



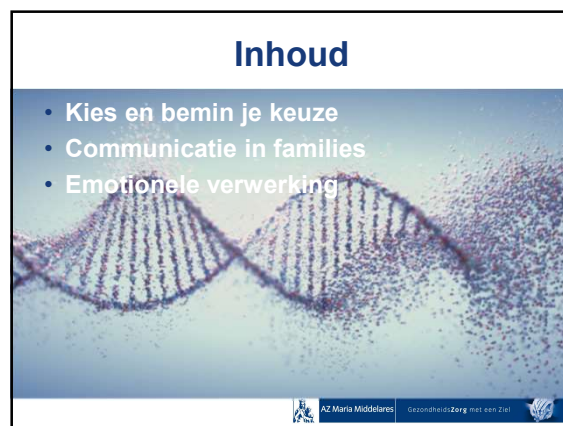
**Kanker en erfelijkheid**  
**Psychologische impact**



Sarah Hauspie  
Dienst Klinische psychologie

GezondheidsZorg met een Ziel  AZ Maria Middelares

**Inhoud**



- Kies en bemin je keuze
- Communicatie in families
- Emotionele verwerking



AZ Maria Middelares  GezondheidsZorg met een Ziel 



**Kies en bemin je keuze**

- Wel of niet laten testen?
- Preventieve chirurgie of nauwgezette medische opvolging?

AZ Maria Middelares  GezondheidsZorg met een Ziel 

**Wel of niet laten testen?**

Onderzoek: subjectief gevoel van risico bepaalt eerder of men zich laat testen, dan het objectieve risico om kanker te ontwikkelen

AZ Maria Middelares  GezondheidsZorg met een Ziel 



**Wel testen?**

Mogelijke motieven:

- Zekerheid krijgen / onzekerheid verminderen
- Voorbereid zijn, mogelijkheid om preventieve actie te ondernemen
- Risico's voor kinderen inschatten

Op langere termijn geen verhoogde distress  
→ Niet bij dragers, niet bij niet-dragers

Bleiker e.a. (2003); Claes e.a. (2005); Lim e.a. (2004)

AZ Maria Middelares  GezondheidsZorg met een Ziel 

“Toen bleek dat ik geen drager was, had ik het vreemd genoeg echt moeilijk. Van jongs af aan werd ik vergeleken met mijn tante die vroeg overleden is aan borstkanker, ik schijn op haar te lijken – zowel qua uiterlijk als qua karakter. Daarom ging ik er altijd van uit dat ik het gen ook wel zou hebben.”

AZ Maria Middelares  GezondheidsZorg met een Ziel 

## Niet testen?

### Mogelijke motieven:

- Vermijden van stress en verantwoordelijkheid om keuze te moeten maken
- Het leven nemen zoals het komt
- Geen meerwaarde gezien men zelfde regelmatige screening zou doen en gezonde levensstijl zou aanhouden

Lim e.a. (2004)

“Mijn moeder en tante hebben zich laten testen, maar ik ga het niet doen. Mijn familie vindt dat vreemd, maar ik wil geen operaties hebben, en ik heb geen kinderen. Dus waarom zou ik het doen? Ik probeer zo bewust en zo gezond mogelijk te leven.”

## Preventieve chirurgie of nauwgezette medische opvolging?

- Afhankelijk van je persoonlijkheid, situatie, relatie,...
- Voor iedereen verschillend – niemand kan zich volledig verplaatsen in jouw situatie
- Medische wereld biedt mogelijkheden en adviezen, maar geen oordeel
- Geef jezelf tijd om tot een beslissing te komen
- Spreek erover met mensen die je vertrouwt maar volg vooral je eigen gevoel

“Mijn zus liet haar beide borsten preventief amputeren. Ik vind dat zo moedig... Maar zelf durf ik het niet, kan ik het niet. Enkele jaren geleden lag ik voor iets totaal anders op de operatietafel, en er zijn toen veel complicaties geweest. Niet alleen ikzelf, maar ook mijn man heeft toen zoveel schrik gehad.”

“Ik heb lang getwijfeld over die operaties, maar een gesprek met iemand die het hele traject al achter de rug had, heeft me over de streep getrokken. Ik mocht naar haar borsten kijken en alhoewel ik wist dat elk lichaam en elke operatie anders is, kreeg ik hierdoor vertrouwen dat ik dit zou aankunnen. Hoewel het vaak zwaar was, ben ik toch blij met mijn beslissing.”

