

# Zorg

voor het leven

jaargang 35 | nummer 2 | juni 2017

**Wat wil je weten over je genen? P6**

**Van huis uit meegekregen P8**

**Is het erfelijk? P10**



**het zit in de genen**

[npvzorg.nl](http://npvzorg.nl)

# Algemene informatie



## Wat biedt de NPV?

- NPV-Spreekuur: **(0318) 54 78 88**  
Zie ook [www.npvzorg.nl/spreekuur](http://www.npvzorg.nl/spreekuur)
- Voor urgente medische vragen kunt u 24/7 contact opnemen met het NPV-Consultatiepunt: **(0318) 54 78 78**  
Zie ook [www.npvzorg.nl/consultatiepunt](http://www.npvzorg.nl/consultatiepunt)
- NPV-Levenswensverklaring: **(0318) 54 78 88**  
Zie ook [www.npvzorg.nl/levenswensverklaring](http://www.npvzorg.nl/levenswensverklaring)
- NPV-Thuishulp: **(0318) 54 78 88**  
Zie ook [www.npvzorg.nl/thuishulp](http://www.npvzorg.nl/thuishulp)
- Gesproken versie van ZORG?  
Bel **(0318) 54 78 88** of mail naar [info@npvzorg.nl](mailto:info@npvzorg.nl)

## Wat deden we met uw gift?

De afgelopen giftenactie bij ZORG was gericht op [hulp die de NPV biedt bij vragen rond het kwetsbare leven](#). We vinden het belangrijk dat iedereen, dag en nacht, een beroep kan doen op de NPV-Advieslijn. Met uw gift kon de NPV in het afgelopen kwartaal via het Consultatiepunt zo'n 40 mensen helpen die te maken hadden met urgente medisch-ethische vragen. Tijdens het NPV-Spreekuur kregen ongeveer 180 mensen keuzeondersteuning. Daarnaast werden individuele vragen, bijvoorbeeld van studenten en professionals, beantwoord.

Ook werden zo'n 45 lezingen en presentaties in het land gegeven over onder meer de thema's 'tijdig nadenken over het levenseinde' en orgaandonatie. Twee toerustingsbijeenkomsten werden gegeven over zwanger worden en omgaan met (on)vruchtbaarheid en zo'n 75 mensen maakten gebruik van de digitale keuzehulp rond de 20 wekenecho.

**Dankzij uw financiële steun was dit alles mogelijk. Dank daarvoor!**



## Lidmaatschap & giften

### Lid worden

Meld u aan via onze website of telefonisch. De contributie bedraagt € 17,50 per jaar (gezinsleden betalen € 12,50 per jaar). Jongeren tot 25 jaar kunnen voor € 12,50 per jaar lid worden van Way of Life. Uw lidmaatschap kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd.

### Adreswijziging of opzeggen

Geef uw adreswijziging of opzegging bij voorkeur door via onze website [www.npvzorg.nl/lidmaatschap](http://www.npvzorg.nl/lidmaatschap) of mail naar [ledenadministratie@npvzorg.nl](mailto:ledenadministratie@npvzorg.nl). Opzeggen schriftelijk voor 5 november.

### Giften

Uw financiële steun is welkom op rekeningnummer **NL11 INGB 0004 7118 88** t.n.v. 'NPV'. Vermeld uw naam, adres en de opmerking 'gift'.

## Dank voor uw machtiging!

Veel leden hebben in de afgelopen maanden via een antwoordformulier of op een andere wijze de NPV gemachtigd de contributie of extra gift automatisch te incasseren. Daar zijn we blij mee, want dit bespaart de NPV bankkosten. We kregen in korte tijd enkele duizenden machtigingsformulieren te verwerken. Door dit grote aantal liet de incasso in sommige gevallen wat op zich wachten. **Hartelijk dank voor de machtiging!**

# startpunt

‘Wat lijkt je op je moeder!’ ‘Precies z’n vader!’ We kennen dit soort uitspraken allemaal wel. Vaak gaat het om uiterlijke kenmerken en een bepaalde manier van doen. We kunnen er soms hartelijk om lachen. Ook kan het leuk zijn om te merken dat je iets ‘in je genen’ hebt, zoals een kunstzinnig talent of andere vaardigheden.

Door toegenomen medische ontwikkelingen en onderzoek zijn we de afgelopen jaren steeds meer over onze genen te weten gekomen. En dat kan een grote impact hebben. In deze ZORG leest u veel verhalen over mensen die moesten nadenken over het gebruik van genetisch onderzoek. Ingewikkelde vragen kunnen daarbij naar boven komen: Wat wil ik (niet) weten over mijn gezondheid? En wat betekent dit voor mijn kinderen of andere naaste familieleden?

Antwoorden zijn vaak niet eenvoudig en op een presenteerblaadje te geven. Ieder mens is anders. Omstandigheden verschillen. De afweging hoe verantwoordelijkheid en geloof in Gods voorzienigheid bij al die verschillende mensen en in al die verschillende situaties uitpakt, kan dan ook verschillen.

