



Decision Coaching für Frauen
mit *BRCA* 1/2 Mutation

Entscheidungspfad

Was Sie zum Umgang mit dem Entscheidungspfad wissen sollten.

Dieser Entscheidungspfad wurde für Frauen mit einer BRCA1/2 Mutation entwickelt, die noch nicht an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt sind und die vor einer Entscheidung über das weitere Vorgehen im Umgang mit diesem Genbefund stehen. Er wurde Ihnen gemeinsam mit der Broschüre „Wie geht es weiter nach dem Genbefund? – Eine Entscheidungshilfe“ zugesandt. In Ihrer Situation gibt es mehrere Möglichkeiten für das weitere Vorgehen. Keine dieser Vorgehensweisen ist richtig oder falsch. Letztlich geht es darum, wie Sie die medizinischen Erkenntnisse für sich bewerten.

Die meisten Frauen wollen heute an Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, beteiligt werden. Dies gilt vor allem, wenn es mehrere Handlungsmöglichkeiten für das weitere Vorgehen gibt. Für eine gute Entscheidung braucht man jedoch Wissen, worum es geht und welche Vor- und Nachteile die verschiedenen Handlungsmöglichkeiten haben.

Dieser Entscheidungspfad ist eine Strukturierungs- und Dokumentationshilfe. Er soll Sie dabei unterstützen zu verstehen, wo Sie stehen und welche Möglichkeiten es gibt mit Ihrer Situation umzugehen. Er hilft Ihnen strukturierte Notizen anzufertigen, um gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam eine Entscheidung über das weitere Vorgehen zu treffen.

Der Entscheidungspfad wird im Rahmen der Gespräche mit Ihrer Pflegeexpertin zur Entscheidungsunterstützung (englischsprachig auch „Decision Coach“ genannt) besprochen. Bitte bringen Sie diesen Entscheidungspfad zu den Gesprächen ins Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs mit.

Falls Sie weitere Fragen haben, steht Ihnen Ihre Pflegeexpertin zur Entscheidungsunterstützung zur Seite.

- Ihre Pflegeexpertin ist:

-
- Sie können sie unter folgender Telefonnummer erreichen:

-
- oder per E-Mail unter:
-

Gemeinsame Entscheidungsfindung – wie geht das?

Bei der Entscheidung über das weitere Vorgehen stehen Ihnen Ärztinnen/Ärzte und eine Pflegeexpertin zur Seite, die auf die Begleitung von Frauen mit einem erhöhten Risiko für Brustkrebs und Eierstockkrebs und die Unterstützung der Entscheidungsfindung spezialisiert ist.

Nachdem ihr Genbefund vorlag, hat Ihnen Ihr/e betreuende Ärztin/betreuender Arzt im Gespräch Ihren Befund und alle Möglichkeiten des weiteren Vorgehens erklärt.

Sie können jederzeit Ihre Fragen stellen.

Nach umfassender Information und Klärung aller Fragen können Sie gemeinsam eine Entscheidung treffen, die Ihre persönlichen Vorstellungen und Lebensumstände berücksichtigt.

Im Folgenden finden Sie Informationen über folgende Aspekte

- 1. Wo stehe ich?**
- 2. Das Brustkrebsrisiko**
 - a) Welche Handlungsmöglichkeiten stehen mir im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko zur Verfügung?**
 - b) Was sind meine Erwartungen und Gefühle im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko?**
 - c) Eine Entscheidung im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko treffen – was fehlt mir noch?**
- 3. Das Eierstockkrebsrisiko**
 - a) Welche Handlungsmöglichkeiten stehen mir im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko zur Verfügung?**
 - b) Was sind meine Erwartungen und Gefühle im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko?**
 - c) Eine Entscheidung im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko treffen – was fehlt mir noch?**
- 4. Wie werden meine Entscheidungen umgesetzt?**
- 5. Wie möchte ich meine Entscheidungen überprüfen?**

1. Wo stehe ich?

Bei mir wurde eine BRCA- _____ Mutation festgestellt.

Ich bin _____ Jahre alt.

Was war der Grund für meine Gentestung? (Indexperson, Alter bei Ersterkrankung):

Wie hoch ist mein individuelles Risiko an Brustkrebs zu erkranken? (10 Jahre)

Mein Risiko in den nächsten 10 Jahren an Brustkrebs zu erkranken beträgt _____ %

Wie hoch ist mein individuelles Risiko an Eierstockkrebs zu erkranken? (10 Jahre)

Mein Risiko in den nächsten 10 Jahren an Eierstockkrebs zu erkranken beträgt _____ %

weitere Notizen zu meinem Befund:

Was bedeuten die Untersuchungsergebnisse?

- Es liegt eine Mutation vor.
- Damit liegt bei Ihnen ein erhöhtes Risiko vor, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken. Die Höhe des Risikos ist auch von Ihrem aktuellen Alter abhängig. Eine Erkrankung liegt nach den vorliegenden Befunden nicht vor.
- Bezüglich der Handlungsmöglichkeiten ist es legitim, sich Zeit zu nehmen. Die nachfolgenden Aspekte und Fragen sollen Sie bei Ihrer Entscheidungsfindung unterstützen.

Gibt es ein Risiko, dass für Sie momentan im Vordergrund steht?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, welches und warum?

2. Brustkrebsrisiko

Bei meiner Entscheidung sind mir folgende Gesichtspunkte wichtig:

(Mehrfachnennungen möglich)

Im Umgang mit meinem **Brustkrebsrisiko** stehen für mich folgende Gesichtspunkte im Vordergrund,

- ☐ dass eine Brustkrebserkrankung möglichst früh erkannt wird
- ☐ dass das Risiko für die Entstehung von Brustkrebs verringert wird
- ☐ dass ich das Thema aus dem Kopf bekommen kann, abhaken kann
- ☐ dass ich meine Weiblichkeit weiterhin als unversehrt empfinden kann
- ☐ dass ich die Risiken einer Operation vermeiden kann
- ☐ dass mein Körper unversehrt bleibt
- ☐ Sonstiges _____

2a) Welche Handlungsmöglichkeiten stehen mir im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko zur Verfügung?

**Intensivierte
Früherkennungs-
untersuchungen
für Brustkrebs**

**Risikoreduzierende
Entfernung des
Brustdrüsengewebes**

**Zum jetzigen Zeitpunkt
möchte ich keine
Maßnahme in
Anspruch nehmen.**

Welche Handlungsmöglichkeiten habe ich und mit welchen Vor- und Nachteilen sind diese verbunden?

- Die folgende Tabelle können Sie nutzen, um die Vor- und Nachteile der Ihnen zur Verfügung stehenden Handlungsmöglichkeiten zu vergleichen.
- Die rechte Spalte bietet Ihnen die Möglichkeit offene Fragen oder Sorgen zu den einzelnen Vorgehensweisen zu notieren.
- Bewerten Sie wie wichtig Ihnen die einzelnen Vor- und Nachteile sind. 5 bedeutet, dass etwas für Sie „sehr wichtig“ ist, 0 bedeutet, dass etwas für Sie „überhaupt nicht wichtig“ ist.

Im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko

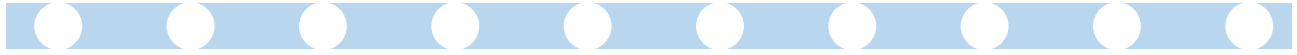
	Gründe, die für das Vorgehen sprechen (Nutzen/Vorteile)	Wie wichtig ist dieser Grund für mich? (0-5)	Gründe, die gegen das Vorgehen sprechen (Risiken/Nachteile)	Wie wichtig ist dieser Grund für mich? (0-5)
Intensivierte Früherkennungsuntersuchungen für Brustkrebs				
Risikoreduzierende Entfernung des Brustdrüsengewebes				
Keine Maßnahme zum jetzigen Zeitpunkt				

Im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko

	Das möchte ich noch über das Vorgehen wissen...	Welche Möglichkeit bevorzuge ich?	
Intensivierte Früherkennungsuntersuchungen für Brustkrebs		☐	☐ Ich bin mir unsicher
Risikoreduzierende Entfernung des Brustdrüsengewebes		☐	
Keine Maßnahme zum jetzigen Zeitpunkt		☐	

2b) Was sind meine Erwartungen und Gefühle im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko?

