

## Als het om kinderen gaat...

# Een handreiking aan ouders voor gesprekken over erfelijkheid

### Inhoudsopgave

<b>Inleiding .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Het belang van kinderen informeren .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Erfelijkheidsdiagnostiek bij kinderen .....</b>	<b>6</b>
Kinderen met klachten en dan... .....	6
Kinderen zonder klachten: voorspellende diagnostiek? .....	7
Als kinderen voor voorspellende diagnostiek komen .....	9
Het voorbereiden van kinderen op voorspellende diagnostiek .....	10
Voorspellende diagnostiek bij meer kinderen in het gezin .....	11
Onzekerheid bij erfelijke hartaandoeningen .....	12
<b>3. U, uw kinderen en hun leefwereld.....</b>	<b>14</b>
De kinderen: hun leeftijd en ontwikkeling .....	14
Peuters en kleuters .....	14
Basisschoolleeftijd .....	15
Jongeren en jongvolwassenen.....	17
Jongeren .....	17
Jongvolwassenen .....	18
U als ouder.....	18
Alleengaande ouders .....	19
Van slag zijn door de erfelijke aandoening.....	19
Het gezin .....	20
Als er meer kinderen zijn.....	20
Als een kind of ouder ziek is of geopereerd wordt.....	20
De familie.....	21
De leefwereld van kinderen.....	22
School, sport en hobby's .....	23
<b>4. Praktische informatie .....</b>	<b>25</b>
<b>Tot slot .....</b>	<b>28</b>

## Inleiding

De specialist heeft u verteld dat de aandoening waarvoor u of uw partner aanleg heeft of die in uw gezin voorkomt, erfelijk is. Met dit boekje willen we u houvast bieden bij het bespreken van die erfelijkheid met uw kinderen. Een steuntje in de rug bij het begeleiden van uw kinderen en bij uw eventuele zorg en onzekerheid over hun gezondheid in de toekomst. We hebben gekozen voor een algemeen boekje en hopen dat u hierin informatie vindt, die passend is voor u en uw gezin. Om aan te sluiten bij uw vragen hebben we ouders gevraagd mee te lezen bij het tot stand komen van deze uitgave. Hun waardevolle tips en adviezen zijn erin opgenomen.



## Maatwerk

Als ouder vraagt u zich af hoe en wanneer u uw kinderen zult vertellen over de erfelijke aandoening in de familie en de mogelijkheid dat zij deze aanleg ook hebben. Hier is niet één antwoord op te geven. Het gaat immers om tientallen verschillende aandoeningen, die op verschillende leeftijden klachten geven en wel of niet goed te behandelen en te onderzoeken zijn. Daarnaast kan bij ieder die de aanleg heeft, de leeftijd van het ontstaan van klachten en de ernst van de klachten sterk variëren. Ieder mens is weer anders tenslotte.

En natuurlijk gaat een erfelijke aandoening niet alleen die gezins- en familieleden aan die (de aanleg voor) de aandoening hebben. De erfelijkheid beïnvloedt het hele gezin, de familie en iedereen daar dicht omheen. Binnen die familie is elk gezin anders en daarin is elk kind anders; maatwerk dus voor ieder als het om informeren gaat!

## **Goede ouder**

Uiteraard hebt u het beste voor met uw kinderen en wilt u hen 'goed' opvoeden. Ieder mens heeft eigen mogelijkheden en beperkingen hierin; als ouder kan je het alleen maar zo goed mogelijk proberen te doen. Dit geldt ook voor het praten met uw kinderen over erfelijkheid. Vraag niet het onmogelijke van uzelf. Dat geldt ook voor het lezen van dit boekje. Voor u is het misschien voldoende om alleen de hoofdstukjes te lezen die op dit moment voor uw gezin van toepassing zijn.

Gemakshalve gebruiken we in dit schrijven het woord 'ouders' voor allen die zorgverantwoordelijkheid hebben en het woord 'kinderen' ook als het één kind betreft.

Het kan zijn dat u in dit boekje niet vindt wat u nodig heeft. Vraag in dat geval gerust om een extra gesprek op de polikliniek Klinische Genetica om uw vragen of zorgen nader te bespreken (zie voor adressen blz. 26). Als u op zoek bent naar ervaringen van ouders in min of meer dezelfde situatie als uw gezin, dan kunt u contact opnemen met een belangenvereniging waar de aandoening die uw gezin treft het best bij past (zie voor site met adressen blz. 25).

Tot slot: Gelukkig zijn niet alle erfelijke aandoeningen ernstig. In veel gezinnen wordt er op den duur als vanzelfsprekend mee omgegaan en ook de kinderen ervaren het dan niet meer als een grote belasting. Misschien kan de informatie in dit boekje helpen het gevoel van belasting te verminderen.

## 1. Het belang van kinderen informeren

Ouders kunnen er tegenop zien om met hun kinderen te spreken over de erfelijkheid van de aandoening die in het gezin of in de familie voorkomt.

Als u sinds kort weet dat uw kinderen kans hebben op de aanleg voor een aandoening, kan de vanzelfsprekendheid van veel zaken en de hoop op een zorgeloze toekomst voor uw kinderen in één klap weg zijn. Ouders willen hun kinderen beschermen. Uw eerste opwelling is misschien alles op zijn beloop te laten en de erfelijkheid niet actief ter sprake te brengen.

Kinderen hebben 'voelsprietten' en vangen meer op dan u denkt. 'Kleine potjes hebben grote oren'. Losse arden kunnen ze moeilijk plaatsen.

Kinderen die niet weten wat er aan de hand is, gaan zelf op zoek naar verklaringen over wat ze opvangen of over de emoties die ze bij u waarnemen. Dit klopt niet altijd met de werkelijkheid. Ook heel jonge kinderen hebben het goed door als er iets aan de hand is. Ze kunnen er alleen geen woorden aan geven. Als zij merken dat u geheimzinnig doet, gaan zij erover fantaseren. Passend bij hun leeftijd, kunnen ze gaan denken dat het om iets gaat waar zij schuld aan hebben.

Niet praten met de kinderen over dergelijke familie-informatie maakt op korte termijn, maar vooral op lange termijn kinderen onzeker. Door geheimzinnig te doen brengt u misschien ongewild over dat het om iets ernstigs gaat. En misschien is dat wel zo in uw situatie.

De aanwezigheid van een erfelijke aandoening in de familie of het gezin maakt duidelijk dat een leven in goede gezondheid niet vanzelfsprekend is. Echter, voor een aantal aandoeningen zijn de mogelijkheden van preventie, controles en behandelingen de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. Uw kinderen kunnen daar gebruik van maken als de aandoening later hen treft. Het voordeel van vroeg weten dat er een erfelijke aandoening in de familie is, is dat kinderen er als vanzelfsprekend mee opgroeien. Het geeft u, als ouders de mogelijkheid een gunstig moment te kiezen om in alle rust te vertellen wat er speelt.



Kinderen behoren houvast te kunnen ontlenen aan wat u hen vertelt want u bent voorlopig nog hun veilige baken. Hiervoor is heldere, concrete informatie nodig. Van belang is dat de kinderen door de jaren heen zelf de touwtjes in handen krijgen over hun eigen lichaam en gezondheid. Verderop in deze uitgave gaan we hier nader op in.

Meestal is er een spontaan moment, een vraag van uw kind of een gebeurtenis, waar u op in kunt haken om over de erfelijkheid in gesprek te komen. Is dit niet aan de orde, kies dan een moment, waarop u dit in alle rust kunt bespreken. Een ideaal moment lijkt er niet te bestaan. Maar u kent uw kinderen het beste, u voelt aan wat een goed moment is en op welke manier u met uw kinderen over erfelijkheid zult spreken. In dit boekje geven we algemene richtlijnen om u daarbij te helpen.

## 2. Erfelijkheidsgeneticadiagnostiek bij kinderen

Erfelijke aandoeningen zijn grofweg in drie groepen onder te verdelen in:

- Aandoeningen waarbij jonge kinderen, soms al bij de geboorte, verschijnselen hebben of krijgen.
- Aandoeningen waarbij oudere kinderen verschijnselen kunnen krijgen.
- Aandoeningen die klachten kunnen geven vanaf volwassen leeftijd.

Heeft een kind vanaf jonge leeftijd klachten, dan komen ouders snel in een medisch en ondersteunend circuit. Zij vinden meestal hun weg met steun van andere ouders via patiënten- en ouderverenigingen. Bij sommige kinderen uit deze groep is van begin af aan al duidelijk dat het gaat om een erfelijke aandoening. Bij anderen wordt pas later duidelijk om welke aandoening het precies gaat en dat deze erfelijk is. Ouders zullen op een dag met hun kinderen de erfelijkheid ervan gaan bespreken. Die erfelijkheid kan soms ook gevolgen hebben voor de andere kinderen in het gezin en bij een eventuele kinderwens.

Als het om milde aandoeningen gaat zullen ouders en kinderen als vanzelfsprekend hier met elkaar over spreken. Bij ernstigere aandoeningen voelen ouders regelmatig een schroom om de erfelijkheid ter sprake te brengen; onzeker over de vragen die kunnen gaan komen.

Ouders waarvan bij hun kinderen later in de ontwikkeling de aanleg voor een erfelijke aandoening vastgesteld wordt, hebben zich nog niet altijd kunnen verdiepen in de betekenis ervan voor hun kinderen. Meestal hebben deze kinderen nog geen klachten die te maken hebben met de aandoening. Ouders voelen zich dan vaak machteloos en ook verantwoordelijk voor het ongrijpbare van de gezondheid bij hun kinderen. Aangezien er voor deze oudergroep weinig voorlichting bestaat hoe met die erfelijke belasting om te gaan, richten wij ons in dit boekje voornamelijk tot hen.

Als het gaat om aandoeningen die klachten kunnen geven vanaf volwassen leeftijd, dan zullen uw volwassen kinderen zelf bepalen of en wanneer zij meer willen weten over hun kans op de erfelijke aandoening. Jongvolwassenen zullen doorgaans uw betrokkenheid op prijs stellen en daarom kunnen onderdelen uit dit boekje ook dan voor u van toepassing zijn.

Bovendien kunnen zij geconfronteerd worden met klachten of preventieve operaties bij u als ouder. Dat kan een reden zijn dat u met hen over erfelijkheid wilt praten of uw kind stelt zelf vragen hierover.

### **Kinderen met klachten en dan...**

Als er van jongs af aan klachten zijn, is uw kind al bij verschillende artsen en instanties geweest. Voor specialisten is het soms moeilijk om een diagnose te stellen. Doorgaans is er dan sprake van een zeldzaam voorkomend klachtenpatroon bij uw kind. In die situaties wordt een specialist op het gebied van erfelijkheid, een klinisch geneticus, gevraagd om nader onderzoek te doen.

In de combinatie van verschillende verschijnselen (symptomen) ligt de 'sleutel' om tot een diagnose te komen.

Hiervoor is nodig dat er veel gegevens verzameld worden. Ook kunnen specifieke onderzoeken van belang zijn om tot meer duidelijkheid te komen. Er worden veel vragen gesteld over de gezondheid in uw familie.

Na verloop van tijd wordt u geïnformeerd over de mogelijke diagnose en over de mate van erfelijkheid. Soms is deze alleen uit te drukken in een percentage en is er geen naam aan te verbinden. Ook kan het voorkomen dat de mate van erfelijkheid, doordat er nu een diagnose is, nauwkeuriger is aan te tonen. Bijvoorbeeld in het bloed. Onderzoek bij u, bij andere kinderen en bij familieleden is dan mogelijk.

### **Kinderen zonder klachten: voorspellende diagnostiek?**

Een chromosoomafwijking of een genverandering in het DNA is dikwijls verantwoordelijk voor de aandoening. Als deze bij iemand in uw familie of gezin is vastgesteld, kunnen in principe alle familieleden hierop onderzocht worden door middel van bloedonderzoek. We noemen dat voorspellende diagnostiek. Dit geldt dus ook voor uw kinderen, mits zij de leeftijd ervoor hebben en zelf ook willen weten of er van erfelijke aanleg sprake is.

Echter, zolang er geen medisch of sociaal noodzakelijke reden is minderjarige kinderen genetisch te onderzoeken is de nationale en internationale richtlijn dit niet te doen.

Daar zijn verschillende redenen voor. Kinderen zijn volop in ontwikkeling. De persoonlijkheid vormt zich en ze groeien beetje bij beetje richting zelfstandigheid. Als het even kan wil je dat kinderen zich nog niet diepgaand bezig hoeven te houden met een toekomstige kans op een erfelijke aandoening. Zolang er geen voorspellende diagnostiek uitgevoerd is, kan een kind nog twee kanten op: 'Ik heb de aanleg' en 'ik heb de aanleg niet'. Er blijft een grote kans de aanleg niet te hebben.



Als definitief blijkt dat de aanleg wel aanwezig is, kunnen kinderen er niet meer omheen. Afhankelijk van de omstandigheden en het karakter van het kind kan dat aanleiding geven tot gepieker en onzekerheid, in het bijzonder in de puberteit. Bovendien betekent 'de aanleg hebben' lang niet voor alle te onderzoeken aandoeningen dat er ook daadwerkelijk klachten ontstaan. Ook de ernst van de klachten kan sterk variëren. Kortom: bij veel aandoeningen brengt 'weten' weer nieuwe onzekerheden mee.

Dat neemt niet weg dat u als ouder zich af kan blijven vragen hoe het zit met de aanleg bij uw kinderen. Afhankelijk van de ernst van de aandoening en de ervaringen ermee in de familie zal

die behoefte na verloop van tijd min of meer naar de achtergrond verdwijnen (meer over uw rol als ouder op blz. 18).

De voordelen als testen nog niet nodig is:

- U helpt uw kind niet teveel stil te staan bij een mogelijke aanleg.
- Vertel jonge kinderen dat onderzoek naar de erfelijke aanleg voor hun gezondheid voorlopig nog niet nodig is. Ze hebben nog niet de leeftijd dat de controles ter preventie beginnen. Door wel met hen in gesprek te gaan over de aandoening raken ze alvast vertrouwd met het idee dat de aandoening bij het gezin hoort.
- Uw kind mag te zijner tijd zelf bepalen wat het over het eigen toekomstige gezondheid aan de weet wil komen. En dus ook of het bij een latere kinderwens daarmee rekening wil houden of niet. Tenzij er sprake is van een medische noodzaak heeft uw kind in principe recht op zelfbeschikking. Voorspellende diagnostiek op jonge leeftijd, zonder medische noodzaak, grijpt in op dit recht. Voor aandoeningen waarbij klachten pas op latere leeftijd te verwachten zijn, kan uw kind zich daar op dat moment nader over laten informeren (zie voor adressen Klinisch Genetische Centra blz. 26) en de eigen belangen afwegen.
- Met verzekeraars en overheid zijn afspraken gemaakt, zodat mensen na een ongunstige uitslag bij voorspellend onderzoek, verzekeraar blijven voor levensverzekeringen (zie voor nadere informatie blz. 25).
- Tegen de tijd dat het voor uw kind medisch of sociaal echt zinvol is om meer te weten, zijn de medische inzichten rond de behandelbaarheid van de aandoening mogelijk weer bijgesteld.
- De meeste kinderen zullen niet piekeren over een mogelijke aanleg zolang ze niet weten of ze daadwerkelijk die aanleg hebben.
- Het staat nog ver van hen af en de ontwikkeling van kind naar volwassene neemt alle aandacht en energie. Kinderen leven daardoor meer bij de dag; ze hebben alleen zorg om wat op dat moment speelt.

Als kinderen op jonge leeftijd kans op klachten hebben ligt het anders. Dan bent u de eerst verantwoordelijke om beslissingen te nemen die het welzijn van uw kinderen aangaan.





Heeft een ouder, broertje of zusje in ernstige mate een aandoening of ziekte dan kan bij jongeren piekeren aan de orde zijn. Als u merkt dat uw kind het moeilijk heeft met de onzekerheid rond een mogelijke erfelijke aanleg, geef het dan de mogelijkheid de vragen en twijfels aan deskundigen voor te leggen. Neem contact op met de afdeling Klinische Genetica. Met elkaar (de arts, uw kind en u) kijken we wat het beste is.

Bij enkele aandoeningen wordt bij kinderen en jongeren voorspellende diagnostiek geadviseerd. Als de uitslag ongunstig is, blijkt uit ervaringen van ouders en uit wetenschappelijk onderzoek dat de zorgen van ouders over de uitslag en de eventuele gevolgen daarvan, binnen een jaar meer naar de achtergrond verdwijnen. Kinderen hebben in de regel hier veel minder tijd voor nodig. Zolang er geen klachten zijn en preventieve behandeling mogelijk is, neemt het leven in het gezin weer zijn normale gang.

