



Sylwia Michałowska*

Uniwersytet Szczeciński

Świadomość, możliwości i bariery w poradnictwie genetycznym w kierunku mutacji BRCA oferowanym Afroamerykankom i Latynoskom

KEYWORDS

BRCA, genetic counseling,
African Americans, black people,
Latinos

ABSTRACT

Sylwia Michałowska, *Świadomość, możliwości i bariery w poradnictwie genetycznym w kierunku mutacji BRCA oferowanym Afroamerykankom i Latynoskom* [Awareness, Opportunities and Barriers in Genetic Counseling for BRCA Genetic Mutation Offered to African-American and Latin Women]. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja* nr 1(21) 2022, Poznań 2022, pp. 175–200, Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-0422, ISSN (Online) 2719-2717. DOI 10.14746/kse.2022.21.11

BRCA genetic mutation leads to an increased susceptibility to breast and / or ovarian cancer in the life cycle. Research suggests that African American women use genetic counseling for BRCA less often than White Women. The aim of the review of research work presented in the article is to describe opportunities and barriers present in genetic counseling offered to black women, African-Americans and Latinos.

After verification, 16 studies conducted in the years 2012–2019 were subjected to analysis, in which African American, English and Non-English Latin American or mixed samples were tested with partial analysis carried out among African American and / or Latin American Women.

* ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4504-910X>.

The results show specific differences in the use of counseling and genetic tests as well as in the field of perceived barriers and restrictions that lead to the abandonment of the testing process or to the abandonment of prevention and preventive measures.

It seems reasonable to develop educational and preventive programs, as well as to direct the consultations proposed to patients on fixed cultural beliefs and the basic sources of their concerns.

Wprowadzenie

Istnienie nowotworów dziedzicznych nie jest współczesnym odkryciem. Już w starożytnej literaturze medycznej znaleźć można wzmianki o znaczeniu genetyki w rozwoju raka piersi (Lynch, 1981). Obecnie wiedza medyczna jest znacznie bardziej rozległa, co umożliwia wdrażanie złożonych modeli profilaktycznych i prewencyjnych celem identyfikacji pacjentów o podwyższonym ryzyku.

Podatność genetyczna na wystąpienie raka piersi i/lub jajnika powiązana jest z występowaniem mutacji w genach BRCA1, BRCA2, CHEK2, PALB2, RECQL. Zwykle tego typu mutacja prowadzi do powstania zespołów dziedzicznych. Najczęstszą przyczyną powstawania wskazanych zespołów są konstytucyjne mutacje genów BRCA1 i BRCA2, które prowadzą do zwiększenia ryzyka zachorowania na nowotwór piersi i/lub jajników w wyniku zmiany genetycznej powodującej nadmierny podział komórek (Gronwald i in., 2015).

Pomimo rozpowszechnienia międzynarodowych wytycznych dotyczących profilaktyki nowotworowej, a także dostępu do poradni genetycznych, wciąż część pacjentów nie decyduje się na wykonanie testów lub nie stosuje się do wydanych zaleceń lekarskich. Badania sugerują, że Afroamerykanki rzadziej niż przedstawicielki rasy białej korzystają z poradnictwa oraz testów genetycznych (Armstrong i in., 2003; Hall & Olopade, 2006).

Wśród ograniczeń i barier mogących stanowić przyczynę rezygnacji z poradnictwa genetycznego wskazuje się brak zaufania do systemu ochrony zdrowia. Część badań poszukujących przyczyny wskazanego stanu skupiała się m.in. na nieufności medycznej. Pomimo szerokiego zakresu literatury nie uzyskano zgodnej definicji zjawiska wyjaśniającego w sposób kompleksowy i wyczerpujący mechanizm braku zaufania do przedstawicieli personelu medycznego. Dotychczasowe analizy z udziałem Afroamerykanek lub kobiet czarnoskórych wykazały, że źródłem nie-

ufności w ich przypadku mogą być m.in. osobiste doświadczenia (Smith & Blumenthal, 2012) lub kontekst historyczny czy dyskryminacja (Glover i in., 2017). Jako główną przyczynę nieufności medycznej wskazuje się tu przede wszystkim doświadczenie traumy historycznej, ale także brak poczucia bezpieczeństwa w dostępie do opieki medycznej z powodu dyskryminacji, rasizmu i/lub obaw o status imigracyjny (Jaiswal, 2019). Wnioski z badań pokazują również, że bez względu na przyczynę, z powodu których pacjenci wykazują nieufność medyczną, przyczynia się ona nie tylko do zmniejszonego korzystania z opieki medycznej oraz niezadowolenia z tych usług, ale powoduje także gorsze samopoczucie (Bustillo i in., 2017).

Szczególne znaczenie, jakie należy nadawać poradnictwu genetycznemu w przypadku kobiet czarnoskórych wynika z faktu, że pomimo mniejszej częstości występowania raka piersi w tej grupie, częściej niż reprezentantki rasy białej umierają one z powodu nowotworów (Tariq i in., 2013). Celem niniejszej pracy jest analiza świadomości, możliwości i barier obecnych w poradnictwie genetycznym oferowanym kobietom czarnoskórym, Afroamerykankom i Latynoskom.

Metody

Przeprowadzono systematyczną analizę prac empirycznych zawartych w bazach PubMed, Ebsco i Medline, których publikacje ukazały się pomiędzy rokiem 2012 a 2019. W analizie uwzględniono postrzeganą przez uczestniczki badań dostępność poradnictwa genetycznego oraz możliwości w zakresie oferowanej im pomocy, a także bariery w dostępie do poradnictwa genetycznego – obawy o dyskryminację, czynniki społeczno-kulturowe, nieufność wobec systemu opieki zdrowotnej, bariery finansowe, organizacyjne, dostęp do wiedzy o ryzyku genetycznym i metodach prewencji. Z analiz wykluczono prace przeglądowe oraz takie, w których nie dokonano podziału grup ze względu na pochodzenie etniczne uczestniczek.

Prace, które uwzględniono w niniejszym przeglądzie, spełniały następujące kryteria włączenia:

- 1) uczestniczkami badania były Afroamerykanki i/lub Latynoski;
- 2) uczestniczki badania ukończyły 18 rok życia;
- 3) w badaniu analizowano świadomość ryzyka nowotworowego i/lub możliwości korzystania z poradnictwa genetycznego i/lub bariery związane z poradnictwem genetycznym i/lub wykonywanie testów genetycznych w kierunku mutacji genetycznej BRCA zgodnie z zaleceniem lekarza;
- 4) badania przeprowadzono pomiędzy rokiem 2012 a 2019.

Próbie badawczą każdorazowo stanowiły kobiety czarnoskóre, Afroamerykanki i/lub Latynoski. Identyfikacji prac dokonano, wyszukując hasła: „mutacja genetyczna BRCA”, „BRCA”, „poradnictwo genetyczne”, „Afroamerykanie”, „czarnoskórzy”, „Latynosi”, „mniejszości etniczne”.

Badania kwalifikujące się do analizy obejmowały próby Afroamerykanek, anglojęzycznych i nieanglojęzycznych Latynosek lub próby mieszane z analizami częściowymi przeprowadzonymi wśród Afroamerykanek i/lub Latynosek. Ostatecznie w przeglądzie uwzględniono badania ukazujące świadomość i uwarunkowania korzystania z poradnictwa genetycznego oraz testów genetycznych w kierunku mutacji BRCA, a także bariery i ograniczenia w dostępie do poradnictwa, w tym zjawisko nieufności medycznej.

Wyniki

W niniejszej publikacji dokonano przeglądu 16 prac badawczych. Systematyczna analiza pozwoliła na wyodrębnienie 106 badań, spośród których 87 zostało wyeliminowanych na podstawie ich tytułów lub przedstawionych streszczeń. Szczegółowej ocenie poddano 19 pozostałych badań. Ostatecznie w przeglądzie uwzględniono 16 prac badawczych (figura 1).

