



Leiden University  
Medical Center

## Psychologische invloed van de *CDKN2A/p16-Leiden* mutatie



Eveline Bleiker  
(Psycholoog-onderzoeker)

Anke Onnekink  
(Arts-onderzoeker)



# Voor- en nadelen van screening

## Voordeel

- Vroege opsporing en behandeling
- Verbeterde uitkomsten

## Nadelen

- Screening biedt geen garanties
- Onderzoeken kunnen belastend zijn
- Psychologische impact



# Voor- en nadelen van screening

## Voordeel

- Vroege opsporing en behandeling
- Verbeterde uitkomsten

## Nadelen

- Screening biedt geen garanties
- Onderzoeken kunnen belastend zijn
- Psychologische impact



# Focusgroepstudie

- Psychosociale invloed van mutatie
- Groepen: 1) risicodragers [niet getest]      2) bewezen *p16*-Leiden dragers

## Onderwerpen

- 1) DNA-onderzoek
- 2) Gezinsplanning / kinderwens
- 3) Screening
- 4) Leefstijl
- 5) Informatievoorziening





# DNA-onderzoek

## ✓ Wel

- Nodig voor start alveesklieerscreening (vanaf 40 jr)
- Zekerheid - risico op doorgeven aan kinderen

*“Dan weet ik ten minste waar ik sta. Als ik het niet heb, is daarmee alles ook klaar”*

## Niet

- Financiële redenen (hypotheek, verzekering)
- Uitslag leidt tot meer zorgen



*“Voordat ik kinderen heb of voor mijn 40e, heeft testen alleen maar negatieve gevolgen”*

# DNA-onderzoek

## Wel

- Nodig voor start alveesklieerscreening (vanaf 40 jr)
- Zekerheid - risico op doorgeven aan kinderen

*“Dan weet ik ten minste waar ik sta. Als ik het niet heb, is daarmee alles ook klaar”*

## **X** Niet

- Financiële redenen (hypotheek, verzekering)
- Uitslag leidt tot meer zorgen

*“Voordat ik kinderen heb of voor mijn 40e, heeft testen alleen maar negatieve gevolgen”*

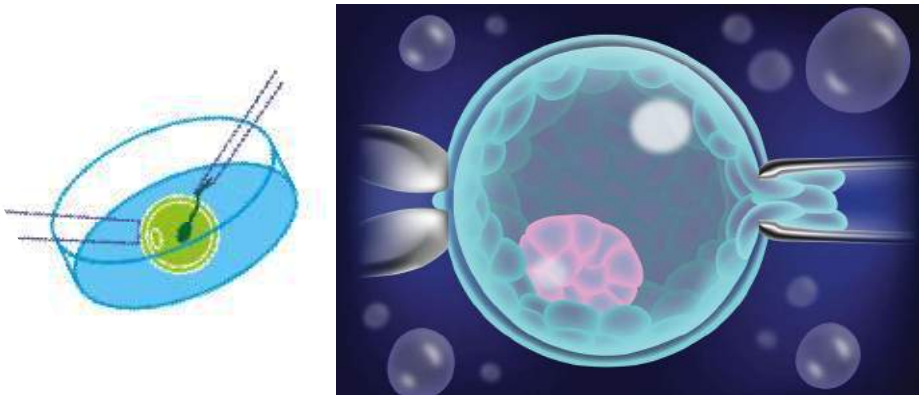


# Gezinsplanning

- Afweging kinderwens / DNA-onderzoek

## PGT (preïmplantatie genetische test)

*“Als ik meer over PGT had geweten,  
dan was dat mogelijk een goede optie geweest ...”*



## Keuzes omtrent kinderwens

1. Natuurlijke wijze zwanger worden
2. Kinderloos blijven
3. Adoptie
4. Eicel / zaadcel donatie
5. Prenatale diagnostiek (vlokkentest, vruchtwaterpunctie)
6. Pre-implantatie genetische test

[www.pgtnederland.nl](http://www.pgtnederland.nl)



# Huid- en alveesklierscreening

## Huidcontroles

- Niet belastend
- Wel veel verschillende artsen

| *“Littkens groter dan verwacht”*

## Alveesklierscreening

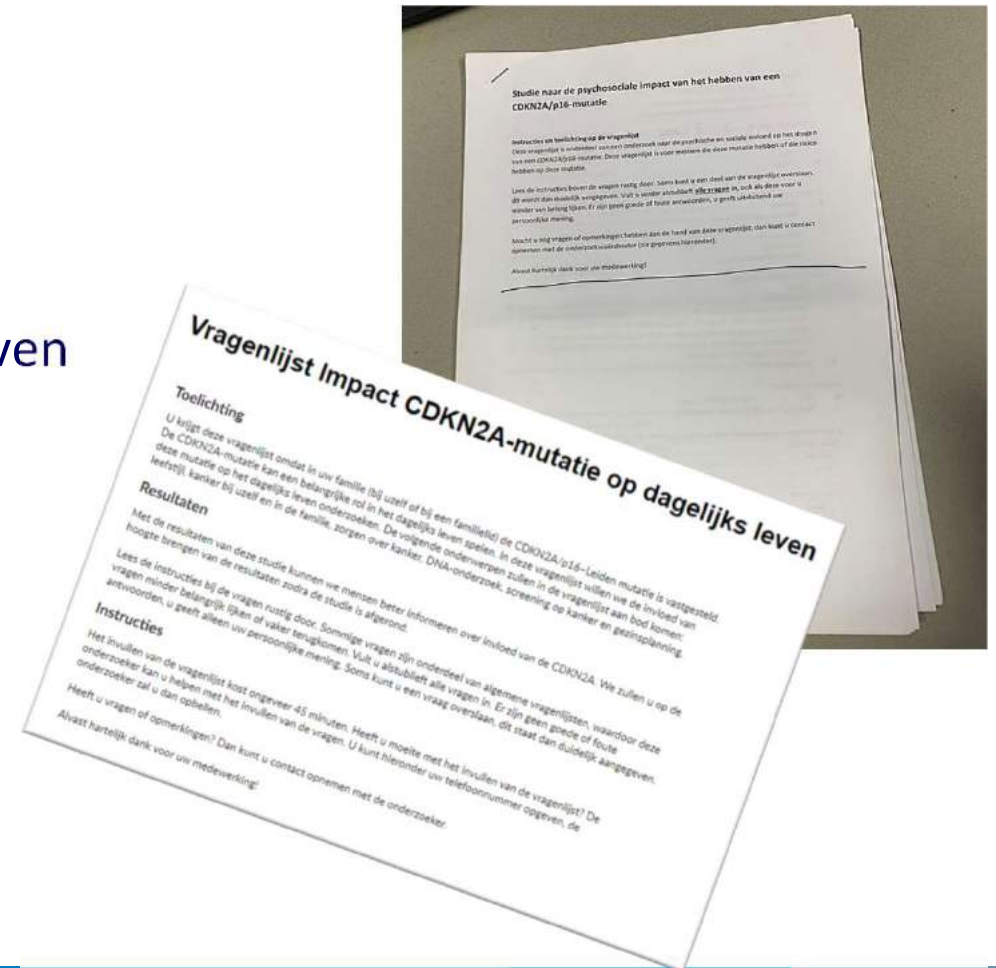
- Meer onzekerheid
- Stress rondom de uitslag (van de MRI)



