

Type onderzoek	Vragenlijstonderzoek
Titel /Onderwerp	Ervaringen van mannen die getest zijn voor <i>BRCA1/2</i> genmutaties
Naam onderzoeker(s)	Drs. T.I. Bootsma, Dr. M.A. Rookus, Dr. A. Pijpe, Prof.dr. C.J. van Asperen, Drs. Y.H Liu en Dr. E.M.A. Bleiker, Hebon study group
Naam institu(u)t(en)	Afdeling Psychosociaal onderzoek en Epidemiologie, NKI-AVL
Subsidiegever(s)	Geen
Startdatum onderzoek	2013: dataverzameling; 2017: start analyse
Link naar meer informatie	www.HEBON.nl , www.mannenmetborstkanker.nl
Lekensamenvatting van het onderzoek	<p>Introductie</p> <p>Zowel mannelijke als vrouwelijke dragers van een <i>BRCA1</i> of <i>BRCA2</i> genmutatie hebben een verhoogd risico op borstkanker. Dragers van zo'n afwijking kunnen deze genmutatie doorgeven aan hun zonen en dochters.</p> <p>Inmiddels is veel kennis verzameld over de ervaringen van vrouwen met erfelijkheidsonderzoek voor borstkanker. Echter, van mannen weten we nog opvallend weinig. Het is bijvoorbeeld onduidelijk wat de belangrijkste redenen zijn voor mannen om zich te laten testen en wat de psychosociale en gedragsmatige gevolgen zijn voor mannen die drager zijn van een <i>BRCA1/2</i> genmutatie.</p> <p>Met deze studie worden de ervaringen van mannen met erfelijkheidsonderzoek onderzocht. De studie wordt uitgevoerd onder de ruim 2200 mannen die in de periode 2013-2015 getest zijn voor <i>BRCA1/2</i> genmutaties en meedoen aan de HEBON studie (HEBON= (Hereditair(= Erfelijk) Borst- en eierstokkanker Onderzoek Nederland). In het kader van die studie hebben zij een vragenlijst ingevuld over redenen om erfelijkheidsonderzoek te doen, de psychosociale (schuldgevoel, welbevinden en angst voor kanker) en gedragsmatige gevolgen (veranderingen in leefstijl, afsluiten van verzekeringen, kinderwens) van het</p>

vinden van een *BRCA1/2* genmutatie, en ervaringen met medische behandeling van mannen die behandeld zijn voor borstkanker.

Doel studie

Het doel van deze studie is:

Het onderzoeken van de mogelijke psychosociale problemen die ervaren worden door mannen die getest zijn voor *BRCA1/2* mutaties.

Op de volgende deelvragen wordt een antwoord gezocht:

1. Wat is voor mannen de belangrijkste reden om erfelijkheidsonderzoek te doen voor borstkanker?
2. Wat zijn de psychosociale en gedragsmatige gevolgen van een *BRCA1/2 mutatie* op mannen?
3. Wat zijn ervaringen met medische behandeling van mannen die behandeld zijn voor borstkanker?

Klinische relevante

Door meer inzicht te krijgen in de ervaringen met psychosociale aspecten van erfelijkheidsonderzoek voor borstkanker onder mannen, kan de praktijk hier in de toekomst beter op inspelen. Daarnaast geven de resultaten van deze studie relevante informatie over de ervaringen met de verschillende medische behandelingen van mannen met borstkanker. Met deze inzichten kan de (psychosociale) zorg voor alle mannen die zich hebben laten testen voor *BRCA1/2* mutaties, uit erfelijk belaste families komen of behandeld zijn voor borstkanker verder verbeterd worden en daarmee de kwaliteit van leven van de individuele patiënt.

Translatie/implementatie doelen

Op de websites: www.hebon.nl en www.mannenmetborstkanker.nl zullen de uitkomsten van het onderzoek gepresenteerd worden. Omdat de website voor zowel patiënten, naasten, medische professionals als onderzoekers bedoeld is, worden op deze manier de verschillende doelgroepen op de hoogte gebracht van de ervaringen van mannen die erfelijkheidsonderzoek vragen na borstkanker of vanwege erfelijk belaste families. Daarnaast wordt er meer inzicht verkregen in ervaringen van mannen met borstkanker met de verschillende behandelingen.