De NPV werkt regelmatig samen met het Erfocentrum. In deze ZORG kunt u kennismaken met de directeur van deze organisatie. De levensbeschouwelijke uitgangspunten van NPV en Erfocentrum verschillen, maar we kunnen goed samenwerken in projecten waarbij we informatievoorziening en bewustwording in onze samenleving vergroten. Dat is bijzonder waardevol. Het wachtkamertijdschrift over voorspellend DNA-onderzoek is daar een mooi voorbeeld van.

## Wilt u bidden voor:

- Mensen die worstelen met vragen over genetisch onderzoek
- Mensen die verdriet hebben om ziekte en verlies van familieleden als gevolg van erfelijke aandoeningen
- Onderzoekers en wetenschappers op het terrein van DNA-onderzoek, om zorgvuldigheid te blijven betrachten, zeker waar het om de beschermwaardigheid van het (ongeboren) leven gaat

## Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink



## ‘Een beroep doen op God is geen zwaktebod!’

‘Veel problemen ontstaan doordat de mens steeds meer kan op medisch gebied. We hebben verstand gekregen en gaven. We moeten ons verstand ook gebruiken om het menselijk leven zo veel mogelijk te eerbiedigen. Het zou niet respectvol ten opzichte van de Gever van het leven zijn om het verstand niet te gebruiken.’

Aldus dr. Lambert Hendriks tijdens de NPV-lezing op 16 mei. Hendriks, rooms-katholiek moraaltheoloog, benadrukte dat we op het punt van medische vooruitgang niet steeds in het defensief hoeven te zijn. In dat verband citeerde hij uit de notitie Dignitas Personae: ‘Er zijn mensen die zeggen dat de morele leer van de Kerk te veel verboden omvat. In werkelijkheid echter is haar leer gebaseerd op de erkenning en bevordering van alle gaven die de Schepper ook de mens geschonken heeft. Zoals leven, kennis, vrijheid en liefde.’ ‘Nu kun je de vraag stellen: als mijn burens niet in God geloven, hoe kan ik ze dan kwalijk nemen dat ze euthanasie aanvaardbaar vinden? Maar dat druist in tegen mijn overtuiging dat God Heer is van ons leven en dat Hij weet wat intrinsiek goed is voor de mens. Een beroep doen op God is geen zwaktebod! Het betekent juist dat het geloof fundamenteel is voor mijn leven.’

Een samenvatting van de lezing is te vinden op onze website:

<https://npvzorg.nl/nieuws/npv-lezing-2017/>

Weten en niet weten, rechten en plichten

# Het zit in de familie

Laat ik me wel testen op die ernstige aandoening? Hoe vertel ik mijn familieleden dat zij ook risico lopen? Wie aanloopt tegen dergelijke vragen kan terecht bij het Erfocentrum; dat helpt mensen hun weg te vinden in de doolhof rond erfelijkheid. Directeur Klaas Dolsma: 'Er ontstaat een nieuw interessant ethisch speelveld.'

Klaas Dolsma (1968) werd geboren in Steenwijkerwold, studeerde biologie in Utrecht, met als specialisatie genetica/experimentele evolutiebiologie. Hij hield zich bezig met het isoleren van DNA. (En ontdekte dat je dat kunt bakken, mits je de oven niet een weekend lang op 180 graden laat staan...). Na uitstapjes naar het onderwijs en de uitgeverwereld is hij terug bij het voorwerp van zijn fascinatie: de genetica. Hoe legt Dolsma op verjaardagsfeestjes uit waar hij beroepshalve mee bezig is? 'Juist in zo'n setting hoor je vaak: het zit in de familie. Het gaat dan over talenten en uiterlijke kenmerken, maar ook over (de kans op) bepaalde aandoeningen.' De meest voorkomende erfelijke aandoening is familiale hypercholesterolemie. Te hoog cholesterol. 'Daar is heel duidelijk wat aan te doen; een pil geeft je gemiddeld tien levensjaren erbij.' Veel mensen realiseren zich niet dat een aandoening erfelijk kan zijn. 'Neem MODY, een erfelijke variant van diabetes. Een kind dat hieraan lijdt moet een andere behandeling krijgen wanneer de ziekte van de ouders blijkt geërfd. Soms wordt ook de behandeling van de ouders aangepast en kunnen zij overstappen van insuline naar tabletten.'

## 'Leef gezonder'

De ontwikkelingen gaan snel. Dolsma: 'Zo'n dertig jaar geleden wisten we van een paar genen welke rol ze spelen in het doorgeven van erfelijke ziekten, nu weten we dat van duizenden genen.' Wat kunnen of moeten we daarmee? Wanneer laat je DNA-onderzoek doen? Dolsma hanteert een even simpel als logisch criterium: 'Zijn er aanleidingen om je zorgen te maken? Niet elk leed is te voorkomen, dat vooropgesteld. En als je flink wat genen laat testen en je krijgt een uitslag in de trant van: volgens onderzoek in Hongkong

hebben vrouwen tussen de 30 en 40 een licht verhoogde kans op het krijgen van deze aandoening - wat kún je daar dan mee?'

Hij heeft een veel nuttiger advies: 'Leef gewoon wat gezonder.' Die tip geeft hij ook aan 'al die bezorgde mannen boven de 50 die een Total Body Scan laten maken. Met gezond leven bereik je meer. Bovendien kunnen zorgen - of ze wel of niet terecht zijn - resulteren in een ongeleide run op de medische sector.' Als hij de balans opmaakt van de kennis van nu ziet hij de volgende winstpunten: 'Er zijn meer diagnostische mogelijkheden op verschillende momenten in je leven.

