

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, 15:00-16:00.

Presentatie:

Bob de Bruijn introduceert de sprekers. Aad Tibben geeft aan dat het een interactieve sessie wordt, waarbij vragen tussendoor mogen worden gesteld.

Aad Tibben neemt het woord.

Het thema van de dag is: “wil ik ‘het’ wel weten? Wat is ‘het’ eigenlijk? Wat is voor u ‘het’?”

Antwoord uit de zaal: dat je het familiegeen hebt.

Vroeger hadden mensen het over die gevreesde ziekte ‘K’. De powerpoint toont een familiefoto van een mevrouw die op haar 49^e borstkanker kreeg. Ze werd doorverwezen naar de huisarts, naar de chirurg. Haar moeder had ook op jonge leeftijd borstkanker. Dat betekent ‘zwaar weer’, dus ze werd doorverwezen naar een klinisch geneticus. Wat betekent dat voor haar drie zussen en haar broer?

Twee vrouwen beneden de 50 hebben borstkanker, maar de hele familie wordt erin meegezogen. Er wordt onderzoek gedaan en de mutatie BRCA 1 wordt gevonden. Dat geeft helderheid en zekerheid, het ‘bindt de angst’.

Het heeft ook impact op alle andere familieleden. Die hebben nu de kans om zich te laten testen, maar moeten daar ieder op zijn eigen manier over nadenken. Wil ik het wel of niet weten? Zo ja, Wanneer is het juiste moment? Wat betekent het voor me als ik het weet? Wil ik het wel echt weten?

Het ene familielid laat zich testen en krijgt een goede uitslag. De ander laat zich testen en krijgt een slechte uitslag. Dat geeft dynamiek in de familie – er gebeurt wat.

De familie is nooit meer als voorheen.

Wel of niet testen?

Van de ongeveer 50-60% van de mensen die in aanmerking komen voor de test, laat 40% de test niet doen. Dit is afhankelijk van de omstandigheden.

Mensen zijn onder te verdelen in twee groepen, zij die:

- angst en onzekerheid bestrijden door informatie te zoeken
- angst en onzekerheid bestrijden door het onderwerp te vermijden.

De eerste groep leest en praat erover, sluit zich aan bij de borstkankervereniging, bezoekt specialisten, kijkt er programma’s over op tv, geeft extra geld aan KWD en/of fietst een paar keer de Alpe d’Huez rond. Dat helpt om met de angst en onzekerheid om te gaan.

De andere groep blijft weg van deskundigen, wil er niet over lezen, geen tv-programma's zien.

Het is lastig om daar een moreel oordeel over te hebben. De manier waarop je ermee omgaat is een reflectie van wie je bent. Mensen die informatie zoeken hebben wel een voorsprong: je hebt baat bij het doen van onderzoek. In het geval van een slechte uitslag heb je twee mogelijkheden: screenen of preventieve chirurgie. Mensen die ontwijken hebben die mogelijkheden niet. Dat is hun keuze en verantwoordelijkheid, maar ze lopen wel meer gezondheidsrisico's dan de actieve informatiezoeker. Er zijn ook mensen die er niet met hun kinderen over praten. Dan weten die kinderen er op 28-jarige leeftijd nog altijd niets van.

Wanneer vertellen we het de kinderen?

(Interactief) Welke leeftijd hebben uw kinderen?

Reacties uit de zaal, variërend van 9 tot 27. Dat zijn twee generaties, met daarbij ook (het begin van) de puberteit.

Inleidende casus:

Er is een vrouw, BRCA-1 draagster en moeder van drie kinderen in de leeftijd 16, 10 en 6.

Op welke leeftijd vertel je het? Wat vertel je dan? Als je jong bent en je hebt nog geen kinderen zijn er andere mogelijkheden (pre-natale screening, etc.), maar wat doe je als je al kinderen hebt?

De eerste vraag als je met kinderen spreekt, is: ben je bereid om erover te spreken? Voel je het zelf als een taak om je kinderen erover te vertellen? Wat zijn de redenen om het te vertellen? Waarom wel of niet?

Motieven om het wel of niet te vertellen

- Redenen die met het kind te maken hebben (kind-gerichte motieven)
- Zorg voor je kind: het beste voor het kind.
- Kind voorbereiden op de toekomst
- Mee leren omgaan. Onvermijdelijk komt het een keer.
- Langzaam aanpassen aan werkelijkheid
- Laten wennen aan mogelijke mutatie. Het gegeven langzaam in de persoonlijkheid kunnen opnemen.
- Educatie
- Preventieve maatregelen

Er komt steeds meer informatie over de risicofactoren, ook voor mutatiedraagsters. Het is tamelijk vrijblijvend om dochters niet eerder dan 18/19 jaar te vertellen dat ze mogelijk risicodragers zijn, maar het blijkt wel dat lifestylefactoren zoals alcohol en pilgebruik kanker een extra boost kunnen geven. Wanneer kinderen op hun 14^e al alcohol gebruiken/roken/de pil slikken kan dat consequenties hebben als je mutatie bij je hebt. Zo vrijblijvend is het niet. Dochters moet je dan om medische redenen misschien al eerder informeren.

Opmerking zaal: het verschilt per kind. Ieder kind is anders.

AT: Kinderen kunnen meer introvert of extravert zijn. Het is goed om te kijken wat een kind aankan. Als er gezondheidswinst te behalen valt, zal een kind dat een binnenvetter is misschien toch informatie moeten krijgen.

Kinderen voelen dondersgoed aan wat er aan de hand is – zelfs op jonge leeftijd kunnen ze sensitief zijn voor wat er speelt. Er zijn mensen die als kind hebben meegemaakt dat hun ouders geheimen voor hun hadden, en die dat als een van de vreselijkste dingen van de opvoeding hebben ervaren. We denken dat we kinderen beschermen, ze een onbezorgde jeugd geven. Tegelijkertijd is het maar de vraag of kinderen daarmee gebaat zijn.

Zaal I: Zijn kinderen er altijd bij gebaat dat je alles zegt?

AT: Het gaat niet om eerlijkheid, maar om zorgvuldigheid en verstandigheid. Oneerlijk is het om te zeggen: 'ik heb geen mutatie', terwijl je hem wel hebt. Als ouders voel je je verantwoordelijk voor je kinderen.

Zaal II: Door filmsterren in de media (Angelina Jolie) kan een kind een vermoeden krijgen. Dan ben ik liever zelf degene die het mijn kind vertelt.

AT: Het kan voor kinderen heel vervelend zijn als hun eigen moeder er niet over gesproken heeft.

Daniele Hahn (DH): Zijn er ouders die er bewust voor hebben gekozen om er niet met hun kinderen over te spreken?

Zaal I: Ja. Mijn dochter (14) heeft duidelijk de puberteit niet overgeslagen. Ik heb altijd gedacht: 'Wat heeft het voor zin dat ze *nu* die info heeft?' Ik heb nooit aan roken, alcohol en pilgebruik gedacht. Ik vind het heel moeilijk om nu met dit verhaal te komen. Ik heb het idee dat ze daar nog iets te jong voor is. Heb me voorgenomen het haar te vertellen als ze 18 is.

Zaal II: Wat als ze met de pil wil beginnen?

Zaal I: Misschien heel naïef, maar daar heb ik niet bij stilgestaan.

Zaal III: Op het vorige congres is gezegd dat pilgebruik juist beschermend is.

DH: Daar is geen consensus over. Voorheen werd het mirena spiraaltje geadviseerd.

Zaal IV: Mijn dochter is door mij geïnformeerd over het BRCA2-gen. Het is mogelijk te testen voor je 18^e, mits de dochter daartoe in staat is. Ze moet dan spreken met maatschappelijk werk en de klinisch geneticus.

DH: Wij leren van u dat we misschien niet zo strikt moeten zijn met die grens van 18 jaar. Soms zijn er andere factoren die meespelen. Er zijn ook mensen die onder de 25 al een preventieve borstoperatie willen. Daarbij speelt de vraag of je door de angst dat je een tijdbom in je hebt, de consequenties van de operatie nog kan overzien. Het zou kunnen dat je later spijt hebt omdat je bijvoorbeeld geen borstvoeding meer kan geven.

Zaal V: Wij kregen het advies om het rond 25 jaar met onze dochter te bespreken. Dat hebben we gedaan. Zij heeft wel tot haar 25^{ste} een zorgloze jeugd gehad, die zorgeloosheid is nu in 2 maanden wel weg. Ben heel blij dat we het nu wel gedaan hebben, terwijl ik er eerst anders in stond.

Zaal VI: Ik denk dat het er ook heel erg aan ligt of je het weet en kanker hebt, of weet en nog geen kanker hebt. Ik had al twee tumoren en kon niet liegen tegen mijn kinderen dat ik na het ziekenhuisbezoek zonder borsten thuis zou komen. Ik heb dan ook alles bespreekbaar gemaakt. Dat geeft veel openheid en duidelijkheid. Daarbij zegt het ziekenhuis ook: als de kinderen vragen hebben, kunnen ze altijd bij ons terecht. We testen vanaf 18 jaar, maar wij kunnen uitleggen wat onze keuzes en motivaties zijn.

Zaal VII: Mijn dochter van 29 is gendraagster en gaat nu voor een preventieve operatie. Ik heb het vooraf niet geweten, maar had ik het geweten dan had ik het gezegd. Ik had ze niet onder ogen gekomen als ik het geweten had. Als ik nu mijn dochter zie met kale kop en chemo – ze doet het goed, maar mijn moederhart breekt.

AT: Als je kanker hebt, is er meer aanleiding om in gesprek te gaan. Kinderen zien het.

Zaal I: Ik heb het ook gehad, maar moet ik mijn dochter daar met 14 jaar al mee belasten? Er is nogal een verschil tussen 25 en 14. Ik vind het nog vroeg.

Zaal VIII: Ik kwam daar ook niet uit. Toen heb ik met een klinisch geneticus gepraat. Al pratend hoor je wat je denkt. Met wat ik mezelf toen hoorde zeggen, kon ik een beslissing nemen. Daar kon ik ook mee verder. Als je erover hebt nagedacht, dan kun je met dat besluit leven.

AT: Hoe je het ook doet, het is belangrijk dat je verantwoordelijkheid kunt nemen voor je besluit. Als je kind dan later vraagt: Mam, waarom heb je het zo gedaan? Dan kun je daar voor instaan.

Motieven om het wel of niet te vertellen

Redenen die met de ouder te maken hebben (zelf-gerichte motieven)

Ouders kunnen ervoor kiezen om een kind niet te informeren, omdat ze zelf last hebben van:

Angst

Er kunnen goede redenen zijn om het niet te vertellen, maar vraag je wel af: gaat het om mijn eigen angst? Als het te laat is, zijn de rapen wel gaar. Vertel dan maar aan je dochter waarom je het niet verteld hebt. Nagedacht en een verantwoorde beslissing is anders dan: 'ik durf niet, want ik voel me schuldig'.

- Schuldgevoelens
- Schaamte
- Behoeftte aan controle
- Sommige ouders doen het omdat ze behoefte aan controle willen hebben. Ze willen dan bijvoorbeeld hun kinderen getest hebben om zelf controle te hebben voor de toekomst. Je kunt het er met je kinderen over hebben, maar waarom zou je kinderen zelf al getest willen hebben? Je wilt ze de kans geven om zelf de keuze te maken of ze zich wel of niet laten testen, dat moet je als ouder niet voor hen willen doen.
- Jezelf voorbereiden op toekomst
- Modeling (voorbeeld tonen)

- Vergelijk met eigen ouders/opvoeding

DH: Als ouders het heel moeilijk vinden om het te vertellen, kan het helpen wanneer er een familiebrief is. Ook advies van maatschappelijk werk of psychologen kan helpen. Schroom niet om het met hen of met elkaar te bespreken. Kracht is ook: “wie kan me helpen?” Dat voorkomt dat je denkt: ‘had ik maar’ als er iets komt. Mijn advies is: trek aan de bel.

Zaal IX: Ik heb gehoord dat ik draagster ben via mijn vader, die niet meer leeft. Voor de emoties die bij dat nieuws spelen heb je zelf ook tijd nodig. Het leek ons dan ook geen goed idee het direct te vertellen, maar juist om eerst de emoties zelf een plek te geven. Als je de consequenties voor jezelf op een rij hebt, kun je er zakelijker over praten en heb je ook meer ruimte voor de emoties van je kinderen. Dan geef je ook het voorbeeld hoe je er ook over kunt praten.

AT: Dat is een hele goede. Wanneer je het met een zekere afstand kunt vertellen, worden kinderen niet verstoord door je eigen emoties. Je creëert dan ruimte om er voor je kinderen te zijn.

DH: We leren zelf ook van deze sessie. Als het de lifestylefactoren aangaat, dan is het wel belangrijk om daarover te praten. Daarnaast is het van familie tot familie, van kind tot kind anders. Er kunnen redenen zijn om het iemand pas na diens 20^{ste} te vertellen, of om het nog even uit te stellen. Wanneer iemand bijvoorbeeld net een VWO-examen heeft, zou ik er niet over beginnen. Dan leg je extra druk op.

Zaal X: Ik ben zelf draagster en ik heb de bewuste keuze gemaakt om mijn dochter er niet op jonge leeftijd mee te confronteren. Kinderen hebben vragen die je kunt beantwoorden zonder te zeggen dat ze zelf mogelijk drager zijn. Gezien haar puberleeftijd wilde ik dit niet uitdrukkelijk noemen, al hebben we het niet verzwegen.

Ik denk ook dat er te makkelijk wordt gedacht over lifestylefactoren. Gaan 14-, 15-, 16-jarigen niet roken of geen pil gebruiken wanneer ze het weten? Dat lijkt me te makkelijk gedacht. Je kunt ook een hoop angst overdragen op je kind – dat is nogal een belasting. Op een gegeven moment gaan kinderen vragen stellen. Dan kun je het ze vertellen. Het is niet mijn keuze om ze het al op jonge leeftijd mee te geven. Mijn 22-jarige dochter weet het inmiddels.

AT: Heeft u uw dochter verteld dat u een aantal jaren heeft gewacht?

Zaal X: Ja. Ze was een stevige puber die flink aan het experimenteren was. Het is per persoon heel verschillend of je ze dan al moet belasten.

DH: *(in reactie op een opmerking uit de zaal).* U heeft preventieve operatie ondergaan en het toen de kinderen verteld. Dat is heel goed, want kinderen hebben hier ook antennes voor. Ze gaan zich dan afvragen: wat zijn de gevolgen voor mij? Heb ik dat ook? Borsten kunnen dan een taboe-thema worden. Daarnaast zit er ook een ander aspect in: kinderen zijn heel hard voor elkaar. Het is vooral belangrijk te benadrukken dat u deze operatie heeft gedaan om te *voorkomen* dat u kanker krijgt. Wanneer een kind te horen krijgt

'Jouw moeder heeft kanker' moet een kind kunnen zeggen: nee, ze heeft dat gedaan om te *voorkomen* dat ze kanker krijgt.

Zaal XI: Wij hebben onze kinderen gezegd: tante gaat dood en wij laten ons opereren om niet dood te gaan.

Praten met kinderen:

Zorg voor een veilige sfeer in het gezin. Zorg dat je zelf klaar bent om het te vertellen, zodat kinderen zich ook veilig voelen om bij u te komen met vragen en zorgen.

Wees bereid vragen van kinderen te beantwoorden.

Stel uzelf de vraag: als kinderen mij vragen stellen, ben ik dan bereid te antwoorden?

Kinderen zijn sensitief voor geheimen.

Houd er rekening mee dat elk kind anders is.

Er is niet één recept voor alle kinderen. Daarom is het moeilijk om in algemene termen te spreken over wat goed en minder goed is.

Leg de feiten en gevolgen van een erfelijke aanleg/ziekte uit.

Kinderen zijn verstandig. Leg ze bijvoorbeeld iets uit over genetica, eventueel met behulp van boeken.

Leer kinderen gevoelens te uiten.

Kinderen kunnen angstig, somber, onzeker, verdrietig zijn. Het is belangrijk dat ze niet sterk hoeven te zijn, en dat hun emoties niet door ouders worden dichtgesmeerd met opmerkingen als 'ach, valt wel mee' of 'zo ver is het nog lang niet voor jou'.

Bevorder contacten en verantwoordelijkheden.

Je ziet zo vaak dat kinderen in een rol-omkering terecht komen wanneer ze met zorgen van ouders worden geconfronteerd. Ze krijgen dan al veel te vroeg een ouderlijke/volwassen verantwoordelijkheid. Wie zorgt voor wie? Kinderen in de puberleeftijd moeten lol kunnen maken, plezier kunnen hebben, zich los kunnen maken van hun ouders. Die kans moeten ze ook duidelijk krijgen. Het bespreken neemt wat zorgeloosheid weg, maar kan hen ook verantwoordelijker maken voor wat er speelt. Dat is balanceren tussen het goede en het kwade.

Zaal XI: Het komt ook voor dat mensen van buitenaf dingen gaan vertellen die niet kloppen, maar waarmee ze de kinderen wel mee confronteren.

AT: Onjuiste informatie komt ook binnen de familie zelf voor. Het is daarom belangrijk dat kinderen bij u terecht kunnen, omdat u informatie uit eerste hand heeft. Het is sowieso belangrijk dat ze het van u te horen krijgen, niet van een ander.

Wil ik 'het' weten?

- Wanneer laten testen?
- Testen voor 25^{ste}?
- Consequenties van weten?
- Keuze voor preventie chirurgie of screening
- Contact met lotgenoten?

- Erfelijk belast en kinderwens?

Factoren van invloed op de beslissing wel of niet te testen.

Zaal XII: Je kunt van te voren denken: als ik het weet dan laat ik controles doen. Maar op het moment dat je het weet, is dat toch weer anders. Je hoeft van te voren niet te weten wat je ermee wil doen.

AT: Vaak zie je dat mensen wel een idee hebben wat ze zullen gaan doen, maar dat de uitslag pas doet *voelen* wat je wilt doen. Naar mate mensen meer ervaring hebben met kanker in de familie, zijn mensen meer geneigd te kiezen voor chirurgie. Wanneer de kanker verderaf in de familie voorkomt (niet, achterneef, oma) kiezen mensen vaker voor screening. Het komt ook voor dat mensen een aantal jaar voor screening, tot het moment dat iemand in de nabije kring kanker krijgt (plus al het lijden). Dan kan het voorkomen dat ze toch kiezen voor chirurgie. Uiteindelijk is chirurgie veiliger dan screening.

Het hebben van jonge kinderen kan ook een motief zijn om voor chirurgie te gaan, bijvoorbeeld omdat je geen enkel risico wil lopen je kinderen niet te zien opgroeien. Of juist: je hebt een dergelijke situatie met je eigen moeder meegemaakt, en dat wil je zelf echt anders doen. Dat zijn factoren die meespelen bij de keuze.

Zaal XIII: Bij halfjaarlijkse screening kunnen er toch al uitzaaiingen zijn.

AT: Het schema van de screening is zo opgebouwd dat kans op vroegdetectie zo hoog mogelijk is. De kans dat er toch wat wordt gevonden, kan helaas toch nog steeds voorkomen.

Zaal XIV: De arts zei tegen mij: als je *screen*t en je hebt kanker, dan gaan die borsten er toch af. Voor mij was toen de overweging: als ik wacht, heb ik iedere keer die spanning, en dan gaan ze er uiteindelijk alsnog af. Er is dan ook geen borstbesparende operatie meer mogelijk. Het is precies dezelfde operatie. Ik heb ook twee kleine kinderen die ik wil zien opgroeien, dus dan is het voor mij heel duidelijk.

AT: Het is heel prettig na een screening te horen: er is niks gevonden. Maar na een halfjaar komt de screening weer. Dat houden mensen soms een paar jaar vol, maar het is iedere keer heel spannend.

Zaal XV: Ik heb ervoor gekozen ook mijn eierstokken meteen te laten weghalen.

Zaal XVI: Dat heeft veel consequenties. Of je dat meteen wilt doen, ligt ook aan de leeftijd.

AT: Het advies is 'vanaf 35 jaar', als de kinderen zijn gekomen en het gezin compleet is. Daarna volgt de vervroegde overgang. Dat zijn de consequenties.

Zaal XVII: Ik heb eigenlijk niets gehoord over 'triple negatief'.

AT: Daar zal prof.dr. Maurits wat over zeggen.

Tot slot

AT: Dit onderwerp kan heel lastig zijn voor vrouw en partner. In Leiden starten we binnenkort met een lotgenotengroep. Mensen die tegen dingen aanlopen kunnen daar intekenen. Ik heb flyers die u kunt meenemen.

Deze themadag is gefinancierd door Pink Ribbon.

