

#### 4. Diskussion

Auch hereditär bedingte Mammakarzinome haben in niedrigen TNM- Stadien eine höhere Heilungschance. Mit den S3-Leitlinien zur Früherkennung des Mammakarzinoms wird in Deutschland erstmals ein flächendeckendes Mammakarzinom-Früherkennungsprogramm umgesetzt, wodurch es möglich sein müsste, die Sterblichkeit an Brustkrebs zu senken [108].

Die hier vorgestellte Arbeit beschäftigt sich mit der Teilnahme und somit der Akzeptanz an dem vom Konsortium für hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom empfohlenen intensivierten Früherkennung speziell für Frauen mit erhöhtem Risiko für Mamma- und/oder Ovarialkarzinom. Es soll verglichen werden, inwieweit die ärztliche Empfehlung über Früherkennungsmaßnahmen in das praktische Verhalten der Frauen übergeht. Hieraus soll eine Aussage über die Akzeptanz bei den Frauen und der Durchführbarkeit dieses Früherkennungsprogramms getroffen werden.

Früherkennungskonzepte für Frauen mit einer familiären Mammakarzinom-Belastung befinden sich noch in der Entwicklung und ein mortalitätssenkender Effekt konnte für diese Gruppe von Frauen noch nicht bewiesen werden. Empfehlungen zur Durchführung und Frequenz der intensivierten Früherkennungsmethoden wurden zwar schon in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht [60], jedoch ist davon auszugehen, dass viele niedergelassene Gynäkologen unsicher im Umgang mit dieser speziellen Frauengruppe sind und nicht wissen, in welchem Umfang sie diesen Frauen zu Vorsorgeuntersuchungen raten sollen.

Für Frauen mit einer familiären Mamma- und/oder Ovarialkarzinom-Belastung sind die allgemeingültigen Vorsorgemaßnahmen nicht ausreichend. Deshalb wurde speziell für diese Frauengruppe ein Früherkennungsprogramm entwickelt, das die spezifischen Kriterien des hereditären Mamma- und Ovarialkarzinoms berücksichtigt. Ein intensives Früherkennungsprogramm, unter Verwendung mehrerer bildgebender Verfahren kann zu einer frühzeitigen Tumordiagnose führen und somit Morbidität und Mortalität senken. Ziele sollten eine standardisierte Surveillance für Frauen mit hereditärem Mamma- und Ovarialkarzinom in hierfür spezialisierten Zentren sein, in denen durch eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit eine optimale Betreuung gewährleistet ist.

#### **4.1 Akzeptanz des Früherkennungsprogramms**

Insgesamt betrachtet ist die Akzeptanz der vom Konsortium für hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom empfohlenen intensivierten Früherkennung schlecht. Eine optimale Vorsorge gemäß den Empfehlungen laut Schmutzler [60] (jeweils halbjährlich eine ärztl. Brustuntersuchung und Mammasonographie, einmal im Jahr eine Mammographie, eine jeweils halbjährliche gynäkologische Tastuntersuchung und transvaginalen Ultraschall) hatten nur 34 (33,3%) der insgesamt 102 befragten Frauen. Der größte Anteil der Frauen führt zwar Vorsorgemaßnahmen durch, jedoch nicht immer im empfohlenen Rhythmus und/oder es werden nicht alle Früherkennungsmaßnahmen genutzt. Bei den nicht genutzten Früherkennungsmaßnahmen handelt es sich meist um die bildgebenden Verfahren (Mammographie, transvaginaler- und Brustultraschall). 2 Frauen haben seit der Beratung sogar gar keine der empfohlenen Vorsorgemaßnahmen durchgeführt. Eine dieser beiden Frauen stammt aus Risikogruppe 1 (ER 10-20%), die zweite aus Risikogruppe 3 (ER 30-40%). Bei diesen Frauen kann man als Grund für die schlechte Compliance annehmen, dass entweder der Eindruck einer geringen Brustkrebsgefährdung bestand und dadurch eine solch intensive Surveillance nicht notwendig erschien oder dass sich aus Angst vor Entdeckung eines malignen Befundes ein Vermeidungsverhalten entwickelt hat.

Die Frauen mit einer familiären Mammakarzinombelastung versuchen auf unterschiedliche Weise mit verschiedenen Bewältigungsstrategien mit ihrem erhöhten Risiko umzugehen. Ein Teil der Frauen setzt sich mit diesem erhöhten Risiko aktiv auseinander, indem sie regelmäßig an einer intensivierten Früherkennung teilnehmen. Eine andere Gruppe von Frauen wird durch das hohe Risiko vermutlich psychisch so sehr belastet, dass es zu Verdrängungs- und Vermeidungshaltungen kommt.

40,9% der Frauen aus Risikogruppe 2 (ER 21-30%) und 52,9% der Indexpatientinnen (RG 4) hatten zum Zeitpunkt der Befragung eine optimale Vorsorge, während der Anteil in den Risikogruppen 1 und 3 bei nur 24,4% bzw. 28,6% lag. Fast die Hälfte der Frauen mit einem niedrigen empirischen Risiko (ER) zeigten ein unzureichendes Vorsorgeverhalten. Die Frauen mit einer extrem hohen familiären Mammakarzinombelastung zeigten zu 71,4% eine nur ausreichende bzw. unzureichende Surveillance. Eine familiäre Mammakarzinomgefährdung im mittleren Bereich bewegt also am ehesten zu einem optimalen Vorsorgeverhalten. Bei einer extrem hohen Gefährdung können Gefühle der Hilflosigkeit und des Kontrollverlustes entstehen, während bei Frauen mit einer niedrigen familiären Mammakarzinombelastung Gefühle einer geringen Erkrankungswahrscheinlichkeit bestehen. Die Mutationsträgerinnen nehmen entweder auch eine solche Vermeidungshaltung ein (7 Mutationsträgerinnen hatten

eine unzureichende Vorsorge) oder aber sie versuchen aktiv etwas gegen ihre extreme Brustkrebsbelastung zu tun, indem sie eine optimale Vorsorge betreiben (6 Frauen).

Alagna et al. und Kash et al. beschrieben, dass Frauen mit einem hohen Mammakarzinomrisiko seltener an Früherkennungsmaßnahmen teilnahmen [109, 110]. Die Angst vor der intensivierten Früherkennung war bei diesen Frauen höher und somit wurde eine Vermeidungshaltung eingenommen. Diese Frauen wurden durch ihre Ängste oft so sehr immobilisiert, dass sie weniger regelmäßig an Vorsorgemaßnahmen teilnahmen. Im Gegensatz dazu, stellten Lerman et al. fest, dass eine erhöhte familiäre MC-Belastung mit einer regelmäßigen Surveillance assoziiert war [111].

