

Familienanamnesen: Wie präzise sind sie, und welche Informationen könnten wichtig sein?



Wenn in einer Familie Brustkrebs auftritt, ist es wahrscheinlich, dass viele der erwachsenen Familienangehörigen davon wissen. Das gilt aber nicht für alle Krebsarten. Wenn ein Angehöriger zum Beispiel an Darmkrebs erkrankt ist, wissen die Verwandten recht häufig nichts davon. Ob Familienanamnesen von Krebserkrankungen zur Verbesserung der Gesundheit beitragen und wie man solche Informationen am besten zusammentragen könnte, ist nicht geklärt.

Wenn in einer Familie Brustkrebs auftritt, ist es wahrscheinlich, dass viele der erwachsenen Familienangehörigen davon wissen. Das gilt aber nicht für alle Krebsarten. Wenn ein Angehöriger zum Beispiel an Darmkrebs erkrankt ist, wissen die Verwandten recht häufig nichts davon. Ob Familienanamnesen von Krebserkrankungen zur Verbesserung der Gesundheit beitragen und wie man solche Informationen am besten zusammentragen könnte, ist nicht geklärt.

Eine häufige Frage, die von Ärztinnen, Ärzten und auf Fragebögen zur Krankheitsrisiko-Bewertung gestellt wird, lautet: "Gibt es unter Ihren nahen verwandten Personen, die an Brustkrebs erkrankt sind, eine Herzkrankheit oder Diabetes haben?" Diese Frage gehört zur Erhebung der familiären Vorgeschichte einer Erkrankung, der so genannten Familienanamnese. Bei manchen Erkrankungen wie Brustkrebs (Mammakarzinom) und Darmkrebs (Kolon- oder kolorektales Karzinom) weiß man sicher, dass das eigene Erkrankungsrisiko erhöht ist, wenn bereits ein naher Angehöriger diese Krankheit hat.

Bei vielen anderen Krankheiten sind die Forschungsergebnisse allerdings wesentlich weniger eindeutig. Es gibt auch kein standardisiertes oder allgemeingültiges Verfahren für die Erhebung solcher Informationen. Während einige dieser Informationen womöglich sehr wichtig sind, könnten andere irreführend oder sogar schädlich sein: So könnten falsche Informationen zum Beispiel dazu führen, dass Sie Ihr eigenes Erkrankungsrisiko über- oder unterschätzen. Solche Informationen zu sammeln, könnte für Familienangehörige besorgniserregend sein.

Manche Menschen stellen zu Erkrankungen, die in ihrer Familie häufiger vorkommen, Familienstammbäume auf. Die Informationen daraus können sehr wichtig sein, wenn es um Erbkrankheiten in der Familie geht. Wie weit jedoch diese Stammbäume reichen sollten und ob ihre Erstellung auch für häufiger vorkommende Krankheiten wie Diabetes oder Herzerkrankungen nötig wäre, ist fraglich.

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der kanadischen McMaster-Universität erhielten von der "Agency for Healthcare Research and Quality" (eine Einrichtung der US-amerikanischen Gesundheitsbehörde) den Auftrag, Forschungsarbeiten zur Erhebung der familiären Vorgeschichte bestimmter Krebserkrankungen zu analysieren. Sie suchten nach Studien, in denen einer Reihe von Fragen nachgegangen wurde - darunter, wie genau familiäre Anamnesen von Krebserkrankungen sind

und welche Angaben für die Erhebung der eigenen Vorgeschichte nützlich sein könnten.

Einige Erkenntnisse der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler könnten für die Erhebung von Familienanamnesen für andere Erkrankungen von Bedeutung sein. Zum Beispiel klärten sie manche Definitionen: Demnach sind "nahe Angehörige" Verwandte ersten und zweiten Grades. Als Verwandte ersten Grades werden die Menschen bezeichnet, die die Hälfte ihrer genetischen Informationen mit Ihnen teilen. Oder, um eine allgemeine Ausdrucksweise zu benutzen: Sie haben mindestens zur Hälfte "dasselbe Blut" wie Sie. Zu den Verwandten ersten Grades gehören:

- Ihre leiblichen Geschwister (Brüder und Schwestern),
- Ihre leiblichen Eltern, und
- Ihre leiblichen Kinder.

Verwandte zweiten Grades sind diejenigen, deren genetische Informationen zu einem Viertel mit Ihren eigenen identisch sind. Zu Ihren Verwandten zweiten Grades zählen also:

- Ihre Großeltern (die leiblichen Eltern Ihrer leiblichen Eltern),
- Ihre Enkelkinder (die leiblichen Kinder Ihrer leiblichen Kinder),
- Ihre blutsverwandten Onkel und Tanten, und
- Ihre Halbgeschwister.