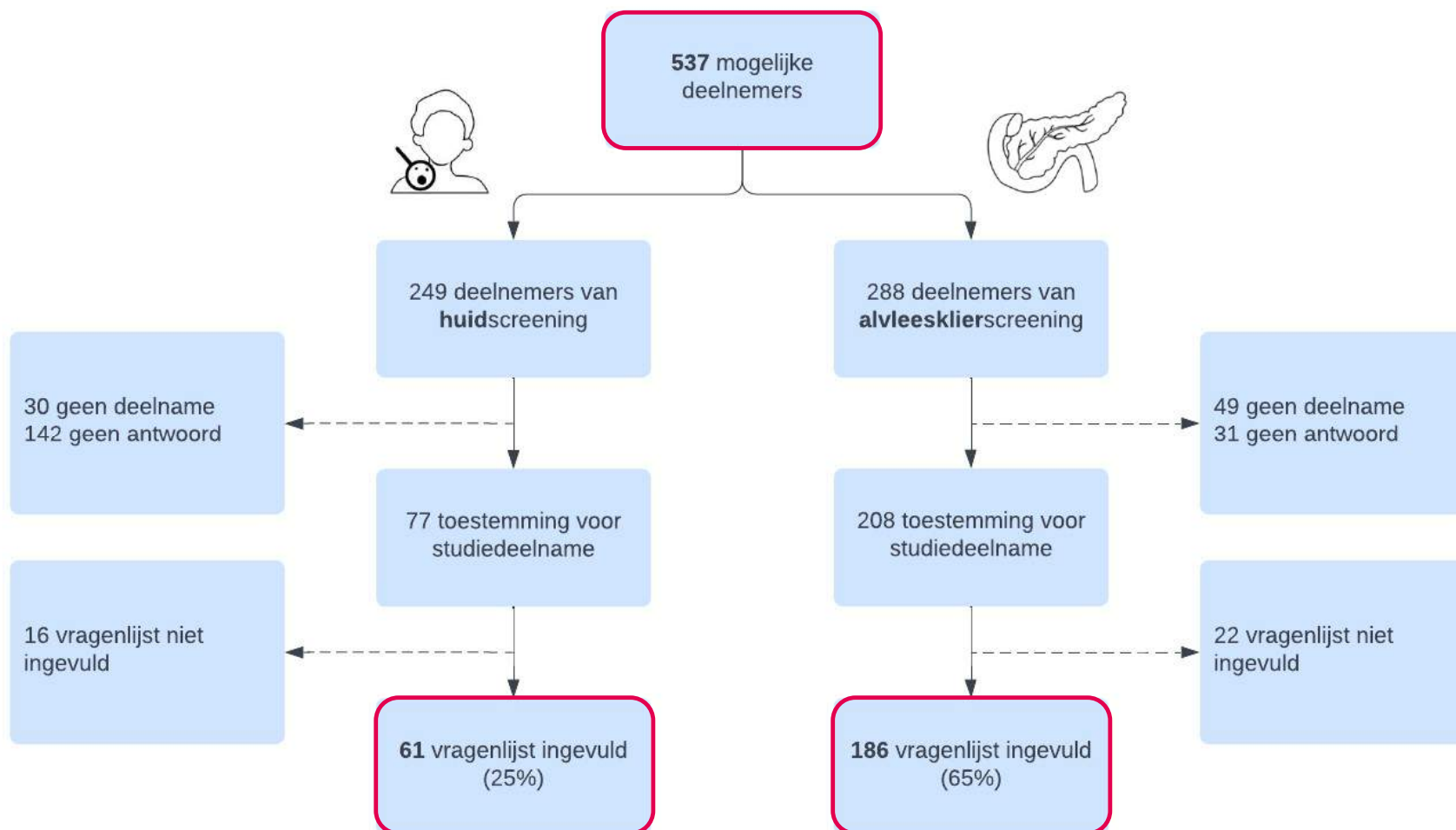


# Vragenlijststudie

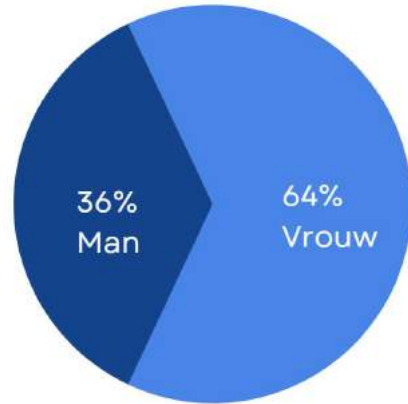
- Februari – juli 2023
- Kwaliteit van leven
- Invloed van erfelijke aanleg op dagelijks leven
- Houding tegenover screening



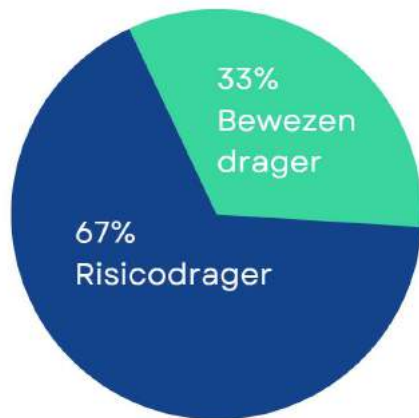
# Deelnemers



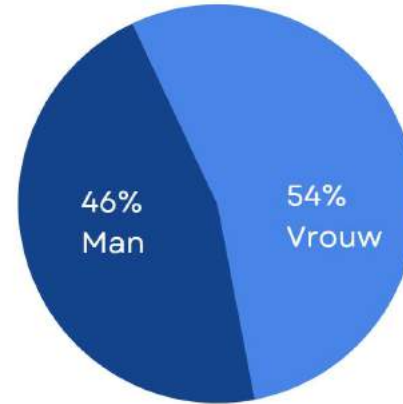
## Huidscreening (n = 61)



