



Informeren van uw kind(eren) over een erfelijke aandoening

Hoe en wanneer informeer ik mijn kind(eren) over een erfelijke aandoening in de familie? Veel ouders stellen ons die vraag. Maar elk kind is uniek en elk gezin is anders. Daarom is er niet één goede manier om een kind te informeren. U kent uw kind het beste en kunt ook het beste inschatten wat voor uw kind een goede manier is en een goed moment. Wij geven u graag een paar algemene tips die u kunnen helpen uw kind zo zorgvuldig mogelijk te informeren.

Openheid is altijd het beste

Ons uitgangspunt is dat het onder ogen zien en vertellen van de waarheid in principe altijd het beste is. Openheid en eerlijkheid van ouders geven kinderen vertrouwen en een gevoel van veiligheid. Het is mogelijk uw kinderen open en eerlijk te vertellen wat er aan de hand is, zonder hen onnodig bang te maken. Bijvoorbeeld door te vertellen dat het goed is om te weten over de erfelijke aandoening in de familie, omdat het daardoor mogelijk is om voorzorgsmaatregelen te treffen. Het is heel begrijpelijk dat u als ouder het liefst uw kinderen beschermt of hen niet lastig wilt vallen met zaken die voor hen nog niet van belang zijn.

Risico's achterhouden informatie

Hoe begrijpelijk het ook kan zijn om zaken niet te vertellen, toch kleven er risico's aan het geheimhouden van belangrijke informatie:

- Het kan zijn dat uw kind zijn vertrouwen in u verliest of het gevoel krijgt niet serieus genomen te worden. Dit geldt met name voor schoolgaande kinderen, adolescenten en volwassen kinderen.
- U kunt door het geheim te houden ongewild overbrengen dat het om iets zeer ingrijpends gaat. Kinderen hebben het meestal wel door als er iets aan de hand is, ook hele jonge kinderen. Als zij aanvoelen dat er iets belangrijks speelt dat niet bespreekbaar is, kunnen zij gaan fantaseren over wat er aan de hand is. Ze kunnen bijvoorbeeld gaan denken dat het om iets gaat waar zij schuld aan hebben.

Ouders hebben een voorbeeldfunctie

De ervaring heeft geleerd dat kinderen er beter mee om kunnen gaan als hun ouders dat ook kunnen. Het kind leest aan de reactie van de ouder af hoe 'erg' iets is. Als ouders op een waarheidsgetrouwe manier vertellen wat er aan de hand is en laten zien dat ze daar goed mee om kunnen gaan, is het voor het kind makkelijker om er ook zo mee om te gaan.

Kies een goed moment

- Het is belangrijk dat u eerst zelf de informatie voldoende heeft verwerkt, voordat u uw kinderen inlicht. Als u bijvoorbeeld net een ongunstige uitslag heeft gekregen van een erfelijkheidsonderzoek, kan het beter zijn even te wachten met het inlichten van uw kinderen, tot u zelf uw emoties weer wat onder controle heeft. Soms kan het voorkomen dat een kind de ouder troost en als het ware de rol van de ouders overneemt. Vooral jongere kinderen kunnen hierdoor problemen krijgen. Zij ervaren dan een te grote verantwoordelijkheid voor een situatie die zij niet aankunnen. Het is dan ook belangrijk dat uw kinderen weten dat ze bij u terecht kunnen als ze ergens mee zitten. Wanneer u zelf iemand in uw omgeving heeft bij wie u terecht kunt met uw zorgen, zult u minder de behoefte hebben om uw zorgen met uw kind te delen.



- Er zijn nog andere omstandigheden waarin het goed is de informatie nog even voor u te houden. Bijvoorbeeld vlak voor of tijdens een voor uw kind spannende of bijzondere gebeurtenis, of als uw kind in een moeilijke fase zit.

Het kan gebeuren dat ouders zó met de erfelijke ziekte bezig zijn dat zij niet meer beschikbaar zijn als ouders. In dat geval is het belangrijk dat anderen de zorg voor de kinderen overnemen.

Hoe vertelt u het aan uw kind?

Bij het vertellen is het van belang om de informatie aan te passen aan het begrip en de vragen van uw kind. Naarmate uw kind ouder wordt, kan hij beter nadenken over de ziekte en beter begrijpen wat de ziekte inhoudt. Begrip van erfelijkheid en de oorzaak van de ziekte vraagt enig abstract denken. Dit ontwikkelen kinderen pas aan het begin van de puberteit. Elke levensfase en elk ontwikkelingsniveau vraagt ook een ander taalgebruik.

Peuters en kleuters

Gebruik geen woorden die uw kind niet kent. Als er al iets gezegd moet worden over de aandoening of over erfelijkheid, dan moet dat kort zijn. Meestal maakt uw kind zelf een eind aan het gesprek en pakt zijn spel weer op. Speelgoed kan soms heel goed worden gebruikt om bepaalde zaken duidelijk te maken, bijvoorbeeld het bezoek aan een dokter.

