



Utrechtse Wetenschapswinkels,
voor maatschappijgericht onderzoek

Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht

Marijn Kuijpers, Sabien van Neerven, Barbara Rijkema en Anne Marie de Visser

P-UB-2004-05

Wetenschapswinkel Biologie

Centrum voor Bèta-Didactiek, Universiteit Utrecht

Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht

Advies voor afstemming tussen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra

Marijn Kuijpers, Sabien van Neerven,
Barbara Rijkema en Anne Marie de Visser
(auteursnamen vermeld op alfabetische volgorde)

*Wetenschapswinkel Biologie, Universiteit Utrecht
Centrum voor Bèta-Didactiek, Universiteit Utrecht*

Mei 2004

P-UB-2004-05

Colofon

<i>Rapportnummer</i>	P-UB-2004-05
<i>ISBN</i>	90-5209-139-0
<i>Prijs</i>	€ 7,50
<i>Verschenen</i>	mei 2004
<i>Druk</i>	eerste
<i>Titel</i>	Erfelijkheidsvoorlichting in kaart gebracht Advies voor afstemming tussen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra
<i>Auteur</i>	Marijn Kuijpers, Sabien van Neerven, Barbara Rijpkema en Anne Marie de Visser (auteursnamen vermeld op alfabetische volgorde)
<i>Uitgever</i>	Wetenschapswinkel Biologie, Universiteit Utrecht Padualaan 8, 3584 CH Utrecht. tel. 030-2537363 www.bio.uu.nl/wetenschapswinkel
<i>Begeleider</i>	prof.dr. A.J. Waarlo, Centrum voor Bèta-Didactiek, Universiteit Utrecht
<i>Projectcoördinator</i>	drs. S. Verheijen, Wetenschapswinkel Biologie, Universiteit Utrecht
<i>Opdrachtgever</i>	drs. M. de Kinderen, Stichting ERFO-centrum, Soestdijk
<i>Illustratie omslag</i>	F.G. Kuijer, Afdeling B & V, Faculteit Biologie, Universiteit Utrecht (Naar Campbell, N.A. and J.B. Reese, Biology. Benjamin Cummings, USA. Sixth Ed.)
<i>Vormgeving omslag</i>	F.G. Kuijer, Afdeling B & V, Faculteit Biologie, Universiteit Utrecht
<i>Reproductie</i>	Repro FSB, Universiteit Utrecht
<i>Copyright</i>	Het is niet toegestaan (gedeelten van) deze uitgaven te vermenigvuldigen door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook. Overname van gedeeltes van de tekst, mits met bronvermelding, is wel toegestaan. Toezending van een bewijsexemplaar wordt zeer op prijs gesteld.

Inhoudsopgave

	Voorwoord	5
	Samenvatting	7
1	Inleiding	9
1.1	historie	9
1.2	kader	9
1.3	vaststellen onderzoeksopdracht	10
1.4	probleemstelling en onderzoeksvragen	11
1.5	leeswijzer	11
2	Organisatie van erfelijkheidsvoorlichting	12
3	Opzet en uitvoering van het onderzoek	14
3.1	respondenten	14
3.2	het interview	14
3.3	uitvoering	15
3.4	betrouwbaarheid	16
4	Resultaten	17
4.1	voorlichting	17
4.2	voorlichtingsmateriaal	18
4.3	wensen van de KGC's	21
4.4	schematisch overzicht	23
4.5	overige bevindingen	26

5	Discussie	28
5.1	inhoudsanalyse	28
5.2	planning	28
5.3	onderlinge verhoudingen	29
5.4	vragenlijst	29
6	Conclusies	30
7	Aanbevelingen	32
7.1	naamsbekendheid en beeldvorming van het Erfocentrum	32
7.2	opstellen van een duidelijk doel voor de stuurgroep	33
7.3	overige aanbevelingen	34
	Literatuurlijst	35
	Bijlagen	37
1	Adressenlijst KGC's en Erfocentrum	
2	Leidraad interviewvragen	
3	Overzicht schriftelijke voorlichtingsmaterialen	
4	Namen van de geïnterviewden	

Voorwoord

Tijdens de bachelor cursus 'De Onderzoeker als Adviseur' hebben wij als projectgroep gewerkt aan een onderzoeksopdracht van het Erfocentrum. Deze opdracht was een onderzoeksaanvraag van het Erfocentrum bij de Wetenschapswinkel Biologie in Utrecht. Het onderzoek werd begeleid vanuit het Centrum voor Bèta-Didactiek, Universiteit Utrecht.

Voor ons waren een aantal aspecten van het onderzoek doen binnen zo'n projectgroep nieuw. Het houden van interviews bijvoorbeeld, en de afstemming met de opdrachtgever. In het begin van het onderzoek hebben we veel overlegd over de precieze inhoud van de opdracht. Met maar weinig tijd (en dus veel tijdsdruk) voor de rapportage ligt hier uiteindelijk dan toch ons eindrapport.

Dit is dan ook de plek om de volgende personen bedanken voor hun advies en medewerking:

Arend Jan Waarlo (inhoudelijk begeleider)
Sonja Verheijen (procesbegeleider)
Marja de Kinderen (Erfocentrum)
Elsbeth van Vliet (VSOP)

De geïnterviewden (namen zijn gerangschikt op alfabetische volgorde van vestiging van het KGC):

Mevr. M. Verjaal (KGC Amsterdam, AMC)
Mevr. F.B. Postma (KGC Amsterdam, VU)
Dhr. E.H. Sikkens (KGC Groningen)
Mevr. P. Helderma-v.d. Enden (KGC Leiden)
Mevr. N. Castermans-Biesmans (KGC Maastricht)
Mevr. B.A.W. Rozendal (KGC Nijmegen)
Mevr. C.A. van der Meer (KGC Rotterdam)
Mevr. L. Overbeek (KGC Rotterdam)
Mevr. Y. Cuperus (KGC Utrecht)
Mevr. C.J.M. van der Sijs-Bos (KGC Utrecht)

Marijn Kuijpers
Sabien van Neerven
Barbara Rijpkema
Anne Marie de Visser
Utrecht, mei 2004

Samenvatting

In dit rapport wordt de erfelijkheidsvoorlichting bij acht Klinisch Genetische Centra (KGC's) in Nederland in kaart gebracht. KGC's zijn verbonden aan academische ziekenhuizen. Mensen die te maken hebben of mogelijk krijgen met erfelijke aandoeningen bij zichzelf of in hun directe familie kunnen er terecht voor erfelijksonderzoek en -advisering.

Opdrachtgever voor dit onderzoek is Stichting ERFO-centrum (Erfocentrum). Het Erfocentrum is een onafhankelijke non-profit organisatie die op nationaal niveau laagdrempelige publieksinformatie over erfelijkheid en gezondheid verschaft. Het Erfocentrum wil graag inzicht krijgen in de aanpak en wensen van de KGC's wat betreft hun voorlichtingsactiviteiten, en hoe het Erfocentrum hierop kan anticiperen in haar ondersteuningsaanbod (service) naar de KGC's.

De probleemstelling van dit onderzoek luidt daarom:

Hoe kan het Erfocentrum de KGC's op het gebied van voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek een optimale ondersteuning bieden, die voldoet aan de wensen van de verschillende KGC's in Nederland?

Om de voorlichting bij de verschillende KGC's in kaart te brengen zijn medewerkers van de acht KGC's ondervraagd over doelen, werkwijze en praktijk van de voorlichting die zij geven. Op basis van de gegevens uit die interviews (en een enkele enquête) zijn aanbevelingen geformuleerd over de serviceverlening van het Erfocentrum aan de KGC's op het gebied van voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek.

Het blijkt dat over het algemeen het beleid qua voorlichting binnen de acht KGC's hetzelfde is. De invulling van het voorlichtingsproces verschilt marginaal per centrum. Gesprekken zijn overal het belangrijkste middel om informatie en voorlichting te geven. Het schriftelijk materiaal heeft (als het wordt gebruikt) een ondersteuningsfunctie hierbij.

In het antwoord op de vraag wat het Erfocentrum kan betekenen voor de KGC's, wordt vaak niet alleen het maken van extra voorlichtingsmateriaal genoemd. Het bestaan en de werkwijze van het Erfocentrum zou vooral meer bekend moeten worden, zowel bij de gewone burger als bij (para)medici(in-opleiding). Als het Erfocentrum gaat werken aan haar eigen profilering en naamsbekendheid, kan het thema 'erfelijkheid' volgens de KGC's ook meer aandacht krijgen in de Nederlandse samenleving. Op dit moment is namelijk binnen de KGC's en mogelijk ook bij het algemene publiek onvoldoende bekend wat het Erfocentrum is, en wat het te bieden heeft. Een duidelijke positionering van het Erfocentrum binnen het krachtenveld van de erfelijkheidsvoorlichting is daarom van groot belang. De aanbevelingen aan het

Erfocentrum zijn daarom gericht op het maken van schriftelijk voorlichtingsmateriaal, het verzorgen van publiciteit voor het werk van de KGC's, en profilering en naamsbekendheid van het Erfocentrum zelf.

Inleiding

1.1 historie

Van steeds meer ziekten wordt de erfelijke basis bekend. Dat betekent dat de gezondheidszorg als het ware 'geneticaliseert'. Informatie over deze aandoeningen is beschikbaar via verschillende kanalen: op internet, in de media en bij de huisarts. Steeds meer mensen laten zich daardoor sneller onderzoeken op bijvoorbeeld het dragerschap voor een erfelijke aandoening, of op de kans dat een (nog ongebooren of nog niet verwekt) kindje een aandoening heeft.

Bij dit alles komt ook de behoefte aan informatie en voorlichting naar boven; mensen willen weten of een aandoening erfelijk is en wat de impact van zulk onderzoek is. Ook wordt er veel aandacht besteed aan de gevolgen van het krijgen van een kind met een genetische aandoening.

Voorlichting over erfelijkheid vindt al plaats sinds de jaren zeventig, maar krijgt de laatste jaren meer aandacht. Werd er eerst alleen aandacht aan besteed als iemand al een ziekte had, tegenwoordig is de voorlichting er ook op gericht om al voor of tijdens de zwangerschap onderzoek te doen. De informatie over (mogelijke) aandoeningen biedt de ouders dan de mogelijkheid om zichzelf te kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met aandoening, of om de zwangerschap voortijdig te laten beëindigen.

1.2 kader

Het Erfocentrum is de enige onafhankelijke- non-profit organisatie die op nationaal niveau laagdrempelige publieksinformatie over erfelijkheid en gezondheid verschaft [Erfocentrum, 2004]. Het Erfocentrum zorgt voor een algemeen informatieaanbod over erfelijke aandoeningen en erfelijkheid, ook rondom de zwangerschap. Het centrum doet dit door middel van digitale informatie, schriftelijk voorlichtingsmateriaal en informatie op maat via telefoon en email: de Erfolijn.

Bij de acht Klinisch Genetische Centra (KGC's) in Nederland wordt aan erfelijkheidsadviesing in relatie tot erfelijkheidsonderzoek gedaan. De KGC's doen onderzoek, zoals stamboomonderzoek en DNA-onderzoek. Naar aanleiding van dit onderzoek geven de KGC's aan hun cliënten voorlichting over erfelijkheid in het algemeen, en advies over specifieke erfelijke aandoeningen, over prenatale diagnostiek en over de uitslag van de onderzoeken. De adviesvragers (verder patiënten genoemd) zijn via een arts doorgestuurd of hebben zelf contact gezocht met het KGC.

De KGC's verstrekken een financiële bijdrage aan het Erfocentrum. De bedoeling is dat Erfocentrum en KGC's in de nabije toekomst in samenspraak tot een productgefinancierd model komen. Om dit te realiseren is in 2003 de 'Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Gentra en Erfocentrum' opgericht door het Erfocentrum en de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG). In deze stuurgroep zitten vertegenwoordigers van het Erfocentrum en van de acht KGC's.

Het doel van de stuurgroep is: "De samenwerking tussen het Erfocentrum en de KGC's vorm geven, door gedurende een periode van twee jaar (2003-2004) te werken aan een productgestuurd model, waarbij in goed overleg diensten en producten worden ontwikkeld met meerwaarde voor de KGC's" [Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Gentra en Erfocentrum, 2003].

Om een aanzet te geven is in de eerste vergadering van de stuurgroep afgesproken dat een overzicht van het informatiemateriaal dat de KGC's veelvuldig gebruiken, van belang is. De acht KGC's hebben daartoe hun 'top tien' aan veel gebruikt schriftelijk informatiemateriaal opgestuurd naar het Erfocentrum. Aan de hand van dit overzicht zal een plan worden opgesteld.

In contact met de Wetenschapswinkel Biologie in Utrecht onstond vervolgens het plan voor een uitgebreidere inventarisatie. Dit omdat het Erfocentrum de tijd en het geld miste om dit zelf te realiseren. Wetenschapswinkels stellen namelijk universitaire kennis ter beschikking aan maatschappelijke organisaties die zelf niet voldoende kennis en middelen hebben om een bepaald onderzoek te (laten) verrichten. [Wetenschapswinkel Biologie, 2004].

De vraag van het Erfocentrum aan de Wetenschapswinkel was om te inventariseren wat er aan voorlichting wordt gedaan, en wat de mogelijkheden en wensen van de KGC's zijn ten aanzien van voorlichtingsmaterialen en -activiteiten. Met dit onderzoek wil het Erfocentrum inzicht krijgen in de aanpak van de KGC's op het gebied van voorlichting en achterhalen welke informatie ze (willen) aanbieden aan de patiënten. Aan de hand hiervan wil het Erfocentrum samen met de KGC's invulling gaan geven aan haar serviceverlening aan de KGC's in Nederland.