**32 jaar**



## Alveesklerscreening (n = 186)



**56 jaar**

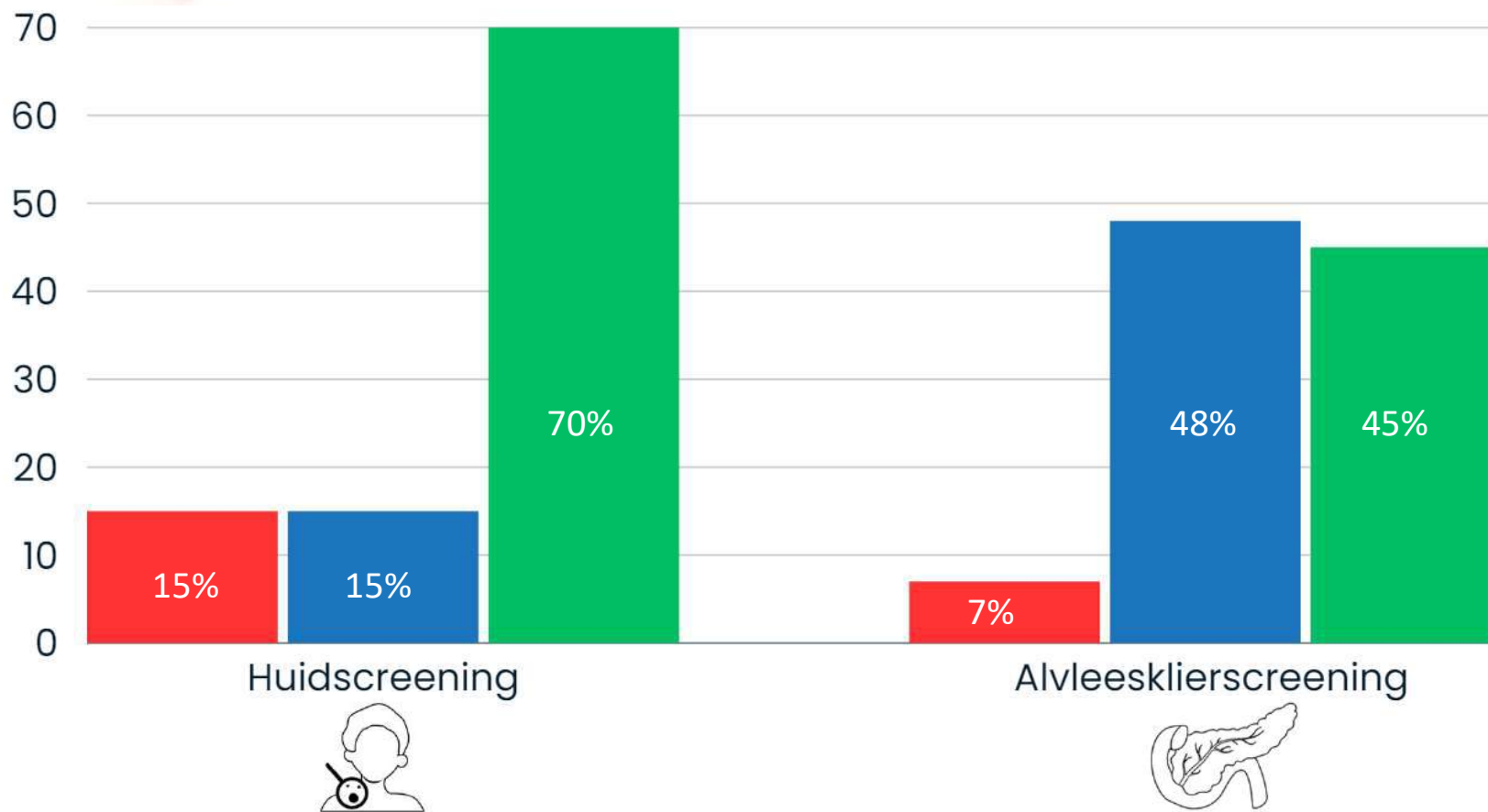






# Roken





■ Rokers ■ Gestopt ■ Nooit gerookt



# Kenmerken

	Huidscreening 	Alvleesklierscreening 
<b>Zelf kanker gehad</b>	25%	61%
Melanoom	<b>20%</b>	<b>53%</b>
Alvleesklierkanker	0%	<b>4%</b>
Anders	8%	16%
<b>Kanker binnen familie</b>		
Melanoom	71%	75%
Alvleesklierkanker	17%	35%
Anders	29%	64%

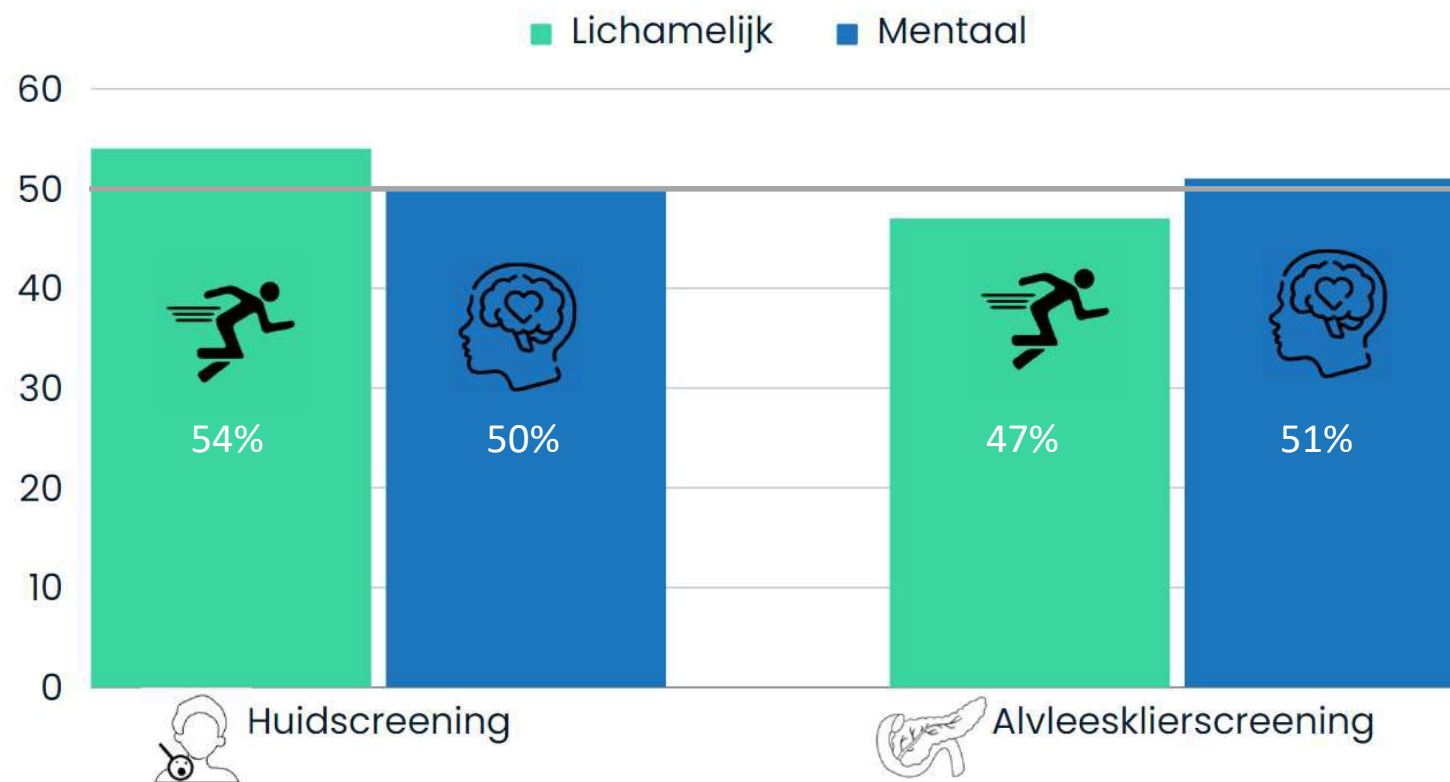
# Kenmerken

	Huidscreening 	Alvleesklierscreening 
<b>Zelf kanker gehad</b>		
Melanoom	25%	61%
Alvleesklierkanker	20%	53%
Anders	0%	4%
	8%	16%
<b>Kanker binnen de familie</b>		
Melanoom	71%	75%
Alvleesklierkanker	17%	35%
Anders	29%	64%



