al., 2000; Elit et al., 2001; Fry et al., 2001). Der Eingriff wird offenbar von vielen Risikopersonen unterschätzt. In den Studien von Hallowell (2000) und Swisher et al. (2001) gab ein erheblicher Teil der befragten Frauen an, unzureichend informiert worden zu sein.

In der vorliegenden Arbeit werden erstmals Daten zu den Einstellungen und dem Inanspruchnahmeverhalten von prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie eines deutschen Hochrisikokollektivs vorgelegt. Es ist davon auszugehen, dass die Beratungsempfehlungen bzw. die Direktivität mit der die Thematik prophylaktischer Operationen an die Risikopersonen herangetragen wird, im internationalen Vergleich unterschiedlich sind. Der Einfluss der Qualität der Versorgungsangebote in den einzelnen Ländern wird als vergleichbar angenommen, da sich die Untersuchungen auf den westlichen Kulturkreis beschränken. In den bisherigen Untersuchungen wurden einzelne Variablen als Determinanten von Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten gegenüber einer prophylaktischen Chirurgie der Brust oder der Eierstöcke untersucht. Die Theorie der Schutzmotivation dient in der vorliegenden Untersuchung als Motivationsmodell, dessen Bedeutung für die vorliegende Fragestellung anhand der empirischen Daten geprüft wird. Die Theorie der Schutzmotivation, kann zur Erklärung von einmaligem Verhalten, wie es die Entscheidung zu einer prophylaktischen Operation darstellt, herangezogen werden und berücksichtigt auch vermittelnde Kognitionen und Emotionen. Es werden die Kernvariablen der Theorie als Prädiktoren zur Vorhersage von Einstellungen und des Inanspruchnahmeverhaltens von prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung herangezogen, nämlich die Variablen Schwere der Gesundheitsbedrohung (Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- und Eierstockkrebs), die wahrgenommene Vulnerabilität (Risikowahrnehmung), die Handlungswirksamkeit (Vertrauen in das intensivierete Früherkennungsprogramm) und Selbstwirksamkeit (durch die Teilnahme an dem intensivierten Früherkennungsprogramm erreichtes Sicherheitsgefühl). Dabei stellt die Entscheidung für ein intensiviertes Früherkennungsprogramm eine Alternative im Umgang mit einem familiären Brust- und Eierstockkrebsrisiko dar. Demgemäß wird erwartet, dass Personen, die auf die Effektivität des

Früherkennungsprogramms bauen, sich seltener mit prophylaktischen Operationen tragen. Auch das durch die Früherkennung erreichte Sicherheitsgefühl steht in negativem Zusammenhang mit der Entscheidung zu prophylaktischen Operationen. Zusätzlich werden die Erkrankungsfurcht, soziodemographische, medizinische und familienanamnestische Variablen (personal factors) und Empfehlungen von Ärzten und Angehörigen (external factors) in Bezug auf ihren Erklärungswert von Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie von Risikopatientinnen geprüft.

Zudem werden Daten zur Zufriedenheit mit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie und / oder Ovariectomie, sowie die Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis nach prophylaktischer Brustentfernung vorgelegt. Bisher liegen insbesondere kaum qualitative Daten zur Langzeit-zufriedenheit nach prophylaktischer Brust- oder Eierstockentfernung vor. Die qualitative Analyse zweier Interviews mit Risikopatientinnen 9 bzw. 16 Jahre nach prophylaktischer Brustentfernung trägt dem Rechnung und beschreibt den Entscheidungs- und Bewältigungsprozess der prophylaktischen Brust- bzw. Eierstockentfernung über einen längeren Zeitraum. Hierbei werden die subjektive Sichtweise zweier Kasuistiken von Patientinnen, die operiert wurden bevor jedwede Leitlinien oder Evidenzbasierung bezüglich der vorbeugenden Chirurgie vorlagen, ausgewertet.

8 Hypothesen

Zunächst sind die Hypothesen zu Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie dargestellt (H1.1. und H1.2). H2.1 bis H2.10 formulieren Variablen der Theorie der Schutzmotivation von Rogers als Entscheidungsfaktoren für die Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie. H3 formuliert die Zufriedenheit nach prophylaktischer Brust- bzw. Eierstockentfernung.

8.1 Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung

H1.1 und H1.2 stellen Hypothesen zu Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten von prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung dar.

H1.1: Prophylaktische Mastektomie und Ovariectomie werden von betroffenen und nicht betroffenen Risikopatientinnen für familiären Brust- und Eierstockkrebs größtenteils abgelehnt.

H1.2. Die tatsächliche Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brust- und/oder Eierstockentfernung bei Risikopersonen ist gering.

Begründung: Es wurde von ärztlicher Seite keine Empfehlung zu prophylaktischen Operationen gegeben. Die Intention der Beratung zielt auf eine Motivierung der Risikopatientinnen zur Inanspruchnahme des intensivierten Früherkennungsprogramms ab.

8.2 Vorhersage der Einstellungen und des Inanspruchnahmeverhaltens zur prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie

Welche Variablen stehen mit einer positiven Einstellung zu einer prophylaktischen Mastektomie bei gesunden Risikopersonen in Zusammenhang? Die Einstellungen sowie die Inanspruchnahme prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung bei gesunden und betroffenen Risikopersonen für familiären Brust- und Eierstockkrebs lässt sich nach der Theorie der Schutzmotivation von Rogers erklären. Im folgenden sind die Einzelhypothesen zur Überprüfung der Theorie der Schutzmotivation aufgeführt. Sie werden einzeln überprüft, zur Vorhersage:

- Von Einstellungen zu prophylaktischer Brustentfernung
- Von Einstellungen zu prophylaktischer Eierstockentfernung
- Des Inanspruchnahmeverhaltens bezüglich prophylaktischer Brustentfernung
- Des Inanspruchnahmeverhaltens bezüglich prophylaktischer Eierstockentfernung

Soziodemographische Prädiktoren

H2.1.1: Die Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie steht in einem umgekehrten Zusammenhang mit dem Alter, d.h. jüngere Frauen ziehen häufiger eine prophylaktische Mastektomie in Erwägung.

Begründung: Die Sicherheit der Beurteilbarkeit der weiblichen Brust nimmt mit dem Alter zu. Ab dem 40. Lebensjahr gilt die jährliche Mammographie als sichere Früherkennungsmethode. Jüngerer Alter ist mit einer schlechteren Prognose und einem schnellerem Tumorwachstum assoziiert. Der Gewinn an Lebenszeit ist bei jüngeren Frauen höher als bei älteren.

H2.1.2: Die Einstellung und das Inanspruchnahmeverhalten gegenüber der vorbeugenden Eierstockentfernung steht mit dem Alter in einem positivem Zusammenhang.

Begründung: Bei jungen Risikopatientinnen steht die möglicherweise noch nicht abgeschlossene Familienplanung sowie frühzeitige Wechseljahresbeschwerden einer prophylaktischen Entfernung entgegen. Infolge der Wechseljahre tritt ein Funktionsverlust der Eierstöcke ein, so dass ein prophylaktischer Eingriff sich weniger nachteilig auswirkt.

H2.1.3: Verheiratete Frauen sind einer prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie gegenüber positiver eingestellt.

Begründung: Der Verlust der Brust bzw. der Eierstöcke ist für Frauen in einer festen Partnerschaft möglicherweise leichter zu überwinden als für alleinstehende Frauen, deren Chancen auf eine neue Partnerschaft durch den Verlust der Brust und der Fortpflanzungsfähigkeit schwinden könnten.

H2.1.3: Frauen mit minderjährigen Kindern sind einer prophylaktischen Chirurgie gegenüber positiver eingestellt als kinderlose Frauen und Frauen mit erwachsenen Kindern.

Begründung: Frauen mit Kindern erleben eine Verschiebung der Werte insbesondere in Familien mit Todesfällen aufgrund von Brust- und/oder Eierstockkrebs hin zu dem Wunsch, für die Kinder dazusein und die Kinder aufwachsen zu sehen. Der Verlust der Brust bzw. Eierstöcke wird um dieses Ziel zu erreichen, eher in Kauf genommen als bei kinderlosen Frauen bzw. Frauen mit erwachsenen Kindern.

H2.1.4: Die Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie steht in positivem Zusammenhang mit dem Bildungsstand, d.h. Frauen mit höherem Bildungsstand entscheiden sich eher für eine prophylaktische Mastektomie.

Begründung: Eine offenere Einstellung gegenüber neuen medizinischen Methoden ist bei Personen mit höherem Bildungsstand möglicherweise höher. Frauen mit höherer Bildung benötigen möglicherweise die Unversehrtheit der Brust weniger zur Selbstwertstabilisierung.

H2.1.5: Erwerbstätige Risikopersonen tragen sich seltener mit dem Gedanken an eine prophylaktische Chirurgie als nicht erwerbstätige Risikopersonen.

Begründung: Erwerbstätigkeit stellt einen Schutzfaktor für psychische Vulnerabilität dar und könnte den Umgang mit krebsbezogenen Ängsten erleichtern.

Persönliches Risiko

H2.2.1: Einstellung und Inanspruchnahme prophylaktischer Operationen steht in positivem Zusammenhang mit dem Erkrankungsstatus, d.h. erkrankte Risikopersonen tragen sich eher mit der Entscheidung einer prophylaktischen Chirurgie und lassen diese häufiger durchführen als gesunde Risikopersonen.

Begründung: Die prophylaktische Brustentfernung reduziert nicht nur das Risiko einer Neuerkrankung, sondern auch das Risiko eines Rezidivs (Wiederauftreten der Krebserkrankung). Ein erheblicher Teil der Brustkrebspatientinnen muss über 5 Jahre eine antihormonelle Therapie mit einem Antiöstrogen und bei prämenopausalen Frauen eine zusätzliche Therapie zur Unterdrückung der Eierstockfunktion als Rückfallprophylaxe erhalten. Die prophylaktische Ovariectomie erspart den Frauen (nach abgeschlossener Familienplanung) die antihormonelle Therapie und reduziert das Risiko an Eierstockkrebs zu erkranken um 95%. Zudem haben bereits an Krebs erkrankte Frauen eine Verletzung ihres Körperschemas erfahren. Ein (erneuter) chirurgischer Eingriff wird deshalb möglicherweise von bereits erkrankten Risikopatientinnen häufiger in Erwägung gezogen als von gesunden Frauen.

H2.2.2: Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten prophylaktischer Chirurgie stehen in positivem Zusammenhang mit dem Mutationsstatus, d.h. Mutationsträgerinnen haben eine positivere Einstellung zur prophylaktischen Mastektomie als Frauen ohne nachgewiesene genetische Veränderung.

Begründung: Das objektive Erkrankungsrisiko ist bei Mutationsträgerinnen am höchsten. Mutationsträgerinnen fühlen sich vulnerabler als Nichtmutationsträgerinnen.

Familienanamnese

H2.3: Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten zu prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie steht in positivem Zusammenhang mit der Anzahl an Brust- bzw. Eierstockkrebs erkrankten Personen in der Familie.

Begründung: Das Miterleben von Krebserkrankungen in der Familie aufgrund von Brust- und Eierstockkrebs fördert eine Einstellung hin zu präventivem Handeln.

Persönlichkeitsvariablen

H2.4.1: Risikopersonen mit internalen gesundheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen ziehen seltener eine prophylaktische Brust- oder Eierstockentfernung in Erwägung oder lassen eine solche durchführen.

Begründung: Das Vertrauen selbst Kontrolle über die eigene Gesundheit zu haben, lässt prophylaktische Chirurgie eher als überflüssig erscheinen.

H2.4.2: Die Bedeutsamkeit, welche der Meinung der behandelnden Ärzte beigemessen wird, beeinflusst die Einstellungen und das Entscheidungsverhalten von Risikopersonen gegenüber prophylaktischen Maßnahmen.

H2.4.3: Die Bedeutsamkeit, welche der Meinung signifikanter Bezugspersonen (in der Regel des Lebenspartners) beigemessen wird, beeinflusst die Einstellungen und das Entscheidungsverhalten von Risikopersonen gegenüber prophylaktischen Maßnahmen

Begründung: Es wird vermutet, dass nicht nur die Empfehlung zu prophylaktischen Maßnahmen, sondern auch die Tendenz der Risikopersonen, sich der Meinung von Ärzten oder Angehörigen anzuschließen, Einstellungen und tatsächliches Inanspruchnahmeverhalten beeinflussen können.

Umgebungsfaktoren

H2.5.1: Risikopersonen, die von ihren behandelnden Ärzten eine Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie oder Ovariectomie erhalten haben, ziehen eher eine solche Maßnahme in Erwägung.

Begründung: Die wenigsten Risikopersonen wissen von sich aus von der Möglichkeit von prophylaktischen Operationen. Von daher wird davon ausgegangen, dass auch nur diejenigen Patientinnen, die über prophylaktische Chirurgie informiert wurden, diese in Erwägung ziehen.

Darüber hinaus wird vermutet, dass die Empfehlung der behandelnden bzw. beratenden Ärzte für die Einstellungsbildung der jeweiligen Patientin bedeutsam ist; insbesondere deshalb, weil ein erhebliches Informationsgefälle zwischen Ärzten und Patientinnen vorliegt.

H2.5.2: Risikopersonen, die von nahen Angehörigen eine Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie oder Ovariectomie erhalten haben, ziehen eher eine solche Maßnahme in Erwägung.

Begründung: Nachdem es sich um eine Entscheidung handelt, die auch die Partnerschaft bzw. Familienplanung betrifft, wird ein möglicher Einfluss von Seiten signifikanter Bezugspersonen erwartet. Eine positive Einstellung signifikanter Bezugspersonen könnte bei Risikopersonen auch in Bezug auf die Zumutbarkeit für den Lebenspartner, eine positive Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie fördern und deren Inanspruchnahme erhöhen.

Wahrgenommene Schwere

H2.6: Die psychische Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- oder Eierstockkrebs steht in positivem Zusammenhang mit der Einstellung und den Inanspruchnahmeverhalten gegenüber prophylaktischer Chirurgie.

Begründung: Das Erleben von Todesfälle in der Familie aufgrund von Krebserkrankungen prägt Einstellungen über die Schwere und Kontrollierbarkeit der Erkrankung.

Vulnerabilität

H2.7: Die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos steht in positivem Zusammenhang mit der Einstellung und dem Inanspruchnahmeverhalten gegenüber prophylaktischen Maßnahmen.

Erkrankungsfurcht

H2.8: Die Angst, an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken, steht in positivem Zusammenhang mit der Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie und deren Inanspruchnahme.

Begründung: Eine hohe Risikowahrnehmung ist mit krebsbezogenen Ängsten assoziiert, welche wiederum Früherkennungsuntersuchungen als sehr belastend erleben lassen. Durch prophylaktische Maßnahmen wird das Erkrankungsrisiko geringer eingeschätzt und krebsbezogene Ängste lassen sich reduzieren.

Handlungswirksamkeit

H2.9.1: Die Einschätzung des Nutzens bzw. der Eignung des empfohlenen Früherkennungsprogramms zur Frühdetektion von Brust- und Eierstockkrebs steht in negativem Zusammenhang mit der Einstellung zur prophylaktischen Mastektomie und Ovarrektomie und deren Inanspruchnahme.

H2.9.2: Einstellung und Inanspruchnahme prophylaktischer Mastektomie stehen in negativem Zusammenhang mit dem Vertrauen in die Selbstuntersuchung der Brust als Früherkennungsmethode.

Selbstwirksamkeit

H2.10.1: Die Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchungen bzw. das Sicherheitsgefühl, das durch die (positive) Rückmeldung nach den Früherkennungsuntersuchungen gewonnen wird, ist mit der Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie und Ovarrektomie und deren Inanspruchnahme negativ assoziiert ist.

H2.10.2: Einstellung und Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie steht in negativem Zusammenhang mit der erreichten Sicherheit durch die Brustselbstuntersuchung.

8.3 Zufriedenheit nach prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung

H3: Es wird angenommen, dass die Zufriedenheit mit einer prophylaktischen Brust- bzw. Eierstockentfernung hoch ist.

Begründung: Die Reduktion des Erkrankungsrisikos, der Rückgang krebsbezogener Ängste und die Aussicht auf eine normale Lebenserwartung, relativieren die Bedeutung körperlicher Einschränkungen und Beschwerden.

9 Studiendesign

Die vorliegende Studie stellt eine follow-up-Erhebung einer interdisziplinären Multicenterstudie dar. Im Rahmen eines von der Deutschen Krebshilfe finanzierten Projekts wurden zwischen 1997 und 2003 Mitglieder aus Risikofamilien für familiären Brust- und Eierstockkrebs einem gemeinsamen Studienprotokoll folgend interdisziplinär beraten und gegebenenfalls molekulargenetisch auf Veränderungen in den Genen BRCA1 und BRCA2 untersucht (zum Ablauf der Beratung und genetischen Diagnostik vgl. Abbildung 9.2). Aufgrund von Befunden zur Effektivität der prophylaktischen Chirurgie zur Prävention von Brust- und Eierstockkrebs in Hochrisikogruppen (Kauff et al. 2002, Rebbeck et al. 2002) stieg das Interesse an Motivationsfaktoren zu Einstellungen und dem Inanspruchnahmeverhalten gegenüber prophylaktischen Maßnahmen. Dementsprechend wurden alle konsekutiv zwischen 4/97 bis 5/02 eingeschlossenen Risikopersonen hinsichtlich ihrer Einstellung zu prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung, dem Inanspruchnahmeverhalten seit der Vorstellung in der Risikosprechstunde und der Zufriedenheit bzw. Bewältigung nach Durchführung prophylaktischer Chirurgie befragt.

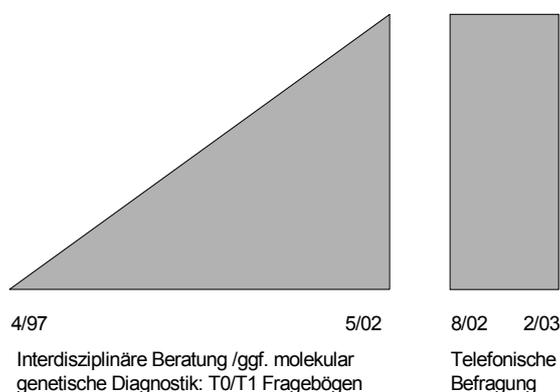


Abbildung 9.1 Studiendesign: Konsekutiver Stichprobenzugang und telefonische follow-up-Erhebung

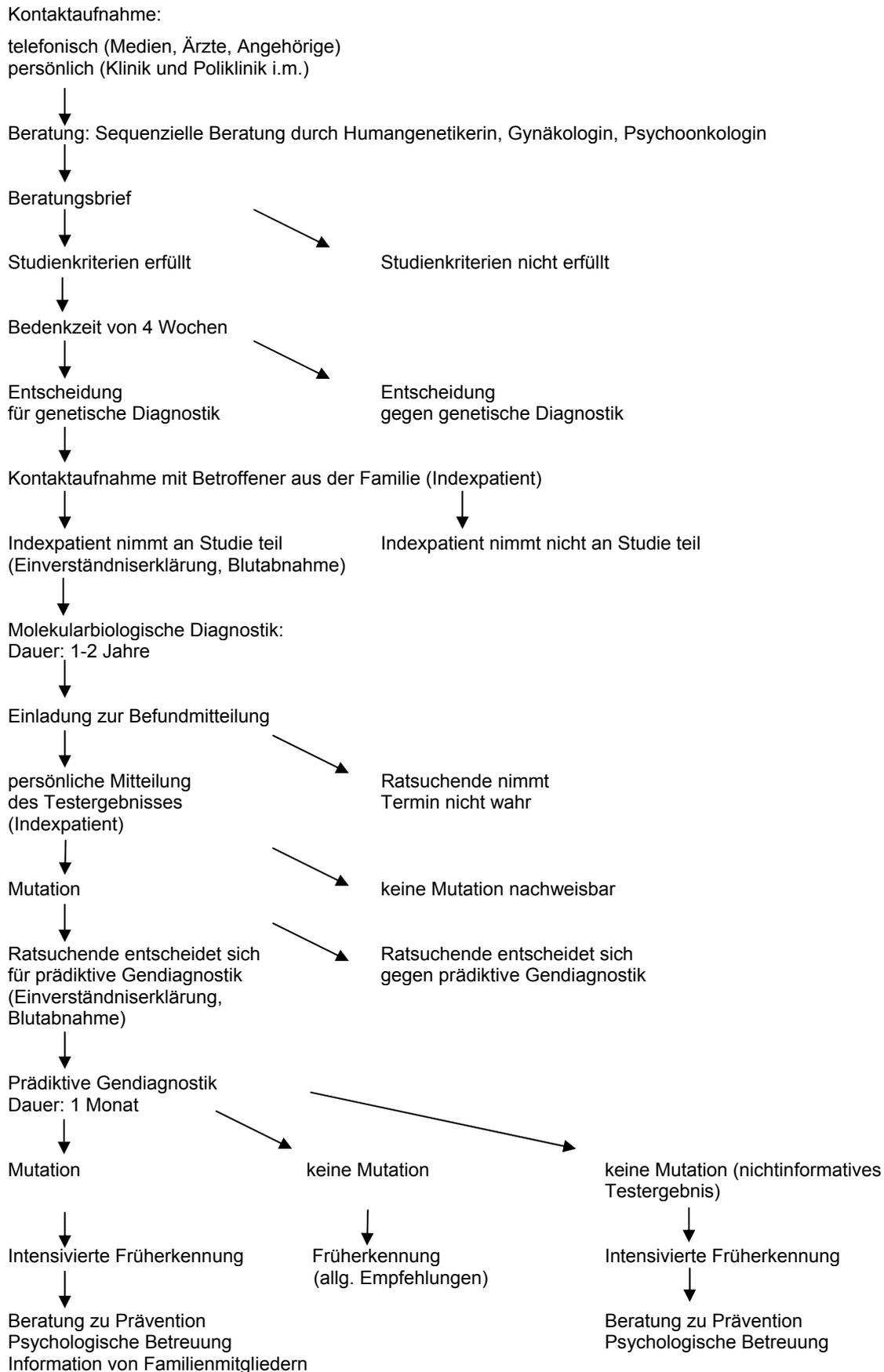


Abbildung 9.2 Ablaufschema der genetischen Beratung und molekulargenetischen Diagnostik

Im folgenden wird zunächst der Ablauf der Beratung und der genetischen Diagnostik sowie der psychosoziale Arm der interdisziplinär multizentrischen Studie beschrieben. Daran anschließend werden Entwicklung und Durchführung des Telefoninterviews dargestellt.

9.1 Interdisziplinäres Beratungskonzept

Die Beratung wurde innerhalb der Multicenterstudie als simultanes bzw. sequenzielles Beratungsmodell in Abhängigkeit von der Präferenz der Beraterinnen etabliert. Als simultanes Beratungsmodell wurde dabei die gemeinsame Beratung durch eine Humangenetikerin, eine Gynäkologin und eine Psychoonkologin/Psychotherapeutin verstanden. Im Rahmen der sequenziellen Beratung erfolgt zunächst die humangenetische Beratung, anschließend die Beratung durch eine Gynäkologin und abschließend die psychoonkologische Beratung. Beide Beratungsmodalitäten umfassen dieselben Beratungsinhalte. Der zeitliche Umfang der Beratung ist jedoch unterschiedlich. So dauerte die simultane Beratung durchschnittlich 1 Stunde, die Beratung im sequenziellen Modell 2 Stunden (1/2 Stunde Humangenetik, 1/2 Stunde Klinik, 1 Stunde Psychoonkologie). Im Studienzentrum München-Großhadern wurde eine sequenzielle Tumorrisikoberatung etabliert.

Die Humangenetische Beratung beinhaltet die Erstellung eines Familienstammbaums, die Erfassung von Tumorerkrankungen in der Familie, das jeweilige Erkrankungsalter und den Krankheitsverlauf. Aufgrund dieser Angaben ist es möglich ein empirisches Erkrankungsrisiko mit dem Computerprogramm Cyrillic 2.1 zu bestimmen. Das Programm berechnet die Wahrscheinlichkeit für eine genetische Veränderung für jede an diesen Angaben interessierte Person und das Lebenszeitrisiko (berechnet bis zum 80. Lebensjahr) für eine Tumorerkrankung der Brust- bzw. der Eierstöcke. Sind die Einschlusskriterien für eine genetische Diagnostik erfüllt, wird der betreffenden Ratsuchenden eine molekularbiologische Analyse der BRCA-Gene im Rahmen der Studie angeboten.

Die klinisch-gynäkologische Beratung informiert über Möglichkeiten der Früherkennung und Prävention. Für Risikopatientinnen wird ein intensiviertes Früherkennungsprogramm mit halbjährlichen ärztlichen Untersuchungsintervallen aus Tastuntersuchung der Brust und der Eierstöcke, Ultraschalluntersuchung der Brust und Eierstöcke, sowie Mammographie und Kernspintomographie der Brust empfohlen. Zusätzlich werden die Ratsuchenden in die Brustselbstuntersuchung eingewiesen, welche monatlich selbständig durchgeführt werden sollte. Das Thema Risikoprävention umfasst zum einen die Aufklärung über allgemeine Möglichkeiten eines gesundheitsbewussten Verhaltens. So ist eine geringfügige Reduktion des Mammakarzinomrisikos durch Vitaminsubstitution, durch ballaststoffreiche und fettarme Ernährung und regelmäßige sportliche Aktivität zu erreichen. Über eine spezielle Prävention durch prophylaktische Chirurgie der Brust bzw. der Eierstöcke wurden die Risikopersonen informiert, wenngleich keine diesbezüglichen Empfehlungen ausgesprochen wurden.

Die psychoonkologische Beratung dient der Klärung der Motivation für bzw. gegen eine genetische Diagnostik zum gegenwärtigen Zeitpunkt, bietet eine Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und antizipiert die Bedeutung und mögliche persönliche und familiäre Konsequenzen einer genetischen Diagnostik. Des Weiteren wurde ein Screening psychischer Störungen durchgeführt und die Bewältigungsstrategien in Belastungssituationen der Risikopatientinnen, die sich für eine genetische Diagnostik interessierten, wurden eruiert. Gegebenenfalls wurde eine weiterführende Betreuung oder Überweisung an Fachkollegen eingeleitet. In Einzelfällen wurde aufgrund einer psychiatrischen Störung eine psychologische Kontraindikation für eine genetische Untersuchung ausgesprochen. Gemäß dem Protokoll der psychoonkologischen Arbeitsgruppe sollten in der Erstberatung Ratsuchende identifiziert werden, die folgende Merkmale aufweisen:

- hohe psychosoziale Belastung und gegebenenfalls therapieindikative psychische Störung,
- ungünstige Bewältigungsmöglichkeiten,
- Entscheidungsauffälligkeiten bezüglich der molekulargenetischen Diagnostik,
- inadäquate Vorstellungen bezüglich der Zielsetzung der molekulargenetischen Diagnostik,
- Risikopersonen, bei denen neurotische Motive in den Wunsch nach molekularbiologischer Diagnostik und gegebenenfalls therapeutische Maßnahmen einfließen.

9.2 Molekulargenetische Diagnostik

Die zur molekulargenetischen Analyse notwendige DNA wird aus peripheren Blutlymphozyten isoliert. Hierzu werden ca. 10-15 ml EDTA-Blut benötigt. Im Rahmen der molekulargenetischen Analyse werden zunächst bei einem erkrankten Familienmitglied, der sogenannten Indexpatientin, die beiden BRCA-Gene hinsichtlich des Vorliegens einer krankheitsverursachenden Mutation untersucht. Die molekulargenetischen Nachweisverfahren waren die DHPLC (Denaturing High Pressure Liquid Chromatography) und die komplette Gensequenzierung. Nur wenn bei einem betroffenen Familienmitglied eine genetische Veränderung festgestellt wurde, kann die DNA nicht betroffener Angehöriger untersucht werden. Bei einer genetischen Testung gesunder Ratsuchender ohne Indexpatientin ist die Aussagekraft sehr begrenzt, da in den meisten Fällen der Nachweis einer genetischen Veränderung nicht gelingt, und deshalb unklar bleibt, ob die Risikoperson eine in der Familie möglicherweise vorhandene genetische Veränderung in den BRCA-Genen nicht geerbt hat oder die familiäre Belastung auf unbekanntem Genen beruht.

9.3 Studieneinschluss

Einschlusskriterien für die Beratung und molekulargenetische Diagnostik sind die folgenden Kriterien, die sich auf die Familienanamnese der ratsuchenden Frauen beziehen.

- mindestens zwei Personen einer Familie mit Brust- und / oder Eierstockkrebs, dabei mindestens 1 Erkrankung vor dem 50. Lebensjahr,
- eine Person in der Familie mit beidseitigem Brustkrebs unter 40 Jahren,
- eine Person mit Brust- und Eierstockkrebs,
- eine Person mit Brustkrebs unter 35 Jahren,
- Mammakarzinom beim Mann.

Für die vorliegende Untersuchung der Einstellungen und des Inanspruchnahmeverhaltens gegenüber prophylaktischer Chirurgie wurden männliche Ratsuchende und Patientinnen mit einer metastasierten Erkrankung ausgeschlossen.

9.4 Messinstrumente

Im Rahmen der Arbeitsgruppe Psychologie/Psychotherapie des Konsortiums Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom der Deutschen Krebshilfe wurden verschiedene Messinstrumente entwickelt. Für gesunde und betroffene Risikopersonen liegen parallele Fragebogenversionen vor. In der vorliegenden Studie wurden Teile der Fragebögen T0 und T1, welche als baseline vor bzw. nach der genetischen Beratung erhoben wurden, als Prädiktorvariablen zur Vorhersage der Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie verwendet (vgl. Anhang). Der Fragebogen umfasst Messinstrumente zu soziodemographischen Variablen, Risikowahrnehmung, krebspezifischer Erkrankungsfurcht, Belastung durch den Tod von Angehörigen, Früherkennungsverhalten und Nützlichkeitseinschätzung und einen Fragebogen zu gesundheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen.

9.4.1 Telefon-Interview

Alle ratsuchenden Frauen innerhalb des Rekrutierungszeitraums 4/1997 bis 5/2002 wurden zwischen August 2002 und Mai 2003 im Rahmen einer vollstandardisierten telefonischen follow-up-Erhebung zu ihrer Einstellung und eventuell zwischenzeitlich erfolgten Inanspruchnahme einer prophylaktischen Operation nachbefragt.

Entwicklung des Messinstruments: Nachdem für die zu untersuchende Thematik keine spezifischen validierten Messinstrumente vorlagen, wurden überwiegend eigene Items generiert bzw. gegebenenfalls Items aus dem Fragebogen der psychosozialen Verlaufsstudie übernommen. Bei der Skalierung handelt es sich um Likertskalen bzw. dichotome Skalen (vgl. Anlage A bis H). Bei der Interviewentwicklung wurde für die neu generierten Items eine 4-stufige Skala, die die Möglichkeit einer Dichotomisierung in der Skalenmitte erlaubt, gewählt. Alle Items aus den Fragebögen T0 und T1 blieben in der Skalierung unverändert. Die neu entwickelte Skala wurde zu Beginn des Interviews eingeführt und sollte zur leichteren Beantwortung der Fragen im Rahmen des Telefoninterviews vor dem inhaltlichen Beginn des Interviews von den Risikopersonen aufgemalt werden und wurde

anschließend von den Interviewerinnen erläutert. Die Einführung in die Verwendung der Skala war folgendermaßen:

„Während des Interviews werden wir Sie immer wieder um Ihre Einschätzung zu bestimmten Fragen oder Aussagen bitten. Ihre Einschätzung sollen Sie bitte mit Hilfe einer Skala von 0 bis 3 vornehmen.

Um sich die Skala besser vorstellen zu können, möchten wir Sie jetzt bitten, sich die Skala kurz aufzumalen. ...

Die Skala umfasst die Punkte 0, 1, 2 und 3, schreiben Sie die Zahlen bitte nebeneinander auf.

0 bedeutet zumeist ‚überhaupt nicht‘, und 3 bedeutet zumeist ‚sehr‘. Einige Male bedeutet 0 ‚ich stimme überhaupt nicht zu‘ und 3 ‚ich stimme sehr zu‘.

Wenn beispielsweise die Frage wäre, „Wie kompliziert finden Sie die Wegeführung in Großhadern?“, dann würde 0 bedeuten, dass Sie die Wegeführung überhaupt nicht kompliziert finden, 3, dass Sie sie sehr kompliziert finden.

Wir werden Sie immer darauf hinweisen, wann Sie die Skala verwenden sollen. Für die nächsten Fragen sollen Sie die Skala bitte zum ersten Mal anwenden. 0 bedeutet hier ‚überhaupt nicht‘, 3 bedeutet ‚sehr‘!“

Zur *Messung krebsspezifischer Angst* liegt ein im amerikanischen Sprachraum wiederholt eingesetztes Instrument von Lerman et al. (1991; Cancer Worry Scale) vor. Dieser 4 Items umfassende Kurzfragebogen wurde ins Deutsche übersetzt und gemäß der Konvention ins Englische rückübersetzt. Für die Rückübersetzung liegt eine Autorisierung von der Originalautorin vor. Die Reliabilitätsprüfung ergab ein Cronbach's alpha von 0.84. Die Hauptkomponentenanalyse zeigte eine Varianzaufklärung von 68%.

Interviewertraining: Für die Durchführung der Interviews wurden 4 Interviewerinnen eingesetzt, welche zunächst inhaltlich in die Thematik familiärer Brust- und Eierstockkrebs eingeführt wurden. Alle 4 Interviewerinnen hatten ein abgeschlossenes Studium zur Diplom-Psychologin absolviert. Zunächst wurden mit jeder Interviewerin 4 Probe-Interviews doppelt kodiert, d.h. die Studienleiterin und die Interviewerin kodierten unabhängig voneinander die Selbstangaben der Risikopersonen. Die Abweichungen der Interviews waren äußerst gering und wurden im Einzelfall diskutiert. Die Abweichungen betrafen zumeist die in wenigen Fällen erforderlichen Einschätzungen der Interviewerin.

Interviewdurchführung: Die Interviews wurden vom Klinikum Großhadern aus mit Rufnummernunterdrückung geführt. Die Interviewerinnen meldeten sich zunächst anonym, d.h. ohne Bezug zur Einrichtung, bis sie sichergehen konnten, dass sie die betreffende Risikoperson selbst am

Apparat hatten. Sowohl die Unterdrückung der Rufnummernanzeige als auch die zunächst institutionell anonyme Vorstellung, sollten eine unnötige Verunsicherung der Risikopersonen vermeiden.

9.5 Variablen und Operationalisierung:

In diesem Abschnitt ist die Variablenoperationalisierung dargestellt. Die abhängigen Variablen sind in Tabelle 9.1 aufgeführt. Werden bei der Beschreibung der Variablenoperationalisierung keine Angaben zur Skalierung gemacht, liegt die im vorausgehenden Kapitel beschriebene 4-stufige Skala vor.

Zielvariablen sind die Einstellung zu einer prophylaktischen Mastektomie bzw. Ovariectomie und die tatsächliche Durchführung einer prophylaktischen Brust- bzw. Eierstockentfernung. Die Einstellung zu prophylaktischer Brust- und Eierstockentfernung wurde durch je zwei Items erfasst.

Einstellung zur prophylaktischen Brustentfernung:

- Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie
„Setzen Sie sich derzeit mit der Möglichkeit einer prophylaktischen Brustentfernung auseinander?“
- Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie
„Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie eine prophylaktische Brustentfernung durchführen lassen?“

Einstellung zur prophylaktischen Eierstockentfernung:

- Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie
„Setzen Sie sich derzeit mit der Möglichkeit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auseinander?“
- Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie
„Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen lassen?“

Tabelle 9.1 Abhängige Variablen

Einstellungen
Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie
Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie
Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie
Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie
Inanspruchnahmeverhalten
Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie
Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie

Inanspruchnahmeverhalten:

- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie
„Haben Sie jemals eine prophylaktische Brustentfernung durchführen lassen?“ (ja/nein)
- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie
„Haben Sie jemals eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen lassen?“ (ja/nein)

Einen Überblick über die unabhängigen Variablen bietet Tabelle 9.2.

Prädiktorvariablen sind die Kernvariablen der Theorie der Schutzmotivation severity, vulnerability, response efficacy, self efficacy, zudem die Variable fear, personal factors und external factors der Rogers'schen Theorie. Unter personal factors werden die Variablengruppen soziodemographische Variablen, medizinische Variablen und Persönlichkeitsvariablen subsummiert.

1. Soziodemographische Variablen

- Alter
- Familienstand (verheiratet ja/nein)
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Schulabschluss ((Fach)Abitur ja/nein)
- Erwerbstätigkeit (ja/nein)

2. Medizinische Variablen und Familienanamnese

- Erkrankungsstatus (betroffene vs. nichtbetroffene Risikopersonen)
- Mutationsstatus (carrier ja / nein)
- Anzahl der Erkrankungsfälle aufgrund von Brustkrebs
- Anzahl der Erkrankungsfälle aufgrund von Eierstockkrebs
- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung (ja/nein)
- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung (ja/nein)

3. Persönlichkeitsvariablen

- Skala Internalität des Fragebogens zu gesundheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen aus dem Kieler Interview zur subjektiven Situation (KISS; Hasenbring & Schlegelberger 1986)
„Ich kann selbst viel dazu beitragen, mein Wohlbefinden zu beeinflussen.“
„Wenn ich auf mich Acht gebe, kann ich Beschwerden vermeiden.“
„Ich habe selbst einen großen Einfluss darauf, wie eine Krankheit bei mir verlaufen wird.“
- Bedeutsamkeit der Arztmeinung
„Wie wichtig ist Ihnen die Meinung Ihres Arztes zu prophylaktischen Operationen?“
- Bedeutsamkeit der Meinung signifikanter Bezugspersonen
„Wie wichtig ist Ihnen die Meinung von Ihnen nahestehenden Personen zu prophylaktischen Operationen?“

Tabelle 9.2 Überblick über die unabhängigen Variablen

<p>1. Soziodemographische Variablen</p> <p>Alter</p> <p>Familienstand</p> <p>Anzahl der Kinder im Haushalt</p> <p>Schulabschluss</p> <p>Erwerbstätigkeit</p>
<p>2. Medizinische Variablen und Familienanamnese</p> <p>Erkrankungsstatus</p> <p>Mutationsstatus</p> <p>Anzahl erkrankter Angehöriger an Brustkrebs</p> <p>Anzahl erkrankter Angehöriger an Eierstockkrebs</p> <p>vorbestehende prophylaktische Mastektomie</p> <p>vorbestehende prophylaktische Ovariectomie</p>
<p>3. Persönlichkeitsvariablen</p> <p>Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen</p> <p>Bedeutsamkeit der Arztmeinung</p> <p>Bedeutsamkeit der Angehörigenmeinung</p>
<p>4. External Factors</p> <p>Ärztliche Empfehlung zur Mastektomie</p> <p>Ärztliche Empfehlung zur Ovariectomie</p> <p>Empfehlung von Angehörigen zur Mastektomie</p> <p>Empfehlung von Angehörigen zur Ovariectomie</p>
<p>5. Severity</p> <p>Belastung durch den Tod von Angehörigen</p>
<p>6. Vulnerability</p> <p>Risikowahrnehmung</p>
<p>7. Fear</p> <p>Krebsspezifische Erkrankungsfurcht</p>
<p>8. Response Efficacy</p> <p>Nützlichkeitseinschätzung des Früherkennungsprogramms</p> <p>Einschätzung der Eignung des Früherkennungsprogramms</p> <p>Nützlichkeitseinschätzung der Brustselbstuntersuchung</p> <p>Einschätzung der Eignung der Brustselbstuntersuchung als Früherkennungsmethode</p>
<p>9. Self Efficacy</p> <p>Inanspruchnahme des Früherkennungsprogramms</p> <p>Durch Früherkennungsprogramm vermitteltes Sicherheitsgefühl</p> <p>Durchführung der Brustselbstuntersuchung</p> <p>Durch Brustselbstuntersuchung vermitteltes Sicherheitsgefühl</p>

4. external factors

- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie
„Hat Ihnen ein Arzt jemals eine prophylaktische Brustentfernung empfohlen?“
- Ärztliche Empfehlung zur Ovariectomie
„Hat Ihnen ein Arzt jemals eine prophylaktische Eierstockentfernung empfohlen?“
- Empfehlung von Angehörigen zur Mastektomie
„Hat Ihnen ein Angehöriger oder eine Freundin jemals zu einer prophylaktischen Brustentfernung geraten?“
- Empfehlung von Angehörigen zur Ovariectomie
„Hat Ihnen ein Angehöriger oder eine Freundin jemals zu einer prophylaktischen Eierstockentfernung geraten?“

5. Severity

- Belastung durch verstorbene Angehörige
„Wie sehr sind sie dadurch belastet“ (sehr belastet, wenig belastet, nicht belastet)

6. Vulnerabilität:

- Risikowahrnehmung
„Wie hoch schätzen Sie Ihr Risiko ein, im Verlauf Ihres Lebens (erneut) an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken?“ ____ % (von 0 bis 100%)

7. Krebspezifische Erkrankungsfurcht

- 1-Item
„Wie sehr sind Sie persönlich besorgt, dass Sie an Brust-/Eierstockkrebs (wieder)erkranken könnten?“ (nicht, ein wenig, etwas, ziemlich, sehr)
- Deutsche Version der Cancer Worry Scale (Lerman et al. 1991; dt. Vodermaier unveröffentlicht)
 1. „Wie häufig haben Sie im letzten Monat an Ihr Risiko gedacht, (erneut) an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken?“
 2. „Haben diese Gedanken im letzten Monat Ihre Stimmung beeinflusst?“
 3. „Haben diese Gedanken Sie im letzten Monat beim Ausführen alltäglicher Aktivitäten beeinträchtigt?“
 4. „Wie sehr waren Sie im letzten Monat besorgt, möglicherweise eines Tages an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken?“

8. Response efficacy

- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie:
„Für wie nützlich zur Früherkennung einer Brustkrebserkrankung beurteilen Sie die folgenden Maßnahmen?“ (sehr wenig nützlich, wenig nützlich, etwas nützlich, ziemlich nützlich, sehr nützlich)
 1. Brustselbstuntersuchung
 2. Ärztliche Untersuchung
 3. Röntgenuntersuchung (Mammographie)
 4. Ultraschalluntersuchung (Sonographie)
- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme von prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie
„Inwiefern halten Sie das Früherkennungsprogramm für geeignet, eine Krebserkrankung frühzeitig zu erkennen?“
- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie: „Inwiefern halten Sie die Brustselbstuntersuchung für geeignet, eine Krebserkrankung frühzeitig zu erkennen?“

9. Self efficacy

- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme von prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie
„Welche der folgenden Maßnahmen zur Früherkennung einer Brust-/Eierstockkrebserkrankung führen Sie durch?“ (ja / nein)
 1. Regelmäßige Brustselbstuntersuchung
 2. Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste
 3. Regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brüste (Mammographie)
 4. Regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Brüste/Eierstöcke (Sonographie)
- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme von prophylaktischer Mastektomie
„Wie beurteilen Sie Ihre Fähigkeit zur Durchführung der Brustselbstuntersuchung?“ (sehr gering, eher gering, mittelmäßig, eher gut, sehr gut)
- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme von prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie
„Wie sehr können Ihnen die Früherkennungsuntersuchungen ein Sicherheitsgefühl vermitteln?“
- Zur Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie
„Wie sehr kann die Durchführung der Brustselbstuntersuchung Ihnen ein Sicherheitsgefühl vermitteln?“

9.6 Datenanalyse

Die statistische Datenauswertung erfolgte mit dem Programm SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Version 12.0.

In Abhängigkeit vom Skalenniveau und den Verteilungscharakteristika der Daten wurden überwiegend nonparametrische Verfahren verwandt. Metrische Daten werden als Mittelwert, Standardabweichung und Range dargestellt, kategoriale Daten werden mit ihren absoluten und relativen Häufigkeiten angegeben. Die Überprüfung von Zusammenhangshypothesen erfolgte mit dem Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman, dem Chi²-Test und mit dem exakten Test nach Fisher für kleine Stichproben. Unterschiedshypothesen wurden mit dem Mann-Whitney (U-Test) bzw. mit dem t-Test für unabhängige Stichproben geprüft.

Zur Prädiktion von abhängigen Variablen wurden logistische Regressionsanalysen mit einer rückwärts gerichteten schrittweisen Auswahl, dessen Ausschlusstest auf der Likelihood-Quotienten-Statistik beruht, verwendet. Der Aufnahmewert betrug .05, der Ausschlusswert .1. Die logistischen Regressionsanalysen wurden aus inhaltlichen Gründen, zur Überprüfung der Theorie der Schutzmotivation, blockweise geprüft. Aufgrund der sehr ungleichen Verteilung der Ausprägungen der Kriteriumsvariablen und aufgrund statistischer Überlegungen war dieses Vorgehen notwendig. Alle in der blockweisen Prüfung signifikanten Regressoren gingen in die jeweiligen gemeinsamen Bedingungsmodelle ein. 3-stufige ordinale Regressoren gingen als kategoriale Kovariablen in das Modell ein. Es wird jeweils das Regressionsmodell des letzten Schritts dargestellt, ausgenommen diejenigen Modelle ohne signifikante Regressoren. In diesen Fällen werden die statistischen Kennwerte des 1. Modells dargestellt.

Das Signifikanzniveau wurde a priori auf 5% festgelegt.

9.7 Qualitative Untersuchung

Zusätzlich zu den quantitativen Methoden wurde die vorliegende Arbeit zur Konkretisierung des Erlebens von Risikopersonen und zur Erfassung der Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie um zwei Fallbeschreibungen erweitert. Es wurde die Motivation für die prophylaktische Chirurgie, der Entscheidungsprozess und die Langzeitzufriedenheit erfragt und somit der Bewältigungsprozess einer prophylaktischen Brustentfernung retrospektiv erfasst. Aus 43 prophylaktisch an Brust oder Eierstöcken operierten Patientinnen wurden zwei Patientinnen, welche sich vor 9 bzw. 16 Jahren prophylaktisch operieren ließen, ausgewählt.

Auswahlkriterium war die Länge der mit der prophylaktischen Chirurgie verlebten Zeit, da kaum Daten zur Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie vorliegen. Die beiden Risikopersonen waren die ersten Patientinnen nach prophylaktischer Chirurgie aus dem zur Verfügung stehenden Patientinnenkollektiv. Es handelte sich um zwei frühere Patientinnen der Klinik, welche sich beide vor der Etablierung von Beratungsstrukturen als junge, nichterkrankte Risikopersonen für eine vorbeugende Brustentfernung entschieden hatten. Um Erkenntnisse zur längerfristigen Anpassung an eine prophylaktische Brustentfernung zu erhalten, wurden deshalb diese beiden Risikopatientinnen ausgewählt. Beide Patientinnen, die der Interviewerin persönlich nicht bekannt waren, wurden

telefonisch kontaktiert und auf ihre Bereitschaft zu einer Nachbefragung angesprochen. Beide Risikopersonen waren spontan zu dem Interview bereit. Die Interviews wurden im Klinikum Grosshadern im Jahre 2003 durchgeführt.

Als Befragungsmethode wurden halbstrukturierte face-to-face Interviews mit Kernleitfragen durchgeführt. Die Fragen bezogen sich auf folgende Aspekte:

- subjektives Erleben des Krebsrisikos
- Motivation für die prophylaktische Brustentfernung
- Entscheidungsprozess bezüglich einer prophylaktischen Chirurgie
- postoperativer Verlauf
- Zufriedenheit mit dem chirurgischen Eingriff
- Auswirkungen auf die Partnerschaft und die Familie
- Langzeitzufriedenheit
- Aktuelle psychische Befindlichkeit
- Empfehlung für die Beratung von Risikopersonen

Die Interviews wurden wort-wörtlich transkribiert. Die Auswertung erfolgte anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (1993). Die beiden Interviews wurden zunächst in einer Feinanalyse line-by-line kodiert. Die gefundenen Kategorien ergaben sich aus Wiederholungen oder einer besonderen Dichte in den Schilderungen der Risikopatientinnen. Ein Zitat diente als Ankersatz aus dem eine Kategorie resultierte. Danach wurde eine zusammenfassende Inhaltsanalyse für beide Interviews getrennt durchgeführt (Fallbeschreibungen mit Kategorien). Anschließend wurden relevante Themen der beiden Interviews hinsichtlich Gemeinsamkeiten und Unterschiede verglichen (strukturierende Inhaltsanalyse). Abschließend wurden anhand der gefundenen Unterschiede und Gemeinsamkeiten Interpretationen vorgenommen.

10 Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe von 430 Risikopatientinnen für familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom wurde zwischen April 1997 und 2002 konsekutiv durch eine interdisziplinäre Spezialsprechstunde zum familiären Brust- und Eierstockkrebs, welche im Rahmen einer Studie der Deutschen Krebshilfe angeboten wurde und an welche sich Risikopatientinnen mit der Frage der Einschätzung ihres erblichen Brust- bzw. Eierstockkrebsrisikos, einer genetischen Diagnostik und klinischen Früherkennungs- bzw. Präventionsmöglichkeiten wandten, gewonnen. 17 Patientinnen waren seit der ersten Vorstellung in der Sprechstunde verstorben, worüber die Studiengruppe informiert worden war. Ausgeschlossen wurden außerdem 57 Patientinnen, bei denen nach der genetischen Beratung kein genetisches Risiko für Brust- oder Eierstockkrebs festgestellt werden konnte und 8 männliche Ratsuchende. Eine Risikoperson, hatte bereits vor der Beratung eine beidseitige prophylaktische Brustentfernung durchführen lassen, was ebenfalls zu Studienausschluss führte.

Von diesen 347 für die Nachbefragung ausgewählten Ratsuchenden wurden 27 Patientinnen, die zum Nachbefragungszeitpunkt eine Metastasierung aufwiesen, von der Analyse ausgeschlossen, da das Vorliegen von Metastasen, die Frage nach prophylaktischen Operationen überflüssig macht. Über 3 weitere Patientinnen erfuhren wir am Telefon von den Angehörigen, dass sie zwischenzeitlich verstorben waren. Bei zwei Patientinnen wurde von einer telefonischen Befragung aufgrund einer psychiatrischen Störung Abstand genommen. 11 Risikopersonen waren verzogen und meldeten sich nicht auf das nachträgliche Anschreiben an die neue über das Einwohnermeldeamt ermittelte Adresse. 19 Ratsuchende verweigerten die Nachbefragung. Insgesamt wurden 285 von 316 möglichen Ratsuchenden nachbefragt. Die drop out Quote beträgt somit 9,8 %.

10.1 Soziodemographische Stichprobenmerkmale

Die Stichprobe wird für betroffene und nicht betroffene Risikopatientinnen getrennt beschrieben. An Brust- oder Eierstockkrebs erkrankte Risikopersonen waren im Mittel knapp 50 Jahre, gesunde Frauen mit familiärem Krebsrisiko 39 Jahre alt.

Tabelle 10.1 Deskriptive Statistik: Soziodemographische Variablen I

		Betroffene	Gesunde	
Alter	Mittelwert	49,86	39,25	t=7.8, p<.001
	Standardabweichung	11,32	10,12	
	Range	30-80	17-72	

Tabelle 10.2 Deskriptive Statistik: Soziodemographische Variablen II

Soziodemographische Variablen		Betroffene		Gesunde		
		N	%	N	%	
Familienstand	ledig	8	8	54	30	Chi ² =22.5
	verheiratet	71	72	115	63	P<.001
	getrennt lebend, geschieden, verwitwet	19	19	13	7	
	gesamt	98		182		
feste Partnerschaft	ja	83	85	149	82	Chi ² =.4
	nein	15	15	33	18	n.s.
	gesamt	98		182		
Kinder	keine	25	25	66	36	Chi ² =6.5
	1	24	24	37	20	n.s.
	2	32	32	65	35	
	3 und mehr	18	18	18	10	
	gesamt	99		186		
Schulabschluss	Hauptschulabschluss	24	26	27	15	Chi ² =6.1
	Realschulabschluss	34	37	65	36	P<.05
	(Fach-)Abitur	34	37	89	49	
	gesamt	92		181		
Berufsabschluss	Kein Beruf	10	12	22	13	Chi ² =2.3
	Lehre	35	41	69	40	n.s.
	Fachschule	11	13	34	20	
	(Fach-)Hochschule	29	34	48	28	
	gesamt	85		173		
Erwerbstätigkeit	voll erwerbstätig	24	26	65	36	Chi ² =17.1
	teilzeitbeschäftigt	20	21	64	35	P<.01
	nicht erwerbstätig	42	45	47	26	
	arbeitslos	8	9	5	3	
	gesamt	94		181		

Über 80% der Risikopersonen leben in einer festen Partnerschaft. Aufgrund des jüngeren Alters der gesunden Frauen ist in dieser Gruppe der Anteil der verheirateten niedriger. ¼ der betroffenen und mehr als ein 1/3 der nichtbetroffenen Risikopatientinnen sind kinderlos. Die Stichprobe weist mit einem Anteil von 37% bei den Krebspatientinnen und 49% bei den gesunden Frauen mit Fachhochschul- oder Hochschulreife ein im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung sehr hohes Bildungsniveau auf. Entsprechend hoch ist auch der Anteil von Frauen mit Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss. Knapp die Hälfte der Krebspatientinnen und 71% der gesunden Frauen sind erwerbstätig

10.2 Risikostatus und Familienanamnese

Zieht man die Risikoklassifikation von Meindl et al. (2002) heran, fallen 68% der betroffenen und nichtbetroffenen Risikopatientinnen in eine Hochrisikogruppe für Brust- und Eierstockkrebs. 32% weisen eine familiäre Belastung auf, welche ebenfalls mit einem erhöhten Risiko für familiären Brust- und Eierstockkrebs assoziiert ist. Die empirischen Erkrankungsrisiken, berechnet mit dem Programm Cyrillic, ergeben für nicht betroffene Risikopersonen ein mittleres Erkrankungsrisiko von 24.5% (SD=11) und für betroffene Risikopatientinnen von 46.7% (SD=23). Das mittlere Risiko für eine genetische Veränderung beträgt 25.3 (SD=14) bzw. 65.5 (SD=29). Die berechneten Risiken liegen für bereits an Krebs erkrankte Personen höher als für gesunde Risikopersonen, da das Programm bei betroffenen eine genetische Verursachung unterstellt, bei Gesunden berechnet sich das Risiko aufgrund der Verwandtschaftsnähe zu den Betroffenen. Außerdem gehen in die Berechnungen das Erkrankungsalter der Betroffenen und die Anzahl der Betroffenen und nicht Betroffenen der Familie ein.

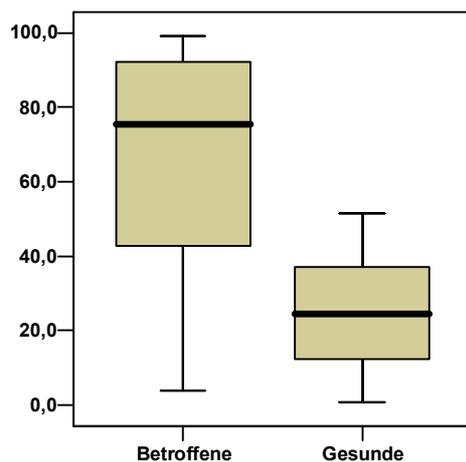


Abbildung 10.1 Risiko für eine genetische Veränderung für Brust- bzw. Eierstockkrebs (boxplots mit Median, Interquartilsbereich und Range)

In den Abbildungen 10.1 und 10.2 sind die boxplots mit Median, Interquartilsbereich und Range für die Wahrscheinlichkeit einer genetischen Veränderung und das Lebenszeitrisiko an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken dargestellt.

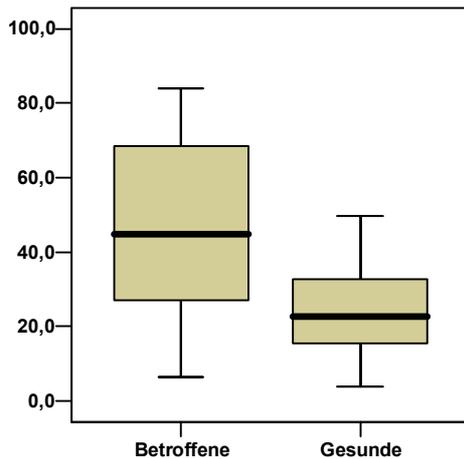


Abbildung 10.2 Lebenszeitrisiko für Brust- und Eierstockkrebs (boxplots mit Median, Interquartilsbereich und Range)

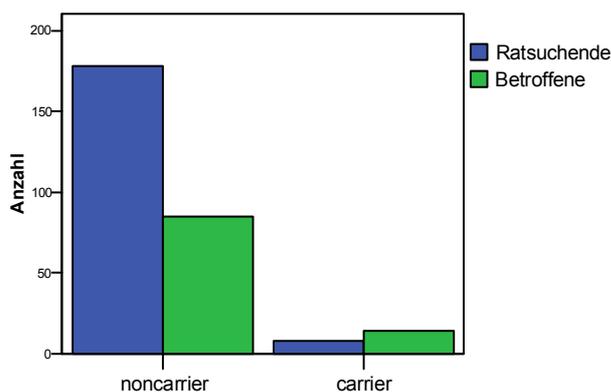


Abbildung 10.3 Anteil der Mutationsträgerinnen der Stichprobe (Absolute Häufigkeiten, getrennt nach betroffenen und nichtbetroffenen Ratsuchenden)

Bei insgesamt 14 betroffenen und bei 8 nichtbetroffenen Risikopersonen konnte eine genetische Veränderung nachgewiesen werden ($\chi^2=8.8$; $P<.01$). Die niedrige Zahl der nachgewiesenen Mutationen ist zum einen durch das laufende Forschungsprogramm begründet, 53 Risikopatientinnen warteten zum Zeitpunkt der Befragung auf das Testergebnis. Zum anderen ist der Anteil der Familien, in denen weder eine BRCA1- noch eine BRCA2-Mutation nachgewiesen werden konnte, aufgrund unbekannter Gene groß.

Tabelle 10.3 Stichprobencharakteristika hinsichtlich Gendiagnostik

Mutationsträgerinnen	22
Uninformatives Testergebnis	126
Warten auf Testergebnis	53
Keine lebende Indexpatientin	37
Entscheidung gegen Gentest	39
Unentschieden (keine DNA abgegeben)	10
Psychologische Kontraindikation für Gentest	4
Gesamt	285

10.2.1 Anzahl der Brustkrebsfälle in der Familie

47% der Risikopersonen weisen eine Familienanamnese mit bis zu 2 Angehörigen mit Brustkrebs auf. Immerhin 8% der Risikopersonen haben 5 betroffene Angehörige in der Familie.

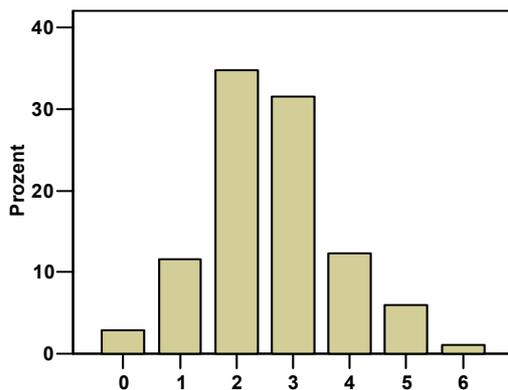


Abbildung 10.4 Relative Häufigkeiten der Anzahl der Brusterkrankungen in der Familie (N=285)

10.2.2 Anzahl der Eierstockkrebserkrankungen in der Familie

Entsprechend der im Vergleich zum erblichen Mammakarzinom geringeren Prävalenz von erblichem Eierstockkrebs haben 78% der Risikopersonen keine blutsverwandten Angehörigen mit Ovarialkarzinom.

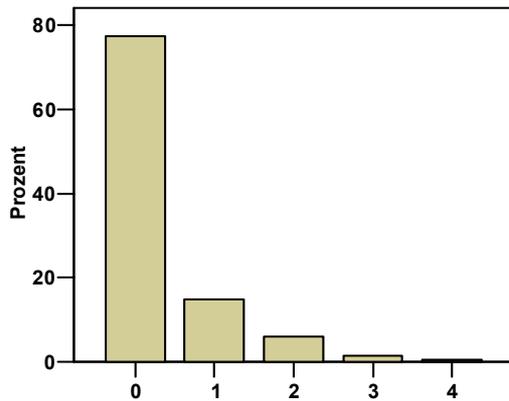


Abbildung 10.5 Relative Häufigkeiten der Anzahl von Eierstockkrebserkrankungen in der Familie (N=285)

10.3 Beschreibung der Stichprobe der an Brust- oder Eierstockkrebs Erkrankten

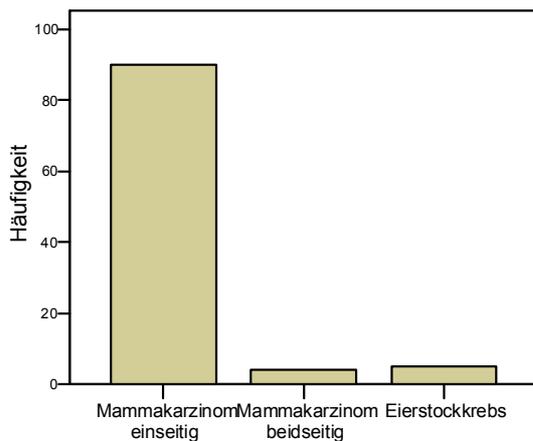


Abbildung 10.6 Verteilung von Brust- bzw. Eierstockkrebserkrankungen in der Betroffenenstichprobe (absolute Häufigkeiten; N=99)

Von den 99 betroffenen Risikopersonen sind 90 Patientinnen an einem einseitigem Brustkrebs, 4 an einem beidseitigem Brustkrebs und 5 Patientinnen an Eierstockkrebs erkrankt.

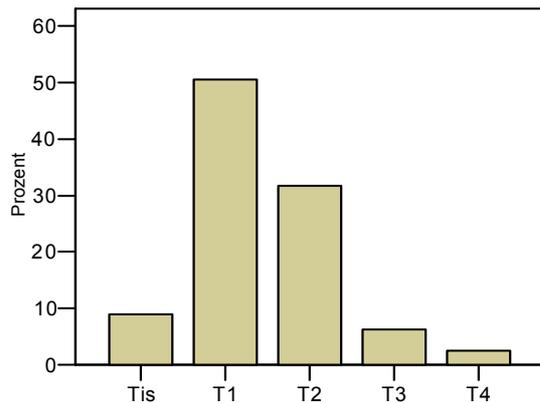


Abbildung 10.7 Tumorbiologische Charakteristika: Tumorgöße der Brustkrebspatientinnen (relative Häufigkeiten)

Die tumorbiologischen Prognosefaktoren des Gros der Brustkrebspatientinnen sind günstig. Knapp 10% weisen ein Carcinoma in Situ, eine Krebsvorstufe auf, 50% einen T1-Tumor, das heißt ein Karzinom unter 2 cm. 2/3 der Patientinnen haben tumorfreie Lymphknoten (N0), was mit einer günstigen Prognose assoziiert ist.

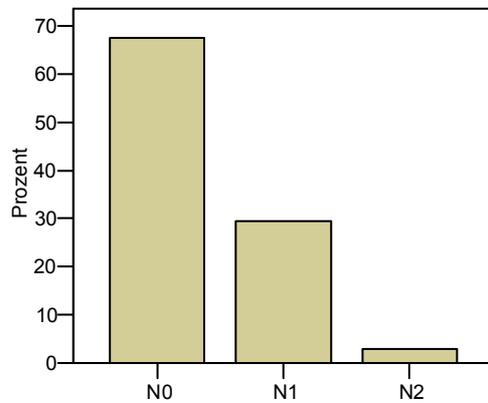


Abbildung 10.8 Tumorbiologische Charakteristika: Lymphknotenstatus der Brustkrebspatientinnen (relative Häufigkeiten)

Von den 5 Patientinnen mit Eierstockkrebs liegen keine vollständigen tumorbiologischen Daten vor. Insgesamt gilt die Prognose bei Ovarialkarzinom als im Vergleich zum Brustkrebs als deutlich ungünstiger.

11 Einstellung zu prophylaktischer Mastektomie und Ovariectomie

Die Einstellung zu prophylaktischen Operationen wurden mit einer Adaptation des von Jepson und Rimer (1993) entwickelten 2-Item-Score zur Vorhersage von Früherkennungsverhalten erfasst. Der Intensionsindex umfasste die beiden Items *Setzen Sie sich derzeit mit der Möglichkeit einer prophylaktischen Brust- bzw. Eierstockentfernung auseinander?* und *Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie eine prophylaktische Brust- bzw. Eierstockentfernung durchführen lassen?* Jepson & Rimer verwendeten die Summe der beiden Items als Intensionsindex. Aufgrund der erheblichen Bodeneffekte der beiden Items in der vorliegenden Stichprobe (vgl. Abbildungen 11.1, 11.2, 11.3, 11.4) erschien eine Skalenverlängerung wenig sinnvoll und es wurde auf eine Addition der Items verzichtet. Stattdessen wurden in sämtlichen Berechnungen beide Variablen als abhängige Variablen geprüft und die Variablen dichotomisiert (überhaupt nicht vs. else). Item1 fragt danach, ob zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine prophylaktische Maßnahme in Erwägung gezogen werde. Dabei könnten soziodemographische Variablen (Familienstand, eigene Kinder) oder auch Ergebnisse von Früherkennungsuntersuchungen eine bedeutsamere Rolle spielen als bei Item2, welches eine generelle Verhaltenstendenz erfragt und hierbei soziodemographische Variablen weniger bedeutsam erscheinen.

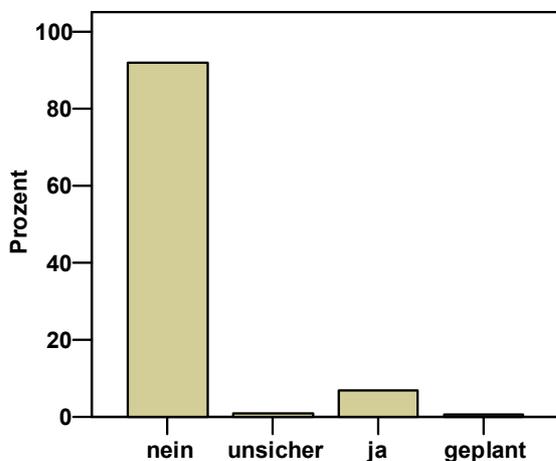


Abbildung 11.1 Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie (N=247; relative Häufigkeiten)

92% lehnen eine prophylaktische Brustentfernung zum gegenwärtigen Zeitpunkt generell für sich ab. Fragt man nach der Wahrscheinlichkeit der prophylaktischen Maßnahme, geben immerhin 71% an, dass sie eine solche Entscheidung für sehr unwahrscheinlich halten.

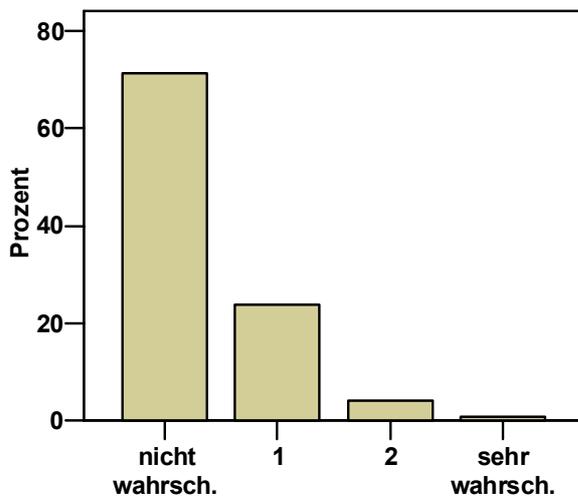


Abbildung 11.2 Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung (N=247; relative Häufigkeiten)

Auch die prophylaktische Eierstockentfernung wird vom Großteil der Risikopatientinnen abgelehnt, jedoch in einem geringeren Ausmaß als die prophylaktische Brustentfernung. So lehnen 86% eine prophylaktische Ovariectomie zum gegenwärtigen Zeitpunkt ab. Auch für die Zukunft lehnen 64% der Risikopersonen eine prophylaktische Eierstockentfernung generell ab.

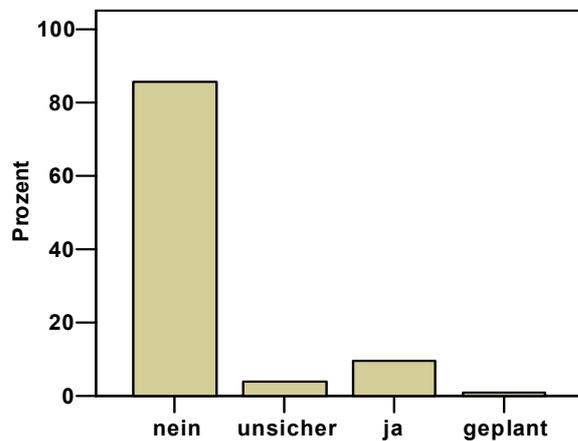


Abbildung 11.3 Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie (N=254; relative Häufigkeiten)

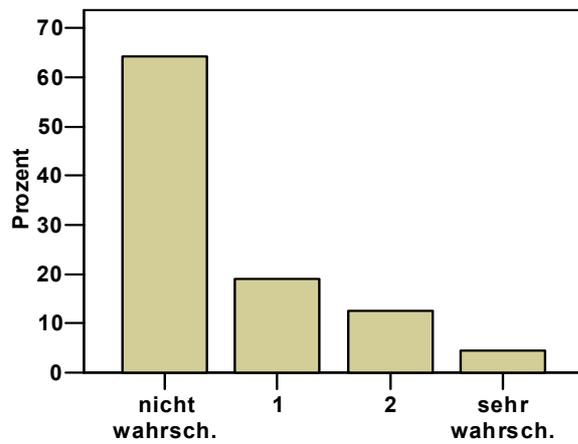


Abbildung 11.4 Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie (N=254; relative Häufigkeiten)

Hypothese H1.1, dass nur wenige Risikopatientinnen eine vorbeugende Brust- oder Eierstockentfernung in Erwägung ziehen wird angenommen.

12 Prädiktion der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Mastektomie

Bei der Prädiktion von Einstellungen gegenüber der prophylaktischen Brustentfernung wurden die bilateral an Brustkrebs erkrankten Patientinnen und diejenigen Risikopatientinnen, welche bereits eine prophylaktische Brustchirurgie vornehmen ließen von der Berechnung ausgeschlossen. Aufgrund des Bodeneffekts der beiden Variablen des Intentionsindex, wurde auf eine Addition der Items verzichtet. Stattdessen wurden die beiden Items dichotomisiert (vgl. Kapitel 11) und getrennt als Kriteriumsvariablen logistischer Regressionsanalysen untersucht.

12.1 Vorhersage der gegenwärtigen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustchirurgie

Analog zur Vorhersage der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Chirurgie werden wiederum die aus der Theorie der Schutzmotivation abgeleiteten Variablen zur Vorhersage von Einstellungen gegenüber prophylaktischer Chirurgie geprüft.

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Die Prüfung der soziodemographischen Variablen:

- Alter
- Familienstand
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

ergab einen signifikanten Einfluss des Bildungsabschlusses auf die Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie ($R^2=.07$).

Tabelle 12.1 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=234)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Hochschulreife	1,324	,534	6,137	1	,013	3,758	1,318 10,711
Konstante	-4,494	,954	22,169	1	,000	,011	

Hypothese H2.1.4 wird angenommen. Risikopatientinnen mit einer Hochschulreife sind einer prophylaktischen Mastektomie positiver eingestellt als Frauen ohne (Fach)Abitur. Das Alter, der Familienstand, die Anzahl der Kinder im Haushalt und die Erwerbstätigkeit stehen nicht mit einer

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung in Zusammenhang. Die Hypothesen H2.1.1, H2.1.2, H2.1.3 und H2.1.5 werden abgelehnt.

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als medizinische und familienanamnestische Variablen wurden die Variablen

- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Brustkrebsfälle in der Familie
- Prophylaktische Eierstockentfernung

untersucht. Eine frühere Entfernung der Eierstöcke ist mit einer Ablehnung der prophylaktischen Brustchirurgie assoziiert.

Tabelle 12.2 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=247)

	B	SE	Wald	df	Sig.	OR	CI 95%
Mutation	1,638	,735	4,967	1	,026	5,143	1,218 21,710
Prophylaktische Eierstockentfernung	-19,464	9634,559	,000	1	,998	,000	,000 .
Konstante	-2,485	,252	96,896	1	,000	,083	

Hypothese H2.2.2 wird angenommen. Das Vorhandensein einer genetischen Veränderung und eine bereits durchgeführte Eierstockentfernung sagten die aktuelle Auseinandersetzung mit der Thematik prophylaktische Brustchirurgie vorher ($R^2=.06$). Die Hypothesen H2.2.1 und H2.3 werden abgelehnt.

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Als Persönlichkeitsvariablen wurden untersucht:

- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Bedeutsamkeit der Arztmeinung
- Bedeutsamkeit der Meinung relevanter Bezugspersonen

Nur die Variable Bedeutsamkeit, die der ärztlichen Empfehlung beigemessen wird, hat einen signifikanten Einfluss auf die Einstellung zur prophylaktischen Chirurgie ($R^2=.07$). Demnach wird die Hypothese H2.4.2 angenommen. Die Hypothesen H2.4.1 und H2.4.3 werden abgelehnt.

Tabelle 12.3 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=214)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Bedeutsamkeit Arztmeinung	,730	,306	5,714	1	,017	2,076	1,141	3,778
Konstante	-3,893	,768	25,719	1	,000	,020		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Als äußere Einflussgrößen auf die Einstellung von Risikopatientinnen wird der Einfluss der Empfehlung von Ärzten und Angehörigen geprüft. Die zu prüfenden Variablen sind:

- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Brustchirurgie
- Empfehlung von Angehörigen zur prophylaktischen Brustchirurgie

Beide Variablen tragen signifikant zur Erklärung der Kriteriumsvariablen bei ($R^2=.09$).

Tabelle 12.4 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=247)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Arztempfehlung	1,048	,527	3,948	1	,047	2,851	1,014	8,015
Angehörigenempfehlung	1,565	,679	5,310	1	,021	4,785	1,264	18,121
Konstante	-2,827	,299	89,241	1	,000	,059		

Die Hypothesen H2.5.1 und H2.5.2, dass sowohl die Meinung von Ärzten als auch von Angehörigen die Einstellung von Risikopersonen gegenüber einer prophylaktischen Brustentfernung beeinflusst werden angenommen.

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Die Variable „severity“ operationalisiert durch die Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- und Eierstockkrebs trägt nicht signifikant zur Erklärung einer aktuellen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustoperation bei. Hypothese H2.6 wird abgelehnt.

Tabelle 12.5 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=212)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Severity			,876	2	,645			
Severity(1)	,257	,562	,209	1	,648	1,293	,429	3,894
Severity(2)	-,353	,650	,295	1	,587	,703	,196	2,512
Konstante	-2,372	,395	36,010	1	,000	,093		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der Risikowahrnehmung

Tabelle 12.6 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=236)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Risikowahrnehmung	,019	,010	3,374	1	,066	1,019	,999	1,040
Konstante	-3,306	,595	30,866	1	,000	,037		

Die subjektiv erlebte Vulnerabilität für eine Brust- und/oder Eierstockkrebserkrankung erklärt 3% der Varianz der Kriteriumsvariablen „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“. Die Hypothese H2.7, dass Risikowahrnehmung die Einstellung gegenüber einer vorbeugenden Mastektomie beeinflusst wird angenommen.

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht

Zur Erfassung der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht, wurden neben der 1-Item-Lösung eine deutsche Version der Cancer Worry Scale (Lerman et al. 1991) eingesetzt. Im Modell verbleibt jedoch nur die Globaleinschätzung, welche eine positive Wirkrichtung zwischen krebsspezifischen Ängsten und der Einstellung zu prophylaktischer Brustchirurgie aufweist ($R^2=.10$). Hypothese H2.8, dass krebsspezifische Ängste die Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Mastektomie vorhersagen wird angenommen.

Tabelle 12.7 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=246)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erkrankungsfurcht	,653	,212	9,471	1	,002	1,922	1,268	2,914
Konstante	-3,867	,595	42,252	1	,000	,021		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von response efficacy

Zur Erfassung der Handlungswirksamkeit wurde die

- Eignung des Früherkennungsprogramms und die
- Eignung der Brustselbstuntersuchung

zur Frühdetektion einer Brustkrebserkrankung erfragt.

Keine der beiden Variablen kann zur Erklärung der Einstellung zu einer prophylaktischen Maßnahme beitragen (vgl. Tab. 10.1.7). Die Hypothesen H2.9.1 und H2.9.2, dass der wahrgenommene Eignung von Früherkennungsuntersuchungen Einstellungen zu prophylaktischer Brustentfernung beeinflusst, wird abgelehnt.

Tabelle 12.8 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „response efficacy“ als Regressoren (N=245)

	B	SE	Wald	df	p	OR	95%	
Eignung Früherkennungsprogramm	-,279	,271	1,061	1	,303	,757	,445	1,286
Eignung Brustselbstuntersuchung	-,310	,246	1,590	1	,207	,734	,453	1,187
Konstante	-1,231	,725	2,881	1	,090	,292		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von self efficacy

Die Variablen

- Sicherheitsgefühl durch das intensiviert Früherkennungsprogramm
- Sicherheitsgefühl durch die Brustselbstuntersuchung

wurden zur Erfassung von Selbstwirksamkeit bei genetischem Brustkrebsrisiko geprüft. Keine der beiden Variablen trägt zur Erklärung der Kriteriumsvariablen bei (vgl. Tab.10.1.9). Die Hypothesen H2.10.1 und H2.10.2 werden abgelehnt. Das durch Früherkennungsuntersuchungen oder die Brustselbstuntersuchung erreichte Sicherheitsgefühl sagt nicht die Einstellung gegenüber einer vorbeugenden Brustentfernung vorher.

Tabelle 12.9 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=240)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Sicherheitsgefühl durch Früherkennung	-,268	,286	,876	1	,349	,765	,436	1,341
Sicherheitsgefühl durch Brustselbstuntersuchung	-,109	,269	,164	1	,685	,897	,530	1,519
Konstante	-1,700	,667	6,489	1	,011	,183		

Prädiktion der Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie: Gesamtmodell

Alle in der blockweisen Prüfung signifikanten Variablen gehen in ein gemeinsames Bedingungsmodell ein:

- Hochschulreife
- Mutation
- Vorausgehende prophylaktische Eierstockentfernung
- Bedeutsamkeit der Arztmeinung
- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Brustchirurgie
- Empfehlung von Angehörigen zur prophylaktischen Brustchirurgie
- Risikowahrnehmung
- Erkrankungsfurcht

Tabelle 12.10 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=226)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Hochschulreife	1,406	,580	5,890	1	,015	4,082	1,311	12,710
Mutation	1,817	1,076	2,850	1	,091	6,155	,746	50,763
Prophylaktische Ovarrektomie	-20,205	9077,111	,000	1	,998	,000	,000	.
Bedeutsamkeit Arztmeinung	,611	,326	3,516	1	,061	1,843	,973	3,490
Angehörigenempfehlung	1,656	,771	4,614	1	,032	5,238	1,156	23,732
Erkrankungsfurcht	,526	,232	5,161	1	,023	1,692	1,075	2,664
Konstante	-7,223	1,467	24,250	1	,000	,001		

Die Varianzaufklärung des Modells beträgt 29%. Die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie sowie die Risikowahrnehmung sind im Gesamtmodell nicht mehr enthalten. Risikopatientinnen mit einer Hochschulreife, mit nachgewiesener genetischer Veränderung und jene deren Angehörigen eine prophylaktische Chirurgie empfehlen, setzen sich verstärkt mit der Frage einer prophylaktischen Maßnahme auseinander.

12.2 Vorhersage der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Mastektomie

Die Erfassung der Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustchirurgie zielt auf die Erfassung einer Verhaltenstendenz und auf eine in die Zukunft gerichtete Entscheidung ab, als die gegenwärtige Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Chirurgie.

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Die bekannten soziodemographischen Regressoren:

- Alter
- Familienstand
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

Werden in Bezug auf ihre prädiktive Bedeutung für eine prophylaktische Brustentfernung geprüft. Keine der soziodemographischen Variablen ist signifikant und bleibt im Modell (Tab.10.2.1). Die Hypothesen H2.1.1 bis H2.1.5 werden abgelehnt.

Tabelle 12.11 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=235)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Alter	-,008	,015	,292	1	,589	,992	,963 1,022
Familienstand	,033	,384	,007	1	,932	1,033	,487 2,194
Anzahl der Kinder im Haushalt	,119	,152	,621	1	,431	1,127	,837 1,517
Hochschulreife	,411	,296	1,931	1	,165	1,509	,845 2,695
Erwerbstätigkeit	-,342	,315	1,184	1	,276	,710	,383 1,316
Konstante	-1,110	,969	1,312	1	,252	,330	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als medizinische und familienanamnestische Regressoren wurden geprüft:

- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Brustkrebsfälle in der Familie
- Vorausgehende prophylaktische Eierstockentfernung

Eine eigene Erkrankung ist mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit assoziiert, dass sich die betreffende Risikoperson mit einer prophylaktischen Brustentfernung trägt ($R^2=.02$). Hypothese H2.2.1 wird abgelehnt, da ein umgekehrter Zusammenhang erwartet wurde. Ebenso werden die Hypothesen H2.2 und H2.3 abgelehnt, da alle anderen medizinischen und familienanamnestischen Variablen in Bezug auf die Zielvariable nicht prädiktiv sind.

Tabelle 12.12 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=248)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
eigene Erkrankung	-,554	,340	2,648	1	,104	,575	,295 1,120
Konstante	-,777	,160	23,589	1	,000	,460	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Die folgenden Persönlichkeitsvariablen wurden untersucht:

- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Arztmeinung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Meinung relevanter Bezugspersonen

Eine internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung ist mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit assoziiert, dass eine Risikoperson eine prophylaktische Brustentfernung in Erwägung zieht. Die Bedeutsamkeit, welche sie der Meinung von Ärzten beimisst, sagt ihre eigene Einstellung einer prophylaktischen Brustchirurgie gegenüber vorher. Die Hypothesen H2.4.1 und H2.4.2 werden deshalb angenommen. Die Bedeutsamkeit, welche der Meinung von Angehörigen beigemessen wird, ist nicht signifikant, deshalb wird die Hypothese H2.4.3 abgelehnt. Das Modell erklärt 9% der Varianz der Zielvariablen.

Tabelle 12.13 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=215)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Internale Kontrollüberzeugung	-,075	,044	2,943	1	,086	,927	,851 1,011
Bedeutsamkeit Arztmeinung	,515	,165	9,700	1	,002	1,674	1,210 2,315
Konstante	-,655	,761	,741	1	,389	,520	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Sowohl die Empfehlung von Ärzten als auch von relevanten Bezugspersonen ist nicht prädiktiv für die Einstellung von Risikopatientinnen gegenüber einer prophylaktischen Chirurgie. ($R^2=.00$). Die Hypothesen H2.5.1 und H2.5.2 werden abgelehnt.

Tabelle 12.14 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=248)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Arztempfehlung	,380	,377	1,014	1	,314	1,462	,698	3,060
Angehörigenempfehlung	,717	,584	1,508	1	,219	2,049	,652	6,435
Konstante	-1,018	,158	41,557	1	,000	,361		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Auch die Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- und/oder Eierstockkrebs sagt die Einstellung gegenüber einer eigenen prophylaktischen Chirurgie der Brust nicht vorher. Die Hypothese H2.6 wird abgelehnt.

Tabelle 12.15 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=213)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Severity			1,056	2	,590			
Severity(1)	-,079	,374	,045	1	,832	,924	,444	1,923
Severity(2)	,289	,359	,647	1	,421	1,335	,660	2,697
Konstante	-,959	,245	15,286	1	,000	,383		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Vulnerabilität

Die Risikowahrnehmung selbst an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken erklärt 8% der Kriteriumsvariablen „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“. Risikopatientinnen mit höherer Risikowahrnehmung tragen sich häufiger mit einer prophylaktischen Mastektomie als Risikopatientinnen, die ihr eigenes Erkrankungsrisiko niedriger einschätzen. Hypothese H2.7 wird deshalb angenommen.

Tabelle 12.16 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=237)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Risikowahrnehmung	,023	,007	11,971	1	,001	1,023	1,010	1,037
Konstante	-2,005	,363	30,465	1	,000	,135		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht

Zur Vorhersage der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht wurden

- 1-Item-Frage Erkrankungsfurcht
- Cancer Worry Scale

in die Regressionsgleichung aufgenommen.

Die Erkrankungsfurcht, erfasst mit dem Globalitem erklärt 5% der Varianz der Kriteriumsvariablen und sagt eine positive Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustentfernung vorher. Die Hypothese H2.8 wird angenommen.

Tabelle 12.17 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=247)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erkrankungsfurcht	,368	,122	9,158	1	,002	1,445	1,139	1,835
Konstante	-1,622	,287	31,977	1	,000	,198		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von response efficacy

Als Variablen zur Erfassung von Handlungswirksamkeit wurde die

- Eignung des Früherkennungsprogramms und die
- Eignung der Brustselbstuntersuchung

zur Frühdetektion einer Brustkrebserkrankung geprüft.

Nur die Eignung der Brustselbstuntersuchung ist ein signifikanter Regressor und steht in negativem Zusammenhang mit der Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustchirurgie. Die Varianzaufklärung ist mit 2% gering. Die Hypothese H2.9.2 wird angenommen. Die Hypothese H2.9.1 wird abgelehnt, da die Einschätzung der Eignung des Früherkennungsprogramms nicht die Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustchirurgie vorhersagt.

Tabelle 12.18 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „response efficacy“ als Regressoren (N=246)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Eignung Brustselbstuntersuchung	-,284	,151	3,549	1	,060	,752	,560	1,012
Konstante	-,423	,303	1,950	1	,163	,655		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von self efficacy

Die Variablen wahrgenommenes Sicherheitsgefühl durch die Teilnahme an dem intensivierten Früherkennungsprogramm und das durch die Brustselbstuntersuchung erlebte Sicherheitsgefühl sind nicht prädiktiv für die Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Brustchirurgie. Die Hypothesen H2.10.1 und H2.10.2 werden deshalb abgelehnt.

Tabelle 12.19 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=241)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Sicherheitsgefühl durch Früherkennung	-,154	,179	,738	1	,390	,857	,603	1,218
Sicherheitsgefühl durch Brustselbstuntersuchung	-,092	,161	,328	1	,567	,912	,664	1,251
Konstante	-,423	,430	,967	1	,326	,655		

Prädiktion der Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Mastektomie: Gesamtmodell

Alle in der blockweisen Prüfung signifikanten Variablen gehen in ein gemeinsames Bedingungsmodell ein. Dies sind die Variablen:

- Eigene Erkrankung
- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Bedeutsamkeit, die der Arztmeinung beigemessen wird
- Risikowahrnehmung
- Erkrankungsfurcht
- Eignung der Brustselbstuntersuchung als Früherkennungsmethode

Als signifikante Prädiktoren bleiben im Modell, eine eigene Krebserkrankung, die subjektive Bedeutung der ärztlichen Meinung, die Furcht, an Krebs zu erkranken, und die Einschätzung der Eignung der Brustselbstuntersuchung als Früherkennungsmethode ($R^2=.19$). Dabei ziehen bereits erkrankte Frauen seltener eine prophylaktische Brustentfernung in Erwägung. Vertrauen Risikopersonen in die Brustselbstuntersuchung erwägen sie seltener eine vorbeugende Brustentfernung.

