

Psychische Einflussfaktoren auf die Informationsweitergabe nach genetischer Beratung

Berth H, Gronwald I, Dinkel A, Krüger S, Bier A, Balck F
TU Dresden, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

KERNAUSSAGEN

- Die Weitergabe von in der genetischen Beratung erhaltenen Informationen ist eine wichtige Aufgabe der Personen, die beraten wurden.
- Erstgradig Verwandte werden ausreichend informiert. Zweit- und drittgradig Verwandte werden weniger ausreichend informiert.
- Krebserkrankte Indexpatienten informieren im Vergleich zu gesunden Risikopersonen deutlich weniger Angehörige.
- Die psychische Belastung steht nicht in Zusammenhang mit der Informationsweitergabe.

Ergebnisse

- Im Mittel werden mehr Angehörige informiert als empfohlen.
- Weibliche und männliche Ratsuchende unterscheiden sich nicht in der Anzahl informierter Personen.
- Zweit- und drittgradig Verwandte werden seltener informiert als Erstgradige (Tab. 1).
- Indexpatienten informieren weniger Angehörige als gesunde Risikopersonen (Tab. 1).

Tabelle 1: Güte der Informationsweitergabe nach verschiedenen Merkmalen (%)

	Güte der Informationsweitergabe g (%)				
	g=0	g<1	g=1	g>1	0/0
Alle Verwandte (MW=1,39)	2,6	38,3	22,7	36,4	-
Erstgradig (MW=1,39)	2,6	19,8	34,3	43,4	-
Zweitgradig (MW=0,75)	28,8	6,0	7,6	19,7	37,9
Drittgradig (MW=0,59)	13,6	1,5	0,0	6,0	78,0
Indexpatienten (MW=0,97)	2,4	47,6	31,0	19,0	-
Risikopersonen (MW=2,13)	4,2	20,8	8,3	66,7	-

- Zwischen der vor der Beratung erhobenen psychischen Belastung (BSI) und dem Index g gibt es weder korrelativ noch bei Subgruppenvergleichen (Tab. 2) signifikante Zusammenhänge.

Tabelle 2: Psychische Belastung (BSI) und Güte der Informationsweitergabe (g)

	T	BSI		g	
		N	%	MW	SD
BSI niedrig	24-39	11	14,5	1,33	1,30
BSI mittel	40-65	54	71,1	1,32	12,4
BSI hoch	66-80	11	14,5	1,76	1,71



Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Dr. Hendrik Berth
Fetscherstr. 74, D-01307 Dresden
berth@inhaltsanalyse.de, <http://www.medpsy.de>

Hintergrund

- Ca. 5 % aller Darmkrebsfälle sind erblich bedingt (HNPCC, FAP u. a.). Genetische Diagnostik ist möglich.
- Vorsorgeprogramme können das Auftreten von Erkrankungen präventiv deutlich reduzieren.
- Um genetische Untersuchung/Testung und ggf. Vorsorgemaßnahmen in Anspruch zu nehmen, muss die Information an potentiell Betroffene weitergegeben werden.
- Die unaufgeforderte Informationsweitergabe ist Ärzten untersagt und muss daher über die beratenen Personen erfolgen.
- Bislang gibt es nur wenige, vor allem qualitative, Studien zur Informationsweitergabe [1, 2, 3].
- Die Studie verfolgt daher die Fragestellungen, wie die Information durch die Ratsuchenden weitergegeben wird und ob psychische Belastung darauf einen Einfluss hat.

Stichprobe

- N = 76 Ratsuchende, Universitätsklinikum Dresden, Institut für Klinische Genetik, Juli 2003 bis Juli 2005
- Mittleres Alter 41,8 Jahre; 64,5 % weiblich
- 59,2 % erkrankte Indexpatienten, 40,8 % gesunde Risikopersonen

Methode

- t0 (14 Tage vor genetischer Beratung): Fragebogen zu psychischer Belastung (BSI)
- t1 (genetische Beratung): Erhebung des Stammbaums (Anzahl zu informierender Angehörige)
- t2 (14 Tage nach genetischer Beratung): Fragebogen zur Informationsweitergabe (Anzahl der informierten Angehörigen)
- Index g (Anzahl zu Informierende / tatsächlich Informierte)
- g=0: niemand informiert, g<1: zu wenige Personen informiert, g=1 alle nötigen Personen informiert, g>1 mehr Personen als notwendig informiert

Schlussfolgerung

- Die Informationsweitergabe an erstgradig Verwandte ist ausreichend. Mängel bestehen bei der Informationsweitergabe an zweit- und drittgradig Verwandte.
- In der genetischen Beratung muss auf die Informationsaufgaben der Beratenen deutlicher hingewiesen werden.
- Beratenen Personen sollte entsprechendes Material zur Verfügung gestellt werden (z. B. Informationsbroschüren).
- Indexpatienten sollten besonders auf die Informationsaufgaben hingewiesen werden.

Literatur

- Peterson SK (2005). The Role of the Family in Genetic Testing. Health Educ Behav 32: 627-39
- Mesters I et al. (2005). Informing one's family about genetic testing for hereditary non-polyposis colorectal cancer (HNPCC): a retrospective exploratory study. Fam Cancer 4: 163-7
- Gaff C et al. (2005). Facilitating family communication about predictive genetic testing: probands' perception. J Genet Couns 14: 133-40

