

Counseling

Uitgangsvraag

Hoe, waar en door wie wordt counseling over reproductieve opties aangeboden?

Aanbevelingen

Draagsters of dragers van een mutatie die predisponeert voor een gynaecologische maligniteit op latere leeftijd (*BRCA1*, *BRCA2*/HBOC, MMR/Lynch, STK11/Peutz-Jeghers) dienen door de klinisch geneticus gewezen te worden op de mogelijkheid van preconceptionele counseling in een gespecialiseerd centrum met mogelijkheid voor multidisciplinair overleg).

Aanstaande ouders met een mutatie die predisponeert voor een late onset ovarieel maligniteit (*BRCA1*, *BRCA2*, Lynch, Peutz-Jeghers) komen in aanmerking voor counseling over (preventie van) de kans op overdraagbaarheid van de erfelijke aanleg op hun toekomstige kinderen en mogelijke opties (PND, PGD, donorgameten, adoptie).

Toekomstige ouders dienen non-directief gecounseld en begeleid te worden bij het maken van hun keuze.

Tijdens counseling over reproductieve opties dient voldoende feitelijke informatie te worden gegeven, emotionele reacties te worden geëxploreerd en ethische aspecten aan bod te komen, zodat paren een gefundeerde en weloverwogen beslissing kunnen nemen over de voor hen meest passende reproductieve optie.

Het is aan te bevelen om jonge vrouwen met een mutatie die predisponeert voor een maligniteit op (relatief) late leeftijd te wijzen op het belang van het tijdig krijgen van kinderen.

Literatuurbespreking:

Counseling van paren met (twijfel over) kinderwens wordt bij voorkeur gedaan in een centrum door deskundigen (gynaecologen en klinisch genetici) met kennis van de verschillende mogelijkheden, technieken en verwijscriteria. Er zijn enkele beschrijvende artikelen waarin reproductieve genetische counseling ter sprake komt bij het Lynch syndroom [Simpson 2005²³¹, Moutou 2006¹⁸², Fiorentino 2006⁸³, Petersen 1996¹⁹⁷] en in een review over PGD [Lynch 1996¹⁶⁰]. In enkele publicaties komen specifiek de

ethische aspecten van prenatale of pre-implantatie genetische diagnostiek in deze patiëntencategorie aan de orde [Clancy 2009⁴⁹, Orthomel 2010].

Tijdens counseling over reproductieve opties dient feitelijke informatie te worden gegeven met aandacht voor emoties en ethiek, zodat paren een gefundeerde en weloverwogen beslissing kunnen nemen [Hershberger 2010³⁰², Clancy 2010⁴⁹]. Het principe van non-directiviteit dan wel shared decision making dient hierbij zoveel mogelijk te worden gehanteerd. Een studie uit de VS laat zien dat de kennis van gynaecologisch oncologen en gynaecologen-obstetrici over PGD voor erfelijke vormen van kanker beperkt is en dat er behoefte zou zijn aan aanvullende scholing [Brandt 2010²³].

Psychosociale begeleiding en ondersteuning bij de besluitvorming aangaande reproductieve opties en dilemma's wordt geboden op alle afdelingen Klinische Genetica en Voortplantingsgeneeskunde van de Universitair Medische Centra.

Conclusies:

Er is beperkte literatuur over reproductieve genetische counseling bij (aanstaande) ouders met dragerschap van late onset kankersyndromen zoals Lynch syndroom en *BRCA1/2*-mutaties.

Tijdens counseling over reproductieve opties dient voldoende feitelijke informatie te worden gegeven, emotionele reacties te worden geëxploreerd en ethische aspecten aan bod te komen, zodat paren een gefundeerde en weloverwogen beslissing kunnen nemen over de voor hen meest passende reproductieve optie.

Hershberger 2010³⁰², Clancy 2010⁴⁹