Betrachtet man die einzelnen Vorsorgemaßnahmen getrennt, erkennt man eine unterschiedlich starke Akzeptanz. Von den in die Definition der optimalen intensivierten Früherkennung einbezogenen Untersuchungsmethoden zeigt die gynäkologische Tastuntersuchung in einem 6 monatlichem Intervall mit 77,5% die größte regelmäßige Teilnahme. Die geringste Akzeptanz weist die Mammasonographie in einem ½-jährlichen Rhythmus auf. Hieran nahmen nur 47,1% aller Befragten regelmäßig teil.

Die drei diagnostischen Verfahren, die nicht mit in die Definition der optimalen intensivierten Früherkennung einbezogen wurden (Brustselbstuntersuchung, MRT und Blutuntersuchung auf CA 125), zeigten außer der Selbstuntersuchung der Brüste eine sehr geringe Akzeptanz. Nur 5,9% hatten eine jährliche Magnetresonanztomographie und 10,8% eine ½-jährliche Blutuntersuchung auf eine Erhöhung des Tumormarkers CA 125.

#### 4.1.1 Mammasonographie

Die Mammasonographie zeigt von den in die Definition der optimalen intensivierten Früherkennung einbezogenen Vorsorgemaßnahmen die geringste Akzeptanz. Obwohl in einer Vorstudie [107] die Bedeutung der Mammasonographie hinsichtlich ihrer Effektivität in der Früherkennung (im Vergleich zur Mammographie, klinisch-ärztlichen Brustuntersuchung und Brustselbstuntersuchung) von einem vergleichbaren Hochrisikokollektiv als am höchsten gewertet wurde, gaben in dieser Studie über die Hälfte der Frauen (52,9%) an, diese diagnostische Maßnahme nicht im empfohlenen Intervall zu nutzen, wovon sogar 24 Frauen (23,5%) noch nie eine Mammasonographie hatten.

Diese Untersuchungsmethode ist eine relativ neue Früherkennungsmethode, die bisher meist

nur zur Differenzierung von Tumoren in der Brust eingesetzt wurde und deren Einsatz als primäre Screeningmethode vielfach noch diskutiert wird. Eine Senkung der Mammakarzinommortalität durch die Sonographie ist gegenwärtig nicht bewiesen.

Vielen Frauen ist es trotz eigenen Wunsches nicht möglich diese Untersuchung durchführen zu lassen, da der Brustultraschall oft noch nicht in die ambulante gynäkologische Betreuung integriert ist und bisher noch keine flächendeckende Kontrolle möglich ist. Argumente gegen die Mammasonographie als Vorsorgemethode sind der relativ große Zeitaufwand, der hierfür benötigt wird und die bisher geringe Anzahl qualifizierter Ärzte. Außerdem sind die Anschaffungskosten der Geräte enorm hoch und die Honorierung steht in keinem adäquaten Verhältnis.

Die Sonographie der Brüste ist jedoch eine wichtige Ergänzung zur Mammographie, mit der nicht immer alle Mammatumoren erfasst werden können. Die Aussagekraft der Mammographie ist vor allem bei Frauen mit dichtem Drüsengewebe eingeschränkt, so dass hier mögliche Zeichen der Malignität verborgen bleiben können [38]. Die diagnostische Treffsicherheit ist bei brustwandnahen Tumoren, bei sehr großen oder sehr kleinen Brüsten ebenfalls eingeschränkt. Zusätzlich verbessert der Ultraschall die Differenzierung zwischen benignen und malignen Tumoren und kann helfen, die Anzahl unnötiger Operationen zu reduzieren [112]. Es kann sicher zwischen zystischen, soliden oder komplexen Veränderungen bei mammographisch unklaren Befunden unterschieden werden [85].

Die Sonographie der Brüste ist durch die geringe Strahlenbelastung vor allem bei Frauen unter 30 Jahren und bei Frauen mit einer Gen-Mutation eine wichtige primäre Surveillancemethode, da eine regelmäßige Mammographie erst ab dem 30. Lebensjahr empfohlen wird und es angenommen werden muss, dass bei Frauen mit BRCA1- oder BRCA2-Mutationen das Risiko eines strahleninduzierten Mammakarzinoms durch gestörte Reparations-Mechanismen erhöht ist [113].

Durch die hohe Spezifität (86,3 – 96%) und Sensitivität (67,6 – 96,6%) des Ultraschalls [114, 115] kann in Kombination mit der Mammographie die diagnostische Sicherheit deutlich erhöht werden [87].

Die Mammasonographie nimmt aus diesen Gründen einen wichtigen Platz im Gesamtkonzept der Brustkrebs-Früherkennung ein. Ein Ziel sollte sein, mehr Ärzte mit dieser Untersuchungstechnik vertraut zu machen, um eine flächendeckende ambulante Versorgung möglich zu machen.

#### 4.1.2 Mammographie

Eine jährliche Mammographie führten 54 (64,3%) der Befragten über 30 Jahre durch (n= 84). Einige der Frauen, die diese Untersuchung nicht im empfohlenen einjährigen Intervall praktizieren, gaben an, diese nur alle zwei Jahre durchzuführen, wie es für Frauen ohne familiäre Belastung empfohlen wird. 14 der 84 (16,7%) Frauen über 30 hatten noch nie eine mammographische Untersuchung.

Bei vielen Frauen ist diese Untersuchungsmethode sehr unbeliebt, da hierfür eine Kompression der Brüste notwendig ist, was schmerzhaft sein kann und deshalb oft abgelehnt wird. Ein weiterer Grund sich nicht regelmäßig an der empfohlenen Mammographie zu beteiligen, ist die Angst vor der möglichen Strahlenbelastung und der Induktion eines strahlenbedingten Mammakarzinoms. Die besonders geringe Beteiligung jüngerer Frauen am Mammographiescreening (in der Altersgruppe zw. 30-40 Jahren hatten nur 41,4% eine regelmäßige Mammographie), spiegelt die Sorgen über eine wiederholte und frühe Bestrahlung wieder und über die geringe Sensitivität bei jungen Frauen mit meist dichterem Brustdrüsengewebe. Auch in der Literatur wird ein durch frühe und wiederholte Strahlenbelastung erhöhtes Karzinomrisiko diskutiert [116, 117]. Der karzinogene Effekt durch die Strahlenbelastung bei regelmäßigen Mammographien ist jedoch sehr klein [118]. Darüber sollten die Frauen aufgeklärt werden. Unbegründeten Ängsten könnte so vorgebeugt werden.

Die für die Mammographie notwendige Strahlendosis ist mittlerweile durch die technischen Weiterentwicklungen der Geräte so weit verringert worden, dass das Risiko, durch die Mammographie Brustkrebs zu induzieren, extrem klein ist. Das übrige Gewebe wird dabei nicht belastet. Obwohl das definitive Risiko der Strahlenbelastung noch immer nicht genau bekannt ist, kann man sagen, dass der Nutzen der Mammographie im Wesentlichen überwiegt [116, 119].

Vor allem bei jüngeren Frauen wird die Wirksamkeit der Mammographie noch immer angezweifelt, obwohl Studien zur Mortalitätsreduktion vorliegen [79, 80]. Die meisten Studien, die den Nutzen des Mammographie-Screenings bei jüngeren Frauen angezweifelt haben, bezogen sich auf ein zweijähriges Untersuchungsintervall, so dass es durch die schnellere Tumorprogression bei den jüngeren Frauen zum vermehrten Auftreten von Intervallkarzinomen kam. Gerade bei den jüngeren Frauen reicht aber ein zweijähriges Intervall nicht aus, um ein primäres Mammakarzinom zu entdecken, da die präklinische Phase kürzer ist [76].

Bei der Diskussion um den Nutzen und die Risiken einer regelmäßigen Mammographie, muss man auch die Möglichkeit der falsch-positiven und -negativen Befunde und deren Folgen (unnötige Ängste bzw. eine falsche Sicherheit) berücksichtigen. In der Studie von Elmore et al. wurden bei 23,8% der Frauen, die über 10 Jahre durchschnittlich 4 Mammographien hatten, mindestens ein falsch positiver Befund gestellt [120]. Hieraus folgten unnötig ausgelöste Ängste und Sorgen über das falsch-positive Ergebnis, möglicherweise unnötige Biopsien und somit zusätzliche Ausgaben für weitere Untersuchungen. Das Risiko falsch-positiver Befunde nimmt mit zunehmendem Alter ab und steigt mit der Anzahl von Brustbiopsien, bei einer positiven Brustkrebs-Familienanamnese, bei dem Gebrauch von Östrogenen, mit zunehmendem Zeitraum zwischen den einzelnen Untersuchungen und wenn keine Vergleichsmöglichkeiten mit früheren Bildern vorhanden sind [121].

Die Frauen müssen deshalb über die Möglichkeit falsch-positiver und -negativer Mammographien aufgeklärt werden, wodurch Ängste und Unsicherheiten reduziert werden können.

Durch die Mammographie als Früherkennungsmethode sind jedoch die Heilungschancen deutlich gestiegen. Um die diagnostische Sicherheit zu erhöhen und die Rate falsch-negativer Befunde möglichst gering zu halten, sollte zusätzlich zu jeder mammographischen eine sonographische Untersuchung der Brüste erfolgen.

Die Mammographie leistet im Rahmen der Früherkennung des Mammakarzinoms einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Gesundheit und kann die Mortalität senken, vor allem wenn hohe technische und personelle Qualitätsstandards gesichert sind und die Intervalle zwischen den Untersuchungen kurz gehalten werden.

Deshalb ist die Qualitätssicherung der Mammographie auch von entscheidender Bedeutung. Zu vermeiden sind außerdem unnötige Biopsien, um unnötige psychische und körperliche Belastungen zu vermeiden. Prozess- und Ergebnisqualität müssen gesichert werden.

Außerdem sollten die Patientinnen genau darüber informiert und aufgeklärt werden, dass die Mammographie mit nur geringer Strahlenbelastung verbunden ist und ihr Nutzen das mögliche Risiko weit überwiegt. Ein Rhythmus von einmal jährlich ist unbedingt notwendig, um möglichst effektiv zu sein und pathologische Befunde müssen genau abgeklärt werden, bevor eine Biopsie entnommen wird.

#### 4.1.3 Klinische Brustuntersuchung (KBU) und Selbstuntersuchung der Brüste (BSU)

Die Inspektion und Palpation der Brüste haben sich als Untersuchungsmethoden im Rahmen der Früherkennung schon etabliert, wie auch die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen. 89,2% gaben an, ihre Brüste selbst zu untersuchen, wovon mehr als die Hälfte (insgesamt 66,7%) dies regelmäßig einmal im Monat tut. Nur 10,8% der Frauen gab an, ihre Brüste überhaupt nicht selbst zu untersuchen. Als Gründe hierfür wurden u.a. angegeben, eine zu große Unsicherheit in der Untersuchungstechnik, Verunsicherungen durch uncharakteristische Verhärtungen und Ängste vor der Entdeckung eines pathologischen Befundes oder einen solchen nicht rechtzeitig zu tasten. In der Vorstudie von Neise [107] hielten 21,1% der dort Befragten ihr Wissen über die Technik der BSU für ungenügend. 66,7% würden gerne besser mit der Technik vertraut gemacht werden, um diese dann auch regelmäßig anzuwenden. Deshalb ist es wichtig, die Frauen in die Technik der BSU einzuführen und sie zu trainieren, so dass eine noch höhere Compliance in dieser einfachen, aber doch effektiven intensivierten Früherkennungsmethode erreicht wird.

Die Sensitivität der Brustselbstuntersuchung und der klinisch-ärztlichen Brustuntersuchung sind relativ gering, jedoch zählen sie zu den Basisuntersuchungen der Brustkrebsfrüherkennung, nicht zuletzt, weil in vielen Fällen die Frauen selbst als erste eine Veränderung in ihrer Brust feststellen und 3-45% der Mammakarzinome, die in der Mammographie unentdeckt bleiben, alleine durch die klinische Brustuntersuchung entdeckt werden [122]. Durch die Tastuntersuchung der Brust sind teilweise auch Tumoren mit einer Größe von unter 1 cm palpabel.

Die regelmäßige und sachgerechte Brustselbstuntersuchung begünstigt die Entdeckung von Intervallkarzinomen und von Karzinomen bei Mammographie-Versagern [123].

Als alleinige Methode ist die Brustselbstuntersuchung jedoch nicht in der Lage, die Brustkrebssterblichkeit zu senken. Sie sollte aber ein fester Bestandteil des Früherkennungsprogramms sein, denn sie trägt unter anderem wesentlich zur Erhöhung der Motivation und Bewusstseinsförderung für Früherkennungsmethoden bei. In verschiedenen Studien wurde berichtet, dass Frauen, die eine regelmäßige BSU durchführen, auch regelmäßiger an Brustkrebs-Früherkennungsprogrammen teilnehmen [124, 125].

Mögliche negative Folgen und deshalb auch mögliche Gründe für eine Ablehnung dieser Untersuchungsmethode sind eine erhöhte psychische Belastung, vermehrte falsch positive und falsch negative Befunde, eine vermehrte Konsultation von Ärzten und eine erhöhte Rate an Biopsien. Die Frauen sollten deshalb über die Wirkung und die Vor- und Nachteile der

Methode aufgeklärt werden [123]. Sie müssen jedoch Vertrauen in ihre eigene Fähigkeit haben, knotige Veränderungen rechtzeitig zu tasten. Auch müssen sie von der Effektivität der Untersuchung überzeugt sein. Eine Senkung der Mortalität ist nur bei einer regelmäßigen Durchführung, verbunden mit ständigen Trainingsprogrammen der Frauen zu erreichen [126, 127].

74,7% der befragten Frauen ließen ihre Brüste regelmäßig halbjährlich klinisch-ärztlich untersuchen. Lediglich bei 10,5% wurde gar keine KBU durchgeführt.

Bei der alleinigen mammographischen Untersuchung werden 10-25% der Mammakarzinome übersehen, wobei der Anteil unter den jungen Frauen durch das meist dichtere Brustdrüsengewebe besonders hoch ist. Auch ist die Compliance der Frauen bei der Mammographie nicht besonders hoch (hier auch wieder v.a. bei den jüngeren Frauen) und es ist unwahrscheinlich eine 100%ige Teilnahme zu erreichen. Deshalb bietet eine zur Mammographie ergänzende sorgfältige und gründliche ärztliche palpatorische und inspektorische Untersuchung der Brüste und der regionären Lymphabflussgebieten eine Möglichkeit zur zusätzlichen Entdeckung von Veränderungen, die die Mammographie alleine nicht darstellen kann [128]. Eine sorgfältig durchgeführte klinisch-ärztliche Brustuntersuchung kann mindestens 50% der asymptomatischen Mammakarzinome aufdecken und so zur Senkung der Mortalität beitragen. Assoziiert mit einer größeren Genauigkeit der klinisch-ärztlichen Brustuntersuchung, wurden eine längere Durchführung der Untersuchung und eine größere Anzahl von spezifischen Techniken [122].

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Tastuntersuchung der Brüste innerhalb eines kombinierten Früherkennungsprogramms, einen großen Anteil der palpablen Karzinome entdeckt, falsch-negative Mammographiebefunde werden vermindert und es werden zusätzlich pathologische Hautveränderungen erfasst, die sich jeglicher mammographischer Diagnostik entziehen. Somit lassen sich die erhobenen Befunde besser einordnen und das Ergebnis der Früherkennung lässt sich durch eine solche Kombination deutlich verbessern [129]. Auch hier müssen strenge Qualitätsrichtlinien und sorgfältige Dokumentation eingehalten werden. Da sich nicht wenige Ärzte bei der Durchführung der klinisch-ärztlichen Brustuntersuchung nicht sicher genug fühlen, sollten zur Qualitätssicherung entsprechende Trainingsprogramme durchlaufen werden.

#### 4.1.4 Magnetresonanztomographie (MRT)

Von den in dieser Studie befragten Hochrisikopatientinnen gaben nur 6 Frauen an, diese Untersuchung regelmäßig durchgeführt zu haben. 92,2% hatten noch nie eine magnetresonanztomographische Untersuchung. Dies liegt vor allem daran, dass die Magnetresonanztomographie (MRT) zurzeit beim Mammakarzinomscreening noch nicht routinemäßig eingesetzt wird, u.a. aus Kostengründen. Derzeit wird die Magnetresonanztomographie lediglich als ergänzende Methode zur Klärung von Problemfällen genutzt. Ihr Wert bei der intensivierten Früherkennung genetisch belasteter Patientinnen wird zurzeit in Studien untersucht [130, 131]. Vom Konsortium für hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom wird sie den Hochrisikopatientinnen mit einem empirischen Risiko  $> 30\%$  zwar schon zur jährlichen Routineuntersuchung empfohlen, die Compliance ist aber noch extrem gering.

Eine Darstellung kleinster Herde im Millimeterbereich, die oft durch eine brusterhaltende Operation zu entfernen sind, ist möglich. Sie ist besonders effektiv zur Abklärung unklarer Herde bei starker Narbengewebsbildung nach Operationen oder bei Implantaten, also auch vor allem besonders wichtig bei den Inexpatientinnen. Die Durchführbarkeit der Kontrastmittel-gesteuerten MRT in der Diagnose des Mammakarzinoms hängt zum großen Teil von der Neovaskularisation in malignen Läsionen ab [87]. Viele gutartige Veränderungen reichern jedoch auch Kontrastmittel an, wodurch es zu einer hohen Rate an falsch positiven Befunden kommt und in der Folge davon, zu einer Vielzahl unnötiger Operationen [132].

Die MRT ist vor allem hilfreich, wenn zum Beispiel die Mammographie durch ein dichtes Brustgewebe eingeschränkt ist oder bei der Suche eines klinisch und radiologisch okkulten Primärtumors bei Frauen mit axillären Metastasen. Durch eine negative MRT kann eine Malignität jedoch nicht ausgeschlossen werden, da nicht nur Karzinome-in-situ, sondern auch invasive Karzinome eine fehlende Kontrastmittelanreicherung aufweisen können [93].

Durch eine zusätzliche Kontrastmittel-MRT kann die Sensitivität für die Erkennung von invasiven Karzinom-Herden deutlich gesteigert werden. Eine MRT enthüllt Mammakarzinome mit einer höheren Sicherheit und Sensitivität [133]. Bei einer Sensitivität von 96-98% wird jedoch nur eine Spezifität von nur ca. 30% erreicht. Eine hohe Spezifität von ca. 70% kann erreicht werden, diese ist dann jedoch assoziiert mit einer niedrigeren Sensitivität (86-96%) [88]. Eine korrekte Befundung sollte nur in Kenntnis von Mammographie-, Sonographie- und klinischen Befunden erfolgen.

Die Magnetresonanztomographie ist eine viel versprechende intensiviertere Früherkennungsmethode für junge Frauen mit einem erhöhten empirischen Brustkrebsrisiko, da sie bereits Karzinome entdecken kann, die noch klinisch und mammographisch okkult sind. Sie hat keine Grenzen bei mammographisch dichten Brüsten und es besteht keine Strahlenbelastung. Vor allem in jüngerem Alter reagiert das Brustgewebe sensibler auf Strahlung, daher kann es speziell für diese Patientengruppe von Vorteil sein, wenn das Mammographie-Screening zum Teil durch MRT ersetzt werden würde [96].

Mit der MRT ist es besser als mit der Mammographie möglich, ein Karzinom zu charakterisieren, dessen Größe auszumessen und eine eventuelle Multizentrität zu determinieren. Somit kommt es zu einer Verbesserung der Karzinom-Entdeckung, des Staging und der Therapiewahl [95].

Die ermutigenden diagnostischen Vorteile der MRT in der Aufdeckung von Brustveränderungen müssen abgewägt werden gegen den enorm hohen Kostenaufwand. Die Brust-MRT sollte einer strengen Indikationsstellung unterworfen werden, eine unkritische Anwendung muss vermieden werden, um hohe Raten falsch-positiver Befunde zu vermeiden. Als Indikationen sind anzusehen, ein erhöhtes Mammakarzinomrisiko (ER > 30%) und eine eingeschränkte Treffsicherheit der anderen Surveillancemethoden [132].

#### 4.1.5 Ovarialkarzinomfrüherkennung

Von den in der vorliegenden Studie befragten Frauen hatten die wenigsten eine regelmäßige Blutuntersuchung auf den Tumormarker CA-125. Diese Surveillancemethode wird bisher v.a. nur bei schon betroffenen Frauen durchgeführt oder bei Frauen, bei denen ein dringender Tumorverdacht besteht. Als Früherkennungsmethode noch nicht erkrankter Frauen wird diese Untersuchung jedoch noch viel zu selten durchgeführt. Von den hier insgesamt 85 befragten Ratsuchenden (also den noch nicht von Mamma- bzw. Ovarialkarzinom betroffenen Frauen) wurde bei nur zwei Frauen Blut auf diesen Tumormarker untersucht. Aber auch bei den Indexpatientinnen müsste die Teilnahme noch gesteigert werden, da nur bei 9 von 17 Indexpatientinnen halbjährlich der CA 125-Wert kontrolliert wurde. Das Konsortium hat die Blutuntersuchung auf CA 125 und des transvaginalen Ultraschalls als Früherkennungsmethode bis 10/2005 empfohlen [60]. Da keine Evidenz für eine Wirksamkeit dieser Früherkennungsuntersuchungen nachgewiesen wurde, werden diese jetzt nicht weiter empfohlen, sondern allen Mutationsträgerinnen des Ovarialkarzinoms die Salpingo-Ovarektomie vor dem 40. Lebensjahr.

Im Gegensatz dazu, war die Compliance der beiden anderen Surveillanceuntersuchungen auf Ovarialkarzinom beim größten Anteil der hier befragten Frauen gut (77,5% hatten eine halbjährliche gynäkologische Tastuntersuchung und 64,7% eine regelmäßige transvaginale Sonographie). Diese Surveillancemaßnahmen sind schon relativ etabliert und gehören meist schon mit zum Standardprogramm beim Besuch beim Gynäkologen. Der Anteil der Frauen, die diese Untersuchung nicht regelmäßig wahrnahmen, zeigte insgesamt betrachtet eine schlechte Compliance in Bezug auf das Vorsorgeverhalten. Als häufigsten Grund der mangelhaften Compliance wurde sowohl bei der Untersuchung auf CA-125, als auch bei der transvaginalen Sonographie ein fehlendes Angebot von Seiten der Ärzte angegeben. Diese Untersuchungen werden nach wie vor zum Größten Teil nur bei Auffälligkeiten durchgeführt, jedoch nicht routinemäßig.

Es sollte eine hohe Compliance aller drei Untersuchungsmethoden in Kombination erreicht werden, da gerade erst durch diese Kombination die Wahrscheinlichkeit ein Ovarialkarzinom in einem möglichst frühen Stadium zu entdecken, erhöht wird.

Anforderungen an eine effektive Screeninguntersuchung sind eine signifikante Prävalenz und Mortalität, erkennbare Präkanzerosen und eine präklinische Therapierbarkeit der Erkrankung. Der Screeningtest muss eine hohe Sensitivität und ausreichende Spezifität haben, im Frühstadium der Erkrankung positiv und außerdem kostengünstig sein.

Die Möglichkeiten des Screenings beim Ovarialkarzinom sind durch verschiedene Faktoren eingeschränkt. Der Einsatz einer Methode zum Screening scheitert oft, wie auch hier, an deren zu geringer Sensitivität und Spezifität. Als erschwerender Faktor kommt noch hinzu, dass es beim Ovarialkarzinom an Frühsymptomen fehlt und die meisten Frauen sich erst in einem schon fortgeschrittenem Stadium vorstellen.

Es fehlen gesicherte Daten zur Art und Dauer der Karzinogenese, wodurch sich die Frage nach einem geeigneten Screeningintervall stellt. Eine endgültige Abklärung eines positiven Testergebnisses ist oft nur durch eine kostenintensive und nicht risikofreie Laparoskopie möglich.

Durch die hohe Verfügbarkeit und Einfachheit der transvaginalen Sonographie, gehört diese schon zum Standard der Adnexdiagnostik. Sie kann mit 90%iger Sicherheit Adnexbefunde darstellen und lokalisieren, die Dignität jedoch nicht sicher feststellen. Sie ist der zurzeit nützlichste Einzeltest zur Erkennung des frühen Ovarialkarzinoms, eventuell zusammen mit Doppler-Untersuchungen. Sie sollte kombiniert werden mit einer regelmäßigen Untersuchung des CA-125-Wertes. Die Spezifität der Bestimmung des CA-125-Wertes als

Screeninguntersuchung ist ungenügend, da der Wert vor allem bei prämenopausalen Frauen häufig falsch positiv ist. Andere Tumormarker ( CA 19-9; CA 72-4; OVX 1: monoklonaler Antikörper gegen Oberflächenantigene von Ovarialkarzinomzellen; Alpha-feto-Protein; Beta-HCG; NSE und LDH) weisen wiederum eine hohe Spezifität, aber eine zu geringe Sensitivität auf, sollten aber vor allem bei jungen Frauen mit Verdacht auf ein Ovarialmalignom mitbestimmt werden [134-136]. Auch wenn es nur bei etwa 50% zu einem Anstieg des CA 125 Wertes kommt, wird diese Surveillancemethode vom Konsortium für hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom empfohlen, da immerhin dieser Anteil durch einen einfachen Bluttest aufgedeckt werden kann.

Auch die gynäkologische Tastuntersuchung ist als intensivierete Früherkennungsmethode alleine unzureichend, da diejenigen Ovarialkarzinome, die bei der gynäkologischen Tastuntersuchung zufällig entdeckt werden, sich gewöhnlich schon in einem fortgeschrittenen Stadium mit schlechter Prognose befinden [8].

Bisher liegen keine gesicherten Daten vor, die zeigen, dass eine Screeningmethode die Mortalität des Ovarialkarzinoms zu senken vermag. Trotzdem wird die Kombination einer regelmäßigen CA-125 Bestimmung, einer rektovaginalen Untersuchung und einer transvaginalen Sonographie bei Hochrisikopatientinnen empfohlen. Bei einer Kombination dieser 3 Surveillance-Methoden schließen jeweils normale bzw. unauffällige Befunde mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Ovarialkarzinom aus [137]. Die Spezifität lässt sich durch eine solche Kombination wesentlich erhöhen. Vor allem Risikogruppen könnten von solchen intensivierten Früherkennungsmethoden profitieren.

Es ist eine Steigerung der Effektivität und eine Kostenbegrenzung anzustreben, wozu ein individuelles Vorgehen bei auffälligen Befunden nötig ist, vor allem um unnötige Operationen zu vermeiden.

