



Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families

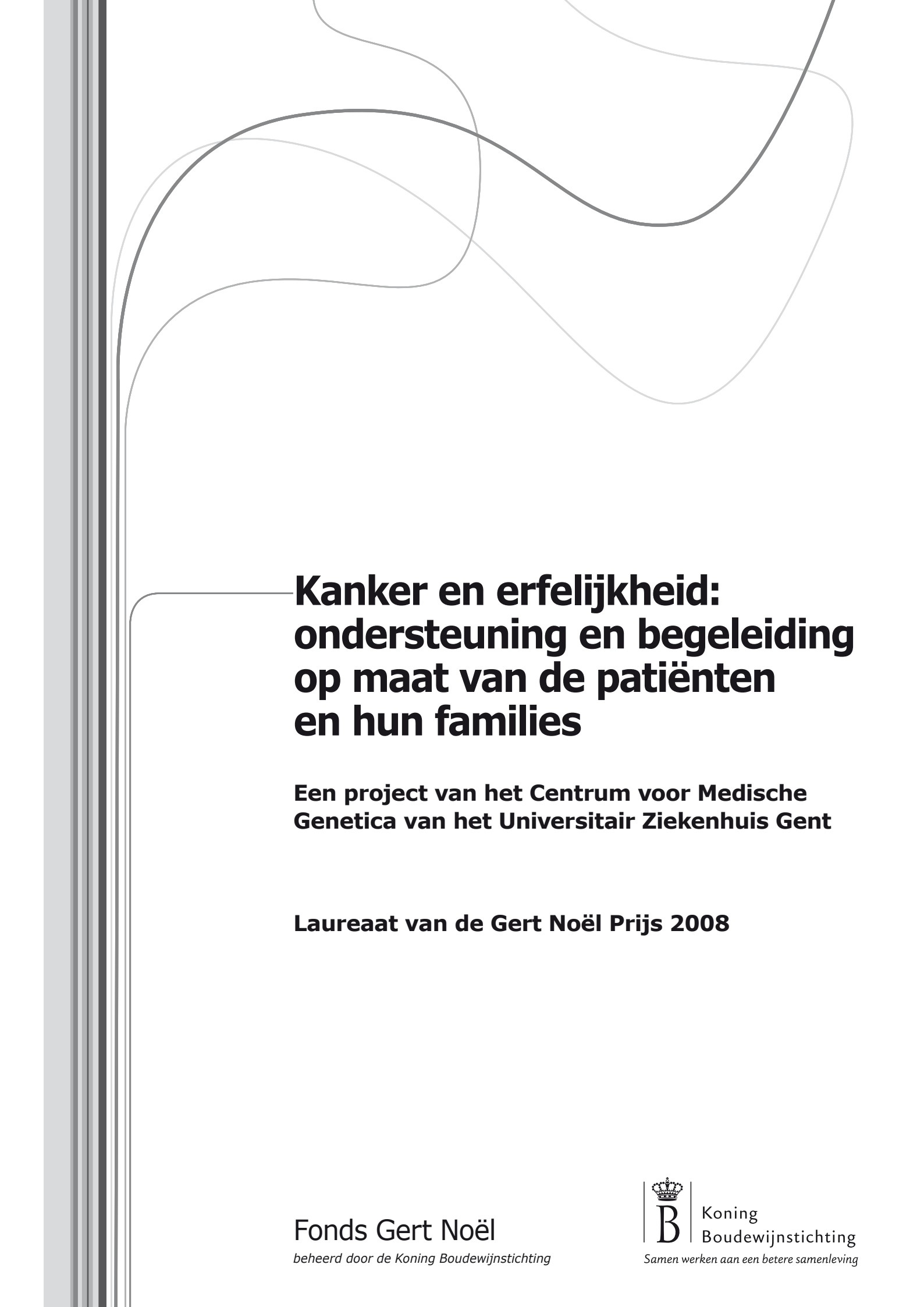
**Een project van het Centrum voor Medische
Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent**

Laureaat van de Gert Noël Prijs 2008

Fonds Gert Noël

beheerd door de Koning Boudewijnstichting

 **Koning
Boudewijnstichting**
Samen werken aan een betere samenleving

An abstract graphic consisting of several thin, flowing, curved lines in shades of gray, creating a sense of movement and organic form. These lines sweep across the top and left sides of the page, framing the main title.

Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families

**Een project van het Centrum voor Medische
Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent**

Laureaat van de Gert Noël Prijs 2008

Fonds Gert Noël

beheerd door de Koning Boudewijnstichting

 **Koning
Boudewijnstichting**
Samen werken aan een betere samenleving

COLOFON

Gert Noël Prijs

Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families. Een Project van het Centrum voor Medische Genetica, Universitair Ziekenhuis Gent.

Laureaat van de Gert Noël Prijs 2008

Cette publication est également disponible en français sous le titre: Cancer et hérédité: le soutien et l'accompagnement sur mesure des patients et de leur famille. Un projet du Centre de Génétique Médicale de l'Hôpital Universitaire de Gand. Lauréat du Prix Gert Noël 2008

Een publicatie van het Gert Noël Fonds, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

AUTEUR

Annemie T'Seyen

REDACTIONELE BIJDRAGEN
VOOR HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS
GENT

Prof. Dr. Anne De Paepe, Diensthoofd, Centrum voor Medische Genetica,
Universitair Ziekenhuis Gent.

VERTALING

Marielle Goffard

COÖRDINATIE VOOR
DE KONING
BOUDEWIJNSTICHTING

Gerrit Rauws, Directeur
Pascale Taminiaux, Projectverantwoordelijke
Michèle Duesberg, Assistente

GRAFISCH CONCEPT
VORMGEVING
PRINT ON DEMAND

PuPiL
Jean-Pierre Marsily
Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be
Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden:
on line via www.kbs-frb.be, per e-mail naar publi@kbs-frb.be of telefonisch bij
het contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233 728,
fax +32-70-233 727

WETTELIJK DEPOT:
ISBN-13:
EAN:
BESTELNUMMER:

D/2893/2009/05
978-90-5130-639-2
9789051306392
1881

Maart 2009

VOORWOORD VAN DE VOORZITTER

Toen de heer Gert Noël vernam dat hij zwaar ziek was, ondervond hij persoonlijk hoe belangrijk een goede begeleiding is op het moment dat een cruciale diagnose wordt meegedeeld alsook tijdens de hele opvolging. Vandaar de wil om na zijn overlijden het Fonds Gert Noël op te richten, met als doel de communicatie in ziekenhuizen aan te moedigen en te verbeteren.

Van bij de oprichting in 2000 ijvert het Fonds Gert Noël voor een aanpassing van de begeleiding in ziekenhuizen aan de noden van de mensen. Beter luisteren, beter informeren en een betere begeleiding van de patiënt en zijn naasten bij het melden van de diagnose, bij een eventueel herval, bij confrontatie met de ernstige gevolgen van een aandoening of een negatieve prognose: dat is de doelstelling van het Fonds Gert Noël.

Elk jaar kent het Fonds een prijs toe aan een concreet project in een Belgisch ziekenhuis. In 2008 heeft het Fonds Gert Noël het project bekroond van het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent. Deze Prijs Gert Noël is goed voor 25.000 euro.

Het project, zoals beschreven wordt in deze brochure, is gericht op de integrale en gepersonaliseerde begeleiding van patiënten en families die worden geconfronteerd met een erfelijke voorbeschiktheid tot het ontwikkelen van kanker, zoals bijvoorbeeld erfelijke borst- of darmkanker. Het project omvat drie luiken: het aanbieden van raadplegingen waar een arts én een psycholoog samen aanwezig zijn, het begeleiden van psycho-educatieve groepen voor vrouwen met een erfelijke mutatie voor borst- en eierstokkanker, en de pro-actieve informatieverbreiding aan leken, patiënten, paramedici en artsen.