1.3 vaststellen onderzoeksopdracht

In overleg met de opdrachtgever en de inhoudelijk begeleider is de onderzoeksopdracht van het Erfocentrum nader toegespitst en vastgesteld. In eerste instantie was de opzet een exemplarisch onderzoek naar de voorlichting over de combinatietest als voorbeeld voor prenatale diagnostiek. Daaraan zou een tweede voorbeeld worden toegevoegd, zoals de voorlichting over een erfelijke aandoening. Door medewerkers van de KGC's te ondervragen over twee voorbeelden, zou meer diepgang verkregen worden dan wanneer alleen naar voorlichting in het algemeen gevraagd zou worden. Ook is het met concrete voorbeelden mogelijk beter door te vragen op aspecten van die voorlichting.

Tijdens de voorbereiding op dit onderzoek bleek echter dat tijdens de onderzoeksperiode bij de Gezondheidsraad een onderzoek liep naar prenatale screening, waar de combinatietest onder valt. Na kort contact met enkele KGC's bleek dat zij geen uitspraken wilden doen over prenatale screening zolang dit onderzoek loopt.

Daarop werd besloten een ander voorbeeld voor prenatale diagnostiek te nemen, namelijk voorspellend DNA-onderzoek met betrekking tot prenatale diagnostiek en erfelijke borst- en eierstokkanker. Voorspellend DNA-onderzoek bleek echter ook een te omstreven voorbeeld van prenatale diagnostiek. Complicerende factor bij de keuze voor een geschikt voorbeeld was dat voor de onderzoekers

lastig te achterhalen bleek wat onder prenatale diagnostiek valt en wat onder prenatale screening¹. Lastig was ook dat deze onderzoeken meer tot het werkgebied van de afdelingen gynaecologie horen, en dus niet zozeer bij de KGC's worden uitgevoerd. Na nader contact met een woordvoerder van een van de KGC's bleek bovendien dat exemplarisch onderzoek in dit onderzoek waarschijnlijk niet zou werken, omdat er geen twee voorbeelden zijn die op het geheel van werkzaamheden van de KGC's kunnen worden geprojecteerd.

Daarom is besloten een algemeen onderzoek te doen naar de voorlichtingsactiviteiten en het gebruik van voorlichtingsmaterialen door de KGC's. Centraal hierbij staat de vraag welke visies op voorlichting zij hanteren, en welke wensen ten aanzien van de voorlichting er bij hen leven.

1.4 probleemstelling en onderzoeksvragen

De probleemstelling van dit onderzoek luidt:

Hoe kan het Erfocentrum de KGC's op het gebied van voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek een optimale ondersteuning bieden, die voldoet aan de wensen van de verschillende KGC's in Nederland?

De hierbij geformuleerde onderzoeksvragen zijn:

- Hoe verloopt de voorlichting over erfelijke aandoeningen en prenatale diagnostiek en welke materialen worden er gebruikt bij de verschillende KGC's in Nederland?
- Waarin zitten de verschillen en overeenkomsten ten aanzien van de voorlichting tussen de verschillende KGC's?
- Wat is de visie van de verschillende KGC's over de voorlichting? (Waarom wordt het zo gedaan? / Welk doel moet ermee bereikt worden?)
- Wat is het beleid van de KGC's en de overheid omtrent het geven van voorlichting over erfelijke aandoeningen en prenatale diagnostiek?
- Hoe willen de verschillende KGC's dat de voorlichting idealiter vorm krijgt en wat zijn redenen hiervoor?

1.5 leeswijzer

In dit rapport komen verschillende punten aan bod. Hoe de erfelijkheidsvoorlichting in Nederland georganiseerd is, valt te lezen in hoofdstuk 2. Dit hoofdstuk beschrijft de relatie tussen het Erfocentrum, de VSOP en de KGC's, het beleid rondom erfelijkheidsvoorlichting, en de geschiedenis daarvan. Hoofdstuk 3 beschrijft de opzet en uitvoering van het onderzoek; waarom als dataverzamelmethode voor interviewen is gekozen, en hoe de uitvoering daarvan verliep. De resultaten uit deze interviews zijn te vinden in hoofdstuk 4. Deze resultaten worden besproken in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 bevat de conclusies van dit onderzoek. Op basis van deze conclusies wordt vervolgens naar de toekomst gekeken in hoofdstuk 7. Hier staan daarom diverse aanbevelingen aan het Erfocentrum en de KGC's: het gevraagde advies.

¹ Alle tests waaruit een kans naar boven komt behoren tot prenatale screening. Alle tests die een diagnose stellen, vallen onder prenatale diagnostiek.

Organisatie van erfelijkheidsvoorlichting

In dit hoofdstuk wordt kort weergegeven wat de verhoudingen zijn tussen de betrokken partijen op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting, te weten de Klinisch Genetische Centra, de VSOP en het Erfocentrum.

Klinisch Genetische Centra

Klinisch Genetische Centra (KGC's) doen erfelijkheidsonderzoek en geven voorlichting over aangeboren en erfelijke aandoeningen. Daarnaast geven ze advies over prenatale diagnostiek en aandoeningen met een genetische basis. Het advies van de KGC's wordt gegeven aan patiënten die door huisartsen of andere specialisten doorverwezen zijn.

De KGC's zijn ontstaan vanuit onderzoekslaboratoria. Deze onderzoekslaboratoria kregen steeds meer behoefte aan een speciale afdeling die minder betrokken was bij het daadwerkelijke onderzoek. Deze afdeling is gespecialiseerd in het uitleggen van de onderzoeksresultaten aan patiënten en in het ondersteunen bij het maken van keuzes. Omdat de onderzoekslaboratoria steeds meer met ziekenhuizen gingen samenwerken, zijn de acht KGC's op dit moment verbonden aan de academische ziekenhuizen.

Er zijn verschillende benamingen voor de manier van voorlichten die de KGC's gebruiken. Volgens de communicatietheorie zijn er drie gespreksmodellen mogelijk; het diagnose-receptmodel, het counselingmodel en het participatiemodel. Bij het diagnose-receptmodel bepaalt de voorlichter de volledige loop van het gesprek. Bij het counselingmodel is juist de patiënt degene die bepaalt waar het gesprek over gaat, de voorlichter luistert en ordent wat de patiënt zegt [Röling et al., 1994]. Bij de KGC's maakt men volgens deze theorie gebruik van het participatiemodel. In dit model zijn zowel de voorlichter (i.c. de klinisch geneticus of genetisch consulent) als de patiënt actief; er is sprake van wederzijdse beïnvloeding. Uiteindelijk kiest de patiënt voor een bepaalde oplossing.

De term die de klinisch genetici het liefst gebruiken is non-directieve counseling. Hiermee wordt bedoeld dat de patiënt feitelijk wordt geïnformeerd zodat hij of zij uiteindelijk zelf een beslissing kan nemen, die past bij de eigen levensvisie en leefsituatie. In dit rapport zullen de termen voorlichting en advisering uitwisselbaar zijn voor de term non-directieve counseling.

VSOP

De Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP) is een samenwerkingsverband van 58 ouder- en patiëntenorganisaties. Primaire doelstelling van de VSOP is het behartigen van de gezamenlijke belangen van patiënten en hun familieleden, met aandoeningen die een erfelijke component hebben. Dit omvat ook 'dragers' van een erfelijke aandoening en mensen met een erfelijke aanleg die leidt tot een grotere kans op een aandoening. [VSOP, 2004]. De VSOP richt zich daarnaast ook op beleidsbeïnvloeding.

Erfocentrum

De VSOP constateerde dat er steeds meer behoefte was aan informatie en voorlichting over erfelijkheid. Dit leidde in oktober 2000 tot de oprichting van een dochterorganisatie, Stichting ERFOcentrum (Erfocentrum). De VSOP heeft haar informatie- en voorlichtingsfunctie over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en zwangerschap overgedragen aan het Erfocentrum. Dit is een zelfstandige stichting. [Doornink et al., 2002] Het Erfocentrum ontvangt subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), bijdragen van de KGC's en diverse particuliere fondsen [Erfocentrum, 2004].

Het Erfocentrum heeft tot doel de informatieverstrekking over erfelijkheid aan een breder publiek te realiseren. Het Erfocentrum bewerkstelligt haar doelstelling via haar activiteiten: de websites (www.erfelijkheid.nl, www.zwangernu.nl, www.zwangerstraks.nl, www.bogi.nl, www.zwangerwijzer.nl, www.kalitim.nl), schriftelijk voorlichtingsmateriaal en een helpdesk per telefoon en email: de Erfolijn.

Tijdens het jaarlijkse overleg tussen de VSOP, het Erfocentrum en de Vereniging Stichting Klinische Genetica (VSKG) is de 'Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Gentra en Erfocentrum' opgericht. In deze stuurgroep zitten vertegenwoordigers van het Erfocentrum en van de acht KGC's. Zij hebben tot doel gezamenlijk te komen tot een productgefinancierd model voor de dienstverlening van het Erfocentrum richting de KGC's.

Opzet en uitvoering van het onderzoek

In dit hoofdstuk staat beschreven welke dataverzamelmethode in dit onderzoek is gebruikt, en waarom juist voor deze methode gekozen is. Vermeld wordt hoe het verzamelen van data in zijn werking, en hoe betrouwbaar deze gegevens zijn.

3.1 respondenten

Voor dit onderzoek zijn vertegenwoordigers van alle betrokken Klinisch Genetische Centra in Nederland geïnterviewd. Er zijn in Nederland acht KGC's verspreid over verschillende regio's. Een adressenlijst van de KGC's staat in bijlage 1.

3.2 het interview

Omdat het hier gaat om een kleine populatie (acht betrokken KGC's) is er gekozen voor interviewen als dataverzamelmethode [Baarda et al., 1995a; 1995b]. De mogelijkheid om een enquête op te sturen is ook overwogen. Deze heeft echter als nadeel dat er geen mogelijkheid is tot doorvragen. Wanneer bij een ingevuld antwoord in een enquête niet duidelijk is wat er precies bedoeld wordt, is er vaak geen mogelijkheid meer om verduidelijking te vragen. In een interview kan dat wel.

Bovendien is het interview een open en flexibele methode om informatie te verzamelen. De respondenten kunnen aan het woord komen op een manier die hen past. De manier waarop de onderwerpen aan bod komen en de vraagvolgorde kan daarop worden aangepast. Omdat het om moeilijk grijpbare onderwerpen gaat, is het prettig om dit in de sfeer van gesprek te onderzoeken.

Om het gesprek goed te laten verlopen en achteraf te kunnen structureren, is wel gebruik gemaakt van een vragenlijst die een leidraad voor het interview vormde. De vragenlijst is opgedeeld in drie verschillende onderwerpen, en per onderwerp is een aantal vragen opgesteld. Voorbeelden van de vragen zijn: 'Wat zijn zoal de voorlichtingsactiviteiten van dit KGC?', 'Wat is de herkomst van het gebruikte (schriftelijk) voorlichtingsmateriaal?' en 'Welke rol of functie speelt het materiaal binnen de voorlichting?'. De volledige vragenlijst, oftewel leidraad interviewvragen, is opgenomen in bijlage 2.

Voorafgaand aan de interviews is een inhoudsanalyse gedaan van het materiaal dat door de verschillende KGC's al eerder was opgestuurd. Dit was vanuit de stuurgroep een eerste aanzet om een overzicht te krijgen van het materiaal dat de KGC's op dit moment gebruiken. De acht KGC's hebben daartoe hun 'top tien' van veel gebruikt schriftelijk informatiemateriaal opgestuurd naar het Erfocentrum. Deze inhoudsanalyse had in eerste instantie tot doel meer inzicht te krijgen in wat er aan schriftelijk materiaal voorhanden was om een keuze te maken voor een onderwerp voor het exemplarisch onderzoek (zie paragraaf 1.3). Het schriftelijk materiaal is in tweede instantie ook gebruikt als inspiratiebron voor interviewvragen. Een overzicht van dit schriftelijke voorlichtingsmateriaal is te vinden in bijlage 3.

3.3 uitvoering

De interviews zijn afgenomen bij de verschillende KGC's. Voor het interview zijn de KGC's bezocht door twee of drie personen. Vooraf werd onder de onderzoekers een gespreksleider aangewezen en een of twee notulisten. Aangezien de onderzoeksperiode kort was, is pragmatisch omgegaan met de verzameling en uitwerking van de gegevens. Er is bijvoorbeeld niet gekozen voor audio-opnamen. Het zou teveel tijd kosten om deze opnamen te verwerken, en met de notulen was het ook mogelijk een compleet beeld te schetsen. De interviews duurden een tot anderhalf uur, en er werd gesproken met twee genetisch consulenten², drie klinisch genetici, twee (medisch) maatschappelijk werkers. Daarnaast is, met name in de voorbereidende fase van het onderzoek nadere informatie ingewonnen bij twee genetisch consulenten. Voor de namen en functies van de geïnterviewden wordt verwezen naar bijlage 4.

Er is een uitzondering op deze werkwijze. Door tijdsgebrek was het niet mogelijk om een interview af te nemen met het KGC van Maastricht. Voor de volledigheid van de meetgegevens is daarom een elektronische enquête afgenomen. De uitkomsten hiervan zijn verwerkt in de resultaten.

Tijdens de interviews zijn er door een of twee mensen notulen gemaakt. Deze notulen zijn uitgewerkt en na het laatste interview zijn de antwoorden van de respondenten in een aantal thema's ondergebracht, te weten:

Verloop algemene voorlichting, Beleid,

Verschillende materialen, Herkomst materiaal, Rol / functie materiaal, Eisen materiaal,

Ontbrekend materiaal, Mogelijke veranderingen, Niet veranderen, Erfocentrum, Overig.

Deze kopjes komen in dit rapport niet verder terug, maar dienden om de gegevens makkelijker met elkaar te kunnen vergelijken en verwerken. Onder het kopje 'Herkomst materiaal' zijn bijvoorbeeld alle antwoorden gezet die betrekking hadden op de herkomst van het schriftelijk voorlichtingsmateriaal. Bij de interpretatie van de interviews is ook gebruik gemaakt van een communicatietheorie, te weten de theorie van intermenselijke communicatie van Watzlawick [Watzlawick et al., 2001].

Uit de vergelijkingen van de gegevens zijn de overeenkomsten, verschillen, wensen en behoeften van de verschillende KGC's gedestilleerd. Op basis hiervan zijn de aanbevelingen opgesteld.

² Een genetisch consulent heeft een hogere beroepsopleiding gedaan, een klinisch geneticus een universitaire opleiding. Een genetisch consulent richt zich op een afgebakend aantal ziektebeelden en werkt altijd onder supervisie van een klinisch geneticus. Een genetisch consulent mag geen diagnose stellen.

3.4 betrouwbaarheid

De gegevens die verzameld zijn worden beschouwd als betrouwbaar. Voor deze aanname zijn verschillende redenen.

Ten eerste zijn de interviews afgenomen bij de mensen die zelf voorlichting geven binnen de KGC's. De meeste geïnterviewden zitten in de 'Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Centra en Erfocentrum', en zijn klinisch geneticus, genetisch consulent of maatschappelijke werkende. Ten tweede was het dankzij de beperkte omvang van de te onderzoeken populatie (er zijn acht KGC's in Nederland) mogelijk om de hele populatie te interviewen, waarvan zeven daadwerkelijk met een bezoek en één schriftelijk.

Ten slotte zijn de notulen ter goedkeuring opgestuurd naar de geïnterviewden. Bij het verwerken van interviewgegevens kunnen immers vertekeningen ontstaan. De geïnterviewden hebben daarom de gelegenheid gehad om te reageren op de uitspraken die zij hebben gedaan. Alle KGC's hebben, soms na enkele aanpassingen, toestemming gegeven om de vastgelegde gegevens te gebruiken.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit de interviews besproken. Daarnaast komen punten aan bod, die niet letterlijk genoemd zijn maar die wel opgevallen zijn tijdens de verwerking van de resultaten.

4.1 voorlichting

4.1.1 verloop van de algemene voorlichting

Algemene voorlichting bevat niet alleen schriftelijke voorlichting, maar ook digitale voorlichting (websites, email), mondelinge voorlichting (gesprekken, gespreksgroepen, telefoon) en video's. Mensen komen met een KGC in aanraking als zij doorverwezen worden door een arts of specialist. Ze kunnen ook zelf contact opnemen met een KGC, maar dan is er achteraf een verwijsbrief nodig voor de verzekering.

Het eerste contact van de patiënt met een KGC is het intakegesprek. In dit gesprek probeert de deskundige duidelijk te krijgen wat precies de vraag van de patiënt is en waarom. Ook is het belangrijk dat er boven tafel komt of de patiënt begrijpt waarvoor hij / zij zich wil laten testen. Er worden familiegegevens opgevraagd en een stamboom gemaakt. Dit kan ook voor aanvang van het eerste gesprek worden gedaan. Met behulp van deze gegevens kan de kans dat de patiënt de aandoening heeft, worden besproken. Verder wordt er informatie gegeven over erfelijkheid in het algemeen, bijvoorbeeld uitleg over overerving.

Het intakegesprek is erg belangrijk. Daarom kan bij sommige KGC's (in ieder geval bij KGC Leiden) het intakegesprek over meerdere gesprekken worden gespreid, tot de patiënt goed in staat is om een gefundeerde keuze te maken. Het kan namelijk zijn dat de patiënt in een eerste gesprek nog helemaal niet toe is aan bepaalde informatie. Het doel van dit eerste algemene gesprek is dat de patiënt inzicht krijgt in zijn / haar eigen situatie. Door dit inzicht moet de patiënt uiteindelijk zelf in staat zijn een persoonlijke, weloverwogen en gefundeerde keuze te maken. De algemene voorlichting helpt bij deze beslissings- en verwerkingsproblematiek.

Hierna vindt het vervolgonderzoek plaats. Dit kan DNA-onderzoek, prenatale screening of prenatale diagnostiek zijn. De vorm van het onderzoek hangt af van de aandoening, de wensen van de patiënt en de landelijke regelgeving. Na het onderzoek volgen weer één of meer gesprekken met de patiënt. Hierin wordt gesproken over de uitslag van het onderzoek. Zowel bij een positieve uitslag (aandoening aanwezig) als een negatieve uitslag (aandoening niet aanwezig) kan psychosociale

begeleiding nodig zijn. Er wordt besproken wat de uitslag betekent en hoe de patiënt met deze uitslag om kan gaan. De verwerking is dus een belangrijk onderwerp tijdens dit gesprek.

Sommige KGC's (in ieder geval KGC Rotterdam) bellen na afloop van deze gesprekken nog naar de patiënt met de vraag of er nog onduidelijkheden zijn naar aanleiding van het gesprek of de schriftelijke informatie.

4.1.2 landelijk en intern beleid met betrekking tot voorlichting

Het landelijk beleid vanuit de overheid is: "De toepassing van klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing vindt plaats met inachtneming van (landelijke) protocollen, die, evenals de wijzigingen daarvan, worden toegezonden aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Elk protocol dient in overeenstemming te zijn met de kwaliteitseisen die in de rapporten van de Gezondheidsraad zijn geformuleerd en met de door de beroepsgroepen vastgestelde richtlijnen, protocollen en overige kwaliteitseisen." [Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2004]

Dit betekent in de praktijk dat er richtlijnen zijn voor de gesprekken, een soort 'turflijstjes' in het achterhoofd van elke medewerker, met alle onderwerpen die behandeld moeten worden. De gesprekken gaan uit van het principe van non-directieve counseling (zie hoofdstuk 2).

Verder zijn er twee wetten van belang met betrekking tot de voorlichting van de KGC's. Dit zijn de WBO (Wet Bevolkingsonderzoek) en de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst). De WBO stelt dat er alleen actief prenataal onderzoek mag worden aangeboden aan vrouwen van 36 jaar en ouder, en aan vrouwen met een erfelijke aandoening in de familie. De WGBO regelt de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Deze wet stelt dat de patiënt "recht heeft op informatie, in begrijpelijke taal, over de ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen. De zorgverlener zal, als dat gewenst en noodzakelijk is, de informatie schriftelijk geven, zodat de patiënt die nog eens rustig kan nalezen." De zorgverlener is daarom dus ook verplicht om informatie te verstrekken: "De zorgverlener moet in voor de patiënt te bevatten bewoordingen vertellen over het onderzoek, de voorgestelde behandeling en alternatieven, en de gezondheidstoestand van de patiënt." [Hulpgids, 2004]

Deze twee wetten zijn met elkaar in tegenspraak. De KGC's gaan hier meestal mee om door testen niet direct aan te bieden, maar mensen wel hierover te informeren [Wert, 2004].

Het interne beleid van de verschillende KGC's is grotendeels hetzelfde; het consult staat centraal, daarin wordt de meeste informatie gegeven. Het voorlichtingsmateriaal dient als ondersteuning. De verschillen in lokaal beleid tussen de KGC's hebben meer betrekking op of en wanneer materiaal wordt meegegeven en het aantal gesprekken dat gevoerd wordt.

4.2 voorlichtingsmateriaal

4.2.1 informatiebronnen en hun functie

Bij KGC Leiden, KGC Maastricht en KGC Utrecht wordt voorafgaand aan het eerste gesprek al informatie aan de patiënt toegezonden. Dit zijn voornamelijk folders of brochures over algemene onderwerpen, bijvoorbeeld over erfelijkheid en / of over de procedure binnen het desbetreffende KGC. In

de meeste gevallen wordt schriftelijke informatie tijdens of na de gesprekken meegegeven aan de patiënt. Welke informatie wordt meegegeven, hangt af van wat wordt besproken.

Enkele KGC's (KGC Leiden, KGC Amsterdam VU en KGC Rotterdam) hebben voorlichtingsmateriaal in de wachtkamer staan. KGC Rotterdam doet dit zodat mensen zich dan alvast kunnen inlezen als ze te vroeg zijn voor het consult. Mensen lijken geen informatie te lezen die niet relevant voor hen is. Het KGC Amsterdam (VU) heeft ervoor gekozen alleen algemene boekjes in de wachtkamer te leggen. Andere informatie acht dit KGC vaak te specifiek. Bij het KGC Groningen en KGC Amsterdam (AMC) daarentegen worden geen folders in de wachtkamer gelegd. Zij geven er de voorkeur aan om relevante informatie liever individueel te overhandigen (voorlichting op maat).

patiëntenbrief

Na de gesprekken volgt een patiënten(/eind)brief met de uitslag en / of samenvatting van het gesprek. Deze brief wordt door de KGC's erg belangrijk gevonden. Het KGC Groningen is bezig met een nieuw project op dit gebied. De patiënt krijgt daar meteen na het gesprek een algemene folder met een 'persoonlijk' deel; een lijst met afspraken, ponsplaatje en naam / telefoonnummer van de behandelende arts. Dit wordt gedaan ter vervanging van de patiëntenbrief. Het is belangrijk deze informatie op maat te houden. Het persoonlijke deel kan daarom door de voorlichter op de computer aan het algemene deel worden toegevoegd, waarna de folder meteen kan worden uitgeprint. Verder is de folder makkelijk te wijzigen en up-to-date te houden.

Andere KGC's (Leiden en Rotterdam) zijn op een soortgelijke manier bezig, zij het minder ver ontwikkeld.

internet

Patiënten worden niet zomaar naar het internet verwezen, omdat de patiënt daar ook verkeerde en / of eenzijdige informatie tegen kan komen. Er wordt wel naar specifieke sites (voornamelijk van patiëntenverenigingen) verwezen. Dit gebeurt bij KGC Groningen (zelden), KGC Leiden, KGC Amsterdam (VU) en KGC Rotterdam.

Bij de KGC's Utrecht, Amsterdam (AMC), Maastricht, Groningen, Amsterdam (VU) en Rotterdam wordt wel eens verwezen naar de site van het Erfocentrum. Bij KGC Rotterdam zelfs vaak, ook in brieven. Meestal wordt een patiënt doorverwezen naar deze site, als het gaat om informatie over een zeldzame aandoening waarover het KGC zelf weinig materiaal heeft. Dat andere KGC's niet doorverwijzen, komt onder andere doordat deze site niet altijd (genoeg) bekend is. In Groningen wordt de site ook af en toe door de specialisten zelf geraadpleegd. KGC Rotterdam omschrijft de site als: "Goed, omdat er simpele, begrijpelijke informatie op staat. Duidelijk, mavo-niveau, deskundig, betrouwbaar. Ook de filmpjes zijn heel goed."

Bijna alle KGC's hebben een eigen website, maar deze zijn niet altijd bedoeld voor patiënten. Er kan ook alleen informatie op staan voor specialisten, zoals in Leiden. Vaak zijn de sites bovendien moeilijk te vinden voor patiënten, omdat ze deel uit maken van de website van het betreffende academisch ziekenhuis.

ander materiaal

Van videomateriaal wordt maar zelden gebruik gemaakt. Er is ook weinig vraag naar. Als er wel videomateriaal wordt gebruikt, gaat dit meestal over de testen bij prenatale diagnostiek. KGC Maastricht heeft voor een aantal aandoeningen videomateriaal beschikbaar. Alleen KGC Amsterdam (AMC) geeft aan

wel meer gebruik te willen maken van videomateriaal om zo een realistischer beeld voor de patiënt te scheppen.

KGC Amsterdam (AMC) maakt verder gebruik van illustratieboeken, biologieboeken en foto's van het genetisch materiaal van de patiënt (karyogram). Dit om te verduidelijken wat er gebeurt. Ook het KGC Nijmegen maakt gebruik van plaatjes ter verduidelijking. Bij veel KGC's tekenen de voorlichters zelf tijdens de gesprekken een plaatje ter verduidelijking.

KGC Maastricht geeft regelmatig lezingen voor belanghebbenden. Er wordt daar ook het blad "Dezen en Genen" uitgegeven, dat regionaal naar de verwijzers gestuurd wordt. Daarnaast geeft KGC Maastricht refereeravonden voor belanghebbenden uit de regio.

rol of functie

Alle KGC's geven aan dat de functie van het schriftelijke voorlichtingsmateriaal een ondersteunende functie is. De gesprekken zijn de belangrijkste methode van informatie geven. Als materiaal vooraf wordt meegegeven, kan het dienen als basis voor de gesprekken. Anders kan het dienen om alles nog eens rustig na te lezen.

Over het algemeen hebben de KGC's het idee dat de informatie ook werkelijk wordt gelezen. Dit blijkt als patiënten in de gesprekken gerichte vragen hebben naar aanleiding van een folder.

4.2.2 kwaliteit en herkomst materialen

Het algemene beeld bij de eisen die aan de schriftelijke informatie worden gesteld, is dat ze objectief, niet eenzijdig of gekleurd en goed te begrijpen moet zijn. Ook is het erg belangrijk dat het materiaal door bekwame mensen is geschreven en dat de schrijver vermeld staat.

Verder zijn er nog wat eisen die per KGC verschillen.

KGC Leiden vindt het erg belangrijk dat de folders worden verduidelijkt met behulp van plaatjes of figuren en persoonlijke verhalen. Ook moet er vermeld staan wanneer de folder is geschreven, zodat kan worden bijgehouden of de betreffende folder nog voldoende up-to-date is. Qua inhoud is het belangrijk dat de aandoening wordt beschreven, hoe deze overerft en welke consequenties dit voor de patiënt heeft.

Ook KGC Nijmegen stelt prijs op illustraties bij het materiaal. Het nadeel daarvan is echter dat het materiaal daardoor duurder wordt. Verder vindt KGC Nijmegen het belangrijk dat het materiaal up-to-date is. Qua inhoud vindt dit KGC het belangrijk dat de keuzemogelijkheden getoond worden en dat er aandacht wordt besteed aan de psychosociale kant van het kiezen en verwerken.

KGC Utrecht stelt weinig eisen qua vormgeving. Een 'huisstijl' is dus niet noodzakelijk. Qua inhoud is het belangrijk dat er weinig informatie in staat die niet op de patiënt van toepassing is. Dit is ook op te lossen met behulp van een stroomschema (vergelijkbaar met het belastingformulier) in de dikkere folders en brochures.

KGC Amsterdam (AMC) vindt het belangrijk dat het materiaal persoonlijk is; dat de juiste informatie over de procedure van het betreffende KGC er in staat vermeld. KGC Rotterdam vindt het van belang dat het materiaal doelgroepgericht en up-to-date is. KGC Amsterdam (VU) vindt tenslotte dat het materiaal niet te omvangrijk moet zijn.

De meeste folders die gebruikt worden zijn afkomstig van patiëntenverenigingen en het Erfocentrum (of voorheen de VSOP). In Leiden komt er daarnaast een enkele van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN). In Groningen komt veel schriftelijke informatie bij de FvO (Federatie van Ouderverenigingen) vandaan. Ook KGC Rotterdam gebruikt materiaal van de FvO. Maar gezien de kosten van dat materiaal is daar alleen inkijken mogelijk, desgewenst kunnen patiënten de folders dan zelf

bestellen bij de FvO. In Nijmegen gebruikt men ook materiaal van de FvO en daarnaast van het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds). KGC Utrecht krijgt ook foldermateriaal van andere afdelingen (voornamelijk verloskunde) en de algemene patiëntenvoorlichting van het ziekenhuis.

Enkele KGC's maken zelf materiaal, maar niet vaak. Het zijn meestal folders over algemene onderwerpen als erfelijkheid, de werkwijze van de betreffende KGC of prenatale diagnostiek. Dit gebeurt in Utrecht, in Nijmegen, bij het AMC, bij de VU en in Maastricht. KGC Utrecht en KGC Nijmegen hebben samen een aantal boekjes gemaakt over de psychosociale kant van de beslissings- en verwerkingsproblematiek. In Rotterdam maakt men af en toe ook materiaal als men iets mist. Bijvoorbeeld een A-4tje met informatie over verzekeringen, omdat het bestaande boekje te uitgebreid was.

Een aantal KGC's bestellen actief schriftelijke informatie. Andere krijgen het materiaal gewoon van de patiëntenverenigingen. Dit materiaal wordt wel eerst 'gekeurd'. Als er een nieuwere versie van een folder of brochure binnenkomt, wordt de oude vervangen. Verder wordt het materiaal over het algemeen niet actief up-to-date gehouden.

4.3 wensen van de KGC's

4.3.1 stand van zaken

Over het algemeen zijn de verschillende KGC's erg tevreden over het schriftelijk materiaal dat zij gebruiken. Een belangrijk aspect van zulk materiaal is dat het toegesneden kan worden op de persoonlijke situatie. Daarom hechten de meeste KGC's veel waarde aan een door hen zelf gemaakte algemene folder waarin de procedure van het KGC wordt uitgelegd. Het is belangrijk dat in deze KGC-gebonden folder de gang van zaken bij het betreffende KGC beschreven wordt en de goede telefoonnummers vermeld staan. Het KGC Amsterdam (AMC) heeft in zijn algemene folder ook een los inlegvel met de namen van de artsen, zodat patiënten weten wie ze kunnen benaderen voor bepaalde vragen.

KGC Amsterdam (AMC) vindt het daarnaast wenselijk dat er een algemene, landelijke folder komt waarin dezelfde getallen genoemd worden over de risico's van bepaalde onderzoeken (kansen op bijvoorbeeld een miskraam). Nu is het zo dat ieder ziekenhuis zijn eigen cijfers hanteert en dat deze daarom per folder verschillen. Aangezien de KGC's vaak te maken hebben met families die verspreid over het land wonen, is het immers van belang dat zij dezelfde informatie over de betreffende aandoening ontvangen.

Naast folders en brochures hanteren de KGC's een andere vorm van schriftelijk voorlichtingsmateriaal: de brief die de patiënt na het individuele gesprek krijgt. Deze brief legt kort en in eenvoudige taal uit waar tijdens het gesprek allemaal aandacht aan is besteed. Voor de KGC's vormt de brief een belangrijk onderdeel van het contact met de patiënt. Net als de nieuwe folder die het KGC Groningen heeft ontwikkeld, bestaat deze brief uit een persoonlijk deel en een standaardtekst. Het KGC Leiden vindt dat het systeem met de individuele eindbrieven efficiënter kan. Niet over iedere ziekte is al bij iedere KGC een standaardtekst aanwezig. Het zou handig zijn om deze standaardstukken uit de brief uit te wisselen met andere KGC's.

inhoud folders en brochures

Een folder of boekje moet duidelijk meer bieden dan alleen technische informatie over een ziekte, er moeten ook psychosociale aspecten aan bod komen. De patiënt moet bijvoorbeeld kunnen lezen wat de voor- en nadelen zijn van het doen van een bepaalde test en wat de consequenties zijn (psychisch en

sociaal) bij het krijgen van een kind met een erfelijke aandoening. Deze informatie is immers van belang bij het maken van een gefundeerde keuze. Hoe een bepaalde test precies verloopt, is voor de patiënt op dat moment niet erg belangrijk. Over de boekjes 'Is er iets met uw baby?' en 'Wil ik het wel weten?' (samengesteld door KGC Utrecht en KGC Nijmegen) zijn de KGC's bijvoorbeeld erg tevreden. De hoeveelheid informatie is ook erg belangrijk. Hoe dikker het boekje, hoe onwaarschijnlijker het wordt dat de patiënt dit helemaal leest.

Verder is het belangrijk dat de informatie niet te eenzijdig is. Diverse folders voor mensen met een ongeboren kind dat een erfelijke aandoening heeft, belichten slechts één kant; ze zijn geschreven vanuit het uitgangspunt dat het kind geboren wordt. Veel folders van patiëntenverenigingen gaan over kinderen die al geboren zijn, er wordt niet uitgegaan van de andere mogelijkheid die de ouders kunnen kiezen, namelijk het afbreken van de zwangerschap. Een goede folder over het syndroom van Down, waarin zowel positieve als negatieve ervaringen staan, wordt vaak genoemd als een gemis. Folders over andere erfelijke aandoeningen gaan soms onvoldoende in op de verschillende gradaties waarin je een aandoening kunt hebben. De relatief gezonde patiënten herkennen zich dan niet in een folder met een wat somberder beeld.

informatie over zeldzame aandoeningen

Het algemene beeld is dat er erg veel foldermateriaal bestaat over de meest uiteenlopende zaken, maar dat er toch altijd wel iets mist. Het ontwikkelen van folders over zeldzamere aandoeningen wordt bij de KGC's wel als wenselijk beschouwd (KGC Leiden, KGC Rotterdam, KGC Groningen). Genoemd worden onder andere folders over CADASIL, HCHWA-D en het familiere hypermobilitéitsyndroom.

informatie in andere talen

Naast materiaal over zeldzame aandoeningen, signaleren veel KGC's ook een grote behoefte aan informatie in andere talen, zoals Turks en Marokkaans.

4.3.2 mogelijke betekenis Erfocentrum op het gebied van materiaal

Ieder KGC hecht veel waarde aan haar algemene locatiegebonden folder waarin de procedure van het betreffende KGC wordt uitgelegd. Door verschillen in procedures is het niet mogelijk een folder te maken die betrekking heeft op alle KGC's. Een algemene landelijke folder / brochure over bijvoorbeeld erfelijkheid zou wel wenselijk zijn, zodat mensen eensluidende, algemene voorlichting krijgen (KGC Maastricht). Ook is het mogelijk om in deze algemene folder alle risicopercentages (bijvoorbeeld de kans op een miskraam) te vermelden en deze op internet te zetten. Ieder ziekenhuis houdt echter vast aan haar eigen statistieken, daarom kan het in de praktijk erg moeilijk zijn om zo'n folder te realiseren.

Over enkele zeldzame aandoeningen bestaat geen goed voorlichtingsmateriaal, hier is wel behoefte aan. Soms geven KGC's aan dat een folder voor zo'n kleine groep mensen moeilijk te realiseren is. Informatie die vanaf de computer kan worden uitgeprint, zal vaak ook voldoen (KGC Rotterdam). Ook zou het Erfocentrum informatie op de site kunnen zetten in het Turks en Marokkaans, in combinatie met de Nederlandse tekst (KGC Leiden).

bekendheid erfelijkheidsvoorlichting

In antwoord op de vraag wat het Erfocentrum kan betekenen voor het betreffende KGC, wordt vaak niet de nadruk gelegd op het maken van extra voorlichtingsmateriaal. Juist het bekendmaken van het bestaan van erfelijkheidsvoorlichting wordt erg belangrijk gevonden. Het KGC Maastricht opperde het idee

van het opzetten van een voorlichtingscampagne over het bestaan van erfelijkheidsvoorlichting. Ook het vergroten van de bekendheid van het Erfocentrum bij (para)medische professionals is belangrijk. Hierbij valt te denken aan het geven van informatie over het Erfocentrum in de opleiding van genetisch consulenten en klinische genetici. Dit kan ervoor zorgen dat nieuwe consulenten precies weten wat het Erfocentrum inhoudt (KGC Amsterdam VU).

4.4. schematisch overzicht

De gegevens die in de paragrafen 4.1, 4.2 en 4.3 zijn beschreven zijn hierna samengevat in tabel 4.1. Dit schema geeft echter alleen een algemeen beeld. Voor het krijgen van een compleet overzicht van de resultaten wordt aangeraden zowel de tabel als de voorgaande paragrafen te raadplegen.

Tabel 4.1 Overzicht van uitspraken van medewerkers van de acht KGC's over het gebruik van schriftelijk voorlichtingsmateriaal, en de (mogelijke) rol daarbij van het Erfocentrum. De opmerkingen van de KGC's zijn hier beknopt en geparafraseerd weergegeven op basis van de interviews die tijdens dit onderzoek gehouden zijn. Per KGC gaat het hierbij om een interview met één (of twee) medewerker(s). Voor het krijgen van een compleet overzicht van de resultaten wordt aangeraden zowel de tabel als de voorgaande paragrafen te raadplegen. In de tabel zijn de KGC's gerangschikt op alfabetische volgorde van de stad waar het KGC gevestigd is.

KGC	Soorten schriftelijk materiaal	Herkomst van het materiaal	Functie van het materiaal	Eisen aan het materiaal	Ontbrekend materiaal	Mogelijke veranderingen	Rol voor het Erfocentrum
Amsterdam	Brochures, folders, Patiëntenverenigingen,	Patiëntenverenigingen, Neutrale	–	Materiaal zou inter-actiever moeten worden.	Algemene landelijke folder, Doorverwijzen naar patiëntenverenigingen.		
AMC	boeken, genetisch materiaal (karyogram)	eigen productie (soms i.s.m. andere afdeling), KWF, andere KGC's	informatie bieden.				
Amsterdam	Patiëntenbrief, brochures, folders, internet	Patiëntenverenigingen, FvO, KWF, Erfocentrum	–	Materiaal moet kloppen.	Uitwisseling info met andere KGC's.	Meer naam bekendheid Erfocentrum, mischien op huisartsen richtten, medium internet ter discussie stellen.	
Groningen	Patiëntenbrief, brochures, folders	Patiënten- en belangenverenigingen, FvO, KWF	Ondersteuning van het gesprek.	–	Folders over zeldzame aandoeningen.	Uitwisseling info met andere KGC's.	Wat ze nu doen is bruikbaar, dus niet meer en niet minder.
Leiden	Patiëntenbrief, internet, folders	Patiëntenverenigingen	Informatie geven waar je in het gesprek niet aan toekomt.	Plaatjes / figuren, persoonlijke verhalen voor verduidelijking, door bekwame mensen geschreven, datum uitgave erbij.	Voor sommige aandoe-ningen zijn geen folders of patiëntenverenigingen. Ook weinig info in Turks en Marokkaans.	Systeem met standaardbrief (patiëntenbrief) efficiënter. Uitwisseling info met andere KGC's. Zicht krijgen op de voorlichting andere KGC's.	Aantal folders over internet, folders over meest voorkomende maar vooral ook de zeldzame aandoeningen; belangrijk dat mensen dezelfde info krijgen

Maastricht	Patiëntenbrief, brochures, folders, videomateriaal, lezingen, refereravonden, internet	Eigen productie	Mensen met vragen de naar KGC vinden bewust worden van mogelijkheden.	Beheer van deze brochures in eigen hand, ze worden en aangepast indien noodzakelijk. van laten voorzaken.	Op de site van Erfocentrum een lijst met "Centra voor pagne over bestaan van 24 uur te bereiken is, Erfelijkheidsvoorlichting in erfelijkheidsvoorlichting. van algemeen vragen adviesvragers doorverwijzen naar regio's.	Een centrale plaats (telefoonnummer) die
Nijmegen	Patiëntenbrief, tekeningen, brochures, folders	Eigen productie, VSOP, KWF, FvO, patiënten- belangenverenigingen, samenwerking met KGC Utrecht	Ondersteuning van gesprek, mensen kennis geven om verantwoord en onderbouwde manier keuzes te kunnen maken	Simpel, objectief, niet te diepgaand, zeldzame mavo2-niveau, en weinig specifiek voor kinderen.	Minder concurrentie tussen KGC's, KGC's onderling zoeken naar een landelijk product, risicoberekening landelijk hetzelfde.	Vragen van algemene publiek beantwoorden.
Rotterdam	Patiëntenbrief, brochures en folders	Patiëntenverenigingen, FvO, eigen KWF, Erfocentrum	Ondersteuning van het gesprek.	Objectief, doel- groepgericht to-date, met begrijpelijk taalgebruik bronvermelding, en / of	Folders over zeldzame aandoeeningen, en folders gezonde mensen zich herkennen. Verder materiaal in Turks en / of Marokkaans.	Breed publiek aanwezig spreken, laagdrempelig zijn. Doorverwijzing naar KGC's en verenigingen.
Utrecht	Patiëntenbrief, brochures, folders, internet, themagroepen	Eigen productie, patiënten- verenigingen, VSOP	Aanvulling op patiëntenbrief of voorbereiding op het gesprek.	Weinig eisen. KGC heeft eigen huis- erfelijke Leeswijzer brochures.	Standaardpakket aan folders voor alle KGC's, inzicht in internet zetten, dat is erfelijke aandoeeningen. het materiaal van andere goed als doorver- Leeswijzer in dikke KGC's, beter bereik van wijzing, al houdt schriftelijk materiaal de voorkeur.	Meer informatie op internet zetten, dat is goed als doorver- houdt schriftelijk materiaal de voorkeur.

