

1. Einleitung

Das letzte Jahrzehnt brachte einen dramatischen Fortschritt in der Forschung und Anwendung der medizinischen Gentechnologie. So wurde 1990 das International Human Genome Projekt begonnen. Ziele dieses Projektes sind die Identifikation der gesamten menschlichen DNA, ihre chemische Bestimmung und die Entwicklung einer funktionellen Datenanalyse, um einen schnellen Zugriff auf die zu erwartenden großen Datenmengen zu garantieren. Aber schon die erste intensive Auseinandersetzung mit diesem Thema ergab die Notwendigkeit, sich mit ethischen und juristischen Problemen dieses Projektes auseinander zu setzen (Wahlsten, 1999).

Um diesen Problemen gerecht werden zu können, wurden national und international Leitlinien entwickelt, um die Diagnostik und die Therapie potenziell genetisch determinierter Krebserkrankungen vereinheitlichen zu können, z. B. die Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen der Bundesärztekammer (1998). Die BÄK weist darauf hin, dass zahlreiche Befunde aus der medizinischen Genetik zeigen, dass jeder Mensch verschiedene angeborene Krankheitsdispositionen besitzt. Viele dieser Dispositionen bekommen jedoch erst in der Wechselwirkung mit Umwelteinflüssen Bedeutung für die Krankheitsentstehung, sind mithin multifaktoriell zu verstehen. Mit dem steigenden Verständnis der genetischen Grundlagen scheint sich eine neue Möglichkeit zur Diagnose und Therapie zu ergeben, die prädiktive Diagnostik.

Diese neue Technik birgt für die Betroffenen und deren Familien neue Chancen, für Ärzte aber neue Aufgaben und Verantwortlichkeiten. Letztendlich werden es wahrscheinlich niedergelassene Ärzte sein, die Patientinnen und Patienten raten müssen, welcher gangbare Weg sich für die weitere Betreuung von Patienten und Angehörigen eröffnen kann.

Es stellt sich nun die Frage, ob Ärzte der Primärversorgung, also vor allem niedergelassene Allgemeinmediziner¹/Hausärzte, Gynäkologen und Internisten, diesen neuen Anforderungen gewachsen sein werden. Es gibt Hinweise darauf, dass ärztliches Wissen, aber auch Anschauungen und Werthaltungen die Beratung der betroffenen Patientinnen und Patienten beeinflussen können (O'Malley et al., 1997; Hunter et al., 1998). Der behandelnde Arzt nimmt eine aufklärende, beratende oder ablehnende Position ein (Koch et al., 1999). Außerdem muss er mit der Zunahme genetisch bedingter, diagnostizierbarer Erkrankungen über ein umfangreiches Wissen von genetischer Diagnostik und Interpretation genetischer Testergebnisse verfügen, um adäquate Behandlungsmethoden in Aussicht stellen zu können (Karanjawala & Collins, 1998).

¹ Der Autor entschließt sich, weiterhin die männliche Sprachform zu wählen, also weiterhin z. B. „Arzt“ zu schreiben, nicht „Arzt und Ärztin“. Diese Form soll die Lesbarkeit vereinfachen.

In seiner Studie zum Inanspruchnahmeverhalten in der prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik fragt Koch (1999), ob Ärzte diesen Anforderungen zur Zeit gewachsen sind und verweist dabei auf eine Studie von O'Malley et al. (1997). Hier wurden 545 niedergelassene Ärzte befragt, wem sie einen genetischen Test anbieten würden. Die Ergebnisse zeigten, dass ein Konsens hinsichtlich der anzuwendenden Kriterien fehlt. Weiterhin machten 85% der befragten Ärzte die Aussage, es fehle ihnen an detaillierten Informationen zu den genetischen Faktoren bei Brust- und Ovarialkrebs. Es liegt der Schluss nahe, dass Ärzten die Basis fehlt, Ratsuchenden die Möglichkeit einer freien Entscheidung auf der Grundlage von Informationen und Beratung („informed consent“) zu bieten.

Niedergelassene Ärzte in der Primärversorgung, die Betroffene betreuen und adäquat beraten sollen, sind auf die einschlägige wissenschaftliche Literatur angewiesen. Die wissenschaftliche Literatur zum Thema genetische Testung und Beratung, an der sich primär versorgende Ärzte orientieren können, gibt vielschichtige, zum Teil widersprechende Hinweise auf Vorgehensweisen und Konsequenzen für den Fall, dass eine hereditäre Krebserkrankung vorliegt. Es lassen sich daraus häufig keine Empfehlungen dafür ableiten, wie das konkrete Vorgehen in einem solchen Falle auszusehen hat.

Die vorliegende Studie will herausfinden, ob die angeführten Informationsdefizite tatsächlich vorliegen. Aus diesem Grund wurde ein Fragebogen konzipiert, der den Informationsstand niedergelassener Allgemeinmediziner, Gynäkologen und Internisten zeigen soll.

Die Problemstellung wurde auf die folgende Weise aufbereitet und dargestellt:

- Zuerst wird der aktuelle Stand des Wissens zum Thema prädiktive Diagnostik bei hereditärem Brustkrebs in den verschiedenen Facetten dargestellt.
- Es folgt die Erläuterung des Fragebogens, der Methodik der Datenerhebung, die Darstellung der Befragten sowie die Fragestellung der Untersuchung.
- Danach werden die statistischen Methoden und die Ergebnisse dargelegt.
- Abschließend erfolgen Bewertung und Diskussion der Ergebnisse.