

“Krijg ik dat later ook?”

***Praten met kinderen
over ziekte en
erfelijkheid***

Inhoudsopgave

	Voorwoord	3
	Leeswijzer	4
	Inleiding	5
1	Wat kan aanleiding zijn om met uw kind over ziekte en erfelijkheid te praten?	6
2	Om wat voor situaties gaat het?	6
3	Onderzoek naar de erfelijke aanleg bij kinderen en jongeren	8
4	Wat kan een kind begrijpen, als het gaat om een erfelijke ziekte?	11
5	Een onbezorgde jeugd? Voor- en nadelen van openheid	14
6	Wat kunt u als ouder doen?	15
7	Hoe kunt u merken dat het niet goed gaat met uw kind?	18
8	En hoe vertelt u het dan?	19
	Internetadressen	28

Voorwoord

Deze brochure gaat over het praten met kinderen over een erfelijke ziekte in gezin of familie. Wij hebben de tekst geschreven vanuit onze ervaring als maatschappelijk werker, betrokken bij verschillende vormen van genetisch onderzoek. Het is ons werk mensen te begeleiden die geconfronteerd worden met uitslagen van dergelijk onderzoek. Als zo'n uitslag ongunstig is, komen mensen voor moeilijke beslissingen te staan en zullen zij hierover ook willen praten met hun kinderen.

Een brochure kan uiteraard nooit een gesprek met een deskundige vervangen. We hebben deze brochure gemaakt ter ondersteuning van de gesprekken die u heeft met de betrokken medewerkers van de afdeling klinische genetica.

Voor op- of aanmerkingen bij de tekst houden wij ons aanbevolen.

Nijmegen / Utrecht, april 2009

B.A.W. Rozendal
Universitair Medisch
Centrum St. Radboud Nijmegen
Sectie Klinische Genetica

H.G. van Spijker
Universitair Medisch
Centrum Utrecht
Afdeling Medische Genetica

Leeswijzer

Het centrale thema van deze brochure is praten met kinderen naar aanleiding van uitslagen van genetisch onderzoek. Dit gedeelte van de brochure gaat over onderzoek naar een aandoening die voorkomt in gezin of familie. Het andere gedeelte van de brochure gaat over uitslagen van onderzoek tijdens de zwangerschap.

Het zijn op zich verschillende situaties, die in één opzicht iets gemeenschappelijks kunnen hebben: hoe vertel je aan een kind wat er aan de hand is? Voor veel ouders een lastige vraag.

Aan de andere kant zijn er ook verschillen, ongeacht de aanleiding om met een kind te willen praten. Kinderen zijn immers ook onderling verschillend. Leeftijd, ontwikkelingsfase, belangstelling en persoonlijke eigenschappen van het kind spelen een rol in de manier waarop je met een kind praat.

Beide delen geven informatie over situaties waarin deze vragen aan de orde kunnen komen en een overzicht van specifieke aandachtspunten. Elk deel wordt afgesloten met een praktisch plan van aanpak.

Inleiding

Als in een familie een erfelijke aandoening voorkomt, is één van de vragen die ouders vaak stellen: “Hoe vertel ik dat aan mijn kind(eren)?”. “En wanneer dan?” Op de vraag “Wat vertel ik mijn kinderen?” kunnen de meeste ouders wel een antwoord geven, maar hoe je dat het beste doet, is ingewikkelder.

Veronica (40): “Twee jaar geleden ontdekte ik een knobbeltje in mijn borst. De moeder van mijn vader was 53 jaar toen zij overleed aan borstkanker. Bij het genetisch onderzoek bleek het om een erfelijke vorm van borstkanker te gaan. Het kwam voor mij als een grote schok, ik had dat niet verwacht. En ik had geen idee hoe ik het aan mijn dochter van 14 moest vertellen”.

In dit deel van deze brochure willen we u een handreiking geven die kan helpen bij het praten met uw kind (of kinderen) over een erfelijke ziekte die in uw gezin of in uw familie speelt. Er bestaat niet zoiets als de beste, de gewenste of de juiste manier. U kent uw kind het beste en kunt daarom het beste inschatten wat voor hem of haar de juiste manier en het goede tijdstip zal zijn. Praten over ziekte en erfelijkheid met kinderen doe je met kinderen van allerlei leeftijden, ook als zij volwassen zijn en wellicht zelf al kinderen hebben. Ieder gezin heeft een eigen manier van communiceren.

Kortom, zoeken naar de beste manier is zoeken naar een strategie die past bij ouder, kind en gezin. Het is dus zaak voor elk gezin en ook voor elk kind een eigen plan maken.

handreiking

strategie

1. Wat kan aanleiding zijn om met uw kind over ziekte en erfelijkheid te praten?

redenen

- uw kind maakt in zijn omgeving de ziekte mee (bijvoorbeeld bij u zelf, uw partner, een familielid of een van de grootouders).
- uw kind stelt vragen, bijvoorbeeld over de ziekte of waarom u naar het ziekenhuis moet. Of uw kind gaat met u mee als u voor controle naar het ziekenhuis gaat.
- uw kind komt zelf in aanmerking voor onderzoek of controles.
- u ziet het als uw taak als ouder om uw kind te informeren.

