

All in the Family

Risico-communicatie naar en
binnen families met erfelijke kanker

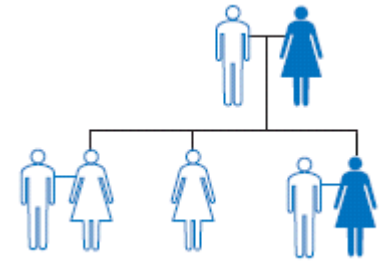
Ellen Smets

Medische Psychologie

Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam



- Identificatie van erfelijke of familiale kanker heeft gevolgen voor familieleden
- Adviesvrager verantwoordelijk¹ om zelf zijn/haar familieleden te informeren over
 - risico
 - genetisch onderzoek
 - preventieve maatregelen
- 40% van eerstegraads familieleden met verhoogd risico komt voor genetische counseling ²

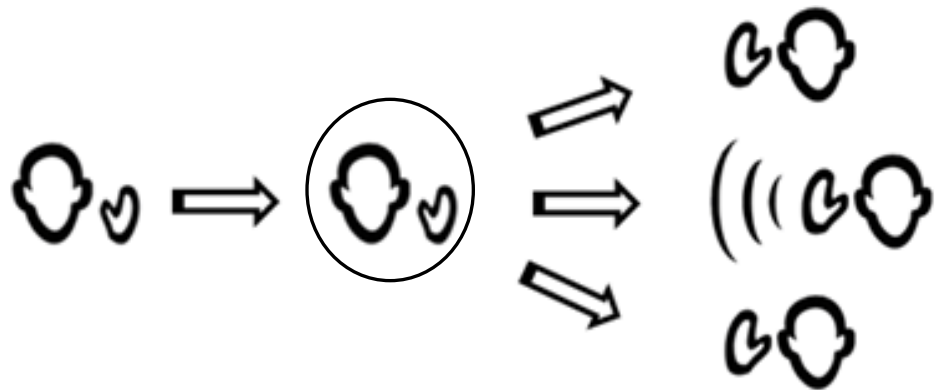


1. Richtlijn VGKN Voorspellend DNA onderzoek, 2007

2. Ramshoek et al. 2007; Holloway et al. 2008

Adviesvrager als schakel

1. Hoe ontvangt adviesvrager informatie?
2. Geeft adviesvrager informatie door?
3. Hoe geeft adviesvrager informatie door?
4. Hoe ontvangen familieleden informatie?





Hoe ontvangt adviesvrager informatie?



- Kennis
 - Problemen met begrijpen van risico informatie¹
 - Problemen met begrijpen van informatieve versus non-informatieve uitslag²
 - Problemen met onthouden van informatie³
 - Bias in informatie verwerking⁴

1. Croyle and Lerman, 1999; McAllister, 2003; Edwards et al. 2008; Roshanai et al. 2009

2. Vos et al. 2008, 2011; van Dijk 2005

3. Jansen et al. 2010; Vos et al. 2010

4. Carpenter et al. 2013



Hoe ontvangt adviesvrager informatie?



- Motivatie
 - Gevoelde morele verantwoordelijkheid voor doorgeven van informatie¹

1. Van den Nieuwenhoff et al. 2007; Mesters et al; 2005; Kohut et al. 2007; Forrest et al. 2008



Geeft
adviesvrager
informatie
door?



- Eerste graads¹

- 84 - 96%

Vooral:

1. families waarin mutatie gevonden

2. BRCA1/2

- Eerste en tweede graads²

- 59% - 73%

1. Hughes et al. 2000, Finlay et al. 2008; MacDonald et al 2007

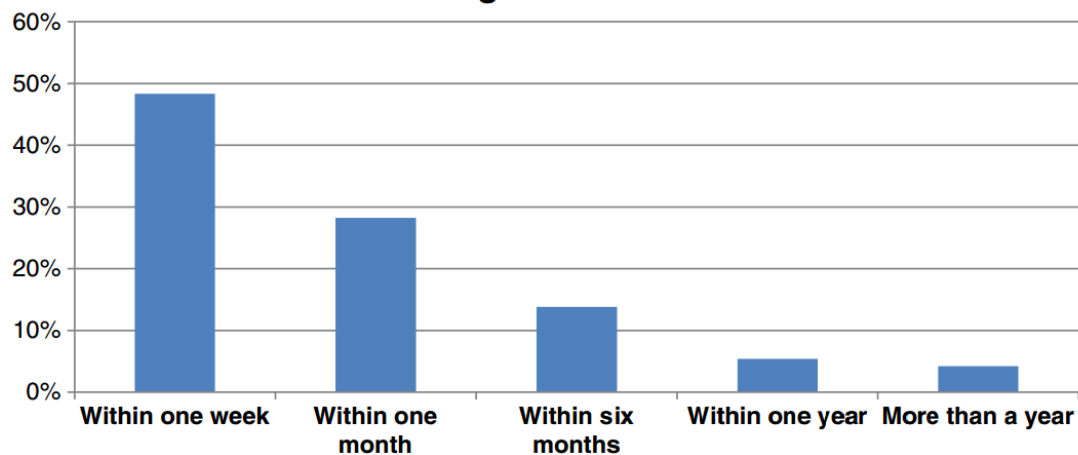
2. Claes et al. 2003; Fehniger et al. 2013



Geeft
adviesvrager
informatie
door?

- Timing

Timing of Communication of BRCA1/2 Results to Eligible Relatives



Fehniger et al. 2013



Geeft
adviesvrager
informatie
door?

- Informatie wordt vaker doorgegeven door
 - Mutatiedragers
 - Vrouwen
 - Hechte families met open communicatie stijl
 - Families met recente ervaring met kanker

Koehly et al. 2003; Forrest et al., 2003; Claes et al. 2003; Gaff et al. 2007; Seymour et al. 2010; van Oostrom et al. 2007



Geeft
adviesvrager
informatie
door?

- Informatie wordt minder vaak doorgegeven aan
 - tweede en derdegraads familieleden
 - mannen (binnen BRCA_{1/2} families)
 - oudere en jongere familieleden
 - Verder weg wonende familieleden

Koehly et al. 2003; Forrest et al., 2003; Claes et al. 2003; Gaff et al. 2007; Seymour et al. 2010; van Oostrom et al. 2007



Geeft
adviesvrager
informatie
door?

- Barrières
 - Kennis
 - Motivatie ***Vooral kwalitatief onderzoek***
 - Geen emotionele band/relatie hebben
 - Willen beschermen van familielid
 - Zichzelf willen beschermen
 - Self-efficacy (in staat achten)
 - Onbereikbaar
 - Twijfelen aan vermogen informatie goed over te kunnen brengen

*Hughes et al. 2000, Claes et al. 2003; Landsbergen et al. 2005,
Gaff et al. 2007;*



Hoe geeft
adviesvrager
informatie
door?

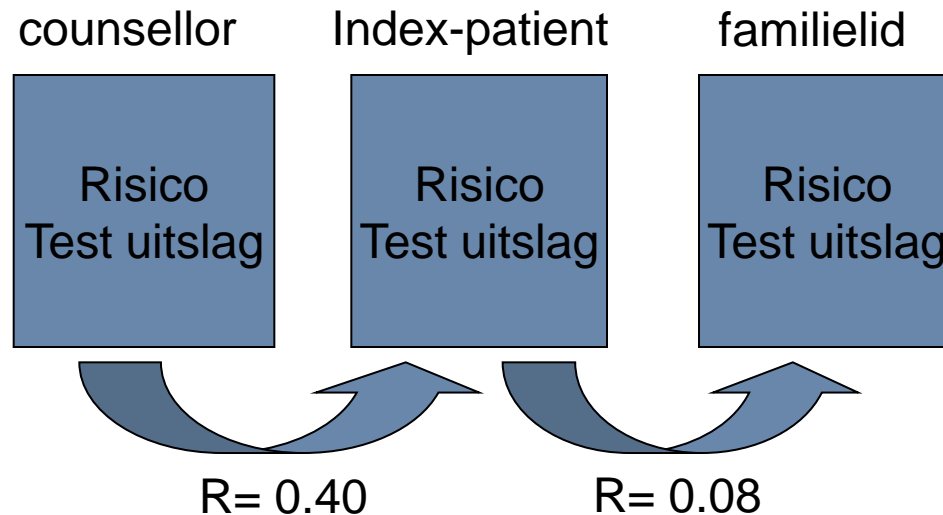




Hoe ontvangen
door
familieleden?

A whisper-game perspective on the family communication of DNA-test results: a retrospective study on the communication process of BRCA1/2-test results between proband and relatives

Joël Vos · Fred Menko · Anna M. Jansen ·
Christi J. van Asperen · Anne M. Stiggelbout ·
Aad Tibben





Hoe ontvangen door familieleden?

Vraagstelling: Wat is perceptie van kanker risico informatie? (n=25)

- Familieleden vaak niet op de hoogte van exacte inhoud van het advies (samenvattende brief)
 - Herinnerden zich niet:
 - Het risico kanker te krijgen
 - Mogelijkheid voor DNA testen
 - Mogelijkheden voor preventieve maatregelen
- Veel familieleden voelden zich onzeker over de informatie zoals gegeven door index-patient
- Familieleden hadden moeite met genetische terminologie

De Geus et al, ESHG 2013

- Adviesvragers
 - kunnen rol als 'boodschapper' als belastend ervaren¹

- hebben behoefte aan extra ondersteuning²

1. DudokDeWit et al. 1997

2. Hayat et al. 2011; Ratnayake et al. 2011



Interventie

Interventie:

1. Doornemen van stamboom
2. Telefonisch contact na
 - 2-4 weken
 - 3-6 maanden

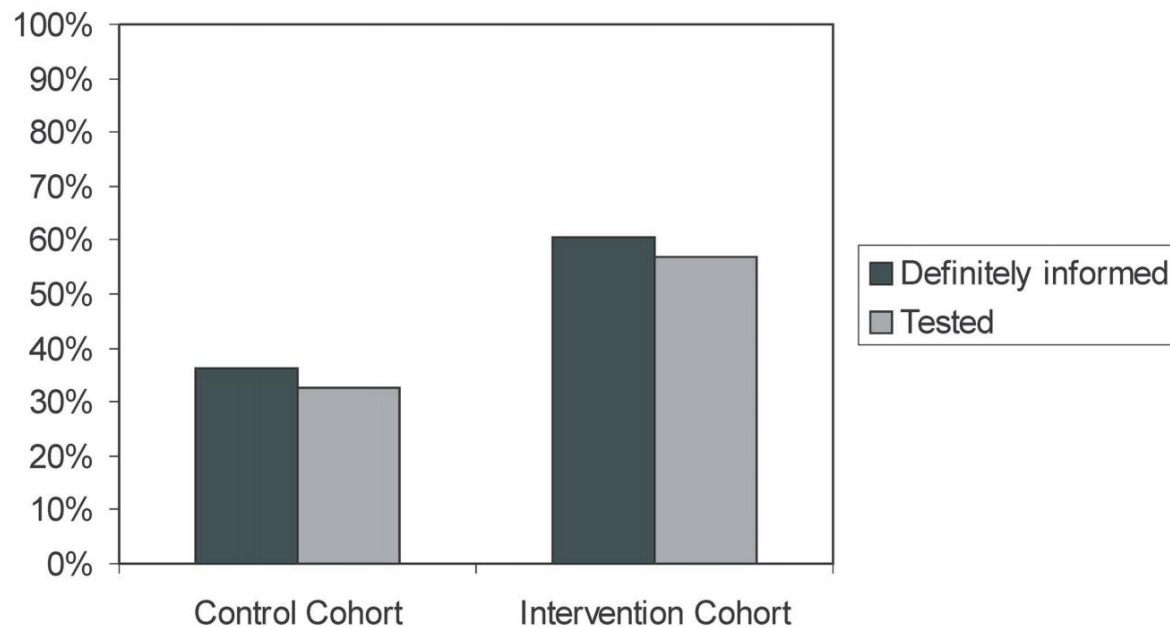


Fig. 1. Comparison between the control and intervention cohorts of the frequency of at-risk relatives that were definitely informed and underwent genetic testing.

Forrest et al. 2008



Interventie

Interventie:

Specialist nurse

1. Doornemen van stamboom
2. Bepreken communicatie met familieleden
3. Schriftelijk materiaal

Video van counseling

(ook in controlegroep)

Resultaat

- Geen verschil tussen condities in kennis, risico-perceptie en aantal geïnformeerde 1^e graads familieleden (73%)
- Interventie groep tevredener over informatie en proces van informeren van familieleden

Roshanai e al. 2009



Interventie

Interventie

1. Voor uitslag:

1. Identificeren wie en hoe te informeren

2. Na uitslag:

1. Hoe te informeren
2. Ingaan op emotionele reacties
3. Ondersteunend materiaal

Resultaat

- Geen verschil tussen condities in
- aantal geïnformeerde familieleden
 - ervaren moeilijkheid, distress

Montgomery et al. 2013



Nieuwe richtlijn

COLOFON

Richtlijn Het informeren van familieleden bij
erfelijke aanleg voor kanker

© 2012 Vereniging Klinische Genetica Nederland

Postbus 2296

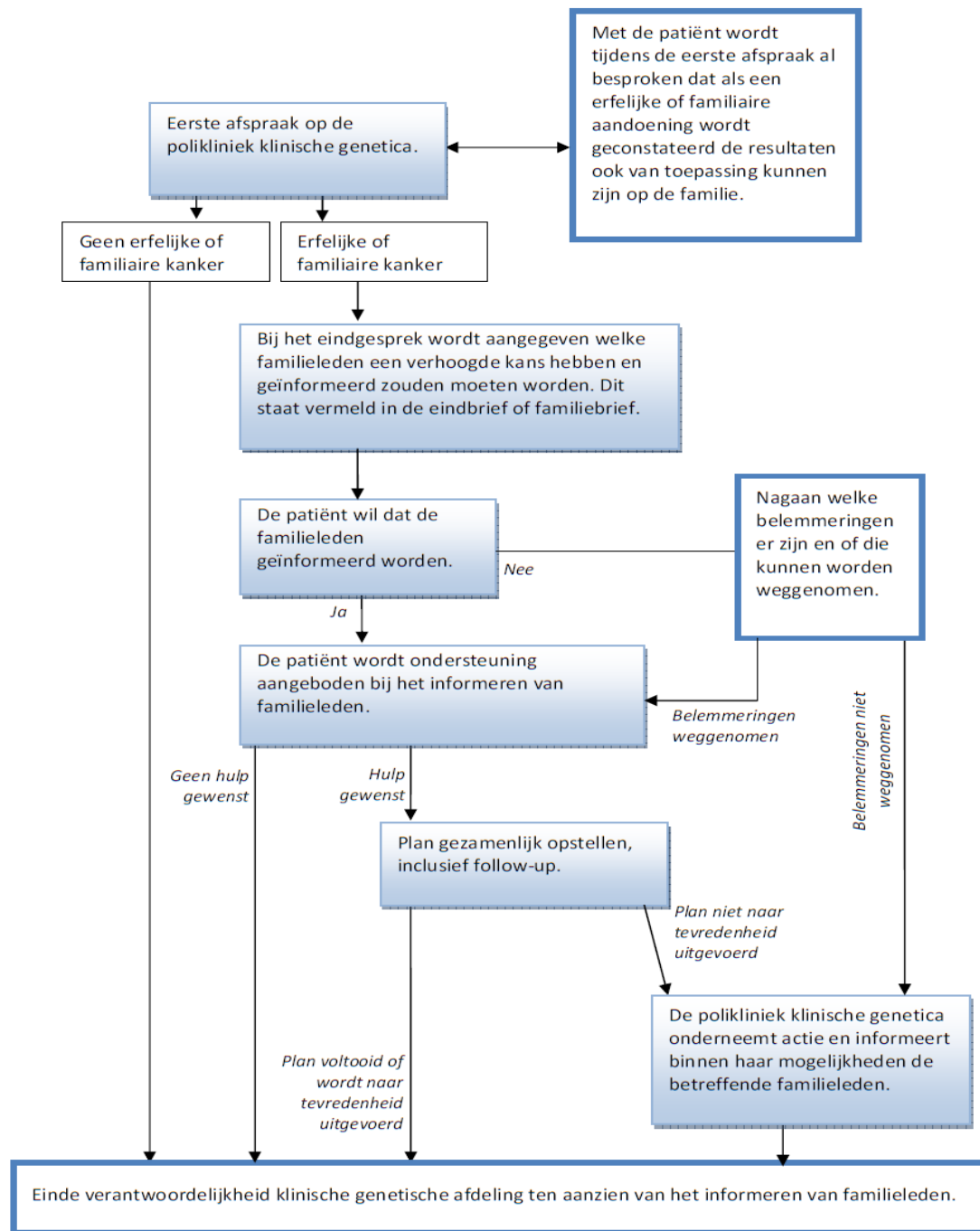
3500 GG Utrecht

Website:www.vgkn.nl

Menko et al. Familial Cancer, 2013

Nieuwe Richtlijn

Menko et al. Familial Cancer, 2013





Vragen?