Tabelle 12.20 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=209)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Eigene Erkrankung	-,955	,353	7,335	1	,007	,385	,193	,768
Bedeutsamkeit Arztmeinung	1,969	,764	6,637	1	,010	7,164	1,602	32,045
Erkrankungsfurcht	,384	,131	8,635	1	,003	1,469	1,137	1,898
Eignung Brustselbstuntersuchung	-,334	,158	4,446	1	,035	,716	,525	,977
Konstante	-,824	1,004	,674	1	,412	,438		

13 Prädiktion der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Ovariectomie

Die Überprüfung der Einstellung zur prophylaktischen Eierstockentfernung erfolgt analog der Überprüfung der Einstellung zu prophylaktischer Brustentfernung für die beiden Items des Intentionsindex getrennt. Die Items wurden dichotomisiert. Ausgeschlossen wurde die Gruppe derjenigen Patientinnen, welche an Eierstockkrebs erkrankt waren und beidseitig ovariectomiert wurden (N=4) sowie diejenigen Patientinnen, die zum Befragungszeitpunkt bereits eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen ließen. Zunächst erfolgt die Darstellung der Vorhersage einer aktuellen Auseinandersetzung mit der Frage einer vorbeugenden Eierstockentfernung. Anschließend wird die generelle Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Ovariectomie geprüft.

13.1 Vorhersage der gegenwärtigen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie

Die Ergebnisdarstellung folgt der Gliederung des vorangegangenen Kapitels.

Auseinandersetzung mit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovariectomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Als soziodemographische Kovariablen werden die folgenden Variablen geprüft:

- Alter
- Familienstand
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

Nur die Erwerbstätigkeit hat einen signifikanten Einfluss auf die aktuelle Auseinandersetzung mit der Thematik prophylaktische Eierstockentfernung ($R^2=.04$). Erwerbstätige Risikopatientinnen ziehen seltener eine prophylaktische Ovariectomie in Erwägung als nicht erwerbstätige Frauen. Hypothese H2.1.5 wird angenommen. Die Hypothesen H2.1.1 bis H2.1.4 werden abgelehnt, da das Alter, der Familienstand, die Anzahl der Kinder im Haushalt und der Schulabschluss nicht die Einstellung gegenüber einer vorbeugenden Eierstockentfernung vorhersagen.

Tabelle 13.1 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=242)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erwerbstätigkeit	-,856	,379	5,101	1	,024	,425	,202	,893
Konstante	-1,341	,272	24,239	1	,000	,262		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als medizinische und familienanamnestische Variablen wurden geprüft:

- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Eierstockkrebskrankungen in der Familie
- Vorausgehende prophylaktische Brustentfernung

Bis auf die Variable bereits erfolgte prophylaktische Brustentfernung bleiben alle übrigen Variablen im Modell. Eine eigene Krebserkrankung, das Vorliegen einer genetischen Veränderung und die Anzahl der Eierstockkrebskrankungen in der Familie stehen mit der aktuellen Beschäftigung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung in positivem Zusammenhang. Die Varianzaufklärung durch diese Variablen beträgt 18%. Die Hypothesen H2.2.1, H2.2.2 und H2.3 werden angenommen.

Tabelle 13.2 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=254)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Eigene Erkrankung	1,112	,419	7,026	1	,008	3,040	1,336	6,916
Mutation	1,300	,662	3,855	1	,050	3,669	1,002	13,432
Familienanamnese	1,160	,291	15,911	1	,000	3,189	1,804	5,637
Konstante	-2,732	,323	71,724	1	,000	,065		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Die folgenden Persönlichkeitsvariablen wurden geprüft:

- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Arztmeinung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Meinung relevanter Bezugspersonen

Nur die Wichtigkeit, die der Meinung des Arztes beigemessen wird ist, ein signifikanter Prädiktor für die Kriteriumsvariable ($R^2=.05$). Die Hypothese H2.4.2, dass Risikopatientinnen, die der Meinung ihres behandelnden Arztes eine hohe Bedeutung beimessen, sich mit einer größeren Wahrscheinlichkeit mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung tragen, wird angenommen.

Tabelle 13.3 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=219)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Bedeutsamkeit Arztmeinung	,518	,218	5,639	1	,018	1,678	1,095	2,572
Konstante	-2,793	,520	28,877	1	,000	,061		

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Als äußere Einflussgrößen auf die Einstellung von Risikopatientinnen wird der Einfluss der Empfehlung von Ärzten und Angehörigen geprüft. Die zu prüfenden Variablen sind:

- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Eierstockentfernung
- Empfehlung von Angehörigen zur prophylaktischen Eierstockentfernung

Nur die Empfehlung durch den Arzt erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass eine Risikopatientin sich mit einer prophylaktischen Ovariectomie auseinandersetzt. Die Varianzaufklärung beträgt 31%. Die Hypothese H2.5.1 wird angenommen. Hypothese H2.5.2, dass auch die Empfehlung von Angehörigen zur prophylaktischen Eierstockentfernung prädiktiv ist, wird abgelehnt.

Tabelle 13.4 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=253)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Arztempfehlung	2,867	,426	45,228	1	,000	17,587	7,626	40,560
Konstante	-2,595	,268	94,014	1	,000	,075		

Auseinandersetzung mit der Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Die Belastung durch den Tod von Angehörigen trägt nicht zur Erklärung der Kriteriumsvariablen „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ bei. Hypothese H2.6 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 13.5 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=216)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
severity			3,359	2	,186		
severity (1)	-,919	,510	3,251	1	,071	,399	,147 1,083
severity(2)	-,140	,433	,105	1	,746	,869	,372 2,029
Konstante	-1,432	,278	26,489	1	,000	,239	

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von der Risikowahrnehmung

Auch die Risikowahrnehmung an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken, sagt nicht eine Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie vorher. Die Hypothese H2.7 wird abgelehnt.

Tabelle 13.6 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=243)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Risikowahrnehmung	,012	,008	2,384	1	,123	1,012	,997 1,028
Konstante	-2,403	,440	29,769	1	,000	,090	

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht

Die krebsspezifische Erkrankungsfurcht als zentrales Konstrukt wurde wiederum mit zwei Verfahren gemessen:

- 1-Item-Frage Erkrankungsfurcht
- Cancer Worry Scale

Die Erkrankungsfurcht, erfasst mit der Cancer Worry Scale trägt signifikant zur Erklärung der Zielvariablen bei ($R^2=.06$). Die Hypothese H2.8 wird angenommen.

Tabelle 13.7 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=252)

	B	SE	Wald	df	p.	OR	CI 95%
Cancer Worry Scale	,186	,062	9,127	1	,003	1,205	1,068 1,359
Konstante	-3,130	,498	39,481	1	,000	,044	

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von response efficacy

Die Einschätzung der Eignung des empfohlenen intensivierten Früherkennungsprogramms trägt nicht zur Erklärung der Kriteriumsvariablen „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ bei. Die Hypothese H2.9.1 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 13.8 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressor (N=252)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Eignung Früherkennungsprogramm	-,107	,213	,252	1	,615	,898	,591 1,365
Konstante	-1,541	,526	8,579	1	,003	,214	

Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von self efficacy

Das durch die Teilnahme an dem intensivierten Früherkennungsprogramm empfundene Sicherheitsgefühl trägt nicht zur Erklärung der Kriteriumsvariablen bei. Hypothese H2.10.1 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 13.9 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=254)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Sicherheitsgefühl	,283	,238	1,416	1	,234	1,328	,832 2,117
Konstante	-2,430	,573	17,999	1	,000	,088	

Prädiktion der Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovariectomie: Gesamtmodell

Die in den vorausgegangenen blockweisen Prüfungen signifikanten Covariablen, welche in ein gemeinsames Bedingungsmodell eingehen, sind:

- Erwerbstätigkeit
- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Eierstockkrebskrankungen in der Familie
- Bedeutsamkeit, die der Arztmeinung beigemessen wird
- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovariectomie
- Erkrankungsfurcht

Tabelle 13.10 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=242)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erwerbstätigkeit	-1,163	,471	6,088	1	,014	,313	,124	,787
Familienanamnese	,888	,339	6,847	1	,009	2,430	1,250	4,726
Arztempfehlung	2,781	,486	32,721	1	,000	16,129	6,221	41,821
Erkrankungsfurcht	,461	,190	5,914	1	,015	1,586	1,094	2,299
Konstante	-3,243	,556	33,969	1	,000	,039		

Die im Modell verbleibenden Variablen Erwerbstätigkeit, Familienanamnese, ärztliche Empfehlung und Erkrankungsfurcht erklären 41% der Varianz der Kriteriumsvariablen. Empfiehlt ein Arzt die prophylaktische Eierstockentfernung so ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich die betreffende Risikoperson mit dieser Entscheidung trägt, um den Faktor 16 erhöht.

13.2 Vorhersage der Einstellung gegenüber der prophylaktischen Ovarrektomie

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktischen Ovarrektomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Zu prüfende soziodemographische Kovariablen:

- Alter
- Familienstand
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

Nur die Variable Anzahl der Kinder im Haushalt ist ein Prädiktor für die Kriteriumsvariable „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ ($R^2=.06$). Risikopersonen mit minderjährigen Kindern sind einer prophylaktischen Ovarrektomie gegenüber positiver eingestellt als Frauen ohne bzw. mit weniger Kindern im Haushalt. Die Hypothese H2.1.3 wird angenommen, die Hypothesen H2.1.1, H2.1.2, H2.1.4 und H2.1.5 werden abgelehnt.

Tabelle 13.11 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=242)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Kinder im Haushalt	,417	,129	10,452	1	,001	1,517	1,178	1,954
Konstante	-1,050	,197	28,330	1	,000	,350		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovariectomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als medizinische und familienanamnestische Variablen wurden geprüft:

- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Eierstockkrebsfälle in der Familie
- Prophylaktische Brustentfernung

Tabelle 13.12 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=254)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Mutation	1,346	,638	4,458	1	,035	3,844	1,101	13,414
Familienanamnese	,875	,258	11,493	1	,001	2,400	1,447	3,981
Konstante	-,870	,152	32,717	1	,000	,419		

Das Vorliegen einer genetischen Veränderung und eine ausgeprägtere Familienanamnese erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass sich die betreffende Risikoperson für eine prophylaktische Maßnahme entscheidet ($R^2=.10$). Die Hypothesen H2.2.2 und H2.3 werden angenommen. Die Hypothese H2.2.1 wird abgelehnt.

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovariectomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Die folgenden Persönlichkeitsvariablen werden als Covariablen geprüft:

- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Arztmeinung
- Beigemessene Bedeutsamkeit der Meinung relevanter Bezugspersonen

Eine internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung und die Bedeutsamkeit, die der Meinung des Arztes beigemessen wird, sind Prädiktoren zur Erklärung der Kriteriumsvariablen ($R^2=.06$). Eine internale auf die eigene Gesundheit bezogene internale Kontrollüberzeugung führt mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit zu Überlegungen hinsichtlich einer prophylaktischen Chirurgie der Eierstöcke. Die Bedeutsamkeit, die der Arztmeinung beigemessen wird, erhöht diese Wahrscheinlichkeit. Die Hypothesen H2.4.1 und 2.4.2 werden angenommen, Hypothese H2.4.3 abgelehnt.

Tabelle 13.13 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=219)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Internale Kontrollüberzeugung	-,080	,040	3,973	1	,046	,923	,853	,999
Bedeutsamkeit Arztmeinung	,371	,150	6,147	1	,013	1,449	1,081	1,943
Konstante	,014	,684	,000	1	,983	1,014		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovarrektomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Nur die Arztempfehlung und nicht die Empfehlung von Angehörigen trägt zur Varianzaufklärung der Kriteriumsvariablen „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ bei ($R^2=.11$). Hypothese H2.5.1 wird angenommen, Hypothese H2.5.2 abgelehnt.

Tabelle 13.14 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=253)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Arztempfehlung	1,703	,389	19,161	1	,000	5,491	2,561	11,771
Konstante	-,843	,148	32,284	1	,000	,430		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovarrektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Die Belastung durch den Tod von Angehörigen sagt nicht die Einstellung gegenüber einer prophylaktischen Eierstockentfernung bei Risikopatientinnen vorher. Hypothese H2.6 wird abgelehnt.

Tabelle 13.15 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=216)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
severity			3,893	2	,143			
severity(1)	-,481	,347	1,913	1	,167	,618	,313	1,222
severity(2)	,227	,337	,456	1	,499	1,255	,649	2,429
Konstante	-,416	,224	3,432	1	,064	,660		

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovarrektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Vulnerabilität

Die Variable Risikowahrnehmung erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass eine Risikopatientin sich mit einer prophylaktischen Ovarrektomie trägt ($R^2=.02$). Hypothese H2.7 wird angenommen.

Tabelle 13.16 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=243)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Risikowahrnehmung	,012	,006	4,242	1	,039	1,012	1,001 1,024
Konstante	-1,116	,304	13,510	1	,000	,328	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovarrektomie in Abhängigkeit von der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht

Die Variable Erkrankungsfurcht klärt 8% der Varianz der Zielvariablen auf. Ängste vor einer Krebserkrankung erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass sich eine Risikopatientin mit der Entscheidung einer prophylaktischen Ovarrektomie trägt, so dass die Hypothese H2.7 angenommen wird.

Tabelle 13.17 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=252)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Erkrankungsfurcht	,438	,115	14,478	1	,000	1,550	1,237 1,943
Konstante	-1,450	,272	28,470	1	,000	,235	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovarrektomie in Abhängigkeit von response efficacy

Eine positive Bewertung des intensivierten Früherkennungsprogramms führt zu einer Verminderung der Wahrscheinlichkeit, dass sich eine Risikopatientin mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung trägt. Die Varianzaufklärung des Modells ist mit 2% gering. Hypothese H2.9.1 wird angenommen.

Tabelle 13.18 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressor (N=252)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Eignung Früherkennungsprogramm	-,283	,158	3,200	1	,074	,753	,552 1,027
Konstante	,077	,391	,039	1	,844	1,080	

Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Ovariectomie in Abhängigkeit von self efficacy

Das durch die intensivierte Früherkennung vermittelte Sicherheitsgefühl ist nicht prädiktiv in Bezug auf die Kriteriumsvariable. Hypothese H10.1 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 13.19 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „self efficacy“ als Regressoren (N=254)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Sicherheitsgefühl	-,114	,162	,497	1	,481	,892	,649 1,226
Konstante	-,337	,371	,828	1	,363	,714	

Prädiktion der Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie: Gesamtmodell

Die in der blockweisen Prüfung signifikanten Covariablen gehen in das gemeinsame Bedingungsmodell ein:

- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Mutation
- Anzahl der Eierstockkrebserkrankungen in der Familie
- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- der Arztmeinung beigemessene Bedeutsamkeit
- ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovariectomie
- Risikowahrnehmung
- Erkrankungsfurcht
- Einschätzung der Eignung des intensivierten Früherkennungsprogramms

Tabelle 13.20 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=211)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Kinder im Haushalt	,441	,148	8,920	1	,003	1,554	1,164 2,076
Familienanamnese	,895	,306	8,561	1	,003	2,446	1,344 4,454
Arztempfehlung	1,557	,454	11,766	1	,001	4,743	1,949 11,545
Erkrankungsfurcht	,435	,137	10,107	1	,001	1,545	1,182 2,021
Konstante	-2,320	,401	33,408	1	,000	,098	

Im Modell verbleiben die Variablen Anzahl der minderjährigen Kinder, Anzahl der Eierstockkrebserkrankungen in der Familie, die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen

Ovariectomie und die Erkrankungsfurcht ($R^2=.27$). Die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovariectomie erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Risikopatientin mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung trägt um den Faktor 4.7.

14 Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie

Insgesamt entschieden sich nur 20 (7% der) Risikopersonen für eine prophylaktische Brustentfernung. Allerdings lassen deutlich mehr Betroffene (16%) und nur 3% der nicht betroffenen Risikopersonen eine prophylaktische Maßnahme durchführen ($\text{Chi}^2=16.3$; $p<.001$).

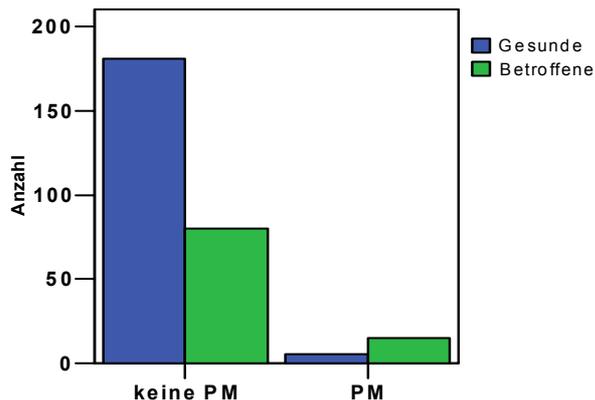


Abbildung 14.1 Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie (absolute Häufigkeiten; N=281)

Die Anzahl Frauen, welche sich für eine prophylaktische Eierstockentfernung entschieden hatten, entspricht mit 22 (8%) in etwa der der prophylaktischen Brustentfernungen. Auch hinsichtlich der prophylaktischen Ovariectomie lassen mehr Betroffene (13%) als gesunde (5%) Risikopersonen eine solche Maßnahme durchführen ($\text{Chi}^2=4.7$; $p<.05$).

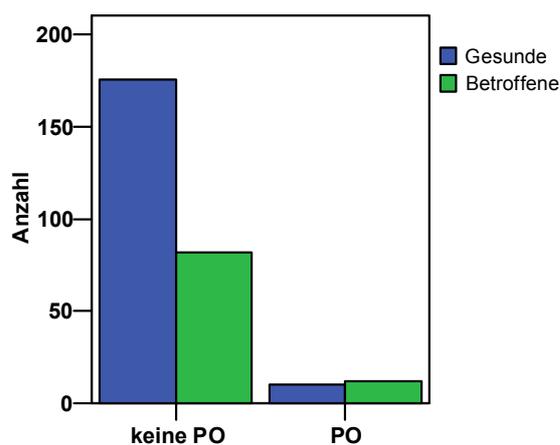


Abbildung 14.2 Inanspruchnahme der prophylaktischen Eierstockentfernung (absolute Häufigkeiten; N=280)

4 Risikopatientinnen ließen sowohl eine prophylaktische Brust- als auch eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen.

Die Hypothese H1.2, dass nur wenige Risikopatientinnen eine prophylaktische Brust- und/oder Eierstockentfernung durchführen lassen, wird angenommen.

15 Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie

Es werden die Variablen der Theorie der Schutzmotivation in Bezug auf ihre Vorhersagekraft der Entscheidung gegenüber einer prophylaktischen Brustentfernung untersucht. Aufgrund der sehr asymmetrischen Verteilung der Zielvariablen (vgl. Kap 12), werden die Regressoren blockweise in Bezug auf die Kriteriumsvariablen untersucht. Die signifikanten Regressoren gehen dann in das Gesamtmodell ein. Bei der Vorhersage der Inanspruchnahme der prophylaktischen Brustentfernung wurden alle (4) beidseits erkrankten Patientinnen ausgeschlossen, da in diesen Fällen nicht mehr von einem sekundär prophylaktischem Eingriff ausgegangen werden kann. Personal factors umfassen soziodemographische, medizinische, familienanmnestische und Persönlichkeitsvariablen. Diese gehen wiederum blockweise als Regressoren ein.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Als soziodemographische Kovariablen gehen in die Regressionsgleichung ein:

- Alter
- Familienstand
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

Tabelle 15.1 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=267)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95,0%
Erwerbstätigkeit	-1,015	,475	4,555	1	,033	,363	,143 ,921
Konstante	-1,981	,308	41,384	1	,000	,138	

Nur die Variable Erwerbstätigkeit sagt als einzige soziodemographische Variable die Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung vorher ($R^2=.04$). Erwerbstätige Frauen entscheiden sich seltener für eine vorbeugende Brustentfernung als nicht erwerbstätige Frauen. Hypothese H2.1.5 wird damit bestätigt. Die Hypothesen H2.1.1 bis H2.1.4 müssen abgelehnt werden.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als familienanamnestische bzw. medizinische Variablen gehen in die Regressionsgleichung ein:

- Erkrankungsstatus
- Mutationsstatus
- Anzahl der Brustkrebsbetroffenen in der Familie
- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung

Tabelle 15.2 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=281)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erkrankungsstatus	1,974	,546	13,084	1	,000	7,203	2,471	20,996
Familienanamnese	,591	,207	8,183	1	,004	1,806	1,204	2,707
Konstante	-5,366	,845	40,315	1	,000	,005		

Die Inanspruchnahme der prophylaktischen Brustentfernung wird durch die Variablen eigene Erkrankung an Brust- und / oder Eierstockkrebs und der Anzahl der Erkrankungsfälle in der Familie vorhergesagt. Die beiden Variablen erklären 20% der Varianz der Kriteriumsvariablen ($R^2=.20$). Die Hypothesen H2.2.1 und H2.3 werden angenommen. Die Hypothese H2.2.2. wird abgelehnt. Der Nachweis einer genetischen Veränderung ist nicht prädiktiv für eine prophylaktische Brustentfernung.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Als Persönlichkeitsvariable geht die Variable internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung in die Regressionsgleichung ein. Ihr Erklärungswert in Bezug auf die Kriteriumsvariable ist jedoch mit 4% Varianzaufklärung mäßig. Hypothese H2.4.1 wird angenommen.

Tabelle 15.3 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=246)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Internale Kontrollüberzeugung	-,132	,068	3,766	1	,052	,877	,767	1,001
Konstante	-,639	,993	,413	1	,520	,528		

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Als Variablen gehen in die Regressionsgleichung ein:

- Die Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie durch einen Arzt
- Die Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie durch relevante Bezugspersonen

Tabelle 15.4 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=277)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Arztempfehlung	1,793	,515	12,132	1	,000	6,009	2,191 16,484
Konstante	-3,310	,360	84,541	1	,000	,037	

Nur die Variable Empfehlung der prophylaktischen Mastektomie durch einen Arzt leistet einen signifikanten Beitrag zur Erklärung der Kriteriumsvariablen ($R^2=.11$). Hypothese H2.5.1 wird damit bestätigt. Hypothese H2.5.2 wird abgelehnt. Die Einstellung von Angehörigen sagt nicht die Inanspruchnahme einer vorbeugenden Brustentfernung vorher.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Die Variable severity wurde durch die Belastung durch Todesfälle aufgrund von Brust- und Eierstockkrebs in der Familie erfasst. Die Variable leistet jedoch keinen signifikanten Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung. Hypothese H2.6 muss deshalb abgelehnt werden.

Tabelle 15.5 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=241)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Severity			,368	2	,832		
Severity (1)	-,313	,647	,234	1	,628	,731	,206 2,600
Severity (2)	,078	,579	,018	1	,893	1,081	,347 3,363
Konstante	-2,520	,393	41,142	1	,000	,080	

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der Risikowahrnehmung

Die Variable Risikowahrnehmung an Brust- und / oder Eierstockkrebs zu erkranken sagt die Durchführung einer prophylaktischen Mastektomie vorher. Die Varianzaufklärung beträgt 3% ($R^2=.03$). Hypothese H2.7 wird angenommen.

Tabelle 15.6 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=247)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Risikowahrnehmung	,017	,010	3,051	1	,081	1,017	,998	1,036
Konstante	-3,373	,601	31,453	1	,000	,034		

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von der krebsspezifischen Erkrankungsfurcht

Die Variable krebsspezifische Erkrankungsfurcht sagt die Durchführung einer prophylaktischen Mastektomie mit einer Varianzaufklärung von 4% vorher. Hypothese H2.87 wird bestätigt.

Tabelle 15.7 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=245)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Erkrankungsfurcht	,452	,235	3,699	1	,054	1,572	,991	2,493
Konstante	-4,099	,901	20,700	1	,000	,017		

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von response efficacy

Als Variablen geht die Nutzeneinschätzung folgender medizinischer Früherkennungsmaßnahmen ein:

- Brustselbstuntersuchung
- Ärztliche Brustuntersuchung
- Sonographie
- Mammographie

Keine der Variablen leistet einen signifikanten Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme einer vorbeugenden Brustentfernung. Die Hypothesen H2.9.1 und H2.9.2 müssen deshalb abgelehnt werden.

Tabelle 15.8 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressoren (N=240)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Nutzen Brustselbstuntersuchung	,283	,257	1,220	1	,269	1,328	,803	2,196
Nutzen ärztliche Untersuchung	,008	,371	,000	1	,983	1,008	,487	2,083
Nutzen Mammographie	-,133	,349	,146	1	,702	,875	,441	1,735
Nutzen Sonographie	,034	,492	,005	1	,945	1,035	,394	2,715
Konstante	-3,320	2,306	2,073	1	,150	,036		

Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie in Abhängigkeit von self efficacy

Zur Vorhersage von self efficacy gehen die folgenden Variablen des Früherkennungsverhaltens als Alternative zu prophylaktischer Chirurgie ein:

- Regelmäßige Brustselbstuntersuchung
- Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste
- Regelmäßige Mammographie
- Regelmäßige Ultraschalluntersuchung (Sonographie)
- Brustselbstuntersuchungskompetenz

Tabelle 15.9 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „self efficacy“ als Regressoren (N=221)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Brustselbstuntersuchung	1,447	,817	3,138	1	,076	4,249	,857	21,053
Mammographie	-1,629	,593	7,541	1	,006	,196	,061	,627
Sonographie	1,928	,842	5,249	1	,022	6,877	1,321	35,795
Konstante	-4,203	,992	17,956	1	,000	,015		

Die Variablen regelmäßige Brustselbstuntersuchung, regelmäßige Mammographie und regelmäßige Brustultraschalluntersuchung sind signifikante Prädiktoren ($R^2=.13$). Die regelmäßige Durchführung einer Mammographie steht in negativem Zusammenhang mit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung, so dass Hypothese H10.1 angenommen werden kann. Die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung ist ebenso prädiktiv in Bezug auf die Kriteriumsvariable, allerdings entgegen der erwarteten Richtung. Ebenso ist die regelmäßige Brustselbstuntersuchung positiv mit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Chirurgie assoziiert sind. Hypothese H2.10.2 muss deshalb abgelehnt werden. Es wird vermutet, dass die Brustselbstuntersuchung ohne Anleitung, sowie die regelmäßige Durchführung von Ultraschalluntersuchungen der Brust vor dem Erhalt von Informationen über das intensivierete Früherkennungsprogramm im Rahmen der Risikosprechstunde eher eine angstmotivierte Handlung als ein zielgerichtetes Bewältigungsverhalten darstellen. In das Gesamtmodell geht deshalb nur die

regelmäßige Inanspruchnahme einer Rhöntgenuntersuchung der Brust ein, da der Zusammenhang zu prophylaktischer Chirurgie in der erwarteten Richtung vorliegt.

Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie: Gesamtmodell

In einem gemeinsamen Erklärungsmodell werden diejenigen Regressoren, die als Prädiktoren der Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie tendenziell signifikant waren, geprüft. Diese sind:

- Erwerbstätigkeit
- Erkrankungsstatus
- Anzahl der Brustkrebsbetroffenen in der Familie
- Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung
- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie
- Risikowahrnehmung
- Erkrankungsfurcht
- Regelmäßige Mammographie

Tabelle 15.10 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=219)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Erkrankungsstatus	2,257	,736	9,419	1	,002	9,558	2,261 40,403
Familienanamnese	,464	,275	2,851	1	,091	1,591	,928 2,726
Internale Kontrollüberzeugungen	-,166	,092	3,269	1	,071	,847	,707 1,014
Arztempfehlung	1,369	,645	4,502	1	,034	3,932	1,110 13,930
Mammographie	-1,429	,743	3,699	1	,054	,239	,056 1,028
Konstante	-2,100	1,599	1,724	1	,189	,122	

Die Inanspruchnahme der prophylaktischen Brustentfernung wird durch die Variablen Erkrankungsstatus, Anzahl der Brustkrebsfälle in der Familie, internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung, die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Chirurgie und die regelmäßige Durchführung der Mammographie vorhergesagt ($R^2=.32$). Ist eine Frau selbst von Brust- und oder Eierstockkrebs betroffen, ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie sich für eine prophylaktische Mastektomie entscheidet, um den Faktor 10 erhöht. Ebenso wirkt sich die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Brustentfernung durch eine beinahe 4-fache Erhöhung von deren Inanspruchnahme aus. Eine gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung sowie die regelmäßige Inanspruchnahme einer Mammographie sind Schutzfaktoren in Bezug auf die Durchführung einer prophylaktischen Mastektomie.

16 Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie

Im folgenden werden die bekannten Regressoren zur Vorhersage der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung geprüft.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen

Zu prüfende soziodemographische Variablen:

- Alter
- Familienstand / verheiratet
- Anzahl der Kinder im Haushalt
- Hochschulreife
- Erwerbstätigkeit

Tabelle 16.1 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=267)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Alter	,036	,021	2,900	1	,089	1,037	,995 1,081
Familienstand	2,138	1,045	4,186	1	,041	8,484	1,094 65,803
Erwerbstätigkeit	-1,171	,527	4,939	1	,026	,310	,110 ,871
Konstante	-7,527	2,364	10,139	1	,001	,001	

Alter, Familienstand und Erwerbstätigkeit sagen die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie vorher ($R^2=.19$). Mit zunehmendem Alter wird entscheiden sich Risikopatientinnen häufiger für eine prophylaktische Maßnahme, ebenso wie Verheiratete, welche sich 8 mal häufiger für einen prophylaktischen Eingriff entscheiden. Erwerbstätige entscheiden sich seltener für eine prophylaktische Eierstockentfernung als nicht erwerbstätige Risikopatientinnen. Die Hypothesen H2.1.1b, H2.1.2 und H2.1.5 können angenommen werden. Die Hypothesen H2.1.3 und H2.1.4 werden abgelehnt.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von medizinischen und familienanamnestischen Variablen

Als medizinische und familienanamnestische Variablen gehen in die Regressionsgleichung ein:

- Eigene Erkrankung
- Mutationsstatus
- Anzahl der Eierstockkrebsbetroffenen in der Familie
- Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung

Tabelle 16.2 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=280)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Eigene Erkrankung	1,092	,562	3,772	1	,052	2,980	,990	8,971
Mutation	1,725	,620	7,742	1	,005	5,613	1,665	18,919
Familienanamnese	1,119	,311	12,915	1	,000	3,061	1,663	5,634
Konstante	-3,824	,471	65,856	1	,000	,022		

Das Modell erklärt 29% ($R^2=.29$) der Varianz der Zielvariablen. Eine eigene Krebserkrankung, eine positive Familienanamnese mit Eierstockkrebs und die Anzahl der Eierstockkrebs erkrankten Blutsverwandten erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass sich eine Risikopatientin für eine prophylaktische Ovariectomie entscheidet. Die Hypothesen H2.2.1, H2.2.2 und H3 können angenommen werden.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von Persönlichkeitsvariablen

Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen leisten keinen Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme der prophylaktischen Eierstockentfernung (Tab 14.3). Hypothese H2.4.1 muss abgelehnt werden.

Tabelle 16.3 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung als Regressor (N=246)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Internale Kontrollüberzeugung	-,028	,065	,181	1	,671	,973	,856	1,105
Konstante	-2,049	1,023	4,009	1	,045	,129		

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von externalen Variablen

Als Regressoren wurden geprüft:

- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Eierstockentfernung
- Empfehlung von Bezugspersonen zur prophylaktischen Eierstockentfernung

Tabelle 16.4 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=274)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Arztempfehlung	2,281	,507	20,241	1	,000	9,789	3,624	26,447
Konstante	-3,434	,384	79,966	1	,000	,032		

Die ärztliche Empfehlung erklärt 18% der Varianz der Zielvariablen. Empfiehlt ein Arzt die prophylaktische Ovariectomie, ist die Wahrscheinlichkeit, dass die betreffende Risikopatientin sich für diese entscheidet um den Faktor 10 erhöht. Die Hypothese H2.5.1 wird angenommen, während Hypothese H2.5.2 abgelehnt werden muss, da die Empfehlung von bedeutsamen Bezugspersonen keinen signifikanten Einfluss auf die Entscheidung der Risikopatientinnen hat.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von der subjektiv erlebten Schwere der Erkrankung

Die erlebte Schwere der Erkrankung wurde durch die Belastung durch den Tod von Angehörigen an Brust- und Eierstockkrebs operationalisiert. Der Regressor erklärt 5% der Varianz der Kriteriumsvariablen. Eine mäßige Belastung ist negativ mit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie assoziiert, wohingegen eine sehr starke Belastung einen positiven Zusammenhang aufweist. Hypothese H2.6. wird hiermit angenommen.

Tabelle 16.5 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=238)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Severity			3,903	2	,142		
Severity(1)	-1,204	,807	2,226	1	,136	,300	,062 1,459
Severity(2)	,374	,513	,532	1	,466	1,454	,532 3,975
Konstante	-2,351	,370	40,385	1	,000	,095	

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von der Risikowahrnehmung

Die subjektive Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos sagt die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung nicht vorher. Hypothese H2.7 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 16.6 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=244)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Risikowahrnehmung	,149	,215	,478	1	,489	1,160	,761 1,768
Konstante	-2,959	,760	15,165	1	,000	,052	

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von der krebspezifischen Erkrankungsfurcht

Die krebspezifische Erkrankungsfurcht leistet keinen Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung, so dass Hypothese H2.8. abgelehnt wird.

Tabelle 16.7 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=244)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Erkrankungsfurcht	,149	,215	,478	1	,489	1,160	,761 1,768
Konstante	-2,959	,760	15,165	1	,000	,052	

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von response efficacy

Diese Fragestellung kann durch die vorhandenen Daten nicht beantwortet werden, da diese sich ausschließlich auf die Früherkennung von Brustkrebs beziehen.

Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie in Abhängigkeit von self efficacy

Selbstwirksamkeit operationalisiert durch die regelmäßige Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen

- ärztliche Untersuchung
- Sonographie

sind für die Vorhersage der prophylaktischen Eierstockentfernung nicht bedeutsam. Die Hypothese H2.10.1 wird deshalb abgelehnt.

Tabelle 16.8 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „self efficacy“ als Regressoren (N=230)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%
Gynäkologische Untersuchung	,020	1,207	,000	1	,987	1,021	,096 10,877
Sonographie	,720	,743	,939	1	,333	2,054	,479 8,812
Konstante	-3,043	1,028	8,766	1	,003	,048	

Prädiktion der Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie: Gesamtmodell

In das Gesamtmodell gehen die folgenden in der blockweisen Prüfung signifikanten Regressoren ein:

- Alter
- Familienstand
- Erwerbstätigkeit
- Eigene Erkrankung
- Mutation
- Anzahl der Eierstockkrebsfälle in der Familie
- Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Eierstockentfernung
- Belastung durch den Tod von Angehörigen

Tabelle 16.9 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=265)

	B	SE	Wald	df	p	OR	CI 95%	
Alter	,050	,029	2,975	1	,085	1,052	,993	1,113
Familienstand	1,886	1,142	2,727	1	,099	6,592	,703	61,811
Erwerbstätigkeit	-1,073	,663	2,617	1	,106	,342	,093	1,255
Mutation	1,513	,839	3,254	1	,071	4,540	,877	23,491
Familienanamnese	,663	,347	3,645	1	,056	1,941	,982	3,834
Arzt Empfehlung	1,648	,623	6,990	1	,008	5,194	1,531	17,618
Konstante	-9,172	2,807	10,676	1	,001	,000		

Das Modell erklärt 42% der Varianz der Kriteriumsvariablen „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“. Alter, das Vorliegen einer eigenen Krebserkrankung, eine Mutation und die Belastung durch den Tod von Angehörigen sind in dem gemeinsamen Bedingungsmodell nicht mehr prädiktiv für die Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung.

17 Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie

17.1 Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie

Die Zufriedenheit mit einer prophylaktischen Brustentfernung wurde retrospektiv erfragt. 80% der Risikopersonen, die sich für eine prophylaktische Maßnahme entschieden, trafen die Entscheidung unabhängig von der Entscheidung bzw. dem Ausgang des Gentests. Von den 19 Risikopatientinnen, welche sich für eine vorbeugende Mastektomie entschieden haben, waren 14 (71%) mit der Entscheidung sehr zufrieden.

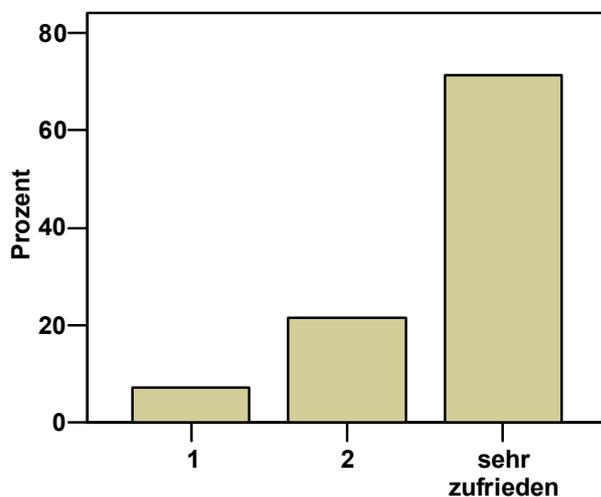


Abbildung 17.1 Zufriedenheit mit der prophylaktischen Mastektomie (N=19; relative Häufigkeiten)

Die Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis ist etwas geringer ausgeprägt. Nur 5 von 14 (36%) der Risikopatientinnen sind mit dem kosmetischen Ergebnis sehr zufrieden.

Die Risikopatientinnen wurden befragt, ob sie sich erneut für einen prophylaktischen Eingriff entscheiden würden. 79% der befragten bejahten diese Entscheidung und wieder eine vorbeugende Brustentfernung durchführen lassen. Eine Risikoperson war sich unsicher, 2 bedauerten die Entscheidung. Als Gründe für das Bedauern wurde an erster Stelle das kosmetische Ergebnis genannt, an zweiter Stelle ein Fremdkörpergefühl und Probleme in der Partnerschaft.

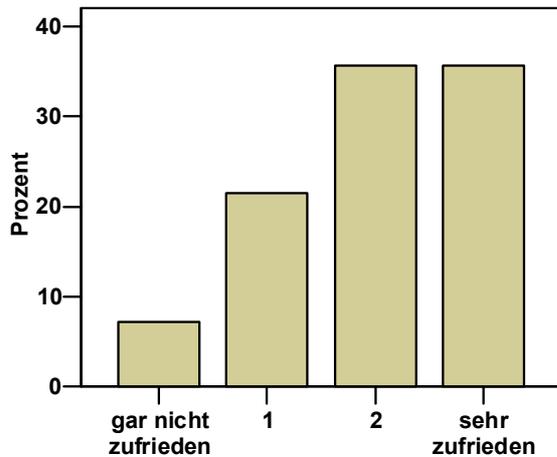


Abbildung 17.2 Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis (N=14; relative Häufigkeiten)

17.2 Zufriedenheit nach prophylaktischer Ovariektomie

17 Risikopersonen, welche eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen ließen, wurden ebenfalls zu ihrer Zufriedenheit mit der prophylaktischen Eierstockentfernung befragt. 9 Patientinnen entschieden sich für eine Hormonersatztherapie nach dem operativen Eingriff. 53% der Risikopersonen sind mit der Entscheidung für eine vorbeugende Eierstockentfernung nachträglich sehr zufrieden. Dazu befragt, ob sie diesen Eingriff erneut durchführen ließen, bejahten 69%. 31% würden sich nachträglich anders entscheiden. Als Gründe wurden von einer Risikopatientin Wechseljahresbeschwerden, von einer zweiten Probleme in der Partnerschaft angeführt.

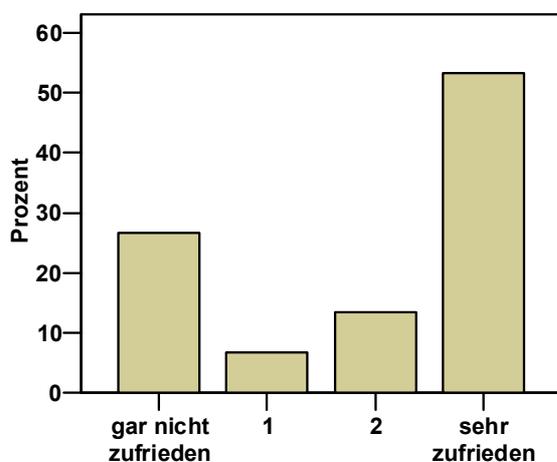


Abbildung 17.3 Zufriedenheit nach prophylaktischer Eierstockentfernung (N=17; relative Häufigkeiten)

Hypothese H3, dass eine hohe Zufriedenheit nach prophylaktischer Brust- und/oder Eierstockentfernung angegeben wird, wird bestätigt.

18 Ergebnisse der qualitativen Untersuchung

Zunächst werden die beiden Kasuistiken anhand einer Kategorienbildung beschrieben. Danach schließt sich ein Vergleich der beiden Fallbeschreibungen an. Abschließend erfolgt eine Interpretation der Daten.

18.1 Risikopatientin 1: „Dieselben Erfahrungen wie eine Brustkrebspatientin gemacht“

Personendaten:

Es handelt sich um eine 42-jährige BRCA1-Mutationsträgerin. Frau Mutter¹ ist zweifach geschieden und lebt aktuell in einer festen Partnerschaft. Die Risikopatientin hat zwei erwachsene Töchter im Alter von 20 und 23 Jahren. Aufgrund der Folgen eines schweren Verkehrsunfalls und mehrerer Bandscheibenvorfälle ist Frau Mutter frühberentet worden.

Medizinische Anamnese:

Die Risikopatientin ließ aufgrund der Familienanamnese 1987 mit 26 Jahren eine beidseitige Mastektomie durchführen. Als die genetische Untersuchung der Brustkrebsgene BRCA1 und BRCA2 1996 in Deutschland erstmals angeboten wurde, entschied sich Frau Mutter als eine der ersten Frauen in Deutschland für die prädiktive Gendiagnostik der BRCA-Gene. Nach Vorliegen der in der Familie krankheitsverursachenden Veränderung im BRCA1-Gen, entschied sich Frau Mutter außerdem für die beidseitige Eierstockentfernung.

Erleben der Familienanamnese:

Frau Mutter erlebte mehrere Erkrankungen an Brustkrebs in der Familie und deren Leidensweg. Die familiäre Belastung für Brustkrebs liegt sowohl mütterlicher- als auch väterlicherseits vor. Es traten sehr junge Erkrankungsfälle auf. Zwei gleichaltrige Cousinsen erkrankten mit Anfang 20 an Brustkrebs. Die Verläufe bei den jungen Frauen waren sehr ungünstig. Beide Cousinsen verstarben im Alter von 24 bzw. 26 Jahren an Brustkrebs.

aber zu meinen Cousinsen hatte man doch ein recht nahestehendes Verhältnis gehabt und man hat des halt dann einfach miterlebt. Und das war also wirklich eine schlimme Zeit, denn wir waren ja damals alle so im selben Alter und ich weiß noch als die A. da erkrankt ist, da war ich grad schwanger und hab mein erstes Kind gekriegt. Und da machst du dir natürlich umso mehr Gedanken, wenn so ein junger Mensch dann erkrankt und bei ihr war es halt so rapide. Und irgendwo für mich damals so – ich war noch jung, ich sag jetzt mal, vielleicht nicht so reif wie heut. Sie hat einen medizinischen Beruf gehabt, sie hat Krankenschwester gelernt und du hast es gesehen, ja, und dass ihr eigentlich niemand helfen kann und dass es immer weniger wird und, ja, dann die Metastasen im Kopf und dann am Körper – also das war, das war schlimm! (86-95)

Die Risikopatientin litt an einer anhaltenden Erkrankungsfurcht und ging davon aus, dass sie selbst mit Sicherheit auch an Brustkrebs erkrankt wäre. Diese Geschehnisse in der Familie bzw. Verwandtschaft und die wiederholte Konfrontation mit dem plötzlichen Erkranken und Versterben

¹ Sämtliche Namen wurden verändert.

junger Angehöriger, verfestigten Einstellungen gegenüber einer Krebserkrankung, über deren Unkontrollierbarkeit und deren zwingenden tödlichen Ausgang. Gleichzeitig lasten die Anklagen der Tante über der gesunden Risikopatientin. Die Mutter der verstorbenen Cousinen äußerte am Grab ihrer verstorbenen Tochter gegenüber ihrer Schwester, der Mutter der interviewten Risikopatientin, ob nicht eine ihrer 4 Töchter anstelle ihrer Tochter hätte sterben können.