2. Om wat voor situaties gaat het?

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom in een gezin genetisch onderzoek is gedaan. Aan de hand van een aantal voorbeelden geven we een indruk.

voorbeelden

1. bij een familielid wordt een erfelijke ziekte vastgesteld

Mariët en Hans zijn 52 en 53 jaar en hebben drie kinderen. Twee zonen die dertigers zijn en een dochter van 28. Mariët komt uit een gezin van negen kinderen. Eén broer heeft al langer gezondheidsklachten, zodanig zelfs dat hij in een verpleeghuis wordt opgenomen. Nu blijkt dat hij de ziekte van Huntington heeft. Een vreemde naam waarvan zijn broers en zussen nog nooit gehoord hebben. Het blijkt ook nog eens een erfelijke aandoening te zijn. Iedereen is in rep en roer. Er wordt gezocht op internet en wat men daar leest, maakt de familie alsmaar ongeruster. De broers en zussen besluiten zich te laten testen. Bij Mariët wordt vastgesteld dat zij de verandering in het gen ook heeft. Dit betekent dat zij de ziekte kan krijgen op latere leeftijd en deze kan hebben doorgegeven aan haar kinderen. Nu is ook nog de vriendin van haar tweede zoon voor de eerste keer zwanger. Haar schoondochter is 32 jaar en de zwangerschap is nu 14 weken. Wat te doen?

Vertellen wat zij net weten? Wachten tot de baby geboren is en dit dan later vertellen? Deze zoon nu niets vertellen en de andere twee kinderen wel? De jonge ouders zouden hun dit wel eens bijzonder kwalijk kunnen nemen..... Dan riskeren zij misschien een verstoring van hun onderlinge relatie. Mariët en Hans besluiten hun verantwoordelijkheid te nemen en hun kinderen plus partners nog komend weekend een avond uit te nodigen om volledige openheid van zaken te geven. De kinderen kunnen, als zij dat willen, daarna onmiddellijk bij de Klinische Genetica terecht. Mariët en Hans voelen zich hierdoor enorm gesteund.

2. een vader of moeder laat DNA-onderzoek doen naar de aanleg voor een erfelijke ziekte of aandoening

Geert is 41 jaar, gehuwd met Marije en heeft vier dochters van respectievelijk 20, 17, 14 en 11 jaar. Twee zussen van Geert kregen vlak na elkaar borstkanker toen zij 30 en 32 jaar waren. Met één zus gaat het erg slecht. Nu blijkt dat zij beiden draagster zijn van een verandering in het BRCA1-gen en dat de borstkanker dus erfelijk is. Geert kan deze mutatie ook hebben en aan zijn dochters hebben doorgegeven. Hij heeft DNA-onderzoek aangevraagd en nu blijkt dat hij inderdaad de verandering in het gen ook draagt. Zijn wereld stort in. Zijn vier dochters kunnen dus deze borst- en eierstokkanker ook krijgen. Het zijn zulke prachtige meiden! Hij moet er niet aan denken dat ze het alle vier zouden kunnen hebben. Bovendien zijn de twee van 14 en 11 nog zo erg jong.....

Moet hij het ze wel vertellen? En hoe moet hij dit aan zijn dochters vertellen? Wanneer is het een geschikt moment? Alle vier tegelijk? Of alleen aan de twee oudsten?

Na een uitvoerig gesprek hierover met de maatschappelijk werker van de Klinische Genetica besluiten Geert en zijn vrouw toch een gesprek aan te gaan met alle vier dochters tegelijk. Zij willen het probleem zo open mogelijk met hun dochters bespreken. De jongste twee zouden toch merken dat er in het gezin iets aan de hand is. De oudste twee komen al vrij snel in aanmerking voor DNA-onderzoek en/of controle.

*wat, hoe en
wanneer*

In al deze situaties staan de vragen centraal: Wat, hoe en wanneer vertellen we de kinderen over de aandoening die in ons gezin of in onze familie voorkomt? In deze twee voorbeelden gaat het om onderzoek naar de aanleg voor erfelijke aandoeningen, die later in het leven verschijnselen geven en die ook voor uw kinderen gevolgen kunnen hebben. Er kunnen allerlei momenten in uw en/of hun leven zijn waarop u iets moet bespreken met uw kind.



3. *Onderzoek naar de erfelijke aanleg bij kinderen en jongeren*

In veel families waarin een erfelijke ziekte voorkomt, gaat het om aandoeningen die pas op volwassen leeftijd tot uiting komen. Bij onderzoek naar de erfelijke aanleg voor dergelijke aandoeningen en ziekten is het uitgangspunt dat een persoon hierover zelf een beslissing moet kunnen nemen. Daarom gelden ten aanzien van onderzoek bij kinderen en jongeren verschillende regels en afspraken die wij hieronder kort bespreken.

3.1. Algemene regel: het zelfbeschikkingsrecht van een persoon

In Nederland geldt binnen de klinische genetica de afspraak dat kinderen in het algemeen niet getest worden voor aandoeningen die pas op volwassen leeftijd verschijnselen geven. Dit om de betreffende persoon in de gelegenheid te stellen zelf een bewuste keuze te maken. Wil hij zelf wel of niet weten of hij de mutatie in het DNA heeft meegekregen?

autonome keuze

Op basis van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) mogen kinderen vanaf 16 jaar zelfstandig keuzes maken over medisch onderzoek, dus ook over deze vorm van genetische diagnostiek, die het voorspellend DNA-onderzoek wordt genoemd. In de praktijk hanteren sommige centra liever de leeftijdsgrens van 18 jaar. Kinderen en jongeren beneden de 18 jaar kunnen in de regel de voor- en nadelen van deze keuze nog niet overzien en moeten beschermd worden tegen een overhaaste keuze op dit gebied.