## Doorvragen

Bijvoorbeeld voor je gaat nadenken over kinderen. In de Joodse gemeenschap is het gebruikelijk om te testen op bepaalde aandoeningen; het komt zelfs voor dat mensen afzien van een huwelijk wanneer ze grote kans blijken te hebben op een kind met een specifieke afwijking. In de tweede plaats noem ik voorspellend DNA-onderzoek. En ten derde: het staat nog in de kinderschoenen maar het ligt binnen handbereik om genetische foutjes te herstellen (CRISPR-Cas9). Natuurlijk zitten daar ethische haken en ogen aan, als het gaat om mutaties op gezonde



**Klaas Dolsma :**  
We willen het schuifje  
openzetten van 'niet  
onnodig ongerust'  
naar alert.

varianten. Maar er lijkt consensus te groeien over wat men een acceptabele manier van geneeskunst vindt.' Dolsma bepleit een gezond evenwicht in het omgaan met genetisch onderzoek. 'We willen het schuifje openzetten van 'niet onnodig ongerust' naar alert. Om te weten wat er in een familie speelt, moet je soms doorvragen. Lang niet altijd weten mensen welke aandoeningen er spelen bij hun verwanten of in de generaties boven hen. Soms kan het geen kwaad om, ter voorbereiding op het gesprek met de arts, in je familie navraag te doen.'

#### Morele plicht

We moeten ons volgens Dolsma meer bewust zijn van het feit dat een ziekte erfelijk kan zijn. 'Dan kunnen we ook gebruikmaken van de technische mogelijkheden. Persoonlijk vind ik technologie waardenvrij – al realiseer ik me dat je daarover van mening kunt verschillen. Wel is er een nieuw interessant ethisch speelveld ontstaan: als familie deel je DNA met elkaar en het gaat erom dat daar verstandig over gepraat wordt. De een weet iets, de ander wil het niet weten. Respecteer je andermans onwetendheid? Ik zie dat de panelen aan het schuiven zijn. Bij zeer ernstige aandoeningen zoals erfelijke borstkanker gaan de meningen meer richting een morele plicht om het de ander te vertellen. Eigenlijk hadden we deze discussie 15 jaar eerder kunnen voeren, maar toen waren we er kennelijk nog niet aan toe. Vroeger stond het recht om niet te weten heel erg centraal, de samenleving was toen meer geïndividualiseerd. Tegenwoordig zijn we ons er meer bewust van dat je je gezondheid tot op zekere hoogte deelt met je familie.' Angst voor 'geknutsel' met erfelijk materiaal vindt Klaas Dolsma ongegrond. 'Angst is altijd een slechte raadgever. Het is pure

winst als we op een verstandige manier omgaan met kansen én bedreigingen van voorspellend onderzoek.' En het horrorscenario van designbaby's op bestelling, met blond haar en blauwe ogen? Daar is de nuchtere noorderling weer. 'Ik zou zeggen: voor een paar euro heb je gekleurde lenzen en een flesje kleurspoeling bij de drogist.'



Voor meer informatie:  
[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

Voor vragen:  
[erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

# Wat wil je weten over je genen?

## Voorspellend DNA-onderzoek

**Bij veel ziektes en aandoeningen speelt erfelijkheid een rol. De schattingen hierover lopen uiteen, maar er wordt wel gezegd dat 1 op de 3 ziektes en aandoeningen enigszins, grotendeels of volledig erfelijk bepaald is. Tegenwoordig weten we van meer dan 8.000 ziektes de genetische oorzaak. Door deze toegenomen kennis komen steeds meer mensen in aanmerking voor voorspellend DNA-onderzoek.**

Als in je familie een erfelijke ziekte voorkomt, bestaat de kans dat je die ziekte ook ooit krijgt. Om duidelijkheid te krijgen op de vraag of je drager bent, kun je gebruikmaken van voorspellend DNA-onderzoek. Dat is onderzoek naar de erfelijke aanleg voor een bepaalde ziekte bij iemand die nog geen symptomen heeft of nog geen klachten van de aandoening ondervindt. Denk bijvoorbeeld aan neurologische aandoeningen zoals Huntington of Myotone Dystrofie, erfelijke aanleg voor borst- en eierstok- of darmkanker, nierziektes en hart- en vaatandoeningen. De keuze om al dan niet genetisch te laten testen, is voor veel mensen een moeilijke. Want uitslagen van voorspellend DNA-onderzoek kunnen verstrekkende gevolgen hebben.

### Toekomstplannen

Wat doe je als je slecht nieuws te horen krijgt? Wat betekent dat voor je toekomstplannen en verwachtingen? Wat betekent de uitslag voor je relatie, kindervens of voor contact met andere familieleden? En als je weet dat je in de toekomst een erfelijke ziekte krijgt, kun je dat emotioneel aan? Kun je nog een hypotheek afsluiten of een zorgverzekering? Uitslagen daarentegen kunnen ook voor opluchting zorgen als men geen drager blijkt te zijn van een erfelijke aandoening of omdat er voor de aandoening voorzorgsmaatregelen en behandelingsopties mogelijk zijn. Voor anderen in een 'risicosituatie' is de angst om ziek te worden zo groot, dat zekerheid over de genetische aanleg - ook bij een ongunstige uitslag - helpt om het leven daarop in te richten.