## Communicatie in families

## Vorbereiding

- Wat wil je dat mensen weten?
  - Visualiseer het gesprek
- Wil ik het zelf vertellen?
  - Moet niet iedereen persoonlijk inlichten
    - Via vertrouwenspersoon
    - Berichtje, e-mail, brief, ...
  - Zoek een steun
- Volgorde
- Rustig moment
- Aantal mensen tegelijk
- Voorzichtig met uitstellen

## Familiegesprek

- Iedereen heeft zijn eigen manier!
- Algemene tips
  - Tijd en aandacht
  - Kort en feitelijk
  - Niet te veel sturen
    - Niet overtuigen/oplossen
  - Geef/laat ruimte
  - Verwijs verder
  - Afsluiten
  - Stoom afblazen

## Familiegesprek

- Belang van duidelijke, open communicatie
  - Geen DNA-onderzoek op kinderleeftijd
  - “Wat kunnen jullie doen?”
    - Controle-onderzoeken
    - Risico verminderende operatie
    - Vrije keuze (?)
  - Familiebrief

## Voorbeeldbrief voor familie

*Beste familieleden,*

*Zoals sommigen van jullie misschien gehoord hebben, ben ik ziek. Ik blijf een erfelijke vorm van kanker te hebben. Omdat het kan zijn dat jullie deze erfelijke aanleg ook hebben, stuur ik bijgaande informatiebrief. Deze brief heb ik van mijn arts gekregen. Misschien overval ik jullie, maar het kan belangrijk zijn voor jullie gezondheid om dit te weten. Bij vragen kun je je door je huisarts naar het Centrum voor Medische Genetica laten verwijzen (zie bijgaande brief van het ziekenhuis). Omdat ik door mijn ziekte erg weinig energie heb, word ik hier liever niet zelf over benaderd.*

*Succes en sterkte,  
vriendelijke groet,  
Els*

## Voorbeeldbrief voor familie

*Lieve mensen,*

*Vorige week kreeg ik de uitslag van mijn DNA-onderzoek. Zoals jullie weten vond ik het erg spannend. Helaas bleek dat ik inderdaad een erfelijke aanleg voor Lynch syndroom heb! Dat veroorzaakte mijn darmkanker. Het was echt schrikken. Maar ik vreesde het al wel; nonkel Mark en Bert zijn immers ook overleden aan darmkanker. Ik heb er avonden lang met Simon over gepraat; ook in verband met de kinderen. Zij kunnen het ook hebben en wat dan? Er komt veel op ons af. De aanleg komt van papa's kant. Helaas kunnen jullie en jullie kinderen de erfelijke aanleg ook hebben. Dan hebben jullie een verhoogde kans om ziek te worden. Had ik maar een beter bericht kunnen brengen! Gelukkig zijn er controles mogelijk en eventueel preventieve operaties, als je inderdaad de erfelijke aanleg blijkt te hebben. Maar misschien blijkt wel dat jullie de aanleg niet hebben, dat hoop ik natuurlijk. Omdat het nog even kan duren voor ik jullie zie, stuur ik alvast de brief van het ziekenhuis door. Als jullie je willen laten testen op de aanleg of als je meer informatie wilt, kun je de huisarts om een verwijzing vragen naar een Genetisch Centrum.*

*Ik zie jullie nog wel, het zal nog wel even een thema blijven... veel liefs en wijsheid toegewenst,*

*Liefs Katrien*

## Familiebrief

- Bij erfelijke aanleg
- Doel = familieleden informeren
  - Kenmerken van de kanker
  - Controles
  - Gesprek
  - Genmutatie
  - DNA-onderzoek
- Eigen brief
  - Gevoel van controle
  - Uitslag
  - Risico voor anderen
  - ...

## Vorbereid zijn op reacties

- Onvoorspelbaar!
- Ontkenning, verbazing, opluchting, ...
  - ‘Goed dat we dit weten’
  - ‘Ik schrik er wel van...’
  - ‘Wat heb jij dan precies?’
  - ‘Had ik dit maar eerder geweten’
  - ‘Wat moet ik nu doen?’
  - ‘Ik had het liever niet geweten’\*
  - ...
- Tijd nodig om te verwerken

## “Ik had het liever niet geweten”

- Is hun goed recht
  - Maar!
    - Belangrijk voor hun gezondheid
    - Wou informatie niet achterhouden
    - Moet hen niet overhalen
    - Meeste keuzemogelijkheden

## Wat met vragen?

- Bepaal zelf hoeveel je zegt aan wie
- Stel grenzen
- Verwijs door
  - Arts, oncocoach, psycholoog

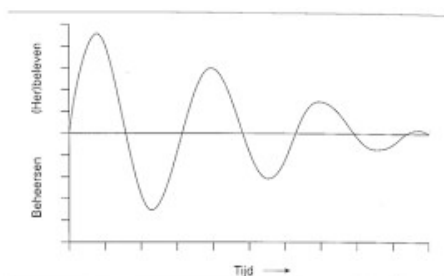
## Ethische dilemma's

- Familie waarmee men geen contact meer heeft
  - Met post of via e-mail informeren
  - Best zelf laten weten
- Zou familie het wel willen weten?
  - Vooraf inschatten van reacties zeer moeilijk
  - Mensen zelf kiezen
- Goede moment?
  - Bestaat niet!

## Vertellen aan kinderen

- Afhankelijk van leeftijd en persoonlijkheid
  - Concreet
  - Info met mondjesmaat
  - Aangepast aan de leeftijd van het kind
  - Herhalen
  - Voorleesboekjes
- Klimaat van open communicatie
  - Voelsprietten
  - Continu proces: gefaseerd, gradueel
  - Vragen kunnen stellen

## Emoties verwerken



Figuur 8.4 Verwerken van emoties

## Omgaan met onzekerheid

- Vaak reeds aanwezig door ervaringen in de familie, onafhankelijk van genetische testing
- Erfelijkheidsonderzoek kan meer gevoel van controle geven
- Gevoelens van onzekerheid, onrust, angst → normaal!

## Angst en vermijding

Autonoom zenuwstelsel:  
**Hoe meer je ertegen vecht,  
 hoe meer het terugkomt!**

Cfr. Rood worden  
 Cfr. In slaap vallen

## Bewustzijn van hoe angst werkt



- Vergelijking: touwtrekken met monster
- Niet vechten/vluchten, maar touw loslaten
- Angst is er nog, maar het bepaalt je doen en laten niet meer

## Omgaan met onzekerheid

- Erover praten
  - Bewust zijn dat niet iedereen hier even goed mee kan omgaan
  - Lotgenoten vb. brca.be vzw
- Sporten
- Relaxatie-oefeningen, yoga, mindfulness,...
- Las een piekerkwartier in
  - Je piekergedachten vriendelijk opmerken en uitstellen
  - 1 of 2x per dag opschrijven wat in je opkomt
  - Wekker naast je, nadien iets actiefs doen: begrensd!
  - Hou dit enkele weken vol

## Omgaan met schuldgevoelens

“Doordat ik borstkanker kreeg, moet mijn hele familie nu moeilijke beslissingen nemen. Met mijn hoofd weet ik dat ik niet verantwoordelijk ben, maar ik voel me zo schuldig...”

## Omgaan met schuldgevoelens

- Mogelijk bij zowel positief als negatief testresultaat
- Kan de communicatie blokkeren binnen in het gezin of de familie
- Een gevoel van tekortschieten bij de stress van familieleden
- Onderliggend: machteloosheid

• Hallowell e.a. (2006)

“Mijn vader wil zich niet laten testen, terwijl het zo duidelijk is dat het BRCA1 gen in zijn familie zit. Ik denk dat hij zich op één of andere manier schuldig voelt voor de genen die hij zou kunnen doorgegeven hebben.”

“Mijn tante is ernstig ziek, en ik zit hier verdorie in zak en as omdat ik mogelijks misschien kanker kan krijgen in de toekomst – terwijl ik nu zo gezond ben als een vis.”

## Omgaan met schuldgevoelens

- Besef dat het vaak voorkomt
- Manier van controle proberen krijgen op zaken waarover we als mens geen controle hebben
- Probeer niet te vechten met je gevoelens
- Wees mild voor jezelf
- Praat erover met mensen die je vertrouwt

## Ervaringen van persoonlijke groei

“Mijn perspectief is veranderd. Vroeger dacht ik bij succes vooral aan geld en materiële zaken, nu focus ik meer op familie en vrienden.”

“Ik neem mezelf minder au sérieux. Ik stress minder over kleine dingen en sta meer stil bij wat ik echt belangrijk vind.”

Claes e.a. (2005)

## Ondersteuning aangewezen bij

- Problemen om familieleden te contacteren
- Hoge stress vóór de genetische counseling
- Negatieve kankerervaring in de familie tijdens adolescentie (11-20j)
- Recent overlijden van familie tgv kanker
- Recente diagnose van kanker
- Wanneer testresultaat niet in lijn van verwachting ligt

## Psychologische begeleiding

- Behoeftte aan ondersteuning
- Mogelijk voor patiënt en de familie
- Verschillende thema's
  - Identiteit en zelfbeeld
  - Seksualiteit
  - Relatie en kinderwens
  - Schuldgevoel
  - Procesbegeleiding
  - ...



## Contact

- Oncocoaches
  - Alexanne Peyskens (09/246 23 55)
    - Aanspreekpunt
- Psycholoog
  - Sarah Hauspie (09/246 35 76)
  - Lize Vandamme (09/246 35 79)
  - Pieter Mertens(09/246 35 77)
  - Frauke De Coen / Lisa Van Loo (09/246 35 81)

