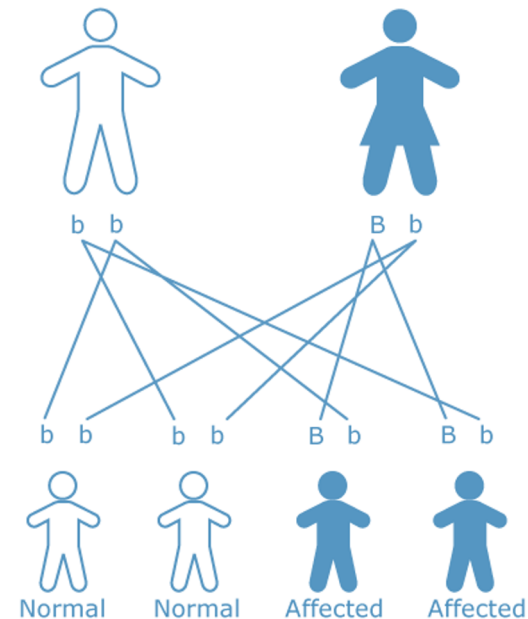


Familiecommunicatie & het maken van een keuze over DNA-onderzoek

Lieke van den Heuvel, psycholoog UMCU & onderzoeker
UMCU/Amsterdam UMC

PLN - Erfelijkheid

- Autosomaal dominant
- Naaste familieleden (ouders, broers en zussen, kinderen) ieder **50%** kans
 - Ongeacht geslacht

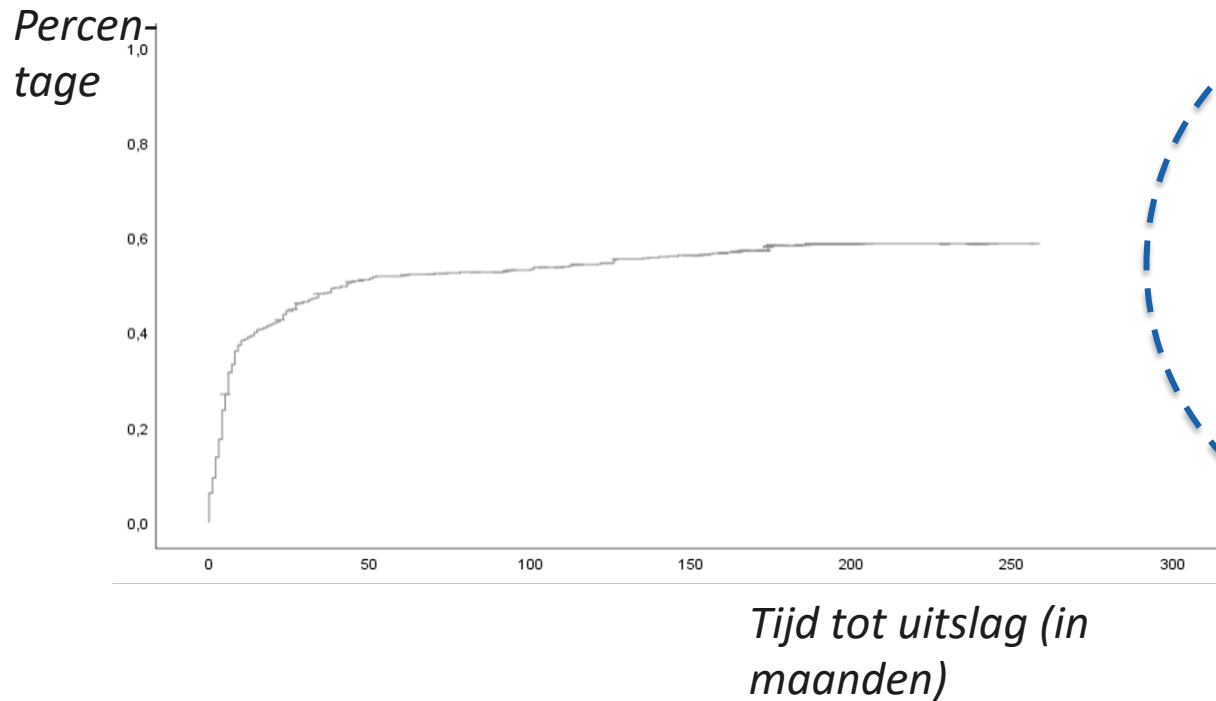


Informeren van familieleden

- Hoe verloopt dat nu?



Informeren van familieleden



40-50%

in eerste
jaren komt



Best ingewikkeld..

1. De patiënt 'moet' de informatie kunnen begrijpen

2. De patiënt 'moet' de informatie correct over kunnen brengen



3. Familieleden moeten de adviezen kunnen begrijpen & moeten in staat zijn daar een voor hen passende keuze over te maken

Informeren familieleden

Moeilijkheden bij het informeren	Bijv.
----------------------------------	-------

Kennnis/begrip van informatie	Niet weten voor welke familieleden de adviezen gelden
-------------------------------	---

Attitude	De indruk hebben dat familieleden de informatie niet willen weten
----------	---

Sociaal	Geen goede relatie hebben met familieleden, niet het goede moment kunnen vinden
---------	---

Praktisch	Familieleden die in het buitenland wonen, geen contactgegevens hebben van familieleden
-----------	--



En dan: het maken van een keuze

- **Verschillende reacties:**
 - Schrik: "Wat betekent dit voor mij/mijn kinderen?"
 - "Dit gaat niet over mij"
 - "Goed dat ik gewaarschuwd ben"
- **Verschillende keuzes:**
 - Cardiologisch onderzoek
 - Voorspellend DNA-onderzoek:
 - Ja; Nee; Nu niet, maar later



Het maken van een keuze

- Kiezen **voor** voorspellend DNA-onderzoek –
Mogelijke overwegingen:
 - Voelt belangrijk voor gezondheid van zichzelf en/of kinderen
 - Niet (onnodig) controles bij de cardioloog willen
 - Af willen van onzekerheid



Het maken van een keuze

Redenen om GEEN afspraak bij de Klinische Genetica te maken

Bijv.

Kennis/begrip van informatie

Misverstanden over het genetisch risico of over hoe een verwijzing te regelen

Attitude

Het gewoonweg niet willen weten

Mentaal/sociaal

Angst voelen over de kans drager te zijn, zorgen over de gevolgen voor verzekeringen, geen goede timing

Praktisch

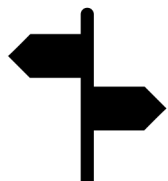
Het eigen risico/kosten van een afspraak bij de Klinische Genetica of de Cardiologie, reisafstand, geen tijd hebben



Verschillen binnen een familie



- **In beleving:** Verschillende reacties op de mogelijkheid drager te zijn



- **In keuzes:** Ieder familielid maakt voor zichzelf een keuze



- **In uitslagen:** De een wel drager, de ander niet

Wat kan u helpen?

Wat kan de arts beter doen?



Hoe wordt over het informeren van familieleden gedacht?

- Zorgverleners
- Indexpatienten
- Familieleden
- Mensen uit de algemene bevolking

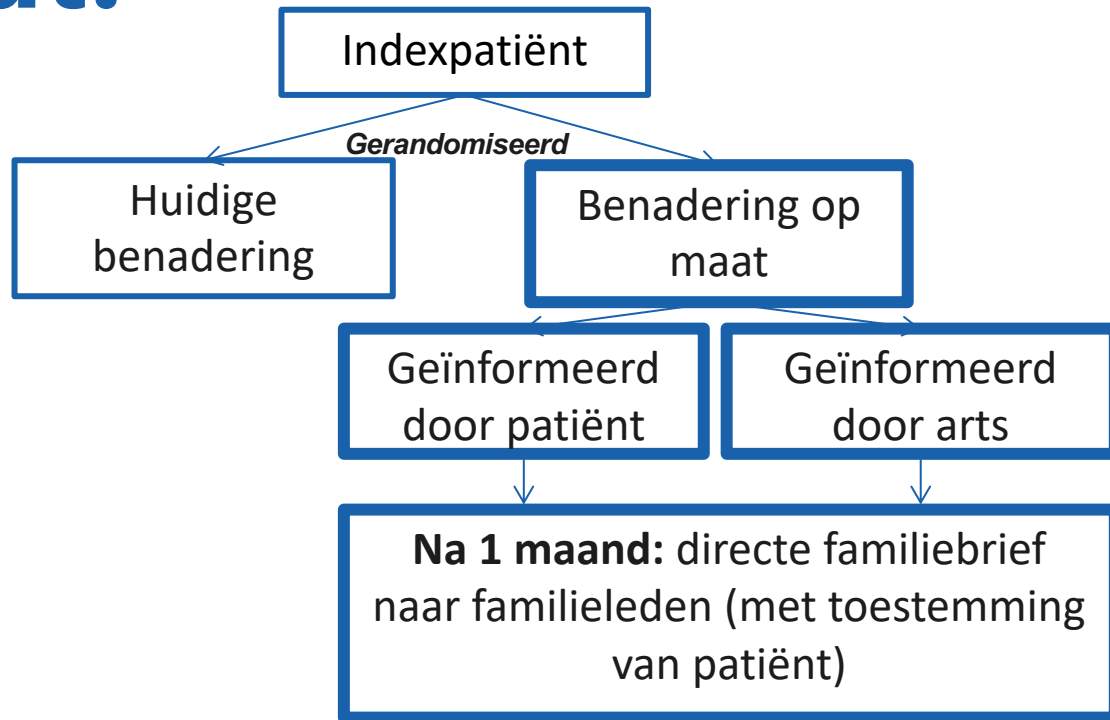


Wat vonden we?

- Familieleden wensen vaak wel de informatie te weten
- Het informeren, maar ook het maken van een keuze is ingewikkeld
- Gedeelde 'verantwoordelijkheid' van de patient en de zorgverlener
- Niet altijd goede informatievoorziening
 - Familiebrief niet altijd "bekend"
- Behoefte aan ondersteuning:
 - Contact na de uitslag met de (index)patient
 - Ondersteuning maatschappelijk werker/psycholoog
 - Evt. mogelijkheid direct contact zorgverlener



Helpt een benadering op maat?



Wat vonden we?

- Een benadering op maat zou beter ondersteunen bij informeren familieleden
- Een directe familiebrief leidt **niet** tot meer familieleden die komen voor een gesprek met de klinisch geneticus
- Een directe familiebrief leidt mogelijk tot meer angst bij familieleden



Informeren van familieleden

- Vaak moeilijk om te moeten doen
- Informeren van jonge/minderjarige kinderen
- Lukt het niet goed? Of komt u er niet uit hoe het aan te pakken?
 - In de familiebrief staat welke familieleden een advies krijgen
 - Bedenk een plan: hoe, waar en wanneer?
 - U hoeft het niet alleen te doen: betrek uw partner of een ander familielid
 - Professionele hulp: psychologen/maatschappelijk werkers van de poliklinieken Genetica kunnen u helpen
 - U hoeft vragen van familieleden niet zelf te beantwoorden → verwijzen naar relevante websites en/of de polikliniek Genetica



Het maken van een keuze

- Zorg dat u (alle) kloppende informatie hebt
- Twijfelt u?
 - Zet de plussen en minnen voor u zelf op een rij
 - Praat er over met anderen: in uw familie/vriendenkring, maar ook met de arts van de klinische genetica
 - Praatkaarten www.erfelijkkehartziekten.nl
 - Maatschappelijk werkers/psychologen kunnen u helpen om een keuze te maken
 - Keuzehulp www.erfelijkheid.nl
- Kiest u (nu) niet voor DNA-onderzoek? Dan wordt cardiologisch onderzoek geadviseerd



Erfelijke hartziekte
Als er in je familie een erfelijke hartziekte is vastgesteld, dan kun jij die ziekte ook krijgen. Om daar achter te komen, kun je DNA-onderzoek laten doen. Mogelijk heb je daar vragen over. Bijvoorbeeld:

- Wat is DNA-onderzoek precies?
- Welke gevolgen heeft DNA-onderzoek voor een hypotheek?
- Wat betekent een erfelijke hartziekte voor je dagelijks leven?

Kenniskaarten
De drie hoofdrolspelers van deze kenniskaarten, Leonie, Hugo en Roos, zoeken antwoorden op allerlei vragen. Ze praten erover met familie en vrienden. Jij kunt de kaarten gebruiken om antwoord te krijgen op jouw eigen vragen. Ook kun je ze delen met andere mensen om er samen over te praten. De kaarten kun je downloaden op de website www.erfelijkkehartziekten.nl.

Door wie?
Dit is een initiatief van het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Amsterdam UMC. Het wordt mede mogelijk gemaakt door de Hartstichting en stichting PLN.

Vragen en antwoorden over DNA-onderzoek bij erfelijke hartziekten

www.erfelijkkehartziekten.nl

PLN
Hartstichting



Met dank aan



Prof. dr. Ellen Smets
Dr. Marieke Baars



Prof. Dr. Peter van Tintelen
Dr. Annette Baas
Elisa de Bruijn
Sanne van Ettekoven



Dr. Imke Christiaans

Radboudumc

Dr. Yvonne Hoedemaekers



Alle patiënten/familieleden die aan het wetenschappelijk onderzoek hebben deelgenomen



VRAGEN?

 I.m.vandenheuvel-8@umcutrecht.nl