

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

(Direktor Prof. Dr. Michael Siniatchkin)

im Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Campus Kiel

an der Christian- Albrechts- Universität zu Kiel

**SOZIODEMOGRAPHIE DER KLIENTEL DER TUMORRISIKO- SPRECHSTUNDE
FÜR BRCA 1 UND BRCA 2 SEIT DER KOSTENÜBERNAHME
DURCH DIE KRANKENKASSEN MIT EINEM RÜCKBLICK
AUF DIE DATEN DER VORHERGEHENDEN RATSUCHENDEN**

Inauguraldissertation

zur

Erlangung der Doktorwürde

der Medizinischen Fakultät

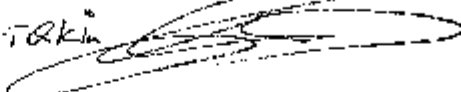
der Christian- Albrechts- Universität zu Kiel

vorgelegt von


SVEN CLAßEN

aus Kiel

Kiel 2015

1. **Berichtersteller:** M. Simatirkin 
 2. **Berichtersteller:** Prof. Dr. U. Haas
Klinik für Psychotherapie und Psychoanalyse
- Tag der mündlichen Prüfung 08.11.16

Zum Druck genehmigt, Kiel, den 08.11.16

gez. 

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1 Einleitung	4
1.1 Ziel der vorliegenden Arbeit	4
1.2 Brustkrebserkrankungen	5
1.3 Brustkrebsfrüherkennung	7
1.4 Genetische Faktoren für die Entstehung von Mamma- und Ovarialkarzinomen	8
1.5 Aussagekraft der Gendefekte	9
1.6 Therapiemöglichkeiten für Mamma- und Ovarialkarzinomen bei BRCA 1- und BRCA 2- Gendefekten	9
1.6.1 Erweitertes strukturiertes Früherkennungsprogramm bei bekannten BRCA 1- und/ oder BRCA 2- Gendefekten	10
1.6.2 Prophylaktische Operationen	10
1.7 Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten bei Patientinnen mit statistisch erhöhtem Risiko	11
1.8 Betreuung durch die Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel	11
1.9 Begründung für spezialisierte Zentren zur Risikoberatung von familiär bedingten Mamma- oder Ovarialkarzinomen	12
1.10 Fragestellung der vorliegenden Arbeit	14
2 Methode und Material	15
2.1 Allgemeine Aspekte	15
2.2 Darstellung der Fragebögen zu psychischen Belastungsfaktoren	15
2.2.1 Hospital Anxiety And Depression Scale- Deutsche Version (HADS- D)	15
2.2.2 Modifizierter Kieler Gesundheitsbogen (KIGU)	16
2.2.3 Modifizierter Fragebogen zum Inventar Lebensverändernder Ereignisse (ILE)	17

2.2.4	Modifizierter Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)	17
2.2.5	Statistische Auswertung	18
3	Ergebnisse	19
4	Diskussion und Schlussfolgerungen	48
5	Zusammenfassung und Ausblick	58
6	Literaturverzeichnis	59
7	Anhang	66
7.1	Erkrankungsrisiko für Mamma- bzw. Ovarialkarzinome bei BRCA 1- und BRCA 2- Gendefekten	66
8	Danksagung	67
9	Lebenslauf	68

1 Einleitung

1.1 Ziel der vorliegenden Arbeit

Die vorliegende Dissertation stellt erhobene Daten der Kieler Tumorrisiko- Sprechstunde für familiär bedingten Brust- und/ oder Eierstockkrebs aus zwei Untersuchungszeiträumen zumeist deskriptiv gegenüber: zum einen die Daten der Ratsuchenden und Betroffenen (bereits Erkrankten) aus dem Zeitraum der Etablierung und der alleinigen Förderung durch die Deutsche Krebshilfe (**Projektphase**) und zum anderen Daten von Ratsuchenden bzw. Betroffenen aus der Zeit nach der Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen (**GKV- Phase**). Die Projektphase erstreckte sich über den Zeitraum 1997 bis 2005. Das Gros der Daten dieser Dissertation stammt aus dem Zeitraum 1997 bis 2002 mit insgesamt über 350 Ratsuchenden bzw. Betroffenen. Die Vergleichsdaten der GKV- Phase rekrutieren sich überwiegend aus der Zeit 2007 bis 2009 mit knapp 300 ausgewerteten Fragebögen von Ratsuchenden und Betroffenen. Die Fragebögen dieser beiden Untersuchungszeiträume unterscheiden sich nicht bzw. nur marginal. Jedoch zu betonen ist, dass die gegenwärtig benutzten Fragebögen (2014) sich im größeren Maße von den hier in dieser Arbeit untersuchten Fragebögen unterscheiden, so dass ein Vergleich der neueren Daten mit den Daten dieser Arbeit statistisch nicht möglich ist.

Als Ratsuchende sind Probanden gemeint, die in einer Familie leben, in der der Verdacht auf eine familiäre Belastung durch eine genetische Mutation gegeben ist und die in der Tumorrisiko- Sprechstunde eine Beratung und ggf. eine Untersuchung wünschen. Betroffene sind diejenigen, bei denen bereits Brust- oder/ und Eierstockkrebs diagnostiziert worden ist und bei denen ebenfalls der Verdacht auf eine erbliche Variante gegeben ist.

Diese Arbeit wird Stellung nehmen zu der Bedeutung der genetischen Testung, zu den psychosozialen Aspekten, zu der Akzeptanz des Gentests und der momentanen Lebenszufriedenheit dieser beiden durch ihren zeitlich unterschiedlichen Einschluss zu untersuchenden Gruppen. Einige Dissertationen des Institutes für Medizinische Psychologie und Soziologie Kiel über die Daten der Kieler Tumorrisiko- Sprechstunde sind dieser Arbeit vorausgegangen, die unter verschiedenen Aspekten die an Hand der

Fragebögen von mehr als 1700 Familien erhobenen Daten, ausgewertet. Diese Arbeit schließt sich diesem Kontext an.

In den folgenden Punkten der Einführung werden um des tieferen Verständnisses willen verschiedene Aspekte von Brust- und Eierstockkrebs, wie z.B. Erkrankungsrisiko, Früherkennungsmaßnahmen, genetische Aspekte und Therapiemöglichkeiten beschrieben. Im Anschluss wird im Kapitel „Psychosoziale Auswirkungen“ die Tumorrisiko-Sprechstunde Kiel vorgestellt und die Begründung für die Notwendigkeit solcher spezifischen Zentren gegeben.

Ein kurzer Hinweis zum geschlechterspezifischen Sprachgebrauch dieser Arbeit: Lediglich circa 5% der Studienteilnehmer sind männlich und somit wäre ein rein femininer Terminus im Sprachgebrauch dieser Arbeit angebracht. Jedoch wechseln der maskuline und feminine Terminus, was dem situationsgemäßen Sprachgebrauch entsprechen und keiner Bevorzugung eines Geschlechtes dienen soll.

1.2 Brustkrebserkrankungen

Die Bezeichnung Krebs stammt aus dem Altgriechischen. Im Corpus Hippocraticum, der antiken Sammlung medizinischer Texte, erläuterte Galen(os) von Pergamon im zweiten Jahrhundert nach Christus „... und an der Brust sahen wir häufig Tumoren, die der Gestalt eines Krebses sehr ähnlich waren. So wie die Beine des Tieres an beiden Seiten des Körpers liegen, so verlassen die Venen den Tumor, der seiner Form nach dem Krebskörper gleicht.“

Im medizinischen Sprachgebrauch bezeichnet Krebs Erkrankungen von bösartigem Zellwachstum, die erhebliche Belastungen für den Betroffenen und seine Angehörigen mit sich bringen können. Obwohl aus heutiger medizinischer Sicht Krebserkrankungen zum größten Teil heil- bzw. langfristig behandelbar sind, stellt sich für den medizinischen Laien eine Krebserkrankung als außergewöhnlich schwer belastend und akut lebensgefährlich dar. Die Diagnosestellung und die Therapie führen bei den Betroffenen sowohl zu physischen als auch psychischen und sozialen Belastungen. Zu den physischen Belastungen zählen unter anderem Schmerzsyndrome, Übelkeit und Erbrechen, Luftnot, Körperentstellungen, wie z.B. Tumorkachexie, exulzierende Tumor-

wunden oder Körperentstellungen durch die Tumorchirurgie und allgemeine Schwäche, z.B. Fatigue- Erkrankungen. Die psychischen Belastungen können die eigene Person in Form von Demoralisation, Todesangst, Schlafstörungen, Bewusstseinsveränderungen wie beispielsweise bei Delirerkrankungen betreffen; auch die eigenen spirituellen Vorstellungen werden regelhaft auf den Prüfstand und in Frage gestellt. Das soziale Umfeld einschließlich der Familie verändert sich und das kann zu Konflikten führen, die die Beziehungen belasten.

Bei der Frau ist der Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung und der Eierstockkrebs stellt die höchste Mortalität dar (Kaatsch et al., 2013). In Deutschland erkrankten laut der Deutschen Krebsgesellschaft im Jahr 2008 71.660 Frauen an Brustkrebs. Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes veröffentlichte für das Jahr 2011, dass in Deutschland 17.974 Todesfälle aufgrund bösartiger Neubildungen der Brustdrüse aufgetreten sind.

Ein allgemein erhöhtes Erkrankungsrisiko findet sich in populationsbezogenen Faktoren. Der wichtigste Faktor stellt das höhere Lebensalter dar. In Deutschland treten im Median 79% der Brustkrebserkrankungen nach dem 50. Lebensjahr auf. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 62 Jahren (Kaatsch et al., 2013). Hormonersatztherapien, Tabak- und/ oder Alkoholkonsum, Übergewicht, fettreiche Ernährung, eine späte Menarche, eine früh beginnende Pubertät, ein dichtes Brustdrüsengewebe und Zugehörigkeit zu einer sozialen Unterschicht bedingen weitere Risikofaktoren, an Brustkrebs zu erkranken.

Ein individuell deutlich erhöhtes Risiko besteht bei einer genetischen Mutation, die für jede zehnte bis zwanzigste Brustkrebserkrankung verantwortlich gemacht wird (Engel et al., 2001; Peto J., 2001). Die Genetik ist bezüglich des individuellen Risikos für Mamma- und Ovarialkarzinomerkrankungen der stärkste Risikofaktor.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass beim Mamma- und Ovarialkarzinom keine singuläre Ursache besteht. Es finden sich heterogene Ursachen und Verläufe. Die Prognose der Erkrankung hängt von der Aggressivität der zu Grunde liegenden Ursache und der psychischen und körperlichen Verfassung der Erkrankten ab.

1.3 Brustkrebsfrüherkennung

Die Prognose einer Brustkrebserkrankung ist bei frühzeitiger Diagnosestellung verglichen mit anderen Krebserkrankungen als gut einzustufen. Liegen jedoch Fernmetastasen vor, ist die Prognose relativ schlecht und die Therapiemaßnahmen haben in den letzten 20 Jahren zu keiner wesentlichen verbesserten Überlebenschance geführt (Raab- Schlesinger et al., 2005). Somit ergibt sich aufgrund der hohen Anzahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) und der relativ guten Prognose im Frühstadium ein Bedarf an Brustkrebs- Früherkennungsuntersuchungen.

In Deutschland besteht für Frauen ein Screening Verfahren für Brustkrebs. Ab dem 30. Lebensjahr können Frauen auf Kosten der gesetzlichen Krankenkassen eine fachärztliche gynäkologische Untersuchung durchführen lassen. Neben Anamnese mit Erhebung von familiären Risiken gehören das Abtasten der Brüste sowie der regionären Lymphknoten und das Anleiten zum Selbstabtasten der Brüste zu der Untersuchung. Zeigt sich in dieser Untersuchung ein auffälliger Befund, wird eine Erweiterung der Diagnostik mittels bildgebender Verfahren ggf. mit histologischer Kontrolle angestrebt. Ab dem 50. Lebensjahr besteht zusätzlich die Möglichkeit, alle ein bis zwei Jahre eine röntgenologische Mammographie in einem qualifizierten radiologischen Zentrum durchführen zu lassen.

Für Frauen, bei denen eine genetische Disposition für Brustkrebs vorliegt, wird das Screening Verfahren erweitert. Für diese Klientel erhöht sich das individuelle Risiko für Brustkrebs je nach Alter um 50 bis 80% (Antionou et al., 2003; Nelson et al., 2005; NICE guideline; NICE NCCfPC). Frauen, bei denen aufgrund des Stammbaumes ein familiäres Risiko für Brust- und/ oder Eierstockkrebs zu vermuten ist, haben in Deutschland die Möglichkeit zu einer Beratung in einem der jetzt fünfzehn Zentren (im Untersuchungszeitraum 12) für familiären Brust- und Eierstockkrebs, die durch die Deutsche Krebshilfe gefördert und seit 2005 von den Krankenkassen finanziert werden. Die Beratung beinhaltet unter anderem eine Stammbaumanalyse über drei Generationen, bei der bestimmte Konstellationen auf ein erhöhtes Risiko hinweisen.

1.4 Genetische Faktoren für die Entstehung von Mamma- und Ovarialkarzinomen

Mamma- oder Ovarialkarzinome können sowohl durch einen einzigen (monogenen) Gendefekt als auch durch mehrere (polygene) Gendefekte entstehen. Gene stellen einen bestimmten Abschnitt der DNA eines Chromosoms dar. Dieser Abschnitt enthält die Information (Codierung) zur Herstellung von Proteinen, die für bestimmte Zellfunktionen notwendig sind. Bei einem monogenen Defekt reicht in der Regel lediglich ein Defekt auf einem der doppelt angelegten Chromosomen aus, um das codierte Protein so zu verändern, dass dessen Zellfunktion über die Zeit versagen wird. Für das Vorliegen einer monogenen Vererbung bei Mamma- und Ovarialkarzinomen in der Familie spricht ein frühes Erkrankungsalter, beidseitiger Brustkrebs oder die Erkrankung eines Mannes an Brustkrebs. Circa fünf bis zehn Prozent aller Mamma- und Ovarialkarzinome werden durch bekannte monogene Defekte ausgelöst (Wieacker, 2013). Der weitaus größte Anteil der Mammakarzinome entsteht jedoch durch polygene Defekte und populationsbedingte Faktoren. Diese verschiedenen Gendefekte und deren gegenseitige Beeinflussung sind zumeist unbekannt.

Gemeinsam führen monogene und polygene Defekte zu Veränderungen an Proteinen, die unter anderem die DNA-Doppelstrangreparatur steuern und somit eine Entartung der Zelle nicht unterdrücken (Walsh et al., 2010). Diese Gene werden als Tumorsuppressorgene bezeichnet.

Wichtige entdeckte Tumorsuppressorgene sind unter anderen BRCA 1, BRCA 2, RAD51C, CHEK 2, Tp53- (Tumor-Protein 53) und ATM (**A**taxia **T**eleangiectasia **M**utated). Defekte dieser Tumorsuppressorgene führen in unterschiedlicher Penetranz zu einem deutlich erhöhten Risiko, an Mamma-, Ovarial- und anderen Karzinomen zu erkranken. Gendefekte an BRCA 1, BRCA 2 gelten als monogen- hochpenetrant. Gendefekte an RAD51C, CHEK 2, p53 und ATM gelten als moderate Risikogene, die das Risiko für Mamma- und Ovarialkarzinome erhöhen. Alle genannten Gendefekte sind zusätzlich Risikogene für andere Karzinome.

1.5 Aussagekraft der Gendefekte

Die Ergebnisse der genetischen Untersuchungen ergeben nach heutigem Wissensstand keine hundertprozentige Sicherheit. Es zeigt sich, dass die bekannten Hochrisiko- Gendefekte an BRCA 1, BRCA 2, CHEK 2 und RAD51C sowie die Defekte an anderen Genen nicht alle familiären Brust- und Eierstockkrebserkrankungen erklären. Weitere Forschungsergebnisse bleiben abzuwarten, um die Gesamtheit der Gendefekte des familiären Brust- und Eierstockkrebses zu eruieren. Des Weiteren führen falsch- positive bzw. falsch- negative Untersuchungsergebnisse zu eingeschränkter Aussagekraft von genetischen Testungen.