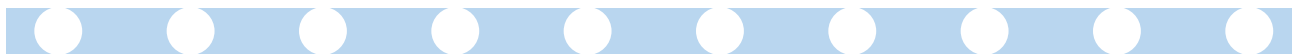
Mir macht der Genbefund Angst.



gar nicht

sehr viel

Ich kann es zum jetzigen Zeitpunkt gut aushalten, abzuwarten und keine Maßnahme durchzuführen



gar nicht

sehr gut

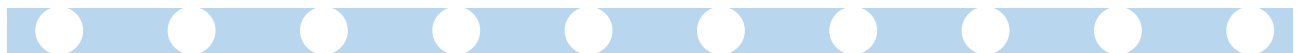
Ich bin vom Nutzen einer intensivierten Brustkrebsfrüherkennung für mich überzeugt



gar nicht

voll und ganz

Ich bin vom Nutzen einer risikoreduzierenden Entfernung des Brustdrüsengewebes für mich überzeugt



gar nicht

voll und ganz

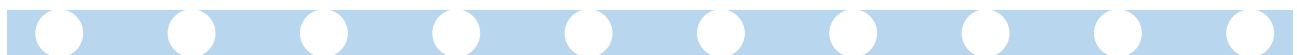
Mich würden die Behandlung von Brustkrebs (Operation, Bestrahlung, medikamentöse Therapien) und deren Nebenwirkungen belasten



gar nicht

sehr

Ich kann meine Entscheidung problemlos umsetzen



stimme nicht zu

stimme voll und ganz zu

Wenn nicht, warum nicht?

2c) Eine Entscheidung im Umgang mit meinem Brustkrebsrisiko treffen – was fehlt mir noch?

Wer kann Sie bei der Entscheidung unterstützen?

Wer ist noch an der Entscheidung beteiligt?	Name: _____ _____	Name: _____ _____	Name: _____ _____
Welche Möglichkeit bevorzugt diese Person?			
Wie wichtig ist mir die Meinung dieser Person?			
Wie kann mich diese Person unterstützen?			
Welche Rolle möchte ich selbst bei der Entscheidung einnehmen?	☐ Ich möchte die Entscheidung gemeinsam mit _____ treffen. ☐ Ich möchte mich alleine entscheiden, nachdem ich die Meinung von _____ gehört habe. ☐ Ich möchte, dass jemand anders die Entscheidung trifft, und zwar _____.		

Wie weit bin ich mit meiner Entscheidung?

ganz entschieden
ganz unentschieden

Möchten Sie die Entscheidung lieber noch aufschieben?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Was fehlt mir noch um eine Entscheidung treffen zu können? Zum Beispiel noch mit einer vertrauten Person über die Handlungsmöglichkeiten sprechen? Sich eine zweite Meinung einholen?

Meine Entscheidung ist:

3. Eierstockkrebsrisiko

Bei meiner Entscheidung sind mir folgende Gesichtspunkte wichtig:

(Mehrfachnennungen möglich)

Im Umgang mit meinem **Eierstockkrebsrisiko** stehen für mich folgende Gesichtspunkte im Vordergrund,

- ☐ dass die Möglichkeit zur Erfüllung meines Kinderwunsches erhalten bleibt
- ☐ dass ein vorzeitiger Hormonentzug vermieden werden kann
- ☐ dass das Risiko für die Entstehung von Eierstockkrebs verringert wird
- ☐ dass ich das Thema aus dem Kopf bekommen kann, abhaken kann
- ☐ dass ich meine Weiblichkeit weiterhin als unversehrt empfinden kann
- ☐ dass ich die Risiken einer Operation vermeiden kann
- ☐ dass mein Körper unversehrt bleibt
- ☐ Sonstiges _____

3a) Welche Handlungsmöglichkeiten stehen mir im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko zur Verfügung?

**Risikoreduzierende
Entfernung des
Eierstock- und
Eileitergewebes**

**Zum jetzigen Zeitpunkt
möchte ich keine
Maßnahme in
Anspruch nehmen.**

Welche Handlungsmöglichkeiten habe ich und mit welchen Vor- und Nachteilen sind diese verbunden?

- Die folgende Tabelle können Sie nutzen, um die Vor- und Nachteile der Ihnen zur Verfügung stehenden Handlungsmöglichkeiten zu vergleichen.
- Die rechte Spalte bietet Ihnen die Möglichkeit offene Fragen oder Sorgen zu den einzelnen Vorgehensweisen zu notieren.
- Bewerten Sie wie wichtig Ihnen die einzelnen Vor- und Nachteile sind. 5 bedeutet, dass etwas für Sie „sehr wichtig“ ist, 0 bedeutet, dass etwas für Sie „überhaupt nicht wichtig“ ist.

