

iKNOW II – Onlinegestützte Beratung zu Risikofaktoren und Lebensstiländerungen von *BRCA1/2*-Mutationsträgerinnen

Kendel, F.¹, Speiser, D.², Hilger, C.¹, Rauwolf, G.³, Besch, L.² & Feufel, M.³

Hintergrund

In dem ersten Beratungsgespräch nach einem positiven *BRCA1/2*-Gentestergebnis stehen zunächst die Erkrankungsrisiken und die prophylaktischen Maßnahmen im Vordergrund. Langfristig suchen viele Ratsuchende jedoch verstärkt nach Informationen zu Lebensstiländerungen und nach Möglichkeiten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu verbessern.

Mit *iKNOW* wird ein online-gestütztes Beratungstool entwickelt, das über die Vermittlung der Erkrankungsrisiken hinaus evidenzbasierte Informationen zu Lebensstiländerungen und psychosozialen Themenbereichen vermitteln soll. Als Grundlage für die Entwicklung sollten zunächst Themenbereiche identifiziert werden, die für Ratsuchende eine besondere Relevanz haben.

Methode

Mixed-Methods-Design:

- (1) Fokusgruppeninterview mit Vertreterinnen des *BRCA*-Netzwerks ($N = 4$)
- (2) quantitative Online-Befragungen mit Frauen mit *BRCA1/2*-Genmutation ($n = 102$) und Fachärzt*innen ($n = 24$)



Bildquellen: Alexas_Fotos/Pixabay, stevepb/Pixabay, StockSnap/Pixabay

Ergebnisse

(1) Fokusgruppeninterview

Themenbereiche, für die zusätzliche Informationen benötigt werden:

- Lebensstil (Ernährung, Bewegung, Stressmanagement)
- Psychologische Unterstützung
- Kommunikation des Genbefunds innerhalb der Familie
- Sexualität (z.B. Körperbild, Libido)
- Sozialrechtliche Fragen

(2) Online-Befragung

Besonders relevante Themenbereiche (Abbildung 1):

- Kommunikation mit der Familie
- psychische Probleme
- Stressmanagement
- körperliche Aktivität
- Ernährung
- Informationen zu sozialrechtlichen Fragestellungen

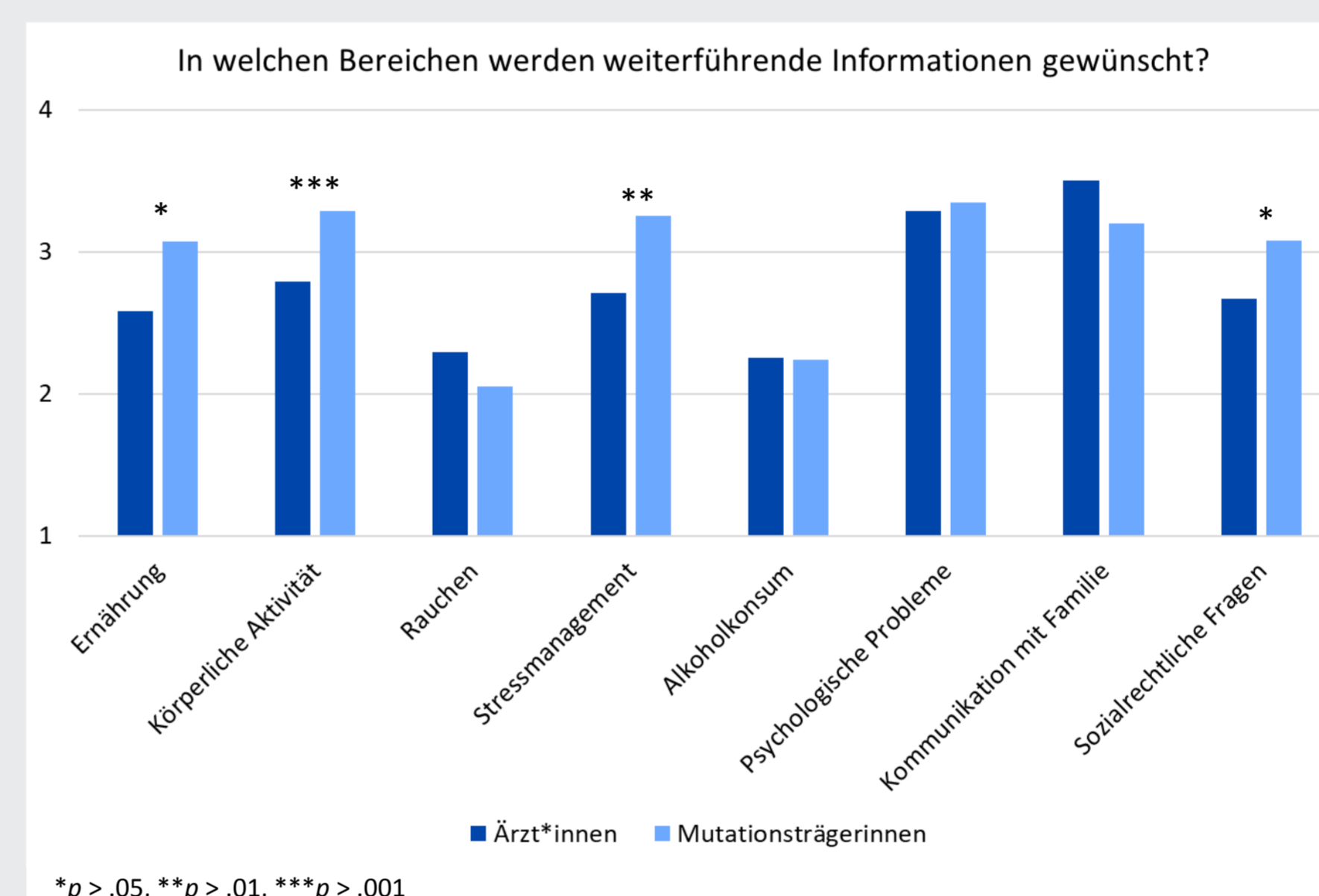
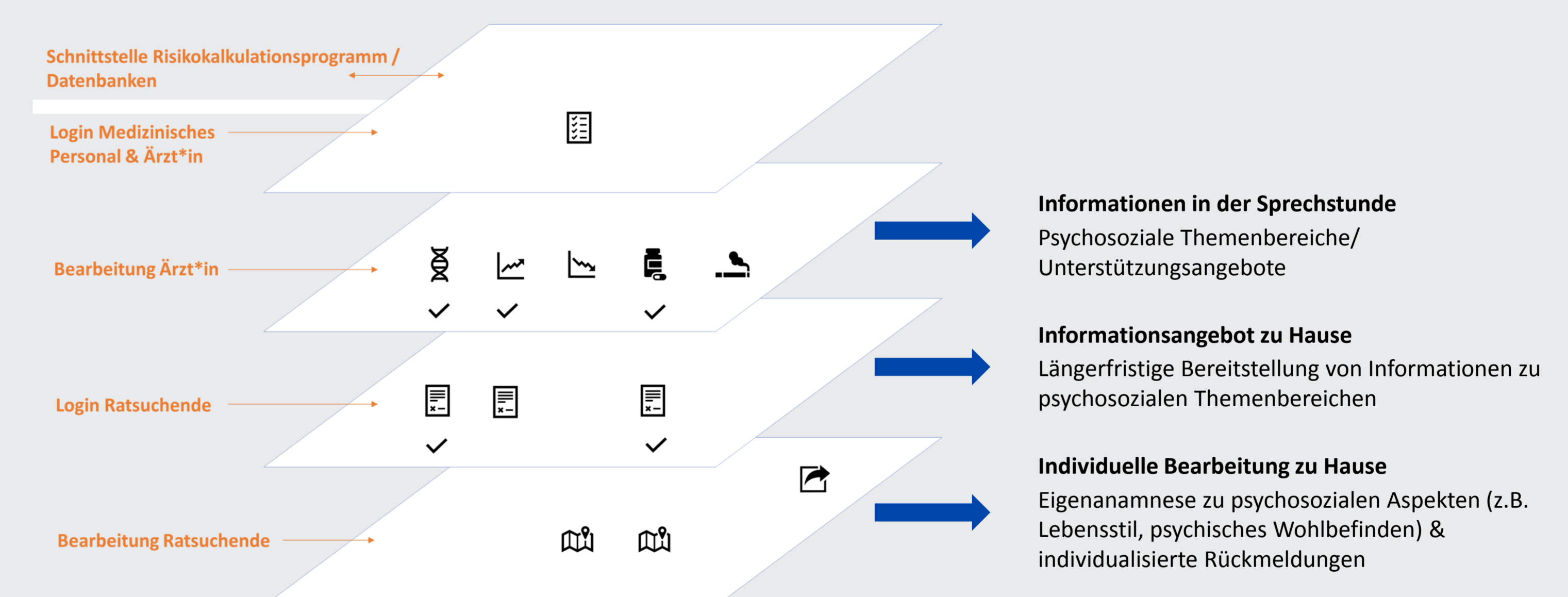


Abbildung 1: Ergebnisse der quantitativen Online-Befragung (Fachärzt*innen, $n = 24$, und Frauen mit *BRCA1/2*-Genmutation, $n = 102$) zur Relevanz von Informationen zu Lebensstiländerungen und psychosozialen Themenbereichen (Skala von 1 = „überhaupt nicht wichtig“ bis 4 = „sehr wichtig“).



Diskussion

Zusätzlich zu Informationen zu Lebensstiländerungen werden Informationen u.a. zu sozialrechtlichen Fragen und zur Kommunikation des Gentestbefundes innerhalb der Familie benötigt. Diese Inhalte sind vor allem für die langfristige Anpassung an die neue Lebenssituation wichtig. Deshalb sollten sie nicht nur in der Beratung, sondern auch in den darauf folgenden Monaten verfügbar sein.

Ausblick

Mit *iKNOW* werden psychosoziale Themenbereiche interaktiv aufbereitet. Zum einen soll die Selbstreflektion angeregt werden, zum anderen sollen die Informationen bzw. Empfehlungen je nach Bedarf an das Risikoprofil und das Informationsbedürfnis der Ratsuchenden angepasst werden können.

¹ Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Psychologie

² Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Gynäkologie mit Brustzentrum

³ Technische Universität Berlin, Institut für Psychologie und Arbeitswissenschaft