Insgesamt lässt sich konstatieren, dass bei entsprechender familiärer Disposition eine genetische Diagnostik zu einer verbesserten Aussagekraft bezüglich der Risikoeinschätzung einer Erkrankung eines familiären Mamma- und Ovarialkarzinoms mit den oben beschriebenen Einschränkungen führt.

Neben den genannten Gendefekten bestehen weitere Risikofaktoren, die eine familiäre Disposition für Mamma- und Ovarialkarzinomen wahrscheinlich machen. Bestimmte Auffälligkeiten im Stammbaum bedingen eine statistische Wahrscheinlichkeit, die diagnostische und therapeutische Maßnahmen offerieren. Es bestehen verschiedene Risikokalkulationsmodelle, die valide das Risiko an Mamma- oder Ovarialkarzinom zu erkranken, prozentual berechnen, z.B. die Computerprogramme Cyrillic 3.0 oder das momentan favorisierte BOADICEA 3.0.

Zusammenfassend empfiehlt es sich, ab einem errechneten moderaten bis zu einem hohen Risiko an einem Mamma- oder Ovarialkarzinom zu erkranken, ein erweitertes strukturiertes Früherkennungsprogramm zu absolvieren.

1.6 Therapiemöglichkeiten für Mamma- und Ovarialkarzinomen bei BRCA 1- und BRCA 2- Gendefekten

Ein erhöhtes Erkrankungsrisiko besteht u.a., wenn ein Defekt im BRCA1 und/ oder BRCA 2 nachgewiesen wurde. Den Betroffenen stehen drei Behandlungsoptionen zur Verfügung:

1. Teilnahme an einem erweiterten strukturierten Früherkennungsprogramm

2. prophylaktische Operationen
3. Kombination aus Punkt 1 und 2

1.6.1 Erweitertes strukturiertes Früherkennungsprogramm bei bekannten BRCA 1- und/ oder BRCA 2- Gendefekten

Im gegenwärtigen Programm kommen verschiedene Untersuchungsmethoden zum Einsatz. Neben der klinischen Untersuchung wird die Mammographie (Röntgen), die Kernspintomographie (MRT) und die Ultraschalluntersuchung (Sonographie) der Brüste in der S3- Leitlinie Brustkrebs empfohlen.

Inwieweit dieses strukturierte Früherkennungsprogramm die Mortalität senkt und die Lebensqualität bessert, bleibt abzuwarten. Die derzeitige Studienlage ist noch unzureichend und die Ergebnisse aktueller Studien sind noch nicht veröffentlicht. In den Veröffentlichungen der Fachgesellschaften wird die Früherkennung einschließlich der Mammographie zum Zeitpunkt der beiden Untersuchungszeiträume als evident dargestellt. Durch die frühzeitige Entdeckung von Krebs besteht die höchste Wahrscheinlichkeit für eine kurative Behandlung.

1.6.2 Prophylaktische Operationen

Es bestehen prophylaktische Operationsmöglichkeiten, um das Risiko für Mamma- und Ovarialkarzinomen zu minimieren. Für Mutationsträgerinnen des BRCA 1- und/ oder BRCA 2- Gens besteht eine gute Datenlage zur Risikominderung.

Bei BRCA 1- und/ oder BRCA 2- Gendefekten stehen die beidseitige Brustentfernung (Mastektomie) und die beidseitige Eileiter- und Eierstockentfernung (Salpingo-Ovarektomie) zur Verfügung. Die prophylaktische beidseitige vollständige Mastektomie reduziert das Risiko einer Mammakarzinomerkrankung um 95 % und entsprechend die Letalität der Erkrankung um 90 % (Meijers-Heijboer et al., 2001; Rebbeck et al., 2004; Domchek et al., 2006 und 2010). Die prophylaktische beidseitige Salpingo- Ovarrektomie sollte um das vierzigste Lebensjahr oder nach abgeschlossener Familienplanung durchgeführt werden. Die Operation reduziert nicht nur das Risiko eines Ovarialkarzinoms um bis zu 97%, sondern reduziert das Mammakarzinomrisiko um 50% (Kauff et

al., 2008). Die Letalität bezogen auf Mamma- und Ovarialkarzinomerkrankungen wird durch die Operation um 75% reduziert (Domchek, Friebel, Neuhausen et al., 2006).

1.7 Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten bei Patientinnen mit statistisch erhöhtem Risiko

Beim Patientenkollektiv, bei dem ein deutlich erhöhtes Risiko für Mamma- oder Ovarialkarzinomen ohne Mutation am BRCA 1 oder BRCA 2 festgestellt wurde, wird das beschriebene erweiterte strukturierte Früherkennungsprogramm empfohlen.

Für prophylaktische operative Maßnahmen bei anderen Genmutationen, einschließlich RAD51C- Gendefekten oder anderen Hochrisikogruppen, ist die derzeitige Datenlage zur Risikominimierung ungenügend.

1.8 Betreuung durch die Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel

Die Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel für die Genetik familiärer Mamma- und Ovarialkarzinomerkrankungen ist ein Angebot für Angehörige von Risikofamilien. Um in die Sprechstunde zu gelangen, werden bei der telefonischen Anmeldung die Aufnahmekriterien geprüft. Sollten die Aufnahmekriterien erfüllt sein, ist ein umfangreicher Stammbaum auszufüllen, erst dann erfolgt das erste Beratungsgespräch. Die Beratung und die Diagnostik werden multidisziplinär durchgeführt. Die drei Fachdisziplinen Psychologie, Gynäkologie und Humangenetik stehen mit erfahrenen Spezialisten ihrer Fachgebiete in jeder Sitzung dem Ratsuchenden bzw. Betroffenen zur Verfügung. (In den anderen Zentren, die eine Tumorrisiko- Sprechstunde durchführen, können die Beratungen durch die Fachdisziplinen getrennt voneinander stattfinden.) Im ersten Beratungsgespräch wird der Familienstammbaum gemeinsam überprüft, das statistische Erkrankungsrisiko ermittelt und über den Gentest, vor allem seiner medizinischen und psychologischen Auswirkungen informiert. Die Ratsuchenden erhalten eine mindestens vierwöchige Bedenkzeit, in der sie sich für oder gegen einen Gentest entscheiden können. Ein erkranktes Familienmitglied, der Indexpatient, ist zur Blutentnahme in der Regel zwingend notwendig (Ausnahme: durch Tod steht niemand zur Verfügung). Nach dieser Bedenkzeit kann der Gentest erfolgen. Liegt das Ergebnis vor, erfolgt

nach Terminabsprache die Ergebnismitteilung. Jederzeit können die Ratsuchenden den Gentest abbrechen oder auf die Ergebnismitteilung zu diesem Zeitpunkt verzichten. Anhand des Ergebnisses werden Empfehlungen für Früherkennungsmaßnahmen gegeben. Während des gesamten Prozederes der Tumorrisiko- Sprechstunde, das bis zu zwei Jahre andauern kann, wurden im Untersuchungszeitraum dieser Dissertation den Ratsuchenden bzw. Betroffenen insgesamt zu sechs Zeitpunkten Fragebögen zur Erhebung von soziodemographischen und psychologischen Daten vorgelegt. Der erste Fragebogen (T0) wurde den Ratsuchenden direkt nach der ersten telefonischen Kontaktaufnahme zugesandt. Der zweite Fragebogen (T1) (Möhlenbrook, 2013), der Gegenstand dieser Dissertation ist, wurde direkt vor dem ersten Beratungsgespräch ausgefüllt. Aus Forschungsgründen wurden die Teilnehmer der Tumorrisiko- Sprechstunde gebeten weitere Fragebögen zwei Wochen vor (T2a) sowie zwei Wochen (T3), 6 Monate (T4), ein Jahr (T5) und zwei Jahre (T6) nach Ergebnismitteilung auszufüllen.

1.9 Begründung für spezialisierte Zentren zur Risikoberatung von familiär bedingten Mamma- oder Ovarialkarzinomen

Eine notwendige Spezialisierung für die hochkomplexen Fragestellungen einer Risikoberatung ergibt sich aus den zu gebenden Antworten. Eine genetische Risikobewertung kann, wie schon beschrieben, nicht nur durch laborchemische Befundmitteilung gegeben werden. Eine komplexe gynäkologische und genetische Beratung bezüglich der Ergebnisse und deren Konsequenzen ist dem individuell zu erwartenden Verlauf anzupassen. In einer Klinik mit einer hohen Fallzahl und häufigen komplexen Verläufen besteht eine ärztliche Erfahrung, die das richtige Einschätzen eines individuellen Krankheitsverlaufes wahrscheinlicher macht.

Des Weiteren zeigen sich im klinischen Alltag bei vielen Menschen ängstliche Verhaltensweisen in Bezug auf Krankheiten. "Ist es Krebs?" ist eine häufig gestellte Frage in einer allgemeinärztlichen Sprechstunde. Für den medizinischen Laien stellt die Diagnose Krebs eine regelhaft tödliche Erkrankung dar, die im Verlaufe der Erkrankung bis zum Sterbeprozess mit stark beeinträchtigender Symptomatik einhergehe, die die Lebensqualität des Betroffenen stark reduziere. Die Diagnose Krebs oder die Vorstellung, Krebs möglicherweise zu haben, können bedeuten, den Betroffenen bzw. den

Ratsuchenden in Aufruhr und Verwirrung zu stürzen, sowie die eigenen Wertvorstellungen, die Lebensplanungen und die spirituellen Sicherheiten zu entziehen. Diese Konfrontation eines Menschen mit der Diagnose Krebs führt in aller Regel zu psychischen und sozialen Konsequenzen, die einen erheblichen Einfluss auf den Patienten haben können und dessen Entscheidungsfindung unter Umständen beeinflussen können. Professor (em.) Dr. phil. Jan Beckmann befasste sich intensiv mit dem Thema Autonomie und Selbstbestimmung von kranken Menschen und führte in seinem Buch „Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik“ aus:

„Nicht weil und wenn der Mensch über sich selbst bestimmen kann, ist er autonom, sondern weil er autonom ist, vermag er, wenn keine Hindernisse im Wege stehen, über sich selbst zu bestimmen.“(1996)

Das Hindernis einer möglichen todbringenden Diagnose steht regelhaft im Weg für eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung. Dies stellt die Therapeuten im besonderen Maße vor das Problem der Aufklärung und der Therapieempfehlung der Ratsuchenden oder Betroffenen. Die Aufklärung soll durch eine empathische Kommunikation fachlich richtige und verständliche Informationen zum persönlichen Risiko eines Mamma- oder Ovarialkarzinoms zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung befähigen. Die medizinethischen Verhaltensweisen sind dabei zu achten. Beauchamp und Childress beschrieben schon 1979 in ihrer Erstausgabe "Principles of Biomedical Ethics" vier Säulen der Medizinethik: Autonomie und Selbstbestimmung achten, Benefizienz (Gutes tun), Primum nihil nocere (nicht schaden) sowie Gleichheit und Gerechtigkeit in der Behandlung der Patienten. Diese Prinzipien zu achten, eine durch umfassende Aufklärung gewährleistete, selbstbestimmte Willensbildung und Entscheidungsfindung zu ermöglichen und den psychischen und sozialen Sensationen des Ratsuchenden oder Betroffenen gerecht zu werden, stellt eine Herausforderung dar. Psychologische Begleitung und Beratung muss daher im Rahmen der Tumorrisiko-Sprechstunde gewährleistet sein.

Bundesweit wurde deshalb in fünfzehn Zentren des Deutschen Konsortiums für „Familiären Brust- und Eierstockkrebs“ ein einheitliches Beratungs- und Betreuungskonzept entwickelt und etabliert. Gynäkologen, Genetiker und Psychologen bilden ein Team, das die Ratsuchenden, die Betroffenen und deren Familien aufklärt und unterstützt.

1.10 Fragestellung der vorliegenden Arbeit

Es stellt sich die allgemeine Frage, ob sich die Klientel der Tumorrisiko- Sprechstunde in zwei verschiedenen Zeiträumen sowohl in Bezug auf die soziodemographischen Daten als auch auf das Erleben und Verhalten zum einen des einzelnen Ratsuchenden und zum anderen der Gruppe insgesamt geändert hat. Dem lag die Beobachtung des Beratungsteams der Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel zu Grunde, dass die Ratsuchenden und Betroffenen zu Beginn der Etablierung der 12 Brustkrebszentren in Deutschland um 1995 den Weg in die Beratungen fanden und hoch interessiert und aufgeschlossen erschienen, was sich in der GKV- Phase nach ersten Eindruck anders darstellte. Dieses führte zu folgende Fragestellungen bzw. Hypothesen dieser Dissertation:

- Es bestehen soziodemographische Merkmalsunterschiede zwischen den beiden Untersuchungszeiträumen, die anhand der erhobenen Daten nachzuweisen sind.
- Finden sich Abweichungen zwischen den Untersuchungsgruppen bezogen auf medizinische Vorbehandlungen? Hat sich die Anzahl der medizinischen Interventionen in den beiden Phasen verändert?
- Mit der Etablierung der Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs sollte sich die Anzahl der Interessierten zwischen den beiden Phasen verändert haben.
- Sind Veränderungen in der Wahrnehmung von affektiven Belastungen der Teilnehmer im Vergleich der beiden Untersuchungszeiträume aufgetreten?
- Welche Divergenzen bestehen zwischen den beiden Untersuchungsgruppen bezogen auf Informiertheit, Aufklärungswünschen und Einschätzung von Früherkennungsmaßnahmen?
- Gibt es Besonderheiten bezüglich des Vergleiches der beiden Gruppen in den persönlichen Zielvorstellungen der Ratsuchenden bzw. Betroffenen durch die Teilnahme an der Tumorrisikosprechstunde?
- In wie weit finden sich Differenzen zwischen den Untersuchungsgruppen bei der Beantwortung der Items der einzelnen Fragebögen?

2 Methode

2.1 Allgemeine Aspekte

Im Rahmen der Tumorrisiko- Sprechstunde zur genetischen Beratung von Mamma- und/ oder Ovarialkarzinomen bestehen die zuvor beschriebenen Konfliktpotentiale. Die Arbeitsgruppe Psychologie und Psychotherapie des Konsortiums „Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom“ entwickelte standardisierte Fragebögen für 6 Zeitpunkte, die die Ratsuchenden und Betroffenen zu festgelegten Zeiten vor und nach den eigentlichen Sitzungen in der Tumorrisiko-Sprechstunde auszufüllen hatten. In dieser Arbeit werden die Daten des Fragebogens, der direkt vor der ersten Sitzung der Tumorrisiko- Sprechstunde von den Ratsuchenden bzw. Betroffenen auszufüllen ist (T1), berücksichtigt. Die Gliederung dieses Fragebogens umfasst folgende Inhalte: soziodemographische Charakterisierung, medizinische Vorbehandlung, Krankengeschichte, affektive Belastungen, weitergehende Aufklärungswünsche, persönliche Zielvorstellungen, Durchführung und Einschätzung von Früherkennungsmaßnahmen und psychischer Belastungsfaktoren mittels der Hospital Anxiety And Depression Scale- Deutsche Version (HADS- D), den modifizierten Fragebögen zur Lebenszufriedenheit (FLZ), zum Inventar Lebensverändernder Ereignisse (ILE) und zu Kontrollüberzeugungen (KIGU)

2.2 Darstellung der Fragebögen zu psychischen Belastungsfaktoren

2.2.1 Hospital Anxiety And Depression Scale- Deutsche Version (HADS- D)

Die **Hospital Anxiety And Depression Scale- Deutsche Version** von A.S. Zigmond und R.P. Snaith 1983 entwickelt, dient dem Erkennen von Angst und Depression bei Patienten in somatischen Kliniken. Initial standen kardiovaskuläre Erkrankungen im Fokus, da hier häufig psychosomatische Beschwerdebilder eine rein somatische Erkrankung vortäuschen bzw. hervorrufen können. Diese Erkenntnis führte in den 80-er Jahren des letzten Jahrhunderts zu vielen Veröffentlichungen. Im Laufe der Zeit konnte der Test auf andere als kardiovaskuläre Erkrankungen übertragen werden und gilt als ein

valides Screening Verfahren für Angst und Depression. Der Test ist ohne langen Aufklärungsbedarf von den Probanden eigenständig schriftlich durchführbar und somit vom Untersucher unabhängig objektivierbar.