### ***Als kinderen voor voorspellende diagnostiek komen***

Kinderen komen naar de polikliniek als voorspellende DNA-diagnostiek mogelijk en zinvol is. Er is dan een medische of noodzakelijke sociale reden.

De te volgen stappen op een rij:

- U kunt voor hen, met een verwijfsbrief van uw huisarts, een afspraak maken op de polikliniek Klinische Genetica (zie voor adressen blz. 26). Vaak bent u zelf al eerder op de polikliniek geweest en is er met u gesproken over diagnostiek bij uw kinderen.
- Een informatief (telefoon)gesprek met een psychosociaal medewerker van de afdeling, voorafgaand aan het polikliniekbezoek met uw kinderen kan aan te raden zijn. Hierin kunnen uw vragen en bijzonderheden over hen besproken worden. Ook komt aan de orde in hoeverre uw kinderen inmiddels op de hoogte zijn van de aandoening en het erfelijkheidsonderzoek. Tijdens de afspraak met uw kinderen bij de genetisch specialist kan daar dan rekening mee gehouden worden. Als een dergelijk contact niet aangeboden wordt, kunt u daarom vragen.



- Meestal wordt er bloed geprikt voor voorspellend genetische diagnostiek tijdens het eerste polikliniekbezoek met uw kinderen. Dit is waar kinderen het meest tegenop zien. Als er diezelfde dag nog ander onderzoek nodig is, dan hoort u dat van te voren. Vraag gerust om nadere informatie zodat u uw kinderen thuis zo goed mogelijk kunt voorbereiden. (Zie hierover ook blz. 12 en blz. 14).

- Het polikliniekbezoek is gericht op uw kinderen. Als u zelf nog belangrijke vragen heeft, is misschien een tussentijdse (telefonische) afspraak daaraan voorafgaand, zinvol. Tijdens het bezoek bespreekt de arts of de genetisch consulent de kenmerken en de erfelijkheid van de aandoening met de kinderen, afgestemd op hun leeftijd. Ook komt aan de orde wanneer en hoe de uitslag gegeven wordt en hoe het eventuele vervolgtraject eruit gaat zien. Natuurlijk kunnen kinderen ook hun vragen stellen. Dit kunt u thuis met hen voorbereiden.
- Tijdens het traject van voorspellende diagnostiek bij kinderen en jongeren is in de regel een psychosociaal medewerker, meestal een maatschappelijk werker, betrokken. Als u daarmee eerder in het traject contact gehad heeft, is besproken of ze tijdens het polikliniekbezoek kennis komt maken met uw kind(eren). De drempel voor eventueel vervolgcontact en overleg is dan wat lager.

Voor oudere kinderen, die daadwerkelijk meebeslissen over onderzoek aan hun eigen lichaam, kan het zinvol zijn een eerste afspraak als een informatief gesprek te gebruiken en bij een tweede poliklinische afspraak pas over te gaan tot bloedafname. De informatie kan dan thuis bezinken; vragen komen vaak achteraf. Van belang is dat de jongere zelf verantwoordelijkheid neemt en de touwtjes in handen houdt met u als coach ernaast.

Voor tussentijdse vragen kunt u een afspraak maken via het secretariaat van het betreffende Klinisch Genetisch Centrum (zie voor adressen blz. 26). Dit kan via een telefonische afspraak of op de polikliniek.

U kunt altijd op eigen initiatief contact opnemen met een psychosociaal medewerker, als u dat wilt. Deze staat in nauw contact met de betrokken genetisch specialisten en begeleidt meer gezinnen in soortgelijke situaties.

We merken dat steeds meer ouders en jongeren gebruik maken van Internet. Vooral voor jongeren lijkt het prettig zich uit te drukken via e-mail. De psychosociaal medewerker kan desgewenst haar e-mailadres aan u en uw kinderen doorgeven. Vraag er zo nodig naar.

### ***Het voorbereiden van kinderen op voorspellende diagnostiek***

Voor kinderen en jongeren is het overzien van voor- en nadelen van erfelijkheidsonderzoek meestal ingewikkeld. Zolang hun lichamelijke, sociale en emotionele ontwikkeling gaande is, blijft dat lastig. Afhankelijk van hun levenservaring kan dat ingewikkeld blijven tot ongeveer het 25e jaar. Het komt er op aan dat ze vertrouwen in hun toekomst kunnen blijven ervaren en vanuit dat perspectief geïnformeerd worden. Accent op de mogelijkheden (met betrekking tot onderzoek en behandeling) is noodzakelijk. Die punten bieden houvast en hoop.

Als u jonge kinderen informeert over komend medisch onderzoek vragen ze meestal alleen door over de medische handelingen (bijvoorbeeld het bloedprikken) en niet zozeer over het erfelijke, voorspellende karakter ervan. Onze ervaring is dat kinderen in de basisschoolleeftijd nog speels zijn en niet lang stil blijven staan bij zaken die nu niet echt aan de orde zijn. Vertel wat er op dat moment van belang is, bijvoorbeeld welk orgaan ziek kan worden door de aandoening, dat het onderzoek naar de aanleg nodig is om dat te voorkomen, over het prikken en eventuele verdere onderzoeken op die dag.

Als er vooraf met u contact geweest is over de kinderen kunnen wij proberen aan te sluiten bij wat u met hen tot zover besproken heeft.

Uiteraard mogen de kinderen vragen stellen. Door hen nauw te betrekken bij de onderzoeksprocedure en verdere controle en/of behandeling zullen ze zich later, in de puberteit en daarna, meer verantwoordelijk voelen voor hun eigen gezondheid.



In de WGBO (Wet Geneeskundige Behandeling Overeenkomst, zie blz. 25) is geregeld dat oudere kinderen, vanaf 12 jaar, recht hebben op informatie en meebeslissen over onderzoek en behandeling ten aanzien van hun eigen gezondheid. Dit betekent dat artsen of genetisch consulenten verplicht zijn uw kinderen duidelijk en voldoende te informeren. Zij moeten namelijk mee kunnen beslissen en hun instemming geven door met hun ouders het instemmingformulier te ondertekenen. Tijdens het bezoek aan de polikliniek nemen we daar tijd voor. Het kan helpen als u thuis met hen al wat vragen op papier hebt gezet. Er bestaan geen rare of domme vragen.

Vanaf 16 jaar mogen jongeren volgens de WGBO zelf beslissingen nemen over medische handelingen aan hun lichaam. De meeste jongeren willen in overleg met hun ouders deze beslissingen nemen.

Sommige jongeren willen liever zonder een ouder erbij hun vragen kunnen stellen. Geef uw kinderen die ruimte. Uiteraard is er ook voor u gelegenheid uw vragen te stellen.

Vanaf 16 jaar blijft u als ouder nauw betrokken, maar uw kinderen ondertekenen zelfstandig het door de WGBO verplichte 'informed consent' formulier (instemmingsformulier ter bevestiging dat ze duidelijk geïnformeerd zijn).

### ***Voorspellende diagnostiek bij meer kinderen in het gezin***

Bij meer kinderen in een gezin kijken we, afhankelijk van leeftijd en aandoening, bij wie voorspellende diagnostiek zinvol is.

Bij een aandoening waarbij op jonge leeftijd verschijnselen kunnen ontstaan, krijgen kinderen soms voor hun tiende jaar al een DNA-onderzoek. De uitslag kan binnen een gezin variëren: de één heeft de aanleg maar geen verschijnselen, de ander heeft aanleg én verschijnselen en weer

een ander heeft de aanleg niet. Ieder kind kan het met deze drie situaties lastig hebben en moet er samen met de andere kinderen een weg in vinden. Want ook als een kind de aanleg niet heeft en broertjes en zusjes wel, ervaren ze allen de veranderde situatie in het gezin.

Wat kan er dan in zo'n gezin veranderen?

- De aandacht en zorg van de ouders kan anders verdeeld gegeven worden
- Het is moeilijk blij te zijn als je zelf geen drager bent, maar een broertje of zusje wel
- Ouders kunnen van slag zijn door de genetische uitslag of door de ernst van de ziekte in het gezin of de familie
- Kinderen met de aanleg kunnen veranderen als ze bijvoorbeeld moe zijn door medicijngebruik



Daarom is er wat voor te zeggen de kinderen niet tegelijk te laten onderzoeken, de tijd te nemen en een vaste leeftijd voor het voorspellende onderzoek aan te houden (meestal het jaar voorafgaand aan het jaar waarop de controles beginnen). Elke keer is er dan ruimte voor eventuele reacties en vragen. Voor de andere kinderen is duidelijk: als je nog niet de leeftijd hebt voor het doen van voorspellende diagnostiek hoeft prikken nog niet.

In een rustige, evenwichtige gezinssituatie is voldoende draagkracht om de verschillende reacties van ieder een plekje te geven. Dan is voor kinderen van ongeveer gelijke leeftijd 'tegelijk voor onderzoek gaan' een goede optie. Ze kunnen een maatje voor elkaar zijn in de periode na de uitslag. Voor jongere kinderen zijn zij een voorbeeld.

### ***Onzekerheid bij erfelijke hartaandoeningen***

Blijkt dat een kind aanleg heeft voor een erfelijke hartaandoening dan zien we dat, vooral bij ouders maar ook wel bij oudere kinderen, bezorgdheid kan blijven bestaan. Onzekerheid is dan als een soort dreiging op de achtergrond steeds aanwezig. Dit heeft te maken met de geringe klein, maar toch angstwekkende kans op een plotselinge dood als de aandoening niet afdoende behandeld of gecontroleerd kan worden en met de ervaringen hiermee in

de familie. Artsen kunnen ongerustheid nooit helemaal wegnemen, ook als medische adviezen en leefregels goed opgevolgd worden en er nauwelijks risico is.

Uw machteloosheid als ouder ten opzichte van het onbekende: “wat staat ons kind te wachten in de toekomst?” en het gegeven dat u als ouders uw kinderen niet voortdurend in de gaten kunt houden, kunnen u soms belasten. Met je verstand weet je dat dit onnodig en onwenselijk is. In de praktijk is loslaten lastig.

In die situaties kan het voor ouders en kinderen moeilijk zijn met elkaar en de buitenwereld over de aandoening in gesprek te blijven. Terwijl het juist opluchting en steun zou geven als je je kunt uiten, als er even naar je geluisterd wordt, zonder goed bedoelde, niet passende adviezen.

Informatie vergaren en vooral deze echt begrijpen helpt u bij het binnen de perken houden van uw machteloosheid en onzekerheid.

Als er adviezen of leefregels gegeven worden door de specialist, is het voor ouders soms moeilijk om de juiste afstemming te vinden met hun kinderen, de school, de opleiding en de verenigingen waar de kinderen lid van zijn (zie voor tips blz. 23): [www.aangeborenhartafwijkingen.nl](http://www.aangeborenhartafwijkingen.nl)). Bij de aanleg van sommige erfelijke hartaandoeningen gelden preventieve leefregels om zo min mogelijk klachten te ontwikkelen, zoals: niet tot het uiterste te gaan wat langdurige of stressvolle inspanning betreft (zoals bij de Cooper test of topsport).

Hoe kunt u omgaan met leefregels:

- Ga uit van de meest duidelijke leefregels die de arts gegeven heeft. Zij vormen de basis om met uw kind en haar of zijn omgeving afspraken te maken.
- Stel bij minder duidelijke leefregels de kwaliteit van het leven van uw kind voorop. Dit zijn de adviezen waar de arts door onvoldoende wetenschappelijk bewijs niet zeker weet of het zinvol is om ze in acht te nemen. Dergelijke adviezen kunt u dan naar eigen inzicht en in overleg met uw kind al of niet opvolgen. Een uitgangspunt hierbij is of ze gemakkelijk in te passen zijn in het dagelijkse leven
- Een voorbeeld: ‘competitiesport’.  
Uw kind mag meedoen aan ‘wedstrijden’, maar mag niet ‘tot het uiterste gaan’. Is uw kind van nature niet zo’n fanatiekeling dan zal een dergelijk advies niet zo’n punt zijn. Gáát uw kind voor winnen bij bijvoorbeeld voetballen, dan vergeet het zichzelf en pakt het eventuele signalen tijdens het spel (bijvoorbeeld duizeligheid) niet op. In spelvorm met andere kinderen wat oefeningen doen die een kind meer bewust maakt van wat het in en aan het lichaam voelt, stimuleert meer bewustzijn (kinderyoga, mindfulness). De coach en u kunnen extra aandacht geven aan ‘het rekening houden met elkaar en samen te spelen’. Op den duur kan het kind signalen sneller oppakken. Als de aandoening en bijbehorende leefregels met coach en team besproken zijn, wordt het voor uw kind makkelijker om met signalen te komen. Neem de tijd om hiermee met elkaar een weg te vinden.

In de meeste gezinnen keert na enige tijd de rust weer en geven de controles en de eventuele behandeling houvast. Er is een weg gevonden met de geadviseerde leefregels.

### **3. U, uw kinderen en hun leefwereld**

#### **De kinderen: hun leeftijd en ontwikkeling**

Openheid en eerlijkheid betekenen niet dat u uw kinderen alles moet vertellen wat u weet en voelt. Een open communicatie, openheid met kinderen, betekent aansluiten bij de ontwikkelingsfase van een kind.

Tips voor openheid in uw gezin:

- Houd rekening met hun belevingswereld, hun leeftijd en ontwikkeling, en met hun karakter.
- Stem de informatie af op wat ze kunnen begrijpen en aan hoelang ze zich kunnen concentreren.
- Sta open voor vragen. Laat ze komen met hun fantasie, twijfels en onzekerheden.

Een dergelijke rustige openheid in het gezin geeft uw kinderen een gevoel van veiligheid en vertrouwen. Ze voelen dat ze bij u terecht kunnen en zullen zich sneller aanpassen aan de veranderde gezinssituatie. Ze weten wat er speelt en hoeven daar niet naar te raden. Ouders die zelf de aandoening hebben zijn dikwijls een voorbeeld voor hun kinderen.

Hoe een kind de informatie verwerkt, krijg je als ouder meestal niet in woorden te horen. Het verwerken van ervaringen en informatie gebeurt vaak via gedrag of spel. Heftige reacties kunnen ook bij verwerken horen. Kinderen hebben dan extra tijd, geduld en begrip van ouders en verzorgers nodig. En dit geldt natuurlijk voor alle kinderen in het gezin, want ieder zal reageren als er iets in het gezin aan de hand is.

Wat te doen als uw kind van slag is:

- Meestal is een dergelijke reactie van korte duur en pakken kinderen snel de dagelijkse routine weer op.
- Als het veranderde gedrag lange tijd blijft, bespreek dit dan met school en/of huisarts. Te denken valt aan: veranderingen in slaappatroon, voeding, stemming, gedrag, vriendschappen, schoolgang, schoolprestaties. Betreft het zorgen of vragen rond de aandoening of erfelijkheid waar u geen antwoord op heeft, neem dan gerust contact op met uw huisarts, de polikliniek Klinische Genetica of met de polikliniek waar de kinderen op de aandoening gecontroleerd worden. Dan zijn vragen beantwoord en uw kind vindt weer houvast in plaats van dat het piekert. De meeste kinderen voelen zich gerustgesteld en gaan over tot de orde van de dag.
- Via patiëntenverenigingen en/of contactgroepen met leeftijdgenoten kunnen kinderen en jongeren ook veel vragen en zorgen kwijt. Ze vinden daar maatjes en zien hoe anderen ermee omgaan (voor het opzoeken van adressen van verenigingen zie blz. 25).

#### ***Peuters en kleuters***

Kinderen, en zeker de kleintjes, hebben geborgenheid, betrouwbaarheid, duidelijkheid en structuur nodig. Ze beleven en uiten hun gevoelens en zintuigen puur en direct. De meesten kunnen nog niet goed woorden geven aan wat er in hen omgaat. Jonge kinderen gebruiken vaak hun spel, tekeningen of andere creatieve uitingen om zich uit te drukken. Soms schrikken

ouders van wat hun kinderen daarin laten zien. Maar jonge kinderen hebben niet onze levenservaring en hebben een beperkt begrip van bijvoorbeeld dood of pijn. Het is goed dat ze dat in hun spel of tekening uiten.



Nog een paar praktische tips:

- Het is op deze leeftijd alleen zinvol over erfelijkheid te praten als uw kind er in de directe omgeving mee te maken heeft.
- Gebruik bij het uitleggen woorden die uw kind kent. Gebruik korte zinnen en geef géén uitgebreide informatie; wees duidelijk. Meestal maakt uw kind zelf een eind aan het gesprek en gaat weer spelen. Het kan zich maar kort concentreren.
- Wanneer u met uw kind praat over naderend onderzoek of het bezoek aan een dokter kunt u met speelgoed en plaatjes (bibliotheek) een en ander duidelijk maken. Vertel hoe bepaald onderzoek gebeurt en aanvoelt: temperatuur, hard, zacht, glad, welk geluid het maakt etc.
- Vermijd beeldspraak die er niet direct mee te maken heeft want jonge kinderen nemen dat letterlijk.

### ***Basisschoolleeftijd***

Ook deze kinderen bezien de wereld om hen heen vanuit zichzelf als middelpunt. Dat maakt dat zij geneigd zijn zichzelf als oorzaak te zien van bijvoorbeeld het ziek zijn van een ouder, broertje of zusje. Als kinderen laten zien niet lekker in hun vel te zitten, probeer dan na te gaan of hier sprake van is. Het helpt te benadrukken dat een erfelijke aanleg er is voor je geboren wordt. Daar heb je als kind geen schuld aan.



Kinderen zijn van nature nieuwsgierig. Zij stellen vragen die volwassenen niet bedenken. De vragen van kinderen over erfelijkheid, over een ziek of gehandicapt familielid, over het sterven van familieleden of over de reden waarvoor u naar het ziekenhuis gaat, kunnen een aanleiding zijn om uw kinderen te informeren over een erfelijke aanleg in de familie. Bij het praten over erfelijkheid in het algemeen kan samen kijken naar de site [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl) op een ontspannen manier informatief zijn.

Waar houdt je rekening mee:

- Van belang is om te benadrukken dat een aantal mensen in de familie dezelfde aanleg heeft, maar dat ieder situatie, ieder mens, ieder kind uniek is. Dus hoe en of die aanleg klachten gaat geven zal in ieders leven anders zijn.
- Geef korte eerlijke informatie en antwoorden op vragen. Details zijn niet nodig. Op hun eigen tijd vragen kinderen meestal zelf verder. Het is zinvol na verloop van tijd na te gaan wat het kind begrepen heeft van de informatie zodat u onjuiste beeldvorming kunt bijstellen.
- Vanaf een jaar of acht is het wat makkelijker met kinderen over erfelijkheid te spreken. Ze ontwikkelen dan een wat breder besef over hun eigen kleine wereldje. Als er tot die tijd geen directe aanleiding is geweest om over de erfelijke aandoening in de familie te beginnen, kan bijvoorbeeld het haar in het gezin een beginnetje zijn (bijvoorbeeld erfelijkheid van krulhaar of haarkleur).
- Verschijnselen of klachten in de familie of bij u als ouder kunnen als voorbeeld dienen als u ze in positieve zin gebruikt ('daarvoor slikt papa elke ochtend een pilletje. Toen oma ziek was wisten ze nog niet dat een pilletje kon helpen').
- In deze leeftijdsfase is het goed de erfelijke aandoening een naam te geven. Sommige kinderen maken er een spreekbeurt over, waarmee zij klasgenootjes deelgenoot maken van de aanwezigheid van de aandoening in de familie. Hiermee leert het kind zich niet isoleren en de erfelijkheid als erbij horend in het leven te aanvaarden.
- De meeste kinderen kunnen hun gevoelens nog steeds niet makkelijk onder woorden brengen. Zij uiten zich vooral in hun gedrag. Bijvoorbeeld: uw kind wil niet meer bij oma en opa slapen, terwijl het tot dan toe graag ging. (zie bij 'verwerken blz. 14).
- Voor het begrijpen van informatie zijn zintuigen van belang. Informeer uw kinderen vooraf zo concreet mogelijk over wat hen te wachten staat. Ook kinderen willen weten wat er werkelijk gaat gebeuren: ze zullen moeten luisteren naar de informatie, willen weten of het pijn doet, drukt of knelt, is een apparaat koud of warm, in welke lichaamshouding vindt het onderzoek plaats.
- Geef de informatie niet te lang van te voren.
- Bedenk vooraf samen met uw kind wat houvast kan geven als het opziet tegen een onderzoek of behandeling: Welke hulpmiddeltjes kan het gebruiken om ter plekke angst, hinder of kortdurende pijn (bij bloedprikken) te verminderen? De fantasie van uw kinderen kan hierbij helpen. Ze nemen bijvoorbeeld hun vertrouwde knuffel mee. Of: een mooie steen of knikker in je zak om kracht te geven tijdens het bloedprikken of de aandacht gericht houden op iets leuks dat binnenkort gaat plaatsvinden.



## ***Jongeren en jongvolwassenen***

Ook al zijn jongeren en jongvolwassenen inmiddels in staat abstract te denken (verschillende stromen van informatie door denken op een rijtje krijgen), een voorstelling maken van wat de erfelijke aanleg in hun leven gaat betekenen, is nog lastig. Omdat ze volop in ontwikkeling zijn, kan bij enkelen die ontwikkeling door de emotionele belasting rond de erfelijkheid verstoord raken. Dit zien we in de praktijk alleen maar als er in het gezin een ernstig voorbeeld is of als de ouders zelf langdurig van slag zijn door de aanleg. Sommigen hebben al op jonge leeftijd klachten van de aandoening en weten daardoor sinds lang dat ze de erfelijke aanleg hebben. Voor anderen begint nu langzaamaan het besef te komen dat ze kans lopen op de aanleg voor de familieaandoening.

### ***Jongeren***

De middelbare schoolleeftijd gaat voor veel kinderen gepaard met onzekerheid over de ontwikkeling van hun lichaam. Dit ondergaat grote veranderingen. Daarnaast maken ze zich los van hun ouders en zoeken de grenzen hierin op. Ze ontwikkelen zich op het gebied van relaties. De mening van leeftijdgenoten telt sterk. Ze ontdekken en ontwikkelen hun identiteit en hun seksuele geaardheid. Ze groeien dus van kind naar volwassene. Dit vraagt veel energie en uitproberen. Dat alles maakt hen soms onzeker en kwetsbaar.

Het is een lastige leeftijd om voor het eerst te horen over erfelijke ziektes in de familie en over het mogelijk zelf daarvoor een aanleg te hebben. Als in deze fase ‘weten over de aanleg’ medisch zinvol is in verband met preventieve maatregelen, kan genetisch onderzoek ernaar wellicht beter aan het einde van de basisschoolperiode plaatsvinden.

- Op deze leeftijd geeft uitgebreide informatie houvast. Wat weten de artsen zeker en wat nog niet? Jongeren willen vaak meer weten over de aandoening in de familie.
- Doseer de informatie en geef uw kind de ruimte erop terug te komen en eigen vragen te stellen. U kunt uiteenlopende reacties verwachten. Eigenlijk zijn alle reacties normaal en begrijpelijk; ook boosheid.
- Geef eerlijk antwoord op alle vragen. Raden naar de werkelijkheid geeft onzekerheid.
- Geef uw kind de mogelijkheid zelf op onderzoek uit te gaan. Zorg dat uw kind over goede informatiebronnen beschikt zoals brochures over de aandoening of gerichte websites over erfelijkheid (zie blz. 25).
- Soms kiezen oudere kinderen een volwassene buiten het gezin om vertrouwelijk te praten over de vragen en zorgen, die hen bezighouden. Dat is normaal; ze zijn zich immers van u aan het losmaken. Het is goed dit aan te moedigen als uw kind zich bij u niet uit en als u zich zorgen maakt.
- Veel jongeren zijn geen praters. Respecteer hen hierin en stimuleer andere kanalen om zich te uiten. Ze overdenken en voelen veel maar kunnen er moeilijk woorden voor vinden. Samen regelmatig een activiteit doen geeft een sfeer van saamhorigheid en nodigt uit tot spontaan bespreken.
- Jongeren (vanaf ongeveer 16 jaar) kunnen, als ze dat willen en als zij al enigszins op de hoogte zijn van de erfelijkheid in de familie, volledig worden geïnformeerd. Zij hebben waarschijnlijk al de gelegenheid gehad vertrouwd te raken met die gedachte en kunnen zich voorbereiden op wat zij zelf willen als ze volwassen zijn. “Heeft de erfelijke aanleg gevolgen

voor mijn beroepskeuze?” “Vertel ik het aan ieder vast vriendje of vriendinnetje of alleen als ik er serieuze plannen mee heb?” “Kan en wil ik mij laten onderzoeken?” “Wat zijn daar de voor- en nadelen van?”

De meeste vragen hebben niet meteen een antwoord nodig. De antwoorden ontstaan meestal langzaam en vanzelf, met u nog dicht aan hun zijde op de achtergrond.

### ***Jongvolwassenen***

Het zijn nu grote levensvragen die deel uitmaken van de ontwikkeling van uw kinderen. Die ontwikkeling is nog volop in beweging. Dat betekent dat antwoorden op 18-jarige leeftijd anders kunnen zijn dan op 22- of 30-jarige leeftijd. Dus hierom geldt het advies aan hen: neem de tijd en laat antwoorden ‘rijpen’.

