

3. Ergebnisse

3.1 Demographische Charakteristika

3.1.1 Altersverteilung

Die an dieser Studie teilnehmenden Frauen waren zwischen 21 und 67 Jahre alt, der Altersdurchschnitt lag bei 42,5 Jahren. Den größten Anteil bildeten mit 30,4% die Frauen in der Altersklasse zwischen 40 und 49 Jahren. Mit jeweils 24,5% folgten die Altersklassen zwischen 30 bis 39 und 50 bis 59 Jahren. Unter 30 Jahren waren 16,7% und über 60 Jahren 3,9% (Abb.1).

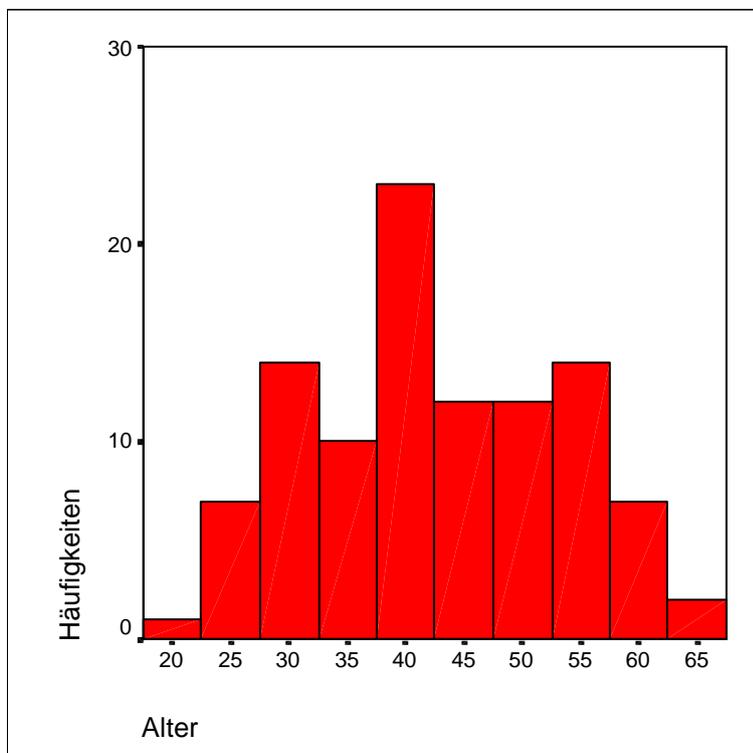


Abbildung 1: Altersverteilung des Patientenkollektivs

3.1.2 Gruppenverteilung

Es erfolgte eine Einteilung der Frauen in 4 Risikogruppen mit niedrigem, mittlerem, hohem Risiko und bereits erkrankte Frauen. Eine zusätzliche Sondergruppe wurde aus den Mutationsträgerinnen der 4 Risikogruppen gebildet (Tab.6).

RG	ER	Anzahl	%-Anteil
1	10-20%	41	40,6
2	21-30%	22	21,8
3	> 30%	21	20,8
4	Index	17	16,6
5	OC-Belastung	1	-
SG	Mut.trägerinnen	14	13,7

Tabelle 6: Gruppenverteilung mit deren Anzahl (ER= empirisches Risiko; OC= Ovarialkarzinom; SG= Sondergruppe)

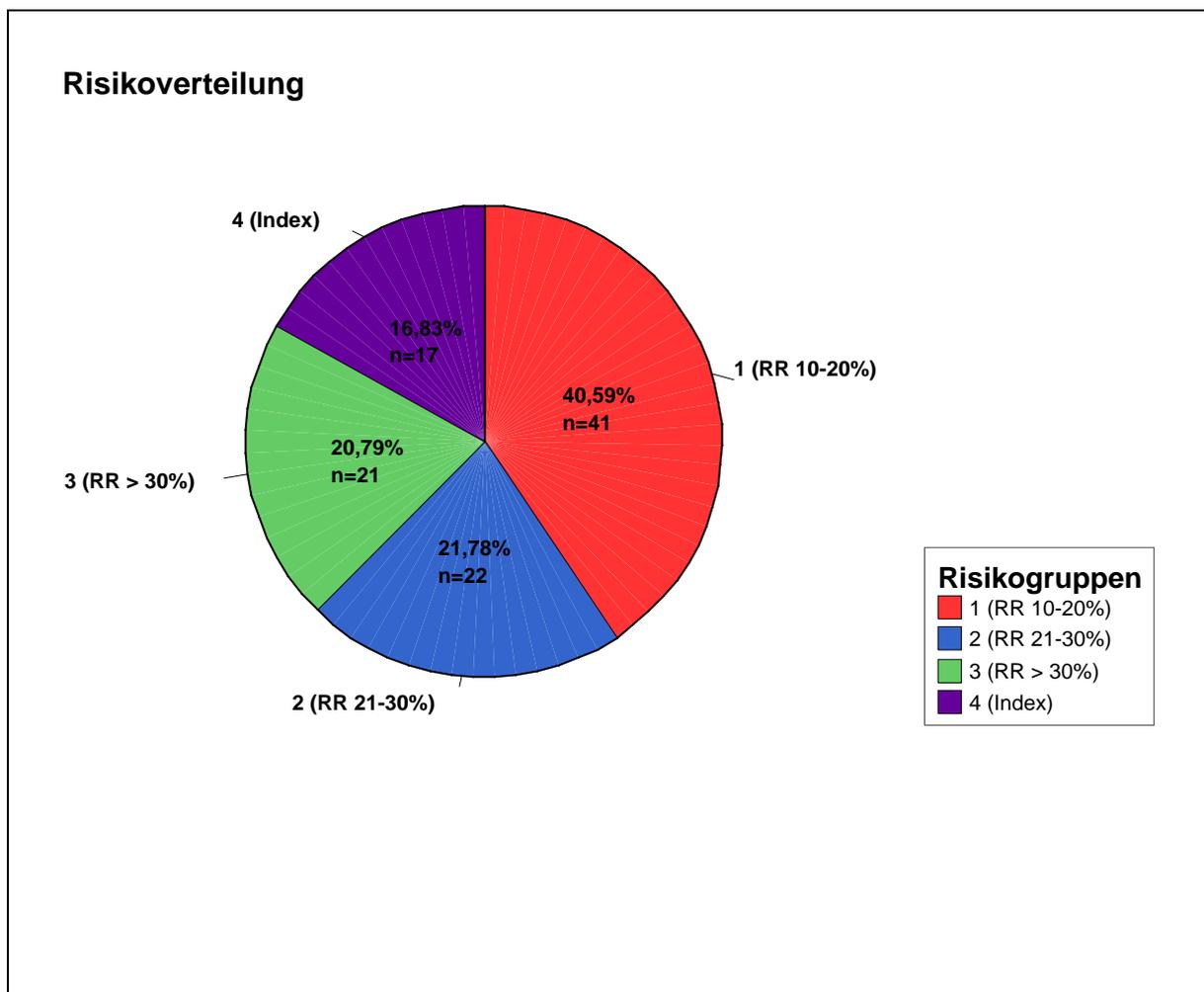


Abbildung 2: Verteilung des empirischen Risikos

Risikogruppe 1 mit einem empirisch errechneten Risiko (RR) von 10 bis 20% bildete die größte Gruppe mit einem Anteil von 40,59%. Darauf folgten die Risikogruppen 2 (RR von 21 bis 30%), 3 (RR von mehr als 30%) und 4 (Indexpatientinnen) mit abnehmender Häufigkeit (Abb.2).

Die Sondergruppe (SG), die alle Frauen mit nachgewiesener Mutation (BRCA1/2 bzw. UV1/2) aus den Gruppen 1 bis 4 zusammenfasst, umfasste 14 Frauen. Das heißt, dass bei diesen 14 Frauen das ursprünglich empirisch errechnete Risiko auf das Mehrfache anstieg.

Unter den 102 Frauen, die an dieser Studie teilnahmen, wurde bei 8 Frauen eine BRCA1-Mutation nachgewiesen, eine BRCA2-Mutation kam nicht vor. 2- mal wurde eine

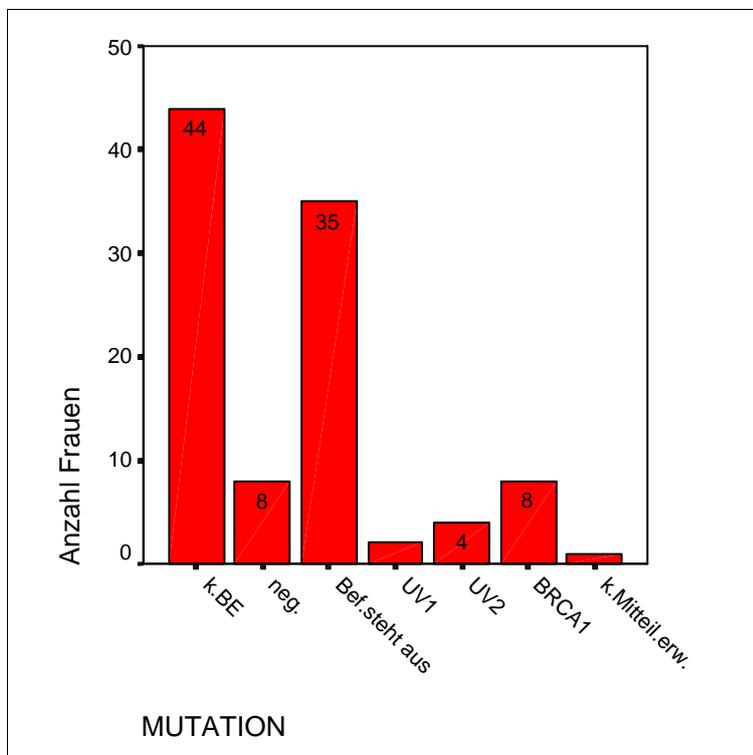


Abbildung 3: Mutationsverteilung

(*k.BE*: keine Blutentnahme; *neg.*: negativer Test; *Bef.steht aus*: Befund des Bluttestes stand zum Zeitpunkt der Erhebung noch aus; *UV1/2*: unklassifizierte Varianten; *BRCA*: Breast Cancer Gen; *k.Mitteil.erw.*: es wurde nach Blutentnahme keine Mitteilung erwünscht)

unklassifizierte Variante von BRCA1 (UV1) und 4- mal eine von BRCA2 (UV2) nachgewiesen. Insgesamt wurden also bei bisher 13,7% (n= 14) von den an der Studie teilnehmenden Frauen eine genetische Prädisposition nachgewiesen. Unter diesen 14 positiv

getesteten Frauen war also der Anteil der BRCA1-Trägerinnen mit 57,1% am größten (Abb.3).

3.1.3 Beratungszeitraum

Der Beratungszeitraum der telefonisch befragten Frauen erstreckte sich vom 7.4.1997 bis zum 23.11.1999, wobei der Zeitabstand zwischen erster Beratung und Telefonbefragung im Mittel 20 Monate betrug. (Kürzester Abstand 4 Monate, längster Abstand 35 Monate).

3.1.4 Beratene Frauen pro Jahr

Von April 1997 bis Ende 1999 wurden insgesamt 284 Frauen in der Spezialsprechstunde für familiären Brustkrebs Standort Charité, Mitte beraten.

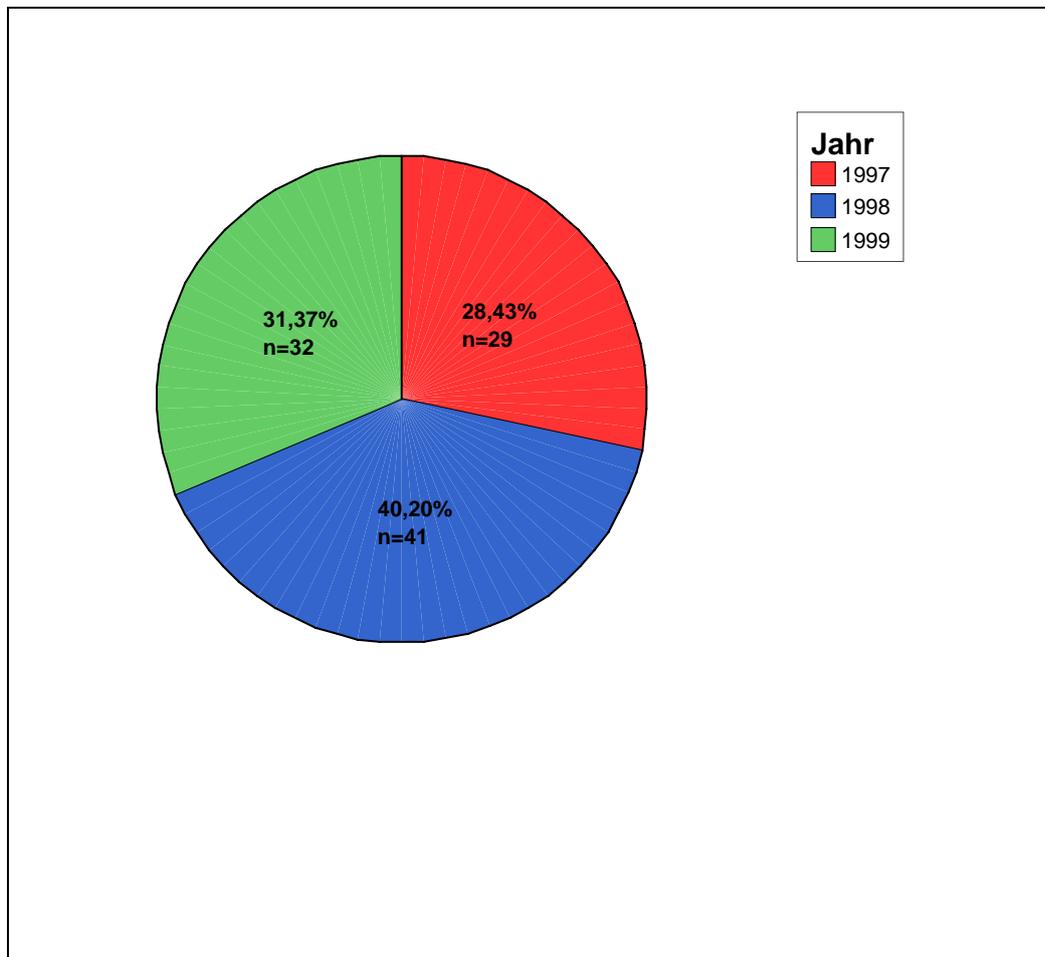


Abbildung 4: Beratene Frauen pro Jahr

Von den insgesamt 284 beratenen Frauen waren 219 Frauen nicht betroffene Ratsuchende und 65 waren betroffene Ratsuchende (Indexpatientinnen). Die Gesamtzahl der Indexpatientinnen war wesentlich größer, da ein Teil nur zur Blutentnahme kam und nicht beraten werden wollte. Die 284 Frauen gehören zu 233 Familien. Die 102 telefonisch befragten Frauen sind eine Stichprobe von allen Frauen, die in diesem Zeitraum am Standort Charité, Mitte beraten wurden. Die Stichprobe ergab sich aus den Einschlusskriterien.