Also, ich denk mal, ich hab mit ihr sehr wenig Kontakt – also auch diesen Grund als die Beerdigung von meiner Cousine war. Wir standen alle in der Leichenhalle, dann kam sie raus, hinter dem Sarg ihrer Schwester, und blieb bei uns stehen, und sie sagt zu meiner – und wir standen da, die ganze Familie, also Mama, Papa und wir vier Mädels und wir hatten ja alle schon Kinder seiner Zeit – und dann blieb sie stehen und hat zu meiner Mama gesagt: „Hätt jetzt nicht oine von dir sterbe künne? Du hosch vier!“ Und das war eigentlich der Punkt, wo man mit ihr so den Kontakt so ein bisschen abgebrochen hat, weil es war halt für meine Mama eigentlich ein Schock, ja, dass sie ihr eigentlich wünscht: Lieber wäre jetzt eine von dir gestorben, wie von uns. (387-95)... wir waren alle verheiratet, wir hatten alle kleine Kinder, also bis auf die Jüngste – aber es war für uns halt einfach ein Schlag ins Gesicht.(415-6).

Die Entscheidung zur prophylaktischen Brustchirurgie

Frau Mutter stellte sich aufgrund einer Risikoerkrankung für Brustkrebs (Mastopathie Grad III) wiederholt zur diagnostischen Abklärung vor. Aufgrund wiederholter Probeentnahmen, welche zwar keine Malignomdiagnose ergaben, erlebte die Risikopatientin zunehmend Druck auf Seiten der Ärzte zu einem prophylaktischen Eingriff. Frau Mutter befand sich eigentlich wegen eines Bandscheibenvorfalles im Krankenhaus. Während des Aufenthalts tastete sie einen Knoten in der Brust. Es fand eine sofortige Verlegung in die gynäkologische Abteilung statt. Eine diagnostische Abklärung wurde umgehend eingeleitet. Es erfolgte eine Probeentnahme, welche wiederum eine Mastopathie Grad III ergab. Diese stellt unabhängig vom Vorliegen einer genetischen Prädisposition eine Risikoerkrankung für Brustkrebs dar. Der behandelnde Gynäkologe riet zur sofortigen prophylaktischen Brustentfernung. *„Sie müssen operiert werden! Sie sitzen auf einer Zeitbombe..“(118-9).* Der Arzt vereinbarte einen Operationstermin für den darauffolgenden Tag für die Patientin. Frau Mutter lässt sich am darauffolgenden Tag das Brustdrüsengewebe beidseits in Form einer subkutanen Mastektomie mit Erhalt der Brustwarzen entfernen. Als Hauptmotivation für die Entscheidung zur prophylaktischen Brustchirurgie gibt Frau Mutter die Verantwortung für ihre beiden kleinen Kinder an. Gleichzeitig lagen infolge der familiären Krebsfälle erhebliche krebsspezifische Ängste vor.

.. das war mein Hauptpunkt, dass ich gesagt hab: „Meine Kinder brauchen mich!“ Ja?! Auf der anderen Seite war es natürlich das Wissen und das Gesehene, was man schon erlebt hat – du weißt, was passieren kann. Ich denk das waren einfach die Hauptpunkte und ich denk, als Mutter hab ich soviel Verantwortung, dass ich sag: „Ich möchte für meine Kinder da sein.“ (502-505)

Außerdem erwähnt Frau Mutter einen Kampfgeist, den sie durch die viele Todesfälle in der Familie entwickelt hätte. Es gilt einen vorzeitigen Tod zu vermeiden. Priorität hat für sie eine lange Lebenserwartung:

Also, wenn ich jetzt die Möglichkeit habe ohne Brust 88 Jahre zu werden und mit Brust 66, dann nehm ich doch lieber die ohne.(909-10)

Die Risikopatientin informiert ihren Ehemann telefonisch über den geplanten Eingriff an der Brust. Dieser ist gegen die prophylaktische Chirurgie. Frau Mutter lässt sich dennoch am darauffolgenden Tag, wie von den Ärzten vorgeschlagen, operieren.

Operationsverlauf und Konsequenzen aus dem Eingriff:

Aufgrund eines erheblichen Blutverlusts während der Operation, berichtet die Risikopatientin von einem Nahtoderlebnis. Frau Mutter war mit dem kosmetischen Ergebnis sehr zufrieden. Der Ehemann habe die Entscheidung abgelehnt und die Scheidung eingereicht.

Also, ich denk, der wäre gegen den Eingriff noch gewesen, wenn der Tumor 15cm gross gewesen wäre und rausgegangen wäre und „Hallo!“ gesagt hätte. Weil für ihn der Busen einfach die Weiblichkeit war. Er hat sich ja dann auch von mir getrennt und sich scheiden lassen, als Härtefall, mit der Begründung, weil ich keine Frau mehr bin. (187-90)

Zusätzlich wurden wie bei Brustkrebspatientinnen die Lymphknoten beider Arme entfernt. Die Risikopatientin leidet seitdem unter einem Lymphödem mit erheblicher Bewegungseinschränkung.

Wie bei plastischen Operationen nicht selten, traten bei der Patientin Probleme mit der rekonstruierten Brust in Form einer Kapselfibrose auf.

Genetische Diagnostik

1996 wurde der Risikopatientin eine genetische Diagnostik der BRCA-Gene angeboten. Sie entschied sich als 1. Frau in Deutschland für diese Diagnostik, wofür sie auch mehrere Blutproben ihrer Angehörigen erbitten musste. Die Wartezeit auf den Befund von einem Jahr war für Frau Mutter sowie für ihre Familienangehörigen sehr belastend. „Gleichzeitig wurde die genetische Untersuchung in ihrer Familie von den Medien begleitet. Frau Mutter war Interviewpartnerin in mehreren Fernsehsendungen. 1997 wurde Frau Mutter mitgeteilt, dass sie eine sehr häufige genetische Veränderung im BRCA1-Gen aufweist. Den Befund erhielt die Risikopatientin zunächst schriftlich. In dem persönlichen Gespräch mit der Humangenetikerin, die ihr mitteilte, es handele sich um den ersten derartigen Befund, den sie mitteilen müsse, wurde ihr auch von genetischer Seite die objektive und subjektive Bedrohung, die von dem nachgewiesenen Befund ausgeht, bewusst gemacht.

Ja, jetzt weiß sie gar nicht, wie sie es mir sagen soll, denn ich wäre ja schließlich die erste Patientin und sie weiß jetzt gar nicht wo sie anfängt, aber – ja, ich hätte diesen Gendefekt. Ja?! Und sie hat mir dann erzählt von meinem wahnsinnigen Risiko, das ich hab. (320-23)

Familiäre Konsequenzen des Gentests

Es herrschte während der Wartezeit großes Misstrauen in der Familie, die Risikoperson könnte den Befund bereits kennen und der Familie aber vorenthalten.

Es war ja nicht nur ich, es waren sämtliche Tanten, es waren meine Eltern, es waren meine Geschwister, es war ja wirklich die ganze Familie betroffen. Und viele haben gleich von vornherein gesagt: „Ich will das Ergebnis gar nie wissen. Ich helf dir, aber ich möchte da nichts wissen.“ Es gab natürlich aber auch einen anderen Teil der Familie, die nach ein paar Monaten dann angerufen haben und gesagt haben: „Gell, du hast das Ergebnis schon!“ Sag ich: „Nein, ich hab das Ergebnis noch nicht.“ „Du kannst es mir ruhig sagen!“ Sag ich: „Ich hab es nicht!“ Ja!? Also, das heißt, die haben selber in der Zeit schon Panik gekriegt, ja, und die sie ja dann auch auf mich übertragen haben. ... Ja, aber die Leute warten und irgendwo, die schieben mir den Schwarzen Peter zu – so quasi ich würde etwas wissen und ihnen aber nichts sagen.“ Also, das war eine Zeit, wo man sich gegenseitig verrückt gemacht hat. (288-300)

Als die Mutter an einem sporadischen Brustkrebs erkrankte (der Erbgang läuft über die väterliche Linie), wird die Risikoperson erneut mit Vorwürfen konfrontiert, sie habe Informationen zurückgehalten.

Hautsparende Mastektomie und prophylaktische Eierstockentfernung

Frau Mutter erhält von klinischer Seite die Empfehlung zur hautsparenden Mastektomie und zur Eierstockentfernung. Aufgrund dieser neuen Risikokonstellation entscheidet sich die Risikopatientin für die erneute Op. Bei der 1987 durchgeführten subkutanen Mastektomie blieb zu viel Restdrüsengewebe zurück, welches entarten könnte. Zudem stellt die Brustwarze ebenso ein Risikogewebe dar. Bei Vorliegen einer genetischen Veränderung im BRCA1- bzw. BRCA2-Gen weist jede Brustzelle eine defekte Kopie des jeweiligen mutierten Gens auf, so dass sich Frau Mutter, um ihr Erkrankungsrisiko zu reduzieren, für eine weitere Brustoperation entschied, die sog. hautsparende Mastektomie, bei der die Brustwarzen mitentfernt wurden. Die Rekonstruktion der Brust wurde mit Silikonkissen vorgenommen, welche hinter den Brustmuskel geschoben wurden. Bei diesem operativen Eingriff ließ Frau Mutter zudem ihre Eierstöcke prophylaktisch entfernen, welche ebenso ein Entartungsrisiko von ca. 50% bei Vorliegen einer genetischen Veränderung aufweisen. Frau Mutter hatte zu diesem Zeitpunkt ihre Familienplanung abgeschlossen. Die Risikoperson litt infolge der Ovariectomie unter extremen Wechseljahresbeschwerden und depressiven Verstimmungen, welche durch eine Hormonersatztherapie gelindert werden konnten. Dennoch äußert sie: *Also ich hab, muss ich sagen, meine Eierstöcke nie vermisst. (534-5)*. Die Operation der Brust betreffend stellt die Risikopatientin fest:

ich bin aufgewacht, und ich hatte wieder Silikonprothesen, und ich war der glücklichste Mensch dieser Welt, dass ich diese Silikondinger wieder drin hatte – ich hatte zwar keine Mamille mehr, die hat man dann also ganz weggelassen. Beim ersten Mal hat man mir die Mamille nur verkleinert und wieder aufgenäht, aber es war zu Ende gegangen und das war für mich einfach – das war toll. Ja?! Das war für mich ein Ergebnis, mit dem ich zufrieden bin. (562-7)

Der Verkehrsunfall

Wenige Wochen nach der zweiten Brustchirurgie verunglückt Frau Mutter mit dem Auto. Bei diesem Unfall platzen beide Silikonkissen. Das ausgelaufene Silikon führt zu einer Nervenstörung am Brustmuskel. Frau Mutter benötigt seit dem Unfall eine fortwährende Schmerzmedikation. Eine erneute Rekonstruktion ist aufgrund dessen nicht mehr möglich. Der Verkehrsunfall und dessen gesundheitliche Konsequenzen führten zusammen mit dem vorbestehenden Bandscheibenleiden zur Frühberentung von Frau Mutter.

Paarbeziehungen:

Der 1. Ehemann, der ohnehin in die Entscheidung zur prophylaktischen Brustoperation nicht eingewilligt hatte, ließ sich infolge des Eingriffs von Frau Mutter scheiden. Wohl aufgrund dieser Erfahrung ist der Beginn einer neuen Partnerschaft für die Risikopatientin sehr schwierig, insbesondere seit dem Unfall, dessen Folgen eine erneute Rekonstruktion unmöglich machten und den vollständigen Verlust der Brust zur Folge hatte. Ihre zweite Ehe endete aufgrund der Alkoholabhängigkeit des Partners ebenfalls mit der Scheidung. In ihrer jetzigen Partnerschaft habe sie eine sehr positive Beziehungserfahrung machen können. Der Partner sei sehr respektvoll mit dem

Verlust der Brüste umgegangen. Trotz dieser korrektiven Beziehungserfahrung habe sie keine gute Meinung von Männern. Infolge ihrer zwei gescheiterten Ehen legt Frau Mutter auf ihre persönliche Autonomie Wert und hat deshalb von einer erneuten Heirat und einer gemeinsamen Wohnung Abstand genommen.

Langzeitzufriedenheit

Trotz der Komplikationen während (Nahtoderlebnis) und infolge (Verlust beider Brüste, Bewegungseinschränkung beider Arme, medizinische Folgen des Verkehrsunfalls) der chirurgischen Maßnahmen, wurde die Entscheidung zur prophylaktischen Mastektomie, wohl aufgrund der erlebten Verminderung krebsspezifischer Ängste und der Aussicht auf eine „normale“ Lebenserwartung, von der Risikopatientin zu keinem Zeitpunkt bereut. Auch die Umstände der Entscheidung, die kurze Bedenkzeit wurden von der Risikoperson nicht in Frage gestellt. Die prophylaktische Brustentfernung war der weitaus schwerwiegendere Eingriff im Vergleich zur prophylaktischen Eierstockentfernung. Für die Risikoperson ist es beruhigend, dass der Verlust der Geschlechtsorgane nach außen hin nicht sichtbar ist.

Familienplanung

Hätte sie vor ihrer Familienplanung von der erblichen Tumorerkrankung in ihrer Familie gewusst, hätte sie auf eigene Kinder verzichtet.

Ich hätte auf Kinder verzichtet! Ich lieb meine Kinder über alles und meine Kinder sind der einzige Punkt, wofür ich immer gekämpft hab im Leben. Aber ich hätte mit Sicherheit eine solche Vernunft gehabt, dass ich gesagt hätte: „Nein, das möchte ich nicht.“Also, ich hätte mich mit Sicherheit gegen Kinder entschieden – also, bin ich absolut überzeugt, dass ich einen ganz anderen Weg gegangen wäre. (441-5)

So bleibt die Sorge, ob ihre Töchter von der genetischen Veränderung betroffen sind. Die ältere Tochter ist bereits seit ihrem 12. Lebensjahr aufgrund suspekter Befunde in ärztlicher Betreuung.

Schuldgefühle

Frau Mutter empfindet den Töchtern gegenüber Schuldgefühle.

Das ist natürlich ein Punkt, der mich mehr belastet, als alles andere selber. Ja, aber auf der anderen Seite denk ich halt – es ist ja sehr viel Zeit vergangen, es gibt heute sehr viel mehr Möglichkeiten und ... ich denk, wenn es so wäre, dass wirklich jetzt so eine Diagnose käme, dann würde .. ja, dann wäre mein Kind nicht alleine, egal... – sondern das wäre also mit Sicherheit ein Familienkampf und man würde alle Hebel in Bewegung setzen. (242-6)

Gegenwärtiges Befinden

Trotz der deutlichen Angstreduktion aufgrund der prophylaktischen Chirurgie ist die aktuelle psychische Befindlichkeit der Risikopatientin von einer erhöhten Selbstaufmerksamkeit und Angst vor einer möglichen Krebserkrankung charakterisiert. Diese fortbestehenden Ängste vor einer möglichen Krebserkrankung stehen wohl in Zusammenhang mit der Erleben der Familienanamnese im jungen Erwachsenenalter, welche im Falle der Risikopatientinnen einen traumatisierenden Effekt hatte. So berichtet die Risikopatientin von einem erst vor kurzem aufgetretenen „Knoten“, welchen sie umgehend abklären ließ. Als sie sich untersuchen ließ, war der Knoten nicht mehr darstellbar. Das

verbleibende Restdrüsengewebe beunruhigt Frau Mutter, ebenso wie die Möglichkeit der Vererbung an ihre beiden Töchter. Gleichzeitig leidet sie sehr unter dem Verlust der Brust und wünscht sich „einfach ... einen Hügel zu haben“(599). Frau Mutter fühlt sich als „Betroffene“, d.h. wie eine tatsächlich an Krebs erkrankte Frau, da sie dieselben Erfahrungen wie eine an Brustkrebs erkrankte Frau gemacht hat (Entfernung beider Brüste, Lymphödem beider Arme, Bewegungseinschränkungen, chirurgische Menopause) und sieht ihre neue Lebensaufgabe darin, krebserkrankte Frauen in dieser schwierigen Lebensphase zu unterstützen. Der Kontakt zur Tante ist seit dem Vorfall am Grab der Cousine abgebrochen.

Empfehlung für die Beratung

Die Informationen und die Aufklärung erfolgte in den Augen der Risikoperson in einer für medizinische Laien unverständlichen Sprache. Von daher besteht das Anliegen einer adäquaten Aufklärung unter Einbezug des Partners.

Dass man vielleicht den Partner mit einbezieht. Was wünschenswert wäre, wenn man mit denen Menschen, mit diesen Betroffenen, deutsch spricht und nicht fachchinesisch.(752-3)

Die Risikopatientin betrachtet die psychologische Beratung und Betreuung von Risikopatientinnen für familiären Brust- und Eierstockkrebs als sehr wichtig. Ebenso wie der Kontakt mit betroffenen Frauen, der jedoch bei den meisten Risikopersonen aufgrund ihrer Familienanamnese gegeben sein dürfte. Außerdem will sie vermittelt wissen:

aber sie sollen dann genau wissen, wenn sie sich für das bereits entschlossen haben, dass man hinterher trotzdem gut leben kann. Auch das ist mir wichtig, dass ich das rüberbringen kann. Wenn diese Entscheidung bereits feststeht, dass sie das machen lassen, dass ich sag: „O.k., kann ich verstehen, hab ich auch machen lassen.“ Ich fühl mich topfit. Ich bin topfit. Ich mach alles, was ich sonst gemacht habe.(861-6)

18.2 Risikopatientin 2: „Nicht wegsehen können“

Personendaten

Frau Stark ist zum Zeitpunkt des Interviews 38 Jahre alt, verheiratet und hat keine Kinder. Sie ist Juristin in einem Industrieunternehmen.

Medizinische Anamnese

Bei Frau Stark wurde 1996 eine genetische Veränderung im BRCA1-Gen nachgewiesen. Infolgedessen entschied sich die Risikopatientin für die beidseitige prophylaktische Brustentfernung.

Erleben der Familienanamnese

Die Risikopatientin gibt an, dass viele Angehörige in jungen Jahren an Brustkrebs erkrankt seien, dass die Erkrankungen sehr schnell fortgeschritten seien und sie viel Leid miterlebt hätte. Sie habe viel um die verstorbenen Angehörigen getrauert. Bei der Erkrankung der Mutter sei sie 5 Jahre alt gewesen. Diese habe aggressive Therapien erhalten. Sie ist die jüngste von 5 Schwestern. 3 Schwestern sind mit Mitte 30 an Krebs erkrankt. Sie sei aufgrund der Ähnlichkeit mit der erkrankten Schwester im Äußeren und im Verhalten davon überzeugt gewesen, die genetische Veränderung zu tragen. Die

Ängste an Brustkrebs zu erkranken, hätten sie in ihrer Lebensführung beeinträchtigt. Sie habe unter Schlafstörungen gelitten und ständig an die Möglichkeit zu erkranken gedacht. Sie habe (im Gegensatz zu ihren Familienmitgliedern und Umfeld) bei der Familiengeschichte nicht wegsehen können.

Genetische Diagnostik

Frau Starks Hausärztin äußerte infolge der Brustkeberkrankungen der beiden Schwestern die Notwendigkeit, dass die Risikopatientin an einem spezialisierten Zentrum betreut würde. Die Risikopatientin entschied, dass sie mit ihrer Familie an den zu diesem Zeitpunkt angebotenen Kopplungsanalysen vor der Sequenzierung der BRCA-Gene teilnehmen möchte. Unter den Geschwistern bestanden unterschiedliche Meinungen, inwiefern eine genetische Untersuchung in der Familie eingeleitet werden sollte. Als die Sequenzierung der Gene BRCA1 und BRCA2 möglich war, entschied sich die Risikopatientin für die Gendiagnostik. Die Wartezeit auf das Gentestresultat war psychisch sehr belastend. Sie habe erfahren, dass sie Trägerin einer genetischen Veränderung im BRCA1-Gen sei, welches mit einem Erkrankungsrisiko von 85% für Brustkrebs und 45% für Eierstockkrebs assoziiert sei. Es wurde die ganze Familie getestet. Ihre einzige nicht an Krebs erkrankte Schwester, die labiler als sie selbst ist, hat als einzige die Mutation nicht geerbt.

Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung

Sie habe nicht gedacht, dass ihr eigenes Risiko so hoch sei.

dann kam das halt eindeutig raus, auch dass es eben BRCA-1 und nicht BRCA-2 ist. Ne, und seitdem – also ich muss auch wirklich sagen ich hab. vorher natürlich macht man sich Gedanken und natürlich hab ich auch gedacht: „Wäre schön, wenn ich es nicht müsste!“ Keine Frage – ich hätte schon gerne meinen eigenen Busen, aber das ist in dem Sinne kein Verlust gewesen. Ich war froh, dass ich das Thema damit mehr oder weniger los war – oder zumindest ziemlich stark eingegrenzt habe. (51-6)

Als Frau Stark von der Möglichkeit einer prophylaktischen Brustentfernung erfuhr, sei sie zunächst erschreckt gewesen. Sie sei jedoch auf offene Ärzte getroffen, welchen sie viele Fragen stellen konnte. Sie habe sich intensiv mit dem Thema Genetik auseinandergesetzt und habe sich umfassend informiert. Die Vertrauensbeziehung zu ihrer Hausärztin sei für sie sehr wichtig gewesen. Die Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung sei ohne Zeitdruck erfolgt, in mehreren Arztgesprächen konnte sie ihren eigenen Standpunkt finden. In einem gemeinsamen Abstimmungsprozess erfolgte dann die Entscheidung zur prophylaktischen Mastektomie. In der Woche vor der Operation habe sie gleichsam einer Antizipation sehr unter dem Verlust der Brüste gelitten.

Postoperativer Verlauf

Es seien Komplikationen in Form von Wundheilungsstörungen aufgetreten, welche für 5 Monate einen täglichen Arztbesuch erforderten.

Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie, Langzeitzufriedenheit

Die prophylaktische Brustentfernung sei eine Erleichterung gewesen. Anfangs habe sie Hemmungen gehabt FKK zu baden. Die Unterstützung ihres Ehemannes habe ihr darüber hinweg geholfen. Sie habe sich an die Rekonstruktion gewöhnt. Es sei ihr z.B. auch möglich auf dem Bauch zu schlafen. Seitdem eine Kapsel Fibrose besteht, hätte sie jedoch aufgrund der Verhärtungen ein Fremdheitsgefühl entwickelt. Sie habe den Schritt nachträglich niemals bedauert, auch kein Selbstmitleid verspürt.

*Ich war 29. Das ist jetzt neun Jahre her und, was soll ich sagen, ich hab die neun Jahre wunderbar gelebt ich hab auf nichts verzichten müssen, was ich mit meinen eigenen Brüsten nicht auch hätte machen können. (203-5)
Und ich hab mich da eigentlich prima mit arrangiert. (56)*

Es sei ein gutes kosmetisches Ergebnis erreicht worden mit dem die Risikopatientin sehr zufrieden ist. Sie selbst habe mittlerweile auch kein Problem mehr ein tiefes Dekollete zu tragen. Keiner würde erkennen, dass es sich um eine rekonstruierte Brust handeln würde. Frau Stark betrachtet, die Rekonstruktion auch nicht als kosmetischen Makel. Sie würde die Brust für ihr Selbstbewusstsein nicht benötigen. Sie habe andere Werte.

Auswirkungen auf die Paarbeziehung

Der Ehemann habe die Entscheidung zur prophylaktischen Mastektomie mitgetragen. Dessen Schwester war an Brustkrebs verstorben. Der Ehemann hatte nach der Operation Angst die rekonstruierte Brust zu berühren.

Auswirkungen auf die Familienplanung

Aufgrund der Möglichkeit der Vererbung und der Unmöglichkeit der Beeinflussung des Geschlechts (zumindest in Deutschland) habe sie auf eigene Kinder verzichtet. Ihre frühe Karriere sei ein zweiter, wenn auch nicht Ausschlag gebender Grund gewesen, weshalb sie von eigenen Kindern Abstand genommen hatte.

Gegenwärtiges Befinden

Auch Frau Stark fühlt sich im weiteren Sinne als Betroffene. Das Thema sei „nicht abgehakt“. Nach wie vor habe sie Ängste zwischen den Kontrollterminen, allerdings in einem deutlich niedrigeren Ausmaß:

Ich kann ja nicht sagen: „Das ist jetzt abgehakt.“ Das ist es nicht. Und ich freu mich auch nie gerade auf die Untersuchung, wenn sie ja diese Kontrollschritte hat. Aber ich geh doch relativ entspannt hin muss ich sagen. Aber da gibt's schon immer so diese Angstmomente dazwischen: Hoffentlich ist nichts. (377-81)

Na, jetzt bin ich gerade 38 geworden, da denkt man dann auch 38, wo meine Mutter und meine älteste Schwester in dem Alter erkrankten. Das sind doch so psychologische Dinge, die man nicht so ganz aus dem Kopf rauskriegt. (504-6)

Die Patientin erlebt keinerlei Beeinträchtigungen durch die Rekonstruktion, weder in ihrer Paarbeziehung noch in der Art der Kleidung oder der Freizeitgestaltung.

Empfehlung für die Beratung

Der Risikopatientin ist die Vertrauensbeziehung zu ihren Ärzten sehr wichtig und zu wissen, welcher Arzt eine Operation durchführt. Frau Stark hält sich selbst für überdurchschnittlich belastbar und damit innerhalb der Gruppe der Risikopatientinnen, aber auch in ihrem persönlichen Umfeld für nicht repräsentativ.

Wobei ich auch sagen muss, ich bin jetzt von der Persönlichkeit auch nicht gerade die Zerbrechlichste. (81-2)

Sie selbst hätte für sich keine etwaige psychologische Beratung hinsichtlich des Für und Wider einer prophylaktischen Chirurgie benötigt.

18.3 Vergleich der beiden Fallbeschreibungen

Beide Risikopersonen erleben den Tod von nahen, gleichaltrigen Angehörigen an Brustkrebs. Frau Stark berichtet zudem von der Erkrankung der Mutter als sie selbst 5 Jahre alt war. Insgesamt haben beide Risikopersonen in ihrem jungen Erwachsenenalter aggressive Krebstherapien bei gleichzeitig unkontrollierbaren Krankheitsverläufen miterlebt und viel Trauer über den Verlust naher Angehöriger empfunden. Diese vielen Leiderfahrungen wurden aber in den Familien bzw. der Verwandtschaft unterschiedlich bewältigt. Während in der Familie von Frau Stark der Verlust von Angehörigen den Zusammenhalt innerhalb der Familie nicht bedrohte, liegt in der Familie von Frau Mutter der Fluch der Tante, es hätte die Risikoperson oder eine ihrer Schwestern anstelle der Cousine treffen sollen, über der Familie. Die Gendiagnostik in dieser Familie war auch mit sehr viel Misstrauen der Risikopatientin Frau Mutter gegenüber verbunden. So wurde dieser wiederholt unterstellt, sie kenne das Ergebnis bereits. Auch die später bei väterlichem Erbgang an einem sporadischen Brustkrebs erkrankte Mutter von Frau Mutter, beschuldigt die Risikoperson des Zurückhaltens von Informationen.

Beide Risikopersonen sind vor dem chirurgischem Eingriff durch die krebsbezogenen Ängste erheblich in ihrer Lebensführung beeinträchtigt. Bei Frau Mutter wurden zudem wiederholt Probeentnahmen aufgrund unklarer Knoten in der Brust notwendig, die eine zusätzliche Verunsicherung darstellten.

Hinsichtlich der Motivation für die prophylaktische Chirurgie werden in Abhängigkeit von der sehr verschiedenen Lebenssituation unterschiedliche Motive angegeben. Für Frau Mutter war das Hauptmotiv, ihren kleinen Kindern als Mutter längerfristig zur Verfügung stehen zu können. Sie hatte die kleinen Halbweisen ihrer beiden Cousins vor Augen. Bei Frau Stark war es der im Gegensatz zu ihren Geschwistern andere Umgang mit Problemsituationen, diese aktiv angehen zu müssen und nicht wie ihre Angehörigen, den Kopf in den Sand zu stecken. Der Handlungsdruck ist wohl auch noch dadurch verstärkt worden, nachdem Frau Stark eine starke äußerliche Ähnlichkeit, aber auch Parallelen im Wesen mit einer der verstorbenen Schwestern feststellte.

Tabelle 18.1 Vergleichende Darstellung der beiden Fallbeschreibungen

	Risikopatientin 1	Risikopatientin 2
Erleben der Familienanamnese	<ul style="list-style-type: none"> • Viel Leid und Trauer • Betroffene: 2 gleichaltrige Cousinen • Unkontrollierbarkeit des Krankheitsverlaufs • Tödlicher Ausgang 	<ul style="list-style-type: none"> • Viel Leid und Trauer (bereits in der Kindheit) erlebt • Betroffene: 3 Schwestern • Unkontrollierbarkeit des Krankheitsverlaufs • Tödlicher Ausgang
Familiäre Konsequenzen	<ul style="list-style-type: none"> • Misstrauen (Gendiagnostik) • Vorwürfe der Mutter • Chronischer Konflikt 	<ul style="list-style-type: none"> • Familiärer Zusammenhalt besteht fort
Psychische Befindlichkeit vor Mastektomie	<ul style="list-style-type: none"> • Anhaltende Erkrankungsfurcht, welche die Lebensqualität beeinträchtigte • Psychische Belastung durch wiederholte Biopsien 	<ul style="list-style-type: none"> • Ständig gegenwärtige Erkrankungsfurcht • Schlafstörungen aufgrund der Ängste
Motivation für die Gendiagnostik / prophylaktische Chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> • Für die Kinder da sein können 	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht wegsehen können • Ähnlichkeit mit verstorbener Schwester
Wartezeit auf Gentest	<ul style="list-style-type: none"> • Wartezeit von 1 Jahr war sehr belastend • sich gegenseitig verrückt gemacht • Misstrauen, die Risikoperson wisse das Ergebnis bereits 	<ul style="list-style-type: none"> • Wartezeit von ca. 1 Jahr war sehr belastend • Angehörige, welche das Ergebnis eigentlich nicht erfahren wollten, interessierten sich
Testergebnis	<ul style="list-style-type: none"> • BRCA1-Mutationsträgerin 	<ul style="list-style-type: none"> • BRCA1-Mutationsträgerin
Prophylaktische Chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> • Subkutane Mastektomie • Hautsparende Mastektomie und Ovariectomie nach BRCA1-Nachweis • Rekonstruktion mit Silikon 	<ul style="list-style-type: none"> • Hautsparende Mastektomie • Rekonstruktion mit Silikon
Bedenkzeit	<ul style="list-style-type: none"> • keine Bedenkzeit • Zeitdruck 	<ul style="list-style-type: none"> • Risikoperson hat über den Zeitpunkt der Chirurgie selbst entschieden
Entscheidungsdruck	<ul style="list-style-type: none"> • hoch 	<ul style="list-style-type: none"> • nicht gegeben
Informationsstand	<ul style="list-style-type: none"> • unzureichend • zu medizinisch, wissenschaftlich 	<ul style="list-style-type: none"> • sehr hoch
Entscheidungsmodell	<ul style="list-style-type: none"> • Paternalistisch • Dringende ärztliche Empfehlung 	<ul style="list-style-type: none"> • Shared decision making • Gemeinsamer Abstimmungsprozess über mehrere Monate
Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> • großer Blutverlust • Kapselfibrose • Unfallfolgen, Verlust der Rekonstruktion 	<ul style="list-style-type: none"> • Wundheilungsstörungen • Kapselfibrose
Reaktion des Partners	<ul style="list-style-type: none"> • Ablehnung der Entscheidung • Lässt sich scheiden 	<ul style="list-style-type: none"> • Mittragen der Entscheidung • Kurzzeitige Berührungsangst in Bezug auf die Rekonstruktion
Bedeutung in Bezug auf Kinder(wunsch)	<ul style="list-style-type: none"> • Sorge um das Erkrankungsrisiko der Töchter • Schuldgefühle gegenüber den Töchtern 	<ul style="list-style-type: none"> • Verzicht auf eigene Kinder
Nachträgliches Bedauern	<ul style="list-style-type: none"> • Kein Bedauern der Entscheidung 	<ul style="list-style-type: none"> • Kein Bedauern der Entscheidung
Gegenwärtiges Befinden	<ul style="list-style-type: none"> • Anhaltende Erkrankungsfurcht auf niedrigerem Niveau • Sorge um die Töchter • Schuldgefühle aufgrund der Möglichkeit der Vererbung • Wunsch „einen Hügel zu haben“ 	<ul style="list-style-type: none"> • Krebsbezogene Ängste auf niedrigerem Niveau • Keinerlei Beeinträchtigungen in ihrer Partnerschaft, in ihrem Freizeitverhalten und in ihrem Kleidungsstil aufgrund der Rekonstruktion

Die Wartezeit auf den Befund stellte für beide Familien eine hohe Belastung dar. In der Familie von Frau Mutter war sie zusätzlich noch mit sehr viel Misstrauen belegt. Bei beiden Risikopersonen wurde eine BRCA1-Mutation festgestellt.

Die Rahmenbedingungen für die Entscheidung zur prophylaktischen Chirurgie waren sehr unterschiedlich. Während Frau Stark eine ideale ärztliche Betreuung erfuhr, sich sehr gut informiert fühlte und in einem gemeinsamen Abstimmungsprozess mit ihrem behandelnden Gynäkologen und ihrer Hausärztin die für sie richtige Entscheidung zu dem von ihr bestimmten Zeitpunkt treffen konnte, erlebte Frau Mutter sehr viel Druck von ärztlicher Seite zur prophylaktischen Chirurgie. Frau Mutter willigte ohne für sie ausreichende Informationen aufgrund der dringenden ärztlichen Empfehlung in die Entscheidung ein.

Bei beiden Risikopersonen ergaben sich während und infolge der Operation Komplikationen. Frau Mutter erlitt einen lebensbedrohlichen Blutverlust während der Operation. Frau Stark berichtet von Wundheilungsstörungen, die über Monate einen täglichen Arztbesuch erforderlich machten. Beide Patientinnen entwickelten infolge der Rekonstruktion eine Kapselfibrose. Frau Mutter verlor die Rekonstruktion infolge eines Verkehrsunfalls und musste den Verlust der Rekonstruktion verarbeiten.

R: Ich bin flach wie eine Flunder. (lacht) .. also ohne Aufbau, ja – also grausam. Sie können auf die Rippen schauen bei mir.

I: Das ist schwerwiegend für sie?

R: Mal mehr mal weniger, ja. Sicher hätte ich gerne einmal Aufbau, ich wäre ja schon zufrieden, wenn ich Silikon oder was kriegen könnte. Einfach um einen „Hügel“ zu haben. Aber das ist ein Traum.

I: Das ist eine Folge dieses Unfalls, die nicht zu ändern ist?

R: Ne, die kann man nicht ändern. (594-602)

Die Ehepartner der Risikopersonen reagierten ganz unterschiedlich auf die Entscheidung und das Ergebnis der prophylaktischen Chirurgie. Während der Partner von Frau Mutter die Entscheidung zur prophylaktischen Chirurgie ablehnte und aufgrund dessen die Scheidung einreichte, zeigte der Ehepartner von Frau Stark aufgrund der Krebserkrankung seiner Mutter Verständnis für die Entscheidung seiner Frau.

In Bezug auf ihre Kinder belastet Frau Mutter die Sorge einer möglichen Vererbung. Hätte sie von der erblichen Tumorerkrankung vor ihrer Familienplanung gewusst, hätte sie ebenso wie Frau Stark auf eigene Kinder verzichtet.

Insgesamt ist die Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Brustentfernung hoch. Trotz des unterschiedlichen Ausmaßes der Komplikationen wird die Entscheidung von keiner der Risikopersonen nachträglich bereut. Auch der Ablauf der Entscheidung, welche man bei Frau Mutter auch als Übereinkunft einer Patientin bewerten könnte (umgehende Verlegung, ärztlich vermittelter Zeitdruck, der objektiv nicht gegeben war, prophylaktische Chirurgie am darauffolgenden Tag), wurde nicht kritisiert. Zur Zufriedenheit der Risikopersonen trägt auch bei, dass die prophylaktische Chirurgie

nach außen hin nicht sichtbar ist. Frau Stark fühlt sich weder in ihrer Paarbeziehung, noch in ihrem Freizeitverhalten oder in ihrem Kleidungsstil durch die Rekonstruktion beeinträchtigt.

18.4 Interpretation

Bei Frau Mutter muss der Entscheidungsprozess in Frage gestellt werden. Hat nicht etwa ein besorgter Arzt die Patientin unnötig unter (Zeit)Druck gesetzt? Beide Risikopersonen hatten wenngleich in unterschiedlichem Ausmaß mit Komplikationen zu kämpfen. Die Entscheidung zur prophylaktischen Brustentfernung ist zumindest der Auslöser für die Ehescheidung von Frau Mutter. Es liegen bei beiden Risikopersonen Gründe vor, die Entscheidung im Nachhinein in Frage zu stellen. Warum dies von den beiden Frauen unterlassen wird, könnte durch zweierlei erklärt werden. Zum einen lässt die erreichte Reduktion der krebsspezifischen Ängste und die damit einhergehende emotionale Entlastung möglicherweise Gefühle des Bedauerns nicht aufkommen. Zum anderen könnte der Verzicht auf das Infragestellen der Entscheidung durch die Theorie der kognitiven Dissonanz erklärt werden (Festinger 1957). Die Entscheidung zur prophylaktischen Chirurgie war, zumindest zum dem Zeitpunkt als die Ratsuchenden sich mit der Thematik auseinandersetzten, vom Gros der Ärzteschaft kritisch bewertet worden und auch für das private Umfeld der Risikopersonen, war die Entscheidung nur begrenzt nachvollziehbar. Das Bedauern einer so „ungewöhnlichen“ Entscheidung, welche zudem eine Reihe von Komplikationen und Spätfolgen nach sich zog, wäre für das seelische Gleichgewicht der Risikopersonen desaströs. Bei Frau Mutter würde dies eventuell sogar ansatzweise das Trennungsansinnen des früheren Ehepartners legitimieren. Das Vermeiden kognitiver Dissonanz ist in diesem Sinne ein Schutz der eigenen Psyche.

In beiden Fällen ist davon auszugehen, dass das Erleben der Familienanamnese einen traumatisierenden Effekt hatte. Beide Risikopatientinnen entwickeln aufgrund der Leiderfahrungen in der Familie die Einstellung, ein Verzicht auf eine prophylaktische Chirurgie sei fahrlässig. Beide Patientinnen können nicht wegsehen oder das familiäre Krebsrisiko ignorieren. Sie wählen beide eine aktive Problemlösestrategie. Bei Frau Mutter entstand ein großer Überlebenswille (*Du tust ja alles dafür damit du leben kannst, weil du hast ja soviel anderes gesehen und du hast eigentlich einen Kampfgeist in dir. 627-8*). Zudem lastet der Fluch der Tante über Frau Mutter, die Entscheidung für die prophylaktische Chirurgie ist auch in dieser Hinsicht ein Bewältigungsversuch, dem Schicksal zu entrinnen. Frau Stark nimmt erhebliche Unterschiede wahr, in der Art wie sie selbst und ihr persönliches Umfeld mit schwerwiegenden Problemen umgehen:

R: Weil das hab ich auch an den Reaktionen meines Umfeldes gemerkt – die waren viel erschreckter, als ich es war.

I: Über die Mutation oder über den Schritt, den sie gegangen sind?

R: Über den Schritt! Da ist eher so was schicksalsergebendes offensichtlich normal.

I: Damit meinen sie jetzt ihre Familie?

R: Nein, nicht meine Familie, sondern wirklich das Umfeld, das ich in der Zeit hatte. Enge Freunde, weitere Familie natürlich, zum Teil auch Kollegen, (471-7)

Frau Stark hingegen konnte die Bedrohung durch das genetische Risiko nicht verleugnen oder sich dem Schicksal überlassen.

In den Schilderungen der beiden Risikopersonen tauchen vereinzelt Widersprüche, die die Lebensqualität nach einer prophylaktischen Brustentfernung betreffen, auf. So berichtet Frau Mutter von erheblichen Bewegungseinschränkungen aufgrund der Entfernung der axillären Lymphknoten, dennoch äußert die Risikopatientin an anderer Stelle, sie habe keinerlei Beeinträchtigungen und könne gut leben. Daten des Tumorzentrums München konnten hingegen zeigen, dass Bewegungseinschränkungen des Arms aufgrund der Entfernung der axillären Lymphknoten und Kommunikationsdefizite mit den behandelnden Ärzten, die beiden bedeutsamsten Determinanten für eine Beeinträchtigung der Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen darstellen (Engel et al. 2003, Kerr et al. 2003). Frau Mutter ist sogar mit beiden Armen von diesen Beschwerden betroffen. Frau Stark gibt ganz selbstbewusst an, dass sie ihre Brüste für ihr Selbstbewusstsein nicht benötigen würde. An anderen Stellen des Interviews wird zumindest indirekt deutlich, dass auch Frau Stark den Verlust der Brüste als solchen erlebt. Diese scheinbaren Widersprüche in den Schilderungen der Risikopatientinnen, sind als Bewertungsprozesse ihrer körperlichen Attraktivität zu verstehen, welche situativ verschieden ausfallen. Das Erleben des Verlusts der Brüste ist Schwankungen unterworfen, ebenso wie das Erleben krebspezifischer Ängste.

Es fällt außerdem auf, dass die Informiertheit der beiden Risikopersonen und die Zufriedenheit mit der ärztlichen Versorgung sehr unterschiedlich sind. Es ist davon auszugehen, dass es Ärzten leichter fällt, eine akademisch gebildete Patientin über medizinische Sachverhalte aufzuklären. Möglicherweise wird diese Patientinnengruppe auch ausführlicher aufgeklärt und es wird mehr Zeit in die Beratung investiert, da die Aussicht, dass die Patientin den ärztlichen Ausführungen folgen kann, höher sind. Patientinnen mit höherem Bildungsabschluss werden deshalb auch partnerschaftlicher in ärztliches Handeln einbezogen. Frau Mutter erlebt hingegen, dass ihre Einverständnis (informed consent) zwar eingeholt wird. Die Art und Weise der Aufklärung, welche Frau Mutter erfuhr, hätte wohl unabhängig vom Bildungsstand keine Patientin ausreichend informiert. Die Vermutung liegt nahe, dass Frau Mutter ohne akademischen Hintergrund weniger Bemühen einer patientengerechten Aufklärung entgegengebracht wurde (vgl. Siegrist, 1978; Köhle & Raspe, 1982).

Trotz der Komplikationen kritisierte keine der beiden Risikopatientinnen das medizinische Vorgehen. Hier ist allerdings auch von einem Stichprobeneffekt auszugehen. Beide Patientinnen wurden in der Einrichtung der Interviewerin durchgeführt und beide Risikopersonen waren im nachhinein bereit, sich zu einem Interview bei einer Mitarbeiterin der behandelnden Einrichtung zur Verfügung zu stellen.

19 Diskussion

Nach einem Vergleich der vorliegenden Studie mit anderen Untersuchungen zu demselben Gegenstandsbereich in Bezug auf soziodemographische und risikobezogene Merkmale werden die Ergebnisse zu Einstellungen und Inanspruchnahme von prophylaktischer Mastektomie und Ovarektomie zusammengefasst und diskutiert. Sodann wird der Erklärungswert der Theorie der Schutzmotivation zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie überprüft. Abschließend werden die Ergebnisse zur Zufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie anhand quantitativer und qualitativer Daten diskutiert.