Jongvolwassenen vanaf 18 jaar kunnen zich zelfstandig tot een afdeling Klinische Genetica wenden om zich te laten informeren (zie blz. 26).



Als het om voorspellende DNA-diagnostiek gaat:

- De meeste jongvolwassenen blijken niet eerder te komen dan nodig is voor het maken van keuzes met betrekking tot een kinderwens of behandelmogelijkheid.
- Tot de leeftijd van ongeveer 25 jaar weten we dat de steun van ouders op de achtergrond belangrijk is.
- Probeer uw kinderen niet vanuit uw ongerustheid over te halen tot voorspellende diagnostiek als dat medisch gezien nog niet noodzakelijk voor hen is. Vaak zijn ze zo bezig een plek in de maatschappij te verwerven en relaties aan te gaan dat er niet genoeg ruimte is om zich met een mogelijke aanleg bezig te houden. Ze voelen zelf goed aan als dergelijke informatie op dat moment verstorend zal werken.

### **U als ouder**

Het hebben van kinderen is voor de meeste ouders een waardevolle en liefdevolle ervaring. Tegelijkertijd maakt het hebben van kinderen ouders kwetsbaar. Naast het plezier en de zorg is er ook de angst je kinderen te verliezen. Een kans op een erfelijke aandoening raakt aan die angst. Ook kans op verlies van gezondheid voelt als een verlies en geeft verdriet. Dat wil je niet voor jezelf, maar helemaal niet voor je kinderen.

Met ons verstand weten we dat leven onlosmakelijk verbonden is met verlies, met loslaten, met doodgaan. Het liefst willen we onze kinderen behoeden voor alle tegenslag. Maar we

beseffen dat dit niet kan, zelfs niet wenselijk is. Kinderen leren van ouders met tegenslagen en onvolmaaktheid om te gaan. De weg die het gezin inslaat is een onvoorspelbare met grote en kleine hobbels. Hoe die hobbels te nemen hangt van veel factoren af. Wat heb je meegemaakt en werd je bij die ervaringen gesteund? Maar ook: wat hebben die ervaringen je opgeleverd? Misschien heb je ervan geleerd jong zelf beslissingen te nemen of door te zetten. Ieder neemt de levenshobbels op eigen wijze, afhankelijk van karakter en opvoeding. We kunnen van onze kinderen blijven leren en zij zullen van ons leren. Dat gaat met 'vallen en opstaan', al doende en kijkende naar wie onze kinderen werkelijk zijn. De kunst is er voor hen te zijn en oog te hebben voor hun reacties en hun talenten; hun zelfvertrouwen te helpen versterken zodat ze leren blij met zichzelf te zijn. Een eventuele erfelijke belasting hoeft dat niet in de weg te staan.

Gevoelens van volwassenen zijn anders dan die van kinderen, zij hebben immers meer levenservaring. Elk kind, maar ook elke volwassene, heeft recht op het in eigen tempo en op eigen wijze ervaren van gevoelens. Ouders doen steeds opnieuw hun best. Meer kunnen kinderen niet van hun ouders verwachten.

### ***Alleengaande ouders***

Alleengaande ouders hebben meestal niet direct een andere volwassene bij de hand om hun hart bij te luchten.

U bent er mogelijk aan gewend alles zelf en alleen met de kinderen te roeien. Meestal zal u dat goed af gaan. Toch kan het in de hand werken dat u uw kinderen meer belast met uw zorgen dan u eigenlijk wilt. Als het uw zorg over hun lichamelijk welzijn in de toekomst betreft, terwijl dit eigenlijk nog onbekend is, kan dat, zoals eerder beschreven, uw kind onnodig onzeker maken. Vraag een volwassene in uw omgeving een maatje voor u te zijn. In ieders omgeving zijn mensen, die hulp aanbieden.

Uiteindelijk moet u degene zijn die 'ja' zegt tegen die hulp en gericht aangeeft wat u wilt. Zelf initiatief nemen helpt u verder. U voelt goed aan wie de juiste persoon is. Voorkom dat anderen goedbedoelde initiatieven nemen die u niet passen. Goede relaties kunnen dan, door verschillende verwachtingen over en weer, verstoord raken.

Voor uw kinderen kan het fijn zijn als diezelfde vertrouwenspersoon er ook voor hen is. Dan hebben ze, naast u, iemand die op de hoogte is en waar ze terecht kunnen met vragen waar ze u niet mee willen belasten. Geef jongeren de vrijheid een andere volwassene als vertrouwenspersoon te kiezen (zie blz. 17).

### ***Van slag zijn door de erfelijke aandoening***

De belasting in een familie waar men al lang bekend is met een familiale aanleg, verloopt geleidelijk. Het verloopt heel anders als u kort geleden gehoord hebt over de erfelijke aandoening, zelf de aanleg blijkt te hebben of als de aandoening kort geleden in uw gezin tot uiting gekomen is. U kunt dan goed van slag raken. Misschien hebt u een ouder, uw partner of een kind verloren aan de erfelijke ziekte.

Als heftige emoties spelen in het dagelijkse leven (angst, verdriet en onzekerheid) kan het informeren van de kinderen over erfelijkheid een zwaardere lading meekrijgen dan u, achteraf gezien, bedoeld hebt. Soms is de situatie er niet naar om een rustig moment te vinden om met uw kinderen over erfelijkheid en de familieaandoening te spreken. Zorg en verdriet zijn dan ook

voor uw kinderen merkbaar. Openheid, op uw kinderen afgestemd, is dan van belang. Maak het uzelf niet moeilijker dan het al is.

Het samen beleven van verdriet geeft onderlinge verbondenheid. Verdriet en angst zijn normale gevoelens. U helpt uw kinderen door te laten zien dat emoties komen en gaan en dat ze niet elk moment even intens zijn.

Als u terecht kunt bij uw partner of een andere volwassene, heeft u minder behoefte uw zorgen en twijfels met uw kinderen (ook pubers en jongvolwassenen) te delen. U kunt de informatie over erfelijkheid in overleg met hen proberen af te stemmen op wat voor uw kinderen belangrijk is om te weten. Kinderen lezen aan de reactie van ouders af hoe erg iets is. Als ouders op een rustige en open manier vertellen wat er aan de hand is en laten zien daar goed mee om te gaan, is het voor de kinderen ook gemakkelijker de informatie evenwichtig een plaats te geven. Ga daarom bij u zelf na hoe u in uw vel zit, neem er de tijd voor en vertel het op een moment dat u voelt dat u het aankunt. Misschien vindt u het makkelijker als u het niet alleen doet. Wel blijft belangrijk dat uw kinderen weten dat ze, hoe moeilijk ook, bij u terecht kunnen met hun vragen en zorgen. Geef hen dan eerlijk antwoord zonder in details te treden.

## Het gezin

### *Als er meer kinderen zijn...*

Hebt u meer kinderen in uw gezin en de leeftijden lopen niet teveel uiteen dan kunt u de informatie over de erfelijke aandoening aan allemaal tegelijk geven. De kinderen ontdekken dan dat iedereen anders reageert en kunnen bij elkaar terecht voor steun en vragen. Als de leeftijden sterk uiteen lopen is het handiger de informatie op maat te geven en op maat te reageren op vragen en opmerkingen. Laat niet te veel tijd tussen de gesprekken met de verschillende kinderen ontstaan om geheimzinnigheid te voorkomen.



### *Als een kind of ouder ziek is of geopereerd wordt...*

Als er iemand ziek is of een ouder ligt in het ziekenhuis dan reageert de omgeving meestal behulpzaam en steunend. Maar soms kan een reactie ook onaangenaam of nieuwsgierig zijn.

Men uit dit ook wel door vragen niet rechtstreeks aan u te stellen, maar aan uw kinderen. Dit maakt het voor henodeloos ingewikkeld.

