

iKNOW I – Online-gestützte Beratung von BRCA1/2-Mutationsträgerinnen zu Erkrankungsrisiken und prophylaktischen Maßnahmen

Laura Besch¹, Friederike Kendel¹, Markus Feufel², Caren Hilger¹, Gudrun Rauwolf², Dorothee Speiser³

Hintergrund:

Frauen mit einer Mutation in den Hochrisikogenen *BRCA1* oder *BRCA2* haben ein erhöhtes Risiko im Laufe ihres Lebens an Brust- und/oder Eierstockkrebs zu erkranken. Die Beratung der Betroffenen hinsichtlich ihrer Screening- und Präventionsoptionen stellt ÄrztInnen vor Herausforderungen. Mediziner müssen mit der schnell wachsenden Evidenz Schritt halten und komplexe Informationen verständlich vermitteln. Ratsuchende müssen Risiken und Handlungsoptionen verstehen, um schwerwiegende Entscheidungen informiert treffen zu können. Das online-gestützte Beratungstool *iKNOW* soll ÄrztInnen und Ratsuchende unterstützen.

Verständnis des individuellen Risikos

gesunde Ratsuchende

- Intensivierte Früherkennung
- Prophylaktische OPs
 - ME/RRSO/RRS
 - optimaler OP-Zeitpunkt/Sequenz
 - Folgeerscheinungen
- assoziierte Tumorerkrankungen



Angehörige
LQ/PRO
Risikomodifizier

Patientinnen

- BC/OC
 - aktueller Status
 - aktuelle Therapie
- sekundär prophylaktische Operationen
- Intensivierte Nachsorge
- assoziierte Tumorerkrankungen

Mutation	Prophylaktische OP
BRCA1	keine
BRCA1	RRSO erfolgt, pME steht aus
BRCA1	RRSO steht aus, pME erfolgt
BRCA1	RRSO und pME erfolgt
BRCA2	keine
BRCA2	RRSO erfolgt, pME steht aus
BRCA2	RRSO steht aus, pME erfolgt
BRCA2	RRSO und pME erfolgt
...	...



Informationspakete,
die auf Ratsuchende
und Patientinnen
zugeschnitten sind

Abläufe,
die Ratsuchende
und Patientinnen
ins Zentrum
stellen

Formate,
die Evidenz
für Ratsuchende
und Patientinnen
übersetzen

Beratungsstruktur für die ÄrztIn

Methoden:

Individualisierte Risiken und Informationen werden entsprechend der Bedürfnisse der Ratsuchenden mit *iKNOW* in der Beratung thematisiert. Bestehende Leitlinien werden in erklärende Grafiken und Illustrationen umgewandelt.

Fokusgruppeninterviews und Online-Befragungen von Ratsuchenden und ÄrztInnen wurden zur Evaluation der Anforderungen durchgeführt.

Eine klinische Evaluation erfolgt durch eine multizentrische, randomisiert-kontrollierte Interventionsstudie (N=200). Primärer Endpunkt ist das Risikoverständnis der Ratsuchenden. Sekundärer Endpunkt sind u.a. Krankheitsangst und Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen. Zusätzlich soll eine Nutzerbewertung von ÄrztInnen und Ratsuchenden erfolgen.

Ergebnisse:

Fokusgruppeninterviews mit Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen (N=4) sowie Online-Befragungen von Mutationsträgerinnen und beratenden ÄrztInnen (N=126) ergaben wichtige Informationen zu den Anforderungen an *iKNOW*:

- Die präsentierten Beratungsinhalte sollen **nach der Beratungssitzung zugänglich** bleiben.
- Diese Informationen sollen **komplexitätsreduziert und individualisiert** dargestellt werden.
- Alle Inhalte sind **evidenzbasiert** und können **kontinuierlich** an den sich ändernden Wissensstand **angepasst** werden.
- Die beratenden Ärzte sollen die zu vermittelnden Informationen an **individuelle Präferenzen** und den **klinischen Bedarf** anpassen können.

Diskussion und Fazit:

iKNOW ist ein wichtiger Schritt zu einer patientenzentrierten Versorgung im Zeitalter der personalisierten Medizin. Durch das online-gestützte Beratungstool soll eine optimale Unterstützung zu präferenzsensitiven Entscheidungen ermöglicht werden. Besseres Risikoverständnis auf Seiten der Ratsuchenden soll Angst reduzieren und Überprävention vermeiden.

Herkömmliche IT-Lösungen ermöglichen eine ressourceneffektive Umsetzung.

Das Beratungskonzept kann prospektiv inhaltlich auf andere Beratungsszenarien übertragen werden. Bei einer erfolgreichen Evaluation soll es in die Regelversorgung übernommen und kontinuierlich an die aktuelle Evidenz angepasst werden.

¹ Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Psychologie;

² Technische Universität Berlin, Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft;

³ Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum