



**BRCA1
BRCA2**



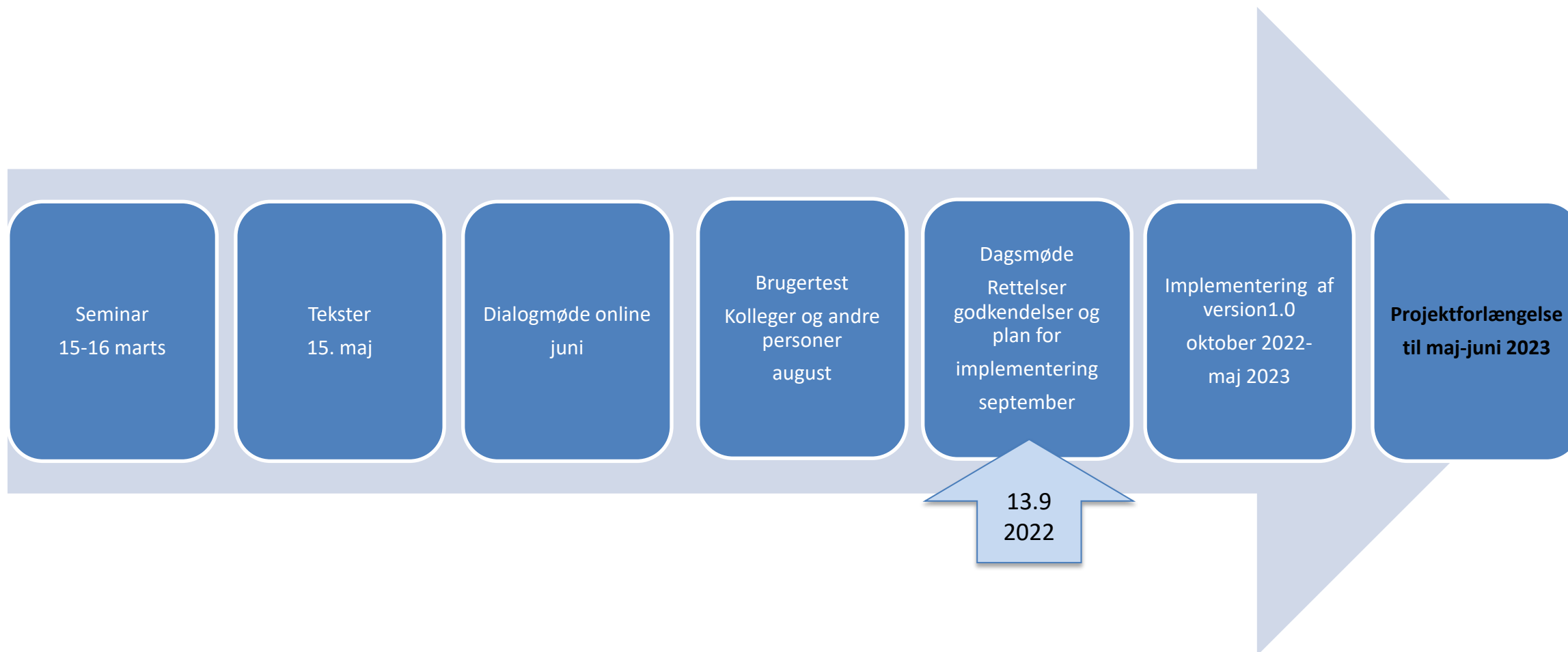
Beslutningsstøtteværktøj for personer
i øget risiko for brystkræft

Når patienter og klinikere udvikler sammen





Tidsplan



Hvordan fik I kontakt til patienterne?

Har du været til undersøgelse for arvelig brystkræft?

Og kunne du tænke dig at hjælpe med at forbedre information til andre i samme situation?

Vi søger 5 personer, som har lyst til at deltage i et seminar over 2 dage på Comwell Hotel i Odense. Vi betaler for ophold og fuld forplejning samt evt. transport.

På seminaret deltager tidligere patienter, som er blevet opereret for brystkræft samt ca. 15 fagpersoner, som arbejder med arvelig brystkræft. I fællesskab skal vi udvikle en hjemmeside, som skal gøre det lettere at få viden og overblik over behandlingsmuligheder og undersøgelser. Formålet er at skabe en fælles indgang, som kan bruges i hele landet og som indeholder lige netop den information, som du og andre har brug for.

følg os, hvad du har savnet af information, hvad du har været i tvivl om, og hvordan du kan hjælpe andre i samme situation.

Hvordan foregik processen i praksis?

Fælles afsæt

- Alle har fået samme forberedelse og material
- Fælles oplæg om metoder og arbejde med beslutningsstøtte

Arbejdsform

- Blandede grupper med tydelige roller
- Facilitering
- Produktudvikling på stedet



Hvilken forskel gjorde det at have patienterne med?

- Der er blevet udarbejdet en rå skitse til en hjemmeside på 2 dage
- Spørgsmål er blevet formuleret af patienter
- Spørgsmål er blevet udfoldet, prioriteret og besvaret af klinikere og patienter i fællesskab
- Formuleringer og ordvalg er blevet drøftet med patienter og på tværs af specialer



Hvad siger personalet om processen?

"Jeg var lidt skeptisk da jeg hørte, at så mange patienter skulle deltage. Jeg har tidligere oplevet at patienter kan have svært ved at hæve sig op over deres egen oplevelse. Men jeg blev meget positivt overrasket. Det har virkelig været godt at have patienterne med i alle diskussioner"

"Vi har virkelig fået meget ud af, at have patienterne med så tæt på. Det har helt klart fået os til at tale og tænke anderledes"



Hvad siger patienterne om resultatet?

"Den dag mine egne børn skal ind og gentestes, fordi jeg har en BRCA1 genvariant, så har de med det her værktøj et sted at starte. Et sted hvor alle muligheder for behandling er ridset op, og hvor de kan dykke ned i og forstå deres situation bedre. Det gør, at de er bedre stillet, når de sidder over for en fagperson og skal træffe den rigtige beslutning om behandling."

30-årige Michelle Julia Lambrecht. Som 20-årig blev hun gentestet, da hendes mor havde en BRCA1 genvariant.

Du er her: > AUH's nyheder > 2022 > 2022-11-November
> **Arvelig risiko for bryst- og æggestokkræft**



Kontakt

Annette Zøylner
Plastik- og Brystkirurgi - Spl/s
[Skriv til Annette Zøylner](#)

Jens L

Jens Hjalte Løgstrup,
Kommunikation
jenloe@rm.dk
+45 5148 2144

Nyt beslutningsværktøj skal støtte personer med arvelig risiko for at udvikle bryst- og æggestokkræft til at træffe de svære valg

14.11.2022



Udbredelse i hele Danmark i 2023

Hvad betyder arvelig risiko for brystkræft og æggestokkræft?



Arvelig risiko for brystkræft og æggestokkræft

På den landsdækkende hjemmeside www.arvelig-risiko.auh.dk kan du læse om:

- Arvelighed
- Undersøgelse for arvelig risiko
- Øget risiko for brystkræft
- Øget risiko for æggestokkræft
- Familie og børn

www.arvelig-risiko.auh.dk



I samarbejde med Danish Breast Cancer Group (DBCG), Dansk Selskab for obstetrik og gynækologi, patientrepræsentanter, Dansk Brystkræft Organisation (DBO) – og med støtte fra Kræftens Bekæmpelse

midt
region nordjylland

Region Syddanmark

REGION NORDJYLLAND

REGION SJÆLLAND

Region Hovedstaden

Region Hovedstaden



DBCG DANISH BREAST
CANCER GROUP

Arvelig risiko for brystkræft og æggestokkræft

Du kan blive undersøgt for arvelig risiko for bryst- og æggestokkræft, og få forebyggende behandling, hvis du har øget risiko.

Om arvelighed

Genvarianter kan gå i arv. Læs om genvarianter, der giver øget risiko for brystkræft og æggestokkræft.



Undersøgelse for arvelig risiko

Du kan få tilbudt en gentest og en individuel risikovurdering hos genetikeren. Læs om hvordan det foregår, og hvad du kan få ud af at blive undersøgt.



Øget risiko for brystkræft

Du får tilbudt regelmæssige kontroller og kan senere vælge, om du vil have fjernet dine bryster. Læs om dine muligheder.



Øget risiko for æggestokkræft

Du får tilbudt regelmæssige samtaler, og vi anbefaler, at du på et tidspunkt får fjernet dine æggestokke. Læs om dine muligheder.



Familie og børn

Arvelig risiko påvirker hele familien. Læs om hvordan, og hvad du kan gøre i forhold til familie og kommende børn.