- Bespreek samen met wie het goed is over de ziekte te praten. Een standaard antwoord kan hen helpen zich te wapenen tegen ongewenste vragen, bijvoorbeeld: “dat kunt u beter aan mijn vader of moeder vragen.”
- Verwerking van de acuut ontstane, ingrijpende situatie en van de erfelijkheid kunnen in deze periode door elkaar lopen. Dit kan niet anders. Het beleven van de erfelijkheid kan hierdoor enigszins gekleurd raken en heftiger beleefd worden. Weet dan dat u er over een jaar ongetwijfeld anders tegenaan kijkt. Andere ouders vertellen ons dit namelijk regelmatig en dit blijkt inmiddels ook uit wetenschappelijk onderzoek.
- Vertel het de kinderen als u van slag bent en dat zij daar geen schuld aan hebben. U bent bijvoorbeeld verdrietig, dat gaat weer voorbij.
- Geef hen in een moeilijke tijd, als het even kan, geen extra verantwoordelijkheden. Kinderen hebben ruimte nodig zich te ontwikkelen. Ook voor jongeren is een zieke ouder, zusje of broertje verzorgen of begeleiden naar het ziekenhuis een te grote verantwoordelijkheid.
- Als kinderen uit zichzelf graag wat willen doen, kunt u ze natuurlijk die gelegenheid geven. Het maakt hen minder machteloos en ze voelen zich niet buitengesloten. Als een kind bijvoorbeeld houdt van helpen in de keuken zal het, nu zijn vader terug is uit het ziekenhuis, misschien elke dag sinaasappels voor hem willen persen.
- Verlies onderling contact in het gezin niet uit het oog. Bij veel ballast in het gezin is het moeilijk ieder kind de aandacht te geven die het nodig heeft. Tijdgebrek en zorgen nemen u in beslag. Om saamhorigheid te blijven ervaren kan het helpen als iedere ouder afzonderlijk, dus ook de zieke ouder - dat vraagt soms wat meer creativiteit - met ieder kind apart regelmatig een activiteit doet waaraan je samen plezier beleeft. Als dat lukt zijn dat kleine cadeautjes voor uzelf en uw kinderen (bijvoorbeeld: samen iets lekkers bakken voor het weekend, samen de zaterdagse boodschappen doen, voorlezen, vissen).

## **De familie**

Erfelijkheid raakt de hele familie. We weten - ook uit wetenschappelijk onderzoek - dat onderlinge steun en goed contact helpt op de lange termijn beter om te gaan met de onzekerheid rond de erfelijke aandoening. Erfelijkheid raakt namelijk niet alleen degene met klachten, ziekte of aanleg. Het raakt allen er omheen: ouders, zussen, broers, nichtjes, neefjes, ooms, tantes. Dikwijls hebben zij allemaal verschillende ervaringen met de aandoening. Echter, het maakt verschil of je over iets gehoord hebt of dat bijvoorbeeld je eigen moeder een ziekte of aandoening in ernstige mate heeft of eraan overleden is. Daardoor reageert ieder vanuit een andere achtergrond. Dit verschil te zien, te begrijpen en er mee om te gaan, helpt. Het ontbreken van onderling respect maakt het in sommige families lastig met elkaar te praten over de ervaringen rond de aandoening en het besluiten tot erfelijkheidsonderzoek. Beperkt of geen contact kan, soms pas later, veel verdriet doen en als een gemis ervaren worden.



Houdt het goed met elkaar:

- Sta open voor onderlinge verschillen in opvattingen als het gaat om wel of niet willen weten over de aanleg, het omgaan met behandeling en leefregeladviezen. Er is in deze namelijk geen goed of fout. Ieder heeft vanuit zijn eigen achtergrond tijd nodig of haast om tot beslissingen te komen of medische adviezen op te volgen.
- Naar kinderen toe laat u zo zien dat ieder op eigen wijze zorgt voor zijn of haar gezondheid en daar tenslotte zelf verantwoordelijk voor is. U doet het vanuit de informatie die u gekregen hebt en vanuit uw beste bedoelingen; andere ouders in de familie stellen andere prioriteiten.
- Ieder gezin zal weer iets anders omgaan met de adviezen van de specialist. En ook specialisten onderling kunnen over het opvolgen van leefregels enigszins van mening verschillen.
- Nichtjes en neefjes van ongeveer gelijke leeftijd kunnen goede maatjes voor elkaar zijn als ze gezamenlijk voor erfelijkheidsonderzoek gaan
- Geef elkaar de ruimte door naar elkaar te luisteren, voor nogmaals overwegen en voor verbondenheid.

### ***De leefwereld van kinderen***

Uit onderzoek, over chronische aandoeningen bij kinderen, blijkt dat ouders en kinderen meer problemen ervaren als aandoeningen voor de buitenwereld niet zichtbaar zijn. Dit geldt ook in situaties waarbij niet duidelijk voorspelbaar is hoe het beloop in de toekomst zal zijn. Ook aandoeningen die minder ernstig zijn, maar waarvan medisch gezien nog veel onbekend is, kunnen in de communicatie met anderen problemen geven. Deze zorg en onzekerheid zijn voor buitenstaanders, maar soms ook voor artsen moeilijk te begrijpen.

Dit kan leiden tot communicatieproblemen. Ook als het gaat om erfelijkheid is het dus moeilijk voor de omgeving zich in te leven en begrip te hebben voor dit onzichtbare, ongrijpbare gezondheidsprobleem. Immers zij zien een gezond kind. Het is dan lastig duidelijk te maken wat er aan de hand is met als gevolg dat u het onderwerp gaat mijden. Ook buiten het gezin wordt er dan niet meer over gesproken.

Als er geen klachten zijn, gaat op den duur de aandacht voor de aandoening ook binnen het gezin naar de achtergrond. Dat is goed, zeker als er op dat moment geen gevolgen zijn voor het dagelijkse leven. De terugkerende controles zijn een mooi moment om het er weer over te hebben met de kinderen. Wat begrijpen ze er inmiddels van? Zijn er vragen of zorgen?

Binnen het gezin:

- Zolang er openheid in het gezin is (zie blz. 14) kan ieder op eigen tijd en met eigen vragen elkaar aanspreken. Er is geen goed of fout hierbij. Ze moeten zich vrij voelen om in eigen woorden het met elkaar erover te hebben. Onderling moeten er geen geheimen hoeven ontstaan rond de erfelijkheid of de aandoening zelf. Elk kind voelt zich dan vrij om aan u of aan tafel nog eens na te vragen of het klopt. Een jong kind of een gesloten kind zal dat misschien niet zo gauw doen. Als het erover piekert, dan zult u aan het gedrag of het slaappatroon wel merken dat er iets dwars zit. U kunt dit dan eens bespreken met uw kind. Nog eens vertellen wat er aan de hand is kan al helpen om een en ander nu beter te begrijpen.
- Betrek ook kinderen zonder de aanleg of klachten erbij. Als gezin beleef je iets samen ieder op een eigen manier. Kinderen kunnen zich buitengesloten voelen als er geen belangstelling is voor hun zegje, hun gevoelens rond wat er gebeurt in het gezin.

Buiten het gezin:

- Ook buiten het gezin met mensen erover spreken mag. Dit kan hen later, als u niet meer voortdurend aan 'de zijlijn' staat, helpen het wat makkelijker ter sprake te brengen in toekomstige relaties, sportclubs enzovoort. Sommige kinderen maken een spreekbeurt over erfelijkheid, over de aandoening of over de onderzoeken die ze in het ziekenhuis ondergaan. De websites die achter in deze brochure staan (zie blz. 25) kunnen daarbij helpen.

### ***School, sport en hobby's***

De impact van een aandoening kan groter zijn dan we willen geloven; zeker als de omgeving ermee te maken krijgt. Deze heeft vragen maar durft die niet altijd te stellen. Dat maakt het er voor uw kind niet makkelijker op.



Als er adviezen naar de omgeving nodig zijn:

- Als de aandoening in uw gezin vraagt om aanpassing in het dagelijkse leven is het van belang met enige regelmaat er met school en sportclubs over te spreken. Neem zo nodig jaarlijks zelf initiatief om de nodige informatie te herhalen en naar nieuwe inzichten bij te stellen.
- Maak een document met korte informatie, gemaakte afspraken en adviezen. U kunt hierbij de specialist om advies vragen. Dit schrijven kan op school bij andere informatie over uw kind bewaard worden en is aan betrokken leerkrachten en begeleiders efficiënt over te dragen (bijvoorbeeld voor schoolreisje, sportkamp, gym). Ook de speciaal opgeleide mensen op school of vereniging met een EHBO-diploma kunnen via dit informatiepapier op de hoogte gehouden worden. U informeert hen over mogelijke klachten als: mobiliteitsbeperking, beperkt gezichtsvermogen, wegraken, moeheid, concentratievermindering, duizeligheid. Bij 'wegraken': de eerste signalen daarvan, hoe daarbij te handelen en op welke telefoonnummers u te bereiken bent.
- Voor uw kind is het goed als het, bij niet mee kunnen doen, alternatieven aangeboden krijgt, zodat het toch betrokken blijft. Kan uw kind bijvoorbeeld met gym niet altijd meedoen dan kan het bijvoorbeeld wel de scores van klasgenootjes bijhouden.
- Bij duurzame klachten is het zinvol extra maatregelen te nemen of voor extra voorzieningen te zorgen, zodat uw kind zo goed mogelijk mee kan komen op school. De stichting MEE, bij u in de regio, kan hierin een bemiddelende rol spelen (zie blz. 26). In de toekomst kunt u bij uw gemeente terecht voor dergelijke diensten.