Tabela 1 ukazuje badania ujęte w niniejszym przeglądzie. W badaniach uczestniczyło średnio 440 osób. Analizy obejmowały od 10 do 3432 osób. Pięć spośród przyjętych w przeglądzie badań uwzględniało zjawisko nieufności medycznej (Armstrong i in., 2012; Hurtado-de-Mendoza i in., 2017; Sheppard i in., 2014; Sussner i in., 2013; Sutton i in., 2019), którą mierzono, wykorzystując 7-elementowy Indeks Nieufności Medycznej (MMI) (Hurtado-de-Mendoza i in., 2017; Sheppard i in., 2013; Sutton i in., 2019), zmienioną skalę Measures of Health Care System Distrust Scale (Armstrong i in., 2012) oraz Group-based Medical Mistrust Scale (Sussner i in., 2013). Dwa badania prowadzono z wykorzystaniem grup fokusowych (Sheppard i in., 2014; Sussner i in., 2015). W dwóch badaniach do analiz wykorzystano ankiety zewnętrzne – Health Information National Trends Survey (HINTS) przeprowadzone przez National Cancer Institute (Huang i in., 2014) oraz National Health Interview Survey, gromadzone w ramach Narodowego Centrum Statystyki Zdrowia (National Center for Health Statistics (NCHS) (Hull i in., 2018).

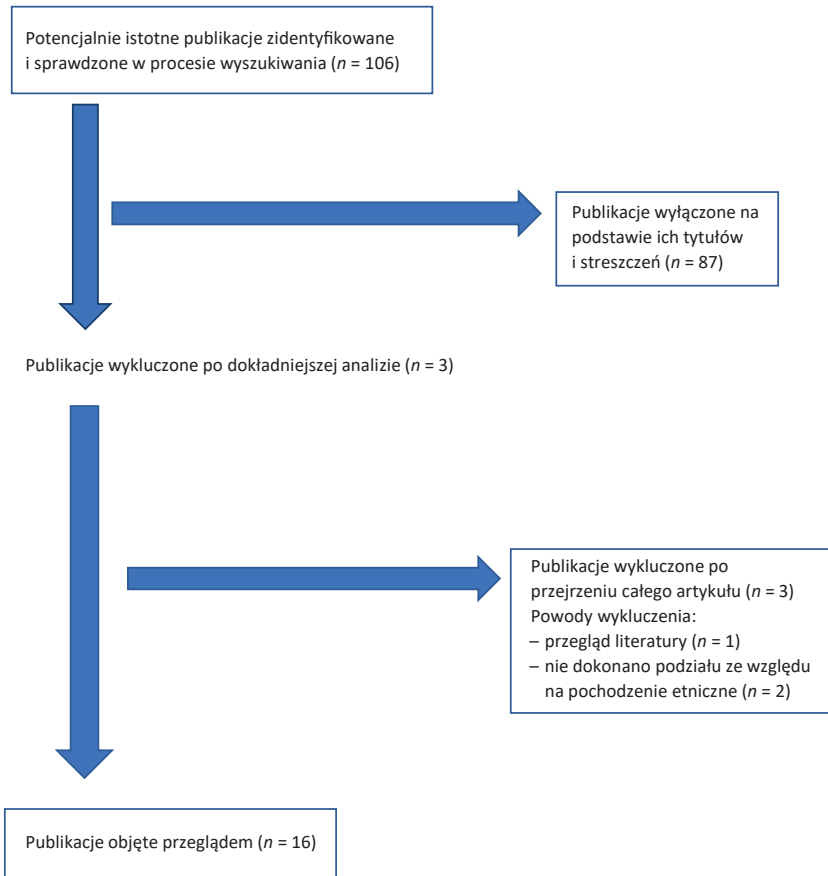


Figura 1. Schemat selekcji prac badawczych

Źródło: Opracowanie własne.

W pięciu badaniach (Ackerman i in., 2017; Armstrong i in., 2012; Cragun i in., 2017; Huang i in., 2014; Hull i in., 2018) uczestniczyły także białe kobiety. Dwie próby badawcze obejmowały wyłącznie kobiety pochodzenia latynoskiego (Sussner i in., 2013; Sussner i in., 2015). Dziesięć badań obejmowało kobiety z potwierdzoną osobistą (Ackerman i in., 2017; Adams i in., 2015; Cragun i in., 2015; Cragun i in., 2017; Hurtado-de-Mendoza i in., 2017; Sheppard i in., 2013; Sheppard i in., 2014) lub rodzinną historią nowotworową (Hull i in., 2018; Machirori i in., 2019; Sussner i in., 2015).

Tabela 1. Charakterystyka badań uwzględniających korzystanie z poradnictwa genetycznego BRCA wśród kobiet czarnoskórych, Afroamerykanek i Latynosek

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|--|---|---|---|
| 1. | V.B. Sheppard, D. Mays, K.P. Tercyak, T. LaVeist, 2013 | N = 100 100% – czarnoskóre kobiety BRCA1/2(+) Uczestniczki podzielono na 3 grupy: 1) zdrowe kobiety z co najmniej 1 krewnym pierwszego stopnia dotkniętym rakiem piersi i/lub jajnika 2) kobiety ze zdiagnozowanym rakiem piersi w wieku poniżej 50 lat lub równym 3) kobiety ze zdiagnozowanym rakiem piersi i/lub jajnika w wieku co najmniej 50 lat z 1 krewnym pierwszego stopnia lub 2 krewnymi drugiego stopnia z rakiem piersi i/lub jajnika | Potencjalny wpływ czynników społeczno-kulturowych (w tym nieufność medyczna, obawy dotyczące dyskryminacji genetycznej) na korzystanie z poradnictwa genetycznego i wykonywanie testów genetycznych | Nieufność medyczną oceniono za pomocą MMI | <ul style="list-style-type: none"> - korzystanie z poradnictwa genetycznego było niskie (28%) - po uwzględnieniu czynników socjodemograficznych i poczucia własnej skuteczności ($\beta = 0,37, p < 0,001$) dowiedziono, że pacjentki BRCA(+) z wyższym poziomem nieufności medycznej wykazywały niższe zaangażowanie w doradztwo i wykonywanie testów genetycznych ($\beta = -0,26, p < 0,01$) |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|---|---|---|--|---|
| 2. | D. Cragun, A. Weidner, C. Lewis, D. Bonner, J. Kim, S. T. Vadaparampil, T. Pal, 2017 | N = 1622 100% – kobiety, u których zdiagnozowano inwazyjny rak piersi, w wieku 50 lat lub młodsze Kobiety czarnoskóre, n = 440 Anglojęzyczni Hiszpanie, n = 168 Hiszpańskojęzyczni Hiszpanie, n = 117 Niehiszpańskojęzyczne białe kobiety, n = 897 | Różnice w praktykach zarządzania ryzykiem nowotworowym w zróżnicowanej pod względem etnicznym i rasowym grupie BRCA (+) | Kwestionariusz podstawowy obejmujący opiekę podczas badań i otrzymanie wyników testów BRCA. Dodatkowe informacje uzyskane za pomocą kwestionariusza podstawowego obejmowały: status związku, posiadane potomstwo, dochód, rodzinną historię raka, wykształcenie, status ubezpieczenia, wykonywane badania – mammografie i MRI piersi. Weryfikacja dokumentacji medycznej uczestników, którzy odebrali wyniki i dla których wystawiono zwolnienia lekarskie | – różnice w zarządzaniu ryzykiem nowotworowym u kobiet czarnoskórych, latynoskich i niehiszpańskojęzycznych białych kobiet – czarnoskórzy pacjenci 5,6 razy rzadziej wykonywali badania genetyczne niż niehiszpańskojęzyczne kobiety białe – wyniki sugerują niższe wskaźniki RRSO i RRM wśród pacjentów czarnoskórych oraz niższy wskaźnik badań genetycznych w porównaniu z niehiszpańskojęzycznymi białymi kobietami |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|--|--|---|--|
| 3. | I. Adams, J. Christopher, K.P. Williams, V.B. Sheppard, 2015 | N = 50 100% – kobiety w wieku 21 lat lub starsze, które określały siebie jako Afroamerykanki Kobiety z doświadczeniem nowotworu w przeszłości, n = 3 | Ocena poziomu świadomości i spozostregania przez czarnoskóre kobiety testów genetycznych na obecność mutacji BRCA 1/2 oraz zidentyfikowanie barier i czynników motywujących do poszukiwania porady genetycznej | Ankieta zawierająca kombinację pytań zamkniętych i otwartych, skonstruowana na podstawie analizy literatury oraz indywidualny wywiad. Celem wywiadu było uzyskanie danych na temat wiedzy i postzegania testów genetycznych, czynników motywujących i spozostreganych barier oraz zalet i wad testów | <ul style="list-style-type: none"> - 23 osoby spośród badanych (46%) nigdy nie slyszaly o testach genetycznych wykrywajacych zwiekszone ryzyko raka piersi/jajnika - 8 spośród badanych kobiet (16%) nie bylyby zainteresowanymi wykonaniem testów genetycznych, gdyby miało taką możliwość - jako wadę testowania genetycznego w kierunku mutacji BRCA wyodrębniono sceptyczne podejście badanych do wyników testu - jako bariery w wykonywaniu testów wskazywano ewentualny koszt finansowy, konieczność zwolnienia z pracy w celu wykonania testu oraz lęk dotyczący potencjalnego pozytywnego wyniku - czarnoskóre kobiety obawiały się również, że zostanie im odmówione ubezpieczenie lub utracą zatrudnienie po uzyskaniu pozytywnego wyniku |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|--|--|---|---|
| 4. | B.A. Glenn, N. Chawla, R. Bastani, 2012 | N = 33 Nielatynoskie białe kobiety, n = 3 Azjaci, n = 17 Kobiety latynoskie, n = 5 Afroamerykanki, n = 8 | Ocena świadomości dotyczącej testów genetycznych w kierunku ryzyka nowotworowego piersi/jajnika oraz identyfikacja wpływu różnic etnicznych na proces decyzyjny dotyczący korzystania z poradnictwa genetycznego | Częściowo ustrukturyzowane, nagrywane, tłumaczone i transkrybowane wywiady | W grupach etnicznych zidentyfikowano różne problemy, które mogą funkcjonować jako bariery: – obawa przed niewłaściwym wykorzystaniem informacji genetycznej (Afroamerykanie) – nieznajomość zachodniej medycyny prewencyjnej (Azjaci) – nadawanie priorytetu obowiązkom rodzinnym nad osobistymi potrzebami zdrowotnymi (Latynosi) |
| 5. | K. Armstrong, M. Putt, C.H. Halbert, D. Grande, J.S. Schwartz, K. Liao, N. Marcus, M.B. Demeter, J. Shea, 2012 | N = 337 100% – mieszkający USA Afroamerykanie, n = 128 Biali, n = 209 | Pomiar zainteresowania testami genetycznymi w kierunku ryzyka nowotworu przy uwzględnieniu różnych hipotetycznych scenariuszy i braku zaufania do systemu opieki zdrowotnej | Przeprowadzono ankietę telefoniczną. Opracowano hipotetyczne, wspólne dla wszystkich badanych scenariusze. Pomiary nieufności medycznej dokonano przy wykorzystaniu skali Measures of Health Care System Distrust Scale | – nie wykazano różnic pomiędzy białymi i afroamerykańskimi uczestnikami badań w obszarze chęci przeprowadzenia badań genetycznych w kierunku ryzyka raka w zależności od przyjętych scenariuszy hipotetycznych – Afroamerykanie wykazywali znacznie wyższą nieufność do opieki zdrowotnej w porównaniu do białych |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|---|--|--|---|--|
| 6. | K.M. Sussner, L. Jandorf, H.S. Thompson, H.B. Valdimeris-dottir, 2013 | N = 120 100% – latynoskie kobiety mieszkające w Nowym Jorku z grupy o potencjalnie zwiększonym ryzyku BRCA | Bariery i czynniki ułatwiające poradnictwo genetyczne w kierunku BRCA | Wywiady telefoniczne. Wykorzystano Group-based Medical Mistrust Scale | <ul style="list-style-type: none"> – postrzegane bariery obejmowały kwestie organizacyjne, obawy emocjonalne oraz kolidowanie z innymi wyzwaniami życiowymi – najsilniejszym predykatorem zamiaru podania się testom genetycznym w kierunku BRCA były dodatkowe wyzwania życiowe – Latynosi z innymi znaczącymi wyzwaniami/problemami życiowymi byli mniej skłonni do skorzystania z poradnictwa genetycznego ($p = 0,0002$) |
| 7. | H. Huang, B. Apouey, J. Andrews, 2014 | N = 3432 Biali, $n = 2910$ Latynosi, $n = 237$ Afroamerykanie, $n = 285$ Kobiety, $n = 2094 = 61\%$ Średni wiek wynosił 50–60 lat | Zbadano świadomość badań genetycznych w zakresie ryzyka raka wśród użytkowników Internetu. | Wykorzystano dane pochodzące z ankiety HINTS. Ankiety przeprowadzono telefonicznie lub pocztowo | <ul style="list-style-type: none"> – znacząco więcej białych uczestników było świadomych istnienia testów genetycznych w kierunku oceny ryzyka nowotworowego (38,9% niż Afroamerykanie (29%) i Latynosi (27,9%) – w zakresie przekonań fatalistycznych – Latynosi (31,6%) częściej niż Afroamerykanie (22,9%) i biali (17,7%) wierzyli, że nie da się zapobiec nowotworowi |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|---|--|---|---|
| 8. | K.M. Sussner, T. Edwards, C. Villagra, M.C. Rodriguez, H.S. Thompson, L. Jandorf, H.B. Valdimarsdottir, 2015 | N = 54 100% – latynoskie kobiety z wysokim ryzykiem i rodzinną historią nowotworową | Przekonania i stosunek do poradnictwa genetycznego BRCA | Wykorzystano 12 grup fokusowych ($n = 54$) i przeprowadzono pogłębione wywiady ($n = 30$) w języku hiszpańskim lub angielskim | <ul style="list-style-type: none"> – głównym czynnikiem motywującym do skorzystania z poradnictwa genetycznego była chęć poznania ryzyka nowotworowego członków rodziny, podczas gdy główną barierą były konkurujące ze sobą inne wyzwania/wymagania życiowe – unaoczniono różnice pokoleniowe – młodsze kobiety (około < 55 lat) zgłaszały większe zainteresowanie zdobywaniem wiedzy na temat poradnictwa genetycznego i sposobów zapobiegania nowotworom – młodsze kobiety rzadziej odnosiły się do tradycyjnych latynoskich przekonań kulturowych, które mogłyby służyć jako bariery (np. <i>fatalismo, destino</i>) dla poradnictwa genetycznego |
| 9. | V.B. Shepard, K.D. Graves, J. Christopher, A. Hurtado-de-Mendoza, C. Talley, K.P. Williams, 2014 | N = 21 100% – afroamerykańskie kobiety z umiarkowanym ryzykiem dziedzicznego nowotworu piersi Kobiety ze zdiagnozowanym rakiem piersi, $n = 13$ Kobiety z co najmniej jednym krewnym pierwszego stopnia z rakiem piersi/jajnika, $n = 8$ Średni wiek: 56–65 lat | Ocena świadomości i czynników, które mogą wpływać na wykonywanie testów genetycznych | Wywiady prowadzone w 2 grupach fokusowych – zarejestrowane, transkrybowane i poddane analizie | <ul style="list-style-type: none"> – osoby, które przeżyły raka piersi, miały większą wiedzę na temat poradnictwa genetycznego i testów niż uczestnicy, którzy nie byli dotknięci rakiem – bariery w prowadzeniu poradnictwa genetycznego i testów obejmowały słabe zrozumienie procesu poradnictwa genetycznego i testów, lęk dotyczący mutacji, obawy o dyskryminację i możliwe koszty – motywacja do udziału w poradnictwie genetycznym i testach obejmowała chęć pomocy członkom rodziny, ochronę ubezpieczeniową i potencjalne korzyści dla ogólnej społeczności Afroamerykanów |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|---|---|--|---|--|
| 10. | A.L. Sutton, J. He, E. Tanner, M.C. Edmonds, A. Henderson, A. Hurtado-de-Mendoza, V.B. Sheppard, 2019 | N = 94 100% – kobiety zagrożone HBOC | Ocena rozpowszechnienia i predyktorów nieufności medycznej | Nieufność medyczną mierzone przy użyciu MMI. Sprostowany stres związany z rakiem oceniono za pomocą 5-stopniowej skali Likerta opracowanej przez Halberta i współpracowników (2004). Do pomiaru sprostowanej dyskryminacji w kontekście opieki zdrowotnej zastosowano skalę Bird & Bogart s, czyli skalę doświadczeń opartych na rasie (Bird & Bogart, 2001) | <ul style="list-style-type: none"> – chociaż zwiększone zagrożenie nowotworom nie było istotnie związane z nieufnością medyczną, analiza dwuwymiarowa wykazała znaczące związki między nieufnością a fatalizmem ($p = 0,04$), sprostowaniem dyskryminacji w placówkach opieki zdrowotnej ($p = 0,01$) i skuteczności korzystania z poradnictwa genetycznego oraz testów ($p = 0,01$) – analiza wielowymiarowa uooceniła, że kobiety, które zgłosiły bardziej dyskryminujące doświadczenia i kobiety o mniejszym zaufaniu do poradnictwa genetycznego i testów wykazywały większą nieufność medyczną |
| 11. | L.E. Hull, J.S. Haas, S.R. Simon, 2018 | 100% – kobiety bez zmian nowotworowych, ale z rodzinną historią nowotworową | Analiza częstotliwości, z jaką zgłaszały się celem omówienia wyników testów genetycznych i działań redukujących ryzyko | Wykorzystano dane z wywiadów NHIS gromadzonych w ramach NCHS. Wywiad rodzinny oceniono za pomocą Family History Screening (FHS-7) | <ul style="list-style-type: none"> – wśród kobiet, u których nie stwierdzono zmian w wynikach badania przesiewowego w historii rodziny, 9,5% zgłosiło omawianie testów z usługodawcą, 5,1% zgłosiło korzystanie z poradnictwa genetycznego, a 2,7% zgłosiło, że wykonało badania genetyczne – młodsze kobiety (w wieku 18–39 lat i 40–49 lat) częściej omawiały testy niż kobiety w wieku ≥ 60 lat – kobiety rasy czarnej i kobiety z wykształceniem wyższym niż średnie częściej rozmawiały o testach niż kobiety rasy białej i kobiety z wykształceniem średnim lub niższym. Spośród podgrupy podwyższonego ryzyka z jeszcze silniejszą historią rodzinną nowotworów związanych z BRCA 18,5% kobiet zgłosiło dyskusje |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|---|---|---|--|---|
| 12. | A. Hurtado-de-Mendoza, M.C. Jackson, L. Anderson, V.B. Sheppard, 2017 | N = 50 100% – kobiety, które przeżyły raka piersi, z wysokim ryzykiem HBOC | Celem było: 1) poznanie czynników związanych z wiedzą dotyczącą HBOC 2) ocena wpływu wiedzy na zaangażowanie w poradnictwo i testy genetyczne | Ankieta telefoniczna. Wiedza na temat genetyki raka piersi była głównym predyktorem i została oceniona na 13-elementowej skali Erblich'a i współpracowników (Erblich i in., 2005). Własną skuteczność zmierzono za pomocą 5-stopniowej skali Likerta opracowanej dla tych badań ($\alpha = 0,75$; Sheppard i in., 2013). Nieufność medyczną mierzone za pomocą MMI. Sprostrzęgany stres związany z rakiem oceniono za pomocą 5-stopniowej skali Likerta opracowanej przez Halberta i współpracowników (Halbert i in., 2004) | – 48% osób, które przeszły nowotwór piersi, zostało skierowanych lub skorzystało z usług poradnictwa genetycznego – wiedza badanych kobiet była umiarkowana ($M = 7,78, SD = 1,61$) – w analizie wielowymiarowej niższy wiek ($\beta = -4,34, p = 0,01$) i niższy stopień nowotworu ($\beta = -318, p = 0,017$) związane były z wyższym poziomem wiedzy – wyższy poziom wiedzy ($\beta = 0,567, p = 0,006$) i wyższe poczucie własnej skuteczności ($\beta = 0,406, p = 0,001$) były istotnie związane z zaangażowaniem w poradnictwo genetyczne |
| 13. | M. Machirori, C. Patch, A. Metcalfe, 2019 | N = 10 100% – kobiety z grupy Black and Minority Ethnic (BME) z osobistą i rodzinną historią raka piersi i jajnika | Ocena wiedzy pacjentek na temat rodzinnych zespołów raka piersi w celu zrozumienia, w jaki sposób pozyskiwały i wykorzystywały wiedzę przy podejmowaniu decyzji zdrowotnych, ze szczególnym uwzględnieniem postaw wobec oferowanych strategii ograniczania ryzyka nowotworowego | Indywidualne wywiady | – wykazano, że kobiety z grupy BME nie różniły się od innych kobiet pod względem sposobu, w jaki podejmują decyzje dotyczące poradnictwa genetycznego i strategii zmniejszania ryzyka nowotworu – badane wykazały mieszane – biomedyczne, społeczne i indywidualne przyczyny kulturowe swoich decyzji dotyczących operacji zmniejszających ryzyko i preferowanych form leczenia |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|---|---|---|---|
| 14. | H.S. Thompson, K. Sussner, M.D. Schwartz, T. Edwards, A. Forman, L. Jandorf, K. Brown, D.H. Bovbjerg, H.B. Valdimeris-dottir, 2012 | N = 125 100% – czarnoskóre kobiety z wywiadem rodzinnym sugerującym dziedziczny zespół raka piersi i jajnika | Identyfikacja czynników socjodemograficznych i klinicznych związanych z otrzymaniem zaleceń lekarskich w kierunku poradnictwa genetycznego wśród czarnoskórych kobiet z wysokim ryzykiem mutacji BRCA | Badanie przekrojowe. Uczestników zapytano, czy otrzymali rekomendacje lub skierowanie do poradni genetycznych | <ul style="list-style-type: none"> - 2/3 badanych otrzymało rekomendacje z zakresu poradnictwa genetycznego - starszy wiek i źródło rekrutacji do badań, szczególnie rekrutacja społeczna, były istotnie i niezależnie związane z niższym prawdopodobieństwem otrzymania zaleceń lekarskich - wyniki wskazują na potrzebę przeprowadzenia dodatkowych badań w celu zidentyfikowania podgrup czarnoskórych kobiet z grupy wysokiego ryzyka, wśród których zalecenia lekarza dotyczące skorzystania z poradnictwa genetycznego są rzadkie, a pacjentki deklarują, że skorzystałyby z niego |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|---|--|--|--|--|
| 15. | D. Cragun, D. Bonner, J. Kim, M.R. Akbari, S.A. Narod, A. Go- mez -Fuego, D.J. Garcia, S.T. Vadapa- rampil, T. Pal, 2015 | N = 440 100% – kobiety z rozpozna- nym rakiem piersi wieku 50 lat lub młodsze, zdeklarowane jako czarnoskóre we Florida Cancer Registry w latach 2009–2012 | Ocena rozpowszechnienia poradnictwa genetycznego, czynników związanych z otrzymywaniem skierowań do poradni genetycznych i dostępu do usług genetycz- nych (w tym obecności na konsultacji genetycznej i/lub testowanie w kierunku BRCA) | Ankieta oceniająca dane kliniczne (etap diagno- zy, wiek w momencie otrzymania diagnozy), dane demograficzne (pod- stawowe ubezpieczenie, zatrudnienie w momencie rozpoznania). Kwestionariusz dotyczący czynników ryzyka (status partnerski, dochód w roku poprzedzającym diagnozę, historia raka piersi u jed- nego lub więcej krewnych I–III stopnia, historia raka jajnika u jednego lub wię- cej krewnych I–III stopnia, poziom wykształcenia). Ryzyko mutacji BRCA oszacowano przy użyciu rodowodów 3 generacji uzyskanych w ramach badania w połączeniu z tabelami oceny ryzyka Myriad. | – 216 badanych (49%) nie zostało skiero- wanych do poradni genetycznych przez świadczeniodawcę ani nie uzyskało dostępu do usług genetycznych (w tym porad gene- tycznych lub testów w kierunku BRCA) – 224 badanych (51%) zostało skierowanych do poradni genetycznej |

