



De Hart & Vaatgroep



umcg



Omgaan met een erfelijke hartaandoening

Jo Jacobs, Medisch Maatschappelijk werk
Karin Nieuwhof, Cardiogenetisch consulent
Rina Keupink, Cardiogenetisch consulent

Inhoud

- Voorstellen
- Hartpatiënt
 - Het horen van het nieuws
 - Betekenis voor u zelf en voor andere zaken
 - Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen
- Familieleden/ dragers
 - Gevolgen en impact
- Vragen

Hartpatiënt





De Hart & Vaatgroep



umcg



STICHTING
GENETISCHE HARTSPIERZIEKTE
PLN

Hartpatiënt:

Het horen van het nieuws

- Het kan zijn dat u al jaren hartpatiënt bent maar u hoort voor het eerst dat uw aandoening erfelijk kan zijn.
- U bent overvallen door het bericht dat u hartpatiënt bent én dat de aandoening of verschijnselen erfelijk kan/kunnen zijn.
- Door erfelijkheidsonderzoek is aan het licht gekomen dat u drager bent van een aanleg voor een erfelijke hartaandoening.





De Hart & Vaatgroep



umcg



STICHTING
GENETISCHE HARTSPIERZIEKTE
PLN

Hartpatiënt:

Betekenis voor uzelf en andere zaken (1)

- Kunt u wennen aan het idee dat u hartpatiënt bent?
- Kunt u accepteren dat u hartpatiënt bent?
- Angst?



De Hart & Vaatgroep



umcg



Hartpatiënt:

Betekenis voor uzelf en andere zaken (2)

- Uw werk?
- Uw sport?
- Uw sociale leven? Uw relatie met uw vrienden?



Hartpatiënt:

Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen (1)

- U wordt verwezen naar de afdeling Genetica van een academisch ziekenhuis
- Er volgt erfelijkheidsonderzoek
- Uitslag van het (DNA) onderzoek bij Genetica:
ERFELIJK!!



De Hart & Vaatgroep



umcg



STICHTING
GENETISCHE HARTSPIERZIEKTE
PLN

Hartpatiënt:

Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen (2)

- Het geeft duidelijkheid/ diagnose (maar ook onduidelijkheid bij geen zekere mutatie!)
- Behandel mogelijkheden
- Keuzes; zwangerschap/kinderwens?
- Onderzoek mogelijk voor kinderen en familieleden



Hartpatiënt:

Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen (3)

- Hoe vertel ik het...
 - Aan de kinderen en de familie?
- Vertel ik het aan alle familieleden?
- Zijn er redenen om het niet te vertellen? Wat kunnen de consequenties zijn?
- Durf ik het wel te vertellen?



De Hart & Vaatgroep



umcg



Hartpatiënt:

Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen (4)

Het informeren van familieleden...

- **De familie informatiebrief;**

Informatie over het ziektebeeld w.o.

- eventuele erfelijke aanleg
- wat de afdeling genetica voor familieleden kan betekenen

- **Cardiogenetisch Maatschappelijk Werk**

- advies en hulp





De Hart & Vaatgroep



umcg



STICHTING
GENETISCHE HARTSPIERZIEKTE
PLN

Hartpatiënt:

Erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen (5)

Impact van informeren familieleden...

- Wil ik dit wel aan de kinderen vertellen?
- Verantwoordelijk voelen voor de familie
- Schuldgevoelens



De Hart & Vaatgroep



umcg



Familieleden/ dragers





Familieleden/ dragers

Gevolgen en impact (1)

- **Geen drager...**
 - Geruststelling, einde onzekerheid
 - Geen consequenties voor de kinderen
 - Maar.. voor u stopt het, in familie vaak niet
 - Geen controles meer kan onrust geven
 - Toekomstperspectief kan veranderen





Familieleden/ dragers

Gevolgen en impact (2)

Drager...

- **Onrust bij dragerschap: word ik ook ziek?**
 - Patiënt voelen
 - Partner/ouders van kind dat drager is, kan/kunnen erg onzeker worden
- **Berusting:** ik had het wel gedacht
- **Controle en behandelmogelijkheden**
 - Gevoel van veiligheid
 - Betere prognose voor de rest van het leven



De Hart & Vaatgroep



umcg



Familieleden/ dragers

Gevolgen en impact (3)

- **Sport**
 - Mag ik nog wel sporten?
- **Zwangerschap/ kindervens**
 - Mag ik gewoon zwanger worden?



Familieleden/ dragers

Gevolgen en impact (4)

- **Werk**
 - Kan ik mijn werk op termijn nog wel verrichten?
- **Verzekeringen**
 - Welke consequenties heeft het voor verzekeringen?
- [Hart-erfelijkheid.nl](http://www.hart-erfelijkheid.nl)
- (http://www.erfocentrum.nl/sites/default/files/Verzekeren%20en%20erfelijkheid_0.pdf)



De Hart & Vaatgroep



umcg



Bedankt voor uw aandacht!

Bij behoefte aan verdere informatie over erfelijke hartaandoeningen:
laat het gerust weten!

Er is veel te vertellen en er is veel en uiteenlopende kennis.

De ontwikkelingen gaan snel, technieken en inzichten nemen toe.

Vragen?

Rina Keupink, cardiogenetisch consulent, Klinische Genetica UMCG

Expertisecentrum cardiogenetica UMCG





De Hart & Vaatgroep



umcg



Plenaire Sessie 2

- 16.30 – 16.45 **Erfelijke hartziekten door onderzoek de wereld uit?**

- 16.45 – 17.45 **Informele afsluiting & borrel**