

Anette Brechtel
Dr. sc. hum.

Die Bedeutung geschlechtsspezifischer Aspekte für die genetische Beratung für Familien mit erblichem Darmkrebs

Geboren am 07.12.1964 in Ludwigshafen/Rhein
Diplom der Fachrichtung Psychologie am 06.02.2002 an der Heinrich-Heine Universität
Düsseldorf

Promotionsfach: Psychosomatik
Doktormutter: Priv.-Doz. Dr. med. M. Keller

Seit die molekulargenetischen Grundlagen von erblichem Brust-/Ovarialkrebs (HBOC) und nicht polypösem Darmkrebs (HNPCC) aufgeklärt wurden, können sich Angehörige von Familien mit gehäuften Tumorerkrankungen auf das Vorliegen einer krankheitsdisponierenden genetischen Veranlagung untersuchen lassen. Der potentielle Nutzen der genetischen Diagnostik besteht zum einen in der nachweislichen Reduktion von Inzidenz und Mortalität an Darmkrebs durch engmaschige Früherkennungsuntersuchungen, zum anderen in der Entlastung von Familienangehörigen, die keine Anlageträger sind. Der interdisziplinären genetischen Beratung kommt angesichts der psychosozialen Komplexität, die familiäre Tumorerkrankungen kennzeichnet, ein wichtiger Stellenwert zu. Die Auswirkungen der genetischen Beratung werden insgesamt positiv beurteilt. In einzelnen Untersuchungen zu HNPCC wird zwar - in Übereinstimmung mit Genderstudien zum Thema Krankheit und Gesundheit - weibliches Geschlecht als psychosozialer Risikofaktor beschrieben, bislang liegen aber keine Studien vor, die die Frage nach Geschlechterunterschieden bei der genetischen Beratung für HNPCC explizit empirisch untersucht haben.

Die vorliegende Arbeit untersucht Männer und Frauen, die - unabhängig davon, ob sie später eine genetische Testung durchführen lassen - die genetische Beratung für familiären Darmkrebs aufsuchen, hinsichtlich ihres gesundheitlichen und psychischen Befindens sowie ihrer krankheitsbezogenen Kognitionen und ihrer Einstellungen zur genetischen Testung vor und nach Beratung. Zudem wird der Stellenwert weiterer soziodemographischer Merkmale anhand von Alter, Familien- und Partnerstatus untersucht und der Frage nachgegangen, inwiefern sich differentielle, geschlechtsspezifische Prädiktoren der psychischen Belastung identifizieren lassen.

Die Datenerhebung erfolgte in einer prospektiven Follow-up-Studie unter Einsatz von standardisierten und studienspezifischen Selbsteinschätzungs-Instrumenten ergänzt durch medizinische und genetische Informationen. Alle geschlechtsspezifischen Untersuchungen wurden getrennt für Risikopersonen, d.h. nicht erkrankte Familienangehörige und Patienten/innen durchgeführt. Während eines Zeitraumes von knapp 5 Jahren wurden 71 Patientinnen und 68 Patienten sowie 155 weibliche und 78 männliche Risikopersonen konsekutiv rekrutiert und vor (T0) und durchschnittlich acht Wochen nach (T1) der genetischen Erstberatung untersucht. Methodischer Ansatz, hohe Responseraten sowie multivariate statistische Analysen gewährleisteten eine hohe Daten- und Ergebnisqualität. Günstige sozioökonomische Bedingungen sprechen für eine Selektion der Stichprobe.

Vor Beratung ist - unabhängig ob es sich um Risikopersonen oder Patienten/innen handelt - der aus Genderuntersuchungen hinreichend bekannte Geschlechterunterschied festzustellen: Frauen schätzen im Vergleich zu Männern ihr gesundheitliches Befinden schlechter ein,

geben mehr Beschwerden an und sind psychisch stärker belastet. Patientinnen zeigen sich darüber hinaus häufiger besorgt um das Erkrankungsrisiko der Kinder und Angehörigen. Die durchschnittlichen Belastungswerte lassen jedoch weder bei Patienten/innen noch bei Risikopersonen auf eine relevante psychische Komorbidität schließen. Nach Beratung und unabhängig davon, welches klinische Risiko mitgeteilt wurde, zeigen Frauen, darunter insbesondere weibliche Risikopersonen einen deutlichen Rückgang der Belastung. Dieser bei Frauen ausgeprägte Rückgang der initial höheren Angstausrprägung spricht für eine Art Zweckpessimismus, womit sich Frauen vor Beratung „auf das Schlimmste“ vorbereiten, um dann eher „positiv überrascht“ zu werden. Auch wenn bei Männern angesichts niedriger Ausgangswerte der Belastungsrückgang nicht so deutlich ausfällt wie bei Frauen, zeigen insbesondere männliche Patienten mit niedrigem Bildungsniveau eine deutliche Entlastung nach Beratung. Außerdem wurden differentielle Prädiktoren der psychischen Belastung gefunden, wonach besonders bei Frauen das Ausmaß der psychischen Belastung mit dem gesundheitlichen Befinden, in deutlichem Maße aber auch mit internalen und externalen Kontrollattributionen im Sinne protektiver Kognitionen assoziiert ist. Bei Männern trifft dies in geringerem Maß zu. Besonders Frauen befürchten häufiger, mit einem positiven Mutationsbefund nicht zurechtzukommen.

Die Frage nach der Bedeutung geschlechtsspezifischer Aspekte für die genetische Beratung bei familiärem Darmkrebs lässt sich aufgrund der vorliegenden Befunde nur mit einem „ja, aber ...“ beantworten. Geschlechtsspezifische Aspekte haben eine Bedeutung für die genetische Beratung - und zwar in Verbindung mit weiteren Faktoren. Dazu gehören das Erleben der eigenen Krebserkrankung, d.h. Patient oder Patientin zu sein, ein niedriger Bildungsstatus, Elternschaft und die Verfügbarkeit von protektiven Kognitionen. Mit dem ausschließlichen Fokus auf das unterschiedliche Ausmaß psychischer Belastung bei weiblichen und männlichen Ratsuchenden bleiben viele Aspekte unberücksichtigt. Vielmehr geht es darum zu verstehen, wodurch die Sorgen und Ängste bei Frauen und Männern angesichts einer erblichen Darmkrebserkrankung mit beeinflusst werden.

Aus den Ergebnissen lassen sich folgende Schlussfolgerungen ableiten: In der genetischen Beratung sollte verstärkt berücksichtigt werden, inwiefern Ratsuchende über protektive Kognitionen verfügen; mögliche Befürchtungen oder Zweifel hinsichtlich der persönlichen Bewältigungskompetenz gilt es aktiv zu thematisieren. Darüber hinaus empfiehlt es sich, von den Ratsuchenden ein direktes Feedback zu den Informationsinhalten der Beratung einzuholen, um zu klären, welche Informationen wie verstanden wurden. Zukünftigen Studien ist anzuraten, ihren Fokus verstärkt auf die differentiellen Aspekte protektiver Kognitionen zu lenken und deren geschlechtsspezifische Bedeutung, auch unter Berücksichtigung familiärer Krankheitserfahrungen, zu untersuchen.