Die Prävalenz von psychischen Symptomen in somatischen Kliniken wird von den Autoren des HADS zwischen 10 und 80% angegeben. Neuere Untersuchungen bestätigen diese Ergebnisse, z.B. von Druss und Reisinger- Walker (2011). Angst und Depression stellen die häufigsten psychischen Störungen der Gesamtbevölkerung dar. Der HADS- Fragebogen ist konzeptionell auf diese beiden Störungen festgelegt. Der Test gibt insgesamt 14 Fragen vor. Sieben Fragestellungen widmen sich dem Thema Depression, sechs dem Thema Angst und eine dem Thema Panik. Für die Beantwortung der Fragen stehen vier Möglichkeiten zur Verfügung, die mit einem Punktwert zwischen 0 und 3 bewertet werden. Somit ergeben sich Summenscores jeweils für Depression und Angst/ Panik zwischen 0 - 21 Punkten. Die Summenscores werden zwischen 0 - 7 als unauffällig, 8 – 10 als grenzwertig und über 11 als auffällig angesehen.

2.2.2 Modifizierter Kieler Gesundheitsbogen (KIGU)

Der Test enthält drei thematische Blöcke zur Frage, ob Kontrollüberzeugungen bei den Ratsuchenden bzw. Betroffenen aufzuzeigen sind. Ein Block beleuchtet eigene interne Kontrollüberzeugungen, wie z.B. „Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen“. Ein weiterer Block beschäftigt sich mit äußeren personenbezogenen (externalen) Kontrollüberzeugungen, wie z.B. „Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem Arzt zu gehen“. Der letzte Block thematisiert äußere schicksalsabhängige (external fatalistische) Kontrollüberzeugungen, wie z.B. „Wenn ich krank werde, war dies sicher ein Zufall“. Es werden insgesamt neun Thesen dargestellt, die der Proband mit sieben Möglichkeiten zu beantworten hat. Der Proband kann die Antwort wie folgt graduieren: „stimme gar nicht zu“, „stimme nur sehr wenig zu“, „stimme etwas zu“, „stimme teilweise zu“, „stimme ziemlich zu“, „stimme überwiegend zu“ und „stimme voll zu“.

2.2.3 Modifizierter Fragebogen zum Inventar Lebensverändernder Ereignisse (ILE)

Dieser für die Tumorrisko- Sprechstunde modifizierte Fragebogen soll lebensverändernde Ereignisse erfassen, die in den letzten zwei Jahren stattgefunden haben und ob diese noch am Tage des Ausfüllens Einfluss auf den Befragten nehmen. Entsprechend ist der Fragebogen in zwei Abschnitte unterteilt. Der erste Abschnitt fragt nach spezifischen stattgehabten Ereignissen, die mit ja oder nein angekreuzt werden können. Für weitere stattgehabte, nicht aufgeführte Lebensereignisse steht am Ende des Blockes ein Freiraum zur Verfügung, in dem der Befragte diese frei benennen kann. Im zweiten Abschnitt werden vier Fragen gestellt. In diesem Ankreuzfragebogen sind fünf Antwortmöglichkeiten (nicht, wenig, etwas, ziemlich und sehr) möglich. Die erste Frage graduiert das Leiden durch die in Abschnitt 1 abgefragten Ereignisse. Die restlichen Fragen lauten: „Wie sehr leiden Sie gegenwärtig noch unter Ihrer Brust-/ Eierkrebserkrankung?“, „Wie sehr fühlen Sie sich durch die Beratungen und Untersuchungen belastet?“ und „Wie sehr stehen Sie im Augenblick insgesamt unter Stress?“ Wenn man sich vergegenwärtigt, dass dieser Fragebogen direkt vor der ersten Sitzung der Tumorrisko- Sprechstunde auszufüllen ist, erklärt sich die hohe Zahl an missing data, die einen Vergleich beider Gruppen nicht ermöglicht. Dieser modifizierte Fragebogen ist lediglich für Betroffene, die mehrfach Beratungen und Untersuchungen hinter sich gebracht haben, möglich zu beantworten und entsprechend kann in dieser Arbeit kein statistischer Vergleich erhoben werden.

2.2.4 Modifizierter Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Der von der Arbeitsgruppe „Psychologie und Psychotherapie“ der Deutschen Krebshilfe für die Tumorrisko- Sprechstunde modifizierte Fragebogen zur derzeitigen Lebenszufriedenheit besteht aus acht Skalen. Diese acht Skalen lauten: „allgemeine Lebenssituation“, „berufliche (Arbeits-) Situation“, „finanzielle Situation“, „zwischenmenschliche Kontakte“, „Partnerbeziehung“, „familiäre Situation“, „körperliche Verfassung“ und „sexuelle Situation“. Den Antwortmöglichkeiten, die mit „voll“, „ziemlich“, „kaum“ und „nicht“ eingestuft werden können, werden Punktwerte zugeordnet: „voll“ ergibt einen Punkt und der beschriebenen Reihe folgend ergibt „nicht“ vier Punkte.

2.2.5 Statistische Auswertung

Am Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie wurden alle statistischen Berechnungen anhand des Statistikprogramms SPSS for Windows, Version 18 (SPSS Inc.) durchgeführt. Als Grundlage hierfür dienten Daten aus der Tumorrisprechstunde, aus der Projektphase sowie im Vergleich aus der GKV-Regelversorgung. Kategoriale Variablen wurden auf ihr Vorkommen überprüft und als relative (%) und absolute Häufigkeiten ausgezählt. Der Chi²-Test diente in diesem Zusammenhang zur Feststellung der Signifikanz bezogen auf die Verteilungsvergleiche. Mittelwertvergleiche wurden mit T-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Für die Irrtumswahrscheinlichkeiten gelten eine Signifikanzgrenze von 5% ($p \leq .05$).

3 Ergebnisse

3.1 Ergebnisse zur soziodemographischen Charakterisierung

Tabelle 1: Alter in Jahren

	Anzahl	mittleres Alter	Standardabweichung
Projektphase	388	39,26	±11,355
GKV	296	41,52	±13,616
t-Test für die Mittelwertgleichheit 2,366 ; df = 682 ; Signifikanz (2-seitig)= ,018			

In der GKV- Phase waren die Ratsuchenden bzw. die Betroffenen 2 Jahre und gut 3 Monate älter als in der Projektphase. Der Unterschied ist statistisch signifikant.

Tabelle 2: Geschlecht

	Projektphase		GKV	
	männlich	weiblich	männlich	weiblich
Prozent	2,3	97,7	10,1	89,9
Absolut	9	379	30	266
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 19,075 ; df = 1 ; exakte Signifikanz (2-seitig) = ,000				

In der GKV- Phase ist der Anteil von männlichen Ratsuchenden bzw. Betroffenen auffällig höher als in der Projektphase. Der männliche Anteil hat sich nahezu verfünffacht, somit besteht ein hochsignifikanter Unterschied.

Tabelle 3: Familienstand

	Projektphase				
	ledig	verheiratet	getrennt lebend	geschieden	verwitwet
Prozent	28,6	57,0	2,6	9,9	1,8
Absolut	110	219	10	38	7
	GKV				
	ledig	verheiratet	getrennt lebend	geschieden	verwitwet
Prozent	32,5	56,1	1,4	5,5	4,5
Absolut	94	162	4	16	13
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 9,904 ; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,42					

Hinsichtlich des Familienstandes der Betroffenen bzw. Ratsuchenden findet sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Vergleichsgruppen.

Tabelle 4: Leibliche Kinder

	Projektphase		GKV	
	ja	nein	ja	nein
Prozent	67,1	32,9	67,7	32,3
Absolut	251	123	155	74
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = ,021 ; df = 1 ; exakte Signifikanz (2-seitig) = ,929				

Bezogen auf den Anteil der Eltern bzw. Kinderlosen zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Phasen. Anzumerken ist ein hoher Anteil an missing data.

Tabelle 5: Höchster Schulabschluss

	Projektphase						
	noch in der Schule	Sonder-schul-abschluss	Haupt-schul-abschluss	Real-schul-abschluss	Abitur	ohne Ab-schluss	sonstiger Abschluss
Prozent	0,5	0,3	21,7	37,2	39,3	0,3	0,8
Absolut	2	1	83	142	150	1	3
	GKV						
Prozent	0,7	0,4	18,6	35,9	41,7	0,7	0,1
Absolut	5	3	54	104	121	2	1
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 6,253 ; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,395							

Im Schulbildungsniveau der beiden Vergleichsgruppen zeigt sich kein signifikanter Unterschied.

Tabelle 6: Höchster Berufsabschluss

		Projektphase					
		noch in Berufsausbildung	Lehre	Meister/ Fachschule	FH/ Uni	ohne Abschluss	sonstiger Abschluss
Prozent		5,0	51,2	11,4	21,9	6,4	4,2
Absolut		18	185	41	79	39	15
		GKV					
Prozent		6,0	44,2	6,7	30,3	6,7	6,7
Absolut		16	118	18	81	18	18
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 11,644 ; df = 5 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,040							

Aus der Kreuztabelle ergibt sich, dass in der Projektphase weniger Probanden universitäre Berufsabschlüsse und entsprechend mehr Berufsausbildungsabschlüsse als in der GKV- Phase aufweisen. Dies ist ein signifikanter Unterschied.

Tabelle 7: Jetzige / letzte Berufstätigkeit

	Projektphase		GKV	
	Prozent	Absolut	Prozent	Absolut
Arbeiter/-in	3,1	12	11,8	34
Facharbeiter/-in	4,7	18	6,3	18
einfacher/ mittlerer Angestellte/r, Beamte/r	34,2	131	27,2	78
höhere/r Angestellte/r, Beamte/r	12,8	49	9,1	26
Selbständige/r	7,8	30	5,9	17
Auszubildene/r, Umschüler/in	1,8	7	4,2	12
Schüler/in, Student/in	7,0	27	7,3	21
Hausfrau/-mann	20,9	80	7,3	21
Rentner/in	6,5	25	11,5	33
ohne Beruf	0,0	0	0,1	1
Sonstiges	1,0	4	9,1	26
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 77,209 ; df = 10 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000				

In der Auswertung der ausgeübten Berufstätigkeit ergeben sich zum Teil hochsignifikante Unterschiede. Rentner bzw. Rentnerinnen sind knapp doppelt so viel in der GKV-Phase, Hausfrauen sind beinahe dreimal mehr in der Projektphase vertreten. Auszubildene, Umschüler finden sich in der GKV- Phase mehr als doppelt so oft wie in der Projektphase. Werden jedoch Arbeiter, Facharbeiter und einfache/ mittlere Angestellte, Beamte als eine Gruppe in beiden Zeiträumen zusammen betrachtet, ergibt

sich kein wesentlicher Unterschied. Ebenso sind keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Phasen bei Selbständigen, Schülern, Studenten, Berufslosen oder Sonstigen zu finden.

Tabelle 8: Erwerbstätigkeit

	Projektphase				GKV			
	voll erwerbstätig	teilzeitbeschäftigt	nicht erwerbstätig	arbeitslos	voll erwerbstätig	teilzeitbeschäftigt	nicht erwerbstätig	arbeitslos
Prozent	34,9	30,4	29,9	4,8	47,7	30,7	18,8	2,9
Absolut	131	114	112	18	132	85	52	8
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 15,651 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz = ,001								

Im Vergleich der beiden Gruppen zum Thema Erwerbstätigkeit ergeben sich hochsignifikante Unterschiede. So zeigt sich im Item „voll erwerbstätig“ ein wesentlicher Unterschied, in dem in der GKV-Phase nahezu die Hälfte und in der Projektphase gut ein Drittel aller Ratsuchenden bzw. Betroffenen einer Vollzeittätigkeit nachgehen. Weitere hochsignifikante Unterschiede ergeben sich im Vergleich „nicht erwerbstätig“ und „arbeitslos“, bei denen in der GKV-Phase sowohl in der einzelnen als auch zusammengefassten Betrachtung beider Items ein deutlich höherer Anteil sich abbilden lässt als in der Projektphase.

3.2 Ergebnisse zu medizinischen Vorbehandlungen

Tabelle 9: Ambulante psychotherapeutische Vorbehandlung

	Projektphase			GKV		
	früher	aktuell	noch nie	früher	aktuell	noch nie
Prozent	17,6	9,0	73,4	12,8	8,8	78,4
Absolut	66	34	276	35	24	214
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 2,808 ; df = 2 ; asymptotische Signifikanz = ,246						

Eine Signifikanz des statistischen Vergleiches zwischen den beiden Phasen zum Thema einer stattgehabten ambulanten psychotherapeutischen Vorbehandlung lässt sich nicht abbilden.

Tabelle 10: Stationäre psychotherapeutische Vorbehandlungen

	Projektphase			GKV		
	früher	aktuell	noch nie	früher	aktuell	noch nie
Prozent	2,1	0,0	97,9	4,4	0,9	94,7
Absolut	7	0	329	10	2	214
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 5,568 ; df = 2 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,062						

Psychotherapeutische Vorbehandlungen im stationären Bereich sind nicht signifikant unterschiedlich in beiden Phasen.

Tabelle 11: Hilfeleistungen in den letzten 12 Monaten durch Gynäkologen - Anzahl der Besuche

	Projektphase					
	keine	bis 2	bis 4	bis 6	bis 8	mehr als 8
Prozent	8,0	61,3	17,0	3,7	2,7	7,4
Absolut	30	231	64	14	10	28
	GKV					
Prozent	12,9	64,0	9,9	4,8	1,5	7,0
Absolut	35	174	27	13	4	19
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 11,085 ; df = 5 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,050						

In der GKV- Gruppe haben die Ratsuchenden bzw. Betroffenen zum Zeitpunkt der Befragung deutlich seltener den behandelnden Gynäkologen konsultiert als in der Projektphase. Dies stellt statisch einen signifikanten Unterschied dar.

3.3 Ergebnisse zur Krankengeschichte

Tabelle 12: Krankengeschichte – Brustkrebs

	Projektphase		GKV	
	nein	ja	nein	ja
Prozent	73,9	26,1	70,7	29,3
Absolut	274	97	203	84
Chi- Quadrat nach Pearson Wert ,791 ; df = 1 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,380				

Die Anzahl der Brustkrebserkrankten, die an der Tumorrisiko- Sprechstunde teilgenommen haben, hat sich im Zeitraum der Vergleichsgruppen Projekt- und GKV- Phase statistisch nicht signifikant verändert. Die Anzahl der betroffenen Brustkrebserkrankten liegt in beiden Vergleichsgruppen unter 30%.

Tabelle 13: Krankengeschichte – Eierstockkrebs

	Projektphase		GKV	
	nein	ja	nein	ja
Prozent	98,9	1,1	96,9	3,1
Absolut	362	4	246	8
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 3,342 ; df = 1 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,080				

Die Anzahl der Eierstockkrebserkrankten, die an der Tumorrisiko- Sprechstunde teilgenommen haben, hat sich im Zeitraum der Vergleichsgruppen Projekt- und GKV- Phase statistisch nicht signifikant verändert. Die überwiegende Anzahl der Teilnehmer ist in über 95% von dieser Erkrankung nicht betroffen.