4.5 overige bevindingen

In de vorige paragrafen zijn de interviews en de letterlijke antwoorden die de verschillende KGC's hebben gegeven behandeld. Daarnaast is tijdens dit onderzoek ook getracht een aantal diepergelegen boodschappen te destilleren uit de gesprekken. Een kapstok voor het vinden van zulke boodschappen is de theorie over intermenselijke communicatie van Watzlawick. Watzlawick et al. toonden aan dat alle gedrag communicatie is, en dat iemand zich dus niet kan 'niet-gedragen'. Alle gedrag in een interactiesituatie heeft een signaalwaarde en is dus communicatie. Mensen hebben continu wederzijdse invloed op elkaar. Watzlawick zette zijn theorie uiteen in vijf axioma's. Deze beschrijven elk een bepaald aspect van de interactie tussen mensen, en geven ook de problemen aan die zich hierbij voor kunnen doen. Axioma 4 van deze theorie bijvoorbeeld, gaat er vanuit dat een uitspraak vaak meerdere boodschappen bevat: "Als ik wat zeg, zeg ik ook iets over hoe ik wil dat de ander met mij omgaat", dit is het perspectiefaxioma [Watzlawick et al., 2001]. De interviews hebben in dit opzicht meer informatie opgeleverd dan alleen de antwoorden op de vragen. Hieronder worden een aantal punten toegelicht.

profilering Erfocentrum naar KGC's

Op dit moment is bij verschillende KGC's niet duidelijk wat het Erfocentrum precies is en wat het doet. Veel medewerkers van de KGC's zien het Erfocentrum nog als onderdeel van de VSOP, in plaats van een zelfstandige organisatie. Daar tegenover staat dat het Erfocentrum niet van elk KGC een goed beeld heeft wat betreft werkzaamheden, werkwijze en visie. Deze onduidelijkheden zullen moeten worden weggelaten, waaraan dit onderzoeks(rapport) wellicht een bijdrage kan leveren (zie elders in dit hoofdstuk voor een overzicht van de werkwijze van de verschillende KGC's, hun visie op voorlichting en gebruik van voorlichtingsmaterialen). Het is daarnaast van belang dat het Erfocentrum aan de KGC's uitleg geeft wat het precies is en wat het doet. Het is ook belangrijk hierin aan te geven wat de KGC's aan het Erfocentrum kunnen hebben.

Naast de verschillende KGC's zal ook profilering naar de doelgroepen (patiënten, specialisten enzovoort) van de KGC's noodzakelijk zijn. Een aantal KGC's vraagt zich af of wel genoeg mensen van de doelgroep(en) door het Erfocentrum bereikt worden en de relevante informatie ter beschikking krijgen. Zij hebben hier niet goed zicht op.

Het Erfocentrum en de KGC's kunnen gezamenlijk mogelijkheden creëren om de naamsbekendheid van het Erfocentrum te vergroten bij de verschillende doelgroepen. Een eerste stap hierin is de bekendheid van het Erfocentrum vergroten binnen de KGC's. Pas wanneer de betrokken partijen elkaar beter kennen en weten wat ze aan elkaar kunnen hebben, kan de volgende stap worden genomen: de naamsbekendheid naar andere doelgroepen. In hoofdstuk 7 wordt hier uitgebreid op ingegaan.

samenwerking

Op dit moment werken de verschillende KGC's onderling niet veel samen. Op de vraag of ze dit zouden willen, wordt echter meestal "ja" geantwoord. Dat roept de vraag op waarom die samenwerking er nu dan nog niet is.

Een voorbeeld van een heersende idee onder de medewerkers van KGC's is dat andere KGC's hun zelfgemaakte materialen niet willen delen. Maar wanneer zij zelf benaderd worden met de vraag om materiaal uit te wisselen, is het antwoord altijd positief. Het zou dus een vooroordeel kunnen zijn: iedereen denkt van elkaar dat de materialen niet gedeeld zullen worden, dat iedereen op zijn eigen materiaal 'zit', terwijl dit in praktijk niet zo is. Dit is een punt dat expliciet besproken moet worden.

wat zijn de taken voor het Erfocentrum?

Op de vragen “mist u informatie?” en “wat zou er verbeterd kunnen worden?” wordt een aantal verschillende dingen genoemd. Elders in dit hoofdstuk worden wensen van de KGC's genoemd ten aanzien van voorlichtingsmateriaal dat zij missen of graag veranderd willen zien. De grote vraag is echter of het Erfocentrum de aangewezen instantie is om deze zaken op te pakken. Hieronder volgt een aantal voorbeelden van deze wensen.

KGC Rotterdam wil bijvoorbeeld graag meer folders in het Marokkaans of Turks. Dit werkt alleen als dezelfde folder ook beschikbaar is in het Nederlands, zodat de voorlichter weet wat er meegegeven wordt. Het KGC uit Groningen heeft echter weinig te maken met allochtonen, en per voorkomend geval wordt daar een tolk ingehuurd om de informatie te vertalen. Het Erfocentrum heeft al verschillende folders in vertaling (Nederlands en een andere taal) beschikbaar op haar websites (www.erfelijkheid.nl, www.kalitim.nl). Maar is het nu ook de taak van het Erfocentrum om al het foldermateriaal in drie of meer talen te gaan aanleveren? Niet elke KGC heeft er evenveel behoefte aan. Misschien is het beter hiervoor een vertaalcentrum in te huren. Het op internet publiceren van de vertaalde informatie is duidelijk wél iets voor het Erfocentrum, omdat het dan beschikbaar is voor alle KGC's en andere betrokkenen.

Daarnaast geeft KGC Amsterdam (VU) aan dat het jammer is dat het Erfocentrum vooral op internet veel informatie heeft. Volgens hen wordt zo een deel van de doelgroepen niet bereikt. De vraag daarbij is wat de mogelijkheden van het Erfocentrum zijn om naast digitale informatie ook meer schriftelijke informatie te verstrekken.

website

Hoewel het niet expliciet in de opdracht naar voren komt, is het toch van belang iets te melden over de website van het Erfocentrum. Tijdens de voorbereiding van dit onderzoek en het verzamelen van de informatie ervoor, is door de onderzoekers veel gebruik gemaakt van de website van het Erfocentrum. Zij vonden dat de website veel informatie verschaft, maar niet erg overzichtelijk is. Daarnaast is de site niet volledig, er ontbreken nog beschrijvingen van aandoeningen. Wel wordt in dat geval doorverwezen naar patiëntenverenigingen of andere bronnen. Ook wordt op de site niet actief doorverwezen naar de KGC's, terwijl dit wel wenselijk is (zie tabel 4.1).

Discussie

In dit hoofdstuk worden onzekerheden in het onderzoek aangestipt en verbeteringen voor vervolgonderzoek genoemd.

5.1 inhoudsanalyse

Er is aanvankelijk veel tijd besteed aan het analyseren van het schriftelijk materiaal van de verschillende KGC's, maar daarover is in dit rapport niet gerapporteerd. Dit schriftelijk materiaal bestond uit de meest gebruikte folders van de verschillende KGC's. Voor de analyse werden leesbaarheidstoetsen en een vragenlijst gebruikt. Op dat moment was het onderzoek nog gericht op het zoeken van voorbeelden voor een exemplarische benadering van het onderzoek. Naderhand bleek dat er minder tijd aan dit onderdeel besteed had kunnen worden, of dat de tijd anders besteed had kunnen worden. Al is het werk zeker niet voor niets geweest; het heeft wel bijgedragen aan een goed beeld over het materiaal dat de KGC's nu gebruiken en het is gebruikt om de interviewvragen op te stellen. Maar gezien de beperkte tijd had dit misschien niet de prioriteit op dat moment.

5.2 planning

De onduidelijkheid over de werkzaamheden van de verschillende betrokken instanties kwam ook tot uiting in de onderzoeksopdracht van het Erfocentrum. De onderzoeksopdracht was onder andere geënt op informatie over de voorlichting van prenataal onderzoek, meer specifiek de combinatietest. Daarom werd aanvankelijk gekozen voor onderzoek aan de hand van twee voorbeelden, de combinatietest en een nog nader te benoemen erfelijke ziekte (zie hoofdstuk 1). Herziening van de opdracht veroorzaakte vertraging in het onderzoek.

Verder was geen rekening gehouden met het feit dat de respondenten een drukke agenda hebben. Het bleek erg moeilijk afspraken te maken. Hierdoor werd het onderzoek ook vertraagd.

Uiteindelijk werd het theoretisch kader voor dit onderzoek door deze vertragingen pas laat duidelijk. Het is niet mogelijk gebleken om veel artikelen of theorieën te gebruiken als onderbouwing voor dit onderzoek. Het type onderzoek leent zich hier overigens ook niet echt voor.

5.3 onderlinge verhoudingen

De onderlinge relaties tussen de betrokken organisaties waren niet zo duidelijk als verwacht werd. Zo bleek dat de KGC's eigenlijk niet goed weten wat het Erfocentrum is en wat het doet. Ook andersom was er onduidelijkheid. Het kostte erg veel inspanning van de onderzoekers om te weten te komen wat de verschillende instanties (KGC's, Erfocentrum en VSOP) precies doen, en wat het onderscheid tussen hen is. Kortom, de organisatie van de erfelijkheidsvoorlichting is minder doorzichtig dan verwacht, en de communicatie hierover is gebrekkig te noemen.

Onduidelijk is wat de verwachtingen van de KGC's zijn ten aanzien van het Erfocentrum, en wat van het Erfocentrum verwacht kan worden (zie hierover paragraaf 4.5, 'Wat zijn de taken voor het Erfocentrum?').

5.4 vragenlijst

Ook bij het interview zijn enkele opmerkingen te maken. Zo ontbraken er vragen die misschien nog meer informatie opgeleverd hadden, zoals:

- Hoe denken de KGC's over de informatieverstrekking van de Erfolijn per telefoon en per email
- Verwijzen de KGC's vraagstellers wel eens door naar de Erfolijn?

Bij KGC Maastricht werd gebruik gemaakt van een schriftelijke enquête. Dit is een andere dataverzamelmethode dan een interview, en brengt dan ook andere onzekerheden met zich mee. Zo kan er bij een enquête niet doorgevraagd worden, waardoor misschien belangrijke informatie gemist is. Verder kan geschreven informatie verkeerd geïnterpreteerd worden door de lezer.

Conclusies

In dit hoofdstuk worden de conclusies die uit dit onderzoek te trekken zijn, weergegeven aan de hand van de onderzoeksvragen en de probleemstelling.

- **Hoe verloopt de voorlichting over erfelijke aandoeningen en prenatale diagnostiek en welke materialen worden er gebruikt bij de verschillende KGC's in Nederland?**

Mensen die bij een KGC komen voor erfelijkheidsadvisering, worden door middel van één of meerdere gesprekken geïnformeerd en voorbereid om een gefundeerde keuze te kunnen maken wat betreft erfelijkheidsonderzoek en reproductieve opties. Zowel voor, tijdens als na het proces wordt schriftelijke informatie verstrekt. Dit verschilt per KGC. Andere materialen als brieven, folders en brochures worden vrij weinig gebruikt. Gebruik van en verwijzing naar het internet is in opkomst.

- **Waarin zitten de verschillen en overeenkomsten ten aanzien van de voorlichting tussen de verschillende KGC's?**

Zoals al aangeven zit er veel overeenkomst in de procedure van de verschillende KGC's en de onderwerpen die tijdens deze procedure aan bod komen. Tijdens het intakegesprek krijgt de patiënt informatie over erfelijkheid in het algemeen en er wordt gezamenlijk besloten om een eventuele test wel of niet uit te voeren. Na het eventuele vervolgonderzoek volgen de gesprekken waarin de uitslag van het onderzoek wordt besproken.

Het aantal gesprekken voor en na het onderzoek kan per KGC verschillen, net als het moment waarop schriftelijk voorlichtingsmateriaal wordt verstrekt.

