

Bijlage 4 Focusgroepen

Er zijn focusgroepen georganiseerd om het raamwerk aan te scherpen. De deelnemers van beide focusgroepen hebben een cadeaubon ontvangen. De deelnemers aan de focusgroep 'patiëntvertegenwoordigers' zijn geworven door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

1. Verslag focusgroep patiëntvertegenwoordigers - Moleculaire tumordiagnostiek en informed consent

Op 8 maart 2021 vond er een groepsgesprek plaats met mensen die ervaringen hebben met DNA-onderzoek op tumorweefsel. In totaal hebben 7 patiëntvertegenwoordigers deelgenomen. Onder deze vertegenwoordigers was één lid afkomstig uit de werkgroep.

Tijdens de introductie werden de volgende vragen gesteld;

- Wat is jouw (eigen) ervaring met DNA-onderzoek op tumorweefsel?
- Hoe werd je geïnformeerd over een mogelijk erfelijke afwijking?
- Wat ging goed, wat kan beter?

Onderdeel 1: informeren over DNA-onderzoek

- Stel u heeft eierstokkanker. Hoe wilt u geïnformeerd worden over de kans dat er een erfelijke BCRA-mutatie wordt gevonden?
- Als de kans klein is dat je een erfelijke mutatie vindt, hoe zou u dan van tevoren hierover geïnformeerd willen worden?
- Door wie wilt u geïnformeerd worden bij een hoge kans?
- Erfelijke mutatie die niets met de kanker te maken heeft; 'bijvangst'. Hoe zou u van tevoren hierover geïnformeerd willen worden?

Samenvatting verslag focusgroep patiëntvertegenwoordigers

Het informeren over DNA-onderzoek moet eerlijk en open gebeuren. Daarin maakt het geen verschil of er een kleine of een grote kans is dat er een mutatie gevonden wordt. Ook maakt de kans op bijvangst niet uit, dit moet altijd besproken worden. Het belangrijkste in dit proces is het 'samen beslissen'. Tijdens het gesprek tussen patiënt en arts moet van A tot Z uitgelegd worden welke stappen er genomen worden, zodat een patiënt weet waar hij/zij aan toe is. DNA-onderzoek op de tumor wordt bij voorkeur met de eigen medisch specialist besproken, bij wie de patiënt onder behandeling is. Dit wordt liever niet met een vervanger van deze patiënt besproken. Ook wordt er geopperd om dit bijvoorbeeld met een verpleegkundig specialist te bespreken, omdat een arts hier minder tijd voor heeft.

Op het moment dat er onderzoek wordt gedaan naar erfelijke mutaties wordt er bij voorkeur met een klinisch geneticus gesproken; en dan het liefst face-to-face.

Onderdeel 2: toestemming verlenen voor DNA-onderzoek

- DNA onderzoek in tumor voor juiste diagnostiek en behandeling. Vindt u dat er toestemming gevraagd moet worden voor het inzetten van DNA-onderzoek op de tumor?
- Tumorweefsel verkregen. Soms blijkt DNA-onderzoek nodig. Vindt u dat de arts al vóór het aanvragen van een tumorbiopsie toestemming moet vragen voor DNA-onderzoek?
- Hoe zou u toestemming voor DNA-onderzoek in tumorweefsel willen geven?
- Uitslag DNA-onderzoek pas bekend na het overlijden. Wilt u dat hierbij stilgestaan wordt bij het bespreken van het tumorbiopsie?

Samenvatting verslag focusgroep patiëntvertegenwoordigers

Er moet altijd toestemming worden verleend door een patiënt voordat DNA-onderzoek wordt ingezet op de tumor. De patiënt is baas over het eigen lichaam. Wel moet de patiënt weten waarvoor hij/zij kiest, dus moet deze geïnformeerd worden over welke keuzes er zijn en wat de gevolgen zijn van deze keuzes. Een belangrijke rol is, zoals eerder vermeld, weggelegd voor 'samen beslissen'. De arts kan vanuit de beste intenties een idee hebben over de beste behandeling, maar dit hoeft niet altijd de wens van de patiënt te zijn.

