

## Bijlage 7 Voorbeeld formuleringen en uitleg bij tumortest uitslag met een aanwijzing voor mogelijk erfelijke aanleg

Suggestie voor uitleg aan patiënt door zorgverlener, bij categorie B/C (categorieën beschreven door projectgroep tumor- en erfelijkheidsdiagnostiek (Ligtenberg, 2021)) Onderstaande teksten kunnen als voorbeeld gebruikt worden en bevatten informatie die tenminste met de patiënt gedeeld kan worden. Vervolgens kan met Samen Beslissen rekening worden gehouden met de behoeftes en voorkeur van de patiënt.

### **Categorie B/C**

Bij u is een aanwijzing gevonden wordt voor een mogelijk erfelijke aanleg, namelijk een mogelijke aanleg voor met name borst-/darm-/...kanker. Ik kan u voor verdere informatie en eventueel onderzoek naar erfelijke aanleg verwijzen naar de polikliniek Klinische Genetica. Er kan dan worden onderzocht of de mutatie in het DNA van de tumor ook in andere cellen zit. Als dat zou is, dan noemen wij de mutatie een erfelijke mutatie. Dit kan van belang zijn om eventuele risico's op kanker in de toekomst voor u en voor uw familieleden in te schatten.

Suggestie voor zorgverlener wanneer de patiënt aangeeft niet verwezen te willen worden naar de Klinische Genetica voor nadere informatie en eventueel onderzoek of de gevonden variant al dan niet erfelijk is.

### **Uitgangspunten**

#### - Stroomschema

Op de polikliniek Klinische Genetica kunt u nader geïnformeerd worden over mogelijke consequenties voor u en uw familieleden als de gevonden variant erfelijk blijkt te zijn. Het is ook mogelijk dat de variant zich alleen in de tumor bevindt. Als u beter geïnformeerd bent kunt u alsnog afzien van verder DNA-onderzoek om na te gaan of de variant inderdaad erfelijk is. U heeft dan in ieder geval voldoende informatie om een voor u en uw familieleden passende keuze te maken.

Een eventuele erfelijke aanleg voor borst-/darm-/...kanker kan met name ook van belang zijn voor uw zus/dochter-/kinderen/.... Als sprake is van een erfelijke aanleg, kunnen zij er voor kiezen hierop onderzocht te worden en mogelijk in aanmerking komen voor extra controles of ingrepen om de kanker te voorkomen of vroegtijdig te ontdekken.

Ik begrijp dat dit u nu overvalt. Wij kunnen hier op een later moment nog eens op terugkomen. U kunt deze informatie ook eerst met uw zus/kinderen/.... bespreken.

Ik begrijp dat u, gezien uw huidige situatie (op dit moment) niet naar de polikliniek Klinische Genetica verwezen wilt worden voor verdere informatie en eventueel erfelijkheidsonderzoek. Ik kan (als bij u bloed wordt afgenomen) wat (extra) bloed laten afnemen om erfelijk materiaal/ DNA van u op te slaan voor eventueel toekomstig onderzoek.

Zou u het goed vinden als dit materiaal en de informatie over de mogelijk erfelijke aanleg ten bate van uw familieleden wordt gebruikt?