

Sessie: Wil ik het weten? En dan? 35-

Themamiddag Wil ik het weten? En dan?
28 september 2013

Met elkaar. Voor elkaar.

Sessie: Wil ik het weten? En dan?

Door: Aad Tibben (AT), Hoogleraar Psychologie van de Klinische Genetica (LUMC)

Daniela Hahn (DH), psycholoog-seksuoloog NKI.

Datum & tijd: 28 september 2013, 13.30-14.30

Aad Tibben is hoogleraar Psychologie van de Klinische Genetica (LUMC). Daniella Hahn is psycholoog-seksuoloog NKI. Samen verzorgen zij de eerste deelsessie, waarbij het draait om de vraag: "Wil ik het weten? En dan?".

Als eerst wordt de vraag gesteld wat het woord "het" nou betekend in de vraag "wil ik het weten?" Voor iedereen kan dit weer wat anders betekenen. Is "het" het erfelijk belast zijn, de uitslag van de DNA-test, het risico, het dragerschap? Er zijn een heleboel mogelijkheden voor de betekenis van "het".

De powerpoint presentatie toont een afbeelding van een familiefoto. Er staat 1 rode cirkel om iemand die beneden de 50 jaar borstkanker gekregen heeft. Later bleek dat haar moeder dit ook op jonge leeftijd gehad had. Is er sprake van erfelijkheid? Dat is mogelijk, daarom is in deze familie, bij de omcirkelde vrouw DNA-onderzoek gedaan. De uitslag van het DNA-onderzoek heeft niet alleen invloed op de vrouw zelf, maar ook op de hele familie om haar heen. Uit het DNA-onderzoek bleek inderdaad dat de betreffende vrouw draagster was van het BRCA 1 gen. Hiermee is de vraag "wil ik het weten" niet alleen meer van toepassing op de omcirkelde vrouw, maar ook op alle broers en zussen om haar heen. Zij hebben nu ook de kans zich te laten testen. Iedereen moet daar op een eigen manier een beslissing in maken, omdat het hele implicaties heeft voor hoe je verder in het leven gaat. Welke keuzes krijg je verder nog? En hoe zit het met de kinderen? Hoe ga je om met één zus die een slechte uitslag krijgt en een andere zus die een goede uitslag krijgt? En als iemand besluit zich niet te laten testen, hoe reageer je daar dan als familie op? Ongeveer 50-65% besluit zich uiteindelijk te laten testen. Het is begrijpelijk dat al deze vragen in de hele familie spelen. Zo is de eerste vraag van 'wil ik het weten' van de eerste persoon een hele familiekwestie geworden. Elke familie gaat daar weer anders mee om; er ontstaat dynamiek.

Wanneer wil ik het weten

Formeel kom je vanaf 25-jarige leeftijd in aanmerking om je te laten testen. Dit wordt als ondergrens aangehouden, omdat het vanaf die leeftijd klinische relevant wordt. Er is dan 'gezondheidswinst' te halen. Als je een goede testuitslag hebt, hoef je niet verder na te denken. Bij een slechte uitkomst begint vanaf die leeftijd de screening. Dit is een puur medische reden. In de praktijk heeft elke individu een eigen reden om wel/niet te laten testen en zal de één zich eerder laten testen en de ander pas later of helemaal niet. Dit verschil in leeftijden van het laten testen wordt ook duidelijk in de zaal, waarbij sommigen onder de 25 jaar en anderen pas op latere leeftijd zich hebben laten testen. In het Antoni van Leeuwenhoek wordt steeds vaker gezien dat jongere mensen van 18-19 jaar zich willen laten testen. Dit verzoek wordt in principe gehonoreerd. Wel wordt goed nagegaan of je de gevolgen en consequenties van die beslissing kan overzien. Over het algemeen gaat er een redelijke tijd

overheen voordat het allemaal rond is, met name bij het traject van preventieve chirurgie.