We zouden heel graag zien dat de bekroning van dit project ertoe leidt dat het initiatief navolging krijgt in andere ziekenhuizen. Uiteraard is elk ziekenhuis anders en verschilt de ene dienst van de andere. Maar ik hoop toch dat dit project nieuwe ideeën kan aanreiken, ideeën die allemaal bijdragen tot de verwezenlijking van hetzelfde doel: dankzij een aangepaste begeleiding, de patiënt en zijn omgeving helpen om een medisch-psychologisch moeilijk proces zo goed mogelijk door te komen.

Het Fonds Gert Noël kent elk jaar de 'Gert Noël Prijs' toe aan een concreet project dat in een Belgisch ziekenhuis werd uitgevoerd en bijdraagt tot een betere kwaliteit van de ziekenhuiszorg op het vlak van luisterbereidheid, informatieverstrekking en humanere medische verzorging.

Sinds 2008 ondersteunt het Fonds elk jaar eveneens een onderzoek voor een menselijkere medische behandeling. Meer informatie hierover vindt u op de website van de Koning Boudewijnstichting: www.kbs-frb.be

Professor Christian Swine

Voorzitter van het Bestuurscomité van het Fonds Gert Noël

INLEIDING

Net zoals alle acht genetische centra in België, wil het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent zorg aanbieden die kwaliteitsvol is, efficiënt en afgestemd op de noden van de patiënt. Concreet vertaalt dit zich ondermeer in de organisatie van genetische raadplegingen voor een brede waaier van aandoeningen, het uitvoeren van genetische laboratoriumanalyses en het realiseren van hoog kwalitatief wetenschappelijk onderzoek in diverse genetische domeinen. Daarnaast gaat ook veel aandacht en zorg naar de psychologische en morele ondersteuning van patiënten en hun familie.

Voor wat dit laatste aspect betreft, heeft het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent reeds een traditie ontwikkeld in het aanbieden van diagnostisch onderzoek aan patiënten met een familiale voorbeschiktheid voor het ontwikkelen van kanker, en in de begeleiding van deze mensen en hun familie wanneer ze met deze problematiek worden geconfronteerd.

Wanneer binnen éénzelfde familie kanker ongewoon vaak en/of op ongewoon jonge leeftijd voorkomt, kan een genetisch onderzoek bij de andere familieleden zinvol zijn om na te gaan wie een verhoogd risico heeft op kanker, en wie niet. Zo'n onderzoek berust op een genetische test die toelaat na te gaan of iemand al dan niet drager is van een mutatie of genetische fout.

De meest voorkomende erfelijke of familiale kankers zijn borst- en darmkanker.

ERFELIJKE BORSTKANKER OPSPOREN:

NIET ZONDER IMPLICATIES!

Borstkanker is één van de meest voorkomende vormen van kanker waarin erfelijke aanleg een rol speelt. Dit betekent dat in bepaalde 'voorbeschikte' gezinnen een sterke familiale geschiedenis bestaat van borst- en eierstokkanker. Bij ongeveer 40% van deze families kan door middel van erfelijkheidsonderzoek een mutatie of genetisch defect worden aangetoond van één van de twee gekende borstkankergenen, het zogenaamde BRCA1 of het BRCA2.

In de praktijk wordt zo'n onderzoek meestal uitgevoerd bij een familielid dat reeds borstkanker ontwikkeld heeft, omdat bij die persoon de kans op het vinden van een mutatie het grootst is. Het identificeren van een eventuele genetische afwijking noemt men een *diagnostisch onderzoek*. Het is nog steeds een technologische uitdaging en neemt, ondanks de sterke automatisering van het moleculair onderzoek, al snel een zestal maanden in beslag. Wordt er inderdaad een mutatie gevonden, dan kan men nagaan of ook gezonde verwanten eventueel drager zijn van deze afwijking. Op dat moment spreken we niet meer van diagnostisch maar van *presymptomatisch onderzoek*.