Op deze manier kunt u de zorg voor uw kind ook aan anderen over laten en krijgt de school of sportclub meer oog voor uw kind. Eventuele klachten, achteruitgang van leerprestaties of gedragsveranderingen, die een signaal zijn voor 'niet lekker in je vel zitten', komen u nu sneller ter ore.

Leerkrachten kunnen zo een belangrijke rol vervullen in de ondersteuning van uw kind.

Samen bekijkt u wat nodig is ter verbetering van de situatie. Soms zult u weerstand in plaats van medewerking ondervinden. Dit kan te maken hebben met onwetendheid. Men is bang de verantwoordelijkheid niet aan te kunnen.

Heldere informatie op papier helpt. Indien van toepassing kunt u in een gesprek benadrukken dat de kans op ernstige klachten of levensbedreigende situaties heel klein is en sterk afgenomen. Dit is bereikt door controles, voorzorgsmaatregelen en behandeling.

Voor alle kinderen, met of zonder een bekende erfelijke aanleg, blijft sporten van groot belang voor hun lichamelijke, geestelijke en sociaal welzijn.

Naast sporten zijn er tal van andere gebieden waar kinderen zich in kunnen ontwikkelen en waarvan ze kunnen genieten. Als u weet dat bijvoorbeeld (intensief) sporten voor uw kinderen niet weggelegd is, kunt u hen van jongs af aan kennis laten maken met andere hobby's of passende sporten waar kracht - en duurtrainingen niet voorop staan. Muziekscholen en buurthuizen bieden een groot scala aan mogelijkheden die wel kunnen zoals jongleren, yoga, creatieve cursussen, theater, een instrument leren spelen, ballet en denksporten. Probeer ouders van vriendjes en vriendinnetjes ook hiertoe te motiveren. Immers het is voor alle kinderen leuk hun talenten breed te ontdekken.



## 4. Praktische informatie

### Websites voor kinderen en ouders over erfelijkheid

- [www.bogi.nl](http://www.bogi.nl) uitleg over erfelijkheid; voor basisschoolleeftijd
- [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) kindersite met erfelijke aandoeningen
- [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl) uitleg voor kinderen over de WGBO (blz. 15)

### Websites voor volwassenen over erfelijkheid

- [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) informatie over specifieke erfelijke aandoeningen
- [www.cardiogenetica.nl](http://www.cardiogenetica.nl) info over erfelijke hartaandoeningen
- [www.vkgn.nl](http://www.vkgn.nl) informatie over Klinisch Genetische Centra en over erfelijkheid
- [www.erfelijkheidwatnu.nl](http://www.erfelijkheidwatnu.nl) informatie over de psychosociale kant van erfelijkheid

### Websites van patiënten- en belangenorganisaties erfelijke aandoeningen

- [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl) zie bij: wie zijn wij/lid organisaties (patiënten/belangenverenigingen)
- [www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl) zie bij: wat-we-doen/patiëntengroepen/erfelijke-hartaandoeningen
- [www.aangeborenhartafwijkingen.nl](http://www.aangeborenhartafwijkingen.nl) vooral gericht op kinderen met klachten van hartaandoening

### Ondersteuning bij informeren en begeleiden van kinderen

- [www.mee.nl](http://www.mee.nl) voor advies en ondersteuning bij de zoektocht naar passende voorzieningen
- [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl) ondersteunt kinderen en jongeren bij verlies van een dierbare
- [www.alleenover.nl](http://www.alleenover.nl) ervaringen delen, weekenden voor ouders en kinderen
- [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) informatie voor kinderen (vanaf 3 jr) over kanker en de behandeling
- [www.kankerbestrijding.nl](http://www.kankerbestrijding.nl) brochure 'Kanker en hoe moet het nu met mijn kinderen?'

### Verzekeren bij erfelijkheid

- [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) informatie in een 'special' en in folder over verzekeraarbaarheid

## Adressen van Klinisch Genetische Centra in Nederland

Academisch Medisch Centrum  
Afdeling Klinische Genetica, M 1  
Meibergdreef 9, Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam  
Telefoon 020-566 52 81, email: [polikg@amc.nl](mailto:polikg@amc.nl)

Academisch Ziekenhuis Maastricht  
Stichting Klinische Genetica Zuid-Oost Nederland  
P. Debyelaan 25, 6202 AZ Maastricht  
Telefoon 043-3875855, email: [polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl](mailto:polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl)

Erasmus Medisch Centrum  
Afdeling Klinische Genetica  
Westzeedijk 112-114, 3016 AH Rotterdam  
Telefoon 010-7036915, email: [ervo@erasmusmc.nl](mailto:ervo@erasmusmc.nl)

Leids Universitair Medisch Centrum  
Afdeling Klinische Genetica  
Postbus 9600, 2300 RC Leiden  
Telefoon 071-5266090 of 071-5266060, email: [secretariaat.kg@lumc.nl](mailto:secretariaat.kg@lumc.nl)

Universitair Medisch Centrum Groningen  
Polikliniek Genetica  
Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen  
Telefoon 050-3617229, email: [klin.genetica@medgen.umcg.nl](mailto:klin.genetica@medgen.umcg.nl)

NKI - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis  
Polikliniek Familiaire Tumoren  
Plesmanlaan 121, 1066 CX Amsterdam  
Telefoon 020-5129111, email: [pft@nki.nl](mailto:pft@nki.nl)

Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen  
Sectie Klinische Genetica  
Geert Grooteplein 10, 6525 GA Nijmegen  
Telefoon 024-361 39 46, email: [erfelijkheid@umcn.nl](mailto:erfelijkheid@umcn.nl)

Universitair Medisch Centrum Utrecht  
Afdeling Medische Genetica, locatie WKZ  
Lundlaan 6, 3584 EA Utrecht  
Telefoon 088-7553800, email: [erfadv@umcutrecht.nl](mailto:erfadv@umcutrecht.nl)

VU Medisch Centrum,  
Polikliniek receptieD  
De Boelelaan 1118, 1081 HZ Amsterdam  
Telefoon 020-4440150, email [bklingen@vumc.nl](mailto:bklingen@vumc.nl)

## Bronvermelding

Folder: "Hoe vertel ik het mijn kind", I. van Oostrom e.a., afdeling Klinische Genetica, Erasmus MC, Rotterdam

"The genetic testing of children", A. Clarke e.a., BIOS 1998, Oxford, UK

VKGN -richtlijn 'voorspellend DNA-onderzoek', 2007

WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandeling Overeenkomst), Ministerie van VWS, 1995

Verslag van een consensusonderzoek door het NIZW: Richtlijnen voor de begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen (1998), Utrecht

Psychosociale patiëntenzorg in de Oncologie, J.C.J.M. de Haes e.a., van Gorcum 2001, Assen

Artikelen met betrekking tot voorspellend genetisch onderzoek bij kinderen van o.a. F. Grosveld e.a., K.S.W.H. Hendriks e.a., T. Meulenkamp e.a., R.E. Duncan

"Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook?"

G. Evers - Kieboom e.a. Lannoo Campus 2005, Tielt BE

## **Tot slot**

Veel mensen zijn betrokken geweest bij het tot stand komen van deze brochure. Voor hun bijdrage en adviezen bij eerdere versies ben ik hen zeer erkentelijk.

Vooraf wil ik de betrokken ouders bedanken. Hun waardevolle adviezen zijn gebundeld door studenten psychologie van de UvA die hen interviewden aan de hand van vragenlijsten. Zowel de totstandkoming als de uitwerking van deze evaluatie stond onder leiding van Prof. dr. E. M. A. Smets, Hoogleraar Communicatie in het AMC. In het bijzonder wil ik ook noemen: Prof. dr. I. M. van Langen, Hoogleraar Klinische Genetica in het UMCG en destijds hoofd van de subafdeling Erfelijkheidadvies van de afdeling Klinische Genetica AMC, Amsterdam. Zij heeft ervoor gezorgd dat dit boekje heeft kunnen verschijnen.

Alma Schiphorst