Daarnaast zijn er ook verschillen in tijd tussen het weten van de mogelijkheid dat de mutatie bestaat en het moment van testen. Voor de één ligt dit vrij dicht op elkaar, voor de ander kan hier jaren tussen zitten (maar wel screening intussen). Redenen om het uit te willen stellen kunnen zijn dat je er nog niet aan toe bent, dat je het testen nog te dreigend vindt, of dat je nu juist gewoon lekker in je vel zit en bang bent je zorgen te gaan maken over de uitslag. Over het algemeen geldt dat veel mensen zich vrij snel na het bekend worden van de mutatie aanmelden voor een test.

Over het algemeen zijn mensen onder te verdelen in twee groepen:

1. Angst en onzekerheid bestrijden door informatie op te zoeken: leest en praat erover, sluit zich aan bij verenigingen, gaan langs bij specialisten, kijkt er programma's op televisie over enz.
2. Angst en onzekerheid bestrijden door het onderwerp te vermijden: blijven het liefst weg van deskundigen.

Mensen die informatie zoeken hebben een kleine voorsprong. In geval van een slechte uitslag heb je de mogelijkheid tot screenen of tot preventieve chirurgie. Als je niet naar screening toe gaat uit angst, of je niet wil laten informeren over preventieve chirurgie vanwege onzekerheid, dan kan het zijn dat je (onnodig) risico loopt.

Consequenties van het weten

De meeste mensen gaan goed om met een 'tegenvaller'. Ongeveer 15-20% van de mensen kunnen baat hebben bij langdurige psychologische hulp. Op de lange termijn kunnen de volgende problemen ontstaan:

Angst om kanker te krijgen: deze angst kan het zwaar maken, je lam leggen. Dit is niet bij iedereen het geval, het is een groep die door angst gepakt wordt. Problemen met de nieuwe situatie (zelfbeeld/lichaamsbeeld): vragen die kunnen spelen zijn wat vind je van jezelf, hoe denk je over jezelf, wat voor een beeld heb je van jezelf, ben je tevreden?

Problemen na preventieve chirurgie (mislukte reconstructie): complicaties kunnen optreden. Bij 30-40% van de borstreconstructies komen complicaties voor in de vorm van nabloedingen, heroperaties en infecties. Dit is een grote kans voor een gezonde vrouw. Een complicatie kan je aanpakken in je zelfvertrouwen en je lichaamsbeeld.

Je intieme relatie kan de verandering niet aan: het kan problemen geven in je relatie of huwelijk. Bijvoorbeeld preventieve chirurgie, het bewust zijn van mogelijke kansen in je leven, ideeën wat betreft kinderen enz. Een relatie moet die twijfels aankunnen. Vaak wordt gezien dat een relatie een grote steun is. Soms zie je ook dat een relatie al die veranderingen en twijfels niet aan kan. Dit gevoel kan al voor de test bestaan. De relatie verandert in de tijd. Het idee

dat de vrouw borstkanker kan krijgen of geopereerd moet worden kan al verandering geven in een intieme relatie. Dit moet helder worden. Onverwerkte verlieservaringen: bij familiair borst- en eierstokkanker heb je meestal al situaties met borst- en/of eierstokkanker in je omgeving zien gebeuren. Bij één van je ouders, je tantes of oma. Ook kan het zijn dat je moeder al overleden is. Als achterblijfouder is het lastig om in te zien hoe intens het ook bij de kinderen speelt. Als het kind niet voldoende gelegenheid heeft gehad om te kunnen rouwen om het verlies, dan kan dit later extra naar buiten komen. Bijvoorbeeld bij het krijgen van de testuitslag. Oude ervaringen kunnen weer boven komen.

Twijfels over de testuitslag: met de testuitslag krijg je niet meer te horen dan dat je een verhoogde kans hebt op borstkanker en op eierstokkanker. Die kans dat je het krijgt bestaat, maar de kans dat je het niet krijgt bestaat ook. Wat moet je dan doen met preventieve chirurgie? Doe je dat dan mogelijk voor niets? De factor van 'ervaring' is dan erg belangrijk. Naarmate een vrouw meer ervaring heeft met kanker dichtbij, hoe meer je het voelt dat het jezelf kan overkomen, hoe minder je het op afstand kan houden, hoe meer je zal kiezen voor chirurgie in plaats van screening. Soms is het ook andersom: iemand kiest voor screening, maar op het moment dat iemand in de omgeving kanker blijkt te hebben, wordt toch nog besloten wat met preventieve chirurgie te gaan doen.

Deze twijfel wordt bevestigd vanuit de groep. Wat moet je nou met zo'n kans van 60-80%? Waarom zou je niet in die 20% groep vallen en geen kanker krijgen? Dat is ontzettend lastig, zeker met betrekking tot de beslissing tot een preventieve operatie. Vaak wordt eindeloos een lijstje gemaakt met voors en tegens. Op een gegeven moment is er echter ook 'tijdsnood', je moet niet te laat zijn.

Ook dit wordt bevestigd door iemand anders uit de zaal. Op dit moment kan het nog zo zijn dat je nog geen preventieve operatie wil, maar dat kan veranderen.

Jonge kinderen: jonge kinderen kunnen een aanleiding zijn om te willen testen en voor preventieve chirurgie te willen gaan. Het argument van 'ik wil geen risico lopen, ik wil mijn kinderen zien opgroeien' is daarin erg belangrijk.

Bovenstaande zijn ook factoren die het omgaan met een genmutatie moeilijk kunnen maken. Ook hierbij zijn de familierelaties belangrijk. Wat nou als je ene zus een goede uitslag heeft terwijl de ander een slechte uitslag krijgt. Dit kan frictie geven. Toch is het belangrijk om contact met elkaar te blijven houden. Probleem is namelijk dat mensen met een goede uitslag zich 'buitengesloten' voelen, met als gevolg weinig communicatie en weinig contact. Terwijl ook voor hen de belasting van de rest van de familie erg zwaar kan zijn. Het is met name lastig als er al enige problematiek in de familie is. Jaloezie kan gaan spelen. Daarnaast kan afgevraagd worden waarom juist die ene broer/zus weer die al zoveel meegemaakt heeft? Daarom bestaat er psychosociale hulp. Dit zijn aspecten die bespreekbaar moeten zijn, je kan er

niets aan doen. Juist in deze moeilijke situatie kan familie zo belangrijk zijn als steun.

Schuldgevoel kan ook gaan spelen. Dit is een lastig gevoel. Vanuit psychologisch oogpunt is schuldgevoel heel egocentrisch. Je voelt je schuldig dat de ander wat heeft. Die ander heeft er echter niets aan als jij je schuldig gaat zitten voelen. Als het schuldgevoel aanleiding geeft om iets voor een ander te betekenen, kan het wel 'nuttig' zijn.

Het LUMC (Leiden) en het Erasmus MC organiseren samen een aantal groepsbijeenkomst voor vrouwen met een BRCA 1 of 2 mutatie en hun partners. Onder begeleiding van een psycholoog en maatschappelijk werker wordt in een achttal sessies stilgestaan bij verschillende thema's zoals veranderingen in het lichaam en lichaamsbeleving, relatie met partner en het gezin, intimiteit en seksualiteit, erfelijkheid en andere thema's naar wens van de groep. Voor partners wordt er een parallelle groep georganiseerd die vijfmaal bijeen komt. Bij belangstelling waren flyers aanwezig en kon er ingetekend worden. Daarnaast kan voor meer informatie of voor het aanmelden en mail gestuurd worden naar brcagroep@lumc.nl.

Wanneer vertellen we het de kinderen

Wat nou te doen bij een slechte uitslag, wat is het juiste moment om de kinderen erbij te betrekken? Natuurlijk wil je je kinderen een onbezorgde jeugd bieden en wil je niet dat ze zich met zware problemen bezig gaan houden, maar toch wil je eerlijk zijn. En wat met kinderen uit verschillende leeftijdscategorieën?

De eerste vraag die belangrijk is om te beantwoorden is of je zelf bereid bent om er over te spreken. Voel je het als je taak om het je kinderen te vertellen? En wat zijn die redenen dat je dat wil vertellen?

Er bestaan verschillende motieven betreft het wel of niet vertellen. Deze kunnen kind-gericht of meer op jezelf gericht zijn.

