

Verslag presentatie Daniela Hahn "Mannen en BRCA" themamiddag 10 april 2010  
Daniela Hahn is psycholoog in het NKI/AVL te Amsterdam.

Inmiddels zijn er 10.000 families met een erfelijke brca 1 of 2 genmutatie, dus is het hoog tijd de rol van de man te belichten zowel als partner en als mogelijk drager.

Er zijn veel vragen en dilemma's die hier in twee hoofdthema's behandeld worden:

- De man als partner van de gendrager.
- Man als gendrager.

In de toekomst zou voor de volledigheid ook de vrouw als partner van de mannelijke gendrager met haar specifieke vragen en dilemma's meegenomen moeten worden.

#### Man als partner:

Er zijn belangrijke keuzeprocessen en specifieke spanningsvelden:

- Openheid in de communicatie.  
Hoe communiceren we dit en hoe zal de rest van de familie reageren? Wanneer is het goede moment om het te vertellen, "de kinderen zitten net in hun tentamens", en hoe ga je het vertellen. Daarnaast zijn de gevolgen voor het gezin of carrière aandachtspunten, "wil ik wel zo'n test als ik een eigen zaak wil beginnen en een verzekering moet afsluiten".
- Omgaan met de testuitslag.  
Ben je als partner betrokken bij de beslissing om te gaan testen. Telde je mening ook?. Na de uitslag is de partner de steunpilaar, maar heeft ook zijn eigen zorgen. Over het welzijn van de partner, relatie, kinderen, angst voor al sluimerende kanker. Ook vragen als geloven we in de statistieken? Is het bloed misschien verwisseld? Moeten we niet direct in actie komen? Zijn die borsten en die eierstokken nu een tijdbom? Geef ik de juiste steun? Of moet ik aanraden naar een psycholoog te gaan?
- Na de testuitslag.  
Wat nu? Intensieve controles of risicoreducerende operaties. Wat vind je daar eigenlijk van en telt ook hier jouw mening? Ben je een 'borstenman' of meer een 'billenman'? Beide borsten in een keer en hoe zullen ze er na de reconstructie uit zien?

De partner kan een belangrijke rol vervullen om bekende valkuilen bij het nemen van beslissing met als doel risicomanagement te vermijden :

- Is de beslissing ingegeven door angst of een verkeerde risico inschatting. De vrouw wil soms heel snel reageren uit mogelijke angst.
- Hebben we alle adviezen wel gekregen en ook de juiste adviezen?
- Laat je de medische autoriteit het besluit nemen ("Dokter wat zou u mijn vrouw adviseren?") of neem je echt zelf de beslissing?
- Bestaat er sociale druk om een bepaald besluit te nemen, bijvoorbeeld van vrouwen in de nabije omgeving die al keuzes hebben gemaakt. Of van de partner die zegt, "wij hebben kleine kinderen dus geen controles maar het liever voor zijn met preventieve operaties".
- Consequenties nog niet kunnen overzien. Jonge meiden van 21- 22 jaar die denken "ik kan er niet mee leven dat dit in mijn lichaam zit, dus ik wil nu die preventieve operatie ondergaan". Kunnen zij dit al overzien? Hebben ze al een echt vaste relatie of hoe ga je nieuwe relaties onder die omstandigheden aan? Is het niet te vroeg? Je lichaam is zo belangrijk.

Het is bekend dat de angst aanvankelijk erg hoog is, vervolgens neemt de angst dan af en na ongeveer 5 jaar neemt het weer toe. Wel is er constant een gevoel dat er als het ware een Zwaard van Damocles boven je hoofd hangt.

Onderwerpen die ook spelen bij de partner zijn:

Belasting van slecht nieuwsbrenger. Er kan splitsing in de familie ontstaan "Je slaapt ons er in mee" of niet-dragers in de familie voelen zich buitengesloten. Een vorm van rouw bij de partner vanwege het gevoel van bedreiging van levensdoelen, zoals een eigen zaak, een grote reis etc.

Als er geen genmutatie is gevonden:

Dan kan er opluchting zijn, maar ook kan de angst blijven bestaan, want het komt toch in de familie veel voor. Er kan ook survivorguilt bestaan want een zwager of schoonzus heeft het wel "en die heeft al zoveel meegemaakt". Het is dus niet altijd "Hoera gefeliciteerd u heeft de genmutatie niet".

Bij een Non-informatieve uitslag:

Je moet wachten op toekomstige onderzoeken met nieuwe genvarianties. Misschien is er in de toekomst wel een positieve uitslag. Als partner kan je daar misschien makkelijker mee omgaan en van je afzetten dan de degene zelf.

Ook komt het voor dat de genmutatiedrager de partner wil sparen en het er niet teveel over hebben. Of deze houdt twijfels achter. Of geeft niet aan dat de partner overbezorgd is en dat dat als benauwend kan worden ervaren

Er is bijna geen onderzoek gedaan naar de partners van BRCA 1 of 2 genmutatiedragers. Wel is bekend dat ze er goed mee om kunnen gaan. Ze vertonen meer distress dan partners van niet genmutatiedragers, maar dit is natuurlijk logisch.

### Mannen als gendrager

Mannen laten zich minder snel testen, want zien niet direct het belang daar van in. Ze hebben geen direct gezondheidsrisico. Maar uiteindelijk doen ze het wel voor de familie en/of de kinderen.

Mannen houden zich minder met gezondheidsthema's bezig als vrouwen. Gaan minder vaak naar de huisarts en zoeken niet snel hulp. Ze denken liever niet aan risico's als vrouwen, in America wordt wel gezegd "a nagging wife saves your life".

Daarnaast praten mannen in het algemeen liever niet over emoties. Persoonlijke verschillen zijn er natuurlijk wel. Mannen ervaren wel meer schuldgevoelens over het doorgeven aan kinderen of tegenover hun zussen, dan vrouwelijke dragers, omdat het hun zelf niet in die mate beïnvloed.

Invloed van vrouwen op erfelijkheidsonderzoek:

Meestal initiëren vrouwen het onderzoek. Ze zeggen sneller ga het maar doen. Mannen vertellen vaak niet dat ze onderzoek laten doen en/of lichten volwassen kinderen niet in dat ze het gaan doen. Ze geven maar mondjesmaat informatie en/of laten de vrouwen dat vaak doen. Ze voelen gene om het te vertellen of vinden het heel moeilijk om een ongunstige testuitslag te vertellen.

Ook doen vaders vaak niet mee in de discussies hierover en gaat het voornamelijk tussen de moeders en de dochters. Vrouwen praten hier ook makkelijker over. Mannelijke dragers voelen zich ook ongemakkelijk vanwege de vrouwelijke preventieve operaties. Het gaat tenslotte over borsten en eierstokken. Kortom de mannen hebben behoefte aan meer handvatten om te kunnen communiceren met kinderen en/of familie.

Informatiestrategie:

Hou je het geheim of ben je er open over? Dit hangt ook van de familiecultuur af. Vrouwen neigen eerder het wel te vertellen dan het helemaal niet te vertellen. In haar dagelijkse werk dringt Daniela Hahn er op aan dat de partner bij het gesprek met de psychosociale zorgverlener is.

5 subthema's psychologische impact bij mannen (op basis van studies, zie slides presentatie):

a. Rouw en zorg omtrent kanker

Er is mogelijk nog onverwerkte rouw rondom het verlies van dierbaren en/of het ervaren van intens kankerleed. Daarom gaat de man het onderwerp opstarten van erfelijkheidsonderzoek vaker liever uit de weg en vertelt het niet. Het komt ook voor dat de gezondheidswinst van kennis niet wordt gezien.

Mannen die genmutatiedrager zijn maken zich wel meer zorgen om de gezondheid en het krijgen van kanker (evt. aan geslachtsorganen) ten opzichte van niet dragers.

b. Vermijden

Ook als ze door klinisch geneticus expliciet geïnformeerd zijn willen ze toch het erfelijkheidsrisico op kanker vaker wegdenken door invloed van omgevingsfactoren. Mijn grootvader is toch 90 geworden....dus ik ook Dit geldt ook voor niet-gendragende mannen.

c. Schuldgevoelens

Dat je het doorgegeven hebt aan de volgende generatie. Of als een vorm van survivorguilt ten opzichte van bijvoorbeeld er zijn zussen die wel positief testen en dus allerlei beslissingen moeten nemen.

Nog veel meer studie is nodig, want de slides zijn op basis van zeer kleine studies. En er zijn tegenstrijdige onderzoeksresultaten. Onderzoek in Nederland geeft andere resultaten dan in andere landen. Dit kan cultureel bepaald zijn, denk aan de zeer nuchtere instelling.

- d. Impact Reproductieve kwesties  
Willen bijvoorbeeld geen kinderen meer hebben.
  
- e. Impact familierelaties  
Het kan ook een positieve ervaring zijn met de familie te communiceren, zeker als je niet de slecht nieuwsbrenger (eerstgetest) bent. Het kan heel veel impact hebben en de familie dichter bij elkaar brengen of lastige discussies teweegbrengen tussen broers "lastig dat we dit nu in de familie hebben".

De familie is erg belangrijk:

Dit doet er echt toe. De open communicatie, kwaliteit, meer verbondenheid, sociale hulp zorgt voor minder distress.

Eerste voorlopige conclusies voor het onderwerp mannen en BRCA:

- Verduidelijk het (eigen) belang van erfelijkheidsonderzoek bij de betreffende mannen. Ze hebben een gezondheidsbelang en hoe alerter je met je lichaam omgaat hoe beter.
- Betrek de partner nadrukkelijk en nodig die standaard bij de gesprekken uit. Sowieso als de uitslag er is, want dan moet je niet alleen gaan.
- Identificeer blokkades in geven juiste steun.
- Signaleer eigen problemen en zoek steun vanuit omgeving/professionele zorg.
- Geef eensluidende genetische counseling
- Voorlichting impact en communicatie adviezen ook richten op aspecten man en partner
- Monitoren aard van familierelaties en omgaan met (verwachte) problemen.

Voor actuele publicaties zie de bijbehorende slides van de presentatie.