Om mensen te ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze over voorspellend DNA-onderzoek hebben de NPV, het Erfocentrum en de VSOP een online keuzehulp en een wachtkamertijdschrift ontwikkeld. De keuzehulp en het tijdschrift gaan in op overwegingen rondom je persoonlijke situatie, overtuigingen en waarden die bepalend zijn bij de keuze: wel of geen onderzoek. De online keuzehulp en het wachtkamertijdschrift zijn beschikbaar via [www.npvzorg.nl/thema/dna/](http://www.npvzorg.nl/thema/dna/) of via de website [www.erfelijkheid.nl/](http://www.erfelijkheid.nl/).



## Wanneer komt iemand in aanmerking voor voorspellend DNA-onderzoek?

- In de familie is een erfelijke aanleg aangetoond
- Het gaat om een aandoening die pas op latere leeftijd klachten geeft
- De aandoening wordt veroorzaakt door een afwijking in een gen (mutatie)
- Het is bekend om welke mutatie het gaat (door bv. familieonderzoek)

# 1 op de 3 ziektes is erfelijk bepaald

## Overwegingen van mensen:

- Wat is voor mij de toegevoegde waarde van voorspellend DNA-onderzoek?
- Wat is de ernst van de ziekte waarop ik word getest?
- Zijn er controles en (be)handelingsopties mogelijk?
- Is dit wel het juiste moment om mij te laten testen?
- Kan ik de aanleg doorgeven aan mijn kinderen?
- Waar krijg ik meer spanning van: als ik niet weet of ik erfelijk belast ben of als ik het juist wel weet?
- Als ik weet dat ik de aanleg heb, zou ik dan mijn leven anders inrichten?



Het wachtkamertijdschrift wordt officieel gepresenteerd. (Links Charlotte Ariese) Zie ook p. 10 en 12.

# Portret van een gezin met 'NPV-genen'



## Van huis uit meegekregen

Betrokkenheid bij de NPV – het zit soms in de familie. Corrie van Vliet-Meijer (50) uit Langbroek vertegenwoordigt zo'n gezin. 'Het mooie van de NPV is dat we naar elkaar omkijken, of mensen nu wel of niet bij de kerk horen. Die bewustwording wil ik graag doorgeven.'

Corrie is in de eerste plaats moeder van acht kinderen (zeven zonen, een dochter) en inmiddels vier kleinkinderen. Daarnaast is ze coördinator van de NPV-Thuishulpafdeling Doorn - Driebergen - Wijk bij Duurstede. Het klaarstaan voor anderen heeft ze van huis uit meegekregen. 'We hadden het niet breed, maar onze ouders lieten ons altijd overal eten brengen.' Ze ging werken in de gezinszorg en de ouderenzorg, en trouwde jong. Haar man werd voorzitter van de plaatselijke NPV-afdeling en regelde dat de NPV betrokken raakte bij de lokale Wmo-Adviesraad. Corrie had zelf graag in de verpleging willen werken, ware het niet dat haar rug haar in de weg zat. 'Toen onze jongste naar school ging, nu 12 jaar geleden, zei mijn man: De vrijwilligerscoördinator stopt ermee, is dat niet iets voor jou?'

### Drempel

Het bleek haar op het lijf geschreven. Ze stuurt nu een groep van 16 tot 18 vrijwilligers aan en probeert met hen 'echt een wij-gevoel te creëren.' Zoals alle vrijwilligers maken ze van alles mee, van grappige tot schrijnende situaties. Ze herinnert zich een buitenlandse hulpvrager die gezelschap zocht voor haar niet meer zo mobiele vader. Dat leek Corrie wel iets voor haar schoondochter Coralien, die net als zij in Langbroek woont en toen 23 was. Maar dat vond de cliënt toch te jong, en de





tegenwerping dat ze verpleegkundige was, mocht niet baten. 'Nee, ik wil een rijpere vrouw!', klonk het gedecideerd – Corrie moet er nog om lachen. Die oudere dame heeft ze overigens met gemak gevonden; ze heeft lange tijd met deze cliënt opgetrokken.

In huize Van Vliet is de NPV nooit ver weg, ook al omdat er regelmatig vrijwilligersbijeenkomsten worden gehouden. 'Ook in het gezin heb je het er wel eens over: hoe zou ik dit oplossen?', zegt Corrie. 'Maar u blijft er niet eindeloos over doormalen', relateert schoondochter Coralien. Zij heeft, samen met een andere jonge vrouw, een kerkelijk huishulpproject opgezet. Er zijn standaard 10 vrijwilligers bij aangesloten. Langbroek is een boerengemeenschap waarbij de sociale samenhang groot is, of je nu 's zondags naar de kerk gaat of naar het voetbal. Toch komt het ook hier voor dat mensen tussen wal en schip dreigen te raken. 'Er is vaak een drempel om zelf hulp te vragen', vertelt Coralien. 'Daarom is het belangrijk dat bijvoorbeeld burens zien wanneer iemand niet meer voor zijn eten kan zorgen of andere hulp nodig heeft. En dat diakenen informeren: kunt u zich nog wel redden?'

### Mannen

Vrijwilligers zijn vrijwel altijd vrouwen. Toch hebben Corrie en haar schoondochter de ervaring dat mannen heus wel ergens voor te porren zijn. 'Ze willen niet op een lijstje staan', weet Corrie, 'maar zijn vaak best bereid te rijden of karweitjes te doen.' Haar eigen zoons schakelt ze regelmatig in. Om ergens onkruid te wieden, een kliko aan de weg te zetten (dat is in het buitengebied geen sinecure), of een badkamerlamp op te hangen. 'Ook degenen die niet meer thuis wonen, doen vrijwilligerswerk vanuit de studentenvereniging.'

Wellicht staat ook de volgende generatie in de startblokken. Die krijgt spelenderwijs iets mee van het NPV-werk. Corrie: 'Onlangs nam ik een van mijn kleinzootjes mee naar een cliënt. Best een gesloten vrouw, maar toen ze dat ventje zag, begon ze spontaan te praten over haar eigen kindertijd.'



# Is het erfelijk...?

De keuze om voorspellend erfelijkheidsonderzoek te doen is een complexe. Het raakt niet alleen jezelf, maar ook je familie. Het gaat niet zozeer om je huidige gezondheid, maar om risico's voor de toekomst. Wil ik dat wel weten? Waarom wel, waarom niet? Jitty, Wilma en Marian stonden voor de keuze en delen hun ervaringen en overwegingen.

Lars overlijdt op 40-jarige leeftijd plotseling aan een hartstilstand. Naast de schok en het verdriet zijn er vragen: binnen zijn familie kregen meerderen jong een hartstilstand. Zou erfelijkheid een rol spelen? En zouden hun kinderen drager kunnen zijn? Zijn vrouw Jitty: 'Er waren drie mogelijkheden: helemaal niets doen, cardiologisch onderzoek of genetisch onderzoek. Als bij de kinderen dragerschap zou blijken, zouden medische controles volgen en zou eventueel een defibrillator geplaatst kunnen worden.'

Jitty staat open voor genetisch onderzoek. 'Je moet niet iedere Nederlander testen op erfelijke ziektes. Want dat brengt ingewikkelde keuzes rond relatie- en gezinsvorming met zich mee die voor een mens moeilijk te maken zijn. Durf je een relatie aan te gaan als je een verhoogde kans hebt op een ernstige ziekte? Durf je een gezin te vormen als je een ziekte kunt overdragen? Maar bij ons leek er 50% kans te zijn op een levensbedreigende hartafwijking. Dan zie ik een meerwaarde om het wel uit te zoeken. Niet omdat ik heel bang ben voor de dood. Daar heb ik rust in omdat ons leven in Gods hand is. Maar in een gezin gaat het ook om je verantwoordelijkheid voor een ander. Deze keuze kon ik niet zomaar zien als: "Ik leg dit bij God neer en het is wel goed". We wisten immers dat het om een aandoening ging die met controles gepaard zou gaan en waarbij behandeling mogelijk was.' Met hulp van professionele begeleiding maken Jitty en haar kinderen samen de keuze voor onderzoek. Uiteindelijk blijken de kinderen geen drager te zijn. Of Lars drager was blijft onduidelijk.

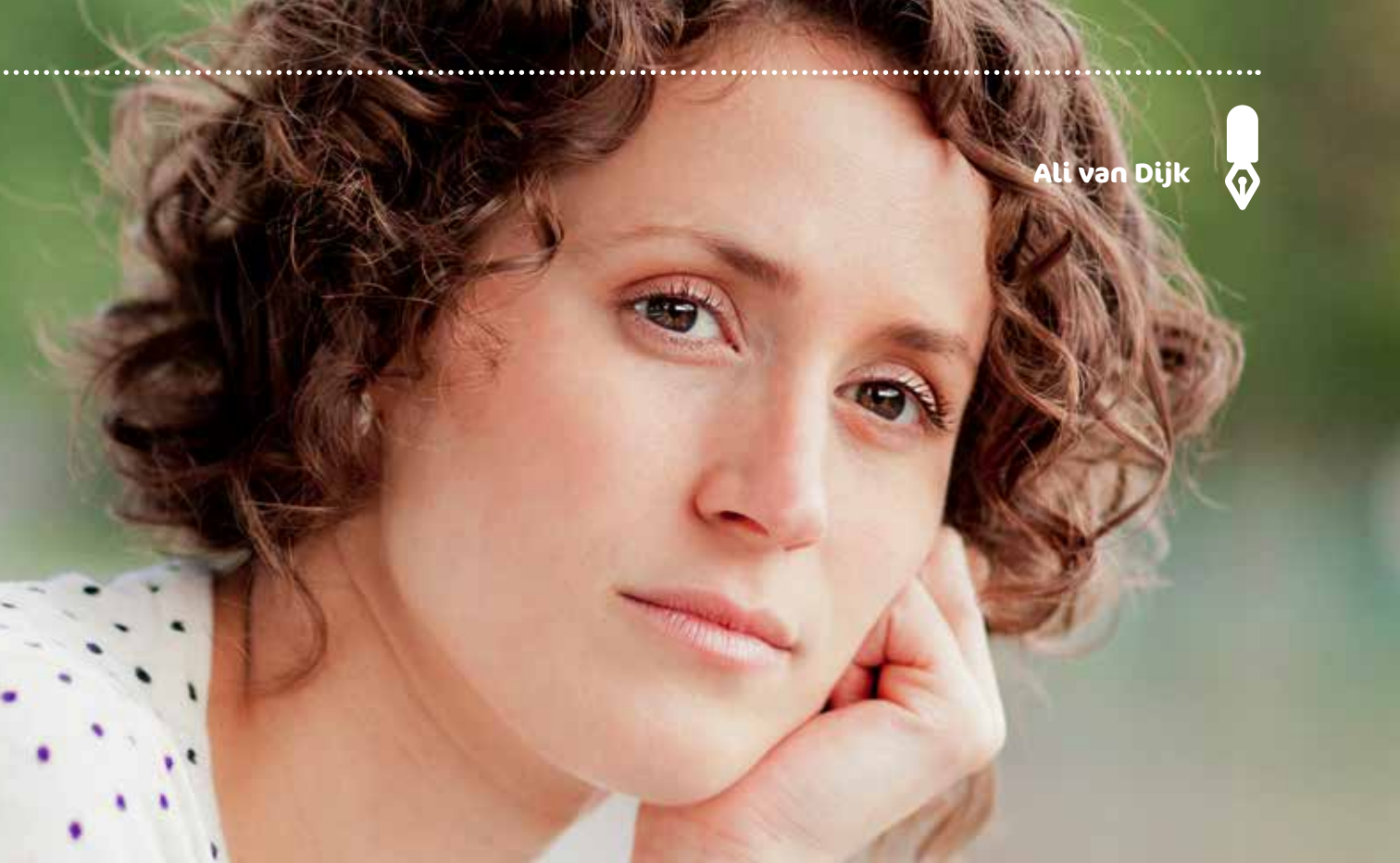
Terugkijkend: 'Ik heb geprobeerd in Lars' lijn te denken en al biddend stap voor stap gezet. Je kunt een heel

## 'Al biddend heb ik stap voor stap gezet'

stroomdiagram maken met alle mogelijke opties en uitkomsten en dan weer de vervolgopties, maar ik dacht: we hebben het in gebed gebracht, dan neem je een besluit. Over wat er dan uit komt, kun je opnieuw wijsheid vragen. Je weet eerlijk gezegd ook niet van tevoren wat het met je doet. Je moet daarover nadenken maar uiteindelijk is dat toch afwachten. En uit handen geven.'

### Geen garantie

In de familie van Wilma komt een erfelijke vorm van kanker voor. Na onderzoek blijken meerderen drager; anderen, onder wie Wilma, niet. Als Wilma buikklachten krijgt, gaat zij naar de huisarts. Deze ziet geen aanleiding om haar te verwijzen naar een specialist: zij is immers geen drager van het gen? De klachten blijven en na een periode van tobben volgt toch verder onderzoek. En dan blijkt Wilma wel kanker te hebben, met uitzaaiingen. Een kankervorm die overeenkomt met de variant waarop



is getest. Groot zijn de schok en de verwarring. Voor Wilma zelf, voor de broers en zussen, maar ook voor haar kinderen. Want welke garantie geeft een dragerschapstest dan nog? 'We mogen dan veel weten en ons daarop concentreren, maar we weten ook zoveel niet. Het mag niet zo zijn dat uitkomsten van genetisch onderzoek leiden tot een kokervisie en vervolgens een tekort aan zorg. Laten artsen zich bewust blijven van hun beperktheid en daarover ook eerlijk communiceren', is de boodschap van Wilma.

### Vertrouwen

Marjan is 56 jaar als borstkanker wordt geconstateerd. In haar familie is zij niet de enige: twee tantes kregen borstkanker, haar moeder overigens niet. Zou het erfelijk zijn? Marjan overweegt erfelijkheidsonderzoek maar besluit uiteindelijk om daarvan af te zien. Daarbij speelt mee dat het risico op een erfelijke vorm niet groot is. Maar ook bij een grotere kans vraagt Marjan zich af of ze genetisch onderzoek had laten doen. Vanwege de vervolgkeuzes: 'Preventief opereren vind ik nogal wat'. En: 'Stel dat ik drager ben, dan leven mijn kinderen vervolgens met angst, en mogelijk ook hun kinderen. Welke spanningen gaat het hen geven bij gezinsvorming?' Wel besluit ze haar dochters te informeren over haar afwegingen en keuze. Daarbij stimuleert ze hen om hun huisarts te informeren, zodat deze alert kan zijn bij gezondheidsklachten. Marjan: 'Ik merk hoeveel spanning de controlebezoeken bij de oncoloog mij geven. Als je weet dat je de mutatie hebt, denk ik dat je dagelijks in spanning leeft. Ik kan het nu meer loslaten. Op een gegeven moment moet je ook vertrouwen hebben. En eigenlijk vind ik dat misschien wel het belangrijkste. Sommige dingen gebeuren in het leven, er zijn heel veel oorzaken waardoor iemand zomaar uit het

leven kan worden gerukt. Niet genetisch onderzoek geeft de meeste rust, maar vertrouwen dat je leven ten diepste wordt geleid en in de handen ligt van God'.

Zie ook p. 6 en 12.



### Vragen rond een vergelijkbare behandelkeuze?

Ons spreekuur is op werkdagen bereikbaar van 9:00-16.30 uur via (0318) 54 78 88.

# Wil jij weten of je een erfelijke ziekte hebt?

Daniëlle (17): 'Bij ons in de familie komt erfelijke borstkanker voor: een mutatie in het BRCA-gen. Mijn oma is er twee jaar geleden aan overleden. Mijn oudtante, een zus van mijn oma, heeft het vroeger ook gehad. Kortgeleden kregen wij het bericht dat één van de drie zussen van mijn moeder, tante Jolanda, ook borstkanker heeft. Gelukkig was ze er vroeg bij. Ze is geopereerd en moet nog verschillende behandelingen ondergaan.'

Een aantal jaar geleden hebben ze bij mijn moeder en tantes door middel van voorspellend DNA-onderzoek uitgezocht wie er ook kans heeft op borstkanker. Alleen tante Saar heeft geen erfelijke aanleg voor deze erfelijke vorm. Tante Jolanda, tante Annie en mijn moeder dus wel. Tante Annie heeft als enige van de vier zussen haar borsten preventief laten verwijderen. Mijn moeder vond dat te ingrijpend. Ze gaat wel regelmatig voor controles naar het ziekenhuis.

## Pas over 7 jaar

Op dit moment weet ik nog niet of ik belast ben met erfelijke borstkanker. Het is wel mogelijk om dat te laten onderzoeken. In principe geldt voor aandoeningen die zich op volwassen leeftijd manifesteren en/of waar op volwassen leeftijd controles voor starten dat voorspellend DNA-onderzoek mogelijk is vanaf 18 jaar. Maar bij onze specifieke aandoening - erfelijke borstkanker - zijn ze daar wel voorzichtig mee. Voor vrouwen met een erfelijke aanleg hiervoor geldt namelijk dat de medische controles (mammografie en MRI van de borsten) beginnen bij 25 jaar. Stel: ik zou mij volgend jaar laten testen en ik blijf de aanleg te hebben, dan starten de medische controles pas over 7 jaar. Ik denk dat ik het heel moeilijk vind om daar op een goede manier mee om te gaan. Sowieso zie ik erg op tegen een traject van onderzoeken en controles. Al met al vind ik het lastig om wel of niet te kiezen voor voorspellend DNA-onderzoek.'





Charlotte Ariese  
Rineke Heij



- Niet iedereen met de erfelijke aanleg voor borstkanker krijgt ook altijd borstkanker. De kans is wel groot, maar je blijft toch altijd iets van onzekerheid houden.
- Als blijkt dat ik aanleg heb, kan ik de ziekte doorgeven aan mijn eventuele kinderen. Dat vind ik best een heftige gedachte.
- Erfelijke borstkanker is een aandoening waar je (preventief) iets aan kunt doen. Misschien heb ik dan wel de verantwoordelijkheid om mij te laten testen.
- De uitspraak 'alles weten maakt niet gelukkiger' speelt de laatste tijd erg door mijn gedachten. Mede gezien het feit dat ik ook nog een jongere zus heb. Straks blijkt dat ik wel een aanleg heb voor erfelijke borstkanker en mijn zusje niet of andersom. Ik ben bang dat dit gevolgen heeft voor de manier waarop wij met elkaar omgaan. Dat zou ik heel erg vinden.

Is er in jouw familie (mogelijk) sprake van een erfelijke aandoening? Weet jij welke keuze bij je past? De NPV helpt je graag met dit soort vragen.

Kijk voor meer informatie op [www.npvzorg.nl/spreekuur](http://www.npvzorg.nl/spreekuur). Je kunt ook tijdens kantooruren bellen naar (0318) 54 78 88.



npv  
jongeren

Kom naar Brownies & downieS in Zwolle!

Ledenvoordeel

Marin Bos:

**‘Superleuk om mensen blij te maken’**

Marin:  
**‘Mensen helpen vind ik het leukst.’**

Het liefst werkt hij in de bediening. ‘Mensen helpen vind ik het leukst’, vertelt Marin Bos, medewerker van Brownies & downieS in Zwolle. ‘Soms sta ik ook in de spelkeuken en soms bij de bar. Ik vind het superleuk om mensen blij te maken met ons lekkere eten. Ook het werken met mijn collega’s vind ik leuk en grappig.’

**Waarom moeten mensen naar Brownies & downieS Zwolle komen?**

‘Omdat we een geweldig restaurant hebben! Mensen vinden de brownies lekker en al het eten en ook omdat wij altijd vriendelijk helpen. En bij Brownies & downieS Zwolle is het super gezellig.’

**Wanneer heb je een goede dag gehad bij Brownies & downieS?**

‘Een beetje lastige vraag - ik ga eigenlijk altijd met een goed gevoel hier weg. Ik vind alles leuk om te doen.’

