

Klinische Genetica UMCG: Onze visie op genetisch counselen (erfelijkheidsadviesing)

De counseling

In een genetische counseling nemen patiënten (ook wel adviesvragers genoemd, omdat zij vaak niet ziek of bijvoorbeeld de ouders van een patiënt zijn) vaak belangrijke besluiten. Het komen tot die besluiten is lang niet altijd gemakkelijk. Inhoudelijk kunnen de besproken onderwerpen moeilijk zijn en bij het nemen van besluiten kunnen betrokkenen verschillende soorten emoties ervaren. Vragen die een rol spelen zijn bijvoorbeeld of iemand wel of niet een bepaald onderzoek wil ondergaan, het belang dat iemand aan de resultaten van deze onderzoeken hecht en welke gevolgen zij daaraan willen verbinden. Het is onze taak om onze adviesvragers zo goed mogelijk te helpen bij het nemen van die beslissingen.

Vraaggestuurd counselen

In de gesprekken met adviesvragers laten we hen zo goed mogelijk uitspreken wat voor hem/haar belangrijk is. Dat nemen we mee in de counseling. De counseling is in onze ogen geslaagd als de adviesvrager vindt dat hij/zij optimaal geïnformeerd is en een keuze kan maken waarvan hij/zij vindt dat die bij zijn/haar leven past. Daarbij vinden we het belangrijk dat de adviesvrager ook de belangen voor familieleden kent en meeweegt in het besluit. Tot slot is ook het uitleggen en aanbieden van de juiste follow-up door andere specialisten, waar dat nodig is, onderdeel van een counseling.

Vormgeven van een counselrelatie

Wij zien genetisch counselen als een belangrijk en (soms) intensief proces waar voldoende tijd voor moet zijn. Vaak moeten belangrijke besluiten worden genomen. Om de adviesvrager hierbij te helpen, zorgen we zo goed mogelijk voor een veilige en vertrouwelijke relatie waarin de adviesvrager begripvol en respectvol benaderd wordt. We willen dat onze adviesvragers geen onnodige belemmeringen voelen om bij ons aan te kloppen voor verdere uitleg of om persoonlijke thema's te bespreken.

We zijn duidelijk en eerlijk over wat we zeker weten en wat niet en wat de mogelijke gevolgen van die kennis voor de adviesvrager en zijn/haar familie zijn. We ondersteunen onze adviesvrager in de omgang met onzekerheden. We stellen ons empathisch op en

gaan professioneel om met emoties. Dat betekent dat we emoties proberen te herkennen, zowel bij onszelf als bij de adviesvrager, en dat we deze niet ontkennen of negeren. Als emoties de communicatie beïnvloeden, kunnen we daar zodanig mee omgaan, dat we de regie houden over het gesprek. Onze houding naar de adviesvragers is dus dat we hen het gevoel geven dat hun emoties er mogen zijn en dat we hen daarbij kunnen steunen.

Familie benaderen

Erfelijke informatie van een adviesvrager kan tegelijkertijd ook belangrijk zijn voor familieleden. Als dat het geval is begeleiden wij de adviesvrager en zijn/haar gezin bij het informeren van hun familie. Als een diagnose belangrijk is voor familieleden, zullen we met de adviesvrager de mogelijkheden bespreken om deze familieleden door henzelf te laten informeren. Dit is van belang omdat het bijvoorbeeld mogelijk is om hiermee hun artsen te helpen hun gezondheid te behouden. Onderdeel van de counseling is dus dat we onze adviesvragers helpen bij de vraag welke informatie zij met wie, wanneer willen delen. Dit zijn vaak moeilijke vragen, waar adviesvragers en patiënten meestal niet eerder over nagedacht hebben.

Continue aandacht voor kwaliteit

Om de kwaliteit van het counselen te waarborgen, moeten wij, als counselors, elkaar scherp houden, verantwoordelijk zijn voor elkaars kwaliteit en onszelf blijven vernieuwen. Verder moeten wij op de hoogte blijven van de nieuwste wetenschappelijke inzichten, richtlijnen en ontwikkelingen. Wij zorgen daarom voor regelmatige gezamenlijke besprekingen, intervisiebijeenkomsten en scholingsmogelijkheden. Hierdoor zijn in onze ogen onze adviesvragers en patiënten altijd verzekerd van goede klinisch genetische zorg.

Prof. Irene van Langen, hoofd klinische genetica

Email: i.m.van.langen@umcg.nl

juli 2014