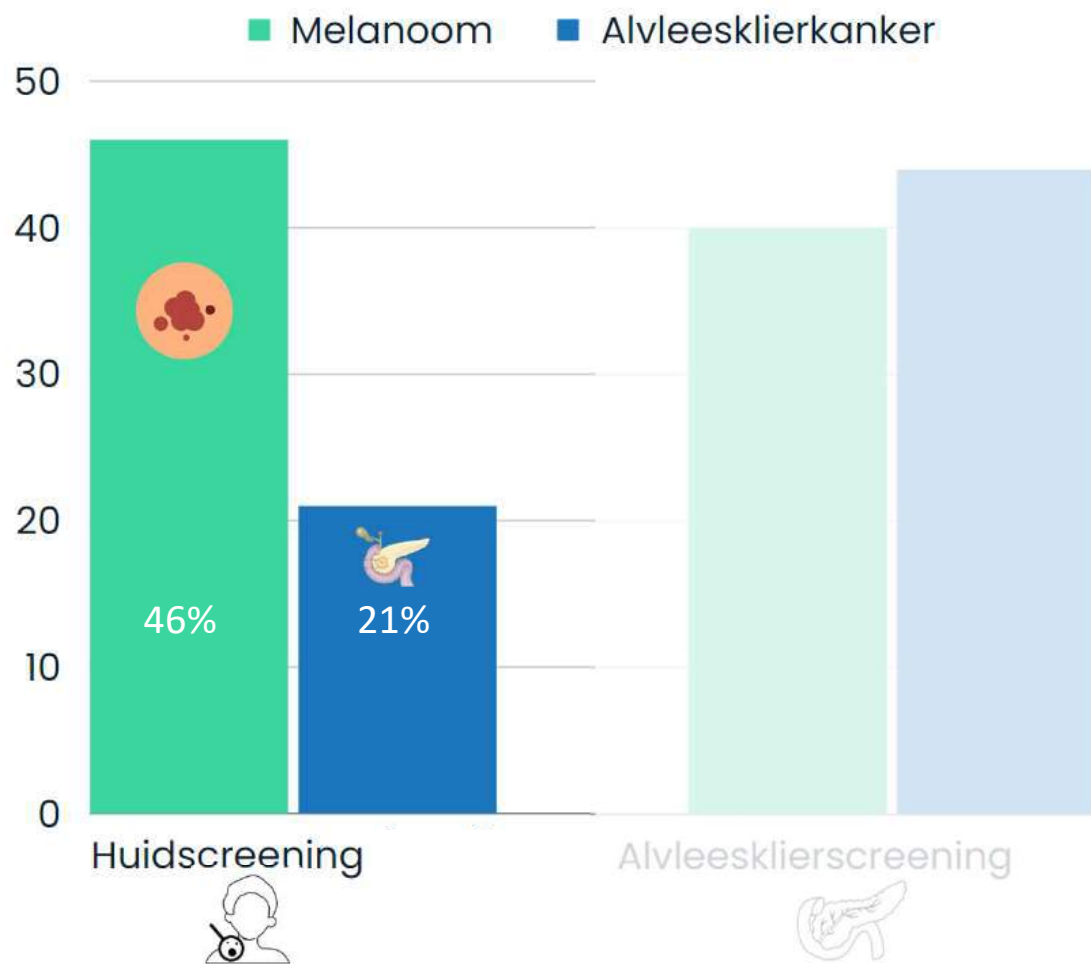
# Algemene kwaliteit van leven

- Score lichamelijke en mentale gezondheid



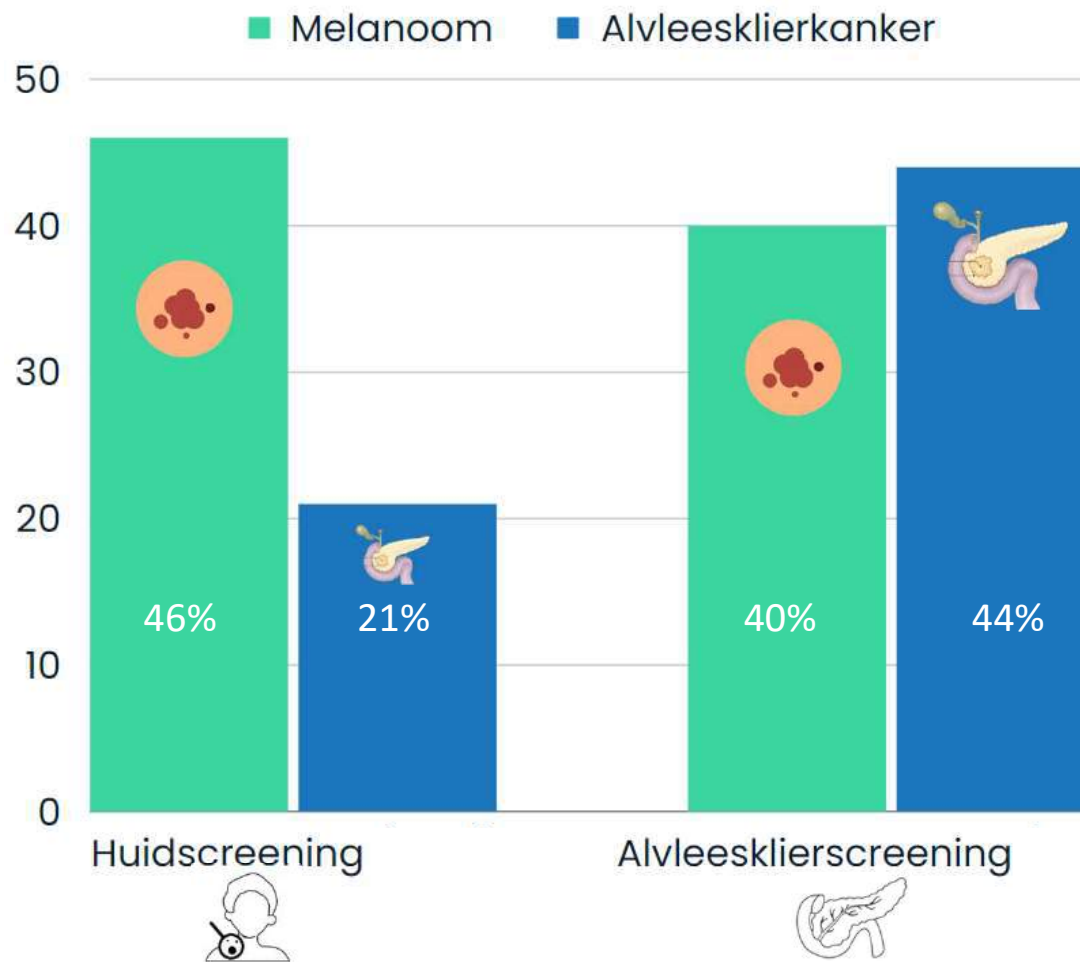
# Resultaten – zorgen over kanker

Zorgen bij groep die huidcontroles ondergaat