Im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko

	Gründe, die für das Vorgehen sprechen (Nutzen/Vorteile)	Wie wichtig ist dieser Grund für mich? (0-5)	Gründe, die gegen das Vorgehen sprechen (Risiken/Nachteile)	Wie wichtig ist dieser Grund für mich? (0-5)
Risikoreduzierende Entfernung des Eierstock- und Eileitergewebes				
Keine Maßnahme zum jetzigen Zeitpunkt				

Im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko

	Das möchte ich noch über das Vorgehen wissen...	Welche Möglichkeit bevorzuge ich?	
Risikoreduzierende Entfernung des Eierstock- und Eileitergewebes		☐	
Keine Maßnahme zum jetzigen Zeitpunkt		☐	☐ Ich bin mir unsicher

3b) Was sind meine Erwartungen und Gefühle im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko?

Mir macht der Genbefund Angst



gar nicht

sehr viel

Ich kann es zum jetzigen Zeitpunkt gut aushalten, abzuwarten und keine Maßnahme durchzuführen



gar nicht

sehr gut

Ich bin vom Nutzen einer risikoreduzierenden Entfernung des Eierstock- und Eileitergewebes für mich überzeugt



gar nicht

voll und ganz

Mich würden die Behandlung und deren Nebenwirkungen belasten



gar nicht

sehr

Ich kann meine Entscheidung problemlos umsetzen



stimme nicht zu

stimme voll und ganz zu

Wenn nicht, warum nicht?

3c) Eine Entscheidung im Umgang mit meinem Eierstockkrebsrisiko treffen – was fehlt mir noch?

Wer kann Sie bei der Entscheidung unterstützen?

Wer ist noch an der Entscheidung beteiligt?	Name: _____	Name: _____	Name: _____
Welche Möglichkeit bevorzugt diese Person?			
Wie wichtig ist mir die Meinung dieser Person?			
Wie kann mich diese Person unterstützen?			
Welche Rolle möchte ich selbst bei der Entscheidung einnehmen?	☐ Ich möchte die Entscheidung gemeinsam mit _____ treffen. ☐ Ich möchte mich alleine entscheiden, nachdem ich die Meinung von _____ gehört habe. ☐ Ich möchte, dass jemand anders die Entscheidung trifft, und zwar _____.		

Wie weit bin ich mit meiner Entscheidung?



ganz entschieden

ganz unentschieden

Möchten Sie die Entscheidung lieber noch aufschieben?

- ☐ Ja
☐ Nein

Was fehlt mir noch um eine Entscheidung treffen zu können? Zum Beispiel noch mit einer vertrauten Person über die Handlungsmöglichkeiten sprechen? Sich eine zweite Meinung einholen?

Meine Entscheidung ist:

4. Wie werden meine Entscheidungen umgesetzt?

Diesen Aspekt greifen wir mit Ihnen im abschließenden Gespräch mit Ihrer behandelnden Ärztin/behandelndem Arzt auf.

In diesem Gespräch wurden folgende Entscheidungen zur Umsetzung meiner Entscheidung getroffen...

5. Wie möchte ich meine Entscheidung(en) überprüfen?

Hier können Sie notieren, wann Sie gegebenenfalls Ihre Entscheidung überprüfen möchten und wie.

Autorinnen und Autoren

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg:
Prof. Dr. Anke Steckelberg; Dr. Birte Berger-Höger, M.Ed., wissenschaftliche Mitarbeiterin

Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Universitätsklinikum Köln:

Prof. Dr. Rita Schmutzler; PD Dr. Kerstin Rhiem; Regina Wiedemann, Ph.D.

Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Köln:

Dr. Frank Vitinius, Hannah Fischer

Institut für Gesundheitsökonomie und klinische Epidemiologie, Universitätsklinikum Köln:

Prof. Dr. Stephanie Stock; Anna Isselhard, M.Sc. Psychologie; Maren Töpfer, M.Sc. Psychologie

Stand: August 2019



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Der Entscheidungspfad wurde im Rahmen des Forschungsprojektes EDCP-BRCA entwickelt, das im Rahmen des Innovationsfonds gefördert wurde.



**UNIKLINIK
KÖLN**



**BERGISCHE
UNIVERSITÄT
WUPPERTAL**