Toestemming voor DNA-onderzoek kan al worden behandeld voordat het biopt van het tumorweefsel is afgenomen. De zorgverlener kan zowel toestemming vragen voor het biopt, als voor het uitvoeren van DNA-onderzoek. De patiënt heeft hierbij altijd recht om te weten wat er onderzocht gaat worden, ook al is dat vooraf niet bekend. Het maakt daarbij niet uit of er een grote of een kleine kans is dat er een mutatie wordt gevonden. Daarnaast zou het goed zijn om alles in stapjes te bespreken, anders is het te veel van het goede. Toestemming voor DNA-onderzoek in tumorweefsel zou gegeven moeten worden in een persoonlijk gesprek, en kan worden vastgelegd in een formulier.

Soms wordt de uitslag van het DNA-onderzoek pas bekend na het overlijden van een patiënt. Het zou verstandig zijn om dit risico van tevoren te bespreken en vast te leggen, om vervelende situaties te voorkomen. Als je toestemming vraagt voor het biopt in tumorweefsel, dan kan het overlijden en informeren van familieleden na het overlijden daarin meegenomen worden.

Onderdeel 3: uitslag dat een erfelijke mutatie gevonden is

- Hoe wilt u deze informatie krijgen?
- Stel dat u hebt afgezien van DNA-onderzoek van de tumor, maar u verandert van mening op een later moment. Hoe zou u de toestemming willen laten aanpassen?

Samenvatting verslag focusgroep patiëntvertegenwoordigers

De mening over de manier waarop de uitslag met de patiënt besproken zou moeten worden verschild. Er lijkt een voorkeur te zijn om dit face-to-face te bespreken, eventueel vooraf gegaan door een brief of naderhand voorzien van schriftelijke informatie. Wellicht kan vooraf besproken worden met de patiënt hoe hij/zij geïnformeerd wil worden. Daarnaast wordt aangegeven dat artsen de hoeveelheid informatie die ze delen met een patiënt kunnen doseren naar gelang de informatiebehoefte van de patiënt.

Als een patiënt eerst heeft afgezien van DNA-onderzoek op de tumor, maar op een later moment van mening veranderd, dan zou een patiënt hier op meerdere manieren opnieuw toestemming voor kunnen geven. Bijvoorbeeld face-to-face in een controlegesprek, maar ook telefonisch of per email.

2. Verslag focusgroep zorgprofessionals - Moleculaire tumordiagnostiek

Op 11 mei 2021 vond er een groepsgebesprek plaats met zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg rondom moleculaire tumordiagnostiek. In totaal hebben 7 zorgprofessionals (verschillende disciplines) deelgenomen.

Tijdens het gesprek werden vragen besproken a.d.h.v. twee situaties.

Situatie 1: endometriumcarcinoom

- Wat vindt u ervan dat bij 'casus endometriumcarcinoom' routinematig tumor-NGS is ingezet?

Situatie 2: onduidelijke maligniteit

- Wat vindt u ervan dat bij 'casus onduidelijke maligniteit' routinematig DNA-onderzoek (klonaliteitsanalyse) is ingezet?

- Vindt u dat de kans op het vinden van een kiembaanmutatie van tevoren besproken moet worden? Waarom wel/niet?

- Vindt u dat de kans op het vinden van bijvangst van tevoren besproken moet worden? Waarom wel/niet?

- Verandert dit vervolg van de casus uw antwoord op de vraag 1? Waarom wel/niet?

- Wanneer zou u DNA-onderzoek bespreken met de patiënt?

- Hoe vindt u dat patiënten geïnformeerd moeten worden over de kans op een kiembaanmutatie of bijvangst?

- Hoe vindt u dat patiënten toestemming moeten geven voor het DNA-onderzoek?

- Waarmee zou u als zorgprofessional geholpen zijn bij het bespreken/inzetten van moleculaire tumordiagnostiek?