3.4 Bedeutung affektiver Belastungen

Tabelle 14: Persönliche Belastung durch Krebserkrankung

	Projektphase					
	nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr	nicht betroffen
Prozent	0,4	3,7	3,3	4,2	1,8	75,7
Absolut	10	48	31	26	7	287
	GKV					
	nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr	nicht betroffen
Prozent	2,4	7,6	7,5	9,6	2,7	70,0
Absolut	7	23	22	28	8	205
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 6,113 ; df = 5 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,295						

Bezüglich dieser Fragestellung ergibt sich kein signifikanter Unterschied in den beiden Vergleichsgruppen.

Tabelle 15: Sorgen, wie die Familie mit der Beratung und den Untersuchungen fertig wird

	Projektphase			
	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Prozent	57,4	26,4	10,8	5,4
Absolut	202	93	38	19
	GKV			
	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Prozent	38,6	40,0	12,6	8,8
Absolut	110	114	36	25
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 23,342 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000				

Teilnehmer der Tumorrisiko- Sprechstunde in der Projektphase gaben signifikant häufiger an, keine Sorgen um die familiäre Belastung durch die Beratung und die möglichen Ergebnissen der Untersuchungen der Tumorrisiko- Sprechstunde zu haben.

Tabelle 16: Besorgt, dass Angehörige schlecht mit ungünstigem Ergebnis umgehen könnten

	Projektphase			
	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Prozent	65,4	25,3	5,9	3,4
Absolut	212	82	19	11
	GKV			
Prozent	49,6	34,3	10,9	5,1
Absolut	136	94	30	14
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 16,178 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,001				

Teilnehmer der Tumorrisiko- Sprechstunde in der Projektphase sind signifikant seltener besorgt, dass ihre Familie mit einem ungünstigen Ergebnis umgehen kann.

Tabelle 17: Verwandte könnten zu große Angst haben, um sich testen zu lassen

	Projektphase			
	nicht vorhanden	etwas vorhanden	ziemlich vorhanden	sehr vorhanden
Prozent	77,1	15,7	4,1	3,1
Absolut	246	50	13	10
	GKV			
Prozent	68,8	21,4	5,5	4,4
Absolut	186	58	15	12
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 5,381 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,146				

Beide Vergleichsgruppen gaben ähnlich oft an, dass Verwandte große Angst haben, sich selber testen zu lassen. Unter 10% der Befragten führen diese Befürchtungen an. Ein signifikanter Unterschied lässt sich nicht eruieren.

3.5 Zur Bedeutung der Informiertheit über Krebs

Tabelle 18: Wie gut fühlen Sie sich über Ihr Risiko, an Brust-/Eierstockkrebs zu erkranken, informiert?

	Projektphase				
	nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr
Prozent	12,3	29,5	30,9	20,1	7,2
Absolut	44	106	111	72	26
	GKV				
Prozent	12,4	22,3	30,4	23,0	12,0
Absolut	35	63	86	65	34
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 7,674 ; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,104					

Das Wissen um das Erkrankungsrisiko von Brust- oder Eierstockkrebs unterscheidet sich nicht signifikant. In beiden Gruppen liegt der Anteil derjenigen, die nichts bis etwas wissen, bei circa 70%. Die Anderen fühlten sich gut über ihr Erkrankungsrisiko informiert.

Tabelle 19: Wie gut fühlen Sie sich über Möglichkeiten der Vererbung der BRCA- Gene informiert?

	Projektphase				
	nicht	ein wenig	etwas	ziemlich	sehr
Prozent	42,5	27,9	16,3	10,0	3,3
Absolut	157	103	60	37	12
	GKV				
Prozent	32,9	23,3	22,3	11,7	9,9
Absolut	93	66	63	33	28
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 20,194 ; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000					

Der Vergleich der Projekt- mit der GKV- Phase über die Informiertheit der Möglichkeiten der Vererbung der BRCA- Gene ergibt einen hochsignifikanten Unterschied. In der Projektphase fühlt sich knapp jeder Dritte etwas bis sehr informiert, wohin gegen in der GKV- Phase knapp jeder Zweite dieses angibt.

Tabelle 20: Informationsquellen

	Projektphase		GKV	
	Absolut	Prozent	Absolut	Prozent
Medien	107	27,6	105	34,5
Fachliteratur	103	26,6	66	22,3
Arzt	188	48,5	113	38,2
Psychologe/Psychotherapeut	5	1,3	1	0,3
Verwandte/Freunde	54	13,9	49	16,6
Betroffene	21	5,4	7	2,4
Naturheilkunde	1	0,3	1	0,3
Humangenetiker	10	2,6	5	1,7

In dieser Fragestellung sind Mehrfachnennungen durch die Ratsuchenden bzw. Betroffenen möglich. Die Informationsrecherche durch die großen Medien, wie Trivialliteratur, Fernsehen, Rundfunk hat im Vergleich zur Projektphase in der GKV-Phase signifikant zugenommen. Es zeigt sich, dass die Probanden der Projektphase sich mehr Informationen durch Fachliteratur und/ oder ihren Arzt holen als in der GKV-Phase.

Tabelle 21: Informationswunsch über

	Projektphase		GKV	
	Absolut	Prozent	Absolut	Prozent
Erkrankungsrisiko	134	34,5	80	27,0
Vererbung	101	26,0	65	22,0
genetische Testung	72	18,6	38	12,8
aktuellen Forschungsstand	21	5,4	8	2,7
Vorsorgemöglichkeiten/ Risikominderung	104	26,8	58	19,6
Früherkennung	110	38,6	49	16,6
Heilungsmöglichkeiten	24	6,2	13	4,4

Auch hier waren Mehrfachnennungen möglich. Wesentliche Unterschiede zeigen sich bei den Items Erkrankungsrisiko, Vorsorgemöglichkeiten/ Risikominderung und Früherkennung: Die Ratsuchenden und Betroffenen der GKV-Phase haben einen geringeren Wunsch nach Informationen in diesen Items im Gegensatz zu den Probanden der Projektphase. Tendenziell besteht bei den Ratsuchenden bzw. Betroffenen der

Projektphase ein größerer Aufklärungswunsch zu den Themen Vererbung, genetische Testung und dem aktuellen Forschungsstand als bei den Teilnehmern der GKV-Phase.

3.6 Zur Bedeutung weiterer Aufklärung

Tabelle 22: Erwartung, etwas über das Risiko meiner Kinder zu erfahren

	Projektphase		
	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
Prozent	22,2	19,8	58,0
Absolut	82	73	214
	GKV		
Prozent	15,1	13,7	71,2
Absolut	41	37	193
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 11,803 ; df = 2 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,003			

Die Befragten der GKV- Phase erwarteten durch die Informationen und die Ergebnisse der Tumorrisiko- Sprechstunde signifikant häufiger, das Risiko ihrer Kinder einstufen zu können.

Tabelle 23: Zu wissen, ob man Früherkennungsuntersuchungen verstärken muss

	Projektphase		
	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
Prozent	6,1	13,1	80,8
Absolut	23	49	303
	GKV		
Prozent	4,6	11,0	84,5
Absolut	13	31	239
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 1,552 ; df = 2 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,460			

Durchschnittlich jeder 20. der Befragten empfindet in beiden Gruppen es für nicht wichtig, zu erfahren, ob Vorsorgeuntersuchungen verstärkt durchgeführt werden müssen.

Tabelle 24: Wie wichtig ist Ihnen genetische Beratung?

	Projektphase				
	nicht wichtig	wenig wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig
Prozent	1,9	3,2	9,5	32,4	53,0
Absolut	7	12	35	120	196
	GKV				
	nicht wichtig	wenig wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig
Prozent	4,2	0,7	10,9	33,5	50,7
Absolut	12	2	31	95	144
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 8,397 ; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,078					

Eine genetische Beratung ist für über 80% der Befragten sowohl in der Projekt- als auch GKV- Phase äußerst wichtig. Nur etwa jedem 20. erscheint eine genetische Beratung unwichtig.

3.7 Bedeutung der Durchführung und Einschätzung von Früherkennungsmaßnahmen

Tabelle 25: Regelmäßige Brustselbstuntersuchung

	Projektphase		GKV	
	ja	nein	ja	nein
Prozent	76,0	24,0	72,5	27,5
Absolut	282	89	198	75
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 1,005 ; df = 1 ; exakte Signifikanz (2-seitig) = ,316				

Ca. ¾ aller Befragten beider Phasen führten regelmäßige Brustselbstuntersuchungen durch.

Tabelle 26: Nützlichkeit der ärztlichen Untersuchung zur Früherkennung

		Projektphase				
		sehr wenig nützlich	wenig nützlich	etwas nützlich	ziemlich nützlich	sehr nützlich
Prozent		1,9	1,9	9,9	26,9	59,5
Absolut		7	7	37	101	223
		GKV				
Prozent		1,1	0,7	8,8	26,7	62,8
Absolut		3	2	25	76	179
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 2,827; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,587						

Nahezu 9 von 10 Befragten der Projekt- und GKV- Phase halten ärztliche Untersuchungen für ziemlich bis sehr nützlich. Keine Signifikanz im Vergleich beider Phasen.

Tabelle 27: Nutzen der Mammographie zur Früherkennung

		Projektphase				
		sehr wenig nützlich	wenig nützlich	etwas nützlich	ziemlich nützlich	sehr nützlich
Prozent		1,6	4,3	7,3	25,3	61,6
Absolut		6	16	27	94	229
		GKV				
Prozent		0,7	1,1	5,1	21,3	71,8
Absolut		2	3	14	59	199
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 11,466; df = 4 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,022						

Der Nutzen der Mammographie zur Früherkennung von Brustkrebs wird in der GKV-Phase als erheblich nützlicher angesehen als in der Projektphase, die Signifikanz ist rechnerisch darstellbar. Die Probanden der GKV- Phase beurteilten die Mammographie häufiger als sehr nützlich (mit über 70%) als die Teilnehmer aus der Projektphase (mit circa 60%).

3.8 Persönliche Zielvorstellungen der Ratsuchenden und Betroffenen

Tabelle 28: Ängste abbauen

	Projektphase		
	nicht wichtig	etwas wichtig	sehr wichtig
Prozent	21,9	36,3	41,8
Absolut	80	133	153
	GKV		
Prozent	22,9	31,6	45,5
Absolut	61	84	121
Chi- Quadrat nach Pearson Wert 1,579 ; df = 2 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,454			

Die Intention, in der Tumorrisiko- Sprechstunde mögliche Ängste abzubauen, hat sich in der Projekt- und GKV- Phase nicht signifikant unterschieden. Jeweils über dreiviertel der Befragten empfindet es etwas bis sehr wichtig, durch die Teilnahme an der Tumorrisiko- Sprechstunde eigene Ängste abbauen zu können.

3.9 Ergebnisse zum HADS- D- Fragebogen

Tabelle 29: Ich fühle mich angespannt und überreizt

	Projektphase			
	überhaupt nicht	gelegentlich	oft	meistens
Prozent	12,7	56,4	23,8	7,0
Absolut	47	208	88	26
	GKV			
Prozent	14,2	52,7	27,4	5,7
Absolut	42	156	81	17
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 1,892; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,595				

Gruppenspezifische Unterschiede in der Beantwortung der Frage der Anspannung und Reizbarkeit können sowohl in der GKV- als auch in der Projektphase detektiert werden. Es besteht kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen.

Tabelle 30: Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

	Projektphase			
	ganz genau so	nicht ganz so sehr	nur noch ein wenig	kaum oder gar nicht
Prozent	54,9	35,4	7,3	2,4
Absolut	203	131	27	9
	GKV			
Prozent	53,7	38,4	6,1	1,7
Absolut	158	113	18	5
Chi-Quadrat nach Pearson Wert =1,197 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,754				

Die Anzahl der Befragten in den Gruppen bezogen auf die Frage „Freude empfinden zu können“ ist annähernd gleich verteilt. Signifikante Unterschiede bestehen nicht. Ungefähr die Hälfte der Befragten kann sich genauso freuen wie vor der Befragung (ggf. trotz der Erkrankung).

Tabelle 31: Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passiert

	Projektphase			
	überhaupt nicht	etwas, aber es macht mir keine Sorgen	ja, aber nicht allzu stark	ja, sehr stark
Prozent	39,7	35,7	18,4	6,2
Absolut	147	132	68	23
	GKV			
Prozent	33,7	33,0	25,4	7,9
Absolut	98	96	74	23
Chi-Quadrat nach Pearson Wert =6,387 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,094				

Beide Gruppen haben ängstliche Vorahnungen, dass etwas Schreckliches passieren könnte, annähernd gleich oft. Starke Sorgen zu haben, beantwortet in beiden Gruppen nicht mal jeder zwölfte. Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der Projekt- und GKV- Phase ist nicht nachweisbar.

Tabelle 32: Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen

	Projektphase			
	ja, soviel wie immer	nicht mehr ganz so viel	inzwischen viel weniger	überhaupt nicht
Prozent	59,7	32,7	6,8	0,8
Absolut	221	121	25	3
	GKV			
Prozent	65,6	29,6	3,4	1,4
Absolut	193	87	10	4
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 5,395 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,145				

Lachen und lustige Aspekte der Dinge sehen zu können, verteilen sich in der Projekt- und GKV- Phase nicht signifikant unterschiedlich. Ungefähr 90% der Befragten erleben ihren Humor gleich oder nur wenig reduziert im Vergleich zu früher.

Tabelle 33: Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

	Projektphase			
	nur gelegentlich/nie	von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft	verhältnismäßig oft	einen Großteil der Zeit
Prozent	25,7	50,5	18,9	4,9
Absolut	95	187	70	18
	GKV			
Prozent	25,8	46,4	24,4	3,4
Absolut	76	137	72	10
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 3,730 ; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,292				

Ein signifikanter Unterschied zwischen der Projekt- und GKV- Phase bezogen auf das Item „Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf“ ist statistisch nicht erreichbar. Ca. $\frac{3}{4}$ der Antworten befinden sich ähnlich oft unter dem Attribut der seltenen oder nicht allzu oft auftretenden beunruhigenden Gedanken.

Tabelle 34: Ich fühle mich glücklich

	Projektphase			
	meistens	manchmal	selten	überhaupt nicht
Prozent	60,8	33,5	4,6	1,1
Absolut	225	124	17	4
	GKV			
Prozent	65,8	28,1	5,8	0,3
Absolut	192	82	17	1
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 3,838; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,280				

Die Befragten beider Gruppen gaben statistisch nicht signifikant an, dass mindestens 60% zumeist und ca. 30% manchmal sich glücklich fühlen würden. Seltenes oder nicht vorhandenes Glücksgefühl besteht in beiden Gruppen bei nicht einmal jedem 16. Befragten.

Tabelle 35: Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

	Projektphase			
	ja, natürlich	gewöhnlich schon	nicht oft	überhaupt nicht
Prozent	33,8	41,9	21,9	2,4
Absolut	125	155	81	9
	GKV			
Prozent	36,6	39,0	22,7	1,7
Absolut	108	115	67	5
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 1,190; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,755				

In der Projekt und GKV- Phase verteilen sich die Antworten auf die Frage des behaglichen Dasitzens und entspannen Könnens annähernd gleich. Ca. 75% der Befragten konnten sich entsprechend erholen. Eine statistische Signifikanz ist nicht aufzuzeigen.

Tabelle 36: Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

	Projektphase			
	überhaupt nicht	manchmal	sehr oft	fast immer
Prozent	32,7	47,3	17,0	3,0
Absolut	121	175	63	11
	GKV			
Prozent	31,3	52,0	13,3	3,4
Absolut	92	153	39	10
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 2,452; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,484				

Einen signifikanten Unterschied in der Fragestellung „Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst“ stellt sich im Vergleich von Projekt- und GKV- Phase nicht dar. Jedoch fühlt sich jeder Fünfte der Befragten in seinem Antrieb erheblich gehemmt.

