

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Institut für Psychologie
Abteilung für Rehabilitationspsychologie

Einstellungen und Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Attitudes and risk perception concerning breast cancer and predictive
genetic testing ***AttRisk***

Projektbericht

Projektleitung:

Dr. Jürgen Barth, Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel

Wissenschaftliche Mitarbeiterin:

Dipl.-Psych. Frauke Reitz

Wissenschaftliche Hilfskräfte:

Melanie Jung, Christian Klesse, Kerstin Kolodziej, Vera H. Meyer-Borgstädt

Förderer: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Förderprogramm: Forschung zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten
der Humangenomforschung
Förderkennzeichen: 01KU9903
Laufzeit: Januar 2001 – Dezember 2002

Danksagung

Unser Dank gilt allen Frauen für ihre Bereitschaft zur Teilnahme an dieser Studie. Weiterhin gilt unser Dank der Stadt Freiburg und dem Einwohnermeldeamt für die Bereitstellung der notwendigen Daten für diese Untersuchung. Kooperierenden, regionalen Schwerpunktpraxen (Prof. Dr. Michael Bauer, Dr. Tobias Reiber, Dr. Dieter Semsek in Freiburg), dem Tumorzentrum des Universitätsklinikums Freiburg (Dipl.-Psych. Heike Butzke, Dipl.-Psych. Elke Reinert) und der Humangenetischen Beratungsstelle der Universität Freiburg (Prof. Dr. Gerhard Wolff) danken wir für die erfahrene Unterstützung. Der Arbeitsgruppe Psychoonkologie an der Abteilung Medizinische Psychologie der Universität Hamburg (Prof. Dr. Dr. Uwe Koch, Dr. Corinna Bergelt, Dr. Anja Mehnert) und Dr. Ulrike Worringen möchten wir für hilfreiche Kommentare bei der Erstellung der Erhebungsinstrumente und Materialien danken. Die Unterstützung und Beratung durch Dr. Almut Helmes (Freiburg) und Professor Deborah Bowen (Seattle) hat uns und der Studie sehr gut getan, vielen Dank! Für die erfahrene Förderung dieses Projekts möchten wir uns beim BMBF und dem DLR bedanken, da nur mit dieser finanziellen Unterstützung die Realisierung des Vorhabens möglich war.

Freiburg im August 2003

Inhaltsverzeichnis

DANKSAGUNG	3
INHALTSVERZEICHNIS	5
TABELLENVERZEICHNIS	9
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	11
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	13
1 EINLEITUNG.....	15
2 THEORETISCHER HINTERGRUND.....	17
2.1 BRUSTKREBS – EPIDEMIOLOGIE UND ÄTIOLOGIE	17
2.2 PRÄDIKTIVE GENETISCHE BRUSTKREBSDIAGNOSTIK.....	18
2.3 ANGEBOTSSTRUKTUREN IN DEUTSCHLAND.....	19
2.4 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE DER PRÄDIKTIVEN GENETISCHEN BRUSTKREBSDIAGNOSTIK....	22
2.5 AKZEPTANZ UND ENTWICKLUNG DER PRÄDIKTIVEN GENETISCHEN BRUSTKREBSDIAGNOSTIK	25
3 ZIELE, FRAGESTELLUNGEN UND KONZEPTION.....	31
3.1 ZIELE DES GESAMTVORHABENS.....	31
3.2 FRAGESTELLUNGEN.....	31
3.2.1 <i>Fragestellungen der quantitativen Teilstudie</i>	<i>31</i>
3.2.2 <i>Fragestellungen der qualitativen Teilstudie</i>	<i>32</i>
3.2.3 <i>Konzeption der Studie.....</i>	<i>33</i>
4 METHODIK	35
4.1 QUANTITATIVE TEILSTUDIE	35
4.1.1 <i>Design.....</i>	<i>35</i>
4.1.2 <i>Rekrutierung und Rücklauf.....</i>	<i>37</i>
4.1.3 <i>Drop-out Analyse.....</i>	<i>38</i>
4.1.4 <i>Messverfahren.....</i>	<i>39</i>
4.1.4.1 <i>Telefoninterview.....</i>	<i>39</i>
4.1.4.2 <i>Instrumente</i>	<i>40</i>
4.1.5 <i>Datenverarbeitung und Auswertung.....</i>	<i>51</i>
4.1.5.1 <i>Dateneingabe</i>	<i>51</i>
4.1.5.2 <i>Umgang mit fehlenden Werten</i>	<i>51</i>
4.1.5.3 <i>Statistische Prozeduren.....</i>	<i>51</i>
4.1.6 <i>Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik.....</i>	<i>52</i>
4.2 QUALITATIVE TEILSTUDIE.....	56

4.2.1	<i>Interview</i>	56
4.2.2	<i>Auswertung</i>	56
4.2.2.1	Phase 1 des Auswertungsprozesses	57
4.2.2.2	Phase 2 des Auswertungsprozesses	58
4.2.2.3	Phase 3 des Auswertungsprozesses	61
5	ERGEBNISSE	63
5.1	QUANTITATIVE TEILSTUDIE.....	63
5.1.1	<i>Deskription der Gesamtstichprobe</i>	63
5.1.1.1	Soziodemographische Merkmale der Gesamtstichprobe.....	63
5.1.1.2	Brustkrebs Erkrankungen in der Familie	66
5.1.1.3	Eigene Brustkrebs Erkrankung	67
5.1.1.4	Gesundheitliches Befinden und gesundheitliche Risikofaktoren.....	68
5.1.2	<i>Einstellung bzgl. Gentechnik und Gendiagnostik</i>	74
5.1.2.1	Allgemeine Einstellung zu Gentechnik und Gendiagnostik	74
5.1.2.2	Informationsstand und Wissen zu genetischer Brustkrebsdiagnostik.....	82
5.1.2.3	Krebsbezogene Intrusionen, Krebsangst und Optimismus	83
5.1.2.4	Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung bezüglich Früherkennungsmaßnahmen.....	84
5.1.2.5	Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik	84
5.1.2.6	Intention zu Informationssuche und genetischer Beratung bzw. Testung.....	89
5.1.3	<i>Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs und BRCA-Mutation</i>	90
5.1.3.1	Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos	90
5.1.3.2	Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Erkrankungsrisikos	90
5.1.3.3	Korrelationen der Risikoeinschätzungen auf unterschiedlichen Wahrscheinlichkeitsskalen.....	90
5.1.3.4	Vergleich von statistischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko	90
5.1.4	<i>Modell zur Vorhersage der Intention zur Informationssuche und Inanspruchnahme von Beratung und Testung</i>	90
5.2	QUALITATIVE TEILSTUDIE.....	90
5.2.1	<i>Deskription der Stichprobe</i>	90
5.2.1.1	Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Nicht-Betroffene“.....	90
5.2.1.1	Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Angehörige“	90
5.2.1.2	Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Erkrankte“	90
5.2.2	<i>Wissensstand und Informationssuche</i>	90
5.2.2.1	Vorwissen.....	90
5.2.2.2	Form der Informationssuche	90
5.2.2.3	Geringe Informationssuche	90
5.2.2.4	Zusammenfassung.....	90
5.2.2	<i>Brustkrebs als familienrelevantes Thema</i>	90
5.2.2.5	Umgang mit einer Krebserkrankung in der Familie	90
5.2.2.6	Umgang mit Tod und Sterben in der Familie	90
5.2.2.7	Genetische Disposition und Erkrankungsrisiko.....	90
5.2.2.8	Zusammenfassung.....	90
5.2.3	<i>Einstellung zu gendiagnostischen Verfahren</i>	90
5.2.3.1	Bewertung von Gendiagnostik als Vorsorgeverhalten	90

5.2.3.2	Aspekte pro Gendiagnostik.....	90
5.2.3.3	Aspekte contra Gendiagnostik.....	90
5.2.3.4	Differenzierte Einstellungen zur Gendiagnostik.....	90
5.2.3.5	Unsicherheit und Ambivalenz.....	90
5.2.4	<i>Zusammenfassung</i>	90
6	ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION.....	90
6.1	KONZEPTION DER STUDIE.....	90
6.2	EINSTELLUNGEN ZUR HUMANGENETISCHEN FORSCHUNG UND PRÄDIKTIVEN TESTUNG	90
6.3	PRÄDIKTIVE GENETISCHE BRUSTKREBSDIAGNOSTIK.....	90
6.4	RISIKOWAHRNEHMUNG FÜR BRUSTKREBS UND EINE GENETISCHE DISPOSITION	90
6.5	INTERNATIONALE EINORDNUNG DER ERGEBNISSE	90
6.6	ENTWICKLUNGSLINIEN FÜR FORSCHUNG UND VERSORGUNG	90
7	LITERATUR.....	90
	ANHANGSVERZEICHNIS	90

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Rekrutierung und Rücklauf unterteilt nach Rekrutierungsschritten (Analysestichprobe N=469).....	38
Tabelle 2	Erfassung soziodemographischer Merkmale im Rahmen des Telefoninterviews	40
Tabelle 3	Kategoriensystem für die Kodierung der spontanen Assoziationen zum Begriff „Genetik“	41
Tabelle 4	Items zur Erfassung der Einstellung gegenüber gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren.....	42
Tabelle 5	Erfassung des Wissens bezüglich brustkrebsspezifischer Risikofaktoren sowie bezüglich BRCA-Mutationen	48
Tabelle 6	Aussagen zur Erfassung der Erwartungen und Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik.....	49
Tabelle 7	Beschreibung des Codierungsblocks zur Anforderung bzw. Nichtanfor- derung der Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik	58
Tabelle 8	Gruppierung der Codes zum Thema „Familiärer Hintergrund“	59
Tabelle 9	Gruppierung der Codes zum Thema „Wissenstand und Informationsbedarf“	59
Tabelle 10	Gruppierung der Codes zum Thema „Einstellungen“	60
Tabelle 11	Soziodemographische Merkmale der Gesamtstichprobe (Angaben in Prozent)	65
Tabelle 12	Wahrgenommener Gesundheitszustand.....	68
Tabelle 13	Maßnahmen zur Früherkennung einer Brustkrebserkrankung	69
Tabelle 14	Anzahl der medizinischen Untersuchungen pro Jahr (bezogen auf Frauen, die diese Maßnahme in Anspruch nehmen).....	69
Tabelle 15	Mammographie und Biopsie.....	70
Tabelle 16	Raucherstatus	71
Tabelle 17	Risikofaktoren.....	71
Tabelle 18	Durchschnittliches statistisches Brustkrebsrisiko	72
Tabelle 19	Gesundheitssorgen und Emotionalität (FPI-R).....	73
Tabelle 20	Spontane Assoziation zum Begriff „Genetik“	75
Tabelle 21	Optimistische Einstellung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik.....	77
Tabelle 22	Pessimistische Einstellung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik.....	79
Tabelle 23	Subgruppenvergleich Vor- vs. Nachteile von Gentechnik und Gendiagnostik	81
Tabelle 24	Wissenstand (Durchschnittliche Anzahl richtiger Antworten)	83
Tabelle 25	Krebsbezogene Intrusionen, Krebsangst und Optimismus	84
Tabelle 26	Kontroll- bzw. Kompetenzerwartungen bzgl. der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen	84

Tabelle 27	Wahrgenommene Wichtigkeit der Erwartungen für die Entscheidung bzgl.prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (arithmetisches Mittel).....	86
Tabelle 28	Wahrgenommene Wichtigkeit der Befürchtungen für die Entscheidung bzgl. prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik	88
Tabelle 29	Informationssuche durch die Anforderung einer kostenlosen Informationsbroschüre zu prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik	89
Tabelle 30	Vergleich von Frauen, die eine Informationsbroschüre anforderten mit Frauen, die keine Broschüre bestellten (arithmetisches Mittel)	90
Tabelle 31	Gründe für eine bereits in Anspruch genommene genetische Beratung	90
Tabelle 32	Risikowahrnehmung.....	90
Tabelle 33	Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Brustkrebsrisikos (arithmetisches Mittel, Standardabweichung)	90
Tabelle 34	Sicherheit bei der Einschätzung des wahrgenommenen Risikos – Vergleich der Skalen	90
Tabelle 35	Korrelation der subjektiven Risikoeinschätzung bzgl. BRCA-Mutation auf verschiedenen Wahrscheinlichkeitsskalen	90
Tabelle 36	Korrelation der subjektiven Risikoeinschätzung bzgl. Brustkrebs auf verschiedenen Wahrscheinlichkeitsskalen	90
Tabelle 37	Vergleich von wahrgenommenem (Erfassung mittels Prozentangaben) und statistischem Brustkrebsrisiko	90
Tabelle 38	Auswahlkriterien	90
Tabelle 39	Soziodemographische Merkmale der interviewten Frauen aus der Gruppe der Nicht-Betroffenen.....	90
Tabelle 40	Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Nicht-Betroffene).....	90
Tabelle 41	Soziodemographische Merkmale der interviewten Frauen mit erkrankten Angehörigen	90
Tabelle 42	Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Angehörige)	90
Tabelle 43	Soziodemographische Merkmale der interviewten erkrankten Frauen.....	90
Tabelle 44	Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Erkrankte)90	
Tabelle 45	Genannte Dilemmata	90
Tabelle 46	Bewertung Gendiagnostik und humangenetische Forschung	90

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Prozess der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik	22
Abbildung 2	Theory of reasoned action (Fishbein & Ajzen, 1975).....	28
Abbildung 3	Studiendesign.....	36
Abbildung 4	Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik.....	55
Abbildung 5	Altersverteilung der Stichprobe	64
Abbildung 6	Statistisches Brustkrebsrisiko (nach Gail et al., 1989)	72
Abbildung 7	Globale Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik.....	80
Abbildung 8	Informationsstand zu prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik.....	82
Abbildung 9	Erwartungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Anzahl der Nennungen in Prozent)	85
Abbildung 10	Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Anzahl der Nennungen in Prozent)	87
Abbildung 11	Intention zu Informationssuche und Inanspruchnahme genetischer Beratung und Testung (Angaben in Prozent)	90
Abbildung 12	Wahrgenommenes Mutationsrisiko in Prozent.....	90
Abbildung 13	Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko in Prozent (Angaben in Prozent)	90
Abbildung 14	Wahrgenommenes Mutationsrisiko auf visueller Analogskala (Angaben in Prozent)	90
Abbildung 15	Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko auf visueller Analogskala (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 16	Wahrgenommenes Mutationsrisiko im sozialen Vergleich (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 17	Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko im sozialen Vergleich (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 18	Wahrgenommenes Mutationsrisiko auf 7-stufiger Ratingskala (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 19	Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko auf 7-stufiger Ratingskala (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 20	Wahrgenommene Bedrohung durch eine BRCA-Mutation (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 21	Wahrgenommene Bedrohung durch eine Brustkrebserkrankung (Angaben in Prozent).....	90
Abbildung 22	Postuliertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzungen).....	90
Abbildung 23	Modifiziertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene).....	90

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 24 Modifiziertes und eingeschränktes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzungen) 90

Abbildung 25 Kreuzvalidiertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzung) 90

Abkürzungsverzeichnis

ANOVA = univariate Varianzanalyse

AttRisk = Attitudes and risk perception concerning breast cancer and predictive genetic testing

BRCA = breast cancer

bzgl. = bezüglich

bzw. = beziehungsweise

df = degrees of freedom = Freiheitsgrade

Dtl. = Deutschland

EKG = Elektrokardiogramm

F = F-Wert

FPI = Freiburger Persönlichkeitsinventar

IES = Impact of Event Scale

Post-Hoc = Post-Hoc-Vergleiche

M = arithmetisches Mittel

N = Anzahl der Probandinnen in der Gesamtstichprobe

n = Anzahl der Probandinnen in einer Teilstichprobe

n.s. = nicht signifikant

p = Wahrscheinlichkeit

Peaks = Spitzen; Kummulation von Werten in einer Verteilung

R = Range

SD = Standardabweichung

t = t-Wert

vgl. = vergleiche

χ^2 = Chi2-Wert

z.Zt. = zur Zeit

1 Einleitung

Der vorliegende Bericht beschreibt das Vorgehen und die Ergebnisse der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Studie „Einstellung und Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ (Attitudes and risk perception concerning breast cancer and predictive genetic testing for breast cancer risk AttRisk). Dieses Forschungsprojekt wurde im Zeitraum von Januar 2001 bis Dezember 2002 an der Abteilung für Rehabilitationspsychologie des Instituts für Psychologie der Universität Freiburg (Leitung: Dr. Jürgen Barth & Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel) durchgeführt.

Hintergrund der Studie ist die seit einigen Jahren bestehende Möglichkeit, mit Hilfe prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik eine Mutation der brustkrebsinduzierenden Gene BRCA1 und BRCA2 zu diagnostizieren und damit eine Aussage über ein erhöhtes Brustkrebsrisiko zu treffen. Dieses Verfahren eröffnet vor allem betroffenen Frauen (eigene Brustkrebserkrankung bzw. Brustkrebs in der Familie) eine Entscheidungsgrundlage bezüglich der Inanspruchnahme medizinischer und präventiver Maßnahmen sowie hinsichtlich der weiteren Lebens- und Familienplanung. Gleichzeitig sind mit der Durchführung einer genetischen Testung für Brustkrebs auch negative psychosoziale Konsequenzen verbunden. Aufgrund aktueller Entwicklungen in den USA und Großbritannien ist anzunehmen, dass prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik künftig auch in Deutschland ein Bestandteil der medizinischen Standardversorgung werden wird und dass neben betroffenen Frauen (Angehörige und Erkrankte) zunehmend auch nicht betroffene Frauen Interesse daran zeigen werden.

Aufgrund dieser potentiellen Entwicklung war es das **Ziel der vorliegenden Studie**, die Einstellung der weiblichen Allgemeinbevölkerung gegenüber gendiagnostischen Verfahren im Allgemeinen sowie gegenüber prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik im Besonderen zu untersuchen. Hierzu wurden zum einen im Rahmen einer **quantitativen Teilstudie** 469 Frauen der Allgemeinbevölkerung im Alter zwischen 18 und 65 Jahren schriftlich befragt. Zum anderen erfolgte in einer **qualitativen Teilstudie** eine zusätzliche Befragung von 12 Frauen mit Hilfe eines halbstrukturierten Interviews.

Der hier vorliegende Abschlussbericht gibt zunächst einen kurzen Überblick zum Rahmenthema Brustkrebs und prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik (Kapitel 2). Dabei werden insbesondere die Angebotsstrukturen in Deutschland sowie der aktuelle Erkenntnisstand zu

psychosozialen Aspekten prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sowie zur Akzeptanz dieses Verfahrens beleuchtet. In Kapitel 3 werden die Ziele und Fragestellungen der Studie präzisiert sowie die Konzeption der Studie beschrieben. Eine ausführliche Darstellung der Methodik erfolgt in Kapitel 4. In Kapitel 5 werden die Ergebnisse der beiden Teilstudien dargestellt und abschließend in Kapitel 6 diskutiert. Abschließend werden Schlussfolgerungen der Ergebnisse und Empfehlungen für die Anwendung prädiktiver genetischer Diagnostik diskutiert.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 *Brustkrebs – Epidemiologie und Ätiologie*

In Deutschland treten jährlich ca. 46.000 Brustkrebserkrankungen auf (BMG, 2001). Brustkrebs ist daher mit einem Anteil von 26,4% die häufigste Krebserkrankung bei Frauen (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999). Im Jahr 1999 starben ca. 17.700 Frauen aufgrund dieser Erkrankung (BMG, 2001); die Inzidenzrate ist in den vergangenen Jahren erheblich angestiegen, wohingegen die Mortalitätsrate aufgrund verbesserter Früherkennungs- und Behandlungsmaßnahmen längsschnittlich nur gering zugenommen hat (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999). Das mittlere Erkrankungsalter beträgt 63,5 Jahre, wobei 41% der Betroffenen vor dem 60. Lebensjahr erkranken. Generell beträgt das Risiko einer Frau, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, etwa 7% bis 13% (Chang-Claude & Scherneck, 1995; Meindl & Golla, 1998; Robert Koch-Institut, 1999).

Auch Männer können von Brustkrebs betroffen sein. Im Jahr 1997 wurden 400 Brustkrebserkrankungen registriert (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999), was einer Inzidenz von ca. einer Neuerkrankung pro 100.000 Männer entspricht (Estévez Schwarz & Schlag, 2002). Jedoch handelt es sich lediglich bei 0,35%-1,5% aller Krebserkrankungen der Männer um Mammakarzinome (Estévez Schwarz & Schlag, 2002), so dass sich die folgenden Ausführungen aufgrund dieses geringen Anteils ausschließlich auf Brustkrebserkrankungen bei Frauen beziehen.

Derzeit wird davon ausgegangen, dass neben ionisierender Strahlung, gutartigen Brustkrebserkrankungen, Alkoholkonsum und bestimmten Ernährungsgewohnheiten reproduktive (höheres Alter bei erster Geburt, Kinderlosigkeit, frühe Menarche und/oder späte Menopause), hormonelle und genetische Faktoren zu einem erhöhten Brustkrebsrisiko beitragen (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999). Im Jahr 1990 wurde das erste brustkrebsinduzierende Gen lokalisiert (Hall et al., 1990) und die Annahme einer erblichen Disposition wurde 1994 durch die vollständige Sequenzierung des Gens BRCA1 (breast cancer) bestätigt (Miki et al., 1994). Ein zweites Brustkrebsgen BRCA2 wurde 1995 gefunden (Wooster et al., 1995; Wooster et al., 1994). Beide BRCA-Gene werden autosomal dominant vererbt, so dass Trägerinnen und Träger diese Mutation mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an ihre Nachkommen weitervererben. Weitere Gene, die Brustkrebs prädisponieren, werden vermutet, jedoch steht eine Identifizierung der Gene noch aus (eine aktuelle Übersicht bieten Wooster & Weber, 2003).

Insgesamt sind etwa 5% bis 10% aller Brust- und Eierstockkrebskrankungen auf eine erbliche Disposition zurückzuführen, die übrigen 90% bis 95% der Fälle sind vermutlich durch spontane Mutationen und Umwelteinflüsse determiniert und werden als sporadische Fälle bezeichnet (Passarge, 1998). Nach Schätzungen sind 20% bis 50% der hereditären Erkrankungen auf Veränderungen des brustkrebsinduzierenden Gens BRCA1 zurückzuführen (Miki et al., 1994; Szabo & King, 1995; Wooster & Weber, 2003). Charakteristisch für Familien, in denen eine BRCA1-Mutation vorkommt, ist, dass Brustkrebskrankungen in mehreren Generationen vorhanden sind sowie dass Frauen prämenopausal und/oder bilateral an Brustkrebs erkranken (Hall et al., 1990). Darüber hinaus treten auch gehäuft Eierstockkrebskrankungen auf (Eeles, Stratton, Goldgar & Easton, 1994).

Studien zeigen, dass für Trägerinnen einer BRCA1-Mutation das Risiko, vor dem 70. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken zwischen 35% und 85% liegt; das Risiko für Ovarialkrebs liegt zwischen 40% und 65% (Ford et al., 1998; Ford, Easton, Bishop, Narod & Goldgar, 1994). Andere Studien berichten jedoch ein etwas geringeres Erkrankungsrisiko von ca. 56% für Brustkrebs und etwa 16% für Ovarialkrebs (Struewing et al., 1997). Diese Diskrepanzen zwischen den Schätzungen sind darauf zurück zu führen, dass zunächst meist Risikofamilien getestet wurden, während Struewing und Kollegen (1997) eine bezüglich Krebskrankungen unselegierte Stichprobe untersuchten. Insgesamt ist festzuhalten, dass Frauen mit einer erbten Disposition ein statistisch und klinisch wesentlich höheres Risiko haben, an Brust- und/oder Ovarialkrebs zu erkranken, als Frauen ohne eine Mutation.

2.2 Prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik

Prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik ermöglicht die Identifikation einer BRCA1/2-Mutation (Westman, 1999). Da bis heute jedoch mehr als 450 verschiedene Mutationen des BRCA1-Gens und mehr als 250 Mutationen des BRCA2-Gens entdeckt wurden, steht bislang noch kein allgemein anwendbarer Gentest zur Identifizierung einer Prädisposition für Brustkrebs zur Verfügung. Als Konsequenz ergibt sich daher häufig ein sehr zeit- und kostenintensives Vorgehen, da unter Umständen alle Gene untersucht werden müssen, um eine Mutation zu entdecken. Ein schnelles und aussagekräftiges Testergebnis ist meist nur dann möglich, wenn innerhalb einer Hochrisikofamilie eine bereits erkrankte Angehörige gendiagnostisch untersucht wird (Kreienberg & Volm, 1999). Wenn jedoch innerhalb von Hochrisikofamilien bereits genetische Testungen mit positivem Ergebnis vorliegen, kann nach den in der Familie bereits identifizierten Mutationen gesucht werden. Derzeit werden verschiedene Testverfahren erprobt.

Eine Person mit einem negativen Testergebnis, in deren Familie bereits eine Mutation gefunden wurde, kann für sich ausschließen, dass diese spezifische Mutation vorliegt. Es ist jedoch nicht sicher gestellt, dass die betreffende Person keine andersartige Mutation trägt; es kann lediglich darauf geschlossen werden, dass keine der bisher mit den bestehenden Testverfahren identifizierbaren Mutationen vorliegt (Hofferbert et al., 1998). Auch bei negativer Testung bleibt ein allgemeines Erkrankungsrisiko von 7% bis 13% erhalten. Frauen ohne Brustkrebs in der Familie können momentan kaum von einer genetischen Testung für Brustkrebs profitieren, da ohne die genetische Untersuchung einer bereits erkrankten Angehörigen kein aussagekräftiges Testergebnis erhältlich ist.

2.3 Angebotsstrukturen in Deutschland

Derzeit besteht in Deutschland ein Konsens, dass prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik ausschließlich Frauen zugänglich sein sollte, die aufgrund ihrer Familiengeschichte ein hohes Risiko für eine Keimbahnmutation in einem der beiden Brustkrebsgene haben (Faller, 1997). Darüber hinaus sollen genetische Tests nur unter Studienbedingungen durchgeführt werden, um eine umfassende interdisziplinäre Betreuung der Rat suchenden Frauen zu gewährleisten sowie um das Wissen über die Anwendung der Gentests zu erweitern (Beckmann, 1997; Faller, 1997). Eine routinemäßige Durchführung prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik besteht daher in Deutschland bislang noch nicht. Die Tests werden zum einen in einigen humangenetischen Laborpraxen durchgeführt, im wesentlichen erfolgt das Angebot und die Durchführung der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik im Rahmen des seit 1996 bestehenden multizentrischen Schwerpunktprojekts „Familiärer Brust- und Ovarialkrebs“ der Deutschen Krebshilfe. Innerhalb dieses Projekt werden zwölf Zentren finanziell gefördert¹, um methodische, gynäkologische, psychosoziale und ethische Fragen im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests auf BRCA-Mutationen zu klären. Das Vorhaben umfasst die Evaluation der Sensitivität unterschiedlicher Testverfahren (Meindl & Golla, 1998), die Untersuchung der Akzeptanz der Testungen, die Klärung des Spektrums von BRCA1 und BRCA2-Mutationen sowie die Entwicklung von Früherkennungs- und Präventionskonzepten (Hofferbert, 1998).

In Anlehnung an die Deutschen Gesellschaft für Humangenetik hat die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Schwerpunktprogramms familienanamnestische Kriterien definiert, die eine

¹ Universitätskliniken Berlin, Bonn, Dresden, Düsseldorf, Frankfurt, Heidelberg, Kiel, Leipzig, München, Münster, Ulm und Würzburg

Frau erfüllen sollte, um eine genetische Testung bezüglich Brustkrebs in Anspruch nehmen zu können (Kiechele, 1997; Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995):

- Prämenopausale (d.h., vor dem 50. Lebensjahr) Mamma- oder Ovarialkarzinom-erkrankung sowie mindestens eine Erkrankung bei einer weiteren Verwandten, unabhängig von deren Erkrankungsalter und Verwandtschaftsgrad.
- Mamma- oder Ovarialkarzinom-erkrankung nach dem 50. Lebensjahr sowie bei mindestens einer Verwandten ersten oder zweiten Grades vor dem 50. Lebensjahr.
- Bilaterales Mammakarzinom vor dem 40. Lebensjahr.
- Ovarialkarzinom vor dem 40. Lebensjahr.
- Mamma- und Ovarialkarzinom bei derselben Frau.

Darüber hinaus müssen Frauen, die eine genetische Testung durchführen lassen möchten, mindestens 18 Jahre alt sein.

Mit der Durchführung prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sind zahlreiche regelungsbedürftige Fragen verbunden (Bundesverband Medizinische Genetik & Deutsche Gesellschaft für Humangenetik, 1998). Neben der Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und dem Risiko der Diskriminierung betroffener Personen steht insbesondere die Bereitstellung eines umfangreichen Informations- und Beratungsangebots im Vordergrund. Zwar existieren bislang in Deutschland keine allgemein anerkannten und verbindlichen Richtlinien zur Implementierung prädiktiver genetischer Tests bei Krebserkrankungen, jedoch wurden von der Bundesärztekammer (1998) die folgenden Richtlinien für die Durchführung prädiktiver genetischer Diagnostik formuliert:

- Eine prädiktive genetische Testung soll nur bei Volljährigen erfolgen und von einem Arzt veranlasst werden. Die Ableitung aus der Art der Erkrankung und/oder Familienanamnese soll schriftlich begründet werden.
- Eine prädiktive genetische Diagnostik soll unbedingt in ein Beratungskonzept eingebettet sein.
- Jedes Beratungsgespräch soll durch einen Brief an die Rat suchende Person dokumentiert werden.
- Der Rat suchenden Person muss ausreichend Zeit für eine Entscheidung über die Inanspruchnahme der genetischen Testung gegeben werden.
- Die Entscheidung über die Inanspruchnahme der prädiktiven genetischen Diagnostik liegt ausschließlich bei der Rat suchenden Person. Aufgrund des Rechts auf Nichtwissen, der informationellen Selbstbestimmung sowie des „informed consent“ muss jedes Drängen

und jeder Automatismus vermieden werden. Die genetische Diagnostik erfordert ein schriftliches Einverständnis der Rat suchenden Person im Anschluss an eine umfangreiche Aufklärung.

Die an der Multicenterstudie der Deutschen Krebshilfe beteiligten Zentren kommen diesen Forderungen sowie den Richtlinien der American Society of Clinical Oncology (ASCO, 1996) nach, indem insgesamt drei Beratungsgespräche durchgeführt werden (Worringen, Vodermaier, Faller & Dahlbender, 2000). Zunächst erfolgt ein Gespräch durch ein interdisziplinäres Team (Humangenetiker, Gynäkologe/Onkologe und Psychologe/ärztlicher Psychotherapeut), auf welches nach einer vierwöchigen Bedenkzeit die Blutentnahme im Rahmen eines zweiten Gesprächs folgt. In Abhängigkeit des Untersuchungsverfahrens und des Labors erfordert die molekularbiologische Analyse in Deutschland derzeit einen Zeitraum von 3 bis 24 Monaten (Worringen, 2001). Die Vermittlung des Testbefunds erfolgt dann erneut durch das interdisziplinäre Team. Zwischen diesen Beratungsgesprächen besteht weiterhin das Angebot psychologischer Beratung (Tiefensee & Klusmann, 1998). Die Kosten der Testung werden im Rahmen des Projekts durch Forschungsgelder gedeckt, da bislang noch keine verbindlichen Richtlinien für die Kostenerstattung durch die gesetzlichen Krankenkassen existieren (Kreienberg & Volm, 1999; Tiefensee & Klusmann, 1998). Seit 1998 wurden in den beteiligten Zentren mehr als 3000 Familien beraten, dokumentiert und klassifiziert und bei mehr als 1000 dieser Familien wurde eine komplette Mutationsanalyse in den beiden BRCA-Genen durchgeführt (Meindl & Schmidt, 2001). Abbildung 1 gibt einen Überblick über den Prozess einer prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik.

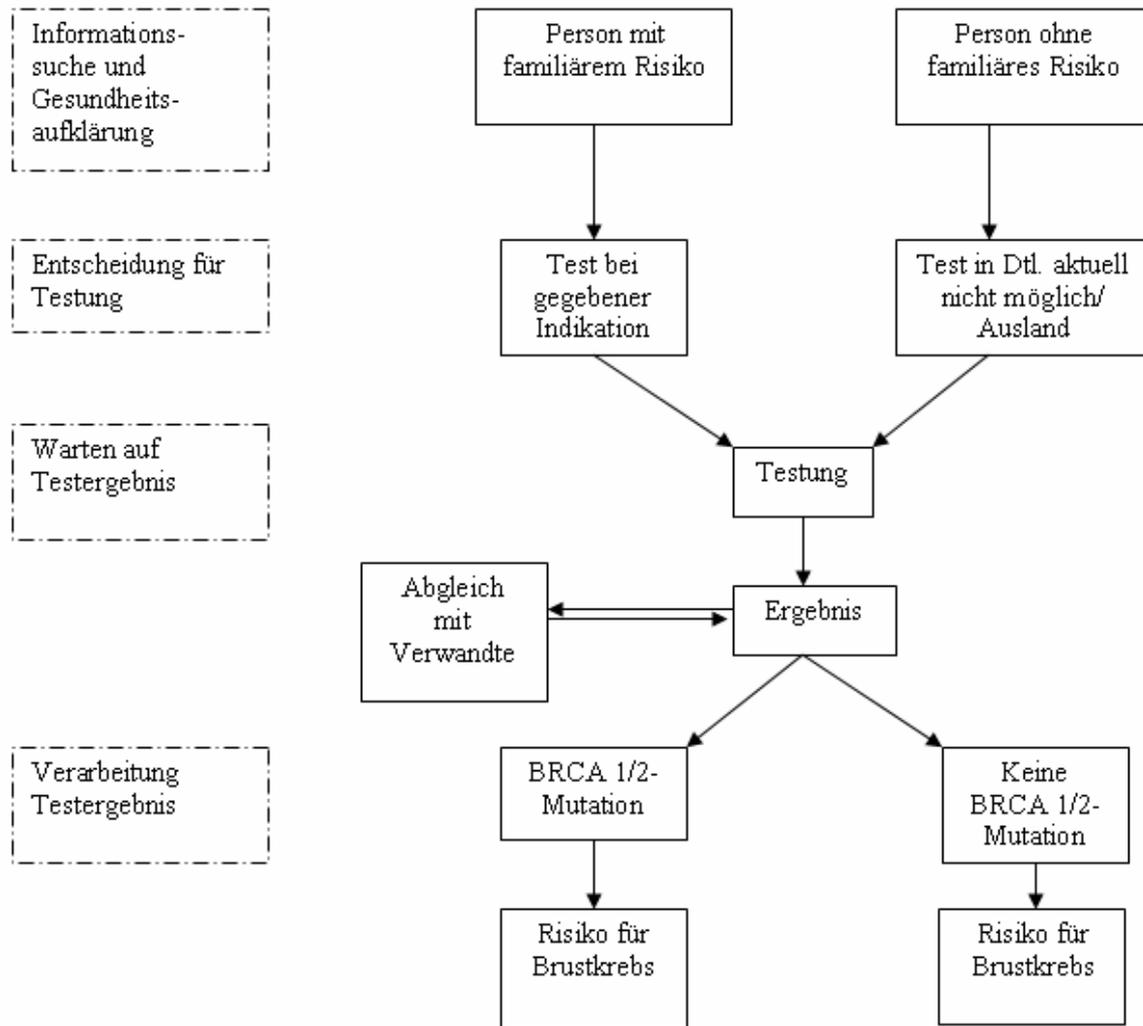


Abbildung 1 Prozess der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik

2.4 Psychosoziale Aspekte der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik

Das Angebot und die Durchführung prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik führt zu einer Auseinandersetzung mit damit verbundenen *psychologischen*, *sozialen* und *ethischen* Aspekten. Mit der Inanspruchnahme einer genetischen Testung sind sowohl eine Reihe von *Chancen* als auch Risiken verbunden. Beispielsweise haben Frauen, die sich durch ihre Familiengeschichte und das daraus resultierende erhöhte Brustkrebsrisiko psychisch belastet fühlen (Kash, Holland, Halper & Miller, 1992; Lerman, Kash & Stefanek, 1994; Lerman, Trock & Rimer, 1991), eventuell die Möglichkeit, durch prädiktive genetische Diagnostik Gewissheit über das Vorliegen einer BRCA1/2-Mutation zu erlangen. Möglicherweise bestehende Ängste können dadurch reduziert werden. Auch kann das Wissen über das Vorhandensein oder

Nicht-Vorliegen einer genetischen Disposition für Brustkrebs in die Zukunfts- und Familienplanung einbezogen werden. Eine weitere wesentliche Chance, die die Identifikation einer Prädisposition für eine Brustkrebserkrankung bietet, ist die Möglichkeit einer früh einsetzenden und engmaschigen Versorgung im Rahmen spezifischer Früherkennungsprogramme (Bick, 1997). Darüber hinaus ist es möglich, durch das Ergebnis eine Entscheidung hinsichtlich präventiver medizinischer Maßnahmen (wie beispielsweise der Durchführung einer prophylaktischen Mastektomie oder Chemoprävention) zu treffen.

Mit der Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sind jedoch auch *psychosoziale Probleme* verbunden. Beispielsweise kann ein positives Testergebnis zu der Entscheidung führen, verstärkt *Früherkennungsmaßnahmen* durchzuführen. Damit verbunden ist das Problem, dass – im Gegensatz zu anderen präventiven Maßnahmen – keine effektive Schutzmaßnahme empfohlen werden kann. Die Effektivität bestehender Früherkennungsmaßnahmen sowie präventiver und therapeutischer Maßnahmen gegenwärtig kontrovers diskutiert wird (Anderson, 2001; Beckmann et al., 1998; Frost et al., 2000; Kiechele & Schmutzler, 2001). Für die Brustselbstuntersuchung, ebenso wie für weitere diagnostische Untersuchungsmethoden der Brust konnte bislang nicht eindeutig nachgewiesen werden, dass diese Maßnahmen die Mortalitätsrate reduzieren. Lediglich für Mammographien bei Frauen nach der Menopause konnte dies gezeigt werden (Kerlikowske, Grady, Rubin, Sandrock & Ernster, 1995; Wu, Weissfeld, Weinbert & Kuller, 1999).

Hinsichtlich der chemotherapeutischen Prävention haben randomisierte Studien gezeigt, dass Frauen mit Tamoxifenprophylaxe ein um mindestens 49% geringeres Erkrankungsrisiko hatten als Frauen der Placebogruppe (Fisher et al., 1998; Vogel, 2000). Für bilateralen Brustkrebs konnte in einer randomisierten Studie sogar eine Risikoreduktion um 75% für Frauen mit einer BRCA1/2-Mutation nachgewiesen werden (Narod et al., 2000). Bezüglich einer prophylaktischen Mastektomie konnte gezeigt werden, dass diese das Brustkrebsrisiko bei Frauen mit einer Prädisposition für Brustkrebs um bis zu 90% reduziert (Eisen, Rebbeck, Wood & Weber, 2000). Es bleibt jedoch ein Restrisiko von 10% erhalten, da im verbleibenden Brustgewebe weiterhin Zellen existieren, in denen eine Mutation der Gene Brustkrebs verursachen kann (Hartmann et al., 1999). Eine präventive Entfernung der Brust kann darüber hinaus erheblichen Einfluss auf das psychische Befinden und die Lebensqualität der betroffenen Frauen haben (Eeles, Cole, Taylor, Lunt & Baum, 1996; Hatcher, Fallowfield & A'Hern, 2001; Mulvihill, Safyer & Bening, 1982; Stefanek, Helzlsouer, Wilcox & Houn, 1995), so dass die Risiken und Chancen einer prophylaktischen Entfernung der Brust im Einzelfall genau abgewägt werden müssen (Anderson, 2001).

Ein weiteres Risiko in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Früherkennungsmaßnahmen ist, dass ein negatives Testergebnis auch negative Auswirkungen auf das Vorsorgeverhalten sowie auf die Manifestation weiterer Risikoverhaltensweisen (z.B. Rauchen, Exposition gegenüber Umweltgiften) haben kann (Baum, Friedmann & Zakowski, 1997). Innerhalb psychologischer Beratungsangebote ist es dann notwendig, die Compliance der Patienten bezüglich der empfohlenen Verhaltensweisen zur Reduzierung des Erkrankungsrisikos zu erhöhen (vgl. Kash, Holland, Osborne & Miller, 1995).

Über die Probleme in Verbindung mit Früherkennungsmaßnahmen hinaus werden weitere psychosoziale Konsequenzen prädiktiver genetischer Tests diskutiert (Lloyd et al., 1996). Im Falle eines *positiven Testergebnisses* stellt sich beispielsweise die Frage, welche negativen Folgen das Wissen um eine vorliegende genetische Prädisposition hat. Mögliche *psychische Konsequenzen* können verstärkte Ängste, Depressivität und sozialer Rückzug sein (Lerman & Croyle, 1996; Lerman et al., 1998; Lerman et al., 1996). In einer Studie von Croyle, Smith, Botkin, Baty and Nash (1997) zeigte sich zwei Wochen nach der Übermittlung des positiven Testergebnisses nur für Frauen ohne vorangegangene Krebs-Behandlungen eine stark negative Auswirkung auf das emotionale Befinden (Impact of Event Scale). Frauen mit einer onkologischen Vorbehandlung erleben durch die Testung ähnliche emotionale Konsequenzen wie die Vergleichsgruppe mit einem negativen Testergebnis. Lerman et al. (1991) beschreiben für Frauen, die einen prädiktiven Gentest mit einem positiven Ergebnis erhalten haben, emotionale Probleme bis hin zu Suizidgedanken, eine stagnierende Form der Krankheitsverarbeitung vor Ausbruch einer Erkrankung sowie das Erleben von Hilflosigkeit nach der Rezeption des Testergebnisses. Als sekundäre Folgen haben Lerman et al. (1997) auch psychische Reaktionen von Erstgradangehörigen betrachtet, die keinen Test haben vornehmen lassen. Hier zeigte sich die stärkste depressive Verstimmung in der Gruppe jener Personen, die eine Testung abgelehnt hatten. Personen, die als Genträger identifiziert wurden, hatten weitaus geringere Depressionswerte. In einer Studie von Dorval und Kollegen (2000) konnte gezeigt werden, dass insbesondere Frauen, die die emotionalen Auswirkungen einer prädiktiven Diagnostik unterschätzen, eine erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, 6 Monate nach Erhalt des Testergebnisses psychisch belastet zu sein.

Ein *negatives Testergebnis* kann ebenfalls zu psychischen Problemen führen, wenn beispielsweise Schuldgefühle gegenüber Familienmitgliedern auftreten, für die eine Mutation nachgewiesen wurde (Dahlbender, 1998; Lynch et al., 1997). Auch kann die Entscheidung für die Durchführung des Gentests einen Einfluss auf die Familiendynamik haben, wenn betroffene Familienmitglieder gebeten werden, sich einer Testung zu unterziehen, damit unbetroffene

Familienmitglieder aufschlussreichere Ergebnisse erhalten können. Darüber hinaus ist aufgrund des dominanten Erbgangs der BRCA-Gene auch für diejenigen Familienmitglieder eine Aussage über die Mutationswahrscheinlichkeit möglich, die weder um diese Informationen gebeten, noch ihr Einverständnis dafür erteilt haben. Das dadurch betroffene Recht auf Nichtwissen sowie divergierende persönliche Motive können somit zu innerfamiliären Auseinandersetzungen und Konflikten führen (Dudokde Wit et al., 1997; Fobair & Zabora, 1995; Green, Richards, Murton, Statham & Hallowell, 1997). Für Frauen mit einem positiven Testergebnis stellt sich die Frage, ob und in welcher Form sie ihr Wissen mit Angehörigen teilen (Julien-Reynier et al., 1996).

Auch über den Einzelfall hinaus führt die Entwicklung und Durchführung gendiagnostischer Verfahren zu *gesellschaftlich relevanten psychosozialen, ethischen und rechtlichen Konsequenzen* (Bauer, 1999). So besteht beispielsweise die Gefahr der Stigmatisierung und Diskriminierung von Mutationsträgerinnen, der beruflichen Benachteiligung oder der Verweigerung von Versicherungsleistungen (Dahlbender, 1998; Visser & Bleiker, 1997). Die zu entwickelnden Richtlinien und juristischen Rahmenbedingungen zur Verhinderung des Missbrauchs genetischer Tests sowie zur Abwendung eines Schadens potentiell betroffener Personen zielen daher insbesondere auf die Wahrung des Datenschutzes (z.B. Entwicklung digitalisierter DNA-Chips) (Feuerstein & Kollek, 1999).

2.5 Akzeptanz und Entwicklung der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik

Gendiagnostische Verfahren im Allgemeinen werden sowohl international als auch national insgesamt positiv bewertet. Studien zur *Akzeptanz prädiktiver genetischer Diagnostik* in USA (Shaw & Bassi, 2001) oder Finnland (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja et al., 1998) berichten eine deutliche Befürwortung dieser Verfahren in der Allgemeinbevölkerung. In Großbritannien wird der Einsatz der Gentests ebenfalls positiv beurteilt. In einer Umfrage der Human Genetics Commission (2001) stimmten 80% der befragten Personen der Testung Erwachsener und Kinder sowie der Durchführung von Pränataldiagnostik zu. Auch in der Allgemeinbevölkerung Deutschlands stoßen genetische Untersuchungen auf eine große Akzeptanz; es werden jedoch auch potentielle Nachteile gesehen (Berth, Dinkel & Balck, 2002a, b).

Hinsichtlich der *Akzeptanz prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik* im Besonderen fanden US-amerikanische Studien bei Frauen mit familiärem Brustkrebs (u.a. Cappelli et al., 1999; Donovan & Tucker, 2000; Durfy et al., 1999; Lerman et al., 1994; Lerman et al., 1995;

Ponder & Green, 1996) sowie bei Frauen der Allgemeinbevölkerung (Andrykowski, Munn & Studts, 1996; Tambor, Rimer & Stigo, 1997; Ulrich et al., 1998) eine sehr starke Intention für eine prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik. Bis zu 91% befragter Erstgradangehöriger von Brustkrebspatientinnen gaben an, eine genetische Testung in Anspruch nehmen zu wollen (Jacobsen, Valdimarsdottir, Brown & Offit, 1997; Lerman et al., 1994; Lerman et al., 1995). Studien zur Testintention von Frauen der Allgemeinbevölkerung ergaben, dass zwischen 67% und 90% der Frauen an einer Testung interessiert sind (Chaliki et al., 1995; Andrykowski et al., 1996). Deutsche Studien im Kontext genetischer Beratung zeigen, dass Rat suchende Frauen mit familiärem Brustkrebs ein großes Interesse an einer Testung haben (Mehnert, Bergelt, Gödde & Koch, 2001; Worringen, 2001; Worringen et al., 2000), obwohl sie unzureichend über BRCA-Diagnostik sowie über deren Vor- und Nachteile informiert sind (Mehnert et al., 2001). Auch nicht betroffene Frauen der Allgemeinbevölkerung äußerten im Rahmen einer telefonischen Befragung in Ostwestfalen eine hohe Testbereitschaft (Röttger-Liepmann, Ulrich & Laaser, 1998). Bei der Bewertung der vorliegenden Ergebnisse ist zu beachten, dass das zunächst geäußerte Interesse an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sehr viel höher ist als die tatsächliche Inanspruchnahme genetischer Untersuchungen (Helmes, Bowen, Bowden & Bengel, 2000), insbesondere bei Studien mit hypothetischen Szenarien (Faller, 1997; Keller, 2000).

Studien zu *psychologischen und psychosozialen Faktoren zur Teilnahmebereitschaft* und Inanspruchnahme einer Testung fokussierten insbesondere das *subjektive Risikokonzept* bezüglich Brustkrebs. Dabei zeigte sich, dass die subjektive Einschätzung des Brustkrebsrisikos einen größeren Einfluss auf die Testintention hat als das empirische Brustkrebsrisiko (Jacobsen et al., 1997; Lipkus, Iden, Terrenoire & Feaganaes, J.R., 1999). Mehrere Studien weisen darauf hin, dass eine stärkere Risikowahrnehmung bezüglich einer Brustkrebserkrankung mit einer größeren Testbereitschaft einhergeht (Cappelli et al., 2001; Durfy et al., 1999; Helmes, 2002; Jacobsen et al., 1997; Kinney et al., 2001). Andere Befunde legen jedoch eher eine U-förmige Beziehung zwischen dem subjektiven Brustkrebsrisiko und der Intention zur Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik nahe (Lerman & Rimer, 1995; Shiloh, Petel, Papa & Goldman, 1998). Insgesamt wird die wahrgenommene Vulnerabilität bezüglich Brustkrebs jedoch als eine wesentliche Einflussgröße auf die Testbereitschaft angesehen.

Über die Risikowahrnehmung hinaus wurden weitere Faktoren hinsichtlich ihres Einflusses auf die Testintention untersucht. Es zeigte sich, dass die Durchführung prädiktiver Gentests vor allem durch ein erhöhtes *Sicherheitsbedürfnis* motiviert ist (Croyle, Dutson, Tran & Sun,

1995). Mit der Testung ist die Hoffnung verbunden, Gewissheit über das Vorliegen einer Genmutation zu erlangen und damit auch Entscheidungen über die weitere Lebensplanung sowie über präventive Maßnahmen treffen zu können (Audrain et al., 1998; Lerman et al., 1995; Tessaro, Borstelmann, Regan, Rimer & Winer, 1997; Watson et al., 1996). Darüber hinaus scheinen *krebsbezogene Ängste und Sorgen* (Lerman et al., 1997) sowie eine erhöhte *allgemeine Krebsangst* (Durfy et al., 1999; Hailey, Carter & Burnett, 2000, Helmes, 2002) die Intention zur Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik zu erhöhen. Es besteht jedoch kein Zusammenhang zwischen einer allgemeinen psychischen Belastung und der Testintention (Lerman et al., 1997). Über diese psychologischen Variablen hinaus erwiesen sich auch *soziodemographische Variablen* sowie der *Informiertheitsgrad* als potentielle Einflussfaktoren der Testbereitschaft: Jüngere Frauen zeigen sich der genetischen Testung gegenüber aufgeschlossener als ältere Frauen (Jacobsen et al., 1997), auch scheint Religiosität positiv mit der Testintention assoziiert zu sein (Benjamin, 1998). Frauen mit einem geringen Vorwissen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik zeigen ein größeres Interesse an der Durchführung einer Testung als Frauen, die umfassender informiert sind (Kinney et al., 2001).

Aktuelle *Entwicklungen* bezüglich der Durchführung und Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik in USA und Großbritannien weisen auf eine zunehmende Kommerzialisierung der Tests hin (Eaton, 2003). Während in den USA bereits jede Frau unabhängig von ihrem Risikostatus eine genetische Testung bezüglich Brustkrebs in Anspruch nehmen kann, wurden in Großbritannien kürzlich von der Human Genetics Commission (2003) Empfehlungen zum Umgang mit dem wachsenden Interesse und Angebot prädiktiver genetischer Tests publiziert. Es soll sicher gestellt werden, dass Gentests der Allgemeinbevölkerung nicht direkt zugänglich gemacht werden, sondern dass durch eine angemessene medizinische, psychosoziale und genetische Beratung die Indikation einer Testung abgeklärt wird (Eaton, 2003).

Aufgrund dieser internationalen Entwicklungen sowie des oben bereits dargestellten breiten Interesses der deutschen Bevölkerung an genetischer Diagnostik, ist es wahrscheinlich, dass sich auch in Deutschland neben betroffenen Frauen (Angehörige und Erkrankte) zunehmend nicht betroffene Frauen nach prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik erkundigen werden. Ein Ziel dieser Studie war es daher, den *Informationsstand* von Frauen der Allgemeinbevölkerung bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik zu untersuchen. Darüber hinaus sollte geklärt werden, wie groß die *Intention* von Frauen der Allgemeinbevölkerung

ist, Informationen zum Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik zu suchen sowie eine genetische Beratung und/oder Testung in Anspruch zu nehmen.

Ein weiterer wesentlicher Untersuchungsgegenstand dieser Studie war die *Einstellung* der weiblichen Allgemeinbevölkerung *bezüglich gendiagnostischer Verfahren* im Allgemeinen und *hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik* im Besonderen, da die Abschätzung der Intention zur Inanspruchnahme einer genetischen Beratung bzw. Testung die Klärung der Einstellung zu gendiagnostischen Verfahren erfordert. Grundsätzlich bestehen substantielle Zusammenhänge zwischen Einstellung und Verhalten (Kraus, 1995). Einige der im Rahmen gesundheitspsychologischer Forschung entwickelten Modelle zu Erklärung von Gesundheitsverhalten nehmen an, dass die Einstellung bezüglich des Verhaltens das zukünftige Inanspruchnahmeverhalten mitbestimmt. Beispielsweise geht die "**Theory of reasoned action**" (Ajzen & Fishbein, 1980; Fishbein & Ajzen, 1975) davon aus, dass sowohl die persönliche Einstellung gegenüber dem Verhalten als auch die subjektive Norm (Meinung relevanter Bezugspersonen) Einfluss auf die Intention zur Handlung nimmt, die dem Verhalten vorausgeht (Abbildung 2).

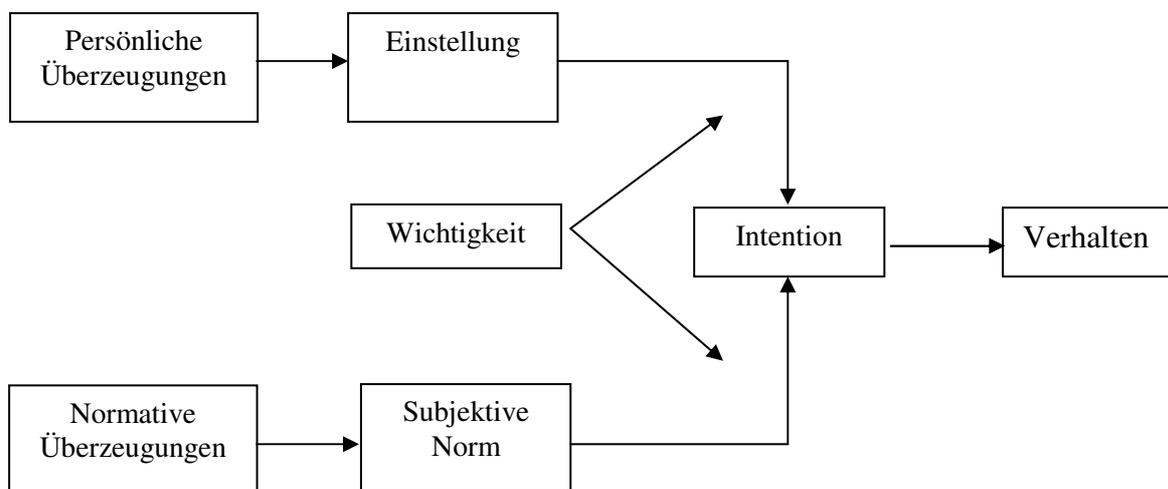


Abbildung 2 Theory of reasoned action (Fishbein & Ajzen, 1975)

Die Einstellungen gegenüber einem Verhalten resultieren dabei aus der Summe der erwarteten Konsequenzen des Verhaltens und dem Wert, der diesen Konsequenzen beigemessen wird. In Bezug auf die Einstellung zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik sollte daher im Rahmen der Studie untersucht werden, welche Erwartungen und Befürchtungen Frauen der Allgemeinbevölkerung in Bezug auf die Durchführung einer genetischen Testung haben. Darüber hinaus sollte der Wert dieser antizipierten Konsequenzen über die Erfassung der wahr-

genommenen Wichtigkeit der Erwartungen und Befürchtungen für die Entscheidungsfindung bezüglich einer Testung geklärt werden.

Über die Einstellung hinaus wurde im Rahmen dieser Studie die *Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs* untersucht, da das subjektive Risiko innerhalb anderer sozial-kognitiver Modelle als wesentlicher Prädiktor für Gesundheitsverhalten enthalten ist (vgl. Health Belief Model - Janz & Becker, 1984; Protection Motivation Theory – Rogers, 1975, 1983, 1997). Wie oben dargestellt, konnte in einigen US-amerikanischen Studien bereits gezeigt werden, dass das subjektive Brustkrebsrisiko einen wesentlichen Einfluss auf die Intention und Inanspruchnahme prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik hat (u.a. Cappelli et al., 2001; Helmes, 2002). Im folgenden Kapitel werden die zentralen Ziele und Fragestellungen der Studie ausführlicher dargestellt.

3 Ziele, Fragestellungen und Konzeption

Nachfolgend werden die Ziele des Gesamtvorhabens sowie die spezifischen Fragestellungen der Untersuchung vorgestellt. Die konzeptionelle Umsetzung innerhalb des Projekts erfolgt im dritten Teil dieses Kapitels.

3.1 Ziele des Gesamtvorhabens

Ziel der Studie war die Analyse von Einstellungen zur humangenetischen Forschung und insbesondere der Bewertung prädiktiver genetischer Untersuchungen zur Diagnostik von Brustkrebserkrankungen in der Allgemeinbevölkerung. Die Ergebnisse dieser Analysen sollten einen Vergleich mit internationalen Studien ermöglichen und den Bedarf für die gesundheitsbezogene Aufklärung zur Anwendung von genetischen Untersuchungsverfahren abschätzen. Damit grenzt sich die Studie von bisherigen Arbeiten ab, die im Wesentlichen mit Betroffenen bzw. Rat suchenden durchgeführt wurden. Die Intention zur Teilnahme an einer prädiktiven genetischen Testung und zur weiteren Informationssuche sollte im Rahmen eines Prädiktorenmodells geprüft werden.

Ein weiteres Ziel der Studie war die Analyse der subjektiven Risikowahrnehmung bezüglich einer Brustkrebserkrankung oder eines Rezidivs. Neben dem Vergleich von unterschiedlichen Erfassungsskalen sollte vor allem ein Vergleich mit dem statistischen Risiko für eine Erkrankung erfolgen. Damit können Erkenntnisse zur angemessenen Einschätzung des persönlichen Erkrankungsrisikos gewonnen werden. Weiterhin sollte untersucht werden, welche kognitiven Prozesse mit der Einschätzung des subjektiven Erkrankungsrisikos einhergehen.

3.2 Fragestellungen

Für die Bearbeitung der Fragestellungen wurden zwei Zugänge gewählt. Zunächst wurde eine Fragebogenstudie durchgeführt (vgl. Abschnitt 3.2.1) und anschließend wurden mit ausgewählten Personen persönliche Interviews geführt (vgl. Abschnitt 3.2.2).

3.2.1 Fragestellungen der quantitativen Teilstudie

In der quantitativen Teilstudie (Fragebogenstudie) sollten folgende Fragestellungen bearbeitet werden:

1. Welchen Informationsstand haben Frauen in der Allgemeinbevölkerung bzgl. prädiktiver genetischer Diagnostik und welches Informationssucheverhalten weisen diese auf?
2. Welche Erwartungen und Befürchtungen äußern Frauen bzgl. humangenetischer Forschung? Welche Erwartungen und Befürchtungen äußern Frau bzgl. einer prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik?
3. Wie stark ist die Intention zur Inanspruchnahme genetischer Testung bzw. Beratung oder zur vermehrten Informationssuche zum Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik?
4. Können Prädiktoren für die Intention (vgl. Fragestellung 3) formuliert werden und welche sind dies?

Die Fragestellungen 1 bis 4 sollten in Abhängigkeit der persönlichen Betroffenheit der befragten Frauen bearbeitet werden. Dazu wurde das Vorliegen einer eigenen Erkrankung bzw. der Erkrankung einer Angehörigen erfasst.

Bezüglich der Risikowahrnehmung von Brustkrebs sollten folgende Fragen geprüft werden:

5. Wie hoch schätzen Frauen ihr persönliches Risiko für eine Brustkrebserkrankung ein und welche Verteilung dieses Merkmals findet sich in der Allgemeinbevölkerung?
6. Gibt es Skalen, die zur Erfassung des subjektiven Brustkrebsrisikos zu empfehlen sind (Prozentangaben, Vergleichsskalen, visuelle Analogskalen)?
7. Wie hoch ist der Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung und dem kalkulierten medizinischen Risiko?
8. Kann die Risikowahrnehmung als Prädiktor für die Intention (vgl. Fragestellung 4) herangezogen werden?

3.2.2 Fragestellungen der qualitativen Teilstudie

Im Rahmen der Interviewstudie sollten folgende Fragestellungen bearbeitet werden:

1. Welches Wissen haben Frauen über Brustkrebs und prädiktive genetische Diagnostik und wie haben Sie dieses Wissen erworben? Wie schätzen sie selbst den Grad ihrer Informiertheit ein? Welche Einstellung wird berichtet und welche Akzeptanz einer solchen Maßnahmen kann abgeleitet werden?

2. Welche Gründe werden für bzw. gegen die Inanspruchnahme eines prädiktiven Gentests genannt?
3. Welche Bedeutung hat die Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe für die Bewertung prädiktiver genetischer Diagnostik? Unterscheiden sich die Begründungen der Frauen in Abhängigkeit von ihrem Risikostatus?

3.2.3 Konzeption der Studie

Da eine prädiktive genetische Untersuchung bzgl. des Vorliegens einer BRCA Mutation vor allem für Frauen in Betracht kommt, sollten ausschließlich Frauen untersucht werden. Das Gesamtprojekt wurde als quantitative Teilstudie in Kombination mit einer Interviewstudie (qualitative Teilstudie) konzipiert. Die befragten Frauen wurden entsprechend ihrem familiären Risikostatus (erkrankte Erstangehörige oder eigene Erkrankung) unterteilt in:

- Frauen ohne eigene Erkrankung oder Erkrankung in der Familie (Nicht-Betroffene).
- Frauen, deren Erstgradangehörige an Brustkrebs erkrankt sind (Angehörige),
- Frauen, die selbst an Brustkrebs erkrankt sind (unabhängig davon ob sie auch erkrankte Erstgradangehörige haben; Erkrankte).

Von diesen untersuchten Frauen sollten im Rahmen der qualitativen Interviewstudie jeweils vier Personen aus jeder Teilstichprobe für ein persönliches Interview ausgewählt werden. Detaillierte Angaben zur Vorgehen finden sich im folgenden Kapitel.

4 Methodik

4.1 Quantitative Teilstudie

4.1.1 Design

Aufgrund der Fragestellungen sowie um eine möglichst große Generalisierbarkeit der Studienergebnisse zu erzielen, sollten Frauen der Allgemeinbevölkerung erreicht werden. Das epidemiologische Design der Studie sah eine schriftliche Information über Inhalte und Vorgehen der Studie, ein telefonisches Interview sowie eine schriftliche Befragung mittels Fragebogen vor und umfasste folgende Rekrutierungsschritte (Abbildung 3).

Aus einer Zufallsstichprobe von Frauen aus Freiburg im Alter von 18 bis 65 Jahren wurden in einem ersten Schritt diejenigen Frauen ausgewählt, für die mit Hilfe des örtlichen Telefonverzeichnisses eine Telefonnummer ausfindig gemacht werden konnte. Diese Frauen wurden angeschrieben und über Ziele, Inhalte und Vorgehen der Studie informiert (vgl. Anhang II,A). Die angeschriebenen Frauen konnten sich jederzeit ohne Nennung von Gründen telefonisch oder schriftlich von der Studie abmelden.

In einem zweiten Schritt wurden diejenigen Frauen, die sich nicht von der Studie abgemeldet hatten, durch die Projektgruppe telefonisch befragt. Diese Befragung diente dazu, die Teilnehmerinnen den folgenden drei Teilstichproben zuzuordnen: Frauen ohne Brustkrebs sowie ohne Brustkrebserkrankungen in der Familie (Nicht-Betroffene), Frauen mit mindestens einer an Brustkrebs erkrankten Erstgradangehörigen (Angehörige) und Frauen mit eigener Brustkrebserkrankung (Erkrankte). Innerhalb des Telefoninterviews wurde weiterhin um das Einverständnis zur weiteren schriftlichen Befragung gebeten. Darüber hinaus wurden soziodemographische Angaben erhoben (vgl. Anhang II,B).

Frauen, die sich nicht gegen eine Teilnahme an der Studie entschieden hatten, erhielten in einem dritten Schritt entsprechend ihrer Zugehörigkeit zu einer der drei Teilstichproben einen Fragebogen, der ihre Einstellung zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik erfasste (vgl. Anhang III). Der Fragebogen enthielt ein ausführlicheres Informationsblatt zur Studie (vgl. Anhang II,C1) sowie zum Datenschutz (vgl. Anhang II,C2). Die Frauen erhielten weiterhin ein Bestellformular zur Anforderung einer kostenlosen Informationsbroschüre zum Thema „Prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik“ (vgl. Anhang II,D). Der ausgefüllte Fragebogen konnte kostenfrei zurückgesandt werden. Um die Rücklaufquote zu erhöhen, erhielten diejenigen Frauen, die den Fragebogen innerhalb von vier Wochen nicht beantworteten, ein Erinnerungsschreiben.

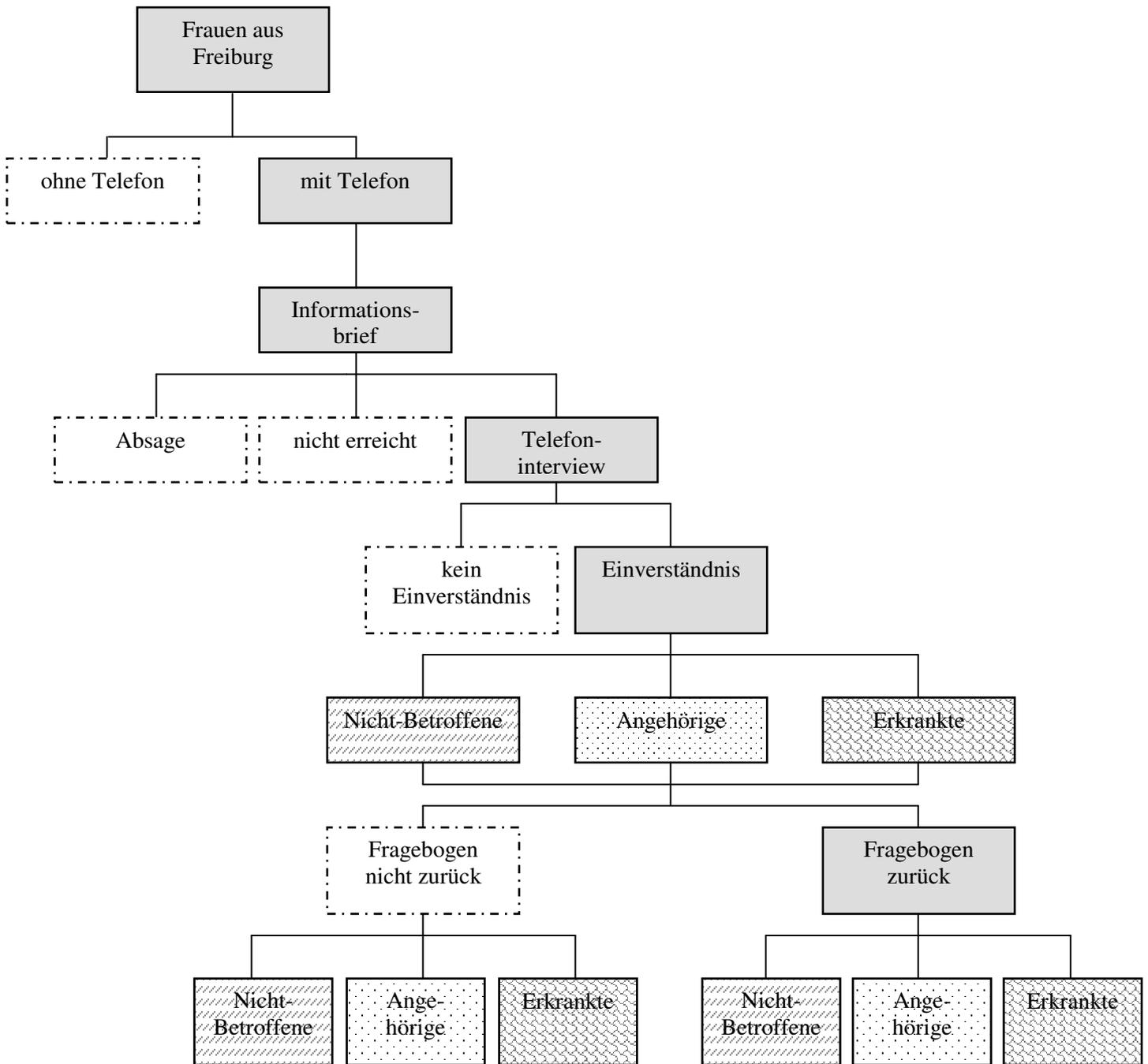


Abbildung 3 Studiendesign

4.1.2 Rekrutierung und Rücklauf

Es wurde eine Gesamtstichprobe von $N=600$ Frauen angestrebt, die sich aus $n=400$ nicht betroffenen Frauen, $n=100$ Angehörigen und $n=100$ erkrankten Frauen zusammensetzen sollte. Ausgehend von einer Prävalenz für Brustkrebs von ca. 10% sowie der Annahme, dass etwa 30% der telefonisch kontaktierten Frauen ihre Teilnahme zusagen und einen Fragebogen ausfüllen, ergab sich, dass etwa 1000 Frauen telefonisch kontaktiert werden mussten, um ca. 100 Fragebögen von erkrankten Frauen zu erhalten. Auf der Basis dieser Überlegungen wurde im Oktober 2000 eine Zufallsstichprobe von insgesamt 6000 Frauen im Alter von 18 bis 65 Jahren aus der Bevölkerung der Stadt Freiburg über das Einwohnermeldeamt gezogen. 4450 der insgesamt 6000 Adressen wurden verwendet, um mit Hilfe des örtlichen Telefonverzeichnisses oder des Internets Frauen ausfindig zu machen, die über einen Telefonanschluss verfügten. Aus diesen 4450 Adressen konnten 2561 (58%) Frauen mit Telefon selektiert werden. In einer ersten Rekrutierungsphase im Zeitraum von September 2001 bis März 2002 erhielten 1510 dieser Frauen ein Informationsschreiben zur Studie. 502 (33,2%) der angeschriebenen Frauen waren telefonisch nicht erreichbar und 351 (23,2%) der Frauen lehnten die Teilnahme an der Studie ab. Mit 657 (43,6%) Frauen konnte ein Telefoninterview durchgeführt werden und 652 der interviewten Frauen erteilten ihr Einverständnis zur weiteren schriftlichen Befragung. Sie erhielten entsprechend ihrer Gruppenzugehörigkeit (Nicht-Betroffene vs. Angehörige vs. Erkrankte) einen Fragebogen, welcher von 435 (66,7%) Frauen beantwortet wurde. Von den 1510 schriftlich informierten Frauen nahmen somit in der ersten Rekrutierungsphase insgesamt 28,8% an der Studie teil.

Im März 2002, als rund 45% der Ausgangsstichprobe ausgeschöpft waren, zeichneten sich zwei Entwicklungen für die Umsetzung der Rekrutierung ab: Einerseits blieb die Zahl der gewonnenen Studienteilnehmerinnen für die Teilstichprobe der Erkrankten (bislang $n=19$) und der Angehörigen (bislang $n=39$) hinter den epidemiologisch zu erwartenden Stichprobengrößen zurück. Andererseits ergaben statistische Analysen bisher vorliegender Daten für Nicht-Betroffene (vgl. Helmes, 2000), dass die statistische Power bei einer Stichprobengröße von $n=377$ nicht betroffenen Frauen als gut bewertet werden konnte. Um jedoch die Fallzahlen innerhalb der Teilstichproben Angehörige und Erkrankte zu erhöhen, wurde die Rekrutierungsstrategie modifiziert: In der zweiten Rekrutierungsphase (April – Mai 2002) wurden 1051 Informationsbriefe versendet und ausschließlich Angehörige und erkrankte Frauen telefonisch interviewt. Es konnten 44 (4,2%) Interviews durchgeführt werden. 40 der interviewten Frauen erhielten aufgrund ihres Einverständnisses einen Fragebogen. Insgesamt beantworteten weitere 29 Frauen mit Brustkrebs in der Familie sowie 5 erkrankte Frauen den Fra-

gebogen. Ein hoher Anteil von nicht betroffenen Frauen, die nicht der Zielgruppe entsprachen, wurde bereits nach dem Telefoninterview von der Studie ausgeschlossen. Bezogen auf die potentiellen Studienteilnehmerinnen ergibt sich ein Rücklauf von 8,2%.

Von 1510 angeschriebenen Frauen in der ersten Rekrutierungsphase und 1051 kontaktierten Frauen in der zweiten Rekrutierungsphase waren insgesamt 1923 (75,1%) Frauen potentiell bedeutsam für die Studie. Davon konnten 692 (32,7%) für die schriftliche Befragung gewonnen werden und 469 dieser Frauen beantworteten den Fragebogen. Dies entspricht einem Fragebogenrücklauf von 67,8% und einer Gesamtausschöpfung von 24,4%.

		Phase 1*		Phase 2**	
Informationsbriefe verschickt (2561)		1510		1051	
		N	%	N	%
Telefonisch nicht erreichbar		502	33,2	362	34,4
Teilnahme abgelehnt		351	23,2	7	0,7
Nicht zur Zielgruppe gehörend		-	-	638	60,7
Interviews durchgeführt		657	43,6	44	4,2
Einverständnis zur weiteren Befragung (692) bezogen auf potentiell relevante Personen		652/151	43,2	40/413	9,7
davon:	Nicht-Betroffene	576	88,4	-	-
	Angehörige	55	8,4	32	80,0
	Erkrankte	21	3,2	8	20,0
Rücklauf Fragebogen (469)		435/652	66,7	34/40	85,0
davon:	Nicht-Betroffene (377)	377	86,7	-	-
	Angehörige (68)	39	9,0	29	85,3
	Erkrankte (24)	19	4,3	5	14,7

*September 2001 – März 2002

**April – Mai 2002 (ausschließlich Rekrutierung von Angehörigen und Erkrankten)

Prozentangaben unter dem Doppelstrich ergeben jeweils 100%

Tabelle 1 Rekrutierung und Rücklauf unterteilt nach Rekrutierungsschritten (Analysestichprobe N=469)

4.1.3 Drop-out Analyse

223 (32%) der telefonisch interviewten Frauen, die ihr Einverständnis zur schriftlichen Befragung gaben, beantworteten den Fragebogen nicht. Hierbei handelt es sich um 199 nicht betroffene Frauen (89%), um 19 Erstgradangehörige (9%) sowie um 5 erkrankte Frauen (2%). Innerhalb der Gruppe der Nicht-Betroffenen hat somit ein größerer Anteil von Frauen den Fragebogen nicht beantwortet (35%) als in der Gruppe der Angehörigen (22%) bzw. der Erkrankten (17%).

In einer Dropout-Analyse wurden die teilnehmenden Frauen den nicht teilnehmenden Frauen gegenübergestellt. Da im Rahmen des Telefoninterviews neben dem Risikostatus der Frauen lediglich soziodemographische Variablen erhoben wurden, erfolgte der Vergleich ausschließlich hinsichtlich dieser erfassten Merkmale. Es zeigte sich, dass Frauen, die den Fragebogen nicht beantworteten, im Durchschnitt 43,5 Jahre alt sind und sich nicht signifikant hinsichtlich des Alters von Frauen unterscheiden, die an der schriftlichen Befragung teilnahmen ($t(700)=0.22$; $p=.217$). Auch hinsichtlich der weiteren soziodemographischen Variablen finden sich keine signifikante Unterschiede zwischen Teilnehmerinnen und Ablehnerinnen (vgl. Anhang I,A).

Ergänzend wurden diese Vergleiche innerhalb jeder der drei Teilstichproben durchgeführt. Auch hier ergaben die durchgeführten Signifikanztests innerhalb keiner der drei Teilstichproben bedeutsame Unterschiede hinsichtlich der genannten soziodemographischen Merkmale. Demnach kann festgestellt werden, dass soziodemographische Merkmale nicht für die Teilnahme an der Studie verantwortlich zu sein scheinen. Jedoch liegt die Vermutung nahe, dass der Grad der Betroffenheit von einer Brustkrebserkrankung Einfluss auf die Teilnahmebereitschaft hat: Frauen, die selbst von einer Brustkrebserkrankung betroffen sind oder erkrankte Erstgradangehörige haben, scheinen eine größere Motivation zur Teilnahme an der Studie zu haben, als Frauen, die nicht davon betroffen sind.

4.1.4 Messverfahren

4.1.4.1 Telefoninterview

Das Telefoninterview diente der Erfassung des Risikostatus der Frauen, um eine Zuweisung der Teilnehmerinnen zu einer der drei Teilstichproben vornehmen zu können (Nicht-Betroffene vs. Angehörige vs. Erkrankte). Darüber hinaus wurden soziodemographische Variablen erhoben. Das Telefoninterview enthielt demzufolge zwei Abschnitte: Zunächst wurden die Frauen gebeten, Angaben zu den in Tabelle 2 aufgeführten soziodemographischen Merkmalen zu machen. Dieser Abschnitt diente auch dazu, einen persönlichen Kontakt zu den Frauen herzustellen, um sie im Anschluss daran zu eigenen Erfahrungen mit Brustkrebs zu befragen. Dabei wurde erfragt, ob eine eigene Brustkrebserkrankung und/oder eine Brustkrebserkrankung bei einer oder mehreren Angehörigen ersten Grades (Mutter, Schwester, Tochter) vorliegt. Im Falle einer Brustkrebserkrankung bei Erstgradangehörigen wurde zusätzlich erhoben, welche Angehörige von Brustkrebs betroffen ist (Inhalt und Leitfaden siehe Anhang II,B).

Merkmalsname	Ausprägungen
Alter (in Jahren)	-
Staatsangehörigkeit	Deutsch Nicht deutsch
Familienstand	Ledig Verheiratet Verwitwet In fester Partnerschaft lebend
Anzahl der im Haushalt lebenden Personen	-
Anzahl der Kinder	-
Schulabschluss	Kein Schulabschluss Haupt-/Volksschulabschluss Mittlere Reife/polytechnische Oberschule Fachhochschulreife/Abitur Andere Schulabschluss
Berufsausbildung	Keine Berufsausbildung Lehre Berufsfach-/Handelsschule/Fachschule Fachhoch-/Ingenieurschule/Universität Andere Berufsausbildung
Erwerbstätigkeit	Vollzeit Teilzeit Stundenweise In Ausbildung Arbeitslos Hausfrau/Rentnerin Sonstiges
Berufliche Stellung	Arbeiterin Angestellte Beamtin Selbstständige Sonstiges
Monatliches Haushaltsnettoeinkommen (in DM)	

Tabelle 2 Erfassung soziodemographischer Merkmale im Rahmen des Telefoninterviews

4.1.4.2 Instrumente

Der eingesetzte Fragebogen der quantitativen Teilstudie kann im Anhang III eingesehen werden. Es wurden drei unterschiedliche Varianten eingesetzt, da ein Teil der Fragen nur für Angehörige bzw. Erkrankte relevant war. Der Fragebogen enthielt die folgenden Sektionen:

Einstellung zu gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren (Fragebogenteil A „Ihre persönliche Einstellung“)

Die Einstellung der Frauen zu gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren im Allgemeinen wurde zum einen durch die Frage „Was fällt Ihnen spontan ein, wenn Sie an ‚Genetik‘

denken?“ (in Anlehnung an Human Genetics Commission, 2001) erfasst. Diese Frage konnte von den Probandinnen frei beantwortet werden. Die Antworten nach dem Prinzip eines multiresponse wurden auf der Basis von 100 zufällig ausgewählten Fragebogen aus allen drei Teilstichproben in ein Kategoriensystem überführt, wobei die Kriterien der Genauigkeit, der Exklusivität und der Exhaustivität (Bortz & Döring, 1995) maßgebend waren. In einem ersten Schritt wurden wiederum 100 zufällig ausgewählte Fragebogen aus allen drei Teilstichproben anhand des Kategoriensystems von zwei Mitarbeitern unabhängig voneinander geratet, wobei bis zu fünf Kodierungen aus den Antworten gewertet wurden. Anschließend wurden die Ratings systematisch miteinander verglichen und die Abweichungen zur Optimierung des Kategoriensystems genutzt. Dieses Prozedere wurde nochmals wiederholt, bis sich über die Gesamtstichprobe hinweg keine Unstimmigkeiten mehr ergaben. Tabelle 3 zeigt die Kategorien einschließlich prototypischer Antworten.

Kategorie	Prototypische Antworten
Erbgut/Gene/ Erblichkeit/Vererbung	Erbgut; erblich bedingt; DNA; DNS; Chromosomen; Prädisposition; Vererbungslehre; Mendelsche Lehre
Manipulation/genetische Veränderung/Selektion	Genmanipulation; Erbgut verändern; genveränderte Lebensmittel; „Züchtung vorteilhafter Menschen, Pflanzen, Tiere“;
Gentechnologie	Gentechnik; Gentechnologie; technische Entwicklungen für die Genforschung
Reproduktionsmedizin/ Schwangerschaft	Reproduktionsmedizin; Schwangerschaft; In-vitro-Fertilisation; künstliche Befruchtung
Diagnostik/Prävention	Früherkennung; Erbkrankheiten verhindern; Gentest; Fruchtwasseruntersuchung; prädiktive Brustkrebsdiagnostik; Pränataldiagnostik; intrauterine Diagnostik; Präimplantationsdiagnostik; Untersuchung von Erbmaterial
Behandlung/Krankheit	Chance auf Heilung; Therapie; Heilung von Krankheit; Gentherapie; Beratung; „Organe züchten“
Ethik/Verantwortung/ Kontrollierbarkeit	Ethik; „Mensch spielt Gott“; Missbrauch; Drittes Reich/ Eugenik; mangelnde Aufklärung; Eingriffe ohne Folgenabschätzung; nicht absehbare Folgen; keine Grenzen; „wer trägt die Verantwortung?“
Klonen	Klonen; Schaf Dolly; Klonschaf; klonierte Tiere
Wissenschaftliche Forschung/Experimente	Forschung; Genforschung; Wissenschaft; Biologie; Biologieunterricht; Genlabors; Humangenomprojekt; Tier-/Menschenversuche; Entschlüsselung des Menschen; Medizin; Genomanalyse
Juristische Aspekte	Ermittlung von Straftätern; Vaterschaftstest; Gendateien zur Verbrechensaufklärung; genetischer Fingerabdruck; Datenschutz; Übermittlung von Daten an Versicherung, Arbeitgeber usw.
Erbkrankheiten	Erbkrankheiten; Mongoloismus; Trisomie 21; Down-Syndrom; Morbus Alzheimer; Phenylketonurie
Ambivalenz	„gut und schlecht“; „aufschlussreich, kann aber gefährlich werden“; „nützlich und unnützlich“
Eingriff in die Natur	Eingriff in die Natur; Eingriff in die Schöpfung
Sonstiges	Alles, was sich keiner Kategorie zuordnen lässt

Tabelle 3 Kategoriensystem für die Kodierung der spontanen Assoziationen zum Begriff „Genetik“

Zum anderen wurde die Einstellung der Frauen durch die Bewertung von 17 Aussagen zu gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren erfasst. Hierzu wurden einerseits 11 Items in Anlehnung an eine Befragung der Human Genetics Commission (2000) formuliert und andererseits wurde auf 6 Items aus einer sozialwissenschaftlichen Bevölkerungsumfrage zu Meinungen über die Gentechnik von Urban und Pfennig (1996) zurückgegriffen (Tabelle 4).

Quelle	Item	Faktor
Human Genetic Commission (2000)	Durch neue gentechnische Entwicklungen werden viele Krankheiten geheilt werden können.	Optimismus
	Die humangenetische Forschung mischt sich in die Natur ein und ist daher unethisch.	Pessimismus/ Ablehnung
	Paaren mit einem Risiko für ein Kind mit einer ernsthaften genetischen Erkrankung sollte geraten werden, keine eigenen Kinder zu bekommen.	Optimismus
	Menschen sollten ermutigt werden, sich im frühen Erwachsenenalter auf Krankheiten testen zu lassen, die später entstehen können.	Optimismus
	Eltern sollte es unmöglich sein, durch genetische Untersuchung das Geschlecht des Kindes auswählen zu können.	Keine Zuordnung
	Versicherungsgesellschaften sollte es erlaubt sein, Ergebnisse genetischer Tests zur Festlegung von Beiträgen zu verwenden.	Keine Zuordnung
	Genetische Informationen sollten dazu genutzt werden, die Vaterschaft zu bestimmen.	Keine Zuordnung
	Die Untersuchung von Genen wird dazu führen, dass Kinder gesünder und ohne vererbte Behinderungen geboren werden.	Optimismus
	Bei medizinischen Untersuchungen sollten Patienten immer um ihr Einverständnis gebeten werden, wenn ihr Blut oder Gewebe genetisch untersucht wird.	Keine Zuordnung
	Eltern haben ein Recht, dass ihre Kinder auf genetische Krankheiten getestet werden, die im Erwachsenenalter entstehen können.	Optimismus
	Genetische Informationen dürfen von Eltern für die Entscheidung verwendet werden, ob Kinder mit bestimmten Behinderungen geboren werden.	Optimismus
Urban & Pfennig (1996)	Eingriffe des Menschen in die Natur zerstören das ökologische Gleichgewicht.	Pessimismus/ Ablehnung
	Technische Entwicklungen sind nötig, um unsere sozialen oder wirtschaftlichen Probleme zu lösen. Die Folgen technischer Entwicklungen müssen viel mehr beachtet werden.	Keine Zuordnung Unterstützung
	Die Diskussion über langfristige Folgen von technischen Anwendungen verhindern den technischen Fortschritt.	Unterstützung
	Wenn sich die Folgen nicht klar bestimmen lassen, sollte man auf die Anwendung neuer Techniken verzichten.	Pessimismus/ Ablehnung
	Der Mensch darf zu seinen Gunsten in die Natur eingreifen.	Pessimismus/ Ablehnung

Tabelle 4 Items zur Erfassung der Einstellung gegenüber gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren

Die Bewertung der Aussagen erfolgte auf einer 5-stufigen Rating-Skala mit -2=„stimme überhaupt nicht zu“, -1=„stimme eher nicht zu“, 0=„weder noch“, 1=„stimme eher zu“ und 2=„stimme völlig zu“. Für die Analyse und Darstellung der Ergebnisse wurde die Skalierung auf 0 bis 4 rekodiert.

Zur Vereinfachung der Ergebnisdarstellung wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt. Dabei wurden drei Faktoren gefunden, die insgesamt 12 der 17 Items umfassen und insgesamt 36,2% der Gesamtvarianz aufklären. Fünf Items konnten nicht eindeutig zugeordnet werden. Faktor 1, der 18,2% der Varianz aufklärt, umfasst 6 Items und bildet eine **optimistische Haltung gegenüber zukünftigen gentechnischen Entwicklungen** ab (Tabelle 4). Die interne Konsistenz dieser resultierenden Skala kann als zufriedenstellend bewertet werden (Cronach's Alpha =.75). Faktor 2 besteht aus 4 Items (Tabelle 4) und repräsentiert eine **pessimistisch-ablehnende Einstellung** gegenüber der Entwicklung und dem Einsatz gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren (Cronbach's Alpha=.59). Es werden dadurch 12% der Varianz aufgeklärt. Der als „**Unterstützung gentechnischer Entwicklungen**“ bezeichnete Faktor 3 klärt 6% der Varianz auf und wird aus lediglich 2 Items gebildet (Cronbach's Alpha=.35).

Ergänzend zu den Bewertungen der oben dargestellten Aussagen zur Entwicklung und zum Einsatz gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren wurden die Frauen gebeten, eine **globale Bewertung von Gentechnik** vorzunehmen. Hierfür wurde auf ein weiteres Item von Urban und Pfennig (1996) zurückgegriffen: „*Wenn Sie einmal die Ihnen bekannten Vor- und Nachteile von Gentechnik gegeneinander abwägen, meinen Sie, dass 1=die Vorteile klar überwiegen, 2=eher die Vorteile überwiegen, 3=sich Vor- und Nachteile die Waage halten, 4=eher die Nachteile überwiegen oder 5=die Nachteile klar überwiegen?*“.

Gesundheitsbezogene Variablen (Fragebogenteil B „Ihre Gesundheit“)

Wahrgenommener Gesundheitszustand und Zufriedenheit mit Gesundheit

Bezüglich des Gesundheitszustands wurden vier Items aus dem Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36; Bullinger & Kirchberger, 1998) entnommen. Zunächst wurden die Frauen gefragt „*Wie stark achten Sie im Allgemeinen auf Ihre Gesundheit?*“ und gebeten, dies auf einer 5-stufigen Likert-Skala mit 0=„sehr stark“, 1=„stark“, 2=„mittelmäßig“, 3=„weniger stark“ und 4=„gar nicht“ zu beantworten.

Der wahrgenommene Gesundheitszustand wurde zum einen mit dem Item „*Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?*“ erfasst. Die Bewertung des Items

erfolgte wiederum auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (0=„ausgezeichnet“, 1=„sehr gut“, 2=„gut“, 3=„weniger gut“, 4=„schlecht“). Darüber hinaus wurden die Frauen gebeten, ihren derzeitigen Gesundheitszustand mit ihrer Gesundheit im vergangenen Jahr zu vergleichen: *„Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?“* (5-stufige Likert-Skala: 0=„viel besser als vor einem Jahr“, 1=„etwas besser als vor einem Jahr“, 2=„so wie vor einem Jahr“, 3=„etwas schlechter als vor einem Jahr“, 4=„viel schlechter als vor einem Jahr“).

Ergänzend zur wahrgenommenen Gesundheit wurde die Zufriedenheit mit dem aktuellen Gesundheitszustand erfragt: *„Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?“*. Die Beantwortung der Frage erfolgte entsprechend den übrigen Items auf einer 5-stufigen Likert-Skala mit 0=„sehr unzufrieden“, 1=„unzufrieden“, 2=„weder zufrieden“, noch unzufrieden, 3=„zufrieden“ und 4=„sehr zufrieden“.

Wahrgenommene Bedrohung durch eine BRCA-Mutation und eine Brustkrebserkrankung

Die wahrgenommene Bedrohung durch eine BRCA-Mutation bzw. eine Brustkrebserkrankung wurde mit jeweils einem Item erfasst: *„Wenn ich Trägerin des veränderten Brustkrebsgens wäre/an Brustkrebs erkranken würde wäre dies für mich... 0=wenig schlimm, 1=schlimm, 2=sehr schlimm, 3=das Schlimmste.“*

Risikofaktoren

Neben der Erfassung des Raucherstatus wurden die Frauen zusätzlich in Anlehnung an Härter (1994) gefragt, welche der folgenden Risikofaktoren vorliegen:

- Übergewicht
- Zu wenig Bewegung
- Zu viel Stress
- Öfter einmal zu viel Alkohol
- Zu viele Medikamente, die nicht wirklich nötig wären (Beruhigungsmittel, Schlafmittel, Schmerzmittel)
- Zu hohes Cholesterin
- Zu hoher Blutdruck
- Zucker (Diabetes)

Die Frauen hatten die Möglichkeit, mit „ja“, „nein“ und „weiß nicht“ zu antworten.

Gesundheitssorgen und Emotionalität

Zur Erfassung der Persönlichkeitseigenschaften Gesundheitssorgen und Emotionalität wurden die gleichnamigen Subskalen des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) herangezogen. Die Skala Gesundheitssorgen umfasst 12 Items und erfasst Furcht vor Erkrankungen und Ansteckungen. Die Skala „Emotionalität“ enthält 14 Items und misst die emotionale Labilität bzw. Stabilität von Personen. Die interne Konstistenz der Skalen gilt als befriedigend (Gesundheitssorgen: Cronbach's Alpha =.79; Emotionalität: Cronbach's Alpha=.80). Zur Bewertung der Items ist ein dichotomer Antwortmodus vorgegeben („stimmt“/„stimmt nicht“).

Psychische Belastung

Zur Bestimmung der psychischen Belastung durch den aktuellen Gesundheitszustand wurde die deutschsprachige Version des General Health Questionnaire (GHQ-12; Goldberg & Williams, 1988; dt. Übersetzung: Linden (1990)) eingesetzt. Dieser Selbstbeurteilungsfragebogen enthält 12 Items (keine somatischen Items) und misst als Screening-Instrument die globale psychische Belastung. Jedes der 12 Items wird auf einer 4-stufigen Likert-Skala bewertet. Zur Bestimmung der psychischen Belastung werden die Antworten dichotomisiert, in dem die Werte 1 und 2 als „0“ (=unauffällig) und die Werte 3 und 4 als „1“ (=auffällig) rekodiert werden. Bei einer Summe von 2 und mehr auffälligen Werten, erhält die Probandin die Gesamtbewertung „auffällig“.

Medizinisches Brustkrebsrisiko

Die Berechnung des medizinischen Brustkrebsrisikos – d.h., der empirischen Wahrscheinlichkeit einer Brustkrebserkrankung bis zum Alter von 80 Jahren – erfolgte auf Basis der Algorithmen des Gail-Modells (Gail et al., 1989). Diese Berechnung basiert auf den brustkrebspezifischen Risikofaktoren aktuelles Alter, Brustkrebserkrankungen bei Erstgradangehörigen, Alter bei Menarche, Alter bei Geburt des ersten Kindes sowie der Anzahl vorangegangener Biopsien der Brust.

Wahrgenommenes Mutation- und Brustkrebsrisiko (Fragebogenteil C „Ihre persönliche Risikoeinschätzung“)

Sowohl das wahrgenommenen Mutations- als auch das wahrgenommene Brustkrebsrisiko wurde jeweils mit vier verschiedenen Methoden erfasst:

1. Einschätzung durch **Prozentangaben**: „Was glauben Sie, wie hoch ist Ihr Risiko, dass Sie Trägerin des veränderten Brustrebsgens sind/irgendwann in Ihrem Leben an Brustkrebs erkranken auf einer Skala von 0% (gar keine Risiko) bis 100% (sicher)?“ (Items B6 und B7).
2. Einschätzung auf einer **visuellen Analogskala**: „Wie hoch, glauben Sie, ist Ihr Risiko, dass Sie Trägerin des veränderten Brustkrebsgens sind/irgendwann in Ihrem Leben an Brustkrebs erkranken? Kennzeichnen Sie bitte Ihre Einschätzung durch ein Kreuz auf der nachfolgenden Linie.“ Die 10 cm lange, horizontale Linie enthielt keine Markierungen, jedoch die folgenden Labels an ihren Enden: „Ich bin sicher nicht Trägerin des veränderten Brustrebsgens“ bzw. „Ich werde nie an Brustkrebs erkranken“ und „Ich bin sicher Trägerin des veränderten Brustkrebsgens“ bzw. „Ich werde sicher an Brustkrebs erkranken.“. Die Auswertung erfolgte, indem der Abstand zwischen erstgenanntem Ende und der Markierung der Teilnehmerin gemessen wurde.
3. Einschätzung auf einer **7-stufigen Ratingskala**: „Wie hoch, glauben Sie, ist Ihr Risiko, dass Sie Trägerin des veränderten Brustkrebsgens sind/irgendwann in Ihrem Leben an Brustkrebs erkranken?“ Die Antwortkategorien lauteten 0=„kein Risiko“, 1=„sehr geringes Risiko“, 2=„geringes Risiko“, 3=„mittleres Risiko“, 4=„großes Risiko“, 5=„sehr großes Risiko“, 6=„absolut sicher“.
4. Einschätzung durch **sozialen Vergleich**: „Wie hoch, glauben Sie, ist Ihr Risiko, dass Sie Trägerin des veränderten Brustkrebsgens sind bzw. irgendwann in Ihrem Leben an Brustkrebs erkranken im Vergleich zu einer anderen Person Ihres Alters mit ähnlicher Familiengeschichte?“ Die Einschätzung erfolgte auf einer 5-stufigen Likert-Skala mit -2 =„viel geringer“, -1=„etwas geringer“, 0= „gleich hoch“, 1=„etwas höher“, 2=„viel höher“.

Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Brustkrebsrisikos

Die Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Brustkrebsrisikos wurde nach der Einschätzung auf jeder der vier Skalen durch das Einzelitem „*Wie sicher sind Sie sich bei Ihrer Antwort?*“ erfragt. Die Einschätzung erfolgte auf einer 6-stufigen Likert-Skala mit 0=„völlig unsicher“, 1=„unsicher“, 2=„eher unsicher“, 3=„eher sicher“, 4=„sicher“ und 5=„absolut sicher“.

Krebsangst und brustkrebsbezogene Ängste und Sorgen (Fragebogenteil D „Ihre Gedanken zum Thema Krebs“)

Die **Angst vor einer möglichen Krebserkrankung** wurde mit der Skala „Angst vor einer Krebserkrankung und ihren Folgen“ erfasst (Kals & Becker, 1995). Diese Skala umfasst sechs Items, die zwei verschiedenen Faktoren zugeordnet werden: Mit dem Faktor „Implizite Angst vor einer Krebserkrankung und deren Folgen“ wird der *Optimismus* abgebildet, selbst nicht von einer Krebserkrankung betroffen zu sein (3 Items; Cronbach's Alpha=.89). Der Faktor „Explizite Angst vor einer Krebserkrankung und deren Folgen“ bildet dagegen die Überzeugung ab, eines Tages von einer Krebserkrankung betroffen zu sein (Cronbach's Alpha=.81). Die Bewertung der Items erfolgte auf einer sechs-stufigen Likert-Skala von 1=„stimme überhaupt nicht zu“ bis 6=„trifft voll und ganz zu“. Pro Faktor wurden Mittelwerte berechnet.

Für die Erfassung von **Ängsten und Sorgen bezüglich einer Brustkrebserkrankung** wurde die Subskala „Intrusion“ der deutschen Version der Impact of Event Scale (IES; Maerker, 1998) in modifizierter Form eingesetzt. Die Items wurden so formuliert, dass sie sich auf brustkrebspezifische Ängste und Sorgen bezogen. Die Bewertung der sieben Items erfolgte auf einer vier-stufigen Likert-Skala (0=„überhaupt nicht“, 1=„selten“, 2=„manchmal“, 3=„oft“). Das Ausmaß vorhandener Ängste und Sorgen in Bezug auf eine Brustkrebserkrankung wurde durch den Skalen-Summenwert bestimmt (maximal erreichbarer Wert=21).

Kompetenz- und Konsequenzüberzeugungen bezüglich der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen (Fragebogenteil D „Ihre Gedanken zum Thema Krebs“)

Die Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung bezüglich der Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen wurden mit drei selbstkonstruierten Items erfasst: „*Wenn ich regelmäßig zur Vorsorgeuntersuchung gehe, lässt sich eine Brustkrebserkrankung frühzeitig erkennen.*“, „*Es ist schwierig für mich, durch die eigene Untersuchung meiner Brust Veränderungen festzustellen*“ und „*Wenn ich meine Brust regelmäßig selbst untersuche, kann ich eine Brustkrebserkrankung frühzeitig erkennen*“ (Cronbach's Alpha=.48). Die Bewertung der Aussagen erfolgte auf einer 6-stufigen Likert-Skala (von 1=„stimme überhaupt nicht zu“ bis 6=„trifft voll und ganz zu“). Für die Analyse wurden nach einer Umpolung des zweiten Items die Werte der drei Items aggregiert. Ein hoher Wert entspricht einer höheren Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung hinsichtlich der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen.

Informationsstand sowie Wissen bezüglich brustkrebspezifischer Risikofaktoren und BRCA-Genen (Fragebogenteil E „Ihr Wissen“)

Der Informationsstand zum Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik wurde erfasst, indem die Frauen gefragt wurden „Wieviel haben Sie bisher über genetische Brustkrebsdiagnostik gehört oder gelesen?“ (Item B.5). Die Beantwortung dieser Frage erfolgte über ein 4-stufige Likert-Skala mit 0=nicht, 1=ein wenig, 2=viel und 3=sehr viel.

Der Wissensstand bezüglich brustkrebspezifischer Risikofaktoren wurden über 14 Wahr-Falsch-Aussagen erfasst (Tabelle 5). Diese entstammen der Subskala „Wissen über Risikofaktoren bei Brustkrebs“ des Fragebogens zur Erfassung psychologischer und ethischer Aspekte genetischer Tests (Kash et al., 1999). Der Wissensstand wurde über die Anzahl richtiger Antworten ermittelt (maximal erreichbarer Wert=14), wobei die mögliche Antwortkategorie „weiß nicht“ als falsche Antwort gewertet wurde.

Zur Erfassung des Wissens und Verständnisses bezüglich der Zusammenhänge zwischen BRCA-Mutationen und dem Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, wurde auf vier Items der Arbeitsgruppe von Lerman et al. (1997) zurückgegriffen (Tabelle 5). Auch hier wurde die Anzahl der richtigen Antworten (maximal erreichbarer Wert=4) ermittelt und die Kategorie „weiß nicht“ als falsche Antwort gewertet.

	Quelle	Items
Brustkrebspezifische Risikofaktoren	Kash et al. (1999)	Eine Frau hat ein erhöhtes Brustkrebsrisiko, wenn sie...
		... keine Kinder hat.
		... ihr erstes Kind mit über 30 Jahren bekommen hat.
		... ihre Gebärmutter entfernt wurde.
		... Verwandte hat, die an Brustkrebs erkrankt sind.
		... auf die Brust geschlagen wurde.
		... eine Hormontherapie erhält.
		... in jungen Jahren (unter 20) intensiver Strahlung ausgesetzt war.
		... Kinder hat.
		... ihre Kinder gestillt hat.
		... in den Wechseljahren ist.
		... die Pille nimmt.
		... eine gutartige Erkrankung der Brust hatte.
		... Zigaretten raucht.
... vermehrt Alkohol trinkt.		
BRCA-Mutationen	Lerman et al. (1997)	Ein Vater kann ein verändertes Brustkrebsgen an seine Kinder vererben.
		Eine Frau, die kein verändertes Brustkrebsgen hat, kann trotzdem an Brustkrebs erkranken.
		Eine Frau, die kein verändertes Brustkrebsgen hat, hat ein höheres Risiko, an Brustkrebs zu erkranken.
		Alle Frauen, die ein verändertes Brustkrebsgen haben, erkranken an Brustkrebs.

Tabelle 5 Erfassung des Wissens bezüglich brustkrebspezifischer Risikofaktoren sowie bezüglich BRCA-Mutationen

Intention zu Informationssuche, genetischer Beratung und Testung (Fragebogenteil F „Ihre Absichten“)

Die Intention zur Informationssuche bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sowie zur Inanspruchnahme genetischer Beratung und Testung wurde durch vier Items erhoben. Auf einer 4-stufigen Skala (0=„trifft überhaupt nicht zu“ bis 3=„trifft voll und ganz zu“) konnte beantwortet werden, wie stark die Absicht ist, 1. das Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik in der Familie bzw. im Freundeskreis anzusprechen, 2. sich beim Arzt über dieses Thema zu informieren, 3. eine Beratungsstelle aufzusuchen oder 4. einen Test zum Vorliegen eines veränderten Brustkrebsgens durchzuführen. Ergänzend wurde erfragt, ob früher bereits eine genetische Beratung in Anspruch genommen worden war (z.B. während der Schwangerschaft).

Erwartungen und Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Fragebogenteil G „Ihre Gründe für bzw. gegen eine genetische Testung“)

Erwartungen und Befürchtungen zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik wurden über die in Tabelle 6 aufgeführten Aussagen in Anlehnung an Helmes, Bowen, Bowden und Bengel (2000) bzw. Wroe, Salkovskis und Rimes (1998) erfasst. Die Teilnehmerinnen wurden gebeten, sich in eine Entscheidungssituation hineinzusetzen und für jede Aussage anzugeben, ob dieser Aspekt für ihre Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme einer Testung bedeutsam wäre. Relevante Gründe wurden von den Frauen zusätzlich auf einer 4-stufigen Likert-Skala (1=„wenig wichtig“, 2=„wichtig“, 3=„sehr wichtig“, 4=„extrem wichtig“) in ihrer persönlichen Bedeutsamkeit beurteilt.

Erwartungen	Befürchtungen
Für eine Testung spricht, dass ich etwas über das Risiko meiner Kinder erfahren möchte.	Ich mache mir Sorgen, wie meine Familie mit dem Testergebnis fertig wird.
Nach einer Testung würde ich wissen, ob ich die Früherkennungsuntersuchungen verstärken muss.	Gegen eine Testung spricht, dass sie eine Krebserkrankung nicht verhindern kann.
Eine Testung würde mir helfen, die Zukunft planen zu können.	Wegen möglicher negativer Folgen für meine Versicherung lehne ich eine Testung ab.
Ich könnte mit Hilfe der Testung Entscheidungen über medizinische Maßnahmen treffen.	Ich habe Bedenken, dass die Testergebnisse ungenau sind.
Eine Testung könnte mir Gewissheit geben, ob ich ein verändertes Brustkrebsgen habe.	Ich fürchte, ich könnte mit einem ungünstigen Testergebnis nicht fertig werden.
Ich könnte das Testergebnis in die Familienplanung einbeziehen.	Ich möchte nicht wissen, ob ich ein verändertes Brustkrebsgen habe.
Eine Testung würde meine Ängste vor Krebs verringern.	Ich fürchte, dass mich das Warten auf das Ergebnis belasten würde.

Tabelle 6 Aussagen zur Erfassung der Erwartungen und Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Durchführung und Inanspruchnahme von Früherkennungsmaßnahmen (Fragebogenteil H „Früherkennung“)

Zur Erfassung der regelmäßigen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen wurde eine Liste mit möglichen Maßnahmen (Brustselbstuntersuchung, ärztliche Untersuchung, Mammographie, Sonographie, sonstige Maßnahmen) vorgegeben. Die Frauen wurden gebeten, anzugeben, welche der Maßnahmen sie regelmäßig durchführen bzw. in Anspruch nehmen. Für jede der von ihnen ausgewählten Maßnahmen wurden sie darüber hinaus gebeten, mitzuteilen, wie häufig sie diese Maßnahmen jährlich durchführen. Zusätzlich wurden sie gefragt, ob es in ihrem privaten Umfeld eine Person gibt, die bezüglich Brustkrebs genetisch untersucht wurde.

Familienanamnese

Angehörige von Brustkrebspatientinnen sowie erkrankte Frauen wurden weiterhin zu Brustkrebserkrankungen in ihrer Familie befragt. Hierfür stand ein Schema zur Verfügung, welches es den Frauen ermöglichte, über die in ihrer Familie erkrankte Person folgende Angaben zu machen: Jahr der Diagnosestellung, Alter bei Diagnosestellung, Person an Brustkrebs verstorben, momentaner Erkrankungszustand (Mehrfachantworten möglich: aktuell in Nachsorge, Nachsorge, ohne Rezidiv seit 3 Jahren, Rezidiv, Sonstiges).

Erkrankte Frauen wurden weiterhin zu ihrer eigenen Erkrankung befragt und gebeten, Angaben zum Jahr der Diagnosestellung, zum momentanen Erkrankungszustand (s.o.) sowie zur Häufigkeit der Erkrankung zu machen. Sie wurden darüber hinaus gebeten, ihre Belastung durch ihre Erkrankung auf einer 4-stufigen Likert-Skala (0=„überhaupt nicht“, 1=„wenig“, 2=„stark“, 3=„sehr stark“) einzuschätzen.

Ergänzende Angaben zur Person

Über die im Telefoninterview erfragten soziodemographischen Daten hinaus wurden die Frauen zusätzlich gebeten, ob sie einer Religionsgemeinschaft angehören. Darüber hinaus wurden die Frauen gebeten, auf einer 10-stufigen Skala einzuschätzen, für wie religiös sie sich empfinden (0=„überhaupt nicht religiös“, 10=„sehr religiös“).

4.1.5 Datenverarbeitung und Auswertung

4.1.5.1 Dateneingabe

Die Daten des Telefoninterviews erhoben wurden in ein mit Microsoft Access erstelltes Formular eingegeben (siehe Anhang II, B3). Darin waren auch Name, Anschrift und, soweit vorhanden, die Telefonnummer der über das Einwohnermeldeamt übermittelten Frauen enthalten. Dies ermöglichte eine Verwaltung der Stichprobe, so dass einerseits die Interviewer eine Übersicht erhielten, welche der Frauen bereits kontaktiert worden waren oder sich nach Erhalt des Briefs von der Teilnahme an der Studie abgemeldet hatten. Andererseits konnte im Anschluss an das Telefoninterview die Gruppenzugehörigkeit (Nicht-Betroffene, Angehörige, Erkrankte) festgehalten werden, womit eine entsprechende Fragebogenzuweisung möglich war. Die zurückgesendeten Fragebogen wurden ebenfalls in ein Access-Formular eingegeben, das je nach Gruppe leicht modifiziert war. Die in beiden Formularen enthaltenen Daten aus Telefoninterview und Fragebogen wurden direkt in SPSS eingelesen.

4.1.5.2 Umgang mit fehlenden Werten

Bei fehlenden Angaben wurden nicht alle Missings ersetzt, sondern nur diejenigen, bei denen das zugrunde liegende Skalenniveau und der Itemumfang der Skala dies zuließen. Für fehlende Antworten in der Impact of Event Scale (IES) wurden fehlende Werte nach der Methode des „grand mean“ ermittelt, das heißt durch den Mittelwert aller gültigen Werte ersetzt. Bei den Skalen Krebsangst/krebsbezogener Optimismus wurde ebenso verfahren. Im Falle der Skalen Neurotizismus und Gesundheitssorgen des FPI wurden Missings dadurch aufgehoben, dass anstelle der fehlenden Angaben Ja- und Nein-Antworten entsprechend der vorhandenen Angaben bei den Items der betreffenden Skala, also einem angenommenen linearen Trend folgend, eingesetzt wurden. Bei allen übrigen Skalen und Einzelitems wurde auf eine Ersetzung von Missing Values verzichtet.

4.1.5.3 Statistische Prozeduren

Zur statistischen Analyse des Datenmaterials wurde das Softwareprogramm „Statistical Package for Social Scientists für Windows“ (SPSS for Windows, Version 11.0) verwendet. Für die Beschreibung der Untersuchungsstichprobe hinsichtlich soziodemographischer Merkmale sowie in Bezug auf die relevanten Untersuchungsvariablen wurden deskriptive Analysen durchgeführt. Zur Berechnung der Vergleiche zwischen den Gruppen wurden, abhängig vom

Skalenniveau, einfaktorielle Varianzanalysen (Post-hoc-Mittelwertsvergleiche mit Adjustierung nach Bonferroni) bzw. t-Tests für unabhängige Stichproben für metrisch strukturierte Variablen bzw. Chi²-Tests bei Vorliegen eines Nominalskalenniveaus verwendet. Zudem wurden Korrelationen nach Pearson bei dichotomen Variablen eine punkt-biserielle Korrelation. Im Fall der Mittelwertsvergleiche wurde bei Varianzheterogenität (Levene-Test) eine Anpassung der Freiheitsgrade vorgenommen.

Die α -Fehler-Adjustierung wird in der Literatur kontrovers diskutiert. Während einige Wissenschaftler sie mit der Begründung für notwendig erachten, dass die Kumulation der Tests zu einer fälschlichen Annahme der Alternativhypothese führe, halten andere sie für kaum vertretbar, da die Gefahr besteht, durch eine α -Fehler-Adjustierung tatsächliche Unterschiede fälschlicherweise zu Gunsten der Nullhypothese zu übersehen (vgl. Bortz & Lienert, 1998). In dieser Studie wurde für die univariaten Verfahren nach entsprechenden Poweranalysen ein Fehlerniveau von $\alpha=.05$ angesetzt.

4.1.6 Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Zur Beantwortung der Frage (siehe Kapitel 3), ob Prädiktoren für die Intention zu Informationssuche und Inanspruchnahme genetischer Beratung und Testung formuliert werden können und welches diese Prädiktoren sind, soll ein Vorhersagemodell entwickelt und überprüft werden. Die Ergebnisse verschiedener Studien machen darauf aufmerksam, dass das Interesse an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik, d.h. die Intention zur Informationssuche und Inanspruchnahme von Beratung und Testung, nicht durch einen einzigen Faktor, sondern offensichtlich nur durch multiple Faktoren und deren Interaktionen erklärt werden kann (vgl. Faller, 1997; Helmes, 2002). Diese Annahme von Interaktionen und gegenseitiger Abhängigkeit vieler Faktoren hat methodische Konsequenzen: Lineare Regressionsmodelle sind, weil sie nur jeweils univariat den Zusammenhang zwischen einem Kriterium und – im multiplen Fall – unter Umständen zahlreichen Prädiktoren darstellen, zu restriktiv und daher wenig geeignet sind. Unter Verwendung eines Strukturgleichungsmodells werden manifeste Variablen über ihre Kovarianzen zu latenten Variablen, die zur Vorhersage eines Merkmals herangezogen werden. Die zugrunde liegenden Strukturgleichungen beschreiben statistisch, wie alle Varianzen/Kovarianzen der manifesten Variablen durch Variationen in den latenten Variablen bedingt werden. D.h., die beobachteten Varianzen und Kovarianzen werden in hypothetische Varianzquellen zerlegt, wobei das ursprüngliche Modell der manifesten/latenten Variablen in ein Modell der Varianzen/Kovarianzen übergeht, das als Strukturgleichungsmodell bezeichnet

wird. Strukturgleichungsmodelle haben hierbei einen weiteren Vorteil: Herkömmliche statistische Methoden wie die Regressionsanalyse lassen den Messfehler außer Acht, was dazu führen kann, dass die Einflussabschätzungen für Variablen verzerrt sind (Raykov & Marcoulides, 2000). Demgegenüber beziehen Strukturgleichungsmodelle den Messfehler in die Berechnung der erklärten Varianz mit ein, indem die Varianz, die sozusagen Messproblemen geschuldet ist, von der „wahren“ Varianz separat betrachtet wird. Die Verwendung eines Strukturgleichungsmodells zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik bietet somit die Möglichkeit, simultan die Beziehungen zwischen potentiellen Prädiktoren sowie die durch diese Beziehungen erklärte Kriteriumsvarianz zu analysieren und latente Variablen in das Modell zu integrieren.

Ausgehend von Ergebnissen bereits vorliegender Studien (u.a. Helmes, 2002; Helmes, Reitz, Barth, Bengel & Bowen, 2003) wurden die latenten Variablen „Brustkrebspezifische Intrusionen“, „Wahrgenommene Bedrohung“, „Risikowahrnehmung“, „Wissen zu BRCA-Genen“, „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“, „Befürchtungen bzgl. prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ sowie „Einstellung zu Gentechnik und Gendiagnostik“ in einem postulierten Strukturgleichungsmodell in Beziehung gesetzt und zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik herangezogen. Dabei wird postuliert, dass alle sieben Konstrukte einen direkten Einfluss haben und damit essentiell für die Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik sind. Die latenten Variablen wurden über die folgenden manifesten Variablen gemessen:

- Der Faktor „Brustkrebspezifische Intrusionen“ wurden über die modifizierte Subskala „Intrusion“ der deutschen Version der Impact of Event Scale (IES; Maerker, 1998) gemessen.
- Die latente Variable „Wahrgenommene Bedrohung“ wurde über beiden Einzelitems „Wenn ich Trägerin des veränderten Brustkrebsgens wäre/an Brustkrebs erkranken würde, wäre dies für mich... 0=wenig schlimm, 1=schlimm, 2=sehr schlimm, 3=das Schlimmste.“ gemessen.
- Der Faktor „Risikowahrnehmung“ wurde über die Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos auf einer 7-stufigen Ratingskala (0=„kein Risiko“, 1=„sehr geringes Risiko“, 2=„geringes Risiko“, 3=„mittleres Risiko“, 4=„großes Risiko“, 5=„sehr großes Risiko“, 6=„absolut sicher“) erfasst.
- Das „Wissen zu den BRCA-Genen“ wurde mittels der vier Items der Arbeitsgruppe von Lerman et al. (1997) ermittelt (siehe Tabelle 5).

- Die latente Variable „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ wurde über die in Tabelle 6 aufgeführten Aussagen erfasst. Hierbei wurde auf die Einschätzungen der wahrgenommenen Wichtigkeit zurückgegriffen (4-stufige Likert-Skalierung). Die 4-stufige Skalierung wurde zu einer 5-stufigen Skala transformiert, indem alle Frauen, die die Erwartung als unrelavant für ihre Entscheidung benannten, eine „0“ erhielten.
- Der Faktor „Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ wurde ebenfalls über die in Tabelle 6 aufgeführten Aussagen gemessen. Das Vorgehen entsprach hierbei dem der Erfassung des Faktors „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“.
- Die „Einstellung bezüglich Gentechnik und Gendiagnostik“ wurde über die folgenden vier Einzelitems erfasst, die auf einer 5-stufigen Skala von -2=„trifft überhaupt nicht zu“ bis +2=„trifft voll und ganz zu“ bewertet wurden:
 1. Paaren mit einem Risiko für ein Kind mit einer ernsthaften genetischen Erkrankung sollte geraten werden, keine eigenen Kinder zu bekommen.
 2. Menschen sollten ermutigt werden, sich im frühen Erwachsenenalter auf Krankheiten testen zu lassen, die später entstehen können.
 3. Die Untersuchung von Genen wird dazu führen, dass Kinder gesünder und ohne vererbte Behinderungen geboren werden.
 4. Eltern haben ein Recht, dass ihre Kinder auf genetische Krankheiten getestet werden, die im Erwachsenenalter entstehen können.

Abbildung 4 zeigt das postulierte Modell mit den latenten und manifesten Variablen.

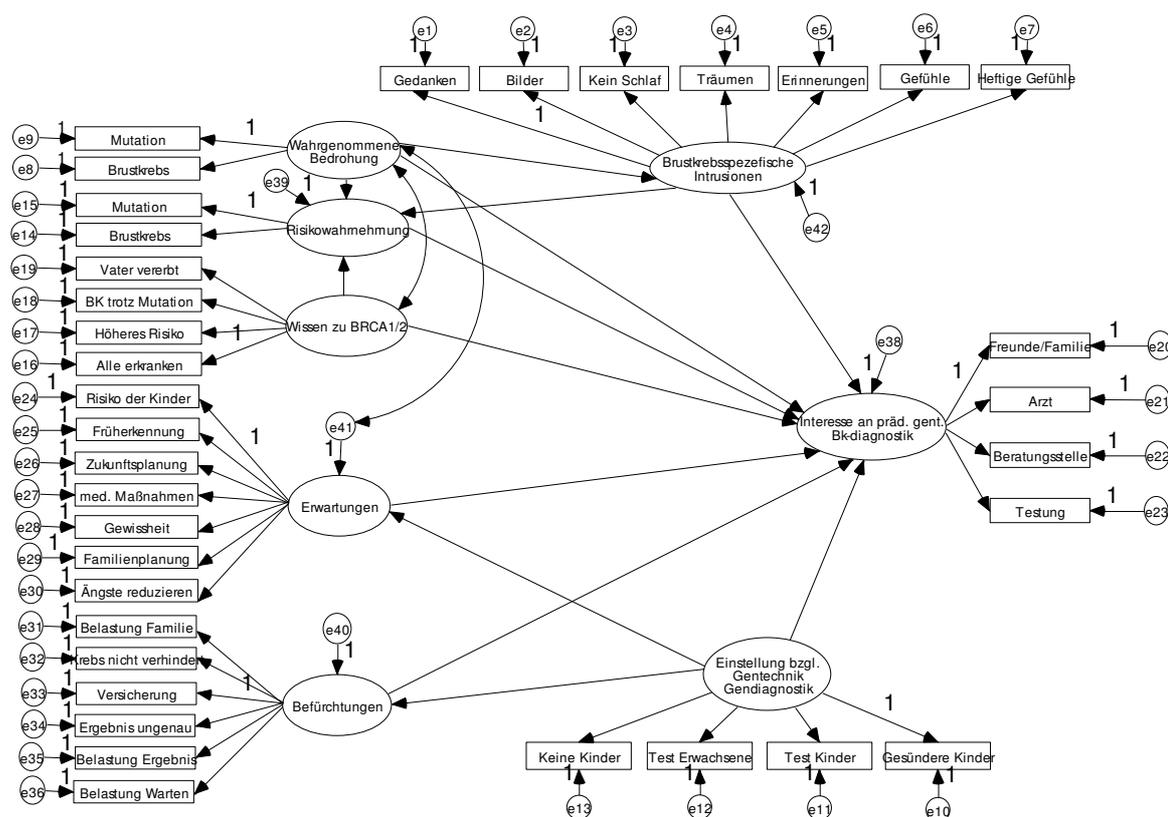


Abbildung 4 Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Sämtliche Analysen des Strukturgleichungsmodells wurden mit AMOS 4.0 (Arbuckle & Wothke, 1999) vorgenommen. Verwendet wurden dabei Maximum-Likelihood-Schätzer. Der Fit des Modells wurde über folgende Goodness-of-fit-Parameter ermittelt:

- Verhältnis von χ^2 und Freiheitsgrad (CMIN/DF): Ein Quotient von <1.5 wird als sehr gut, ein Verhältnis von <2 als gut betrachtet.
- „Normed fit index (NFI)“, „Comparative fit index (CFI)“ und „Adjusted goodness of fit index (AGFI)“: Alle vier Indizes können Werte zwischen 0 und 1.00 annehmen, wobei Werte nahe 1.00 Indikatoren eines guten Fits sind. Als akzeptables Minimum werden Werte größer .90 angesehen (Byrne, 2001; Kline, 1998).
- „Root mean square error of approximation (RMSEA)“: Werte $<.05$ zeigen einen guten Fit an, Werte $<.08$ deuten auf annehmbare Abweichungen des Näherungswerts hin, Werte zwischen .08 und .10 stellen einen mäßigen Fit dar, und Werte $>.10$ sind ein Anzeichen für einen schlechten Modellfit (Arbuckle & Wothke, 1999).

Zur Konstanthaltung der Risikostratifizierung wurde das Modell zunächst für die Teilstichprobe der Nicht-Betroffenen überprüft. Hierfür wurde die Teilstichprobe in zwei Zufallsstich-

proben unterteilt und das Modell wurde für eine der beiden Zufallsstichproben überprüft. Falls nötig, wurden Modifizierungen vorgenommen und das modifizierte Modell wurde an der zweiten Zufallsstichprobe kreuzvalidiert. Darüber hinaus wurde das resultierende Modell für die Teilstichprobe der Angehörigen überprüft. Aufgrund der geringen Stichprobengröße erfolgte keine Überprüfung für erkrankte Frauen.

4.2 Qualitative Teilstudie

4.2.1 Interview

Die Interviews wurden von wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Abteilung Rehabilitationspsychologie des Instituts für Psychologie der Universität Freiburg durchgeführt. Die Gespräche dauerten zwischen 15 und 45 Minuten. In Anlehnung an die Fragestellung enthielt der Interviewleitfaden folgende Themenschwerpunkte (vgl. Anhang II,E2):

- Spontane Erinnerungen bzgl. der Gründe, an der Studie teilzunehmen
- Weitere Informationssuche zum Thema genetische Diagnostik
- Subjektive Einschätzung des eigenen Brustkrebsrisikos und Sicherheit bei der Einschätzung
- Erwartungen und Befürchtungen gegenüber prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Die Themenblöcke wurden mit einer erzählgenerierenden Frage eingeleitet, um den Frauen die Möglichkeit zu geben, frei über ihre Eindrücke zu berichten. Zusätzlich wurden im Leitfaden Merkmale für die Interviewenden festgehalten, die im Nachfrageteil vertieft werden konnten, soweit sie nicht in der freien Erzählung der Teilnehmerinnen erschöpfend dargestellt wurden. Der Aufbau des Leitfadens ermöglichte eine freie Gestaltung des Interviews, so dass auf Schwerpunkte innerhalb des Gesprächs von Seiten der Interviewpartnerinnen problemlos eingegangen werden konnte.

4.2.2 Auswertung

Die Interviews wurden vollständig transkribiert. Die Auswertung des Textmaterials erfolgte in Anlehnung an die Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996). Die Grounded Theory ("datenbasierte Theorie") stellt einen von vielen methodischen Zugängen innerhalb der qualitativen Sozialforschung dar. Sie wurde von den Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss (1967) entwickelt. Nach dieser sozialwissenschaftlichen Konzeption können aufgrund vorliegender Daten Theorien zur subjektiven Sichtweise bzw. Theorien eines Individuums entwi-

ckelt werden. Anhand des von den Autoren vorgeschlagenen systematischen Auswertungs- und Analyseverfahrens können Theorien zu spezifischen Forschungsthemen generiert werden, die auch den wissenschaftlichen Kriterien der Verallgemeinbarkeit, Präzision, Regelgeleitetheit und Verifizierbarkeit entsprechen. Bei den genannten Auswertungsschritten handelt es sich um Techniken bzw. Heuristiken, die im Rahmen der Grounded Theory angewandt werden. Die Entwicklung einer Theorie erfolgt anhand der Bildung von Kategorien und deren Vernetzung. Dabei werden folgende Teilschritte unterschieden, welche in der Forschungspraxis nicht zu trennen sind:

1) Offenes Codieren und Kategoriengewinnung

Die Codierung erfolgt möglichst nahe an den Daten, um möglichst viele Kategorien zu gewinnen. Mehrfachcodierungen für einzelne Textpassagen sind möglich.

2) Axiales Codieren

Einzelne Kategorien werden stärker fokussiert und ausgearbeitet, um eine Differenzierung des Untersuchungsphänomens zu erreichen. Ziel ist es, Kategorien, die jeweils unter einer Überkategorie zusammengefasst werden, im Hinblick auf folgende Sachverhalte zu strukturieren: Bedingungen, die das Untersuchungsphänomen beeinflussen, Interaktionen zwischen den am Phänomen beteiligten Akteuren, deren Strategien und Taktiken sowie Konsequenzen des Phänomens.

Für das Projekt wurden die transkribierten Interviews nach dem Prinzip des offenen und axialen Codierens im Programmpaket Atlas.ti bearbeitet. Die vorgeschlagene Strukturierung nach Bedingung, Interaktion, Strategien, wie sie im axialen Codieren vorgeschlagen werden, wurde nicht angewandt. Stattdessen erfolgte eine Unterteilung der gewonnenen Kategorien in einzelne thematische Kapitel, welche sich an die Fragestellung bzw. an den Leitfaden orientierte. Diese thematischen Oberkategorien wurden deskriptiv ausgewertet und mit den entsprechend prägnanten Textpassagen aus den Interviews unterlegt.

4.2.2.1 Phase 1 des Auswertungsprozesses

Die Interviews wurden vor dem Import in Atlas.ti hinsichtlich relevanter Aussagen in zusammenhängende Passagen unterteilt. Zum einen diente dies einer ersten Vorstrukturierung des Interviewmaterials, zum anderen ist dieser Strukturierungsschritt innerhalb des Atlas.ti-Programms nachträglich nicht mehr möglich. Als Ausgangstext diente ein Interview einer Angehörigen, da es von der Länge und Klarheit der Aussagen einen unkomplizierten Einstieg in die Methodik versprach. In einer 3er Gruppe wurde der erste Themenblock zusammen nach den Regeln des offenen Codierens bearbeitet. Durch die Teamarbeit sollte die Reliabilität sowie Validität der Interpretation gewährleistet werden. Anhand der zusammen erarbeiteten

Codes wurde von jeweils zwei Mitarbeiterinnen jeweils der erste Themenblock für eine Nicht-Betroffene sowie für eine Erkrankte bearbeitet. In einer weiteren Teamsitzung wurden die neu erarbeiteten Codes innerhalb der 3er Gruppe diskutiert und bestätigt. Dieses Prozedere wurde für die nächsten drei Themenblöcke des Leitfadens in der gleichen Weise angewandt. Die Codierung erfolgte nah am Datenmaterial, wurde aber später im Codierungsprozess im Hinblick auf die Fragestellung des Projekts erweitert. Es entstanden somit grob strukturierte Codierungsblöcke (Anhang I,B), die in Anlehnung an die Fragestellung eine fokussierte Auswertung des Interviewmaterials erlaubte.

Ein Beispiel für einen sogenannten Codierungsblock soll kurz erläutert werden. Es wurden alle Aussagen kodiert, die im Zusammenhang mit einer Anforderung bzw. Nichtanforderung der Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik stehen (Tabelle 7).

Codes, die mit einer Anforderung der Broschüre in Zusammenhang stehen	Codes, die mit einer Nichtanforderung der Broschüre in Zusammenhang stehen
BR:Bestätigung eigenen Wissens	BR:nicht:Info schützt nicht vor Krankheit
BR:eher für Betroffene	BR:nicht:keine Konfrontation
BR:familiäres Interesse	BR:nicht:Schlussstrich
BR:Info gibt Sicherheit	BR:nicht:Verdrängung
BR:keine Veränderung der KV/Sorgen	BR:nicht:Vergessen
BR:mehr Infos	BR:nicht:Verunsicherung
BR:kurzfristige Wirkung	BR:nicht:wg. Infoschwemme

Tabelle 7 Beschreibung des Codierungsblocks zur Anforderung bzw. Nichtanforderung der Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik

4.2.2.2 Phase 2 des Auswertungsprozesses

Nachdem alle Interviews nach dem Prinzip des offenen Codierens bearbeitet wurden, erfolgte eine abschließende Begutachtung der gewonnenen Codes. Hierfür wurde mit Hilfe von Atlas.ti eine Codeliste in alphabetischer Reihenfolge mit den dazugehörigen Textpassagen aus allen Interviews ausgedruckt. In einem Zweierteam wurden alle Codes hinsichtlich ihrer Zugehörigkeit zu den Textstellen sowie inhaltlicher Kohärenz überprüft. Nach dem Prinzip des axialen Codierens wurde eine weitere Dimensionierung der gefunden Codes zu übergeordneten Kategorien vorgenommen. Für die weitere Auswertung sind die dadurch gewonnen Familien bzw. Kategorien relevant (vgl. Tabelle 10), die in Anlehnung an die Fragestellung thematisch in Oberkategorien zusammengefasst wurden. Es ergaben sich somit 3 Oberkategorien: „Familiärer Hintergrund“, „Wissen und Information“ und „Einstellungen“.

Oberkategorie „Familiärer Hintergrund“

Die Oberkategorie „Familiärer Hintergrund“ beinhaltet die Familie „Familie“, welche die allgemeinen sowie brustkrebsspezifischen Erfahrungen der Frauen beschreibt (Tabelle 8).

Familiärer Hintergrund
Familie
BK:F-Erkrankung
BK:Familienreaktion
BK:Mutter erkrankt
BK:Mutter gestorben
BK:Sterben der Mutter:Schock
BR:familiäres Interesse
E:BK:in Familie miterlebt
Krebs:F-Erkrankung
RW:Modifikation:Familienthema
SF:eigene Kinder

Tabelle 8 Gruppierung der Codes zum Thema „Familiärer Hintergrund“

Oberkategorie „Wissen und Information“

„Wissen und Information“ stellt die Oberkategorie dar, unter der die Familien „Geringes Vorwissen“, „Informationssuche“ und „Keine Informationssuche“ mit deren zugehörigen Codes zusammengefasst werden (Tabelle 9).

Wissen und Information		
Geringes Vorwissen	Informationssuche	Keine Informationssuche
BK:Vorwissen gering GDBK:Vorwissen gering	Amb.Gen:Infomangel BK:Info:Medien BK:Thema:Frauenarzt BK:Thema:Freunde BR:Bestätigung eigenen Wissens BR:Info gibt Sicherheit BR:mehr Infos GD:Infodefizit GDBK:Info reduziert Ambivalenz GDBK:Info schützt GDBK:mehr Infos KB:Information RK:hohes R: Infosuche SE:Wissbegierde	BR:Info:unnötiges Leiden BR:nicht:Info schützt nicht vor Kkht BR:nicht:keine Konfrontation BR:nicht: Schlusstrich BR:nicht:Verdrängung BR:nicht:Vergessen BR:nicht:Verunsicherung BR:nicht:wg. Infoschwemme E:GD:Vogelstrausspolitik KV:nicht zu viel RK:Nichtwissenwollen TE:Wissen belastet

Tabelle 9 Gruppierung der Codes zum Thema „Wissensstand und Informationsbedarf“

Oberkategorie „Einstellungen“

„Einstellungen“ stellt die Oberkategorie dar, unter der die Familien „Pro GD“, „Contra GD“, „Differenzierungen“ sowie „Unsicherheiten/Ambivalenzen“ zu finden sind (Tabelle 10).

Einstellungen			
Pro GD	Contra GD	Differenzierungen	Unsicherheiten und Ambivalenzen
E:GD:Forschung bringt Fortschritt E:GDBK:Hoffnung auf Heilmethode E:GDBK:wichtig E:pro GD E:pro GD im Strafrecht E:pro GD pränatal GD:Allheilmittel GD:Entwicklung:positiv GD:Entwicklung:wird sich durchsetzen GD:Entwicklung: zukunftsträchtig GDBK:alle Möglichkeiten nutzen GDBK:Befürwortung GDBK:Info reduziert Ambivalenz GDBK:Info schützt KV:alle Möglichkeiten ausschöpfen TE:Freude	E:contra GD E:contra GD pränatal E:contra GD, wenn Lebensmittel E:GD:kein großer Verfechter E:GDBK:keine Therapiemöglichkeiten E:T:selbst:nein GD:gegen Klonen GD:in Schwangerschaft:nein GD:keine Kontrolle GD:Konsumdenken GD:Missbrauch GD:teuer GDBK:beunruhigt TE:demotivierend TE:falsche Sicherheit	E:GD:differenziert E:GD:ethische Verantwortung E:GD:für best. Bereiche sinnvoll E:GD:gut für andere E:GD:persönliche Entscheidung E:GD:riskant E:GD:schwieriges Diskussionsthema E:Krebs:nicht heilbar E:Krebs:unberechenbar E:Kritik:Schulmedizin E:Kritik:Wissenschaft E:mündige Patientin E: ro GD, wenn hilft E:T:selbst:ja, wenn RG E:Vertrauen in Arzt GD:Entwicklung: Normalität GD:Forderung n. gesetzlicher Regelung GD:Forderung nach Beratung GD:Gläserner Mensch GD:nur zur Vorsorge GD:Psychologie: Unterstützung GD:Reglementierungen GD:Rolle Medien GD:Tabuthema GD:Tragweite GDBK:Handlungsoption PM ablehnend GDBK:pers. Entscheidung GDBK:Recht auf Nichtwissen GDBK:Schadensfreiheit GDBK:soziale Auswirkung GDBK:Tragweite Familie GDBK:Tragweite Tochter TE:Wissen unwiderrufbar	Amb.Gen:Belast.d.Wissen Amb.Gen:glz.pos.u.neg.Asp. Amb.Gen:Infomangel Amb.Gen:persönl-allg Amb.Gen:Was IST Genetik? Ambiv:Forschung:Grenzen der Entw. Ambiv:Wissen-Nichtwissen bzgl. TE BK:diffus E:GD:gut für andere E:GD:schwieriges Diskussionsthema E:GD:unsicher E:GDBK:Unsicherheiten E:T:selbst:noch unsicher E:veränderbar GD:Entwicklung schwierig einzuschätzen GD:Restrisiko GD:Ungewissheit, Grübeln GDBK:Nutzenfrage SE:Ambivalenz TE:Unsicherheit bleibt TE:Unsicherheit:Umgang

Tabelle 10 Gruppierung der Codes zum Thema „Einstellungen“

4.2.2.3 Phase 3 des Auswertungsprozesses

Die gefundenen Oberkategorien wurden deskriptiv ausgewertet. Hierzu erfolgte eine ausführliche Beschreibung der einzelnen Codefamilien, innerhalb derer wiederum einzelne Thesen formuliert wurden. Die Beschreibungen wurden durch entsprechende Textpassagen aus den Interviews untermauert. Einzelne Aussagen der Frauen wurden z.T. zusammengefasst und sind durch „(...)“ gekennzeichnet. Dies hatte den Hintergrund, dass sinnvolle und kohärente Stellungnahmen der Frauen bzgl. einer These bzw. Beschreibung eines Themenblocks beschrieben werden konnten.

5 Ergebnisse

5.1 *Quantitative Teilstudie*

Die Ergebnisse der quantitativen Teilstudie werden gruppiert nach inhaltlichen Teilaspekten des Fragebogens vorgestellt. Es werden dabei jeweils Befunde für die Gesamtstichprobe sowie für die Teilstichproben (Nicht-Betroffene, Angehörige und Erkrankte) berichtet.

Zunächst erfolgt eine ausführliche Beschreibung der Gesamtstichprobe hinsichtlich ihrer soziodemographischen Merkmale (5.1.1.1), in Bezug auf Brustkrebs Erkrankungen in der Familie (5.1.1.2) und im Hinblick auf die möglicherweise vorliegende eigene Brustkrebs Erkrankung (5.1.1.3) sowie hinsichtlich gesundheitsbezogener Merkmale (5.1.1.4).

In Kapitel 5.1.2 werden Befunde zur allgemeinen Einstellung der Frauen hinsichtlich gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren berichtet (5.1.2.1). Danach werden die Angaben der Frauen zu ihrem Informations- und Wissensstand (5.1.2.2) und zu krebsbezogenen Intrusionen sowie zu Krebsangst (5.1.2.3) beschrieben. Es folgen die Ergebnisdarstellungen zu den Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung bezüglich der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen (5.1.2.4), zu den Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (5.1.2.5) sowie zur Intention zu Informationssuche, genetischer Beratung und Testung (5.1.2.6).

In Kapitel 5.1.3 werden die Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Frauen bezüglich Brustkrebs und BRCA-Mutation dargestellt. Dabei wird zunächst auf die Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos (5.1.3.1) und auf die Sicherheit bei der Einschätzung dieser Risiken (5.1.3.2) eingegangen. Anschließend werden Korrelationen der Risikoeinschätzungen auf unterschiedlichen Wahrscheinlichkeitsskalen (5.1.3.3) beschrieben und ein Vergleich von statistischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko vorgenommen (5.1.3.4). Letztlich erfolgt in Kapitel 5.1.4 die Darstellung des Modells zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik. Ergänzende Tabellen finden sich im Anhang I „Tabellen und Abbildungen“ in diesem Berichtsband.

5.1.1 **Deskription der Gesamtstichprobe**

5.1.1.1 Soziodemographische Merkmale der Gesamtstichprobe

Die Frauen der Gesamtstichprobe sind, entsprechend der Stichprobenziehung, zwischen 18 und 65 Jahre alt. Das durchschnittliche Alter beträgt 44,5 Jahre (SD=11,88), etwa 75% sind

zwischen 30 und 60 Jahre alt (Abbildung 5). Im Vergleich der drei Teilstichproben zeigt sich, dass erkrankte Frauen ($M=55,5$; $SD=6,53$) signifikant älter sind als Angehörige ($M=46,7$; $SD=10,94$) und nicht betroffene Frauen ($M=43,4$; $SD=11,90$). Zwischen den beiden letztgenannten Gruppen bestehen hingegen keine substantiellen Unterschiede ($F(2)=13,81$; $p<.001$).

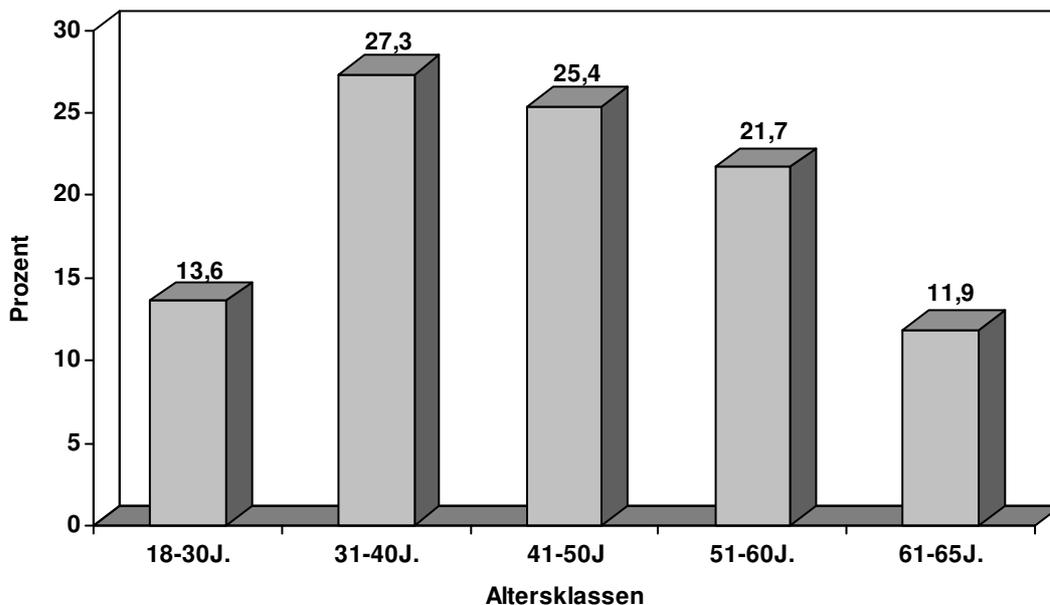


Abbildung 5 Altersverteilung der Stichprobe

58% der Frauen sind verheiratet, und weitere 37% leben in einer festen Partnerschaft. Die Mehrheit der Frauen (75,2%) lebt mit zwei bis vier Personen in einem Haushalt, 19,3% bewohnen einen Ein-Personen-Haushalt und ein kleiner Anteil an Frauen (5,5%) lebt in einem Haushalt mit fünf bis zehn Personen. 65,4% der Frauen haben Kinder: Davon haben 28,1% ein Kind, 45,2% zwei und 20% drei und mehr Kinder.

Von den Frauen haben 48,9% ihre Schulausbildung mit Abitur abgeschlossen, 28,4% mit mittlerer Reife und 21,4% mit Hauptschulabschluss (Tabelle 11). Die Mehrzahl (48,9%) hat die Berufsausbildung mit einer Lehre bzw. Berufsfach- oder Handelsschule beendet, 26% der Frauen haben ein Hochschulstudium abgeschlossen, und 66,8% der Frauen sind erwerbstätig. Auf der Basis der soziodemographischen Merkmale Schulbildung, Berufsstatus und Haushaltseinkommen wurde entsprechend den Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Generische Methoden“ des Förderschwerpunkts „Rehabilitationswissenschaften“ (Deck & Röcklein, 1999) ein Summenindex gebildet, der die Zuordnung der Teilnehmerinnen zu den Sozialschichten „Unterschicht“, „Mittelschicht“ und „Oberschicht“ erlaubt. Der Großteil der Stich-

probe setzt sich aus Frauen der Mittelschicht zusammen (58,8%), 41,6% gehören der Oberschicht an, und nur 1,6% werden der Unterschicht zugeordnet.

Merkmal	Ausprägung in %	Gesamt N=469	Nicht- Betroffene N=377	Angehörige N=68	Erkrankte N=24
Familienstand	Verheiratet	58	57,8	52,9	75
	Ledig	25,8	27,9	19,1	12,5
	Geschieden/getrennt lebend	13,9	12,2	25,1	8,3
	Verwitwet	2,3	2,1	2,9	4,2
Schulabschluss	Hauptschule	21,4	19,5	25,4	39,1
	Mittlere Reife	28,4	27,8	28,4	39,1
	Abitur/Fachhochschulreife	48,9	51,3	44,8	21,8
	Andere Schulabschluss	0,9	1,1	0	0
	Keinen Schulabschluss	0,2	0	1,4	0
	Keine Angabe	0,2	0,3	0	0
Berufsausbildung	Lehre/Berufsfach-/ Handelsschule	48,9	47,7	48,5	66,6
	Fachschule/Berufsakademie/ Fachhochschule/ Ingenieurschule	11,5	11,4	16,2	0
	Universität/Hochschule	26	26,8	25	16,7
	Andere Berufsausbildung	1,9	1,9	1,5	4,2
	Keine Berufsausbildung	9,6	10,1	5,9	12,5
	Keine Angabe	2,1	2,1	2,9	0
Erwerbstätigkeit	Teilzeit/Stundenweise	37,6	35,1	51,5	37,4
	Vollzeit	29,2	31	23,5	16,7
	In Ausbildung	5,8	7,2	0	0
	Hausfrau	12,6	12,2	13,2	16,7
	Rentnerin	8,5	7,7	7,4	25
	Andere Tätigkeit	3,3	3,4	1,5	4,2
	Arbeitslos	2,8	2,9	2,9	0
	Keine Angabe	0,2	0,5	0	0

Tabelle 11 **Soziodemographische Merkmale der Gesamtstichprobe (Angaben in Prozent)**

Die Frauen der Untersuchungsstichprobe unterscheiden sich von der weiblichen Gesamtbevölkerung Freiburgs im **Alter** zwischen 18 und 65 Jahren (N=66738) nicht hinsichtlich des durchschnittlichen Alters ($t(488)=-0,27$, $p=.79$), jedoch hinsichtlich ihres **Familienstandes** ($\chi^2(3, N1=469, N2=66738)=14,53$, $p<.01$): Sie sind zu einem größeren Anteil verheiratet

(58%) als Frauen der Bevölkerungsstichprobe (44%); zudem sind mehr Frauen der Untersuchungsstichprobe geschieden (14% vs. 9%).

Ein Vergleich mit den Ergebnissen einer Repräsentativumfrage an 1122 Frauen in Freiburg aus dem Jahre 2001 (Amt für Statistik und Einwohnerwesen, Freiburg) zeigte weiterhin, dass sich die Frauen der Untersuchungsstichprobe in Bezug auf das **Haushaltseinkommen** von den Frauen dieser Repräsentativstichprobe unterscheiden ($\chi^2(2, N1=469, N2=1122)=26,15$, $p<.01$). Während in der Repräsentativstichprobe 14% der Frauen ein monatliches Haushaltseinkommen von 6000 DM und mehr aufweisen, berichten in der Untersuchungsstichprobe 32% der Frauen von Einkommen in dieser Höhe. Hinsichtlich der **Erwerbstätigkeit** bestehen jedoch keine bedeutsamen Unterschiede zwischen Untersuchungs- und Repräsentativstichprobe ($\chi^2(7, N1=469, N2=1118)=12,90$, $p=.07$). Auch hinsichtlich des **Bildungsstands** unterscheiden sich Untersuchungs- und Repräsentativstichprobe nicht signifikant ($\chi^2(3, N1=469, N2=1118)=5,51$, $p=.14$). Zwar ist der Anteil der Frauen mit Abitur oder Fachhochschulreife in der Untersuchungsstichprobe (49%) geringer als in der Repräsentativstichprobe (58%), jedoch hat in beiden Stichproben je ein Viertel der Frauen ihre Berufsausbildung mit einem Hochschulabschluss beendet.

Ein Abgleich der soziodemographischen Merkmale der Untersuchungsstichprobe mit statistischen Angaben zur weiblichen Gesamtbevölkerung Deutschlands zeigt, dass hinsichtlich des Alters und der Erwerbstätigkeit keine Unterschiede bestehen. Deutliche Abweichungen bestehen dagegen in Bezug auf die Schul- und Berufsausbildung: der Anteil an Frauen mit Abitur (AttRisk: 49% vs. Dtl.: 22%) bzw. Hochschulabschluss (AttRisk: 26% vs. Dtl.: 6%) ist in der Untersuchungsstichprobe wesentlich höher.

5.1.1.2 Brustkrebserkrankungen in der Familie

Insgesamt haben 68 Frauen eine oder mehrere an Brustkrebs erkrankte Angehörige. Unter den erkrankten Angehörigen befinden sich 51 Mütter, 18 Schwestern, 10 Tanten und 5 Großmütter. Im Folgenden wird, gegliedert nach den jeweiligen Verwandtschaftsverhältnissen, die Erkrankungsgeschichte der Angehörigen dargestellt:

Im Durchschnitt waren die **Mütter** zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 61 Jahre alt ($SD=13,42$; $R=36-85$), und seit der Diagnosestellung sind im Mittel 15,2 Jahre vergangen ($SD=11,27$; $R=2-43$). Ein Drittel der Mütter ($n=17$) ist an Brustkrebs verstorben. Etwa 42% dieser Mütter verstarben innerhalb der letzten zehn Jahre, bei 26% der verstorbenen Mütter liegt das Todesjahr zwischen zehn und zwanzig Jahren zurück, 32% der Mütter verstarben

bereits vor mehr als 20 Jahren. Zum Zeitpunkt der Erhebung befanden sich von den 34 noch lebenden Mütter 41% in Behandlung oder Nachsorge und 59% waren ohne Rezidiv seit mindestens 3 Jahren.

Die **Schwestern** waren durchschnittlich 49,9 Jahre alt (SD=9,56; R=30-64), als die Diagnose gestellt wurde. Dies liegt im Mittel 6,7 Jahre (SD=5,02; R=1-14) zurück. An Brustkrebs verstorben sind 4 (22,2%) der 18 Schwestern, wobei eine dieser Schwestern innerhalb der letzten zehn Jahre verstarb und 3 der Schwestern vor mehr als 40 Jahren verstarben. Ebenfalls 4 (22,2%) der erkrankten Schwestern hatten zum Zeitpunkt der Erhebung ein Rezidiv erlitten und befinden sich aktuell in Behandlung. Die verbliebenen 14 Schwestern (77,8%) sind seit mindestens 3 Jahren ohne Rezidiv.

Bei den **Tanten** lag das durchschnittliche Erkrankungsalter bei 51,7 Jahren (SD=13,48; R=32-71). Der Zeitraum seit Diagnosestellung lag im Schnitt 35,7 Jahre zurück (SD=18,21; R=4-56). 60% der Tanten sind an Brustkrebs verstorben. Sowohl zum Todesjahr also auch zum aktuellen Erkrankungszustand liegen unvollständige Angaben vor.

Die **Großmütter** sind im Durchschnitt vor 11,5 Jahren erkrankt (SD=12,02; R=3-20). Sie waren bei Diagnosestellung durchschnittlich 76,8 Jahre alt (SD=14,69; R=60-99). Von ihnen sind 25% an Brustkrebs verstorben. Angaben zum Todesjahr sowie zum momentanen Erkrankungszustand liegen aufgrund fehlender Werte nicht vor. Weitere Angaben befinden sich in Anhang I,C.

5.1.1.3 Eigene Brustkrebserkrankung

24 Frauen der Gesamtstichprobe sind selbst an Brustkrebs erkrankt. 62,3% dieser Frauen (n=15) erkrankten innerhalb der letzten 10 Jahre, bei 21% der Frauen (n=5) wurde vor mehr als 10 Jahren Brustkrebs diagnostiziert und 16,7% der Frauen machten hinsichtlich ihres Diagnosezeitpunktes keine Angaben. 15 der 24 Frauen (62,5%) gaben an, erstmals an Brustkrebs erkrankt zu sein, während 4 Frauen (16,7%) berichteten, mehrmalig erkrankt zu sein (3 Frauen erlitten zweimalig ein Rezidiv und eine Frau erkrankte bereits drei Mal an Brustkrebs). Von 5 (20,8%) Frauen liegen diesbezüglich keine Angaben vor.

Etwa 71% der Frauen (n=17) befanden sich zum Zeitpunkt der Erhebung aktuell in Behandlung oder in Nachsorge. 42% der Frauen (n=10) gaben an, seit mindestens 3 Jahren kein Rezidiv erlitten zu haben. Während 59% der Frauen angeben, sich durch ihre Brustkrebserkrankung überhaupt nicht bzw. ein wenig belastet zu fühlen, berichten 41% der Erkrankten, durch ihre Erkrankung stark bis sehr stark belastet zu sein.

5.1.1.4 Gesundheitliches Befinden und gesundheitliche Risikofaktoren

Gesundheitliches Befinden

Die Angaben der Frauen zu ihrem wahrgenommenen Gesundheitszustand zeigen, dass erkrankte Frauen ihrer Gesundheit erwartungsgemäß mehr Beachtung schenken als Nicht-Betroffene und Angehörige ($p < .01$) (Tabelle 12). Der subjektiv eingeschätzte allgemeine Gesundheitszustand erkrankter Frauen ist im Vergleich zu den anderen beiden Teilstichproben wesentlich schlechter ($p < .01$), jedoch geben alle Frauen an, ihr Gesundheitszustand habe sich im Vergleich zum vergangenen Jahr nicht verändert. Erwartungsgemäß berichten erkrankte Frauen eine signifikant geringere Zufriedenheit mit ihrer Gesundheit als die Frauen der beiden anderen Teilstichproben ($p < .01$).

Wahrgenommener Gesundheitszustand	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N = 468		n = 376		n = 68		n = 24		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Beachtung der Gesundheit ¹	1,61	,70	1,61	,69	1,75	,72	1,25	,61	4,64	<.01	1=2 1>3 2>3
Allgemeiner Gesundheitszustand ²	1,72	,74	1,68	,74	1,72	,71	2,33	,57	8,92	<.001	1=2 1<3 2<3
Gesundheitszustand im Vgl. zum vergangenen Jahr ³	1,84	,70	1,83	,68	1,87	,71	1,88	,90	,11	.90	----
Zufriedenheit mit Gesundheit ⁴	2,77	,91	2,81	,90	2,78	,91	2,13	,95	6,51	.002	1=2 1>3 2>3

¹ 5-stufige Likert-Skala von 0=sehr stark bis 4=gar nicht

² 0=ausgezeichnet bis 4=schlecht

³ 0=viel besser als vor einem Jahr bis 4=viel schlechter als vor einem Jahr

⁴ 0=sehr unzufrieden bis 4=sehr zufrieden

Tabelle 12 **Wahrgenommener Gesundheitszustand**

Maßnahmen zur Brustkrebsfrüherkennung

Wie erwartet führen die erkrankten Frauen regelmäßiger Maßnahmen zur Früherkennung von Brustkrebs durch (Tabelle 13). Während etwa gleich viele Frauen jeder Teilstichprobe angeben, regelmäßig Brustselbstuntersuchungen durchzuführen sowie ärztliche Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, untersuchen Erkrankte signifikant häufiger ihre Brust selbst bzw. lassen sich signifikant häufiger ärztlich untersuchen, als Angehörige und Nicht-Betroffene ($p < .01$ bzw. $p < .001$) (Tabelle 14). Weiterhin geben signifikant mehr erkrankte Frauen an, sich regel-

mäßig mammographisch ($p < .001$) und sonographisch ($p < .001$) bezüglich Brustkrebs untersuchen zu lassen. Hinsichtlich der Anzahl der Untersuchungen ergeben sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilstichproben.

Art der Untersuchung	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		Chi ² -Test (df=2)	
	N		n		n		n		χ^2	p
	ja	nein	ja	nein	ja	nein	ja	nein		
Regelmäßige Brustselbstuntersuchung	465		373		68		24		4,10	.129
	65,4	34,6	63,3	36,7	72,1	27,9	79,2	20,8		
Regelmäßige ärztliche Untersuchung	468		376		68		24		1,77	.413
	90	10	89,1	10,9	92,6	7,4	95,8	4,2		
Regelmäßige Mammographie	466		374		68		24		56,08	<.001
	39,3	60,7	31,3	68,7	64,7	35,3	91,7	8,3		
Regelmäßige Sonographie	462		372		66		24		62,78	<.001
	29	71	21,5	78,5	53	47	83,3	16,7		

Angaben in Prozent

Tabelle 13 Maßnahmen zur Früherkennung einer Brustkrebserkrankung

Häufigkeit der Untersuchung ¹	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Brustuntersuchung	289		223		47		19		5,20	<.01	1=2 1<3 2=3
	20,37	49,67	15,56	35,20	32,75	69,57	46,10	102,13			
Ärztliche Untersuchung	420		334		63		23		52,81	<.001	1=2 1<3 2<3
	1,36	,71	1,29	,59	1,25	,49	2,70	1,29			
Mammographie	188		122		44		22		,45	.63	-----
	1,93	10,10	2,44	12,53	,84	,31	1,31	,76			
Sonographie	137		82		35		20		1,31	.27	-----
	1,87	8,38	1,02	,40	3,75	16,57	2,07	1,23			

¹Anzahl der Untersuchungen pro Jahr

Tabelle 14 Anzahl der medizinischen Untersuchungen pro Jahr (bezogen auf Frauen, die diese Maßnahme in Anspruch nehmen)

Mammographie und Biopsie

Die Frauen in der Teilstichprobe der Angehörigen gaben zu 20,6% ein auffälliges Ergebnis bei einer mammographischen Untersuchung an, wohingegen dies nur bei 16,7% der Erkrankten und bei 8,3% der Nicht-Betroffenen der Fall war (Tabelle 15). Insgesamt finden sich bei den Angehörigen und Erkrankten mehr auffällige Mammographien als bei Nicht-Betroffenen

($p < .001$). Bei Frauen, die ein auffälliges Mammographieergebnis hatten, lag die mittlere Anzahl auffälliger Mammographien bei 1,57 (SD=1,19). In der Gruppe der Nicht-Betroffenen lag die mittlere Anzahl auffälliger Mammographien bei 1,54 (SD=0,79), bei den Angehörigen bei 1,23 (SD=0,6) und bei den Erkrankten bei 1,88 (SD=1,87) (n.s.). Zwei Drittel der erkrankten Frauen wurden mittels Biopsie untersucht. Bei 9,2% der Angehörigen und 1,6% der Nicht-Betroffenen wurden ebenfalls Biopsien vorgenommen ($p < .001$). Das Ergebnis der Biopsie wies bei den Erkrankten und den Nicht-Betroffenen in 75% der Fälle auf eine atypische Hyperplasie hin; bei den Angehörigen wurde dies in 40% der Fälle diagnostiziert (n.s.).

	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		Chi ² -Test (df=2)	
	N		n		n		n		χ^2	p
	ja	nein	ja	nein	ja	nein	ja	nein		
Auffälliges Mammographieergebnis	464		372		68		24		108,14	<.001
	14,0	86,0	8,3	91,7	20,6	79,4	16,7	83,3		
Biopsie	462		373		65		24		168,97	<.001
	6,1	93,9	1,6	98,4	9,2	90,8	66,7	33,3		
Diagnose Hyperplasie	17		4		5		8		1,22	.543
	64,7	35,3	75,0	25,0	40,0	60,0	75	25		

Angaben in Prozent

Tabelle 15 Mammographie und Biopsie

Brustkrebserkrankungen im Freundeskreis

56,1% der Frauen haben Brustkrebserkrankungen in ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis. Die Frauen fühlen sich dadurch im Durchschnitt ein wenig belastet (N=469; M=1,33; SD=0,76). Der Vergleich der drei Teilstichproben zeigt, dass der Anteil der Angehörigen (76,5%) und der erkrankten Frauen (70,8%), die Brustkrebserkrankungen im Freundeskreis haben, signifikant höher ist als in der Gruppe der Nicht-Betroffenen (51,5%) ($\chi^2(2;469)=16,87$; $p < .001$). Die Frauen aller drei Teilstichproben fühlen sich dadurch ähnlich stark belastet (Nicht-Betroffene: n=197, M=1,28, SD=.78; Angehörige: n=53, M=1,43, SD=.69; Erkrankte: n=17, M=1,53, SD=.80; F(2)=1,49; $p=.226$).

Gesundheitliche Risikofaktoren

Etwa ein Viertel der untersuchten Frauen sind Raucherinnen (Tabelle 16). Zwischen den Teilstichproben gibt es diesbezüglich keine Unterschiede ($\chi^2(4;468)=2,19$; $p=0.70$). Durchschnittlich begannen die Raucherinnen im Alter von 19 Jahren zu rauchen; sie gaben an, im Durch-

schnitt etwa 14 Zigaretten pro Tag zu rauchen. Unterschiede zwischen den Teilstichproben liegen nicht vor (Anfangsalter: $F(2)=.14$, $p=.868$; Anzahl Zigaretten pro Tag: $F(2)=.77$; $p=.466$).

Rauchen	Gesamt N=468	Nicht-Betroffene n=376	Angehörige n=68	Erkrankte n=24
nein	69,7	70,2	66,2	70,8
regelmäßig	24,6	23,9	26,5	29,2
gelegentlich	5,7	5,9	7,3	0

Angaben in Prozent

Tabelle 16 Raucherstatus

Bei den gesundheitsbezogenen Risikofaktoren geben die Frauen in erster Linie zu viel Stress und Hektik (42%) sowie zu wenig Bewegung (31%) an (Tabelle 17). Außerdem berichtet jede fünfte Frau (in der Erkranktenstichprobe jede vierte) von Übergewicht. Gelegentlich zu hohen Alkoholkonsum nennen 12% (Erkrankte: 17%) der Probandinnen. Eine geringere Rolle spielen die Stoffwechselerkrankungen Diabetes und Hypercholesterinämie, Bluthochdruck oder Medikamentenkonsum. Hinsichtlich der Häufigkeit an Risikofaktoren unterscheiden sich die Teilstichproben nicht.

Risiko-faktor	Gesamt			Nicht-Betroffene			Angehörige			Erkrankte			Chi ² -Test (df=4)	
	ja	nein	weiß nicht	ja	nein	weiß nicht	ja	nein	weiß nicht	ja	nein	weiß nicht	χ^2	p
Übergewicht	22,0	75,5	2,5	21,2	76,1	2,7	26,9	73,1	0	25,0	70,8	4,2	3,12	.538
Bewegung	30,5	64,1	5,4	30,9	63,2	5,9	29,9	68,7	1,4	26,1	65,2	8,7	2,98	.561
Stress/Hektik	41,6	47,2	11,2	41,2	47,4	11,4	44,8	47,8	7,4	37,5	41,7	20,8	3,25	.517
Alkohol	11,7	84,8	3,5	11,9	84,6	3,5	9	86,6	4,4	16,7	83,3	0	2,01	.734
Medikamente	2,4	95,9	1,7	2,5	95,9	1,6	2,4	95,9	1,7	8,3	87,5	4,2	6,21	.184
Cholesterin	11,7	77,0	11,3	12,2	76,2	11,6	9	80,6	10,4	12,5	79,2	8,3	,952	.917
Blutdruck	11,4	87,3	1,3	10,7	88	1,3	10,6	89,4	0	25,0	70,8	4,2	7,28	.122
Diabetes	1,7	95,9	2,4	1,9	95,1	3,0	0	100	0	4,2	95,8	0	4,88	.30

Angaben in Prozent

Tabelle 17 Risikofaktoren

Statistisches Brustkrebsrisiko

Die Berechnung des statistischen Risikos, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken², ergeben sich für die Gruppe der Angehörigen mit bis zu 28% die höchsten Erwartungs-

² Für erkrankte Frauen wurde keine Berechnung des statistischen Brustkrebsrisikos vorgenommen.

werte für eine Brustkrebserkrankung. Die Mehrheit der nicht betroffenen Frauen hat dagegen ein statistisches Brustkrebsrisiko im Bereich bis zu 10% (Abbildung 6).

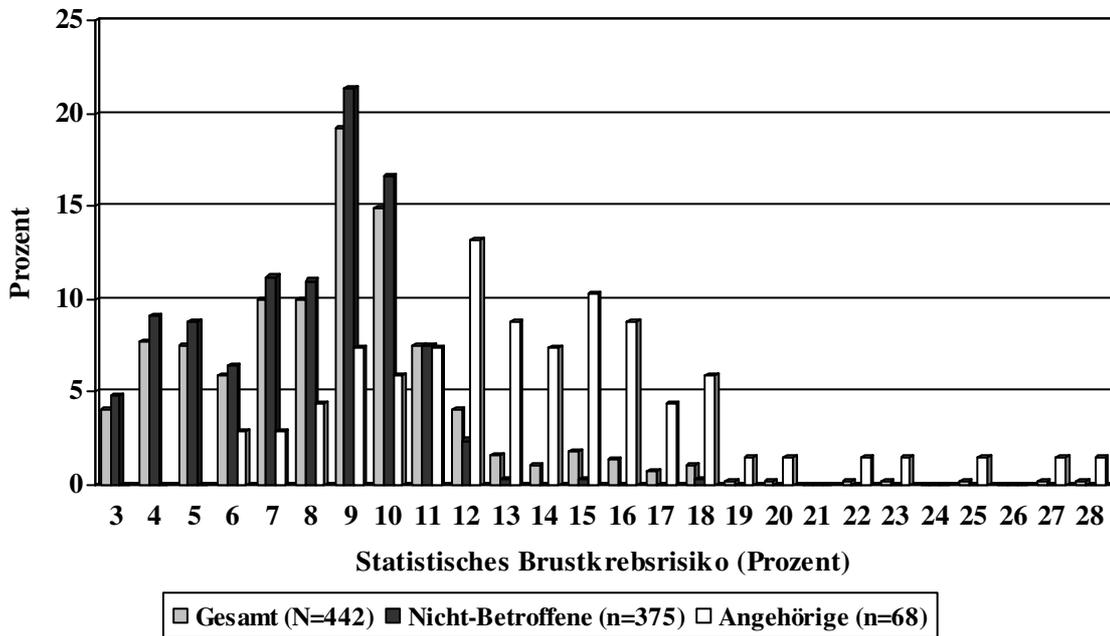


Abbildung 6 Statistisches Brustkrebsrisiko (nach Gail et al., 1989)

Das durchschnittliche statistische Brustkrebsrisiko der Gesamtstichprobe beträgt $M=8,64\%$ ($SD=3,60$) und entspricht damit etwa der Prävalenz von Brustkrebs in Deutschland bei Frauen im Alter zwischen 18 und 65 Jahren. Im Vergleich der beiden Teilstichproben zeigt sich, dass Angehörige ein signifikant größeres Erkrankungsrisiko aufweisen als nicht betroffene Frauen ($p<.001$) (Tabelle 18)

Statistisches Risiko	N		T-Test		
	M	SD	t	df	p
Gesamt	443		-10,49	74,04	<.001
	8,64	3,60			
Nicht-Betroffene	372				
	7,72	2,45			
Angehörige	68				
	13,72	4,60			

Tabelle 18 Durchschnittliches statistisches Brustkrebsrisiko

Gesundheitssorgen und Emotionalität

Die Persönlichkeitsdimensionen Gesundheitssorgen und Emotionalität wurden mit der revidierten Version des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R) erfasst (Tabelle 19). Eine hohe Ausprägung auf der Skala „Gesundheitssorgen“ steht für gesundheitsbewusstes und -besorgtes Verhalten mit der Tendenz zu schonendem Lebensstil und dem Versuch, mögliche Ansteckung oder Schädigung zu vermeiden, während niedrige Skalenwerte auf geringe Sorgen um die Gesundheit hindeuten. Die Frauen aller drei Teilstichproben erreichen hier Werte innerhalb des Normbereichs. Die erkrankten Frauen zeigen hierbei die höchsten Scores; sie sind jedoch nicht signifikant höher als die Werte der nicht betroffenen Teilnehmerinnen. Die Ausprägung der Gesundheitssorgen in beiden Teilstichproben war aber signifikant höher als die in der Gruppe der Angehörigen ($p < .043$).

Hohe Werte auf der Skala Emotionalität des FPI deuten auf Probleme und innere Konflikte hin mit Neigung zu Reiz- und Erregbarkeit, wechselnder und eher ängstlicher Stimmung, gesundheitlichen Sorgen und Stress- und Nervositätsempfinden bis hin zum Gefühl psychosomatischer Gestörtheit; niedrige Skalenwerte stehen dagegen für Lebenszufriedenheit, Gelassenheit, ausgeglichene Stimmung, wenig Sorgen und innere Konflikte sowie weitgehendes Entfallen von psychosomatischen Störungen und Gesundheitssorgen. Die Frauen aller drei Teilstichproben erreichen im Vergleich zur Normstichprobe etwas geringere Werte auf der Skala Emotionalität. Die erkrankten Frauen zeigen jedoch signifikant höhere Scores ($p < .017$) als die Teilstichproben der Nicht-Betroffenen und Angehörigen, die niedrigere und gleiche Ausprägungsstärken aufweisen.

Abhängige Variable	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
FPI-R-Gesundheitssorgen ¹	467		376		67		24		3,18	.043	1>2 1=3 2<3
	4,5	1,84	4,56	1,82	4,01	1,99	4,92	1,59			
FPI-R-Emotionalität ¹	465		375		66		24		4,11	.017	1=2 1<3 2<3
	3,77	1,90	3,73	1,82	3,62	1,90	4,83	2,68			

¹Stanine-Werte

Tabelle 19 **Gesundheitssorgen und Emotionalität (FPI-R)**

Psychische Belastung

Das GHQ-12-Screening zur Entdeckung psychischer Störungen ergibt bei einem Drittel der Frauen auffällige Werte (33,5%). Im Vergleich der drei Teilstichproben zeigt sich, dass der Anteil der erkrankten Frauen, die einen auffälligen Gesamtscore erzielen, etwas größer ist als in den beiden anderen Teilstichproben (Erkrankte: 41,7%; Angehörige: 36,8%; Nicht-Betroffene: 32,4%). Die Teilstichproben unterscheiden sich jedoch nicht bedeutsam ($\chi^2(2;469)=1,26; p=.532$).

5.1.2 Einstellung bzgl. Gentechnik und Gendiagnostik

Im folgenden Kapitel werden Befunde zur Einstellung der Frauen hinsichtlich gentechnischen und gendiagnostischen Verfahren im Allgemeinen sowie hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik im Besonderen berichtet. Darüber hinaus werden die Ergebnisse zu krebsbezogenen Intrusionen und Krebsangst sowie zu den Kontroll- bzw. Kompetenzerwartungen bezüglich der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen beschrieben.

5.1.2.1 Allgemeine Einstellung zu Gentechnik und Gendiagnostik

Spontane Assoziationen zum Begriff Genetik

Die Teilnehmerinnen der Untersuchung wurden zu Beginn des Fragebogens zu ihren spontanen Assoziationen zum Thema „Genetik“ befragt. Von allen befragten Frauen (N=469) berichteten drei Viertel (N=348) von spontanen Assoziationen zu dieser Thematik (vgl. Tabelle 20). Auf einen statistischen Vergleich der drei Teilstichproben wurde aufgrund der geringen Anzahl an Antworten von Frauen mit Brustkrebs verzichtet.

Dominierend sind Assoziationen mit biologischen Begriffen, die sich auf den Vorgang der Vererbung, die Funktion der Gene und die Erbllichkeit genetischer Informationen beziehen (31,8%). Im Vordergrund steht damit eine neutrale bzw. sachliche Interpretation des Begriffs, die keine affektiven Wertungen enthält. Ein Viertel der befragten Frauen (24,1 %) äußert negative Assoziationen, in denen Begriffe wie „Manipulation“, „Selektion von Personen“ oder die „bewusste Veränderung von Genen“ genannt werden. Etwa ein Fünftel der Frauen (22,8%) äußert spontan „Experiment“ oder „experimentelle Studien“ als Assoziation auf den Begriff Genetik. Damit wird deutlich, dass die zweit- und dritthäufigste Nennung im Kontext wissenschaftlicher Tätigkeiten zu sehen ist, welche in der öffentlichen Kommunikation über das Thema Genetik eine wesentliche Rolle spielen. 17,1% der Studienteilnehmerinnen ver-

binden mit dem Begriff Genetik die Möglichkeit der Heilung von Krankheiten und 8,3% nennen diagnostische Möglichkeiten bzw. Möglichkeiten zur Prävention. Gesondert wurde kodiert, wenn Ambivalenz („sowohl...als auch“) thematisiert wurde; dies ist bei 12,6% der Frauen der Fall. Die ethische Verantwortung bzgl. der aktuellen Verwendung von Techniken bzw. der zukünftigen Entwicklung neuer Technologien nennen 9,2% der befragten Frauen. Alle weiteren Angaben haben lediglich einen Anteil von etwa 8% oder weniger und sind zu entnehmen.

Insgesamt machen die Nennungen deutlich, dass die befragten Frauen Genetik als komplexes Konstrukt erfassen und zum Teil auch verschiedene Aspekte nebeneinander erwähnen, ohne den Versuch einer Integration vorzunehmen. Zudem überwiegen sachlich-neutrale Äußerungen im Vergleich zu affektiv besetzten Bewertungen des Begriffs bei weitem, was auf eine vorhergegangene inhaltliche Auseinandersetzung mit und Wissen über Genetik schließen lässt. Auffällig ist indes, dass erkrankte Frauen einerseits nur wenige Assoziationen angeben und andererseits ihre Antworten weit geringere Varianz haben als die der anderen beiden Teilstichproben.

Kategorie	Gesamt		Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte
	N=469		n=377	n=68	n=24
	Anzahl	%	Anzahl	Anzahl	Anzahl
Erbgut/Gene/ Erblichkeit/Vererbung	149	31,8	140	8	1
Manipulation/ genetische Veränderung Selektion	113	24,1	108	5	0
Wissenschaftliche Forschung/ Experimente	107	22,8	102	5	0
Behandlung/ Krankheit	80	17,1	76	2	2
Ambivalenz	59	12,6	56	3	0
Ethik/ Verantwortung/ Kontrollierbarkeit	43	9,2	41	1	1
Diagnostik/ Prävention	39	8,3	36	2	1
Erbkrankheiten	38	8,1	36	2	0
Klonen	32	6,8	31	1	0
Gentechnologie	31	6,6	30	1	0
Juristische Aspekte	10	2,1	10	0	0
Reproduktionsmedizin/Schwangerschaft	7	1,5	7	0	0

Mehrfachantworten möglich

Tabelle 20 Spontane Assoziation zum Begriff „Genetik“

Bewertung von Gentechnik und gendiagnostischen Verfahren

Die Bewertung gentechnischer Entwicklungen und gendiagnostischer Verfahren erfolgte insgesamt hinsichtlich 18 Aspekte. Diese können, wie in Kapitel 4.1.4.2.1 beschrieben, den Bereichen Optimismus, Pessimismus/Ablehnung und Unterstützung zugeordnet werden. Im Folgenden werden Ergebnisse zu den Faktoren „Optimismus“ und „Pessimismus/Ablehnung“ dargestellt. Da der Faktor „Unterstützung“ nur einen sehr geringen Anteil der Gesamtvarianz erklärt und lediglich zwei Items umfasst, wird auf eine Darstellung der Ergebnisse an dieser Stelle verzichtet (siehe Anhang I,D).

Optimismus bezüglich zukünftiger gentechnischer Entwicklungen

Als Konsequenz zukünftiger Entwicklungen gentechnischer Verfahren erwarten über 80% der Frauen, dass die Heilung vieler Krankheiten möglich sein wird (Tabelle 21). Im Vergleich der drei Teilstichproben zeigt sich, dass Angehörige und Erkrankte diesbezüglich noch größere Erwartungen haben (n.s.). Weiterhin geht fast die Hälfte der befragten Frau davon aus, dass durch genetische Untersuchungen gesündere Kinder (ohne vererbte Behinderungen) zur Welt kommen werden. Vor allem erkrankte Frauen teilen zu über 80% diese Einschätzung, und damit ergeben sich signifikante Unterschiede zu den anderen beiden Teilstichproben ($p < .05$). Entsprechend diesem Befund plädieren 70% der Erkrankten dafür, Eltern ein Recht auf die Testung ihrer Kinder einzuräumen, während dies nur jeweils 46% der Frauen der anderen beiden Teilstichproben tun (n.s.). 91% der Erkrankten sprechen sich dafür aus, dass genetische Informationen von Eltern bei der Entscheidung herangezogen werden sollten, ob Kinder mit bestimmten Behinderungen geboren werden, wohingegen dies nur 60% der Nicht-Betroffenen und 70% der Angehörigen tun (n.s.). Jeweils etwa die Hälfte der Frauen jeder Teilstichprobe vertritt die Ansicht, dass Paaren, die ein Risiko für ein Kind mit einer genetischen Erkrankung haben, geraten werden sollte, keine eigenen Kinder zu bekommen (n.s.). Hinsichtlich der Durchführung von genetischen Testungen für potentielle Erkrankungen im Erwachsenenalter zeigt sich ein uneinheitliches Meinungsbild: 47% der Frauen der Gesamtstichprobe stimmen der Anwendung solcher Testungen zu und 40% lehnen gendiagnostische Verfahren zu diesem Zweck ab. Im Vergleich der drei Teilstichproben ergibt sich ein signifikanter Unterschied ($p < .05$), da ein wesentlich größerer Anteil an erkrankten Frauen die Testung Erwachsener befürwortet (71%) als Angehörige (42%) und nicht betroffene Frauen (46%).

Variable		Gesamt	Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte	Chi ² -Test (df=8)	
						χ^2	p
Heilung von Krankheiten		N=466	n=374	n=68	n=24	13,31	.102
	0	1,1	1,3	0	0		
	1	9,4	10,2	7,4	4,2		
	2	7,5	8,8	2,9	0		
	3	60,5	59,1	70,6	54,2		
	4	21,5	20,6	19,1	41,6		
Rat, keine Kinder zu bekommen		N=466	n=375	n=67	n=24	5,95	.653
	0	12,0	12,0	13,4	8,3		
	1	16,1	16,3	14,9	16,7		
	2	23,6	25,3	17,9	12,5		
	3	26,6	25,3	28,4	41,7		
	4	21,7	21,1	25,4	20,8		
Test im Erwachsenenalter		N=465	n=375	n=66	n=24	17,25	.028
	0	12,9	11,7	21,2	8,3		
	1	26,9	28,5	24,2	8,3		
	2	13,5	14,0	12,2	12,5		
	3	28,4	26,1	31,8	54,2		
	4	18,3	19,7	10,6	16,7		
Gesündere Kinder		N=466	n=375	n=67	n=24	15,62	.048
	0	7,5	7,7	9,0	0		
	1	20	20,8	17,9	12,5		
	2	22,7	24,0	22,4	4,2		
	3	36,5	34,7	34,3	70,8		
	4	13,3	12,8	16,4	12,5		
Testung Kinder		N=466	n=375	n=67	n=24	9,63	.292
	0	9,9	9,6	11,9	8,3		
	1	23	22,4	28,4	16,7		
	2	19,5	21,6	13,4	4,1		
	3	27	26,1	26,9	41,7		
	4	20,6	20,3	19,4	29,2		
Entscheidung über Geburt eines Kindes mit Behinderung		N=462	n=372	n=66	n=24	12,61	.126
	0	10,8	11,8	9,1	0		
	1	13,4	14,0	12,1	8,3		
	2	11,9	13,4	7,5	0		
	3	39,4	37,1	45,5	58,4		
	4	24,5	23,7	25,8	33,3		

0=stimme überhaupt nicht zu ; 1=stimme eher nicht zu; 2=weder noch; 3=stimme eher zu; 4=stimme völlig zu
Angaben in Prozent

Tabelle 21 Optimistische Einstellung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik

Hinsichtlich des Faktors „Optimismus“ ergibt sich für die Gesamtstichprobe ein durchschnittlicher Summenwert von $M=2,4$ ($SD=,81$) (maximal erreichbarer Wert=4). Im Vergleich der drei Teilstichproben zeigt sich, dass erkrankte Frauen ($M=2,85$; $SD=,55$) einen signifikant höheren Summenwert auf diesem Faktor erreichen als Angehörige ($M=2,40$; $SD=,82$) und

nicht betroffene Frauen ($M=2,38$; $SD=,82$) ($F(2)=3,94$; $p<.05$). Erkrankte Frauen äußern somit einen bedeutsam größeren Optimismus bezüglich zukünftiger gentechnischer Entwicklungen und deren Nutzen.

Pessimistische Einstellung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik

Die optimistischen Erwartungen bezüglich der Entwicklung gentechnischer Verfahren werden dadurch kontrastiert, dass 80% der Frauen befürchten, durch gentechnische Eingriffe werde das ökologische Gleichgewicht zerstört (Tabelle 22). Diese pessimistische Erwartung trifft für Nicht-Betroffene und Angehörige in stärkerem Maß zu als für Erkrankte (n.s.). Wiederum 80% der Frauen sind der Ansicht, dass auf die Anwendung neuer Techniken verzichtet werden sollte, wenn deren Folgen nicht klar bestimmbar sind. Diese Ansicht trifft auf Erkrankte und Angehörige stärker zu als für Nicht-Betroffene ($p<.05$). Die Frage, ob Menschen zu ihren Gunsten in die Natur eingreifen dürfen, wird von 45% der Frauen verneint, es bestehen diesbezüglich keine Unterschiede zwischen den Teilstichproben. In der ethischen Beurteilung der humangenetischen Forschung zeigt sich bei den erkrankten Frauen eine stärkere Polarisierung der Antworten als in den anderen beiden Teilstichproben, da wesentlich seltener die Kategorie „weder noch“ gewählt wurde; substanzielle Unterschiede zwischen den Gruppen bestehen hierbei jedoch nicht.

Variable		Gesamt	Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte	Chi ² -Test (df=8)	
						χ^2	p
Ökologisches Gleichgewicht		N=465	n=375	n=67	n=23	13,31	.102
	0	1,3	1,3	0	4,3		
	1	7,7	7,5	9,0	8,7		
	2	11,2	12,3	6,0	8,7		
	3	48,8	48,8	50,7	43,5		
	4	31,0	30,1	34,3	34,8		
Humangenetische Forschung ist unethisch		N=464	n=376	n=66	n=22	10,38	.24
	0	8,8	8,2	7,6	22,7		
	1	34,5	33,0	40,9	40,9		
	2	22,6	23,7	21,2	9,2		
	3	27,4	27,7	27,3	22,7		
	4	6,7	7,4	3,0	4,5		
Verzicht auf Gentechnik bei unklaren Folgen		N=465	n=374	n=67	n=24	15,51	.05
	0	1,9	2,1	0	4,2		
	1	11,0	9,1	22,4	8,3		
	2	7,3	8,1	3,0	8,4		
	3	40,4	41,7	31,3	45,8		
	4	39,4	39,0	43,3	33,3		

Variable	Gesamt		Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte	Chi ² -Test (df=8)	
						χ^2	p
Eingriff erlaubt		N=465	n=373	n=68	n=24	8,94	.348
	0	20,4	21,7	17,6	8,3		
	1	24,5	23,3	29,4	29,2		
	2	21,4	22,2	17,7	16,6		
	3	29,2	29,0	26,5	41,7		
	4	4,5	3,8	8,8	4,2		

0=stimme überhaupt nicht zu ; 1=stimme eher nicht zu; 2=weder noch; 3=stimme eher zu; 4=stimme völlig zu
Angaben in Prozent

Tabelle 22 Pessimistische Einstellung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik

Die Gesamtstichprobe erreicht auf dem Faktor „Pessimismus/Ablehnung“ einen durchschnittlichen Summenscore von $M=2,55$ ($SD=,72$) (maximal erreichbarer Wert=4). Erkrankte Frauen sind mit einem Mittelwert von $M=2,32$ ($SD=,72$) zwar etwas weniger pessimistisch-ablehnend in Bezug auf Gentechnik und Gendiagnostik als Angehörige ($M=2,52$; $SD=,67$) und Nicht-Betroffene ($M=2,57$; $SD=,73$), jedoch sind diese Differenzen statistisch nicht signifikant ($F(2)=1,32$; $p=.267$).