WGBO

In de praktijk zien we dat een 18-jarige onderzoek laat doen omdat hij 'het wil weten'. Een gesprek over de emotionele betekenis van een DNA-uitslag komt pas tot zijn recht vanaf de leeftijd van 20 – 22 jaar en vanuit dit perspectief zou het laten doen van onderzoek naar de aanleg voor een erfelijke aandoening beter passen bij deze leeftijd.

onderzoek bij jongeren

Over het maken van keuzes voor voorspellend DNA-onderzoek vindt u meer informatie in de brochure 'Wil ik het wel weten?', verkrijgbaar bij de meeste afdelingen klinische genetica van een universitair medisch centrum (UMC).

3.2. Testen op verzoek van de ouders

Soms willen ouders weten of hun nog jonge kinderen de DNA-mutatie hebben meegekregen. Vaak komt dit voort uit schrik en angst over hun eigen DNA-mutatie. Maar kinderen hebben dan later zelf geen keuze meer. Ouders zouden dan immers hun kinderen een eigen keuze ontnemen en het gevaar bestaat dat zij na een slechte

wensen van ouders

belangen van kinderen

testuitslag anders met hun kind zullen omgaan. Er zou bijvoorbeeld sprake kunnen zijn van overbezorgdheid of verwennen vanuit een soort schuldgevoel bij de ouders. Het kind krijgt daardoor misschien een minder goede of minder consistente opvoeding. Ouders komen dan bovendien later voor de moeilijke vraag te staan wanneer en hoe zij hun kind moeten vertellen dat hij drager is van een DNA-mutatie.

3.3. Wanneer worden kinderen wel getest?

redenen voor onderzoek bij kinderen

Kinderen worden wel getest als behandeling of controle op jonge leeftijd noodzakelijk is. Dit is bijvoorbeeld het geval bij sommige hartaandoeningen, waarbij kinderen al vanaf ongeveer 12 jaar gecontroleerd kunnen worden. Ook bij bepaalde vormen van erfelijke kanker kan controle op jonge leeftijd nodig zijn.

Meestal is er bij het testen van kinderen een maatschappelijk werker of psycholoog van de afdeling klinische genetica betrokken. Deze heeft niet alleen de taak er te zijn voor de ouders, maar let ook op de belangen van het kind en op een informatieverstrekking aan het kind dat aansluit bij de leeftijd.

de gang van zaken bij testen van kinderen

De procedure van testen bij kinderen is vergelijkbaar met die bij volwassenen. Er vinden altijd één of meer gesprekken plaats voordat het onderzoek daadwerkelijk wordt ingezet. In de gesprekken komen de voor- en nadelen van testen op jonge leeftijd aan de orde. Wat betekent het voor de ouders als zij al vroegtijdig weten dat hun kind aanleg voor de ziekte heeft? Hoe moeten zij dat later uitleggen aan hun kind, als hun kind het beter kan begrijpen. Welke alternatieven zijn er? Richtsnoer in de gesprekken is de zorgvuldigheid van handelen naar het kind.

3.4. Als een kind verschijnselen lijkt te hebben

diagnostiek bij verschijnselen

Het kan voorkomen dat er twijfels zijn of een kind verschijnselen vertoont van een erfelijke ziekte in de familie. De verschijnselen bij kinderen verschillen vaak van de verschijnselen bij volwassenen.

Voorbeelden hiervan zijn bijvoorbeeld Myotone Dystrofie (ook wel ziekte van Steinert genoemd) of spierdystrofie van Duchenne. Om het kind goede medische zorg te kunnen geven is dan diagnostiek belangrijk.

Bovendien brengen sommige ziektes met zich mee dat een kind leerproblemen heeft en niet goed mee kan op school. Het is van belang te weten of dit zijn oorzaak vindt in een bepaalde aandoening. Het kind moet niet overmatig gestimuleerd of als "lui" bestempeld worden als hij het gewoon niet kan.

4. *Wat kan een kind begrijpen, als het gaat om een erfelijke ziekte?*

Voor ouders betekent de boodschap dat een ziekte erfelijk is meestal een grote schok. Het kost vaak tijd om een dergelijk bericht emotioneel te verwerken. Doorgaans verwachten ouders een vergelijkbare reactie bij hun jonge kinderen. In de praktijk blijkt dat kinderen slecht nieuws vaak beter verwerken dan volwassenen. Veel ouders worden verrast door de laconieke reactie die ze krijgen nadat ze met veel moeite zo ver zijn gekomen om over de ziekte of afwijking te praten.

reacties

Leeftijd speelt natuurlijk een belangrijke rol in wat een kind werkelijk kan begrijpen en wat de informatie met hem doet, maar ook het karakter van een kind is een factor. Heeft het kind een optimistisch karakter, is het een binnenvetter, is het erg serieus en zwaar op de hand of gaat er veel langs hem heen?

