

Themamiddag Jong en BRCA, 21 mei 2011 te Utrecht.

Werkgroep Erfelijke Borst- en Eierstokkanker, onderdeel van Borstkankervereniging Nederland.

Workshop 4. Vrienden, relaties: wat voor invloed heeft het genmutatiedragerschap hierop.

Mw.N. (Nanny) van den Boogaard en mw. S.(Sanne) Stehouwer, maatschappelijk werker, UMC Utrecht

In deze workshop zijn ervaringen uitgewisseld naar aanleiding van gestelde vragen over het praten over de impact van het (mogelijke) genmutatiedragerschap met mensen uit je directe omgeving. In beide workshops waren de groepen niet te groot en was de sfeer open.

Een korte samenvatting van datgene wat aan bod is gekomen:

Uit de gestelde vragen en uitgewisselde ervaringen blijkt dat het praten over de impact van (mogelijk) genmutatiedragerschap lang niet altijd makkelijk is. Met vrienden, maar ook binnen families / gezinnen kan dit onderwerp lastig zijn om te bespreken. Bijna iedereen heeft de behoefte om het met iemand te kunnen delen en meestal is er in ieder geval één persoon in de directe omgeving met wie dit kan.

Dat in de ene familie de 'cultuur' heel anders dan in de ander familie wordt bevestigd door de verhalen van de deelnemers aan de workshops. In sommige families is het onderwerp makkelijk bespreekbaar, in andere families ligt dit veel moeilijker.

De ervaringen van de deelnemers onderstrepen ook dat je in contacten buiten de familie veel moet uitleggen, omdat de impact van een (mogelijke) erfelijke belasting vaak een heel onbekend terrein voor hen is.

Vragen die in deze workshop aan de orde zijn gekomen:

Wat zijn jullie ervaringen in het praten over BRCA met vrienden?

Vrienden beseffen lang niet altijd wat de impact is van (mogelijk) genmutatiedragerschap en dat dit 'voor altijd' is. Soms wordt er dus te laconiek gereageerd. Andere keren lijken vrienden het juist veel heftiger te vinden dan je het zelf ervaart. Dit maakt het soms ingewikkeld om tot een goed gesprek te komen.

Uit de positieve ervaringen wordt duidelijk dat het vaak goed doet als er wordt doorgevraagd en/of als er later een keer door de ander op wordt teruggesproken. Het is voor de ander echter niet altijd helder wat er 'verwacht' wordt: moeten ze er nou juist wel of niet uit zichzelf over beginnen? Het kan duidelijkheid geven wanneer je aangeeft wat je fijn zou vinden.

Hoe kan ik voor mezelf een gesprek zo goed mogelijk voorbereiden? In de presentatie werden daarvoor handvatten gegeven. Kunnen die nogmaals genoemd worden?

Het kan helpen om van tevoren voor jezelf stil te staan bij de reden en het doel van wat je wilt delen. Dit kan bijvoorbeeld door middel van de volgende vragen: .

- wat is de reden dat ik deze persoon op dit moment iets wil vertellen?
- wat wil ik dat de ander weet (of juist niet weet)?
- wat zou ik willen dat de ander er mee doet (of juist niet doet)?

Verder geldt vooral dat er niet één goede manier is; kijk steeds wat het beste bij jezelf past.

Mijn partner is genmutatiedrager en terughoudend in het hierover praten. Ik heb zelf wel behoefte om met iemand te praten over de impact op ons gezin.

Voor partners van genmutatiedragers kan het inderdaad lastig zijn met wie ze wat kunnen bespreken in hun omgeving. Enerzijds gaat het om informatie over hun partner, anderzijds betreft de impact het hele gezin. Ook voor partners en kinderen van genmutatiedragers is het belangrijk om iemand te hebben om het mee te kunnen delen.

Mocht je niet goed uit dit dilemma komen, dan kun je contact opnemen met het Klinisch Genetisch Centrum waar het erfelijkheidsonderzoek is gedaan (zie ook de vraag over waar partners en kinderen terecht kunnen met hun vragen).

Opvallend was dat meerdere deelnemers aangaven niet goed te weten waar ze terecht konden voor psychosociale begeleiding, vooral als de vragen pas een tijd na de uitslag kwamen.

Ik had niet direct na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek vragen; die kwamen pas later. Ik wist niet waar ik op dat moment terecht kon voor begeleiding. Wat zijn de mogelijkheden?

Dit is niet in elk Klinisch Genetisch Centrum precies hetzelfde geregeld. Over het algemeen geldt dat het ook op een later moment mogelijk is om contact op te nemen met het Klinisch Genetisch Centrum waar het erfelijkheidsonderzoek is gedaan. Ofwel met de psychosociaal medewerker ofwel met de klinisch geneticus / genetisch consultant met wie je contact had. Dan wordt gekeken of de psychosociaal medewerker je zal begeleiden bij je vraag of dat een verwijzing naar iemand in je directe woonomgeving beter past. Indien wenselijk kan de psychosociaal medewerker een lokale hulpverlener informeren over de specifieke aspecten rondom erfelijkheidsvraagstukken.

Waar kunnen partners en kinderen terecht met hun vragen terecht?

Voor partners en kinderen geldt precies hetzelfde als voor degene die het erfelijkheidsonderzoek heeft laten doen. Ook zij kunnen op het moment dat ze een vraag hebben contact opnemen met het Klinisch Genetisch Centrum.

Naar aanleiding van de plenaire terugkoppeling:

Bij de plenaire terugkoppeling van de workshops kwam naar voren dat jongvolwassenen (18 - 25 jaar) zich regelmatig verloren voelen en behoefte hebben aan lotgenotencontact. In het UMC Utrecht wordt specifiek voor deze groep tweemaal per jaar een themabijeenkomst georganiseerd. Dit is met name bedoeld voor diegenen die zelf bekend zijn op de afdeling Medische Genetica van het UMC Utrecht of van wie een ouder daar bekend is. Voor meer informatie zie onze website: <http://www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijkheid/erfelijkheidsvoorlichting/Maatschappelijk-werk/Themabijeenkomsten.htm>

Kijk voor meer informatie over erfelijke borst- en eierstokkanker onze website www.brca.nl
Op onze site zijn ook ervaringen van anderen te lezen, onder de knop Ervaringsverhalen.