Insgesamt erhielten 28,4% der an der Studie teilnehmenden Frauen im Jahr 1997 ihre erste Beratung in der Spezialsprechstunde für familiären Brustkrebs, wobei fast die Hälfte davon im 2.Quartal stattfand. 1998 fanden 41 (40,2%) Erstkonsultationen mit der ausführlichen genetischen, ärztlichen und psychologischen Beratung statt. In diesem Jahr gab es eine annähernd gleichmäßige Verteilung über die Quartale. 1999 kamen 31, 4% aller beratenen Frauen zum ersten Mal in die Spezialsprechstunde, der größte Teil in den ersten beiden Quartalen.

3.2 Familiäre Brustkrebsbelastung

Bei den Mutationsträgerinnen und bei Patientinnen mit einem empirisch errechneten Risiko von 30% und mehr, wurden die Stammbäume ausgewertet, um bei diesen extrem gefährdeten Frauen die Anzahl und den jeweiligen Verwandtschaftsgrad der erkrankten Frauen pro Familie zu ermitteln.

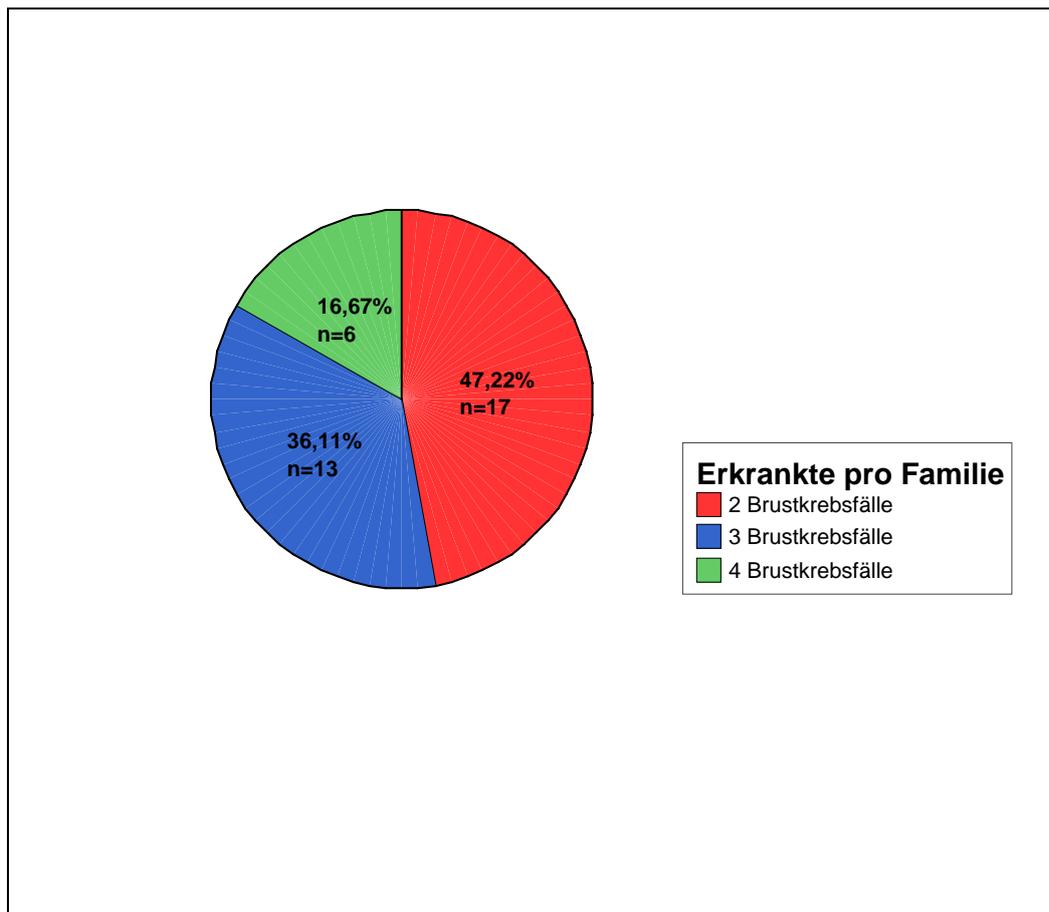


Abbildung 5: Anzahl der an Brustkrebs erkrankten Frauen pro Familie

Von den insgesamt an der Studie teilnehmenden Frauen traf mindestens eines dieser beiden Kriterien (Mutationsträgerin u./o. Empirisches Risiko $\geq 30\%$) auf insgesamt 36 Frauen zu, wobei 6 dieser Stammbäume von Mutations-tragenden Indexpatientinnen stammen.

Alle diese 36 Frauen haben mindestens zwei von Mammakarzinom Betroffene in der Familie, wovon mindestens eine Erkrankte eine Verwandte ersten Grades ist und in den meisten Fällen eine weitere Verwandte zweiten Grades betroffen ist (Abb.5).

Insgesamt 17 Frauen (47,2%) haben eine erkrankte Verwandte ersten Grades und mindestens eine weitere Erkrankte in der Familie (zweiten oder dritten Grades).

Ein Vorkommen von zwei erkrankten Verwandten ersten Grades wurde bei 9 Frauen (25%) beobachtet, wobei in 2 Fällen davon noch zusätzlich eine weitere betroffene Verwandte zweiten Grades und in 3 Fällen zwei weitere Betroffene zweiten bzw. dritten Grades hinzukamen.

Über eine extreme Belastung mit 3 an Brustkrebs erkrankten Frauen ersten Grades konnte in 4

Fällen (11,1%) berichtet werden, wobei in einer dieser Familien zusätzlich noch eine von Mammakarzinom betroffene Verwandte zweiten Grades vorkam.

In den Familien der Indexpatientinnen kamen zusätzlich zu den betroffenen Ratsuchenden selbst (den Indexpatientinnen), in 2 Familien jeweils eine weitere Erkrankte ersten bzw. dritten Grades und in vier Familien zusätzlich jeweils zwei Erkrankte ersten bzw. zweiten Grades hinzu.

Bei getrennter Betrachtung der Stammbäume der Mutationsträgerinnen (n = 14), ist zu erkennen, dass bei nur 2 Frauen (14,3%) eine extreme familiäre Belastung mit 4 an Mammakarzinom erkrankten Frauen besteht. Bei 7 dieser Frauen (50%) sind 2 Brustkrebsfälle in der Familie und bei 5 Frauen (35,7%) sind 3 Erkrankte in der Familie (Tab.7).

Anzahl der erkrankten Verwandten / Familie	Anzahl der Familien
4	2
3	5
2	7

Tabelle 7: Familiäre Mammakarzinom-Belastung der Mutationsträgerinnen

Bezogen auf die Risikokategorien sind 4 der Mutationsträgerinnen der Risikogruppe 1 zuzuordnen (Empirisches Risiko 10-20%). Deren Risiko, an Mammakarzinom zu erkranken, ist durch den Mutationsnachweis auf das mehr als zweifache angestiegen. Nur eine dieser Frauen hat jedoch eine extreme familiäre Brustkrebsbelastung mit 4 Erkrankten in der Familie, darunter 3 Betroffene ersten Grades.

3.3 Krebsvorsorge

In der folgenden Tabelle werden die vom Konsortium empfohlenen Vorsorgemaßnahmen mit Angabe der jeweiligen Teilnahme der Patientinnen aufgelistet:

	I. regelmäßige Teilnahme	II. keine regelmäßige Teilnahme	III. → Anteil der Frauen aus II., die diese Untersuchung bisher noch nie hatten
Selbstuntersuchung der Brüste	68 (66,7%)	34 (33,3%)	11 (10,8%)
Klinische Brustuntersuchung*	71 (74,7%)	24 (25,3%)	10 (10,5%)
Gynäkologische Tastuntersuchung	79 (77,5%)	23 (22,5%)	7 (6,9%)
Mammographie**	54 (64,3%)	30 (35,7%)	14 (16,7%)
Mammasonographie	48 (47,1%)	54 (52,9%)	24 (23,5%)
MRT	6 (5,9%)	96 (94,1%)	94 (92,2%)
Transvaginaler Ultraschall	66 (64,7%)	36 (35,3%)	16 (15,7%)
CA-125	11 (10,8%)	91 (89,2%)	81 (79,4%)

I.: Anteil der Frauen, die im empfohlenen Rhythmus an der jeweiligen Vorsorgeuntersuchung teilgenommen haben

II.: Anteil der Frauen, die unregelmäßig oder gar nicht an den jeweiligen Vorsorgeuntersuchungen teilgenommen haben

III.: Anteil der Frauen aus II. (unregelmäßige Teilnahme), die die jeweilige Surveillancemethode gar nicht durchgeführt haben.

*7 Frauen wurden über die Durchführung der klinischen Brustuntersuchung nicht detailliert befragt (n = 95) (siehe 2.3.3)

** Mammographiescreening bei Frauen > 30 Jahren (n = 84)

Tabelle 8: Darstellung der einzelnen Vorsorgemaßnahmen und deren jeweilige Teilnahme

Es folgt nun eine getrennte Betrachtung der einzelnen Vorsorgeuntersuchungen:

3.3.1 Monatliche Selbstuntersuchung der Brüste

Eine regelmäßige monatliche Selbstuntersuchung der Brüste gaben 66,7% aller befragten Frauen an. 22,5% führten diese Vorsorgemaßnahme nur sporadisch durch und 10,8% gaben an, ihre Brüste überhaupt nicht selbst zu untersuchen. In jeder Risikogruppe war der Anteil

der Frauen am größten, die ihre Brüste, wie empfohlen, einmal im Monat selbst abtasten (jeweils über 60%, in Risikogruppe 2 sogar über 70%).

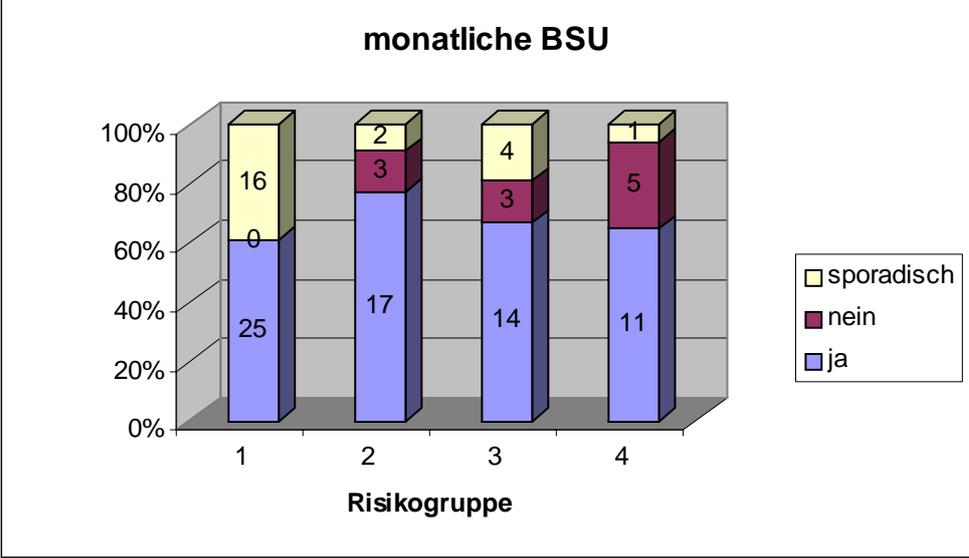


Abbildung 6: monatliche Brustselbstuntersuchung (BSU) nach Risikogruppen getrennt

Bei Betrachtung der positiv getesteten Frauen, erkennt man in Abbildung 7, dass der größere Anteil die Selbstuntersuchung der Brüste regelmäßig, wie von ärztlicher Seite empfohlen, durchführt:

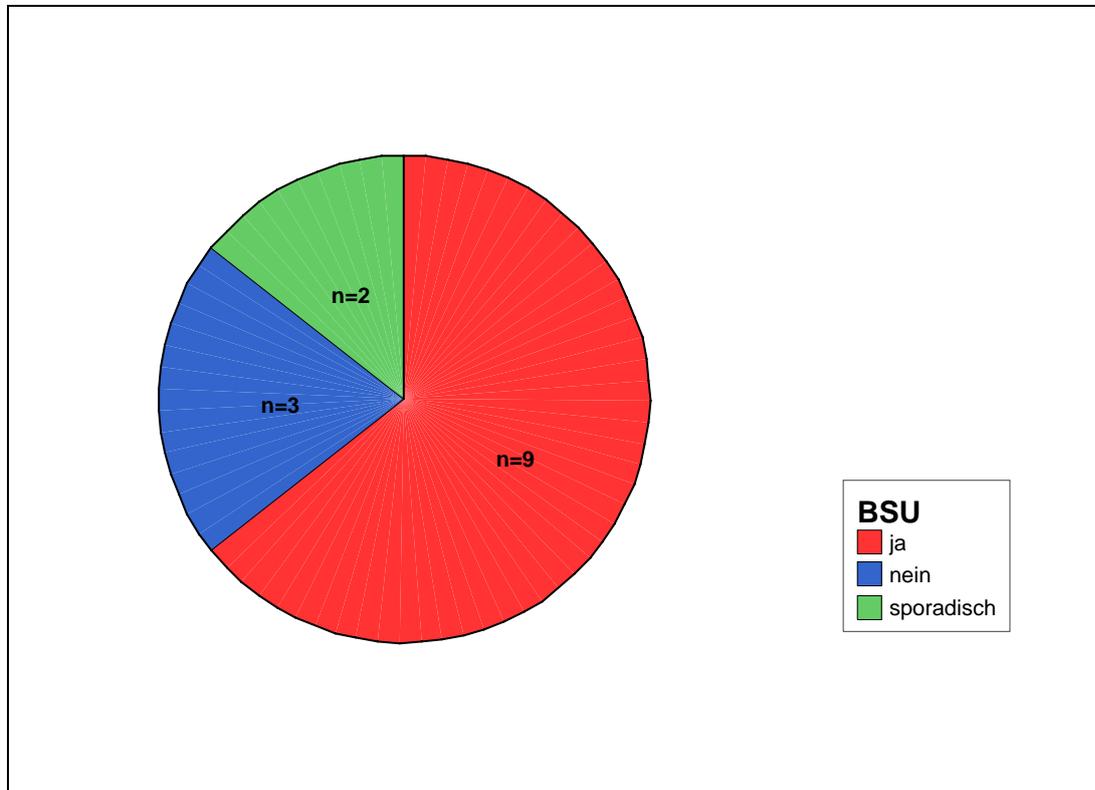


Abbildung 7: Brustselbstuntersuchung (BSU) der positiv getesteten Frauen (n = 14)

3.3.2 Klinisch-ärztliche Brustuntersuchung (KBU)

Bei 7 Frauen wurde nicht detailliert nach dieser Untersuchung gefragt, da der Fragebogen nach den ersten Telefonaten noch um diese Frage ergänzt wurde (siehe 2.3.3), somit verblieben für die Auswertung dieser Untersuchungsmethode 95 Frauen.

Eine Tastuntersuchung der Brüste durch den Gynäkologen in einem halbjährlichen Rhythmus wurde bei 74,7% aller nach dieser Surveillancemethode befragten Frauen (insgesamt 71 der 95 Befragten) durchgeführt.

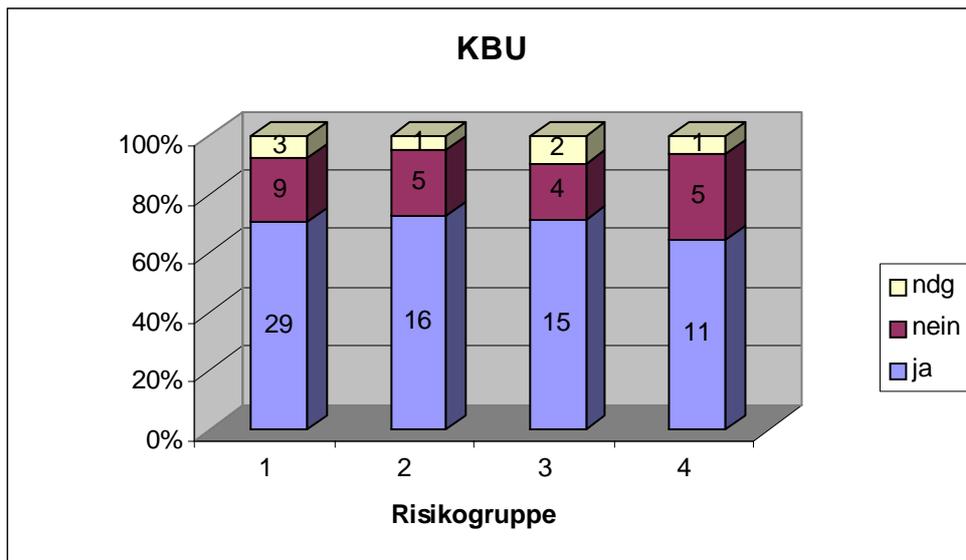


Abbildung 8: halbjährliche klinisch-ärztliche Brustuntersuchung (KBU) nach Risikogruppen getrennt (*ndg*: nicht detailliert gefragt)

3 der (insgesamt 7) nicht detailliert nach der klinisch-ärztlichen Untersuchung befragten Frauen sind Mutationsträgerinnen,

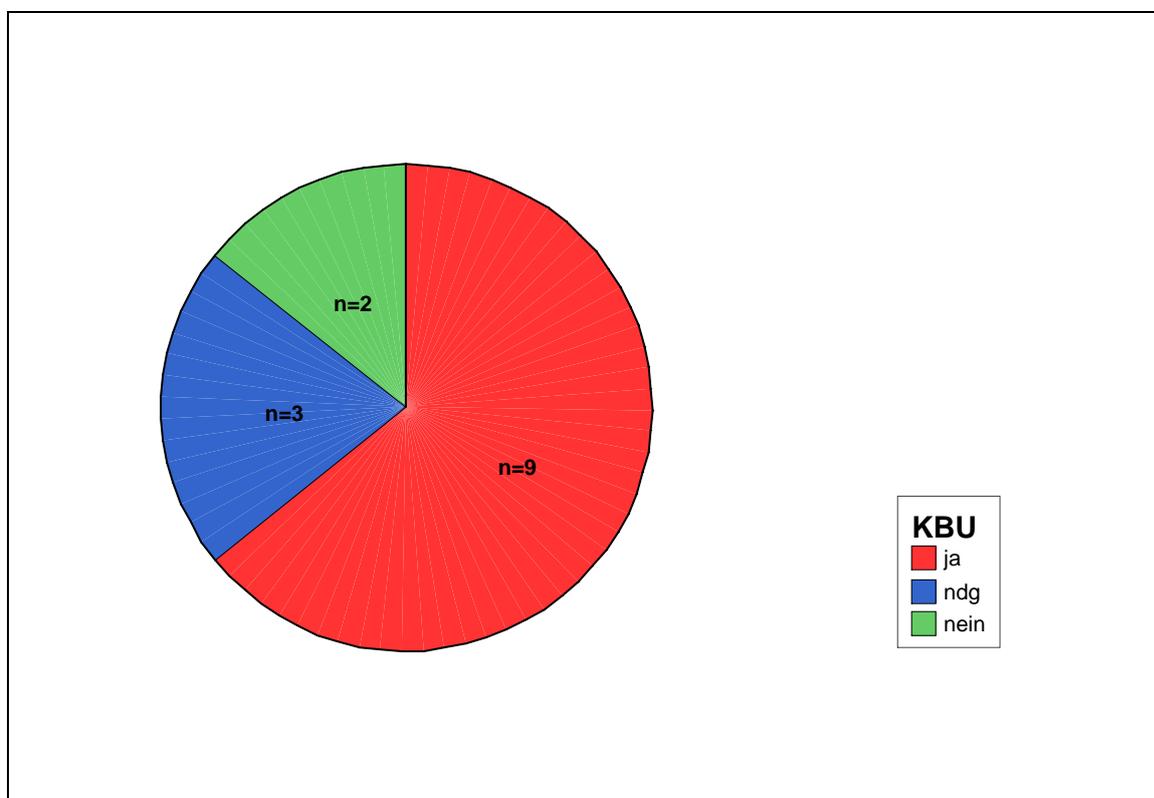


Abbildung 9: halbjährliche klinisch-ärztliche Brustuntersuchung (KBU) der Mutationsträgerinnen (*ndg*: nicht detailliert gefragt)

so dass 11 positiv getestete Frauen für diese Auswertung übrig blieben. Insgesamt waren es in dieser Sondergruppe 9 Frauen, die ihre Brüste regelmäßig durch ihren Gynäkologen untersuchen ließen.

3.3.3 Gynäkologische Tastuntersuchung

Bei der Mehrheit der Frauen (77,5%) wurde eine gynäkologische Tastuntersuchung in einem Rhythmus von 6 Monaten durchgeführt. 22,5% unterzogen sich der bimanuellen Palpation durch den Gynäkologen nur einmal jährlich oder noch seltener. Unter den Mutationsträgerinnen wurde nur bei einer Patientin diese Untersuchung nicht regelmäßig erbracht.

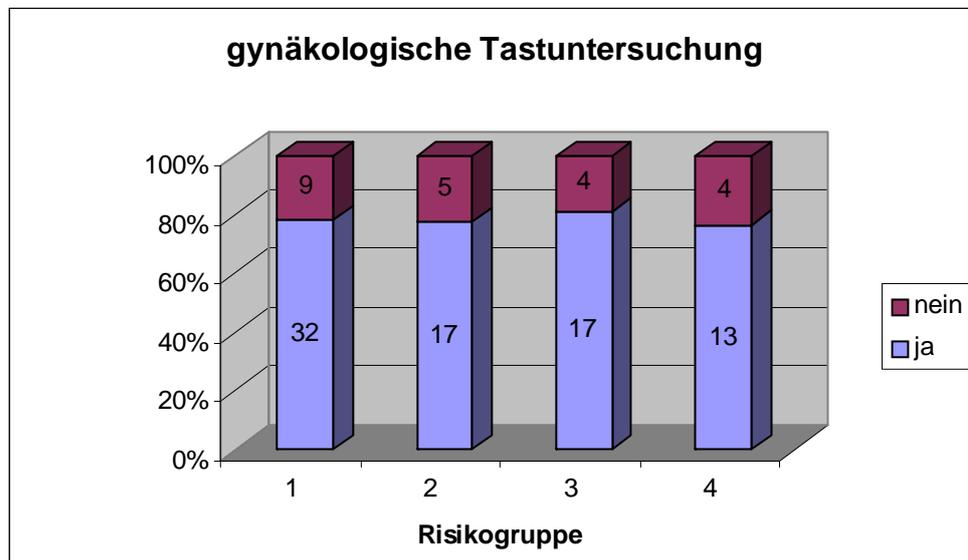


Abbildung 10: halbjährliche bimanuelle Palpation durch den Gynäkologen nach Risikogruppen getrennt

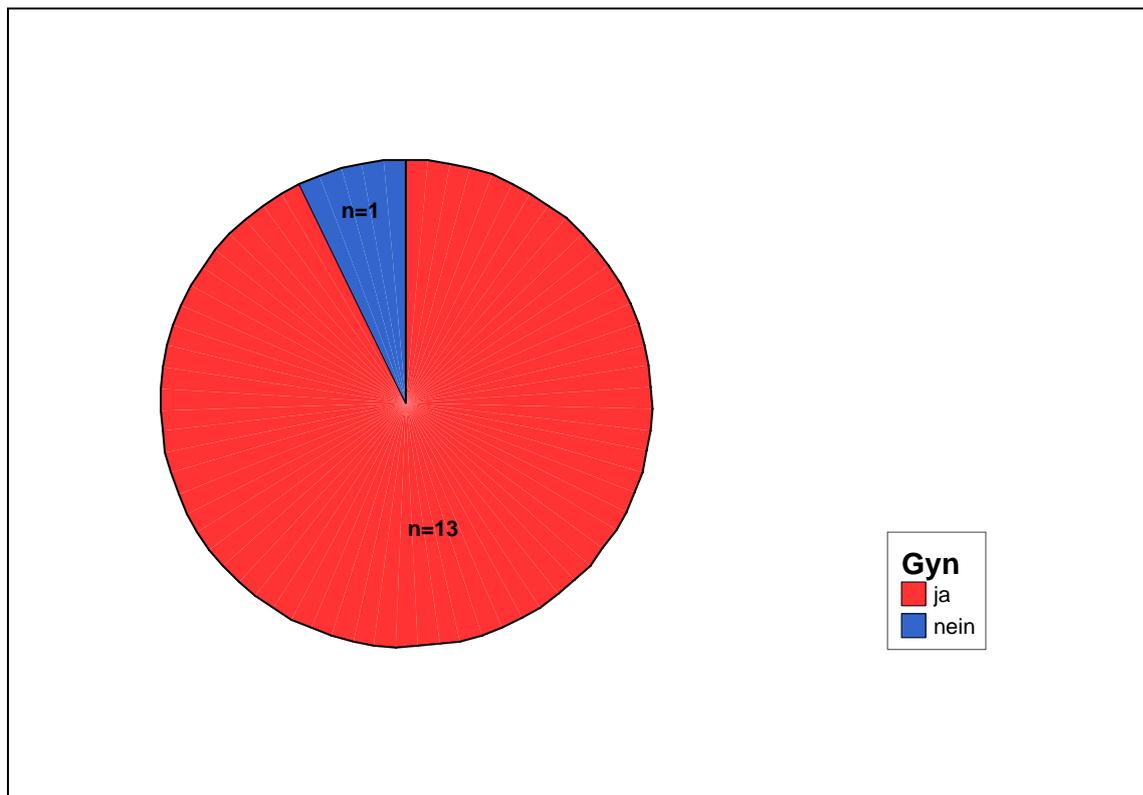


Abbildung 11: halbjährliche gynäkologische Tastuntersuchung (Gyn) der Mutationsträgerinnen

3.3.4 Mammographie

Eine jährliche Mammographie wird allen familiär belasteten Frauen ab dem 30. Lebensjahr empfohlen. 18 der an der Studie teilnehmenden Frauen waren zum Zeitpunkt der Befragung unter 30 Jahre oder hatten gerade erst das 30. Lebensjahr erreicht. Somit erfüllten noch 84 Frauen (n = 84) die Kriterien der Auswertung der Mammographiefrüherkennung.

54 der insgesamt 84 Frauen über 30 Jahre (64,3%) nahmen regelmäßig einmal im Jahr an einem Mammographiescreening teil. 30 der Frauen (35,7%) über 30 Jahre gaben an, das Angebot der mammographischen Untersuchung der Brüste nicht im empfohlenen jährlichen Rhythmus wahrzunehmen, wovon immerhin 14 Patientinnen seit der Sprechstunde gar keine mammographische Untersuchung hatten.

Vor allem die schon von Mammakarzinom betroffenen Frauen unterzogen sich zum überwiegenden Teil (82,4%) einer jährlichen Mammographie. Jedoch auch in den anderen Risikogruppen, gab der jeweils größere Anteil der Frauen an, eine regelmäßige Mammographie durchführen zu lassen (Abb.12).

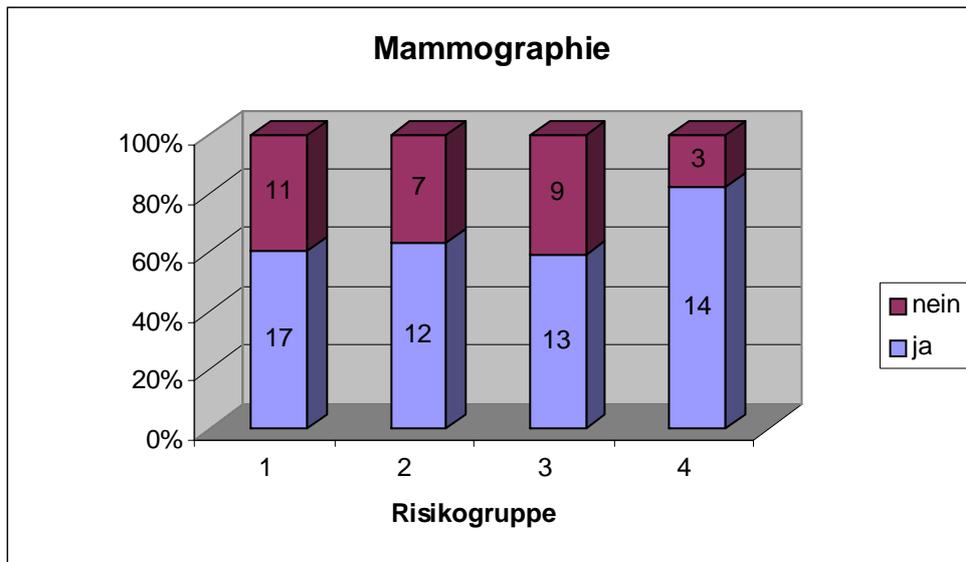


Abbildung 12: jährliche Mammographie (MG) der Frauen > 30 Jahre nach Risikogruppen getrennt (n = 84)

Vor allem die Frauen in der Altersgruppe von 30–40 Jahren wiesen eine geringe Compliance in der Mammographie auf. In dieser Altersgruppe nahmen 58,6% (n = 29) nicht regelmäßig am Mammographiescreening teil, während die Frauen zwischen 41-50 Jahren und über 50 Jahren zum größten Teil einmal jährlich ihre Brüste mammographisch kontrollieren ließen:

	Jährliche MG	Keine regelmäßige MG	Gesamt
30-40 Jahre	12 (41,4%)	17 (58,6%)	29 (100%)
41-50 Jahre	21 (72,4%)	8 (27,6%)	29 (100%)
> 50 Jahre	21 (80,8%)	5 (19,2%)	26 (100%)

Tabelle 9: Compliance der Mammographie (MG) nach Altersgruppen getrennt

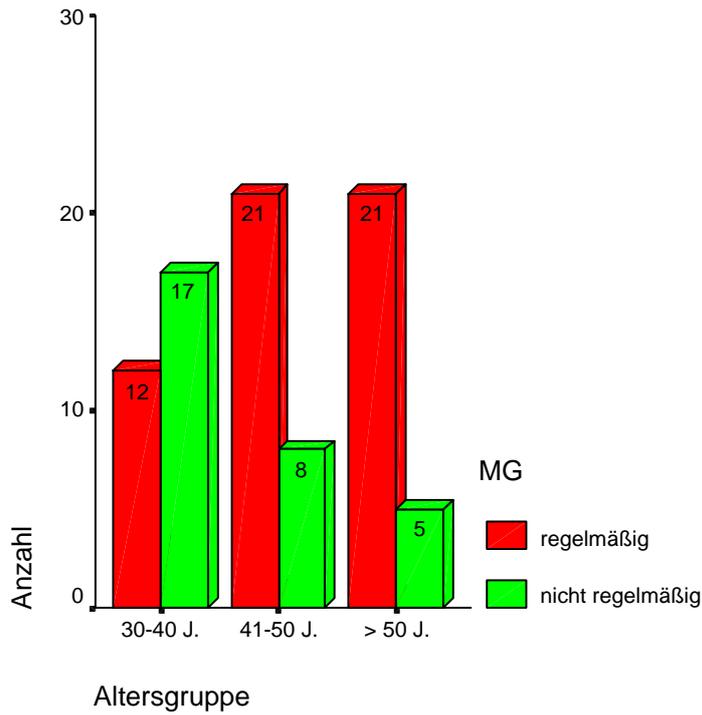


Abbildung 13: Teilnahme am Mammographie-Screening (MG) nach Altersgruppen

Zwei der Mutationsträgerinnen waren unter 30 Jahre alt, so dass zur Auswertung des

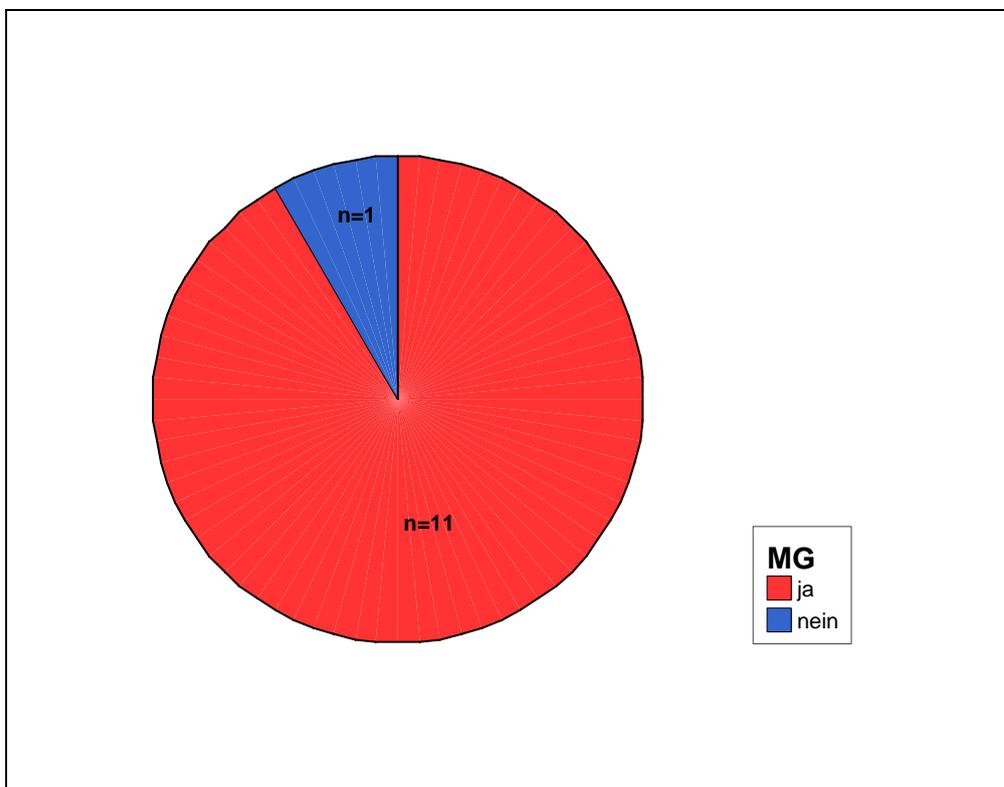


Abbildung 14: jährliche Mammographie (MG) der positiv getesteten Frauen >30 Jahre (n=12)

Mammographiescreenings ab 30 Jahre unter den Mutationsträgerinnen 12 Frauen übrig blieben.

Unter den übrigen 30-jährigen Mutationsträgerinnen (n=12) konnte man eine sehr hohe Compliance bezüglich des Mammographiescreenings feststellen. 11 dieser Hochrisikopatientinnen gaben eine regelmäßige Teilnahme an (Abb.14).

3.3.5 Mammasonographie

Eine regelmäßige ½-jährliche Sonographie der Brüste fand bei 47,1% der Frauen statt. 52,9% gaben an, nicht regelmäßig an dieser Untersuchung teilzunehmen. Zum Zeitpunkt der Befragung waren sogar bei 24 Frauen die Brüste noch nie sonographiert worden. In der Risikogruppe mit dem niedrigsten empirisch errechneten Risiko (RG 1) war die regelmäßige Beteiligung an dieser Untersuchung am kleinsten. Nur 15 der 41 Frauen (36,6%) aus Risikogruppe 1 hielten bei dieser Surveillancemethode die empfohlene Frequenz von 6 Monaten ein. In den Risikogruppen 2, 3 und 4 nahmen jeweils etwas mehr als die Hälfte regelmäßig das Angebot der Mammasonographie war.

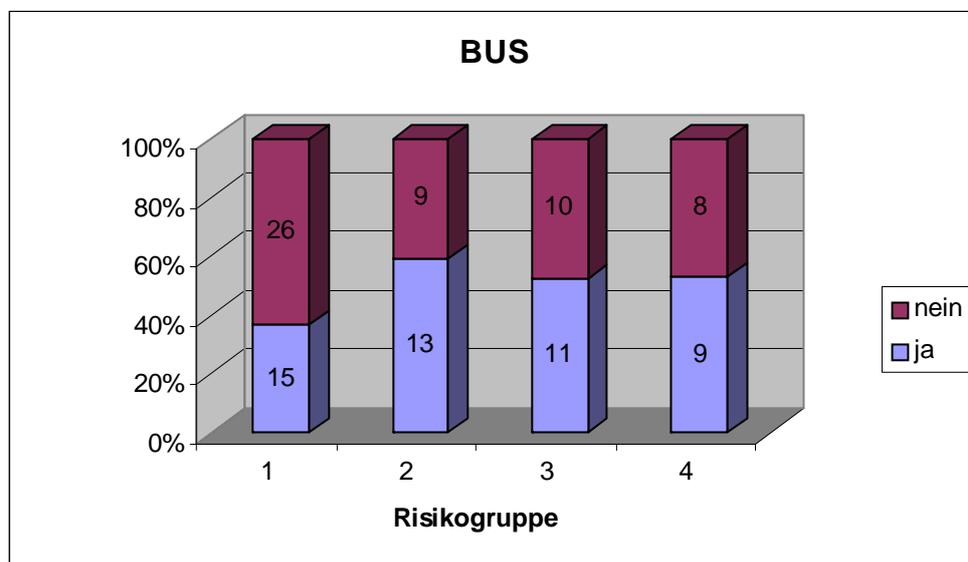


Abbildung 15: halbjährlicher Brustultraschall (BUS) nach Risikogruppen getrennt.

Unter den positiv getesteten Frauen (Mutationsträgerinnen) berichteten lediglich 6 Frauen von einer Mammasonographie mit einer Frequenz von 6 Monaten.

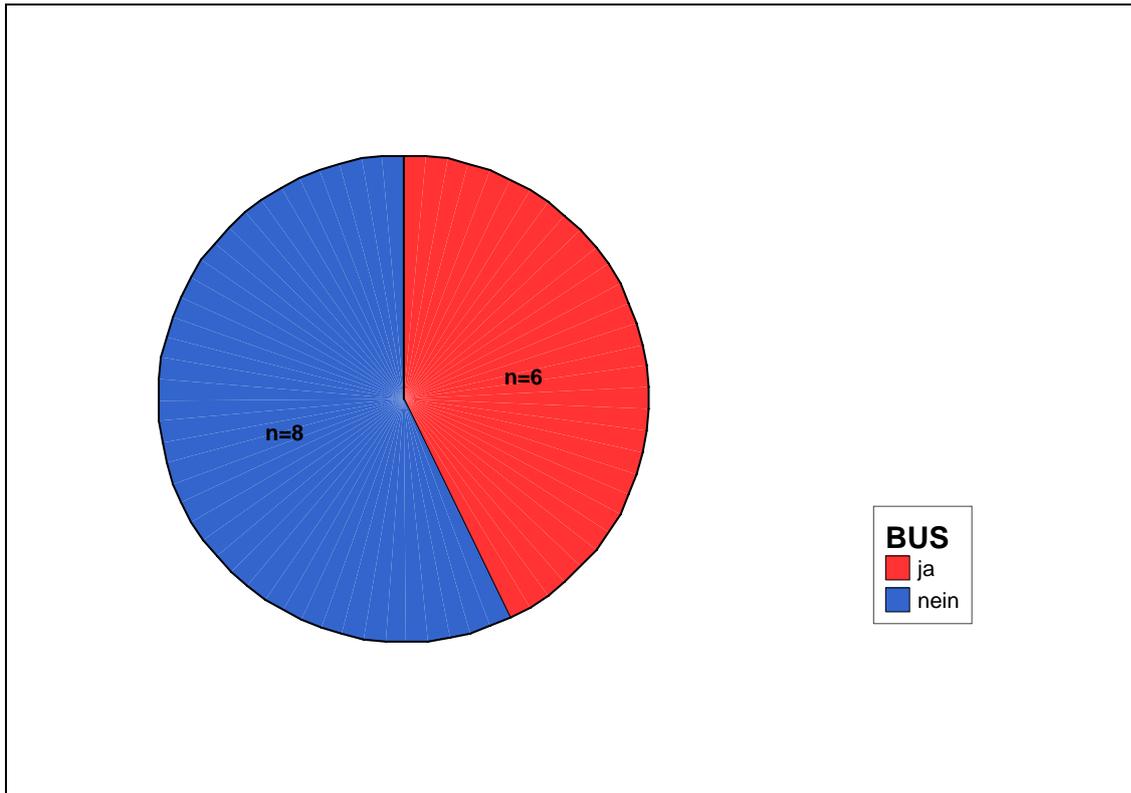


Abbildung 16: halbjährlicher Brustultraschall (BUS) der Mutationsträgerinnen

3.3.6 Magnetresonanztomographie (MRT)

Die jährliche Magnetresonanztomographie als Vorsorgemaßnahme nutzten nur 5,9% aller

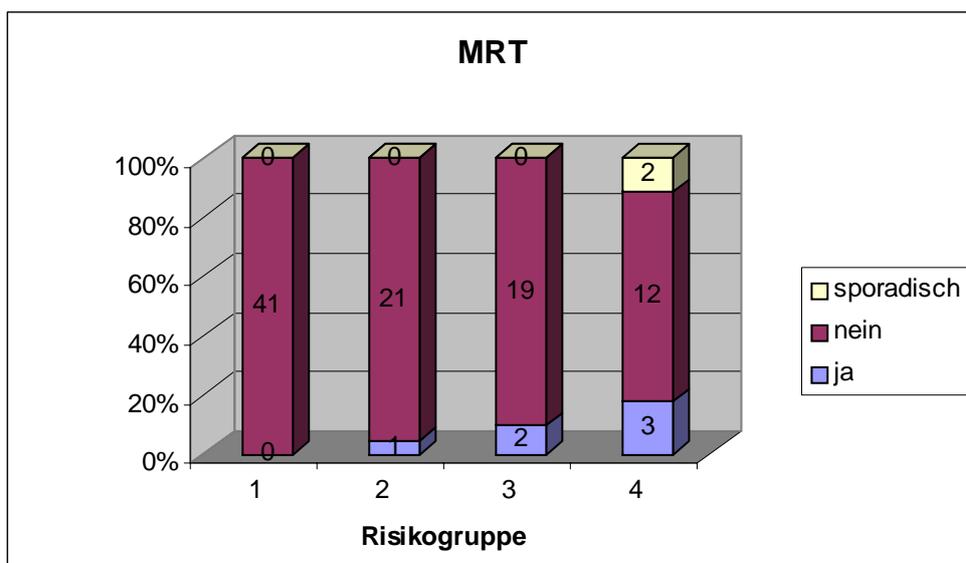


Abbildung 17: jährliche Magnetresonanztomographie (MRT) nach Risikogruppen gegliedert

Frauen, 2% hatten diese Untersuchung nur sporadisch durchgeführt (Abb.17). Wenn man die Mutationsträgerinnen wieder getrennt betrachtet, sieht man, dass auch hier diese Vorsorgemaßnahme zum größten Teil nicht genutzt wurde (Abb.18).