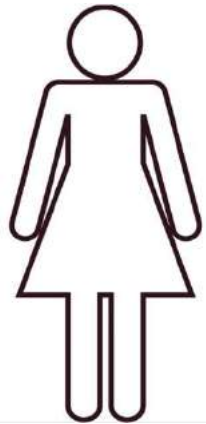
# Resultaten – zorgen over kanker

Zorgen bij groep die huidcontroles + alveesklerscreening ondergaat





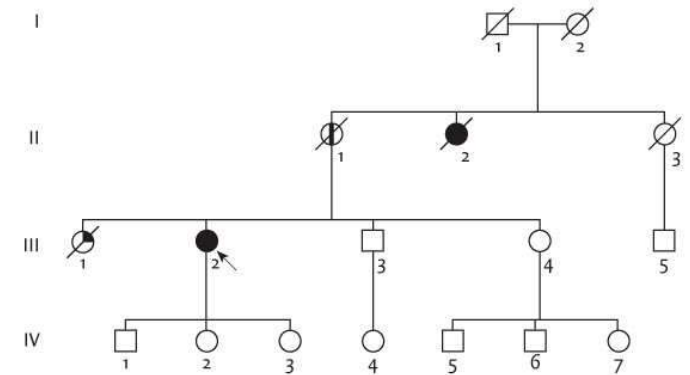
# Zorgen over het (opnieuw) krijgen van melanoom



Vrouwen

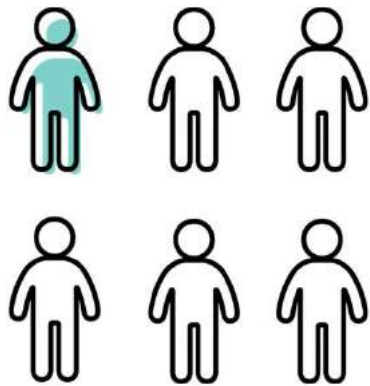


Mensen die eerder melanoom hebben gehad

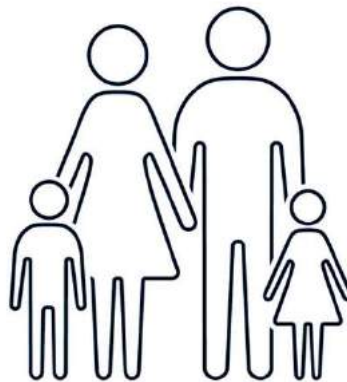


Kanker in de familie

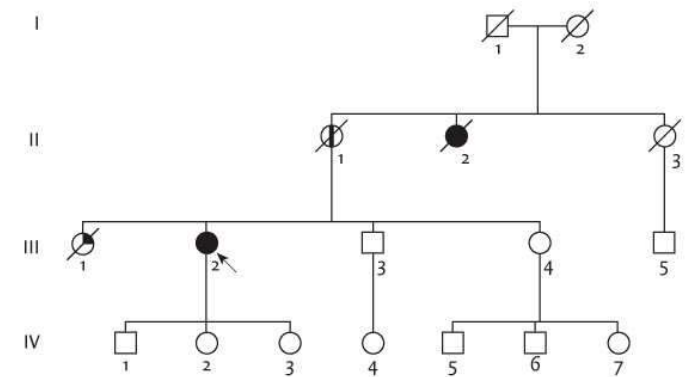
# Zorgen over alvleesklierkanker



Bewezen drager



Mensen met kinderen



Kanker in de familie

# Ervaringen tegenover screening

## Alveesklierscreening

- Belastend (1 op de 6 mensen)
- Slaapt slechter voor controle (1 op de 10 mensen)

Maar.....

## Huidcontroles en alveesklierscreening

- Gevoel van zekerheid
- Voordelen wegen op tegen nadelen





## Conclusie

- Algemene kwaliteit van leven vergelijkbaar met NL bevolking
  - Zorgen over kanker: aanzienlijke groep (~ 40%)
  - Screening: belastend voor sommigen, maar **voordelen wegen op tegen nadelen**
- Bewustwording, verbeteren van de zorg

# Bedankt!

SCAN MIJ



Persoonlijke ervaringen over FAMMM

## Contact

Voor vragen of behoefte om na te praten, kunt u ons mailen:

[Erfelijkheidmdl@lumc.nl](mailto:Erfelijkheidmdl@lumc.nl)

## FAME studie: EMDR for Fear of cAncer recurrence in patients with familial **M**elanoma.



Onderzoek naar de effectiviteit van EMDR als behandeling van angst voor terugkeer van kanker onder patiënten met familiair melanoom (CDKN2A)

Sanne de Bie, Klinisch psycholoog i.o., afd. Psycho-Oncologie, LUMC  
Chris Hinnen, PhD, Klinisch psycholoog, LUMC  
Remco van Doorn, PhD, Dermatoloog, LUMC  
Leonieke Kranenburg, PhD, GZ-psycholoog, Erasmus MC Rotterdam

Interesse of vragen over deelname?  
Tel: 071 52 63615  
E-mail: [fame.studie@lumc.nl](mailto:fame.studie@lumc.nl)

