Daarom doorvragen

www.brca.nl

+ Download handige tools
+ Blijf op de hoogte van de actuele verwijscriteria
+ Lees ervaringsverhalen

Goli is verpleegkundige en in 1993 gevlucht naar Nederland. Ze voelt zich hier thuis, maar in gesprekken met haar artsen spelen culturele verschillen nog steeds een rol. Uit onderzoek van de afdeling Genetica van het UMC Utrecht blijkt dat ook artsen het lastig vinden om met patiënten uit andere culturen in gesprek te gaan. Van jonge Turkse en Marokkaanse vrouwen met borstkanker, neemt bijna de helft deel aan erfelijkheidsonderzoek. Bij andere borstkankerpatiënten is dit 81 procent. Het lijkt er dus op dat jonge Turkse en Marokkaanse vrouwen minder vaak worden doorverwezen naar een klinisch geneticus.

"In oosterse culturen wordt nauwelijks gepraat over borstkanker"

Goli herkent de resultaten van het onderzoek, waarin onder meer taalbarrières en de beperkte tijd van artsen voor patiënten worden genoemd als oorzaken voor het niet bespreken van mogelijk erfelijke aanleg. "Toch hoop ik dat artsen doorvragen", vertelt zij. "Voordat ik borstkanker kreeg, overleed mijn zus aan alvleesklierkanker. Dat had in combinatie met mijn borstkanker een indicatie voor genetisch onderzoek kunnen zijn."

Goli wil artsen ook attenderen op de leeftijdsregistratie in sommige landen.

"Omdat wij thuis arm waren, werd ik in mijn papieren vier jaar ouder gemaakt, zodat ik al jong kon gaan werken. Het kan dus zijn dat een vrouw op veel jongere leeftijd borstkanker krijgt, dan haar paspoort aangeeft. Het is belangrijk dat artsen naar hun werkelijke leeftijd vragen."

Toen Goli's nichtje in 2012 op jonge leeftijd aan borstkanker overleed, besloot Goli erfelijkheidsonderzoek aan te kaarten bij haar oncoloog. "Ik heb er nachten wakker van gelegen," vertelt ze. "Wie was ik om mijn dokter te vertellen dat ik genetisch onderzoek nodig had? Ik was bang dat hij boos zou worden." Haar oncoloog vond het echter geen probleem en verwees Goli door naar een klinisch geneticus. Daar bleek na DNA-onderzoek dat Goli inderdaad drager is van een BRCA2-mutatie. "Ik was zó blij dat ik had doorgezet. Ik heb een grote familie. Doordat nu bekend is dat er een mutatie in onze familie zit, hoeven mijn zussen en nichtjes niet dood te gaan aan kanker. Zij kunnen zich laten screenen of preventief opereren. Zij kunnen overleven."

Daarom doorvragen
Meer informatie: www.brca.nl

Goli komt uit een cultuur waarin praten over borstkanker en erfelijkheid taboe zijn. Daarnaast blijkt uit onderzoek van UMC Utrecht dat ook artsen het lastig vinden om hierover met niet-westerse vrouwen in gesprek te gaan.

Erfelijke aanleg voor kanker: zit het in de familie?

Goli komt uit een islamitische cultuur. Praten over borstkanker en vragen stellen aan een arts? Dat is taboe. "In mijn cultuur komt direct na Allah, de dokter. Tegen hem ga je nooit in." Toch besluit Goli na lang twijfelen een erfelijkheidsonderzoek aan te kaarten bij haar oncoloog. Dat is maar goed ook: Goli blijkt drager van een BRCA2-mutatie.

"Nu de mutatie bekend is, hoeven mijn zussen niet dood te gaan aan kanker "

Goli (49)

""Ik ben geboren in Koerdistan, Irak. In een cultuur waar de dokter direct na Allah komt. Een arts weet alles: daar ga je nooit tegen in. Zelf suggesties doen over wat er met je aan de hand zou kunnen zijn? Dat is niet aan de orde. Dus toen ik op mijn veertigste borstkanker kreeg, heb ik nooit aan mijn dokter gevraagd: ben ik niet te jong, zou het erfelijk kunnen zijn? Met mijn familie heb ik er ook nooit over gesproken. In oosterse culturen wordt nauwelijks gepraat over borstkanker. Laat staan over BRCA. Er rust veel schaamte op. Bovendien zien veel mensen het als een straf van Allah, iets wat je stilletjes moet ondergaan." Z.O.Z.>

Bewaar mij!

Met deze doorverwijskaart heeft u altijd de richtlijncriteria paraat.