Het feit dat diagnostisch onderzoek de deur opent voor presymptomatisch onderzoek, heeft heel wat implicaties op menselijk en praktisch vlak. Het betekent immers dat andere familieleden ook in aanmerking komen voor een genetische test en dus eventueel door de onderzochte patiënt op de hoogte kunnen worden gebracht.

Dat is niet vanzelfsprekend, als men weet dat familieleden die drager blijken te zijn van een genetische afwijking, een risico hebben van 60% tot 85% (voor respectievelijk eierstokkanker en borstkanker) om de ziekte ook echt te ontwikkelen. Bovendien is de kans reëel dat ze de mutatie hebben doorgegeven (of dat kunnen doen) aan hun kinderen, die hierdoor ook een verhoogd kankerrisico hebben. En zelfs wie geen drager blijkt, voelt zich vaak slecht want schuldig tegenover andere familieleden die de mutatie wel hebben.

Zeker voor wat erfelijke borstkanker betreft, bestaan er een aantal preventieve onderzoeken en ingrepen en ook curatieve behandelingen die een kwaliteitsvol bestaan alsnog mogelijk maken. Maar welke stappen mensen na de diagnose ook ondernemen, hun leven zal nooit meer hetzelfde zijn.

OP ALLE VLAKKEN

Het mag duidelijk zijn dat het opstarten van een erfelijkheidsonderzoek een complex proces is waarin medische aspecten samenhangen met psychologische, sociale en ethische factoren. Mensen die in deze situatie terechtkomen, worden plots geconfronteerd met een heleboel vragen en dilemma's waarvoor geen pasklare oplossingen zijn.

Zal ik mij wel of niet laten testen? Zal ik een ongunstig resultaat wel aankunnen? Of verkies ik de onzekerheid van het "niet weten"? Indien ik drager ben, hoe moet ik mijn gezondheidsrisico dan precies inschatten? En welke stappen moet of kan ik dan ondernemen om de ziekte te voorkomen of te bestrijden? Moet ik mijn familieleden inlichten over het belang van een erfelijkheidsonderzoek, en hoe pak ik dat aan? En wat met mijn kinderen? Moet ik hen ook laten testen? Hoe raak ik ooit verlost van mijn schuldgevoel als blijkt dat ook zij erfelijk zijn belast? En hoe zullen zij hierop reageren?

Het mag duidelijk zijn dat mensen die met (de mogelijkheid van) een erfelijk kankerrisico te maken krijgen, naast medische zorgen en informatie ook heel veel psychologische ondersteuning nodig hebben. Bovendien moet die worden aangeboden op het ritme en de maat van elk individu. Zulk een integrale en gepersonaliseerde zorg is een belangrijke doelstelling van het project "**Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families**".

Om deze doelstelling te realiseren, werden verschillende acties ondernomen: het aanbieden van raadplegingen waar een arts én een psycholoog samen aanwezig zijn, het begeleiden van psycho-educatieve groepen voor vrouwen met een erfelijke mutatie voor borst- en eierstokkanker en de pro-actieve informatieverbreiding aan leken, patiënten, paramedici en artsen.

Wanneer iemand op consultatie komt in de polikliniek van het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent omwille van een erfelijke voorbeschiktheid voor kanker, of een vermoeden daarvan, is er naast de arts ook altijd een psycholoog aanwezig. Naast de directe medische probleemstelling raakt een genetische vraag aan alle vlakken van het mens-zijn. Universele thema's zoals schuld en verantwoordelijkheid, angst en hoop, de waarom-vraag ... zijn belangrijke aspecten van de hulpvraag. Het Centrum voor Medische Genetica opteert dus voor een holistische benadering, die als zeer vernieuwend mag worden beschouwd. *In de mate dat patiënten dit zelf wensen en aankunnen*, wordt de problematiek van het genetisch dragerschap opengetrokken naar de psychologische, familiale en ethische aspecten van erfelijke kanker. Met de nadruk op: *zelf wensen en aankunnen*, want niet elke patiënt heeft nood aan zo'n verdieping, en niet elke patiënt staat er (meteen) voor open. Tijd, begrip en luisterbereidheid

zijn dan ook sleutelwoorden in de vaak zeer talrijke en langdurige gesprekken met de patiënt en eventuele andere betrokkenen. Bedoeling is immers dat de patiënt zich optimaal begrepen en gesteund voelt, en dat hij uiteindelijk de “bagage” krijgt die hij voor zichzelf nodig en wenselijk acht. Een bagage die hem moet helpen de verschillende stappen in het proces van erfelijkheidsonderzoek te doorstaan en te ontdekken waar zijn mentale en ethische grenzen liggen.

De aanpak is onmiskenbaar geïndividualiseerd, maar dat betekent niet dat partners of andere betrokkenen niet welkom zijn op de consultaties, wel integendeel. Partners zijn in dit verhaal nog al te vaak vergeten partij, en dus wordt hun aanwezigheid bij en deelname aan de gesprekken met arts en psycholoog sterk aangemoedigd.

Wanneer mensen het proces van diagnostisch of presymptomatisch genetisch onderzoek doorlopen (hebben), kunnen zij uiteraard altijd rekenen op de steun van de artsen en psychologen in het ziekenhuis. Maar de praktijk leert dat ze desondanks vaak aan zichzelf overgeleverd zijn. Vooral op langere termijn blijven ze toch nog worstelen met onbeantwoorde vragen en verwarrende gevoelens. Daardoor groeit bij velen de nood aan contact met lotgenoten die wellicht met gelijkaardige twijfels en problemen worden geconfronteerd en die naast een begripvol oor misschien ook praktische tips kunnen geven om beter met de problematiek om te gaan en sterker in het leven te staan.

Om aan deze behoefte tegemoet te komen, organiseert het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent geregeld psycho-educatieve groepsgesprekken specifiek voor mensen met erfelijke borst- en eierstokkanker en hun partners en/of familieleden.

Deze groepsgesprekken combineren twee vormen van dienstverlening. Enerzijds wordt degelijke, betrouwbare en actuele informatie verstrekt rond de verschillende aspecten van de problematiek: de mogelijkheden en beperkingen van het diagnostisch en presymptomatisch onderzoek, de evoluties inzake preventieve en curatieve behandelingen, de inschatting van het ziekterisico, hulpmiddelen om de gezondheid en de levenskwaliteit te verbeteren... Anderzijds bieden interventies van de psycholoog en uitwisseling van ervaringen tussen lotgenoten de broodnodige morele en psychologische steun.

De talrijke opkomst voor deze gespreksgroepen, die overigens volledig gratis zijn, bewijst dat ze aan een reële nood beantwoorden.

PRO-ACTIEVE INFORMATIE- VERSPREIDING

AAN LEKEN, PATIËNTEN, PARAMEDICI EN ARTSEN

Erfelijkheidsonderzoek is voor het grote publiek nog onbekend terrein, en ook artsen en andere zorgverstrekkers zijn er niet altijd volledig mee vertrouwd. Deze onwetendheid met betrekking tot het hoe en waarom van dergelijk onderzoek leidt niet zelden tot misverstanden en foute vooronderstellingen.

Correcte informatie, in een heldere taal geschreven en voor iedereen toegankelijk, is dan ook van het grootste belang. Temeer daar het erfelijkheidsonderzoek een zeer snelle evolutie kent en het aantal diagnoses in de toekomst nog zal toenemen. Ook de mogelijkheden van opvolging, preventieve en curatieve ingrepen voor erfelijk belaste personen breiden steeds uit: ook hier is een eerlijke en evenwichtige communicatie noodzakelijk. Het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent wil bijdragen tot de pro-actieve informatieverbreiding aan leken en zorgverstrekkers. Door middel van nieuwsbrieven, brochures en voordrachten tracht het Centrum een zo breed mogelijk publiek te bereiken, en zoveel mogelijk mensen correcte en actuele informatie te geven over de vele aspecten van het diagnostisch en presymptomatisch erfelijkheidsonderzoek.