| Lp. | Autorzy, rok | Grupa badana | Analizowane obszary | Zastosowane narzędzia | Wyniki |
|-----|--|--|--|---|--|
| 16. | M.G. Ackerman, P.A. Shapiro, A. Coe, M.S. Trivedi, K.D. Crew, 2017 | N = 308 100% – kobiety z nowo zdiagnozowanym rakiem piersi zakwalifikowane do testów genetycznych w latach 2007–2015 Średni wiek w chwili diagnozy = 56 lat Białe kobiety pochodzenia niełatynskiego, n = 136 Kobiety pochodzenia latynskiego, n = 114 Czarnoskóre niełatynskie kobiety, n = 46 Inne, n = 12 | Oceniano, czy choroba psychiczna stanowi barierę dla poradnictwa genetycznego w dziedzicznym raku piersi i jajnika (HBOC) u pacjentów z wieloetnicznym rakiem piersi | W dodatkowych punktach ankiety oceniano, czy uczestnicy: 1) zostali skierowani do poradni genetycznej przez podmiot świadczący opiekę zdrowotną, aby dowiedzieć się o dziedzicznym ryzyku raka 2) spotkali się z doradcą genetycznym, aby dowiedzieć się o ryzyku raka 3) wykonali testy BRCA Analiza retrospektywna. Zaburzenia zdrowia psychicznego zdefiniowane zostały jako diagnoza psychiatryczna lub leczenie lekami przeciwdepresyjnymi, stabilizatorem nastroju, lekami przeciwłękowymi lub przeciwpsychotycznymi, co ustalono na podstawie przeglądu karty medycznej każdej z pacjentek | – 32% kobiet spełniło kryteria badania MHD – 73% miało skierowanie na poradę genetyczną – 57% skorzystało z porady genetycznej – 54% wykonało testy w kierunku BRCA – korzystanie z poradnictwa genetycznego nie różniło się ze względu na rasę/pochodzenie etniczne czy obecność MHD – stosunkowo wysoki odsetek pacjentów z rakiem piersi kwalifikujących się do testów w kierunku HBOC skierowano do doradcy genetycznego, a status skierowania nie różnił się w zależności od MHD ani rasy/pochodzenia etnicznego |