Tabelle 37: Ich habe manchmal so ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

	Projektphase			
	überhaupt nicht	gelegentlich	ziemlich oft	sehr oft
Prozent	30,5	60,3	7,3	1,9
Absolut	113	223	27	7
	GKV			
Prozent	31,9	57,3	9,5	1,4
Absolut	94	169	28	4
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 1,581; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,664				

Einen statistisch signifikanten Unterschied bezogen auf das subjektive Empfinden von Angst in der Magengegend kann nicht zwischen der Projekt- und GKV- Phase gefunden werden. Jedoch jeder Zehnte empfindet häufig ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

Tabelle 38: Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

	Projektphase			
	ich kümmere mich so viel darum wie immer	möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum	ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte	ja, stimmt genau
Prozent	83,5	11,9	4,1	0,5
Absolut	309	44	15	2
	GKV			
Prozent	83,7	10,5	4,8	1,0
Absolut	246	31	14	3
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 0,953; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,813				

Deutlich über 80% der Befragten in beiden Phasen kümmert sich um ihr äußeres Erscheinungsbild wie seither. Ein statistisch signifikantes Ergebnis des Vergleiches der Projekt- mit der GKV- Phase lässt sich nicht errechnen.

Tabelle 39: Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein

	Projektphase			
	überhaupt nicht	nicht sehr	ziemlich	ja, tatsächlich sehr
Prozent	34,9	34,3	23,5	7,3
Absolut	129	127	87	27
	GKV			
Prozent	27,2	40,1	22,1	10,5
Absolut	80	118	65	31
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 6,667; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,083				

Ein rastloses Bewegungsstreben verteilt sich bei den Befragten der Projekt- und GKV- Phase in den Antwortmöglichkeiten annähernd gleich. Eine statistische Signifikanz des Vergleiches beider Gruppen ist nicht nachweisbar.

Tabelle 40: Ich blicke mit Freude in die Zukunft

	Projektphase			
	ja, sehr	eher weniger als früher	viel weniger als früher	kaum bis gar nicht
Prozent	49,2	39,1	10,1	1,6
Absolut	181	144	37	6
	GKV			
Prozent	52,2	34,5	11,6	1,7
Absolut	153	101	34	5
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 1,623; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,654				

Freudvolle Zukunftsgedanken werden von jedem Zweiten sowohl in der Projekt- als auch in der GKV- Phase angegeben.

Tabelle 41: Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

	Projektphase			
	überhaupt nicht	nicht sehr oft	ziemlich oft	ja, tatsächlich sehr oft
Prozent	61,5	32,0	4,6	1,9
Absolut	227	118	17	7
	GKV			
Prozent	60,9	31,0	6,1	2,0
Absolut	179	91	18	6
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = ,794; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,851				

Attackenartige Panikzustände werden von 90% der Befragten sowohl in der Projekt- als auch der GKV- Phase negiert oder als nicht sehr oft eingestuft. Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Vergleichsgruppen ist nicht gegeben.

**Tabelle 42: Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernseh-
sendung freuen**

	Projektphase			
	oft	manchmal	eher selten	sehr selten
Prozent	78,9	17,1	2,7	1,4
Absolut	291	63	10	5
	GKV			
Prozent	73,1	22,4	3,4	1,0
Absolut	215	66	10	3
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 3,546; df = 3 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,315				

Die Fähigkeit, Freude an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernseh- sendung zu empfinden, zeigt keinen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Antworten der Befragten der Projekt- und der GKV- Phase. Der statistische Vergleich beider Gruppen zeigt, dass die erfragten Fähigkeiten von ca. 75% der Befragten erbracht werden.

3.10 Items des modifizierten Kieler Gesundheitsbogen (KIGU)

**Tabelle 43: Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu
beeinflussen**

	Projektphase					
	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwie- gend zu	stimme voll zu
Prozent	0,0	0,5	6,0	15,1	25,2	53,2
Absolut	0	1	13	33	55	116
	GKV					
Prozent	1,0	2,7	12,2	16,7	26,2	41,2
Absolut	3	8	36	49	77	121
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 15,188; df =5 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,010						

Im Vergleich der beiden Phasen zeigt sich ein signifikanter Unterschied: Die Proban- den der Projektphase schätzen ihre Möglichkeiten zur Verbesserung ihres Wohl- empfindens höher ein als die der GKV- Phase.

Tabelle 44: Ich habe selbst einen großen Einfluss darauf, wie eine Krankheit bei mir verlaufen wird

		Projektphase						
		stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent		0,0	1,3	2,7	13,0	29,3	28,3	25,3
Absolut		0	4	8	39	88	85	76
		GKV						
Prozent		3,1	5,5	10,6	23,3	21,9	17,8	17,8
Absolut		9	16	31	68	64	52	52
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 108,786; df = 7; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000								

Signifikant unterschiedlich bewerten die Ratsuchenden und Betroffenen ihre Einflussmöglichkeiten auf den Verlauf einer eigenen Erkrankung. Die Befragten der Projektphase bewerten ihre Einflussmöglichkeiten höher als die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der GKV- Phase.

Tabelle 45: Wenn ich auf mich achtgebe, kann ich Beschwerden vermeiden

		Projektphase						
		stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent		0,0	1,3	2,9	9,6	36,0	25,4	24,8
Absolut		0	4	9	30	112	79	77
		GKV						
Prozent		3,1	3,8	9,3	25,1	21,6	21,0	16,2
Absolut		9	11	27	73	63	61	47
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 61,914; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000								

Beschwerden zu vermeiden, ist für die Ratsuchenden und Betroffenen der Projektphase durch das Aufpassen auf sich selbst statistisch hochsignifikant zahlreicher

möglich als für die Probanden der GKV- Phase. Der Anteil, der einen hohen Zustimmungsgang zur eigenen Achtsamkeit sieht, um Beschwerden zu vermeiden, liegt in der Projektphase bei gut 75%, während dieser Anteil in der GKV- Phase bei 58% liegt.

Tabelle 46: Die Kontrolle über meinen Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache Ärzte und anderes medizinisches Personal

	Projektphase						
	stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent	0,0	9,0	11,0	16,8	37,0	13,3	13,0
Absolut	0	31	38	58	128	46	45
	GKV						
Prozent	6,9	13,5	12,1	33,6	12,8	14,2	6,9
Absolut	20	39	35	97	37	41	20
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 86,522; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000							

Die Einflussnahme auf den Krankheitsverlauf durch medizinisches Fachpersonal erscheint den Probanden der Vergleichsgruppen signifikant unterschiedlich. In der Projektphase stimmen die Ratsuchenden und Betroffenen zu 63,3% und in der GKV-Phase lediglich zu 33,9% dem ziemlich bis voll zu.

Tabelle 47: Die Menschen, die mir nahestehen, haben einen großen Einfluss auf den Verlauf meiner Krankheit

	Projektphase						
	stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent	0,0	2,3	9,4	15,3	25,3	25,3	22,4
Absolut	0	7	29	47	78	78	69
	GKV						
Prozent	4,5	9,0	13,8	24,5	15,9	16,9	15,5
Absolut	13	26	40	71	46	49	45
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 50,011; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000							

Ein hoch signifikanter Unterschied zwischen den beiden Vergleichsgruppen lässt sich in der Fragestellung der Einflussmöglichkeiten auf den Verlauf von Krankheiten durch nahestehende Menschen aufzeigen. Nahezu $\frac{3}{4}$ der Befragten aus der Projektphase stimmten dem ziemlich bis voll zu, während in der Projektphase nicht ganz 50% mit der gleichen Wertigkeit dem zustimmten.

Tabelle 48: Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab

		Projektphase						
		stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent		0,0	25,2	22,9	22,9	19,5	5,4	4,0
Absolut		0	89	81	81	69	19	14
		GKV						
Prozent		26,8	23,9	18,3	18,0	6,3	3,2	3,5
Absolut		76	68	52	51	18	9	10
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 120,019; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000								

Die Befragten der Projektphase beurteilen die Möglichkeit des Gesundwerdens statistisch auffällig als schicksalsabhängig. Dies stellt einen signifikanten Unterschied zur GKV- Phase dar.

Tabelle 49: Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem Arzt zu gehen

		Projektphase						
		stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent		0,0	6,9	8,7	15,9	31,1	20,8	16,6
Absolut		0	20	25	46	90	60	48
		GKV						
Prozent		2,4	10,4	11,1	23,2	14,5	17,0	21,5
Absolut		7	30	32	67	42	49	62
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 34,109; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000								

Der ärztlichen Kunst, Beschwerden positiv zu beeinflussen, wird von den Befragten der Projektphase statistisch signifikant häufiger zugestimmt als in der GKV- Phase.

Tabelle 50: Egal, was ich tue: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank

	Projektphase						
	stimme gar nicht zu	stimme nur sehr wenig zu	stimme etwas zu	stimme teilweise zu	stimme ziemlich zu	stimme überwiegend zu	stimme voll zu
Prozent	0,0	23,4	19,8	21,0	19,8	6,9	9,3
Absolut	0	78	66	70	66	23	31
	GKV						
	Prozent	23,1	16,8	16,4	19,9	6,3	11,5
Absolut	66	48	47	57	18	17	33
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 102,960; df = 6 ; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,000							

Einer schicksalsartigen Bestimmung des Krankwerdens ohne Einflussmöglichkeiten wird von den Befragten der Projektphase statistisch signifikant häufiger zugestimmt als in der GKV- Phase.

3.11 Items des modifizierten Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Tabelle 51: Zufriedenheit über allgemeine Lebenssituation

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	33,2	54,2	11,2	1,4
Absolut	119	194	40	5
	GKV			
	Prozent	33,3	54,8	8,3
Absolut	28	46	7	3
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 2,298; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,513				

Zufriedenheit über die allgemeine Lebenssituation wird von über 80% der Befragten als voll bis ziemlich eingestuft. Ein statistisch signifikanter Unterschied des Vergleiches zwischen der Projekt- und GKV- Phase ist nicht zu finden.

Tabelle 52: Zufriedenheit über berufliche (Arbeits-)Situation

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	27,6	46,9	16,4	9,1
Absolut	94	160	56	31
	GKV			
Prozent	36,5	32,4	20,3	10,8
Absolut	27	24	15	8
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 5,256; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,154				

Die Zufriedenheit über die berufliche Situation wird im Schnitt von 70% der Befragten in beiden Gruppen als gut bis sehr gut gesehen. Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der Projekt- und GKV- Phase stellt sich nicht dar.

Tabelle 53: Zufriedenheit über finanzielle Situation

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	35,3	49,6	9,5	5,6
Absolut	126	177	34	20
	GKV			
Prozent	28,7	54,0	8,0	9,2
Absolut	25	47	7	8
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 2,756; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,431				

Finanzielle Nöte finden sich sowohl bei den Teilnehmern der Projekt- als auch in der GKV- Phase selten. Nicht einmal jeder Fünfte sieht seine finanzielle Situation als kaum bis nicht zufriedenstellend. Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen lassen sich in dieser Fragestellung nicht errechnen.

Tabelle 54: Zufriedenheit über zwischenmenschliche Kontakte

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	45,7	47,1	6,7	0,6
Absolut	164	169	24	2
	GKV			
Prozent	50,0	47,7	2,3	0,0
Absolut	43	41	2	0
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 3,019; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,389				

Zwischenmenschliche Kontakte werden von über 90% der Befragten in der Projekt- und in der GKV- Phase als voll bis ziemlich zufriedenstellend gewertet. Eine statistische Signifikanz in der Vergleichsberechnung zwischen den beiden Gruppen ist nicht zu detektieren.

Tabelle 55: Zufriedenheit über Partnerbeziehung

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	52,7	25,4	8,6	13,3
Absolut	183	88	30	46
	GKV			
Prozent	55,3	27,1	7,1	10,6
Absolut	47	23	6	9
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = ,749; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,862				

Über $\frac{3}{4}$ aller Befragten aus der Projekt- sowie der GKV- Phase sind zufrieden mit ihrer partnerschaftlichen Beziehung. Beide Gruppen zeigen im Vergleich keinen statistisch signifikanten Unterschied.

Tabelle 56: Zufriedenheit mit familiärer Situation

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	49,2	39,1	8,1	3,6
Absolut	176	140	29	13
	GKV			
Prozent	55,3	40,0	4,7	0,0
Absolut	47	34	4	0
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 4,676; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,197				

Eine statistische Signifikanz des Vergleichs der Projekt- mit der GKV- Phase über das Item „Zufriedenheit mit familiärer Situation“ und dessen Antwortmöglichkeiten kann nicht aufgezeigt werden. Circa 90% der Befragten zeigen sich zufrieden mit ihrer familiären Situation.

Tabelle 57: Zufriedenheit über körperliche Verfassung

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	27,7	56,1	12,8	3,4
Absolut	99	201	46	12
	GKV			
Prozent	16,5	57,6	22,4	3,5
Absolut	14	49	19	3
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 7,630; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,054				

Die Zufriedenheit über die körperliche Verfassung wird von weit über der Hälfte der Befragten sowohl in der Projekt- als auch der GKV- Phase als ziemlich gut eingestuft. Ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen ist nicht nachzuweisen.

Tabelle 58: Zufriedenheit über sexuelle Situation

	Projektphase			
	voll	ziemlich	kaum	nicht
Prozent	36,7	37,3	14,2	11,8
Absolut	127	129	49	41
	GKV			
Prozent	19,8	38,3	16,0	25,9
Absolut	16	31	13	21
Chi-Quadrat nach Pearson Wert = 14,767; df = 3; asymptotische Signifikanz (2-seitig) = ,002				

Die Zufriedenheit über die sexuelle Situation wird in der Projektphase von über 75% der Befragten als ziemlich bis voll zufriedenstellend bewertet. In der GKV- Phase sind dies nicht einmal 60%, jeder Vierte ist nicht zufrieden mit seiner sexuellen Situation. Dies stellt einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen dar.

4 Diskussion und Schlussfolgerungen

Diese statistische Dissertation vergleicht zwei Stichproben aus zwei verschiedenen Zeiträumen deren Zäsur durch die Kostenübernahme der GKV (2005) gekennzeichnet ist. Eine ähnlich vergleichende Arbeit fand sich in der Literaturrecherche nicht. Die Ergebnisse sollen zeigen, ob sich die Klientel der Ratsuchenden bzw. Betroffenen im Vergleich beider Stichproben verändert hat. Diese Diskussion beschränkt sich auf ausgewählte Aspekte und Ergebnisse der Befragung.

4.1 Diskussion und Schlussfolgerung der Ergebnisse zur soziodemographischen Charakterisierung

In der soziodemographischen Charakterisierung beider Vergleichsgruppen fallen folgende Unterschiede auf:

Es zeigt sich, dass die Gruppe der GKV- Phase im Durchschnitt über 2 Jahre und 3 Monate älter ist (Tabelle 1). Auch wenn dieses Ergebnis gemessen am Lebenszeitalter sich numerisch gering unterscheidet zur Projektphase, so ist es statistisch relevant. Der Altersunterschied zeigt, dass durchschnittlich mehr ältere Ratsuchende und Betroffene in der GKV- Phase sich in der Tumorrisiko- Sprechstunde einfanden.

Das Wissen um die Genetik bei Mamma- und Ovarialkarzinomen, insbesondere das Spezialwissen um spezifische Defekte beim BRCA 1- und BRCA 2- Gen, entwickelte sich über die Jahre zunehmend in der Allgemeinbevölkerung wie auch in den medizinischen Fachgruppen. Gendefekte dieser Art stellen eine familiäre Bedrohung dar. Das Vorkommen von Mamma- und/ oder Ovarialkarzinomen in einer Familie wird kritischer betrachtet, unter anderem wird Krebs beim geriatrischen Patienten (über 65 Jahre) nicht nur als Phänomen des Alters betrachtet. Die Möglichkeit einer familiären genetischen Mutation als Kausalität der Krebserkrankung des geriatrischen Patienten ist zunehmend in den Fokus ärztlicher Betrachtungen geraten. Jedoch besteht weiterer Aufklärungsbedarf insbesondere in den ärztlichen Fachgesellschaften.

Gleichzeitig zeigen Daten des Statistischen Bundesamtes, Wiesbaden eine deutliche Steigerung des Durchschnittsalters und durchschnittlichen Sterbealters in den letzten

20 Jahren. Folglich sind Ältere aus Risikofamilien mehr animiert worden, an der Tumorrisiko- Sprechstunde teilzunehmen.

Im geschlechterspezifischen Vergleich beider Gruppen (Tabelle 2) zeigt sich ein signifikant höherer Anteil von männlichen Ratsuchenden bzw. Betroffenen in der GKV-Phase. Dies lässt sich mit dem zunehmenden Wissen erklären, dass das Mammakarzinom zwar ein seltenes Karzinom des männlichen Geschlechtes darstellt, aber dass diese Krebsvariante auch Männer betreffen kann und vor allem auf eine genetische Mutation hinweist. Insgesamt sensibilisierte sich das Wissen und somit steigerte sich entsprechend der männliche Anteil der Ratsuchenden und Betroffenen in der Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel.

In der statistischen Auswertung zu den Themen Familienstand (Tabelle 3), leibliche Kinder (Tabelle 4) und höchster Schulabschluss (Tabelle 5) lassen sich keine Unterschiede in den beiden Zeiträumen ausmachen, obwohl zunächst erwartet, denn in der Tumorrisiko- Sprechstunde erschienen die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projektphase interessierter und aufgeschlossener als die der GKV- Phase. Da in den letzten Jahren zunehmend höhere Schulabschlüsse angestrebt und vollzogen wurden, müsste dies zu einem höheren Schulbildungsniveau in der GKV- Phase geführt haben, was mit den vorliegenden Daten nicht nachzuweisen ist. Es zeigt sich jedoch ein signifikanter Unterschied in der Gegenüberstellung beider Phasen zum Thema höchster Berufsabschluss (Tabelle 6). In der GKV- Phase finden sich deutlich mehr universitäre Abschlüsse als in der Projektphase. Laut dem Statistischen Bundesamt zeigt sich in den letzten Jahren ein Trend zu vermehrten hochqualifizierten universitären Abschlüssen in der Allgemeinbevölkerung, so dass, aus dem bezüglich der Bildung nicht selektierten Kollektiv der Ratsuchenden bzw. Betroffenen, die Anzahl der universitären Abschlüsse in der GKV- Phase höher sein musste.

Ein hochsignifikanter Unterschied präsentiert sich im Vergleich der beiden Gruppen beim Thema „Jetzige / letzte Berufstätigkeit“ (Tabelle 7). Dass mehr ältere Ratsuchende bzw. Betroffene in der GKV- Phase zu finden sind, zeigte sich schon im Item Alter. Folglich finden sich deutlich mehr Rentnerinnen in der GKV- Phase, so dass gleichzeitig der statistische Anteil von Auszubildenden bzw. Umschülern in der Pro-

jektphase höher lag als in der GKV- Phase (bei nahezu gleichen Anteilen von Arbeitern, Facharbeitern und einfachen/ mittleren Angestellten und Beamten in beiden Phasen).

4.2 Diskussion und Schlussfolgerung der Ergebnisse zur medizinischen Vorbehandlung

Ein statistisch signifikanter Unterschied ergibt sich in der Besuchszahl beim Gynäkologen (Tabelle 11). In der Projektphase konsultieren prozentual deutlich mehr Ratsuchende bzw. Betroffene ihren Gynäkologen. Der Teilaspekt, dass mehr männliche Teilnehmer in der GKV- Phase zu verzeichnen sind, ist singulär nicht für die statistische Signifikanz verantwortlich. Es stellen sich die Fragen, ob die Teilnehmer der GKV- Phase gleichgültiger gegenüber ihrer eigenen Gesundheit sind, ob die Ernsthaftigkeit einer möglichen Erkrankung verstanden wird und ob die Verantwortung zur eigenen Gesundheit abnimmt.

4.3 Diskussion und Schlussfolgerung der Befunde zur Krankengeschichte

Circa 30% der Teilnehmer der Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel sind Mamma- (Tabelle 12) und/ oder Ovarialkarzinompatienten (Tabelle 13), dies weist im statistischen Vergleich zwischen der Projekt- und der GKV- Phase keine signifikanten Ergebnisse auf. Der überaus beträchtliche Anteil von Mammakarzinompatienten in der Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel ist im Vergleich mit dem Anteil der Gesamtbevölkerung fast dreimal höher, in der nahezu 10% aller Frauen an einem Mammakarzinom erkranken. Das zeigt, dass die Aufnahmekriterien, um an der Tumorrisiko- Sprechstunde teilnehmen zu können, eine Selektion des Gesamtkollektivs erbringen.

4.4 Diskussion und Schlussfolgerung der Bedeutung affektiver Belastungen

Die Intensität der persönlichen Belastung durch Mamma- und/ oder Ovarialkarzinomen in den beiden Erhebungszeiträumen wird von den Betroffenen der Tumorrisiko-Sprechstunde Kiel nicht unterschiedlich wahrgenommen (Tabelle 14).

In der Fragestellung der Sorgen um die familiäre Belastung durch die Beratung und den Sorgen um die möglichen anschließenden Untersuchungen (Tabelle 15) einschließlich des Gentestes ergeben sich signifikante Vergleichsergebnisse. Nicht vorhandene Sorgen kreuzten nahezu 60% der Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projektphase an, was nicht einmal 40% aus der GKV- Phase taten. Diese Divergenz gibt das unterschiedliche Wissen der beiden Vergleichszeiträume wieder. Der Ablauf der Beratung, der Untersuchungen und die für die Familie sich ergebenden möglichen schwerwiegenden Belastungen innerhalb der Tumorrisiko- Sprechstunde entwickelte sich über die vergangenen Jahre zunehmend ins Allgemeinwissen.

Ein weiterer signifikanter Unterschied offenbart sich im Vergleich beider Gruppen in der Frage, ob Besorgnis besteht, dass Angehörige schlecht mit einem ungünstigen Ergebnis umgehen können (Tabelle 16). Nahezu 2/3 der Probanden der Projektphase und knapp die Hälfte der Teilnehmer der GKV- Phase betonten, diesbezüglich sich keine Sorgen zu machen. Dieser Unterschied zeigt unter anderem auf, dass in den neunziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts das allgemeine Wissen um die Genetik und die Gefahr der Vererbung nur wenig ausgebildet war. Die Diagnose Krebs besaß einen stärker ausgeprägten, beängstigenden bis unheimlichen Charakter als zu Zeiten der Vergleichsstichprobe aus der GKV- Phase. (Aus meiner ärztlichen Sicht ist dieses Ergebnis konträr zu meinen tatsächlichen Erfahrungen: Krebskranke halten sich im überwiegenden Maße als Last für ihre Angehörigen und sogar zum Teil für die Gesellschaft. Dieses „Lastsein- Gefühl“ ist eine Ursache von suizidalen Gedanken, die ggf. durch Sterbehilfemaßnahmen, wie passive Sterbehilfe, durchgeführt werden könnten. Das Wissen um die Belastungen für sich und die Angehörigen durch eine Krebserkrankung besteht bei fast allen Menschen, da die Erkrankung praktisch im persönlichen Umfeld allgegenwärtig ist. Nahezu jeder kennt einen oder mehrere Menschen mit der Diagnose Krebs und entsprechend hoch ist das Wissen, um die Belastungen der Therapie, mit welchem Erfolg auch immer diese durchgeführt wurde. Aus

diesem Grund erscheint mir der Anteil von nicht besorgten Teilnehmern aus beiden Phasen zum Thema Umgang der Angehörigen mit einem ungünstigen Ergebnis für erheblich zu hoch.)

4.5 Diskussion und Schlussfolgerung der Bedeutung zur Informiertheit

Das statistische Ergebnis des Vergleiches der Projekt- mit der GKV- Phase eröffnet folgende Diskussionspunkte: Beide Gruppen zeigen auf, dass der Anteil der Ratsuchenden bzw. Betroffenen, die nichts, ein wenig oder etwas wissen, über das Erkrankungsrisiko von Mamma- und/ oder Ovarialkarzinomen, mit etwa 75% sehr hoch ist (Tabelle 18). Diese alarmierend hohe Zahl begründet die Notwendigkeit der Aufklärung über Mamma- und Ovarialkarzinomerkrankungen. Dass hier eine Entwicklung im positiven Sinne stattfindet, ergibt sich anhand der Fragestellung, wie gut sich die Teilnehmer über die Möglichkeiten der Vererbung der BRCA- Gene informiert fühlen (Tabelle 19). Insbesondere die in wachsendem Maße medienseitigen Darstellungen führen zu einer präsenteren Informiertheit um die BRCA- Gene. Als Informationsquellen gaben deutlich mehr Ratsuchende bzw. Betroffene der GKV- Phase die Massenmedien wie Trivalliteratur, Fernsehen und Radio an als die Probanden der Projektphase (Tabelle 20). Zum Teil wurde und wird populistisch über Betroffene berichtet. Allerdings führten diese Informationen auch zu einem vermehrten Wissen der Allgemeinbevölkerung über Vererbung von Krebs sowie BRCA-1 und BRCA-2. Jedoch suggerieren diese Massenmedien ein Wissen, das als ausreichend angesehen wird. Das mag bei den Ratsuchenden bzw. Betroffenen der GKV- Phase ein Grund für einen deutlich geringeren Informationswunsch über Erkrankungsrisiko, Vererbung, genetische Testung, aktuellen Forschungsstand, Vorsorgemöglichkeiten bzw. Risikominde- rung, Früherkennung und Heilungsmöglichkeiten (Tabelle 21) sein.

4.6 Diskussion und Schlussfolgerung der Bedeutung zu weiteren Aufklärungswünschen

Die Erwartungshaltung etwas über das Risiko ihrer Kinder zu erfahren, ist statistisch signifikant bedeutsamer für die Probanden der GKV- Phase als für die der Projektphase (Tabelle 22). Das geringere Wissen der Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projektphase um die Genetik von Mamma- und Ovarialkarzinomen scheint zu einer geringeren Erwartungshaltung, etwas über das Risiko der eigenen Kinder zu erfahren, geführt zu haben. Dies steht im Widerspruch zum Item des Informationswunsches der Probanden etwas über Vererbung zu erfahren. In diesem Punkt erhofften sich prozentual mehr Probanden der Projektphase, Informationen durch die Tumorrisiko- Sprechstunde zu bekommen. Das emotionale Element in der Betrachtung der Items etwas über Vererbung oder etwas über das Risiko der eigenen Kinder zu erfahren, ist hierbei nicht außer Acht zu lassen. Inhaltlich sind diese Items kongruent, allerdings führt die Konkretisierung und Fokussierung auf die eigenen Kinder zu einer emotionalen Bewertung, die gepaart mit populistischen Veröffentlichungen in den Massenmedien, zu einem deutlich stärker ausgeprägtem Wunsch der Probanden der GKV- Phase führt, über die genetischen Risiken unterrichtet zu werden.

Eine statistische Signifikanz in der Gegenüberstellung des Items, ob man Früherkennungsmaßnahmen verstärken müsse, findet sich nicht (Tabelle 23). Kritisch betrachtet seien folgende Anmerkungen gemacht. Zum einen ist aus dieser Fragestellung nicht klar ersichtlich, ob diejenigen, die es für nicht wichtig ansehen, ihre Früherkennungsmaßnahmen zu verstärken, diese nicht schon ausreichend durchführen. Zum anderen stehen die Früherkennungsuntersuchungen bezogen auf ihren Nutzen immer wieder im Zentrum kontroverser Diskussionen. Fragen wie z.B. ob und um wieviel höher die Rate von Mammakarzinomerkrankungen durch die Röntgenuntersuchung steigen wird, ist heute noch nicht abschließend geklärt. So könnte ein medizinischer Laie sehr verunsichert werden und ggf. die Früherkennungsmaßnahmen als potentiell gefährlich und entsprechend nicht wichtig ansehen. Des Weiteren besteht aus meiner Sicht ein Unterschied zwischen dem Vorhaben und der praktischen Umsetzung. Im Grunde genommen weiß jeder, dass Früherkennungsmaßnahmen bzw. Vorsorgeuntersuchungen unerlässlich sind. Es ist vorstellbar, dass diese Fragestellung lediglich ein Erinnerung an das eigene Fehlverhalten darstellt und deshalb entsprechend geantwortet wurde, ohne dass sich hieraus irgendeine Konsequenz ergeben würde.

4.7 Diskussion und Schlussfolgerung Durchführung und Einschätzung von Früherkennungsmaßnahmen

Die eigene Untersuchung der Brüste wird von über 70% der Ratsuchenden bzw. Betroffenen beider Untersuchungsgruppen selbst durchgeführt (Tabelle 25). In welchem Maße sich dies unterscheidet zu der Allgemeinbevölkerung kann nicht ermittelt werden. Es erscheint dies jedoch aus dem Erleben von Patientinnen in einer Allgemeinarztpraxis eher ein deutlich niedriger Prozentsatz zu sein, die eine Untersuchung der eigenen Brüste durchführen. Aufgrund dieser subjektiven Einschätzung könnte man vermuten, dass die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Tumorrisiko- Sprechstunde gegenüber Mammakarzinomkrankungen besorgter erscheinen. Dieser subjektive Eindruck verstärkt sich beim Thema des Nutzens der ärztlichen Untersuchung zur Früherkennung. Circa 90% aller Befragten beider Gruppen hält ärztliche Früherkennungsmaßnahmen für ziemlich bis sehr nützlich (Tabelle 26). In niedergelassenen allgemeinärztlichen Sprechstunden finden sich weit mehr Frauen, die nicht die Kollegen der Fachrichtung Gynäkologie für Vorsorgeuntersuchungen konsultieren. Diese Frauen weisen keine große Erwartungshaltung gegenüber ärztlichen Früherkennungsmaßnahmen auf und lassen sich entsprechend für diese Maßnahme wenig motivieren. Neben dieser subjektiven Einschätzung stellt sich das Design der Abfrage in folgendem Punkt fragwürdig dar: Die Trennschärfe der Graduierung ist recht ungenau und schwierig für den Befragten einzustufen. Wo z.B. ist der Unterschied zwischen etwas nützlich und ziemlich nützlich?

Bezogen auf gerätegestützte Früherkennungsmaßnahmen zeigt sich, dass das seit 2002 eingeführte qualitätsgesicherte Mammographie- Screening- Programm eine positivere Nutzenbewertung für die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der GKV- Phase ergeben hat. Die Probanden der GKV- Phase bewerteten zu circa 70% und die der Projektphase zu 60% dies als nützliches Instrument der Früherkennung von Mammakarzinomen (Tabelle 27). Die seit ein paar Jahren zunehmende gegensätzlich geführte Diskussion um den Schaden bzw. die Effektivität der Mammographie hat anscheinend keinen Einfluss auf die Ratsuchenden bzw. Betroffenen genommen.

4.8 Diskussion und Schlussfolgerung der persönlichen Zielvorstellungen der Ratsuchenden und Betroffenen

Durch die Teilnahme an der Tumorrisiko- Sprechstunde Kiel Ängste abbauen oder verlieren zu können, wird von beiden Gruppen zu über dreiviertel der Befragten erwartet. Angst stellt eine affektive Reaktion auf ein auslösendes Ereignis dar. Es ist nicht davon auszugehen, dass die Ratsuchenden bzw. Betroffenen beider Gruppen unter einer pathologischen Angst litten, die sie durch die Beratung und Ergebnisse der Tumorrisiko- Sprechstunde abzubauen erwarteten.