4.1. *Peuters en kleuters*

Ook kleine kinderen hebben uitleg nodig, zij voelen namelijk wel de sfeer aan. Leg uit waarom u verdrietig bent en maak duidelijk dat zij daar niet de oorzaak van zijn. Kleine kinderen zijn namelijk snel geneigd te denken dat het hun schuld is. Jonge kinderen stellen vaak geen vragen en verwerken veel in hun spel.

concreet en praktisch

Peuters/kleuters iets vertellen betekent:

- Hele concrete zaken vertellen.
- Mondjesmaat informatie geven op een heel eenvoudig niveau.
- Niet meer vertellen dan strikt nodig is.
- Herhalen wat u verteld hebt.
- Voorleesboekjes gebruiken om zaken te verhelderen, bijvoorbeeld *'Kikker en het vogeltje'* van Max Velthuys.

4.2. Van zeven tot twaalf jaar

meer uitleg

Vanaf de leeftijd van ongeveer zeven jaar zijn kinderen in staat een concrete verklaring te begrijpen. Kinderen in deze leeftijdsgroep zoeken verklaringen in wat ze kunnen waarnemen en niet in zaken die ze niet kunnen zien. Iemand is in de ogen van een kind van deze leeftijd niet ziek, als er geen zichtbare verschijnselen zijn. Je bent ziek als je in bed ligt of erge pijn hebt. Het gedrag van kinderen tussen zeven en tien jaar is gebaseerd op het beantwoorden aan datgene wat er van je verwacht wordt en het vermijden van afkeuring. Hun leven lijkt gebaseerd op beloning en straf. Een kind in deze leeftijdsgroep kan zijn genetische aanleg als een vorm van straf zien. Kinderen gaan vanaf ongeveer acht jaar iets begrijpen van erfelijkheid, zoals uiterlijk op iemand lijken of dezelfde karaktereigenschappen hebben.

achterliggende oorzaken

Kinderen vanaf tien jaar kunnen begrijpen dat een ziekte verschillende oorzaken kan hebben. Zij begrijpen meer van het begrip erfelijkheid en hebben een beeld bij de fysieke en psychologische aspecten van erfelijke aandoeningen. Sommige kinderen ontwikkelen deze vaardigheid pas later, bijvoorbeeld vanaf hun 15e. Dit betekent dat een kind vanaf deze fase bij het maken van keuzes in staat is om zich een voorstelling in de toekomst te maken, ook voorbij de concrete werkelijkheid van het hier en nu. Het kinderboek *'Een kleine kans'* van Marjolijn Hof beschrijft de manier waarop een kind in deze leeftijdsgroep om kan gaan met kansen en risico's.

4.3. Kinderen in de puberteit

Als een kind in de puberteit nog helemaal van niets weet, terwijl er een erfelijke ziekte in het spel is, kan de informatie veel verwarring geven. Kinderen hebben in deze fase al hun handen vol aan hun eigen veranderingen.

Als het gaat om DNA-onderzoek naar de erfelijke aanleg voor een ziekte die veel en zichtbaar voorkomt in de familie, blijkt vaak dat de informatie alleen maar bevestigt wat het kind al vermoedde. In sommige gevallen is dit een opluchting, wanneer een kind ervan overtuigd was dat het onvermijdelijk de ziekte die in de familie aanwezig is zou krijgen, of dat het al symptomen had. Informatie over bijvoorbeeld het late begin van de eerste verschijnselen kan helpen, het leven na je 30e is voor veel pubers mijlenver weg. Ook de uitleg dat er, naast de 50% kans de aanleg geërfd te hebben, ook een zelfde kans van 50% is dat dit niet het geval is, kan voor een puber een forse verbetering zijn vergeleken met zijn geheime angsten later ziek te worden.

bevestiging van vermoedens

geheime angsten

4.4. Na de puberteit: jong volwassenen

Na de puberteit kan in veel situaties een meer volledig verhaal verteld worden. Voor kinderen die al van jongs af aan te maken hebben met een erfelijke aandoening is vaak op deze leeftijd aanvulling nodig op wat zij al weten. U kunt de informatie eventueel in stappen geven. Eerst over de ziekte in de familie: wat is het en wat zijn de consequenties? Pas daarna over erfelijkheid: hoe ontstaat een ziekte en hoe zit dat met doorgeven? Of in de omgekeerde volgorde: eerst in z'n algemeenheid over erfelijkheid gekoppeld aan andere zaken dan de betreffende ziekte en pas daarna over de ziekte zelf. Met jong volwassenen kunnen ook de emotionele gevolgen besproken worden.

alle aspecten, ook de emotionele

4.5. *Volwassen kinderen*

Houd bij volwassen kinderen rekening met het feit dat zij wellicht zelf al kinderen hebben of kindervwens hebben. De informatie heeft hierdoor vaak een dubbele betekenis: zowel voor henzelf als voor hun (toekomstige) kinderen.



5. *Een onbezorgde jeugd? Voor- en nadelen van openheid*

Voordelen openheid

Openheid geeft het kind een basis van vertrouwen en gelijkwaardigheid. Een kind leert zo dat hij met vragen bij zijn ouders terecht kan. En de ouders hoeven geen onwaarheden of halve waarheden te vertellen, die ze later weer moeten terugnemen.

Janine (24 jaar) is de jongste uit een gezin van 6 kinderen: *'Ik was acht jaar toen mijn moeder borstkanker kreeg, maar ik werd overal buiten gehouden. Ze vonden me te jong, denk ik. Ik ving natuurlijk wel wat op, maar begreep het niet en kon er met niemand over praten'*. Nu ze zelf voor de keuze staat om zich te laten testen aarzelt ze: *'Ik ben bang dat, als ik straks een slechte uitslag krijg, mijn zussen me weer als het kleine zusje gaan behandelen'*.