19.1 Stichprobe

Während einige Studien zur Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie sich nur auf Personen mit nachgewiesener genetischer Veränderung beziehen (Lerman et al., 2000; Meijers-Heijboer et al., 2000; Metcalfe et al., 2000; Lodder et al., 2002; Morris et al., 2001), wurde in der vorliegenden Studie eine Stichprobe, welche zu 68% ein Hochrisikokollektiv für familiären Brust- und Eierstockkrebs darstellt, untersucht. 32% der Stichprobe hatten ein moderat erhöhtes Erkrankungsrisiko. Aufgrund des Zeitpunkts der Datenerhebung während der Laufzeit des interdisziplinären Forschungsprogramms konnten gut 50% der Risikopatientinnen den Ausgang des genetischen Tests in ihre Einstellungen und ihr Inanspruchnahmeverhalten hinsichtlich prophylaktischer Chirurgie einbeziehen. 53 (19%) Studienteilnehmerinnen warteten zum Erhebungszeitpunkt noch auf das Testresultat. In soziodemographischer Hinsicht ist das Studienkollektiv mit anderen Studien zu dieser Thematik vergleichbar in Bezug auf das mittlere Alter (Morris et al., 2001; Lodder et al., 2002; Botkin et al., 2003) und einen überdurchschnittlich hohen Anteil von Risikopersonen mit einem höheren Bildungsabschluss (Lerman et al., 2000; Schwartz et al., 2003). In der eigenen Untersuchung wurden auch bereits an Brust- und Eierstockkrebs erkrankte Personen berücksichtigt (vgl. Metcalfe et al., 2000; Wagner et al., 2000; van Dijk et al., 2003; Morris et al., 2001; Meijers-Heijboer et al., 2003; Schwartz et al., 2004), deren Anteil 1/3 der Stichprobe betrug.

19.2 Einstellungen gegenüber einer prophylaktischen Mastektomie

Insgesamt gab nur ein kleiner Teil des Kollektivs an, ernsthaft über prophylaktische Operationen nachzudenken. 92% lehnten eine prophylaktische Brustentfernung zum Befragungszeitpunkt ab und 71% hielten es für sehr unwahrscheinlich, dass sie sich in der Zukunft einer prophylaktischen Mastektomie unterziehen werden.

Als Prädiktoren einer aktuellen Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung wurden ein *höherer Bildungsabschluss*, *das Vorliegen einer genetischen Veränderung*, *die*

Bedeutsamkeit, welche der ärztlichen Empfehlung in dieser Entscheidung beigemessen wurde, die Empfehlung Angehörigen und die Erkrankungsfurcht bestätigt. Die ebenfalls kontrollierte Kovariable *vorausgegangene Eierstockentfernung* war prädiktiv für eine negative Einstellung zur prophylaktischen Mastektomie. Die Kovariablen *ärztliche Empfehlung* und *Risikowahrnehmung* waren im Gesamtmodell nicht mehr signifikant. Die Varianzaufklärung des Modells betrug $r^2=.29$. Die Variable Hochschulreife erhöhte die Wahrscheinlichkeit für eine Akzeptanz der prophylaktischen Brustentfernung um den Faktor 4, eine bestätigte Genmutation um den Faktor 6 und die Empfehlung von Angehörigen (in den meisten Fällen wird es sich um den Lebenspartner handeln) ebenfalls um den Faktor 5. Eine längerfristige Verhaltenstendenz, die z.B. die Familienplanung nicht berücksichtigen muss, wurde durch die Variablen *eigene Krebserkrankung, internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung, die der Arztmeinung beigemessene Bedeutung, Risikowahrnehmung, Erkrankungsfurcht* und *die Eignung der Brustselbstuntersuchung als Früherkennungsmethode* als Ergebnis der blockweisen Prüfung vorhergesagt. In dem gemeinsamen Modell verblieben die *der Arztmeinung beigemessene Bedeutung, Risikowahrnehmung, Eine eigene Krebserkrankung* und *die Handlungswirksamkeit aufgrund der Brustselbstuntersuchung* erwiesen sich als Protektionsfaktoren ($r^2=.19$).

Bisherige Studien zu Einstellungen zur prophylaktischen Brustentfernung (Stefanek et al., 1999; Meiser et al., 2000; van Dijk et al., 2003; Fang et al., 2003) stellten lediglich eine Assoziation zwischen der Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos, krebsspezifische Ängsten und Überlegungen in Richtung einer vorbeugenden Brustentfernung fest. Die vorliegende Arbeit wies weitere Variablen nach, welche mit einer positiven Einstellung zur prophylaktischen Mastektomie assoziiert sind. So ziehen Risikopersonen mit höherem Schulabschluss eher eine prophylaktische Brustentfernung in Erwägung. Psychologische Variablen, welche als trait Variablen zu bewerten sind, wie das Gefühl der Kontrolle über die eigene Gesundheit, ist ein Schutzfaktor hinsichtlich Überlegungen eine vorbeugende Brustentfernung durchführen zu lassen, ebenso wie die *Bedeutsamkeit die der ärztlichen Meinung* beigemessen wird. Wie wichtig diese für die jeweilige Risikoperson ist, beeinflusst wiederum deren Meinungsbildung. Aber auch Empfehlungen von Angehörigen wirken sich auf Einstellungen der Risikopersonen aus. Schließlich wirkt Handlungswirksamkeit in Bezug auf das Brustselbstuntersuchungsverhalten protektiv. Die Theorie der Schutzmotivation von Rogers lässt sich anhand der vorliegenden Daten teilweise bestätigen. Die wahrgenommene Vulnerabilität ist sowohl was die aktuelle als auch die längerfristige Einstellung zu einer prophylaktischen Mastektomie betrifft ein signifikanter Prädiktor. Die Handlungswirksamkeit ließ sich zudem als signifikanter Protektionsfaktor bestätigen. Die Kernvariable *Schwere* der Theorie spielte hingegen bei der Vorhersage von Einstellungen zu einer prophylaktischen Brustentfernung keine Rolle. Intrapersonale Faktoren wie eine nachgewiesene genetische Veränderung oder eine eigene Erkrankung an Brustkrebs könnten allerdings auch als Marker für die Schwere der Gesundheitsbedrohung zu werten sein. Sie sind für das subjektive Erleben von Risikopersonen in vielen Fällen sogar die größere Gesundheitsbedrohung als die Belastung durch Todesfälle aufgrund von Brust- und Eierstockkrebs. Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen sind ein den Selbstwirksamkeitserwartungen ähnliches Konstrukt. Der protektive Effekt internaler Kontrollüberzeugungen auf die Einstellungen von Risikopersonen zur

prophylaktischen Chirurgie ist deshalb auch im Sinne von Selbstwirksamkeit zu betrachten. Erwartungsgemäß ist die Erkrankungsfurcht in beiden Modellen prädiktiv für die Einstellung von Risikopersonen.

19.3 Einstellungen gegenüber einer prophylaktischen Ovariectomie

Eine prophylaktische Eierstockentfernung wurde von 68% der Risikopersonen zum Befragungszeitpunkt abgelehnt. 64% gehen davon aus, dass sie sich auch zukünftig nicht zu einer derartigen Präventionsmaßnahme entschließen werden. Vergleicht man die Daten mit publizierten Einstellungsuntersuchungen, wie der österreichischen Studie (Wagner et al., 2000), fällt insbesondere bei der vorliegenden Studie die Einstellung zur prophylaktischen Eierstockentfernung sehr konservativ aus. In der österreichischen Studie zogen immerhin 50% der Risikopersonen eine prophylaktische Eierstockentfernung in Erwägung. Der Stichprobenumfang der Studie war mit N=34 allerdings sehr klein.

Eine positive Einstellung gegenüber der prophylaktischen Eierstockentfernung zum Befragungszeitpunkt wurde durch die Variablen *Erwerbstätigkeit, eine eigene Krebserkrankung, eine nachgewiesene genetische Veränderung, die Familienanamnese, die ärztliche Empfehlung und deren subjektive Bedeutsamkeit für die Risikoperson* und die *Erkrankungsfurcht* vorhergesagt. Im gemeinsamen Modell verbleiben die Variablen *Erwerbstätigkeit, Familienanamnese, ärztliche Empfehlung und Erkrankungsfurcht* ($r^2=.41$). Eine längerfristige Haltung in Richtung einer vorbeugenden Eierstockentfernung wurde durch die *Anzahl der minderjährigen Kinder, eine nachgewiesene Genmutation, die Familienanamnese, das Gefühl der Kontrolle über die eigene Gesundheit, die ärztliche Empfehlung und deren subjektive Bedeutung für die Risikoperson, Risikowahrnehmung, krebspezifische Ängste* und die *Bewertung des Früherkennungsprogramms* vorhergesagt. Im Gesamtmodell verbleiben die Variablen *Anzahl der Kinder im Haushalt, Anzahl erkrankter Angehöriger, die ärztliche Empfehlung* und die *Erkrankungsfurcht*, welche 27% der Varianz der Zielvariablen erklären. Für die Vorhersage von Einstellungen gegenüber einer prophylaktischen Eierstockentfernung waren wiederum nur einige Variablen der Theorie der Schutzmotivation bedeutsam. Die Kernvariablen *Vulnerabilität* und *Handlungswirksamkeit* waren signifikante Prädiktoren im Sinne des Modells. Ebenso war in beiden Modellen die *Furcht an Krebs zu erkranken* eine signifikante Kovariable. Die Variablen *eigene Krebserkrankung, nachgewiesene Mutation* und die *Anzahl an Eierstockkrebserkrankungen in der Familie* klärten 18% bzw. 10% der Varianz auf. Diese Variablen sind wiederum auch als Indikatoren der Schwere der Gesundheitsbedrohung anzusehen. Eine hohe Varianzaufklärung wird neben den medizinischen Risikofaktoren auch durch die *ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovariectomie* erreicht (31% bzw. 11%). Die *ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Eierstockentfernung* erhöht die Akzeptanz der Maßnahme bei der Risikoperson um den Faktor 16 bzw. 5. Die *Einstellung zur vorbeugenden Eierstockentfernung* wird stärker als die *Einstellung zur prophylaktischen Brustentfernung* durch die *Empfehlung von Ärzten* determiniert. Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen wirken als Protektionsfaktor, ebenso wie die

soziodemographische Variable Erwerbstätigkeit. Erwerbstätige und nichterwerbstätige Risikopersonen unterscheiden sich nicht in der Erkrankungsfurcht ($t=-1.48$; $P=.14$). Berufstätige Risikopersonen haben möglicherweise weniger Zeit zur Verfügung freiwillige medizinische Eingriffe zu planen. Risikopersonen mit minderjährigen Kindern lassen 50% häufiger eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen als Risikopersonen ohne oder mit einer geringeren Anzahl im Haushalt lebender Kinder. Eine einzige andere Studie untersuchte Prädiktoren für die Einstellungen zur prophylaktischen Ovariectomie. Diese wurde durch die Risikowahrnehmung und die wahrgenommenen Vorteile einer prophylaktischen Eierstockentfernung vorhergesagt (Fang et al., 2003).

19.4 Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie

Die Inanspruchnahme prophylaktischer Operationen ist in dem untersuchten Kollektiv von Hochrisikopatientinnen bei einem mittleren follow-up von 2,5 Jahren gering. 7% entscheiden sich für eine prophylaktische Mastektomie, davon sind 16% bereits an Krebs erkrankte Risikopersonen und 3% nicht betroffene Risikopersonen.

Die Inanspruchnahme prophylaktischer Brustentfernung wird durch die Variablen *Erwerbstätigkeit, eigene Erkrankung, die Familienanamnese, internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen, die ärztliche Empfehlung, Risikowahrnehmung, krebsspezifische Ängste und die regelmäßige Inanspruchnahme einer Mammographie* vorhergesagt. In dem gemeinsamen Bedingungsmodell sind die Kovariablen Erwerbstätigkeit, Risikowahrnehmung und Erkrankungsfurcht nicht mehr signifikant. Die Varianzaufklärung dieses Modells beträgt $r^2=.32$. Bereits an Brustkrebs erkrankte Risikopersonen entscheiden sich beinahe 10 mal häufiger für eine prophylaktische Mastektomie als gesunde Risikopersonen. Außerdem wird die Entscheidung zur vorbeugenden Brustentfernung stark durch die ärztliche Empfehlung determiniert. Empfiehlt ein Arzt diesen Eingriff, lässt eine Risikopatientin viermal häufiger eine chirurgische Prävention durchführen, als wenn keine ärztliche Empfehlung ausgesprochen worden ist. Die Theorie der Schutzmotivation zur Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens einer prophylaktischen Mastektomie lässt sich anhand der Daten weitgehend bestätigen. Die Kernvariablen des Modells, Vulnerabilität und Handlungswirksamkeit sind signifikante Prädiktoren im Sinne des Modells. Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen sind ein Konstrukt, das dem der Selbstwirksamkeitserwartung sehr ähnlich ist, allerdings hier nicht auf ein konkretes Bewältigungsverhalten abzielt, sondern eine Einstellung wiedergibt. Erneut wurde die Schwere der Gesundheitsbedrohung nicht signifikant. Die Unterscheidung zwischen betroffenen und nicht betroffenen Risikopersonen und die Anzahl der Betroffenen in der Familie, welche an Brustkrebs erkrankt waren, stellen jedoch einen Indikator für die Variable Schwere dar. Die regelmäßige Inanspruchnahme einer Mammographie ist ein effektives Bewältigungsverhalten in Bezug auf die Gesundheitsbedrohung und ein Protektionsfaktor. Risikopersonen, welche eine regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brust durchführen lassen, entscheiden sich um den Faktor .2 seltener für eine prophylaktische Mastektomie als Risikopersonen, welche auf eine regelmäßige Mammographie verzichten.

Mehrere Studien hatten ebenfalls gezeigt, dass die Erkrankungsfurcht die Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung vorhersagte. Auch die Variable Mutterschaft war in mehreren Studien prädiktiv (Meijers-Heijboer et al., 2000; Unic et al., 2000; Lodder et al., 2000). Schwartz et al. (2004) stellten kürzlich ebenfalls fest, dass die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Brustentfernung die Entscheidung für letztere vorhersagte. Dies war nach dem Ausgang der genetischen Diagnostik der zweitbedeutsamste Prädiktor in dieser Studie. Dass die Entscheidung für eine genetische Diagnostik die Entscheidung für eine prophylaktische Maßnahme forciert, zeigten auch Meijers-Heijboer et al. (2003). Trat eine Karzinomerkrankung nach dem Vorliegen einer genetischen Mutation auf, ließen die betroffenen Frauen mit einer höheren Wahrscheinlichkeit eine prophylaktische Maßnahme durchführen. Die regelmäßige Inanspruchnahme einer Mammographie war in der eigenen Studie negativ mit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung assoziiert. In eine ähnliche Richtung geht der Befund von Unic et al. (2000), worin die Erwartung einer niedrigen Heilungschance bei einem durch Früherkennungsmaßnahmen diagnostizierten Karzinom die Entscheidung zur prophylaktischen Mastektomie vorhersagte. Eine diesbezügliche Haltung dürfte mit dem Erleben der Familiengeschichte verbunden sein. Sind mehrere Angehörige an Brust- und/oder Eierstockkrebs verstorben, fällt es schwer, an die Effektivität von Früherkennungsmaßnahmen zu glauben. In den beiden Fallbeschreibungen erlebten die Frauen die Unkontrollierbarkeit mehrerer Krankheitsverläufe in der Familie und entwickelten die Einstellung, ein Verzicht auf eine prophylaktische Brustentfernung sei fahrlässig. Diesbezügliche Einstellungen sind objektiv nachvollziehbar, es ist aber auch davon auszugehen, dass das Erleben des Krankheitsgeschehens in der Familie einen traumatisierenden Effekt hat. Lindberg und Wellisch (2004) stellten fest, dass 4% der Risikopersonen die Diagnose einer posttraumatischen Belastungsstörung nach DSM-IV erfüllten und 7% eine subklinische Symptomatik aufwiesen.

19.5 Inanspruchnahme der prophylaktischen Ovariectomie

Insgesamt ließen 8% der Risikopersonen bei einem mittleren follow-up von 2,5 Jahren eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen. 13% derjenigen waren bereits an Brustkrebs erkrankt. 5% der gesunden Risikopersonen entschieden sich für eine prophylaktische Eierstockentfernung.

Die Inanspruchnahme prophylaktischer Eierstockentfernung ließ sich durch die Variablen *Alter*, *Familienstand*, *Erwerbstätigkeit*, *eigene Krebserkrankung*, *nachgewiesene genetische Veränderung*, *Familienanamnese*, *die ärztliche Empfehlung* und *die Belastung durch den Tod von Angehörigen* vorhersagen. Verheiratete Risikopersonen lassen 8 mal häufiger eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen als nichtverheiratete. Außerdem wird die Entscheidung mit zunehmenden Alter häufiger getroffen. Erwerbstätige entscheiden sich dagegen seltener für eine prophylaktische Eierstockentfernung. Diese soziodemographischen Variablen erklären immerhin 19% der Varianz der Zielvariablen. Eine Erkrankung an Brustkrebs, das Vorliegen einer genetischen

Veränderung und die Anzahl der Betroffenen Familienangehörigen mit Eierstockkrebs klären 29% der Varianz auf. Die Varianzaufklärung des Gesamtmodells ist mit 42% gut. Die tatsächliche Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung wird jedoch durch die Theorie der Schutzmotivation im Vergleich mit den vorausgehenden Modellprüfungen am wenigsten bestätigt. Zwar ist die Schwere der Gesundheitsbedrohung ein signifikanter Prädiktor für die Entscheidung für eine vorbeugende Ovariectomie, die Variablen Vulnerabilität, Handlungswirksamkeit und Selbstwirksamkeit liefern keinen Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie. Die Entscheidung hierzu wird bis auf die wahrgenommene Schwere der Gesundheitsbedrohung ausnahmslos durch nichtpsychologische Variablen, nämlich soziodemographische Variablen, das objektive Erkrankungsrisiko, operationalisiert durch eine vorbestehende Krebserkrankung, das Vorliegen einer genetischen Veränderung, die Familienanamnese und die ärztliche Empfehlung vorhergesagt.

Wie in anderen Arbeiten (Lerman et al., 2000; Metcalfe et al., 2000; Tiller et al., 2002; Botkin et al., 2003; Meijers-Heijboer et al., 2003; Schwartz et al., 2003) erwies sich in der vorliegenden Untersuchung das Alter als Variable, welche die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung erhöht. Eine prophylaktische Ovariectomie wird Risikopersonen erst nach Abschluss der Familienplanung empfohlen. Wird die Entscheidung noch einige Jahre hinausgezögert und die Risikopersonen erreichen das Alter der natürlichen Menopause, fällt der Verlust weniger schwer, als wenn prämenopausale Patientinnen unter frühen Wechseljahresbeschwerden zu leiden haben. Wie bei Schwartz et al. (2003) zeigte sich auch in der eigenen Arbeit ein Zusammenhang mit einer nachgewiesenen genetischen Veränderung, einer familiären Belastung mit Eierstockkrebs und der Entscheidung zur prophylaktischen Ovariectomie. Entgegen der Ergebnisse anderer Studien spielten die Risikowahrnehmung (Schwartz et al., 2003) und krebsspezifische Ängste (Fry et al., 2001) keine Rolle in der Vorhersage der Inanspruchnahme einer vorbeugenden Eierstockentfernung.

19.6 Erklärungswert der Theorie der Schutzmotivation

Die Theorie der Schutzmotivation dient der Beschreibung und Vorhersage von adaptiven und maladaptiven gesundheitsbezogenem Verhalten. Für die vorliegende Fragestellung wurde eine positive Einstellung bzw. die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Chirurgie als maladaptive Reaktion definiert aufgrund der Tatsache, dass keine explizite ärztliche Empfehlung, sondern nur die Möglichkeit der prophylaktischen Prävention angesprochen und zudem aufgrund der Literatur von einer angstmotivierten Einstellung ausgegangen wurde. Der Verzicht auf prophylaktische Maßnahmen wurde als adaptiv betrachtet. Diese Definition ist vor dem Hintergrund, dass zwei konkurrierende medizinische Empfehlungen bestehen, eine Festlegung, welche keine Wertung beinhaltet. Welche Entscheidung das adaptive Verhalten darstellt ist bleibt zu diskutieren.

Anhand der Daten lässt sich die Theorie der Schutzmotivation nur teilweise bestätigen, da die Kernvariablen des Modells sich nicht in allen Modellen als signifikante Prädiktoren für Einstellungen und Inanspruchnahme von prophylaktischen Operationen erwiesen. Die Variable Schwere der Bedrohung verblieb nur in einem Modell. Diese Variable ließ sich auch in anderen empirischen Arbeiten selten bestätigen (Rogers & Prentice-Dunn, 1997). Allerdings können mehrere Variablen, wie eine eigene Erkrankung an Brust- oder Eierstockkrebs, eine nachgewiesene genetische Veränderung oder die Anzahl der betroffenen Angehörigen auch als Indikatoren der Schwere der Gesundheitsbedrohung verstanden werden. In der vorliegenden Arbeit wurden diese Variablen jedoch den persönlichen Faktoren zugeordnet. Für die Vorhersage der prophylaktischen Brustentfernung spielten intrapersonale Faktoren wie internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen eine größere Rolle als zur Erklärung der prophylaktischen Eierstockentfernung. Die krebsspezifische Erkrankungsfurcht war in fast allen Modellen - bis auf die Vorhersage der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovariectomie - ein signifikanter Prädiktor. Die ärztliche Empfehlung bzw. deren Bedeutung für die Risikoperson war in allen Modellen prädiktiv für die Einstellungen bzw. das Inanspruchnahmeverhalten der Risikopersonen. Das Ansprechen der Möglichkeit von prophylaktischer Chirurgie könnte dabei im Rogers'schen Sinne als Furchtappell wirken und bei disponierten Risikopersonen einen Handlungsdruck auslösen. Der theory of reasoned action folgend könnte die Empfehlung von Ärzten und Angehörigen für die Bedeutsamkeit der sozialen Norm auch bei präventiven medizinischen Entscheidungen sprechen (Aitzen & Fischbein, 1980). Zudem war die Familienanamnese ein signifikanter Prädiktor. Sie wurde den früheren Erfahrungen, d.h. den persönlichen Faktoren zugewiesen, könnte aber auch als Beobachtungslernen und als externaler Faktor aufgefasst werden, oder als ein Indikator der Schwere der Gesundheitsbedrohung gelten.

Als Protektionsfaktor bei der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung sind Variablen des Bewältigungsverhaltens bedeutsam. Die regelmäßige Mammographie senkt tatsächlich die Mortalität für Brustkrebs. Ein diesbezügliches Risikomanagement wurde den Risikopatientinnen empfohlen. Bei der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung scheinen den Ergebnissen gemäß die Bewältigung der Bedrohung als wenig bedeutsam, da Faktoren der Früherkennung (Bewertung, Nutzeinschätzung) keine oder nur eine geringe Vorhersagekraft hatten. Eine diesbezügliche Einstellung, die Früherkennung von Eierstockkrebs betreffend, wurde den Risikopersonen in der Beratung vermittelt, da derzeit kein sensitives Screening auf Eierstockkrebs möglich ist.

19.7 Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie

Aufgrund der telefonischen Befragungsmethode wurden nur allgemeine Zufriedenheitswerte erfasst und nicht zusätzlich psychometrische Fragebögen erhoben. Über 70% der Risikopersonen, welche sich für eine prophylaktische Brustentfernung entschieden hatten, waren im nachhinein mit der Entscheidung sehr zufrieden. Entsprechend würden sich auch beinahe 80% erneut in gleicher Weise entscheiden. Die Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis wurde nach prophylaktischer

Brustentfernung etwas zurückhaltender bewertet als die Zufriedenheit mit der Entscheidung. 10 von 14 Patientinnen waren mit dem kosmetischen Resultat ziemlich oder sehr zufrieden.

Die Ergebnisse stimmen mit den Befunden von Stefanek et al. (1995) überein. Auch diese Autoren konnten zeigen, dass die Zufriedenheit mit der Entscheidung höher ist als die Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis. Die Gründe für eine nachträgliche Unzufriedenheit sind in negativen Auswirkungen auf die Körperwahrnehmung und die Sexualität (Borgen et al., 1998; Lodder et al., 2002; von Ostrom et al., 2003) und die Paarbeziehung (Josephson et al., 2000) zu suchen. Hingegen stellten Metcalfe et al. (2004) keine nachteiligen Auswirkungen auf Körperbild, Sexualität und psychische Befindlichkeit fest. Jüngere Patientinnen waren weniger zufrieden als ältere und Risikopersonen mit einer Rekonstruktion zufriedener als Patientinnen ohne Rekonstruktion. Weitere Gründe für eine nachträgliche Unzufriedenheit waren unzureichende Informationen (Borgen et al., 1998), die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Brustentfernung (Borgen et al., 1998; Payne et al., 2000), sowie das Fehlen psychologischer Unterstützung (Josephson et al., 2000).

Die Zufriedenheit nach prophylaktischer Eierstockentfernung ist geringer als nach prophylaktischer Brustentfernung. 9 von 14 Patientinnen (53%) sind mit der Entscheidung zufrieden, 69% würden sich erneut für eine prophylaktische Ovariectomie entscheiden. Der medizinisch kleinere Eingriff einer prophylaktischen Eierstockentfernung (im Vergleich zur prophylaktischen Brustentfernung) wird möglicherweise in seinen Konsequenzen unterschätzt. Mehrere Studien (Meiser et al., 2000; Elit et al., 2001; Fry et al., 2001) konnten zeigen, dass prämenopausale Patientinnen weniger Zufriedenheit nach prophylaktischer Eierstockentfernung angaben und unter Menopausenbeschwerden und sexuellen Beeinträchtigungen litten als ältere Frauen. Wiederholt wurden auch fehlende Informationen als Gründe für die Unzufriedenheit angegeben (Hallowell, 2000; Meiser et al., 2000; Swisher et al., 2001). Entgegen anderen Untersuchungen zeigte sich in der eigenen allerdings kleinen Stichprobe von Risikopersonen nach prophylaktischer Mastektomie oder Ovariectomie kein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie und dem Alter.

19.8 Diskussion der qualitativen Studie

Die Auswertung der beiden Interviews zur Langzeitzufriedenheit zeigte bei keiner der beiden Risikopersonen ein Bedauern der Entscheidung, trotzdem erhebliche Komplikationen aufgetreten waren. Im Falle der ersten Risikopatientin sind auch insbesondere der Entscheidungsprozess und die mangelnde Patientenaufklärung in Frage zu stellen. Insofern verwundert, dass keine der beiden Risikopersonen Vorwürfe bezüglich der medizinischen Versorgung erhob. Im Falle der ersten Risikopatientin wirkt der Verzicht auf eine Kritik beinahe beschämend. Beide Risikopatientinnen haben erhebliches Leid in der Familie und ihre eigene Person betreffend erfahren. Insbesondere Frau Mutter, welche mittlerweile 16 Jahre seit dem prophylaktischen Eingriff verlebt hat, erlitt ein schweres Schicksal. Wie dieses von den beiden Frauen gemeistert wurde, hat die Interviewerin beeindruckt. Die teilweise gegen äußere Widerstände getroffene Entscheidung stellte für die beiden Frauen die richtige

Entscheidung dar. Die Leiderfahrungen in den beiden Familien waren im Erleben der beiden Risikopatientinnen so einschneidend und für viele Außenstehende nicht nachvollziehbar, so dass die beiden Frauen sich scheinbar klar für die Mastektomie entschieden haben. Der Ehepartner bzw. das persönliche Umfeld konnten die jeweiligen Entscheidungen hingegen nicht verstehen.

Beide Risikopatientinnen waren Mutationsträgerinnen im BRCA1-Gen, welches nach heutigem Erkenntnisstand mit der aggressivsten Form von Brustkrebs assoziiert ist und das höchste Erkrankungsrisiko für Eierstockkrebs mit sich bringt. Hier stellt sich auch die Frage, wie mit dem Wissen eines Erkrankungsrisikos um 80% weitergelebt werden kann, wenn über Jahre hinweg nahe Angehörige an der Erkrankung versterben ohne präventive Maßnahmen zu ergreifen. Aus dieser Perspektive ist auch die von beiden Risikopatientinnen geäußerte Einstellung eines Verzichts auf eigene Kinder, wenn die genetische Mutation rechtzeitig bekannt gewesen wäre, nachvollziehbar, da sehr häufig aufgrund der Möglichkeit der genetischen Transmission Schuldgefühle (Smith et al., 1999) auftreten und die Kinder, zwar mit geringerer a-priori-Wahrscheinlichkeit, mit denselben Leiderfahrungen konfrontiert würden.

Bei der Betrachtung der Kasuistiken stellt sich die Frage, wie mit dem Wissen einer genetischen Mutation weitergelebt werden kann, ohne sich von der Angst vor einer möglichen Erkrankung zermürben zu lassen. Besteht überhaupt die Möglichkeit, bei Aufrechterhaltung der eigenen Lebensqualität auf eine prophylaktische Brustentfernung zu verzichten? Die vorliegenden Studien zur Bewältigung des Gentestresultats haben gezeigt, dass Mutationsträger zwar im Vergleich zu noncarrier höhere Belastungswerte angeben, diese aber durch eine Abnahme der Belastung bei den noncarrier zurückgeführt wurde. In einer anderen Untersuchung waren diejenigen, welche sich gegen eine genetische Testung entschieden hatten im follow-up belasteter als die Mutationsträgerinnen (Lerman et al., 1998). Bei der Betrachtung psychometrischer Daten lassen sich keine psychopathologisch auffälligen Werte bei carrier feststellen. Aber auch die beiden untersuchten Kasuistiken weisen trotz der Leiderfahrungen keine psychischen Störungen auf, sondern bewältigten ihre Situation. Der Diagnose eines stark erhöhten Erkrankungsrisikos sind beide Frauen aktiv begegnet. Sie wollten nicht das Risiko der Diagnose eines Mammakarzinoms auf sich nehmen, sondern entschieden sich für eine aktiv intendierte Klärung (=Gentest) und Wendung einer Dauergefahr. Hiermit wurde gleichsam ein Damokles-Schwert entschärft. Dieser Aspekt scheint der Gewinn des Verfahrens für Risikopatientinnen zu sein, welcher vermutlich die Zufriedenheit mit der Entscheidung trotz lebensqualitätsbezogener Einschränkungen erklärt.

19.9 Methodische Einschränkungen

Aufgrund des Fehlens validierter Messinstrumente wurden sowohl für die Erhebung im Rahmen der Konsortiumsstudie als auch für die telefonische follow-up-Befragung eigene Instrumente entwickelt. Dabei handelten es sich zu meist um einzelne Items als um Skalen. Einzelne Items weisen eine hohe Augenscheinvalidität auf, haben allerdings eine geringere Reliabilität als eine homogene Skala. Der Datensatz der Konsortiumsstudie, ließ einige wichtige psychologische Aspekte, wie eine

differenziertere Erfassung des Früherkennungsverhaltens und diesbezügliche Einstellungen, sowie die Erfassung von Einstellungen zu prophylaktischer Chirurgie außer acht. Deshalb war für das Prädiktormodell zur Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens von prophylaktischer Chirurgie die Variablenoperationalisierung auf die ursprünglich ausgewählten Items der baseline-Erhebung im Rahmen des Verbundprojekts beschränkt. Die Operationalisierung der Schwere der Gesundheitsbedrohung sollte durch ein differenzierteres Instrument, welches mehrere Aspekte umfasst, ersetzt werden. Empfehlungen von Ärzten und Angehörigen wurden zu diesem Zeitpunkt überhaupt nicht erfasst und gingen deshalb als einzige Variablen zur Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens von prophylaktischer Mastektomie und Ovarrektomie retrospektiv erhoben in das Modell ein. Dies macht auch Schwierigkeiten der angewandten Forschung in einem schnellen Neuerungen unterworfenen Forschungsfeld deutlich. So ist die Entwicklung bereichsspezifischer Messinstrumente für Spezialkollektive enorm zeitintensiv und wurde deshalb auch im Rahmen des Verbundprojekts nicht verfolgt. Zum anderen zeigen die langen Rekrutierungszeiträume zur Erhebung einer sehr spezifischen Stichprobe, dass Forschungsfragestellungen bereits während der Rekrutierungsphase eine andere Richtung nehmen können. Die konsekutive Stichprobengewinnung brachte deshalb auch Veränderungen in der Beratungspraxis mit sich. Zudem kann eine im Rahmen eines Forschungsprojekts angebotene Beratung nicht nur dem Studienprotokoll genügen, sondern erfordert ein individualisiertes Vorgehen. Auch dies stellt Quellen der Fehlervarianz dar.

19.10 Implikationen für die Beratungspraxis

Im klinischen Alltag stellt sich die Frage, bei welcher Risikokonstellation und zu welchem Zeitpunkt die Entscheidung zu einer prophylaktischen Chirurgie getroffen werden sollte, damit ein nachträgliches Bedauern vermieden wird. Dies ist besonders bei Risikopersonen mit nachgewiesener genetischer Veränderung oder belasteter Familienanamnese relevant, wenn eine Karzinomerkrankung auftritt. Insbesondere Mutationsträgerinnen haben sich eventuell bereits im Vorfeld Gedanken gemacht, für welche Form der Operation sie sich im Falle einer Erkrankung entscheiden würden. Aus medizinischer Sicht spricht für eine sofortige Entscheidung über die Frage brusterhaltende Operation oder Mastektomie (mit Rekonstruktion), dass eine etwaige zweite Chirurgie vermieden und in vielen Fällen ein besseres kosmetisches Ergebnis erzielt werden kann. Andererseits kann nicht davon ausgegangen werden, dass der Diagnosezeitpunkt für die Risikopatientin ein günstiger Zeitpunkt für die Entscheidung hinsichtlich einer prophylaktischen Chirurgie darstellt. Alle Patientinnen erleben einen Diagnoseschock, wodurch die Rezeption von Information beeinträchtigt ist (Buckman, 1992). Gleichzeitig ist das Zeitfenster für die Entscheidung sehr kurz. Aus psychoonkologischer Sicht sollte deshalb von ärztlicher Seite Zurückhaltung geboten sein. Insbesondere dann, wenn bei der betreffenden Risikopatientin keine genetische Mutation nachgewiesen werden konnte und die Patientin eine prophylaktische Brustentfernung als Primärtherapie wünscht. Noch vor einigen Jahren wurde in der Literatur diskutiert, ob eine sekundäre Rekonstruktion bei Brustkrebspatientinnen mit psychologischen Vorteilen einer höheren Akzeptanz verbunden sei, als bei einer sofortigen Rekonstruktion, welche ein Betrauern des Verlusts der eigenen Brust erschweren würde (Wellisch et al., 1985; Schain et al., 1985; Al-Gazal et al., 2000).

Grundsätzlich sollte mit einer Patientin, die sich mit einer prophylaktischen Brustentfernung trägt, die Motivation für die Chirurgie und die Konsequenzen der Chirurgie auf körperlicher und emotionaler Ebene, sowie partnerschaftliche und familiäre Implikationen ausführlich angesprochen werden, ebenso wie die Möglichkeit einer psychologischen Beeinflussung von krebsspezifischen Ängsten. In der Regel wird diese Aufgabe von einem mit der Domäne vertrauten Psychologen oder Psychotherapeuten erfüllt. Gegen die Einstellung der Risikopatientin sollte von professioneller Seite argumentiert werden. Dies unterstützt die betreffenden Frauen in ihrem Reflexionsprozess einen eigenen Standpunkt zu finden. Eine (dringende) ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Chirurgie sollte mit Zurückhaltung ausgesprochen werden, da keine kurative Maßnahme zu treffen ist. Die ärztliche Empfehlung kann - und das legen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit nahe - auch als Furchtappell im Rogers'schen Sinne wirken. Eine so weitreichende Entscheidung wie die prophylaktische Entfernung von Organen sollte von einem ethischen Standpunkt aus nur unter Einhaltung einer ausreichenden Bedenkzeit erfolgen. Lalloo et al. (2000) haben ein Zeitfenster von 6 bis 8 Monaten bei Risikopersonen ohne Mutationsnachweis vorgeschlagen, welche bei nachgewiesener genetischer Mutation verkürzt werden kann. In einem solchen Zeitfenster können kognitive, emotionale und Verhaltensänderungen zumindest ansatzweise erprobt werden, wie etwa die Inanspruchnahme eines intensivierten Früherkennungsprogramms in einem spezialisierten Zentrum oder das Erlernen von Angstbewältigungsstrategien.

Dass dem Patientinnenwunsch nach prophylaktischer Chirurgie auch mit einer gewissen Skepsis begegnet und in der Beratung der Wunsch der Patientin in Frage gestellt werden sollte, zeigen auch klinische Erfahrungen. Hinter dem Patientinnenwunsch nach prophylaktischer Chirurgie kann sich auch eine psychiatrische Störung verbergen. So stellte sich eine Patientin mit Münchhausen-Syndrom mit dem Wunsch nach einer prophylaktischen Mastektomie vor und gab eine entsprechende Familienanamnese an, die sich bei einer Überprüfung als von der Patientin frei erfunden herausstellte. (mündliche Mitteilung Prof. Dr. Alfons Meindl; Feldman 2001). Hier gilt es den von der Patientin ausgeübten Druck nicht zu übernehmen, sondern diese in einem längerfristigen Beratungsprozess für eine psychotherapeutische Behandlung zu motivieren.

Die Entscheidung für eine prophylaktische Ovariectomie wird in einem geringeren Ausmaß durch psychologische Variablen erklärt als die Entscheidung für eine prophylaktische Mastektomie. Bei letzterer spielen Persönlichkeitsfaktoren, wie die Einstellung zur eigenen Gesundheit und deren Kontrolle eine größere Rolle. Aufgrund der höheren Mortalität von Eierstockkrebs und des kleineren chirurgischen Eingriffs wird die Entscheidung zur prophylaktischen Eierstockentfernung als die weniger schwerwiegende angesehen (vgl. auch die Bewertung der 1. Kasuistik, welche sowohl eine prophylaktische Brust- als auch eine prophylaktische Eierstockentfernung vornehmen ließ).

19.11 Weiterführende Forschungsfragen

Um die Patientenautonomie bei medizinischen Entscheidungen zu stärken, wurden in jüngster Zeit sog. decision aids eingeführt (vgl. O'Connor et al., 2003; Whelan et al., 2003; Whelan et al., 2004; Vodermaier et al., 2004). Tiller et al. (2003) legten eine Entscheidungshilfe für die Frage einer prophylaktischen Eierstockentfernung vor. Eine Entscheidungshilfe für die Entscheidung bezüglich einer prophylaktischen Brustentfernung wäre wünschenswert. Zur besseren Verbreitung wäre eine webbasierte Version geeignet. In diesem Zusammenhang wäre interessant, ob sich der Einsatz einer Entscheidungshilfe auf die spätere Zufriedenheit nach dem Eingriff oder eine höhere Akzeptanz mit etwaigen Einschränkungen zeigt. Ebenso sollten Entscheidungskonflikte und nachträgliches Bedauern bei einer höheren Transparenz der Entscheidung unter Verwendung einer decision aid mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit auftreten. Bei der Erstellung der Entscheidungshilfen sollten Erkenntnisse aus der Risikokommunikationsforschung (Bottorff et al., 1998; Edwards & Elwyn, 2001; Edwards, 2003; Hoffrage, 2003) Berücksichtigung finden. Ein anderer Ansatz wäre, Ärzte verstärkt in der Vermittlung von Risikokommunikation zu schulen. Dabei sollte ein Verständnis gefördert werden, die Patientinnen in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen. Ein nondirektiver Ansatz der Gesprächsführung nimmt gezielt weniger Einfluss auf das Entscheidungsverhalten der Patientinnen. Eine diesbezügliche Sichtweise ist in den chirurgischen Fachgebieten traditionellerweise kaum etabliert. Empfehlungen für die medizinische Konsultation liegen vor (Maguire & Pitcealhy, 2002).

Die Daten zur Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie sind heterogen. Die Studie mit dem längsten follow up zeigte eine Zunahme von Angst und Depressionssymptomen 5 Jahre nach der Gendiagnostik bei Mutationsträgerinnen. 19 von 21 Risikopersonen unterzogen sich einer prophylaktischen Brustentfernung. Diese wiesen erhebliche Beeinträchtigungen der Körperwahrnehmung und Veränderungen in den Sexualbeziehungen auf, während bei einem follow-up von ½ Jahr nach prophylaktischer Mastektomie (Hatcher et al., 2001) geringere Einschränkungen festgestellt wurden. Gründe für die Unterschiede in der Bewältigung der Mastektomie könnten mit den Rahmenbedingungen der Entscheidung zusammenhängen – die Inanspruchnahmeraten in den beiden Studien sind sehr unterschiedlich (90% vs. 50%). Oder aber die Bewältigung der prophylaktischen Brustentfernung gestaltet sich erst längerfristig als schwierig. Die Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Mastektomie sollte deshalb prospektiv an einem größeren Datensatz überprüft werden.

20 Zusammenfassung

Einleitung: Die prophylaktische Chirurgie zur Prävention von erblichem Brust- und Eierstockkrebs wurde noch vor Jahren in Expertenkreisen kontrovers diskutiert (vgl. Klijn et al., 1997). Daten zur vorbeugenden Brust- oder Eierstockentfernung bei Risikopersonen zeigen international sehr unterschiedliche Einstellungen und Inanspruchnahmeraten. Die bisherige Forschung erfolgte weitgehend atheoretisch und es bleibt unklar welche Variablen Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie determinieren. Die vorliegende Studie legt erstmals Daten zu Einstellungen und Inanspruchnahme und der Zufriedenheit nach prophylaktischen Operationen eines deutschen Hochrisikokollektivs vor und untersucht dessen Determinanten. Als theoretischer Rahmen zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten wurde die Theorie der Schutz-motivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997) gewählt.

Methode: In einem prospektiven Design wurden 285 Risikopatientinnen für familiäres Mamma- und Ovariakarzinom bei einem mittleren follow-up von 2,5 Jahren nach einer interdisziplinären Beratung im Rahmen eines standardisierten telefonischen Interviews zu Einstellungen, Inanspruchnahme-verhalten und Zufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie befragt. Die Prädiktion von Einstellungen und Inanspruchnahme von prophylaktischen Operationen erfolgte mittels logistischer Regressionsmodelle. Anhand der Analyse zweier face-to-face-Interviews mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wurden der Entscheidungsprozess und die Langzeitzufriedenheit nach prophylaktischer Chirurgie durch Fallbeschreibungen ergänzt.

Ergebnisse: Die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung war mit 7%, die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung mit 8% gering. Bereits an Brustkrebs erkrankte Risikopatientinnen entschieden sich häufiger als gesunde Risikopersonen für eine prophylaktische Chirurgie. Die Anzahl erkrankter Angehöriger an Brust- und Eierstockkrebs war ein bedeutsamer Prädiktor für eine positive Einstellung bzw. für das Inanspruchnahmeverhalten. Internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen stellten sich als Protektionsfaktor für die Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung heraus. Als external factor war die ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Chirurgie in allem Modellen ein signifikanter Prädiktor. Außerdem sagten krebsspezifische Ängste eine positive Einstellung zu prophylaktischer Chirurgie vorher. Während die Einschätzung der Bedrohung neben personal und external factors die Einstellungen und Inanspruchnahme von prophylaktischen Operationen vorhersagten, war die Einschätzung der Bewältigungsfähigkeiten nur prädiktiv zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahme einer vorbeugenden Brustoperation. Die Theorie der Schutzmotivation ließ sich teilweise bestätigen. Einstellungen und Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung konnten besser durch die Theorie erklärt werden als die Vorhersage der vorbeugenden Eierstockentfernung. Die selbsteingeschätzte Eignung der Brustselbstuntersuchung als Früherkennungsmethode und die regelmäßige Durchführung einer Mammographie waren mit Einstellungen bzw. Inanspruchnahme einer vorbeugenden Brustentfernung negativ assoziiert. 19-32% der Varianz wurden durch die untersuchten Determinanten zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahme einer prophylaktischen

Mastektomie, 27-42% zur Prädiktion der prophylaktischen Eierstockentfernung erklärt. Von den 14 Risikopatientinnen, welche sich für eine prophylaktische Mastektomie entschieden hatten, waren 71% mit der Entscheidung sehr zufrieden. Die Zufriedenheit nach prophylaktischer Eierstockentfernung (N=17) war mit 53% sehr Zufriedener geringer. 79% der Risikopersonen nach prophylaktischer Mastektomie vs. 69% nach prophylaktischer Ovarektomie würden sich erneut für die prophylaktische Chirurgie entscheiden. Die qualitative Analyse der face-to-face Interviews zeigte, dass beide Risikopersonen eine ausgeprägte Familienanamnese aufwiesen und unkontrollierbare Krankheitsverläufe von Angehörigen, welche mit Mitte 20 bzw. 30 an Brustkrebs verstorben waren und kleine Kinder hinterließen, miterlebt hatten. Obwohl beide Patientinnen unter erheblichen peri- bzw. postoperativen Komplikationen zu leiden hatten und die Entscheidungsprozesse sehr unterschiedlich günstig abliefen, waren beide Risikopatientinnen nachträglich mit der Entscheidung zufrieden.