Adnotacja. BRCA1/2(+) – kobiety z mutacją genu BRCA1 i/lub BRCA2; BRCA1/2(-) – kobiety bez mutacji genu BRCA1 i/lub BRCA2; RRSO – Mastektomia Redukująca Ryzyko; RRM – Salpingo-Ooforektomia Zmniejszająca Ryzyko; HINTS – badanie trendów krajowych dotyczących informacji zdrowotnej; NHIS – krajowa ankieta dotycząca wywiadu zdrowotnego; NCHS – Narodowe Centrum Statystyki Zdrowia; HBOC – dziedziczny rak piersi- jajnika; MMI – indeks nieufności medycznej

Źródło: Opracowanie własne.

Świadomość dotycząca ryzyka nowotworowego BRCA

Badania przeprowadzone na grupie 50 Afroamerykanek (Adams i in., 2015) wykazały, że 46% uczestniczek nigdy nie słyszało o testach genetycznych wykrywających zwiększone ryzyko raka piersi/jajnika, a 16% z nich nie byłoby zainteresowanych wykonaniem testów, nawet gdyby miało taką możliwość. Niski poziom świadomości w zakresie poradnictwa genetycznego w tej grupie wykazały również analizy Glenn i in., (2012). Co więcej, dotyczyło to również kobiet z rodzinną historią nowotworową. Potwierdziły to także późniejsze badania Huang i in. (2014). Stwierdzono, że wykazane różnice w zakresie świadomości występujące pomiędzy białymi kobietami a Latynoskami można wyjaśnić, odwołując się nie tylko do czynników takich jak wiek czy wykształcenie, ale także uwzględniając wykazywany fatalizm, skłonności do poszukiwania informacji w Internecie i dążenie do kontaktu z lekarzem w trybie online. Podobnie było w przypadku wykazanych różnic w świadomości pomiędzy uczestnikami białymi a Afroamerykanami, które według autorów można tłumaczyć, odwołując się zarówno do poziomu edukacji, regionu życia i wieku, jak i uwzględniając ich skłonności do poszukiwania informacji, wykazywany fatalizm czy poziom zaufania względem informacji uzyskiwanych od organizacji religijnych oraz od Centrum Kontroli Chorób (Centers for Disease Control and Prevention). W badaniu wykazano, że najwięcej przekonań fatalistycznych uzewnętrzniali Latynosi (31,6%), którzy częściej niż Afroamerykanie (22,9%) i biali (17,7%) żywili przekonanie, zgodnie z którym nowotworom nie można zapobiegać.

Uzyskane wyniki sugerują, że być może szczególną uwagę należałoby skupić na zwiększaniu świadomości wśród kobiet pochodzenia latynoskiego. Jak wynika z analiz Sussner i in. (2015) wiedza osobista i społeczna na temat poradnictwa genetycznego BRCA wśród pacjentek latynoskich z wysokim ryzykiem nowotworowym oraz rodzinną historią nowotworową była stosunkowo niska, chociaż kobiety w dużym stopniu prezentowały pozytywne nastawienie wobec poradnictwa. Wykazywały również sprzyjające postawy wobec działań edukacyjnych. Co więcej, badania pozwoliły ukazać specyfikę grupy, wykazując różnice pokoleniowe. Młodsze spośród badanych kobiet (< 55 lat) zgłaszały większe zainteresowanie zdobywaniem wiedzy na temat poradnictwa i sposobów zapobiegania nowotworom.

Mimo że większość badań wskazuje na występowanie znaczących różnic w zakresie świadomości ryzyka nowotworowego i testów genetycznych między kobietami białymi a Afroamerykankami i Latynoskami, to badania Ackermana i in. (2017) wykazały, że w grupie kobiet z niedawno zdiagnozowanym rakiem piersi, zakwalifikowanych do testów genetycznych w latach 2007–2015, korzystanie

z poradnictwa genetycznego nie różniło się pod względem rasy czy pochodzenia etnicznego ani z uwagi na historię leczenia zaburzeń zdrowia psychicznego. Być może przyczyną uzyskanych wyników jest osobiste doświadczenie choroby, prowadzące jednocześnie do wzrostu świadomości. Takie wyjaśnienie potwierdziły badania Sheppard i in. (2014), w których wykazano, że osoby, które przeżyły raka piersi, prezentowały większą wiedzę na temat poradnictwa genetycznego i testów niż uczestnicy, którzy nie byli dotknięci nowotworem. Warto jednak zaznaczyć, że wiedza dotycząca poradnictwa była ograniczona w obu grupach.

Możliwości korzystania z poradnictwa genetycznego i metod redukcji ryzyka

Okazuje się, że różnice w analizowanych grupach występują nie tylko w obszarze wiedzy i świadomości ryzyka nowotworowego, ale są obecne również w formie i zakresie korzystania z poradnictwa oraz wykorzystywanych metod redukcji ryzyka. Badania z udziałem czarnoskórych kobiet prowadziła m.in. Sheppard i in. (2013), wykazując, że korzystanie z poradnictwa w testowanej próbie było niskie (28%). Cragun i in. (2017) dodatkowo wykazali różnice w zarządzaniu ryzykiem nowotworowym przez kobiety czarnoskóre, latynoskie i nielatynoskie białe kobiety. Udowodniono, że czarnoskórzy pacjenci 5,6 razy rzadziej wykonywali badania genetyczne niż pacjenci biali o nielatynoskim pochodzeniu. Co więcej, przedstawione wyniki sugerują niższe wskaźniki RRSO (*risk-reducing mastectomy*) i RRM (*risk-reducing salpingo-oophorectomy*) wśród pacjentów czarnoskórych oraz niższy wskaźnik badań genetycznych w porównaniu z pacjentami białymi o nielatynoskim pochodzeniu.

Wbrew wcześniejszym ustaleniom badania Hull i in. (2018), których celem była analiza częstotliwości, z jaką pacjentki zgłaszały się do poradni genetycznych, aby omówić uzyskane wyniki i możliwe metody redukcji ryzyka, wykazały, że czarnoskóre kobiety z wykształceniem wyższym niż średnie częściej rozmawiały o testach genetycznych niż kobiety rasy białej i kobiety z wykształceniem średnim lub niższym. Wyniki te ukazały znaczenie wykształcenia, potwierdzając jak ważne w profilaktyce nowotworowej jest prowadzenie działań edukacyjnych.

Badania kobiet zrzeszonych w ramach inicjatywy Black and Minority Ethnic (BME) z osobistą i rodzinną historią raka piersi i jajnika (Machirori i in., 2019) wykazały, że nie różnią się one pod względem sposobu, w jaki podejmują decyzje dotyczące poradnictwa genetycznego i strategii zmniejszania ryzyka nowotworu od innych kobiet. Badane kobiety wykazywały różne – biomedyczne, społecz-

ne, kulturowe i indywidualne – przyczyny swoich decyzji dotyczących operacji zmniejszających ryzyko i preferowanych form leczenia. To wyniki podobne do wyników kobiet z różnych grup etnicznych i wskazują na podłoże indywidualne, a nie specyficzne dla danej grupy. Jednocześnie dowiedziono, że badani wykorzystują różne źródła informacji o ryzyku genetycznym. Wskazano, że aby zrozumieć motywacje kobiet z grup BME należy jednak uwzględnić również ich tożsamość etniczną.