**Wat vind je zelf het lekkerste op de kaart van Brownies & downieS?**

‘Ik vind het broodje hamburger heel erg lekker, het is erg veel maar ik krijg hem wel op. Ook vond ik het vorige taartje van de maand ontzettend lekker: frambozen cheesecake. Maar eigenlijk is alles wel erg lekker.’

**Marin wil nog graag een oproep doen:**

‘Iedereen mag komen kijken hoe leuk het hier is!’

#### Ledenvoordeel

Op vertoon van uw contributiebrief krijgt u bij een taartje bij Brownies & downieS Zwolle gratis een kopje koffie of thee. Brownies & downieS in Oss, Tiel en Oosterhout bieden ook ledenvoordelen. Kijk voor hun acties op [www.npvzorg.nl/ledenvoordeel](http://www.npvzorg.nl/ledenvoordeel).

## Bijbels dagboek voor mensen met dementie

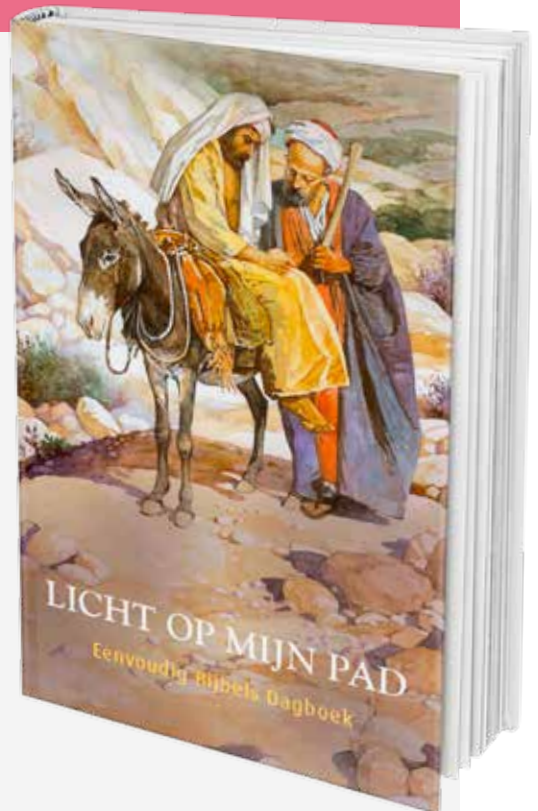
Dit voorjaar verscheen het Bijbels dagboek **'Licht op mijn pad'** bij uitgeverij Jongbloed. Niet zomaar weer een dagboek, maar helemaal gericht op een specifieke doelgroep: mensen met dementie.

En daarmee voorziet het in een grote behoefte. Deze mensen hebben vaak niet meer het vermogen om een langer Bijbelgedeelte of een overdenking uit een Bijbels dagboek tot zich te nemen. Soms wordt dan de kinderbijbel erbij gepakt, maar dat is eigenlijk ook geen oplossing. Mensen met dementie willen niet als kind worden aangesproken. Daarom heeft de uitgever een aantal predikanten en geestelijk verzorgers met veel ervaring op dit gebied gevraagd om een dagboek speciaal voor deze doelgroep te schrijven.

In dit dagboek wordt een enkele Bijbeltekst (uit de Herziene Statenvertaling) kort en eenvoudig toegelicht. In de teksten en de toelichting wordt aangesloten bij de dagelijkse ervaringen van de oudere. Bijvoorbeeld bij het gegeven dat er veel mensen om je heen wegvallen als je ouder wordt. Maar er wordt ook verwezen naar hoe het er vroeger op school aan toeling.

Daarna volgt elke dag een psalmvers of een lied dat veel ouderen uit hun hoofd zullen kennen. Ook de selectie van psalmen en liederen is erop gericht om wat licht op het pad te laten schijnen: we zingen van hoop en houvast en de trouw van God. Warm aanbevolen!

FvH



**'Licht op mijn pad',  
gebonden, 432 blz.  
ISBN 9789088971679.  
€ 19,95**

---

## Jaarverslag 2016

Een greep uit het jaarverslag over 2016: De NPV verleende ruim 129.000 uur vrijwillige (palliatieve) thuishulp. Daarmee zet de groei van de Thuishulp door. De NPV-Advieslijn kreeg in 2016 ook meer vragen dan in 2015: 875 tegenover 836. Thema's die veel reacties oproepen waren reanimatie, palliatieve zorg, orgaandonatie en de NPV-Levenswensverklaring. Tijdens de Week van het Leven, in november, wist de NPV met het korte filmpje 'Abortus. Wat weet jij ervan?' veel verontwaardiging op te roepen over het grote aantal zwangerschappen die eindigen in een abortus. Wilt u meer weten over wat de NPV in 2016 deed? Lees het jaarverslag via [www.npvjaarverslag.nl](http://www.npvjaarverslag.nl).



# Het leven is een gave van de Schepper zelf

Dat leven is kostbaar;  
van het allerprilste begin  
tot aan het einde

‘Troosten is: rust  
uitstralen, de tijd nemen.  
En iemand op verhaal  
laten komen.’

.....

**Marinus van den Berg**

tijdens de Themadag voor vrijwilligers, 30 maart 2017