

Kanker en erfelijkheid

Hoe vertel ik het mijn familie?



Heb je een aanleg voor kanker?

Dan kunnen sommige familieleden de aanleg voor de ziekte ook hebben.

Het is belangrijk dat zij dit weten, want het kan invloed hebben op hun gezondheid en die van hun (toekomstige) kinderen.

Als duidelijk is dat ze de aanleg hebben, komen ze in aanmerking voor controles en soms voor preventieve operaties die de kans op kanker verkleinen.

Hoe kun je het bespreken met je familie? Lees deze folder.

Op www.erfelijkheid.nl/familie-vertellen vind je meer adviezen (en interviews).



Erfelijk of familiair?

Er is een verschil tussen een erfelijke en een familiale aanleg voor kanker.

Erfelijke aanleg

We noemen aanleg voor kanker **erfelijk**, als de oorzaak in je DNA (je genen) terug te vinden is. In een bepaald gen zit dan een afwijking. Dat noemen we een mutatie. Of iemand de mutatie heeft, kan vastgesteld worden met DNA-onderzoek (bloedonderzoek).

Familiaire aanleg

Soms is er geen afwijking in de genen (mutatie) te vinden, maar komt een bepaalde soort kanker vaker voor in een familie. Dit noemen we familiale aanleg. Doordat er geen mutatie is gevonden als oorzaak, is DNA-onderzoek bij familieleden vaak niet zinvol. Maar soms komen bepaalde familieleden wel in aanmerking voor controles.

Jouw klinisch geneticus heeft waarschijnlijk verteld welke familieleden de aanleg ook kunnen hebben. Of het staat in de brief die je van jouw arts hebt gekregen. Is het je niet (meer) duidelijk? Neem dan contact op met jouw klinisch geneticus (erfelijkheidsarts).

Goed om
te weten

Waarom is het belangrijk dat familieleden het weten?

Als jouw familieleden weten dat ze de aanleg mogelijk hebben, kunnen ze er voor kiezen om:

- Regelmatig controles te laten doen. Artsen kunnen eerder ingrijpen als kanker vroeg wordt ontdekt of als er een voorstadium van kanker wordt ontdekt.
- Een DNA-test te laten doen. Afhankelijk van de uitslag worden ze dan of gerustgesteld, of extra goed in de gaten gehouden door controles. Soms is er een preventieve operatie mogelijk.
- Na te denken over hun eventuele kinderwens. Hun toekomstige kind kan de aanleg immers ook hebben. Ze kunnen nagaan wat ze kunnen en willen doen.

Zijn er dingen die jou tegen houden om het aan je familie te vertellen? Praat erover bij de polikliniek Klinische Genetica.

Wat is jouw verantwoordelijkheid NIET?

- Je hoeft jouw familieleden niet over te halen een DNA-test te laten doen. Dat is hun eigen beslissing;
- Jij hoeft er niet voor te zorgen dat ze het snappen. Ze kunnen uitleg vragen bij de klinisch geneticus;
- Je hoeft niet over jouw eigen ziekte en behandelingen te vertellen als je dat niet wilt.



TIPS

Hoe kun je het vertellen?

Dat ligt er aan wat bij jou past, en bij de relatie met je familie. Houd rekening met mogelijke wensen en reacties van anderen, maar blijf uitgaan van jezelf. Hieronder volgen een paar algemene tips.

- **Maatje**

Als je het wilt vertellen, wil je dat dan zelf doen? Als je er tegenop ziet kun je aan een vertrouwd familielid vragen om het nieuws te vertellen en te verspreiden. Je kunt het ook samen doen.

- **Via-via**

Je kunt bijvoorbeeld één nicht vragen om al haar broers en/of zussen in te lichten.
Heb je de indruk dat mensen die jij geïnformeerd hebt, het nieuws (nog) niet doorgeven aan hun eigen gezinsleden?
Vraag advies bij de polikliniek Klinische Genetica.



- **Schrijven of mailen**

Je kunt er voor kiezen de brief die je van de arts kreeg, te mailen of op te sturen. Je kunt hier een korte persoonlijke toelichting bij doen.

Heb je een erfelijke aanleg voor kanker, dan heb je waarschijnlijk een aparte familiebrief van de klinisch geneticus gekregen. Zo niet, vraag hier dan om bij de polikliniek Klinische Genetica. Dat kan ook nog als het lang geleden is dat je er bent geweest.

- **Kinderen**

Wil je het met je kinderen bespreken? Op www.erfelijkwatnu.nl staat de folder 'Krijg ik dat later ook? Praten met kinderen over ziekte en erfelijkheid'. Hierin staan tips over het informeren van kinderen van verschillende leeftijden.

Vind je het moeilijk of zie je er heel erg tegenop?

Ligt het in jouw situatie moeilijk om het aan je familie te vertellen? Bijvoorbeeld omdat je liever geen contact met ze wilt? Of merk je dat je het telkens uitstelt? Praat er over bij de polikliniek Klinische Genetica. Zij kunnen jou helpen.

Je kunt er ook een gesprek over hebben met een maatschappelijk werker of psycholoog van de polikliniek. Zij hebben veel ervaring in het helpen van mensen die erfelijke of familiale aanleg met hun familie willen bespreken en kunnen mensen persoonlijk ondersteunen.

Meer informatie

- www.erfelijkheid.nl/familie-vertellen
- www.erfelijkheid.nl/kanker-erfelijkheid
- www.kanker.nl

Heb je nog vragen na het lezen van deze folder?
Raadpleeg dan je klinisch geneticus.

Deze folder is tot stand gekomen in samenwerking met NFK
en met financiële ondersteuning van KWF Kankerbestrijding.