Globale Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik

Bei der globalen Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik (Abbildung 7) sind die Frauen der Gesamtstichprobe häufig unentschieden, ob sie in der Anwendung von gentechnischen Verfahren eher Vor- oder Nachteile sehen. Die überwiegende Mehrzahl der Frauen (47,3% der Nicht-Betroffenen, 46,4% der Angehörigen und 53% der Erkrankten) sehen in der Gentechnik weder Vor-, noch Nachteile. Daneben werden von rund 30% aller Frauen „eher Vorteile“ durch Gentechnik und -diagnostik erwartet, während lediglich rund 5% angeben, dass die Vorteile „klar“ überwiegen. Rund 15% halten demgegenüber Nachteile für „eher überwiegend“, während 3% der Teilstichprobe der Angehörigen und 2,4% der Nicht-Betroffenen, aber keine Frau aus der Teilstichprobe der Erkrankten die Nachteile für überwiegend ansieht. Hinsichtlich dieser globalen Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilstichproben ($\chi^2(8)=9,45$; $p=.306$)

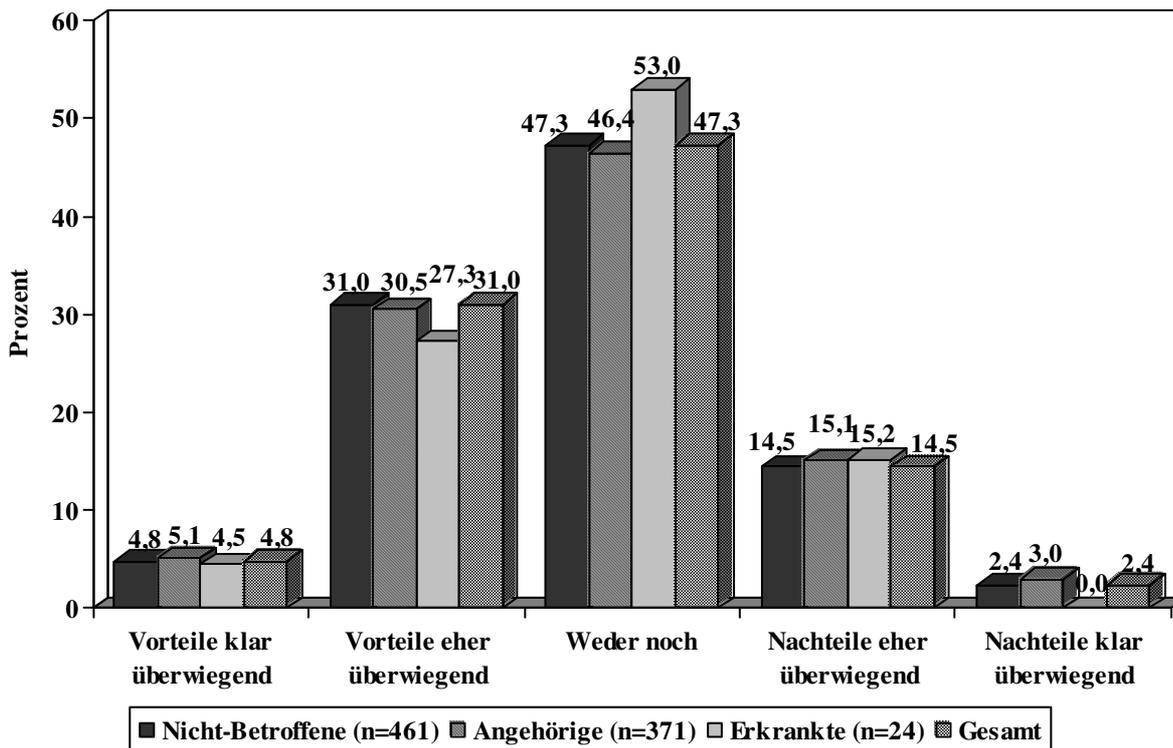


Abbildung 7 Globale Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik

Für eine ergänzende Analyse wurden die Frauen der Gesamtstichprobe in die folgenden drei Subgruppen unterteilt: 1. Frauen, die der Meinung sind, dass hinsichtlich Gentechnik und Gendiagnostik die Vorteile klar bzw. eher überwiegen, 2. Frauen, die weder Vor- noch Nachteile sehen und 3. Frauen, die in der Anwendung gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren überwiegend Nachteile sehen. Diese drei Subgruppen wurden hinsichtlich soziodemographischer sowie weiterer Parameter verglichen. Es zeigt sich, dass Frauen, die mit Gentechnik und Gendiagnostik überwiegend Vorteile verbinden, signifikant älter sind als Frauen der beiden anderen Subgruppen ($p < .05$) (Tabelle 23). Frauen, die kein eindeutiges Meinungsbild haben und bei der globalen Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik mit „weder noch“ antworten, sind ebenfalls signifikant älter als Frauen, die in der Anwendung derartiger Verfahren überwiegend Nachteile sehen. Bezüglich des Familienstands, des Bildungsstands sowie in Bezug auf die Schichtzugehörigkeit ergeben sich ebenfalls statistisch bedeutsame Unterschiede zwischen den Subgruppen: Während jeweils zwei Drittel der Frauen, die eher Vorteile in der Anwendung gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren sehen bzw. diesbezüglich unentschieden sind, verheiratet sind, befindet sich in der Gruppe derer, die eher Nachteile sehen, ein größerer Anteil lediger Frauen (41%) ($\chi^2(6)=14,44$;

$p < .025$). Auch befinden sich in dieser Gruppe mehr Frauen mit Abitur/Fachhochschulreife, während Frauen der beiden anderen Subgruppen häufiger Haupt- oder Realschulabschluss haben ($\chi^2(14)=29,33$; $p < .009$). Hinsichtlich der Schichtzugehörigkeit ergibt sich, dass in den beiden Gruppen mit eindeutiger Bewertung gegenüber Gentechnik und Gendiagnostik jeweils die Hälfte der Frauen der Oberschicht- bzw. der Mittelschicht angehört. Dagegen gehören zwei Drittel der Frauen, die in der Bewertung von gentechnischen Verfahren unentschieden sind, der Mittelschicht an und auch 2,3% werden der Unterschicht zugeordnet ($\chi^2(4)=10,51$; $p < .033$). Die drei Subgruppen unterscheiden sich dagegen nicht hinsichtlich der Zugehörigkeit zu einer der Teilstichproben (Nicht-Betroffene, Angehörige, Erkrankte) ($\chi^2(4)=4,90$; $p = .298$).

In Bezug auf weitere Untersuchungsparameter, die in Tabelle 23 aufgeführt sind, ist erkennbar, dass Frauen, die Gentechnik und Gendiagnostik positiv bewerten, signifikant höhere Werte auf der Skala Gesundheitssorgen des FPI erreichen als die Frauen der beiden anderen Subgruppen ($p < .05$). Hinsichtlich der Skala Emotionalität des FPI sowie bezüglich aller weiteren Parameter ergeben sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zwischen den Subgruppen.

Abhängige Variablen	Vorteile überwiegen		weder noch		Nachteile überwiegen		ANOVA (df=2)		
	n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD			
Alter	165		218		78		3,90	.021	1>2>3
	46,27	11,11	43,97	12,26	41,94	12,07			
Religiosität	164		216		78		1,70	.184	----
	4,46	2,42	4,83	2,29	5,01	2,78			
FPI-GES	165		217		78		3,80	.023	1>2 1>3 2=3
	4,81	1,76	4,39	1,85	4,21	1,9			
FPI-EMOT	163		217		78		1,69	.185	----
	3,92	2,0	3,60	1,78	3,94	1,98			
IES	162		210		78		1,60	.202	----
	2,42	3,42	1,91	3,01	1,76	3,15			
Krebsangst	163		214		78		1,68	.188	----
	3,85	1,46	3,82	1,34	3,52	1,37			
Optimismus	150		203		77		1,61	.201	----
	2,22	1,23	2,07	1,12	2,34	1,33			
Wissen über Risikofaktoren	165		218		78		1,68	.188	----
	6,92	2,56	6,48	2,63	6,92	2,30			
Wissen zu BRCA 1/2	165		218		78		,41	.661	----
	2,38	1,17	2,40	1,32	2,53	1,09			

Tabelle 23 Subgruppenvergleich Vor- vs. Nachteile von Gentechnik und Gendiagnostik

5.1.2.2 Informationsstand und Wissen zu genetischer Brustkrebsdiagnostik

Im Folgenden werden Befunde zum Informationsstand der Frauen zum Zeitpunkt der Untersuchung in den Jahren 2001/2002 berichtet. Neben der subjektiven Einschätzung zum Informationsstand wurde auch das konkrete Wissen zu brustkrebspezifischen Risikofaktoren und den Genen BRCA1 und BRCA2 überprüft. Zuvor wurden die Frauen danach befragt, ob innerhalb ihres sozialen Umfelds bereits eine Person genetisch bezüglich Brustkrebs untersucht wurde. Dabei geben signifikant mehr Nicht-Betroffene und Angehörige als Erkrankte an, genetisch untersuchte Bekannte zu haben ($\chi^2(2)=6,62$; $p=.037$).

Informationsstand

Die Frage nach dem Informationsstand zur genetischen Brustkrebsdiagnostik zeigt, dass 92% der Frauen bislang nichts oder lediglich ein wenig zum Thema gelesen oder gehört haben. Im Vergleich der Teilstichproben (Abbildung 8) erweist sich, dass Angehörige sich im Selbsturteil als am wenigsten informiert einschätzen: 96% dieser Frauen geben an, dass sie „nichts“ oder „ein wenig“ zu dieser Thematik gehört oder gelesen haben (Nicht-Betroffene: 92%; Erkrankte: 79%). Während sich damit die Teilstichprobe der Erkrankten, in der 21% der Frauen „viel“ Wissen angeben, als am besten informiert erweist, ist der Anteil derer, die „nichts“ an Informationen zur genetischen Brustkrebsdiagnostik rezipiert haben, unter den Nicht-Betroffenen mit 38% am höchsten ($\chi^2(6, 469)=12,85$, $p=.045$).

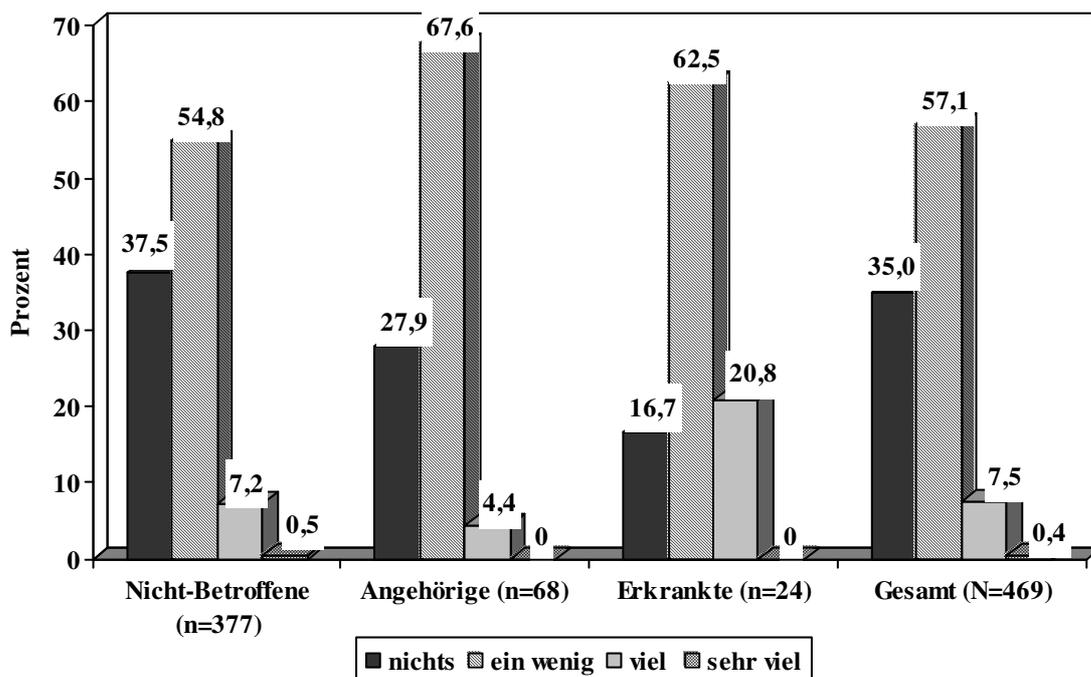


Abbildung 8 Informationsstand zu prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Wissen über Brustkrebspezifische Risikofaktoren und BRCA1/2-Gene

Anhand der Vorgabe von Faktoren, die mit einem erhöhten Brustkrebsrisiko assoziiert sind, z.B. eine gutartige Erkrankung, die Exposition intensiver Strahlung in einem Alter von unter 20 Jahren oder das Vorhandensein der veränderten Brustkrebsgene BRCA1/2, respektive Faktoren, die hierbei irrelevant sind, wurde das Wissen der Frauen dazu überprüft, welche dieser Faktoren für Brustkrebs tatsächlich ätiologisch von Bedeutung sind. Dabei zeigt sich, dass die Frauen durchschnittlich etwa die Hälfte der Aussagen richtig beantworteten, d.h., sie waren in der Lage, die Hälfte der allgemeinen Risikofaktoren von Brustkrebs bzw. die Hälfte der Zusammenhänge einer Brustkrebserkrankung mit einer familiären Genese richtig zu erfassen (Tabelle 24). Erkrankte haben sowohl bezüglich allgemeiner Risikofaktoren als auch hinsichtlich der Gene BRCA1/2 einen geringeren Wissenstand als die anderen beiden Teilstichproben, während die Angehörigen die höchste Anzahl richtiger Antworten erzielten (n.s.).

Wissen	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N=469		n=377		n=68		n=24		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Wissen über Risikofaktoren ¹	6,68	2,57	6,67	2,58	6,96	2,46	6,08	2,7	1,04	.353	---
Wissen zu BRCA1/2 ²	2,40	1,24	2,40	1,26	2,50	1,09	2,08	1,28	1,01	.365	---
Anzahl der „weiß nicht“-Antworten	6,34	3,92	6,36	3,95	5,87	3,59	7,38	4,3	1,34	.264	---

¹ maximal erreichbarer Wert=14

² maximal erreichbarer Wert=4

Tabelle 24 Wissensstand (Durchschnittliche Anzahl richtiger Antworten)

5.1.2.3 Krebsbezogene Intrusionen, Krebsangst und Optimismus

Mittels der Impact of Event Scale wurden krebsbezogene Intrusionen psychometrisch erfasst. Hierbei zeigte sich, dass Erkrankte deutlich mehr auf Krebs gerichtete, ängstlich besetzte Kognitionen aufwiesen als Angehörige und Nicht-Betroffene, die sich ihrerseits nicht unterschieden ($p < .001$). Hinsichtlich der Angst, im Laufe des Lebens an Krebs zu erkranken bzw. erneut zu erkranken, gab es zwischen den Teilstichproben keine bedeutsamen Unterschiede. Nicht-Betroffene sowie Angehörige wiesen auch keine Unterschiede bezüglich ihres Optimismus, von einer Krebserkrankung verschont zu bleiben, auf (Tabelle 25).

Abhängige Variable	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Intrusion	457		370		65		22		73,48	<.001	1=2 1<3 2<3
	2,07	3,19	1,60	2,51	2,42	3,14	8,95	5,12			
Krebsangst	462		371		67		24		,35	.704	----
	3,77	1,39	3,79	1,35	3,65	1,53	3,89	1,56			
Optimismus ¹	437		372		65		----		1,87	.172	----
	2,16	1,20	2,19	1,23	1,97	,97	----	----			

¹Für die Gruppe der erkrankten Frauen wurde keine Auswertung vorgenommen, da der Optimismus, von einer Krebserkrankung verschont zu bleiben innerhalb dieser Teilstichprobe nicht erfasst wurde.

Tabelle 25 Krebsbezogene Intrusionen, Krebsangst und Optimismus

5.1.2.4 Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung bezüglich Früherkennungsmaßnahmen

Die Kontroll- bzw. Kompetenzerwartungen der Frauen bezüglich der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen sind für Frauen aller drei Teilstichproben mittel bis hoch ausgeprägt (Tabelle 26). Der Vergleich der drei Teilstichproben zeigt, dass sich Frauen mit unterschiedlichem Risikostatus diesbezüglich nicht unterscheiden ($p=.229$).

Abhängige Variable	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Kontroll- bzw. Kompetenzerwartung	465		374		67		24		1,48	.229	---
	3,71	1,06	3,71	1,07	3,56	,93	3,99	1,10			

Tabelle 26 Kontroll- bzw. Kompetenzerwartungen bzgl. der eigenen Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen

5.1.2.5 Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Die Frauen wurden zu ihren Erwartungen und Befürchtungen befragt, die für sie bei einer Entscheidung für oder gegen prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik relevant wären. Darüber hinaus wurde die wahrgenommene Wichtigkeit der jeweiligen Gründe erfasst.

Erwartungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Die Erwartungen an die prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik sind über die Teilstichproben hinweg identisch (Abbildung 9). Der von den Frauen am häufigsten genannte Grund ist die Erwartung, durch prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik Gewissheit über das Vorliegen einer Genmutation zu erlangen (83,4%). Weiterhin erwartet sich die Mehrzahl der Frauen eine Entscheidungshilfe hinsichtlich der Verstärkung von Früherkennungsmaßnahmen (80,2%) und hat die Hoffnung, aufgrund des Ergebnisses Entscheidungen über medizinische Maßnahmen treffen zu können (66,5%).

Hinsichtlich der Erwartung, etwas über das Risiko der eigenen Kinder zu erfahren, die von 48% der Frauen geäußert wird, ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Teilstichproben: Ein signifikant größerer Anteil an erkrankten Frauen (79,2%) als an Angehörigen (48,5%) oder nicht betroffenen Frauen (45,9%) benennt diese Erwartung als relevant für ihre Entscheidung ($\chi^2(2)=10,02$; $p<.05$). Weniger häufig werden die Erwartungen genannt, eine Testung könne vorhandene Ängste verringern (34,3%) oder der Familien- und Zukunftsplanung dienen (26,9% bzw. 24,9%).

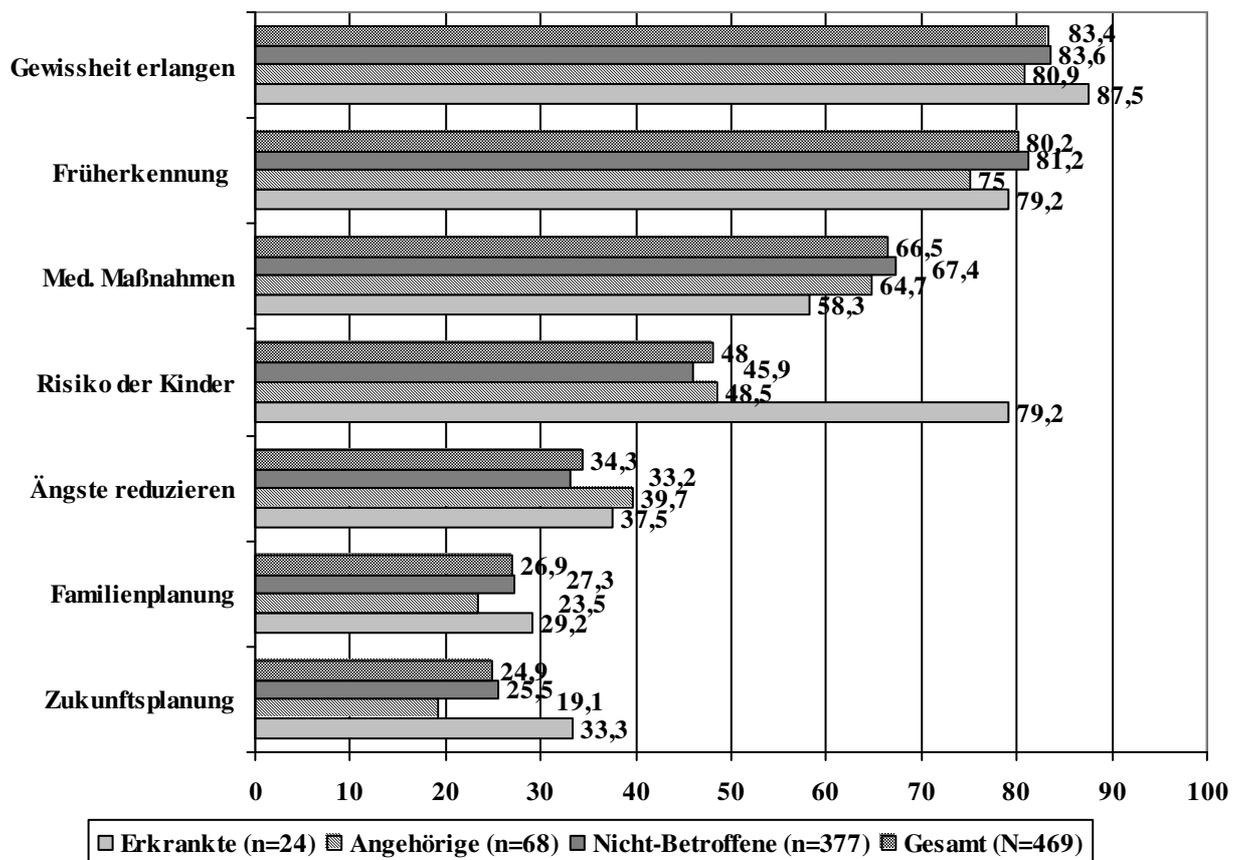


Abbildung 9 Erwartungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Anzahl der Nennungen in Prozent)

Die Frauen wurden weiterhin gebeten, für jede Erwartung, die sie als relevant für ihre Entscheidung benannt haben, anzugeben, wie wichtig diese Erwartung bei der Entscheidungsfindung wäre. Diesbezüglich wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilstichproben gefunden (Tabelle 27). Es ist erkennbar, dass alle Erwartungen von den Frauen als wichtig bis sehr wichtig wahrgenommen werden. Die am häufigsten genannte Erwartung, Gewissheit über das persönliche Brustkrebsrisiko zu erlangen, wird durchschnittlich jedoch als signifikant weniger wichtig wahrgenommen als die Möglichkeit, über Früherkennung- und medizinische Maßnahmen zu entscheiden, Ängste zu reduzieren oder etwas über das Risiko der Kinder zu erfahren (Tabelle E1.3, Anhang I,E). Die von den Frauen als am wichtigsten wahrgenommene Erwartung an eine genetische Testung ist die Hoffnung, durch das Ergebnis zu erfahren, ob Früherkennungsmaßnahmen verstärkt werden müssen. Dieser Aspekt wird auch als signifikant wichtiger wahrgenommen als die Erwartung, Hinweise für die Entscheidung bezüglich medizinischer Maßnahmen, die Familien- oder Zukunftsplanung zu erlangen, jedoch nicht signifikant wichtiger als die Hoffnung, etwas über das Risiko der eigenen Kinder zu erfahren und bestehende Ängste zu verringern. Entscheidungen über medizinische Maßnahmen treffen zu können, wird jedoch als signifikant wichtiger empfunden, als psychische Belastungen und Ängste zu reduzieren. Eine ergänzende Darstellung der prozentualen Häufigkeiten hinsichtlich der wahrgenommenen Wichtigkeit findet sich ergänzend in Anhang I,E.

Wichtigkeit der Erwartungen für Entscheidung	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Gewissheit erlangen	387		313		54		20		2,13	.120	---
	2,10	,95	2,11	,94	1,91	1,01	2,40	,94			
Früherkennung verstärken	377		307		51		19		1,63	.197	---
	2,49	,87	2,51	,86	2,31	,95	2,68	,75			
Entscheidung über med. Maßnahmen	312		254		44		14		,876	.417	---
	2,29	,81	2,30	,80	2,18	,79	2,5	1,02			
Risiko der Kinder	225		173		33		19		2,51	.084	---
	2,41	,83	2,39	,80	2,27	,94	2,79	,86			
Ängste verringern	158		123		26		9		,074	.929	---
	2,46	,89	2,46	,88	2,42	,90	2,56	1,01			
Familienplanung	125		102		16		7		1,98	.142	---
	2,25	,99	2,27	,99	1,88	,96	2,71	,95			
Zukunftsplanung	118		97		13		8		1,15	.320	---
	2,23	,92	2,23	,91	2,0	,82	2,63	1,19			

Tabelle 27 Wahrgenommene Wichtigkeit der Erwartungen für die Entscheidung bzgl.prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (arithmetisches Mittel)

Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Bezüglich der am häufigsten genannten Befürchtungen in Bezug auf prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik ist erkennbar, dass im Vergleich der drei Teilstichproben die Rangfolge entsprechend der prozentualen Häufigkeiten verschieden ist (n.s.) (). Während Nicht-Betroffene und Angehörige am häufigsten die Befürchtung nennen, dass prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik nicht dazu beitragen kann, eine Brustkrebserkrankung zu verhindern (56,5% bzw. 64,7%), nennen erkrankte Frauen am häufigsten die Sorge, durch das Warten auf das Testergebnis belastet sein zu können (50%). Weiterhin wird von einem großen Anteil der Frauen aller drei Teilstichproben (insgesamt 55,4%) die Befürchtung genannt, das Warten auf das Testergebnis könne belastend sein. Die Befürchtung, mit einem ungünstigen Testergebnis nicht fertig zu werden, sehen 43,1% der Frauen als relevant für eine Entscheidung an, wobei erkrankte Frauen dies nur in 29,2% der Fälle unterstützen. 41,4% der Teilnehmerinnen nennen die Sorge, die Familie könne durch das Testergebnis belastet sein, als entscheidungsrelevante Befürchtung. Angehörige von Brustkrebspatientinnen äußern diese Befürchtung häufiger als Frauen der beiden anderen Teilstichproben, jedoch bestehen keine statistisch bedeutsamen Unterschiede ($\chi^2(2)=2,91$; $p=.234$). Ein ungenaues Testergebnis befürchten dagegen nur noch 34,8% der Teilnehmerinnen und die Befürchtung, die Ergebnisse könnten negative Folgen in Bezug auf Versicherungen haben, spielt eine eher untergeordnete Rolle (23,7%).

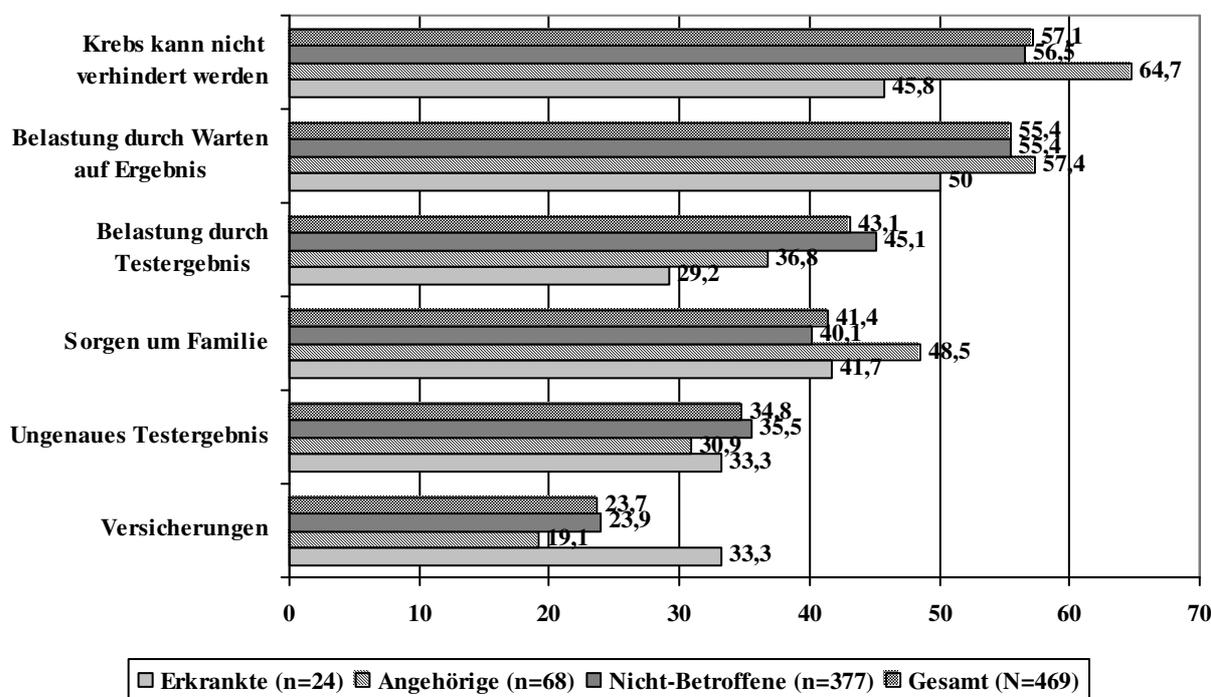


Abbildung 10 Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Anzahl der Nennungen in Prozent)

Die Ergebnisse zur wahrgenommenen Wichtigkeit der Befürchtungen für die Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme einer genetischen Testung lassen erkennen, dass die Frauen aller drei Teilstichproben die von ihnen als entscheidungsrelevant erachteten Befürchtungen als wichtig bis sehr wichtig für die Entscheidungsfindung bewerten (Tabelle 28). Dabei ergibt sich ausschließlich für die Befürchtung, eine genetische Testung könne nicht dazu beitragen, Brustkrebs zu verhindern, ein signifikanter Unterschied zwischen den Teilstichproben: Erwartungsgemäß nehmen erkrankte Frauen diese Befürchtung als signifikant weniger wichtig für ihre Entscheidung wahr, als Nicht-Betroffene ($p=.037$). Angehörige unterscheiden sich jedoch von keiner der beiden anderen Teilstichproben. Die Befürchtungen, die von einem geringeren Anteil an Frauen als entscheidungsrelevant benannt werden, dennoch als signifikant wichtiger für die Entscheidung wahrgenommen werden, als diejenigen Befürchtungen, die von einem größeren Anteil der Frauen gewählt werden (Tabelle E2.3, Anhang I,E). Die mit einer Testung assoziierten negativen Konsequenzen für die Frauen selbst sowie für ihre Familie werden als wichtiger für die Entscheidungsfindung beurteilt als die Befürchtung, Krebs könne durch eine Testung nicht verhindert werden, das Testergebnis könne ungenau bzw. das Warten auf das Testergebnis könne belastend sein.

Wichtigkeit der Befürchtungen für Entscheidung	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Krebs kann nicht verhindert werden	259		207		41		11		3,33	.037	1=2 1>3 2=3
	2,27	,88	2,32	,85	2,22	,99	1,64	,67			
Belastung durch Warten auf Ergebnis	251		202		37		12		,98	.377	---
	2,21	,96	2,19	,97	2,16	,93	2,58	,90			
Belastung durch Testergebnis	196		164		25		7		1,11	.331	---
	2,66	,88	2,64	,89	2,68	,85	3,14	,69			
Sorgen um Familie	194		151		33		10		1,46	2.36	---
	2,59	,80	2,54	,76	2,79	,99	2,70	,68			
Ungenaueres Testergebnis	160		131		21		8		,388	.679	---
	2,29	,89	2,28	,89	2,43	1,03	2,13	,64			
Versicherungen	110		89		13		8		,406	.668	---
	2,46	1,01	2,51	,99	2,31	1,18	2,25	1,04			

Tabelle 28 **Wahrgenommene Wichtigkeit der Befürchtungen für die Entscheidung bzgl. prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik**

Die prozentualen Häufigkeiten hinsichtlich der wahrgenommenen Wichtigkeit der Befürchtungen werden ergänzend in Anhang I,E dargestellt. Neben den bereits genannten Befürchtungen wurden die Frauen weiterhin gefragt, ob die Überzeugung, nicht wissen zu wollen, ob eine BRCA-Mutation vorliegt bzw. die Überzeugung, kein verändertes BRCA-Gen zu haben, ein relevanter Grund gegen die Inanspruchnahme einer genetischen Testung wäre. 41,1% aller Frauen antworten, nicht erfahren zu wollen, ob sie Trägerin einer BRCA-Mutation sind. Erkrankte Frauen nennen dieses Gegenargument jedoch etwas weniger häufig (33,3%) als Angehörige (47,1%) und nicht betroffene Frauen (48%) ($\chi^2(2)=1,95$; $p=.377$). Die Überzeugung, kein verändertes BRCA-Gen im Erbgut zu tragen, nennen 30,3% der Frauen, wobei dies für die Teilstichprobe der Nicht-Betroffenen signifikant häufiger zutrifft (34%) als für Angehörige (14,7%) und Erkrankte (16,7%) ($\chi^2(2)=12,33$; $p=.002$).

5.1.2.6 Intention zu Informationssuche und genetischer Beratung bzw. Testung

Erfasst wurde die Absicht der Frauen, eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen, einen Test zum Vorliegen des veränderten Brustkrebsgens vornehmen zu lassen sowie sich bei einem Arzt über die genetische Brustkrebsdiagnostik zu informieren (Abbildung 11). Hierbei zeigte sich, dass die Frauen am ehesten beabsichtigen, sich beim Arzt über prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik zu informieren, wobei 54,2% der Erkrankten und 51,5% der Angehörigen diese Absicht angeben, während die Teilstichprobe der nicht betroffenen Frauen dies in lediglich 36,6% der Fälle tut ($\chi^2(6)=16,22$; $p<.05$). Diese Intention zur Informationssuche zeigt sich ebenfalls darin, dass 41,8% der Frauen der Gesamtstichprobe eine Informationsbroschüre anforderten, die die Arbeitsgruppe kostenlos zur Verfügung stellte (Tabelle 29). Der Vergleich der drei Teilstichproben ergibt, dass jeweils die Hälfte der Angehörigen und Erkrankten eine kostenlose Informationsbroschüre anforderten, wohingegen nur knapp 40% der nicht betroffenen Frauen diesem Angebot nachkamen. Es ergeben sich jedoch keine statistisch signifikanten Unterschiede ($\chi^2(2)=4,20$; $p=.123$).

Informationssuche	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		Chi ² -Test (df=2)	
	N	%	n	%	n	%	n	%	χ^2	p
Informationsbroschüre	196	41,8	149	39,5	34	50,0	13	54,2	4,19	.123
Keine Informationsbroschüre	273	58,2	228	60,5	34	50,0	11	45,8		

Tabelle 29 Informationssuche durch die Anforderung einer kostenlosen Informationsbroschüre zu prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Ein ausführlicherer Vergleich der Frauen, die eine Informationsbroschüre anforderten, mit den Frauen, die keine Broschüre bestellten, zeigt, dass hinsichtlich soziodemographischer Variablen keine statistische bedeutsamen Unterschiede bestehen. Jedoch äußern Frauen, die eine Broschüre anforderten, sowohl signifikant ausgeprägtere Brustkrebsbezogene Intrusionen ($p < .01$) als auch eine ausgeprägtere allgemeine Krebsangst ($p < .05$) als Frauen, die keine Broschüre bestellten (Tabelle 30). Hinsichtlich der Religiosität, der Persönlichkeitseigenschaften Gesundheitsorgen und Emotionalität, des Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken, des Wissensstands sowie der Risikowahrnehmung ergeben sich keine substantiellen Unterschiede. Zwischen der Intention, sich bei einem Arzt über die Möglichkeiten einer genetischen Testung bezüglich Brustkrebs zu informieren, und der Anforderung der Broschüre besteht eine Korrelation von $r = .22$ ($p < .05$).

Abhängige Variable	Frauen mit Infobroschüre		Frauen ohne Infobroschüre		t-Test		
	n		n		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Alter	196		273		,720	452,3	.472
	44,09	10,82	44,87	12,60			
Religiosität	195		266		-,69	459	.491
	4,78	2,38	4,63	2,43			
FPI-GES	194		268		,68	460	.498
	4,44	1,82	4,56	1,86			
FPI-EMOT	193		267		-1,52	458	.128
	3,93	1,86	3,66	1,93			
IES	191		261		-2,71	324,8	.007
	2,53	3,69	1,68	2,63			
Krebsangst	190		267		-2,22	435,5	.027
	3,93	1,28	3,64	1,46			
Krebsoptimismus	177		256		,19	431	.849
	2,14	1,24	2,17	1,46			
Wissen über Risikofaktoren	196		268		-1,41	462	.158
	6,85	2,44	6,51	2,66			
Wissen zu BRCA 1/2	196		268		-1,24	462	.215
	2,48	1,2	2,34	1,26			
Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko (Prozent)	192		257		-1,56	447	.120
	29,97	21,32	26,75	21,99			

Tabelle 30 Vergleich von Frauen, die eine Informationsbroschüre anforderten mit Frauen, die keine Broschüre bestellten (arithmetisches Mittel)

Hinsichtlich der Intention, eine genetische Beratung in Anspruch zu nehmen, geben 95,8% der Nicht-Betroffenen, 97% der Angehörigen und 89,2% der erkrankten Frauen an, *nicht* zu beabsichtigen, eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen ($\chi^2(6) = 18,58$; $p < .01$) (Abbildung

11). Auch hinsichtlich der Testintention berichten 93,6% der Nicht-Betroffenen, 87,9% der Angehörigen und 83,3% der Erkrankten, *nicht* die Absicht zu haben, eine genetische Testung durchführen zu lassen ($\chi^2(6)=7,19$; $p=.303$).

Weiterhin wurde erfasst, wie stark die Absicht der Frauen ist, das Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik im Freundeskreis oder in der Familie zu diskutieren. Während lediglich 26,2% der Nicht-Betroffenen und 24,2% der Angehörigen angeben, dies zu beabsichtigen, besteht bei 45,8% der erkrankten Frauen diese Absicht ($\chi^2(6)=27,26$; $p<.001$).

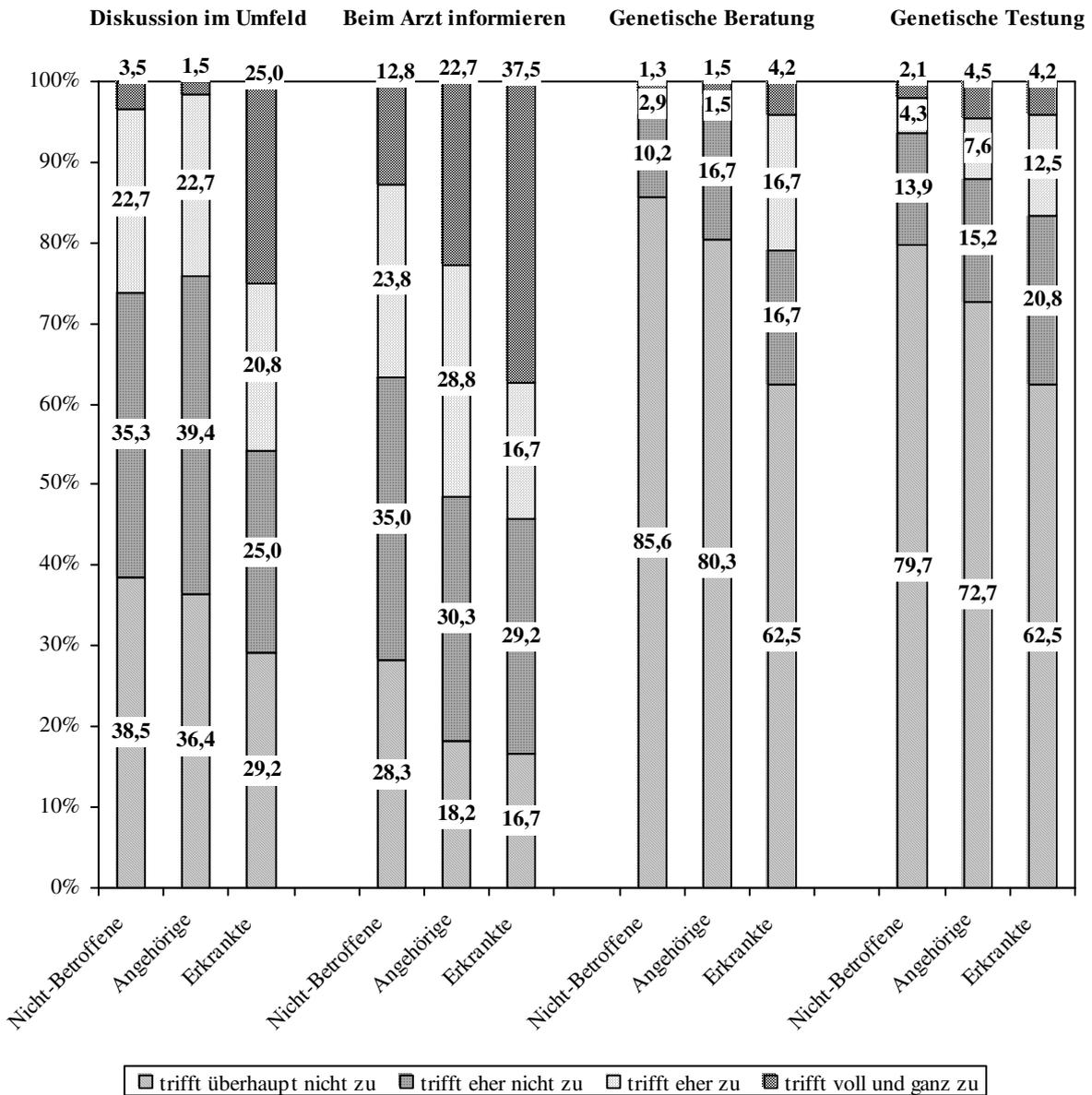


Abbildung 11 Intention zu Informationssuche und Inanspruchnahme genetischer Beratung und Testung (Angaben in Prozent)

Ergänzend wurden die Frauen gefragt, ob sie bereits einmal eine genetische Beratung in Anspruch genommen haben (z.B. während der Schwangerschaft). Von den befragten Frauen geben 35 (7,5%) an, bereits genetisch beraten worden zu sein. Keine der Frauen ist im Hinblick auf prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik beraten worden. Die Mehrheit der Frauen (n=18) gibt an, sich aufgrund später Schwangerschaft bezüglich einer Fruchtwasseruntersuchung beraten lassen zu haben, weitere 5 Frauen ließen sich wegen des Vorliegens von Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Familie genetisch beraten. 4 Frauen nahmen die genetische Beratung wegen des Verdachts auf eine Trisomie 21 in Anspruch. Tabelle 31 gibt einen ausführlicheren Überblick über die genannten Gründe.

Grund für genetische Beratung	Häufigkeit
Fruchtwasseruntersuchung bei später Schwangerschaft	18
Behinderung oder chronische Erkrankung in der Familie	5
Fruchtwasseruntersuchung wegen Verdacht auf Trisomie	4
Eigene Krebserkrankung	2
Medikamenteneinnahme/Chemikalien	2
Zwillingsschwangerschaft	1
Krebserkrankung in der Familie	1
2x Amniozentese, daher genetische Beratung Pflicht	1
Gründe für Kinderlosigkeit, Abklärung von Erbkrankheit	1

Tabelle 31 Gründe für eine bereits in Anspruch genommene genetische Beratung

5.1.3 Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs und BRCA-Mutation

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse zur Risikowahrnehmung der Frauen bezüglich Brustkrebs und BRCA-Mutation dargestellt. Es erfolgt zunächst eine Darstellung der Risikoeinschätzungen auf verschiedenen Skalen sowie der Sicherheit bei der Einschätzung dieser Risiken. Anschließend werden Korrelationen der Risikoeinschätzungen auf den unterschiedlichen Wahrscheinlichkeitsskalen berichtet und ein Vergleich von statistischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko vorgenommen.

5.1.3.1 Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos

Die Erfassung des wahrgenommenen Risikos, Mutationsträgerin zu sein bzw. im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken, erfolgte unter Verwendung verschiedener Skalen. Nicht-Betroffene und Angehörige sollten ihr subjektives Risiko für eine Brustkrebserkrankung angeben. Erkrankte Frauen wurden gebeten, das Risiko für eine Wiedererkrankung einzuschätzen. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Risikowahrnehmung für jede der verwendeten Skalen detailliert beschrieben.

Prozentuale Einschätzung des Mutations- und Brustkrebsrisikos

Bei der prozentualen Einschätzung, **Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein**, vermuten 54,2% aller Frauen ein geringes, das heißt bis zu 20-prozentiges Risiko zu besitzen, 13,9% eines zwischen 21 und 40% und 26,2% eines zwischen 41 und 60%. Es ist augenfällig, dass die meisten *nicht betroffenen Frauen* (60,9%) von einem bis zu 20-prozentigen Risiko ausgehen, während 21,6% dieser Frauen ihr Risiko zwischen 41 und 60% vermuten. Diese Tendenz, ein mittleres, das heißt um 50% liegendes Mutationsrisiko anzunehmen, zeigt sich noch deutlicher bei den Teilstichproben der *Erkrankten* und *Angehörigen*: Fast die Hälfte der Angehörigen (46,2%) schätzt das Risiko auf zwischen 41 und 60% liegend ein; bei den erkrankten Frauen sind es 43,5%. Demgegenüber gehen Angehörige in 20% der Fälle von einem Risiko zwischen 61 und 80% aus, aber lediglich 3,1% von einer Mutationswahrscheinlichkeit von 81 bis 100%; von den erkrankten Frauen erwarten immerhin 13%, ein Risiko zwischen 81 und 100% zu haben, und nur 4,3% eines von 61 bis 80%. Lediglich 3% der Nicht-Betroffenen sehen ein persönliches Risiko von über 61% (Abbildung 12).

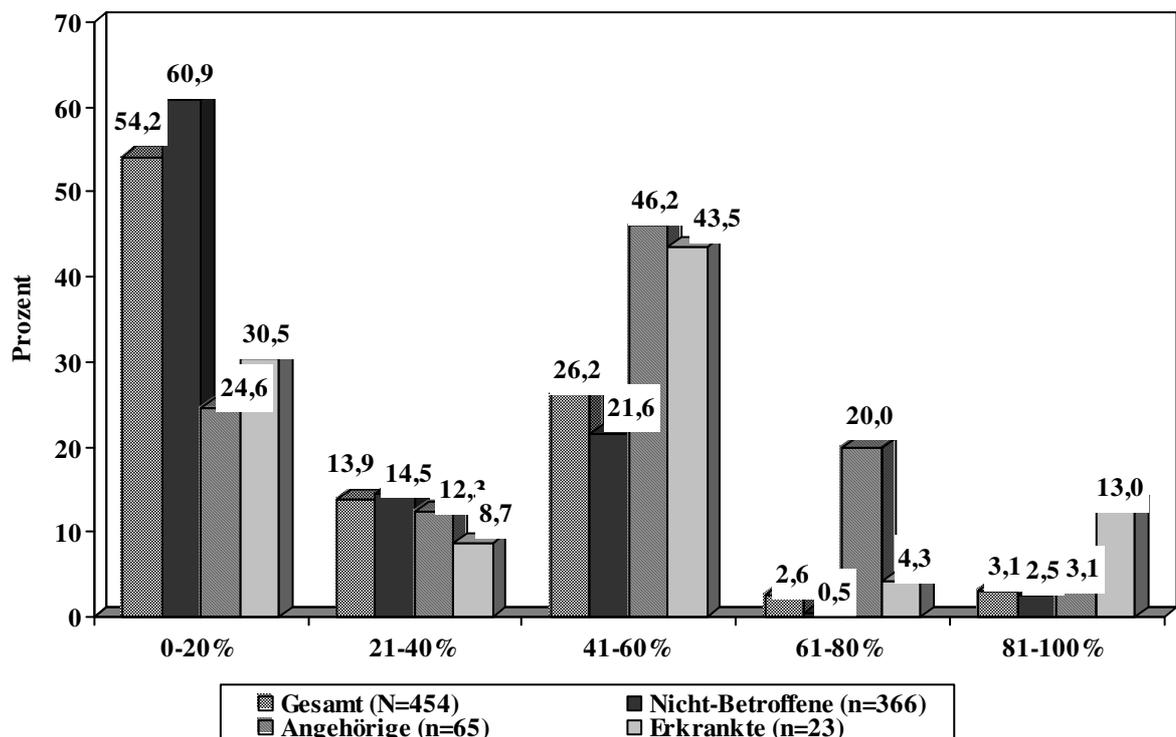


Abbildung 12 Wahrgenommenes Mutationsrisiko in Prozent

Hinsichtlich der prozentual erfassten Erwartung, im **Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken bzw. wiederzuerkranken**, zeigt die Teilstichprobe der *Angehörigen* am häufigs-

ten eine subjektive Risikowahrnehmung zwischen 41 und 60%, ein weiteres Drittel der Angehörigen schätzt die Erkrankungswahrscheinlichkeit zwischen 0 und 20% ein. *Nicht betroffene Frauen* gehen zu 52,7% von einem Risiko zwischen 0 und 20% aus, während ein Fünftel (21,3%) und ein Viertel (24,3%) dieser Frauen ein Risiko von bis zu 40 bzw. 60% erwartet. 45,5% der *erkrankten Frauen* sehen eine niedrige Wahrscheinlichkeit (0 bis 20%) für ein Rezidiv; gleichwohl sind es 27,3%, die ein mittleres (41 bis 60%) oder hohes (61 bis 80%) Neubildungsrisiko wahrnehmen. Der Anteil der erkrankten Frauen, der eine mehr als 80%ige Wahrscheinlichkeit für ein Rezidiv annimmt, beträgt 4,5% (Abbildung 13).

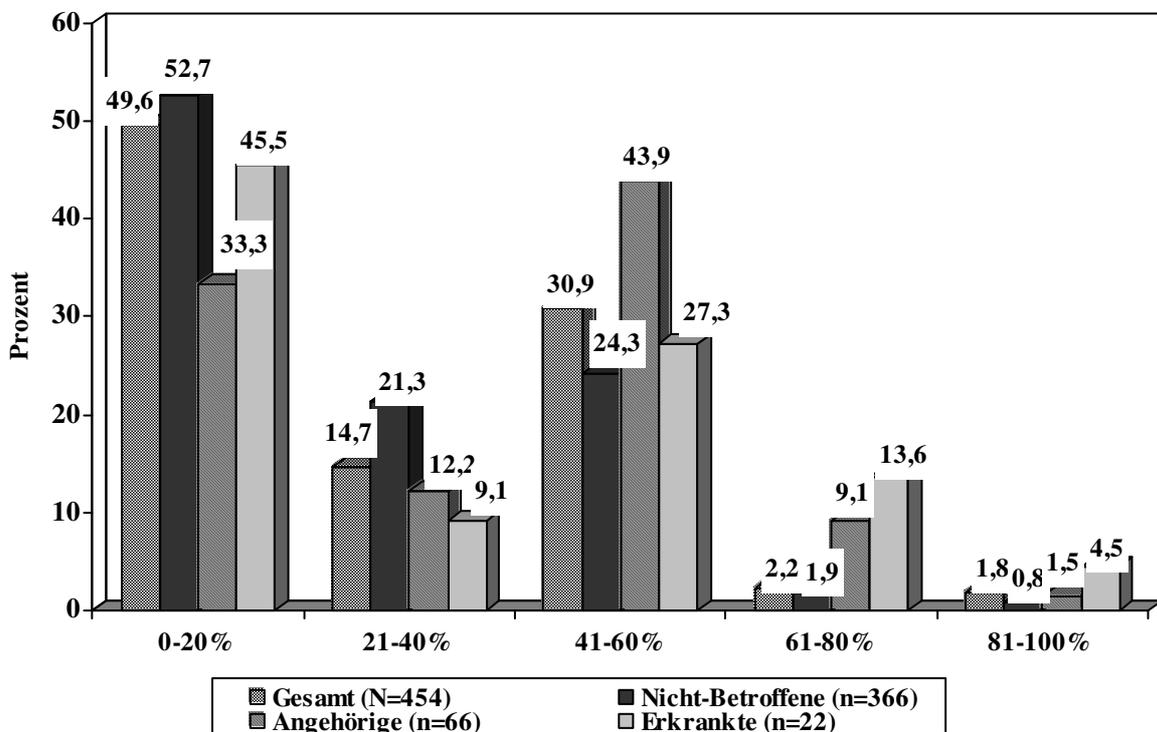


Abbildung 13 Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko in Prozent (Angaben in Prozent)

Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos auf einer visuellen Analogskala

Für die Wahrscheinlichkeitsschätzungen mittels visueller Analogskala, **ein mutiertes BRCA-Gen zu besitzen**, zeigen sich für *Nicht-Betroffene* keine eindeutigen Häufigkeitsgipfel. Die deutlichste Kumulation mit 6% der Einschätzungen findet sich bei ca. 10%; ein Risiko von über 50% wird kaum angenommen. Demgegenüber weisen die Einschätzungen in der Teilstichprobe der *Angehörigen* drei Häufigkeitsgipfel (jeweils 10 bis 12%) zwischen 45 und 55%

auf, während im Übrigen nahezu die gesamte Bandbreite ausgenutzt wird (Abbildung 14). Aufgrund der geringen Stichprobengröße ergibt sich für die *erkrankten Frauen* eine Bandbreite von Nennungen, die jedoch Ausdruck von Einzelphänomenen sind. Auf eine Darstellung der Einschätzung in Abbildung 14 wurde daher verzichtet.

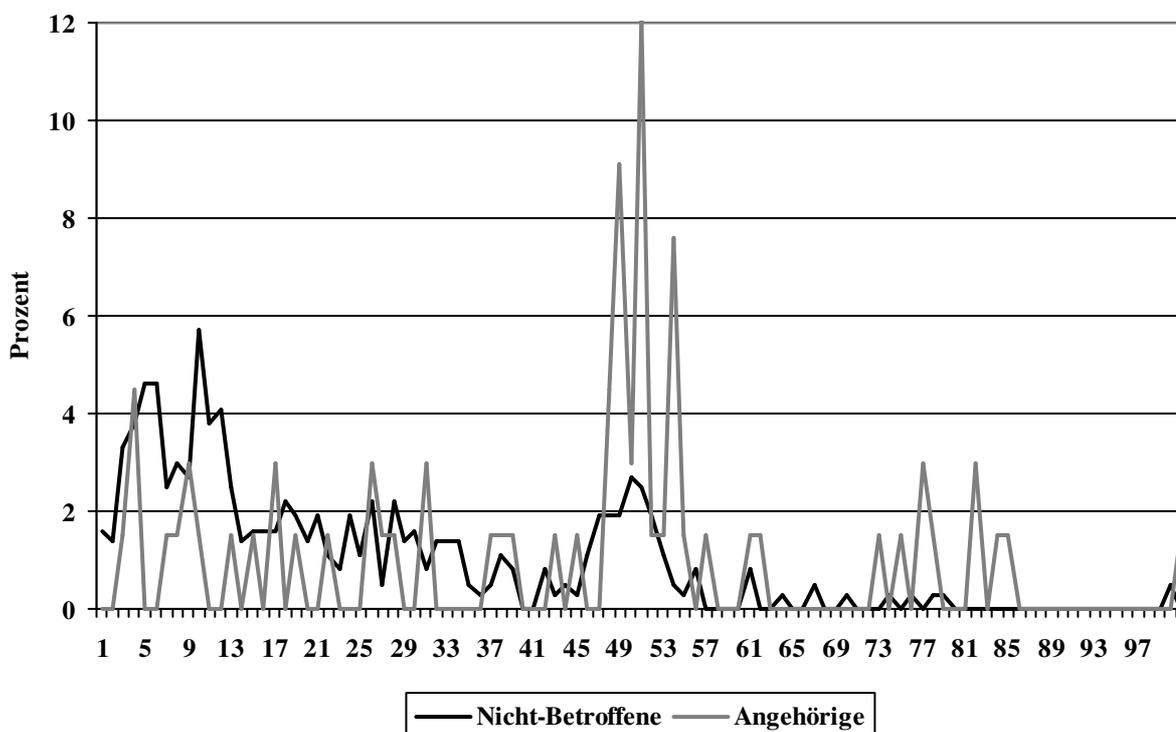


Abbildung 14 Wahrgenommenes Mutationsrisiko auf visueller Analogskala (Angaben in Prozent)

Bei der über die visuelle Analogskala erfassten Risikowahrnehmung für eine (erneute) **Brustkrebserkrankung** wurde auf die Darstellung *erkrankter Frauen* ebenfalls verzichtet (vgl. Abbildung 14). Die häufigsten Risikoerwartungen in der Teilstichprobe der *Angehörigen* finden sich im Bereich zwischen 50 und 55%, wo sie zu drei Häufigkeitsgipfeln mit je rund 8% der Nennungen kumulieren; im Skalenbereich über 60% gibt es kaum mehr Nennungen. Die nicht betroffenen Frauen geben ihr Risiko am häufigsten im Bereich von unter 25% an, ohne dass sich deutliche Gipfel ergeben (Abbildung 15).

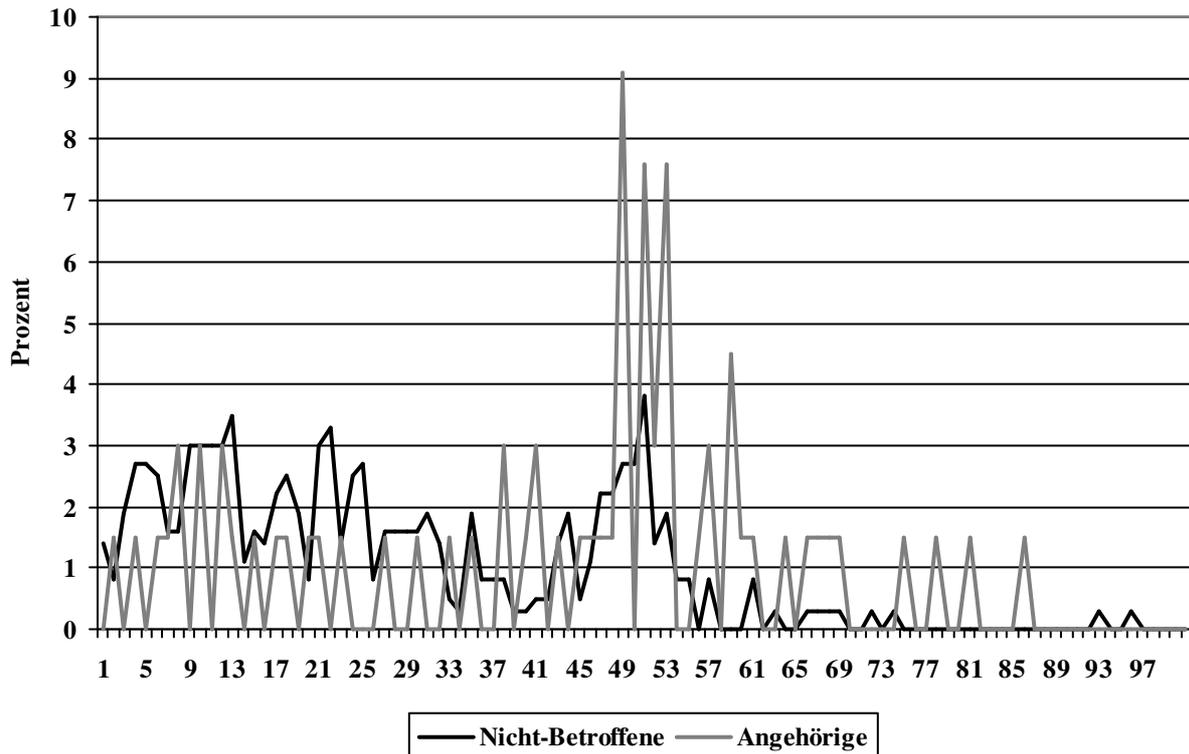


Abbildung 15 Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko auf visueller Analogskala (Angaben in Prozent)

Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos durch sozialen Vergleich
 Die Mehrheit der Frauen (79,6%) geht im Vergleich zu einer Frau gleichen Alters und ähnlichem familiärem Hintergrund von einem gleich hohen Risiko aus, ein **mutiertes Brustkrebsgen** zu haben. *Erkrankte Frauen* erwarten jedoch tendenziell am häufigsten ein etwas (23,8%) oder viel höheres Risiko (4,8%) im sozialen Vergleich, während dies auf die anderen beiden Teilstichproben kaum bzw. nicht zutrifft. Ein viel bzw. etwas geringeres Risiko sehen 8,5 bzw. 10,2% der *nicht betroffenen Frauen* für sich, wohingegen dies nur jeweils 6,1 bzw. 4,8% der *Angehörigen* und *Erkrankten* erwarten (Abbildung 16).

Für das **wahrgenommene Brustkrebsrisiko** zeigt sich im sozialen Vergleich ein ähnliches Bild. Wiederum wird von 78,4% der Frauen ein gleich hohes Risiko angenommen, während 23,8% der *erkrankten Frauen* ein etwas höheres und 4,8% ein viel höheres Risiko erwarten. *Nicht-Betroffene* sehen am ehesten ein etwas geringeres (10,2%) oder ein viel geringeres (8,5%) Risiko im Vergleich zu einer Frau gleichen Alters und ähnlicher Familiengeschichte (Abbildung 17).

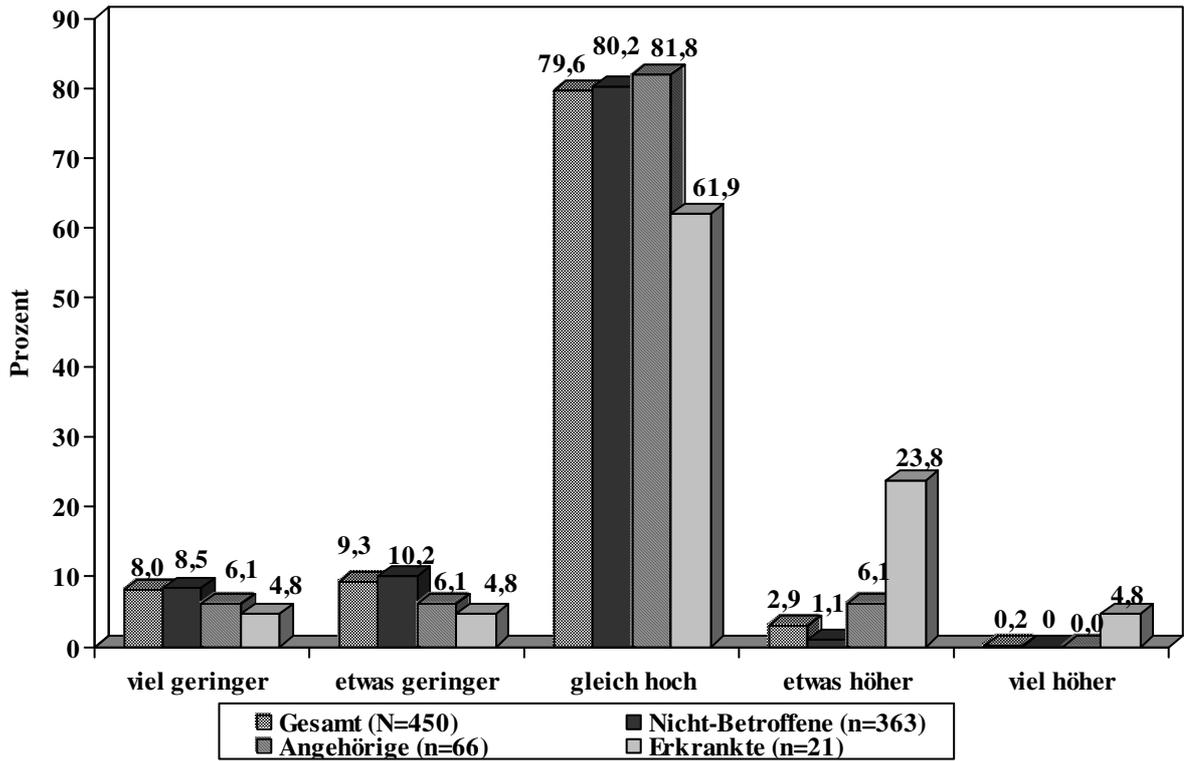


Abbildung 16 Wahrgenommenes Mutationsrisiko im sozialen Vergleich (Angaben in Prozent)

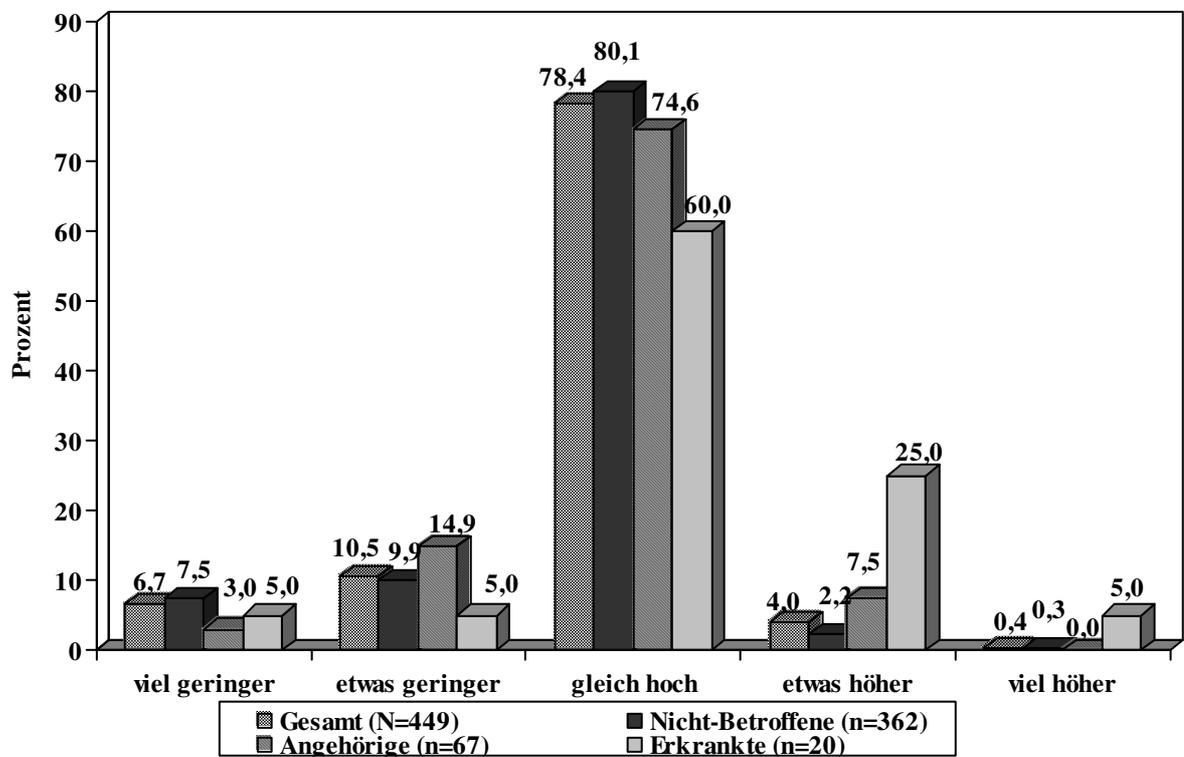


Abbildung 17 Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko im sozialen Vergleich (Angaben in Prozent)

Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos auf einer siebenstufigen Ratingskala

Für die Erfassung des wahrgenommenen Risikos für ein **mutiertes BRCA-Gen** auf der 7-stufigen Ratingskala gilt, dass *nicht betroffene Frauen* am häufigsten die Auffassung haben, ein geringes (38,8%), sehr geringes (24,6%) oder gar kein Risiko (7,4%) zu besitzen (Abbildung 18). Die Teilstichprobe der *Angehörigen* nimmt am ehesten eine mittlere (56,7%), große (16,7%) bzw. geringe (19,4%) Wahrscheinlichkeit, Trägerin einer BRCA-Mutation zu sein, wahr. Die *erkrankten Frauen* hingegen sehen für sich in 36,4% der Fälle ein mittleres, aber bereits zu 22,7% ein hohes Risiko, und 4,5% der Frauen gehen von einer absoluten Sicherheit aus. Für alle Frauen zeigt sich unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer der Teilstichproben eine Kulmination der Risikoeinschätzungen im Bereich einer mittleren (33,2%) und einer geringen (34,7%) bzw. einer sehr geringen (20,9%) Erwartung.

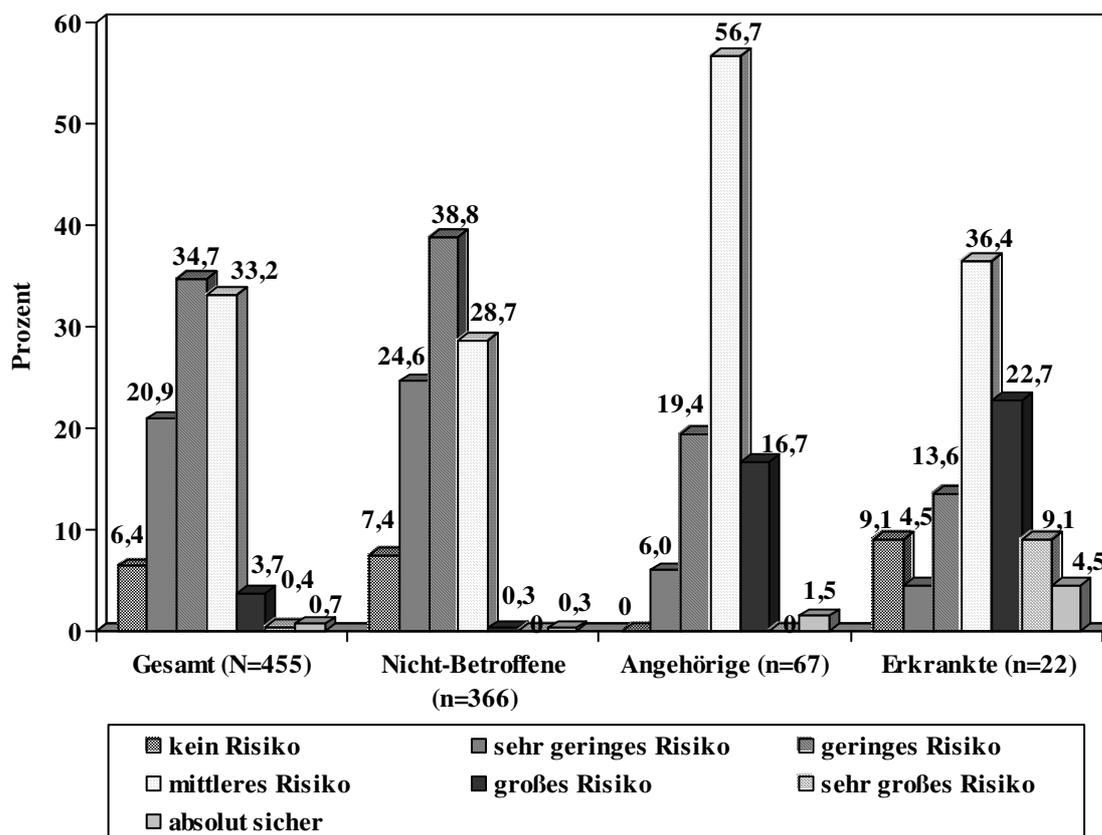


Abbildung 18 Wahrgenommenes Mutationsrisiko auf 7-stufiger Ratingskala (Angaben in Prozent)

Analog zum wahrgenommenen Mutationsrisiko auf der 7-stufigen Ratingskala fällt für das erwartete Risiko einer Brustkrebserkrankung bzw. eines Rezidivs auf, dass 56,7% der Ange-

hörigen ein geringes Risiko annehmen, während dies nur 32,1% der Gesamtstichprobe tun (Abbildung 19). Ein sehr geringeres Risiko erwarten insgesamt 15,6% der Frauen. Ein Risiko mittlerer Wahrscheinlichkeit sehen 43,5% aller Frauen, darunter 50% der *erkrankten Frauen* und 40,8% der *Nicht-Betroffenen*, aber lediglich 17,9% der Frauen in der Teilstichprobe der *Angehörigen*. 20% der Erkrankten haben die Wahrnehmung eines großen Risikos für ein Rezidiv, während lediglich 0,8% der Nicht-Betroffenen und 1,5% der Angehörigen von einem großen Risiko einer Brustkrebserkrankung ausgehen.

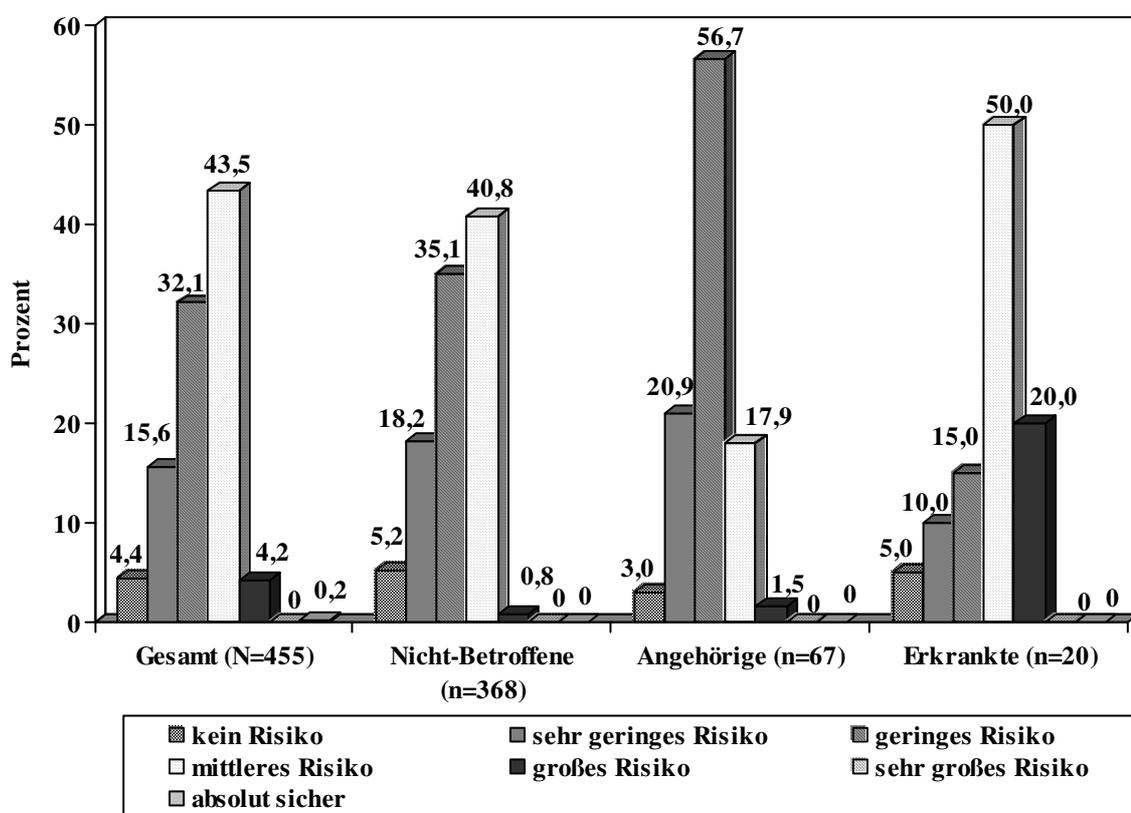


Abbildung 19 Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko auf 7-stufiger Ratingskala (Angaben in Prozent)

Wahrgenommene Bedrohung durch BRCA-Mutation und eine Brustkrebserkrankung

Die Bedrohung durch eine BRCA-Mutation bzw. durch eine Brustkrebserkrankung wurde mittels einer vierstufigen Ratingskala erfasst. Dabei zeigt sich erwartungsgemäß, dass nur 1,7% aller Frauen das tatsächliche Vorhandensein der **Genmutation** als „wenig schlimm“ empfände (Abbildung 20). Auffällig ist, dass für die erkrankten Frauen eine Genmutation überdurchschnittlich häufig (in 61,9% der Fälle) „das Schlimmste“ wäre, während dies nur auf 16,3% der nicht betroffenen Frauen und 13,2% der Angehörigen zutrifft. Die Mehrheit der

Nicht-Betroffenen (58%) und der Angehörigen (51,5%) nehmen die Bedrohung durch eine Mutation als „sehr schlimm“ wahr.

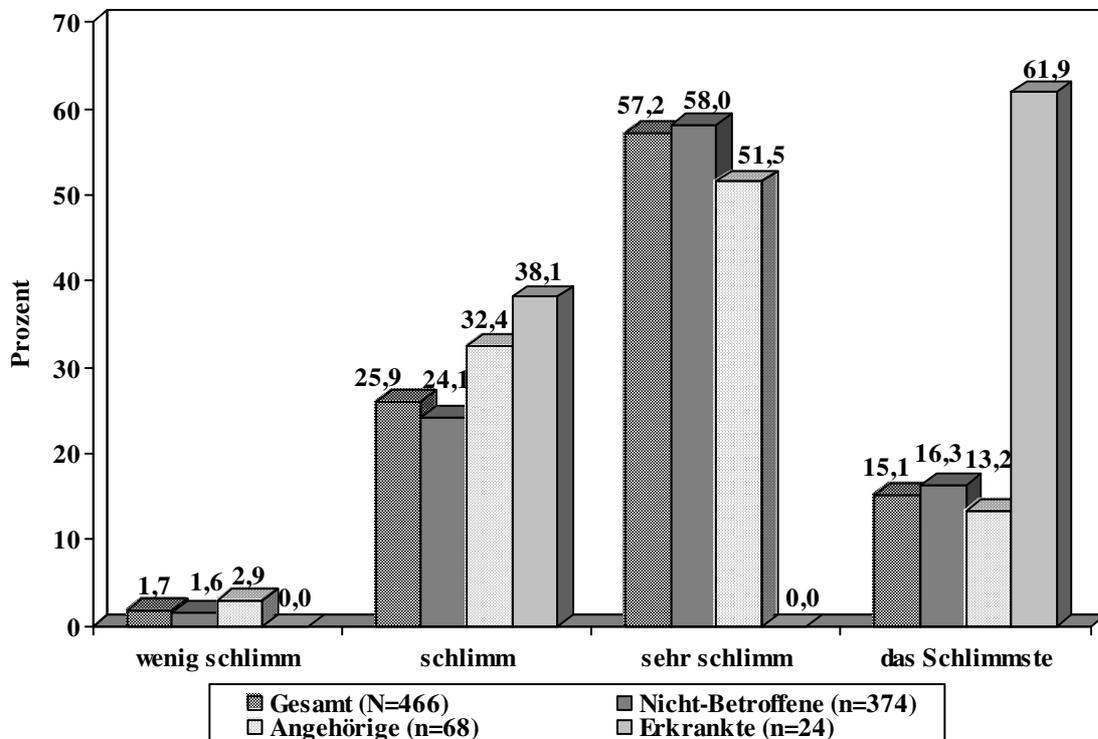


Abbildung 20 Wahrgenommene Bedrohung durch eine BRCA-Mutation (Angaben in Prozent)

9,9% aller Frauen empfinden die Bedrohung durch Brustkrebs als „wenig schlimm“ (Abbildung 21). 45,5% fänden das Betroffensein von Brustkrebs bzw. eines Rezidivs als „schlimm“ und 36,9% „sehr schlimm“, wobei sich hier kaum Unterschiede zwischen den Teilstichproben zeigen. Die Teilstichprobe der Angehörigen gibt mit 8,6% der Fälle am häufigsten an, Brustkrebs wäre „das Schlimmste“. Insgesamt steht damit die Wahrnehmung der Bedrohung durch eine **Brustkrebserkrankung** in einem Gegensatz zur wahrgenommenen Bedrohung durch eine BRCA-Mutation.

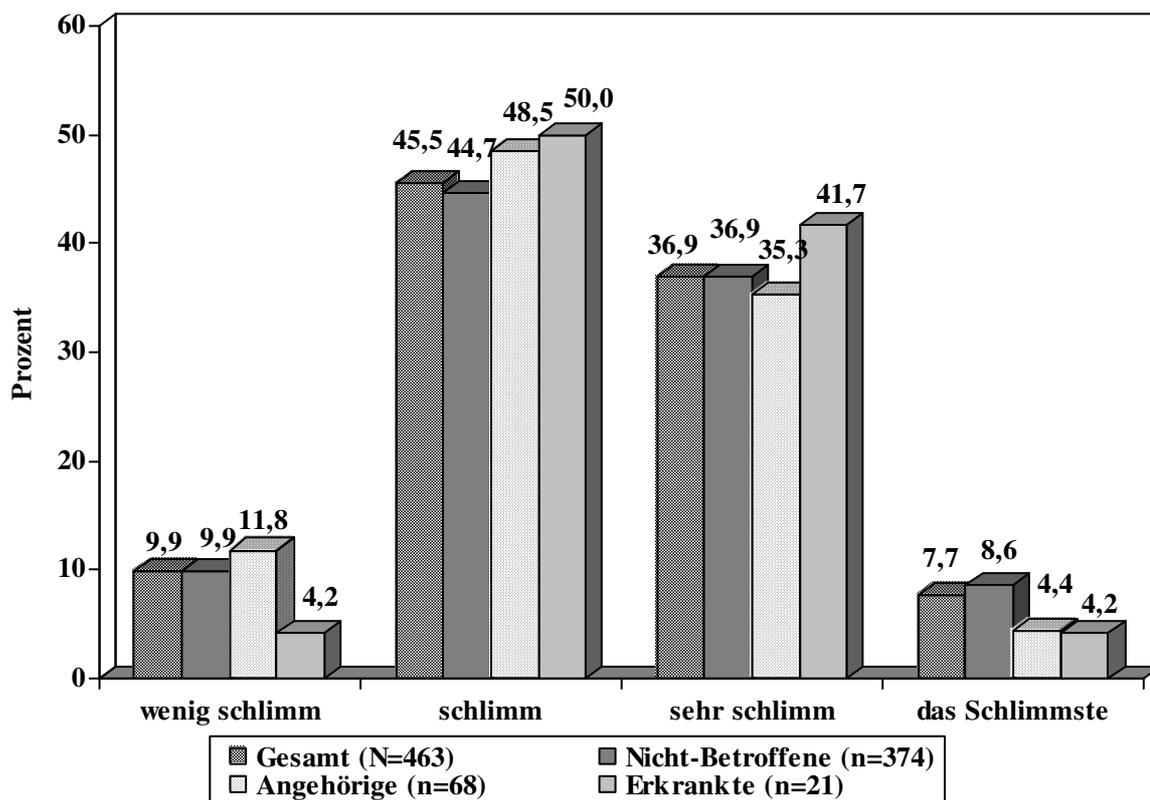


Abbildung 21 Wahrgenommene Bedrohung durch eine Brustkrebserkrankung (Angaben in Prozent)

Durchschnittliche Einschätzungen des Mutations- bzw. Brustkrebsrisikos auf unterschiedlichen Skalen

Nach der ausführlichen deskriptiven Darstellung werden im folgenden Abschnitt die durchschnittlichen Risikoeinschätzungen auf den unterschiedlichen Skalen beschrieben (Tabelle 32). Es zeigt sich, dass sich die drei Teilstichproben auf jeder der vier Wahrscheinlichkeitsskalen in ihrer Risikoeinschätzung signifikant unterscheiden: Mit Ausnahme des sozialen Vergleichs schätzen Angehörige und Erkrankte ihr Mutations- und Brustkrebsrisiko jeweils signifikant höher ein als nicht betroffene Frauen. Darüber hinaus ist erkennbar, dass nicht betroffene Frauen ihr Risiko für Brustkrebs jeweils höher einschätzen als ihr Risiko für eine BRCA-Mutation. Angehörige und Erkrankte glauben dagegen eher, ein höheres Risiko für eine genetische Prädisposition zu haben als für eine Brustkrebserkrankung bzw. ein Rezidiv. Eine Analyse der Übereinstimmungen der Einschätzungen für die Gesamtstichprobe zeigt über die verschiedenen Skalen hinweg, dass das wahrgenommene Mutations- und Brustkrebsrisiko mit $r=.67$ bis $r=.85$ substantiell zusammenhängen. Im Anhang I,F findet

sich eine Übersicht der Ergebnisse für die Gesamtstichprobe sowie für die drei Teilstichproben.

Hinsichtlich des wahrgenommenen Mutations- sowie Brustkrebsrisikos *in Prozent* ist ersichtlich, dass Angehörige und Erkrankte ihr persönliches Brustkrebsrisiko ähnlich hoch einschätzen. Sie unterscheiden sich jedoch in ihrer Einschätzung von nicht betroffenen Frauen, die ihr persönliches Mutations- bzw. Erkrankungsrisiko signifikant geringer bewerten ($p < .001$). Die Risikoeinschätzungen auf einer *visuellen Analogskala* ergeben nahezu identische Ergebnisse wie die Erfassung des Risikos mit Prozentwerten.

Im *sozialen Vergleich* geben nicht betroffene Frauen und Angehörige durchschnittlich an, ein etwas geringeres Risiko zu haben als Frauen gleichen Alters und gleichen familiären Hintergrunds. Erkrankte bewerten ihr Risiko im sozialen Vergleich als etwas höher. Während sich die Einschätzung Angehöriger statistisch weder von Nicht-Betroffenen noch von Erkrankten unterscheidet, ergibt sich für die Bewertung der Nicht-Betroffenen und Erkrankten ein substantieller Unterschied ($p = .002$ bzw. $p < .01$).

Die Risikoeinschätzungen auf *der sieben-stufigen Ratingskala* ergeben für Frauen aller drei Teilstichproben ein jeweils geringes bis mittleres wahrgenommenes Mutations- und Brustkrebsrisiko. Im Vergleich der Gruppen ist erkennbar, dass nicht betroffene Frauen ein signifikant geringeres persönliches Risiko wahrnehmen als Angehörige und Erkrankte ($p < .001$)

Insgesamt kann festgehalten werden, dass Erkrankte und Angehörige ihre Risiken auf allen Skalen signifikant höher einschätzen als nicht betroffenen Frauen. Eine Ausnahme bildet hier die Risikoeinschätzung anhand des sozialen Vergleichs, bei dem die Einschätzung der Angehörigen nicht bedeutsam verschieden von der Bewertung der nicht betroffenen Frauen ist.

Hinsichtlich der wahrgenommenen Bedrohung durch eine BRCA-Mutation bzw. eine Brustkrebserkrankung unterscheiden sich die Teilstichproben nicht.

Skala	Kriterium	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
		N		n		n		n		F	p	Post-hoc
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Prozentangaben ¹	Mutation	454		366		65		23		29,38	<.001	1<2, 1<3, 2=3
		27,45	23,66	23,51	21,54	43,62	23,72	44,35	29,36			
	Brustkrebs	454		366		66		22		11,14	<.001	1<3, 1<2, 2=3
		28,27	21,77	25,96	20,59	38,36	23,36	36,36	26,28			

Skala	Kriterium	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
		N		n		n		n		F	p	Post-hoc
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Visuelle Analog-skala ¹	Mutation	455		366		66		23		34,78	<.001	1<2, 1<3, 2=3
		26,16	21,45	22,32	18,64	43,02	23,27	38,83	29,31			
	Brustkrebs	454		367		66		21		19,48	<.001	1<2, 1<3, 2=3
		28,93	19,91	26,23	18,16	41,39	21,13	36,95	27,88			
Sozialer Vergleich ²	Mutation	450		363		66		21		6,10	.002	1=2, 1<3, 2=3
		-,22	,64	-,26	0,62	-,13	,60	,19	,81			
	Brustkrebs	449		362		67		20		4,63	.01	1=2, 1<3, 2=3
		-,19	,63	-,22	,62	-,13	,58	,20	,83			
7-stufige Rating-skala ³	Mutation	455		366		67		22		40,96	<.001	1<2, 1<3, 2=3
		2,11	1,04	1,91	,94	2,90	,86	3,05	1,50			
	Brustkrebs	455		368		67		20		25,79	<.001	1<2, 1<3, 2=3
		2,28	,94	2,14	,90	2,96	,81	2,70	1,08			
Wahr-genom-mene Bedrohung ⁴	Mutation	466		374		68		24		----		
		1,42	,77	1,44	,79	1,32	,74	1,46	,66			
	Brustkrebs	463		374		68		21		----		
		1,86	,68	1,89	,68	1,75	,72	1,62	,50			

1 Antwortmöglichkeit von 0 bis 100

2 5-stufige Skala mit -2=viel geringer und +2=viel höher

3 7-stufige Skala mit 0=kein Risiko und 6=absolut sicher

4 4-stufige Skala mit 0=wenig schlimm und 3=das Schlimmste

Tabelle 32 Risikowahrnehmung

5.1.3.2 Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Erkrankungsrisikos

Hinsichtlich der Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Risikos, Trägerin einer BRCA-Mutation zu sein bzw. im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken/wiederzuerkranken, geben die Frauen aller Teilstichproben an, eher unsicher zu sein, wobei die Erkrankten über alle Antwortskalen hinweg von einer größeren Antwortsicherheit ausgehen als die beiden anderen Teilstichproben (n.s.) (Tabelle 33).

Sicherheit	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte		ANOVA (df=2)		
	N		n		n		n		F	p	Post-hoc
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Prozentangaben	464		372		68		24		,248	.78	---
	2,12	1,25	2,11	1,28	2,10	1,14	2,29	1,16			
Visueller Analogskala	465		374		68		23		,048	.953	---
	2,21	1,24	2,22	1,26	2,18	1,04	2,26	1,36			
Sozialer Vergleich	458		368		68		22		,166	.847	---
	2,60	1,18	2,58	1,21	2,62	,98	2,73	1,64			
Ratingskala	464		374		68		22		,253	.777	---
	2,39	1,19	2,39	1,20	2,34	1,13	2,55	1,22			

6-stufige Skala von 0=völlig unsicher bis 5=absolut sicher

Tabelle 33 Sicherheit bei der Einschätzung des persönlichen Mutations- bzw. Brustkrebsrisikos (arithmetisches Mittel, Standardabweichung)

Da zwischen den Teilstichproben hinsichtlich der Sicherheit bei der Einschätzung keine signifikanten Unterschiede bestehen, wurden weiterhin für die Gesamtstichprobe substantielle Unterschiede in der Sicherheit bei der Verwendung der verschiedenen Skalen überprüft. Es zeigt sich, dass sich Frauen bei der Einschätzung des persönlichen Risikos mittels eines sozialen Vergleichs signifikant sicherer fühlen als bei der Einschätzung auf den anderen Skalen (Tabelle 34). Darüber hinaus berichten die Frauen eine signifikant größere Sicherheit bei der Einschätzung auf einer 7-stufigen Ratingskala als auf einer visuellen Analogskala oder durch Prozentangaben. Zwischen letztgenannten Skalen besteht kein substantieller Unterschied hinsichtlich der Sicherheit bei der Einschätzung.

Sicherheit der Einschätzung	Visuelle Analogskala			Sozialer Vergleich			7-stufige Ratingskala		
	t	df	p	t	df	p	t	df	p
Prozentangaben	-1,10	927	.28	-5,99	920	<.001	-3,37	926	<.001
Visuelle Analogskala	-	-	-	-4,89	921	<.001	-2,26	927	.024
Sozialer Vergleich	-	-	-	-	-	-	2,69	920	.007

Tabelle 34 Sicherheit bei der Einschätzung des wahrgenommenen Risikos – Vergleich der Skalen

5.1.3.3 Korrelationen der Risikoeinschätzungen auf unterschiedlichen Wahrscheinlichkeitsskalen

Bei der Überprüfung, inwieweit die Risikoeinschätzungen bezüglich eines **mutierten BRCA-Gens** über die verschiedenen Antwortskalen hinweg korrelieren, zeigt sich die höchste Kor-

relation zwischen den Angaben auf der visuellen Analogskala und der 7-stufigen Ratingskala mit $r=.77$ ($p<.001$) (Tabelle 35). Die Korrelation zwischen den Antworten bei der prozentualen Einschätzung und der visuellen Analogskala liegt bei $r=.72$ ($p<.001$), die zwischen prozentualer Erwartung und 7-stufiger Ratingskala bei $r=.62$ ($p<.001$). Die Korrelationen zwischen den Risikoeinschätzungen im sozialen Vergleich und den übrigen Skalen sind deutlich niedriger (zwischen $r=.14$ und $r=.34$), aber dennoch statistisch bedeutsam (jeweils $p<.001$).

Erfassungsmethode		Visuelle Analogskala	7-stufige Ratingskala	Sozialer Vergleich
Prozent	r	.719**	.623**	.143**
	N	450	448	442
Visuelle Analogskala	r	-	.769**	.303**
	N	-	451	446
7-stufige Ratingskala	r	-	-	.337**
	N	-	-	446
Sozialer Vergleich	r	-	-	-
	N	-	-	-

* Die Korrelation ist auf dem 5%-Niveau signifikant (zweiseitig).

**Die Korrelation ist auf dem 1%-Niveau signifikant (zweiseitig).

Tabelle 35 Korrelation der subjektiven Risikoeinschätzung bzgl. BRCA-Mutation auf verschiedenen Wahrscheinlichkeitskalen

Bezüglich der Einschätzung des eigenen **Brustkrebsrisikos** zeigt sich im Vergleich der verschiedenen Wahrscheinlichkeitskalen, dass die Übereinstimmung der Angaben auf der visuellen Analogskala und der 7-stufigen Ratingskala – analog zur Risikowahrnehmung hinsichtlich einer BRCA-Mutation – mit $r=.72$ am höchsten ist ($p<.001$) (Tabelle 36). Starke Zusammenhänge beim Antwortverhalten finden sich auch zwischen visueller Analogskala und Prozentangaben ($r=.69$, $p<.001$) sowie zwischen 7-stufiger Ratingskala und Prozentangaben ($r=.60$, $p<.001$). Die geringsten Korrelationen mit $r=.22$, die gleichwohl statistisch signifikant sind ($p<.001$), finden sich erneut zwischen der Risikoeinschätzung anhand des sozialen Vergleichs und anhand der Prozentangabe, wie auch die Korrelationen zwischen sozialem Vergleich einerseits und 7-stufiger Ratingskala ($r=.34$, $p<.001$) sowie visueller Analogskala ($r=.31$, $p<.001$) andererseits.

Vergleicht man das über den Gail-Index ermittelte statistische Brustkrebsrisiko für eine Brustkrebserkrankung und die entsprechenden Risikoeinschätzungen auf den unterschiedlichen Skalen, so zeigt sich zwischen statistischem Risiko und den prozentualen Risikoeinschätzungen über alle Teilstichproben hinweg die niedrigste Übereinstimmung mit $r=.07$. Die

stärkste Assoziation mit dem statistischen Brustkrebsrisiko findet sich für die 7-stufige Ratingskala mit $r=.24$ ($p<.001$).

Erfassungsmethode		Visuelle Analogskala	7-stufige Ratingskala	Sozialer Vergleich	Statistisches Brustkrebsrisiko
Prozent	r	.688**	.598**	.219**	.070
	N	449	450	442	452
Visuelle Analogskala	r	-	.724**	.314**	.168**
	N	-	452	445	452
7-stufige Ratingskala	r	-	-	.342**	.235**
	N	-	-	446	453
Sozialer Vergleich	r	-	-	-	.117*
	N	-	-	-	447

* Die Korrelation ist auf dem 5%-Niveau signifikant (zweiseitig).

**Die Korrelation ist auf dem 1%-Niveau signifikant (zweiseitig).

Tabelle 36 Korrelation der subjektiven Risikoeinschätzung bzgl. Brustkrebs auf verschiedenen Wahrscheinlichkeitskalen

Bezüglich der Interkorrelationen der Einschätzungen von Mutations- und Brustkrebsrisiko auf den verschiedenen Skalen findet sich eine Übersicht in Anhang I,F.

5.1.3.4 Vergleich von statistischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko

Überprüft man die Übereinstimmung des statistischen Brustkrebsrisikos mit der prozentualen Einschätzung der Frauen, im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken, so zeigt sich, dass das persönliche Risiko in die Teilstichproben Nicht-Betroffene und Angehörige in gravierender Weise überschätzt wird ($p<.001$) (Tabelle 37). Für die Überprüfung des Unterschieds der erwarteten zu den statistischen Wahrscheinlichkeiten wurden die Prozentangaben zum wahrgenommenen Risiko gewählt, weil diese im Unterschied zu den anderen Erfassungsmethoden direkt mit dem statistischen Risiko vergleichbar sind. Dennoch ist bezüglich der visuellen Analogskala, die hoch mit den Prozentangaben korreliert, von ähnlichen Ergebnissen auszugehen.

Stichproben	Subjektives Brustkrebsrisiko		Statistisches Brustkrebsrisiko		T-Test		
	N		n		t	df	p
	M	SD	M	SD			
Gesamt ¹	432		443		18,57	873	<.001
	27,85	21,47	8,64	3,60			
Nicht-Betroffene	366		375		17,03	739	<.001
	25,96	20,59	7,70	2,44			
Angehörige	66		68		8,53	132	<.001
	38,36	23,36	13,71	4,60			

¹ nur Nicht-Betroffene und Angehörige

Tabelle 37 Vergleich von wahrgenommenem (Erfassung mittels Prozentangaben) und statistischem Brustkrebsrisiko

5.1.4 Modell zur Vorhersage der Intention zur Informationssuche und Inanspruchnahme von Beratung und Testung

Das zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik entwickelte Modell (vgl. Kapitel 4.1.6) wurde in einem ersten Schritt an einer der per Zufall gebildeten Subgruppen der Teilstichprobe Nicht-Betroffene überprüft (n=181). Die Goodness-of-fit-Indices erwiesen sich als akzeptabel ($\chi^2=958,81$; $df=580$, $CMIN/DF=1,65$, $p<.001$; $NFI=,64$; $CFI=,81$; $GFI=,78$; $AGFI=,75$; $RMSEA=,06$); 40% der Varianz des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik konnten überwiegend durch den Faktor „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ erklärt werden ($\beta=,53$) (Abbildung 22).

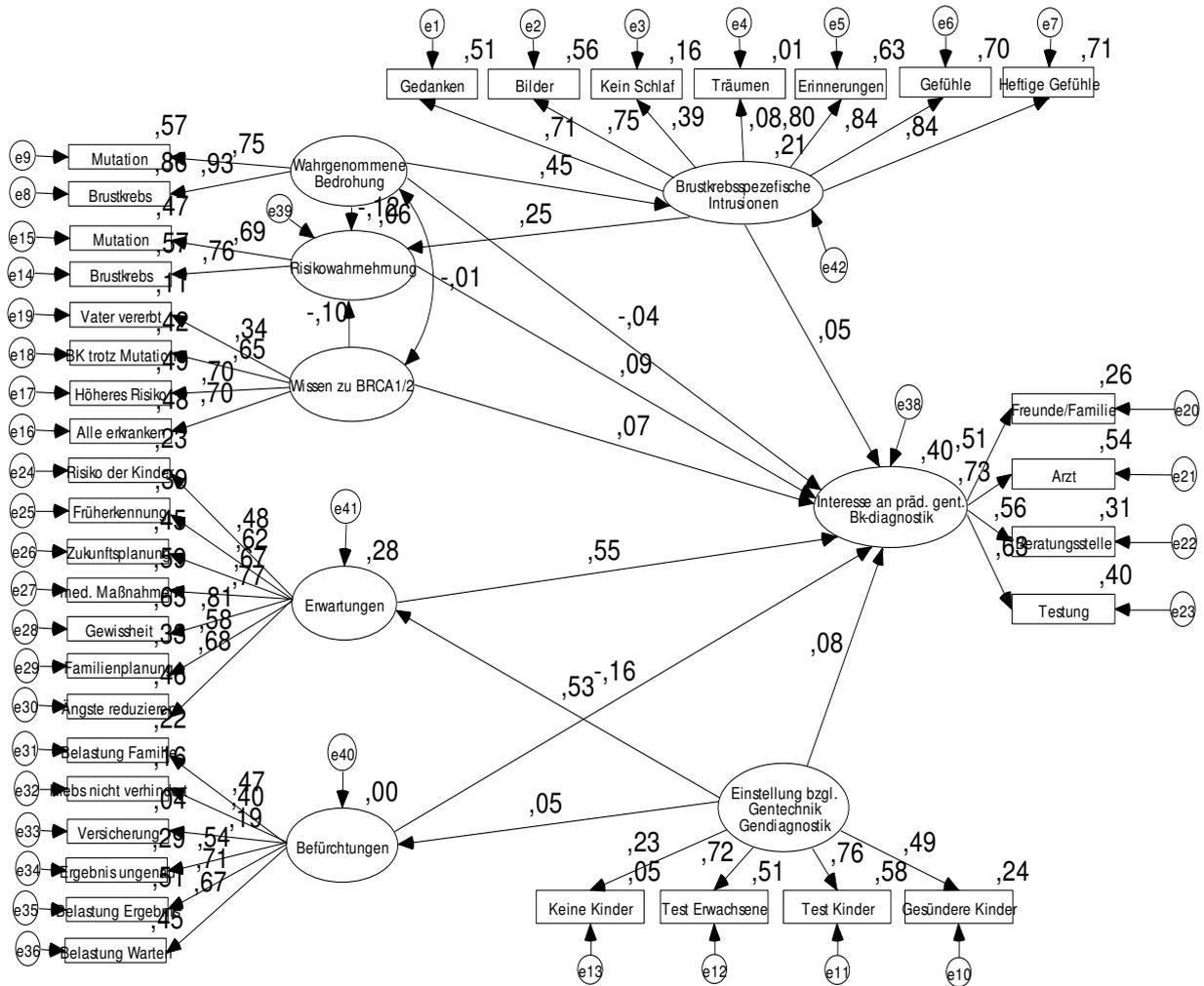


Abbildung 22 Postuliertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzungen)

Die Berechnung von Modifikations-Indices wies auf mögliche Modifikationen des Modells hin, die einen inkrementellen Beitrag zur Verbesserung des Verhältnisses zwischen χ^2 -Wert und Freiheitsgraden leisten. Dementsprechend wurden die folgenden zusätzlichen Beziehungen eingefügt: Interkorrelation zwischen den Fehlern e26 und e29, Interkorrelation zwischen den Fehlern e22 und e23 sowie Interkorrelation zwischen dem Faktor „Wahrgenommene Bedrohung und dem Fehler e40 (Abbildung 23).

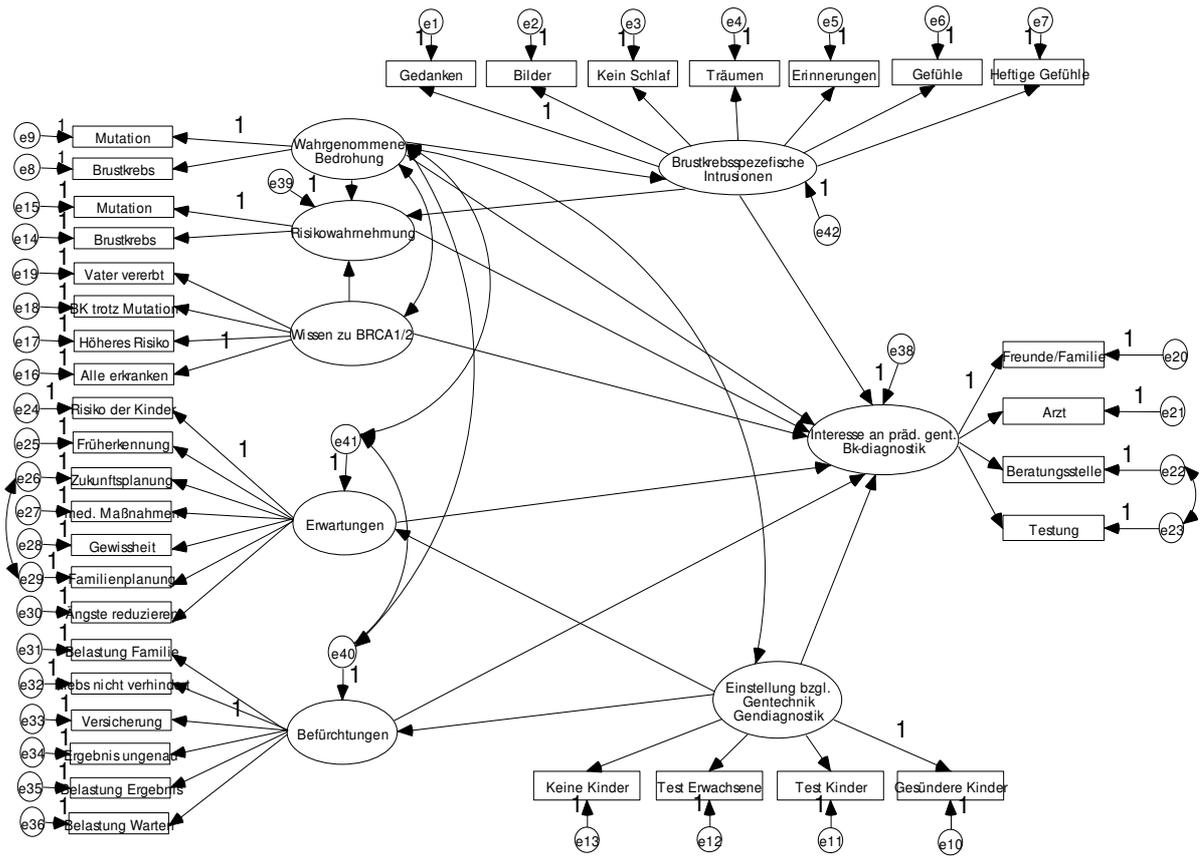


Abbildung 23 Modifiziertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene)

Die Überprüfung des modifizierten Vorhersagemodells ergab ein valides Modell mit zufriedenstellenden Goodness-of-fit-Indices ($\chi^2=862,88$; $df=574$, $CMIN/DF=1,50$, $p<.001$; $NFI=,67$; $CFI=,86$; $GFI=,80$; $AGFI=,77$; $RMSEA=,05$) (Abbildung 24).

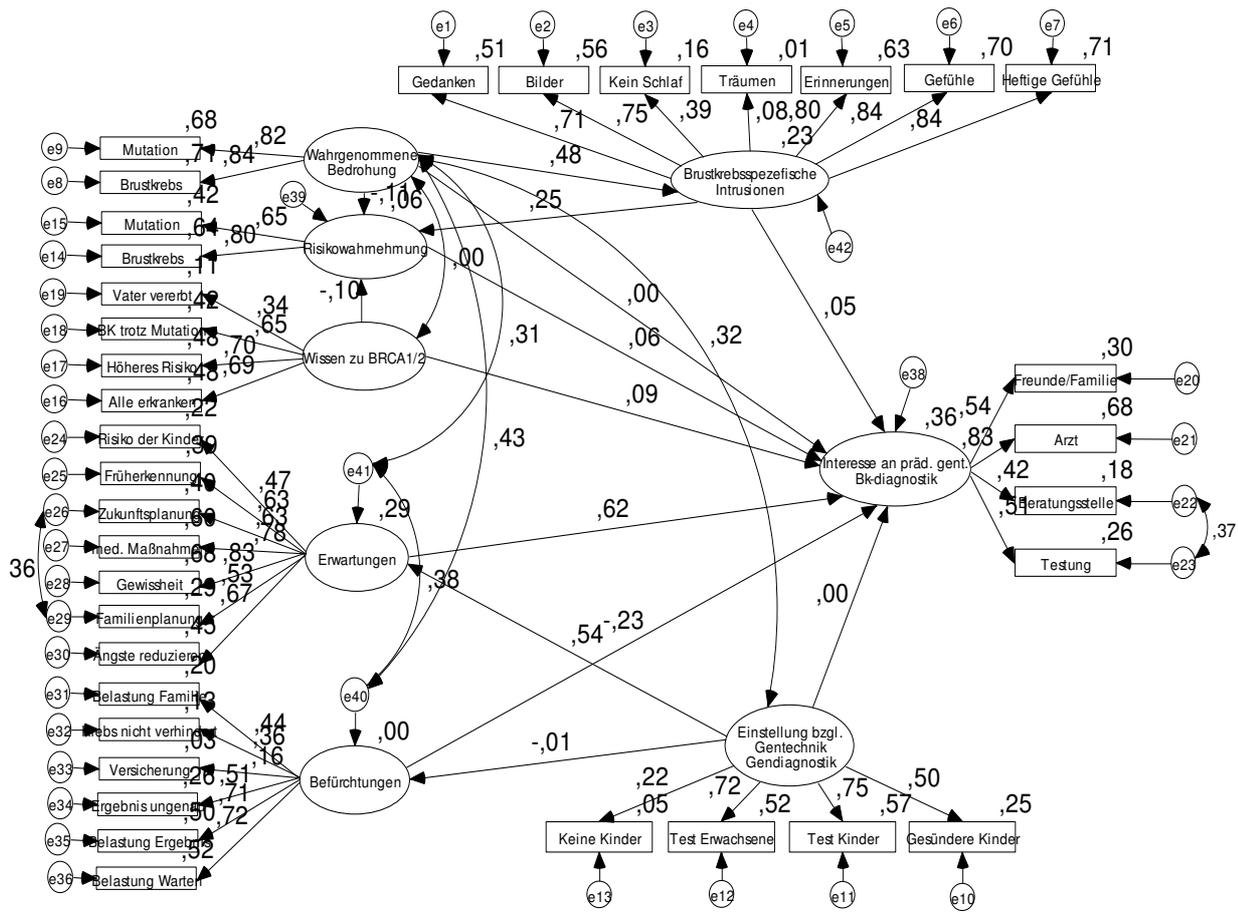


Abbildung 24 Modifiziertes und eingeschränktes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzungen)

Dieses Modell wurde anschließend an der zweiten Zufallsstichprobe (n=196) Kreuzvalidiert und bestätigt. Es resultierte wiederum ein valides Modell mit folgenden, zufriedenstellenden Goodness-of-fit-Indices: $\chi^2=856,41$, $df=574$, $CMIN/DF=1,49$, $p<.001$; $NFI=.69$; $CFI=.87$; $GFI=.80$; $AGFI=.77$; $RMSEA=.05$. Durch die Faktoren werden insgesamt 36% der Varianz des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik erklärt (Abbildung 25). Das Interesse wird dabei etwa gleichermaßen durch die Faktoren „Brustkrebspezifische Intrusionen“ ($\beta=.25$), „Risikowahrnehmung“ ($\beta=.28$), „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ ($\beta=.21$) und „Einstellung bezüglich Gentechnik und Gendiagnostik“ ($\beta=.25$) vorhergesagt. Der Faktor „Einstellung bezüglich Gentechnik und Gendiagnostik“ nimmt dabei nicht nur direkt Einfluss auf das Interesse genetischer Diagnostik für Brustkrebs, sondern trägt durch seinen Einfluss auf den Faktor „Erwartungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ ($\beta=.45$) auch indirekt zur Vorhersage des Interesses

ses bei. Ebenso wirkt der Faktor „Wahrgenommene Bedrohung“ indirekt über den Faktor „Brustkrebspezifische Intrusionen“ auf das Interesse ein ($\beta=,33$), hat jedoch in direkter Form einen geringeren prädiktiven Wert ($\beta=-,10$). Da der Faktor „Brustkrebspezifische Intrusionen“ neben seinem direkten Einfluss auf das Interesse auch Einfluss auf den Faktor „Risikowahrnehmung“ nimmt ($\beta=,36$), ist auch hier ein ergänzender indirekter Beitrag zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik anzunehmen. Der Faktor „Wissen zu den Genen BRCA1/2“ ($\beta=-,03$) ist, ebenso wie der Faktor „Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ ($\beta=-,07$) von keinem prädiktiven Wert. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass neben den brustkrebsbezogenen Kognitionen und Emotionen insbesondere die Einstellung gegenüber gentechnischen und gediagnostischen Verfahren zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik beiträgt. Die Einstellung der Frauen nimmt dabei einerseits direkt Einfluss auf das Interesse und beeinflusst andererseits auch die Erwartungen der Frauen an eine genetische Testung bezüglich Brustkrebs in erheblichem Maße. Diese Erwartungen tragen wiederum zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik bei. Die Interkorrelation zwischen der wahrgenommenen Bedrohung und der Einstellung gegenüber Gentechnik/Gendiagnostik lässt darüberhinaus die Vermutung zu, dass die Einstellung zu derartigen Verfahren nicht unabhängig von dem Ausmaß der persönlich empfundenen Bedrohung durch eine Brustkrebserkrankung ist.

Dieses, für die Teilstichprobe der Nicht-Betroffenen angemessene Modell lässt sich für die Teilstichprobe der Angehörigen nicht bestätigen. Im Hinblick auf die Identifizierbarkeit des Modells zeigt sich, dass das postulierte Modell mit den Daten nicht kompatibel ist (Goodness-of-fit-Indices: $\chi^2=1044,62$, $df=574$, $CMIN/DF=1,82$, $p<.001$; $NFI=,41$; $CFI=,58$; $GFI=,61$; $AGFI=,54$; $RMSEA=,11$).

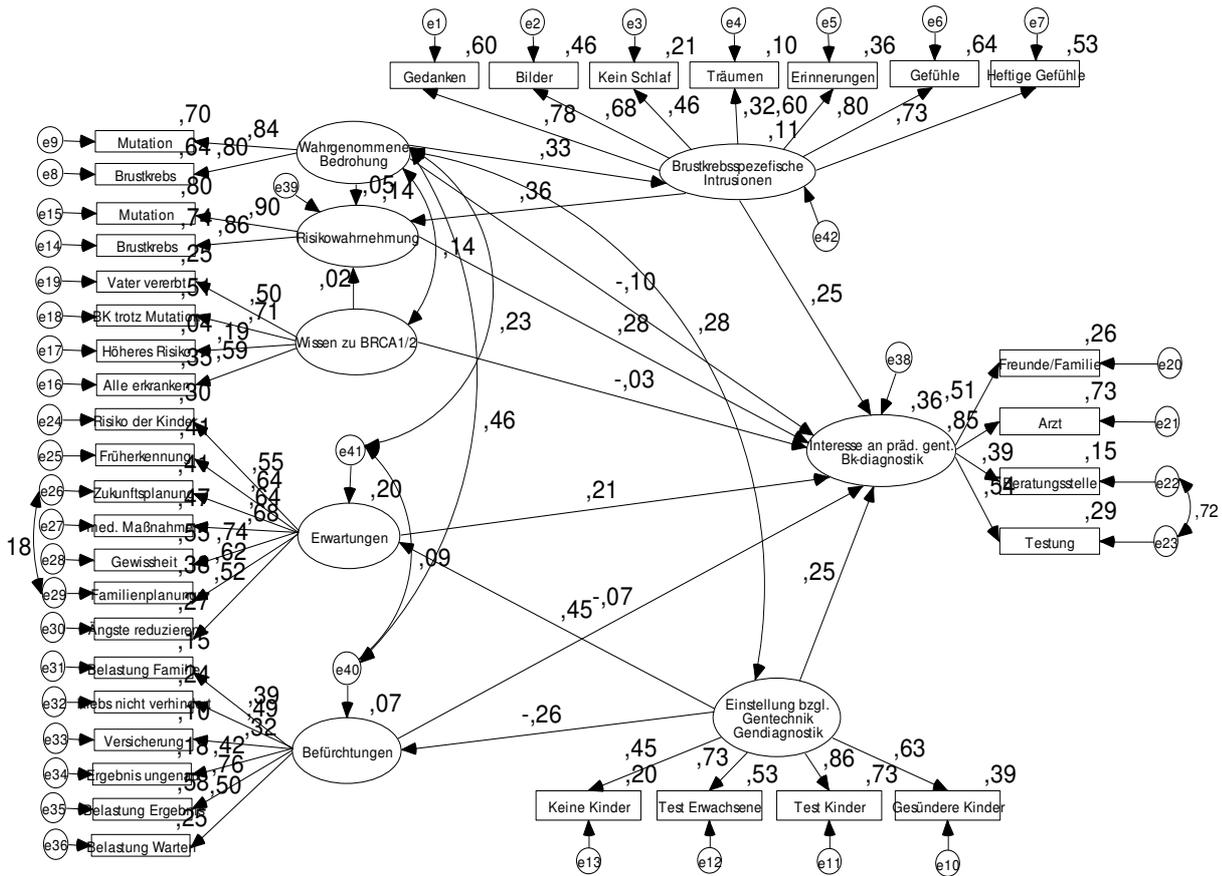


Abbildung 25 Kreuzvalidiertes Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiagnostik genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene; standardisierte Schätzung)

5.2 Qualitative Teilstudie

5.2.1 Deskription der Stichprobe

Für die qualitative Studie wurden insgesamt 12 Frauen aus der Gesamtstichprobe befragt, wobei jeweils vier Frauen aus den Teilstichproben Nicht-Betroffene, Angehörige und Erkrankte ausgewählt wurden. Hauptselektionskriterium war die Anforderung bzw. die Nicht-Anforderung einer Informationsbroschüre nach Teilnahme an der Fragebogenstudie. Dieses Kriterium wurde gewählt, um eine Heterogenität hinsichtlich des Interesses und dem Informationsbedarf bezüglich der Thematik innerhalb der Stichprobe zu gewährleisten. Als weitere Kriterien wurden das Alter der Frauen sowie Angaben über das wahrgenommene Brustkrebsrisiko und das wahrgenommene Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein, herangezogen (Tabelle 38). Es wurde auf ein breites Altersspektrum geachtet, um eine große Variabilität in den Antworten zu erhalten. Gleiches gilt bezüglich der Wahrnehmung des eigenen Brustkrebsrisikos und dem Risiko, Trägerin eines veränderten BRCA1/BRCA2-Gens zu sein. Die Hälfte der interviewten Frauen aus jeder Gruppe forderte eine Informationsbroschüre an. Das durchschnittliche Alter der interviewten Frauen beträgt 45,3 Jahre; das Altersspektrum reicht von 24–65 Jahren. Das wahrgenommene Brustkrebsrisiko beträgt im Durchschnitt 35,8%, (R=0-50), die Angaben für das Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein, betragen durchschnittlich 36,7% (R=0-80). Detaillierte Beschreibungen der Frauen anhand soziodemographischer Merkmale finden sich für die Interviewpartnerinnen aus der Gruppe Nicht-Betroffener in Abschnitt 5.2.1.1, Tabelle 39, für die Angehörigen in Abschnitt 2.1.1.1, Tabelle 41 sowie für die Erkrankten in Abschnitt 5.2.1.2, Tabelle 43.

Auswahlkriterien	Ausprägung
Anforderung einer Broschüre	Ja; Nein
Alter	24-65 Jahre
Wahrgenommenes Brustkrebsrisiko	Niedrig; Mittel; Hoch
Wahrgenommenes Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA1/BRCA2-Gens zu sein	Niedrig; Mittel; Hoch

Tabelle 38 Auswahlkriterien

Die ausgewählten Interviewpartnerinnen werden weiterhin hinsichtlich der Auswahlkriterien „Informationssuche“ und „Risikowahrnehmung“ beschrieben. Darüber hinaus werden Angaben zu krebsbezogenen Gedanken und Ängsten sowie Stanine-Werte der FPI-Skalen „Gesundheitssorgen“ und „Emotionalität“ berichtet. Die jeweiligen Skalenwerte finden sich für

Nicht-Betroffene in Kap. 5.2.1.1, Tabelle 40 für Angehörige in Kap. 2.1.1.1, Tabelle 42 und für Erkrankte in Kap. 5.2.1.2, Tabelle 44.

5.2.1.1 Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Nicht-Betroffene“

Der Großteil der nicht betroffenen Frauen hat einen höheren Schulabschluss mit anschließender Berufsausbildung und steht aktuell in einem Beschäftigungsverhältnis. Zwei Frauen leben getrennt von ihren ehemaligen Partnern, eine Frau ist verheiratet und die jüngste der befragten Frauen ist ledig. Die drei älteren Frauen haben jeweils Kinder (R=1-4) (Tabelle 39).

	Alter	Schulabschluss	Berufliche Ausbildung	Erwerbstätigkeit	Familienstand und Partnerschaft	Anzahl der Kinder
Frau J	65	Hauptschule	Lehre	Rentnerin	geschieden - kein Partnerschaft	4
Frau A	51	Mittlere Reife	Lehre	Angestellte, in Teilzeit	geschieden - keine Partnerschaft	1
Frau B	24	Mittlere Reife	Lehre	Angestellte, in Vollzeit	ledig, in Partnerschaft	0
Frau K	36	Abitur	Lehre	Selbstständig, in Teilzeit	verheiratet	2

Tabelle 39 Soziodemographische Merkmale der interviewten Frauen aus der Gruppe der Nicht-Betroffenen

Die nicht betroffenen Frauen geben ein geringes bzw. mittleres wahrgenommenes Risiko an, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein (Tabelle 40). Das wahrgenommene Risiko, selbst an Brustkrebs zu erkranken, wird ebenfalls gering bzw. im mittleren Bereich angegeben. Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung werden von drei Frauen nicht berichtet. Nur eine Interviewpartnerin äußert gelegentliche Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung. Es zeigt sich eine leicht erhöhte allgemeine Krebsangst, die von einem gering ausgeprägten Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken, begleitet wird. Die Frauen beschreiben sich auf den Skalen Gesundheitssorgen und Emotionalität im Normbereich.

	Risikoeinschätzung		Intrusionen & Krebsangst/Optimismus			FPI	
	Mutations-trägerin	Brustkrebs-erkrankung	IES	Krebs-angst	Optimismus	FPI-Ges	FPI-Emot
Frau J	0%	0%	0	5,67	1,33	4	7
Frau A	40%	50%	2	4,33	2,33	5	6
Frau B	30%	10%	0	3	3,33	5	3

	Risikoeinschätzung		Intrusionen & Krebsangst/Optimismus			FPI	
Frau K	5%	5%	0	4	1	3	4
M	23,51%	25,96%	1,6	3,79	2,19	4,56	3,73
SD	21,54	20,59	2,51	1,35	1,23	1,82	1,82
Range	0-100%	0-99%	0-13	1-6	1-6	1-9	1-9

Genträgerin: Selbsteinschätzung des Risikos, Trägerin der Genmutation zu sein. Krebserkrankung: Selbsteinschätzung des Risikos, an Brustkrebs zu erkranken. IES: Impact of Event Scale (Horowitz et al., 1979) (Skalen-Summenwert; maximal erreichbarer Wert=21). Krebsangst/Optimismus: Skalenwert der zweidimensionalen Skala „Angst vor einer Krebserkrankung und ihren Folgen“ der Gesundheitsbezogenen Skalen (Kals & Becker, 1995) (Mittelwerte; maximal erreichbarer Wert pro Skala= 6). FPI-Ges: Summenwert der Skala „Gesundheitssorgen“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). FPI-Emot: Summenwert der Skala „Emotionalität“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). Die Angaben zu Mittelwerten, Standardabweichungen und Range beziehen sich auf die Gesamtzahl aller Frauen aus der Gruppe „Angehörige“.

Tabelle 40 Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Nicht-Betroffene)

Frau J hat keine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angefordert. Mit 65 Jahren ist sie etwa 12 Jahre älter als die Frauen in der Gruppe der Nicht-Betroffenen. Sie hat die Hauptschule sowie eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und befindet sich im Ruhestand. Sie lebt getrennt von ihrem Partner und hatte vier Kinder zu versorgen. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 3%. Ihr wahrgenommenes Erkrankungsrisiko bzw. ihr wahrgenommenes Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein, gibt Frau J mit jeweils 0% an. Gedanken an eine mögliche Brustkrebserkrankung werden nicht geäußert. Dennoch hat sie eine stark erhöhte allgemeine Krebsangst und einen niedrig ausgeprägten Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken. Frau J beschreibt sich durchschnittlich gesundheitlich besorgt. Gleichzeitig beschreibt sie eine erhöhte allgemeine Ängstlichkeit und zahlreiche körperliche Beschwerden.

Frau A hat eine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angefordert. Mit 51 Jahren liegt sie über dem Altersdurchschnitt aller nicht betroffenen Frauen der Untersuchung. Sie verfügt über die Mittlere Reife, hat eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und arbeitet in Teilzeit. Sie lebt getrennt bzw. ist geschieden und hat ein Kind zu versorgen. Das statistische Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 7%. Ihr Risiko, Trägerin des mutierten BRCA-Gens zu sein, schätzt Frau A auf 40% ein. Ihr Risiko für eine Brustkrebserkrankung beziffert sie mit 50%. Sie gibt an, nur gelegentlich an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung zu denken. Es lässt sich eine leicht

erhöhte allgemein Krebsangst feststellen, begleitet von einem gering ausgeprägtem Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken. Frau A beschreibt sich auf den Skalen Gesundheitsorgen und Emotionalität im Normbereich.

Frau B hat keine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik bestellt. Mit 24 Jahren liegt sie deutlich unter dem durchschnittlichen Alter der Nicht-Betroffenen. Sie hat die Mittlere Reife sowie eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und arbeitet in Vollzeit. Sie ist ledig und kinderlos. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 10%. Frau B schätzt ihr Risiko, Mutationsträgerin zu sein, auf 30% und ihr Erkrankungsrisiko auf 10%. Ängste bzw. Sorgen über eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung werden nicht geäußert. Eine relativ gering ausgeprägte allgemeine Krebsangst wird von einem moderaten Optimismus, nicht zu erkranken, begleitet. Frau B beschreibt sich als durchschnittlich gesundheitlich besorgt und als überdurchschnittlich psychisch stabil und gelassen.

Frau K hat eine Informationsbroschüre angefordert. Mit 36 Jahren liegt sie etwa 7 Jahre unter dem Altersdurchschnitt der Nicht-Betroffenen. Sie besitzt die allgemeine Hochschulreife, hat eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und arbeitet in Teilzeit als Selbstständige. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 11%. Frau K schätzt ihr Erkrankungsrisiko und das Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein, auf jeweils 5%. Ängste bzw. Sorgen über eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung werden nicht geschildert. Sie gibt eine leicht erhöhte allgemeine Krebsangst an, die mit einem sehr gering ausgeprägten Optimismus korrespondiert. Frau K schildert sich als gesundheitlich unbekümmert. Auf der Skala Emotionalität liegt sie im Normbereich.

2.1.1.1 Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Angehörige“

Der Großteil der Frauen mit erkrankten Angehörigen verfügt über einen höheren Schulabschluss mit anschließender Berufsausbildung bzw. Studium (Tabelle 41). Alle gehen einem Beschäftigungsverhältnis nach. Nur eine Frau ist aktuell verheiratet, die anderen Frauen sind ledig oder getrennt lebend. Sowohl die verheiratete als auch die geschiedene Frau haben Kinder zu versorgen.

	Alter	Schulabschluss	Berufliche Ausbildung	Erwerbstätigkeit	Familienstand und Partnerschaft	Anzahl der Kinder
Frau E	37	Hauptschule	keine	Angestellte, in Teilzeit	verheiratet	2
Frau F	30	Abitur	Lehre	Angestellte, in Vollzeit	ledig, keine Partnerschaft	0
Frau D	54	Abitur	Fachhochschule	Angestellte, in Vollzeit	ledig, keine Partnerschaft	0
Frau I	36	Abitur	Universität/Hochschule	Angestellte, in Teilzeit	geschieden - keine Partnerschaft	3

Tabelle 41 Soziodemographische Merkmale der interviewten Frauen mit erkrankten Angehörigen

Mit 50% und darüber wird ein deutlich erhöhtes Risiko angegeben, Trägerin einer BRCA-Mutation zu sein (Tabelle 42). Die subjektive Wahrscheinlichkeit, selbst an Brustkrebs zu erkranken, wird etwas niedriger angegeben und korrespondiert meist mit dem wahrgenommenen Risiko, Mutationsträgerin zu sein. Drei Frauen äußern gelegentlich Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung. Allgemeine krebsbezogene Ängste und Sorgen sind moderat bis hoch ausgeprägt und begleitet von einem gering ausgeprägtem Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken. Jeweils zwei Frauen mit erkrankten Angehörigen geben geringe Gesundheitssorgen an bzw. fühlen sich emotional stabil. Ansonsten befinden sich die Angaben auf den Skalen Gesundheitssorgen und Emotionalität im Normbereich.

	Risikoeinschätzung		Intrusionen & Krebsangst/Optimismus			FPI	
	Genträgerin	Brustkrebs-erkrankung	IES	Krebsangst	Optimismus	FPI-Ges	FPI-Emot
Frau E	50%	50%	1	1,67	1	3	6
Frau F	80%	20%	3	3,33	3,67	3	3
Frau D	50%	50%	0	6	3	4	4
Frau I	5%	8%	1	3,67	2,33	5	3
M	41,62%	38,36%	2,42	3,65	1,97	4,01	3,62
SD	23,73%	23,36%	0,39	0,19	0,12	1,99	1,9
Range	0-100%	0-100%	0-14	1-6	1-5	1-8	1-9

Genträgerin: Selbsteinschätzung des Risikos, Trägerin der Genmutation zu sein. Krebserkrankung: Selbsteinschätzung des Risikos, an Brustkrebs zu erkranken. IES: Impact of Event Scale (Horowitz et al., 1979) (Skalen-Summenwert; maximal erreichbarer Wert=21). Krebsangst/Optimismus: Skalenwert der zweidimensionalen Skala „Angst vor einer Krebserkrankung und ihren Folgen“ der Gesundheitsbezogenen Skalen (Kals & Becker, 1995) (Mittelwerte; maximal erreichbarer Wert pro Skala= 6). FPI-Ges: Summenwert der Skala „Gesundheitssorgen“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). FPI-Emot: Summenwert der Skala „Emotionalität“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). Die Angaben zu Mittelwerten, Standardabweichungen und Range beziehen sich auf die Gesamtzahl aller Frauen aus der Gruppe „Angehörige“.

Tabelle 42 Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Angehörige)

In der Familie von **Frau E** ist ihre Mutter im Alter von 49 Jahren an Brustkrebs erkrankt und an den Folgen daran vor 12 Jahren verstorben. Es liegen keine Angaben darüber vor, ob und welche Folgen die Erkrankung ihrer Mutter auf Frau E bzw. auf weitere Familienangehörige ausübte. Frau E hat keine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angefordert. Mit 37 Jahren liegt sie knapp 10 Jahren unter dem durchschnittlichen Alter der Angehörigen. Sie besuchte die Hauptschule, hat keine abgeschlossene Berufsausbildung und arbeitet in Teilzeit. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 14%. Frau E schätzt ihr Risiko, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein sowie ihr Erkrankungsrisiko auf jeweils 50%. Sie gibt an, nur gelegentlich an eine eigene Brustkrebserkrankung zu denken. Es wird eine gering ausgeprägte allgemeine Krebsangst geschildert, die jedoch von einem ebenfalls gering ausgeprägtem Optimismus begleitet ist. Sie äußert wenige allgemeine Gesundheitssorgen, emotional beschreibt sie sich als durchschnittlich stabil.

In der Familie von **Frau F** ist ihre Mutter im Alter von 44 Jahren und die Großmutter im Alter von 70 Jahren an Brustkrebs erkrankt. Die Mutter geht regelmäßig zur Nachsorge, ist seit 3 Jahren ohne Rezidiv. Es liegen keine Angaben darüber vor, ob und welche Folgen die Erkrankung ihrer Mutter und Großmutter auf Frau F bzw. auf die weitere Familie ausübte. Frau F hat eine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik bestellt. Mit 30 Jahren liegt sie ca. 13 Jahre unter dem Altersdurchschnitt innerhalb der Gruppe der Angehörigen. Sie besitzt die allgemeine Hochschulreife, hat eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und ist ganztags berufstätig. Sie ist ledig und hat keine Kinder. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, liegt bei 15%. Ihre subjektive Einschätzung, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein, liegt bei 80% und ihr Erkrankungsrisiko schätzt sie auf 20%. Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung sind nur gering ausgeprägt. Sie schildert eine moderat ausgeprägte Angst vor einer möglichen Krebserkrankung, begleitet von einem leichten Optimismus, nicht zu erkranken. Ihre allgemeinen Gesundheitssorgen sind gering ausgeprägt und sie beschreibt sich als überdurchschnittlich emotional stabil.

In der Familie von **Frau D** ist ihre Mutter im Alter von 48 Jahren an Brustkrebs erkrankt und vor 38 Jahren daran verstorben. Frau D fühlte sich stark durch die Erkrankung ihrer Mutter belastet und verbrachte viel Zeit mit ihr. Ihre Mutter hat anscheinend nicht über ihre Erkrankung mit der Familie gesprochen bzw. das Thema Brustkrebs wurde in der Familie nicht

weiter diskutiert. Zudem erfuhr Frau D wenig Unterstützung durch ihre Familie bei den häuslichen Verpflichtungen. Frau D hat eine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angefordert. Mit 54 Jahren liegt sie knapp 8 Jahre über dem durchschnittlichen Alter innerhalb der Angehörigen Gruppe. Sie verfügt über die allgemeine Hochschulreife und einen Fachhochschulabschluss und arbeitet derzeit in Vollzeit. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, liegt bei 10%. Ihr Risiko, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein bzw. an Brustkrebs zu erkranken, schätzt sie jeweils auf 50%. Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung werden nicht geschildert. Sie gibt eine starke allgemeine Krebsangst sowie einen geringeren Optimismus, nicht an Krebs zu erkranken, an. Sie berichtet geringe allgemeine Gesundheitsorgen und beschreibt sich als emotional stabil.

In der Familie von **Frau I** ist ihre Mutter im Alter von 61 Jahren erkrankt. Ihre Mutter ist seit 3 Jahren ohne Rezidiv. Es liegen keine Angaben darüber vor, ob und welche Folgen die Erkrankung ihrer Mutter auf Frau I bzw. auf die weiteren Familienangehörigen ausübte. Frau I hat keine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik bestellt. Mit 36 Jahren liegt sie 10 Jahre unter dem Altersdurchschnitt der Angehörigen Gruppe. Sie verfügt über die allgemeine Hochschulreife, einen Hochschulabschluss und arbeitet in Teilzeit. Sie lebt getrennt bzw. ist geschieden und hat drei Kinder zu versorgen. Ihr statistisches Risiko, bis zum 80. Lebensjahr an Brustkrebs zu erkranken, beträgt 16%. Frau I schätzt ihr Risiko, Mutationsträgerin zu sein, und ihr Erkrankungsrisiko auf 5% bzw. 8%. Gedanken an eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung tauchen nur selten auf. Eine leicht erhöhte allgemeine Krebsangst korrespondiert mit einem moderat ausgeprägten Optimismus. Allgemeine Gesundheitsorgen werden in durchschnittlicher Ausprägung berichtet, emotional beschreibt sie sich als ausgesprochen stabil.

5.2.1.2 Interviewpartnerinnen aus der Teilstichprobe „Erkrankte“

Der Großteil der erkrankten Frauen hat einen höheren Schulabschluss mit anschließender beruflicher Ausbildung und steht in einem Arbeitsverhältnis (Tabelle 43). Alle erkrankten Frauen sind verheiratet und haben jeweils zwei Kinder. Aufgrund nicht erteilter Einverständniserklärungen für ein persönliches Interview sind in dieser Stichprobe keine Frauen ohne Kinder vertreten.

Name	Alter	Schulabschluss	Berufliche Ausbildung	Erwerbstätigkeit	Familienstand und Partnerschaft	Anzahl der Kinder
Frau H	55	Hauptschule	Lehre	Hausfrau	verheiratet	2
Frau G	49	Abitur	Lehre	Selbstständig, in Teilzeit	verheiratet	2
Frau C	58	Mittlere Reife	Universität/Hochschule	Beamtin, in Teilzeit	verheiratet	2
Frau L	48	Mittlere Reife	Berufsfach-/Handelschule	Angestellte, in Teilzeit	verheiratet	2

Tabelle 43 Soziodemographische Merkmale der interviewten erkrankten Frauen

Drei der befragten erkrankten Frauen geben eine hohe Risikowahrnehmung an, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein oder von einer Krebserkrankung nochmals betroffen zu sein (Tabelle 44). Gedanken an eine nochmalige Erkrankung sind stark ausgeprägt. Es werden auch erhöhte allgemeine krebsbezogene Ängste und Sorgen geäußert. Bis auf eine Interviewteilnehmerin, die erhöhte gesundheitsbezogene Sorgen schildert, befinden sich die Werte für Gesundheits Sorgen im Normbereich. Zwei Frauen geben sehr gering ausgeprägte Werte auf der Skala Emotionalität an.

	Risikoeinschätzung		Intrusionen & Krebsbezogene Angst		FPI	
	Mutations-trägerin	Brustkrebserkrankung	IES	Krebsangst	FPI-Ges	FPI-Emot
Frau H	0%	0%	8	3,67	9	2
Frau G	50%	50%	15	6	4	3
Frau C	70%	70%	14	4	4	6
Frau L	60%	20%	8	4	4	4
M	44,35%	36,36%	8,95	3,89	4,92	4,83
SD	29,36%	26,29%	5,12	1,56	1,59	2,68
Range	0-100%	0-90%	0-17	1-6	3-9	1-9

Genträgerin: Selbsteinschätzung des Risikos, Trägerin der Genmutation zu sein. Krebserkrankung: Selbsteinschätzung des Risikos, an Brustkrebs zu erkranken. IES: Impact of Event Scale (Horowitz et al., 1979) (Skalen-Summenwert; maximal erreichbarer Wert=21). Krebsangst/Optimismus: Skalenwert der zweidimensionalen Skala „Angst vor einer Krebserkrankung und ihren Folgen“ der Gesundheitsbezogenen Skalen (Kals & Becker, 1995) (Mittelwerte; maximal erreichbarer Wert pro Skala= 6). FPI-Ges: Summenwert der Skala „Gesundheits Sorgen“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). FPI-Emot: Summenwert der Skala „Emotionalität“ des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R; Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994) (Stanine-Werte). Die Angaben zu Mittelwerten, Standardabweichungen und Range beziehen sich auf die Gesamtzahl aller Frauen aus der Gruppe „Erkrankte“.

Tabelle 44 Beschreibung der interviewten Frauen anhand von Skalenwerten (Erkrankte)

Bei **Frau H** wurde vor 9 Jahren Brustkrebs diagnostiziert. Sie befindet sich in der Nachsorgebehandlung und ist seit 3 Jahren ohne Rezidiv. Sie fühlt sich durch ihre Erkrankung wenig belastet. Frau H hat keine Informationsbroschüre bestellt. Mit 55 Jahren entspricht sie dem Altersdurchschnitt der „Erkrankten“. Sie besitzt einen Hauptschulabschluss und ist als Hausfrau tätig. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Einschätzung bezüglich des Risikos, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein sowie ihr Wiedererkrankungsrisikos liegt bei jeweils 0%. Gedanken an eine mögliche Wiedererkrankung werden häufig geschildert. Sie gibt eine leicht erhöhte allgemeine Krebsangst an. Sie beschreibt extrem ausgeprägte Gesundheitsorgen. Gleichzeitig schildert sie sich als emotional stabil und gelassen.

Bei **Frau G** wurde vor 3 Jahren Brustkrebs diagnostiziert. Sie befindet sich aktuell in der Nachsorge. Es gibt keine Angaben darüber, wie sehr sie sich durch ihre Erkrankung belastet fühlt. Frau G hat keine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik bestellt. Mit 49 Jahren liegt sie knapp 6 Jahre unter dem durchschnittlichen Alter der Erkrankten. Sie besitzt die allgemeine Hochschulreife, hat eine betriebliche Ausbildung abgeschlossen und arbeitet in Teilzeit. Sie ist verheiratet und versorgt zwei Kinder. Frau G schätzt ihr Risiko, Mutationsträgerin zu sein, sowie ihr Wiedererkrankungsrisiko auf jeweils 50%. Gedanken an eine mögliche Wiedererkrankung sind stark ausgeprägt. Des Weiteren wird eine starke Angst vor einer weiteren Krebserkrankung geäußert. Sie äußert im durchschnittlichen Ausmaß allgemeine Gesundheitsorgen und beschreibt sich emotional als sehr stabil.

Bei **Frau C** wurde vor 2 Jahren Brustkrebs diagnostiziert. Sie befindet sich aktuell in Behandlung. Sie fühlt sich durch ihre Erkrankung stark belastet. Frau C hat eine Informationsbroschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angefordert. Mit 58 Jahren liegt sie knapp 3 Jahre über dem durchschnittlichen Alter der Erkrankten. Sie hat die Mittlere Reife, anschließend einen weiterführenden hochschulähnlichen Abschluss abgelegt und arbeitet in Teilzeit. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Einschätzung, Trägerin eines mutierten BRCA-Gens zu sein bzw. erneut an Brustkrebs zu erkranken, gibt sie jeweils mit 70% an. Es werden stark ausgeprägte Gedanken an eine mögliche Wiedererkrankung geschildert. Weiterhin wird eine leicht erhöhte Angst vor einer allgemeinen Krebserkrankung geäußert. Frau C beschreibt sich auf den Skalen Gesundheitsorgen und Emotionalität im Normbereich.

Frau L hat keine Angaben über Diagnosezeitraum, Behandlung sowie Belastung aufgrund ihrer eigenen Erkrankung angegeben. Frau L hat eine Informationsbroschüre angefordert. Mit 48 Jahren liegt sie knapp 8 Jahre unter dem Altersdurchschnitt innerhalb der Gruppe der Erkrankten. Sie hat die Mittlere Reife, verfügt über einen Handelsschulabschluss und arbeitet in Teilzeit. Sie ist verheiratet und versorgt zwei Kinder. Frau L schätzt ihr Risiko, Trägerin eines veränderten BRCA-Gens zu sein, auf 60% und ihr Wiedererkrankungsrisiko auf 20%. Sie gibt häufige Gedanken an eine mögliche nochmalige Brustkrebserkrankung an. Zudem kommt eine leicht erhöhte allgemeine Krebsangst hinzu. Frau L beschreibt sich auf den Skalen Gesundheitssorgen und Emotionalität im Normbereich.

5.2.2 Wissensstand und Informationssuche

Im Folgenden werden Ergebnisse zum Wissensstand und zur Informationssuche der interviewten Frauen berichtet. Dazu werden folgende Leitfragen thematisiert: Welches Vorwissen weisen die Frauen bezüglich Gendiagnostik und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik auf? Welche Form der Informationssuche wählen Frauen, wenn sie Informationen wünschen? Aus welchen Gründen findet keine Informationssuche statt?

5.2.2.1 Vorwissen

Welches Vorwissen weisen die Frauen bezüglich Gendiagnostik und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik auf?

Das geringe Wissen zu Risikofaktoren von Brustkrebs und zu den Inhalten prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik wird dadurch begründet, dass die Frauen sich mit diesem Thema noch nicht befasst haben und, keine aktive Suche danach erfolgte. Insgesamt weisen alle interviewten Frauen ein geringes Wissen auf. Dies bezieht sich sowohl auf formale Inhalte der Testdurchführung als auch auf technische Fragen.

Frau B (NB): *Also im Bezug eben auf diese Vorsorge, je nach dem, als Hilfsmittel finde ich ist das schon o.k. Aber so genauer habe ich mich jetzt noch nicht damit befasst.*

Frau I (AN): *Genau. Und ich hab halt überhaupt keine anderen Zahlen. Also ich weiß einfach da viel zu wenig über den ganzen Bereich.*

Frau D (AN): *Also vorher habe ich mich gar nicht damit beschäftigt. Vielleicht weil es auch gar nicht so Thema war. Ich habe nichts darüber gelesen, auch nicht gesucht irgendwie aktiv, und erst durch die Studie ist mir erst überhaupt bewusst geworden, dass man solche Tests machen kann. Oder macht.*

Frau G (ER): *Können Sie mir mal diese Untersuchungsmethode beschreiben? Ich weiss ja nicht, was da gemacht wird.*

5.2.2.2 Form der Informationssuche

Welche Bedeutung haben Medien bei der Informationssuche?

Gerade aus Fernsehsendungen über Brustkrebs gewinnen die Frauen wertvolle und hilfreiche Informationen. Weitere Informationen werden aus Printmedien (vor allem Illustrierten) bezogen. Es wird deutlich, dass diese Informationen für die befragten Frauen auch mittelfristig eine große Bedeutung haben und relativ detailliert wiedergegeben werden können.

Frau K (NB): *Grundsätzlich, dass ich es gut finde, weil ich mal eine Sendung gesehen habe im Fernsehen über Brustkrebs. Die war sehr interessant. Da haben sie eben festgestellt, dass man, dass es auf einem Gen festgelegt ist. Und dann haben sie auch betroffenen Frauen eben dann gezeigt, und eben gebracht, wie die damit umgehen, wenn sie selber Töchter haben.*

Frau H (ER): *Also ich würde sagen, wenn ich z.B. jetzt wieder gerade jetzt im Fernsehen z.B. wieder Berichte sehe mit Brustkrankungen oder wenn ich auch wieder in den Illustrierten wissen Sie die Sache lese z.B., denke ich auch jetzt wieder: ah ja, siehste, jetzt sind so – wissen Sie, dann kommt's schon irgendwie, dann merkt man, ja, ich mein, man vergisst ja so was nicht.*

Frau F (AN): *Wenn man durch die Presse irgendwas liest, taucht das wieder auf. Also das begleitet einen schon.*

Welche Bedeutung hat das ärztliche Gespräch für die Einschätzung des eigenen Risikostatus?

Das Gespräch betroffener Frauen mit dem Frauenarzt dient dazu, persönliche Risiken für eine Brustkrebserkrankung bzw. Risiken für Familienmitglieder einzuschätzen. Die persönliche

Bedeutung dieser Risikoeinschätzung wird betont und zur persönlichen bzw. familiären Lebensplanung in Relation gesetzt.

Frau I (AN): *Also, ich habe meine Frauenärztin damals halt gefragt, als der Fall mit meiner Mutter war, wie viel höher ist meine Wahrscheinlichkeit, Brustkrebs zu kriegen, im Vergleich? Und sie sagte, 5% mehr als bei anderen Leuten.*

Frau G (ER): *Ja ja, die Thematik. Gerade so im Hinblick auf meine Tochter eben. Ich bin also dann tatsächlich zu meinem Frauenarzt gegangen und habe mit ihm gesprochen, wie er das Risiko einschätzt jetzt, weil meine Tochter ist jetzt 19 und so. Also das war für mich jetzt eigentlich persönlich ja jetzt wichtig, ja? Dass man sieht, wie das weiter geht.*

Welche Funktionen hat die Informationssuche?

Eine nicht betroffene Frau zeigt sich interessiert, weil sie ihr bereits vorhandenes Wissen über Brustkrebs erneuern möchte. Eine emotionale Bedeutung der Informationen (Angstreduktion etc.) wird ebenfalls thematisiert. Für die betroffenen Frauen spielen hingegen andere Faktoren eine wichtige Rolle. Zum einen sollen Informationen über die Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten gewonnen werden, damit Unsicherheit reduziert wird. Andererseits ist dieses Wissen auch Basis für den Umgang mit Brustkrebs in der Familie.

Frau K (NB): *Tja vielleicht so ein bisschen eine Bestätigung meines Wissens, dass ich nicht irgendwie Quatsch gelesen habe oder so? Und dass ich das auch richtig behalten habe.*

Frau F (AN): *Ja, um noch mal nähere Informationen zu bekommen. Was, äh diese Brustkrebsdiagnostik angeht und äh, ich denk mal ist mir wichtig also zu gucken, welche Informationen über diese Krankheit, was es da für Möglichkeiten gibt, weil ich halt weiß, das gibt es in meiner Familie, also das war ja sehr nahe bei mir.*

Frau L (ER): *Also ich denke, in erster Linie ist wichtig für mich, dass ich auch an neuere Informationen komme. Ich glaube, das steht für mich im Vordergrund. Auch in Bezug auf meine fast zwanzigjährige Tochter, die im Moment überhaupt nicht bereit ist, zu dem Thema Brustkrebs sich zu informieren und und sich untersuchen zu lassen und wie auch immer. Also ich denke, es hängt einfach damit zusammen. Meine Mutterrolle.*

Die Informationssuche soll auch bestehende Sorgen, Befürchtungen und Ambivalenzen reduzieren und den Umgang mit der Krankheit verbessern.

Frau D (AN): *Ähm, da war eigentlich mehr das Gefühl, ich sollte mich damit mehr auseinandersetzen. Und auch Interesse. Es gibt mir so einen gewissen Schutz, mich doch genauer damit zu befassen. Also auch meiner eigenen Ambivalenz da nach zu kommen. Mir mehr Klarheit zu verschaffen.*

Frau C (ER): *Ja, nun, für mich ist der erste Umgang mit der Krankheit, oder auch mit der drohenden Krankheit wäre, aber diesmal ja auch mit der Krankheit: Informationen einholen. Ich meine, damit man genaue und sachliche Informationen hat und nicht nur in der Familie und da und dort die Geschichten von den Leuten, die schon an Krebs gestorben sind, sondern dass ich sachliche Informationen hab. Also da wirklich noch genauere Informationen zu kriegen, das hilft mir sehr. Wie kann ich das einordnen? Das gibt irgendwo auch Sicherheit.*

5.2.2.3 Geringe Informationssuche

Welche Bedeutung hat das emotionale Befinden für die Ablehnung von Informationen?

Eine nicht betroffene Frau erlebt weitere Informationen als Konfrontation, was den verunsichernden Aspekt einer weiteren Informationsaufnahme abbildet. Eine Frau mit einer erkrankten Angehörigen schildert eine eher fatalistische Haltung und begründet ihre Ablehnung von Informationen damit, dass man bei einem Krankheitsfall sowieso nichts machen könne. Informationen verursachen eher einen „dicken Kopf“, der für die Bewältigung des Alltags hinderlich wäre. Außerdem würde ein Zuviel an Informationen bzw. die Beschäftigung mit Brustkrebs eine eher negative Veränderung der eigenen Person und der familiären Situation auslösen. Für eine erkrankte Frau wären weitere Informationen ein Hindernis, um einen Schlussstrich unter die eigene Erkrankung zu setzen. Unabhängig von der eigenen Betroffenheit durch Brustkrebs wird das Motiv einer Stabilisierung des Befindens durch eine reduzierte Informationssuche betont.

Frau J (NB): *Also ich möchte äh mit dem nicht konfrontiert werden. Ich möchte mit dem nicht persönlich, ja konfrontiert werden.*

Frau E (AN): *Ich lass es jetzt laufen, weil weil, wenn's mich trifft, trifft's mich, ja, da kann ich mich vorher informieren, wie ich will, ähm, was soll ich mir jetzt einen dicken Kopf machen? Also ich hab genug alltägliche Probleme, mit denen ich zu kämpfen hab, ähm, und ich hab einfach - ich will, ich will mich damit einfach nicht auseinandersetzen, wenn es nicht unbedingt sein muss.(...) Ich verändere mich doch dann, wenn ich mich so in eine Materie rein-knie, verändere ich mich doch. Ich verändere mein Verhalten meinem Partner gegenüber, meinen Kindern gegenüber, weil ich mit mir selber nicht klar komme, weil ich mir viel zu viele Gedanken mache, weil ich viel zu viel Käs im Kopf hab, ja? wo absolut noch gar kein Thema sein sollte oder - also für mich ist das kein Thema. Kann ich machen, wenn es so weit ist, und dann ist gut.*

Frau G (ER): *Oder es kann auch sein, dass ich auf der anderen Seite, ja, die Krankheit hat mich ja schon sehr beschäftigt. Und alles, dass ich irgendwie auch mal einen Schlusstrich ziehen wollte in gewisser Weise. (...) Ich hab das bewältigt in gewisser Weise und möchte mich da auch nicht mehr so wieder verunsichern lassen.*

Welche negativen Konsequenzen einer prädiktiven genetischen Diagnostik werden antizipiert?

Das Wissen, Mutationsträgerin zu sein, spielt für die Frauen eine große Rolle und löst Unsicherheit aus. Leitfragen sind: Wie sieht das weitere Leben aus, wie gestaltet sich der Alltag, welche diagnostischen Möglichkeiten sind vorhanden. Es werden Ängste geäußert und verglichen mit einem „Damoklesschwert“, welches als bedrohlich erlebt wird. Diese Gedanken antizipierter Konsequenzen sind nicht nur für die betroffenen Frauen selbst, sondern auch für ihre Töchter relevant und werden mitgedacht.

Frau F (AN): *Ja, also dieses Wissen zu haben äh, ich hab dieses, dieses Gen. Wie geh ich damit um, wenn ich das weiß? Oder will ichs lieber gar nicht wissen?... Was mach ich damit? Also was mach ich damit, wenn ich weiß, ich hab dieses Gen, leb ich dann noch mal anders oder ähm ist das eigentlich so dass mich es eher blockiert, wenn ich das weiß?... Ja, dass es Angst schürt,..und Unsicherheiten. Oder so, wie man mit umgehen kann mit diesem Wissen.*

Frau I (AN): *Schon. Ja. Wobei ich eigentlich selber den Standpunkt immer noch hab, eigentlich will ich es lieber nicht wissen. Also, wenn's eben - schon Vorsorge machen und so, und es*

möglichst früh erkennen, wenn, aber – nicht unbedingt schon vorher mit dem Schwert überm Kopf herumlaufen.

Frau L (ER): *Aber ich würde dann schon denken, vielleicht sollte meine Tochter sich auch testen lassen. Und das ist im Moment schwierig. Ich glaube, sie ist einfach noch zu jung. Und demzufolge, wenn ich nicht weiß, dass ich Trägerin bin, also das ist so die Vogelstrausspolitik natürlich. Ja. Ganz klar.*

Frau C (ER): *Prozentmäßig kann man es sagen. Das wär für die (gemeint ist die Tochter) ja vielleicht ne Belastung. Die will das auch nicht, also glaub ich. Müßte ich sie auch mal fragen.*

5.2.2.4 Zusammenfassung

Unabhängig von ihrer persönlichen Betroffenheit bezüglich einer Erkrankung zeigen die interviewten Frauen ein eher geringes Wissen: Dies betrifft sowohl den Wissensstand bezüglich der Risikofaktoren über Brustkrebs als auch Inhalte über prädiktive Gendiagnostik bei Brustkrebs. Die Aussagen lassen vermuten, dass sich manche Frauen nur wenig aktiv um spezifische Informationen bemühen. Informationen werden zufällig durch Medien rezipiert. Teilweise wurde mit dem Frauenarzt über Brustkrebs gesprochen, wobei prädiktive genetische Diagnostik keine zentrale Bedeutung hatte. Im Rahmen der Studie erfolgte von einigen Frauen die Anforderung einer Broschüre zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik. Die Motivation, mehr Informationen über Brustkrebs und prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik zu erhalten, beinhaltet mehrere Aspekte. Zum einen sollte ein grundsätzliches Interesse an diesem Thema befriedigt bzw. Wissenslücken geschlossen werden. Zum anderen sollten auch evtl. bestehende Ängste reduziert werden. Letzteres ist vor allem für Angehörige von Brustkrebspatientinnen und für die Krankheitsbewältigung von Erkrankten relevant. Ein Hauptargument für die Ablehnung einer Informationsbroschüre war, dass mit einem Mehr an Informationen eher mehr negative emotionale Belastungen assoziiert werden. Es zeigen sich Unsicherheiten, inwieweit Kenntnisse über Brustkrebs und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik einen negativen Einfluss auf das Wohlbefinden ausüben. Einer Konfrontation mit dem Thema wird aus dem Weg gegangen; ein Recht auf „Nichtwissen“ wird eingefordert. Weiterhin als relevant erwies sich der Umstand, dass das Ergebnis einer prädiktiven genetischen Testung Unsicherheiten und Ängste bezüglich der weiteren (unsicheren) Maßnahmen auslösen könnte.

2.1.2 Brustkrebs als familienrelevantes Thema

Im Folgenden werden Befunde zur Relevanz von Brustkrebs als Thema innerhalb der Familien der interviewten Frauen vorgestellt. Hierfür werden folgende Teilfragen bearbeitet: Wie wird innerhalb der Familie mit der Brustkrebserkrankung umgegangen? Welche Konsequenzen hat der Tod einer Familienangehörigen auf den eigenen Umgang mit Brustkrebs? Welche Bedeutung hat eine mögliche genetische Disposition für Angehörige und erkrankte Frauen? Wie schätzen Nicht-Betroffene und Angehörige ihr eigenes Erkrankungsrisiko ein?

5.2.2.5 Umgang mit einer Krebserkrankung in der Familie

Wie wird innerhalb der Familie mit der Brustkrebserkrankung umgegangen?

Bis auf eine Erkrankte, die eine positive Unterstützung innerhalb der Familie erfährt, werden vor allem Unsicherheiten im Umgang mit der Erkrankung bzw. Abwehrprozesse bezüglich der Thematik innerhalb der Familie berichtet. Erkrankte Frauen antizipieren psychische Belastungen ihrer Töchter, welche durch die eigene Brustkrebserkrankung entstehen können.

Frau C (ER): *Ich bin mit allem gut zurecht gekommen, ich hatte natürlich, hab einen guten Ehemann, der mich - der mir prima geholfen hat und meine Kindern auch. Meine Geschwister auch, also ich hatte so rundum - ist es gut abgelaufen.*

Frau F (AN): *Ja, was mir durch den Kopf ging - also da meine Mutter ja erkrankt war - äh natürlich so diese Krankheit, wie das in der Familie aufgenommen wurde.*

Frau C (ER): *Hab auch gemerkt, dass ich als junge Frau das einfach nicht so wahrgenommen hab, dass meine Schwiegermutter Brustkrebs hatte. Also, man nimmt es schon wahr, aber irgendwo, ich finde es auch ganz gut, dass meine Tochter das nicht so wahrnimmt, dass sie ähnlich reagiert. Das finde ich in Ordnung, damit man nicht immer so mit diesem Schwert im Nacken rumläuft...*

Frau G (ER): *Und ich kann mich vor allen Dingen daran erinnern, dass ich mir zu den Fragen, die jetzt meine Tochter, dass ich also eine Tochter habe und die vielleicht auch in die Situation kommen könnte, Brustkrebs zu kriegen, das hat mich also am meisten beeindruckt, muss ich sagen. So das Persönliche.*

5.2.2.6 Umgang mit Tod und Sterben in der Familie

Welche Konsequenzen hat der Tod einer Familienangehörigen auf den eigenen Umgang mit Brustkrebs?

Für eine Angehörige (Frau E) ist durch den Tod der Mutter „eine Welt eingestürzt“. Sie berichtet, dass sie sich „in den Gedanken...monatelang verfolgt“ fühlte. Falls sie selbst an Brustkrebs sterben sollte, möchte sie keinem anderen Familienmitglied eine aktive Sterbebegleitung zumuten. Der Tod der Mutter ist ein präsent Thema, welches „noch in Verarbeitung“ ist. Frau D weist auch auf den Umstand hin, dass das Todesalter der Mutter auch für sie persönlich mit einer Unsicherheit einer Erkrankung assoziiert war und hinterher Entspannung eingetreten ist.

Frau E (AN): Und wie die dann gestorben war, da war für mich die Umgebung, da ist eine Welt eingestürzt. Ich hab schon im Oktober gewusst, jetzt könnte - nächstes Wochenende, in 48 Stunden könnte es passieren. Und bis sie dann bis im Januar sich reingeschleppt hat und sich dann noch mal hochgerappelt hat, und sie ist dann wirklich gestorben, da war für mich der Zapfen ab, ich war fix und fertig. Ja, weil man es doch irgendwo nicht wahrhaben will oder nicht wahrhaben kann oder wie auch immer.

Frau E (AN): ...als meine Mutter gestorben ist, hab ich gesagt, wenn ich so sterben sollte, auf diese gleiche Art und Weise, dann will ich nicht, dass irgendein Familienmitglied nebendran steht. Das will ich keinem zumuten. Und dann ist gut.

Frau E (AN): Klar, ich hab, klar, wenn man dann so was so was so was elendes oder so was - äh sehen muss, was einem dann so an die Substanz geht oder an die Nerven oder was weiß ich na ja in den Gedanken einen dann wirklich monatelang verfolgt...

Frau D (AN): Und irgendwie, also meine Mutter war 53, als sie gestorben ist, und das ist irgendwie so eine psychologische Hürde, die man hat. Das kenne ich von meinen Geschwistern glaube ich und auch ich - jetzt habe ich diese Hürde überstanden, und das ist irgendwie auch so ein bisschen Entspannung.

Frau D (AN): Ja, so irgendwie denkt man: ich habs geschafft, ich bin damit nicht gestorben. Und es war damals einfach ein großer Schock. Und ich denke diese Schockwirkung, auch

wenn ich verschiedenes auch Richtung Therapie und so mache, ähm, ist noch in Verarbeitung. Also ist nicht ganz abgewickelt.

Der Tod eines Familienangehörigen bzw. der Mutter und die damit verbundene Erfahrung werden als Motivation angegeben, an der Studie teilzunehmen bzw. mehr Informationen über Gendiagnostik einzuholen.

Frau E (AN): *Ja, also durch den Kopf ist mir erst mal gegangen, na ja, weil meine Mutter ja vor elf Jahren an Brustkrebs verstorben ist, äh, ja, und äh - durch das, dass ich das halt auch ganz doll miterlebt hab, ja, und mit angucken musste, äh, ja, äh, da hab ich halt auch gedacht, das ist recht sinnvoll, dass man so was, so 'ne Studie auch mal durchführt und so, ne?*

Frau F (AN): *Ja, um noch mal nähere Informationen zu bekommen. Was, äh diese Brustkrebsdiagnostik angeht und äh, ich denk mal ist mir wichtig also zu gucken, welche Informationen über diese Krankheit, was es da für Möglichkeiten gibt, weil ich halt weiß, das gibt es in meiner Familie, also das war ja sehr nahe bei mir.*

5.2.2.7 Genetische Disposition und Erkrankungsrisiko

Welche Bedeutung hat eine mögliche genetische Disposition für Angehörige und erkrankte Frauen?

Die genetische Disposition ist für Angehörige erkrankter Frauen mehrheitlich repräsentiert und stellt ein eher emotionales Thema dar. Weiterführende Überlegungen, inwieweit man selber eines Tages an Brustkrebs erkranken könnte, werden angedacht, aber durch aufkommende Sorgen bzw. Ängste wird diesem Thema nicht weiter nachgegangen.

Frau I (AN): *Ja. Also, was mir durch den Kopf ging, war einfach eben, meine Mutter hatte Brustkrebs und ist auch operiert worden. Und irgendwie hatte ich das Gefühl, das ist schon ein Thema für mich auch.*

Frau D (AN): *Ich weiß, dass diese Bereitschaft da ist eben durch die Mutter.*

Frau E (AN): *Und äh, ich hab jetzt da irgendwie gar net so an die - sogenannte Vorbelastung durch die Mutter gedacht oder so, weil meine Mutter ist meines Wissens nach die einzige, die die Brustkrebs gehabt hat in der, von ihren Geschwistern, und meine Oma lebt auch immer noch, und die hat auch keinen Krebs. Äh, wie's drum ging, ob mein Opa, keine Ahnung, ähm, und von meinem Vater seiner Seite her, das spielt eh keine Rolle, da weiß ich sowieso gar nichts, und ähm, jo. Meine Schwester hat es bis jetzt auch noch nicht, die ist sechs Jahre älter als ich und äh -*

Frau F (AN): *Und von meiner Mutter (?) wurde (?) äh , ja persönlich auf mich natürlich auch beziehend. Ähm – Wird ich auch mal diese Krankheit haben, meine Oma hatte das auch, die hatte das relativ später, also die mütterlicherseits die Oma aber setzt sich das in der Erbfolge fort, bleib ich davon verschont oder nicht.*

Frau E (AN): *Weil dann hätte ich ja wieder weiterdenken müssen. Und das hab ich ja nicht. Also - äh, ich hab da gar nicht dran – oh Gott, die hat mir den Krebs vererbt oder so, ja was soll denn das? Und selbst wenn sie es hätte, was kann sie denn dafür? Was kann ich dafür? Es ist halt, wie es ist.*

Eine erkrankte Frau gibt an, in ihrer Familie nach Brustkrebs und anderen Krebserkrankungen „geforscht“ zu haben.

Frau C (ER): *Ich hab zuerst in meiner Familie geforscht. Und es hat kein Mensch bei uns Brustkrebs. Aber es gibt Prostatakrebs, und es gibt Gebärmutterkrebs. Den hatte meine Mutter, das wusste ich gar nicht. Ich wusste nur, dass die krank war, ich bin - in dem Alter, ich bin die Jüngste, und hab das irgendwo nicht gedacht. Also, aber in meiner ganzen Verwandtschaft gibt es keinen Brustkrebs. Und ich hab eine große Verwandtschaft. Weder von Vater noch von Mutter. Das hab ich erst mal geschaut.*

Wie schätzen Nicht-Betroffene und Angehörige ihr eigenes Erkrankungsrisiko ein?

In einer Laientheorie über Gesundheit und Krankheit wird das Risiko einer Brustkrebserkrankung als nicht einschätzbar erlebt, andererseits ist ein Bewusstsein über ein erhöhtes Erkrankungsrisiko aufgrund der genetischen Veranlagung vorhanden.

Frau F (AN): *Und von meiner Mutter (?) wurde (?) äh , ja persönlich auf mich natürlich auch beziehend. Ähm – Wird ich auch mal diese Krankheit haben, meine Oma hatte das auch, die hatte das relativ später, also die mütterlicherseits die Oma aber setzt sich das in der Erbfolge fort, bleib ich davon verschont oder nicht.*

Frau E (AN): *Ich weiß nicht, wie das in zwanzig Jahren ist, ich mein, ich bin jetzt 38. Meine Mutter ist mit 51 verstorben, äh, viel Zeit hab ich da nicht mehr. Wenn ich mal davon ausgehe, mich täte es eventuell so auch, ja?*

Frau E (AN): *...ähm, da kann einer vielleicht nie einen Krebsfall in der Familie gehabt haben und gerade den erwischt es dann halt zum ersten. Er ist dann halt der erste in einer Kette, und dann kann sein, dass man aus einer Familie kommt oder was weiss ich, äh, äh, zig vorher schon, ringsrum, Tante, Onkel, Opa, Oma, zig Leute vorher schon an Krebs erkrankt sind, ja, die einen haben es geschafft, die anderen nicht, und man selber kriegt keinen.*

Frau D (AN): *Ich weiß, dass diese Bereitschaft da ist eben durch die Mutter.*

Als präventive Faktoren werden eigene Kinder bzw. das Stillen genannt und in Relation zur genetischen Disposition gesetzt.

Frau I (AN): *Also ich würde sagen, im Vergleich zu meiner Mutter habe ich eher ein hohes Risiko von meiner Lebensweise her. Weil ich - so vernünftig, wie die ihr Leben lang gelebt hat, was ich mitgekriegt habe, hab ich nie gelebt (lacht).Aber -(...) Nee. Also ich wähne mich so ein bisschen auf der sicheren Seite. Weil ich ja immerhin drei Kinder habe und gestillt hab. Das scheint ja auch wieder ein Faktor zu sein, der da eher - also, mit Sicherheit kann man ja bei Krebs nicht sagen, aber der eher die Wahrscheinlichkeit runtersetzt.*

5.2.2.8 Zusammenfassung

Bei den befragten Frauen stellt die Erkrankung bzw. der Tod der Mutter die familiäre Verbindung zu Brustkrebs dar. Einerseits werden Gespräche über die Erkrankung innerhalb der Familie bzw. mit den Betroffenen als hilfreich und unterstützend für die Angehörigen wie auch für die Erkrankten erlebt. Andererseits zeigen sich auch Unsicherheiten bzw. Abwehrtendenzen, sich mit dieser Thematik im Familienkreis zu beschäftigen. Vor allem erkrankte Frauen

sind besorgt, dass zum einen die eigene Krebserkrankung eine psychische Belastung für ihre Töchter darstellt und zum anderen, dass diese ebenfalls an Brustkrebs erkranken könnten.

Der Tod eines Familienangehörigen bzw. der Tod der Mutter ist bis in die Gegenwart ein prä-sentes Thema, welches immer wieder in Überarbeitung ist. Neben der Schockwirkung aufgrund des tatsächlichen Versterbens sowie deren psychischer Begleiterscheinungen (Trauer, Sorgen, Ängste um die eigene gesundheitliche Zukunft) wird der Tod der Mutter auch als Motivation angesehen, sich intensiv um Informationen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik zu bemühen bzw. an der Fragebogenstudie teilzunehmen.

Die genetische Disposition ist mehrheitlich für die Angehörigen relevant. Einerseits ist das Bewusstsein über ein mögliches erhöhtes Erkrankungsrisiko vorhanden, dies führt in den meisten Fällen dazu, dass durch aufkommende Sorgen bzw. Ängste über eine mögliche eigene Brustkrebserkrankung dieser Thematik aus dem Weg gegangen wird. Das Risiko einer Brustkrebserkrankung wird als nicht einschätzbar erlebt; eigene Kinder bzw. das Stillen der Kinder werden als Schutzfaktor angesehen.

5.2.3 Einstellung zu gendiagnostischen Verfahren

Im Folgenden werden die Befunde der Interviewstudie zu den Einstellungen zu gendiagnostischen Verfahren dargestellt. Dabei werden folgende Teilfragen beantwortet: Welche Einstellung haben Frauen zu gendiagnostischen Verfahren und wie begründen sie diese? Welche Vor- und Nachteile werden genannt und welche Erwartungen sind mit gendiagnostischen Verfahren verbunden?

5.2.3.1 Bewertung von Gendiagnostik als Vorsorgeverhalten

Welche Bedeutung wird der Krebsvorsorge bzw. der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik beigemessen?

Einerseits sollen durch die Ergebnisse der Vorsorgeuntersuchungen Gewissheit über das eigene Erkrankungsrisiko erlangt werden, und damit verbunden, sollte bei Vorliegen eines positiven Befunden so schnell wie möglich mit einer Behandlung angefangen werden.

Frau A (NB): *Ich sag mir häufig immer auch, ah ja einige Aufschlüsse darüber, weil ich ja auch einen Krebsfall in der Familie hatte, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass man das auch bekommt.*

Frau I (AN): *Also, ich nehme sie schon ernst einfach. Weil ich halt gesehen habe, dass so was vorkommt und dass man sie unbedingt vorher (???)gemacht haben muss???)*. Bei meiner Mutter war es halt so weit fortgeschritten, dass eine Amputation war dann. Wenn man schon betroffen sein sollte irgendwann, dann wäre es zumindest nett, wenn man das abwenden könnte. Wenn man es einfach so früh findet, dass es halt doch in kleinerem Umfang zu operieren ist.

Genetischer Brustkrebsdiagnostik stehen die Frauen sowohl verunsichert als auch ablehnend gegenüber.

Frau F (AN): *Also, weil meine Mutter ja schon an Brustkrebs erkrankt ist und meine Oma mütterlicherseits auch, weiß ich nicht was er da noch ähm wie viel näher das noch äh sein kann, dass man so was dann durchführen lässt, weiß ich gar nicht*.

Frau I (AN): *Ja. Man kommt halt so ein bisschen in die Schiene, es gibt die Möglichkeit, da eventuell mehr zu wissen. Also eventuell auch früher zu wissen einfach, wenn man die Genuntersuchung machen ließe, und da kommt man natürlich auch schnell wieder in Rechtfertigungsdruck, ja, und warum macht man's dann nicht? Wenn man schon in der Familie einen Fall hat, warum macht man's dann nicht?*

Frau H (ER): *...ja persönlich sagen, an und für sich: Mach ich das? Wenn ich zurückdenke, mein mein mein Vater hat auch Magenkrebs gehabt, wissen Sie? Also von dem her, und und dann der Opa oder der Uropa, was weiß denn ich, ist auch an irgendwie an einer Krebserkrankung gestorben. Aber - glaub ich - ich würde es, wie gesagt, ich würde es eben einfach nicht machen*.

Durch den familiären Bezug einer (Brust)Krebserkrankung bzw. durch die eigene Erkrankung wird der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik bzw. genetischen Testverfahren eine spezifische Bedeutung beigemessen. Einerseits sollen durch die Ergebnisse der Vorsorgeuntersuchung Gewissheit über das eigene Erkrankungsrisiko bzw. das Risiko nächster Familienangehöriger erlangt werden, um bei Vorliegen eines positiven Befundes so schnell wie möglich mit einer Therapie anfangen zu können. Andererseits führen antizipierte negative Konsequenzen einer genetischen Testung zu einer verunsicherten bis ablehnenden Haltung.

5.2.3.2 Aspekte pro Gendiagnostik

Welche positiven Aspekte einer gendiagnostischen Untersuchung nennen Frauen?

Es findet sich eine allgemeine positiv getönte Haltung gegenüber der Gendiagnostik und speziell gegenüber prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik. Vor allem Letztgenannte wird als sinnvolle Maßnahme im Rahmen der Krebsvorsorge erachtet. Einige Frauen formulieren darüber hinaus eine soziale Verpflichtung zur Inanspruchnahme einer solchen Diagnostik, wenn es dem Gemeinwohl dient. Der Aspekt der Prävention durch prädiktive Gendiagnostik ist relevant für eine positive Bewertung gendiagnostischer Verfahren.

Frau L (ER): (...) *Aber generell stehe ich der Gentechnik wohlwollend gegenüber.*

Frau H (ER): *Also ich finde das, find ich das gut. Also dieses Verfahren. (...)*

Frau A (NB): *Da gibt es nur Gute, kann's nur gute geben. In dem Moment, wo geholfen werden kann oder was vermieden werden kann, dass kann nur positiv sein.*

Frau K (NB): *Das die genetische Diagnostik auf dem Gebiet betrieben wird. Und offensichtlich ja helfen kann, indem ich Sachen erkennen kann, die man sonst nicht erkennt und dann irgendwie helfen kann. Und grundsätzlich denk ich in dem speziellen Bereich ist die Zustimmung eher groß. (...) Ich finds gut dass man alle Möglichkeiten ausschöpft, diesbezüglich.*

Frau B (NB): *Ja ich denke eben, wenn man speziell wissen möchte, ob man ein Risiko hat, ist das natürlich schon eine gute Methode.*

Frau C (ER): *Aber das find ich jetzt ganz wichtig, jeder einzelne Risikofaktor, der zu Krankheiten führen kann, dass man den untersucht und in der Vorsorge arbeitet, das finde ich ganz wichtig. Als wenn man nachher von der Medizin, wenn das Kind in den Brunnen gefallen ist, das finde ich nicht so gut.*

Frau E (AN): *Ich denk, soll jeder äh nach Möglichkeit alle verfügbaren Dinge ausschöpfen, die er hat zur Krebsvorsorge ne? Ob wenn die Krankenkasse zahlt oder wenn man darüber hinaus auch selber noch was finanzieren würde zur Vorsorge und kann das finanzieren, dann soll man das halt auch machen.*

Gibt es Bereiche, in denen gendiagnostische Verfahren als sinnvoll angesehen werden?

Es werden verschiedene Gebiete genannt, in denen ein gendiagnostisches Verfahren als sinnvoll erachtet wird. Dies sind:

- Allgemeine Vorsorge
- Zugehörigkeit zu einer „Risikogruppe“
- Linderung bzw. Heilung von Krankheiten
- Abklärung von Gesundheitsrisiken bei bestehendem Kinderwunsch
- Aufklärung von Verbrechen

Frau B (NB): *Also im Bezug eben auf diese Vorsorge, je nach dem, als Hilfsmittel finde ich ist das schon o.k. Aber so genauer habe ich mich jetzt noch nicht damit befasst.*

Frau J (NB): *Ja ja, also ich würd schon sagen, da halt ich sehr viel. Da kann man ja vorbeugend dann was machen, wenn des, äh des ? Wenn ich jetzt wisse tät, ich könnt des auch kriegen, ja, da würd ich mich schon, äh, des würd ich schon machen. Ja auf jedem Fall.*

Frau G (ER): *Aber ich denke, die - alle üblen Krankheiten, nicht nur Brustkrebs, sollten halt untersucht werden, auch genetisch. Damit man vielleicht dann ein gewisses - was aufhalten kann.*

Frau C (ER): *Also ich halte diese Forschung, dieses Angebot für die Menschen ganz ganz wichtig. Weil ich einfach glaube, dass es als ein Faktor bei vielen Krankheiten vielleicht auch die Vorsorge beim einzelnen Menschen sicherlich konkreter machen kann. Der wird ja wohl aufhören zu rauchen, wenn er weiß, ich hab sowieso schon ein Risiko, Lungenkrebs zu kriegen, oder jetzt weiß ich in diese Richtung. Oder mich gesünder ernähren, wenn ich schon weiß, von der Gentechnik her hab ich dreißig Prozent Wahrscheinlichkeit, dass ich damit, dass ich das bekomme. Also von daher sehe ich das schon für ganz wichtig an.*

Frau K (NB): *Genetik, bin ich nicht grundsätzlich der großer Verfechter. Nicht in allen Bereichen, aber bestimmte Bereiche, die fürs Fortkommen von Leben für die Nachkommenschaft auch dienlich sind, sollte man durchaus unterstützen.*

Frau E (AN): (...) *Ich beziehe das jetzt nicht auf gesundheitliche Manipulationen am Embryo oder so was weiss ich, wie das da gentechnisch, wie man das noch verändern kann, dass das ja gesund auf die Welt kommt.*

Frau G (ER): *Es ist auch in Ordnung, wenn man jetzt vielleicht von vornherein weiß, mit dem Kind, das geht total schief, dass man dann halt Abstand davon nimmt, ein Kind zu haben. Das find ich dann schon auch in Ordnung.*

Frau E (AN): *Also im Strafrecht finde ich das super, wenn es da so eine nationale Datenbank gibt, ja? Äh, äh, ich find - das – so im Kriminalitätsdings äh -wesen soll man ja wirklich alles ausschöpfen, was da ist. Weil was, was wirklich hier abgeht, äh, kann nicht in Ordnung sein, ja?*

Weiterhin wird neben dem eigenem Erkrankungsrisiko auch das Risiko weiterer Familienangehöriger in Betracht gezogen. Die Gendiagnostik könnte hier zu einer Prävention der Nachkommen beitragen. Dabei wird deutlich, dass große Hoffnungen bezüglich einer Therapie genetischer Dispositionen bestehen, die weit über die genetische Diagnostik hinausgehen. Die Hoffnung liegt in einer „Genentfernung“, die schadlos für die Betroffenen ist.

Frau A (NB): *Also, ich stell mir einfach vor, wenn die Genetik es schaffen würde, ein kaputtes Gen auszuschalten, sei es bei einem Menschen, der schon älter ist, also ein Kind sagen wir mal, wo jetzt die Mutter erfahren hat, ein Mädchen, wo die Mutter erfahren hat sie hat dieses kaputte Gen, dieses veränderte Gen in sich und es ist stark davon auszugehen, dass das die Tochter das auch hat, dann würde ich auf jedem Fall dafür, dass bei meiner Tochter diese so eine Untersuchung gemacht wird, dass man das rauskriegt, ob die das auch hat. Und wenn dann die Technik schon so weit wäre, dass sie sagen könnte, dieses Gen können wir entfernen, ohne dass es meiner Tochter vorher schadet, dann würde ich das machen lassen.*

Frau C (ER): *Ich find das ganz wichtig. Und sicher ist das ein - find es richtig, dass es ein Alarmsignal für Frauen gibt, falls wirklich das- die Gene eine Rolle spielen. Ich hab ja schliesslich auch eine Tochter, und - also ich find das ganz wichtig.*

Welche Erwartungen an die Wissenschaft bzw. Forschung determinieren eine positive Haltung gegenüber der Gendiagnostik?

Die Frauen erwarten als positive Auswirkungen der Forschung, dass Krankheiten vorgebeugt bzw. bekämpft werden können. Es werden sowohl konkrete Erkrankungen als auch unspezifische positive Aspekte für die Genesung antizipiert. Dabei wird u.a. das Konzept vertreten, dass genetisch determinierte Erkrankungen sich im Umkehrschluss durch die Veränderung von Genen „ausschalten bzw. verhindern“ lassen.

Frau L (ER): *Natürlich fängt es irgendwo an. Die Diagnose kommt vielleicht zuerst, und vielleicht gibt es irgendwann eine Therapie. Ich weiß es nicht.*

Frau F (AN): *Einfach für die Forschung, dass der Forschung das was bringt. Das wissenschaftlich anders noch mal gearbeitet werden kann. Dass den betroffenen Menschen, die solche Krankheiten haben, äh besser geholfen werden kann.*

Frau E (AN): *Ich hoff, dass die Menschen, die das wirklich interessiert und die unter Umständen ihren Nutzen draus ziehen können - vielleicht gehöre ich ja mal später selbst zu denen, ja? Wo ein Nutzen draus ziehen können und wollen. Dann bin ich ja froh, dass es so was gibt.*

Frau J (NB): *(...)Dass da was rauskommt. Dabei, dass da schon eine Weiterentwicklung da ist. Dass man das erforscht und dass man auch das Gegenmittel für den Krebs findet an durch des, wo man dann rauskriegt. Und das des von Anfang an bekämpft wird dann.*

Frau K (NB): *Sondern, dass ich einfach, ja dieses Gen vielleicht verändern kann oder ausschalten kann, dass wenn ich ein Mädchen hab, dass die das dann nicht bekommen, also selbst wenn ich weiß, ich muss da vielleicht irgendwann dran sterben, weil vielleicht für mich das zu spät ist, aber für meine Nachkommen ist das möglich. Ja.*

Außerdem werden Hoffnungen geäußert, dass positive Aspekte in der Wissenschaft überwiegen, da diesem Forschungszweig eine zukunftssträchtige Entwicklung zugeschrieben wird. Etwaige negative Entwicklungen und negative Konsequenzen der Forschung werden genannt und in Relation zu positiven Aspekten gesetzt (Heilung von Krankheiten) oder dadurch gerechtfertigt, dass Fortschritt stets Vor- und Nachteile impliziert. Zum Teil wird auch eine fa-

talistische Haltung eingenommen, da persönliche Bewertungen für die Etablierung von Techniken als nicht relevant angesehen werden.

Frau I (AN): *Also im Moment denke ist es halt noch so ein Gebiet, so was gibt es auch. Und ist neu, und in so fern ist es wichtig. Und die werden schon recht haben.*

Frau F (AN): *Und ich denke, wenn das im ethischen Rahmen bleibt und das ist ja wirklich - so in dem Rahmen, dass es den Menschen hilft und auch der Forschung hilft, dann dadurch diese Krankheiten besser heilen zu können, find ich's richtig.(...) Also das denke ich ist sehr zukunftssträftig für die Forschung, Genforschung.*

Frau K (NB): *Die negativen Formen kann man nie ganz ausschalten. Es ist immer ein gewisses Restrisiko dabei. Aber das muss ich akzeptieren, wenn ich kein Rückschritt will und kein Stillstand.*

Frau G (ER): *Also ich denke, es wird sich durchsetzen. Ja. Weil der Fortschritt läßt sich in keinem Bereich irgendwo bremsen.*

5.2.3.3 Aspekte contra Gendiagnostik

Welche Bedenken werden gegenüber der humangenetischen Forschung geäußert?

Viele der befragten Frauen assoziieren mit humangenetischer Forschung Manipulationen, z.B. am ungeborenem Leben oder an Lebensmitteln. Dies deckt sich mit den Befunden der quantitativen Teilstudie, in der ebenfalls Gedanken an Manipulation und Experiment häufig als spontane Assoziationen zum Begriff Genetik formuliert werden.

Frau K (NB): *Es ging, glaub auch, ob man da dafür oder dagegen ist oder so, und da hab ich mich dagegen ausgesprochen, dass man ungeborene Kinder im Mutterleib manipuliert um eine Behinderung auszuschalten. (...) Also, da sollte keine Veränderung im menschlichen Wesen sein, dass man des so manipulieren kann, dass des denn anders aussieht. (...) So grundsätzlich, also ich würde sagen, wenn ich's beschreiben sollte, ob ich eher dagegen bin oder eher dafür, dann würde ich sagen, also der Anteil, der in mir dagegen ist, ist größer als der Anteil, der dafür ist.*

Frau E (AN): *Ja gut, wo ich es jetzt blöd finde, ist, wenn man dann die Babies, die genmanipulierten, oder klonen oder so, wo ich sage, mein Gott, der Herr hat es gegeben, der Herr wird es nehmen, ja? Äh, wenn ich ein Kind will, dann will ich es, weil es ein Individuum ist.*

Weitere Bedenken gehen dahin, dass die Wissenschaft ungenügend bis nicht kontrolliert werden kann und welche Ausmaße bzw. Konsequenzen aus dem gewonnenen Wissen für die Menschen entstehen könnten.

Frau D (AN): *Ja, und wenn ich die Frage, was manchmal so - immer weiter und immer weiter gehen, also, das, was menschenmöglich ist, ist nicht immer für mich unbedingt wünschenswert. Ja, das sieht man oft in der Wissenschaft, dass aus dem Forschungsdrang und -willen und -interesse Richtungen eingeschlagen werden, die letztendlich nicht unbedingt für die Menschheit positive Auswirkungen haben. (...) Ja. Und die Tendenz in unserer heutigen Wissenschaft ist, immer nur so auf sein Spezialgebiet zu gucken, und der Patient ist dann nicht immer das wichtigste. Sondern (???) zur Zeit: Wo bleibt der Mensch denn?*

Frau I (AN): *Also ich finde die grundsätzlich riskant. Und dann ist halt auch die Frage, ich weiß gar nicht, wie teste ich denn diese äh, wie funktioniert das denn überhaupt? (...) Ich sehe das Risiko halt einfach in der Beherrschbarkeit. Und ich denke, da spielt halt die Medien- die Medienmöglichkeit spielt eine große Rolle. Wenn man sieht, was alles so gehackt werden kann, was als sicher gilt... - In welche Richtung das geht, das kann ich schlecht schätzen.*

Welche Nachteile aufgrund einer genetischen Brustkrebsdiagnostik werden als relevant erachtet?

Die geäußerten Bedenken bzw. die negativen antizipierten Konsequenzen aus einer Testung betreffen vor allem die emotionale Befindlichkeit. Das Wissen um den persönlichen Genstatus ruft Unsicherheiten bzw. Ängste hervor. Diese beziehen sich sowohl darauf, wie mit einem evtl. positiven Befund umgegangen werden kann, welche Bedeutung den Ergebnissen für die weitere Lebensgestaltung beigemessen wird und wie valide die Untersuchungsergebnisse sind. Als negative Konsequenzen werden thematisiert:

- Einschränkungen der Lebensqualität: Erlebnisse verlieren an Qualität, da die Frauen sich als krank erleben

- Dilemma negativer vs. positiver Befund: Unabhängig vom Ergebnis werden negative Konsequenzen thematisiert, da entweder Sorgen um die Erkrankung oder Sorgen um doch bestehenden Risiken dominieren.

Frau I (AN): *Schon. Ja. Wobei ich eigentlich selber den Standpunkt immer noch hab, eigentlich will ich es lieber nicht wissen. Also, wenn's eben - schon Vorsorge machen und so, und es möglichst früh erkennen, wenn, aber – nicht unbedingt schon vorher mit dem Schwert überm Kopf herumlaufen.*

Frau E (AN): *Andererseits, na gut, es kann halt genauso demotivierend sein, sagen, oh Gott, jetzt hab ich's. War bis jetzt unbekannt, hab ich halt eine Glückskarte gezogen. Ja? Zu spät. (...) Im Moment sage ich, nee, das will ich gar nicht, also, wenn ich es habe, ich will es gar nicht wissen. Also ich würde es gar nicht wissen wollen, weil mir dann die Zeit, die mir dann noch verbleiben würde, ja nach Stadium, Anfang, Ende, ist egal, aber die Zeit, wo ich hab, die will ich geniessen können, und das kann ich nicht, wenn ich weiss, was ich hab. (...) Dann muss man sich - dann denken: ah super, wenn ich keins hab, weil man wiegt sich ja solange immer in Sicherheit. Ja? Und das - der Schein trügt oft.*

Frau H (ER): *Wenn man mit der Angst lebt, gell? Man lebt ja dann mit der Angst. Ich weiss nicht, ob das dann wirklich auch dann nachher kommt. Durch diese, wissen Sie, durch die Gewissheit, Mensch, Du erkrankst mit Sicherheit irgendwann an Krebs, ich glaube schon, dass - das glaube ich würde ich nicht machen. Weil ich denk, nun gut, das sind ja dann auch wieder negative Sachen, und wo einen dann beschäftigen, Tag und Nacht glaub ich schon, krieg ichs oder krieg ichs net, das Ungewisse glaub ich, nee, ich glaub ich würde es nicht machen.*

Weitere Bedenken werden dahingehend geäußert, dass die möglicherweise positiven Ergebnisse aus einer genetischen Testung zu voreiligen präventiven Maßnahmen bezüglich der Senkung des Erkrankungsrisikos führen können.