Niektórzy badacze w swoich analizach koncentrowali się nie tyle na barierach i motywacjach kobiet dotyczących korzystania z poradnictwa i testów w kierunku mutacji, ale na udzielanych im rekomendacjach oraz ilości i zakresie oferowanych skierowań do poradni genetycznych. Wyniki te nie są jednoznaczne. Badania Thompson i in. (2012) z udziałem wyłącznie czarnoskórych kobiet z wywiadem rodzinnym sugerującym dziedziczny zespół raka piersi i jajnika wykazały że 2/3 z nich otrzymało rekomendację z zakresu poradnictwa genetycznego. Jednocześnie autorzy zaznaczyli, że analizy wskazują na potrzebę przeprowadzenia dodatkowych badań. Pozwoliłoby to zidentyfikować podgrupy czarnoskórych kobiet o wysokim ryzyku nowotworowym, wśród których zalecenia lekarza dotyczące skorzystania z poradnictwa genetycznego są rzadkie, natomiast pacjentki deklarują, że chciałyby z niego skorzystać. Późniejsze badania dotyczące rozpowszechnienia poradnictwa genetycznego i czynników, które mają związek z otrzymaniem skierowań na konsultację i z dostępem do usług genetycznych – w tym także testów na obecność mutacji BRCA (Cragun i in., 2015) wykazały, że 49% spośród 440 czarnoskórych kobiet z rozpoznany rakiem piersi nie zostało skierowanych na konsultację genetyczną przez świadczeniodawcę ani nie uzyskało dostępu do usług genetycznych (w tym do testów). 35% badanych otrzymało skierowanie, jednak 63% spośród tych skierowań pochodziła od onkologów.

Jakie są zatem bariery i ograniczenia w korzystaniu z poradnictwa genetycznego oraz testów w kierunku mutacji BRCA wśród kobiet czarnoskórych, Afroameerykanek i Latynosek?

Postrzegane bariery i ograniczenia dla korzystania z poradnictwa genetycznego

Współczesne badania wykazały, że różnice kulturowe, uzewnętrznione w ugruntowanych przekonaniach czy doświadczeniach historycznych, nie pozostają bez znaczenia dla poradnictwa. W przedstawianych badaniach wielokrotnie pojawia się obawa przed dyskryminacją jako podstawowa bariera dla korzystania

z poradnictwa i testów (Adams i in., 2015; Glenn i in., 2012; Sheppard i in., 2014), ujawniana zwłaszcza przez Afroamerykanki. Analizy z udziałem Afroamerykanek (Adams i in., 2015) unaocniły także rolę sceptycyzmu. Niektóre kobiety biorące udział w badaniu kwestionowały wiarygodność uzyskanych wyników dla populacji czarnoskórych. Podzielano również obawy dotyczące dyskryminacji ze strony systemu medycznego lub potencjalnych pracodawców. Badane kobiety obawiały się, że po otrzymaniu pozytywnego wyniku testu mogą zbyt szybko i niepotrzebnie zdecydować się na operację. Wśród barier wskazywano ewentualny koszt finansowy, konieczność zwolnienia z pracy w celu wykonania testu oraz lęk dotyczący potencjalnie pozytywnego wyniku. Warto zwrócić uwagę, że już badania prowadzone w przeszłości (Thompson i in., 2002) unaocniły, że nawet oferując bezpłatne porady genetyczne Afroamerykankom z grup ryzyka, a następnie porównując przekonania tych, które zgodziły się z poradnictwa skorzystać i tych, które nie wyraziły takiej chęci, nie zaobserwowano różnic pod względem postrzeganych korzyści z testów. Jednocześnie te kobiety, które odmówiły skorzystania z poradnictwa, dostrzegały znacznie więcej barier w tym zakresie. Osoby niekorzystające z poradnictwa zgłaszały więcej oczekiwań dotyczących negatywnych reakcji emocjonalnych i więcej obaw obejmujących stygmatyzację. Te wyniki wyraźnie potwierdzają istniejącą potrzebę działań edukacyjnych i informacyjnych prowadzących do wzrostu świadomości i redukcji ewentualnego lęku związanego z konsultacjami i testami genetycznymi w kierunku mutacji BRCA.

Obecnie wiadomo już, że niezależnie od pochodzenia etnicznego kobiety z grup ryzyka doświadczają niepokojów i obaw związanych z testowaniem genetycznym. Niektórzy badacze poszukiwali jednak odpowiedzi na pytanie o ewentualne różnice w treści tych obaw. Glenn i in. (2012), analizując grupy etniczne w kontekście procesu decyzyjnego dotyczącego korzystania z poradnictwa, zidentyfikowali różne obawy w zależności od grupy etnicznej. Były to obawy dotyczące niewłaściwego wykorzystania wyników (Afroamerykanie), brak wiedzy dotyczącej funkcjonowania zachodniej medycyny prewencyjnej (Azjaci), czy też nadawanie większego znaczenia obowiązkom rodzinnym niż osobistym potrzebom zdrowotnym (Latynosi). Podobne wyniki uzyskano w 2013 roku (Sussner i in., 2013) w badaniach obejmujących grupę 120 kobiet latynoskich. Postrzegane przez kobiety bariery obejmujące testy i poradnictwo dotyczyły kwestii organizacyjnych (wiedza o tym, gdzie należy wykonać badania, jaki jest ich koszt, jakie znaczenie ma otrzymany wynik dla warunków ubezpieczenia zdrowotnego), obawy emocjonalne (lęk oraz niepokój) oraz kolidowanie z innymi wyzwaniami żywymi (zbyt wiele innych powodów do zmartwień, obowiązki wynikające

z opieki nad dziećmi i/lub innymi członkami rodziny). Unaoczniono, że najsilniejszym predyktorem zamiaru poddania się poradnictwu genetycznemu BRCA były dodatkowe wyzwania życiowe. Jeśli tych wyzwań czy dodatkowych problemów było więcej i były znaczące, to Latynoski były mniej skłonne do korzystania z poradnictwa. Okazuje się, że ta specyfika kulturowa znajduje odzwierciedlenie także w dominujących przekonaniach i postawach. W badaniach Sussner i in. (2015), wskazując na możliwe bariery w korzystaniu z poradnictwa genetycznego, młodsze kobiety rzadziej odnosiły się do tradycyjnych latynoskich przekonań kulturowych (np. *fatalismo*, *destino*). Głównym czynnikiem motywującym do skorzystania z porad genetycznych w tej grupie badanych była chęć poznania ryzyka nowotworowego, podczas gdy główną barierą były – podobnie jak w pozostałych badaniach w grupie latynoskich kobiet – konkurujące ze sobą inne wyzwania życiowe.

Nieufność medyczna jako jedna z barier w poradnictwie genetycznym

Prezentowany system przekonań będący konsekwencją doświadczeń osobistych i dziedzictwa historycznego może znaleźć odzwierciedlenie w nieufności medycznej, czyli braku zaufania wobec systemu opieki zdrowotnej. Może ona dotyczyć lekarza jako jednostki reprezentującej system lub działania całego systemu, co obecnie także wpisuje się w zakres obaw wykazywanych przez pacjentów i uczestników współczesnych badań (Glover i in., 2017). Jednocześnie wiemy już, że czarnoskórzy pacjenci wykazują większą niż pacjenci biali nieufność wobec systemów opieki medycznej (Cuevas i in., 2016). Dotyczy to także czarnoskórych pacjentów zmagających się z nowotworem piersi, którzy częściej niż biali pacjenci wykazują nieufność medyczną, co może prowadzić do pojawiających się różnic w proponowanym im leczeniu (Bickell i in., 2009; Sheppard i in., 2016).

