

# At leve med viden om risiko

- Hvad ved man og hvordan kan denne viden bruges

November 2015  
Helle Vendel Petersen  
Sygeplejerske og seniorforsker  
HNPCC registret

# Forskning gennem mere end 20 år

- I 60'erne opmærksomhed på familier med arvelig kræft
- Siden identifikation af de første MMR gener i start 90'erne mere en 10.000 artikler om psykosociale aspekter ved arvelig kræft
- Indflydelse af genetisk test på stress, angst, bekymring, depression
- Risikoopfattelse, selvopfattelse, kommunikation i familien



# Hvad ved vi – Angst og bekymring

- Mange oplever angst og bekymring i forbindelse med besked om risiko for arvelig kræft

Afhænger af :

- Hvordan man ellers har det
- Om der er andre i familien, der har eller har haft kræft
- Hvordan kommunikationen er i familien





# Hvad ved vi – Angst og bekymring

- Tilbage til normal 6 – 12 måneder efter besked
- Angst og bekymring kan komme ved særlige begivenheder – koloskopi, børn , andre i familien bliver syge

# Hvordan opfattes besked om risiko?

- Chok – kommer ud af det blå
- Lettelse over at vide hvad det er- forklaring på familiens historie – der kan gøres noget
- ”Det har vi altid vidst” – især de unge ”2. og 3. generations” genbærere

# Selvopfattelse hos personer med kendt mutation (Lynch syndrom)

- 2008 -2009 dansk undersøgelse - 419 personer
- Næsten 80 % var optimistiske med hensyn til deres fremtid - 4 % var slet ikke
- 78 % følte sig i stand til at håndtere deres testresultat – 1 % følte sig slet ikke i stand til at håndtere det
- 7 % følte at testresultatet stod i vejen for at de kunne være sig selv





# At leve med risiko

2010: Interviewundersøgelse med 14 raske personer med kendt mutation

- Balance mellem bekymring og følelse af tryghed
- Risiko er ikke kun personlig
- Familiens historie har stor betydning
- Behov for information
- Behov for konkrete anbefalinger



# Kommunikation om risiko

- Jo tættere slægtskab, jo større sandsynlighed for videregive information om risiko
- Kontakt til familie medlemmer og familiens kommunikation i almindelighed har betydning for om risikoinformation gives videre
- Hver familie har sin historie og måde at tale viden om risiko på - ”Vi snakker og joker om det – sort humor” – ”Vi taler aldrig om det”





# Ikke stor interesse fra omverden

*”Jeg vil meget gerne skrive om vreden og tankerne omkring mine børn, for det er jo noget som jeg i mange år har brændt for at få ud, men uden at vide hvordan, for der har ikke været den store interesse for vores gen-fejl.”*

Kvinde 51 år

# Udfordring

## Behov for at få viden udbredt

*”Det er i hvert fald også vigtigt at få udbredt kendskabet til HNPPC ikke mindst for de praktiserende læger, for hvor har jeg prøvet mange gange, at de ikke aner en pind om det”*

*”Jeg oplever manglende kommunikation mellem læger og HNPPC registret”*

*”Speciallæge sagde jeg ikke skulle gå til kontrol længere, nu jeg var fyldt 75 år”*



# Behov for andres erfaringer

*”Første ved jeg ikke sindssygt meget om, hvad det får af betydning for mig at have den her viden. Så synes jeg også det er interessant at høre andre, hvilke refleksioner andre gør sig omkring det her, om der er noget jeg kan tage med mig. Og så selvfølgelig også at kunne bidrage til noget mere viden omkring, hvordan man kan gøre det bedre. Øh, sådan så at dem, der ikke har vildt nemt ved at få den her information, har noget mere at tage fat i, som kan gøre det lidt nemmere måske”.*

Mand 20 år



# Udfordringer i fremtiden

- Hvordan med de unge? De nye generationer i risikofamilierne?
- Hvordan og hvornår skal børn og unge informeres?  
”Det har jeg altid vidst – fik bare at vide at når jeg blev gammel nok, skulle jeg testes”
- Hvornår skal unge testes? ”Min far har været meget syg af kræft, derfor ville jeg vide om jeg havde det også”

# Fælles udfordring

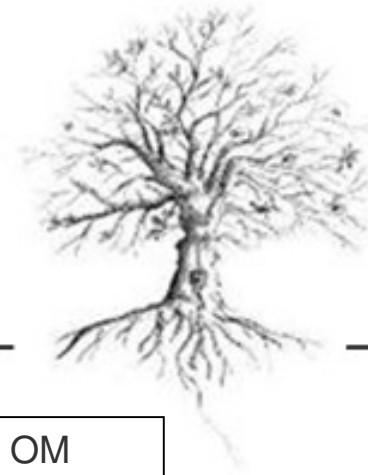
Hvordan skaber vi (familier og HNPPC registret) sammen

- Viden om HNPPC
- Fortsat opmærksomhed på risiko uden at skabe unødigt angst og bekymring?
- Øget kendskab til HNPPC hos andre sundhedsprofessionelle

# *Temaften* *2015*



# HNPCC FORUM



VIDEN OG ERFARINGSUDVEKSLING OM  
ARVELIG TARMKRÆFT.



# HNPCC patientforening

- 1: Oplysning til patienter med HNPCC, deres familie samt de dele af sundhedsvæsnet familierne kommer i kontakt med
- 2: Sikre HNPCC patienter den bedst mulige forebyggelse og behandling
- Skriv jeres e-mail på listen
- Stiftende generalforsamling først i 2016