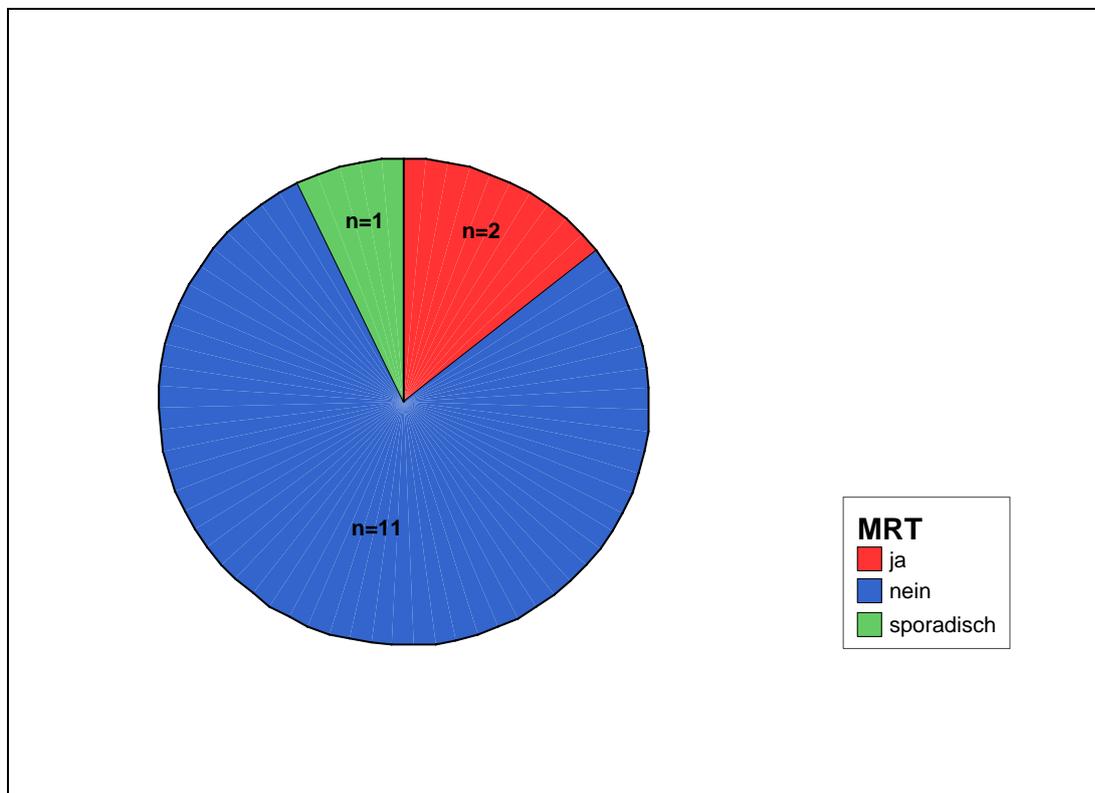


Abbildung 18: jährliche Magnetresonanztomographie (MRT) der Mutationsträgerinnen

3.3.7 Transvaginaler Ultraschall (TVUS)

Eine transvaginale Ultraschalluntersuchung in einem halbjährlichen Intervall wurde laut Befragung bei 64,7% der Patientinnen durchgeführt (Abb.19). 10 von 14 Mutationsträgerinnen wurden halbjährlich transvaginal sonographiert (Abb.20).

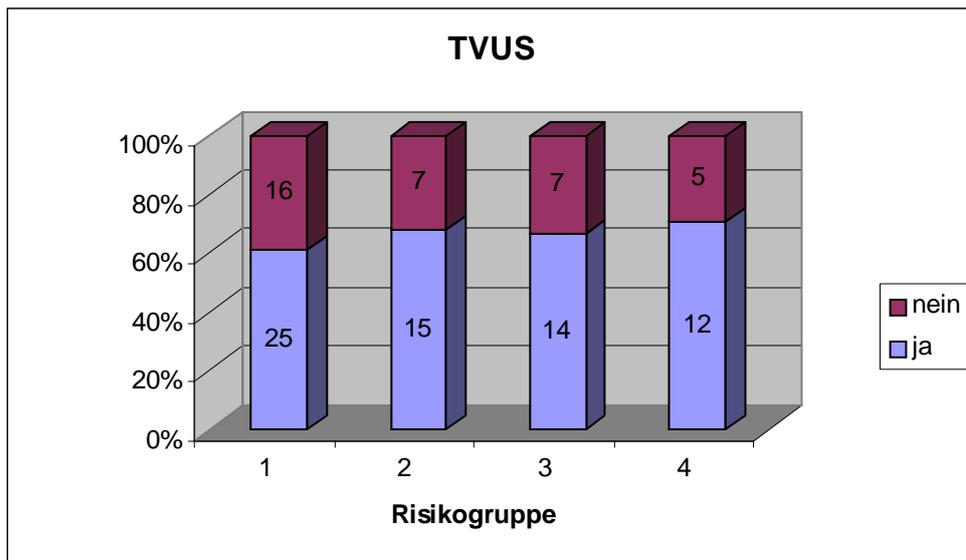


Abbildung 19: halbjährlicher transvaginaler Ultraschall (TVUS) nach Risikogruppen getrennt

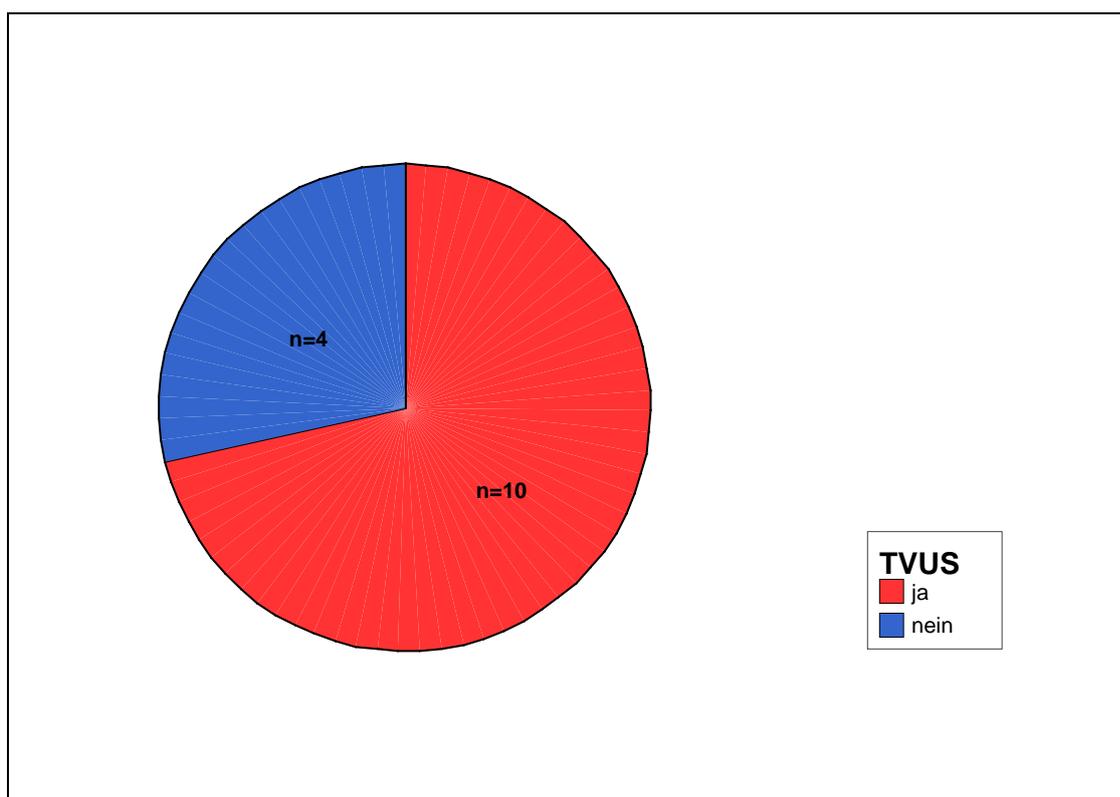


Abbildung 20: halbjährlicher transvaginaler Ultraschall (TVUS) der Mutationsträgerinnen

3.3.8 Blutkontrolle auf CA-125

Eine Blutuntersuchung auf den Tumormarker CA-125 alle 6 Monate hatten nur 11 von 102

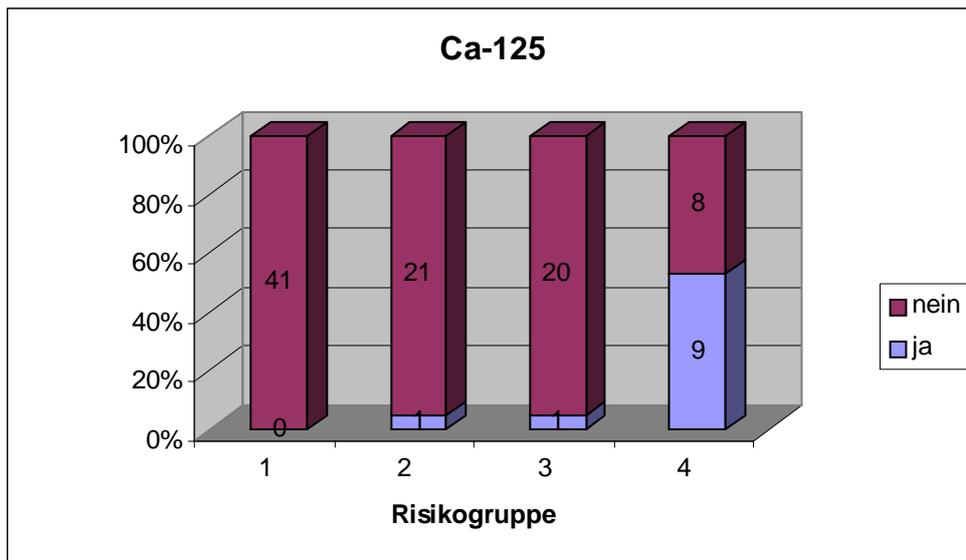


Abbildung 21: halbjährliche Blutkontrolle auf CA-125 nach Risikogruppen getrennt

Frauen (10,8%). Nur in Risikogruppe 4 war der Anteil der Frauen, deren Blut regelmäßig daraufhin kontrolliert wurde, größer (52,9%). Unter den Gen-positiven Frauen haben 4 von 14 ihr Blut halbjährlich auf diesen Tumormarker testen lassen.

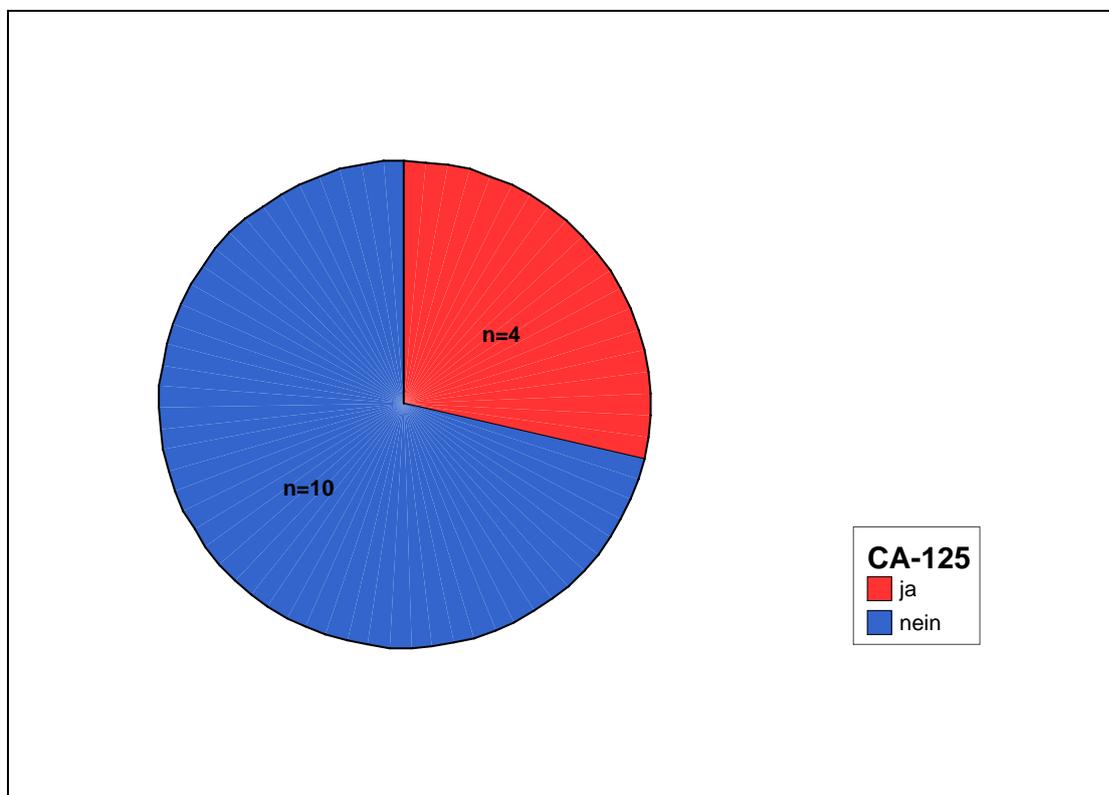


Abbildung 22: halbjährliche Blutuntersuchung auf CA-125 der Mutationsträgerinnen

3.4 Vorsorgeverhalten und Compliance

Inhalt der eingehenden Beratung in der Spezialsprechstunde für familiären Brustkrebs an der Charité ist unter anderem auch eine ärztliche Empfehlung zur Brustkrebsvorsorge bei Hochrisikopatientinnen (siehe 1.5.2).