Ook het schriftelijk informatiemateriaal dat wordt meegeven verschilt per KGC. De KGC's gebruiken veel informatie van patiëntenverenigingen, Federatie van Ouderverenigingen (FvO), het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en het Erfocentrum (voorheen materiaal van de VSOP). Hoewel er dus veel dezelfde materialen worden gebruikt, is een deel ook KGC-specifiek, met name de algemene folders. Ook hecht het ene KGC meer belang aan een bepaalde folder dan het andere KGC. Daarnaast verschillen de KGC's van mening over het gebruik van en verwijzen naar internet. Ook is de houding ten opzichte van het Erfocentrum en haar mogelijke toekomstige taken verschillend.

- **Wat is de visie van de verschillende KGC's over de voorlichting? (Waarom wordt het zo gedaan? / Welk doel moet ermee bereikt worden?)**

Doel van de voorlichting is dat de patiënt een geïnformeerde keuze kan maken, die past bij de eigen levensvisie en leefsituatie. Uit de praktijk blijkt dat gesprekken zich hier het beste voor lenen. Wel blijft het verstrekken van ondersteunend schriftelijk materiaal ook belangrijk, zodat de patiënt alles nog eens rustig kan nalezen of zich eventueel kan voorbereiden op een volgend gesprek.

- **Wat is het beleid van de KGC's en de overheid omtrent het geven van voorlichting over erfelijke aandoeningen en prenatale diagnostiek?**

Het beleid binnen de KGC's is over het algemeen hetzelfde. Het voornaamste doel van de voorlichting is mensen zo goed mogelijk een geïnformeerde keuze te kunnen laten maken. Er zijn wat kleine, specifieke verschillen per KGC. Zo is er verschil in het aantal gesprekken dat met de patiënt wordt gevoerd. Ook de hoeveelheid foldermateriaal en wanneer dit wordt meegegeven, verschilt per KGC.

Het beleid van de overheid stelt de KGC's voor een probleem, omdat de twee wetten die van toepassing zijn elkaar in de praktijk tegenspreken. De WBO stelt dat er alleen actief prenataal onderzoek mag worden aangeboden aan vrouwen van 36 jaar en ouder of vrouwen met een erfelijke aandoening in de familie. De WGBO stelt dat iedere patiënt recht heeft op informatie over de ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen. De zorgverlener is verplicht om informatie hierover te verstrekken. Deze tegenspraak leidt tot een onduidelijke situatie: aanbieden van een test mag niet altijd, maar informeren over mogelijke tests en behandelingen is wel altijd verplicht.

- **Hoe willen de verschillende KGC's dat de voorlichting idealiter vorm krijgt en wat zijn redenen hiervoor?**

Schriftelijk voorlichtingsmateriaal zou men graag landelijk afgestemd zien, zodat een patiënt in Groningen dezelfde informatie krijgt als een patiënt in Amsterdam. Dit geldt niet voor de algemene folder van elk KGC, waarin specifieke informatie over het ziekenhuis vermeld staat.

De probleemstelling van dit onderzoek luidde:

Hoe kan het Erfocentrum de KGC's op het gebied van voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek een optimale ondersteuning bieden, die voldoet aan de wensen van de verschillende KGC's in Nederland?

Het onderzoek laat zien dat de KGC's vaak niet alleen denken aan het maken van extra voorlichtingsmateriaal, maar juist veel waarde hechten aan het bekendmaken van het bestaan van erfelijkheidsvoorlichting, zowel aan de gewone burger als aan (para)medici(in-opleiding). Ook achten zij het van belang dat het Erfocentrum verder werkt aan haar eigen profilering en naamsbekendheid.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van de interviews is een inventarisatie gemaakt van de stappen die het Erfocentrum en de KGC's ten opzichte van elkaar kunnen zetten. In dit hoofdstuk is een aantal adviezen opgesteld in volgorde van belangrijkheid.

7.1 naamsbekendheid en beeldvorming van het Erfocentrum

Het beeld van het Erfocentrum is binnen de KGC's niet overal even duidelijk. Wie zijn ze? Waar staan ze voor? Waarin onderscheiden ze zich van de VSOP? Het Erfocentrum zal daarom aandacht moeten besteden aan het vergroten van de naamsbekendheid en beeldvorming bij KGC's en andere doelgroepen. Daarnaast moet het Erfocentrum als onafhankelijke informatievoorziening een duidelijkere positie gaan innemen binnen het krachtenveld van de erfelijkheidsvoorlichting en deze positie ook uitdragen.

Er zijn verschillende doelgroepen waar het Erfocentrum haar naamsbekendheid kan vergroten.

De eerste groep personen waar het Erfocentrum haar bekendheid moet vergroten zijn de klinisch genetici, de artsen, de genetisch consultants en alle andere personen die beroepshalve voorlichting en / of algemene informatie geven over erfelijkheid.

Het Erfocentrum is in 2000 op initiatief van de VSOP opgericht, waarna de VSOP haar voorlichtingstaken heeft overgedragen aan het Erfocentrum. Op dit moment zijn er nog medewerkers van de verschillende Klinisch Genetische Centra die het verschil niet weten tussen de VSOP en het Erfocentrum. Dit zijn vooral medewerkers van de KGC's die niet vaak gebruik maken van internet. Het Erfocentrum zou bijvoorbeeld aan alle medewerkers een duidelijke folder of brief kunnen sturen met de huidige stand van zaken, informatiebijeenkomsten houden of alle KGC-medewerkers een abonnement geven op de digitale nieuwsbrief van het Erfocentrum. Duidelijk moet worden dat de VSOP geen erfelijkheidsvoorlichting meer in haar pakket heeft, maar dat dat nu de hoofdactiviteit is van het Erfocentrum.

Aankomende genetisch consultants kunnen bereikt worden door het Erfocentrum een vaste plaats in de opleiding te geven. Een half uur hierin kan al genoeg zijn. Een goede presentatie over wat het Erfocentrum is, en wat het kan betekenen voor de consultants zal veel duidelijkheid opleveren. Het Erfocentrum wordt dan op een goede manier geïntroduceerd en kan duidelijk maken waar zij voor staat. Dit zou ondersteund kunnen worden met een informatieve brochure.

Daarnaast kunnen de assistenten die werkzaam zijn in de klinische genetica ook via onderwijs bereikt worden. Deze mensen komen zes keer per jaar bij elkaar voor onderwijs. Als het Erfocentrum zich ook hier kan presenteren, kan ze haar bekendheid vergroten.

Ook kan gedacht worden aan stands op de jaarvergaderingen of wetenschappelijke bijeenkomsten / congressen van relevante beroepsverenigingen.

De tweede groep personen waar de naamsbekendheid van het Erfocentrum vergroot moet worden, is het algemene publiek. Dit kan op verschillende manieren.

De meest voor de hand liggende oplossing is het houden van een massamediale campagne. Een voorbeeld van een goed lopende recente campagne is die van het Voedingscentrum. Op tv, met advertenties in tijdschriften en via flyers worden mensen attent gemaakt op de website van het Voedingscentrum. In combinatie met de aandacht van de overheid voor de gezondheid van mensen is de naamsbekendheid van het Voedingscentrum in korte tijd toegenomen. De uitvoering van een dergelijke campagne is echter wel kostbaar. Het is niet bekend of hiervoor voldoende geld beschikbaar is of kan komen.

Om de mensen te bereiken met de huidige middelen kan er wellicht gewerkt worden aan de manier van presenteren. De flyers van het Erfocentrum vallen niet echt op in een kast vol folders, waardoor ze misschien niet het publiek bereiken dat er behoefte aan heeft. Elders in dit rapport is al gesproken over de website van het Erfocentrum (zie paragraaf 4.5). Een mogelijkheid is om de huidige website voor te leggen aan de KGC's, en hen te vragen deze kritisch te bekijken. Aan de hand van hun suggesties kan het Erfocentrum de website aanpassen. Bovendien maken de KGC's dan meteen op intensieve wijze kennis met de website.

Verder kan het Erfocentrum zich meer profileren bij de eerstelijns gezondheidszorg, waar ze als een soort infobank kan dienen voor huisartsen. Als het Erfocentrum de huisartsen kan bereiken, en duidelijk maakt wat zij voor verschillende patiënten kan betekenen, kan ook de doorverwijzing door de huisartsen adequater worden. Het Erfocentrum zou zich bijvoorbeeld kunnen presenteren in medische vakbladen. De huisartsen zouden patiënten attent kunnen maken op het bestaan van het Erfocentrum en eventueel een folder of flyer kunnen uitdelen.

Een andere optie om meer naamsbekendheid te krijgen is het verspreiden van de aandacht over verschillende media. Op dit moment ligt voor het Erfocentrum het zwaartepunt op voorlichting via internet. Niet iedereen heeft echter de beschikking over internet, dus niet alle belangstellenden kunnen over de informatie van het Erfocentrum beschikken. En wanneer er wel over internet beschikt kan worden, heeft niet iedereen een computer die geschikt is voor het afspelen van de animaties of het downloaden van foto's.

7.2 opstellen van een duidelijk doel voor de stuurgroep

De 'Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Centra en Erfocentrum' is opgericht op initiatief van de VSOP, het Erfocentrum en de VSKG. Voor deze partijen is het doel duidelijk, zij willen dat het Erfocentrum diensten en producten ontwikkelt met meerwaarde voor de KGC's. In een periode van twee jaar moet een model gemaakt worden om dit te realiseren. Een aantal medewerkers van diverse KGC's ziet echter niet in welk belang de stuurgroep dient. Hieraan zal door het Erfocentrum en VSKG gezamenlijk aandacht moeten worden gegeven om dit te verhelderen.

Het Erfocentrum en de VSKG willen toe naar een productgefinancierd model, en daarom is het belangrijk om de wensen en de behoeften van de KGC's te inventariseren. Maar wat wordt er nu precies

bedoeld met het 'productgefinancierd model'? Deze doelstelling van de stuurgroep moet duidelijk worden. Zo ook dat dit model verband houdt met de financiële bijdrage van de KGC's aan het Erfocentrum. Hierbij moet niet alleen aandacht besteed worden aan het ontwikkelen van materiaal, maar ook aan de implementatie ervan.

En: is er binnen de KGC's draagvlak voor dit initiatief van de stuurgroep? Niet alle KGC's hebben op dit moment een geararticuleerde behoefte aan samenwerking met het Erfocentrum.

Als de stuurgroep er niet in slaagt om gezamenlijk een duidelijk doel te formuleren, zou zij haar bestaansgrond moeten heroverwegen. Pas als iedereen het belang van het bestaan van de stuurgroep inziet, is er ruimte om constructief te vergaderen en een plan van aanpak op te stellen.

projectmatig werken binnen de stuurgroep

Zodra overeenstemming is bereikt over de doelstelling, is het van belang om samen ook een plan van aanpak op te stellen. Dit voorkomt dat bijeenkomsten van de stuurgroep in de toekomst bij 'brainstormen' blijven. Wanneer er een goed plan is opgesteld, kan een start gemaakt worden met de uitvoering. De bijeenkomsten van de stuurgroep zullen dan een ander karakter krijgen. In plaats van steeds nieuwe ideeën te genereren, moet men elkaar op de hoogte brengen van de vorderingen. Deze vorderingen kunnen vervolgens constructief becommentarieerd worden, waarbij ook aandacht besteed dient te worden aan de implementatie. Hoe gaan de nieuwe ideeën toegepast worden? Hoe gaat de uitvoering eruit zien?

7.3 overige aanbevelingen

Het is raadzaam per KGC een lijst samen te stellen van voorlichtingsmateriaal waarvan men bereid is dit te delen met andere KGC's. Dit materiaal kan bijvoorbeeld een volledige folder zijn, of een tekst uit een patiëntenbrief. Het Erfocentrum kan het centrale punt zijn waar deze lijst beheerd wordt, en waar de KGC's het overzicht van al deze materialen kunnen terugvinden.

Er is een aantal (zeldzame) aandoeningen waarover de informatie beperkt is, en waarvan de patiëntengroep klein is. Hierover zou meer informatiemateriaal beschikbaar moeten komen. Drie voorbeelden waarvoor dit geldt zijn elders in het rapport vermeld (CADASIL, HCHWA-D en het familiale hypermobiliteitssyndroom, zie paragraaf 4.3.1). De stuurgroep kan deze lijst wellicht aanvullen. Ook hier rijst wel de vraag of het Erfocentrum de aangewezen instantie is om ervoor te zorgen dat het tekort aan informatie wordt opgevuld. Misschien is het voor die enkele keer dat er informatie nodig is over een heel zeldzame ziekte niet de moeite om een folder te maken. De KGC's zouden in eerste instantie via het Erfocentrum kunnen proberen onderling tekorten aan te vullen (zie ook paragraaf 4.5).

De KGC's hebben uitgesproken dat op sommige punten informatie landelijk afgestemd zou moeten worden. Hierbij kan gedacht worden aan een algemene tekst per ziektebeeld (zoals op www.erfelijkheid.nl), of een landelijke lijst met risicocijfers van medische verrichtingen. Mocht er over bepaalde cijfers nog een wetenschappelijke discussie gaande zijn, dan zou bijvoorbeeld een expertmeeting gehouden kunnen worden (lees: vergadering van de stuurgroep, eventueel uitgebreid met adviseurs) om tot consensus te komen over de voorlichtingsboodschap.

Literatuurlijst

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. en Teunissen, J. (1995a)

Welke dataverzamelmethode(n) kies ik? In: Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Educatieve Partners Nederland bv, Houten.

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. en Teunissen, J. (1995b)

Interviewen, hoe doe ik dat? In: Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Educatieve Partners Nederland bv, Houten.

