

# Voorlichting en communicatie

## **Uitgangsvraag**

Welke vorm van informatieoverdracht wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

## **Uitgangsvraag**

Welke vorm van informatieoverdracht wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

## **Aanbevelingen**

Er wordt geadviseerd om schriftelijke informatie over PHTS beschikbaar te stellen aan de patiënt met PHTS door middel van een geprinte versie en op een voor iedereen toegankelijke website met up-to-date informatie.

Daarnaast kan informatieverstrekking met illustraties overwogen worden.

De werkgroep is van mening dat er bij de informatieverstrekking aan patiënten met PHTS ook een rol is weggelegd voor sociale media, zoals Facebook en Twitter. Dit past enerzijds in de huidige samenleving en is (voor de jongere generatie) ook passend in het dagelijkse leven om op de hoogte te blijven van nieuwe informatie omtrent PHTS. Het blijft van belang om ervoor te zorgen dat patiënten met PHTS die geen gebruik maken van deze media, ook voldoende geïnformeerd worden.

Er wordt geadviseerd om de informatie over risico's op kanker en benigne aandoeningen aan patiënten met PHTS in de loop der tijd te herhalen.

De werkgroep is van mening dat voor het informeren van familieleden van patiënten met PHTS de familiebrief met o.a. informatie over de aandoening zoals weergegeven in de richtlijn 'informeren van verwanten bij een erfelijke aanleg voor kanker' moet worden gebruikt.

## **Literatuurbespreking:**

Welke vorm van informatieoverdracht wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

In de literatuur is één case report beschikbaar over problemen bij de genetische counseling bij PHTS. Aan de hand van de casus wordt benadrukt dat er veel variaties zijn in het fenotype van het PHTS. Dit maakt counseling moeilijker, zeker als door mentale beperking bij de patiënt informatie over een erfelijke aandoening niet wordt doorgegeven aan familieleden [[Busa 2013<sup>15</sup>](#)].

Er is verder geen literatuur beschikbaar specifiek gericht op de informatieoverdracht bij PHTS.

Roshanai [[Hayat Roshanai 2012<sup>17</sup>](#)] heeft onderzoek gedaan in Zweden en Noorwegen bij 235 mensen met een voorgeschiedenis van borst-, borst/eierstok- of darmkanker, of een aangedaan familielid.

Geconcludeerd wordt dat gestandaardiseerde informatievoorziening waarschijnlijk niet de beste aanpak is om patiënten van informatie te voorzien [[Hayat Roshanai 2012<sup>17</sup>](#)].

Roshanai stelt voor om voor polibezoek de behoefte aan informatievoorziening bij de patiënt te inventariseren zodat de counselor hier rekening mee kan houden. Daarnaast suggereren zij voor het polibezoek geprinte informatie en ook informatie op de website beschikbaar te stellen. Op die manier kan tijdens de poliafspraak tijd bespaard worden op het geven van algemene informatie en doelgerichter worden ingegaan op de behoefte van de patiënt [[Hayat Roshanai 2012<sup>17</sup>](#)].

Bij adviesvragers uit *BRCA1/2* families laat onderzoek zien dat de feitelijke informatie over risico's op kanker maar beperkt aanwezig blijft [[DiCastro 2002<sup>16</sup>](#)]. Eén en drie jaar na de counseling bleek dat slechts een zeer beperkt aantal adviesvragers op de hoogte is van de juiste risico-inschatting. Deze risico-inschattingen moeten in de loop der tijd blijikbaar worden herhaald.

Onderzoek bij vrouwen met mamma- en/of ovariumcarcinoom die werden verwezen voor DNA onderzoek laat zien dat er vaak focus is bij vrouwen op het wel of niet vinden van een mutatie, waarbij voorbij gegaan wordt aan het feit dat het vinden van een mutatie tot 'nieuwe onzekerheden' leidt. Counselors dienen zich hiervan bewust te zijn [[Vos 2013<sup>22</sup>](#)].

Onderzoek bij *BRCA1/2* draagsters uit een laag sociaal milieu liet zien dat het aanbieden van de informatie via 'illustraties zonder tekst' duidelijk de voorkeur had boven de medisch-wetenschappelijke informatie [[Lubitz 2007<sup>18</sup>](#)]. Ook kan hier informatie via sociale media uitkomst bieden.

De resultaten van een pilot met counseling via videoconferentie is veelbelovend. Meropol liet zien dat de patiënttevredenheid groot was wanneer in aanvulling op de counseling ook gebruik werd gemaakt van videoconferentie. [[Meropol 2011<sup>19</sup>](#)].

Voor de ontwikkeling van de richtlijn 'informeren van verwanten bij een erfelijke aanleg voor kanker' werd literatuuronderzoek verricht naar onder andere medische en psychologische aspecten van het informeren

van familieleden. Deze richtlijn is ook bij PHTS van toepassing.

### **Conclusies:**

De werkgroep is van mening dat aan de patiënt met PHTS gevraagd dient te worden hoe zij deze informatie het liefst aangeboden wil krijgen. Bij volwassenen met PHTS is het herhalen van informatie zinvol.

Er zijn aanwijzingen dat BRCA1/2 genmutatiedraagsters uit een laag sociaal milieu de voorkeur hebben voor uitleg met behulp van illustraties boven tekst.

[[Lubitz 2007<sup>18</sup>](#)]

De werkgroep is van mening dat bij het vaststellen van de diagnose PHTS familie-onderzoek conform de richtlijn 'Informereren van verwanten met een erfelijke aanleg voor kanker' dient te geschieden.

[[richtlijn Informeren van verwanten met erfelijke aanleg voor kanker](#)].

### **Overwegingen:**

Een digitale informatiefolder met up-to-date informatie kan bijdragen aan de informatievoorziening van de patiënt, ook bij herhaling. Op de patiëntendag die plaatsvond op 22 maart 2014 gaf bij stemming vrijwel iedereen aan dat zij een digitale up-to-date informatiefolder op een website zouden downloaden en ook regelmatig bij de website zullen nagaan of er een nieuwe versie van de digitale folder op staat. Patiënten maken nu reeds gebruik van de website [www.PTEN.nl](http://www.PTEN.nl) en er zijn twee Facebook-pagina's; één voor patiënten met PHTS, en één voor ouders met kinderen met PHTS.

Informatie via sociale media neemt toe. De werkgroep adviseert dan ook om dit medium zo mogelijk te gebruiken [[Van de Belt 2013<sup>20</sup>](#)].

Het informeren van familieleden is een belangrijk onderwerp binnen de oncogenetica. Dit geldt vooral voor tumorsyndromen waarbij ziekte en sterfte mogelijk kunnen voorkómen door het tijdig nemen van preventieve maatregelen. Volgens de huidige procedure verzoekt de klinisch geneticus de patiënt om zelf zijn/haar familieleden te informeren. De patiënt krijgt ter ondersteuning informatie op schrift toegestuurd: de familiebrief. In deze familiebrief wordt informatie gegeven over de aandoening en worden de handelingsopties voor familieleden beschreven. Tevens wordt hierin informatie gegeven over contactgegevens voor het maken van een afspraak of het verkrijgen van aanvullende gegevens.

Er zijn verschillen in informatiebehoeftes en daarmee ook aan de manieren waarop informatie aangeboden wordt. Behalve informatie via internet achteraf, kan voor familieleden ook gebruik worden gemaakt van een instructievideo voorafgaand aan het counselingsgesprek. Omdat regelmatig de klinische kenmerken van PHTS pas in kaart gebracht kunnen worden tijdens het eerste polibezzoek zal informatieverstrekking voorafgaand aan het polibezzoek veelal niet toegepast kunnen worden (wel bij testen van familieleden met een familiebrief zoals hierboven genoemd).