

Informed consent  
Categorie B/C  
moleculaire tumortesten

**Informereren**

Informeer de patiënt beknopt over de moleculaire tumortest en dat er een kans is op een aanwijzing voor een mogelijk erfelijke aanleg, en de mogelijke consequenties hiervan voor de patiënt en zijn/haar familie.

**Toetsen**

Er dient vastgelegd te worden dat de patiënt hierover geïnformeerd is. Toets vervolgens of de patiënt de informatie begrepen heeft en geen bezwaar heeft.

Bezwaar

Geen bezwaar

**Uitvoeren test**

Aanwijzing voor een mogelijk erfelijke aanleg?

Nee

Geen verwijzing nodig

Ja

Geeft patiënt toestemming voor verwijzing naar de polikliniek Klinische Genetica?

Ja

Verwijzing polikliniek Klinische Genetica

Nee

**Situatie 2:**

Geen toestemming voor verwijzing naar de polikliniek Klinische Genetica indien bij de moleculaire tumortest daadwerkelijk een *aanwijzing* voor mogelijk erfelijke aanleg wordt gevonden (klinisch relevante variant in een kankerpre-dispositie gen). Dit moet door de zorgprofessional ook in het dossier worden vastgelegd.

**Situatie 1:**  
Bezwaar tegen informatie over eventuele *aanwijzing* voor mogelijk erfelijke aanleg uit de moleculaire tumortest

**Extra informeren**

- Wijs de patiënt op informatie over de tumortest (schriftelijke patiënteninformatie, kanker.nl en thuisarts.nl).
- Benadruk dat indien een klinisch relevante variant in een kankerpre-dispositie gen gevonden zou worden ook op dat moment nog kan worden afgezien van onderzoek of de variant erfelijk is en biedt eventueel een gesprek met een klinisch geneticus aan.
- Onderzoek, als de patiënt vast blijft houden aan diens bezwaar, de mogelijkheid om voor de behandeling toch moleculaire tumordiagnostiek in te zetten. Daarbij wordt de wens van patiënt om niet over een *aanwijzing* voor een mogelijk erfelijke aanleg geïnformeerd te willen worden zoveel mogelijk gerespecteerd.
- Geef op het aanvraagformulier aan dat het advies voor verwijzing naar de polikliniek Klinische Genetica niet in de uitslag wordt opgenomen wanneer er een *aanwijzing* voor een mogelijk erfelijke aanleg wordt gevonden. Wijs de patiënt er dan wel op dat niet kan worden uitgesloten dat informatie over een *aanwijzing* voor een mogelijk erfelijke aanleg toch door leden van het behandelteam met de patiënt besproken kan worden, omdat eventuele varianten in het PA verslag genoemd worden.
- Bespreek de optie af te zien van de moleculaire tumortest.
- Bespreek in het geval van eventuele belanghebbende familieleden ook hoe omgegaan wordt met mogelijk voor hen relevante informatie. Dit dient in het dossier te worden vastgelegd.

**Extra informeren**

- Bespreek, indien de patiënt aangeeft niet naar de polikliniek Klinische Genetica verwezen te willen worden, de mogelijke consequenties voor patiënt en diens familieleden. Wijs, met name indien er eventuele belanghebbende familieleden zijn, de patiënt op de mogelijke consequenties voor hen.
- Bespreek eventueel nog eens de mogelijkheid van verwijzing naar de polikliniek Klinische Genetica op een later (geschikter) moment.
- Bespreek ook de mogelijkheid dat directe familieleden naar de polikliniek Klinische Genetica verwezen kunnen worden en of patiënt akkoord is met het gebruik van diens informatie ten bate van familieleden (eventueel na het overlijden van de patiënt). Leg dit in het dossier vast.
- Adviseer om bloed van de patiënt op te slaan voor toekomstig DNA-onderzoek ten behoeve van familieleden.
- Bespreek na overlijden van een patiënt de uitslag met nabestaanden en verwijs hen indien gewenst naar de polikliniek Klinische Genetica.