Diskussion: Einstellungen und Inanspruchnahmeverhalten prophylaktischer Chirurgie waren in dem untersuchten Hochrisikokollektiv im internationalen Vergleich sehr niedrig. Dieser Befund reflektiert hochwahrscheinlich die zurückhaltende Beratungsstrategie. In der vorliegenden Studie war die ärztliche Empfehlung in allen Modellen signifikanter Prädiktor für die Einstellungen und das Inanspruchnahmeverhalten der Risikopersonen und erreichte in der univariaten Analyse eine Varianzaufklärung bis zu 31%. Die Zufriedenheit der befragten Risikopersonen nach prophylaktischer Brustentfernung war trotz erheblicher Komplikationen und lebensqualitätsbezogener Einschränkungen hoch, was durch die erlebte Angstreduktion aufgrund der prophylaktischen Chirurgie und das Vermeiden kognitiver Dissonanz erklärt wurde. In der Beratung von Hochrisikopatientinnen sollte die Bedeutsamkeit der ärztlichen Empfehlung Berücksichtigung finden zumal die Information über prophylaktische Chirurgie die Wahrnehmung des eigenen Risikos noch erhöhen kann. Eine nondirektive Beratungsstrategie, die Risikopatientinnen unterstützt vor dem Hintergrund des objektiven Erkrankungsrisikos die jeweils individuelle Entscheidung zwischen intensivierter Früherkennung und prophylaktischer Chirurgie zu treffen, ist angezeigt. Nachdem auch krebsspezifische Ängste in allen Modellen Einstellungen und Inanspruchnahme von prophylaktischen Operationen vorhersagten, sollten im Einzelfall Angstbewältigungstrainings angeboten werden.

21 Literatur

- Agoff, SN, Mendelin, JE, Grieco, VS & Garcia, RL (2002). Unexpected gynecologic neoplasms in patients with proven or suspected BRCA-1 or -2 mutations: implications for gross examination, cytology, and clinical follow-up. *American Journal of Surgical Pathology*, 26(2), 171-178.
- Al-Ghazal, SK, Sully, L, Fallowfield, L & Blamey, RW (2000). The psychological impact of immediate rather than delayed breast reconstruction. *European Journal of Surgical Oncology*, 26(1), 17-19.
- Andersen, MR, Smith, R, Meischke, H, Bowen, D & Urban, N (2003). Breast Cancer Worry and Mammography Use by Women with and without a Family History in a Population-based Sample. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 12(4), 314-320.
- Antoniou, AP, Narod, S, Risch, HA, Eyfjord, JE, Hopper, JL, Loman, N, et al. (2003). Average risks of 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 Genetics*, 72(5), 1117-30.
- Armstrong, K, Calzone, K, Stopfer, J, Fitzgerald, G, Coyne, J & Weber, B (2000). Factors Associated with Decisions about Clinical BRCA1/2 Testing. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 9(11), 1251-1254.
- Armstrong, K, Schwartz, JS, Randall, T, Rubin, SC & Weber, B (2004). Hormone Replacement Therapy and Life Expectancy After Prophylactic Oophorectomy in Women With BRCA1/2 Mutations: A Decision Analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 1045-1054.
- Armstrong, K, Weber, B, Ubel, PA, Guerra, C & Schwartz, JS (2002). Interest in BRCA1/2 Testing in a Primary Care Population. *Preventive Medicine*, 34(6), 590-595.
- Baider, L, Ever-Hadani, P & Kaplan De-Nour, A (1999). Psychological distress in healthy women with familial breast cancer: like mother, like daughter? *International Journal of Psychiatry Medicine*, 29(4), 411-420.
- Beck, AT, Rush, AJ, Shaw, BF & Emery, G. (1996). *Kognitive Therapie der Depression*. Weinheim: PVU.
- Becker, MH, Maiman, LA, Kirscht, JP, Haefner, DP, Drachman, RH & Taylor, DW. (1982). Wahrnehmungen des Patienten und Compliance: Neuere Untersuchungen zum "Health Belief Model". In R. B. Haynes, D. W. Taylor & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance Handbuch*. München: Oldenburg.
- Beckmann, MW, Niederacher, D, Goecke, TO, Boddien-Heidrich, R, Schnürch, HG & Bender, HG (1997). Hochrisikofamilien für Mamma- und Ovarialkarzinom. *Deutsches Ärzteblatt*, 94(4), 139-145.
- Benedict, S, Goon, G, Hoomani, J & Holder, P (1997). Breast cancer detection by daughters of women with breast cancer. *Cancer Practice*, 5(4), 213-219.
- BIC database [<http://research.nhgri.nih.gov/bic>]
- Biesecker, BB, Ishibe, N, Hadley, DW, Giambarresi, TR, Kase, RG, Lerman, C, et al. (2000). Psychosocial factors predicting BRCA1/BRCA2 testing decisions in members of hereditary breast and ovarian cancer families. *American Journal of Medical Genetics*, 93(4), 257-263.
- Biondi, M & Picardi, A (1996). Clinical and biological aspects of bereavement and loss-induced depression: a reappraisal. *Psychotherapy & Psychosomatics*, 65(5), 229-245.

- Bish, A, Sutton, S, Jacobs, C, Levene, S, Ramirez, A & Hodgson, S (2002). Changes in psychological distress after cancer genetic counselling: a comparison of affected and unaffected women. *British Journal of Cancer*, 86(1), 43-50.
- Blandy, C, Chabal, F, Stoppa Lyonet, D & Julian-Reynier, C (2003). Testing participation in BRCA1/2-positive families: initiator role of the index cases. *Genetic Testing*, 7(3), 225-233.
- Bluman, LG, Rimer, BK, Berry, DA, Borstelmann, N, Iglehart, JD, Regan, K, et al. (1999). Attitudes, knowledge and risk perceptions of women with breast and/or ovarian cancer considering testing for BRCA1 and BRCA2. *Journal of Clinical Oncology*, 17(3), 1040-1046.
- Bodd, TL, Reichelt, JG, Heimdal, K & Moller, P (2003). Uptake of BRCA1 genetic testing in adult sisters and daughter of known mutation carriers in Norway. *Journal of Genetic Counseling*, 12(5), 405-417.
- Borgen, PI, Hill, AD, Tran, KN, Van Zee, KJ, Massie, MJ, Payne, D, et al. (1998). Patient regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Annals of Surgical Oncology*, 5(7), 603-606.
- Botkin, JR, Croyle, RT, Smith, KR, Baty, BJ, Lerman, C, Goldgar, DE, et al. (1996). A model protocol for evaluating the behavioral and psychosocial effects of BRCA1 testing. *Journal of the National Cancer Institute*, 88(13), 872-882.
- Botkin, JR, Smith, KR, Croyle, RT, Baty, BJ, Wylie, JE, Dutson, D, et al. (2003). Genetic Testing for a BRCA1 Mutation: Prophylactic Surgery and Screening Behavior in Women 2 years Post Testing. *American Journal of Medical Genetics*, 118A, 201-209.
- Bottorff, JL, Ratner, PA, Johnson, JL, Lovato, CY & Joab, SA (1998). Communicating cancer risk information: the challenges of uncertainty. *Patient Education and Counseling*, 33(1), 67-81.
- Bouchard, L, Blancquaert, I, Eisinger, F, Foulkes, WD, Evans, G, Sobol, H, et al. (2004). Prevention and genetic testing for breast cancer: variations in medical decisions. *Social Science & Medicine*, 58(6), 1085-1096.
- Bovbjerg, DH & Valdimarsdottir, HB. (2001). Interventions for Healthy Individuals at Familial Risk for Cancer. In A. Baum & B. L. Anderson (Eds.), *Interventions for healthy individuals at familial risk for cancer* (pp. 305-320). Washington: American Psychological Association.
- Braithwaite, D, Emery, J, Walter, F, Prevost, AT & Sutton, S (2004). Psychological Impact of Genetic Counseling for Familial Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(2), 122-133.
- Brandberg, Y, Arver, B, Lindblom, A, Sandelin, K, Wickman, M & Hall, P (2004). Preoperative psychological reactions and quality of life among women with an increased risk of breast cancer who are considering a prophylactic mastectomy. *European Journal of Cancer*, 40(3), 365-374.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health care professionals*: The Johns Hopkins University Press.
- Bundesärztekammer (2003). Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(19), 1297-1305.
- Burke, W, Daly, M, Botkin, JR, Kahn, MJ, Lynch, P, McTiernan, A, et al. (1997). Recommendations for follow-up care of individuals with an inherited predisposition to cancer. II. BRCA1 and BRCA2. Cancer Genetics Studies Consortium. *JAMA*, 277(12), 997-1003.
- Cameron, LD. (1997). Screening for Cancer: Illness Perceptions and Illness Worry. In K. Petrie, Weinmann, JA (Ed.), *Perceptions of Health and Illness. Current Research and Applications* (pp. 291-322). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

- Cappelli, M, Surh, L, Humphreys, L, Verma, S, Logan, D, Hunter, A, et al. (1999). Psychological and social determinants of women's decisions to undergo genetic counseling and testing for breast cancer. *Clinical Genetics*, 55, 419-430.
- Chalmers, K, Marles, S, Tataryn, D, Scott-Findlay, S & Serfas, K (2003). Reports of information and support needs of daughters and sisters of women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 12, 81-90.
- Cohen, M (2002). First-degree relatives of breast-cancer patients: cognitive perceptions, coping and adherence to breast self-examination. *Behavioural Medicine*, 28(1), 15-22.
- Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer (2001). Familial breast cancer: collaborative reanalysis of individual data from 52 epidemiological studies including 58,209 women with breast cancer and 101,986 women without the disease. *Lancet*; 358(9291), 1389-99.
- Condensine, NS, Magai, C & Neugut, AI (2004). The contribution of emotional characteristics to breast cancer screening among women from six ethnic groups. *Preventive Medicine*, 38(64-77).
- Contant, CME, Menke-Pluijmers, MBE, Seynaeve, C, Meijers-Heijboer, EJ, Klijn, JGM, Verhoog, LC, et al. (2002). Clinical experience of prophylactic mastectomy followed by immediate breast reconstruction in women at hereditary risk of breast cancer (HB(O)C) or a proven BRCA1 and BRCA2 germ-line mutation. *European Journal of Surgical Oncology*, 28(6), 627-632.
- Croyle, RT, Smith, KR, Botkin, JR, Baty, B & Nash, J (1997). Psychological responses to BRCA 1 mutation testing: preliminary findings. *Health Psychology*, 16(1), 63-72.
- Cuzick, J (2002). First results from the International Breast Cancer Intervention Study (IBIS-I): a randomised prevention trial. *Lancet*, 360(9336), 817-824.
- Dahlbender, RW (1998). Psychoonkologische Betreuung bei hereditären Tumorerkrankungen. *Medizinische Genetik*, 10(242-6).
- Decruyaere, M, Evers-Kiebooms, G, Denayer, L, Welkenhuysen, M, Claes, E, Legius, E, et al. (2000). Predictive testing for hereditary breast and ovarian cancer: a psychological framework for pre-test counselling. *European Journal of Human Genetics*, 8, 130-136.
- Diefenbach, MA, Miller, SM & Daly, MB (1999). Specific worry about breast cancer predicts mammography use in women at risk for breast and ovarian cancer. *Health Psychology*, 18(5), 532-536.
- Drossaert, CCH, Boer, H & Seydel, ER (1996). Perceived risk, anxiety, mammogram uptake, and breast self-examination of women with a family history of breast cancer: The role of knowing to be at increased risk. *Cancer Detection and Prevention*, 20(1), 76-85.
- Edwards, A (2003). Communicating risks through analogies. *British Medical Journal*, 327(7417), 749.
- Edwards, A & Elwyn, G (2001). Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. *Quality in Health Care*, 10(90001), 9-13.
- Egan, KM, Stampfer, MJ, Rosner, BA, Trichopoulos, D, Newcomb, PA, Trentham-Dietz, A, et al. (1998). Risk factors for breast cancer in women with a breast cancer family history. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 7(5), 359-364.
- Elit, L, Espfen, MJ, Butler, K & Narod, S (2001). Quality of life and psychosexual adjustment after prophylactic oophorectomy for a family history of ovarian cancer. *Familial Cancer*, 1, 149-156.
- Engel, J, Hölscher, G & Schubert-Fritschle, G. (2004). Epidemiologie. In T. München (Ed.), *Maligne Ovarialtumoren* (pp. 1-11). München: Zuckschwerdt.

- Engel, J, Hölzel, D, Kerr, J & Schubert-Fritschle, G. (2003). Epidemiologie. In T. München (Ed.), *Manual Mammakarzinome* (pp. 1-11). München: Zuckschwerdt.
- Engel, J, Kerr, J, Schlesinger-Raab, A, Sauer, H & Hölzel, D (2003). Axilla surgery severely affects quality of life: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 79(1), 47-57.
- Erblich, J, Bovbjerg, D & Valdimarsdottir, H (2000b). Looking forward and back: distress among women at familial risk for breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 22(1), 53-59.
- Erblich, J, Bovbjerg, DH, Norman, C, Valdimarsdottir, HB & Montgomery, GH (2000a). It Won't Happen to Me: Lower Perception of Heart Disease Risk among Women with Family Histories of Breast Cancer. *Preventive Medicine*, 31(6), 714-721.
- Erblich, J, Montgomery, GH, Valdimarsdottir, HB, Cloitre, M & Bovbjerg, DH (2003). Biased cognitive processing of cancer-related information among women with family histories of breast cancer: evidence from a cancer stroop task. *Health Psychology*, 22(3), 235-244.
- Faller, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.
- Fang, CY, Miller, SM, Malick, J, Babb, J, Engstrom, PF & Daly, MB (2003). Psychosocial correlates of intention to undergo prophylactic oophorectomy among women with a family history of ovarian cancer. *Preventive Medicine*, 37(5), 424-431.
- Feldman, MD (2001). Prophylactic bilateral radical mastectomy resulting from factitious disorder. *Psychosomatics*, 42(6), 519-521.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford: Stanford University Press.
- Fishbein, M & Ajzen, I. (1980). Predicting and understanding consumer behavior: Attitude-behavior correspondence. In I. Ajzen & M. Fishbein (Eds.), *Understanding attitudes and predicting social behavior* (pp. 148-172). Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Fisher, B, Costantino, JP, Wickerham, DL, Redmond, CK, Kavanah, M, Cronin, WM, et al. (1998). Tamoxifen for Prevention of Breast Cancer: Report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 90(18), 1371-1388.
- Friedman, LC, Webb, JA, Richards, CS, Lynch, GR, Kaplan, AL, Brunicardi, FC, et al. (1999). Psychological impact of receiving negative BRCA1 mutation test results in Ashkenazim. *Genetic Medicine*, 1(3), 74-79.
- Frost, MH, Schaid, DJ, Sellers, TA, Slezak, JM, Arnold, PG, Woods, JE, et al. (2000). Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *JAMA*, 284(3), 319-324.
- Fry, A, Busby-Earle, C, Rush, R & Cull, A (2001). Prophylactic oophorectomy versus screening: Psychosocial outcomes in women at increased risk of ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 231-241.
- Fry, A, Rush, R, Busby-Earle, C & Cull, A (2001). Deciding about Prophylactic Oophorectomy: What Is Important to Women at Increased Risk of Ovarian Cancer? *Preventive Medicine*, 33(6), 578-585.
- Gagnon, P, Massie, MJ, Kash, KM, Gronert, M, Simkovich Heerdt, A, Brown, K, et al. (1996). Perception of breast cancer risk and psychological distress in women attending a surveillance program. *Psycho-Oncology*, 5, 259-269.
- Geller, G, Bernhardt, BA, Doksum, T, Helzlsouer, KJ, Wilcox, P & Holtzman, NA (1998). Decision-making about breast cancer susceptibility testing: How similar are the attitudes of physicians, nurse, practitioners, and at-risk women? *Journal of Clinical Oncology*, 16(8), 2868-2876.

- Geller, G, Doksum, T, Bernhardt, BA & Metz, SA (1999). Participation in breast cancer susceptibility testing protocols: Influence of Recruitment source, altruism, and family involvement on women's decisions. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 377-383.
- Gilbar, O (1997). Women with high risk for breast cancer: Psychological symptoms. *Psychological Reports*, 80, 800-802.
- Gilbar, O (1998). Coping With Threat: Implications for Women With a Family History of Breast Cancer. *Psychosomatics*, 39(4), 329-339.
- Gold, SM, Zakowski, SG, Valdimarsdottir, HB & Bovbjerg, DH (2003). Stronger endocrine responses after brief psychological stress in women at familial risk of breast cancer. *Psychoneuroendocrinology*, 28(4), 584-593.
- Grann, VR, Jacobson, JS, Sundararajan, V, Albert, SM, Troxel, AB & Neugut, AI (1999). The quality of life associated with prophylactic treatments for women with BRCA1/2 mutations. *Cancer Journal Science American*, 5(5), 283-292.
- Hallowell, N (1998). "You don't want to lose your ovaries because you think 'I might become a man'". Women's perceptions of prophylactic surgery as a cancer risk management option. *Psycho-Oncology*, 7(3), 263-275.
- Hallowell, N (2000). A qualitative study of the information needs of high-risk women undergoing prophylactic oophorectomy. *Psycho-Oncology*, 9, 486-495.
- Hallowell, N, Jacobs, I, Richards, M, Mackay, J & Gore, M (2001). Surveillance or surgery? A description of the factors that influence high risk premenopausal women's decisions about prophylactic oophorectomy. *Journal of Medical Genetics*, 38(10), 683-691.
- Hartmann, LC, Degnim, A & Schaid, DJ (2004). Prophylactic Mastectomy for BRCA1/2 Carriers: Progress and More Questions. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 981-983.
- Hartmann, LC, Schaid, DJ, Woods, JE, Crotty, TP, Myers, JL, Arnold, PG, et al. (1999). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 340(2), 77-84.
- Hartmann, LC, Sellers, TA, Schaid, DJ, Frank, TS, Soderberg, CL, Sitta, DL, et al. (2001). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in BRCA1 and BRCA2 gene mutation carriers. *Journal of the National Cancer Institute*, 93(21), 1633-1637.
- Hatcher, MB, Fallowfield, L & A'Hern, R (2001). The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. *British Medical Journal*, 322(7278), 76.
- Helmes, AW (2002). Application of the Protection Motivation Theory to Genetic Testing for Breast Cancer Risk. *Preventive Medicine*, 35(5), 453-462.
- Hodgson, SV, Morrison, PJ & Irving, M (2004). Breast Cancer Genetics: Unsolved questions and open perspectives in an expanding clinical practice. *American Journal of Medical Genetics*, 129C, 56-64.
- Hoffrage, U (2003). Risikokommunikation bei Brustkrebsfrüherkennung und Hormonersatztherapie. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 11(3), 76-86.
- Hopwood, P, Lee, A, Shenton, A, Baidam, A, Brain, A, Laloo, F, et al. (2000). Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psycho-Oncology*, 9(6), 462-472.
- Hughes, C, Lerman, C, Schwartz, M, Peshkin, BN, Wenzel, L, Narod, S, et al. (2002). All in the family: Evaluation of the Process and Content of Sisters' Communication About BRCA1 and BRCA2 Genetic Test Results. *American Journal of Medical Genetics*, 107, 143-150.

- Jacobsen, PB, Valdimarsdottir, HB, Brown, KL & Offit, K (1997). Decision-making about genetic testing among women at familial risk for breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 459-466.
- Jepson, C & Rimer, BK (1993). Determinants of mammography intentions among prior screenees and non-screenees. *Journal of Applied Social Psychology*, 23(1), 40-51.
- Josephson, U, Wickman, M & Sandelin, K (2000). Initial experiences of women from hereditary breast cancer families after bilateral prophylactic mastectomy: a retrospective study. *European Journal of Surgical Oncology*, 26, 351-356.
- Julian-Reynier, CM, Bouchard, LJ, Evans, DG, Eisinger, FA, Foulkes, WD, Kerr, B, et al. (2001). Women's attitudes toward preventive strategies for hereditary breast or ovarian carcinoma differ from one country to another: differences among English, French, and Canadian women. *Cancer*, 92(4), 959-968.
- Kash, KM, Holland, JC, Halper, MS & Miller, DG (1992). Psychological distress and surveillance behaviors of women with a family history of breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 84(1), 24-30.
- Kash, K. (1996). Psychological distress associated with genetic breast cancer risk. In R. Eeles, B. Ponder, D. Easton & A. Horwich (Eds.), *Genetic Predisposition to Cancer* (pp. 282-289). London: Chapman & Hall.
- Katapodi, MC, Lee, KA, Facione, NC & Dodd, MJ (2004). Predictors of perceived breast cancer risk and the relation between perceived risk and breast cancer screening: a meta-analytic review. *Preventive Medicine*, 38(4), 388-402.
- Kauff, ND, Satagopan, JM, Robson, ME, Scheuer, L, Henseley, M, Hudis, CA, et al. (2002). Risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *The New England Journal of Medicine*, 346(21), 1609-1615.
- Kerr, J, Engel, J, Schlesinger-Raab, A, Sauer, H & Holzel, D (2003). Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 14(3), 421-427.
- Kiechle, M & Meindl, A. (2005). Predisposition for Breast Cancer. In J. S. Ross & G. N. Hortobagyt (Eds.), *Molecular Oncology of Breast Cancer*. London: Jones & Bartlett Publishers International.
- King, M-C, Marks, JH & Mandell, JB (2003). Breast and Ovarian Cancer Risks Due to Inherited Mutations in BRCA1 and BRCA2. *Science*, 302(5645), 643-646.
- Klijn, JG, Janin, N, Cortes-Funes, H & Colomer, R (1997). Should prophylactic surgery be used in women with a high risk of breast cancer? *European Journal of Cancer*, 33(13), 2149-2159.
- Köhle, K & Raspe, HH. (1982). *Das Gespräch während der ärztlichen Visite. Empirische Untersuchungen*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Komenaka, IK, Ditkoff, BA, Joseph, KA, Russo, D, Gorroochurn, P, Ward, M, et al. (2004). The development of interval breast malignancies in patients with BRCA Mutations. *Cancer*, 100, 2079-2084.
- Kriege, M, Brekelmans, CTM, Boetes, C, Besnard, PE, Zonderland, HM, Obdeijn, IM, et al. (2004). Efficacy of MRI and Mammography for Breast-Cancer Screening in Women with a Familial or Genetic Predisposition. *The New England Journal of Medicine*, 351(5), 427-437.
- Kuhl, CK, Schmutzler, RK, Leutner, CC, Kempe, A, Wardelmann, E, Hocke, A, et al. (2000). Breast MR Imaging Screening in 192 Women Proved or Suspected to Be Carriers of a Breast Cancer Susceptibility Gene: Preliminary Results. *Radiology*, 215(1), 267-279.

- Laloo, F, Baildam, A, Brain, A, Hopwood, P, Evans, DGR & Howell, A (2000). A protocol for preventative mastectomy in women with an increased lifetime risk of breast cancer. *European Journal of Surgical Oncology*, 26(7), 711-713.
- Lerman, C, Biesecker, B, Benkendorf, JL, Kerner, J, Gomez-Camirero, A, Hughes, C, et al. (1997). Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing. *Journal of the National Cancer Institute*, 89(2), 148-157.
- Lerman, C, Daly, M, Sands, C, Balshem, A, Lustbader, E, Heggan, T, et al. (1993). Mammography adherence and psychological distress among women at risk for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(13), 1074-1080.
- Lerman, C, Hughes, C, Croyle, RT, Main, D, Durham, C, Snyder, C, et al. (2000). Prophylactic Surgery Decisions and Surveillance Practices One Year Following BRCA1/2 Testing. *Preventive Medicine*, 31(1), 75-80.
- Lerman, C, Hughes, C, Lemon, SJ, Main, D, Snyder, C, Durham, C, et al. (1998). What you don't know can hurt you: Adverse psychologic effects in members of BRCA1-linked and BRCA2-linked families who decline genetic testing. *Journal of Clinical Oncology*, 16(5), 1650-1654.
- Lerman, C, Kash, K & Stefanek, M (1994). Younger women at increased risk for breast cancer: Perceived risk, psychological well-being, and surveillance behavior. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 16, 171-176.
- Lerman, C, Narod, S, Schulman, K, Hughes, C, Gomez-Camirero, A, Bonney, G, et al. (1996). BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patient decision making and outcomes. *JAMA*, 275(24), 1885-1892.
- Lerman, C, Trock, B & Rimer, B (1991). Psychological side effects of breast cancer screening. *Health Psychology*, 10(4), 259-267.
- Lerman, C, Trock, B, Rimer, B, Boyce, A, Jepson, C & Engstrom, PF (1991). Psychological and behavioral implications of abnormal mammograms. *Annals of Internal Medicine*, 114(8), 657-661.
- Lieberman, L (2004). Breast cancer screening with MRI - What are the data for patients at high risk? *The New England Journal of Medicine*, 351(5), 497-500.
- Lindberg, NM & Wellisch, DK (2004). Identification of Traumatic Stress Reactions in Women at Increased Risk for Breast Cancer. *Psychosomatics*, 45(1), 7-16.
- Lloyd, S, Watson, M, Waites, B, Meyer, L, Eeles, R, Ebbs, S, et al. (1996). Familial breast cancer: A controlled study of risk perception, psychological morbidity and health beliefs in women attending for genetic counselling. *British Journal of Cancer*, 74, 482-487.
- Lloyd, SM, Watson, M, Oaker, G, Sacks, N, Querci della Rovere, U & Gui, G (2000). Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy: a qualitative study of ten women. *Psycho-Oncology*, 9(6), 473-485.
- Lodder, L, Frets, PG, Trijsburg, RW, Klijn, JGM, Seynaeve, C, Tilanus, MM, et al. (2003). Attitudes and distress levels in women at risk to carry a BRCA1/BRCA2 gene mutation who decline genetic testing. *American Journal of Medical Genetics*, 119A(3), 266-272.
- Lodder, L, Frets, PG, Trijsburg, RW, Meijers-Heijboer, EJ, Klijn, JGM, Duivendoorn, HJ, et al. (2001). Psychological impact of receiving a BRCA1/BRCA2 test result. *American Journal of Medical Genetics*, 98, 15-24.
- Lodder, LN, Frets, PG, Trijsburg, RW, Meijers-Heijboer, EJ, Klijn, JG, Seynaeve, C, et al. (2002). One year follow-up of women opting for presymptomatic testing for BRCA1 and BRCA2: emotional impact of the test outcome and decisions on risk management (surveillance or prophylactic surgery). *Breast Cancer Research and Treatment*, 73(2), 97-112.

- Lodder, LN, Frets, PG, Trijsburg, RW, Meijers-Heijboer, EJ, Klijn, JGM, Duivendoorn, HJ, et al. (1999). Presymptomatic testing for BRCA1 and BRCA2: how distressing are the pre-test weeks? *Journal of Medical Genetics*, 906-913.
- Lynch, HT, Lemon, SJ, Durham, C, Tinley, ST, Connolly, C, Lynch, J, et al. (1997). A descriptive study of BRCA1 testing and reactions to disclosure of test results. *Cancer*, 79(11), 2219-2228.
- Madan, AK, Aliabadi-Wahle, S & Beech, DJ (2003). Physicians-in-Training Recommendations for Prophylactic Bilateral Mastectomies. *Breast Journal*, 9(5), 397-402.
- Maguire, P & Pitceathly, C (2002). Key communication skills and how to acquire them. *British Medical Journal*, 325(7366), 697-700.
- Matloff, ET, Shappell, H, Brierley, K, Bernhardt, BA, McKinnon, W & Peshkin, BN (2000). What would you do? Specialists' perspectives on cancer genetic testing, prophylactic surgery, and insurance discrimination. *Journal of Clinical Oncology*, 18(12), 2484-2492.
- Mayring, P. (1993). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- McCaul, KD, Branstetter, AD, Schroeder, DM & Glasgow, RE (1996). What is the relationship between breast cancer risk and mammography screening? A meta-analytic review. *Health Psychology*, 15(6), 423-429.
- Meijers-Heijboer, EJ, Verhoog, LC, Brekelmans, CT, Seynaeve, C, Tilanus-Linthorst, MM, Wagner, A, et al. (2000). Presymptomatic DNA testing and prophylactic surgery in families with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *Lancet*, 355(9220), 2015-2020.
- Meijers-Heijboer, H, Brekelmans, CTM, Menke-Pluymers, M, Seynaeve, C, Baalbergen, A, Burger, C, et al. (2003). Use of Genetic Testing and Prophylactic Mastectomy and Oophorectomy in Women With Breast or Ovarian Cancer From Families With a BRCA1 or BRCA2 Mutation. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 1675-1681.
- Meijers-Heijboer, H, van Geel, B, van Putten, WL, Henzen-Logmans, SC, Seynaeve, C, Menke-Pluymers, MB, et al. (2001). Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *New England Journal of Medicine*, 345(3), 159-164.
- Meindl, A (2002). Comprehensive analysis of 989 patients with breast and/or ovarian cancer provides BRCA1 and BRCA2 mutation profiles and frequencies for the German population. *International Journal of Cancer*, 97(4), 472-480.
- Meiser, B, Butow, P, Friedlander, M, Schnieder, V, Gattas, M, Kirk, J, et al. (2000). Intention to undergo prophylactic bilateral mastectomy in women at increased risk of developing hereditary breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18(11), 2250-2257.
- Meiser, B, Butow, P, Price, M, Bennett, B, Berry, G, Tucker, K & the Canningham National Consortium for Research into Familial Breast Cancer Psychosocial Group (2003). Attitudes to Prophylactic Surgery and Chemoprevention in Australian Women at Increased Risk for Breast Cancer. *Journal of Women's Health*, 12(8), 769-778.
- Meiser, B & Halliday, JL (2002). What is the impact of genetic counselling in women at increased risk of developing hereditary breast cancer? A meta-analytic review. *Social Science & Medicine*, 54(10), 1463-1470.
- Meiser, B, Tiller, K, Gleeson, MA, Andrews, L, Robertson, G & Tucker, KM (2000). Psychological impact of prophylactic oophorectomy in women at increased risk for ovarian cancer. *Psycho-Oncology*, 9(6), 496-503.
- Menkiszak, J, Rzepka-Gorska, I, Gronwald, J, Byrski, T, Huzarski, T, Jakubowska, A, et al. (2004). Attitudes toward preventive oophorectomy among BRCA1 mutation carriers in Poland. *European Journal of Gynecological Cancer*, 25(1), 93-95.

- Metcalfe, K, Lynch, HT, Ghadirian, P, Tung, N, Olivotto, I, Warner, E, et al. (2004). Contralateral Breast Cancer in BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers. *Journal of Clinical Oncology*, 22(12), 2328-2335.
- Metcalfe, KA, Esplen, MJ, Goel, V & Narod, SA (2004). Psychosocial functioning in women who have undergone bilateral prophylactic mastectomy. *Psycho-Oncology*, 13, 14-25.
- Metcalfe, KA, Liede, A, Hoodfar, E, Scott, A, Foulkes, WD & Narod, SA (2000). An evaluation of needs of female BRCA1 and BRCA2 carriers undergoing genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 37(11), 866-874.
- Metcalfe, KA & Narod, SA (2002). Breast Cancer Risk Perception Among Women Who Have Undergone Prophylactic Bilateral Mastectomy. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(20), 1564-1569.
- Metcalfe, KA, Semple, JL & Narod, SA (2004). Satisfaction with breast reconstruction in women with bilateral prophylactic mastectomy: a descriptive study. *Plastic Reconstruction Surgery*, 114(2), 360-366.
- Miki Y, Swensen J, Shattuck-Eidens D, Futreal PA, Harshman K, Tavtigian S, Liu QY, Cochran C, Benett LM, Ding W, Bell R, Rosenthal J, Hussey C, Tran T, McClure M, Frye C, Hattier T, Phelps 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 PK, Norris FH, Helvering L, Morrison P, Rosteck P, Lai M, Barrett JC, Lewis C, Neuhausen S, Cannon-Albright L, Goldgar D, Wiseman R, Kamb A, and Sholnick MH (1994). A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266, 66-71.
- Miller, SM (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76(2), 167-177.
- Miller, SM, Fang, CY, Manne, SL, Engstrom, PF & Daly, MB (1999). Decision making about prophylactic oophorectomy among at-risk women: Psychological influences and implications. *Gynecological Oncology*, 75, 406-412.
- Modan, B, Hartge, P, Hirsh-Yechezkel, G, Chetrit, A, Lubin, F, Beller, U, et al. (2001). Parity, Oral Contraceptives, and the Risk of Ovarian Cancer among Carriers and Noncarriers of a BRCA1 or BRCA2 Mutation. *New England Journal of Medicine*, 345(4), 235-240.
- Montgomery, GH, Erlich, J, DiLorenzo, T & Bovbjerg, DH (2003). Family and friends with disease: their impact on perceived risk. *Preventive Medicine*, 37(3), 242-249.
- Montgomery, LL, Tran, KN, Heelan, MC, Van Zee, KJ, Massie, MJ, Payne, DK, et al. (1999). Issues of regret in women with contralateral prophylactic mastectomies. *Annals of Surgical Oncology*, 6(6), 546-552.
- Morris, KT, Johnson, N, Krasikov, N, Allen, M & Dorsey, P (2001). Genetic counseling impacts decision for prophylactic surgery for patients perceived to be at high risk for breast cancer. *The American Journal of Surgery*, 181(5), 431-433.
- Narod, SA, Risch, H, Moslehi, R, Dorum, A, Neuhausen, S, Olsson, H, et al. (1998). Oral Contraceptives and the Risk of Hereditary Ovarian Cancer. *New England Journal of Medicine*, 339(7), 424-428.
- Nestle-Krämling, C, Böttcher, B, Holinski-Feder, E, Meindl, A, Untch, M & Vodermaier, A. (2001). Hereditäres Mammakarzinom. In *Tumormanual Mammakarzinome* (pp. 44-52). München: Zuckschwerdt.
- O'Connor, AM, Legare, F & Stacey, D (2003). Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *British Medical Journal*, 327(7417), 736-740.

- Olivier, RI, van Beurden, M, Lubsen, MAC, Rookus, MA, Mooij, TM, van de Vijver, MJ, et al. (2004). Clinical outcome of prophylactic oophorectomy in BRCA1/BRCA2 mutation carriers and events during follow-up. *British Journal of Cancer*, 90, 1492-1497.
- Payne, DK, Biggs, C, Tran, KN, Borgen, PI & Massie, MJ (2000). Women's regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Annals of Surgical Oncology*, 7(2), 150-154.
- Phillips, K-A, Warner, E, Meschino, WS, Hunter, J, Abdolell, M, Glendon, G, et al. (2000). Perceptions of Ashkenazi Jewish breast cancer patients on genetic testing for mutations in BRCA1 and BRCA2. *Clinical Genetics*, 57(5), 376-383.
- Plon, SE, Peterson, LE, Friedman, LC & Richards, CS (2000). Mammography behavior after receiving a negative BRCA1 mutation test result in the Ashkenazim: a community-based sample. *Genetic Medicine*, 2(6), 307-311.
- Powles, T, Eeles, R, Ashley, S, Easton, D, Chang, J, Dowsett, M, et al. (1998). Interim analysis of the incidence of breast cancer in the Royal Marsden Hospital tamoxifen randomised chemoprevention trial. *The Lancet*, 352(9122), 98-101.
- Rebbeck, TR, Friebel, T, Lynch, HT, Neuhausen, SL, van 't Veer, L, Garber, JE, et al. (2004). Bilateral Prophylactic Mastectomy Reduces Breast Cancer Risk in BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers: The PROSE Study Group. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 1055-1062.
- Rebbeck, TR, Lynch, HT, Neuhausen, SL, Narod, SA, Van't Veer, L, Garber, JE, et al. (2002). Prophylactic oophorectomy in carriers of BRCA1 or BRCA2 mutations. *New England Journal of Medicine*, 346(21), 1616-1622.
- Reichelt, JG, Dahl, AA, Heimdal, K & Moller, P (1999). Uptake of genetic testing and pre-test levels of mental distress in Norwegian families with known BRCA1 mutations. *Disease Markers*, 15(1-3), 139-143.
- Robson, M, Chappuis, P, Satagopan, J, Wong, N, Boyd, J, Goffin, J, et al. (2004). A combined analysis of outcome following breast cancer: differences in survival based on BRCA1/BRCA2 mutation status and administration of adjuvant treatment. *Breast Cancer Research*, 6(1), R8 - R17.
- Robson, M, Hensley, M, Barakat, R, Brown, C, Chi, D, Poynor, E, et al. (2003). Quality of life in women at risk for ovarian cancer who have undergone risk-reducing oophorectomy. *Gynecologic Oncology*, 89(2), 281-287.
- Rogers, RW. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. In J. R. Cacioppo & R. E. Petty (Eds.), *Social psychology: A Sourcebook* (pp. 153-176). New York: Guildford.
- Rogers, RW & Prentice-Dunn, S. (1997). Protection Motivation Theory. In D. S. Gochman (Ed.), *Handbook of health behavior research* (pp. 113-132). New York: Penum Press.
- Schain, DJ, Wellisch, DK, Pasnau, RO & Landsverk, J (1985). The sooner the better: a study of psychological factors in women undergoing immediate versus delayed breast reconstruction. *American Journal of Psychiatry*, 142(1), 40-46.
- Schwartz, MD, Hughes, C, Roth, J, Main, D, Peshkin, BN, Isaacs, C, et al. (2000). Spiritual faith and genetic testing decisions among high-risk breast cancer probands. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 9, 381-385.
- Schwartz, MD, Kaufman, E, Peshkin, BN, Isaacs, C, Hughes, C, DeMarco, T, et al. (2003). Bilateral Prophylactic Oophorectomy and Ovarian Cancer Screening Following BRCA1/BRCA2 Mutation Testing. *Journal of Clinical Oncology*, 21(21), 4034-4041.

- Schwartz, MD, Lerman, C, Brogan, B, Peshkin, BN, Hughes Halbert, C, DeMarco, T, et al. (2004). Impact of BRCA1/BRCA2 Counseling and Testing on Newly Diagnosed Breast Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10), 1823-1829.
- Schwartz, MD, Peshkin, BN, Hughes, C, Main, D, Isaacs, C & Lerman, C (2002). Impact of BRCA1/BRCA2 Mutation Testing on Psychologic Distress in a Clinic-Based Sample. *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 514-520.
- Schwartz, MD, Taylor, KL, Siegel, JE & Willard, KS (1999). Distress, personality, and mammography utilization among women with a family history of breast cancer. *Health Psychology*, 18(4), 327-332.
- Scott, C, Iorgulescu, D, Thorne, H, Henderson, M & Phillips, K (2003). Clinical, pathological and genetic features of women at high familial risk of breast cancer undergoing prophylactic mastectomy. *Clinical Genetics*, 64(2), 111-121.
- Shea Welch, KJ. (1999). *Emotional, physical and sexual responses in women who experience prophylactic mastectomy and breast reconstruction for the prevention of breast cancer*. Kansas State University.
- Siegrist, J. (1978). *Arbeit und Interaktion im Krankenhaus. Vergleichende medizinsoziologische Untersuchungen in Akutkrankenhäusern*. Stuttgart: Enke.
- Smith, KR, Ellington, L, Chan, AY, Croyle, RT & Botkin, JR (2004). Fertility intentions following testing for a BRCA1 gene mutation. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 13(5), 733-740.
- Smith, KR, West, JA, Croyle, RT & Botkin, JR (1999). Familial context of genetic testing for cancer susceptibility: Moderating effect of siblings' test results on psychological distress one to two weeks after BRCA1 mutation testing. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 385-392.
- Spiegel, D, Bloom, JR, Kraemer, HC & Gottheil, E (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2(8668), 888-891.
- Stefanek, M, Enger, C, Benkendorf, J, Flamm Honig, S & Lerman, C (1999). Bilateral Prophylactic Mastectomy Decision Making: A Vignette Study. *Preventive Medicine*, 29(3), 216-221.
- Stefanek, ME, Helzlsouer, KJ, Wilcox, PM & Houn, F (1995). Predictors of and satisfaction with bilateral prophylactic mastectomy. *Preventive Medicine*, 24(4), 412-419.
- Swisher, EM, Babb, S, Whelan, A, Mutch, DG & Rader, JS (2001). Prophylactic oophorectomy and ovarian cancer surveillance. Patient perceptions and satisfaction. *Journal of Reproductive Medicine*, 46(2), 87-94.
- Tambor, ES, Bernhardt, BA, Geller, G, Helzlsouer, KJ, Doksum, T & Holtzman, NA (2000). Should women at increased risk for breast and ovarian cancer be randomized to prophylactic surgery? An ethical and empirical assessment. *Journal of Womens Health & Gender Based Medicine*, 9(3), 223-233.
- Tercyak, KP, Lerman, C, Peshkin, BN, Hughes, C, Main, D, Isaacs, C, et al. (2001). Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk. *Health Psychology*, 20(3), 217-222.
- Thewes, B, Meiser, B, Rickard, J & Friedlander, M (2003). The fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 12(5), 500-511.
- Tiller, K, Meiser, B, Butow, P, Clifton, M, Thewes, B, Friedlander, M, et al. (2002). Psychological Impact of Prophylactic Oophorectomy in Women at Increased Risk of Developing Ovarian Cancer: A Prospective Study. *Gynecologic Oncology*, 86(2), 212-219.

- Tiller, K, Meiser, B, Reeson, E, Tucker, M, Andrews, L, Gaff, C, et al. (2003). A decision aid for women at increased risk for ovarian cancer. *International Journal of Gynecological Cancer*, 13(15-22).
- Tinley, ST, Houfek, J, Watson, P, Wenzel, L, Clark, MB, S, C, et al. (2004). Screening adherence in BRCA1/2 families in associated with primary physicians' behavior. *American Journal of Medical Genetics*, 124A(1), 5-11.
- Unic, I, Verhoef, LC, Stalmeier, PF & van Daal, WA (2000). Prophylactic mastectomy or screening in women suspected to have the BRCA1/2 mutation: a prospective pilot study of women's treatment choices and medical and decision-analytic recommendations. *Medical Decision Making*, 20(3), 251-262.
- Valdimarsdottir, HB, Zakowski, SG, Gerin, W, Mamakos, J, Pickering, T & Bovbjerg, DH (2002). Heightened psychobiological reactivity to laboratory stressors in healthy women at familial risk for breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(51-65).
- van Dijk, S, Otten, W, Zoetewij, MW, Timmermans, DRM, van Asperen, CJ, Breuning, MH, et al. (2003). Genetic counselling and the intention to undergo prophylactic mastectomy: effects of a breast cancer risk assessment. *British Journal of Cancer*, 88, 1675-1681.
- van Oostrom, I, Meijers-Heijboer, H, Lodder, LN, Duivenvoorden, HJ, van Gool, AR, Seynaeve, C, et al. (2003). Long-Term Psychological Impact of Carrying a BRCA1/2 Mutation and Prophylactic Surgery: A 5-Year Follow-Up Study. *Journal of Clinical Oncology*, 21(20), 3867-3874.
- van Roosmalen, MS, Stalmeier, PFM, Verhoef, LCG, Hoekstra-Weebers, JEHM, Oosterwijk, JC, Hoogerbrugge, N, et al. (2004). Randomized Trial of a Shared Decision-Making Intervention Consisting of Trade-Offs and Individualized Treatment Information for BRCA1/2 Mutation Carriers. *Journal of Clinical Oncology*, 22(16), 3293-3301.
- Vennin, P, Giard, S, Julian-Reynier, C, Saily, F, Peyrat, JP, Fournier, C, et al. (1996). Attitudes towards screening and prevention of breast and ovarian cancers with hereditary predisposition. Survey of female gynecologists in the north of France. *Bulletin Cancer*, 83(9), 697-702.
- Vodermaier, A, Caspari, C, Koehm, J, Bauerfeind, I, Kahlert, S & Untch, M (2004). Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 98(2), 127-133.
- Vodermaier, A, Worringer, U, Faller, H & Dahlbender, R. (2000). Neue Berufsfelder: Psychologische und psychotherapeutische Aufgaben im Rahmen molekulargenetischer Diagnostik bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs. In S.-O. K. H. Lamprecht F (Ed.), *Neue Betätigungsfelder der Psychosomatik und Psychotherapie* (pp. 176-188). Frankfurt: Verlag für Akademische Schriften.
- Wagner, TM, Moslinger, R, Langbauer, G, Ahner, R, Fleischmann, E, Auterith, A, et al. (2000). Attitude towards prophylactic surgery and effects of genetic counselling in families with BRCA mutations. Austrian Hereditary Breast and Ovarian Cancer Group. *British Journal of Cancer*, 82(7), 1249-1253.
- Warner, E, Plewes, DB, Shumak, RS, Catzavelos, GC, DiProspero, LS, Yaffe, MJ, et al. (2001). Comparison of breast magnetic resonance imaging, mammography and ultrasound for surveillance of women at high risk for hereditary breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(15), 3524-3531.
- Watson, M, Lloyd, S, Davidson, J, Meyer, L, Eeles, R, Ebbs, S, et al. (1999). The impact of genetic counselling on risk perception and mental health in woman with a family history of breast cancer. *British Journal of Cancer*, 79(5/6), 868-874.
- Weinstein, N (1982). Optimistic biases about personal risks. *Science*, 246, 1232-1233.

