

Behoeftte aan ondersteuning van paren met erfelijke kanker en een kinderwens¹

Door Joyce Gietel-Habets en dr. Liesbeth van Osch

Een erfelijke aanleg voor kanker en een kinderwens? Het is mogelijk te voorkomen dat een erfelijke aanleg wordt doorgegeven, maar dit heeft een prijs. De keuze voor de best passende optie is ingewikkeld en kan zonder de juiste ondersteuning en begeleiding leiden tot negatieve psychologische gevolgen.

Inleiding

Met preimplantatie genetische diagnostiek (PGD), ook wel embryoselectie genoemd, kan worden voorkomen dat wensouders hun erfelijke aanleg voor kanker aan hun kind doorgeven. Met een IVF-behandeling worden alleen embryo's zonder de aanleg geselecteerd

Huidige counseling moet worden uitgebreid en afgestemd op paren

en in de baarmoeder geplaatst. De verschillende voor- en nadelen van deze procedure maken de keuze rondom PGD ingewikkeld en dit kan leiden tot negatieve psychologische gevolgen zoals schuldgevoelens of spijt. Met deze studie werd de behoefte aan ondersteu-

ning en begeleiding bij het maken van deze keuze onderzocht met als doel de counseling door betrokken zorgverleners te optimaliseren.

Methode

Achttien paren die na counseling een keuze rondom PGD hadden gemaakt, werden geïnterviewd. Bij alle paren was sprake van een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker. Daarnaast vulden 86 personen een vragenlijst in.

Resultaten

Er was met name behoefte aan aanvullende ondersteuning bij emotionele en sociale vraagstukken, zoals de invloed van een keuze op de partnerrelatie, de sociale omgeving en de samenstelling van het beoogde gezin. Het maken van een keuze was moeilijker voor jongere personen en degenen die uiteindelijk niet voor PGD kozen. De 'gezonde' partners hadden meer behoefte aan psychologische ondersteuning dan de dragers van de erfelijke aanleg.

Aanbevelingen

De huidige counseling zou moeten/kunnen worden aangevuld met ondersteuning bij emotionele en sociale vraagstukken. Een psycholoog of maatschappelijk werker kan deze



FOTO: SHUTTERSTOCK

ondersteuning mogelijk bieden. Wensouders die kwetsbaar zijn voor een negatieve psychologische impact als gevolg van de keuze rondom PGD, moeten vooraf worden geïdentificeerd. Zo kunnen ondersteuning en begeleiding op hen worden afgestemd. Extra alertheid is geboden bij jongere wensouders en bij partners van personen met een erfelijke aanleg. Ook mag de nazorg voor wensouders die niet voor PGD kiezen niet ontbreken. Op basis van deze en andere resultaten uit ons onderzoeksteam is recent een digitale keuzehulp voor erfelijke kanker en kinderwens ontwikkeld die momenteel wordt geëvalueerd.

Kwaliteit van leven bij patiënten met endeldarmkanker²

Door Alice Couwenberg en Lenny Verkooijen

De behandeling van endeldarmkanker bestaat bij de meeste patiënten uit bestraling, soms gecombineerd met chemotherapie, gevolgd door een operatie. Ongeveer een derde van de patiënten ontwikkelt een of meerdere complicaties ten gevolge van de behandeling en bij een aanzienlijk deel is het noodzakelijk een tijdelijk of permanent stoma aan te brengen. Het is daarom van groot belang patiënten met endeldarmkanker te informeren over de impact van de behandeling op hun kwaliteit van leven.

Inleiding

In deze studie bekeken we het effect

van de behandeling van endeldarmkanker op de kwaliteit van leven van patiënten tijdens de eerste twee jaren na diagnose.

Methode

We selecteerden 324 endeldarmkankerpatiënten die deelnemen aan het Prospectief Landelijk ColoRectaal Carcinoom cohort. Kwaliteit van leven werd door de patiënt zelf gerapporteerd met gevalideerde vragenlijsten (EORTC QLQ-C30 en QLQ-CR29) voorafgaand aan de start van de behandeling en 3, 6, 12, 18 en 24 maanden na de start daarvan. De kwaliteit-van-leven-scores werden ingedeeld in vijf functiedomeinen (fysiek, sociaal, emotioneel en cognitief en rolfunctioneren), een algehele gezondheidsbeleving en symptomen. De

uitkomsten werden vergeleken met scores van de algemene Nederlandse populatie.

Resultaten

272 (84%) patiënten vulden minimaal op twee momenten een vragenlijst in en werden geïnccludeerd. Vergeleken

De sterkste afname in kwaliteit van leven werd gemeten in fysiek, rol en sociaal functioneren

met de scores voorafgaand aan de behandeling werd de sterkste afname gemeten in fysiek, rol- en sociaal functioneren op 3 en 6 maanden na start van de behandeling. De algehele gezond-