Kind-gerichte motieven:

- Zorg: zorg voor je kind, je wil het beste voor je kind
- Kind voorbereiden op de toekomst. Het is onvermijdelijk dat je je kind een keer moet informeren. Ook zij moeten er een keer mee om leren gaan.
- Langzaam aanpassen aan de werkelijkheid. Bij vroeg informeren (tussen 6 en 11 jaar) kunnen kinderen de informatie op hun eigen manier binnen laten komen en inpassen in hun persoonlijkheid. Het is anders het vroeg te horen te krijgen dan op het moment dat je puber bent
- Educatie
- Preventieve maatregelen
- Geen geheimen voor kinderen. Kinderen voelen maar al te goed aan als er iets aan de hand is. Zelfs als ze nog heel klein zijn voelen ze dat

soort dingen aan. Help je kinderen door er niet over te praten. Het is maar de vraag of kinderen daarmee gebaat zijn.

- Modelling (voorbeeld tonen). Laten zien dat je het goed doet voor je kinderen, ook met erfelijkheid/kanker.

Naar aanleiding van deze punten werd dieper in gegaan over het gelijk eerlijk vertellen aan de kinderen. Vanuit de zaal werd een voorbeeld aangedragen dat haar 4-jarige kindje net op het moment dat zij haar preventieve operatie onderging een klasgenootje had die kanker had en ongeneeslijk was.

Daardoor is bij hem een hele negatieve associatie met kanker ontstaan. Nu heeft ook zijn oma kanker, die zal op termijn overlijden. De vraag is of het dan wel goed is om het kind, op deze jonge leeftijd, volledig in te lichten over de erfelijke belasting met kanker in de familie. Er bestaat al zo'n negatieve associatie, brengt die extra informatie dan geen schade toe?

Door de sprekers wordt hierop geantwoord dat elk kind zijn eigen manier heeft om met tegenslagen om te kunnen gaan. Ze vinden daar hun eigen weg in. Een belangrijke vraag hierin is ook in hoeverre kinderen zich bezig houden met kanker/het proces van erfelijkheid. Hoe kom je daarachter? De beste oplossing in dit geval is om op het niveau van het kind te gaan praten en eerlijk uit te leggen. Kinderen zullen vanzelf met vragen komen. Als er geen goed contact is, zal het kind ook minder snel vertellen waar ze mee zitten. Wees alert hierop.

Daarnaast komen kinderen vanzelf wel met vragen, zoals: kan ik dat ook krijgen? Of wat is dat met tante? Kinderen kunnen vaak ook zelf doseren wat ze aan informatie willen hebben. Als ze niet meer willen horen gaan ze wel wat anders doen.

Dr. Marian Mourits vult aan: er is vrij veel onderzoek gedaan naar kinderen van ouders met kanker. Eén van de resultaten is dat kinderen met name behoefte hebben aan duidelijkheid en vooral moeilijk om kunnen gaan met onzekerheid. Afhankelijk van je kind kan je sommige dingen niet en sommige dingen wel vertellen. Een klein kind hoeft ook niet belast te worden met grote zorgen waar hij nog niet aan toe is. Bij een kind die net eindexamen moet doen kan het bijvoorbeeld ook beter zijn om het verhaal nog uit te stellen. Geef gedoseerd informatie en let goed op de timing van die informatie.

Ouder-gerichte motieven:

- Angst: het kan zijn dat je door je eigen angst het niet durft te vertellen. Besef je dan wel af of jouw angst het belangrijkste is. Als het te laat is, zijn de gevolgen erg groot. En als je dan aan je dochter uit moet leggen waarom je het niet verteld hebt.... Wordt ook erg moeilijk. Nadenken en een verantwoorde beslissing nemen is anders dan 'ik durfde niet, wat ik voelde me schuldig'.
- Schuldgevoelens
- Schaamte
- Behoeftte aan controle
- Jezelf voorbereiden op de toekomst

- Onopgeloste conflicten/rouw. Nog zo vol met eigen verdriet zitten dat het je weerhoudt het open aan je kinderen te vertellen.