Ein so genannter "Drei-Generationen-Stammbaum" umfasst Ihre eigene Generation sowie die Generation

über und unter Ihnen. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler kamen zu dem Schluss, dass die Relevanz von Informationen, die diesen Drei-Generationen-Stammbaum über- oder unterschreiten, immer mehr abnimmt, je weiter man geht. Vor allem in einer zunehmend mobilen Gesellschaft büßen die erhobenen Informationen mit jedem weiteren Schritt an Genauigkeit ein, weil die Familienmitglieder keinen engen Kontakt mehr untereinander pflegen: Sie können nicht mehr mit Sicherheit sagen, welche Erkrankungen bei ihren Verwandten aufgetreten sind.

Zu den Kerninformationen in einem solchen Familienstammbaum gehören das Alter oder Geburtsjahr jeder Person sowie ihr ethnischer Hintergrund, bei Verstorbenen das Alter zum Zeitpunkt ihres Todes und die Todesursache. Im Falle einer Krebskrankheit ist das Alter der betreffenden Person zum Zeitpunkt der Diagnose wichtig. Letzteres ist für manche anderen Erkrankungen weniger wichtig.

Die Genauigkeit familiärer Krebsanamnesen

Eine der zentralen Fragen, die die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der McMaster-Universität gestellt hatten, lautete: "Welche Belege gibt es dafür, dass Patienten oder Personen aus der Allgemeinbevölkerung ihre Familienanamnese genau kennen und deshalb genau angeben können?" Sie fanden 19 Studien, die ihren Anforderungen entsprachen und die Genauigkeit dieses Wissens angemessen untersucht hatten. Ihr Interesse galt dabei einer bestimmten Gruppe von Krebserkrankungen, bei der man von einem erhöhten familiär bedingten Risiko ausgeht: Brustkrebs, Darmkrebs, Eierstockkrebs und Prostatakrebs.

Die Angaben zur Familienvorgeschichte waren entweder telefonisch oder durch persönliche Befragung von Einzelpersonen erhoben worden, von denen die meisten krebskrank waren, oder die an den Studien Teilnehmenden hatten selbst ein entsprechendes Formular ausgefüllt. Die Genauigkeit wurde anhand von Krankenakten, Angaben anderer Familienangehörigen und / oder Daten aus dem Krebsregister überprüft. Eines der Probleme, das die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler dabei erkannten, war die Schwierigkeit, absolut sicher sein zu können, was der "Wahrheit" entspricht, denn auch Krankenakten und selbst Sterberegister können ungenau sein.

Dennoch waren sie in der Lage, einige vorsichtige Schlussfolgerungen zu formulieren. Zum einen ist eine

Familienanamnese zu diesen Krebserkrankungen ohne weitere Nachfragen oft ziemlich ungenau. Zum anderen zeigte sich, dass die Wahrscheinlichkeit, mit der Angehörige über eine Krebserkrankung in der Familie Bescheid wissen, bei einigen Krebsarten höher war als bei anderen. Besonders genau waren die Angaben zu Brustkrebs. War ein Angehöriger jedoch an Darmkrebs erkrankt, wussten seine Verwandten häufig nichts davon.

Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler identifizierten bei ihren Recherchen auch 40 Studien, in denen papier- oder computerbasierte Instrumente zur Erhebung von familiären Krebsanamnesen untersucht wurden. Diese Studien befassten sich auch damit, auf welche Weise die Instrumente den Menschen ein niedriges, mittleres oder hohes Krebsrisiko zuwies.

Insbesondere interessierten sie sich für Instrumente wie Fragebögen oder Familienstammbaum-Programme, die für allgemein- oder familienärztliche Praxen wichtig sein könnten: Das heißt für Menschen, die Informationen erheben, die ihnen beispielsweise bei der Entscheidung über die Durchführung von Reihenuntersuchungen helfen könnten. In den meisten Fällen handelte es sich aber um Formulare und Programme zur Anwendung durch den Patienten selbst.

Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler kamen zu dem Schluss, dass diese im Vergleich zu einer ärztlichen Anamnese ähnlich abschnitten. Das bedeutet, letztere ist nicht unbedingt genauer. Viele Fragen zu den Wirkungen solcher Instrumente sind aber noch unbeantwortet. Solange keine weiteren wissenschaftlichen Ergebnisse vorgelegt werden, lässt sich nicht sagen, ob die bewerteten Instrumente zur Krebs-Familienanamnese förderlich oder schädlich sind und ob sie das gesundheitliche Ergebnis verbessern oder verschlechtern.