Zur Auswertung wurde das Brustkrebsvorsorgeverhalten unterteilt in eine optimale, ausreichende und unzureichende Surveillance/ Vorsorge (Tabelle 10).

Eine optimale Vorsorge laut Definition haben nur 33,3% aller Frauen durchgeführt, wobei der prozentuale Anteil der Frauen, die eine optimale intensivierete Früherkennung laut Definition betrieben, in Risikogruppe 1 am kleinsten ist. Eine ausreichende Vorsorge zeigte sich bei 30,4% der

befragten Frauen. 36,3% aller an der Studie teilnehmenden Frauen zeigten ein unzureichendes

	Optimale Vorsorge	Ausreichende Vorsorge	Unzureichende Vorsorge
Klinisch-ärztliche Brustuntersuchung	½-jährlich	jährlich	< jährlich
Mammasonographie	½-jährlich	jährlich	< jährlich
Mammographie*	jährlich	jährlich	< jährlich
Gynäkologische Untersuchung	½-jährlich	jährlich	< jährlich
Transvaginaler Ultraschall	½-jährlich	jährlich	< jährlich

* bei Frauen > 30 Jahre

Tabelle 10: Definition des Vorsorgeverhaltens nach Kategorien

Vorsorgeverhalten. Es fiel auf, dass die Indexpatientinnen (Risikogruppe 4) entweder ein optimales oder aber unzureichendes Vorsorgeverhalten zeigten. Bei wiederum getrennter Betrachtung der Mutationsträgerinnen, hatten 6 der Frauen eine optimale, 1 Frau eine ausreichende und 7 Frauen eine unzureichende Vorsorge (Tab.11 und 12).

	RG 1 (RR 10-20%)	RG 2 (RR 21-30%)	RG 3 (RR > 30%)	RG 4 (Index)	RG 5 (OC-Fam.)	Gesamt
Optimale Vorsorge	10 24,4%	9 40,9%	6 28,6%	9 52,9%	/	34 33,3%
Ausreichende Vorsorge	13 31,7%	7 31,8%	10 47,6%	/	1	31 30,4%
Unzureichende Vorsorge	18 43,9%	6 27,3%	5 23,8%	8 47,1%	/	37 36,3%

Tabelle 11: Vorsorgeverhalten laut Definition

	Mutations- trägerinnen
Optimale Vorsorge	6
Ausreichende Vorsorge	1
Unzureichende Vorsorge	7

Tabelle 12: Vorsorgeverhalten der Mutationsträgerinnen

Eine erste Auswertung der Compliance zeigte einen extrem hohen Anteil an Frauen mit unzureichenden Vorsorgemaßnahmen. Deshalb wurden aus dem ausreichenden und dem unzureichenden Vorsorgeverhalten 4 neue Kategorien gebildet, die folgendermaßen definiert wurden: Als suboptimal wurde jenes Vorsorgeverhalten bezeichnet, in welchem sich die Patientinnen einer jährlichen (anstatt halbjährlichen) Mammasonographie und einer 2-jährlichen (anstatt jährlichen) Mammographie unterzogen. Die Definition des ausreichenden

Vorsorgeverhaltens entsprach bis auf die des Mammographiescreenings der alten Definition (Tab.10). Bei einer Durchführung der Mammographie seltener als einmal im Jahr, aber einer jährlichen Teilnahme an den anderen Surveillancemaßnahmen, wurde dies als ausreichende Compliance bezeichnet. Bei fehlender transvaginaler und/oder Mammasonographie, aber Durchführung der restlichen Untersuchungen in einem Rhythmus von weniger als einmal jährlich, wurde die intensivierete Früherkennung als neue unzureichende Kategorie bezeichnet. Als komplett unzureichende intensivierete Früherkennung wurde bezeichnet, sobald eine Untersuchungsmethode zum Zeitpunkt der Befragung noch überhaupt nicht durchgeführt wurde (Tabelle 13).

	Optimal	suboptimal	ausreichend	unzureichend	Komplett unzureichend
Klinisch-ärztliche Brustuntersuchung	½-jährlich	½-jährlich	jährlich	< jährlich	<i>Gar nicht</i>
Mammasonographie	½-jährlich	<i>jährlich</i>	jährlich	< <i>jährlich bzw. gar nicht</i>	<i>Gar nicht</i>
Mammographie*	jährlich	< <i>jährlich</i>	< jährlich	< jährlich	Gar nicht
Gynäkologische Untersuchung	½-jährlich	½-jährlich	jährlich	< jährlich	<i>Gar nicht</i>
Transvaginaler Ultraschall	½-jährlich	½-jährlich	jährlich	< <i>jährlich bzw. gar nicht</i>	<i>Gar nicht</i>

* bei Frauen > 30 Jahre

Tabelle 13: Einteilung der intensivierten Früherkennung nach neuer Definition

Insgesamt hatten nach neuer Definition des Vorsorgeverhaltens immer noch 21,6% aller befragten Frauen eine komplett unzureichende intensivierete Früherkennung, d.h. mindestens eine der Vorsorgeuntersuchungen wurde noch nie durchgeführt. Hier war der prozentuale Anteil der Frauen aus RG 4 am größten. Eine suboptimale Vorsorge betrieben 16,7% aller Befragten, während eine ausreichende Vorsorge noch von 9,8 % durchgeführt wurde (Tabelle14).

In der Gruppe der Mutationsträgerinnen fielen 4 von insgesamt 7 unzureichend, bzw. komplett unzureichend versorgten Frauen deshalb in eine dieser beiden Kategorien, da bei

ihnen keine Mammasonographie durchgeführt wurde. Alle anderen Untersuchungen fanden in dieser Gruppe von Frauen regelmäßig statt. Bei einer Frau wurde bis zum Zeitpunkt der Befragung weder ein transvaginaler Ultraschall, noch eine Mammasonographie durchgeführt. Bei 2 Frauen fand eine komplett unzureichende Vorsorge statt (Tabelle 15).

	RG 1 (RR 10-20%)	RG 2 (RR 21-30%)	RG 3 (RR > 30%)	RG 4 (Index)	RG 5 (OC-Fam.)	Gesamt
optimale Vorsorge	10 24,4%	9 40,9%	6 28,6%	9 52,9%	/	34 33,3%
suboptimale Vorsorge*	7 17,1%	3 13,6%	7 33,3%	/	/	17 16,7%
ausreichende Vorsorge**	3 7,3%	3 13,6%	3 14,3%	/	1	10 9,8%
unzureichende Vorsorge***	11 26,8%	2 9,1%	3 14,3%	3 17,6%	/	19 18,6%
komplett unzureichend****	10 24,4%	5 22,7%	2 9,5%	5 29,4%	/	22 21,6%

* Mammasonographie jährlich, Mammographie < jährlich, alle anderen laut optimaler Definition

** Mammographie < jährlich, alle anderen jährlich

*** keine Mammasonographie u./o. keine transvaginale Sonographie, alle anderen Untersuchungen < jährlich

**** bisher keine Mammographie oder eine der anderen Untersuchungen gar nicht

Tabelle 14: Vorsorgeverhalten nach weiterer Differenzierung

Optimale Vorsorge	Ausreichende Vorsorge	Suboptimale Vorsorge	Unzureichende Vorsorge	Komplett unzureichend
6	/	1	5	2

Tabelle 15: Vorsorgeverhalten der Mutationsträgerinnen nach weiterer Differenzierung

3.5 Selbsteinschätzung des Vorsorgeverhaltens

Bei der Frage, ob die Sprechstunde etwas an ihrem Vorsorgeverhalten geändert habe, berichteten 33,3% der Frauen, dass sie seither eine intensivere Vorsorge betreiben als früher. Der größte Anteil (62,7%) gab allerdings nach der Erstberatung keine Änderung im Vorsorgeverhalten an. Am auffälligsten war dies in Risikogruppe 4. Hier konnten 88,2% keine Änderung in ihrem Vorsorgeverhalten beobachten. Insgesamt 4 Frauen gaben an, dass die Vorsorgeuntersuchungen sogar weniger geworden seien, nachdem sie in der Sprechstunde beraten wurden.

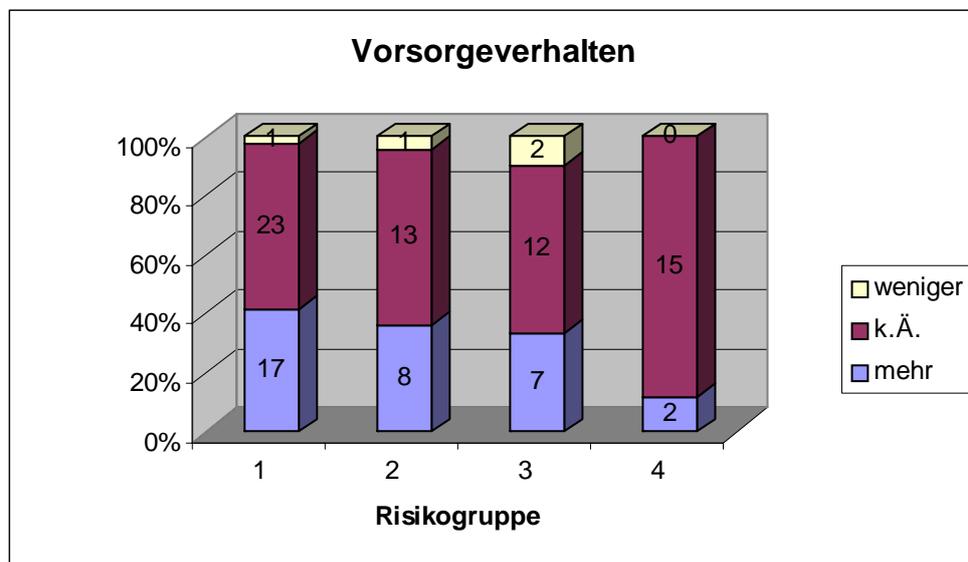


Abbildung 23: Selbsteinschätzung der Änderung des Vorsorgeverhaltens nach Erstberatung

Unter den Mutationsträgerinnen waren 4 Frauen, die seit der Sprechstunde eine intensivere Vorsorge durchführten als früher. Bei den restlichen dieser 10 Hochrisikopatientinnen fand keine Änderung im Vorsorgeverhalten statt.

3.5.1 Vergleich Vorsorgeverhalten subjektiv – objektiv

Die Angaben, die die Frauen zu einer eventuellen Veränderung ihres Vorsorgeverhaltens machten (Frage 5 des Fragebogens), wurden verglichen mit dem objektiv erfassten Vorsorgeverhalten (Tab.16).

Von den insgesamt 34 Frauen, die angaben, dass ihre Surveillance seit der Beratung an

Intensität zugenommen habe, hatten 44,1% eine optimale Vorsorge laut ärztlicher Empfehlung. Jeweils 2 der 4 Frauen, deren Vorsorge nach eigenen Angaben seitdem abgenommen habe, betrieben eine ausreichende bzw. komplett unzureichende Vorsorge.

	optimale Vorsorge	suboptimale Vorsorge	ausreichende Vorsorge	unzureichende Vorsorge	kompl.unzur. Vorsorge	Gesamt
<u>Subj.</u> <u>Vorsorgeverhalten</u>						
- k.Ä.	19 29,7%	10 15,6%	7 10,9%	12 18,8%	16 25%	64 100%
- weniger	/	/	2 50%	/	2 50%	4 100%
-mehr	15 44,1%	7 20,6%	1 2,9%	7 20,6%	4 11,8%	34 100%

Tabelle 16: Vergleich Vorsorgeverhalten subjektiv – objektiv

3.6 Psyche

Wie man in den nachfolgenden graphischen Darstellungen sieht, hat sich bei dem Großteil der Frauen nach der Beratung keine psychische Veränderung gezeigt. Die erste Abbildung oben zeigt das mögliche Auftreten neuer Ängste nach Beratung bzw. Veränderung bereits vorhandener Ängste. Bei insgesamt 17 (16,7%) aller befragten Frauen traten nach Erstberatung neue Ängste auf bzw. nahmen schon vorhandene Ängste an Intensität zu. 73,5% der Beteiligten gaben an, dass sich die Ängste nicht verändert hätten.

In der mittleren Abbildung kann man die Veränderungen der psychischen Verfassung ablesen. Auch hier trat bei den meisten Frauen nach Beratung keine Verbesserung, aber auch keine Verschlechterung in ihrer psychischen Verfassung ein. Jedoch gaben immerhin 13 Frauen eine Verschlechterung ihrer psychischen Verfassung an.

Die untere Abbildung zeigt, ob sich die Angst an Krebs zu erkranken seit der Erstberatung geändert hat. Bei insgesamt 15 (14,7%) Frauen wurde durch die Sprechstunde diese Angst noch verstärkt. 13 (12,7%) Frauen berichteten von einer deutlichen Beruhigung durch die Beratung.

