

Wel of niet laten testen op verhoogd risico op borstkanker: beslishulp



Wat is belangrijk voor u?

1. UW BESLISSINGSVRAAG FORMULEREN

Probeer de volgende vragen zo duidelijk mogelijk te formuleren voor uzelf:

Waar ga ik over beslissen?

.....

.....

.....

.....

Wat is mijn reden/motivatie om deze beslissing te nemen?

.....

.....

.....

.....

Tegen wanneer moet ik een beslissing nemen?

.....

.....

.....

.....

Hoever sta ik in de beslissingsfase?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Nog niet over nagedacht | <input type="checkbox"/> Dicht bij een beslissing |
| <input type="checkbox"/> Over aan het denken | <input type="checkbox"/> Beslissing genomen |

2. UW OPTIES AFWEGEN

A. WAT IK WEET

Schrijf in het eerste vak alle voor- en tegenargumenten die voor u belangrijk zijn om u wel of niet te laten testen op een gen voor erfelijke borst- en eierstokkanker. Plaats achter ieder argument een aantal sterren van belangrijkheid in de sterrentabel **nádat** u eerst vraag 2B hebt beantwoord.

Waarom wel testen	sterren	Waarom niet testen	sterren
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
Totaal aantal sterren		Totaal aantal sterren	

Kruis hieronder de uitspraak aan die het best overeenkomt met uw gevoel **op dit moment**: leunt u op dit moment meer naar het willen van een test voor erfelijke borst- en eierstokkanker of niet?

- Ik neig naar een test laten uitvoeren
 Ik weet het nog niet zeker
 Ik neig naar GEEN test laten uitvoeren

B. WAT IK BELANGRIJK VIND

Gebruik **1 tot 5 sterren** achter elke uitspraak om aan te tonen wat voor u persoonlijk het meest belangrijk is. Hoe meer sterren, hoe belangrijker. Wanneer de uitspraak voor u niet uitmaakt, zet u GEEN ster. Deze lijst bevat niet alle ‘voor en tegens’. Het kan heel goed zijn dat andere argumenten nog belangrijker voor u zijn. De uitspraken hebben waarschijnlijk ook een andere betekenis als u in het verleden al een kankerdiagnose kreeg. **Zet pas ná deze oefening sterren in de vorige tabel bij 2A.**

Mogelijke voordelen van een test = voordelen, winst, baat bij	Persoonlijk belang – sterren
Ik zal beter met mijn kans op kanker kunnen omgaan.	
Door te weten of ik het gen al dan niet draag, zal ik de kans op kanker voor andere familieleden kunnen verhelderen.	
Ik hou ervan om alles te weten. Ongeacht hoe erg, ik hou niet van mysterie of spanning.	
Of ik nu drager ben of niet, ik zal beter kunnen inschatten wat de gepaste screeningsonderzoeken zijn.	
Ik wil voorbereid zijn en niet leven met ‘wat als’.	
Ik zal mijn kinderen kunnen helpen om keuzes te maken over hun kansen.	
Ik zal kunnen weten of ik het misschien aan mijn kinderen heb doorgegeven.	
TOTAAL aantal sterren	

Mogelijke nadelen van een test = nadelen, risico's	Persoonlijk belang – sterren
Ik zou constant bezorgd zijn, mocht ik weten dat ik een verhoogd risico heb op kanker.	
Ik zal méér bezorgd zijn over de gezondheid van mijn familie.	
Ik zal me zorgen maken over het effect van mijn testbeslissing op mijn kinderen in de toekomst.	
De test kan andere familieleden ongerust maken.	
De test kan familiespanningen veroorzaken.	
Als ik het gen draag, word ik gedwongen om na te denken over acties om het risico op kanker te verminderen, zoals chirurgie.	
Ik wil het gewoon niet weten.	
TOTAAL aantal sterren	

C. HOE ZEKER BEN IK

Bij een moeilijke beslissing als deze voelen mensen zich zelden 100 procent zeker. Met zorgvuldige overweging en het persoonlijk opschrijven van wat voor hen op dat moment het belangrijkste is, voelen de meesten zich meer comfortabel met hun keuze.

Bekijk welke tabel (2B) de meeste sterren heeft gekregen. De tabel met de meeste sterren heeft waarschijnlijk de meeste voordelen voor u. Neem wat afstand van de optie met de meeste risico's of nadelen voor u.

Kruis hieronder de stelling aan die het best overeenkomt met uw gevoel **op dit moment**: leunt u op dit moment meer aan bij het willen van een test voor erfelijke borst- en eierstokkanker of niet?

