

# Psychosociale begeleiding

## **Uitgangsvraag**

Welke psychosociale begeleiding wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

## **Uitgangsvraag**

Welke psychosociale begeleiding wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

## **Aanbevelingen**

Er wordt geadviseerd om zowel kinderen als volwassenen met PHTS duidelijke en openhartige uitleg te geven over PHTS en deze uitleg af te stemmen op de behoefte van de patiënt, zodat de patiënt zelf samen met de behandelaar kan aangeven welk behandeltraject en welke psychosociale begeleiding passend is.

Er wordt geadviseerd om patiënten met PHTS bij voorkeur psychosociale begeleiding aan te bieden van gespecialiseerde psychologen en/of maatschappelijk werkers verbonden aan een afdeling klinische genetica in een universitair medisch centrum.

Er wordt geadviseerd om patiënten met PHTS bij complexe psychosociale problemen te verwijzen naar een gespecialiseerde psycholoog.

Aandacht voor emotionele aspecten dient standaard onderdeel te zijn van ieder medisch en/of verpleegkundig consult.

De werkgroep is van mening dat bij afwegingen ten aanzien van reproductieve mogelijkheden standaard psychosociale begeleiding aangeboden moet worden.

## **Literatuurbespreking:**

Welke psychosociale begeleiding wordt bij patiënten met PHTS geadviseerd?

Uit een review van Braithwaite bleek dat meer kennis over de genetica van kanker weinig verandering in perceptie van het risico op kanker liet zien [[Braithwaite 2006<sup>4</sup>](#)]. Genetische counseling voor familiale kanker is geassocieerd met meer kennis, maar zorgt niet voor meer angst of kankerspecifieke ongerustheid. Betere kennis over de hoogte van de risico's zorgde voor minder angst en kankerspecifieke ongerustheid op de korte termijn, maar op de lange termijn bleek er geen verschil in angst en ongerustheid te zijn.

Er zijn weinig onderzoeken die de lange termijn gevolgen op psychosociaal gebied in kaart brengen bij erfelijke kankersoorten.

Michie beschrijft bij het testen van 148 volwassenen en 60 kinderen op de aanleg voor familiale adenomateuze polyposis (FAP), dat de kinderen het eerste jaar na de voorspellende DNA-test geen significante distress vertonen [[Michie 2001<sup>11</sup>](#)]. Bij volwassenen is de kans op angst hoger na een uitslag waarbij dragerschap is aangetoond, als zij weinig optimistisch zijn en weinig zelfrespect hebben. Michie adviseert hier gericht aandacht aan te besteden bij de counseling.

Evers-Kiebooms beschrijft psychosociale problemen bij erfelijke borst-, eierstok- en darmkanker. Hierbij is ook gekeken naar de gevolgen van de ziekte Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP), een erfelijk tumorsyndroom waarbij, net als bij PHTS, ook kinderen al aangedaan kunnen zijn [[Evers-Kiebooms 2000<sup>7</sup>](#)]. Volwassenen zijn vooral ongerust over hun (klein)kinderen. FAP heeft een behoorlijke impact op de familiedynamiek. Ook blijkt kennis over deze aandoening van belang voor de reproductieve keuzes. Onder professionals bestaat er consensus dat voorspellende testen voor erfelijke kankersoorten niet wenselijk zijn bij kinderen, vanwege de mogelijke negatieve invloed van deze kennis op het zelfbeeld van het kind [[Cornel 2009<sup>5</sup>](#)]. Ook bestaat het risico dat ouders op een andere manier omgaan met hun kinderen die drager van de mutatie zijn dan met hun kinderen die dat niet zijn. Omdat bij PHTS symptomen al op kinderleeftijd kunnen optreden, kan volgens deze auteurs overwogen worden om onder die omstandigheden DNA-onderzoek wel voor kinderen aan te bieden [[Cornel 2009<sup>5</sup>](#)]. Uit een review van Heshka (2008) op basis van 30 studies bleek dat 12 maanden na genetisch onderzoek, bij de aandoeningen Lynch syndroom, erfelijke borst-eierstokkanker en de ziekte van Alzheimer, er geen verschil in risicoperceptie was tussen dragers en niet-dragers [[Heshka 2008<sup>8</sup>](#)]. Op de lange termijn (12 maanden) was er tussen dragers en niet-dragers geen verschil in psychosociaal welbevinden en waren er minimale verschillen met betrekking tot gedrag. Heshka adviseert de educatie van de adviesvragers te verbeteren om een betere opvolging van de screeningsadviezen te bewerkstelligen.