Een ander belangrijk voordeel is dat mensen die in hun jeugd geleerd hebben te praten over moeilijke zaken zoals een erfelijke ziekte, hierover ook, als zij zelf volwassen zijn, beter met hun ouders kunnen praten.

Natuurlijk zijn er ook nadelen waar u rekening mee moet houden. Uw kind wordt met een lastig onderwerp belast en het is moeilijk om van tevoren zijn reacties goed in te schatten. Het vergt ook van uzelf een zekere moed en u moet kunnen omgaan met uw eigen emoties. Dit betekent dat u eerst zelf een zekere balans moet hebben gevonden in het omgaan met de uitslag van het onderzoek en de consequenties van de aandoening.

nadelen

6. Wat kunt u als ouder doen?

Wees betrouwbaar

Een kind zal ooit zelf ontdekken wat er speelt en als dit het geval is geweest, merken dat de ouder iets heeft verzwegen of achtergehouden. De betrouwbaarheid als ouder is dan beschadigd. Bovendien kan de fantasie van het kind erger zijn dan de werkelijkheid. Een kind kan het gevoel hebben dat het zijn schuld is dat de ouder verdrietig is of dat zijn broertje ziek is. Eerlijkheid verkleint de angst of onzekerheid en geeft vertrouwen. Beloof ook nooit meer dan u waar kunt maken.

vertrouwen over en weer

Heb vertrouwen in uw kind

Kinderen zijn over het algemeen erg veerkrachtig en kunnen verdriet goed aan. Zoals eerder gezegd zijn zij ook goed in staat zichzelf te beschermen tegen een overmaat aan verdriet. Stel het kind centraal: wat moet hij weten, wat moet hij met de informatie kunnen? Alleen begrijpen, of moet hij er ook iets mee kunnen doen?

Bied perspectief

Maak het verhaal niet te zwart-wit (er is een kans dat je het krijgt en een kans dat je het niet krijgt). Breng nuances aan: ook als je aanleg voor een erfelijke ziekte hebt, zijn er misschien mogelijkheden voor behandeling of is het mogelijk te voorkomen dat de aan-

nuances

doening wordt doorgegeven aan de volgende generatie. Bovendien gaat de medische wetenschap vooruit. Als de kinderen zelf zover zijn, zijn er misschien inmiddels mogelijkheden om narigheid te voorkomen. Verzeker kinderen van uw hulp en uw vertrouwen in hun kunnen.

emoties

Laat zien dat u ook verdrietig bent

Als ouder zult u snel geneigd zijn om uzelf sterk op te stellen. U kunt bang zijn dat uw kind nog meer van slag raakt als het bijvoorbeeld zijn moeder ziet huilen. Tegelijkertijd is de ouder ook een rolmodel voor het kind. Laat zien aan uw kind hoe u ermee omgaat. Juist door zelf uw verdriet te tonen, kunt u het kind beter helpen te begrijpen wat er aan de hand is. Bovendien leert een kind op deze manier dat gevoelens best geuit mogen worden en zullen vooral oudere kinderen hierin minder remmingen ervaren.

buitenwereld

Praat erover op school

Zorg ervoor dat in ieder geval de klassenleerkracht of mentor, maar zo mogelijk alle leerkrachten op de hoogte zijn van de situatie. Zij kunnen dan rekening houden met verdriet van het kind, tijdelijk opstandig gedrag, motivatieproblemen of andere reacties.

eigen manier

Geef het kind ruimte

Elk kind gaat anders om met slecht nieuws. Het ene kind zal willen huilen en er veel over willen praten. Het andere kind reguleert zijn verdriet door gewoon met zijn vriendjes te gaan spelen. Het lijkt dan alsof er niets aan de hand is. Het is voor de ouder belangrijk om dit gedrag juist te interpreteren. Je kunt het vergelijken met volwassenen die afleiding zoeken in werk, studie, hobby of activiteiten zoals ineens het hele huis gaan schoonmaken. Vrijwel altijd komt een kind er later (soms veel later) op terug, vaak op een onverwacht moment.

Marieke is een opgewekt meisje van 9 jaar. Ze heeft twee oudere broers. Haar moeder heeft een erfelijke ziekte waardoor zij aan één oog blind geworden is. De ouders hebben een jaar geleden te horen gekregen dat het om een erfelijke oogaandoening gaat. Ze hebben na een aantal maanden hun kinderen verteld wat er bij moeder aan

de hand is. Een half jaar later komt Marieke op een dag uit school en vraagt aan haar moeder: *“Mam, kan ik even met je praten?”* Moeder schrikt, maar gaat met haar dochter op de bank zitten, zich voorbereidend op ... ja op wat eigenlijk? Marieke laat er geen gras over groeien: *“Mam, jij bent aan één oog blind hè?”* *“Ja...”* *“Kan je nou ook aan je andere oog blind worden?”* *“Ja meisje, dat kan, maar dan gaat mama braille leren...”* *“Krijg je dan ook een blindengeleidehond?”* *“Ja, vast en zeker, want mama wil wel blijven wandelen, hoor!”* *“Mag die hond dan Mona heten?”* *“Als jij dat graag wil, ja hoor”.* *“Nou dat was het”,* zegt Marieke en gaat naar haar kamer, haar moeder in verbijstering achterlatend.

Zoek het goede tijdstip

Wanneer is de tijd rijp om met uw kind te praten? Houd rekening met het volgende:

- Zoals gezegd is het goed als er bij de ouders sprake is van een zekere verwerking en een in evenwicht zijn.
- Wacht niet te lang met vertellen. Uitstel geeft soms afstel. Doordat kinderen haarscherp aanvoelen dat er iets is, is het goed hen vrij snel deelgenoot te maken van wat er aan de hand is zodat zij geen vreselijke fantasieën kunnen ontwikkelen.
- Zoek een enigszins rustig moment. Bij de één is dat in het weekend na het eten, 's middags bij een kopje thee, bij de ander tijdens de afwas of tijdens de voorbereidingen voor de maaltijd. Liever niet vlak voor het naar bed gaan. Er bestaat dan de kans dat het kind blijft piekeren en niet kan slapen. Bovendien lijkt 's nachts alles buitengewoon donker of somber.
- Kijk of er geen andere spannende gebeurtenissen zijn, zoals Sinterklaas voor kleine kinderen, een proefwerkweek of examens.
- Zorg dat u het kind na het vertellen kunt opvangen en dat u beschikbaar en in de buurt bent.
- Let op of het kind internet op gaat om informatie te zoeken of over het onderwerp gaat chatten met Jan en alleman. Maak de voors en tegens van deze acties bespreekbaar.
- Zoek zo nodig hulp bij derden.

wanneer?

7. **Hoe kunt u merken dat het niet goed gaat met uw kind?**

signalen Houd het gedrag van uw kind in de gaten door zorgvuldig te observeren en let op de volgende signalen:

- een minder goede concentratie
- lusteloosheid
- opstandig gedrag, brutaliteit, wegloopgedrag
- een slechte eetlust of slecht slapen
- onverwacht slechte schoolprestaties
- uit de band springen
- gevoelens van irritatie ten opzichte van anderen en jaloezie ten opzichte van anderen die niet in zo'n situatie zitten.

verwerking

Dit zijn allemaal verschijnselen die (vooral in de eerste tijd) kunnen optreden en die normaal zijn in de eerste fase van een verwerkingsproces. Bespreek dit met uw kind. Als dit gedrag gedurende langere tijd, bijvoorbeeld langer dan zes maanden, aanhoudt, moet u maatregelen nemen.

Hoe lang zo'n verwerkingsproces bij een kind duurt is niet goed te voorspellen. Wanneer het een kind niet goed lukt op termijn zijn of haar verdriet te verwerken, kan het kind depressief worden of aanpassingsproblemen krijgen. Er is dan extreem lang sprake van aantoonbare spanning die het kind in contact met andere kinderen of in het functioneren op school belemmert. In zo'n geval is het raadzaam om hulp van een pedagoog, psycholoog of andere hulpverlener in te roepen.



8. *En hoe vertelt u het dan?*

Maak een plan van aanpak. Hieronder ziet u een checklist die u kunt gebruiken bij het maken van een dergelijk plan, gebaseerd op de gedachte: eerst nadenken, dan pas handelen. Bij ieder aandachtspunt in de checklist staan verschillende stappen uitgewerkt, waarbij u voor u zelf een selectie kunt maken welke stappen in uw situatie van belang zijn. Na de opsomming van stappen lichten we telkens bepaalde aspecten nog puntsgewijs nader toe.

Start

- √ Ga bij u zelf na wat uw persoonlijke redenen zijn om uw kind te informeren.
- √ Ga na wat uw doel is: wat wilt u uiteindelijk bereiken? Moet uw kind iets weten? Moet uw kind iets kunnen? Moet uw kind iets doen (of juist laten)?
- √ Wat wilt u wel vertellen en wat wilt u beslist niet vertellen?
- √ Bent u de meest aangewezen persoon om de informatie aan uw kind te vertellen? Of kunt u daar beter iemand anders bij inschakelen?

De ouder in de rol van de boodschapper

Voordat u met uw kind of kinderen gaat praten, kan het verstandig zijn eerst eens met u zelf aan de slag te gaan aan de hand van de volgende punten:

- Wat betekent het verhaal voor u zelf? U bent tenslotte boodschapper d.w.z. de bringer van slecht nieuws.
- Hoeveel moeite kost het u?
- Bent u er emotioneel onder?
- Bent u bang voor reacties?
- Móet u het alleen doen?

- Wat zijn uw ervaringen met het vertellen van ‘moeilijke’ zaken als:
 Waar komen de kinderen vandaan?
 Sinterklaas bestaat niet.
- En hoe reageerden de kinderen toen?

Aandachtspunt 1. *Om wie gaat het?*

- ✓ Als u meerdere kinderen heeft, welk kind of welke kinderen hebben op dit moment belang bij de informatie?
- ✓ Op welk moment wilt u met uw kind of kinderen praten?
- ✓ In welke volgorde kunnen uw kinderen het beste benaderd worden? Of is het beter hen allemaal tegelijk te informeren?

Sluit aan bij de wereld van het kind

Eigenlijk zou u wellicht voor ieder kind een andere manier willen bedenken, maar in de meeste gezinnen ligt dat niet zo simpel. Meestal zijn er meerdere kinderen en dan kom je op de volgende vragen:

- Informeert u alle kinderen tegelijk of ieder op zijn eigen tijd? Als u alle kinderen tegelijk wilt benaderen, doet u dat dan in één gesprek of toch wel ieder apart in eenzelfde periode (als kinderen niet meer thuis wonen, bijvoorbeeld)?
- Als u de kinderen allemaal gezamenlijk informeert, heeft u dan daarna de gelegenheid er bij ieder kind nog eens in een individueel gesprek op terug te komen?
- Vertelt u elk kind hetzelfde verhaal of sluit u in uw verhaal aan bij wat de aandoening voor dit kind betekent?
- Kinderen leren niet alleen door het horen van informatie maar ook door het observeren van gedrag van hun ouders. Dat geldt ook voor jonge kinderen in de leeftijd van de basisschool. Houd hier rekening mee als u probeert in te schatten wat uw kind al weet.

