

Jong en BRCA

Vrienden, relaties en gendragerschap
(uitgebreide versie voor op de website)

Sanne Stehouwer
Nanny van den Boogaard
21 mei 2011



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Maatschappelijk werk: wat doen ze nou eigenlijk?



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Begeleiding bij vragen op het gebied van erfelijkheid:

ondersteuning bij het zoeken naar een persoonlijk, passend
antwoord

Soorten vragen



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

- **Omgaan met een verhoogd risico**
- **Keuzebegeleiding, o.a.:**
 - timing erfelijkheidsonderzoek
 - periodieke controles of preventieve operaties
- **Praten over erfelijkheid:**
 - binnen de familie / met partner / sociale omgeving / ..
 - met kinderen: hoe, wat, wanneer?
- **Vragen en keuzes met betrekking tot kindwens**
- **Vragen over praktische zaken als werk en verzekeringen**

Doel en opzet van deze presentatie



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Belangrijkste boodschap:

Iedereen heeft een eigen manier / er is niet één goede manier.

Wat kan helpen in het zoeken naar een bij jou passende aanpak?

- Aandachtspunten (uitgesplitst naar specifieke groep)
- Handvatten (voor jezelf ter voorbereiding)



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Handvatten

Algemene Handvatten (I): **Vragen aan jezelf**



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Wat is je reden om de ander te informeren?

- Wat maakt dat je deze persoon op dit moment iets wilt vertellen?

Wat is je doel?

- Wat wil je dat de ander weet? (en wat niet)
- Wat wil je dat de ander er mee doet? (en wat niet)

Stilstaan bij deze vragen kan helpen om tot een passend eigen 'recept' te komen. Favoriete recepten zijn persoonlijk, ook op dit gebied (zie voorbeelden op de volgende dia's).

Algemene handvatten (II):

Eigen recept



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

- **Openheid < > privacy**
Op een feestje vertellen over overwegingen preventieve operatie
< > 'maar' een paar mensen in de directe omgeving vertellen over de erfelijke aanleg in de familie.
- **Stap voor stap < > in één keer**
Eerst vertellen over de borstkanker bij een gezinslid en vervolgens beslissen of je meer wilt vertellen
< > in één keer het hele verhaal vertellen zodat alles maar meteen duidelijk is.
- **Concrete aanleiding < > 'zomaar'**
Over 'slechte dagen' vertellen naar aanleiding van een concrete aanleiding zoals een periodieke controle
< > iemand bellen op het moment dat je toevallig een 'slechte dag' hebt.

Algemene handvatten (II): **Eigen recept (vervolg)**



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

- **Verwachtingen benoemen?**
Bijvoorbeeld aangeven dat je het er niet steeds over hoeft te hebben maar dat je het wel fijn vindt als de ander er af en toe eens naar vraagt.
- **Zelf en/of maatje?**
Bij het informeren van verre familieleden over BRCA kan het helpen als één persoon uit die tak de rest informeert.
Kinderen vertellen over erfelijkheid: zelf / partner / samen / .. ?



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Aandachtspunten

Aandachtspunten (I):

Familie



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Familiecultuur:

Is er in jouw familie (veel) ruimte om het op je eigen manier te doen, of is er een familie-manier?

- **Verschillende persoonlijke keuzes:**
Hebben jullie allebei de keuze gemaakt die het beste bij jullie past, of willen jullie elkaar overtuigen dat de eigen keuze beter is?
- **Verschillende uitslagen erfelijkheidsonderzoek:**
Hoe gaan jullie om met verschillende uitslagen binnen het gezin / de familie? En met de verschillende emoties die daarbij horen? Kun je hardop uitspreken dat je de ander een gunstige uitslag enorm gunt, maar dat je het tegelijkertijd moeilijk zult vinden om als enige in het gezin verder te moeten met een ongunstige uitslag? Of is dat iets wat je beter voor je houdt? Van tevoren de mogelijke scenario's doornemen (samen of voor jezelf) kan houvast geven.
Voor mannen kan een uitslag dubbel zijn omdat er voor de eigen gezondheid weinig consequenties zijn, maar voor zussen of kinderen wel.

Aandachtspunten (II): **(Nieuwe) partner**



Timing

- Vertel je over de BRCA na de eerste zoen? Tijdens je huwelijksreis?
- Evt eerst periodieke screening en later samen met een serieuze partner het traject van erfelijkheidsonderzoek ingaan. Voor partner is (de impact van) BRCA waarschijnlijk in eerste instantie onbekend terrein. Kan er op die manier (samen) in groeien.

Na ongunstige uitslag:

- Het kan nuttig zijn om van tevoren stil te staan bij verschillende stijlen van verwerken (zoals terugtrekken of juist willen delen). Verschillen 'overvallen' dan minder. Belangrijk dat ieder het op zijn eigen manier kan doen, maar ook dat je elkaar onderweg af en toe tegenkomt.
- Soms balans zoeken tussen de wens je partner tot steun te zijn ('niet nog meer belasten') en de ruimte nemen voor eigen emoties en het delen hiervan ('gedeelde smart ...')
- Hoe maak je samen vervolgkeuzes: het gaat om de gezondheid (of 'het gen') van de een, maar impact voor beiden (of voor gezamenlijke kinderen).

Aandachtspunten (III): **Kinderen**



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Timing

- Er langzaam in groeien en informatie geven op een moment dat het niet al meteen consequenties heeft < > een onbezorgde jeugd gunnen en het liefst zo lang mogelijk wachten met informeren.
- Zijn er andere zaken die aandacht vragen? (verhuizing, school)
- Risico horen van een ander: wat als ze een nichtje tegen komen op een familiefeest of online?

Tips

- Sluit aan bij vragen / leeftijdsniveau. Je hoeft niet alles in een keer te vertellen.
- Wees betrouwbaar. Vertel geen onwaarheden. Wanneer dat uit komt, weten kinderen niet meer of ze op andere antwoorden kunnen vertrouwen.
- Bied perspectief, bijvoorbeeld: je kunt de aanleg ook niet hebben. De aanleg hebben betekent niet dat je ooit ziek wordt. Dat het nu bekend is in de familie maakt preventie mogelijk.

Aandachtspunten (IV):

Vrienden



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

- Erfelijkheid / impact BRCA is vaak onbekend terrein.
- Uit onwetendheid soms reacties die kort door bocht zijn, zoals: “Als ik jou was...” of “Hoe kun je deze keuze nou maken?!”
- Vaak niet bewust van (levens)lange impact. Een jaar na een ongunstige uitslag moet het toch wel klaar zijn? Terwijl er dan misschien net een periodieke controle gepland staat.
- Actief delen hoe het met je gaat, kan helpen inzicht geven.
- Verwachtingen benoemen kan nuttig zijn, zowel voor jezelf als voor de ander (want die weet misschien ook niet zo goed of je het nou fijn vindt als hij/zij er regelmatig naar vraagt of dat je dat juist liever niet hebt).
- Evt expliciet benoemen dat je zelf graag beslist wie je wanneer vertelt over de BRCA. Soms geen besef dat dit een heel andere gezondheidskwestie is dan een gebroken been (waar je over het algemeen vrij makkelijk een wederzijdse vriend over inlicht).

Workshops



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Presentatie:

- Aandachtspunten en handvatten
- Er is niet één goede manier / ieder een eigen 'recept'

Meerwaarde workshops:

- Leren van elkaars expertise / 'voorbeeldrecepten': zo wil ik het (niet) doen
- In UMC Utrecht themagroepen en –bijeenkomsten speciaal gericht op BRCA.