U kunt uw kind wel wijzen op bepaalde veranderingen bij een zieke ouder of familielid.

Bijvoorbeeld: 'Omdat pappa ziek is, laat hij weleens dingen vallen of stoot hij zich weleens. Daarom kan hij ook niet met je voetballen.'

Kinderen in de basisschool leeftijd

Kinderen zijn van nature nieuwsgierig. Zij stellen soms vragen die volwassenen niet bedenken. Vragen over erfelijkheid, een ziek of gehandicapt familielid, het sterven van familieleden of de reden dat u regelmatig naar het ziekenhuis moet. Deze vragen kunnen een goede aanleiding zijn om uw kind te informeren. Op deze leeftijd is het goed de erfelijke aandoening een naam te geven. Sommige kinderen maken er een spreekbeurt over. Klasgenootjes worden zo deelgenoot van het voorkomen van de aandoening in de familie. Hiermee leert uw kind zich niet te isoleren en niet mee te gaan in de sfeer van taboe en geheimhouding. Belangrijk is ook dat uw kind beseft dat het absoluut geen schuld heeft aan de ziekte; uw kind kan ook niets doen om de ziekte te genezen.

Middelbare scholieren, adolescenten

- Geef een ouder kind zo veel mogelijk informatie.
- Wees voorbereid op elke reactie, ook op boosheid. Eigenlijk zijn alle reacties normaal en begrijpelijk.
- Geef zonder voorbehoud antwoord op alle vragen.
- Uw kind moet de mogelijkheid krijgen zelf op onderzoek uit te gaan, bijvoorbeeld via internet. U kunt ervoor zorgen dat uw kind over goede informatiebronnen beschikt zoals brochures of betrouwbare websites over de erfelijke ziekte zoals www.erfelijkheid.nl.
- Het is altijd goed als een oudere kind iemand buiten het gezin heeft met wie hij vertrouwelijk kan praten over problemen, observaties en vragen.
- Wanneer een ouder ziek is, zal de omgeving erop reageren, soms op zeer onaangename wijze. Onaangename reacties zijn zeer pijnlijk, voor ouders maar ook voor kinderen. Soms nemen kinderen reacties waar die hun ouders niet opmerken. Het is belangrijk dat deze ervaringen niet worden ontkend, maar dat er eerlijk en open over wordt gesproken. Spreek af met wie over de ziekte wordt gesproken en met wie juist niet. Leerkrachten op school kunnen een belangrijke rol vervullen in de ondersteuning van uw kind.



- Leg geen extra verantwoordelijkheden bij uw kind. Een taak als verzorger of begeleider van een zieke ouder is een te zware verantwoordelijkheid voor kinderen die in de adolescentie juist volop de gelegenheid moeten krijgen zich te ontwikkelen.

Volwassen kinderen

Volwassen kinderen kunnen het beste zo vroeg en volledig mogelijk worden geïnformeerd. Als zij tijdig op de hoogte worden gebracht van het erfelijkheidsonderzoek, kunnen zij zich voorbereiden op de uitkomst van het onderzoek en nadenken over wat zij er zelf mee willen.

Het testen van minderjarige kinderen

U kunt zich afvragen of uw kind de betreffende erfelijke eigenschap heeft. Misschien vraagt uw kind er zelf naar. Zolang er geen medische reden is om minderjarige kinderen genetisch te onderzoeken, doen wij dit liever niet. Daar zijn verschillende redenen voor.

- Kinderen zijn volop in ontwikkeling; de persoonlijkheid vormt zich en ze groeien beetje bij beetje richting zelfstandigheid. Het kan in deze periode goed zijn om niet ook nog bezig te zijn met een eventuele toekomstige kans op een erfelijke aandoening. U kunt uw kind de ruimte geven door te zeggen dat hij zich vóór die tijd nog geen zorgen hoeft te maken. Dit zal een kind anders opvatten dan 'je moet nog wachten met testen tot je volwassen bent'.
- Daarnaast kan een aangetoond dragerschap problemen opleveren op het gebied van verzekeringen en het krijgen van een hypotheek. Het is daarom verstandig u van tevoren goed te informeren en eventueel financiële zaken eerst te regelen (zie hiervoor <https://erfelijkheid.nl/erfelijk-en-dan/verzekeringen-en-erfelijke-ziektes>).

Wanneer contact opnemen?

Mocht u merken dat uw kind het toch moeilijk heeft met de onzekerheid en hieronder lijdt, dan is het verstandig contact op te nemen met de polikliniek klinische genetica voor begeleiding of een gesprek.

Contact

Als u vragen heeft over het informeren van uw kinderen of daarbij tegen moeilijkheden aanloopt, kunt u altijd bij ons terecht voor een gesprek. Maakt u dan een afspraak maken met een van onze psychologen via het secretariaat (tijdens kantooruren): (010) 703 69 15.