We kennen drie vormen van psychosociale zorg bij chronische aandoeningen. Deze drie vormen kunnen ook worden onderscheiden bij PHTS [[Pool G 2004<sup>14</sup>](#)].

1. Onder basis psychosociale zorg verstaan we de psychosociale zorg die valt onder de reguliere zorg, die door diverse medische disciplines standaard gegeven wordt, bijvoorbeeld als onderdeel van de counseling door klinisch geneticus en genetisch consulent. De klinisch geneticus of genetisch consulent dient ruim aandacht aan de psychosociale aspecten te geven [[richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)]. PHTS is een zeldzaam tumorsyndroom. Daarom zal de patiënt minder in de huisartsenpraktijk terecht kunnen met specifieke vragen, angsten en zorgen omtrent het syndroom, maar wel natuurlijk voor algehele ondersteuning bij bijvoorbeeld de praktijkondersteuner.
2. Wanneer er sprake is van psychosociale problemen (bijvoorbeeld bij het omgaan met kanker of met het risico daarop, het communiceren met familieleden, het nemen van beslissingen, het maken van keuzes, of het hanteren van spanning, somberheid en angst) rond erfelijkheidsonderzoek, dient de patiënt verwezen te worden voor gespecialiseerde psychosociale hulpverlening.
3. Psycho-educatie in groepen is de derde vorm van psychosociale zorg bij chronische aandoeningen. Bij PHTS is hiermee geen ervaring.

Landsbergen beschrijft dat educatieve bijeenkomsten van groepen van vrouwen met een BRCA-genmutatie wel voorzien in behoefte aan informatievoorziening maar niet leiden tot vermindering van distress [[Landsbergen 2010<sup>10</sup>](#)].

Patiënten die worden gecounseld in verband met mammacarcinoom of coloncarcinoom vinden vooral de aandacht voor emotionele aspecten en de kwaliteit van uitleg door de counselor van belang [[Pieterse 2005<sup>13</sup>](#)].

Wanneer bij de counseling voldoende aandacht was voor de emotionele aspecten en de counseling beter aansloot bij de verwachtingen, werd er minder stress en angst ervaren door de patiënt. Het inventariseren van de verwachting blijkt dus effectief, zoals ook de reeds eerder beschreven ervaringen met Parkinson lieten zien [[Pieterse 2005<sup>13</sup>](#)].

Ormondroyd beschrijft de resultaten van interviews over de mening omtrent reproductieve mogelijkheden van 25 BRCA-genmutatiedraagsters in de leeftijd tussen 18 en 45 jaar [[Ormondroyd 2012<sup>12</sup>](#)]. Hierbij blijkt dat vrouwen uit BRCA-genmutatiefamilies eerder kiezen voor PGD (Pre-implantatie Genetische Diagnostiek) dan voor een vruchtwaterpunctie en (in geval van gebleken dragerschap bij de foetus) afbreken van een zwangerschap. Hierbij geven zij wel aan zorgen te hebben over het selecteren van embryo's omdat hiermee het bestaan van henzelf en vele familieleden was voorkomen omdat deze zwangerschappen dan niet geselecteerd zouden zijn. Daarnaast zijn er zorgen over het ondergaan van in-vitrofertilisatie (IVF) en de daarbij horende ovariële stimulatie. Er was een verschil in kennis over de reproductieve mogelijkheden. Dit onderzoek toont aan dat het ten zeerste aan te raden is jonge BRCA-genmutatiedraagsters met kinderwens uitgebreide counseling en gespecialiseerde psychosociale ondersteuning te bieden omtrent reproductieve mogelijkheden zoals PGD, gezien de complexiteit van de verschillende mogelijkheden. Dit geldt ongetwijfeld ook bij PHTS.

Dijkstra beschrijft een studie waarbij het afrondende gesprek van de klinisch-genetische counseling in verband met het voorkomen van mammacarcinoom geobserveerd is op non-verbale en verbale communicatie bij 85 personen. Daarnaast is door deze patiënten een enquête over tevredenheid en angstbeleving ingevuld. Non-verbale aanmoedigingen en verbale dominantie van de counselor waren geassocieerd met meer angst na het polibezoek. Dijkstra adviseert om in dialoog te gaan met de patiënt tijdens het eindgesprek en als counselor minder het woord te nemen [[Dijkstra 2013<sup>9</sup>](#)].

### Conclusies:

Er zijn aanwijzingen dat patiënten minder stress en angst ervaren wanneer bij de counseling over een oncologische aandoening voldoende aandacht is voor de emotionele aspecten en wanneer de counseling aansluit bij de verwachtingen van de patiënt.

[[Pieterse 2005<sup>13</sup>](#)]

Er zijn aanwijzingen dat het aangaan van een dialoog met de patiënt in plaats van als counselor zelf aan het woord te zijn tijdens het afrondende gesprek van de klinisch genetische counseling in verband met mammacarcinoom, gepaard gaat met minder angst na het polibezoek.

[\[Dijkstra 2013<sup>6</sup>\]](#)

Er zijn aanwijzingen dat bij patiënten met 50% kans op het doorgeven van een mutatie die een verhoogde kans op kanker geeft (bijvoorbeeld BRCA-genmutatie) en die hun reproductieve mogelijkheden afwegen, psychosociale ondersteuning geïndiceerd is.

[\[Ormondroyd 2012<sup>12</sup>\]](#)

**Overwegingen:**

Er zijn geen gegevens beschikbaar specifiek over psychosociale begeleiding van patiënten met PHTS. De studies die verricht zijn bij patiënten met andere tumorsyndromen zullen naar verwachting (deels) ook van toepassing zijn op patiënten met PHTS.

In de regel wordt presymptomatisch DNA-onderzoek aangeboden vanaf de leeftijd dat er controles geadviseerd worden en er dus medische consequenties zijn. Omdat bij PHTS al op kinderleeftijd symptomen kunnen optreden, kan DNA-onderzoek aan kinderen aangeboden worden. Het DNA-onderzoek is indien er symptomen bij het kind aanwezig zijn, namelijk niet presymptomatisch maar diagnostisch te beschouwen. Bij dit besluit moet de mening van het kind worden meegewogen, rekening houdend met leeftijd en ontwikkelingsniveau van het kind. Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) dienen ouders en hulpverleners bij het nemen van beslissingen over medische behandelingen of onderzoeken bij kinderen tot 12 jaar rekening te houden met de opvattingen en de wensen van het kind zelf. Kinderen van 12 tot 16 jaar hebben volgens de wet bij medische behandelingen of onderzoeken een belangrijke eigen stem. Jongeren van 16 jaar en ouder worden door de WGBO gelijk gesteld met volwassenen.

Voor patiënten met PHTS wordt bij voorkeur psychosociale begeleiding geadviseerd uit te voeren door psychologen en/of maatschappelijk werkers die werkzaam zijn op een afdeling klinische genetica met een polikliniek voor familiale tumoren. Zij zijn gespecialiseerd in hulpverlening in het kader van oncogenetische aandoeningen. Deze hulp richt zich vooral op ondersteuning van besluitvorming, leren omgaan met de uitkomsten en implicaties van diagnostiek en op herstel van de balans tussen draagkracht en draaglast.

Op de patiëntendag op 22 maart 2014 is de vraag gesteld: 'Zou u de voorkeur geven aan psychosociale begeleiding van een universitair medisch centrum, afdeling genetica?' Nagenoeg allen antwoordden met ja, twee twijfelden in verband met de reisafstand (met name bij kinderen). Hierbij werd het acceptabel geacht om bij het universitair medisch centrum te beginnen en dat in overleg gekeken kan worden welke vorm van psychosociale begeleiding wenselijk is en waar dit kan plaats vinden.