

Welche Vorteile kann Ihnen die Studienteilnahme bieten?

- Chance, in Ihrem **Entscheidungsfindungsprozess** für eine präventive Maßnahme **weitere Informations- und Unterstützungsangebote** nutzen zu können

Wer kann teilnehmen?

- Frauen von 25 bis 60 Jahren
- Genbefund „*BRCA1/2*-Mutation“, keine Brust- oder Eierstockkrebskrankung
- Schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme auf der Einverständniserklärung

Welche Fragen untersucht die Studie?

- Welche Auswirkung hat eine strukturierte Entscheidungsunterstützung darauf, wie Frauen mit *BRCA1/2* Mutation mit dem Genbefund und der Entscheidung für eine präventive Maßnahme umgehen?
- Wie gut sehen die Frauen sich in der Lage, eine präventive Maßnahme zu wählen, die ihnen zusagt?
- Wie gut fühlen sie sich informiert und unterstützt?

Wer führt die Studie durch?

- Die Studie wird an bundesweit **sechs Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs** in Köln, Heidelberg, Dresden, Schleswig-Holstein, München und Würzburg durchgeführt.
- Die **Projektleitung** liegt beim Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie des Universitätsklinikums Köln (AÖR).
- Darüber hinaus sind an dem Projekt die folgenden **Projektpartner** beteiligt: Das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs und die Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Köln (AÖR), die Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und die Bergische Universität Wuppertal.

Wie läuft die Studie ab?

- Jede Teilnehmerin wird per Los einer von **zwei Studiengruppen** zugeteilt (Studiengruppe „A“ oder „B“).
- **Gruppe „A“** erhält den aktuellen **Goldstandard** der Beratung durch die Spezialsprechstunde im Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs.
- **Gruppe „B“** erhält zusätzlich ein **personalisiertes Entscheidungscoaching** bei einer geschulten Pflegeexpertin für Entscheidungsunterstützung sowie eine **Entscheidungshilfe** in Form einer Broschüre.
- Alle Teilnehmerinnen werden gebeten, zu **3 Zeitpunkten** einen Fragebogen zu beantworten und zurückzusenden: Direkt nach Studieneinschluss, 12 Wochen danach und 6 Monate danach.

Was geschieht mit Ihren Daten?

- Die Befragung erfolgt ohne Nennung Ihres Namens (= **pseudonymisiert**).
- Ihre Kontakt- und Befragungsdaten werden streng voneinander getrennt gespeichert.
- Die Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse erfolgt **anonymisiert**.

Ihre Teilnahme ist absolut freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Studienteilnahme zurücknehmen und die Teilnahme beenden. Dies hat keinerlei Einfluss auf Ihre Beratung und Behandlung im Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Sie haben jederzeit das Recht, in die zu Ihrer Person gespeicherten Daten Einsicht zu nehmen.