Uwzględniając czynniki socjodemograficzne oraz dokonany pomiar poczucia własnej skuteczności, w badaniu Sheppard i in. (2013) wykazano, że pacjentki z mutacją genetyczną BRCA, które prezentowały wyższy poziom nieufności medycznej, wykazywały również mniejsze zaangażowanie w korzystanie z porad genetycznych. Dodatkowo Armstrong i in. (2012) dowiedli, że Afroamerykanki wykazywały znacznie wyższą nieufność wobec opieki zdrowotnej w porównaniu do białych uczestników badania. Nie ma jednak pewności, czy podobne prawidłowości zachodzą wśród Latynoskich pacjentek. Analizy Sussner i in. (2013) unaocznily bowiem, że Latynoski, choć prezentują umiarkowany poziom świadomości w za-

kresie poradnictwa genetycznego, to jednocześnie w dużej mierze uzewnętrzniają pozytywne przekonania i postawy wobec tego typu świadczeń.

Może się wydawać, że nieufność medyczna ma swoje źródło w istotnym poczuciu zagrożenia będącym skutkiem diagnozy nowotworowej. Badania (Sutton i in., 2019) udowodniły, że chociaż wysokie ryzyko nowotworowe wśród kobiet zagrożonych dziedzicznym rakiem piersi i jajnika nie było istotnie związane z nieufnością medyczną, to analiza dwuwymiarowa pozwoliła wykazać znaczące związki między nieufnością a fatalizmem, spostrzeganiem dyskryminacji w placówkach opieki zdrowotnej oraz skuteczności korzystania zarówno z poradnictwa genetycznego, jak i z testów na obecność mutacji. Badane kobiety, które deklarowały bardziej dyskryminujące doświadczenia oraz kobiety o niższym stopniu zaufania wobec poradnictwa i testów genetycznych, wykazywały jednocześnie większą nieufność medyczną.

Trudno jednoznacznie wskazać przyczyny tej szczególnej nieufności medycznej. Adams i in. (2015) wykazali, że część spośród przebadanych przez nich Afroamerykanek zadeklarowała nieufność wobec nauk medycznych i odnosiła się do tzw. „efektu Tuskegee”. Nazwa ta powiązana jest z badaniem klinicznym, które przeprowadzono pomiędzy rokiem 1932 a rokiem 1972 i które realizowała publiczna służba zdrowia USA (Brandt, 1978) w celu zaobserwowania naturalnego rozwoju nieleczzonej kiły. W badaniu uczestniczyli Afroamerykanie przekonani, że otrzymują bezpłatną opiekę zdrowotną. Nawet kiedy w 1947 roku odkryta została penicylina mogąca stanowić skuteczny lek na tę chorobę, nie została ona podana uczestnikom. Wspomniane badania stanowią przykład eksperymentu przeprowadzonego wyłącznie na Afroamerykanach, prowadząc, w połączeniu z szeregiem innych działań, do braku zaufania wobec amerykańskich systemów medycznych i oferowanej opieki zdrowotnej. Nie był to odosobniony przykład zmiennych standardów w zakresie pomocy medycznej oferowanej Afroamerykanom. *The Journal of American Medical Association* w 1989 roku opublikowało raport unaoczniający nierówności rasowe obecne w procesie leczenia chorób serca. Udowodniono, że nawet jeśli czarnoskórzy pacjenci mieli podobne do białych pacjentów wskaźniki hospitalizacji z powodu doświadczanego bólu klatki piersiowej, to i tak prawdopodobieństwo poddania ich leczeniu z wykorzystaniem angiografii wieńcowej było o 1/3 mniejsze. Ponadto białym pacjentom dwa razy częściej niż Afroamerykanom wykonywano również operację pomostowania i angioplastykę (Wenneker & Epstein, 1989). Zdaje się zatem, że poszukując przyczyn ewentualnej nieufności medycznej wśród mniejszości etnicznych, w szczególności wśród Afroamerykanów, należy

uwzględniać nie tylko aktualne postawy związane z poczuciem dyskryminacji, ale przede wszystkim ugruntowane przekonania, mające swoje źródło w doświadczeniach historycznych.

Wnioski

W przeglądzie opisano świadomość, możliwości i postrzegane bariery w poradnictwie genetycznym oferowanym kobietom czarnoskórym, Afroamerykankom i Latynoskom. Przedstawione wyniki wskazują na znaczenie uwarunkowań kulturowych charakterystycznych dla poszczególnych grup etnicznych. Tym, co łączy Afroamerykanki i kobiety latynoskie, są obawy dotyczące późniejszych trudności będących konsekwencją otrzymania pozytywnego wyniku, takie jak ewentualne warunki ubezpieczenia czy sam koszt testowania. Zasadnym wydaje się zatem zapewnienie bezpłatnego dostępu do testowania niezależnie od statusu ubezpieczenia. Latynoskie kobiety wykazują charakterystyczną dla społeczności hierarchię priorytetów, które warunkują podejmowane przez nie działania. Dzięki wynikom ukazującym, że obecność dodatkowych wyzwań życiowych zmniejsza prawdopodobieństwo korzystania z poradnictwa genetycznego (Sussner i in., 2013), być może warto adekwatnie dostosować prezentowane latynoskim kobietom materiały informacyjne, koncentrując uwagę na wartości, jaką niosą ze sobą konsultacje genetyczne pozwalające na redukcję ryzyka nowotworowego, a więc zmniejszające ilość ewentualnych późniejszych wyzwań życiowych. Dodatkowo, w przyszłości warto rozważyć organizację wydarzeń, podczas których latynoskie kobiety mogłyby skorzystać z procedury testowania genetycznego i porady genetycznej, w trakcie których ich dzieciom zapewniona zostałaby opieka.

Ważnym elementem jest także dążenie do wzrostu poczucia zaufania wobec systemów medycznych, zwłaszcza wśród Afroamerykanek, co może przyczynić się do rosnącego zaangażowania polegającego na korzystaniu z poradnictwa oraz testów genetycznych. Okazuje się bowiem, że aby lepiej zrozumieć motywacje kobiet z grup takich jak BME, klinicyści powinni koncentrować się na powiązaniach między powierzchownymi i niereprezentatywnymi znaczeniami tożsamości etnicznej oraz prezentowanymi postawami i zachowaniami (Machirori i in., 2019). Zasadnym wydaje się także, aby weryfikować występowanie rzeczywistych różnic w zakresie wydawanych skierowań na konsultacje genetyczne. Jak wskazuje Thompson i in. (2012) istnieje potrzeba identyfikowania czarnoskórych kobiet z grupy wysokiego ryzyka, wśród których zalecenia lekarza dotyczące poradnictwa gene-

tycznego są rzadkie, a jednocześnie pacjentki te deklarują, że skorzystałyby z poradnictwa, gdyby miały taką możliwość.

Czynnikami wzmacniającymi poczucie bezpieczeństwa związanego z działaniem systemu opieki zdrowotnej i poradnictwem genetycznym kierowanym do Afroamerykanek i Latynosek jest także skupienie uwagi na przeciwdziałaniu jakimkolwiek przejawom dyskryminacji i rasizmu, a także tworzenie przejrzystego systemu informacyjnego, szybkiego i zrozumiałego dostępu do procedur testowania genetycznego.