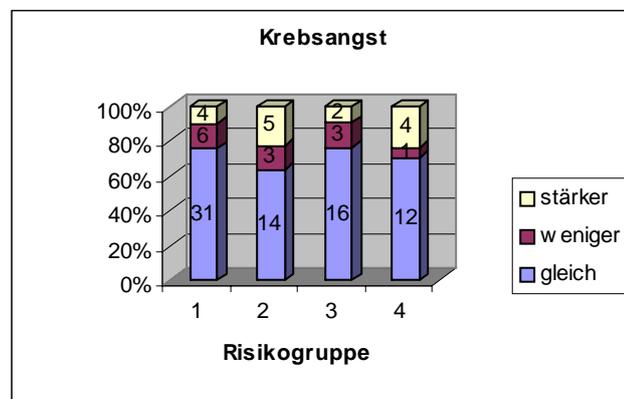
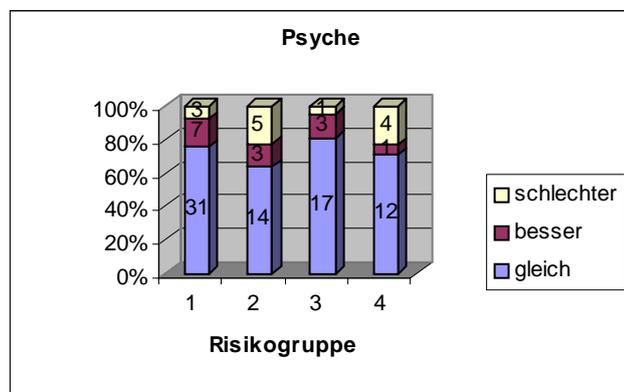
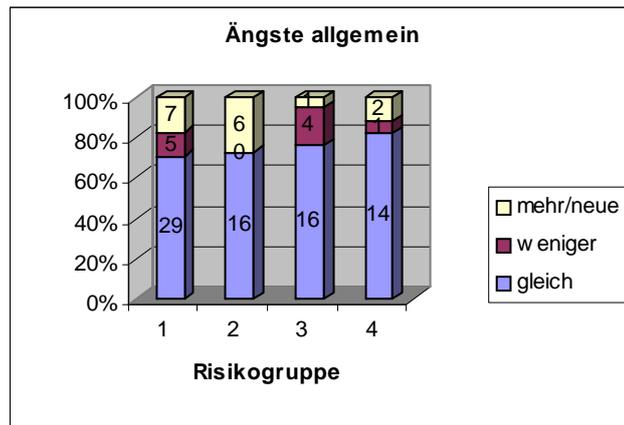


Abbildung 24: psychische Veränderungen nach Risikogruppen

oben: Veränderungen der allgemeinen Ängste; *Mitte:* Veränderung der psychischen Verfassung; *unten:* Angst an Krebs zu erkranken

Auch bei getrennter Betrachtung der Gen-positiv getesteten Frauen, sieht man, dass sich trotz des extrem hohen Brustkrebsrisikos bei den meisten Frauen die psychische Verfassung im Wesentlichen nicht geändert hat und wenig neue Ängste aufgetreten sind:

	gleich	weniger/besser	stärker/schlechter
Ängste allgemein	10	1	3
psychische Verfassung	9	2	3
Angst an Krebs zu erkranken	9	2	3

Tabelle 17: psychische Veränderungen der Mutationsträgerinnen

3.6.1 Vergleich psychische Verfassung – Vorsorgeverhalten

Der Vergleich der psychischen Belastung mit der tatsächlich durchgeführten Früherkennung ergab, dass 42,9% der Frauen, deren psychische Belastung seit der Beratung geringer ist, ein optimales Vorsorgeverhalten zeigen. Jeweils knapp über 30% mit einer optimalen Surveillance gaben an, dass es ihnen seither psychisch schlechter ginge bzw. sich nichts hinsichtlich ihrer psychischen Verfassung geändert habe. 45,8% der Frauen, deren psychische Verfassung sich seit der Beratung nicht geändert hat, betrieben eine unzureichende bzw. komplett unzureichende Vorsorge.

	optimale Vorsorge	suboptimale Vorsorge	ausreichende Vorsorge	unzureichende Vorsorge	kompl.unzur. Vorsorge	Gesamt
<u>Psychische Verfassung</u>						
- k.Ä.	23 31,9%	9 12,5%	7 9,7%	15 20,8%	18 25%	72 100%
- besser	6 42,9%	5 35,7%	1 7,1%	/	2 14,3%	14 100%
-schlechter	5 31,3%	3 18,8%	2 12,5%	4 25%	2 12,5%	16 100%

Tabelle 18: Vergleich psychische Verfassung – Vorsorgeverhalten

3.7 Beurteilung der Sprechstunde

In 3 Items wurden die Frauen danach gefragt, wie sie die Sprechstunde insgesamt beurteilen. Mit dem ersten Item wurde die Zufriedenheit mit dem Ablauf der gesamten Erstberatung erfragt. 82,35% aller befragten Frauen fühlten sich in dieser Sprechstunde gut betreut, 7,84% waren nicht vollkommen zufrieden mit der Beratung und 9,8% waren völlig unzufrieden mit der Art und Weise wie die Beratung ablief.

Das zweite Item befasste sich damit, ob die gesamte Thematik des erhöhten Brustkrebsrisikos und die Konsequenzen daraus verständlich erklärt wurden. Von allen befragten Frauen gaben 88,24% an, dass ihnen alles verständlich erklärt wurde. 2 Frauen (1,96%) gaben an, dass nicht alles zu ihrem vollen Verständnis erklärt wurde und 10 Frauen (9,8%) waren völlig unzufrieden mit den Erklärungen.

	Gute Betreuung	Thema verstanden	Persönliches Risiko verstanden
ja	84 (82,35%)	90 (88,24%)	91 (89,22%)
jein	8 (7,84%)	2 (1,96%)	2 (1,96%)
nein	10 (9,8%)	10 (9,8%)	9 (8,82%)

Tabelle 19: Beurteilung der Sprechstunde

Die dritte Frage zu diesem Thema befasste sich noch einmal speziell damit, ob die Frauen das Zustandekommen ihres persönlich errechneten Risikos verstanden haben. Hier waren es insgesamt 91 Frauen (89,22%) auf die dies zutraf. 9 Frauen (8,82%) sagten aus, dass ihnen dies nicht zu ihrer Zufriedenheit erklärt wurde, 2 Frauen (1,96%) haben das Zustandekommen des persönlichen Risikos nicht im vollen Ausmaß verstanden.

3.8 Neuerkrankungen

Die Frage nach Neuerkrankungen der Brüste bzw. der Ovarien seit der Erstberatung beantworteten 88,24% aller an der Studie teilnehmenden Frauen mit nein. 7 Frauen berichteten von einer benignen Brustveränderung, wie z.B. einer Zyste oder einem benignen Knoten. Bei 5 Frauen wurden maligne Veränderungen der Brust bzw. der Ovarien festgestellt. Bei getrennter Betrachtung der Risikogruppen in Bezug auf das Vorkommen von malignen Neuerkrankungen, kamen zwei der malignen Neuerkrankungen in Risikogruppe 2 und drei Fälle bei den Indexpatientinnen vor (siehe Abbildung 25 und 26).

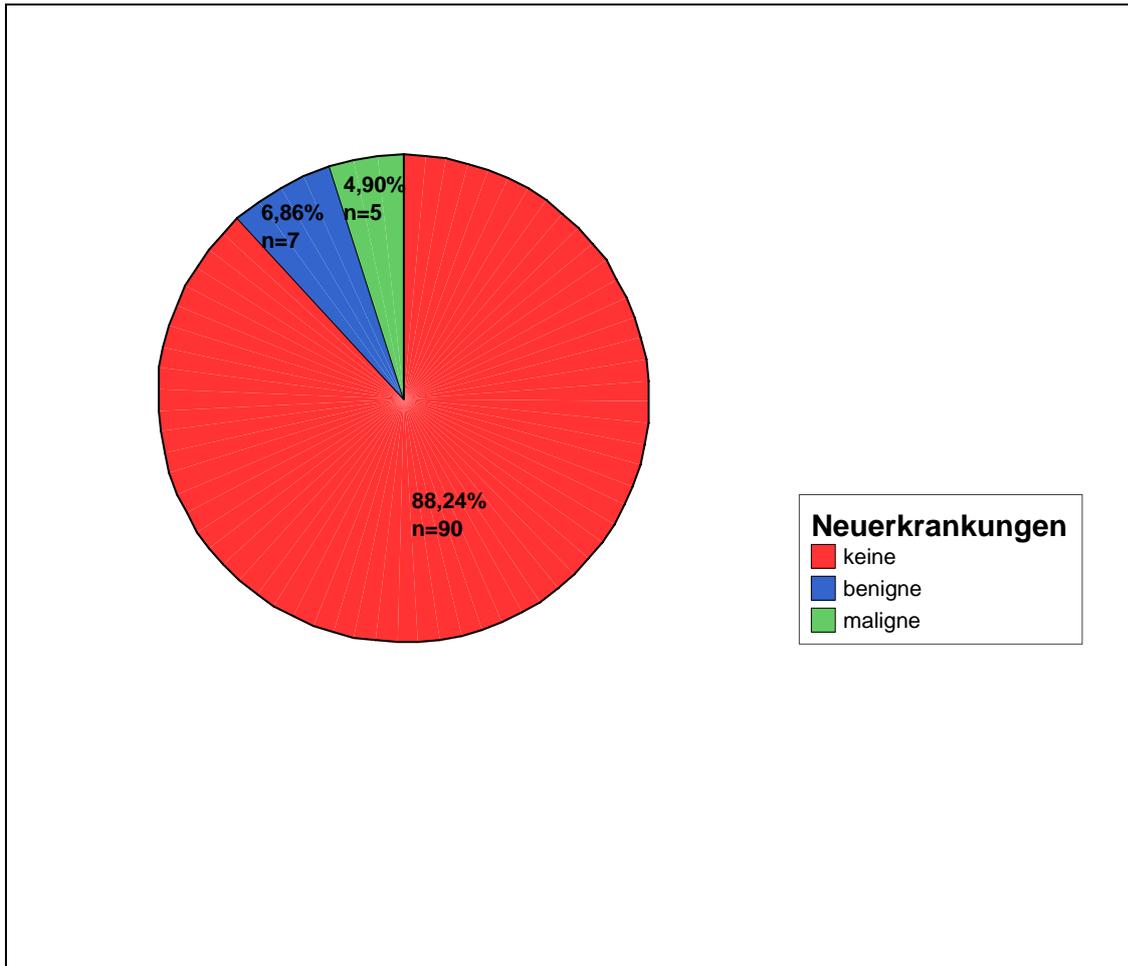


Abbildung 25: Vorkommen von Neuerkrankungen insgesamt

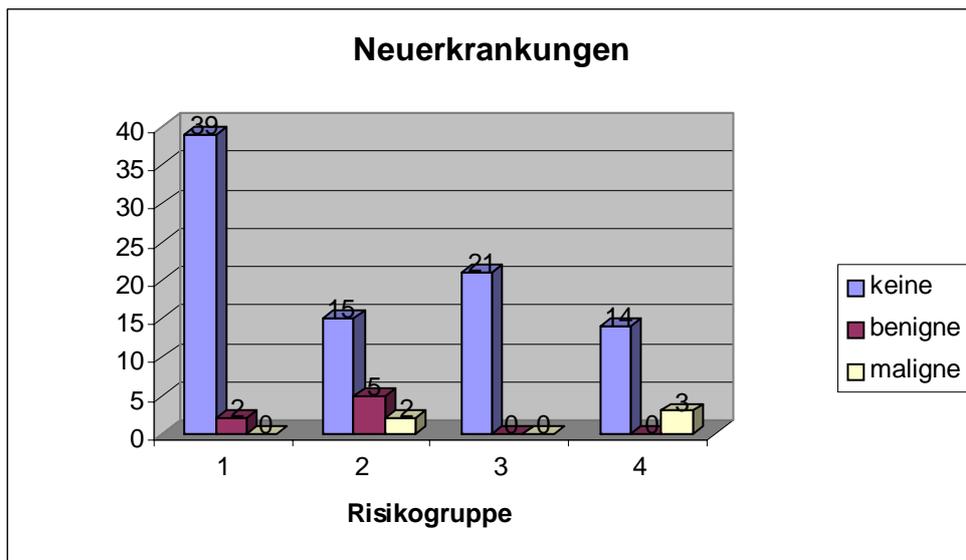


Abbildung 26: Vorkommen von Neuerkrankungen nach Risikogruppen getrennt

2 der 5 Frauen mit einer malignen Neuerkrankung waren Mutationsträgerinnen. Die anderen 3 Frauen trugen keine Mutation. 3 der Neuerkrankungen wurden im Rahmen der intensivierten Früherkennung in der Spezialsprechstunde für familiäre Brustkrebsbelastung der Charité, Campus Mitte entdeckt, die anderen 2 außerhalb.

Von Neuerkrankungen innerhalb der Familie berichteten insgesamt 19 (18,63%) Frauen, wovon 2 Mutationsträgerinnen waren. Bei den restlichen 83 Frauen (81,37%) war zum Zeitpunkt der Befragung kein Familienmitglied neu erkrankt.

3.9 Risikowahrnehmung

Wie bereits in 2.3.7 beschrieben, wurden die subjektiven Risikoschätzungen, im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken, vor und nach Erstberatung, soweit vergleichbar, mit dem empirisch errechneten Risiko verglichen. Außerdem fand ein Vergleich zwischen der subjektiven Risikoeinschätzung vor und nach Beratung statt.

3.9.1 Risikoschätzung vor Beratung im Vergleich zum empirischen Risiko

Für diese Fragestellung konnten nur 82 Fälle ausgewertet werden, da nur diese Anzahl von Frauen sowohl in der Studie von Neise [107], als auch in dieser Studie befragt wurden. 20 Frauen der vorliegenden Studie wurden in der Vorstudie noch nicht befragt. Von den 82 vergleichbaren Fällen konnten insgesamt nur 55 ausgewertet werden, da 14 Frauen bereits an Krebs erkrankt waren (und für sie somit diese Frage entfiel). Bei einer Frau konnte das empirische Risiko nicht ermittelt werden, da sie zu einer Ovarialkarzinom-Familie gehörte. 12 der 82 Frauen wollten keine Angabe über ihr subjektives Risikoempfinden machen.

Vor der ersten ausführlichen Beratung in der Spezialsprechstunde für familiäre Brustkrebsbelastung überschätzten 49 Frauen (89,1%; n = 55) ihr persönliches Brustkrebsrisiko. Bei 3 Frauen (5,45%) stimmte die subjektive Risikoschätzung mit dem später empirisch ermittelten Risiko überein. Ein gleich großer Prozentsatz schätzte sich subjektiv weniger gefährdet ein, als es aufgrund der familiären Belastung angenommen werden musste (Abb.27).

In der Gruppe der Frauen, deren subjektiv geschätztes Risiko im Vergleich zum empirisch ermittelten erhöht war, überschätzten 18 Frauen (36,7%) ihr persönliches Risiko um das bis zu 2-fache, 19 Frauen (38,8%) um das 2- bis 4-fache und 12 Frauen (24,5%) um das 4- bis über 6-fache.