Doornink, H. Schutte, S.J.M. Schutte en Wolves, M. (2002)

Evaluatie Erfocentrum. Erfocentrum, Soestdijk.

Erfocentrum (2004)

Stichting ERFO-centrum, Soestdijk.

<http://www.erfelijkheid.nl>, februari 2004

Hulpgids (2004),

<http://www.hulpgids.nl/wetten/wgbo.htm>, februari 2004

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2004)

Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag.

http://www.minvws.nl/kamerstukken/ibe/planningsbesluit_klinisch_genetisch_onderzoek.asp, februari 2004

Röling, N.G., Kuiper, D. en Janmaat, R. (1994)

Basisboek voorlichtingskunde. Boom, Amsterdam / Meppel, p.137-139.

Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting (2003)

Verslag Stuurgroep Erfelijkheidsvoorlichting Klinisch Genetische Centra en Erfocentrum, 3 november 2003. Intern document. Stichting ERFO-centrum, Soestdijk.

VSOP (2004)

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken, Soestdijk.

<http://www.vsop.nl>, februari 2004

Watzlawick, P., Beavin, Y.H. en Jackson, D.D. (2001)

De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten.

Wert, G. de (2004)

Een bom onder de wet. Medisch Contact 59(6), 6 februari.

Wetenschapswinkel Biologie (2004)

Wetenschapswinkel Biologie Utrecht, Utrecht.

<http://www.bio.uu.nl/wetenschapswinkel/>, februari 2004

Bijlage 1

Adressenlijst KGC's en Erfocentrum

(gerangschikt op alfabetische volgorde van vestiging van het KGC)

KGC Amsterdam AMC

AMC,
Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam
tel. 020-566 5110 / 5281 / 5221

KGC Groningen

AZG, Afd. Klinische Genetica
Postbus 30001, 9700 RB Groningen
tel. 050-363 2929 / 2942

KGC Nijmegen

UMC St. Radboud, 417 Antropogenetica
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
tel. 024-361 3946

KGC Rotterdam

AZR, Afd. Klinische Genetica
Westzeedijk 112, 3016 AH Rotterdam
Te. 010-463 6915

Stichting ERFO-centrum

Vredenhofstraat 31, 3761 HA Soestdijk
tel. 035-602 7173

KGS Amsterdam VU

AZVU, afd. Klinische Genetica en antropogenetica
Receptie D, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam
tel. 020-444 0150

KGC Leiden

LUMC, afd. Klinische Genetica, sectie erfelijkheids
adviesing, Postbus 9600, 2300 RC Leiden
tel. 071-526 6090 / 6060

KGC Maastricht

AZM, afd. Klinische Genetica
Postbus 1475, 6201 BL Maastricht
tel. 043-387 5899 / 5855

KGC Utrecht

Afd. Medisch Genetica UMCU, huispost KC.04.084.2
Postbus 85090, 3508 AB Utrecht
tel. 020-250 3800

Bijlage 2

Leidraad interviewvragen

In de vragenlijst zijn een aantal vragen onderstreept, dit waren sleutelvragen binnen het gesprek. De andere vragen vallen hier min of meer onder, en vormden de mogelijkheid om door te vragen naar aanleiding van de antwoorden op de sleutelvragen.

Inleiding van het gesprek: Waarom dit onderzoek, en waarom op deze manier.

Doel van het gesprek is inventariseren wat er aan voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek door de KGC's wordt gedaan en wat eventuele wensen en behoeftes zijn op het gebied van voorlichting.

Dit onderzoek wordt gedaan via de Wetenschapswinkel Biologie, Universiteit Utrecht, in opdracht van het Erfocentrum. Het Erfocentrum laat dit onderzoek doen om te weten te komen wat zij eventueel op het gebied van voorlichting over erfelijkheid en prenatale diagnostiek zou kunnen (gaan) betekenen.

Het idee voor dit onderzoek komt uit een bijeenkomst van afgevaardigden van het Erfocentrum en de verschillende KGC's.

Deel 1: Duidelijkheid krijgen wat deze KGC precies doet, vooral op het gebied van voorlichting

- Wat is uw taak binnen het KGC?
- Hoe komen mensen met KGC in aanraking?

- Wat zijn zoal de voorlichtingsactiviteiten van dit KGC? Welke rol / functie vervult de voorlichting binnen het totaal van werkzaamheden van het KGC?
- Over welke onderwerpen wordt vooral voorgelicht? Waarom juist deze onderwerpen?
- Welke doelgroepen worden er bij de voorlichting onderscheiden?
- Hoe bereikt u die doelgroepen? (onderscheid maken tussen methoden en middelen) Welke manieren van voorlichting worden gebruikt? (folders, mondeling in gesprek, internet, gespreksgroepen, video enzovoort)

- Welke manier wordt het meest gebruikt en het minst? Waarom worden deze vormen van voorlichting respectievelijk het meest of het minst gebruikt?
- Wordt er gebruik gemaakt van websites / digitale voorlichting? Tevreden over?
- Wat hoopt u met uw voorlichting te bereiken? (concrete doelstellingen)
- Hoe tevreden bent u in het algemeen over de voorlichtingsactiviteiten van dit KGC? (sterkte/zwakte-analyse; veranderingswensen)
- Hou zou u in een aantal trefwoorden de voorlichting van dit KGC willen typeren?
- Hoe verschilt de voorlichting binnen dit KGC van de voorlichting in de andere KGC's, voorzover u daar zicht op hebt?
- Is er een beleid (overheid en binnen KGC zelf) mbt voorlichting?

Deel 2: Hoe werkt / bevalt materiaal? (schriftelijk en digitaal)

- Wat is de herkomst van het gebruikte (schriftelijk) voorlichtingsmateriaal? Maakt u gebruik van bestaand materiaal of maakt het KGC dit zelf? (doorvragen: waarom? Welke bronnen precies?)
- Welke andere beroepsgroepen of instellingen geven verwante voorlichting?
- Hoe is de afstemming daarmee? (onderlinge verwijzing?)
- Welke rol of functie vervult het materiaal in de voorlichting?
- Wordt de folder meegegeven als ondersteuning van mondelinge uitleg?
- Op welke manier wordt het aangeboden (actief, in gesprek betrokken, uit een foldermolen, ter info meegegeven)?
- Als een folder wordt meegegeven, is er dan nog meer aanvullend schriftelijk materiaal (vb. een patiëntenbrief) en / of schriftelijke voorlichting op maat? Wat staat hierin? Wordt hier naar voorlichtingsmateriaal verwezen? Reageren mensen hierop? Wanneer ontvangen ze het? Wensen?
- Als het wordt meegegeven als ondersteuning, is het dan een samenvatting van het gesprek?
- Welke eisen worden aan (schriftelijk) voorlichtingsmateriaal gesteld? (qua inhoud en vormgeving; is er sprake van een huisstijl?)
- Waar ligt meestal het accent in voorlichtingsmateriaal? (op indicaties of op de prenatale diagnostiek zelf) en is dit volgens dit KGC goed verdeeld?
- Hoe gaat u eventueel na wat mensen met dit materiaal doen? Lezen de mensen de informatie? Stellen ze vragen naar aanleiding van de folders? Helpt het mensen om een keus te maken (als dat het doel is)?
- Hoe is de afstemming tussen de verschillende voorlichtingsmaterialen?
- Wordt er wel eens geëvalueerd of de beoogde doelen ook gehaald worden?
- Wordt bijgehouden of het gebruikte voorlichtingsmateriaal up-to-date is?

- Is er een vast aanbod van materiaal naar het KGC toe, of wordt er actief specifiek materiaal aangevraagd? Waarom?
- Hoe tevreden bent uzelf (oftewel dit KGC) i.h.a. over het gebruikte schriftelijk voorlichtingsmateriaal? Welke wensen en behoeftes heeft u op dat gebied?
- Wordt er wel eens materiaal uitgewisseld met andere KGC's en zijn jullie op de hoogte van het materiaalgebruik van andere KGC's? Waarom wel / niet?
- Heeft u een beeld van de verschillen tussen KGC's wat betreft voorlichting? (andere verdeling van doelgroepen, info over ziektes enzovoort)
- Is het wenselijk dat in iedere KGC dezelfde (standaard) informatiemateriaal te vinden is? Waarom wel / niet?
- Wat is de specifieke voorlichtingstaak van het Erfocentrum, volgens het KGC?
- Wanneer en waarom verwijst u specifiek naar het Erfocentrum?
- Hoe zou, vanuit het perspectief van uw KGC, het Erfocentrum haar ondersteunende rol in de erfelijkheidsvoorlichting verder kunnen ontwikkelen?
- Wat kunnen andere KGC's / Erfocentrum / patiëntenorganisaties op voorlichtingsgebied betekenen?
- Vindt er afstemming plaats met de afdeling algemene patiëntenvoorlichting van de ziekenhuizen? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe? En wie moet dit aanvullen (KGC, Erfocentrum, Verloskunde)?
- Welke groepen mensen zou de KGC meer willen bereiken (omdat ze nu moeilijk te bereiken zijn)?
- Hoe denkt u de mensen beter te kunnen bereiken?
- Over welke zaken / voor welke personen is er te weinig informatie?
- Hoe is dat te verbeteren?
- Wat vindt dit KGC van website Erfocentrum (is het zinvol, wat missen ze) en wordt hier regelmatig naar verwezen?
- Wat zou er in ieder geval niet veranderd moeten worden? Waarom?

Deel 3: Voorbeelden toelichten, een goede en een minder goede folder

- Wat vindt u van de folders?
- Is er samenhang tussen de folders?
- Wat is de functie van de folders?
- Is het verloop van de voorlichting afhankelijk van een persoonlijke stijl of is er een beleid voor? Met andere woorden, ziet u zichzelf vooral als een vertegenwoordiger van een bepaald KGC of meer als een individu? Zijn er binnen een KGC ook verschillen in voorlichting?

Bijlage 3

Overzicht schriftelijke voorlichtingsmaterialen
(gerangschikt op alfabetische volgorde van vestiging van het KGC)

Deze lijst omvat het schriftelijke voorlichtingsmateriaal dat tijdens de onderzoeksperiode door de KGC's aan het Erfocentrum en / of de onderzoekers is aangereikt. Het gaat hier om het materiaal dat de KGC's kennen of zelf regelmatig gebruiken in de erfelijkheidsvoorlichting. Nadrukkelijk wordt hierbij vermeld dat de KGC's het onderstaande materiaal niet per se onderschrijven; in dit overzicht wordt niet gespecificeerd welke folders goed of minder goed geacht worden door de KGC's.

Alle publicaties zijn alfabetisch gerangschikt op auteursnaam. Indien geen auteursnaam bekend was, is de naam van de uitgevende organisatie vermeld. Indien geen jaar van verschijnen bekend is, wordt vermeld (z.j.), dat wil zeggen, zonder jaartal. Voor de volledigheid is bovendien vermeld in welke maand het materiaal verscheen.

Amsterdam AMC

AMC (2001)

Aangeboren afwijkingen. Mogelijkheden van onderzoek voor de geboorte.

AMC, Werkgroep Antenatale diagnostiek, Amsterdam. Publicatie dateert van september 2001.

AMC (2004)

Aangeboren afwijkingen. Mogelijkheden van onderzoek voor de geboorte.

AMC, Prenataal diagnostisch centrum / Patiëntenvoorlichting, Amsterdam. Publicatie dateert van januari 2004, het gaat hier om een concept eindtekst.

Amsterdamse werkgroepen voor familiale tumoren (2000)

Cliëntenboekje voor adviesvragers met mogelijk erfelijke borst-eierstokkanker.

Amsterdamse werkgroepen voor familiale tumoren i.s.m. het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA), Amsterdam. Publicatie dateert van mei 2000.

Goes, I. (2003)

Afbreken van een zwangerschap in 2^e trimester (13-24 weken) volgens de MiMis-behandeling.
AMC, Amsterdam. Publicatie dateert van januari 2003, het gaat hier om de tweede concept tekst.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (2001)

Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van juli 2001, het gaat hier om de tweede druk.

Nederlandse Anthropogenetische Vereniging (1993)

Erfelijk wat is dat? Over erfelijkheid bij de mens en over erfelijkheidsadvisering.

Nederlandse Anthropogenetische Vereniging: Klinisch Genetisch Centrum Utrecht, Utrecht. Publicatie dateert van januari 1993, het gaat hier om de vijfde, herziene druk (verouderde versie, Leiden heeft 6^e druk)

Spijker, H.G.van en B.A.W. Rozendal (2003)

Wil ik het wel weten? Over de gang van zaken en keuzes bij voorspellend DNA-onderzoek. Een handreiking voor risicodragers en hun partners.

Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen, Nijmegen. Publicatie dateert van maart 2003, het gaat hier om de derde druk met ISBN 90-9009430-X.

Amsterdam VU

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (2002)

Erfelijke dikke darmkanker: HNPCC (Erfelijkheid en kanker).

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van augustus 2002.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (2002)

Erfelijke borst- en eierstokkanker (Erfelijkheid en kanker).

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van augustus 2002.

VU Medisch Centrum (2002)

Polikliniek Klinische Genetica.

VU Medisch Centrum, Amsterdam. Publicatie dateert van december 2002, het gaat hier om de vijfde druk.

VU Medisch Centrum (2003)

Onderzoek naar (erfelijke) afwijkingen bij het ongeboren kind: informatie over prenatale diagnostiek.

VU Medisch Centrum, Amsterdam. Publicatie dateert van augustus 2003, het gaat hier om de negende, herziene druk.