PIONIERSWERK

Met haar drievoudige aanpak van het erfelijkheidsonderzoek- de holistische, gepersonaliseerde benadering, het lotgenotencontact en de pro-actieve informatieverbreiding, levert het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent pionierswerk. De integratie van hoogstaande kennis en spitstechnologie met een psychologisch-menselijke benadering die zich niet laat beperken door tijd of kosten, is uniek en kan andere centra in binnen- en buitenland zeker als voorbeeld dienen. Tevens bouwt het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent op deze manier een expertise op die bijzonder welkom is voor de relatief recente discipline van de erfelijkheidsdiagnostiek.

Met beperkte financiële middelen en human resources slaagt het Centrum Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent erin alle mensen die met de problematiek van erfelijke aandoeningen worden geconfronteerd, een hoogstaande zorg te bieden, en dit zowel op medisch als op menselijk vlak. En dat is, in deze tijden van crisis, een bijzonder hoopvol gegeven dat aanmoediging en navolging verdient.

Laureaten van de Gert Noël Prijs

De Gert Noël Prijs werd reeds toegekend aan:

- Sankt Nikolaus ziekenhuis van Eupen, voor het organiseren van een psychologische opvolging van zwaar zieke patiënten en hun familie op de diensten intensieve zorgen, spoedgevallen en interne geneeskunde.
- Cliniques universitaires Saint-Luc te Brussel, voor de psychologische begeleiding van de patiënt en zijn familie op de dienst intensieve zorgen.
- Centre Hospitalier Régional de la Citadelle te Luik, voor het begeleidingsproject voor kinderen en hun ouders bij het overlijden van het kind in de diensten gynaecologie-verloskunde en pediatrie.
- Universitair Ziekenhuis Gent, voor de begeleiding van gezinnen met een kind dat aan kanker lijdt, tijdens de eerste weken op de kinderoncologische afdeling.
- UMC Sint-Pieter te Brussel, voor de organisatie van therapeutische vakanties die uitlopen op een praatgroep voor seropositieve jongeren, als hulp bij het verwerken van hun diagnose.
- UZ Leuven Gasthuisberg, voor de koesterende en ontwikkelings-ondersteunende zorg op de neonatale intensieve afdeling.
- Ziekenhuis van Moeskroen, voor de organisatie van een Systematisch Globaal Oncologisch Consult voor kankerpatiënten.
- Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola - Intensieve zorgen en spoedgevallen te Brussel, voor de psychologische ondersteuning aan kinderen, hun ouders en verzorgers op de afdeling intensieve zorgen.
- Het Centrum voor Medische Genetica, Universitair Ziekenhuis Gent met zijn project 'Kanker en erfelijkheid: ondersteuning en begeleiding op maat van de patiënten en hun families'.

www.kbs-frb.be

Meer info over onze projecten,
evenementen en publicaties vindt u op
www.kbs-frb.be.

Een e-news houdt u op de hoogte.
Met vragen kunt u terecht op
info@kbs-frb.be of 070-233 728

Koning Boudewijnstichting,
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel
02-511 18 40,
fax 02-511 52 21

Giften vanaf 30 euro
zijn fiscaal aftrekbaar.
000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 2.000 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen de komende jaren zijn: armoede, democratie, erfgoed, filantropie, gezondheid, leiderschap, lokaal engagement, migratie en ontwikkeling in de landen van het Zuiden. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

We werken met een jaarbudget van 48 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet ze een beroep op een 50-tal medewerkers. De Stichting werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