Bibliografia

- Ackerman, M.G., Shapiro, P.A., Coe, A., Trivedi, M.S., & Crew, K.D. (2017). The impact of mental illness on uptake of genetic counseling for hereditary breast cancer and ovarian cancer in a multiethnic cohort of breast cancer patients. *The Breast Journal*, 23(5), 519–524. <http://doi.org/10.1111/tbj.12791>
- Adams, I., Christopher, J., Williams, K.P., & Sheppard, V.B. (2015). What Black women know and want to know about counseling and testing for BRCA1/2. *Journal of Cancer Education*, 30(2), 344–352. <http://doi.org/10.1007/s13187-014-0740-9>
- Armstrong, K., Putt, M., Halbert, C.H., Grande, D., Schwartz, J.S., Liao, K., Marcus, N., Demeter, M.B., & Shea, J. (2012). The influence of health care policies and health care system distrust on willingness to undergo genetic testing. *Medical Care*, 50(5), 381–387. <http://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31824d748b>
- Armstrong, K., Weber, B., Stopfer, J., Calzone, K., Putt, M., Coyne, J., & Schwartz, J.S. (2003). Early use of clinical BRCA1/2 testing: Associations with race and breast cancer risk. *American Journal of Medical Genetics*, 117A(2), 154–160. <http://doi.org/10.1002/ajmg.a.10928>
- Brandt, A.M. (1978). Racism and research: The case of the Tuskegee syphilis study. *The Hastings Center Report*, 8(6), 21–29. <http://doi.org/10.2307/3561468>
- Bickell, N.A., Weidmann, J., Fei, K., Lin, J.J., & Leventhal, H. (2009). Underuse of breast cancer adjuvant treatment: patient knowledge, beliefs, and medical mistrust. *Journal of Clinical Oncology*, 27(31), 5160–5167. <http://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.9773>
- Bird, S.T., & Bogart, L.M. (2001). Perceived race-based and socioeconomic status(SES)-based discrimination in interactions with health care providers. *Ethnicity and Disease*, 11(3), 554–563.
- Bustillo, N.E., McGinty, H.L., Dahn, J.R., Yanez, B., Antoni, M.H., Kava, B.R., & Penedo, F.J. (2017). Fatalism, medical mistrust, and pretreatment health-related quality of life in ethnically diverse prostate cancerpatients. *Psycho-Oncology*, 26(3), 323–329. <https://doi.org/10.1002/pon.4030>
- Cragun, D., Bonner, D., Kim, J., Akbari, M.R., Narod, S.A., Gomez-Fuego, A., Garcia, J.D., Vadapampil, S.T., & Pal, T. (2015). Factors associated with genetic counseling and BRCA testing in a population-based sample of young Black women with breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 151(1), 169–176. <http://doi.org/10.1007/s10549-015-3374-7>
- Cragun, D., Weidner, A., Lewis, C., Bonner, D., Kim, J., Vadapampil, S.T., & Pal, T. (2017). Racial disparities in BRCA testing and cancer risk management across a population-based sample of young breast cancer survivors. *Cancer*, 123(13), 2497–2505. <https://doi.org/10.1002/cncr.30621>

- Cuevas, A.G., O'Brien, K., & Saha, S. (2016). African American experiences in healthcare: „I always feel like I'm getting skipped over”. *Journal of Health Psychology*, 35(9), 987–995. <http://doi.org/10.1037/hea0000368>
- Erblich, J., Brown, K., Kim, Y., Valdimarsdottir, H.B., Livingston, B.E., & Bovbjerg, D.H. (2005). Development and validation of a breast cancer genetic counseling knowledge questionnaire. *Patient Education and Counseling*, 56(2), 182–191. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.007>
- Glenn, B.A., Chawla, N., & Bastani, R. (2012). Barriers to genetic testing for breast cancer risk among ethnic minority women: an exploratory study. *Ethnicity and Disease*, 22(3), 267–273.
- Glover, L., Sims, M., & Winters, K. (2017). Perceived discrimination and reported trust and satisfaction in African Americans: the Jackson heart study. *Ethnicity and Disease*, 27(3), 209–216. <https://doi.org/10.18865/ed.27.3.209>
- Gronwald, J., Byrski, T., Huzarski, T., Jakubowska, A., Górski, B., Oszurek, O., Szymańska-Pasternak, J., Menkiszak, J., Rzepka-Górska, I., & Lubiński, J. (2015). Genetyka kliniczna raka piersi i jajnika. W: J. Lubiński (red.), *Genetyka Kliniczna Nowotworów 2015* (s. 85–108). Print Group.
- Hall, M.J., & Olopade, O.I. (2006). Disparities in genetic testing: Thinking outside the BRCA box. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14), 2197–2203. <http://doi.org/10.1200/JCO.2006.05.5889>
- Huang, H., Apouey, B., & Andrews, J. (2014). Racial and ethnic disparities in awareness of cancer genetic testing among online users: Internet use, health knowledge, and socio-demographic correlates. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 18(1), 15–30. <http://doi.org/10.1080/15398285.2014.869165>
- Hull, L.E., Haas, J.S., & Simon, S.R. (2018). Provider discussions of genetic tests with U.S. women at risk for a BRCA mutation. *American Journal of Preventive Medicine*, 54(2), 221–228. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2017.10.015>
- Hurtado-de-Mendoza, A., Jackson, M.C., Anderson, L., & Sheppard, V.B. (2017). The role of knowledge on genetic counseling and testing in black cancer survivors at increased risk of carrying a BRCA1/2 mutation. *Journal of Genetic Counseling*, 26(1), 113–121. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-9986-1>
- Jaiswal, J. (2019). Whose responsibility is it to dismantle medical mistrust? Future directions for researchers and health care providers. *Behavioral Medicine*, 45(2), 188–196. <https://doi.org/10.1080/08964289.2019.1630357>
- Lynch, H.T. (1981). *Genetics and breast cancer*. Van Nostrand Reinhold.
- Machirori, M., Patch, C., & Metcalfe, A. (2019). Black and Minority Ethnic women's decisionmaking for risk reduction strategies after BRCA testing: Use of context and knowledge. *European European Journal of Medical Genetics*, 62(5), 376–384. <http://doi.org/10.1016/j.ejmg.2018.12.006>
- Sheppard, V.B., Graves, K.D., Christopher, J., Hurtado-de-Mendoza, A., Talley, C., & Williams, K.P. (2014). African American women's limited knowledge and experiences with genetic counseling for hereditary breast cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 23(3), 311–322. <http://doi.org/10.1007/s10897-013-9663-6>
- Sheppard, V.B., Hurtado-de-Mendoza, A., Talley, C.H., Zhang, Y., Cabling, M.L., Makambi, K.H. (2016). Reducing racial disparities in breast Cancer Survivors' ratings of quality Cancer care: The enduring impact of trust. *Journal for Healthcare Quality*, 38(3), 143–163. <http://doi.org/10.1097/JHQ.0000000000000046>
- Sheppard, V.B., Mays, D., Tercyak, K.P. & LaVeist, T., (2013). Medical mistrust influences Black women's level of engagement in BRCA1/2 genetic counseling and testing. *Journal of the National Medical Association*, 105(1), 17–22. [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30081-X](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30081-X)

- Smith, S.A., & Blumenthal, D.S. (2012). Community health workers support community-based participatory research ethics: Lessons learned along the research-to-practice-to-community continuum. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 23(4), 77–87. <https://doi.org/10.1353/hpu.2012.0156>
- Sussner, K.M., Edwards, T., Villagra, C., Rodriguez, M.C., Thomson, H.S., Jandorf, L., & Valdimarsdottir, H.B. (2015). BRCA genetic counseling among at-risk Latinas in new York City: New beliefs shape new generation. *Journal of Genetic Counseling*, 24(1), 134–148. <http://doi.org/10.1007/s10897-014-9746-z>
- Sussner, K.M., Jandorf, L., Thompson, H.S., & Valdimarsdottir, H.B. (2013). Barriers and facilitators to BRCA genetic counseling among at-risk Latinas in new York City. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1594–1604. <http://doi.org/10.1002/pon.3187>
- Sutton, A.L., He, J., Tanner, E., Edmonds, M.C., Henderson, A., Hurtado-de-Mendoza, A., & Shepard, V.B. (2019). Understanding Medical Mistrust in Black Women at Risk of BRCA 1/2 Mutations. *The Journal of Health Disparities Research and Practice*, 12(3), 35–47. <http://digitalscholarship.unlv.edu/jhdrp/>
- Tariq, K., Latif, N., Zaiden, R., Jasani, N., & Rana, F. (2013). Breast cancer and racial disparity between Caucasian and African American women, part 1 (BRCA-1). *Clinical Advances in Hematology & Oncology: H&O*, 11(8), 505–509.
- Thompson, H.S., Sussner, K., Schwartz, M.D., Edwards, T., Forman, A., Jandorf, L., Brown, K., Bovbjerg, D.H., & Valdimarsdottir, H.B. (2012). Receipt of genetic counseling recommendations among Black women at high risk for BRCA mutations. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, 16(11), 1257–1262. <http://doi.org/10.1089/gtmb.2012.0114>
- Thompson, H.S., Valdimarsdottir, H.B., Duteau-Buck, C., Guevarra, J., Bovbjerg, D.H., Richmond-Avellaneda, C., Amarel, D., Godfrey, D., Brown, K., & Offit, K. (2002). Psychosocial predictors of BRCA counseling and testing decisions among urban African-American women. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 11(12), 1579–1585.
- Wenneker, M.B., & Epstein, A.M. (1989). Racial inequities in the use of procedures for patients with ischemic heart disease in Massachusetts. *JAMA*, 261(2), 253–257. <http://doi.org/10.1001/jama.1989.03420020107039>