- Wellisch, DK, Gritz, ER, Schain, W, Wang, H & Siau, J (1991). Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part I: Daughters and comparison subjects. *Psychosomatics*, 32(3), 324-336.
- Wellisch, DK & Lindberg, NM (2001). A Psychological Profile of Depressed and Nondepressed Women at High Risk for Breast Cancer. *Psychosomatics*, 42(4), 330-336.
- Wellisch, DK, Schain, DJ, Noone, RB & Little, JW (1985). Psychosocial correlates of immediate versus delayed reconstruction of the breast. *Plastic Reconstruction Surgery*, 76(5), 713-718.
- Whelan, T, Gafni, A, Charles, C & Levine, M (2000). Lessons learned from the Decision Board: a unique and evolving decision aid. *Health Expectations*, 3(1), 69-76.
- Whelan, T, Sawka, C, Levine, M, Gafni, A, Reyno, L, Willan, A, et al. (2003). Helping Patients Make Informed Choices: A Randomized Trial of a Decision Aid for Adjuvant Chemotherapy in Lymph Node-Negative Breast Cancer. *Journal of the National Cancer Institute Cancer Spectrum*, 95(8), 581-587.
- 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 C, Biggs P, Hashim P, Smith A, Connor F, Arason A, Gudmundsson J, Ficenece D, Keisell D, Ford D, Tonin P, Bishop TD, Spurr NK, Ponder BAJ, Eeles R, Peto J, Devilee P, Cornelisse C, Lynch H, Narod S, Lenoir G, Eglisson V, Barkadottir RB, Easton DF, Bentley DR, Futral PA, Ashworth A, Stratton M (1995). Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*, 378, 789-792.
- Worringen 2001 [<http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/435>]
- Zakowski, SG, Valdimarsdottir, HB, Bovbjerg, DH, Borgen, P, Holland, J, Kash, K, et al. (1997). Predictors of intrusive thoughts and avoidance in women with family histories of breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(4), 362-369.

22 Tabellenverzeichnis

Tabelle 2.1: BRCA1 und BRCA2 assoziierte Karzinome	5
Tabelle 2.2 Risikoklassifikation des Deutschen Konsortiums Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom	6
Tabelle 2.3 Strukturiertes Früherkennungsprogramm für Risikopatientinnen.....	8
Tabelle 2.4 Für und Wider prophylaktische Mastektomie (mod. nach Klijn et al., 1997)	12
Tabelle 2.5 Für und Wider prophylaktische Ovariectomie	13
Tabelle 4.1 Einstellungen zu prophylaktischen Operationen	25
Tabelle 4.2 Einstellungen von Experten zu prophylaktischer Chirurgie.....	29
Tabelle 5.1 Inanspruchnahme und Entscheidungsfaktoren für die prophylaktische Mastektomie (PM)	31
Tabelle 5.2 Inanspruchnahme und Entscheidungsfaktoren für die prophylaktische Ovariectomie (PO).....	35
Tabelle 6.1 Zufriedenheit und Bewältigung der prophylaktischen Mastektomie (PM)	38
Tabelle 6.2 Zufriedenheit und Bewältigung der prophylaktischen Ovariectomie (PO)	42
Tabelle 9.1 Abhängige Variablen	62
Tabelle 9.2 Überblick über die unabhängigen Variablen	64
Tabelle 10.1 Soziodemographische Variablen I.....	69
Tabelle 10.2 Soziodemographische Variablen II.....	70
Tabelle 10.3 Stichprobencharakteristika hinsichtlich Gendiagnostik	73
Tabelle 12.1 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=234)	79
Tabelle 12.2 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=247)	80
Tabelle 12.3 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=214).....	81
Tabelle 12.4 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=247).....	81
Tabelle 12.5 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=212)	82
Tabelle 12.6 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=236).....	82
Tabelle 12.7 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=246)	82
Tabelle 12.8 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „response efficacy“ als Regressoren (N=245)	83
Tabelle 12.9 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=240).....	83

Tabelle 12.10 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=226)	84
Tabelle 12.11 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=235)	85
Tabelle 12.12 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=248).....	86
Tabelle 12.13 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=215).....	86
Tabelle 12.14 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=248).....	87
Tabelle 12.15 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=213)	87
Tabelle 12.16 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=237).....	87
Tabelle 12.17 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=247)	88
Tabelle 12.18 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „response efficacy“ als Regressoren (N=246)	88
Tabelle 12.19 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=241)	89
Tabelle 12.20 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=209).....	89
Tabelle 13.1 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=242).....	91
Tabelle 13.2 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=254)	91
Tabelle 13.3 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=219)	92
Tabelle 13.4 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf „external factors“ als Regressoren (N=253)	92
Tabelle 13.5 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=216)	93
Tabelle 13.6 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=243).....	93

Tabelle 13.7 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=252).....	93
Tabelle 13.8 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressor (N=252).....	94
Tabelle 13.9 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=254).....	94
Tabelle 13.10 Logistische Regression des Kriteriums „Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=242)	95
Tabelle 13.11 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=242)	95
Tabelle 13.12 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=254)	96
Tabelle 13.13 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=219)	97
Tabelle 13.14 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=253)...	97
Tabelle 13.15 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=216)	97
Tabelle 13.16 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=243) ..	98
Tabelle 13.17 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=252).....	98
Tabelle 13.18 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressor (N=252) ...	98
Tabelle 13.19 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf „self efficacy“ als Regressoren (N=254).....	99
Tabelle 13.20 Logistische Regression des Kriteriums „Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=211)	99
Tabelle 15.1 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=267)	103
Tabelle 15.2 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=281)	104
Tabelle 15.3 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf Persönlichkeitsvariablen als Regressoren (N=246).....	104

Tabelle 15.4 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=277)	105
Tabelle 15.5 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=241)	105
Tabelle 15.6 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=247)	106
Tabelle 15.7 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=245)	106
Tabelle 15.8 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung“ auf „response efficacy“ als Regressoren (N=240)	107
Tabelle 15.9 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=221).....	107
Tabelle 15.10 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Brustentfernung auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=219)	108
Tabelle 16.1 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf soziodemographische Variablen als Regressoren (N=267)	109
Tabelle 16.2 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf medizinische und familienanamnestische Variablen als Regressoren (N=280)	110
Tabelle 16.3 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf internale gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung als Regressor (N=246)	110
Tabelle 16.4 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „external factors“ als Regressoren (N=274)	110
Tabelle 16.5 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf „Belastung durch den Tod von Angehörigen“ als Regressor (N=238)	111
Tabelle 16.6 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf Risikowahrnehmung als Regressor (N=244).....	111
Tabelle 16.7 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf Erkrankungsfurcht als Regressor (N=244).....	112
Tabelle 16.8 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung auf „self efficacy“ als Regressoren (N=230)	112
Tabelle 16.9 Logistische Regression des Kriteriums „Inanspruchnahme einer prophylaktischen Eierstockentfernung“ auf die signifikanten Variablen der blockweisen Prüfung als Regressoren (N=265)	113
Tabelle 18.1 Vergleichende Darstellung der beiden Kasuistiken.....	126

Tabelle 24.1 Korrelationsmatrix der mindestens ordinalen Regressoren zur Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens der prophylaktischen Mastektomie und Ovarrektomie (Spearman Rangkorrekationen).....	168
Tabelle 24.2 Korrelationsmatrix der mindestens ordinalen Regressoren zur Vorhersage von Einstellungen gegenüber prophylaktischer Mastektomie und Ovarrektomie (Spearman Rangkorrekationen)	169

23 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2.1 Biobehaviorales Modell von Bovbjerg und Vladimarsdottir (2001)	9
Abbildung 7.1 Gesamtmodell der Theorie der Schutzmotivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997)	44
Abbildung 7.2 Vermittelnder kognitiver Prozess der Theorie der Schutzmotivation (Rogers & Prentice-Dunn, 1997)	45
Abbildung 7.3 Anwendung der Theorie der Schutzmotivation zur Vorhersage von Einstellungen und Inanspruchnahme prophylaktischer Chirurgie	46
Abbildung 9.1 Studiendesign: Konsekutiver Stichprobenzugang und telefonische follow-up-Erhebung	56
Abbildung 9.2 Ablaufschema der genetischen Beratung und molekulargenetischen Diagnostik	57
Abbildung 10.1 Risiko für eine genetische Veränderung für Brust- bzw. Eierstockkrebs	71
Abbildung 10.2 Lebenszeitrisko für Brust- und Eierstockkrebs	72
Abbildung 10.3 Anteil der Mutationsträgerinnen der Stichprobe	72
Abbildung 10.4 Häufigkeit von Brusterkrankungen in der Familie (N=285)	73
Abbildung 10.5 Häufigkeit von Eierstockkrebs in der Familie (N=285)	74
Abbildung 10.6 Verteilung von Brust- bzw. Eierstockkrebserkrankungen in der Betroffenenstichprobe	74
Abbildung 10.7 Brustkrebspatientinnen: TumorgroÙe	75
Abbildung 10.8 Brustkrebspatientinnen: Lymphknotenstatus	75
Abbildung 11.1 Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Mastektomie (N=247)	76
Abbildung 11.2 Wahrscheinlichkeit der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung (N=247)	77
Abbildung 11.3 Aktuelle Auseinandersetzung mit einer prophylaktischen Ovarrektomie (N=254)	77
Abbildung 11.4 Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer prophylaktischen Ovarrektomie (N=254)	78
Abbildung 14.1 Inanspruchnahme der prophylaktischen Mastektomie (N=281)	101
Abbildung 14.2 Inanspruchnahme der prophylaktischen Eierstockentfernung (N=280)	101
Abbildung 17.1 Zufriedenheit mit der prophylaktischen Mastektomie	114
Abbildung 17.2 Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnis	115
Abbildung 17.3 Zufriedenheit nach prophylaktischer Eierstockentfernung	115
Abbildung 24.1 Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie	170
Abbildung 24.2 Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovarrektomie	170
Abbildung 24.3 Angehörigenempfehlung zur prophylaktischen Mastektomie	170
Abbildung 24.4 Angehörigenempfehlung zur prophylaktischen Ovarrektomie	171
Abbildung 24.5 Regelmäßige Brustselbstuntersuchung	171
Abbildung 24.6 Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste	171
Abbildung 24.7 Regelmäßige Mammographie	172
Abbildung 24.8 Regelmäßiger Brustultraschall	172

24 Anhang

Tabellen

Abbildungen

Fragebogen

Telefon-Interview

Tabelle 24.1 Korrelationsmatrix der mindestens ordinalen Regressoren zur Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens der prophylaktischen Mastektomie und Ovariectomie (Spearman Rangkorrelationen)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1 Alter												
2 Anzahl der Kinder im Haushalt	-,060											
3 Familienanamnese BC	,056	,084										
4 Familienanamnese OC	,029	,011	-,202**									
5 Internale Kontrollüberzeugungen	-,109	-,042	-,005	,000								
6 Severity	,061	,019	-,025	,027	-,127							
7 Vulnerability	-,020	,056	,118	-,003	-,088	,083						
8 Fear	-,028	,027	-,026	,043	-,326**	,253**	,389**					
9 Nutzen BSU	-,106	,047	,141*	-,029	,025	-,038	,045	,033				
10 Nutzen ärztliche Untersuchung	-,089	-,121	-,012	-,010	,100	-,070	,033	-,006	,267**			
11 Nutzen Mammographie	,087	,033	-,036	,009	-,086	-,039	-,035	,036	,117	,433**		
12 Nutzen Sonographie	,081	-,038	,012	,060	-,011	-,107	,017	-,054	,092	,444**	,567**	
13 Fähigkeit BSU	,107	,109	,126*	-,029	,073	-,027	-,060	-,041	,430**	,014	-,045	-,081

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

Tabelle 24.2 Korrelationsmatrix der mindestens ordinalen Regressoren zur Vorhersage von Einstellungen gegenüber prophylaktischer Mastektomie und Ovarektomie (Spearman Rangkorrelationen)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1 Alter																		
2 Anzahl der Kinder im Haushalt	-,060																	
3 Familienanamnese BC	,056	,084																
4 Familienanamnese OC	,029	,011	-,202**															
5 Internale Kontrollüberzeugung	-,109	-,042	-,005	,000														
6 Bedeutsamkeit Arztmeinung	,042	,017	-,020	,033	-,014													
7 Bedeutsamkeit Angehörigenmeinung	-,261**	-,084	-,026	,026	,010	,315**												
8 ärztliche Empfehlung zur PM	,044	-,137*	,062	-,032	-,064	,182**	,036											
9 ärztliche Empfehlung zur PO	,134*	,041	-,091	,211**	,036	,183**	-,028	,256**										
10 Angehörigenempfehlung PM	-,004	,073	-,100	-,015	-,075	,006	,114	,134*	-,031									
11 Angehörigenempfehlung PO	,116	,003	-,131*	,318**	,045	,018	,030	,000	,238**	,360**								
12 Severity	,061	,019	-,025	,027	-,127	,085	,051	-,163*	,058	-,002	,001							
13 Vulnerability	-,087	,052	,026	,028	-,167**	,254**	,061	,129*	,038	,050	,033	,075						
14 Fear: 1-Item	-,179**	,052	-,010	,027	-,276**	,237**	,159**	,086	,065	,088	,032	,115	,480**					
15 Fear: cancer worry scale	,031	,083	,005	,042	-,269**	,133*	,118*	,167**	,181**	,104	,054	,168**	,295**	,596**				
16 Eignung Früherkennungsprogramm	,060	-,020	,023	,053	,070	,093	-,023	-,091	,056	-,028	,013	,011	-,016	-,150*	-,091			
17 Eignung Brustselbstuntersuchung	-,046	,055	,091	-,140*	,114	,018	,024	-,005	-,013	-,034	-,047	-,113	-,001	-,117	-,095	,125*		
18 Sicherheitsgefühl Früherkennungsuntersuchungen	,051	-,109	-,057	,040	,115	,220**	,064	,015	,004	-,020	,073	,042	-,047	-,126*	-,052	,463**	,156**	
Sicherheitsgefühl Brustselbstuntersuchung	-,065	,064	,048	-,124*	,124	-,105	-,025	-,065	-,063	,023	-,020	-,060	-,022	-,163**	-,127*	,107	,592**	,183**

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

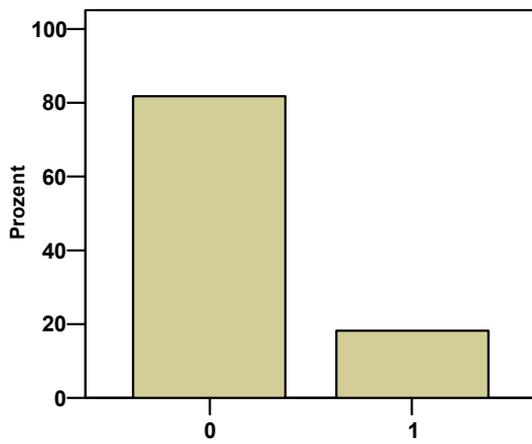


Abbildung 24.1 Relative Häufigkeiten: Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Mastektomie

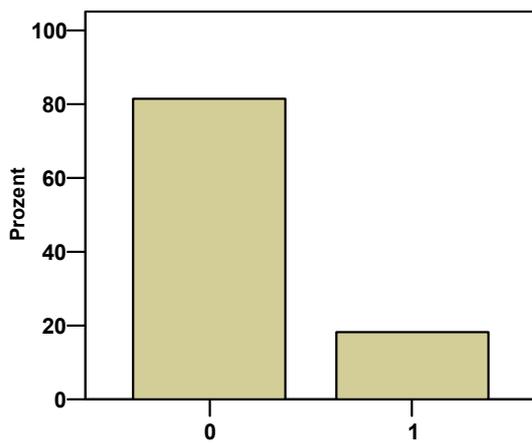


Abbildung 24.2 Relative Häufigkeiten: Ärztliche Empfehlung zur prophylaktischen Ovariectomie

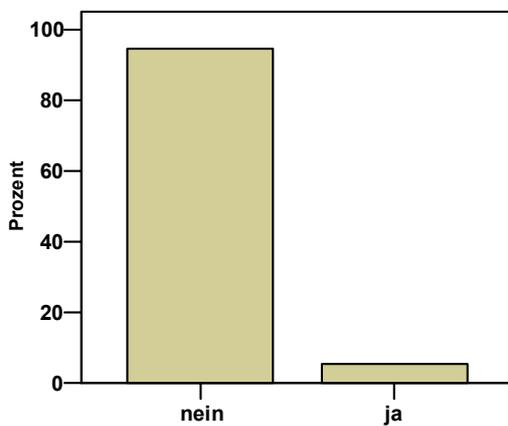


Abbildung 24.3 Relative Häufigkeiten: Angehörigenempfehlung zur prophylaktischen Mastektomie

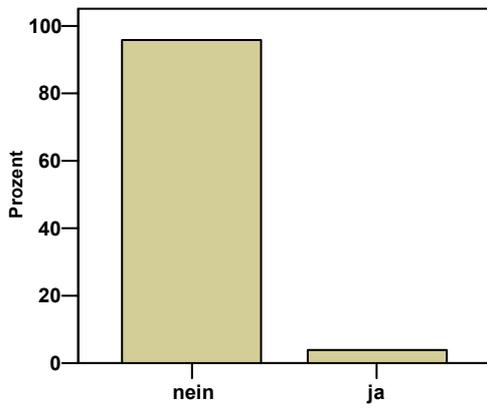


Abbildung 24.4 Relative Häufigkeiten: Angehörigenempfehlung zur prophylaktischen Ovarektomie

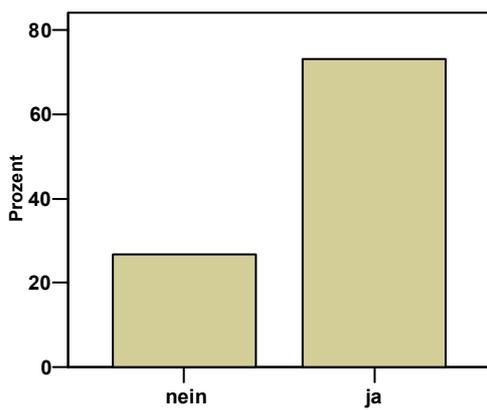


Abbildung 24.5 Relative Häufigkeiten: Regelmäßige Brustselbstuntersuchung

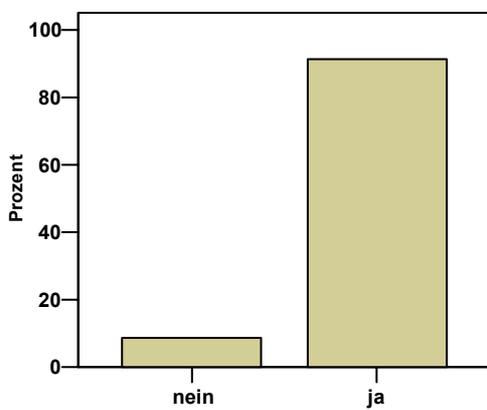


Abbildung 24.6 Relative Häufigkeiten: Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste

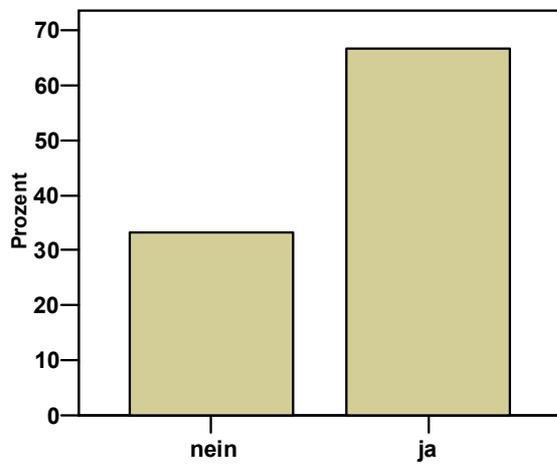


Abbildung 24.7 Relative Häufigkeiten: Regelmäßige Mammographie

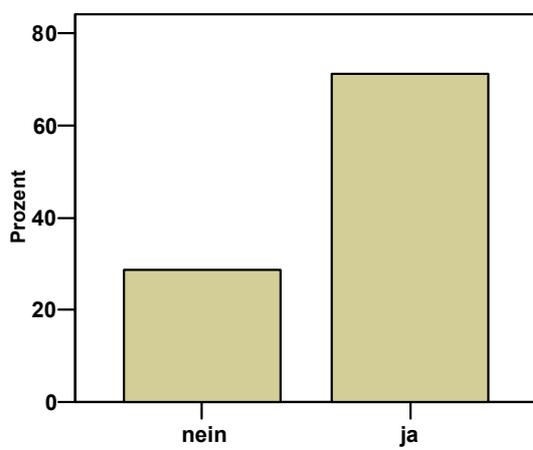


Abbildung 24.8 Relative Häufigkeiten: Regelmäßiger Brustultraschall

Studiennummer: _____

Zentrum: _____

(vom Zentrum auszufüllen!)

Angaben zur Person

Version Ratsuchende T0

Wir bitten Sie um einige Angaben zu Ihrer Person.

Name: _____

Vornamen: _____

Geburtsname: _____

Geburtsdatum: _____

Ausfülldatum: _____

Fragebogen zur Vorbereitung der Beratung wegen familiärem Brust- und Eierstockkrebs (KIMS-TR-R)

1. Von wem haben Sie über die Möglichkeit einer Gen-Untersuchung bei uns erfahren?

2. Hat Ihnen jemand (dringend) geraten sich untersuchen zu lassen und wenn ja, wer?
 nein ja _____
3. Wie hoch schätzen Sie Ihr persönliches Erkrankungsrisiko ein (0 - 100 %)? (_ _ _) %
4. Haben Sie (bereits) Krankheitssymptome, die Sie beunruhigen und wenn ja, welche?
 nein ja _____

5. Sind Sie besorgt, daß Sie an Brust-/Eierstockkrebs erkranken könnten?
 sehr besorgt ein wenig besorgt nicht besorgt
6. Hatten Sie in Ihrem bisherigen Leben bereits Erfahrungen mit schweren Erkrankungen und wenn ja, welche?
 nein ja _____
7. Gibt es in Ihrer Familie jemanden, der derzeit an Krebs erkrankt ist und wenn ja, wer?
 nein ja _____
8. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet?
 sehr belastet wenig belastet nicht belastet
9. Gibt es in Ihrer Familie jemanden, der an Krebs verstorben ist und wenn ja, wer?
 nein ja _____
10. Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet?
 sehr belastet wenig belastet nicht belastet

11. Gibt es jemanden, der für Sie besonders wichtig ist und Sie unterstützt, wenn Sie Sorgen haben oder belastet sind und wenn ja, wer?
 niemand ja _____
12. Legen Sie persönlich Wert auf Hilfe durch andere?
 sehr wenig nein
13. Gibt es Phasen, in denen Sie sich eher bedrückt fühlen?
 oft selten nie
14. Gibt es Phasen, in denen Sie sich eher ängstlich fühlen?
 oft selten nie
15. Gibt es in Ihrem derzeitigen Leben besondere Belastungen im Beruf oder in der Familie und wenn ja, welche?
 nein ja _____
16. Wie sicher und überzeugt sind Sie derzeit, daß Sie eine mögliche erbliche Veranlagung zur Krebserkrankung (Brust-/Eierstockkrebs) tatsächlich erfahren möchten?
 sehr sicher unentschieden eher unsicher

Vielen Dank!

Studennummer: _____
Zentrum: _____ (vom Zentrum auszufüllen!)

Angaben zur Person

Version Ratsuchende T1

Wir bitten Sie um einige Angaben zu Ihrer Person.

Name: _____

Vornamen: _____

Geburtsname: _____

Geburtsdatum: _____

Ausfülldatum: _____

Geschlecht

- weiblich männlich

Geburtsdatum

- Tag Monat Jahr

Familienstand

- ledig seit? _____
 verheiratet _____
 getrennt lebend _____
 geschieden _____
 verwitwet _____

Lebenssituation

- ja nein
 in fester Partnerschaft lebend
 leibliche Kinder Anzahl
 adoptierte Kinder Anzahl

Größe des Haushalts

- Erwachsene Kinder

und zwar sind dies folgende Personen:

Höchster Schulabschluß

- noch in der Schule
 Sonderschulabschluß
 Hauptschulabschluß
 Realschule/Mittlere Reife
 Abitur/Fachhochschulreife
 ohne Abschluß
 sonst. Abschluß _____

Höchster Berufsabschluß

- noch in Berufsausbildung
 Lehre
 Meister/Fachschule
 Fachhochschule/Universität
 ohne Abschluß
 sonst. Abschluß _____

Jetzige/letzte Berufstätigkeit

- Arbeiter/in
 Facharbeiter/in
 einf./mittl. Angestellte/r, Beamter/-in
 höhere/r Angestellte/r, Beamter/-in
 Selbständige/r
 Auszubildende/r, Umschüler/in
 Schüler/in, Student/in
 Hausfrau, Hausmann
 Rentner/in
 ohne Beruf
 Sonstige _____

Erwerbstätigkeit

- voll erwerbstätig
- teilzeitbeschäftigt
- nicht erwerbstätig
- arbeitslos

Arbeitsunfähigkeit (AU) - zur Zeit

- ja nein
-

- Dauer der aktuellen AU in Wochen

Arbeitsunfähigkeit - letzte 12 Monate

- keine
- unter 3 Monate
- 3-6 Monate
- über 6 Monate

Dauer der Krankenhausaufenthalte - letzte 12 Monate

- 0 Wochen
- 1 Woche
- 2 Wochen
- 4 Wochen
- 6 Wochen
- 8 Wochen
- über 8 Wochen

psychiatrische Vorbehandlungen

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| früher | aktuell | noch
nie | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ambulant |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | stationär |

psychotherapeut. Vorbehandlungen

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| früher | aktuell | noch
nie | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | ambulant |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | stationär |

Krankengeschichte

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------|
| früher | aktuell | noch
nie | |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Suchter-
krankung |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Selbstmord-
versuch |

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| | ja | nein | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Brustkrebs |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Eierstockkrebs |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | sonstige Krebs-
erkrankung |

Inanspruchnahme von Hilfeleistungen in den letzten 12 Monaten

	Anzahl der Besuche					
	keine	bis 2	bis 4	bis 6	bis 8	mehr als 8
Hausarzt/ärztin	<input type="checkbox"/>					
Gynäkologe/in	<input type="checkbox"/>					
Humangenetiker/in	<input type="checkbox"/>					
anderer Facharzt/ärztin	<input type="checkbox"/>					
Psychologe/in / Psychotherapeut/in	<input type="checkbox"/>					
Heilpraktiker/in	<input type="checkbox"/>					

Risikowahrnehmung

Wie hoch schätzen Sie Ihr Risiko ein, im Verlauf
Ihres Lebens an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken?

_____ % (von 0 bis 100 %)

Wie sehr sind Sie persönlich besorgt,
daß Sie an Brust-/Eierstockkrebs
erkranken könnten?

nicht ein wenig etwas ziemlich sehr

Informiertheit

Wie gut fühlen Sie sich über folgende
Punkte informiert?

	nicht	wenig	etwas	ziemlich	sehr
Ihr Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken	<input type="checkbox"/>				
Die Vererbung der BRCA-Gene	<input type="checkbox"/>				
Möglichkeiten der genetischen Testung	<input type="checkbox"/>				
Möglichkeiten der Früherkennung	<input type="checkbox"/>				
Möglichkeiten der Beratung und Unterstützung	<input type="checkbox"/>				
Ablauf und Dauer der genetischen Testung	<input type="checkbox"/>				

Welche Informationsquellen haben Sie herangezogen?

Worüber möchten Sie insbesondere informiert werden?

Erwartungen und Befürchtungen

Wie wichtig sind folgende Punkte für Ihre Entscheidung, sich beraten, körperlich und ggf. genetisch untersuchen zu lassen?

	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
Etwas über das Risiko meiner Kinder zu erfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zu wissen, ob ich die Früherkennungsuntersuchungen verstärken muß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für die Zukunft planen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entscheidungen über eine chirurgische Maßnahme treffen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewißheit zu erlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Frage, ob ich Kinder bekommen möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ängste abzubauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Erwartungen:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie groß sind Ihre Bedenken im Hinblick auf die Beratung und die Untersuchungen?

	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Ich mache mir Sorgen darüber, wie meine Familie damit fertig wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen wegen (Lebens-)versicherungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, daß ich eine Krebserkrankung nicht verhüten kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fürchte, ich könnte mit einem ungünstigen Testergebnis nicht fertig werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, die Testergebnisse könnten ungenau sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe kein Vertrauen in die moderne Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin besorgt, daß meine Angehörigen schlecht mit einem ungünstigen Testergebnis fertig werden könnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke, meine Verwandten könnten zu große Angst vor einem ungünstigen Ergebnis haben, daß sie sich lieber nicht untersuchen lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich Sorge mich, daß alles viel zu lange dauern könnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Bedenken:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inanspruchnahme von Beratung

Sind Sie früher schon einmal diesbezüglich beraten worden?

nein ja Wenn ja, von wem? _____

Wichtigkeit von Beratung

Wie wichtig sind Ihnen folgende Beratungsangebote?

	nicht wichtig	wenig wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig
Genetische Beratung	<input type="checkbox"/>				
Gynäkologische Berat. in der Klinik	<input type="checkbox"/>				
Gynäkologische Beratung durch niedergelassene/n Frauenarzt/-ärztin	<input type="checkbox"/>				
Psychologische/psychotherapeutische Beratung	<input type="checkbox"/>				
Sonstiges Beratungsangebot, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>				
_____	<input type="checkbox"/>				

Familiäre/soziale Kommunikation/Unterstützung

Wollten Sie im letzten Monat mit jemandem über Ihr Krebsrisiko
und was damit zusammenhängt sprechen? ja nein

Haben Sie im letzten Monat mit jemandem darüber gesprochen?

Wenn ja, mit wem haben Sie gesprochen und wie hilfreich empfanden Sie das Gespräch?

Ich habe gesprochen mit:	Das Gespräch war für mich:				
	nicht hilfreich	wenig hilfreich	etwas hilfreich	ziemlich hilfreich	sehr hilfreich
Ehe-/Lebenspartner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderen Familienmitgliedern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Ärzten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
niedergel. Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige, und zwar:					
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Früherkennung

Welche der folgenden Maßnahmen zur Früherkennung einer Brust-/Eierstockkrebs-erkrankung führen Sie durch?

	ja	nein
Regelmäßige Brustselbstuntersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige ärztliche Untersuchung der Brüste/Eierstöcke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige Röntgenuntersuchung der Brüste (Mammographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Brüste/Eierstöcke (Sonographie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Führen Sie sonstige Früherkennungsmaßnahmen durch?

ja nein

Wenn ja, welche?

Wie beurteilen Sie Ihre Fähigkeit zur Durchführung der Brustselbstuntersuchung?

sehr gering	eher gering	mittelmäßig	eher gut	sehr gut
<input type="checkbox"/>				

Wurden Sie in die Durchführung der Brustselbstuntersuchung
eingewiesen?

ja

nein

Wenn ja, von wem? _____

Für wie nützlich zur Früherkennung einer Brustkrebserkrankung beurteilen Sie die
folgenden Maßnahmen?

	sehr wenig nützlich	wenig nützlich	etwas nützlich	ziemlich nützlich	sehr nützlich
Brustselbstuntersuchung	<input type="checkbox"/>				
Ärztliche Untersuchung	<input type="checkbox"/>				
Röntgenuntersuchung (Mammographie)	<input type="checkbox"/>				
Ultraschalluntersuchung (Sonographie)	<input type="checkbox"/>				
Operation der Brust	<input type="checkbox"/>				
Probeentnahme zur Gewebsuntersuchung	<input type="checkbox"/>				
Chemotherapeutische Vorbeugung	<input type="checkbox"/>				

Belastende Lebensereignisse (ILE mod.)

Sind in den <u>letzten 2 Jahren</u> folgende Ereignisse <u>eingetreten</u> ?	ja	nein
Schwere körperliche Krankheit oder Operation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwere Erkrankung eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unfall oder Verletzung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwangerschaft mit Fehlgeburt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tod eines nahen Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
große Veränderung in der Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
finanzielle Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trennung, Scheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
familiäre Auseinandersetzungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme in Zusammenhang mit der Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige belastende Ereignisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, welche?		

	nicht	wenig	etwas	ziemlich	sehr
Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter diesen Ereignissen?	<input type="checkbox"/>				
Wie sehr fühlen Sie sich durch die Beratungen und Untersuchungen belastet?	<input type="checkbox"/>				
Wie sehr stehen Sie im Augenblick insgesamt unter Streß?	<input type="checkbox"/>				

HADS-D (mod.)

Bitte lesen Sie die folgenden Aussagen sorgfältig durch. Kreuzen Sie für jede der Aussagen an, was am besten beschreibt, wie Sie sich **in der letzten Woche einschließlich heute** gefühlt haben. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Aussage und lassen Sie nichts aus.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit / gelegentlich
- überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, daß etwas Schreckliches passieren könnte

- ja sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen

- ja soviel wie immer
- nicht mehr ganz soviel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich / nie

Ich fühle mich glücklich

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

Ich habe manchmal so ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muß immer in Bewegung sein

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

KIGU (mod.)

Im folgenden sind einige Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit beschrieben. Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie **im Augenblick** zutrifft.

Auf einer dazugehörigen Skala können Sie durch Ankreuzen einer Zahl zwischen 0 und 6 angeben, inwieweit Sie der Aussage zustimmen.

	stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
1. Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen.	0	1	2	3	4	5	6
2. Ich habe selbst einen großen Einfluß darauf, wie eine Krankheit bei mir verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
3. Wenn ich krank werde, war dies sicher ein Zufall.	0	1	2	3	4	5	6
4. Wenn ich auf mich achtgebe, kann ich Beschwerden vermeiden.	0	1	2	3	4	5	6
5. Die Kontrolle über meinen Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache Ärzte und anderes medizinisches Personal.	0	1	2	3	4	5	6
6. Die Menschen, die mir nahestehen (meine Familie, Freunde), haben einen großen Einfluß darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.	0	1	2	3	4	5	6
8. Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem/r Arzt/Ärztin zu gehen.	0	1	2	3	4	5	6
9. Egal, was ich tue: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.	0	1	2	3	4	5	6

FLZ (mod.)

Wie zufriedenstellend empfinden
Sie zur Zeit Ihre

	voll	ziemlich	kaum	nicht
allgemeine Lebenssituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
berufliche (Arbeits-)Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
finanzielle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zwischenmenschliche Kontakte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partnerbeziehung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
familiäre Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
körperliche Verfassung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sexuelle Situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Telefonische Befragung

Ratsuchende

A Vorspann			
Name:		Geburtsdatum:	
Studennummer:		Telefonnummer:	
Familiennummer:		Interviewer:	

Berufstätig:

voll erwerbstätig teilzeitbeschäftigt nein
 (als:.....) Stand vom:.....

Datum des Anrufs	erreicht	nicht erreicht	verstorben
1.			
2.			
3.			

Intervieweinleitung

„Guten Tag/Abend Frau xy. Meine Name ist von der Frauenklinik Grosshadern. Ich arbeite in der Studie zu familiärem Brust- und Eierstockkrebs, an der Sie sich ja freundlicherweise auch beteiligt haben. Wir sind gerade mit der Auswertung beschäftigt und da auch schon weit vorangekommen. Wir bräuchten nur noch ein paar Angaben von Ihnen. Hätten Sie jetzt etwa 30 Minuten Zeit für einige Fragen?“

falls ja

→ Start mit Teil B

falls nein:

„Zu welchem Zeitpunkt dürfen wir Sie wieder anrufen?“

Zeitpunkt des vereinbarten Termins:

.....

.....

falls abgelehnt → Ende des Interviews (dropout)**drop out (Verweigerung des Interviews):** ja nein

falls ja: warum? (Begründung der Patientin):

.....

.....

Extrablatt

Zeitpunkt: Erstberatungklin. Berater:

Zeitpunkt: Befundmitteilungklin. Berater:

Die Patientin ist erkrankt an:	
<input type="checkbox"/> Mammakarzinom <input type="checkbox"/> einseits <input type="checkbox"/> beidseits <input type="checkbox"/> Eierstockkrebs	wann:.....

Risikokategorie:
<input type="checkbox"/> nachgewiesener carrier <input type="checkbox"/> BRCA1 <input type="checkbox"/> BRCA2 <input type="checkbox"/> alles übrige

Start

„Die Fragen betreffen Ihren Umgang mit dem Krebsrisiko, Früherkennungsuntersuchungen und Ihre Einstellung zu prophylaktischen Operationen. Wir bitten Sie, sich im folgenden möglichst nahe an die Fragen zu halten. Häufig gebe ich Ihnen Antwortmöglichkeiten vor, aus denen Sie bitte auswählen, was auf Sie am ehesten zutrifft.“

B Gentestabklärung

„Zu Beginn haben wir einige kurze Fragen zu Ihrer Studienteilnahme. Wir haben diese Informationen bereits an anderer Stelle vorliegen, der Vollständigkeit halber möchten wir hier aber noch einmal kurz nachfragen.“

Gentestabklärung (soll frei abgefragt werden)	
„Wurde Ihnen oder einem Familienmitglied von unserem Beratungsteam ein Gentest angeboten?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> weiß nicht
1. Gentest nicht angeboten Was war der Grund, falls kein Gentest angeboten wurde?	<input type="checkbox"/> keine Indexperson vorhanden <input type="checkbox"/> keine Indexperson bereit <input type="checkbox"/> keine Indexperson zur Beratung bereit <input type="checkbox"/> keine Risikofamilie <input type="checkbox"/> psycholog. Kontraindikation <input type="checkbox"/> Sonstiges..... <input type="checkbox"/> weiß nicht
2. Pat. hat sich gegen Gentest entschieden Hat sich die beratene Frau trotz Angebot gegen einen Gentest entschieden?	<input type="checkbox"/>
3. Gentest angeboten Wer hat alles Blut eingeschickt? Wann?	<input type="checkbox"/> Person selber <input type="checkbox"/> Index <input type="checkbox"/> weiß nicht <input type="checkbox"/> andere beratene Personen.....
War die Indexperson auch in der Beratung?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> weiß nicht
In welchem Verwandtschaftsverhältnis steht die Indexperson zur Ratsuchenden?

Gab es schon eine Befundmitteilung? ja → 3.1
 nein → 3.2

3.1 falls Befundmitteilung bereits stattgefunden hat

Wie viele Befundmitteilungen ? (Brca 1 und 2 getrennt; Indexergebnis und eigenes Ergebnis; Ergebnis mit genauerem Verfahren)

Wann?

Wer war dabei? (Index, andere Ratsuchende)

Was war das Ergebnis?

- keine bekannte Mutation = uninformatives Testergebnis
- nachgewiesene Mutation Index
- nachgewiesene Mutation selbst
- Mutation Index, selbst keine Mutation
- weiß nicht

3.2 falls Befundmitteilung noch nicht stattgefunden hat

Wurde die Person schon angeschrieben zur Befundmitteilung? ja → Termin geplant?.....
 nein

Die Person möchte das Ergebnis nicht wissen.

4. Beginn der standardisierten Fragen: Zwischenzeitliche Erkrankungen

„Hat sich seit der Beratung in der Risikosprechstunde bei Ihnen ein Verdacht auf Brustkrebs ergeben?“

- ja
 nein

falls ja: „Hat sich der Verdacht bestätigt?“

- ja
falls ja !!!: wechsele nach diesem Teil zum Teil ‚B für RS, die seit der Beratung erkrankt sind‘ !!!
- nein
falls nein: „Wodurch hat sich der Verdacht zuallererst ergeben? Durch...“
- Tasten Ihrerseits
 - Tasten durch den Facharzt
 - eine Ultraschalluntersuchung
 - eine Mammographie oder
 - eine Kernspinuntersuchung?“
 - Sonstiges:
- falls nein:** „Wurde eine Biopsie durchgeführt?“
- ja
 nein

„Hat sich seit der Beratung in der Risikosprechstunde bei Ihnen ein Verdacht auf Eierstockkrebs ergeben?“

- ja
 nein

falls ja: „Hat sich der Verdacht bestätigt?“

- ja
falls ja !!!: wechsele nach diesem Teil zum Teil ‚B für RS, die seit der Beratung erkrankt sind‘ !!!
- nein
falls nein: „Wodurch hat sich der Verdacht zuallererst ergeben? Durch...“
- Beschwerden
 - eine Gynäkologische Ultraschalluntersuchung oder
 - eine Tumormarkererhöhung?“
 - Sonstiges:

CB Vorabklärung prophylaktische Operationen

„Haben Sie jemals eine prophylaktische Brustentfernung durchführen lassen?“

- ja → F + X
(verzichte auf D bis F bei Metastasen)
- nein → D + X
(verzichte auf D, falls bereits eine beidseitige therapeutische Brustentfernung durchgeführt wurde, und bei Metastasen)

„Haben Sie jemals eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen lassen?“

- ja → X + G (verzichte auf D bis F bei Metastasen)
- nein → X + E
(verzichte auf E, falls bereits eine therapeutische Eierstockentfernung durchgeführt wurde, und bei Metastasen)

C Psychologische Fragen

1. Informiertheit und Risikoeinschätzung

„Wie hoch schätzen Sie ihr Risiko ein, im Verlauf Ihres Lebens an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken? Von 0 bis 100%!“

.....

„Wie sehr sind Sie persönlich besorgt, dass Sie an Brust- oder Eierstockkrebs erkranken könnten: nicht, ein wenig, etwas, ziemlich oder sehr?“

- nicht
 ein wenig
 etwas
 ziemlich
 sehr

„Während des Interviews werden wir Sie immer wieder um Ihre Einschätzung zu bestimmten Fragen oder Aussagen bitten. Ihre Einschätzung sollen Sie bitte mit Hilfe einer Skala von 0 bis 3 vornehmen.

Um sich die Skala besser vorstellen zu können, möchten wir Sie jetzt bitten, sich die Skala kurz aufzumalen. ...

Die Skala umfasst die Punkte 0, 1, 2 und 3, schreiben Sie die Zahlen bitte nebeneinander auf.

0 bedeutet zumeist ‚überhaupt nicht‘, und 3 bedeutet zumeist ‚sehr‘.
Einige Male bedeutet 0 ‚ich stimme überhaupt nicht zu‘ und 3 ‚ich stimme sehr zu‘.

Wenn beispielsweise die Frage wäre, „Wie kompliziert finden Sie die Wegeführung in Großhadern?“, dann würde 0 bedeuten, dass Sie die Wegeführung überhaupt nicht kompliziert finden, 3, dass sie sie sehr kompliziert finden.