4.9 Diskussion und Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen des HADS- D- Fragebogens

4.9.1 Kritische Anmerkungen zu den Themen Angst und Depression beim Erleben einer (möglichen) Krebsdiagnose

Elisabeth Kübler-Ross beschrieb das Erleben einer Krebsdiagnose folgend (was in diesem Kontext auch für die Ratsuchenden gelten mag): „Auch wenn der Krebs frühzeitig diagnostiziert wird, auch wenn eine Chance der Heilung besteht, werden die Kranken ihre bösartige Krankheit immer mit einer katastrophalen, destruktiven Macht in Verbindung bringen, die auf sie losgelassen wird. Damit geht ein Gefühl der Ohnmacht und der Hilflosigkeit Hand in Hand.“

Die Diagnose bzw. der Verdacht auf Krebs können psychische Sensationen nicht nur für den Patienten, sondern auch für Partner, Familie und Freunde bedingen und stellen häufig eine große Belastung dar. Angesichts einer möglichen Lebensbedrohung können die Partnerschaft und andere soziale Beziehungen sich neu definieren und die bisherigen Rollenverteilungen verändern. Die sozialen Strukturen können auf den Prüfstand gestellt werden: Beziehungen, Freunde können sich bewähren oder ziehen sich aufgrund von Überforderung zurück, was von den Betroffenen selbst oft als eine Enttäuschung erlebt wird und zu einer sozialen Isolierung führen kann. Die Diagnosen Angst und Depression in einer derartigen Situation werden unter anderem mit diagnostischen Hilfsmitteln wie Fragebögen, z.B. dem HADS-D zu eruieren versucht.

4.9.2 Diskussion der Ergebnisse des Hospital Anxiety and Depression Scale- Deutsche Version (HADS- D)

Im statistischen Vergleich beider Gruppen zeigt sich in keiner Fragestellung ein signifikanter Unterschied. Depression und Angst bzw. Panik sind bei den Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projekt- und der GKV- Phase gleichermaßen verteilt.

Bei folgenden Fragen zeigten sich in der Bearbeitung weitergehende bedenkenswerte Aspekte, die hier aufgeführt sein sollen. Bei der Frage „Ich kann mich heute noch so freuen wie früher“ gibt es nicht die Antwortmöglichkeit „mehr als früher“. Palliative und lebensbedrohliche erkrankte Patienten erfahren in diesen Lebensphasen häufig ein emotional intensiveres Erleben. Die Lebenszeit wird bei diesen Patienten häufig als bewusst endlich wahrgenommen. Das führt oftmals auch zu einem freudvolleren Erleben des eigenen Seins. Jenseits des Fragebogens gibt es immer wieder Betroffene, die dieser besonderen Lebensfreude Ausdruck geben.

Auf die Frage „Ich blicke mit Freude in die Zukunft“ stellt sich die Diskussion, ob der HADS- D Altersdifferenzen aufzeigt. Der Altersunterschied der Befragten wird zumindest bei dieser Fragestellung wahrscheinlich Einfluss nehmen. Junge bis mittlere Altersgruppen könnten sorgenvoll auf ihren Berufs- und/ oder Familienstart blicken. Ältere Ratsuchende bzw. Betroffene könnten gedanklich sich mit ihrem Lebensende auseinandersetzen. Bei Untersuchungen an kardiologischen Patienten werden die Normwerte der HADS- D in geschlechter- und altersspezifischen Perzentilwerte angegeben.

4.10 Diskussion und Schlussfolgerung der Ergebnisse des modifizierten Fragebogens KIGU

Die Diskussion über die statistisch signifikanten Ergebnisse der Gegenüberstellung der Projekt- und der GKV- Phase ist eingeschränkt aufgrund eines hohen Anteils an missing data und der eingeschränkten Trennschärfe der Items. Die Trennschärfe soll dem Ausfüllenden des Testes ermöglichen, unter den vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zu unterscheiden.

Inhaltlich ist auffällig, dass die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projektphase ihre eigenen Einflussmöglichkeiten, die der Nahestehenden und die des medizinischen

Fachpersonales höher einschätzen als die der GKV- Phase. Das Gesunden wird von gut einem Viertel der Ratsuchenden bzw. Betroffenen der GKV- Phase als nicht schicksalsabhängig eingestuft, jedoch werden gleichzeitig die ärztlichen Einflussmöglichkeiten auf eine Symptomlinderung weniger hoch eingestuft. Erklärend hierfür seien nochmals die Informationsquellen angemerkt. Die Probanden der GKV- Phase gaben häufiger die Massenmedien als Informationsquelle an. Insbesondere haben Recherchen im Internet in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen und spielen zunehmend in Arzt- Patienten- Gesprächen eine Rolle. Diese Recherchen führen dazu, dass Patienten ihre Erkrankungen, ihre Symptome verstärkt eigenständig diagnostizieren und therapieren wollen. Dieses implementierte Scheinwissen mag dazu geführt haben, dass die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der GKV- Phase die ärztliche Heilkunde nicht mehr so hoch einstufen wie die der Projektphase. Gleichzeitig wird ein schicksalsabhängiges Erkrankungsrisiko zunehmend negiert, da die Massenmedien insbesondere das Internet Informationen bieten, die regelhaft keine validen Daten aufweisen. In populistischer Art und Weise finden sich in diesen Medien massenhaft Ursache, Möglichkeiten der Risikoreduzierung sowie der Behandlung von Krankheiten wie Krebs. Aus diesen Informationen leitet sich entsprechend ab, dass es nicht schicksalsabhängig sei, zu erkranken. Im Zeitraum der Projektphase war weder eine flächendeckende Vernetzung noch die Computerleistung soweit fortgeschritten, dass die Ratsuchenden bzw. Betroffenen das Internet als Informationsquelle nutzen konnten. Die ärztliche Heilkunde und ein allgemeines Wohlempfinden wurden von den Probanden der Projektphase als gesundbringend eingestuft.

4.11 Diskussion und Schlussfolgerung der Items des modifizierten Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Der statistische Vergleich dieses Fragebogens zwischen der Projekt- und GKV- Phase ergab bei acht Items einen signifikanten Unterschied. Die Gruppe der Projektphase war statistisch gesehen um absolut circa 15% zufriedener mit ihrer sexuellen Situation. Als plausibelster Grund für dieses Ergebnis erscheint die Altersstruktur der beiden Phasen. Die Ratsuchenden bzw. Betroffenen der Projektphase sind jünger als die der GKV- Phase.

Die Vergleichsgruppen zu diesem Fragebogen unterscheiden sich in den anderen Items statistisch nicht signifikant.

5 Zusammenfassung und Ausblick

Insgesamt zeigen sich im Vergleich beider Untersuchungszeiträume weniger Unterschiede als erwartet. Die Beobachtung der seit Beginn der Tumorrisiko- Sprechstunde angehörenden und durchführenden Psychologinnen, Ärztinnen und Ärzte, dass es erhebliche Unterschiede zwischen den Gruppen gegeben hat, kann statistisch nur zum Teil bestätigt werden. Jedoch zeigen die aufgeführten Unterschiede, die Schlussfolgerungen und die Kritiken dieser Arbeit, dass statistische Erhebungen notwendig bleiben.

Das höhere Durchschnittsalter der Ratsuchenden und Betroffenen der GKV- Phase ist aus folgenden Gründen bedenkenswert. Familiär bedingte Mamma- und Ovarialkarzinome treten regelhaft früher im Lebensalter der Betroffenen als in der Allgemeinbevölkerung auf, intensivierete Früherkennungsmaßnahmen detektieren Frühstadien von der Erkrankungen erfolgversprechender je früher sie durchgeführt werden und eine kurative Therapie ist aussichtsreicher je früher sie begonnen wird. Entsprechend sollten die in den letzten Jahren durchgeführten Aufklärungs- und Werbemaßnahmen für die Tumorrisiko- Sprechstunde das Durchschnittsalter gesenkt haben. Miterklärend könnten die selteneren gynäkologischen Kontakte der Probanden der GKV- Phase sein. Hier sind weitere Erhebungen und Analysen notwendig. Dass die Aufklärungs- und Werbemaßnahmen aber auch erfolgreich waren, zeigt sich insbesondere an der höheren Anzahl der männlichen Ratsuchenden bzw. Betroffenen in der GKV- Phase. Der Einfluss der Massenmedien insbesondere des Internets werden das Verhalten der Probanden beeinflusst haben. Dies zeigt sich aufgrund vielfältiger Gespräche zwischen Therapeuten und den Ratsuchenden bzw. Betroffenen bei denen häufiger ein Scheinwissen der Ratsuchenden und Betroffenen zu weniger Vertrauen in die ärztliche Heilkunst und Negierung des Schicksals als Krankheitsursache geführt haben.

6 Literaturverzeichnis

Alm E.D., Hughes K.S., Finkelstein D.M., Betts K.A., Yock T.I., Tarbeell N.J., Aisenberg A.C., Taghian A.G. (2009): Breast Cancer after treatment of Hodgkin`s lymphoma: risk factors that really matter; *Int. J. Radiat Oncol Biol Phys*; 73: S. 69 - 74

Antinou P. D. P. Pharoah, S. Narod, H. A. Risch, J. E. Eyfjord, J. L. Hopper, N. Loman, H. Olsson, O. Johannsson, A. Borg, B. Pasini, P. Radice, S. Manoukian, D. M. Eccles, N. Tang, E. Olah, H. Anton-Culver, E. Warner, J. Lubinski, J. Gronwald, B. Gorski, H. Tulinius, S. Thorlacius, H. Eerola, H. Nevanlinna, K. Syrjäkoski, O.-P. Kallioniemi, D. Thompson, C. Evans, J. Peto, F. Lalloo, D. G. Evans, D. F. Easton (2003): Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA 1 or BRCA 2 mutations detected in case series unselected for family history: A combined analysis of 22 studies; *Am J Hum Genet*; 72: S. 1117- 1130

Basu S.K., Schwartz C., Fisher S.G., Hudson M.M., Tarbell N., Muhs A., Marcus K.J., Mendenhall N., Mauch P., Kun L.E., Constine L.S. (2008): Unilateral and bilateral breast cancer in women surviving pediatric Hodgkin disease; *Int J Radiat Oncol Biol Phys*; 72: S. 34- 40

Beauchamp Tom L., Childress James F. (2012): *Principles of Biomedical Ethics*; 7th edition; ISBN-13: 978-0199924585 bzw. ISBN-10: 0199924589 Edition: 7th

Beckmann J.P. (1996): *Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik*, Berlin; New York : de Gruyter Verlag

Beckmann M.W., Niederacher D., Boddien-Heidrich R., Goecke T.O., Kuschel B., Achnoula M., Aba F., Schnürch H.G., Bender H.G. (1998): Tumorrisiko- Sprechstunde für prädisponierte Frauen aus Krebsrisikofamilien; *Praxis* 87: S. 511- 515

Bhatia S., Yasui Y., Robinson L.L., Birch J.M., Bogue M.K., Diller L., DeLaat C., Fosati- Bellani F., Morgan E., Oberlin O., Reaman G., Ruymann F.B., Tersak J., Meadows S.T. (2003): High risk of sequent neoplasms continues with extended follow-up of childhood Hodgkin`s disease: Report from the Late Effects Study Group; *J Clin Oncol*; 21: S. 4386- 4394

Bundesministerium für Bildung und Forschung: Neues Risikogen für Brustkrebs entdeckt - Forschung zu einer seltenen Störung der Blutbildung lieferte den Hinweis; <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/neues-risikogen-fuer-brustkrebs-entdeckt.php> (Stand 08/2014)

Chen S., Iversen E.S., Friebel T., et al. (2006): Characterization of BRCA 1 and BRCA 2 mutations in a large US sample; *J Clin Oncol*; 24: S. 863- 871

Claus E.B., Schildkraut J., Iversen E.S., Berry D., Parmigiani G. (1998): Effects of BRCA1 and BRCA2 on the association between breast cancer risk and family history; *Journal of the National Cancer Institute*; 90 (23): S. 1824-1829

Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst: Risiko Brustkrebs: Veranlagung, Vererbung; <http://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/brustkrebs/brustkrebsrisiken-persoendlich.php> (Stand 08/2014)

Deutsche Krebsgesellschaft: Krebshäufigkeit - die aktuellen Zahlen, Krebsneuerkrankungen in Deutschland im Jahr 2007/2008; <http://www.krebsgesellschaft.de/krebshaeufigkeit,11267.html> (Stand 08/2014)

Dörffel W., Riepenhausen M., Ludwig W.D., Schellong G. (2010): Langzeitfolgen nach Therapie eines Hodgkin- Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen; *Journal Onkologie*; 9; S. 449- 456

Domchek S.-M., Friebel T.M., Neuhausen S.L., Wagner T., Evans G., Isaacs C., Garber J.E., Daly M.-B., Eeles R., Matloff E., Tomlinson G.E., Van'tveer L., Lynch H.T., Olopade O.I., Weber B.L., Rebbeck T.R. (2006): Mortality after bilateral salpingo-oophorectomy in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: a prospective cohort study; *Lancet Oncol*; 7(3): S. 223- 229

Domchek S.-M., Friebel T.M., Singer C.F., Evans D.G., Lynch H.T., Isaacs C., Garber J.E., Neuhausen S.L., Matloff E., Eeles R., Pichert G., Van t`veer L., Tung N., Weitzel J.N., Couch F.J., Rubinstein W.S., Ganz P.A., Daaly M.B., Olopade O.I., Tomlinson G., Schildkraut J., Blum J.L., Rebbeck T.R. (2010): Association of risk- reducing surgery in BRCA 1 or BRCA 2 mutation carriers with cancer risk and mortality; *JAMA*; 304 (9): S. 967- 975

Druss B. G., Reisinger- Walker E. (2011): Mental disorders and medical comorbidity; The Robert Wood Johnson Foundation; Research Synthesis Report No. 21

Engel J., Ludwig S., Schubert-Fritschle G., Tretter W., Hölzel D. (2001): Cancer prevention and the contribution of cancer registries; J Cancer Res Clin Oncol; 127: S. 331-339.