Durch die eingeschränkte diagnostische Möglichkeit, das Ovarialkarzinom im Frühstadium zu entdecken, sollte den Hochrisikopatientinnen auch die Möglichkeit einer prophylaktischen Ovariectomie mit allen Vor- und Nachteilen dargestellt werden.

#### **4.2 Veränderung des Vorsorgeverhaltens**

Das Ziel der Beratung ist es, möglichst viele Frauen zu einem intensiveren Vorsorgeverhalten zu motivieren. Der größte Anteil der befragten Frauen gab jedoch an, dass sich nach der Beratung an ihrem Vorsorgeverhalten nichts geändert habe. Immerhin konnten 33,3% zu einer vermehrten intensivierten Früherkennung bewegt werden.

Ein Teil der Frauen betrieb ihrer Meinung nach schon vor Beratung eine ausreichende intensivierete Früherkennung, so dass es nichts mehr zu intensivieren gab. Nur der geringste Anteil der befragten Frauen führte allerdings eine optimale Vorsorge durch. Andere Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die intensivierete Früherkennung bei den meisten Frauen sehr wohl noch zu intensivieren wäre. Ein anderer Teil der Frauen konnte durch das einmalige Beratungsgespräch nicht zu einer vermehrten Vorsorge bewegt werden oder die Vorsorgemaßnahmen nahmen sogar ab. Die Gründe können Vermeidungs- und Verdrängungsstrategien oder verminderte Krankheitseinsicht sein. Durch eine kontinuierliche und ausführliche Beratung sollten alle Hochrisikopatientinnen zu einem optimalen Vorsorgeverhalten bewegt werden. Dazu müssen alle Ängste und Zweifel beseitigt werden.

### **4.3 Risikowahrnehmung**

Trotz Beratung und ausführlicher Aufklärung über das individuelle, altersspezifische Risiko an Brustkrebs zu erkranken, wurde das persönliche Risiko mehrheitlich überschätzt. 62,5% gingen von einem höheren Risiko aus, als dem bei ihnen tabellarisch ermittelten. Vor der genetischen Beratung betraf dies aber allerdings noch 89,1% der Frauen. Somit schätzten 26,6% weniger Frauen ihr Risiko als erhöht ein. Nur bei 17,86% stimmte die subjektive Schätzung mit dem empirischen Risiko überein. 19,64% unterschätzten ihr persönliches Risiko.

Auch in anderen Arbeiten war der Anteil der Frauen hoch, die ihr persönliches Risiko, trotz genetischer Beratung überschätzten. Bei Kash et al. überschätzten 80% ihr persönliches Risiko, bei Evans et al. waren dies 23% und bei Lloyd et al. 17,7% [138-140]. Einem Teil der Frauen ist es trotz ausführlicher Informationen und Aufklärung nicht möglich, ihr persönlich ermitteltes Risiko richtig zu erfassen. Aus all diesen Ergebnissen kann man schließen, dass die einmalige ausführliche genetische, ärztliche und psychologische Beratung bei dieser Gruppe von Frauen offensichtlich nicht zur Senkung ihrer Ängste, an Brustkrebs zu erkranken beiträgt. Deshalb ist auch nach einer ersten Beratung eine kontinuierliche Weiterbetreuung wichtig.

Viele Frauen gaben bei der Frage nach ihrer persönlichen Risikoeinschätzung an, dass es ihnen schwer fiel, dies in Zahlen auszudrücken. Auch in der Studie von Payne et al. wurde angenommen, dass vielen Frauen die inhaltliche Aussage statistischer Wahrscheinlichkeiten unverständlich bleibt [141]. Dies unterstreicht auch der hohe Anteil von Frauen in dieser Studie, die ihre persönliche Risikohöhe nicht in Zahlen angeben wollten (31,3%) oder aber

angaben, dass ihre Chance „50/50“ sei, an Krebs zu erkranken („entweder ich bekomme Krebs oder nicht“). Ein anderer Grund der Überbewertung des Risikos mag daran liegen, dass diese Frauen besonders negative Erfahrungen mit Brustkrebs in ihrer Familie hatten und somit ein Gefühl des Kontrollverlustes entsteht [142]. Jedoch wurde in einer anderen Studie kein signifikanter Einfluss der Anzahl von Mammakarzinomen in einer Familie auf die Einschätzung der persönlichen Risikoeinschätzung gefunden. Hier wurde angenommen, dass der schon intensive, erlebte Umgang mit dieser Krankheit zur Beruhigung beitrage, da die Frauen, bei denen eine hohe familiäre Belastung bestand, ihr subjektives Risiko richtiger einschätzten [unpublizierte eigene Daten]. Auch Hofferbert et al. beschrieben, dass die Ratsuchenden mit einer hohen familiären Belastung ihr Risiko an einem Mamma- und/ oder Ovarialkarzinom zu erkranken, viel weniger überschätzten, als Frauen aus Mammakarzinomfamilien mit einem niedrigen bis mittlerem Risiko [143].

Die entgegengesetzte Tendenz, sein persönliches Risiko geringer als das empirisch ermittelte einzuschätzen, mag sich darin begründen, dass bei diesen Frauen ein Mechanismus zur Angstreduktion und zum Erhalt des Selbstwertgefühls entsteht [144].

Es ist deshalb dringend notwendig, vor allem im Hinblick auf den großen Anteil von Frauen, die ihr persönliches Risiko überschätzen, sich ausführlich mit den Gründen der Fehleinschätzung auseinander zu setzen, beginnend schon bei der ersten Beratung. Die Angabe des empirisch ermittelten Risikos muss in der ersten Spezialsprechstunde verdeutlicht werden und den Beratern sollten diese Ergebnisse dabei bewusst sein, um darauf intensiver eingehen zu können. Statistische Werte über Erkrankungswahrscheinlichkeiten müssen den Frauen individuell genauer erklärt werden, um eine vermehrte psychische Belastung und dadurch einem Vermeidungsverhalten in Bezug auf die intensivierete Früherkennung möglichst entgegenzuwirken.

#### 4.3.1 Risikowahrnehmung und Vorsorgeverhalten

In der Arbeit von Neise [107] wurden verschiedene theoretische Modelle zur Vorhersage des gesundheitlichen Verhaltens dargestellt. Als Voraussetzung hierfür gelten die Verfügbarkeit von Informationen über die Erkrankung und deren Risikofaktoren. Neise übertrug diese Theorien auf die Situation von Frauen mit erhöhter Mammakarzinombelastung und postulierte, dass die Wahrnehmung einer erhöhten Gesundheitsgefährdung die Bereitschaft zu präventiv wirksamen Verhalten fördert. Diese Theorien können auch auf die Ergebnisse dieser Arbeit bezogen und verglichen werden. Sowohl in dieser Arbeit, als auch in der Studie

von Neise konnte diese Hypothese jedoch nicht bestätigt werden.

Wenn man die subjektive Risikowahrnehmung mit dem durchgeführten Vorsorgeverhalten vergleicht, fällt auf, dass eher diejenigen Frauen eine optimale Vorsorge betreiben, deren subjektive Risikoeinschätzung mit dem empirisch errechneten übereinstimmt. Somit kann die Annahme, dass eine höhere subjektive Risikoeinschätzung als das empirisch errechnete, zu einer hohen Compliance führt, nicht bestätigt werden.

Eine persönliche hohe Risikowahrnehmung kann möglicherweise Gefühle des Kontrollverlustes und Hilflosigkeit hervorrufen und somit eine intensivierete Früherkennung als nicht mehr sinnvoll erscheinen lassen oder aber es entsteht eine Vermeidungshaltung aus Angst vor einem malignen Befund. Auch erscheint Frauen mit niedrigerer subjektiver Risikoeinschätzung, als ihr persönliches empirisches Risiko, eine regelmäßige intensivierete Früherkennung nicht sinnvoll, wegen des Gefühls der geringen Erkrankungswahrscheinlichkeit. Eine subjektive Risikowahrnehmung im mittleren Bereich oder in Übereinstimmung mit dem empirischen Risiko motiviert eher zu präventivem Verhalten, ganz im Gegensatz zu einer geringen, einer extrem hohen bzw. gar keiner Auseinandersetzung mit der persönlichen Risikowahrnehmung. Diese Frauen sehen eine regelmäßige Vorsorge entweder als nicht notwendig an (niedrige subjektive Risikoempfindung) oder es entsteht bei ihnen ein Gefühl des Kontrollverlustes und der Hilflosigkeit (hohe subjektive Risikoempfindung) oder aber sie setzen sich nicht mit ihrer erhöhten familiären Belastung auseinander oder verdrängen diese Tatsache sogar (keine Angabe zur bzw. hohe Risikoempfindung).

Auch Kash et al. wiesen einen solchen Zusammenhang zwischen einer erhöhten Risikowahrnehmung und einer niedrigen Compliance nach. Sie zeigten, dass je höher die subjektive Risikoeinschätzung war, die Compliance immer schlechter wurde [139]. Bei Lerman et al. bestand jedoch eine positive Assoziation zwischen einer persönlichen hohen Risikowahrnehmung und einer regelmäßigen intensivierten Früherkennung [111].

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass sich eine subjektiv hohe bzw. keine Auseinandersetzung mit der Risikoeinschätzung negativ auf das Vorsorgeverhalten auswirkt, dieses jedoch nicht ganz verhindert. Vor allem ist dieses Ergebnis von großer Bedeutung, da von den 82 Frauen, die ihr Risiko mit ihrem persönlichen empirischen Risiko vergleichen sollten, insgesamt 74,4% ihr Risiko entweder überschätzen bzw. sich nicht damit auseinandersetzen wollten (keine Angabe). Somit wird mit diesen Ergebnissen nochmals unterstrichen, dass die Ursachen hierfür noch intensiver erörtert werden müssen und eine noch

genauere Aufklärung in Bezug auf das persönliche Risiko erfolgen muss.

#### **4.4 Veränderung der Ängste**

Zunächst muss erwähnt werden, dass für die Fragen in Bezug auf die Psyche eine telefonische Evaluierung immer als kritisch angesehen werden muss.

Insgesamt gab der Großteil der Frauen an, dass die Beratung keinen großen Einfluss auf ihre Ängste bzw. Psyche gehabt habe. 10 Frauen (9,8%) gaben an, seit der Beratung insgesamt weniger Ängste zu haben, 14 Frauen (13,7%) geht es seither insgesamt psychisch besser und 13 Frauen haben weniger Angst, an Krebs zu erkranken. Jedoch gaben immerhin 17 (16,7%) aller Befragten an, dass sie seither ängstlicher seien und 13 Frauen (12,7%) gehe es seit der Beratung psychisch schlechter. Das heißt, dass erst durch die Beratung Ängste erzeugt wurden und/oder diese Frauen sich eventuell vorher noch nicht mit diesem Thema beschäftigt hatten. Es gilt daher, vor allem diesem Anteil durch eine kontinuierliche und eventuell speziell ausführlichere psychologische Betreuung die Ängste zu nehmen. Aber auch dem Anteil der Frauen, die ihre Ängste/Psyche bisher durch die Beratung nicht beeinflusst sahen, muss eine kontinuierliche Beratung angeboten werden, um ihnen noch vorhandene Ängste zu nehmen. Denn es gilt nicht, die Frauen durch die Beratung zu verängstigen, sondern sie aufzuklären und somit zu einem verstärkten Gesundheitsbewusstsein zu motivieren.

#### **4.5 Psychische Faktoren in der Brustkrebsvorsorge**

Auch die psychische Belastung hat einen großen Einfluss auf das Vorsorgeverhalten. Rund 43% der Frauen, die angaben, dass es ihnen seit der Beratung psychisch besser ginge, führten eine optimale Vorsorge durch. Im Gegensatz dazu hatten jeweils nur ca. 31% der Frauen eine optimale Vorsorge, deren psychische Verfassung sich seit der Beratung verschlechtert hat bzw. sich keine Änderung gezeigt hat. 37,5% bzw. 45,8% zeigten in diesen Kollektiven ein unzureichendes oder sogar komplett unzureichendes Vorsorgeverhalten.

Hier kann man annehmen, dass die Frauen, die sich seit der Beratung psychisch besser fühlten, sich durch das ausführliche Gespräch beruhigt sahen, sich mit ihrer erhöhten Belastung auseinandergesetzt haben und somit auch die Notwendigkeit einer intensivierten Früherkennung sahen. Bei den Frauen, die angaben, dass ihre psychische Belastung seither gestiegen sei, kann man wieder Gefühle des Kontrollverlustes und der Hilflosigkeit annehmen. Auch Verdrängungen spielen bei einer solchen psychischen Belastung eine große Rolle.

In der Arbeit von Neise gaben 57,4% an, dass sie Angst vor der Entdeckung eines pathologischen Befundes im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung haben. Es wurde in dieser Arbeit jedoch hierzu kein Zusammenhang zur Qualität des gezeigten Vorsorgeverhaltens nachgewiesen. Die Daten dieser Studie zeigten im Gegensatz zu unseren Ergebnissen, dass mit zunehmender psychischer Belastung die Compliance besser wurde [107]. In der Neise-Arbeit wurden Frauen vor der kombinierten gynäkologisch-genetisch-psychologischen Beratung befragt.