Wir werden Sie immer darauf hinweisen, wann Sie die Skala verwenden sollen.

Für die nächsten Fragen sollen Sie die Skala bitte zum ersten Mal anwenden.

0 bedeutet hier ‚überhaupt nicht‘, 3 bedeutet ‚sehr!‘“

„Wie gut fühlen Sie sich insgesamt über ihr Erkrankungsrisiko informiert?“

0 - 1 - 2 - 3

„Wie gut fühlen Sie sich über Möglichkeiten der Früherkennung informiert?“

0 - 1 - 2 - 3

„Wie gut fühlen Sie sich über die Möglichkeiten prophylaktischer Operationen informiert? Prophylaktische Operation bedeutet die Entfernung einer gesunden Brust oder gesunder Eierstöcke als vorbeugende Maßnahme.“

0 - 1 - 2 - 3

„Wurde Ihnen von uns Ihre persönliche Risikoberechnung für eine Erkrankung aufgrund des Familienstammbaums, mündlich oder schriftlich mitgeteilt?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Falls ja: „Wie hoch wurde ihr Risiko geschätzt?“	_____ % <input type="checkbox"/> weiß nicht

2. Cancer Worry Scale

Bitte antworten Sie auf die folgenden Fragen wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt nicht‘, 3 ‚sehr‘.	
„Wie häufig haben Sie im letzten Monat an ihr Risiko gedacht, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken?“	0 - 1 - 2 - 3
„Haben diese Gedanken im letzten Monat Ihre Stimmung beeinflusst?“	0 - 1 - 2 - 3
„Haben diese Gedanken Sie im letzten Monat beim Ausführen alltäglicher Aktivitäten beeinträchtigt?“	0 - 1 - 2 - 3
„Wie sehr waren Sie im letzten Monat besorgt, möglicherweise eines Tages an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken?“	0 - 1 - 2 - 3

3. Empfehlungen aus der Beratung

„Hat Ihnen ein Arzt jemals eine prophylaktische Brustentfernung empfohlen?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
„Hat Ihnen ein Arzt jemals eine prophylaktische Eierstockentfernung empfohlen?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

<p>„Wie wichtig ist Ihnen die Meinung Ihres Arztes zu prophylaktischen Operationen? Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet dabei ‚überhaupt nicht wichtig‘, 3 ‚sehr wichtig‘.“</p>	<p>0 - 1 - 2 - 3</p>
<p>„Wurde in unserem Beratungsgespräch die Möglichkeit von prophylaktischen Operationen angesprochen?“</p>	<p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> weiß nicht</p>
<p>„Wurde Ihnen in unserem Beratungsgespräch eine prophylaktische Brustentfernung empfohlen?“ Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!</p>	<p>..... <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nur Information <input type="checkbox"/> weiß nicht</p>
<p>„Wurde Ihnen in unserem Beratungsgespräch eine prophylaktische Eierstockentfernung empfohlen?“ Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!</p>	<p>..... <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nur Information <input type="checkbox"/> weiß nicht</p>
<p>„Haben Sie sich an einer anderen Stelle diesbezüglich beraten lassen?“</p>	<p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>wenn ja → „Welche Empfehlung haben Sie bekommen?“</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

4. Unterstützung und soziale Tumoranamnese

„Hat Ihnen ein Angehöriger oder eine Freundin jemals zu einer prophylaktischen Brustentfernung geraten?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
„Hat Ihnen ein Angehöriger oder eine Freundin jemals zu einer prophylaktischen Eierstockentfernung geraten?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
„Wie wichtig ist Ihnen die Meinung von Ihnen nahestehenden Personen zu prophylaktischen Operationen? Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt nicht wichtig‘, 3 ‚sehr wichtig‘.“	0 - 1 - 2 - 3
„Ist in Ihrer Familie seit der ersten Beratung in unserer Klinik eine weitere Krebserkrankung aufgetreten?“	
falls ja: „In welchem Verwandtschaftsverhältnis steht die Person zu Ihnen?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Schwester <input type="checkbox"/> Tochter <input type="checkbox"/> Tante <input type="checkbox"/> Großmutter <input type="checkbox"/> Cousine <input type="checkbox"/> Sonstiges:.....
falls ja: „Mütterlicher- oder väterlicherseits?“	<input type="checkbox"/> mütterlicherseits <input type="checkbox"/> väterlicherseits
falls ja: „Um welche Art von Krebserkrankung hat es sich gehandelt?“	<input type="checkbox"/> Brustkrebs <input type="checkbox"/> Eierstockkrebs <input type="checkbox"/> sonstiges:.....
falls ja: „Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt nicht‘, 3 ‚sehr‘.“	
„Ist in ihrer Familie seit der ersten Beratung in unserer Klinik jemand an Brust- oder Eierstockkrebs verstorben?“	
falls ja: „Wann?“	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

falls ja: „In welchem Verwandtschaftsverhältnis stand die Person zu Ihnen?“

Mutter
 Schwester
 Tochter
 Tante
 Großmutter
 Cousine
 Sonstiges:.....

falls ja: „Mütterlicher- oder väterlicherseits?“

mütterlicherseits
 väterlicherseits

falls ja: „Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet überhaupt nicht, 3 ‚sehr‘.“

0 - 1 - 2 - 3

falls ja: „Hatte sich die Person auch in unserer Beratung vorgestellt?“

ja
 nein

„Ist in Ihrem privaten Umfeld außerhalb der Familie eine Ihnen nahestehende Person an Krebs erkrankt?“

ja
 nein

falls ja: „Wer?“

Partner
 Freund/Freundin
 Bekannter
 Sonstiges:.....

falls ja: „Um welche Art von Krebserkrankung hat es sich gehandelt?“

Brustkrebs
 Eierstockkrebs
 sonstiges:.....

falls ja: „Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet überhaupt nicht, 3 ‚sehr‘.“

0 - 1 - 2 - 3

„Ist in Ihrem privaten Umfeld außerhalb der Familie eine Ihnen nahestehende Person an Krebs verstorben?“

ja
 nein

falls ja: „Wer?“

Partner
 Freund/Freundin
 Bekannter
 Sonstiges:.....

falls ja: „Wie sehr sind Sie dadurch persönlich belastet? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet überhaupt nicht, 3 ‚sehr‘.“

0 - 1 - 2 - 3

5. Früherkennungsverhalten / Nachsorge

„Im folgenden interessiert uns, welche Vorsorgeuntersuchungen Sie derzeit durchführen lassen.“

„Wie oft lassen Sie eine Tastuntersuchung durch den Arzt durchführen?“

Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!

- einmal im Monat
- 3-4 Mal im Jahr
- 2 Mal im Jahr
- 1 Mal im Jahr
- seltener
- überhaupt nicht
- unregelmäßig

„Wo lassen Sie die Tastuntersuchung durchführen? In unserem Zentrum, in einem anderen Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Gynäkologen?“

- Zentrum
- anderes Krankenhaus
- niedergelassener Gynäkologe

„Wie oft lassen Sie eine Ultraschalluntersuchung der Brust durchführen?“

Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!

- einmal im Monat
- 3-4 Mal im Jahr
- 2 Mal im Jahr
- 1 Mal im Jahr
- seltener
- überhaupt nicht
- unregelmäßig

„Wo lassen Sie die Ultraschalluntersuchung der Brust durchführen? In unserem Zentrum, in einem anderen Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Gynäkologen bzw. Radiologen?“

- Zentrum
- anderes Krankenhaus
- niedergelassener Gynäkologe / Radiologe

„Wie oft lassen Sie eine Mammografie durchführen?“

Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!

- einmal im Monat
- 3-4 Mal im Jahr
- 2 Mal im Jahr
- 1 Mal im Jahr
- seltener
- unregelmäßig
- Basismammografie
- noch nie

„Wo (lassen Sie die Mammografie durchführen? In unserem Zentrum, in einem anderen Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Radiologen?“

- Zentrum
- anderes Krankenhaus
- niedergelassener Radiologe

<p>„Wie oft lassen Sie eine <u>Kernspinuntersuchung</u> durchführen?“ <u>Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!</u></p>	<input type="checkbox"/> einmal im Monat <input type="checkbox"/> 3-4 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> 2 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> 1 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> seltener <input type="checkbox"/> unregelmäßig <input type="checkbox"/> noch nie
<p>„Wo (lassen Sie die Kernspinuntersuchung durchführen? In unserem Zentrum, in einem anderen Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Radiologen)?“</p>	<input type="checkbox"/> Zentrum <input type="checkbox"/> anderes Krankenhaus <input type="checkbox"/> niedergelassener Radiologe
<p>„Wie oft lassen Sie eine <u>Gynäkologische Ultraschalluntersuchung</u> durchführen?“ <u>Antwortmöglichkeiten nicht vorlesen!</u></p>	<input type="checkbox"/> einmal im Monat <input type="checkbox"/> 3-4 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> 2 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> 1 Mal im Jahr <input type="checkbox"/> seltener <input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> unregelmäßig
<p>„Wo (lassen Sie die Gynäkologische Ultraschalluntersuchung durchführen? In unserem Zentrum, in einem anderen Krankenhaus oder bei einem niedergelassenen Gynäkologen bzw. Radiologen)?“</p>	<input type="checkbox"/> Zentrum <input type="checkbox"/> anderes Krankenhaus <input type="checkbox"/> niedergelassener Gynäkologe/Radiologe
<p>„Auf die folgenden Fragen antworten Sie bitte wieder mit Hilfe der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet dabei ‚überhaupt nicht‘, 3 bedeutet ‚sehr!‘“</p>	
<p>„Inwiefern halten Sie das Früherkennungsprogramm für geeignet, eine Krebserkrankung frühzeitig zu erkennen?“</p>	<p>0 - 1 - 2 - 3</p>
<p>„Wie belastend sind die Früherkennungsuntersuchungen und die Zeit davor für Sie?“</p>	<p>0 - 1 - 2 - 3</p>
<p>„Wie sehr können Ihnen die Früherkennungsuntersuchungen ein Sicherheitsgefühl vermitteln?“</p>	<p>0 - 1 - 2 - 3</p>
<p>„Ist ihr Gynäkologe bereit, das Früherkennungsprogramm gemäß der Empfehlung durchzuführen?“</p>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

„Hatten Sie Schwierigkeiten mit der Kostenübernahme durch die Krankenkasse?“ ja
 nein

6. Selbstuntersuchungen der Brust

„Führen Sie Selbstuntersuchungen der Brust durch?“ ja
 nein

falls ja → „In welchen Abständen?“

- täglich
 wöchentlich
 einmal im Monat
 seltener
 unregelmäßig

falls nein → „Warum nicht?“

Begründung nicht vorlesen, sondern nur zuordnen!

- keine Kompetenz
 Angst
 Brust ist knotig
 Verunsicherung
 andere Gründe:.....
.....

„Auf die folgenden Fragen antworten Sie bitte wieder mit Hilfe der Skala von 0 bis 3.
0 bedeutet dabei ‚überhaupt nicht‘, 3 bedeutet ‚sehr‘!“

„Inwiefern halten Sie die Brustselbstuntersuchung für geeignet, eine Krebserkrankung frühzeitig zu erkennen?“ 0 - 1 - 2 - 3

„Wie gut schätzen Sie ihre Fähigkeiten in der Brustselbstuntersuchung ein?“ 0 - 1 - 2 - 3

„Wie sehr kann die Durchführung der Brustselbstuntersuchung Ihnen ein Sicherheitsgefühl vermitteln?“ 0 - 1 - 2 - 3

nur falls die Pat. Brustselbstuntersuch. durchführt

„Wie belastend ist die Durchführung der Brustselbstuntersuchung bzw. die Zeit davor für Sie?“ 0 - 1 - 2 - 3

7. Verhaltensänderung

„Haben Sie Ihr Früherkennungsverhalten nach der ersten Beratung in der Risikosprechstunde geändert?“	<input type="checkbox"/> ja falls ja → „Inwiefern?“
	<input type="checkbox"/> nein falls nein → „Warum nicht?“

falls kein Gentestergebnis vorliegt → 7.1

falls das Gentestergebnis bereits vorliegt → 7.2

7.1 Falls kein Gentestergebnis vorliegt

„Inwiefern halten Sie Ihre Lebensweise zur Zeit für gesundheitsförderlich? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt nicht, 3 ‚sehr‘.“

0 - 1 - 2 - 3

„Haben Sie nach der Beratung in der Risikosprechstunde gesundheitsbezogene Verhaltensweisen in eine günstige Richtung geändert? Geben Sie bitte an, ob Sie Ihr Verhalten in den folgenden Bereichen geändert haben:

- | | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|
| Ernährung | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Alkoholkonsum | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Rauchen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Körperliche Aktivität (Sport) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Hormoneinnahme (Pille, Hormonersatztherapie) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Umgang mit Stress (z.B. Vermeidung von Streß) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| andere: welche? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

„Inwiefern kann Ihnen Ihre Lebensweise ein Sicherheitsgefühl vor einer Krebserkrankung vermitteln? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt kein Sicherheitsgefühl, 3 ein ‚sehr großes Sicherheitsgefühl‘.“

0 - 1 - 2 - 3

→ weiter mit 8.

7.2 falls das Gentestergebnis bereits vorliegt

„Haben Sie ihr Früherkennungsverhalten nach dem Erhalt des Testergebnisses geändert?“

ja

falls ja → „Inwiefern?“

.....

.....

nein

falls nein → „Warum nicht?“:.....

.....

.....

„Inwiefern halten Sie Ihre Lebensweise zur Zeit für gesundheitsförderlich? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt nicht, 3 ‚sehr‘.“

0 - 1 - 2 - 3

„Haben Sie nach dem Erhalt des Testergebnisses gesundheitsbezogene Verhaltensweisen in eine günstige Richtung geändert? Geben Sie bitte an, ob Sie Ihr Verhalten in den folgenden Bereichen geändert haben:

Ernährung

ja

nein

Alkoholkonsum

ja

nein

Rauchen

ja

nein

Körperliche Aktivität (Sport)

ja

nein

Hormoneinnahme (Pille, Hormonersatztherapie)

ja

nein

Umgang mit Stress (z.B. Vermeidung von Streß)

ja

nein

andere: welche?“

ja

nein

„Inwiefern kann Ihnen Ihre Lebensweise ein Sicherheitsgefühl vor einer Krebserkrankung vermitteln? Bitte antworten Sie wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet ‚überhaupt kein Sicherheitsgefühl, 3 ein ‚sehr großes Sicherheitsgefühl‘.“

0 - 1 - 2 - 3

D Falls keine prophylaktische Brustentfernung durchgeführt wurde

(Einstellung zur prophylaktischen Brustentfernung)

„Haben Sie unabhängig von Ihrem Krebsrisiko bereits einmal eine Brustvergrößerung oder eine Brustverkleinerung vornehmen lassen?“

- ja
 nein

falls ja: „Hat es sich um eine Brustvergrößerung oder eine Brustverkleinerung gehandelt?“

- Brustvergrößerung
 Brustverkleinerung

falls nein: „Haben Sie unabhängig von Ihrem Krebsrisiko schon einmal daran gedacht, eine Brustvergrößerung oder eine Brustverkleinerung vorzunehmen?“

- ja
 nein

Falls ja: „Haben Sie eine Brustvergrößerung oder eine Brustverkleinerung in Erwägung gezogen?“

- Brustvergrößerung
 Brustverkleinerung

„Das Risiko, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken, lässt sich durch eine prophylaktische Entfernung der Brust- bzw. der Eierstöcke reduzieren. Bei den nachfolgenden Fragen interessiert uns Ihre Einstellung zu prophylaktischen Operationen.“

0. Intentionsindex

nach den beiden
Fragen zu 0.:

„Setzen Sie sich mit der Möglichkeit einer prophylaktischen Brustentfernung auseinander?“

- | | | |
|---|------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | nein | → weiter mit 1. |
| <input type="checkbox"/> ja | | → weiter mit 2. |
| <input type="checkbox"/> unentschieden/
unsicher | | → weiter mit 2. |
| <input type="checkbox"/> ist geplant
→ „Wann?“:..... | | → weiter mit 2. |

„Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie eine prophylaktische Brustentfernung durchführen lassen?“

0 - 1 - 2 - 3

0 bedeutet dabei ‚überhaupt nicht wahrscheinlich‘, 3 ‚sehr wahrscheinlich‘.“

1. falls sich die Befragte nicht mit dem Gedanken einer proph. Brustentf. auseinandersetzt

„Welcher Gruppe würden Sie sich am ehesten zuordnen:

- ich habe mich früher schon einmal damit auseinandergesetzt, habe mich aber gegen eine prophylaktische Brustentfernung entschieden → weiter mit 1.1
- ich habe schon davon gehört, aber es kommt für mich nicht in Frage → weiter mit 1.2
- ich habe noch nie davon gehört.“ → weiter mit 3.

1.1 gegen prophylaktische Brustentfernung entschieden

„Was spricht Ihrer Meinung nach gegen eine prophylaktische Brustentfernung?
Geben Sie bitte an, inwiefern die folgenden Aussagen bei Ihrer Entscheidung gegen eine prophylaktische Brustentfernung eine Rolle gespielt haben.
0 bedeutet dabei die Aussage ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

Ich sehe keine Notwendigkeit. 0 - 1 - 2 - 3
(falls unklar: 3 würde bedeuten, dass Sie keine Notwendigkeit sehen, 0 würde bedeuten, dass Sie eine sehr große Notwendigkeit sehen)

Ich würde mich selbst weniger weiblich fühlen. 0 - 1 - 2 - 3

Ich befürchte, dass mich mein Partner für weniger attraktiv halten könnte. 0 - 1 - 2 - 3

Ich befürchte, dass ich sexuell weniger anziehend wäre. 0 - 1 - 2 - 3

Der Eingriff ist zu invasiv (bedeutet einen zu großen Eingriff in meinen Körper). 0 - 1 - 2 - 3

Ich vertraue in das Früherkennungsprogramm. 0 - 1 - 2 - 3

Spielen für Sie noch andere Gründe eine Rolle, bei Ihrer Entscheidung gegen eine prophylaktische Brustentfernung? nein
 ja →“Welche?“:.....

.....
.....
→ weiter mit 3.

1.2 schon davon gehört, aber es kommt nicht in Frage

„Aus welchen Gründen kommt eine prophylaktische Brustentfernung für Sie nicht in Frage?
Geben Sie bitte an, inwiefern die folgenden Aussagen eine Rolle dabei spielen, dass eine
prophylaktische Brustentfernung für Sie nicht in Frage kommt.
0 bedeutet dabei die Aussage ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

Ich sehe keine Notwendigkeit. (falls unklar: 3 würde bedeuten, dass Sie keine Notwendigkeit sehen, 0 würde bedeuten, dass Sie eine sehr große Notwendigkeit sehen)	0 - 1 - 2 - 3
Ich würde mich selbst weniger weiblich fühlen.	0 - 1 - 2 - 3
Ich befürchte, dass mich mein Partner für weniger attraktiv halten könnte.	0 - 1 - 2 - 3
Ich befürchte, dass ich sexuell weniger anziehend wäre.	0 - 1 - 2 - 3
Der Eingriff ist zu invasiv (bedeutet einen zu großen Eingriff in meinen Körper).	0 - 1 - 2 - 3
Ich vertraue in das Früherkennungsprogramm.	0 - 1 - 2 - 3
Spielen für Sie noch andere Gründe eine Rolle, dafür dass eine prophylaktische Brustentfernung für Sie nicht in Frage kommt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →“Welche?“:..... <div style="text-align: right; margin-top: 10px;">→ weiter mit 3.</div>

2. falls schon einmal über eine prophylaktische Brustentfernung nachgedacht wurde

„Welche Gründe sprechen für eine prophylaktische Brustentfernung?
Inwiefern könnten die im folgenden aufgeführten Aspekte bei Ihren Überlegungen in Bezug auf eine
prophylaktische Brustentfernung eine Rolle spielen?
0 bedeutet dabei der Aspekt ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 er ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

geringeres Risiko an Krebs zu erkranken	0 - 1 - 2 - 3
Angst an Brustkrebs zu sterben	0 - 1 - 2 - 3
Angst (kleine) Kinder zu hinterlassen	0 - 1 - 2 - 3
kein Vertrauen in das Früherkennungsprogramm	0 - 1 - 2 - 3

eine vorausgehende Gewebeprobe (Biopsie)	0 - 1 - 2 - 3
Mastopathie (Vermehrung von Bindegewebe in der Brust)	0 - 1 - 2 - 3
eine Risikoeerkrankung, z.B. Atypien	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung in der Risikosprechstunde	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung einer anderen Person (wer?)	0 - 1 - 2 - 3.....
Gibt es Ihrer Meinung nach noch andere Gründe, die für eine prophylaktische Brustentfernung sprechen?

3. Fallunterscheidung, je nachdem ob das Ergebnis des Gentests bereits vorliegt

- 3.1 Ergebnis liegt bereits vor
- 3.2 keine Gendiagnostik durchgeführt/vorgesehen
- 3.3 Patientin wartet noch auf das Ergebnis
- Ende Teil D, wenn sich die Patientin gegen einen Gentest entschieden hat

3.1 Ergebnis des Gentests liegt bereits vor

„Wie wichtig ist das Ergebnis des Gentests für Sie bei der Entscheidung für oder gegen eine prophylaktische Brustentfernung? 0 bedeutet ‚überhaupt nicht wichtig‘, 3 bedeutet ‚sehr wichtig‘.“

0 - 1 - 2 - 3

3.2 Keine Gendiagnostik durchgeführt und auch nicht vorgesehen

„Gesetzt den Fall man hätte Ihnen eine Gendiagnostik anbieten können. In welchem Fall würden Sie sich für eine prophylaktische Brustentfernung entscheiden? Nur im Falle einer Genmutation oder auch unabhängig vom Testergebnis?“

nur im Falle einer Genmutation
 auch unabhängig vom Testergebnis
 unentschieden

3.3 Patientin/Ratsuchende wartet noch auf das Ergebnis

„Welche Rolle spielt die Gendiagnostik bei der Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung? Würden Sie eine prophylaktische Brustentfernung
... durchführen lassen?“

nur im Falle einer Genmutation oder
 auch unabhängig vom Ausgang der genetischen Untersuchung

E Falls keine prophylaktische Eierstockentfernung durchgeführt wurde

(Einstellung zur prophylaktischen Eierstockentfernung)

0. Intensionsindex

nach den beiden
Fragen zu 0.:

„Setzen Sie sich mit der Möglichkeit einer prophylaktischen Eierstockentfernung auseinander?“

- nein → weiter mit 1.
- ja → weiter mit 2.
- unentschieden/unsicher → weiter mit 2.
- ist geplant → weiter mit 2.
→ „Wann?“:.....

„Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie eine prophylaktische Eierstockentfernung durchführen lassen?“

0 - 1 - 2 - 3

0 bedeutet dabei ‚überhaupt nicht wahrscheinlich‘, 3 ‚sehr wahrscheinlich‘.“

1. falls sich die Befragte nicht mit dem Gedanken einer proph. Eierstockentf. auseinandersetzt

„Welcher Gruppe würden Sie sich am ehesten zuordnen:

- ich habe mich früher schon einmal damit auseinandergesetzt, habe mich aber gegen eine prophylaktische Eierstockentfernung entschieden → weiter mit 1.1
- ich habe schon davon gehört, aber es kommt für mich nicht in Frage → weiter mit 1.2
- ich habe noch nie davon gehört.“ → weiter mit 3.

1.1 gegen prophylaktische Eierstockentfernung entschieden

„Was spricht Ihrer Meinung nach gegen eine prophylaktische Eierstockentfernung?
Geben Sie bitte an, inwiefern die folgenden Aussagen bei Ihrer Entscheidung
gegen eine prophylaktische Eierstockentfernung eine Rolle gespielt haben.
0 bedeutet dabei die Aussage ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

Ich sehe keine Notwendigkeit. 0 - 1 - 2 - 3

(falls unklar: 3 würde bedeuten, dass Sie keine
Notwendigkeit sehen, 0 würde bedeuten, dass Sie
eine sehr große Notwendigkeit sehen)

Ich würde mich selbst weniger weiblich fühlen. 0 - 1 - 2 - 3

Ich befürchte, dass mich mein Partner für weniger
attraktiv halten könnte. 0 - 1 - 2 - 3

Ich befürchte, dass ich sexuell weniger anziehend
wäre. 0 - 1 - 2 - 3

Der Eingriff ist zu invasiv (bedeutet einen zu
großen Eingriff in meinen Körper). 0 - 1 - 2 - 3

Ich vertraue in das Früherkennungsprogramm. 0 - 1 - 2 - 3

nur falls die Befragte jünger als 45 Jahre ist:
Ich habe Kinderwunsch. 0 - 1 - 2 - 3

nur falls die Befragte jünger als 50 Jahre ist:
Ich befürchte Wechseljahresbeschwerden. 0 - 1 - 2 - 3

Spielen für Sie noch andere Gründe eine Rolle,
bei Ihrer Entscheidung gegen eine
prophylaktische Eierstockentfernung?

nein

ja →“Welche?“:.....

.....

.....

→ weiter mit 3.

1.2 schon davon gehört, aber es kommt nicht in Frage

„Aus welchen Gründen kommt eine prophylaktische Eierstockentfernung für Sie nicht in Frage. Geben Sie bitte an, inwiefern die folgenden Aussagen eine Rolle dabei spielen, dass eine prophylaktische Eierstockentfernung für Sie nicht in Frage kommt. 0 bedeutet dabei die Aussage ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

Ich sehe keine Notwendigkeit. (falls unklar: 3 würde bedeuten, dass Sie keine Notwendigkeit sehen, 0 würde bedeuten, dass Sie eine sehr große Notwendigkeit sehen)	0 - 1 - 2 - 3
Ich würde mich selbst weniger weiblich fühlen.	0 - 1 - 2 - 3
Ich befürchte, dass mich mein Partner für weniger attraktiv halten könnte.	0 - 1 - 2 - 3
Ich befürchte, dass ich sexuell weniger anziehend wäre.	0 - 1 - 2 - 3
Der Eingriff ist zu invasiv (bedeutet einen zu großen Eingriff in meinen Körper).	0 - 1 - 2 - 3
Ich vertraue in das Früherkennungsprogramm.	0 - 1 - 2 - 3
nur falls die Befragte jünger als 45 Jahre ist: Ich habe Kinderwunsch.	0 - 1 - 2 - 3
Ich befürchte Wechseljahresbeschwerden.	0 - 1 - 2 - 3
Gibt es noch andere Gründe dafür, dass eine prophylaktische Eierstockentfernung für Sie nicht in Frage kommt?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →“Welche?“:.....
	→ weiter mit 3.

2. falls schon einmal über eine prophylaktische Eierstockentfernung nachgedacht wurde

„Welche Gründe sprechen für eine prophylaktische Eierstockentfernung? Inwiefern könnten die im folgenden aufgeführten Aspekte bei Ihren Überlegungen in Bezug auf eine prophylaktische Eierstockentfernung eine Rolle spielen? 0 bedeutet dabei der Aspekt ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 er ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

geringeres Risiko an Krebs zu erkranken	0 - 1 - 2 - 3
Angst an Eierstockkrebs zu sterben	0 - 1 - 2 - 3
Angst (kleine) Kinder zu hinterlassen	0 - 1 - 2 - 3

kein Vertrauen in das Früherkennungsprogramm	0 - 1 - 2 - 3
eine Risikoeerkrankung, z.B. eine Zyste	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung in der Risikosprechstunde	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung einer anderen Person (wer?)	0 - 1 - 2 - 3.....
Gibt es Ihrer Meinung nach noch andere Gründe, die für eine prophylaktische Eierstockentfernung sprechen?

3. Fallunterscheidung, je nachdem ob das Ergebnis des Gentests bereits vorliegt

- 3.1 Ergebnis liegt bereits vor
- 3.2 keine Gendiagnostik durchgeführt/vorgesehen
- 3.3 Patientin wartet noch auf das Ergebnis
- Ende Teil E, wenn sich die Patientin gegen einen Gentest entschieden hat

3.1 Ergebnis des Gentests liegt bereits vor

„Wie wichtig ist das Ergebnis des Gentests für Sie bei der Entscheidung für oder gegen eine prophylaktische Eierstockentfernung? 0 bedeutet ‚überhaupt nicht wichtig‘, 3 bedeutet ‚sehr wichtig‘.“

0 - 1 - 2 - 3

3.2 Keine Gendiagnostik durchgeführt und auch nicht vorgesehen

„Gesetzt den Fall man hätte Ihnen eine Gendiagnostik anbieten können. In welchem Fall würden Sie sich für eine prophylaktische Eierstockentfernung entscheiden? Nur im Falle einer Genmutation oder auch unabhängig vom Testergebnis?“

nur im Falle einer Genmutation
 auch unabhängig vom Testergebnis
 unentschieden

3.3 Patientin/Ratsuchende wartet noch auf das Ergebnis

„Welche Rolle spielt die Gendiagnostik bei der Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung? Würden Sie eine prophylaktische Eierstockentfernung....

nur im Falle einer Genmutation oder
 auch unabhängig vom Ausgang der genetischen Untersuchung

... durchführen lassen?“

Merke: Nach Teil E: Schlussteil H

F Falls bereits eine prophylaktische Brustentfernung durchgeführt wurde

„Haben Sie unabhängig von Ihrem Krebsrisiko vor der prophylaktischen Brustentfernung schon einmal daran gedacht, eine Brustvergrößerung oder eine Brustverkleinerung vorzunehmen?“

- ja
 nein

1. Biopsie

„Wurde jemals eine Gewebeprobe, also eine Biopsie entnommen?“

- ja → wann:.....
 nein → weiter mit 2.

„Was war das Ergebnis der Biopsie? War es ein...“

- Karzinom (invasiv)
 ein in situ Karzinom; also eine Vorstufe
 Mastopathie
 Atypien
 ein unauffälliger Befund oder
 ein anderes Ergebnis?.....

2. Allgemeines

„Wann wurde die prophylaktische Brustentfernung durchgeführt?“

.....

„Wo ließen Sie den Eingriff durchführen? In einer gynäkologischen Abteilung oder in einer Abteilung für Plastische Chirurgie?“

- gynäkologischen Abteilung
 Abteilung für Plastische Chirurgie

„Wurde die prophylaktische Brustentfernung auf Anraten des Arztes oder auf Ihren eigenen Wunsch hin durchgeführt?“

- medizinische Indikation
 eigener Wunsch

3. Rekonstruktion

„Wurde eine Rekonstruktion vorgenommen?“

- ja
 nein → weiter mit 4.

nur falls Rekonstruktion ja:

- primär
 sekundär

„Wurde die Rekonstruktion primär oder sekundär vorgenommen? Primär heißt, dass die Rekonstruktion in einer Operation mit der Brustentfernung durchgeführt wurde. Sekundär, dass die Brust zu einem späteren Zeitpunkt rekonstruiert wurde.“

„Wie wurde die Rekonstruktion vorgenommen?
 War es eine...

1. subkutane Brustentfernung, also mit Erhalt eines Hautmantels

falls ja:→

„Wurde Eigengewebe oder eine Prothese verwendet?“

- Eigengewebe
 Prothese

„Wurde die Brustwarze erhalten?“

- ja
 nein

2. eine Rekonstruktion mit Expander und Prothese

3. oder ein Wiederaufbau mit Eigengewebe?“

falls ja:→

„Wurde Gewebe des Tram Flap oder des Latissimus Dorsi verwendet?“

- Tram Flap
 Lat. Dorsi

falls Lat. Dorsi →

„Wurde außerdem eine Prothese verwendet?“ ja
 nein

4. Untersuchung

„Wurde eine histologische Auffälligkeit in dem entfernten Brustdrüsengewebe gefunden?“

- ja
 nein → weiter mit 5.

falls ja: „War es ein ...“

- Karzinom (invasiv)
 ein in situ Karzinom; also eine Vorstufe
 Mastopathie
 Atypien
 ein unauffälliger Befund oder
 ein anderes Ergebnis?“.....

1. nur falls eine Rekonstruktion vorgenommen worden war

„Sind infolge der Brustrekonstruktion
Komplikationen aufgetreten?“

- ja
 nein → weiter mit 6.

falls ja: „Welche? Kam es zu ...“

- einer Infektion
 einem Implantatabstoß
 Schmerzen
 Nachblutungen
oder
 sonstigem:.....
.....?“

„Wie fühlt sich die rekonstruierte Brust an?
Handelt es sich Ihrem Empfinden nach um....“

- die eigene
 oder um eine fremde Brust?“

6. Gründe

„Was waren Ihre Gründe für die Durchführung der prophylaktischen Brustentfernung?
Bitte geben Sie an, inwiefern die im folgenden aufgeführten Aspekte bei Ihrer Entscheidung für eine
prophylaktische Brustentfernung eine Rolle gespielt haben.
0 bedeutet dabei der Aspekt ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 er ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

Geringeres Risiko, an Krebs zu erkranken	0 - 1 - 2 - 3
Angst, an Brustkrebs zu sterben	0 - 1 - 2 - 3
Angst, (kleine) Kinder zu hinterlassen	0 - 1 - 2 - 3
kein Vertrauen in das Früherkennungsprogramm	0 - 1 - 2 - 3
eine vorausgehende Gewebeprobe (Biopsie)	0 - 1 - 2 - 3
Mastopathie (Vermehrung von Bindegewebe in der Brust)	0 - 1 - 2 - 3
eine Risikoerkrankung, z.B. Atypien	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung in der Risikosprechstunde	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung einer anderen Person (wer?)	0 - 1 - 2 - 3.....
Gibt es Ihrer Meinung nach noch andere Gründe, die für eine prophylaktische Brustentfernung sprechen?

7. Abhängigkeit vom Testergebnis

falls kein Gentest durchgeführt → weiter mit 8.

„Haben Sie die prophylaktische Brustentfernung vom Ergebnis des Gentests abhängig oder davon unabhängig durchführen lassen?“

 in Abhängigkeit vom Testergebnis unabhängig vom Testergebnis**8. Zufriedenheit und Konsequenzen**

„Bitte geben Sie auf einer Skala von 0 bis 3 an, wie zufrieden Sie mit der Entscheidung sind, eine prophylaktische Brustentfernung durchgeführt zu haben.“

0 - 1 - 2 - 3

0 bedeutet dabei ‚gar nicht zufrieden‘, 3 bedeutet ‚sehr zufrieden‘.“

„Geben Sie bitte auf der gleichen Skala an, wie zufrieden Sie mit dem kosmetischen Ergebnis sind.“

0 - 1 - 2 - 3

9. Partnerschaft

„Leben Sie derzeit in einer Partnerschaft?“

 ja → weiter mit 9.2 nein → weiter mit 9.1**9.1 Befragte lebt nicht in Partnerschaft**

Im folgenden interessiert uns, inwiefern sich die prophylaktische Brustentfernung auf Ihre Rolle als Frau ausgewirkt hat. Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet, dass die Aussage ‚überhaupt nicht auf Sie zutrifft‘, 3 dass sie ‚sehr auf sie zutrifft‘.

9.1.1 Ich fühle mich weniger weiblich

0 - 1 - 2 - 3

9.1.2 Ich halte mich für weniger attraktiv.

0 - 1 - 2 - 3

9.1.3 Ich halte mich in sexueller Hinsicht für weniger attraktiv.

0 - 1 - 2 - 3

danach: weiter mit 10.

9.2 Befragte lebt in Partnerschaft

„Hat Sie Ihr Partner in Ihrer Entscheidung für eine prophylaktische Brustentfernung unterstützt?“ ja nein

Im folgenden interessiert uns, inwiefern sich die prophylaktische Brustentfernung auf Ihre Rolle als Frau und Partnerin ausgewirkt hat. Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet, dass die Aussage ‚überhaupt nicht auf Sie zutrifft‘, 3 dass sie ‚sehr auf sie zutrifft‘.

9.2.1 Ich fühle mich weniger weiblich 0 - 1 - 2 - 3

9.2.2 Ich halte mich für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

9.2.3 Ich halte mich in sexueller Hinsicht für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

9.2.4 Meine Partnerbeziehung hat sich verschlechtert. 0 - 1 - 2 - 3

9.2.5 Mein Sexualleben ist durch die prophylaktische Brustentfernung belastet. 0 - 1 - 2 - 3

falls Rekonstruktion vorgenommen

„Wie geht der Partner mit der wiederaufgebauten Brust um?“

falls keine Rekonstruktion vorgenommen

„Wie geht der Partner mit dem Verlust der Brust um?“

10. Weiteres

„Sind infolge der prophylaktischen Brustentfernung noch andere Veränderungen aufgetreten, die wir noch nicht besprochen haben?“

„Falls Sie erneut vor der Entscheidung stünden, würden Sie sich wieder für eine prophylaktische Brustentfernung entscheiden?“

- ja → Ende dieses Teils
 nein

falls nein: „Darf ich fragen warum?“

Begründung nicht vorlesen, sondern nur zuordnen!

- Kosmetisches Ergebnis
 Komplikationen
 Fremdkörpergefühl
 Vermindertes Gefühl von Attraktivität
 Vermindertes Gefühl von Weiblichkeit
 Vermindertes Selbstwertgefühl
 Probleme in der Partnerschaft
 Andere Gründe:.....

.....

.....

**Merke: Falls keine proph. Eierstockentfernung durchgeführt wurde, weiter mit Teil E (zurück).
Falls eine proph. Eierstockentfernung bereits durchgeführt wurde, weiter mit Teil G.**

G Falls bereits eine prophylaktische Eierstockentfernung durchgeführt wurde

1. Allgemeines

„Sie sagten bereits, dass Sie eine proph. Eierstockentfernung durchführen ließen. Wann wurde die Eierstockentfernung durchgeführt?“

.....

„Waren Sie damals bereits in den Wechseljahren?“

- ja → weiter mit 2.
 nein

„Wurde anschließend eine Hormonersatztherapie durchgeführt?“

- ja → „Welche?“
 nein

„Haben Sie pflanzliche Präparate eingenommen?“

- ja → „Welche?“
 nein

2. Operation

„In welcher Form wurden Sie operiert? Mit Hilfe einer Bauchspiegelung oder zusammen mit einem anderen Eingriff?“

- Bauchspiegelung
 zusammen mit einem anderen Eingriff
 sonstiges:.....

3. Gründe

„Was waren Ihre Gründe für die Durchführung der prophylaktischen Eierstockentfernung? Bitte geben Sie an, inwiefern die im folgenden aufgeführten Aspekte bei Ihrer Entscheidung für eine prophylaktischen Eierstockentfernung eine Rolle gespielt haben.

0 bedeutet dabei der Aspekt ‚trifft überhaupt nicht auf mich zu‘, 3 er ‚trifft sehr auf mich zu‘.“

geringeres Risiko, an Krebs zu erkranken	0 - 1 - 2 - 3
Angst, an Eierstockkrebs zu sterben	0 - 1 - 2 - 3
Angst, (kleine) Kinder zu hinterlassen	0 - 1 - 2 - 3
kein Vertrauen in das Früherkennungsprogramm	0 - 1 - 2 - 3
eine Risikoerkrankung, z.B. eine Zyste	0 - 1 - 2 - 3
die Empfehlung in der Risikosprechstunde	0 - 1 - 2 - 3

die Empfehlung einer anderen Person (wer?) 0 - 1 - 2 - 3.....

Welche Gründe sprechen Ihrer Meinung nach noch für eine prophylaktische Eierstockentfernung?

.....

.....

4. Abhängigkeit vom Testergebnis

falls kein Gentest durchgeführt → weiter mit 5.

„Haben Sie die prophylaktische Eierstockentfernung vom Ergebnis des Gentests abhängig oder davon unabhängig durchführen lassen?“

in Abhängigkeit vom Testergebnis

unabhängig vom Testergebnis
→ weiter mit 5.

5. Zufriedenheit und Konsequenzen

„Bitte geben Sie auf einer Skala von 0 bis 3 an, wie zufrieden Sie mit der Entscheidung sind, eine prophylaktische Eierstockentfernung durchgeführt zu haben.“

0 bedeutet dabei ‚gar nicht zufrieden‘, 3 bedeutet ‚sehr zufrieden‘.“

0 - 1 - 2 - 3

„Sind infolge der Eierstockentfernung Komplikationen aufgetreten?“

ja

nein → weiter mit 6.

falls ja: „Welche? Kam es zu ...“

extremen Wechseljahresbeschwerden

einer Infektion

Schmerzen

Nachblutungen
oder

sonstigem:.....

.....?“

6. Partnerschaft

„Leben Sie derzeit in einer Partnerschaft?“

ja → weiter mit 6.2

nein → weiter mit 6.1

6.1 Befragte lebt nicht in Partnerschaft

Im folgenden interessiert uns, inwiefern sich die prophylaktische Eierstockentfernung auf Ihre Rolle als Frau ausgewirkt hat. Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet, dass die Aussage ‚überhaupt nicht auf Sie zutrifft‘, 3 dass sie ‚sehr auf sie zutrifft‘.

6.1.1 Ich fühle mich weniger weiblich 0 - 1 - 2 - 3

6.1.2 Ich halte mich für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

6.1.3 Ich halte mich in sexueller Hinsicht für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

danach: weiter mit 7.

6.2 Befragte lebt in Partnerschaft

„Hat Sie Ihr Partner in Ihrer Entscheidung für eine prophylaktische Eierstockentfernung unterstützt?“ ja nein

Im folgenden interessiert uns, inwiefern sich die prophylaktische Eierstockentfernung auf Ihre Rolle als Frau und Partnerin ausgewirkt hat. Antworten Sie bitte wieder anhand der Skala von 0 bis 3. 0 bedeutet, dass die Aussage ‚überhaupt nicht auf Sie zutrifft‘, 3 dass sie ‚sehr auf sie zutrifft‘.

6.2.1 Ich fühle mich weniger weiblich 0 - 1 - 2 - 3

6.2.2 Ich halte mich für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

6.2.3 Ich halte mich in sexueller Hinsicht für weniger attraktiv. 0 - 1 - 2 - 3

6.2.4 Meine Partnerbeziehung hat sich verschlechtert. 0 - 1 - 2 - 3

6.2.5 Mein Sexualleben ist durch die prophylaktische Eierstockentfernung belastet. 0 - 1 - 2 - 3

7. Weiteres

„Sind infolge der prophylaktischen Eierstockentfernung noch andere Veränderungen aufgetreten, die wir noch nicht besprochen haben?“

.....

.....

.....

.....

„Falls Sie erneut vor der Entscheidung stünden, würden Sie sich wieder für eine prophylaktische Eierstockentfernung entscheiden?“

- ja → Ende dieses Teils
 nein

falls nein: „Darf ich fragen warum?“

Begründung nicht vorlesen, sondern nur zuordnen!

- Komplikationen
 Wechseljahresbeschwerden
 Vermindertes Gefühl von Attraktivität
 Vermindertes Gefühl von Weiblichkeit
 Vermindertes Selbstwertgefühl
 Probleme in der Partnerschaft
 Andere Gründe:.....

.....

.....

Merke: Wurde nur eine proph. Eierstockentfernung durchgeführt und keine Brustentfernung, dann erfrage auch die Einstellung zur Brustentfernung je nach Fallunterscheidung.

H Schluss

Dann sind wir bereits am Ende angelangt.

Zum Abschluß fragen wir noch alle Patienten, ob sie noch Fragebögen von der Fragebogenuntersuchung zu Hause haben und noch nicht zurückgeschickt haben.

Können Sie sich noch erinnern, wann Sie den letzten Fragebogen ausgefüllt haben?

.....

Um welchen Fragebogen hat es sich gehandelt?.....

Abschließend weisen wir immer noch einmal darauf hin, dass wir Interviewerinnen selbst keine Ärztinnen sind, sondern Dipl.-Psychologinnen, und dass wir aus diesem Grunde keine Rückmeldung über medizinische Maßnahmen geben können. Wir können also z.B. keine Rückmeldung geben, welcher Frau welche Früherkennungsmaßnahmen zu empfehlen wären oder welcher Frau eine prophylaktische Operation zu empfehlen wäre und welcher nicht. Unsere Aufgabe ist die Erfassung von Informationen zu diesem Thema.

Wir bedanken uns vielmals, dass Sie an unserem Interview teilgenommen haben.
Auf Wiederhören.