Groningen

Academisch Ziekenhuis Groningen (2004)

Erfelijke darmkanker; informatie voor mensen die een gesprek hebben gehad op de afdeling Klinische Genetica.

Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG), afd. Klinische Genetica, Groningen. Publicatie dateert van januari 2004.

Federatie van Ouderverenigingen (2004)

Publicatie-overzicht.

Federatie van Ouderverenigingen, Utrecht. Publicatie dateert van februari 2004.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (1996)

Borst-zelfonderzoek.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van september 1993.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (1998)

Erfelijke borstkanker.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (2002)

Erfelijke borst- en eierstokkanker (Erfelijkheid en kanker).

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam.

Sachs, R.S. (1993)

Erfelijkheidsvoorlichting wanneer, waar en hoe. Informatie voor mensen die kinderen wensen.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk. Publicatie dateert van mei 1993 en is bij VSOP uit de roulatie.

Stichting Erfelijkheidsvoorlichting AZG (z.j.)

Erfelijkheidsonderzoek- en voorlichting.

Stichting Erfelijkheidsvoorlichting AZG, Groningen.

Leiden

Asperen, C.J. van (z.j.)

Brief: informatie over de werkwijze bij voorspellend DNA-onderzoek.

St. Klinisch Genetisch Centrum Leiden, Leiden.

Hemel, M. en M. Wewer (2003)

Bent u verzekerd van een verzekering?

Breed Platform Verzekerden en Werk. Publicatie dateert van april 2003, het gaat hier om de derde druk.

Klinisch Genetisch Centrum Leiden (2002)

Inhoudsopgave folderoverzicht KGCL.

Klinisch Genetisch Centrum Leiden, Leiden. Publicatie dateert van oktober 2002.

LUMC (z.j.)

Borstkanker in de familie.

Leids Universitair Medisch Centrum, Polikliniek erfelijke tumoren, Leiden.

LUMC (z.j.)

Informatie over 'erfelijke borstkanker'. N.a.v. eerste gesprek hierbij een samenvatting van de aan u verstrekte informatie.

Leids Universitair Medisch Centrum, Polikliniek erfelijke tumoren, Leiden.

LUMC (2003)

Erfelijkheidsonderzoek en –adviesing, afdeling Klinische Genetica; patiënteninformatie.

Leids Universitair Medisch Centrum, afd. Voorlichting & PR, Leiden. Publicatie dateert van november 2003.

LUMC (2003)

Prenatale diagnostiek tijdens de zwangerschap: Vlokkentest en vruchtwaterpunctie.

Leids Universitair Medisch Centrum, Polikliniek Verloskunde en Prenatale Diagnostiek, Leiden. Publicatie dateert van juli 2003.

Nederlandse Anthropogenetische Vereniging (2001)

Erfelijk wat is dat? Over erfelijkheid bij de mens en over erfelijkheidsadviesing.

Nederlandse Anthropogenetische Vereniging: UMC Utrecht, divisie Medisch Genetica, Utrecht. Publicatie dateert van september 2001, het gaat hier om de zesde, herziene druk.

Verdel, M.A.A. (z.j.)

Protocol / voorschrift: voorlichtingsmateriaal-procedure verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Centrum voor Humane Genetica, poli klinische genetica / LUMC, Leiden.

Nijmegen

Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud (2000)

Polikliniek familiale tumoren Academisch Ziekenhuis Nijmegen, informatieblad

Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud, Nijmegen. Publicatie dateert van januari 2000 en is speciaal bedoeld voor huisartsen en specialisten.

Dommerholt, G. en K. Varkevisser (2001)

De ziekte van Huntington.

Vereniging van Huntington, Den Haag. Publicatie dateert van maart 2001, het gaat om de zevende, herziene druk.

Hoogerbrugge, N. en D. Rozendal (2000)

Borst- en /of eierstokkanker in de familie.

Universitair Medisch Centrum St. Radboud en Klinisch Genetisch Centrum, Nijmegen. Publicatie dateert van januari 2000.

Hoogerbrugge, N. en D. Rozendal (2000)

De polikliniek familiale tumoren. Universitair Medisch Centrum St. Radboud en Klinisch Genetisch Centrum, Nijmegen. Publicatie dateert van januari 2000.

Hoogerbrugge, N. en D. Rozendal (2001)

Dikke darmkanker in de familie.

Universitair Medisch Centrum St. Radboud en Klinisch Genetisch Centrum, Nijmegen. Publicatie dateert van november 2001.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (1996)

Borst-zelfonderzoek.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van december 1996.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF (2002)

Borst-zelfonderzoek.

Nederlandse Kankerbestrijding / KWF, Amsterdam. Publicatie dateert van april 2002.

Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen (z.j.)

Hulpverlening bij erfelijkheidsvragen. Informatiefolder voor adviesvragers en hulpverleners over het maatschappelijk werk bij het Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen.

Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen, Nijmegen.

Klinisch Genetisch Centrum Utrecht (1998)

Een boom van grijs verdriet. Over de betekenis van voorspellend DNA-onderzoek. Tekst radio-uitzending DNA-onderzoek van 24-04-95.

Klinisch Genetisch Centrum Utrecht, Utrecht. Publicatie dateert van juli 1998. het gaat hier om de derde druk (de oplage is bijna op, en wordt niet herdrukt).

Ministerie van Justitie (1995)

U wilt een kind uit het buitenland adopteren.

Ministerie van Justitie, Den Haag. Publicatie dateert van november 1995.

Nielsen, J. (z.j.)

Het syndroom van Turner, een oriëntatie.

Pharmacia B.V., Nederland (inmiddels onderdeel van Pfizer).

SKG Nijmegen en Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud (1997)

Gids voor verwijzers.

SKG Nijmegen en Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud, Nijmegen. Publicatie dateert van november 1997, en wordt momenteel herzien.

Spijker, H.G.van en B.A.W. Rozendal (2003)

Wil ik het wel weten? Over de gang van zaken en keuzes bij voorspellend DNA-onderzoek. Een handreiking voor risicodragers en hun partners.

Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen, Nijmegen. Publicatie dateert van maart 2003, het gaat hier om de derde druk met ISBN 90-9009430-X.

Steensel, M.A.M. van en B.A.W. Rozendal, (1997)

Het syndroom van Robinow. Een gids voor ouders, verzorgers en hulpverleners.

Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud, afd. Klinische Genetica, Nijmegen.

Vereniging Spierziekten Nederland (1995)

Dystrophia Myotonica (ziekte van Steinert).

Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn.

VSOP / NVOG (z.j.)

Prenatale diagnostiek als u 36 jaar of ouder bent. Informatie voor aanstaande ouders.

VSOP / NVOG, Soestdijk. Publicatie is aangepast aan SKG Nijmegen.

VSOP / NVOG (z.j.)

Prenatale diagnostiek als u 36 jaar of ouder bent.

VSOP/NVOG, Soestdijk. Publicatie is aangepast aan SKG Nijmegen en Ziekenhuis Rijnstate (Samenwerkingsverband Arnhem, Enschede en Tilburg).

UMC St. Radboud (z.j.)

Topcentrum genetische en metabole aandoeningen (informatie over aandachtsgebieden).

UMC St. Radboud Topcentrum genetische en metabole aandoeningen, Nijmegen.

Rotterdam

Academisch Ziekenhuis Rotterdam (1996)

Klachtenopvang.

Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Rotterdam. Het gaat hier om de eerste druk.

Academisch Ziekenhuis Rotterdam (2003)

Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen

Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Rotterdam. Bijgevoegde folder is van Breed Platform Verzekerden en Werk. Publicatie dateert van december 2003.

Erasmus MC (2002)

Onderzoek tijdens de zwangerschap: informatie over vruchtwaterpunctie, vlokcentest, echoscopisch onderzoek.

Erasmus MC, Rotterdam. Publicatie dateert van oktober 2002.

Erasmus MC (2003)

Erfelijkheidsvoorlichting & erfelijkheidsonderzoek. Informatiefolder.

Erasmus MC, Rotterdam. Publicatie dateert van maart 2003.

Federatie van Ouderverenigingen (2002)

Syndroomspecieke informatie – publicatielijst.

Federatie van Ouderverenigingen, Utrecht. Publicatie dateert van juli 2002.

Gecer, Y. (red.) (1994)

Voordat u aan kinderen denkt... Informatie over erfelijkheidsvoorlichting (Ned/Turks).

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk. Publicatie dateert van december 1994 (en is bij VSOP uit de roulatie).

Hemochromatose Vereniging Nederland (2001)

Wat u wilt weten over hemochromatose (ijzerstapeling); een voorlichtingsbrochure.

Hemochromatose Vereniging Nederland, Oosterhout. Publicatie dateert van december 2001, ISBN: 9-789080-592315.

Huizinga, J.D. (2001)

Bloedverwantschap.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk. Publicatie dateert van oktober 2001 (verouderde versie).

KGC Rotterdam (2003)

Organisatie schriftelijke en elektronische voorlichting

KGC Rotterdam. KGC Rotterdam, Rotterdam. Publicatie dateert van november 2003.

KGC Rotterdam (2003)

Overzicht brochures Klinisch Genetisch Centrum Rotterdam.

KGC Rotterdam, Rotterdam. Publicatie dateert van december 2003.

Nationale Gezondheidslijn (z.j.)

Folder over de Nationale Gezondheidslijn.

De Nationale Gezondheidslijn, Stichting Korrelatie, Utrecht.

Philadelphia (z.j.)

Philadelphia staat aan uw kant. Informatie over Philadelphia

Stichting Philadelphia Zorg, Nunspeet.

Vereniging Spierziekten Nederland (z.j.)

Spierziekten, voorlichting, steun, advies. Informatie over de VSN.

Vereniging Spierziekten Nederland, Baarn.

VOGG (z.j.)

Vandaag gaat het goed ... Heeft u vragen over een kind met een verstandelijke handicap? Bel de VIA-lijn.

Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap (VOGG), Utrecht.

VSOP (z.j.)

Kinderwens en zwangerschap op latere leeftijd

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk. Publicatie dateert van februari 2001 (verouderde versie).

VSOP (z.j.)

Foliumzuur bij kinderwens en zwangerschap

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk. Publicatie dateert van november 2000 (verouderde versie).

VSOP (2002)

Erfelijkheidsonderzoek: ja/nee.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soestdijk.

Utrecht

Christiaens, G.C.M.L. (1996)

De Triple test.

Academisch Ziekenhuis Utrecht, Utrecht. Publicatie dateert van november 1996.

Leschot, N.J. (1999)

Prenatale diagnostiek als u 36 jaar of ouder bent; mogelijkheden en overwegingen.

VSOP / NVOG, maar in layout van UMC Utrecht. Het gaat hier om de derde, herziene druk.

Leschot, N.J. (1999)

Prenatale diagnostiek naar aangeboren of erfelijke aandoeningen; mogelijkheden en overwegingen.

VSOP / NVOG, maar in layout van UMC Utrecht. Het gaat hier om de derde, herziene druk.

Spijker, H.G. van en B.A.W. Rozendal (1998)

Er is iets met uw baby. Over de consequenties van ongunstige uitslagen van onderzoek tijdens de zwangerschap. Een handreiking voor vrouwen en hun partners en voor hulpverleners.

SKG Utrecht en SKG Nijmegen. Publicatie dateert van mei 1998, het gaat hier om de derde druk met ISBN 90-9009292-7

Spijker, H.G.van en B.A.W. Rozendal (2003)

Wil ik het wel weten? Over de gang van zaken en keuzes bij voorspellend DNA-onderzoek. Een handreiking voor risicodragers en hun partners.

Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen, Nijmegen. Publicatie dateert van maart 2003, het gaat hier om de derde druk met ISBN 90-9009430-X.

UMC Utrecht (z.j.).

Themagroep voor gendraagsters / risicodraagsters erfelijke borst- / eierstokkanker (brief).

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.

UMC Utrecht (2000)

De gang van zaken bij voorspellend DNA-onderzoek. Informatie voor patiënten van het WKZ.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, divisie Medische Genetica, Utrecht. Publicatie dateert van april 2000.

UMC Utrecht (2000)

Erfelijkheidsonderzoek: de procedure. Informatie voor patiënten van het UMC Utrecht.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, divisie Medische Genetica, Utrecht. Publicatie dateert van januari 2000.

UMC Utrecht (2002)

Chromosoomonderzoek bij herhaalde miskramen. Informatie voor patiënten van het UMC Utrecht.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, afd. medische genetica, Utrecht. Publicatie dateert van juni 2002.

UMC Utrecht (2003)

Jaarverslag UMC Utrecht 2002.

Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.

Bijlage 4

Namen van de geïnterviewden

(namen zijn gerangschikt op alfabetische volgorde van vestiging van het KGC)

Interviews:

Amsterdam AMC:	Mw. M. Verjaal (klinisch geneticus)
Amsterdam VU:	Mw. F.B. Postma (genetisch consulent)
Leiden:	Mw. Drs. A.T.J.M. Helderma-v.d. Enden (klinisch geneticus)
Groningen:	Dhr. E.H. Sikkens (medisch maatschappelijk werker)
Nijmegen:	Mw. B.A.W. Rozendal (maatschappelijk werkster)
Rotterdam:	Mw. C.A. van der Meer (genetisch consulent)
	Mw. L. Overbeek (genetisch consulent)
Utrecht:	Mw. Y. Cuperus (genetisch consulent)
	Mw. Drs. C.J.M. van der Sijs-Bos (klinisch geneticus)

Enquête:

Maastricht:	Mw. N. Castermans-Biesmans (kwaliteitsfunctionaris van de polikliniek)
-------------	--

Wetenschapswinkel Biologie, Padualaan 8 / Z 402, 3584 CH Utrecht, (030) 253 73 63