Frau I (AN): *Wobei es da ja wohl auch schon ziemlich absurde Schnellschüsse gegeben hat von Leuten, die sich eben dann im Voraus operieren lassen, bevor überhaupt Krebs auftaucht.*

Frau D (AN): *Also ich weiß von jemand, eine Freundin von einer Freundin, die glaube ich so einen ähnlichen Test hat machen lassen. Und daraufhin hat sie sich die Brust amputieren lassen, weil da irgendwie so eine Bereitschaft war oder Wahrscheinlichkeit. Und das geht mir dann zu weit.*

Von besonderer Bedeutung erweist sich der Umstand, dass Unsicherheiten bezüglich anschließender Therapiemöglichkeiten, aufgrund eines positiven Befundes, bestehen.

Frau L (ER): *Also für mich stellt sich die Frage, was hab ich davon, wenn es keine Therapiemöglichkeit gibt? Was hab ich letztendlich davon, zu wissen, ich bin Trägerin dieses Gens, oder ich bin nicht Trägerin dieses Gens und bin trotzdem erkrankt? Also eigentlich ist das das größte Problem, nicht zu wissen, was kommt danach? (...) Aber - da es einfach nicht klar ist, habe ich Vorteile oder Nachteile? - äh, würde ich es glaube ich im Moment nicht testen lassen.*

Frau I (AN): *Eben genau. Das setzt einen erst mal unter Druck. Oder eben es nimmt einem Druck in einer Art und Weise weg, der unter Umständen in einem kleinen Maß doch angesagt wäre. Weil einfach eben nicht nur der Brustkrebs vom Rauchen abhängt, sondern unter Umständen der Lungenkrebs auch, der ist ja dabei nicht getestet. Und dann, eben, dann auch die Frage, muss man also, gibt es jetzt die Möglichkeit, sich gegen alle Krebsarten sich da eine Sicherheit zu verschaffen, ob man genetisch belastet ist oder nicht? Und sollte man das dann machen? Ich meine, es kann auch einfach ganz, ganz abstruse Formen annehmen.*

Frau C (ER): *Heimtückisch finde ich, dass es das Gegenteil unter Umständen bewirkt. Nach dem Motto: Ich krieg das ja sowieso, jetzt rauch ich auch. Ich weiß nicht, in wie weit da vielleicht auch das Verhalten auslösen kann. Aber gut, da trägt ja auch jeder die Verantwortung selber.*

5.2.3.4 Differenzierte Einstellungen zur Gendiagnostik

Wie bereits aus den oben geschilderten positiven wie auch negativen Stellungnahmen bezüglich Gendiagnostik und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik angedeutet, lassen sich bestimmte Aspekte der Meinungsbildung eruieren, die sich nicht ins Kontinuum positive vs. negative Bewertung der Maßnahme einordnen lassen und auch nicht aus Unsicherheit der befragten Personen verstanden werden können. Vielmehr werden sehr differenzierte Bewertungen vorgenommen, welche sowohl positive als auch negative Aspekte beinhalten.

Welche Rolle nimmt der Patient bzw. die Patientin innerhalb der Gendiagnostik ein?

Der Schutz des Patienten und die persönliche Entscheidungsfreiheit für oder gegen eine genetische Testung werden von den interviewten Frauen als wichtige Gesichtspunkte in die Diskussion zur Gendiagnostik eingebracht. Eine Vielzahl von Frauen vertritt dabei das Konzept, dass sie letztlich zu einer sicheren Entscheidung bezüglich einer Inanspruchnahme kommen können. Der Wunsch nach Entscheidungsfreiheit bedeutet gleichzeitig eine hohe Eigenverantwortung der Frauen, welche z.T. als Belastung antizipiert wird.

Frau K (NB): *Doch immer der gläserne Mensch sagt man ja auch immer. Das ist dieses preisgeben von Privatsphäre, das da auch noch mitspielt. Ich weiß nicht ob ich das jetzt so wollte.*

Frau I (AN): *Ja, genau. Und ich denke, da ist der Wall dünn. Also natürlich kann man im Moment noch sagen, das ist alles anonym, und keiner darf das wissen. Und jedem bleibt selber überlassen, ob er es macht. Aber ich denke, da kann ein Erwartungsdruck aufgebaut werden einfach. Und dann kann ja auch instrumentalisiert werden einfach.*

Frau B (NB): *Aber ich mein, dass ist ja wirklich jeder Frau dann auch überlassen, ob sie das nutzt oder nicht.*

Frau H (ER): *Ich glaub das muss jeder für sich eigentlich äh – ja persönlich sagen, an und für sich: Mach ich das?*

Frau I (AN): *Mhm. Ja. Also ich denke, zum einen ist es für mich die individuelle Sicht einfach, dass ich denke, was eben so ein bißchen - Schicksal. Was kommen soll, kommt sowieso. Muss ich es vorher wissen?*

Frau K (NB): *Aber grundsätzlich denk ich, wenn jemand ein bestimmtes Alter hat und selber entscheiden kann, ob ein Gen, das jetzt nicht, sagen wir mal, über Leben und Tod von einem Menschen entscheidet, also jetzt o.k.- direkt so jetzt, ich hab, krieg ein behindertes Kind und jetzt lass ich des wegmachen, ja. (...) Man kann es immer nur persönlich für sich entscheiden. Das muss man - braucht man Vertrauen in denen, dass sie auch keine Spiele betreiben, dass, was weiß ich.*

Frau E (AN): *Also ich seh das halt so, ich mein, das muss jeder für sich entscheiden, äh, ob ihm das was gibt, wenn er sich da jetzt schon bevor -vor der Fall eintritt, ob man sich da vorher schon zerfleischt über Wochen, Monate, Jahre hinweg.(...) Und - ähm - die, die es nicht wissen wollen, für den Moment auf jeden Fall, die brauchen ja nicht danach zu fragen.*

Frau L (ER): *Und ich hab - ich wünsch mir, ich bekäme irgendwann mal die Sicherheit, zu sagen, ich hab es selbst in der Hand. Ich kann selbst, ja, so ein bißchen mitbestimmen, wo es lang geht. Diese Sicherheit habe ich also nach wie vor nicht. Aber ich habe im Hinterkopf das Wissen, dass es diese Möglichkeit gibt. Aber es ist schwierig.*

Frau C (ER): *Mhm, auch es gibt ja auch dieses Ausgeliefertsein den Ärzten gegenüber, also das kann ich dann ein bisschen hinterfragen oder kann auch sagen, o.k., ich überlass denen das auch. Ja, nur vorher muß ich so sachliche Informationen haben. Ein Gespräch mit einem Arzt reicht ja nicht aus, um das jetzt in aller - in allen Einzelheiten herauszubekommen.*

Frau D (AN): *Ja, diese Klarheit der Meinung. Dass ich mich dann entweder bewusst dafür entscheide oder bewusst dagegen.*

Es werden Bedenken geäußert, inwieweit ethische Richtlinien, z.B. der Schutz der Menschenwürde und des Lebens, beachtet werden. Darüber hinaus fordern die Frauen gesetzliche Bestimmungen bezüglich der Anwendung gendiagnostischer Verfahren sowie der Verwertung der Ergebnisse. Im Falle einer genetischen Testung wird der Wunsch nach Unterstützung geäußert, um auftretende Sorgen bzw. Ängste besser bewältigen zu können.

Frau F (AN): *Und ich denke, wenn das im ethischen Rahmen bleibt und das ist ja wirklich - so in dem Rahmen, dass es den Menschen hilft und auch der Forschung hilft, dann dadurch diese Krankheiten besser heilen zu können, find ich's richtig.*

Frau I (AN): *Genau. Sinnvoll und ethisch und eben auch – immer noch technisch beherrschbar. Also, wenn ich halt nicht will, dass die Ergebnisse bekannt werden, wie kann ich das technisch bewerkstelligen, dass sie es nicht werden? Und wie kann ich es sozial vertreten? Klar, natürlich auch.*

Frau K (NB): *Ja eben da, dass, wenn der noch nicht da wäre, wenn der praktisch noch ungeboren wäre, dann ist er so ausgeliefert. Dann zählt er noch so wenig in der allgemeinen Diskussion, außerdem in der Diskussion, der zählt, der zählt so fast nichts. Und diese Diskussion wann entsteht jetzt deswegen, weil, ab wann ist es ein Mensch.*

Frau F (AN): *Da Grenzen zu finden, das ist für den Gesetzgeber ganz wichtig. Und ich weiß auch nicht wie gut so was.*

Frau K (NB): *Weil der Anteil der dafür ist einfach deutlich begrenzt ist. Bestimmte Gebiete kann man sagen. Dem würde ich bestimmte Vorgaben geben, auch was es für eine Funktion erfüllen soll, eben die Gendiagnostik. Und was sie nicht machen soll. Und der Bereich ist größer. (...) Man muss einfach hoffen und glauben und vertrauen, dass die Wissenschaftler, die Verantwortlichen, die da drin arbeiten, dass die das mit der entsprechenden ideellen Hintergrund auch machen.*

Frau F (AN): *Oder äh auch der Gedanke, da Sie ja Institut für Psychologie sind, wie Sie diese Menschen unterstützen können.*

Frau C (ER). *Auch mit dem psychischen Problem, das man dann mit der Angst zu kämpfen hat. Darauf sollte jeder hingewiesen werden auch. Also das find ich schon wichtig. Dass die stabil genug sind auch, um das irgendwie auch richtig einzuordnen.*

Frau D (AN): *Ja, und so diese Seite, da müßte ich auch mehr wissen. Wieviel Unterstützung bekommt man dann, wenn man eine schlechte Prognose bekommt? (...) Ich hab, nein, ich hab nicht viel drüber nachgedacht. Ich vermute, Sie werden da schon auch eine gewisse Distanz haben, denn Sie sind ja nicht in der Forschung. Sie sitzen schon auf der Seite der Leute, die unter Umständen auch die Konsequenzen auch mit ausbügeln müssen.*

Welche persönlichen und gesellschaftlichen Konsequenzen der Gendiagnostik werden erwartet?

Neben emotionalen Konsequenzen fließen auch Überlegungen hinsichtlich eines Verantwortungsgefühls der Familie wie auch dem Arbeitgeber gegenüber in die Diskussion mit ein. Es werden Bedenken formuliert, inwieweit positive Befunde zu negativen sozialen führen. Als negative Konsequenzen werden genannt:

- Persönliche psychische Belastung sowie Belastungen für die Familie aufgrund eines positiven Befundes
- Privater wie sozialer Druck, an gendiagnostischen Testungen teilzunehmen

Frau E (AN): *Weil wenn man dann so - so sich damit auseinandersetzt, das geht ja auch aufs Gemüt, ja? Oder wenn ich mir jetzt das Infomaterial reingefressen hätte, ich mein gut, solche Leute gibt es ja auch, ne, leider, sag ich jetzt mal. Und - die leiden dann ja schon, obwohl sie noch gar nicht betroffen sind. Die leiden, die ziehen die Familie in Mitleidenschaft,*

Frau E (AN): *Wenn ich, ja, wenn ich die Befunde haben will, wenn ich sie haben will, dann muss ich mir auch drüber klar sein, dass das nicht im rosaroten Wölklein ist, sondern dass mich der Blitz trifft. Ja? (...) Die Entscheidung: Ich will das wissen, die beeinflusst den Rest meines Lebens.*

Frau L (ER): *Also ich denke, in erster Linie ist wichtig für mich, dass ich auch an neuere Informationen komme. Ich glaube, das steht für mich im Vordergrund. Auch in Bezug auf meine fast zwanzigjährige Tochter, die im Moment überhaupt nicht bereit ist, zu dem Thema Brustkrebs sich zu informieren und und sich untersuchen zu lassen und wie auch immer. Also ich denke, es hängt einfach damit zusammen. Meine Mutterrolle.*

Frau G (ER): *Und ich kann mich vor allen Dingen daran erinnern, dass ich mir zu den Fragen, die jetzt meine Tochter, dass ich also eine Tochter habe und die vielleicht auch in die Situation kommen könnte, Brustkrebs zu kriegen, das hat mich also am meisten beeindruckt, muss ich sagen. So das Persönliche.*

Frau I (AN): *Ja. Man kommt halt so ein bißchen in die Schiene, es gibt die Möglichkeit, da eventuell mehr zu wissen. Also eventuell auch früher zu wissen einfach, wenn man die Genuntersuchung machen liesse, und da kommt man natürlich auch schnell wieder in Rechtfertigungsdruck, ja, und warum macht man's dann nicht? Wenn man schon in der Familie einen Fall hat, warum macht man's dann nicht?*

Frau I (AN): *Im Grunde, dass eben, dass ich so was mache aus Verantwortlichkeit gegenüber möglichen Arbeitgebern oder...(...) Es gibt auch andere Berufe, wo das halt nur den Arbeitgeber unter Umständen einschränken würde, wenn er einen kranken Arbeitnehmer mit zu*

tragen hätte. Und ich finde, das ist einfach eine soziale Verpflichtung, die der hat. Und da sollte er nicht in der Lage sein, vorher sich da abzusichern. Das fände ich einfach nicht angebracht.

5.2.3.5 Unsicherheit und Ambivalenz

Bei der Befragung der interviewten Frauen bezüglich Gendiagnostik und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik lassen sich mehrheitlich wenige eindeutig positive wie auch negative Einstellungen ableiten. Neben den differenzierteren Einstellungen tauchen, als weitere wichtige Komponenten der Meinungsbildung, die Phänomene "Unsicherheit" und "Ambivalenz" in verschiedenen Facetten und Kontexten auf.

Welche allgemeinen Aspekte führen zu einer unsicheren bzw. ambivalenten Einstellung gegenüber Gendiagnostik?

Generell stellt das Gendiagnostik ein schwieriges Themengebiet dar. Für einen Überblick zu diesem Forschungsfeld sind viele Informationen notwendig. Zurzeit sind die interviewten Frauen eher gering darüber informiert. Inhalte und Funktionen der Gendiagnostik werden als facettenreich beschrieben. Darüber hinaus werden mögliche Konsequenzen, welche sich aus der Anwendung von gendiagnostischen Verfahren ergeben könnten, thematisiert. Hier treten vor allem Überlegungen zu Tage, inwieweit sich mögliche negative Konsequenzen aus einer Testung mit möglichen positiven Aspekten dieser Untersuchungsmethode in Einklang bringen lassen.

Frau K (NB): Also ich finds ungemein schwierig zu diskutieren und sich zu entscheiden und Position zu beziehen. Für mich sehr sehr schwierig. (...) Ich find, man kann das nicht grundsätzlich ablehnen, weil einfach zu viele große Themenaspekte dabei sind.

Frau F (AN): Pf - Find ich schwierig. Weil ich denke, so was geht viel auch von dass, ja, dass so ne Statistik aufgestellt wird, und ich weiß nicht, ob wirklich damit ähm ja, was bewirkt das, ob das wirklich den den Kern der Sache trifft. Also, da bin ich unsicher, weil ich darüber einfach zu wenig weiss.

Frau I (AN): Und ich weiss wenig über diese - ähm - Genanalyse. Also ich hab einfach auch keine Ahnung, was da eigentlich getan wird, wie viel Aussagekraft das dann hat.

Frau D (AN): *Und so ein bisschen ähnlich ist meine Ambivalenz da mit dieser genetischen Forschung. Dass ich denke, einerseits sicherlich hilft es vielen Menschen, und andererseits – ja, weiß ich nicht, ob das meine Welt ist.*

Frau F (AN): *Das weiß ich ja gar nicht. Also so darüber bin ich halt nicht so informiert, welche Tragweite das haben kann.*

Frau K (NB): *Ich denk des, also dass ist so ziemlich zwiespältig, hab ich gedacht, ist das. (...) Die negativen Formen kann man nie ganz ausschalten. Es ist immer ein gewisses Restrisiko dabei. Aber das muss ich akzeptieren, wenn ich kein Rückschritt will und kein Stillstand.*

Frau G (ER): *Also ich denk mal, die ganze Genforschung beinhaltet ja auch viele negative Möglichkeiten. Das ist das, was mich, was mich, also was mir Schwierigkeiten bereitet, auch konkret Stellung zu nehmen.*

Frau F (AN): *Und äh ja, wie weit wird diese Genforschung gehen, also das ist einfach so die Frage die für mich auftaucht, die ja einfach auch noch nicht beantwortet ist so. So wo sind die Grenzen? (...) Ja -Wie kann das eingegrenzt werden? Dass, dass also kein kein Missbrauch damit gemacht wird, weil ich denke also das ist schon eine Gefahr, die da ist.*

Wie hoch wird der persönliche Nutzen des Ergebnisses einer genetischen Testung eingeschätzt?

Grundsätzlich bestehen Bedenken dahingehend, dass es noch keine effektiven Therapiemöglichkeiten für die Heilung von Brustkrebs gibt. Deshalb werden die antizipierten negativen Begleiterscheinungen einer Krebsbehandlung mit den Nebeneffekten einer möglichen Nichtbehandlung in Relation gesetzt.

Frau I (AN): *Aber ich denke, Krebs ist grundsätzlich halt nicht heilbar bisher. Und insofern, welche Konsequenz hat es, es vorher zu wissen?*

Frau L (ER): *Aber - da es einfach nicht klar ist, habe ich Vorteile oder Nachteile? - äh, würde ich es glaube ich im Moment nicht testen lassen.*

Frau I (AN): *Ja. Also ich denke einfach auch, bei der Genanalyse. Man weiss halt dann, es könnte sein. Aber, was weiss man mehr? Der Rest ist glaube ich immer nicht zu berechnen einfach. Also manche Leute rauchen halt wie ein Schlot und kriegen niemals Krebs. Und andere Leute leben vernünftig, kaufen im Bioladen ein und haben Krebs. Und man weiss nicht, warum eigentlich. Ich denke, es kommt - da kommt immer noch irgendwas dazu, was man nicht wirklich definieren kann, dann.*

Frau D (AN): *Ja, ich weiß es nicht, was hat es dann, ich müsste wissen, was macht die Schulmedizin dann? Wenn man das weiß, ja? Was ist dann die Konsequenz? Denn, also wie gesagt, diese eine Frau, die sich die Brust abnimmt, das ist, also...*

Frau D (AN): *Ja, wie kann ich meine Lebensweise dann so verändern, also zum Positiven, dass es gesundend auf diese Ausgangssituation wirkt? Also das wäre für mich viel – sehr wichtig.*

Welche Befürchtungen werden in Verbindung mit einer genetischen Testung geäußert?

Das größte Problem ergibt sich aufgrund der Tatsache, dass ein positives wie negatives Testergebnis kein Garant dafür ist, an Brustkrebs zu erkranken oder nicht. Dadurch werden Unsicherheiten und Ängste geschürt, wie mit einem Befund (vor allem mit einem positivem Ergebnis) umgegangen werden kann.

Frau D (AN): *Ja, da ist auch so eine gewisse Ambivalenz. Einerseits denke ich, ähm, ich tue schon was dafür und bin eigentlich nicht so geneigt, jetzt mehr Untersuchungen machen zu lassen. Jetzt, ob da schon etwas im Blut ist oder in den Zellen schon vorhanden eine - äh – kranke Information oder so. Und andererseits lässt es mich nicht so ganz in Ruhe.*

Frau L (ER): *Also für mich stellt sich die Frage, was hab ich davon, wenn es keine Therapiemöglichkeit gibt? Was hab ich letztendlich davon, zu wissen, ich bin Trägerin dieses Gens, oder ich bin nicht Trägerin dieses Gens und bin trotzdem erkrankt? Also eigentlich ist das das größte Problem, nicht zu wissen, was kommt danach? Natürlich fängt es irgendwo an. Die Diagnose kommt vielleicht zuerst, und vielleicht gibt es irgendwann eine Therapie. Ich weiß es nicht.*

Frau H (ER): *Weil ich denk, nun gut, das sind ja dann auch wieder negative Sachen, und wo einen dann beschäftigen, Tag und Nacht glaub ich schon, krieg ichs oder krieg ichs net, das Ungewisse glaub ich, nee, ich glaub ich würde es nicht machen. (...) Wenn man mit der Angst lebt, gell? Man lebt ja dann mit der Angst. Ich weiss nicht, ob das dann wirklich auch dann nachher kommt.*

Frau F (AN): *Ja, dass es Angst schürt und Unsicherheiten. Oder so, wie man mit umgehen kann mit diesem Wissen.(...) Ja, also dieses Wissen zu haben äh, ich hab dieses, dieses Gen. Wie geh ich damit um, wenn ich das weiß? Oder will ichs lieber gar nicht wissen?*

Frau E (AN): *Ich zerfress mich doch nicht noch selber mit der Wahrscheinlichkeit und der Eventualität, dass ich jetzt da eventuell eine von den 60 oder von den 30 bin. Hab ich nichts wichtigeres zu tun? 'S Leben ist kurz genug.*

Aus den Aussagen der befragten Frauen lassen sich exemplarisch einige Dilemmata aufzeigen (vgl Tabelle 45).

Orientierungslosigkeit bzw. Unsicherheit aufgrund unzureichender Informationen über Gendiagnostik
vs
Aufgeklärter, mündiger Patient, welcher kompetent seine Meinung und Interessen vertritt
*
Positive Aspekte der Prävention
vs
Negative Begleiterscheinungen des wissenschaftlichen Fortschritts, beispielsweise ein unkontrollierter Einsatz genetischer Testverfahren
*
„Sicherung“ des Risikostatus, d.h. das genetische Testergebnis gibt Sicherheit, ob man zur gefährdeten Population gehört oder nicht
vs
Unabhängig von einem positiven oder negativen Befund gibt es letztendlich keine Sicherheit darüber, ob man an Brustkrebs erkrankt oder nicht

Tabelle 45 Genannte Dilemmata

5.2.4 Zusammenfassung

Als relevantes Kriterium für eine positive Einstellung gegenüber gendiagnostischen Verfahren wird der Aspekt der **Prävention** erachtet. Dies beinhaltet die Früherkennung von genetisch bedingten Erkrankungen bzw. einer familiären Vorbelastung, an Brustkrebs zu erkranken. Damit verbunden sind Hoffnungen, dass die Gendiagnostik bzw. die prädiktive genetische

sche Brustkrebsdiagnostik auch Therapiemöglichkeiten bietet, solche Gene „auszuschalten“ bzw. im Krankheitsfall adäquate Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen.

Assoziationen mit **Manipulationen und Experimenten an ungeborenem Leben** bestimmen eine negative Einstellung bezüglich Gendiagnostik. Damit werden ethisch-moralische Gesichtspunkte thematisiert, welche im Rahmen der Anwendung gendiagnostischer Verfahren zur Diskussion gestellt werden. Darüber hinaus werden Sorgen bzw. Ängste aufgrund negativ antizipierter Konsequenzen im Falle einer genetischen Testung geäußert. Es bestehen Unsicherheiten bzw. Befürchtungen, wie mit dem Wissen um den eigenen Genstatus umgegangen werden soll und inwieweit diese Auswirkungen auf das weitere Leben sowie auf die Familie zeigt. Hier zeigt sich, dass die interviewten Frauen vor allem mehr an ihre Töchter als an sich selbst denken bezüglich möglicher Folgen aufgrund einer genetischen Brustkrebsdiagnostik.

Durch das Abwägen von positiven und negativen Aspekten der Gendiagnostik lassen sich auch differenzierte **Einstellungen** der befragten Frauen eruieren. Sich für oder gegen eine genetische Testung zu entscheiden unterliegt der persönlichen Entscheidungsfreiheit. Diesem Aspekt wird in der Praxis der genetischen Beratung Rechnung getragen. Die Einhaltung eindeutig festgelegter gesetzlicher Regelungen zum Schutz des Menschen sowie die Bereitstellung sozialer und psychologischer Unterstützung im Rahmen der genetischen Testung sind relevante Gesichtspunkte, die in die Diskussion eingebracht werden.

Unsicherheiten und Ambivalenzen tauchen als weitere wichtige Komponenten im Meinungsbild der befragten Frauen auf. Gendiagnostik bzw. Inhalte und Funktionen sowie Konsequenzen gendiagnostischer Verfahren erfordern einen thematischen Überblick. Hierzu müssen viele Informationen eingeholt werden. Die Frauen weisen diesbezüglich einen eher geringeren Wissensstand auf.

Weiterhin wird der persönliche Nutzen des Ergebnisses einer genetischen Testung thematisiert:

- Kommt es im Falle eines positiven Befundes wirklich zum Ausbruch der Krankheit oder nicht?
- Gibt es bislang effektive Therapiemöglichkeiten zur Behandlung einer genetischen Disposition?
- Im welchem Verhältnis stehen antizipierte negative Begleiterscheinungen einer Krebsbehandlung zu Nebeneffekten einer möglichen Nichtbehandlung?

Gendiagnostik bzw. prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik stellt einen Bereich dar, bei dem die interviewten Frauen Schwierigkeiten haben, eine eindeutige Position einzunehmen.

Dies resultiert aus verschiedenen Gründen. Neben mangelndem bzw. unzureichendem Informationsstand über Inhalte und Funktionen gendiagnostischer Verfahren (vgl. Abschnitt 5.1.2.2) spielt auch das emotionale Befinden (Unsicherheiten, Ängste etc.) eine wesentliche Rolle.

Positive Aspekte: momentan	Positive Aspekte: zukünftig
<ul style="list-style-type: none"> • Gendiagnostik als sinnvolle Maßnahme im Rahmen der Krebsvorsorge • Abklärung des Risikostatus bringt Erleichterung bei Vorliegen eines negativen Befundes • Variabler Einsatz von gendiagnostischen Verfahren (z.B. Abklärung von Gesundheitsrisiken bei bestehendem Kinderwunsch; Aufklärung von Verbrechen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gendiagnostik als weitere, etablierte Präventionsmaßnahme bzgl. Brustkrebs • „Entfernung“ krankmachender Gene • Gendiagnostische Verfahren als neuer Weg zur Erhaltung der allgemeinen Gesundheit
Negative Aspekte: momentan	Negative Aspekte: zukünftig
<ul style="list-style-type: none"> • Manipulation und Experimente an (ungeborenen) Lebewesen oder Lebensmitteln • Negative antizipierte Konsequenzen durch eine genetische Testung (Sorgen, Ängste etc.) und wie mit diesem Wissen umgegangen werden soll • Befürchtungen darüber, dass bei Vorliegen eines positiven Befundes voreilige Maßnahmen zur Senkung des Erkrankungsrisikos ergriffen werden (z.B. prophylaktische Brustentfernung) • Niedrige Einschätzung des persönlichen Nutzens der Ergebnisse einer genetischen Testung, da es noch keine Therapiemöglichkeiten zur Heilung von Brustkrebs gibt 	<ul style="list-style-type: none"> • Gendiagnostische Verfahren als „Pflichtvorsorge“ erzeugen psychischen wie sozialen Druck • Der Patient bzw. das Individuum als „Gläserner Mensch“ • Missachtung ethisch-moralischer Grundsätze auf Seiten der Wissenschaft

Tabelle 46 Bewertung Gendiagnostik und humangenetische Forschung

6 Zusammenfassung und Diskussion

Die vorliegende Studie nimmt sich einer in der medizinischen Versorgung zukünftig mehr und mehr bestimmenden Thematik aus psychologischer Perspektive an. Genetische Testverfahren werden in der pränatalen Diagnostik (z.B. für Frauen bzw. Paare mit erhöhtem Geburtsalter), zur Identifikation von Genträgern mit Kinderwunsch (z.B. bei Cystischer Fibrose) und als sogenannte prädiktive Testverfahren angewandt. Zentral ist bei der Anwendung prädiktiver genetischer Tests die Möglichkeit zur Vorhersage individueller Wahrscheinlichkeiten für eine Erkrankung. Aktuell liegen neben den hier interessierenden prädiktiven genetischen Tests zur Brustkrebsdiagnostik (BRCA1/2) auch Verfahren für Chorea Huntington (HD), Kolonkrebs (hMSH2 u.a.), kindliche Sarkome (p53), Alzheimer Erkrankung (ApoE4), Lungenkrebs (CYP2D6) und polycystische Nierenerkrankung (ADPKDI) vor. Es ist zu erwarten, dass in den kommenden Jahren weitere Genmutationen mit einem Einfluss auf die Krankheitsauslösung gefunden werden. Gleichzeitig muss betont werden, dass genetische Mutationen nur einen Teil der Erkrankungsfälle erklären. Für Brustkrebserkrankungen gehen 40% der familiären Erkrankungen auf die Gene BRCA1 oder BRCA2 zurück. Diese hohe Prävalenz liegt jedoch nur bei Personen mit mehreren betroffenen Personen im Familienstammbaum vor. Prävalenzschätzungen für die Allgemeinbevölkerung liegen nicht vor. Trägerinnen von Mutationen auf den Genen BRCA 1/2 haben ein erhöhtes Risiko für die Manifestation einer Brustkrebserkrankung (und Ovarialkrebs) im Lauf ihres Lebens. Schätzungen gehen davon aus, dass ca. 50% der Frauen mit entsprechend mutierten Genen von einer Erkrankung betroffen sein werden, was ein erheblich erhöhtes Risiko im Vergleich zur Gesamtbevölkerung darstellt (ca. 10%).

6.1 Konzeption der Studie

Die Studie „Einstellungen und Risikowahrnehmung bezüglich Brustkrebs und prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik“ (Attitudes and risk perception concerning breast cancer and predictive genetic testing *AttRisk*) beschäftigte sich mit zwei zentralen Themen der gesundheitspsychologischen Forschung zu sozialen Folgen biomedizinischer Anwendungen. Zum einen erfolgte eine Analyse der subjektiven Bewertung neuer medizinischer Anwendungen, welche in Form von prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik angeboten wird. Zum anderen wurde eine Analyse der subjektiven Risikorepräsentationen in Form quantifizierter Risikowahrnehmung für eine genetische Disposition bzw. eine Brustkrebserkrankung vorgenommen. Die Konzeption dieser Studie erfolgte aufbauend auf einer bereits durchgeführten Arbeit

von Dr. Almut Helmes am Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle (Arbeitsgruppenleiterin Professor Deborah Bowen) (Helmes 2002a, 2002b; Helmes et al., 2002) Die vorliegende Studie war zur Bearbeitung von Fragestellungen zur Einstellung bzgl. prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik und zur Risikowahrnehmung bzgl. Brustkrebs konzipiert. Es sollten Informationsstand, Einstellungen und Intention zur Inanspruchnahme untersucht werden. Weiterhin sollte geprüft werden, welcher Zusammenhang zwischen der subjektiven Risikowahrnehmung und dem medizinisch kalkulierten Risiko besteht und inwieweit die Risikowahrnehmung als ein Prädiktor für die Testintention anzusehen ist.

Zur Bearbeitung der Fragestellungen wurden zwei Herangehensweisen gewählt. Im Rahmen einer quantitativen Teilstudie erfolgte eine umfassende Befragung von zufällig ausgewählten Frauen in Freiburg im Breisgau. Die qualitative Teilstudie erfasste im Rahmen von Interviews Einstellungen und gesundheitsbezogene Kognitionen. Beiden Ansätzen ist gemein, dass Frauen mit einer eigenen Erkrankung (Erkrankte), Frauen mit erkrankten Angehörigen (Angehörige) und Frauen ohne eine eigene Brustkrebserkrankung (Nicht-Betroffene) befragt wurden.

Die Stichprobengröße von Angehörigen und Nicht-Betroffenen ist gut bis sehr gut. Für die Gruppe der Erkrankten konnte die geplante Stichprobengröße trotz einer Überrekrutierung nicht erreicht werden. Dadurch ergeben sich Interpretationsprobleme für die Ergebnisse aus dieser Teilstichprobe. Die Gesamtstichprobe der Studie unterscheidet sich im Alter und im Bildungsstand nicht von Frauen einer Repräsentativbefragung in Freiburg. Gleichwohl haben Frauen der Untersuchungsstichprobe ein höheres Familieneinkommen und sind zu einem höheren Anteil verheiratet. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in Deutschland ergeben sich bezüglich Alter und Erwerbsstatus kaum Unterschiede. Jedoch weisen die Frauen von *AttRisk* eine höhere Schulbildung auf, was jedoch auch für die Freiburger Bevölkerung im Vergleich zum Bundesdurchschnitt gilt.

Nach einer Dateneingabe der Fragebogendaten in Access und den anschließenden Transfer in SPSS erfolgte im selbigen Statistikpaket auch die Auswertung der quantitativen Teilstudie. Weiterhin erfolgte eine Datenanalyse mit dem Programmpaket AMOS, das die Analyse latenter Merkmalsvariablen in Vorhersagemodellen erlaubt. Für qualitative Antworten in den Fragebogen wurde eine mehrfache Kodierung vorgenommen; andere Angaben und Kodierungen wurden auf Plausibilität geprüft. Nach der Verschriftung der Interviews erfolgte eine Analyse der Inhalte mit Unterstützung durch die Software ATLAS.ti. Die Qualität der Ana-

lyse wurde durch den rekursiven Prozess der Überarbeitung von Codes, dem Hinzufügen von Codes und der Prüfung der einheitlichen Verwendung von Codes sichergestellt.

6.2 Einstellungen zur humangenetischen Forschung und prädiktiven Testung

Im folgenden Abschnitt werden die wichtigsten Ergebnisse zur allgemeinen Bewertung der humangenetischen Forschung zusammengefasst. Einstellungen zur humangenetischen Forschung wurden aus spontanen Antworten in der quantitativen Teilstudie sowie aus Äußerungen der Interviewteilnehmerinnen abgeleitet. Ein besonderes Augenmerk lag auf dem Aspekt der Ambivalenz zur humangenetischen Forschung der Untersuchungsteilnehmerinnen. Von den Studienteilnehmerinnen erwartete Anwendungsgebiete und Implikationen für das Gesundheitswesen werden abschließend dargestellt.

Assoziationen zur Genetik und Einstellungen zur humangenetischen Forschung

Der Begriff Genetik löst bei zahlreichen Personen spontane Assoziationen aus. Inhaltlich konnten nahezu alle Assoziationen kodiert werden, was ein Hinweis für ein gutes begriffliches Verständnis der Untersuchungspersonen darstellt. Kategorisiert man die Nennungen nach neutralen, positiven und negativen Bewertungen humangenetischer Forschung, so zeigt sich eine Dominanz neutraler Aussagen zu biologischen Zusammenhängen (Fortpflanzung, Gene, Biologieunterricht etc.). Im Weiteren formulieren die Frauen jedoch eher negative Assoziationen: Die Manipulation von Genen und die Personenselektion im Rahmen von experimentellen Studien (an Menschen). Ein Fünftel der befragten Frauen äußert die Hoffnung auf die Diagnostik und Behandlung von Krankheiten. Damit ist der Untersuchungsgegenstand dieser Studie bei nur einem kleinen Anteil der Teilnehmerinnen als spontane Assoziation präsent.

Die Frauen sind sehr optimistisch im Hinblick auf die zukünftige Entwicklung genetischer Anwendungen im Gesundheitswesen. Sie erwarten zu einem großen Anteil die Heilung von Krankheiten, „gesündere“ Kinder und befürworten Tests für Kinder und Erwachsene zur Vorhersage schwerwiegender Erkrankungen. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen die größte Zustimmung bei Erkrankten, während Angehörige und Nicht-Betroffene eine eher skeptische Haltung einnehmen.

Ambivalenz

In den spontanen Assoziationen zum Thema Genetik gibt ein Teil der befragten Frauen sowohl positive als auch negative Assoziationen an. Humangenetische Anwendungen werden auf den folgenden Dimensionen differenziert wahrgenommen und es werden folgende Problembereiche angesprochen:

- *Zukünftige Entwicklung* (Entwicklungspotential der Forschung vs. Angst vor falscher Verwendung der Erkenntnisse)
- *Wirtschaftlichkeit* (Abschätzung von aktuellen Kosten und aktuellen Nutzen)
- *Unklarheit bzgl. negativer Entwicklung* (Chancen werden klar benannt vs. Angst vor unklaren Folgen und Missbrauch der Forschungsergebnisse)
- *Bereichsspezifität* (Forschung für gesundheitsbezogene Anwendungen ist positiv vs. Genforschung, Gentechnik und genetisch veränderte Lebensmittel führen zu negativen Assoziationen)
- *Religiöses Dilemma* (Forschung schafft Möglichkeiten vs. Forschung ist ein Eingriff in die Natur; fraglich ist ob die Schöpfung einen solchen Eingriff erlaubt)
- *Ethisches Dilemma* (Frage: „...ob die Menschheit zu weit geht“ „Entwicklungen können nicht mehr rückgängig gemacht werden“)
- *Wirtschaftliche Nutzung* (Fortschritt wird gewünscht; jedoch besteht auch der Wunsch nach kontrollierter Nutzung der Ergebnisse)

Die aufgelisteten Problembereiche sind mehrheitlich den befragten Frauen präsent. Daraus resultiert eine Ambivalenz bzgl. der abschließenden Bewertung der humangenetischen Forschung, da stets mehrere Aspekte präsent sind. Aus dieser Ambivalenz resultiert bei der globalen Bewertung der Gentechnik und Gendiagnostik eine häufige Wahl der Mittelkategorie (ca. 50%). Es werden tendenziell weder mehr Vorteile noch mehr Nachteile gesehen. In der qualitativen Teilstudie beschreiben die interviewten Frauen weitere ambivalente Bewertungen einer spezifischen prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik (siehe unten).

Anwendung von Ergebnissen der humangenetischen Forschung

Die Bewertung humangenetischer Forschung in der Fragebogenuntersuchung zeigt zum Teil eine polarisierte Bewertung von Techniken. Die Grundannahme einer Likertskalierung, dass die Mittelkategorie einer Skala sehr häufig besetzt ist, wurde bei einigen Items nicht bestätigt. Vielmehr findet sich teilweise eine U-förmige Verteilung der Antworten, was bei folgenden Aussagen zutrifft:

- Durchführung von genetischen Tests, um Krankheiten im Erwachsenenalter zu verhindern (sehr starke Polarisierung)
- Erlaubnis, dass der Mensch zu seinen Gunsten in die Natur eingreifen darf (bei Angehörigen und Erkrankten starke Polarisierung)
- Verzicht auf Gentechnik bei unklaren Folgen (geringe Polarisierung)
- Erwartung einer Heilung von verschiedenen Krankheiten durch genetische Entwicklungen (geringe Polarisierung)
- Verwendung von genetischen Informationen zur Entscheidung ob ein Kind mit bestimmten Behinderungen geboren werden sollte (geringe Polarisierung)

Auffallend ist insbesondere die starke Polarisierung bei der Bewertung von Tests im Erwachsenenalter. Dieses Ergebnis kann daraus resultieren, dass es die persönlichste Formulierung in der gesamten Skala ist. Darüberhinaus ist ein stärkerer Bezug zur eigenen Testintention und zum eigenen Wertesystem der Frauen gegeben als bei unspezifisch formulierten Items. In den Interviews mit den Frauen ergibt sich zum Teil eine positive globale Bewertung humangenetischer Forschung, die jedoch teilweise mit spezifischen negativen Aspekten relativiert wird. Dieses Muster von globaler Zustimmung und spezifischer Ablehnung kann ebenfalls für die polarisierten Antworten bezüglich einer eigenen Testung verantwortlich gemacht werden, da stets beide Aspekte vorhanden sind. Die Wahl der Mittelkategorie „weder noch“ kann diese Einstellung nur ungenügend abbilden. Vielmehr sind positive und negative Assoziationen gleichzeitig vorhanden. „Weder noch“ wäre eher ein Hinweis auf Indifferenz, was jedoch nur für wenig emotionale Einstellungsgegenstände zutrifft.

6.3 Prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik

Informationsstand

Von den befragten Frauen haben 92% bisher wenig oder nichts und nur eine kleiner Teil von 8% viel oder sehr viel über genetische Tests zur Ermittlung des Brustkrebsrisikos gehört oder gelesen. Dennoch wurden die Wissensfragen mehrheitlich korrekt beantwortet: Die Hälfte der Frauen können mindestens drei der vier Aussagen richtig beantworten und nur ungefähr 10% der Frauen machen vier falsche Aussagen. Bezüglich der einzelnen Aussagen zeigt sich, dass die Frauen am häufigsten wissen, dass eine Genmutation zu einem erhöhten Brustkrebsrisiko führt. Etwa zwei Drittel der Frauen wissen, dass eine Mutation nicht zwangsläufig zu einer Brustkrebserkrankung führt und dass Frauen ohne Mutation auch an Brustkrebs erkranken

können. Etwa ein Drittel der Frauen antwortet bezüglich beider Aussagen jedoch mit „weiß nicht“ und weniger als 5% der Frauen antworten falsch. Bezüglich der Aussage, dass ein Vater ein verändertes Brustkrebsgen an seine Kinder vererben kann, kann mehr als die Hälfte der Frauen keine richtige Antwort geben; ein Viertel beantwortet diese Aussage richtig. Diese Ergebnisse zeigen, dass der Informationsstand der befragten Frauen zur Möglichkeit einer genetischen Veranlagung als gut bezeichnet werden kann. Gleichzeitig wird deutlich, dass spezifische medizinische Informationen zur prädiktiven genetischen Diagnostik bisher nur unzureichend kommuniziert wurden. Die Hälfte der Frauen hat möglicherweise deshalb eine spezifische Informationsbroschüre der Arbeitsgruppe mit der Rücksendung des Fragebogens angefordert.

Bewertung prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Die Bewertung gendiagnostischer Verfahren variiert mit dem Anwendungsbereich. Während die Frauen mehrheitlich eine Chance auf Heilung von Krankheiten durch gentechnische Entwicklungen erwarten, ergibt sich hinsichtlich der Durchführung von genetischen Testungen für potentielle Erkrankungen im Erwachsenenalter ein anderes Meinungsbild: Nur etwa die Hälfte der Frauen stimmt der Anwendung solcher Testungen zu und 40% lehnen gendiagnostische Verfahren zu diesem Zweck ab. Auch in Bezug auf Pränataldiagnostik sowie hinsichtlich der Untersuchung von Kindern stimmt jeweils die Hälfte der Frauen einem Einsatz gendiagnostischer Tests zu. Etwa ein Drittel der Frauen lehnt die Durchführung der Tests ab und ein Fünftel hat keine Präferenz. Unabhängig von der eigenen Durchführung gendiagnostischer Verfahren wurden im Rahmen der Studie die erlebten Vor- und Nachteile einer prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik erfragt.

Erlebte Vorteile

Die Erwartungen an die prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik sind über die Teilstichproben hinweg ähnlich. Die von den Frauen am häufigsten genannte positive Erwartung ist durch prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik, Gewissheit über das Vorliegen einer Genmutation zu erlangen. Weiterhin erwartet sich die Mehrzahl der Frauen eine Entscheidungshilfe hinsichtlich der Verstärkung von Früherkennungsmaßnahmen und hat die Hoffnung, aufgrund des Ergebnisses, Entscheidungen über medizinische Maßnahmen treffen zu können. Die persönliche Relevanz der Begründung, Gewissheit zu erlangen und Entscheidungen über medizinische Maßnahmen treffen zu können, ist trotz der häufigen Nennung für die Mehrzahl der Frauen aller drei Teilstichproben gering. Die Erwartung, aufgrund des Testergebnisses

Früherkennungsmaßnahmen verstärken zu können, ist für einen größeren Anteil erkrankter Frauen bedeutsam als für Frauen der beiden anderen Teilstichproben (n.s.).

Gendiagnostische Verfahren werden von den Interviewteilnehmerinnen in *AttRisk* zur allgemeinen Gesundheitsvorsorge, bei einer Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe, zur Linderung und Heilung von Krankheiten sowie zur Abklärung potentieller Gesundheitsrisiken (für Kinder) bei einem bestehenden Kinderwunsch als vorteilhaft angesehen. Gendiagnostische Verfahren sind hierbei nicht immer stringent von genterapeutischen Maßnahmen getrennt. Das Zukunftspotential gendiagnostischer und genterapeutischer Verfahren wird als sehr hoch angesehen. Damit einher gehen insgesamt große Hoffnungen in den wissenschaftlichen Fortschritt bei der Behandlung von (malignen) Erkrankungen. Unter der Prämisse des wissenschaftlichen Fortschritts erfolgt auch die Rechtfertigung der Techniken: Die befragten Frauen rechtfertigen negative Konsequenzen humangenetischer Forschung damit, dass neue Techniken stets Vor- und Nachteile bedingen.

Erlebte Nachteile

Bezüglich der am häufigsten genannten Befürchtungen zeigt sich, dass im Vergleich der drei Teilstichproben die Rangfolge entsprechend der prozentualen Häufigkeiten verschieden ist. Während Nicht-Betroffene und Angehörige am häufigsten das Argument nennen, dass Krebs nicht verhindert werden kann, nennen erkrankte Frauen am häufigsten die Sorge, durch das Warten auf das Testergebnis belastet zu werden. Beide Befürchtungen werden zwar genannt jedoch wird deren Wichtigkeit in allen drei Teilstichproben mehrheitlich als gering bewertet. Weiterhin berichten nicht betroffene Frauen häufiger das Argument, den Risikostatus nicht wissen zu wollen, als die Befürchtung einer familiären Belastung durch eine genetische Testung. Für Angehörige und erkrankte Frauen stellt sich die Rangfolge beider Aspekte umgekehrt dar. Jeweils mehr als die Hälfte der Frauen bewertet die potentielle Belastung für die Familie als wichtigen Aspekt für die Entscheidungsfindung bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik. In der Interviewstudie wurde neben der familiären Belastung vor allem auch die eigene psychische Belastung thematisiert und ein Recht auf „Nichtwissen“ eingefordert.

Unsicherheit und Ambivalenz

Mehrheitlich formulieren die befragten Frauen ein Informationsdefizit, was als eine Ursache für die Unsicherheit bzgl. einer Insanspruchnahme angesehen werden kann. Auch die Wahrscheinlichkeitsangabe in den Testbefunden und die fehlende sichere individuelle Prognose

über die Manifestation einer Brustkrebserkrankung löst Verunsicherung aus. Ungewissheit besteht auch darüber, welche präventiven Konsequenzen zur Risikoreduzierung generell sinnvoll und auch persönlich möglich sind, z.B. Lebensstiländerungen. Auch die emotionalen und psychischen Konsequenzen werden als unkalkulierbar erlebt.

Der Aspekt der Unsicherheit wird auf mehreren Ebenen thematisiert. Die Entscheidungsfindung bezüglich der Inanspruchnahme einer prädiktiven genetischen Diagnostik steht unter einem probabilistischen Charakter, da die Frauen nicht sicher zur Zielgruppe einer Testung gehören. Das Vorliegen einer Mutation führt ebenfalls nur bei einem Teil der Personen zu einer Manifestation der Erkrankung. Präventive Maßnahmen für Mutationsträger sind ebenfalls nur zu einem bestimmten Prozentsatz wirksam oder möglicherweise sogar bei Ausbleiben einer Manifestation unnötig. Die untersuchten Frauen sehen sich als aktuell „Gesunde“ mit Fragen konfrontiert, welche für erkrankte Personen in der Phase der Entscheidungsfindung bzgl. einer therapeutischen Maßnahme ebenfalls bedeutsam sind. Im Unterschied zu erkrankten Frauen haben die untersuchten Frauen jedoch keinen äquivalenten Leidensdruck. Möglicherweise verändert sich erst durch einen Rollenwechsel in eine Krankenrolle die motivationale Situation. Über diesen Übergang liegen bisher noch keine Untersuchungen vor, da entweder Personen der Allgemeinbevölkerung oder Ratsuchende untersucht wurden. Die erlebten Vor- und Nachteile einer prädiktiven genetischen Testung sind sehr ähnlich und reichen hierfür nicht zur Erklärung aus. Motivationale Schemata und das Selbstbild scheinen hierfür ebenfalls bedeutsam.

Ambivalenzen im Sinne sich widersprechender Bewertungen verschiedener Aspekte der prädiktiven genetischen Diagnostik finden sich ebenfalls in den Interviews. In einem forschungsmoralischen Dilemmata werden die Forscher und deren Ergebnisse zwischen Missbrauchsgefahr und der Hoffnung auf wissenschaftlichen Fortschritt gesehen. Widersprüchliche Gedanken und Emotionen äußern die untersuchten Frauen zur eigenen Rolle bzgl. einer genetischen Untersuchung. Die präferierte Rolle eines mündigen Patienten verlangt eine hohe Informiertheit, welche zumindest subjektiv nicht immer gegeben ist. Auch bezüglich der möglichen Behandlungsoptionen nach einem Mutationsbefund beschreiben die Interviewpartnerinnen gegenläufige Gedanken. Es werden dabei auch negative Konsequenzen einer Nichtbehandlung mit den negativen Konsequenzen einer Behandlung in Relation gesetzt. Aus den Interviewtexten wurde deutlich, dass die Frauen insgesamt eine ganze Reihe relevanter Problembereiche der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik angesprochen haben, obwohl sie ein geringes Vorwissen angaben.

Die Frauen äußern unabhängig von der eigenen Betroffenheit ähnliche Erwartungen und Befürchtungen gegenüber prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik. Diese Gründe entsprechen sowohl den Ergebnissen deutscher Studien bei betroffenen, Rat suchenden Frauen (Mehnert et al., 2001; Worringen, 2001) als auch Befunden internationaler Studien (Lerman et al., 1995; Tessaro et al., 1997; Watson et al., 1996). Der Wunsch nach Gewissheit, der von über 80% der Frauen benannt wird, zeigt das Bedürfnis, Unsicherheit zu reduzieren und ist häufig mit dem Wunsch nach einem negativen Befund (keine Mutation) verknüpft. Gleichzeitig erkennen die Frauen sehr wohl, dass eine weiterführende Diagnostik auch zu vermehrter Unsicherheit führen kann.

Intention zur Inanspruchnahme genetischer Beratung und zur Informationssuche

Über 90% der Frauen geben an, weder die Absicht zu verfolgen, eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen, noch einen genetischen Test durchführen zu lassen. Jedoch beabsichtigen 27% der Frauen, das Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik innerhalb der Familie und im Freundeskreis zu diskutieren, und etwa 40% der Teilnehmerinnen haben die Absicht, sich beim Arzt zu informieren.

Im Vergleich der drei Teilstichproben (Angehörige, Erkrankte, Nicht-Betroffene) zeigt sich ein Unterschied in der Intention, das Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik im sozialen Umfeld zu diskutieren: Während nur etwa ein Viertel der nicht betroffenen Frauen sowie der Angehörigen von der Absicht berichtet, das Thema im Familien- und Freundeskreis anzusprechen, äußert nahezu die Hälfte der erkrankten Frauen diese Intention. Auch in der Intention, sich beim Arzt zum Thema prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik zu informieren, unterscheiden sich die Teilstichproben: Etwa die Hälfte der Angehörigen und Erkrankten und nur etwa ein Drittel der nicht betroffenen Frauen äußern die Absicht, sich beim Arzt informieren zu wollen. Weiterhin haben mehr erkrankte Frauen als Angehörige und nicht betroffene Frauen die Absicht eine genetische Beratungsstelle aufzusuchen. In der Intention, eine genetische Testung durchführen zu lassen, unterscheiden sich die Teilstichproben nicht.

Im integrativen Modell zur Vorhersage des Interesses an prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik (Nicht-Betroffene) erweisen sich die wahrgenommene Bedrohung, das subjektive Risiko, Intrusionen sowie die Erwartungen (insbesondere bezüglich medizinischer Maßnahmen) als wesentliche Prädiktoren. Die Bewertung von Gentechnik und Gendiagnostik (allgemeine Einstellung) hat ebenfalls Vorhersagekraft. Dieses für nicht betroffene Frauen erstellte und validierte Modell konnte für Angehörige nicht bestätigt werden. Dies kann durch die geringe Stichprobengröße und die Vielzahl an Merkmalen bedingt sein.

6.4 Risikowahrnehmung für Brustkrebs und eine genetische Disposition

Die Mehrzahl der Frauen der Untersuchungsstichprobe schätzt ihr Brustkrebsrisiko realistisch ein. Dabei zeigt sich eine hohe konvergente Validität der unterschiedlichen eingesetzten Skalen (Visuelle Analog Skala, siebenstufiges Rating, Prozentangabe) mit Ausnahme des sozialen Vergleichs. Im sozialen Vergleich gehen die Frauen von einem geringeren Risiko aus, als dies für eine vergleichbare Frau in einem ähnlichen Lebensalter der Fall ist (unrealistischer Optimismus).

Ein Viertel der Frauen schreibt sich ein Risiko von 50 Prozent zu, im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken. Die Ergebnisse stützen die Hypothese, dass es sich bei diesen 50-Prozent-Antworten nicht um eine Überschätzung des Brustkrebsrisikos handelt, sondern dass mit diesen Antworten bestimmte gesundheitsbezogene Kognitionen verbunden sind: Unterschiede zwischen 50-Prozent-Antworterinnen und Realistinnen zeigen, dass 50-Prozent-Antworten insbesondere mit Bewertungen der eigenen Gesundheit einhergehen. Zum einen drücken 50-Prozent-Antworten einen geringeren Optimismus aus, selber von einer Krebserkrankung verschont zu bleiben. Zum anderen können 50-Prozent-Antworten als Anzeichen einer erhöhten allgemeinen Angst vor einer Krebserkrankung sowie einer geringeren Kontroll- bzw. Kompetenzüberzeugung bezüglich der Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen betrachtet werden. Konkrete Ängste und Sorgen bezüglich einer Brustkrebserkrankung scheinen jedoch, ebenso wie die Persönlichkeitseigenschaften Gesundheitssorgen und Emotionalität sowie die allgemeinen Gesundheitswahrnehmung, nicht von Bedeutung zu sein.

Im Kontext medizinischer und genetischer Beratung – insbesondere bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik – sollte bei einem Abgleich von medizinischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko beachtet werden, dass 50-Prozent-Antworten nicht zwangsläufig eine Überschätzung des Brustkrebsrisikos bedeuten. Sie können Ausdruck verstärkter Ängstlichkeit und erhöhter Unsicherheit sein. Da derartige gesundheitsbezogene Kognitionen und Emotionen die Testintention sowie die Entscheidung für oder gegen eine Testung beeinflussen können sollten diese innerhalb der Beratung thematisiert werden.

Zwischen der Einschätzung des subjektiven Erkrankungsrisikos (Brustkrebs) und der Risikowahrnehmung für das Vorliegen einer genetischen Mutation besteht ein sehr hoher korrelativer Zusammenhang. Gleichwohl zeigen sich für das statistische Risiko einer Krebserkrankung nur moderate Zusammenhänge mit der subjektiven Risikowahrnehmung.

Bei der Bewertung der in Studien zur Risikowahrnehmung von Brustkrebs häufig gefundenen Fehleinschätzungen muss beachtet werden, dass bei Ausschluss der 50-Prozent-Antworterinnen der Vergleich von epidemiologischem und wahrgenommenem Brustkrebsrisiko zu deut-

lich geringeren Überschätzungen in Gruppenstatistiken führen würde. In zukünftigen Studien zur prozentualen Wahrnehmung von Risiken gilt zu beachten, dass 50-Prozent-Antworten eine besondere Bedeutung haben. Die Präsentation von Wahrscheinlichkeiten und die kognitive Vermittlung dieser Informationen im Rahmen von gesundheitsbezogener Risikokommunikation sollte dringend in weiteren Studien bearbeitet werden, da affektive und kognitive Bestandteile der Botschaft stark interagieren. Auf dem Hintergrund einer informierten Entscheidung über medizinische Optionen ist ein angemessenes Verständnis von Risikoinformationen notwendige Voraussetzung.

6.5 Internationale Einordnung der Ergebnisse

Im Vergleich mit Ergebnissen internationaler Studien wird deutlich, dass gendiagnostische Verfahren in Deutschland kritischer beurteilt werden als beispielsweise in den USA (Shaw & Bassi, 2001) oder Finnland (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja et al., 1998). Auch in Großbritannien wird der Einsatz der Gentests positiver bewertet als in Deutschland. In einer repräsentativen Umfrage der Human Genetics Commission (2001) wurden die gleichen Items wie in der hier vorliegenden Studie verwendet, um die Einstellung gegenüber Gendiagnostik zu erfassen. Im Vergleich zur Untersuchungsstichprobe befürwortet ein wesentlich größerer Anteil der befragten Personen (GB: 80% vs. Dtl.: 50%) Testungen von Erwachsenen und Kindern sowie die Durchführung von Pränataldiagnostik. Diese internationalen Unterschiede spiegeln auch den jeweiligen gesellschaftlichen Diskurs über Gentechnik und ihre Anwendung wider.

Im internationalen Vergleich ergeben sich ähnliche Einflussgrößen für das Interesse an einer prädiktiven genetischen Testung in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Helmes et al., 2002; siehe Anhang II,H). Jedoch beschreiben Frauen in den USA eine höhere Besorgnis an Krebs zu erkranken als Frauen dieser Untersuchung. Ein weiterer Unterschied zeigt sich im Interesse an einer genetischen Untersuchung bzgl. Brustkrebs: Während Frauen in den USA sehr interessiert sind, berichten Frauen der Untersuchungsstichprobe von einem geringen Interesse an einer genetischen Testung. Im Vorhersagemodell mit einer Varianzaufklärung von ca. 30% erweisen sich dennoch ähnliche Prädiktoren als bedeutsam. Die subjektive Risikowahrnehmung und Gedanken an eine mögliche Brustkrebserkrankung erweisen sich als stärkste Prädiktoren. Das Wissen über den Zusammenhang genetischer Informationen mit der Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung ist negativ assoziiert mit dem Interesse an einer genetischen Testung. Frauen mit einem geringen Wissen haben demnach ein höheres Interesse an einer genetischen Testung.

In einer Analyse von Interviewdaten konnte gezeigt werden, dass eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber gendiagnostischen Maßnahmen nicht mit einer Intention zur Inanspruchnahme assoziiert ist (Gauss, 2003). Damit bestätigen sich Annahmen sozial-kognitiver Theorien des Gesundheitsverhaltens, wonach zwischen Einstellungen und Verhalten zwar substantielle, jedoch keineswegs sehr starke Zusammenhänge bestehen. Interessant ist im internationalen Vergleich die hohe Testintention in angloamerikanischen Ländern bei ähnlicher Wahrnehmung von Vor- und Nachteilen prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik.

6.6 *Entwicklungslinien für Forschung und Versorgung*

Öffentlichkeit und Medien

Die Studie konnte zeigen, dass Frauen zwar über basale Kenntnisse zur prädiktiven genetischen Diagnostik verfügen, jedoch spezifische Informationen meist fehlen. Aufgrund der weiteren Entwicklung der Medizin ist zu erwarten, dass zukünftig immer mehr prädiktive genetische Testverfahren angeboten werden. Die Präsentation massenmedialer Informationen zur prädiktiven genetischen Diagnostik in Broschüren sollte stets auf dem Vorverständnis der Nutzer aufbauen und psychologisch fundiert sein. Insbesondere affektive intrapsychische Prozesse (Angst) können mit dem Ziel einer umfassenden Aufklärung im Konflikt stehen. Die inhaltlich korrekte Rezeption von Informationen ist insbesondere bei beständigen Befürchtungen eingeschränkt (Übersicht bei Barth & Bengel, 1998).

Die Aufgabe der Aufklärung besteht in der umfassenden Darstellung von Vor- und Nachteilen prädiktiver genetischer Diagnostik. Die Studienergebnisse zeigen, dass ausgeprägte unspezifische Befürchtungen bezüglich der zukünftigen Nutzung humangenetischer Informationen bestehen. Hingegen sind die genannten Vorteile meist sehr spezifischer Natur. In der summarischen Bewertung bleibt das Dilemma von spezifischen positiven Erwartungen und unspezifischen Befürchtungen. Der implizit formulierte Erwartungsdruck an die Wissenschaft ist damit sehr groß.

Risikokommunikation in der Patientenaufklärung

Die Kommunikation gesundheitsbezogener Informationen hat bei prädiktiver genetischer Diagnostik die Besonderheit, dass auch Risiken kommuniziert werden müssen. Bei der Kommunikation entsprechen Laienkonzepte meist nicht wissenschaftlichen probabilistischen Annahmen entsprechen. Laien bedienen sich Heuristiken, um Wahrscheinlichkeitsaussagen zu verstehen und um damit ein Verständnis für die eigene Bedrohung zu erreichen. Diese Heuristiken dienen meist der Informationsreduktion. So werden beispielsweise inhaltlich ge-

trennte Informationen wie z.B. die Wahrscheinlichkeit und Schrecklichkeit eines Ereignisses miteinander vermengt. Die Kommunikation statistischer Angaben (Wahrscheinlichkeiten) unterliegt bei gesundheitsbezogenen Informationen meist dieser Verknüpfung. Weiterhin konnte die vorliegende Studie zeigen, dass die Überschätzung der eigenen Vulnerabilität auch durch Probleme im Umgang mit Wahrscheinlichkeitsaussagen bedingt sein kann. Die Aussage einer 50%igen Wahrscheinlichkeit ist eher Ausdruck von Verunsicherung und Angst als eine reale Einschätzung der eigenen Vulnerabilität. Die Analyse von Zusammenhängen mit bestimmten Fehleinschätzungen sollte in weiteren psychologischen Forschungsprojekten dringend geleistet werden. Neben der Formulierung interindividueller Gesetzmäßigkeiten im Umgang mit Wahrscheinlichkeiten (sog. Heuristiken) sollten auch individuelle Kommunikationsmöglichkeiten für die (genetische) Beratung untersucht werden, um dem Berater ein Verständnis der jeweils persönlich vorliegenden Konzepte und deren Verknüpfung zu geben. Dass dieses Problem nicht auf die genetische Beratung beschränkt ist, sondern ein allgemeines Problem gesundheitsbezogener Risikokommunikation ist beklagen auch Edward et al. (2003). Die Autoren gehen davon aus, dass die Kommunikation persönlicher Risiken zwar mit einer vermehrten Inanspruchnahme von Screening-Programmen assoziiert ist, jedoch dies keinesfalls als Beleg für eine informierte Entscheidung der Nutzer angesehen werden sollte.

Einstellung und Ambivalenz

Im Rahmen der Studie wurde mehrfach das Konzept der Ambivalenz bemüht. Ambivalente Einstellungen sind bezüglich der untersuchten Thematik sicherlich der Normalfall und möglicherweise wird dies zukünftig noch zunehmen, da weitere divergierende Informationen integriert werden müssen. Eine ambivalente Haltung dokumentiert sich nicht nur auf individueller Ebene bei den untersuchten Frauen, sondern zeigt sich auch auf gesellschaftspolitischer Ebene bei Entscheidungsträgern und Wissenschaftlern. Die Bewertung humangenetischer Anwendungen hat stets mehrere Aspekte und die Frauen äußern diese sehr dezidiert. Basierend auf der psychologischen Erkenntnis, dass zwischen Einstellung und Verhalten nur ein mäßiger korrelativer Zusammenhang besteht, wird bei neuen Technologien noch ein geringerer Zusammenhang zu erwarten sein (vgl. Slaby & Urban, 2001). Diese Ambivalenz macht es notwendig in Beratungsgespräche divergierende Motive aufzuspüren und zu akzeptieren. Dem Berater kommt hier insbesondere bei der Akzeptanz dieser Motive eine wichtige Rolle zu, da ambivalente Einstellungen sehr wechselhaft sind und ggf. einem zielgerichteten Beratungsprozess entgegenstehen.

Schulung von Ärzten und Beratern

Vor der Schulung von Beratern scheinen zwei Aspekte vordringlich: Erstens gibt es noch keine Evidenz inwieweit die sogenannte non-direktive Gesprächstechnik zu einem verbesserten Beratungsergebnis führt im Vergleich zu anderen Techniken (eine Übersichtarbeit wird dazu aktuell erstellt, vgl. Iredale et al. 2003). Zweitens ist das Problem der Kommunikation von Risiken noch nicht ausreichend gelöst. Aktuelle Untersuchungen in Deutschland mit erweiterten Beratungsbriefen leisten hierzu einen wichtigen Beitrag (Langenbeck et al., 2003). Dennoch bleibt die Frage „Wie erkläre ich am besten Wahrscheinlichkeiten“ ungelöst. Gerade divergierende Testbefunde oder verknüpfte Wahrscheinlichkeiten stellen nicht nur für Laien, sondern auch für Berater und Ärzte problematische Informationen dar. Die Verwendung natürlicher Häufigkeiten ist sicherlich nur bei bei verknüpften Wahrscheinlichkeiten dem Verständnis zuträglich (Hoffrage, 2003). Divergierende Informationen können auf diese Weise nicht in ihrer Verständlichkeit verbessert werden. Auch ist die Frage der familiären Kommunikation von Risikoinformationen bisher kaum untersucht. All diesen Aspekten sollte in der Ausbildung genetischer Berater verstärkt Aufmerksamkeit zu Teil werden, da nur so eine qualitativ hochwertige Informationsvermittlung möglich ist. Der Psychologie kommt hierbei als Grundlagenwissenschaft eine bedeutsame Rolle in der Analyse und Verbesserung gesundheitsbezogener Kommunikation zu.

7 Literatur

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Anderson, B.O. (2001). Prophylactic surgery to reduce breast cancer risk: a brief literature review. *The Breast Journal*, 7, 321-330.
- Andrykowski, M.A., Munn, R.K. & Studts, J.L. (1996). Interest in learning of personal genetic risk for cancer: how interested is the general population? *Journal of Clinical Oncology*, 15, 2139-2148.
- Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (1999). *Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends*. 2. aktualisierte Ausgabe. Verfügbar unter: <http://www.rki.de/krebs> [2001-12-11].
- Arbuckle, J.L. & Wothke, W. (1999). *AMOS 4.0 user`s guide*. Chicago, IL: SmallWaters Corporation.
- Aro, A.R., Hakonen, A., Hietala, M., Lönneqvist, J., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1997). Acceptance of genetic testing in a general population: age, education and gender differences. *Patient Education and Counseling*, 31, 41-49.
- ASCO (1996). Statement of the American Society of Clinical Oncology: Genetic testing for cancer susceptibility. *Journal of Clinical Oncology*, 14, 1730-1736.
- Audrain, J., Rimer, B., Cella, D., Garber, J., Pershkin, B.N., Ellis, J. & Schildkraut, J. (1998). Genetic counselling and testing for breast-ovarian cancer susceptibility: What do women want? *Journal of Clinical Oncology*, 16, 133-138.
- Barth, J. & Bengel, J. (1998). *Prävention durch Angst? Stand der Furchtappellforschung*. Schriftenreihe der BZgA: Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 4. Köln: BZgA.
- Baum, A., Friedman, A.L. & Zakowski, S.G. (1997). Stress and genetic testing for disease risk. *Health Psychology*, 16, 8-19.
- Bauer, A.W. (1999). Prädiktive Medizin und der Wandel ethischer Werte. *Forum der DKG*, 14, 210-216.
- Beckmann, M. (1997). Hochrisikofamilien mit Mamma- und Ovarialkarzinom. *Deutsches Ärzteblatt*, 94, A161-167.
- Beckmann, M.W., Niederacher, D., Bodden-Heidrich, R., Goecke, T.O., Kuschel, B., Achnuoula, M., Aba, F., Schnürch, H.G. & Bender, H.G. (1998). Tumorrisikosprechstunde für prädisponierte Frauen aus Krebsrisikofamilien. *Praxis*, 87, 511-515.
- Benjamin, O. (1998). The role of dispositional optimism, cancer specific fatalism and psychological distress in patients participation in the BRCA1 and BRCA2 genetic testing. *Dissertation abstracts international: Selection B: The Sciences & Engineering*, 59, (4-B), 1839.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002a). Gentests für alle? *Deutsches Ärzteblatt*, 99, 801-803.

- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002b). Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *10*, 97-107.
- Bick, U. (1997). Integriertes Früherkennungskonzept bei Frauen mit genetischer Prädisposition für Brustkrebs. *Radiologe*, *37*, 591-596.
- Bortz, J. & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation*. Berlin: Springer.
- Bortz, J. & Lienert, (1998). Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Ein praktischer Leitfaden fuer die Analyse kleiner Stichproben. Berlin: Springer.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe.
- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Medizinische Genetik*, *10*, 220-228.
- Bundesministerium für Gesundheit (2001). *Daten des Gesundheitswesens*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 137. Baden-Baden: Nomos Verlags-gesellschaft.
- Bundesverband Medizinische Genetik e.V. & Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1998). Richtlinien und Stellungnahmen. *Medizinische Genetik*, *3*, 1-68.
- Byrne, B.M. (2001). *Structural equation modeling with AMOS*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cappelli, M., Surh, L., Humphreys, L., Verma, S., Logan, D., Hunter, A. & Allanson, J. (1999). Psychological and social determinants of women`s decisions to undergo genetic counseling and testing for breast cancer. *Clinical Genetics*, *55*, 419-430.
- Cappelli, M., Surh, L., Walker, M., Korneluk, Y., Humphreys, L., Verma, S., Hunter, A., Allanson, J. & Logan, D. (2001). Psychological and social predictors of decisions about genetic testing for breast cancer in high risk women. *Psychology, Health & Medicine*, *6*, 321-333.
- Chaliki, H., Loader, S., Levenkron, J.C., Logan-Young, W., Hall, W.J. & Rowley, P.T. (1995). Women`s receptivity to testing for a gene susceptibility to breast cancer. *American Journal of Public Health*, *85*, 1133-1135.
- Chang-Claude, J. & Scherneck, S. (1995). Klonierung des Brustkrebsgens BRCA1. *Deutsches Ärzteblatt*, *37*, 41-43 B1793-B1795.
- Croyle, R.T., Dutson, D.S., Tran, V.T. & Sun, Y.C (1995). Need for certainty and interest in genetic testing. *Womens Health*, *1*, 329-339.
- Croyle, R.T., Smith, K.R., Botkin, J.R., Baty, B. & Nash, J. (1997). Psychological responses to BRCA1 mutation testing: preliminary findings. *Health Psychology*, *16*, 63-72.
- Dahlbender, R.W. (1998). Psychoonkologische Betreuung bei hereditären Tumorerkrankungen. *Medizinische Genetik*, *10*, 242-246.
- Donovan, K.A. & Tucker, D.C. (2000). Knowledge about genetic risk for breast cancer and perceptions of genetic testing in a sociodemographically diverse sample. *Journal of Behavioral Medicine*, *23*, 15-36.
- Dorval, M., Patenaude, A.F., Schneider, K.A., Kieffer, S.A., DiGianni, L., Kalkbrenner, K.J., Bromberg, J.I., Basili, L.A., Calzone, K., Stopfer, J., Weber, B.L. & Garber, J.E. (2000). Anticipated versus actual emotional reactions to disclosure of results of ge-

- netic tests for cancer susceptibility: findings from p53 and BRCA1 testing programs. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 2135-2142.
- DudokdeWit, A.C., Tibben, A., Frets, P.G., Meijers-Heijboer, E.J., Devilee, P., Klijn, J.G.M., Oosterwijk, J.C. & Niermeijer, M.F. (1997). BRCA1 in the family: a case description of the psychological implications. *American Journal of Medical Genetics*, 71, 63-71.
- Durfy, S.J., Bowen, D.J., McTiernan, A., Sporleder, J. & Burke, W. (1999). Attitudes and interest in genetic testing for breast and ovarian cancer susceptibility in diverse groups of women in Western Washington. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 369-375.
- Eaton, L. (2003). Commission warns against selling genetic tests direct to the public. *British Medical Journal*, 326, 781.
- Edwards, A., Unigwe, S., Elwyn, G. & Hood, K. (2003). Personalised risk communication for informed decision making about entering screening programs (Cochrane Review). In *The Cochrane Library, Issue 3*. Oxford: Update Software.
- Eeles, R.A., Cole, T., Taylor, R., Lunt, P. & Baum, M. (1996). Prophylactic mastectomy for genetic predisposition to breast cancer: the proband's story. *Clinical Oncology*, 8, 222-225.
- Eeles, R.A., Stratton, M.R., Goldgar, D.E. & Easton, D.F. (1994). The genetics of familial breast cancer and their practical implications. *European Journal of Cancer*, 30A, 1383-1390.
- Eisen, A., Rebbeck, T.R., Wood, W.C. & Weber, B.L. (2000). Prophylactic surgery in women with a hereditary predisposition to breast and ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 1980-1995.
- Estévez Schwarz, L. & Schlag, P.M. (2002). Mammakarzinom bei männlichen Patienten. *Der Onkologe*, 8, 66-71.
- Fahrenberg, J., Hampel, R. & Selg, H. (1994). Das Freiburger Persönlichkeitsinventar FPI. Revidierte Fassung FPI-R und teilweise geänderte Fassung FPI-A1. 6., ergänzte Auflage. Göttingen: Hogrefe.
- Faller, H. (1997). Genetische Testung bei familiären Brustkrebs – Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 4, 109-116.
- Feuerstein, G. & Kollek, R. (1999). DNA-Chips: Konsequenzen der Automatisierung von Gentests. *Forum. Deutsche Krebsgesellschaft e.V.*, 3, 203-208.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). Beliefs, attitude, intention and behavior: an introduction to theory and research. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behavior*. New York: Wiley.
- Fisher, B., Constantino, J.P., Wickerham, D.L., Redmond, C.K., Kavanah, M., Cronin, W.M., Vogel, V., Robidoux, A., Dimitrov, N., Atkins, J., Daly, M., Wieand, S., Tan-Chiu, E., Ford, L. & Wolmark, N. (1998). Tamoxifen for prevention of breast cancer: report of the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P-1 Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 90, 1371-1388.
- Fobair, P.A. & Zabora, J.R. (1995). Family functioning as a resource variable in psychosocial cancer research : issues and measures. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 97-114.
- Ford, D., Easton, D.F., Bishop, D.T., Narod, S.A. & Goldgar, D.E. (1994). Risks of cancer in BRCA1-mutation carriers. *Lancet*, 343, 692-695.

- Ford, D., Easton, D.F., Stratton, M., Narod, S., Goldgar, D., Devilee, P., Bishop, D.T., Weber, B., Lenoir, G., Chang-Claude, J., Sobol, H., Teare, M.D., Struewing, J., Arason, A., Scherneck, S., Peto, J., Rebbeck, T.R., Tonin, P., Neuhausen, S., Barkardottir, R., Eyfjord, J., Lynch, H., Ponder, B.A., Gayther, S.A. & Zelada-Hedman, M. (1998). Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA1 and BRCA2 genes in breast cancer families. *American Journal of Human Genetics*, 62, 676-689.
- Frost, M.H., Schaid, D.J., Sellers, Th.A., Slezak, J.M., Arnold, P.G., Woods, J.E., Petty, P.M., Johnson, J.L., Sitta, D.L., McDonnell, S.K., Rummans, T.A., Jenkins, R.B., Sloan, J.A. & Hartmann, L.C. (2000). Long-term satisfaction and psychological and social function following bilateral prophylactic mastectomy. *JAMA*, 284,319-324.
- Gail, M.H., Brinton, L.A., Byar, D.P., Corle, D.K., Green, S.B., Schairer, C. & Mulvihill, J.J. (1989). Projecting individualized probabilities of developing breast cancer for white females who are being examined annually. *Journal of National Cancer Institute*, 81, 1879-1886.
- Gauss, K. (2003). *Einstellungen zur prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik – Eine Interviewstudie*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Freiburg.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publication Company.
- Goldberg, D. & Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor: Nfer-Nelson.
- Green, J., Richards, M., Murton, F., Statham, H. & Hallowell, N. (1997). Family communication and genetic counseling: the case of hereditary breast and ovarian cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 6, 45-60.
- Hatcher, M.B., Fallowfield, L. & A'Hern, R. (2001). The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interview. *British Medical Journal*, 322, 76-79.
- Härter, M. (1994). Graduierung von Schmerzen und Funktionseinschränkungen bei Erkrankungen am Stütz- und Bewegungsapparat. Europäische Hochschulschriften Bd. 481. Frankfurt: Peter Lang.
- Hailey, B.J., Carter, C.L. & Burnett, D.R. (2000). Breast cancer attitudes, knowledge and screening behaviour in women with and without a family history of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21, 701-715.
- 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, 1684-1689.
- Hartmann, L., Schaid, D., Woods, J., Crotty, T., Myers, J., Arnold, P., Petty, P., Sellers, T., Johnson, J., McDonnell, S., Frost, M. & Jerkins, R. (1999). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 340, 77-84.
- Helmes, A.W. (2000). Psychological issues related to genetic testing for breast cancer risk. Dissertation, Universität Freiburg.
- Helmes, A.W. (2002). Application of the Protection Motivation Theory to genetic testing for breast cancer risk. *Preventive Medicine*, 35, 453-462.

- Helmes, A.W., Bowen, D.J. & Bengel, J. (2000). *Expected consequences of a genetic test result for breast cancer*. Conference on Psychosocial Research in Medicine, Zürich, Switzerland (March 2000).
- Helmes, A.W., Bowen, D.J., Bowden, R. & Bengel, J. (2000). Predictors of participation in genetic research in a primary care physician network. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 9, 1377-1379.
- Helmes, A.W., Reitz, F., Barth, J., Bengel, J. & Bowen, D. (2003). *International differences in breast cancer risk perception and attitudes toward genetic testing*. Paper presented at the 3rd International Conference on Psycho-Oncology, Graz, 8.-9. May 2003.
- Hietala, M., Hakonen, A., Aro, A.R., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1995). Attitudes toward genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland. *American Journal of Human Genetics*, 56, 1493-1500.
- Hofferbert, S., Backe, J., Worringer, U., Caffier, H., Faller, H., Grimm, T. & Weber, B.H.F. (1998). Familiäres Mamma- und Ovarial-Carcinom: Interdisziplinärer Ansatz zur genetischen Testung. *Medizinische Genetik*, 10, 253-255.
- Hoffrage, U. (2003). Risikokommunikation bei Brustkrebsfrüherkennung und Hormoner-satztherapie. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 11 (3), 76-86.
- Human Genetics Commission (2001). Public attitudes to human genetic information. People's Panel Quantitative Study conducted for the Human Genetics Commission. Verfügbar unter: <http://www.hgc.gov.uk>.
- Human Genetics Commission (2003). *Genes direct. Ensuring the effective oversight of genetic tests supplied directly to the public*. Verfügbar unter: <http://www.hgc.gov.uk/genesdirect/index.htm> [14-04-2003].
- Iredale, R., Oates-Whitehead, R. & Gray, J. (2003). Genetic service delivery for individuals at risk of familial breast cancer (Protocol for a Cochrane Review). In *The Cochrane Library, Issue 3*. Oxford: Update Software.
- Jacobsen, P.B., Valdimarsdottir, H.B., Brown, K.L. & Offit, K. (1997). Decision-making about genetic testing among women at familial risk for breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 459-466.
- Jallinoja, P., Hakonen, A., Aro, A.R., Niemelä, P., Hietala, M., Lönnqvist, J., Peltonen, L. & Aula, P. (1998). Attitudes toward genetic testing: analysis of contradictions. *Social Science and Medicine*, 46, 1367-1374.
- Janz, N. & Becker, M.H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.
- Julien-Reynier, C., Eisinger, F., Vennin, P., Chabal, F., Aurrant, Y., Nogues, C., Bignon, Y.J., Machelard-Roumagnac, M., Maugard-Louboutin, C., Serin, D., Ianc, B., Orsoni, P. & Sobol, H. (1996). Attitudes towards cancer predictive testing and transmission of information to the family. *Journal of Medical Genetics*, 33, 731-736.
- Kals, E. & Becker, R.P. (1995). *Gesundheitsbezogene Skalen*. Trier: Universität, Fachbereich I – Psychologie.
- Kash, K.M., Holland, J.C., Halper, M.S. & Miller, D.G. (1992). Psychological distress and surveillance behaviors of women with a family history of breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 84, 24-30.

- Kash, K.M., Holland, J.C., Osborne, M.P. & Miller, D.G. (1995). Psychological counseling strategies for women at risk of breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 17, 73-79.
- Kash, K., Holland, J.C., Miller, D.G., Osborne, M. (1999). Psychological and ethical issues in genetic testing. In: *Cutting Edge Medicine and Liaison Psychiatry*. Elsevier Science B.V. (S. 71-82).
- Keller, M. (2000). Gendiagnostik von hereditären Tumordispositionserkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Zeitschrift für psychosomatische Medizin*, 46, 80-97.
- Kerlikowske, K., Grady, D., Rubin, S., Sandrock, C. & Ernster, V. (1995). Benefits versus risks from mammography: a meta-analysis. *JAMA*, 273, 149-154.
- Kiechele, M. (1997). Das familiäre Mammakarzinom. *GynSpectrum*, 3, 3-6.
- Kiechele, M. & Schmutzler, R. (2001). Präventive Strategien bei familiärer Brustkrebsprädisposition. *Radiologe*, 41, 366-370.
- Kinney, A., Croyle, R.T., Dudley, W.N.; Bailey, C.A., Pelias, M.K. & Neuhausen, S.L. (2001). Knowledge, attitudes and interest in breast-ovarian cancer gene testing: A survey of large African-American kindred with a BRCA1 mutation. *Preventive Medicine*, 33, 543-551.
- Kline, R.B. (1998). Principles and practice of structural equation modelling. New York, NY: Guilford.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1995). Stellungnahme zur Entdeckung des Brustkrebsgens BRCA1. *Medizinische Genetik*, 7, 33-35.
- Kraus, St.J. (1995). Attitudes and the prediction of behavior: A meta-analysis of the empirical literature. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 21, 58-75.
- Kreienberg, R. & Volm, T. (1999). Vorstellung des Projekts „Familiärer Brustkrebs“. *Forum der Deutsche Krebsgesellschaft e.V.*, 3, 201-202.
- Langenbeck, U., Schäfer, D. & Kettner, M. (2003). *Humangenetische Beratungsbriefe - Ihr Beitrag zum Beratungsprozeß und ihre medizinethische Optimierung*. Verfügbar unter: <http://www.witrans.uni-frankfurt.de/forschungsbericht/f21/i95/p350/p3098.htm> [18.08.2003]
- Lerman, C., Biesecker, B., Benkendorf, J.L., Kerner, J., Gomez-Caminero, A., Hughes, C. & Reed, M.M. (1997). Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing. *Journal of National Cancer Institute*, 89, 148-157.
- Lerman, C. & Croyle, R.T. (1996). Emotional and behavioral responses to genetic testing for susceptibility to cancer. *Oncology*, 10, 191-199.
- Lerman, C., Hughes, C., Lemon, S.J., Main, D., Snyder, C., Durham, C., Narod, S. & Lynch, H.T. (1998). What you don't know can hurt you: adverse psychological effects in members of BRCA1-linked and BRCA2-linked families who decline genetic testing. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 1650-1654.
- Lerman, C., Kash, K. & Stefanek, M. (1994). Younger women at increased risk for breast cancer: perceived risk, psychological well-being, and surveillance behavior. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 16, 171-176.

- Lerman, C., Narod, S., Schulman, K., Hughes, C., Gomez-Caminero, A., Bonney, G., Gold, K., Trock, B., Main, D., Lynch, J., Fulmore, C., Snyder, C., Lemon, S.J., Conway, T., Tonin, P., Lenoir, G. & Lynch, H. (1996). BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer: a prospective study of patient decision making and outcomes. *JAMA*, 275, 1885-1892.
- Lerman, C. & Rimer, B.K. (1995). Psychosocial impact of cancer screening. In R.T. Croyle (ed.), *Psychosocial effects of screening for disease prevention and detection*. New York: Oxford University Press.
- Lerman, C., Seay, J., Balslem, A., & Audrain, J. (1995). Interest in genetic testing among first-degree relatives of breast cancer patients. *American Journal of Medical Genetics*, 57, 385-392.
- Lerman, C., Trock, B. & Rimer, B.K. (1991). Psychological side effects of breast cancer screening. *Health Psychology*, 10, 259-267.
- Lerman, C., Trock, B., Rimer, B.K., Jepson, C., Brody, D. & Boyce, A. (1991). Psychological side effects of breast cancer screenings. *Health Psychology*, 10, 259-267.
- Linden, M. (1990). Fragebogen zum gesundheitlichen Befinden (General Health Questionnaire, 12-Itemversion). Deutsche Übersetzung. Unveröffentlicht.
- Lipkus, I.M., Iden, D., Terrenoire, J. & Feaganaes, J.R. (1999). Relationships among breast cancer concern, risk perceptions and interest in genetic testing for breast cancer susceptibility among African-American women with and without family history of breast cancer. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 533-539.
- Lloyd, S., Watson, M., Waites, B., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S. & Tylee, A. (1996). Familial breast cancer: a controlled study of risk perception, psychological morbidity and health beliefs in women attending for genetic counselling. *British Journal of Cancer*, 74, 482-487.
- Lynch, H., Lemon, S., Durham, C., Tinley, S., Connolly, Ch., Lynch, J., Surdam, J., Orinion, E., Slominski-Caster, S., Watson, P., Lerman, C., Tonin, P., Lenoir, G., Serova, O. & Narod, S. (1997). A descriptive study of BRCA1 testing and reactions to disclosure of test results. *Cancer*, 79, 2219-2228.
- Maerker, A. (1998). Posttraumatische Belastungsstörungen. Psychologie der Extremlastungsfolgen bei Opfern politischer Gewalt. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Mehnert, A., Bergelt, C.; Gödde, E. & Koch, U. (2001). Prädiktive genetische Diagnostik bei Brust- und Eierstockkrebs – Einstellungen und Inanspruchnahmewunsch ratsuchender Frauen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49, 400-416.
- Meindl, A. & Golla, A. (1998). Molekulargenetische Diagnostik bei Brustkrebs: Neueste Ergebnisse und Auswirkungen auf die genetische Beratung. *Medizinische Genetik*, 10, 250-252.
- Meindl, A. & Schmidt, D. (2001). Molekulargenetische Diagnostik bei Brustkrebs: Erste Ergebnisse einer großen multizentrischen Studie in Deutschland. *Medizinische Genetik*, 13, 40-41.
- Miki, Y., Swensen, J., Shattuck-Eidens, D., Futreal, P.A., Harshman, K., Tavtigian, S., Liu, Q., Cochran, C., Bennett, L.M., Ding, W., Bell, R., Rosenthal, J., Hussey, C., Tran, T., McClure, M., Frye, C., Hattier, T., Phleps, R., Haugen-Strano, A., Katcher, H., Yakumo, K., Gholami, Z., Shaffer, D., Stone, S., Bayer, S., Wray, C., Bogden, R., Dayananth, P., Ward, J., Tonin, P., Narod, S., Bristow, P.K., Norris, F.H., Helvering,

- L., Morrison, P., Rosteck, P., Lai, M., Barrett, J.C., Lewis, C., Neuhausen, S., Cannon-Albright, L., Goldgar, D., Wiseman, R., Kamb, A. & Skolnick, M.H. (1994). A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*, 266, 66-71.
- Mulvihill, J.J., Safyer, A.W. & Bening, J.K. (1982). Prevention in familial breast cancer: counseling and prophylactic mastectomy. *Preventive Medicine*, 11, 500-511.
- Narod, St.A., Brunet, J.-S., Ghadirian, P., Robson, M., Heimdal, K., Neuhausen, S.L., Stoppa-Lyonnet, D., Lerman, C., Pasini, B., de los Rios, P., Weber, B. & Lynch, H. (2000). Tamoxifen and risk of contralateral breast cancer in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers: a case-control study. *The Lancet*, 356, 1876-1881.
- Passarge, E. (1998). Hereditäre Tumorerkrankungen. Eine Einführung. *Medizinische Genetik*, 10, 248-249.
- Ponder, M. & Green, J.M. (1996). BRCA1 testing: some issues in moving from research to service. *Psycho-Oncology*, 5, 223-232.
- Raykov, T. & Marcoulides, G.A. (2000). *A first course in structural equation modelling*. Mahwah, NY: Erlbaum.
- Robert Koch-Institut (1999). *Entwicklung der Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland*. Verfügbar unter: <http://rki.de/GBE/KREBS/SURVIVALPUB/SURVIVALPUB.HTM> [2001-12-11]
- Rogers, R.W. (1975). A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Psychology*, 91, 93-114.
- Rogers, R.W. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: a revised theory of protection motivation. In Cacioppo, J.R. & Petty, R.E. (Eds.), *Social psychology: a sourcebook* (pp. 153-176). New York: Guilford Press.
- Rogers, R.W. & Prentice-Dunn, S. (1997). Protection Motivation Theory. In Gochman, D.S. (Ed.), *Handbook of health behavior research I: personal and social determinants* (pp. 113-132). New York: Plenum.
- Röttger-Liepmann, B., Ulrich, C. & Laaser, U. (1998). Akzeptanz genetischer Tests in der Bevölkerung. *Fortschritte in der Medizin*, 116, 43-44.
- Shaw, J.S. & Bassi, K.L. (2001). Lay attitudes toward genetic testing for susceptibility to inherited diseases. *Journal of Health Psychology*, 6, 405-423.
- Shiloh, S., Petel, Y., Papa, M. & Goldman, B. (1998). Motivations, perceptions and interpersonal differences associated with interest in genetic testing for breast cancer susceptibility among women at high and average risk. *Psychology & Health*, 13, 1071-1086.
- Slaby, M. & Urban, D. (2001). Differentielle Technikakzeptanz, oder: Nicht immer führt die Ablehnung einer Technik auch zur Ablehnung ihrer Anwendung. Eine nutzentheoretische und modell-statistische Analyse. *Schriftenreihe des Instituts für Sozialwissenschaften der Universität Stuttgart*, Nr. 2/2001.
- Stefanek, M.E., Helzlsouer, K., Wilcox, P. & Houn, F. (1995). Predictors of and satisfaction with bilateral prophylactic mastectomy. *Preventive Medicine*, 24, 412-419.
- Strauss, A.L. & Corbin, J.M. (1996). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie-Verlags-Union.
- Struewing, J.P., Hartge, P., Wachholder, S., Baker, S.M., Berlin, M., McAdams, M., Timmerman, M.M., Brody, L.C. & Tucker, M.A. (1997). The risk of cancer associated

- with specific mutations of BRCA1 and BRCA2 among Ashkenazi Jews. *New England Journal of Medicine*, 336, 1401-1408.
- Szabo, C.I. & King, M.C. (1995). Inherited breast and ovarian cancer. *Human Molecular Genetics*, 4, 1811-1817.
- Tambor, E., Rimer, B. & Stigo, T. (1997). Genetic testing for breast cancer susceptibility: awareness and interest among women in the general population. *American Journal of Medical Genetics*, 68, 43-49.
- Tessaro, I., Borstelmann, N., Regan, K., Rimer, B. & Winer, E. (1997). Genetic testing for susceptibility to breast cancer: findings from women's focus groups. *Journal of Women's Health*, 6, 317-327.
- Tiefensee, J. & Klusmann, D. (1998). Psychische Aspekte prädiktiver genetischer Diagnostik bei Brust- und Eierstockkrebs. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48, 369-374.
- Ulrich, C.M., Kristal, A.R., White, E., Hunt, J.R., Durfy, S.J. & Potter, J.D. (1998). Genetic testing for cancer risk: a population survey on attitudes and intention. *Community Genetics*, 1, 213-222.
- Urban, D. & Pfennig, U. (1996). *Methoden- und Feldbericht zur zweiten Erhebungswelle des Projektes „Einstellungen zur Gentechnologie“*. 2. Feldbericht. Universität Stuttgart.
- Visser, A. & Bleiker, E. (1997). Introduction: genetic education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 32, 1-7.
- Vogel, V.G. (2000). Breast cancer prevention: A review of current evidence. *A Cancer Journal for Clinicians*, 50, 156-170.
- Watson, M., Lloyd, S.M., Eeles, R., Ponder, B., Easton, D., Seal, S., Averill, D., Daly, P., Ormiston, W. & Murday, V. (1996). Psychological impact of testing (by linkage) for the BRCA1 breast cancer gene: an investigation of two families in the research setting. *Psycho-Oncology*, 5, 233-239.
- Westman, J.A. (1999). A test for the future. Editorial. *Gynecologic Oncology*, 74, 329-330.
- Wooster, R., Bignell, G., Lancaster, J., Swift, S., Seal, S., Mangion, J., Collins, N., Gregory, S., Gumbs, C., Micklem, G., Barfoot, R., Hamoudi, R., Patel, S., Rice, C., Biggs, P., Hashim, Y., Smith, A., Connor, F., Arason, A., Gudmundsson, J., Ficenc, D., Kelsell, D., Ford, D., Tonin, P., Bishop, D.T., Spurr, N.K., Ponder, B.A.J., Eeles, R., Peto, J., Devilee, P., Cornelisse, C., Lynch, H., Narod, S., Lenoir, G., Egilsson, V., Barkadottir, R.B., Easton, D.F., Bentley, D.R., Futreal, P.A., Ashworth, A. & Stratton, M.R. (1995). Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA2. *Nature*, 378, 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, BRCA2, to chromosome 13q12-13. *Science*, 265, 2088-2090.
- Wooster, R. & Weber, B.L. (2003). Breast and ovarian cancer. *New England Journal of Medicine*, 348, 2339-2347.
- Worringen, U. (2001). Genetische Diagnostik bei familiärem Mamma- und Ovarialkarzinom. Risikowahrnehmung, Früherkennungsverhalten, Einstellungen und Untersuchungsin-tention. Verfügbar unter: <http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/435> [02-11-25]

- Worringen, U., Vodermaier, A., Faller, H. & Dahlbender, R.W. (2000). Psychotherapeutische Aufgaben im Rahmen molekulargenetischer Diagnostik bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 48, 135-150.
- Wroe, A.L., Salkovskis, P.M. & Rimes, K.A. (1998). The prospect of predictive testing for personal risk: attitudes and decision making. *Behaviour Research and Therapy*, 36, 599-619.
- Wu, Y., Weissfeld, J.L., Weinberg, G.B. & Kuller, L.H. (1999). Screening mammography and late-stage breast cancer: a population-based study. *Preventive Medicine*, 28, 572-578.

Anhang I:

Tabellen und Abbildungen

Anhangsverzeichnis

A DROP-OUT ANALYSE

B AUSWERTUNG DES INTERVIEWMATERIALS: CODIERUNGSBLÖCKE

C BRUSTKREBSERKRANKUNGEN IN DER FAMILIE

C1 ERKRANKTE ANGEHÖRIGE

C2 BRUSTKREBSERKRANKUNGEN IM FREUNDESKREIS

D ALLGEMEINE EINSTELLUNG ZU GENTECHNIK UND GENDIAGNOSTIK

D1 FAKTOR 3: „UNTERSTÜTZUNG“ GENTECHNISCHER UND GENDIAGNOSTISCHER VERFAHREN

D2 NICHT EINDEUTIG ZUZUORDNENDE VARIABLEN

E ERWARTUNGEN UND BEFÜRCHTUNGEN BEZÜGLICH PRÄDIKTIVER GENETISCHER BRUSTKREBSDIAGNOSTIK

E1 ERWARTUNGEN HINSICHTLICH PRÄDIKTIVER GENETISCHER BRUSTKREBSDIAGNOSTIK

E2 BEFÜRCHTUNGEN HINSICHTLICH PRÄDIKTIVER GENETISCHER BRUSTKREBSDIAGNOSTIK

F EINSCHÄTZUNG DES PERSÖNLICHEN MUTATIONS- UND BRUSTKREBSRISIKOS AUF UNTERSCHIEDLICHEN SKALEN

F1 INTERKORRELATION DER RISIKOEINSCHÄTZUNGEN AUF UNTERSCHIEDLICHEN SKALEN

A Dop-out Analyse

Merkmal	Ausprägung	Teilnehmerinnen	Nicht-Teilnehmerinnen	Chi ² -Test		
		%	%	χ^2	df	p
Gruppenzugehörigkeit		n=470	n=223	7,33	4	.120
	Nicht-Betroffene	80,9	88,2			
	Angehörige	14,2	9,2			
	Erkrankte	4,9	2,6			
Familienstand		n=472	n=223	,95	3	.814
	Verheiratet	58,3	57,0			
	Ledig	25,6	24,6			
	Geschieden/getrennt lebend	13,6	16,2			
Anzahl der Personen im Haushalt		n=471	n=223	5,5	7	.600
	1	19,3	21,0			
	2	37,6	34,1			
	3	20,2	20,1			
	4	17,4	18,3			
	5	4,2	4,4			
	6	1,1	1,3			
	Mehr als 6	0,2	0,9			
Anzahl der Kinder		n=334	n=173	7,52	7	.377
	0	6,6	6,9			
	1	28,1	31,8			
	2	45,2	38,7			
	3	15,9	17,3			
	4	3,0	3,5			
	5	0,3	0,6			
	Mehr als 5	0,9	1,2			
Staatsangehörigkeit		n=472	n=229	2,13	1	.144
	Deutsch	96,0	93,4			
	Andere	4,0	6,6			
Schulabschluss		n=471	n=229	5,03	6	.54
	Hauptschule	21,7	23,1			
	Mittlere Reife	28,7	31,0			
	Abitur/Fachhochschulreife	48,7	43,3			
	Andere Schulabschluss	0,4	1,3			
Keinen Schulabschluss	0,2	0,9				
Berufsausbildung		n=462	n=226	5,94	6	.430
	Lehre/Berufsfach/ Handelsschule	49,8	49,2			
	Fachschule; Berufsakademie/Fach- hochschule/ Ingenieurschule	11,7	10,2			
	Universität/Hochschule	26,6	24,3			
	Andere Berufsausbildung	1,9	1,3			
	Keine Berufsausbildung	10,0	15,0			

Merkmal	Ausprägung	Teilnehmerinnen	Nicht-Teilnehmerinnen	Chi ² -Test		
		%	%	χ^2	df	p
Erwerbstätigkeit		n=471	n=228	5,63	7	.583
	Teilzeit/Stundenweise	37,3	33,7			
	Vollzeit	28,9	35,1			
	In Ausbildung	5,7	5,7			
	Hausfrau	13,0	10,1			
	Rentnerin	9,1	8,3			
	Andere Tätigkeit	3,2	4,8			
	Arbeitslos	2,8	2,2			

Tabelle A1 Soziodemographische Merkmale der Teilnehmerinnen und Nicht-Teilnehmerinnen

B Auswertung des Interviewmaterials: Codierungsblöcke

Amb.Gen:Belast.d.Wissen	BK:Thema:aktuell bei KV
Amb.Gen:glz.pos.u.neg.Asp.	BK:Thema:aktuell bei ST
Amb.Gen:Infomangel	BK:Thema:Frauenarzt
Amb.Gen:persönl-allg	BK:Thema:Freunde
Amb.Gen:Was IST Genetik?	BK:Thema:Hintergrund
Ambiv:Forschung: Grenzen der Entw.	BK:Therapie
Ambiv:Wissen-Nichtwissen bzgl TE	BK:Therapie:Ern-Gruppe
Angst:eig.körp.Unregelm.	BK:Therapie:psychosoz.
Angst:macht krank	BK:Therapie:Yoga
BK-Gen:Erstinfo	BK:Umgang durch Betroffene
BK-Gen:Trägerin	BK:unberechenbar
BK:allg.Angst	BK:Ursache
BK:andprädDiagnostik	BK:Vorwissen gering
BK:diffus	BR:Bestätigung eigenen Wissens
BK:eigene VS	BR:eher für Betroffene
BK:F-Erkrankung	BR:familiäres Interesse
BK:Familienreaktion	BR:Info gibt Sicherheit
BK:Forderung:öff.Aufklärung	BR:Info:unnötiges Leiden
BK:Info:Medien	BR:Inhalt vergessen
BK:KK-Relevanz	BR:jetzt doch
BK:Mutter erkrankt	BR:keine Veränderung der KV/Sorgen
BK:Mutter gestorben	BR:kurzfristige Wirkung
BK:Nachdenken	BR:mehr Infos
BK:Schock über Häufigkeit	BR:nicht:Info schützt nicht vor Kkht
BK:Sterben d. Mutter:Schock	BR:nicht:keine Konfrontation
BK:Sterben oder leben	BR:nicht:Nachlässigkeit
BK:Sterben:alleine	BR:nicht:Schlusstrich
BK:Sterben:Endlichkeit	BR:nicht:ST reicht
BK:Sterben:keine Angst	BR:nicht:Verdrängung
BK:Sterben:Vorbereitung	BR:nicht:Vergessen
BK:Thema:aktuell	BR:nicht:Verunsicherung

Anhang B

BR:nicht:Verwunderung	E:mündige Patientin
BR:nicht:wg Infoschwemme	E:pro GD
BR:nicht:wg Wechseljahre	E:pro GD im Strafrecht
BR:US:ja-nein	E:pro GD pränatal
Diagn.:allg.:Akzeptanz	E:pro GD,wenn hilft
Diagn.:BhdLgs-wahl-Verantwortung	E:pro ST:Universität
Diagn:Krebs:Umgang n.antizipierbar	E:ST:pos
E:BK:in Familie miterlebt	E:T:selbst:ja, falls RG
E:Chemotherapie-Lobby	E:T:selbst:nein
E:contra GD	E:T:selbst:noch unsicher
E:contra GD pränatal	E:veränderbar
E:contra GD, wenn Lebensmittel	E:Vertrauen in Arzt
E:Ernüchterung bzgl Medizin	Eigener BK:Abstand kriegen
E:GD:Datenschutzproblem?	Eigener BK:Angst
E:GD:differenziert	Eigener BK:aufgearbeitet
E:GD:ethische Verantwortung	Eigener BK:Erinnerung
E:GD:Forschung bringt Fortschritt	Eigener BK:hätte nie gedacht
E:GD:für best. Bereiche sinnvoll	Eigener BK:keine Todesangst
E:GD:gut für andere	Eigener BK:Mißtrauen in allg. Prognosen
E:GD:kein großer Verfechter	Eigener BK:neue Sichtweise
E:GD:persönliche Entscheidung	Eigener BK:Selbst Knoten entdeckt
E:GD:riskant	Eigener BK:Umgang mit Diagnose
E:GD:schwieriges Diskussionsthema	Eigener BK:Umgang mit Gefühlen
E:GD:unsicher	Eigener BK:Ursachen
E:GD:Vogelstrausspolitik	Eigener BK:US.Wiedererkrankung
E:GDBK:Hoffnung auf Heilmethode	Eigener BK:verunsicherbar
E:GDBK:keine Therapiemöglichkeiten	Eigener BK:Weniger belastbar
E:GDBK:Unsicherheiten	Eigener BK:Zukunft unsicher
E:GDBK:wichtig	GD:Allheilmittel
E:keine Änderung nach ST	GD:als Info
E:Krebs:nicht heilbar	GD:Angst
E:Krebs:unberechenbar	GD:Entwicklung schwierig einzuschätzen
E:Kritik:Schulmedizin	GD:Entwicklung:hoffentlich positiv
E:Kritik:Wissenschaft	GD:Entwicklung:Normalität

GD:Entwicklung:positiv	GDBK:Konsequenzen:kognitiv
GD:Entwicklung:wird sich durchsetzen	GDBK:Konsequenzen:konativ
GD:Entwicklung:zukunftsstrchtig	GDBK:Konsequenzen:Rest
GD:Forderung n. gesetzlicher Regelung	GDBK:mehr Infos
GD:Forderung nach Beratung	GDBK:Nutzenfrage
GD:gegen Klonen	GDBK:ff.Aufklrung
GD:Glserner Mensch	GDBK:pers.Entscheidung
GD:in Schwangersch.:nein	GDBK:Recht auf Nichtwissen
GD:Infodefizit	GDBK:Schadensfreiheit
GD:keine Kontrolle	GDBK:soziale Auswirkung
GD:Konsumdenken	GDBK:Tragweite Familie
GD:Kriminalistik	GDBK:TragweiteTochter
GD:Missbrauch	GDBK:Vorwissen:gering
GD:nur zur Vorsorge	Institut pro GD:ja
GD:ffentlichkeitsbewusstsein	Institut pro GD:keine Ged.gem.
GD:Psychologie:Untersttzung	Institut pro GD:wenig Ged.gem.
GD:Reglementierungen	KB:Abgrenzen
GD:Restrisiko	KB:Ablenkung
GD:Rolle Medien	KB:aktiver Stil
GD:Tabuthema	KB:Akzeptieren
GD:teuer	KB:an sich selber arbeiten
GD:Tragweite	KB:auf sich achten
GD:Ungewissheit, Grbeln	KB:Austausch hilft
GDBK:alle Mglichkeiten nutzen	KB:Blick nach vorn
GDBK:Angst	KB:eigenen Weg finden
GDBK:Befrwortung	KB:Fighting Spirit
GDBK:beunruhigt	KB:Gratwanderung
GDBK:Gen Entfernen	KB:GS:Wunsch nach Gelassenheit
GDBK:Handlungsoption PM ablehnend	KB:GV:Umstellung
GDBK:Indikation:nicht erfllt	KB:Hadern
GDBK:Info reduziert Ambivalenz	KB:Information
GDBK:Info schtzt	KB:Nivellierung
GDBK:kein rztl. Gesprchsthema	KB:positives Denken
GDBK:Konsequenzen:emotional	KB:pragmatisch

Anhang B

KB:Selbstverwirklichung	LaientheorieGesundheitKrankheit
KB:sozU	LE:bewußtes Geniessen
KB:will nicht Grübeln	LE:eigene Stärke
Krankheitsbewältigung	LE:eigene Verantwortung
Krebs:allgegenwärtig	LE:Fatalismus
Krebs:bedrohlich	LE:im Jetzt leben
Krebs:Erkrankungsrisiko	LE:Invulnerabilität
Krebs:F-Erkrankung	LE:Optimismus
Krebs:psychosom.Auswirkung	LE:Perfektionismus
Krebs:schwerer Umgang	LE:Rationalisierung
KV:alle Möglichkeiten ausschöpfen	Risikofaktoren
KV:anthroposoph.Med.	Risikofaktoren:RV: eig. Entsch.
KV:auch für Männer relevant	RK:besser keine Zahlen
KV:Änderung:kurzfristig	RK:geringes R:keine Gedanken
KV:beruhigt	RK:hohes R:Infosuche
KV:Gefahr:Druck	RK:individuell:gut
KV:Gefahr:s.verrückt machen	RK:Nichtwissenwollen
KV:gut für Früherkennung	RK:nie Sicherheit
KV:ist o.k.	RK:Prozent:(eher) negativ
KV:keine Änderung	RK:Prozent:gut
KV:keine persönl. Relevanz	RK:Worte:gut
KV:Kosten	RK:Worte:schlecht
KV:nicht zu viel	RK:Zeitvorhersage:gut
KV:Nina:andere	RW/RK:Verständnisprbl.
KV:persönlich Pech	RW:Altruismus
KV:Pflicht	RW:äußereRisikofaktoren
KV:Qualitätskriterien	RW:durchschnittlich
KV:regelmässigeTeilnahme	RW:Einschätzung:sicher
KV:schlechtes Gewissen	RW:Einschätzung:unsicher
KV:Sicherheit	RW:Fatalismus
KV:skeptisch	RW:Genauigkeitsfatalismus
KV:war zu nachlässig	RW:genet. Disposition
KV:wichtig	RW:genet.Disposition vernachlässigbar
KV:zu wenig Gedanken darüber	RW:genet.Disposition:keine

RW:Hypochondrie	SE:stabil
RW:individuell	SE:Wissbegierde
RW:innere_Prozesse	SF:eigene Kinder
RW:Krebstyp	SF:Gesund leben
RW:Modifikation:Alter	SF:Glaube
RW:Modifikation:anderer Krebs	SF:Hobby
RW:Modifikation:Angst	ST:Auswahlkriterium
RW:Modifikation:Bedroh.kurzfr.	ST:belastet
RW:Modifikation:Bekanntenkreis	ST:eigene Betroffenheit
RW:Modifikation:eig BK	ST:etwas beisteuern
RW:Modifikation:eig.Stimmung	ST:Fortschritt in Forschung
RW:Modifikation:Familienthema	ST:GD persönl.näher gekommen
RW:Modifikation:körp.Veränd.	ST:körperl.Untersuchung
RW:Modifikation:Medien	ST:nachhaltige Irritation
RW:Modifikation:VS	ST:persönl.Wissenszuwachs
RW:Modifikation:VS beruhigt	ST:Reflexion Lebensstil
RW:Modifikation:zeitl Abstand	ST:weiß nicht mehr
RW:nicht an sich ranlassen	ST:Zögern
RW:ProzenteVergessen	TE:andere Lebensgestaltung
RW:Quant.	TE:Angst
RW:Sicherheit möglich?	TE:demotivierend
RW:Unsicherheit über Faktoren	TE:falsche Sicherheit
RW:überdurchschnittlich	TE:Freude
RW:Zeitl.Distanz.eig. ER	TE:Tragweite
SE:Ambivalenz	TE:Unsicherheit bleibt
SE:ängstlich	TE:Unsicherheit:Umgang
SE:eigene Besonderheit	TE:wenig Angst
SE:Eigenverantwortung	TE:Wissen belastet
SE:normal	TE:Wissen unwiderrufbar

C Brustkrebserkrankungen in der Familie

C1 Erkrankte Angehörige

Erkrankte Angehörige	Alter bei Diagnose		Zeitraum seit Erkrankung		Verstorben	
	N		n			
	M	SD	M	SD	n	%
Mutter	51		45			
	60,88	13,42	15,18	11,27	17	33,3
Schwester	17		13			
	49,88	9,56	6,69	5,02	4	22,2
Tante	10		7			
	51,7	13,48	35,71	18,21	6	60,0
Großmutter	5		2			
	76,8	14,69	11,5	12,02	1	25,0

Tabelle C1 Angaben zu erkrankten Angehörigen

C2 Brustkrebserkrankungen im Freundeskreis

	Gesamt		Nicht-Betroffene		Angehörige		Erkrankte	
	N=469		n=377		n=68		n=24	
	ja	nein	ja	nein	ja	nein	ja	nein
Brustkrebserkrankung im Freundeskreis	56,1	43,9	51,5	48,5	76,5	23,5	70,8	29,2

Tabelle C2 Brustkrebserkrankungen im Freundeskreis

D Allgemeine Einstellung zu Gentechnik und Gendiagnostik

D1 Faktor 3: „Unterstützung“ gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren

Variable	Gesamt		Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte	Chi ² -Test (df=6)	
						χ^2	p
Beachtung von Folgen		N=465	n=375	n=66	n=24	2,88	.824
	0	0	0	0	0		
	1	2,6	2,4	3,0	4,2		
	2	3,2	3,7	1,5	0		
	3	33,5	34,4	30,3	29,2		
	4	30,6	59,5	65,2	66,7		
Diskussion verhindert Fortschritt		N=463	n=374	n=66	n=23	8,40	.396
	0	22,7	22,7	25,8	13,0		
	1	36,3	36,6	31,8	43,5		
	2	14,7	15,0	15,2	8,7		
	3	20,5	20,3	22,7	17,4		
	4	5,8	5,3	4,5	17,4		

Tabelle D1 Unterstützer gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren

Hinsichtlich des Faktors „Unterstützung gentechnischer und gendiagnostischer Verfahren“ erreicht die Gesamtstichprobe einen durchschnittlichen Summenscore von $M=,99$ ($SD=,77$) (maximal erreichbarer Wert=4). Im Vergleich der Teilstichproben zeigen erkrankte Frauen häufiger Unterstützung für gentechnische Verfahren ($M=1,13$; $SD=,77$) als Nicht-Betroffene ($M=,99$; $SD=,76$) und Angehörige ($M=,95$; $SD=,78$). Diese Differenzen sind jedoch statistisch nicht signifikant ($F(2)=,452$; $p=,636$).

D2 Nicht eindeutig zuzuordnende Variablen

Variable		Gesamt	Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte	Chi ² -Test (df=8)	
						χ^2	p
Notwendigkeit technischer Entwicklungen		N=465	n=374	n=67	n=24	11,24	.189
	0	4,3	4,3	6,0	0		
	1	12,5	13,4	10,4	4,2		
	2	11,0	12,3	7,5	0		
	3	47,1	46,8	46,3	54,2		
	4	25,2	23,3	29,9	41,7		
Auswahl Geschlecht des Kindes		N=467	n=376	n=67	n=24	6,94	.544
	0	16,5	16,0	19,4	16,7		
	1	7,9	7,4	11,9	4,2		
	2	7,5	8,8	1,5	4,2		
	3	13,9	13,8	13,4	16,7		
	4	54,2	54,0	53,7	58,3		
Versicherung		N=466	n=374	n=68	n=24	8,46	.39
	0	79,6	79,4	0	70,8		
	1	15,2	15,5	83,8	20,8		
	2	2,1	2,7	11,8	0		
	3	1,3	0,8	2,9	4,2		
	4	1,7	1,6	1,5	4,2		
Vaterschaft		N=462	n=372	n=66	n=24	2,52	.961
	0	4,8	4,8	4,5	4,2		
	1	4,3	4,3	3,0	8,3		
	2	11,5	11,6	10,6	12,5		
	3	39,8	40,9	36,4	33,3		
	4	39,6	38,4	45,5	41,7		
Einverständnis		N=468	n=375	n=67	n=24	2,45	.964
	0	0,2	0,3	0	0		
	1	1,7	1,6	1,5	4,2		
	2	0,9	0,8	1,5	0		
	3	13,0	13,3	10,3	16,7		
	4	84,2	84,0	86,8	79,2		

Tabelle D2 Nicht eindeutig zuzuordnende Variablen

E Erwartungen und Befürchtungen bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

E1 Erwartungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Gründe für Testung	Wichtigkeit	Gesamt	Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte
		N	n	n	n
		%	%	%	%
Risiko der Kinder		225	173	33	19
	- wenig	10,7	9,8	21,2	0
	- wichtig	49,3	50,9	42,5	47,4
	- sehr	28,4	29,5	24,2	26,3
	- extrem	11,6	9,8	12,1	26,3
Verstärkung von Früherkennungsmaßnahmen		376	306	51	19
	- wenig	11,4	10,5	21,6	0
	- wichtig	41,2	41,5	37,3	47,4
	- sehr	33,8	34,3	29,4	36,8
	- extrem	13,6	13,7	11,8	15,8
Zukunft planen		117	96	13	8
	- wenig	20,5	20,8	23,1	12,5
	- wichtig	48,8	46,9	61,5	50
	- sehr	17,9	20,8	7,7	0
	- extrem	12,8	11,5	7,7	37,5
Entscheidungen bzgl. Medizinischer Maßnahmen		312	253	44	14
	- wenig	14,5	14,2	15,9	14,3
	- wichtig	50,2	49,4	56,8	42,9
	- sehr	27,3	28,9	20,5	21,4
	- extrem	8,0	7,5	6,8	21,4
Gewissheit		391	312	54	20
	- wenig	30,6	28,8	46,3	15,0
	- wichtig	39,3	41,3	25,9	45
	- sehr	19,7	19,6	18,5	25
	- extrem	10,4	10,3	9,3	15
Familienplanung		126	102	16	7
	- wenig	24,8	23,5	43,8	0
	- wichtig	40	40,2	31,3	57,1
	- sehr	20,8	21,6	18,8	14,3
	- extrem	14,4	14,7	6,3	28,6
Ängste verringern		161	123	26	9
	- wenig	11,4	11,4	11,5	11,1
	- wichtig	46,8	46,4	50	44,4
	- sehr	26,6	27,6	23,1	22,2
	- extrem	15,2	15,6	15,4	22,2

Tabelle E1.1 Erwartungen hinsichtlich genetischer Diagnostik (Angaben in Prozent)

Anhang E

Sonstige Gründe für genetische Testung	Häufigkeit der Nennung
Dient dem Fortschritt/ Erkenntnisse für nachfolgende Generation	5
Heilungschance	3
Weitergehende Diagnostik	3
Besserer Umgang mit Krankheit/ Auseinandersetzung mit Situation	2
Maßnahmen ergreifen	2
Krankheit als Chance für Weiterentwicklung	2
Generell für Beratung	1
„Ich lasse alle Risiken testen“	1
Neue Therapieansätze	1
Zahlt Krankenversicherung	1

Tabelle E1.2 Sonstige Gründe für genetische Testung

Wichtigkeit der Erwartungen	Früherkennung verstärken			Entscheidung über med. Maßnahmen			Risiko der Kinder			Ängste verringern			Familienplanung			Zukunftsplanung		
	t	df	p	t	df	p	t	df	p	t	df	p	t	df	p	t	df	p
Unwissenheit verringern	5.92	762	<.001	2.80	697	.005	4.06	610	<.001	6.28	542	<.001	1.52	510	0.13	1.31	503	.19
Früherkennung verstärken	-	-	-	3.11	687	.001	1.11	600	.266	0.36	533	.718	2.58	500	.010	2.79	493	.005
Entscheidung über med. Maßnahmen				-	-	-	1.66	535	.094	2.08	468	.038	0.44	435	.662	0.66	428	.51
Risiko der Kinder							-	-	-	0.56	381	.574	1.61	348	.108	1.84	341	.067
Ängste verringern										-	-	-	1.88	281	.062	2.09	274	.037
Familienplanung													-	-	-	0.16	241	.871

Tabelle E1.3 Wichtigkeit der Erwartungen – Statistischer Vergleich

E2 Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik

Gründe gegen Testung	Wichtigkeit	Gesamt	Nicht-Betroffene	Angehörige	Erkrankte
		N	n	n	n
		%	%	%	%
Sorgen wegen Familie		193	150	33	10
	- wenig	7,3	6,7	12,1	40
	- wichtig	39,4	42,7	24,2	0
	- sehr	40,9	41,3	36,4	50
	- extrem	12,4	9,3	27,3	10
Krebs kann nicht verhindert werden		259	207	41	11
	- wenig	17	14	24,4	45,5
	- wichtig	49,8	51,2	43,9	45,5
	- sehr	22	23,7	17,1	9
	- extrem	11,2	11,1	14,6	0
Versicherung		110	89	13	8
	- wenig	18,2	15,7	30,8	25
	- wichtig	37,3	38,3	30,8	37,5
	- sehr	24,5	25,8	15,3	25
	- extrem	20	20,2	23,1	12,5
Ungenaueres Testergebnis		159	130	21	8
	- wenig	18,2	18,5	19	12,5
	- wichtig	45,9	46,1	38,2	62,5
	- sehr	25,2	25,4	23,8	25
	- extrem	10,7	10	19	0
Mit ungünstigem Testergebnis nicht fertig werden		196	164	25	7
	- wenig	8,7	9,8	4	0
	- wichtig	34,6	34,1	44	14,3
	- sehr	38,3	38,4	32	57,1
	- extrem	18,4	17,7	20	28,6
Nicht wissen wollen		209	170	31	8
	- wenig	16,7	17,1	19,4	0
	- wichtig	43,6	42,4	48,4	50
	- sehr	26,8	28,2	16,1	37,5
	- extrem	12,9	12,4	16,1	12,5
Belastung durch Warten		249	200	25	12
	- wenig	26,1	27,5	32	8,3
	- wichtig	39,4	38	44	41,7
	- sehr	22,5	22,5	16	33,3
	- extrem	12	12	8	16,7
Überzeugung, kein verändertes Gen zu haben		135	121	1	4
	- wenig	25,9	26,4	20	25
	- wichtig	45,2	45,5	30	75
	- sehr	19,3	19	30	0
	- extrem	9,6	9,1	20	0

Tabelle E2.1 Befürchtungen hinsichtlich genetischer Testung (Angaben in Prozent)

Sonstige Gründe gegen genetische Testung	Häufigkeit der Nennung
Aufbau von Ängsten	12
Unsicherheit/ Verunsicherung	7
Selbstheilung eingeschränkt	6
Lebensqualität eingeschränkt	6
Alter	5
„es kommt, wie es kommt“/ Leben ist nicht immer planbar	5
Missbrauch	5
Medizinischer Eingriff	4
Zu wenig Wissen/ Information	4
„führe bereits Vorsorgeuntersuchungen durch“	3
Keine Kinder	3
„darf nicht auf perfekte Menschen hinauslaufen“	3
Kosten	2
Ablehnung von Gentechnik	2
Keine kompetente Beratung bei positivem Befund	2
„Mensch ist nicht Gott“	2
Bislang keine Krankheiten	2
Vernachlässigung von Vorsorge bei negativem Test	2
„was tun mit Ergebnissen?“	1
z.Zt. kein Thema	1
Manipuliertes Körpergefühl	1
„Datenbank Mensch ist furchtbare Vorstellung“	1
Kinder gestillt	1

Tabelle E2.2 Sonstige Gründe gegen genetische Testung

Wichtigkeit der Befürchtungen	Belastung durch Warten auf Ergebnis			Belastung durch Testergebnis			Sorgen um Familie			Ungenaues Testergebnis			Versicherungen		
	t	df	p	t	df	p	t	df	p	t	df	p	t	df	p
Krebs kann nicht verhindert werden	,74	508	.46	4,71	453	<.001	3,99	451	<.001	0,22	417	.822	1,81	367	.070
Belastung durch Warten auf Ergebnis	-	-	-	5,16	445	<.001	4,45	443	<.001	0,85	409	.397	2,24	359	.026
Belastung durch Testergebnis				-	-	-	,82	388	.41	3,93	354	<.001	1,81	304	.070
Sorgen um Familie							-	-	-	3,34	352	<.001	1,24	302	.218
Ungenaues Testergebnis										-	-	-	1,47	272	.143

Tabelle E2.3 Wichtigkeit der Befürchtungen – Statistischer Vergleich

F Einschätzung des persönlichen Mutations- und Brustkrebsrisikos auf unterschiedlichen Skalen

F1 Interkorrelation der Risikoeinschätzungen auf unterschiedlichen Skalen

Brust- krebs Mu- tation		Offene Skala				Visuelle Analogskala			
		Ge- samt	NB	AN	ER	Ge- samt	NB	AN	ER
Offene Skala	r	.686**	.655**	.785**	.533**	-	-	-	-
	N	453	366	65	22	-	-	-	-
Visuelle Analogskala	r	-	-	-	-	.672**	.649**	.633**	.559**
	N	-	-	-	-	452	366	65	21
Sozialer Vergleich	r	-	-	-	-	-	-	-	-
	N	-	-	-	-	-	-	-	-
Ratingskala	r	-	-	-	-	-	-	-	-
	N	-	-	-	-	-	-	-	-

Brust- krebs Mu- tation		Sozialer Vergleich				Ratingskala			
		Ge- samt	NB	AN	ER	Ge- samt	NB	AN	ER
Offene Skala	r	-	-	-	-	-	-	-	-
	N	-	-	-	-	-	-	-	-
Visuelle Analogskala	r	-	-	-	-	-	-	-	-
	N	-	-	-	-	-	-	-	-
Sozialer Vergleich	r	.842**	.851**	.666**	1.00**	-	-	-	-
	N	448	362	66	20	-	-	-	-
Ratingskala	r	-	-	-	-	.718**	.663**	.785**	.739**
	N	-	-	-	-	453	366	67	20

** sign. bei $\alpha=.01$ (2-seitig)

* sign. bei $\alpha=.05$ (2-seitig)

Tabelle F1 Zusammenhänge zwischen Mutations- und Brustkrebsrisiko