Deze punten worden door de zaal herkend. Er komen voorbeelden van een oom die het nog niet wil weten omdat hij een puberkind heeft dat niet goed in zijn vel zit en een vader die het niet aan z'n dochter durft te vertellen uit schuldgevoel. Vaak is het geen onwil om het te vertellen, maar onmacht, het niet durven.

Met kinderen praten

Als je met de kinderen gaat praten, zijn er een aantal aspecten die belangrijk zijn:

- Zorg voor een veilige sfeer in het gezin. Zorg dat je zelf bereid bent om te vertellen, zorg dat de kinderen zich veilig voelen en durven te komen met vragen en hun zorgen.
- Wees bereid vragen van de kinderen te beantwoorden.
- Kinderen zijn sensitief voor geheimen. Ze hebben snel door als er iets speelt en zullen gemakkelijk denken: 'het zal wel door mij komen'.
- Houd er rekening mee dat elk kind anders is. Het ene kind is een binnenvetter, de ander uit zich makkelijk. Kinderen kunnen vaak meer dan we denken.
- Leg de feiten en gevolgen van een erfelijke aanleg/ziekte uit.
- Leer kinderen gevoelens te uiten.
- Bevorder contacten en verantwoordelijkheden.

Pas op voor rol-omkering. Je ziet rol-omkering vaak als kinderen met zorgen van ouders worden geconfronteerd. Zij krijgen dan te vroeg al ouderlijke verantwoordelijkheid. Kinderen moeten kind kunnen blijven en de kans krijgen om van het kind-zijn te genieten. Naast het leven met zorgen moet er ook plezier gemaakt worden.

Erfelijk belast en kinderwens

Je weet dat je erfelijk belast bent en dat je deze erfelijke belasting aan je kinderen door kan geven. Voor veel mensen kan dit besef emoties met zich meebrengen. Voorbeelden zijn schuldgevoel, de verantwoordelijke voor de zorgen zijn.

Wat nou als je nog geen kinderen hebt? Het kan een hele verantwoordelijkheid zijn om kinderen te krijgen met het besef dat je het gen over kan dragen. De roze wolk van zwangerschap kan hiermee minder roze worden. Er zijn een aantal mogelijkheden om te voorkomen dat het kind de mutatie meekrijgt. Dit kan door prenataal onderzoek (wordt nog niet veel gebruik van gemaakt). Daarnaast bestaat de mogelijkheid van reageerbuis bevruchting. Hierbij worden buiten de baarmoeder embryo's gekweekt, waarbij gekeken wordt of er een BRCA mutatie is. Zo niet, dan kan deze teruggeplaatst worden. Je houdt hiermee altijd het risico op afwijkingen die normaal ook voor kunnen komen.

Vragen

Vraag: Ik weet zelf inmiddels een half jaar dat ik draagster ben van een BRCA-mutatie. Ik heb twee kinderen van 4 en 7 jaar die het nog niet weten. Wanneer is het een goed moment om het te vertellen? En wat vertel je ze? Is daar iets op papier van te krijgen?

Antwoord: in Leiden is een kleine folder over spreken over erfelijkheid met kinderen. Leidraad is dat je eerst bij jezelf moet nagaan of je bereid bent er wat over te zeggen als de kinderen er naar vragen. Wil je er open over zin?

Bedenk dan wat je wil vertellen. Het kan zijn dat ze met een jaar of 10/11 vragen gaan stellen. Het mooist is als de kinderen zelf met vragen komen en dat je daar dan verder op in gaat.

Aan het eind van de sessie wordt nog aangegeven dat er momenteel onderzoek plaatsvindt over klinische genetica en preventieve testen. Ze willen graag onderzoeken wat de invloed is van de bekendmaking van Angelina Jolie op de keuze zelf voor het testen te gaan of niet. Is het een steun voor mensen die voor de keuze staan of niet? Daarom is er een klein onderzoek opgezet, bestaande uit een korte enquête. Gevraagd wordt of de aanwezigen deze enquête willen vullen.

Deze themadag is gefinancierd door Pink Ribbon.

