

PSYCHOSOCIALE ASPECTEN BIJ HET LYNCH SYNDROOM

DOOR: EVELINE BLEIKER

(EVELINE IS LID VAN DE RAAD VAN ADVIES VAN DE VERENIGING HNPCC-LYNCH)

In perspectief

Toen in 1993-1994 een erfelijke aanleg van het Lynch Syndroom kon worden aangetoond, was men erg bezorgd over wat deze nieuwe kennis te weeg zou kunnen brengen.

Vooraf het aanbieden van erfelijkheidsonderzoek aan gezonde mensen riep veel vragen op: "Zouden mensen wel willen weten of ze een verhoogde kans op darmkanker (en baarmoederkanker) hebben?", "En als er bij iemand een erfelijke aanleg zou worden aangetoond, zou dat niet leiden tot onnodig veel zorgen, angst, en depressieve gevoelens?", "Wat voor invloed heeft de kennis van een erfelijk aanleg binnen een familie, waarbij de één wel en de ander geen drager blijkt te zijn. Leidt dit tot problemen?" "Als darmcontroles (en gynaecologisch onderzoek) –levenslang- worden aangeboden, blijven de mensen dan wel terug komen, of is dit te belastend, zowel lichamelijk als geestelijk?". en "Moeten we iedereen die erfelijkheidsonderzoek ondergaat, professionele psychosociale begeleiding aanbieden?" Inmiddels is er de afgelopen 20 jaar veel onderzoek gedaan op dit gebied, en kunnen we antwoorden op deze vragen geven.



Willen mensen wel weten of ze een erfelijke aanleg hebben voor kanker?

In lang niet alle families met Lynch syndroom zijn alle familieleden, die weten dat erfelijkheidsonderzoek mogelijk is, getest op de erfelijke aanleg. Het percentage familieleden dat erfelijkheidsonderzoek voor darmkanker heeft gevraagd varieert tussen studies van 14% en 75%. Redenen die worden genoemd om niet te laten testen zijn: zorgen over gevolgen voor het afsluiten van een verzekering (dit wordt vooral in Amerikaanse studies genoemd), de kosten van het onderzoek, mogelijke negatieve emotionele gevolgen voor de adviesvrager zelf, als voor hun familieleden, een gering ervaren voordeel, en tijdsinvestering.

Veel genoemde redenen om wel erfelijkheidsonderzoek te ondergaan zijn: het voordeel van vroege opsporing van tumoren, kennis over het mogelijk risico op kanker bij de kinderen, het verminderen van onzekerheid, en informatie dat (verdere) darmcontroles nu niet nodig zijn.

Leidt erfelijkheidsonderzoek tot psychosociale problemen?

Zes tot 30% van de mensen die erfelijkheidsonderzoek voor darmkanker hebben ondergaan rapporteert sterke gevoelens van angst. Bij de familieleden zonder de erfelijke aanleg voor Lynch nemen de angstgevoelens in de tijd af, terwijl deze bij de dragers voor een deel aanwezig blijven (maar meestal niet toenemen).

De meerderheid ervaart dus geen ernstige psychosociale problemen. Dit wil niet zeggen dat men zich geen zorgen maakt. Uit een literatuuronderzoek kwam naar voren dat de soorten zorgen te groeperen zijn onder de volgende zes hoofdonderwerpen: 1) zorgen over leven met kanker (zoals zorgen over terugkeer van de ziekte bij henzelf of bij familieleden), 2) zorgen over aspecten van erfelijkheid en risico's op kanker, 3) zorgen over de kinderen (schuldgevoelens, zorgen over hun kans op kanker), 4) zorgen over familieleden (bijvoorbeeld zorgen over het functioneren van het gezin, of zorgen over het contact met familieleden), 5) algemene gevoelens van angst, somberheid of onzekerheid over de toekomst, en 6) zorgen over praktische zaken als verzekering en werk. Klinisch genetici en andere zorgverleners worden geadviseerd om, in gesprek met de adviesvragers, aan deze zes onderwerpen aandacht te besteden.

Darmcontroles: blijven mensen komen?

Een belangrijke reden om erfelijkheidsonderzoek te ondergaan, is dat aan mensen met Lynch syndroom een screeningsprogramma kunnen volgen. Door het ondergaan van regelmatige darmcontroles (en gynaecologisch controles bij vrouwen) kunnen tumoren in een vroeg stadium worden opgespoord en kan erger worden voorkomen. Maar, hoe belastend is een dergelijk screeningsprogramma? Is dat lichamelijk en geestelijk vol te houden? In een Nederlandse studie bleek dat de meeste mensen met een screeningsadvies voor de darmen (colonoscopie), dit advies gedurende langere tijd goed opvolgden. Slechts een enkeling liet het helemaal afweten. Wel blijkt ongeveer een kwart van de dragers de tijd tussen de twee controles met een extra jaar 'oprekt', (wat voor tijdige opsporing van tumoren uiteraard onwenselijk is).

Slechts een enkeling liet het helemaal afweten

Moeten we alle Lynch families psychosociale begeleiding aanbieden?

Toen in de jaren '90 van de vorige eeuw erfelijkheidsonderzoek nog maar net mogelijk was, en we erg bezorgd waren wat dit onderzoek te weeg zou brengen bij de adviesvragers, werd iedereen standaard doorverwezen voor psychosociale begeleiding. Hoewel dit door de adviesvragers meestal zeer op prijs werd gesteld, bleek dat deze extra begeleiding voor velen niet echt nodig was. De afgelopen jaren hebben we gezien dat de meeste mensen, samen met hun naasten, goed weten om te gaan met de spanningen die Lynch syndroom met zich mee kan brengen. Toch is het soms fijn om in moeilijke tijden met een deskundige te kunnen spreken over de ervaringen, verdriet en angst voor kanker, maar ook over bijvoorbeeld ingewikkelde familie- of gezinssituaties. Op dit moment wordt meestal in overleg met de adviesvrager besproken of extra psychosociale zorg wenselijk is. Ook als de adviesvrager op een later moment deze begeleiding wenst, kan dit in overleg met de klinisch geneticus geregeld worden.

Waar zitten deskundigen op het gebied van de psycho-oncologie?

In Nederland zijn acht klinisch genetische centra, die allen zijn verbonden aan een Academisch Ziekenhuis. Daarnaast is er het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam. In totaal dus negen centra waar erfelijkheidsonderzoek voor kanker wordt uitgevoerd. Tevens zijn er samenwerkingsverbanden met andere ziekenhuizen, waar klinisch genetici uit deze negen centra regelmatig erfelijkheidsonderzoek aanbieden.

Aan elk centrum zijn een of meer professionele psychosociale hulpverleners verbonden (meestal maatschappelijk werkers of psychologen) die deskundig zijn op het gebied van erfelijkheid en kanker. Begeleiding over zaken die met erfelijkheid te maken hebben, kan via de behandelend arts bij deze hulpverleners worden aangevraagd.

IPSO instellingen

Naast de deskundige psychosociale hulpverleners die verbonden zijn aan de klinisch genetische centra, kan ook begeleiding worden gezocht bij de IPSO instellingen, zoals het Ingeborg Douwes Centrum te Amsterdam, De Vruchtenburg te Rotterdam en het Helen Dowling Instituut te Bilthoven. Deze 'instellingen psychosociale oncologie' hebben zich gespecialiseerd in het aanbieden van psychosociale (dus geen medische) zorg aan mensen met kanker en hun naasten. Deze zorg richt zich vooral op de kwaliteit van leven, en is beschikbaar voor iedereen die wordt geconfronteerd met kanker, ongeacht de prognose of de tijd die sinds de diagnose is verstreken. De IPSO instellingen zijn te onderscheiden in therapeutische psycho-oncologische centra (met professionals zoals psychologen en maatschappelijk werkers) en inloophuizen (met veelal ervaringsdeskundigen). In een psycho-oncologisch centrum kunnen mensen die als gevolg van de confrontatie met kanker kampen met angst- en verwerkingsklachten, aanhoudende vermoeidheid of depressieve gevoelens terecht voor gespecialiseerde zorg. Dit kan individueel in groeps- of soms ook in gezinsverband. Bij de inloophuizen kunnen mensen met kanker en hun naasten zonder afspraak binnenlopen voor een kopje koffie, om hun verhaal te doen, om deel te nemen aan een ontspannende of creatieve activiteit, om in contact te komen met lotgenoten (zie ook www.ipso.nl).

NVPO deskundigen bestand

Sinds kort is het ook mogelijk om een psycholoog, deskundig op het gebied van kanker, te vinden in een zogenaamd 'deskundigenbestand'. Dit bestand is opgezet door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO). Via een website kunt u een psycholoog bij u in de buurt zoeken. Dit kan een vrijgevestigde psycholoog zijn, of een die verbonden is aan een centrum

(zie ook <https://administratie.nvpo.nl/>)

Dr. Eveline Bleiker is werkzaam als psycholoog-onderzoeker bij de het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam, afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie. Zij is tevens verbonden aan de Polikliniek Familiaire Tumoren van dit ziekenhuis.