Kash et al. fanden im Gegensatz dazu heraus, dass die Frauen, die nicht regelmäßig an einer intensivierten Früherkennung teilnahmen, signifikant ängstlicher waren. Eine erhöhte Angst an Krebs zu erkranken, also somit eine erhöhte psychische Belastung, führte zu einer verminderten Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen [109]. Auch Lerman et al. wiesen einen gegenläufigen Effekt zwischen der Ängstlichkeit und dem Vorsorgeverhalten nach. Je größer die Ängstlichkeit war, desto geringer war die Wahrscheinlichkeit einer regelmäßigen intensivierten Früherkennung [111].

Die Früherkennungsuntersuchungen selbst können noch zusätzlich zu psychischen Belastungen führen. Deshalb wird oft gar keine Vorsorge betrieben. Diesem Umstand ist unbedingt durch eine ausführliche Aufklärung und effektive Kommunikationsstrategien Rechnung zu tragen. Die Frauen sind über den Nutzen einer regelmäßigen Surveillance genauestens aufzuklären. All diese Ergebnisse unterstreichen außerdem die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Betreuung.

#### **4.6 Vergleich Vorsorgeverhalten subjektiv – objektiv**

Bei dem Vergleich zwischen der subjektiven Angabe der Änderung des Vorsorgeverhaltens mit der tatsächlich durchgeführten, hatten nur 44,1% der Befragten, die angaben, mehr Vorsorge zu betreiben, eine optimale Vorsorge. Ein wesentlicher Grund für dieses schlechte Abschneiden mag daran liegen, dass ein direkter Vergleich dieser Ergebnisse nicht möglich ist (siehe 3.8.3). Es mag sein, dass diese Frauen vor Beratung noch weniger als eine suboptimale Vorsorge betrieben haben und somit nicht zur optimalen Kategorie zählen, obwohl sie seit der Beratung eine intensivere Vorsorge durchführen.

#### **4.7 Familiäre Belastung**

Entgegen der Annahme, dass nur in hochbelasteten Familien mit vielen an Mamma- bzw. Ovarialkarzinom Erkrankten eine Mutation nachgewiesen wird, werden auch in Familien mit einer geringen Anzahl Erkrankter Mutationen entdeckt. Dies kann daran liegen, dass in Deutschland die durchschnittliche Familie nicht besonders groß ist, weshalb auch schon bei einer geringen familiären Mammakarzinombelastung mit 2 Betroffenen eine Mutation nachgewiesen werden kann, genau so, wie bei einer großen Anzahl Betroffener.

#### **4.8 Beurteilung der Sprechstunde**

Um eine gewisse Rückkopplung über die Zufriedenheit mit der Art und Weise, den Ablauf und den Inhalt der Beratungsgespräche zu bekommen und um in zukünftigen Gesprächen darauf reagieren zu können, befragten wir die Frauen hierzu. Der größte Anteil gab an, dass sie sich gut betreut fühlten und alle ihre Fragen ausreichend beantwortet sahen. Besonders wichtig ist es aber, auf den Anteil einzugehen, der sich unzufrieden äußerte. Knappe 10% fühlten sich nicht gut betreut. Als häufigste Gründe wurden angegeben, eine Unzufriedenheit mit der psychologischen Betreuung, eine zu statistische Darstellung und zu unpersönliche Darstellung des persönlichen Risikos.

#### **4.9 Schlussfolgerungen**

Aus unseren Ergebnissen lassen sich folgende Schlussfolgerungen ziehen: Ein hohes empirisches Risiko führt nicht immer, wie eigentlich anzunehmen wäre, zu einer verstärkten Vorsorge (Tab.11/14). Ein direkter Vergleich der subjektiven Angaben über das Vorsorgeverhalten mit den tatsächlich durchgeführten Maßnahmen war nicht möglich. Es galt jedoch vor allem den Anteil zu identifizieren, der seit der Beratung weniger intensiv an Vorsorgemaßnahmen teilnahm. Die Hochrisikopatientinnen müssen insgesamt stärker zur intensivierten Früherkennung ermutigt werden. Durch die Beratung nehmen zwar ein Teil der Frauen verstärkt an Vorsorgemaßnahmen teil, es gilt jedoch den anderen Teil zu identifizieren und zu ermutigen.

Die Ängste bleiben zum größten Teil unverändert (Abb.24), d.h. dass die Beratung kaum zu zusätzlicher Verunsicherung geführt hat. Dabei ist es wichtig, diejenigen Frauen zu identifizieren, die nach Beratung unter vermehrten Ängsten und psychischer Belastung leiden, um intensiver auf sie eingehen zu können. Denn eine vermehrte psychische Belastung führt zu schlechter Vorsorge (siehe Tab.18). Diese Frauen benötigen zusätzliche Hilfe, in Form von

z.B. intensiverer psychologischer Betreuung.

Die persönliche Risikoeinschätzung ist insgesamt nicht immer realistisch. Mehr als die Hälfte der Frauen überschätzten auch nach Beratung noch immer ihr persönliches Mammakarzinomrisiko (siehe Abb. 28). Bei 26,6% der befragten Frauen erfolgte nach der Beratung eine niedrigere subjektive Risikoeinschätzung, als noch vor Beratung und somit eine Annäherung an das persönliche tabellarisch ermittelte Risiko. Beim direkten Vergleich sahen sich nach Beratung immerhin 45,2% weniger gefährdet als noch vor Beratung (Abb.29). Das heißt der restliche Anteil muss wiederum identifiziert werden und durch ausführliche Beratungsgespräche aufgeklärt werden.

Eine hohe subjektive Risikoeinschätzung führt nicht, wie eigentlich anzunehmen wäre, immer zu einer vermehrten Vorsorge (Tab.20). Eine subjektiv hohe bzw. keine Auseinandersetzung mit dem persönlichen Risiko wirkt sich eher negativ auf das Vorsorgeverhalten aus. Es ist notwendig, durch kontinuierliche Weiterbetreuung, die Frauen in ihrer persönlichen Risikoeinschätzung dem persönlichen empirischen Risiko näher zu bringen.

Eine einmalige genetische, psychologische und ärztliche Beratung ist nicht immer ausreichend, um den Frauen Ängste zu nehmen und sie zu einer vermehrten intensivierten Früherkennung zu bewegen. Es lässt sich aus all diesen Einzelergebnissen folgern, dass eine kontinuierliche Betreuung der Frauen notwendig ist, um ihnen ihr persönliches Risiko mit allen Konsequenzen näher zu bringen. Die Patientinnen müssen von der Notwendigkeit einer regelmäßigen intensivierten Früherkennung überzeugt werden. Ihre Ängste sollen reduziert werden und es soll durch eine kontinuierliche Beratung auch die Möglichkeit bestehen, auf neu auftretende Fragen und Ängste eingehen zu können.

Hohe technische und personelle Qualitätsstandards müssen gesichert werden, z.B. in Form von regelmäßigen Fortbildungen. Außerdem müssen die Intervalle zwischen den einzelnen Untersuchungen möglichst kurz gehalten werden.