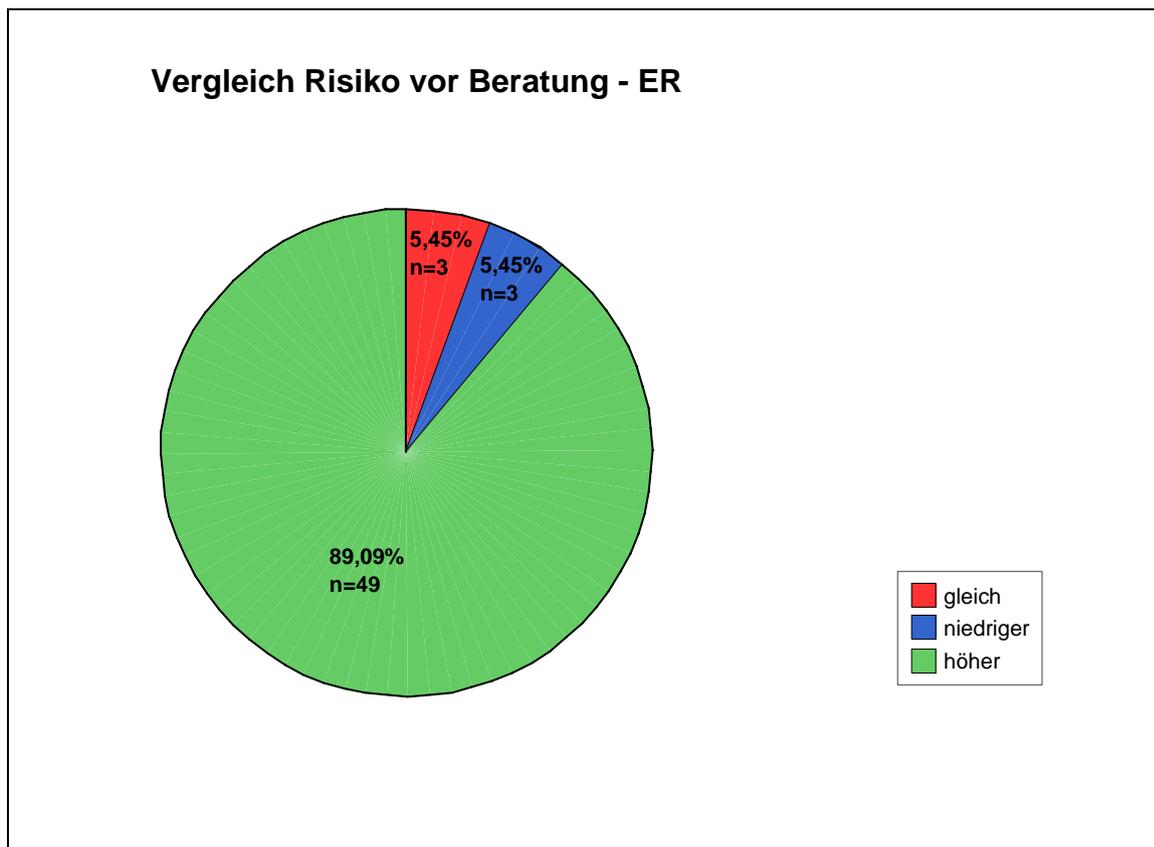


Abbildung 27: Vergleich zwischen der subjektiven Risikoschätzung vor Beratung mit dem Empirischen Risiko ER (n = 55)

3.9.2 Risikoschätzung nach Beratung im Vergleich zum empirischen Risiko

Insgesamt 19 Frauen waren zum Zeitpunkt der Befragung bereits an Krebs erkrankt. Dadurch blieben noch 83 Frauen übrig, denen die Frage nach ihrer subjektiven Risikoschätzung gestellt wurde, nachdem sie in der Spezialsprechstunde für familiäre Brustkrebsbelastung ausführlich über ihr persönliches, altersspezifisches Risiko beraten worden waren. 27 Frauen fielen nach Befragung aus dieser Wertung, da 26 Frauen (31,3%) ihr Risiko nicht schätzen wollten und bei einer Frau konnte kein Vergleich stattfinden, da sie eine Ovarialkarzinom-Belastung in der Familie hatte. Somit verblieben 56 Frauen zur Auswertung dieser Frage.

Immerhin schätzten noch 35 Frauen (62,5%) ihr persönliches Brustkrebsrisiko höher ein als nach den Tabellen des Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg [13] ermittelt. 11 Frauen (19,6%) sahen sich nach eigenem Empfinden weniger gefährdet, als nach der familiären Brustkrebsbelastung anzunehmen. Bei 10 Frauen (17,9%) stimmte das empirische Risiko mit dem subjektiven Empfinden überein (Abb.28).

Von den 35 Frauen, die ihr persönliches Risiko im Vergleich zum empirisch ermittelten als erhöht ansahen, gingen 15 Frauen (42,9%) von einer bis zu 2-fachen, 13 Frauen (37,1%) von einer 2- bis 4-fachen und 7 Frauen (20%) von einer 4- bis über 6-fachen Erhöhung aus.

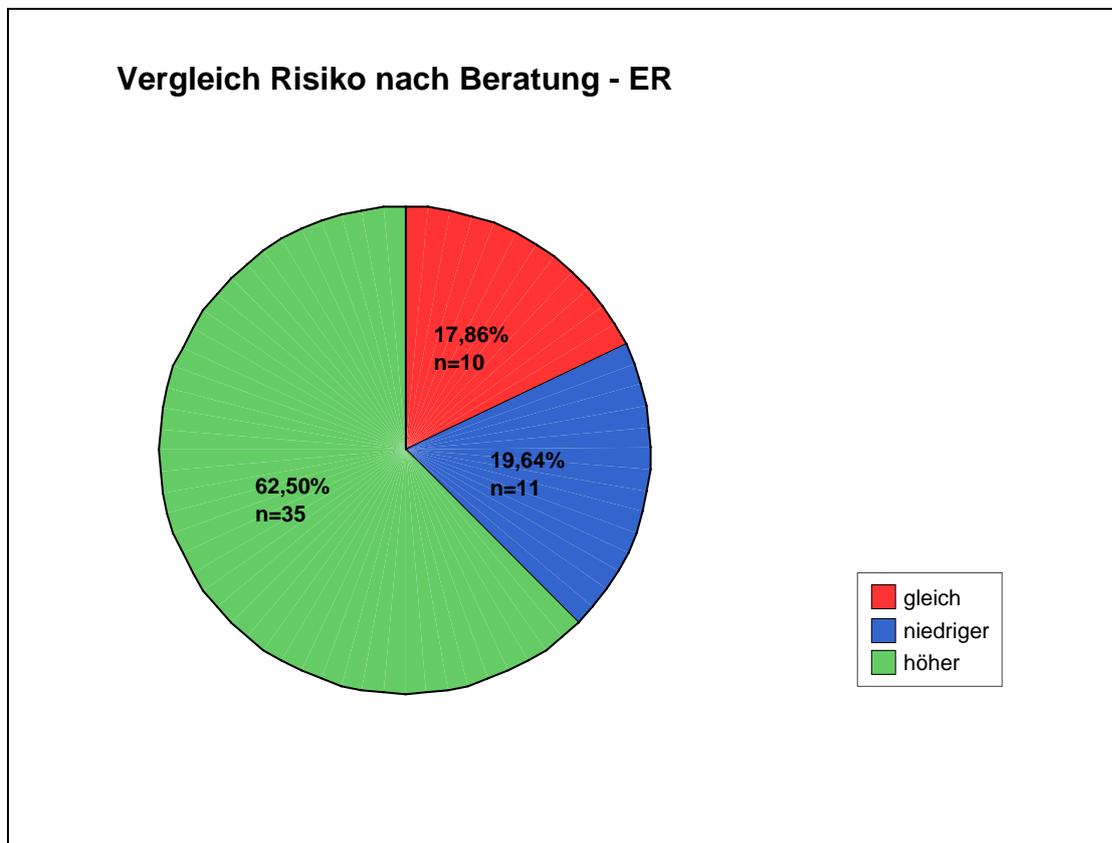


Abbildung 28: Vergleich zwischen der subjektiven Risikoschätzung nach Beratung mit dem empirischen Risiko (ER) (n = 56)

3.9.3 Vergleich zwischen subjektiver Risikoschätzung vor und nach Beratung

Die Wahrnehmung des eigenen Risikos vor und nach Erstberatung wurde in ihrer Übereinstimmung miteinander verglichen. Das heißt, es wurde direkt verglichen, ob und wie sich die eigene Risikowahrnehmung der Frauen nach Beratung im Vergleich zur Wahrnehmung des eigenen Risikos vor Beratung geändert hat.

Der direkte Vergleich der Änderung der Risikowahrnehmung von vorher zu nachher (vor bzw. nach Beratung) konnte nur bei 42 Frauen stattfinden, da für die 19 bereits an Krebs erkrankten Frauen diese Frage entfiel und bei 41 Frauen kein Vergleich stattfinden konnte, da diese Frauen entweder vor oder nach Beratung keine Angaben zu ihrer persönlichen Risikoschätzung machen wollten.

Von den 42 Frauen schätzten 9 Frauen (21,4%) ihr persönliches Risiko nach Beratung höher ein als noch davor. 19 Frauen (45,2%) sahen sich nach der Beratung weniger gefährdet, an Krebs zu erkranken, als sie dies noch vor der Beratung taten. Bei 14 Frauen (33,3%) änderte sich durch die Beratung nichts in der subjektiven Risikowahrnehmung.

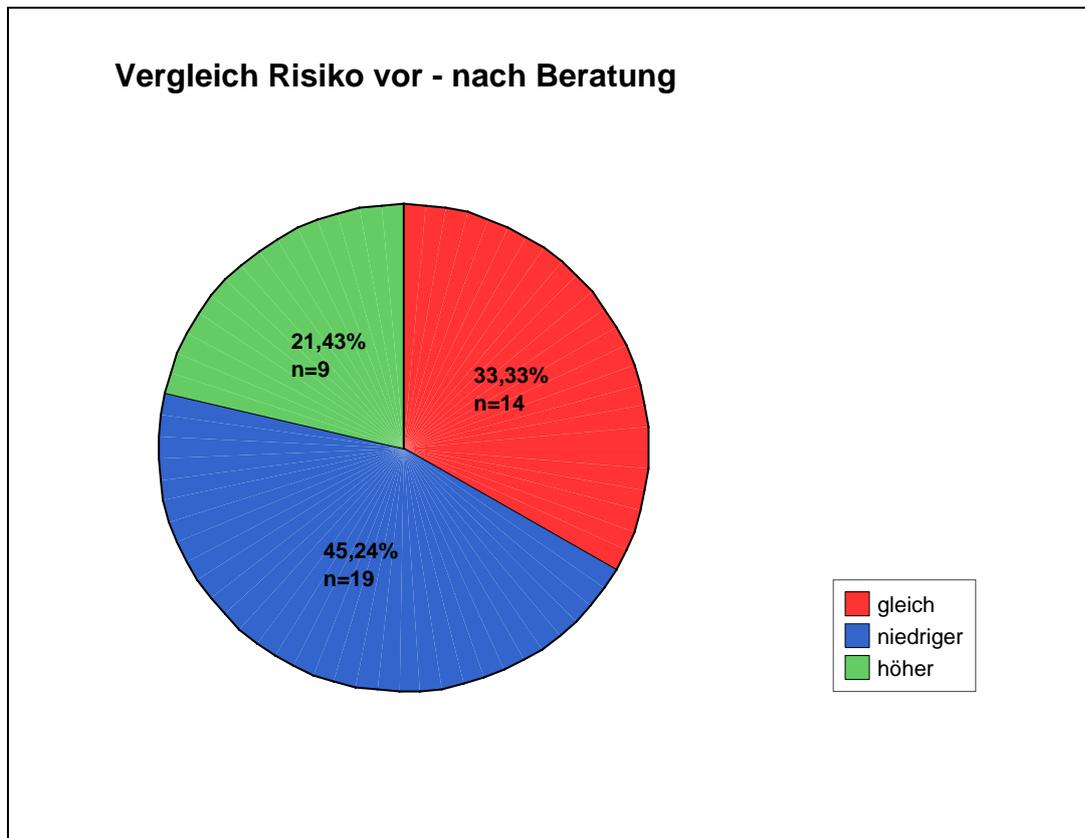


Abbildung 29: Vergleich zwischen der subjektiven Risikoschätzung vor Beratung mit der nach Beratung (n = 42)

3.10 Vergleich subjektive Risikowahrnehmung und Vorsorgeverhalten

Es zeigt sich kein Zusammenhang zwischen einer subjektiv hohen Risikowahrnehmung (nach Beratung) und dem durchgeführten Vorsorgeverhalten. Von den insgesamt 35 Frauen, die ihr Risiko subjektiv höher schätzten, als ihr empirisch ermitteltes, betreiben nur 10 Frauen (28,6%) eine optimale Vorsorge laut Definition. In der Gruppe der bereits an Mammakarzinom erkrankten Frauen hatte über die Hälfte eine optimale Früherkennung. Unter den Frauen, die sich mit ihrer eigenen Risikowahrnehmung nicht auseinandersetzen wollten, betrieben 6 bzw. 7 Frauen (insgesamt 50%) eine unzureichende bzw. komplett unzureichende Vorsorge (Tab.20).

	Optimale Vorsorge	Suboptimale Vorsorge	Ausreichende Vorsorge	Unzureichende Vorsorge	komplett unzureichende Vorsorge	Gesamt
Übereinstimmung mit ER	4 40%	2 20%	1 10%	/	3 30%	10 100%
Subjektiv niedrigeres Risiko	3 27,3%	3 27,3%	1 9,1%	3 27,3%	1 9,1%	11 100%
Subjektiv höheres Risiko	10 28,6%	6 17,1%	6 17,1%	7 20%	6 17,1%	35 100%
Keine Angabe	7 26,9%	5 19,2%	1 3,8%	6 23,1%	7 26,9%	26 100%
Index + Erkrankte	10 52,6%	1 5,3%	/	3 15,8%	5 26,3%	19 100%
Nicht vergleichbar (OC-Fam.)	/	/	1	/	/	1

Tabelle 20: Vergleich subjektive Risikoempfindung – Vorsorgeverhalten (ER= empirisches Risiko; OC= Ovarialkarzinom)