Aandachtspunt 2. Hoeveel weet uw kind al?

- √ Is de ziekte in de familie bekend bij uw kind? Wat weet uw kind wel? Wat weet uw kind niet?
- √ Is de ziekte voor uw kind zichtbaar door lichamelijke kenmerken? Is de ziekte merkbaar, doordat iemand bijvoorbeeld regelmatig voor controle moet?
- √ Weet uw kind iets van erfelijkheid in het algemeen?
- √ Hoe beleeft uw kind de ziekte? Wat zegt hij of zij erover?

Erfelijkheid en ziekte

- Wat weet u zelf van erfelijkheid in het algemeen en van deze ziekte of afwijking in het bijzonder? Wat betekent dit voor u persoonlijk? Wat doet het met u? Kunt u daarover iets vertellen aan uw kind en wilt u dat?
- Erfelijkheid heeft niet alleen met ziekte en narigheid te maken, maar ook met leuke dingen zoals krullen in je haar, of muzikaal zijn. Welke leuke eigenschappen ziet u zelf terug in uw eigen familie?
- Kunt u eigenschappen noemen die typisch bij de familie van moeder horen of bij de familie van vader en die u bij de kinderen terugziet (bijvoorbeeld de flaporen van opa, papa en kleinzoon)?
- Kunt u de kinderen ook iets vertellen hoe u zelf omgaat met de aandoening? Dit raakt uw eigen gevoelige plek en hoe meer u zelf in balans bent met de ziekte, des te beter kunt u er met uw kinderen over praten. In balans zijn betekent het doorlopen hebben van een verwerkingsproces en via onderkenning en angst nu zover zijn dat u er vrede mee kunt hebben. Dat het bij uw leven hoort.

Aandachtspunt 3. Hoeveel mag uw kind weten en hoeveel wil uw kind weten?

- √ Wat heeft uw kind op dit moment nodig? Kennis? Informatie over de ziekte? Over erfelijke aspecten van de ziekte? Over hoe om te gaan met de gevolgen van de ziekte?
- √ Is het belangrijk dat uw kind nu al informatie krijgt over wat hem of haar later mogelijk te wachten staat? Kan er op een positieve manier iets met de informatie gedaan worden?
- √ Geef uw kind de ruimte om vragen te stellen.

Vuistregels

- Wees open en eerlijk, stel je open voor vragen en geef daarop antwoord; zeg het ook als je het antwoord niet weet.
- Ga nooit liegen of ontkennen om de zaken gunstiger voor te stellen.
- Geef voldoende informatie in een taal die het kind begrijpt en doseer de informatie. Alles hoeft niet in één keer verteld te worden.
- Ga na of je duidelijk bent geweest.
- Geef een kind de tijd om met een reactie te komen.
- Houd de balans in het oog, kinderen hebben een grote draagkracht.
- Jong geleerd is oud gedaan: van jongs af aan leren erover te praten...
- Bedenk dat u een voorbeeldfunctie hebt. Het kind zal zich later altijd herinneren hoe u met de ziekte omging.
- Blijf in het hier en nu.
- Bied perspectief, benoem de positieve kanten en laat kinderen altijd hoop houden op bijvoorbeeld betere behandelingsmogelijkheden in de toekomst of een gunstiger beloop van de aandoening. De winst van weten kan zijn dat je erger kunt voorkomen of weet waar je aan toe bent.

Wat zijn zaken om rekening mee te houden?

- Stem de informatie af op de leeftijdsfase van een kind, zoals die in paragraaf 1.4 zijn beschreven.
- Wat weet een kind al? Kent hij (of zij) de ziekte bij familieleden, als het om een erfelijke ziekte gaat? Wat weet hij van erfelijkheid? Wat hoort hij op school tijdens de biologielees? Wat vindt hij op internet?
- Wat betekent de ziekte voor die familieleden, die de aandoening hebben en hoe gaan die ermee om? Kent het kind deze familieleden van nabij zodat hij verschillen zelf kan waarnemen? Welke familieleden doen het in zijn (of uw) ogen goed en op wie wil hij juist niet gaan lijken?
- Hoe steekt een kind in zijn vel? Is hij weerbaar? Heeft hij een maatje om erover te praten? Kan hij zich gemakkelijk uiten? Kan hij/zij emoties kwijt in een sport of hobby? Zijn de leerkrachten van uw kind of is de trainer op de hoogte?



Aandachtspunt 4. *Uw kind en de buitenwereld*

- √ Welke 'bondgenoten' heeft uw kind? Bij wie kan hij of zij ook terecht om over deze ziekte of over erfelijkheid te praten? Zijn deze mensen op de hoogte? Als dat niet het geval is wilt u dan dat ze dat wel of niet zijn? Neemt u hiervoor initiatieven?
- √ Met wie zal uw kind willen praten? Hoe is zijn contact met vrienden?
- √ Chatten op internet – met wie? Waarover? Houd rekening met de gevaren van internet.
- √ Praten met familieleden – vooral van de eigen leeftijd – hoe gaan andere gezinnen binnen de familie om met dit onderwerp? Is dit binnen de familie bespreekbaar?
- √ Hoe weerbaar is het kind als er met onbegrip gereageerd wordt?