Glossar

Agency for Healthcare Research and Quality

Die Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) ist ein Institut für die Bewertung medizinischer Maßnahmen in den USA und dort dem nationalen Gesundheitsministerium angegliedert. Das Ziel dieses Instituts ist es, die Qualität, Sicherheit, Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit der Gesundheitsversorgung in den USA zu verbessern. Fundierte Informationen aus der Forschung der AHRQ sollen medizinische Entscheidungsprozesse unterstützen. Die AHRQ trug in der Vergangenheit den Namen AHCPH (Agency for Health Care Policy and Research). Mehr Informationen finden Sie unter: www.ahrq.gov

Anamnese

Gespräch zwischen Ärztin / Arzt und Patientin / Patient zur Klärung der medizinischen Vorgeschichte und der von der Patientin oder dem Patienten wahrgenommenen Krankheitszeichen. Die Informationen aus der Anamnese sind der erste Schritt auf dem Weg zu einer Diagnose und dienen als Entscheidungsgrundlage für weitere Untersuchungen.

Krebsregister

Krebsregister sind Einrichtungen der Bundesländer, die systematisch Informationen zu Krebserkrankungen sammeln. Es werden Daten über die Verbreitung von Krebsfällen und die Sterblichkeitsraten an den verschiedenen Krebsarten erhoben. In einigen Registern werden auch die individuellen Krankheitsdaten von Patientinnen und Patienten anonym erfasst. Die Informationen dienen der Ursachenforschung, der Bewertung und Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Krebs.

Sterberegister

Im Sterberegister werden Daten zu Verstorbenen gesammelt – unter anderem Name, Wohnsitz, Familienstand, Ort und Zeitpunkt des Todes. Bisher lief diese Erfassung noch über Sterbebücher, die in den Standesämtern verwaltet werden. Seit 2009 erfolgt der Übergang in ein elektronisches Sterberegister.

Diagnose

Mit dem Begriff Diagnose (von „diagnosi“, griechisch: Erkenntnis, Urteil) ist das Feststellen und Benennen einer Erkrankung gemeint. Die Diagnose sollte unter anderem anhand der Vorgeschichte, der vorhandenen Beschwerden und der Untersuchungsergebnisse gestellt werden. Zu den Untersuchungen gehören sowohl eine eingehende körperliche Untersuchung als auch beispielsweise die Bestimmung von Blutwerten oder apparative Untersuchungen wie Ultraschall oder Röntgen.

Familienanamnese

Die Anamnese (von „anamnesis“, griechisch: Erinnerung) ist ein Gespräch zwischen Ärztin oder Arzt und Patientin oder Patient, in dem es um die medizinische Vorgeschichte und die aktuellen Beschwerden geht. Die Informationen unterstützen die Diagnosefindung und dienen auch als Entscheidungsgrundlage für weitere Untersuchungen. Zur Anamnese gehört auch die Familienanamnese, in der nach Besonderheiten und Erkrankungen von Verwandten gefragt wird. Dies gibt wertvolle Hinweise auf ein möglicherweise vererbtes Risiko oder die Neigung zu bestimmten Erkrankungen. Gefragt wird beispielsweise nach dem Auftreten von Krebserkrankungen, Herzinfarkt, Schlaganfall oder Bluthochdruck in der Familie.

Quellen

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). *Collection and use of cancer family history in primary care*. Evidence Report/Technology Assessment Number 159. Rockville: AHRQ. 2007. [Volltext (URL: <http://www.ahrq.gov/clinic/tp/famhisttp.htm>)

]

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) obliegt von Gesetzes wegen die wissenschaftliche Bewertung des Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von medizinischen Leistungen. Dazu gehören auch die Nutzenbewertung von Arzneimitteln sowie die Herausgabe von Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten.

Wissenschaftliche Basis dieser Gesundheitsinformation

Unsere Informationen basieren primär auf so genannten systematischen Übersichten. Um ein objektives Bild über eine medizinische Maßnahme zu erhalten, ist eine systematische Übersicht notwendig. Hierzu werden zunächst die relevanten Fragestellungen formuliert. Zu diesen Fragen werden Forscher dann alle Studien zu diesem Thema suchen und auswerten.

Eine Liste der berücksichtigten wissenschaftlichen Literatur dieser Gesundheitsinformation finden Sie unter www.gesundheitsinformation.de.

Hinweis für die Nutzer:

Diese Gesundheitsinformationen wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellt und veröffentlicht. Sie basieren auf der Bewertung der zum Zeitpunkt der Erstellung verfügbaren wissenschaftlichen Literatur und anderer Informationsquellen.

Gesundheitsinformationen des IQWiG werden ausschließlich für Patienten in Deutschland zur Verfügung gestellt. Die Informationen sollten nicht für die Erstellung eigenständiger Diagnosen verwendet werden, da sie eine Beratung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient nicht ersetzen können und nicht ersetzen sollen.