



As Time Goes By

The Long-Term Psychological
Impact of either Regular
Surveillance or Prophylactic
Mastectomy in Women at Risk for
Hereditary Breast Cancer

Mariska den Heijer

Casus

- Ilse (32 jaar): geen kanker in voorgeschiedenis
- Moeder overleden op 43-jarige leeftijd toen Ilse 12 jaar was
- Ook oma en tante aan borstkanker overleden
- Erfelijkheidsonderzoek

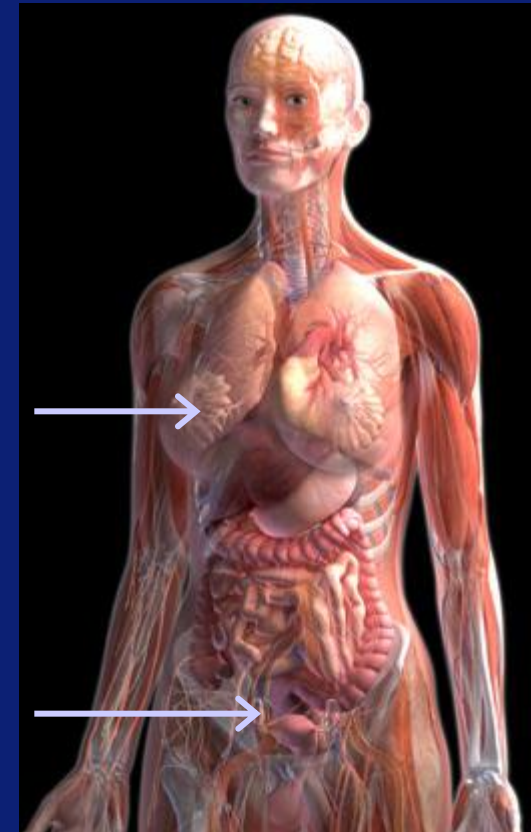
Achtergrond borstkanker

- 1:8 vrouwen in Nederland
- Meest voorkomende vorm van kanker onder vrouwen
- Met name bij vrouwen 50-75 jaar

- Ongeveer 5-10% gevolg van erfelijke aanleg
 - Relatief jonge leeftijd

Genmutatie

	Genen	
	<i>BRCA1</i>	<i>BRCA2</i>
<i>Borstkanker</i> > 25 jaar	60-80%	60-80%
<i>Eierstokkanker</i> > 35 jaar	30-60%	5-20%



- Mutatie in 15-25% van verdachte families
- Risico schatting op basis van stamboomgegevens en tabellen

Voorzorgsmaatregelen

- Regelmatige controles
 - Vroegtijdige ontdekking van borstkanker
 - Controles eierstokken weinig effectief
- Preventieve operaties
 - Preventieve mastectomie
 - Verwijdering van borsten
 - Mogelijke borstreconstructie
 - Preventieve ovariectomie
 - Verwijdering eierstokken en eileiders

Onderzoeksvragen

- Vaststellen van de lange termijn psychologische impact van het hebben van intensieve controles of preventieve operaties in ‘high-risk’ vrouwen
- Identificeren van risicofactoren van psychologische kwetsbaarheid

Psychologische distress

Borstkanker-specifieke distress

- ik dacht aan borstkanker zonder dat ik het wilde (intrusie)
- ik wilde gewoon niet aan borstkanker denken (vermijding)

Algemene distress

- ik voel me gespannen (angst)
- ik voel alsof alles moeizamer gaat (depressie)

Regelmatige controles (N = 197)

- 47 jaar
- 90% partner
- 81% kinderen
- 14% BRCA-mutatie



T0

vervolgstudie: 7 jaar na korte termijn studie



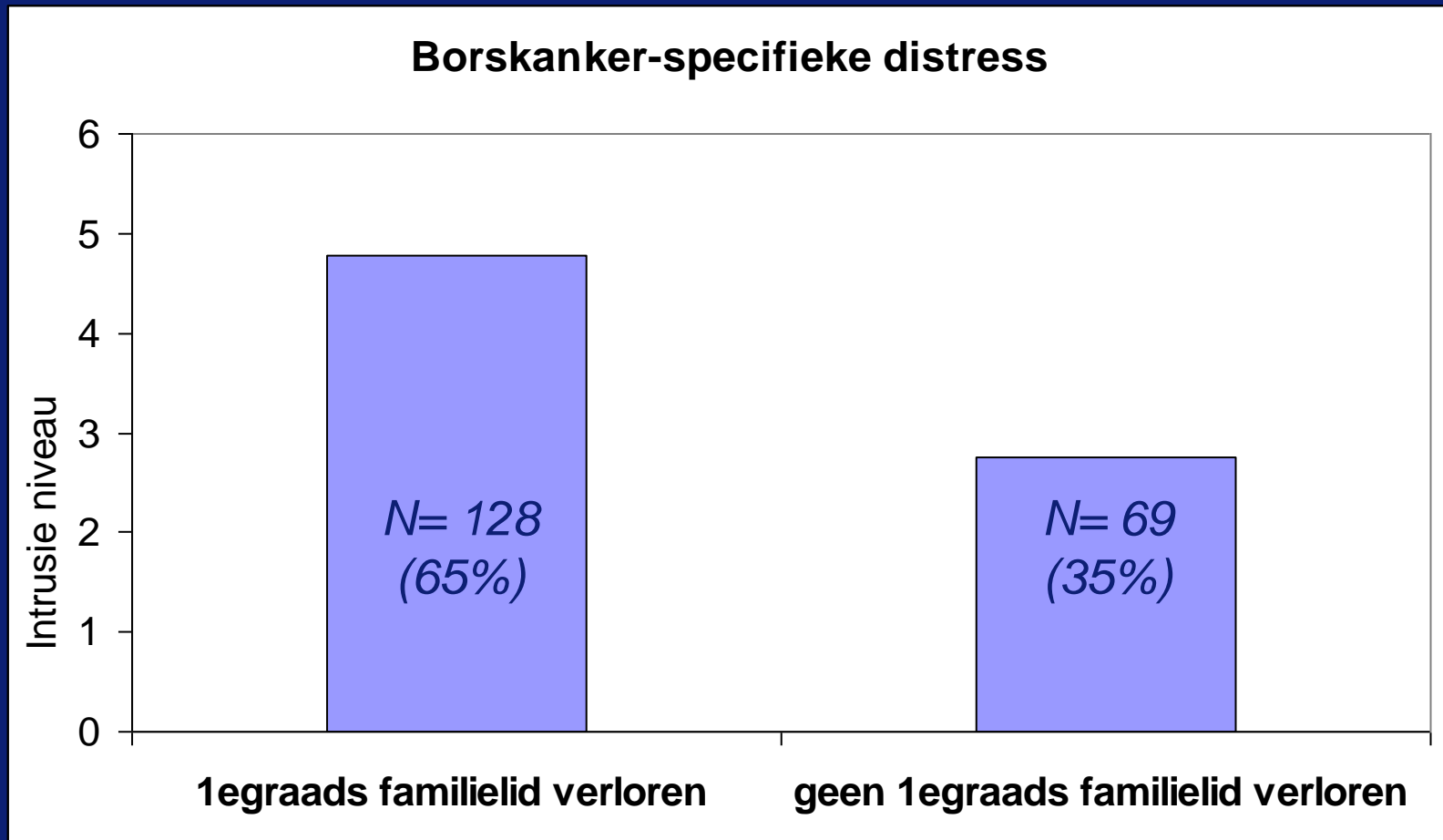
T1

Distress regelmatige controles

- Regelmatige onderzoek zorgt niet over aanhoudende overmatige psychologische distress bij high-risk vrouwen in het algemeen
- Op lange termijn afname kanker-specifieke distress
- Kwetsbare subgroepen



Moeder en/of zus verloren aan borstkanker



Coping en distress

Actief aanpakken

“probleem aanpakken”

Passieve coping

“afzonderen, niets doen”

Uiten van emoties

“gevoelens uiten, spanning afreageren”

Afleiding zoeken

“proberen je prettiger te gaan voelen”

Vermijding

“wachten, problemen uit de weg gaan”

Geruststellende gedachten

“jezelf moed inspreken”

Sociale steun zoeken

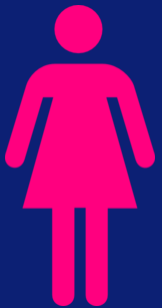
“vrienden opzoeken”

Motivatie preventieve operaties

- Angst voor kanker
- Risico reductie
- Verplicht t.o.v. familie
- Advies arts
- Onzekerheid regelmatige controles
- Kennis mutatie
- Hogere leeftijd (po)

Preventieve mastectomie (N=36)

- *47 jaar*
- *86% partner*
- *81% kinderen*
- *78% BRCA-mutatie*
- *Alle vrouwen borstreconstructie*



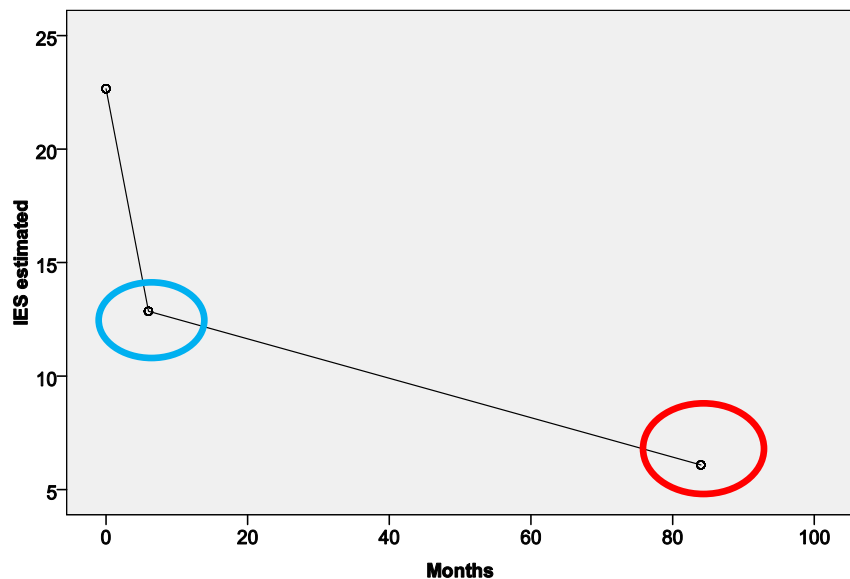
vervolgstudie: 7 jaar na operatie



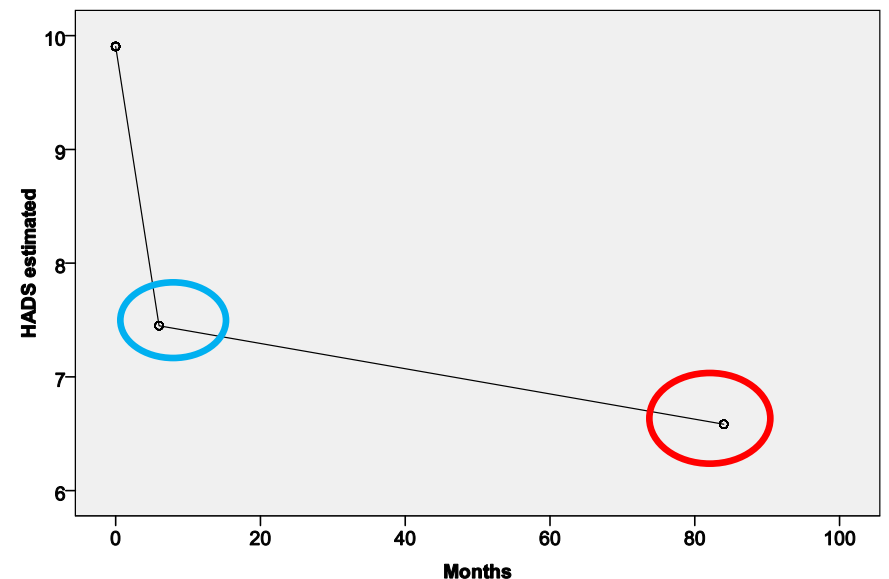
Distress na PM

Belooft distress T0 (pre-PM), T1 (6 maanden follow-up) en T2 (6-9 jaar follow-up)

Borstkanker specifieke distress



Algemene distress



Lichaamsbeeld

Algemeen

De afgelopen 3 maanden...

- “ was ik tevreden met mijn uiterlijk als ik gekleed was”.
- “ had ik moeite om naar mijzelf te kijken als ik naakt was”.
- “ voelde ik mijzelf sexueel aantrekkelijk”.

Borst-specifiek

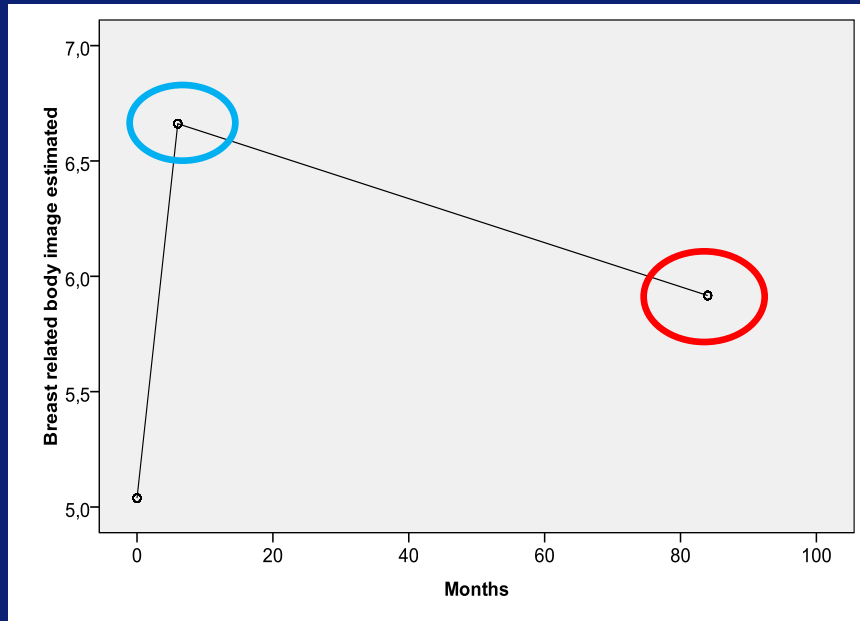
De afgelopen 3 maanden...

- “ was ik tevreden met hoe mijn borsten eruit zien”.
- “ vond ik dat mijn borsten prettig aanvoelden”.

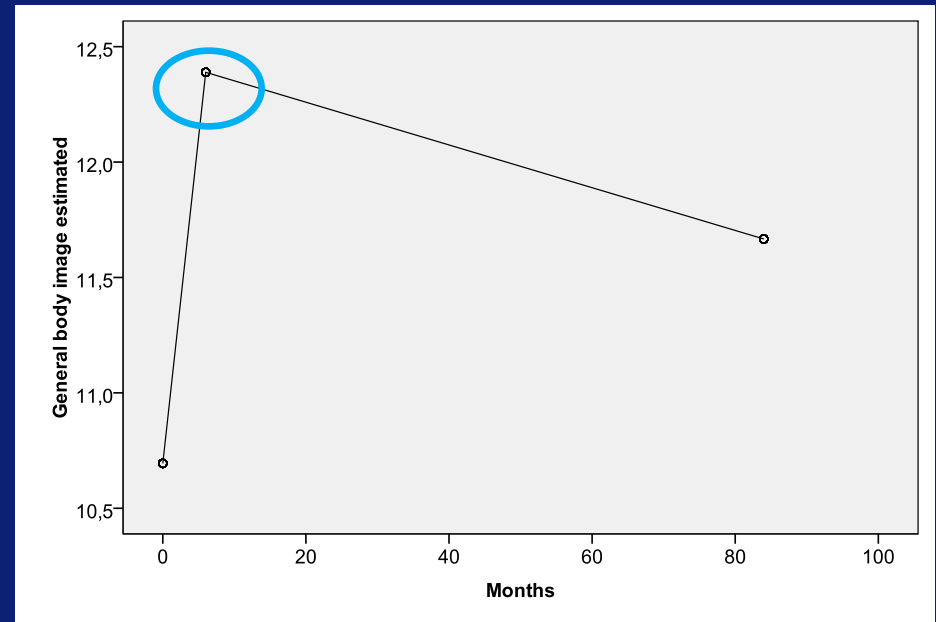
Lichaamsbeeld na PM

Beloop problemen lichaamsbeeld T0 (pre-PM), T1 (6 maanden follow-up) en T2 (6-9 jaar follow-up)

Borst-specifiek lichaamsbeeld



Algemeen lichaamsbeeld



De patiënt

Ik voel geen seksuele
prikkeling meer in mijn
borsten als hij mij aanraakt

We zijn al een tijdje
niet meer intiem...

Ik ben in de
overgang gekomen
na de
eierstokverwijdering
...

Wie begrijpt waarom ik mijn
borsten preventief heb laten
weghalen..??

Factoren gerelateerd aan distress

- Zelfbeeld
 - Ongunstig: gevoelens van stigma
 - Gunstig: eigenwaarde
- Sociale omgeving
 - Steun van intimi
 - Familiecommunicatie
 - Partnerrelatie



Conclusies

- Zowel intensieve controles als PM leiden op lange termijn niet tot overmatige, aanhoudende distress
- Aandacht specifieke thema's/onderwerpen:
 - Zelfbeeld
 - Familiecommunicatie
 - Partnerrelatie
 - Steun intimi
 - Passieve/palliatieve coping
 - Verlies van familieleden aan kanker
- Potentiële problemen lichaamsbeeld na PM

Toekomstig onderzoek

- Zorgprogramma Pink Ribbon 2013
- Groepsinterventie na preventieve borstamputatie
- 8 bijeenkomsten met 10 deelnemers
 1. Kennismaking
 2. Sociale omgeving/steunnetwerk
 3. Omgaan met stress en angst
 4. Rouwverwerking
 5. Lichaamsbeeld
 6. Partnerrelatie
 7. Communicatie erfelijkheid naar kinderen
 8. Reflectiebijeenkomst en de toekomst



Bedankt voor uw aandacht!



Met dank aan alle deelnemers.

- **Erasmus MC, Rotterdam, Afdeling Klinische Genetica**

Dr. M. den Heijer, psycholoog

M.denheijer@erasmusmc.nl

Prof. dr. A. Tibben, psychotherapeut

Dr. R. Timman, psycholoog/methodoloog

Dr. H. Duivenvoorden, psycholoog/statisticus

Dr. K. Vanheusden, psycholoog

Erasmus MC-Daniel den Hoed Kliniek, Afdelingen interne oncologie en chirurgie

Dr. C. Seynaeve, internist-oncoloog

Dr. C. Bartels, arts mamma-diagnostiek

Dr. M. Tilanus-Linthorst, arts mamma-diagnostiek

Dr. M. Menke-Pluymers, chirurg

- **LUMC, Leiden, Afdeling Klinische Genetica**

Prof. dr. A. Tibben, psychotherapeut



As Time Goes By

The Long-Term Psychological
Impact of either Regular
Surveillance or Prophylactic
Mastectomy in Women at Risk for
Hereditary Breast Cancer

Mariska den Heijer