Bespreekbaarheid in families

- Er zijn families waar een ziekte goed bespreekbaar is en die er zelfs soms grapjes over maken en er om kunnen lachen. In deze openheid zal een kind gemakkelijk zijn weg kunnen vinden.
- In families waarin dat niet het geval is, heeft een kind het moeilijker.
- Soms zijn er expliciete verboden om over de ziekte te praten of zijn ouders destijds zelf op deze manier opgevoed en is het daarom voor hen moeilijk er zelf in hun eigen gezin op een andere manier mee om te gaan.
- Soms is er ook verschil van mening of ruzie tussen ouders en hun broers en zussen. Kinderen kunnen dan het gevoel hebben dat zij klem zitten tussen de verschillende partijen en in het gedrang komen.
- Als kinderen gaan nadenken over de vraag of zij zichzelf wel of niet zullen laten testen, kunnen ze in een loyaliteitsprobleem komen, als anderen (ouders, familieleden) hier strijdige opvattingen over hebben. Leer uw kind dat hij zelf mag kiezen vanaf

een bepaalde leeftijd (bijvoorbeeld 16 of 18 jaar), onafhankelijk van wat familieleden hiervan vinden of zelf gekozen hebben.

Aandachtspunt 5. Met wie kunt u praten over ziekte en erfelijkheid?

- √ Met wie kunt u zelf praten over uw gedachten en uw zorgen?
- √ Bij wie kunt u terecht voor verdere informatie en hulp?
- √ Bij wie kan uw kind terecht voor verdere informatie en hulp?
- √ Wanneer kunt u en wilt u iemand inschakelen?
- √ Als er voorlichtingsmateriaal is, kunt u dat dan gebruiken?

De ouders in de rol van eerste opvang voor hun kind

Als je met kinderen praat over erfelijkheid en ziekte, is het belangrijk dat het kind verder moet kunnen met de informatie. Een basisregel hierbij is dat je een kind altijd een perspectief moet bieden. Hieronder volgt een aantal voorbeelden van zo'n perspectief.

- Bij een erfelijke ziekte is er een kans dat je ziek wordt, maar er is ook een kans dat dit niet gebeurt. Soms zijn die kansen even groot, soms is de kans dat je niet ziek wordt groter dan de kans dat je wel ziek wordt.
- Als de ziekte in verschillende vormen voorkomt in de familie, benadruk die verschillen dan. Als er verschillen zijn in de manier waarop familieleden omgaan met de ziekte, bespreek die dan ook.
- Bespreek met oudere kinderen wat zij er zelf aan kunnen doen om de negatieve gevolgen van de ziekte te beperken. Is er medische controle mogelijk? Zou uw kind dat willen?



Aandachtspunt 6. *Reageren op emoties*

- √ Heb oog voor de emotionele reacties van uw kinderen. Kinderen reageren vaak niet direct op het moment zelf, maar soms veel later en dan vaak op een onverwacht moment. Geef altijd antwoord of spreek af dat u er op een later tijdstip op terugkomt en doe dat dan ook.
- √ Wees afwachtend en ondersteunend en heb daarbij geduld: laat ieder kind het op zijn of haar eigen manier doen.
- √ Houd in de gaten waar meer informatie, steun, extra aandacht of een andere vorm van hulp gewenst is.

Omgaan met emotionele reacties van een kind

- Blijf vooral rustig, nuchter en ga niet mee in de emotie. Ga er als het ware boven staan.
- Realiseer u dat als het kind sterk emotioneel reageert, er geen ruimte bij het kind is voor informatie en argumenten.
- Neem de reactie serieus voor zover deze op dat moment reëel is.
- Als de reactie niet realistisch is zeg dat dan, als de emoties weer wat bedaard zijn.

- Probeer eventuele onderliggende oorzaken van de reactie te achterhalen.
- Bied een arm om uw kind heen en geef hoop voor de toekomst.

Bedenk bij dit alles, dat u als ouders natuurlijk niet perfect kunt zijn, uw best doen is voldoende. Het hoeft ook niet in één keer. Maar: teveel herhalen is ook niet goed.

Geef uw kind de ruimte de informatie op zijn manier in zijn leven een plaats te geven.

.

Internetadressen (april 2009)

www.erfocentrum.nl	Algemene informatie over erfelijkheid en erfelijkheidspatronen
www.bogi.nl	Speciale website over erfelijkheid voor kinderen in de basisschoolleeftijd
www.kankerspoken.nl	Informatie voor kinderen die een vader of moeder met kanker hebben. Ook ouders vinden hier informatie die voor hen geschreven is.
www.kindenziekenhuis.nl	Informatie voor kinderen die voor behandeling naar het ziekenhuis moeten.
www.jadokterneedokter.nl	Uitleg voor kinderen over de WGB0 (zie ook paragraaf 3).
www.nvhg-nav.nl	Adressen van de afdelingen voor klinische genetica van de universitaire medische centra. Via deze website kunt u ook de brochure "Erfelijk, wat is dat?" downloaden.
www.globe-nl.org	Website van de maatschappelijk werkers in de klinische genetica.

Notities
