Kan de huisarts de participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker verhogen?

Een kwalitatieve studie

[Margaux Straetmans, KU Leuven]

Promotor: [Prof. Dr. Jo Goedhuys, KU Leuven]

Co-promotoren: [naam, instituut]

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2019 – 2020]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Aan het begin van deze thesis wil ik graag enkele mensen bedanken zonder wie deze studie niet gerealiseerd had kunnen worden.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor Prof. Dr. Jo Goedhuys bedanken voor de begeleiding en de feedback tijdens deze masterpaper.

Ook dank aan mijn beide praktijkopleiders, Dr. Ines Van Rossem en Dr. Marlies Lories en de collega's op mijn huidige en vorige praktijk voor de steun, hulp en ideeën.

Daarnaast ook van harte dank aan alle deelnemers aan deze studie, zonder hun deelname had de studie niet kunnen bestaan.

Als laatste wil ik graag mijn familie en vrienden en in het bijzonder Dr. Claudia Sterckx bedanken voor de morele steun, aanmoediging en feedback gedurende de verwezelijking van de studie.

Inhoud

Abstract 5

Inleiding 5

Methodologie 5

Resultaten 5

Conclusie 5

1. Inleiding. 6

1.1. Screeningsonderzoek naar borstkanker 6

1.2. Discussie rond het bevolkingsonderzoek 8

2. Onderzoeksmethoden 11

2.1. Onderzoeksvragen 11

2.2. Literatuuronderzoek 11

2.3. Onderzoeksopzet 11

2.4. Verloop van de interviews 11

2.5. Selectie van deelnemers 12

2.6. Datacollectie en verwerking 13

3. Resultaten 14

3.1. Literatuuronderzoek 14

3.2. Deelname aan het bevolkingsonderzoek 15

3.3. Deelnemers aan de studie 15

3.4. Resultaten van de interviews 16

3.4.1. Deelname aan screening buiten het bevolkingsonderzoek 16

3.4.2. Redenen voor niet deelname 17

3.4.3. Kennis over het screeningsonderzoek 18

3.4.4. