

medgen 2015 · 27:244–246  
DOI 10.1007/s11825-015-0042-6  
Online publiziert: 4. August 2015  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015



Andrea Hahne

BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e. V.,  
Bonn, Deutschland

## Das BRCA-Netzwerk unterstützt Betroffene und deren Angehörige

Eine genetische Disposition für die Erkrankung an Brust- und Eierstockkrebs bringt ganz spezifische Aspekte mit sich und wirft spezielle Fragen auf: Sie betreffen nicht nur die Sorge um die eigene Gesundheit, sondern auch die der Kinder und Enkel. Kinder von Mutationsträgern sorgen sich, die Mutter zu verlieren oder haben bereits das Sterben naher Verwandter begleitet und müssen sich parallel mit der eigenen potenziellen Veranlagung auseinandersetzen. Partner von Mutationsträgern haben Angst, die Partnerin zu verlieren bzw. die Anlageträgerschaft zu vererben. Sie befürchten eine Wiederholung bzw. einen möglichen Ausbruch einer Krebserkrankung bei den gemeinsamen Kindern. Innerhalb einer Beziehung kommt für Frauen unter anderem die Angst vor Verlust der Attraktivität hinzu. Die genetische Disposition wird nicht selten als Makel oder „Behinderung“ erlebt und als ständige Bedrohung wahrgenommen.

Um das Erkrankungsrisiko in einer Familie zu klären, ist eine vollständige Familienanamnese notwendig. Dazu ist Voraussetzung bisherige Krebserkrankungen zu erfragen, was häufig für die Betroffenen mit traumatischen Erinnerungen an das Krankheitsgeschehen oder auch Sterben nahe stehender Menschen verknüpft ist. Jedes Familienmitglied verarbeitet dabei anders, manche reagieren offen, andere wollen nicht daran erinnert werden. Die Umgehensweise reicht von panischer Angst über starke Besorgnis, verbunden mit häufigen Arztbesuchen bei geringstem Verdacht bis hin zur Verdrängung dieses Themas, das mit erlebtem Schmerz und großer Trauer verbunden assoziiert ist.

Die Erfassung und die Kommunikation des genetischen Risikos innerhalb der Familien sind oftmals ausgesprochen schwierig. So ist weiterhin im Bereich von Krankheiten, die Sexualorgane betreffen, die Schamgrenze hoch. Oft wurden (und werden) Erkrankungen von Brust oder Eierstöcken in der Familiengeschichte nur sporadisch thematisiert, was die korrekte Erhebung erschwert.

Nicht unerwähnt soll hier bleiben, dass auch von den diagnostizierenden und behandelnden Ärzten die Möglichkeit des Vorliegens einer familiären Disposition von Brust- und Eierstockkrebs zu wenig berücksichtigt wird. Die Auseinandersetzung mit der aktuellen Krankheit überlagert die eigentlich nötige und mögliche Beratung und Betreuung von Familienmitgliedern, Töchtern, Schwestern, Cousinsen und Müttern.

Häufig erkranken die betroffenen Frauen früh, deutlich vor dem 40., auch vor dem 30. Lebensjahr. In diesem Alter haben Partnerschaft, Familie, Kinderwunsch, Kinderbetreuung, aber auch die berufliche und finanzielle Weiterentwicklung einen hohen Stellenwert.

Eine intensiviertere Brustkrebsfrüherkennung wird daher sowohl erkrankten als auch gesunden Frauen aus Risikofamilien angeboten. Sie setzt früher als die gesetzliche Früherkennung an und nutzt z. T. andere Methoden. Vielen Frauen geben die regelmäßigen Untersuchungen durchaus Sicherheit. Für andere sind sie belastend und sehr schwer auszuhalten.

### Auf welche Weise unterstützt das BRCA-Netzwerk?

Das BRCA-Netzwerk hat sich 2008 ergänzend zum medizinischen Versorgungs-

spektrum<sup>1</sup> gegründet. Bis zu diesem Zeitpunkt gab es keine Patienten- oder Selbsthilfeorganisation, die sich gezielt als Anlaufstelle für Frauen und Männer mit erblich bedingtem Brust- oder Eierstockkrebs verstanden hat. Die Besonderheiten einer erblichen Krebserkrankung und die damit verbundenen gravierenden Entscheidungen brauchen Zeit und umfassende Informationen<sup>2</sup>. BRCA steht hier nicht nur für die bekannten Brustkrebsgene, sondern synonym für: „Betroffene Reden – Chancen Aktiv nutzen“. Mit finanzieller Förderung der Deutschen Krebshilfe konnte eine Website realisiert werden, die aktuelle Informationen und Erfahrungsberichte anbietet sowie an Ansprechpartner verweist. Innerhalb des Netzwerkes existieren aktuell 24 Gesprächskreise (■ **Abb. 1**), die regional verteilt als Anlaufstellen für Ratsuchende und Betroffene dienen. Sie ermöglichen persönlichen Austausch für Ratsuchende im geschützten Rahmen. Die Mitarbeiter stehen darüber hinaus telefonisch oder via E-Mail für Anfragen zur Verfügung.

Zudem stellt das BRCA-Netzwerk Informationsmaterialien kostenfrei zur Ver-

<sup>1</sup> Bundesweit konnten bisher 15 Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs etabliert werden, die in der Fläche mit weiteren Behandlern kooperieren. Sie bieten Ratsuchenden fundierte Beratung zur Klärung des tatsächlichen Risikos. Sollten bestimmte Einschlusskriterien erfüllt sein, kann ein Gentest durchgeführt werden. Zum Leistungsspektrum der Zentren gehört ebenso eine psychologische Unterstützung, die Beratung zur Durchführung und Beurteilung von Präventionsmaßnahmen sowie spezialisierte Forschung. Die Behandlung an den Zentren wird durch die meisten Krankenkassen finanziert.

<sup>2</sup> Und schließen damit Erfahrungen ein, die die Initiatorinnen des BRCA-Netzwerkes aus dem eigenen Erleben heraus kennen.

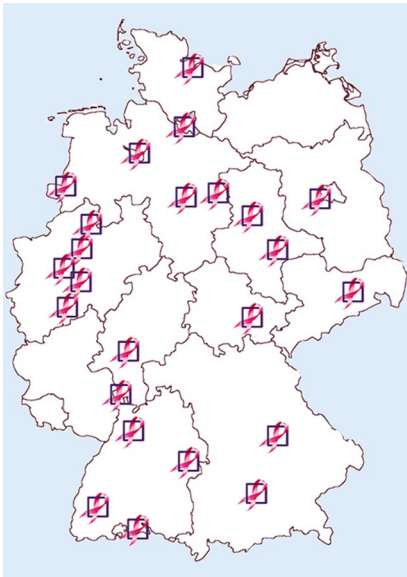


Abb. 1 ▲ Regionale Verteilung der Gesprächskreise des BRCA-Netzwerks

Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

BRCA Netzwerk e.V.

Informationen unter:  
[www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)  
[info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de)  
 Telefon: 0151/20 11 96 51

*Bekommt mein Kind auch Krebs wenn es groß ist?*

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe  
MULTA FÖRDERUNG ANTIKREBS

Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

BRCA Netzwerk e.V.

Informationen unter:  
[www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)  
[info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de)  
 Telefon: 0151/20 11 96 51

*Mama, bekomme ich auch Krebs wenn ich groß bin?*

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe  
MULTA FÖRDERUNG ANTIKREBS

fügung. Um Betroffene und insbesondere auch Ärzte auf das Thema aufmerksam zu machen, nimmt das BRCA-Netzwerk an Fachkongressen, Krebsinformationstagen und Patiententagen teil. Über die Vielfältigkeit ist es jeder und jedem Ratsuchenden möglich, bundesweit das Angebot zu nutzen und bei Bedarf die individuelle Art einer persönlichen Kontaktaufnahme zu wählen.

Gerade nach der öffentlichen Erklärung der weltweit bekannten Schauspielerin Angelina Jolie zu ihrer prophylaktischen Brustdrüsenentfernung wurde deutlich, wie wichtig es ist, Angehörigen aus Risikofamilien aktuelle Informationen anzubieten, die sie in den Phasen der Entscheidungsfindung unterstützen – für oder gegen einen Gentest, für intensive Früherkennung oder für prophylaktische Maßnahmen. Die betroffenen Frauen müssen sich über sehr komplexe medizinische Zusammenhänge informieren, um solch schwierige Entscheidungen treffen zu können. Im Kontext der Diagnosesmitteilung werden umfangreiche Informationen weitergegeben. Die fachlich exakte Sprache des Arztes trifft dabei auf emotional hoch belastete Ratsuchende mit unterschiedlichen kognitiven Möglichkeiten der Diagnoseverarbeitung und inhomogenem Bildungsniveau. Die Kommunikationskompetenz und das differenzierte Wissen der Befundmitteilenden zum Krankheitsbild sind folglich ent-

scheidend für das Verstehen des Gegenübers. Das BRCA-Netzwerk fungiert hier bei Bedarf ergänzend als „Übersetzerin“.

Für Träger von Genveränderungen, sowohl erkrankte als auch gesunde Personen, stellen sich viele Fragen, die nicht ausschließlich durch die Konsultation eines Mediziners zu beantworten sind, etwa im Hinblick auf die Durchführung eines Gentests und der Konsequenzen, die mit einem positiven Testergebnis (d. h. mit einer nachgewiesenen Mutation) verbunden sind. Weitere zielgruppenspezifische Themen wie Therapieoptionen, Kinderwunsch und Sexualität, Diagnosebewältigung und Krankheitsverarbeitung im meist jungen Alter, aber auch versicherungsrechtliche Aspekte und berufliche Fragestellungen sind von außerordentlicher Wichtigkeit. Die Erfahrungen von Menschen in ähnlicher Situation wirken hier entlastend und schaffen Perspektive. Das BRCA-Netzwerk vermittelt daher Kontakte von Betroffenen für Betroffene.

Das BRCA-Netzwerk arbeitet in enger Kooperation mit den Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs sowie mit deren Kooperationspartnern und setzt sich mit diesen gemeinsam umfassend für die Belange der Patienten auch auf gesundheitspolitischer Ebene ein.

Eine bestätigte Mutation oder familiäre Belastung ist in der Regel mit sozial- und versicherungsrechtlichen Unsicher-

heiten und Konsequenzen verknüpft. Das Gendiagnostikgesetz soll den betroffenen Familien dabei einen besonderen Schutz vor Nachteilen oder Diskriminierung bieten. Dieser Schutz ist unbedingt notwendig und aufrechtzuerhalten. Schon jetzt schließen Anfragen von Ratsuchenden allerdings eine genetische Diskriminierung nicht aus, sodass auch über eine Erweiterung der bestehenden Gesetzgebung diskutiert werden kann.

Die Identifikation bisher unbekannter Mutationen und den Einsatz neuer Diagnostiktechniken verbinden viele Ratsuchende bzw. Betroffene mit der Hoffnung, eine konkrete Einschätzung für das eigene Erkrankungsrisiko bzw. das von Angehörigen zu erhalten. Im besten Fall wird mit der Analyse der Mutation die so sehr erhoffte Entlastung von Familienmitgliedern Realität. Umgekehrt bedeutet es allerdings, dass es weitere Forschung zu klinischen Konsequenzen bei Vorliegen einer neu detektierten Mutation geben muss:

- Ist die neue Mutation pathogen oder eine Normalvariante?
- Wie hoch ist das Erkrankungsrisiko einzustufen – lebenslang und in den nächsten Jahren?
- Erhöht die Mutation das Risiko für weitere onkologische Erkrankungen?
- Bei welcher der neuen Mutationen sind prophylaktische Maßnahmen zu diskutieren, welche und in welchem Alter?

- Welche Präventionsmaßnahmen sind sinnvoll, mit welchen Methoden?
- Welche medikamentöse Therapie ist unter Berücksichtigung der Mutation in der Erkrankungssituation besonders indiziert?

---

### Fazit

---

Es gibt eine Vielzahl von Fragen, die für Mutationsträgerinnen und -träger von elementarer Bedeutung sind, auf die es interdisziplinär, kompetent, valide, verantwortungsvoll und patientenorientiert Antworten zu finden gilt. Die Meinung, die Erfahrung und das Erleben der Betroffenen ergänzen dabei idealerweise das Fachwissen der Experten. Das BRCA-Netzwerk ist ein gemeinnütziger Verein und offen für neue Mitglieder, die die Selbsthilfearbeit aktiv unterstützen möchten. Ergänzende Informationen zum Thema, Kontaktdaten der Mitarbeiter, der Gesprächskreise sowie der Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs direkt über: [info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de) und [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

---

### Korrespondenzadresse

---



**A. Hahne**  
BRCA-Netzwerk – Hilfe  
bei familiärem Brust- und  
Eierstockkrebs e. V.  
Thomas-Mann-Straße 1  
53111 Bonn  
[andrea.hahne@brca-netzwerk.de](mailto:andrea.hahne@brca-netzwerk.de)

---

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** A. Hahne gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.