Fallenberg E. M., Bick U. (2013), Berlin: Radiologische Besonderheiten familiärer Tumoren; Mamma Mia! Spezial; Ausgabe 2013: S. 34- 41

Gasc M., Isik G. Yulung, Crook T. (2001): TP53 Mutations in Familial Breast Cancer: Functional Aspects; Human Mutation 21: S. 301- 306

Gerber, W.D., Basler, H.D., Tewes, U. (1994): Medizinische Psychologie; 1. Auflage, Urban und Schwarzenberg Verlag, München- Wien- Baltimore

Grischke E.M.; Brustkrebs – ein genetischer Unfall?; http://www.uni-heidelberg.de/presse/ruca/ruca1_2000/grischke.html (Stand 08/2014)

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

Houlston R.S., Peto J. (2004): The search for low-penetrance cancer susceptibility alleles; Oncogene; 23(38): S. 6471- 6476

Howell S.J., Searle C., Goode V., Gardener T., Linton K., Cowan R.A., Harris M.A., Hopwood P., Swindell R., Norman A., Kennedy J., Howell A., Wardley A.M., Radford J.A. (2009): The UK national breast cancer screening programmes for survivors of Hodgkin lymphoma detects breast cancer at an early stage; Br J Cancer; 101: S. 582-588

Informationssystem der Gesundheitsberichtserstattung des Bundes; Brustkrebs Kapitel 1.2.6.3 [Gesundheit in Deutschland, 2006]: <http://www.gbe-bund.de> (Stand 08/2014)

Kaatsch P., Spix C., Hentschel S., Katalinic A., Luttmann S., Stegmaier C., Caspritz S., Cernaj J., Ernst A., Folkerts J., Hansmann J., Kranzhofer J., Krieghoff-Henning E., Kunz B., Penzkofer A., Treml K., Wittenberg K., Baras N., Barnes B., Bertz J., Buttman-Schweiger N., Dahm S., Franke M., Haberland J., Kraywinkel K., Wienecke A., Wolf U. (2013); Krebs in Deutschland 2009/2010; 9. Ausgabe. Robert Koch-Institut (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). Berlin

Kauff N.D., Domcheck S.M., Friebel T.M., Robson M.E., Lee J., Garber J.E., Isaacs C., Evans D.G., Lynch H., Eeles R.A., Neuhausen S.L., Daly M.B., Matloff E., Blum J.L., Sabbatini P., Barakat R.R., Hudis C., Norton L., Offit K., Rebbeck T.R. (2008): Risk-reducing salpingo-oophorectomy for the prevention of BRCA 1- and BRCA 2-associated Breast and Gynecologic Cancer: A multicenter, prospective Study; J Clin Oncol; 26: S. 1331- 1337

Kiechle M., Böttcher B., Ditsch N., Kuschel B., Plattner U., Schwarz-Boeger M., Untch M., Vodermaier A. (2003): Hereditäres Mammakarzinom; In: Sauer H. (Hrsg.), Manual Mammakarzinome, 9. Auflage, Zuckerschwerdt Verlag, München: S. 72- 81

Kübler-Ross E. (1981): Verstehen, was Sterbende sagen wollen; Neuausgabe 2008, Knauer-Verlag, München: S. 28

Lane D.P. (1992): Cancer, p53, guardian of the genome; Nature; Band 358, Nummer 6381: S.15- 16

Lo Y.L., Hsiao C.F., Jou Y.S., et al. (2010): ATM polymorphisms and risk of lung cancer among never smokers; Lung Cancer; 69, Nr.2: S.148- 154

Mandriota S.J., Buser R., Lesne L., et al. (2010): Ataxia telangiectasia mutated (ATM) inhibition transforms human mammary gland epithelial cells; Journal Biol. Chem; 285, Nr.17: S.13092- 13106

Medizinisch Genetisches Zentrum München: <http://www.mgz-muenchen.de/molekulargenetische-diagnostik-list-detail/familiaerer-brustkrebs-brca1-brca2.html> (Stand 31.10.2013)

Meijers-Heijboer H., van Geel B., van Putten W.L., et al. (2001): Breast cancer after prophylactic bilateral mastectomy in women with BRCA1 and BRCA2 mutation; N Engl J Med; 345: S. 159- 164

Meindl A., Ditsch N., Kast K., Rhiem K., Schmutzler R.K. (2013): Familiäres Mamma- und Ovarialkarzinom: Neue Gene, neue Therapien, neue Konzepte; Deutsches Ärzteblatt, Jg. 108, Heft 19: S. 323- 330

Meindl A. (2013): Mutationen, Erbgänge und Erkrankungsrisiken; Mamma Mia! Spezial; Ausgabe 2013: S. 19- 23

Meindl A., Hellebrand H., Wiek C., Erven, V., Wappenschmidt B., Niederacher, D., Freund, M., Lichtner P., Hartmann, L., Schaal H., Ramser J., Honisch E., Kubisch C., Wichmann H.E., Kast K., Deißler H., Engel C., Müller-Myhsok B., Neveling K., Kiechle M., Mathew C.G., Schindler D., Schmutzler R.K., Hanenberg H. (2010): Germline mutations in breast and ovarian cancer pedigrees establish *RAD51C* as a human cancer susceptibility gene; Nature Genetics, Volume 42: S. 410- 414

Milena G., Shukri S., Crook T. (2002): The p53 pathway in breast cancer; Breast Cancer Res; 4: S. 70- 76

Möhlenbrock D. (2013): Retrospektive Untersuchungen psychologischer Parameter bei Ratsuchenden und Betroffenen mit einer genetischen Belastung durch BRCA 1 und BRCA 2 ab zwei Jahre nach der Ergebnismitteilung, Med. Diss., Kiel, Medizinische Fakultät; http://macau.uni-kiel.de/servlets/MCRFileNodeServlet/dissertation_derivate_00005209/diss_moehlenbrock.pdf; jsessionid=8CCBA7D1355A910246BE4B54A7159968?AC=Y

Nelson H.D., Huffman L.H., Fu R., Harris E.L. (2005): Genetic risk assessment and BRCA mutation testing for breast and ovarian cancer susceptibility: systematic evidence review for the U.S. preventive services task force; Ann Intern Med; 143: S. 362-379

NICE guideline: Familial breast cancer – The classification and care of women at risk of familial breast cancer in primary, secondary and tertiary care, 2004 (<http://www.nice.org.uk/CG041>) (Stand 10/2013)

NICE NCCfPC Familial breast cancer – The classification and care of women at risk of familial breast cancer in primary, secondary and tertiary care. Update July 2006; NICE 2006: <http://www.nice.org.uk> (Stand 10/2013)

Peto J. (2001): Cancer epidemiology in the last century and the next decade (2001); Nature; 95: S. 713- 723

Raab-Schlesinger A., Eckel R., Engel J., Sauer H., Molls M., Hölzel D. (2005): Metastasiertes Mammakarzinom: Keine Lebensverlängerung seit 20 Jahren; Deutsches Ärzteblatt 2005; Heft 40: S. (A) 2706- 2714

Rebbeck T.R., Friebel T., Lynch H.T. (2004): Bilateral prophylactic mastectomy reduces breast cancer risk in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers; The PROSE Study Group. J Clin Oncol; 22: S. 1055- 1062

Schumacher- Egbers E. (2005): Untersuchung von Psychosozialen Prädiktoren bei Ratsuchenden und Betroffenen im Hinblick auf die BRCA 1- und BRCA 2- Gentestung, Diss., Kiel, Medizinische Fakultät

Statistisches Bundesamt Deutschland – Destatis; <http://www.destatis.de> (Stand 06/2014)

Walsh T., Lee M. K., Casadei S., Thornton A. M., Stray S. M., Pennil C., Nord A. S., Mandell J. B., Dwisher E. M., King M. (2010): Detection of inherited mutations for breast and ovarian cancer using genomic capture and massively parallel sequencing; Proc Natl Acad Sci USA; 107: S. 1262- 1263

Wappenschmidt B., Arnold N. (2013): Unklare Sequenzvariationen (UCV) in den Genen BRCA 1 und BRCA 2; Mamma Mia! Spezial; Ausgabe 2013: S. 24- 25

Weischer M., Bojesen S.E., Ellervik C., Tybjaerg-Hansen A., Nordestgaard B.G. (2008): CHEK2*1100delC genotyping for clinical assessment of breast cancer risk: metaanalyses of 26,000 patient cases and 27,000 controls; J Clin Oncol. Feb. 2008: S. 26

WHO Report 2013: Breast cancer: prevention and control sowie Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action; <http://www.who.int/cancer/detection/breast-cancer/en/> sowie http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/ (Stand 06/2014)

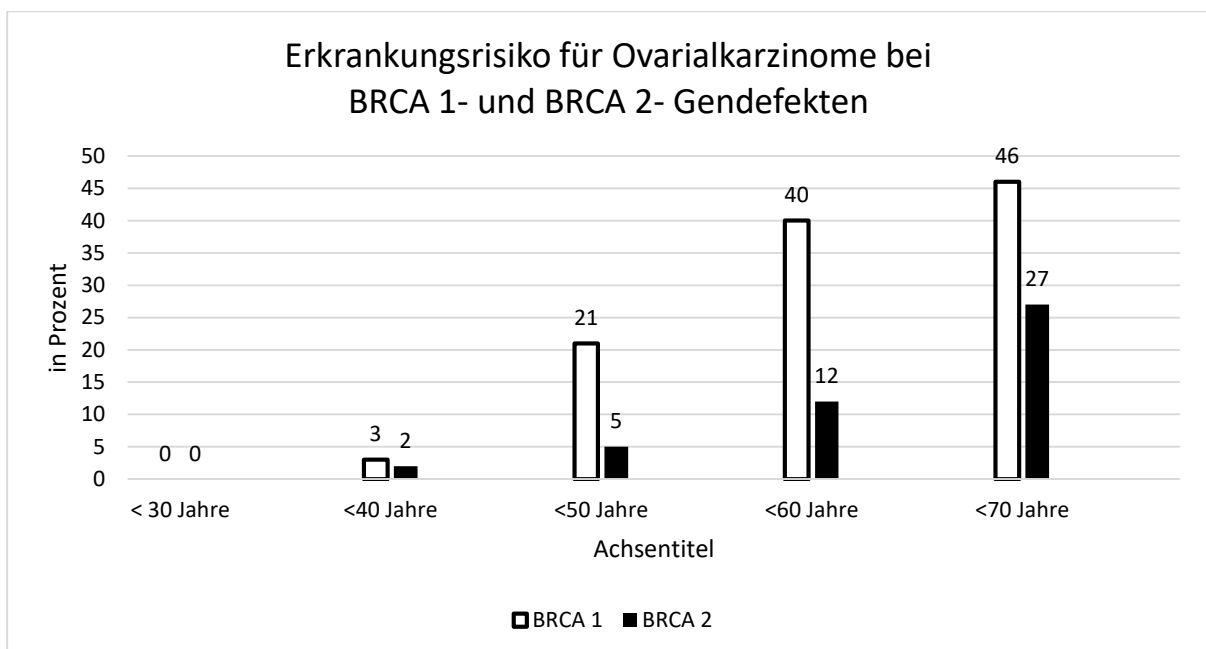
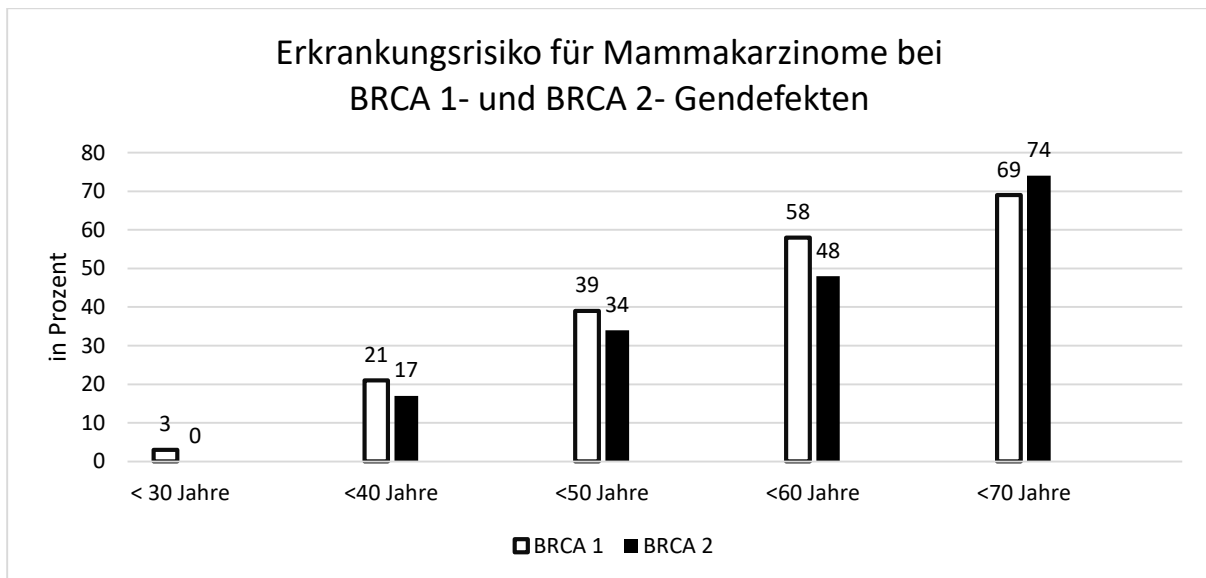
Wieacker P. (2013): Genetische Aspekte des Brustkrebses; Mamma Mia! Spezial; Ausgabe 2013: S. 13- 15

Wooster R., Bignell G., Lancaster J., Swift S., Seal S., Mangion J., Collins N., Gregory S., Gumbs C., Micklem G., Bafoot R., Hamoudi R., Patel S., Rice C., Biggs P., Hashim Y., Smith A., Connor F., Arason A., Gudmunsson J., Ficenech D., Kessel D., Ford D., Tonin P., Bishop D.T., Spurr N.K., Ponder B.A.J., Eeles R., Peto J., Devilee P., Cornelisse C., Lynch H., Narod G., Egilsson V., Barkadottir R.B., Easton D.F., Bentley D.R., Futreal P.A., Ashworth A., Stratton M.R. (1995): Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2; Nature; 378, S. 789- 791

Wooster R., Neuhausen S.L., Mangion J., Quirk Y., Ford D., Collins N., Nguyen K., Seal S., Tran T., Averill D. (1994): Localization of a breast cancer susceptibility gene, BRCA 2, to chromosome 13q12-13; Science; 265: S. 2088- 2090

7 Anhang

7.1 Erkrankungsrisiko für Mamma- bzw. Ovarialkarzinome bei BRCA 1- und BRCA 2- Gendefekten



Autor: Prof. Dr. rer. nat. Alfons Meindl aus Mamma Mia! Spezial; Ausgabe 2013: (S. 20)

8 Danksagung

Herrn Prof. Dr. Wolf- Dieter Gerber, Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie des Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Campus Kiel, danke ich für die Übergabe dieser Dissertation an mich und die Möglichkeiten des Instituts voll ausschöpfen zu dürfen.

Gleichfalls danke ich Herrn Dr. Uwe Niederberger für seine Unterstützung, seine wertvollen Ratschläge zu einzelnen Fragestellungen der Dissertation und insbesondere für seine beeindruckende Gelassenheit bei seinen Erklärungen zur Statistik, die er mir dabei näher gebracht hat.

Überdies möchte ich mich bei Frau Dr. Ellen Kirsch zu tiefst bedanken, die mich in all der Zeit der Dissertation motiviert, kompetent und empathisch begleitet hat.

Ich danke meiner Frau Melanie und meinen Kindern Lennard, Lavinia und Linea für Eure Liebe, Geduld und Rücksicht. Ich freue mich darauf mit Euch viel Zeit verbringen zu dürfen.

Zum Schluss danke ich meinem Vater Rainer Claßen für das, was er und meine Familie mir ermöglicht haben. Ich hoffe, meine viel zu früh verstorbenen Liebsten, meine Mutter Barbara, meine Schwester Christina und meine Großmutter Ingeborg Schütte können da, wo sie jetzt sind, meine Liebe und meinen Dank spüren.

9 Lebenslauf Sven Claßen

Persönliche Daten

Geburtsdatum	23. Oktober1968
Geburtsort	Kiel
Staatsbürgerschaft	deutsch
Familienstand	verheiratet, 3 Kinder
Anschrift	Am Wohld 9, 24244 Felm
Telefon	0172-53 52 660
Email	svenclassenkiel@web.de

Werdegang

01.04.09 bis heute	Übernahme des Vertragsarztsitzes und Niederlassung als Facharzt für Allgemeinmedizin in Kronshagen
11.07.2008	Anerkennung zum Facharzt für Allgemeinmedizin
11/02 – 07/08	Facharztausbildung
10/93 – 10/02	Studium der Humanmedizin, Christian-Albrechts-Universität Kiel
10/91 – 10/93	Ausbildung zum Rettungsassistenten
07/90 – 09/91	Zeitsoldat im Sanitätsdienst
08/86 – 06/90	Abitur am Technischen Fachgymnasium Berufliche Schulen am Schützenpark, Kiel
08/79 – 06/86	Timm-Kröger-Realschule, Kiel
08/75 – 06/79	Peter-Petersen-Grundschule, Kiel

Lehrtätigkeit

seit 06/11	Weiterbildungsbefugt für die Zusatzweiterbildung Palliativmedizin (Veranstalter der Palliativkurse Kiel)
------------	--

Fachkunden

07/05	Rettungsmedizin/ Notarzt
05/10	Palliativmedizin
10/08	Hautkrebsscreening
11/08	DMP Diabetes mellitus Typ 2, DMP Asthma / COPD, DMP KHK
11/13	Reisemedizin
05/14	Geriatric
11/10 – 03/14	Ärztlicher Leiter des Palliativcareteams der SAPV Kiel und Umgebung