- Ik neig naar een test laten uitvoeren Ik weet het nog niet zeker Ik neig naar GEEN test laten uitvoeren

3. UW BESLISSINGSNODEN UITKLAREN

Beantwoord onderstaande vragen met ja of neen. Omschrijf daarna voor de 4 domeinen wat u (nog) moet doen om uw keuze te maken. Verderop vindt u linken naar contacten en info die u kunnen helpen in uw beslissingsproces.

1. Ken ik voor elke optie de voor- en nadelen? ja neen
2. Heb ik inzicht in welke voor- en nadelen voor mij het meest belangrijk zijn? ja neen
3. Heb ik genoeg ondersteuning en advies om een keuze te maken? ja neen
4. Voel ik me zeker over de beste keuze voor mij? ja neen

1. Kennis 2. Waarden 3. Ondersteuning 4. Zekerheid

.....

.....

.....

.....

.....

4. PLAN UW VOLGENDE ACTIES OP BASIS VAN UW NODEN (DE NEEN-ANTWOORDEN) UIT VORIGE STAP

Wat heb ik nodig om een keuze te kunnen maken?	Dingen die u kan proberen
Kennis	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zoek meer info over de opties, voordelen en risico's. <input type="checkbox"/> Schrijf al uw vragen op. <input type="checkbox"/> Maak een overzichtslijst met waar de antwoorden te vinden zijn.
Waarden	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Herbekijk uw sterren in punt 2 om te zien wat voor u doorweegt. <input type="checkbox"/> Praat met mensen die ervaren hebben wat de voordelen en de risico's zijn. <input type="checkbox"/> Praat met mensen die al een beslissing hebben genomen. <input type="checkbox"/> Lees over wat voor anderen het belangrijkste was. <input type="checkbox"/> Bespreek met anderen wat voor u het meest belangrijk is.
Ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Bespreek uw opties met een vertrouwd persoon (bv. verpleegkundige, psycholoog, familie, vrienden). <input type="checkbox"/> Zoek hulp om uw beslissing mee te dragen (bv. financiële hulp, transport, kinderopvang).
Wanneer u zich gedwongen voelt door anderen voor een bepaalde keuze	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Focus op de overtuigingen van mensen die voor u het meest betekenen. <input type="checkbox"/> Toon uw antwoorden in deze beslissing aan anderen. <input type="checkbox"/> Vraag anderen om de vragen van deze beslissing in te vullen en bespreek waar u met hen verschilt van mening. <input type="checkbox"/> Zoek iemand die u en uw naasten hulp kan bieden.
Zekerheid	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ga nog eens door de stappen 2 en 4 en focus op uw noden.

Andere/bijkomende factoren die de beslissing bemoeilijken	Welke andere zaken zou u nog kunnen proberen om toch een beslissing te nemen
<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

5. VRAGEN OM AAN UW ARTS OF VERPLEEGKUNDIGE TE STELLEN

Mocht u nog vragen hebben, kan het helpen ze hier op te schrijven en mee te nemen naar de volgende raadpleging.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Informatie erfelijke borstkanker en beslissingsprocessen

www.keuzehulp.info

www.b-bewust.nl

www.borstkankerenvie.be (lotgenotengroep)

Informatie erfelijke borstkanker

www.uzleuven.be

Zoek op de trefwoorden:

borstkanker

verhoogd risico borstkanker

erfelijke borstkanker

MBC: Multidisciplinair borstcentrum

CME: centrum menselijke erfelijkheid

www.neo-ma.be

Goed om te weten

Het deelnemen aan een onderzoek voor erfelijke belasting of een genetisch testresultaat houdt geen enkele meldingsplicht in bij de verzekeringsmaatschappij. De verzekeraar kan enkel gegevens opvragen met betrekking op de voorgeschiedenis van de **huidige gezondheidstoestand** van de kandidaat-verzekerde en niet op technieken van genetisch onderzoek die dienen om de toekomstige gezondheidstoestand te bepalen (Staatsblad 26/02/2002 - www.staatsblad.be)

Dit instrument is gebaseerd op de Ottawa Personal Decision Guide, O'Conner, Stacey & Jacobson, 2015. Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa, Canada

© juni 2023 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie: deze tekst werd opgesteld door het MBC in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701622. Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever: UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, tel. 016 33 22 11, www.uzleuven.be

Wel of niet laten testen op verhoogd risico op borstkanker: beslishulp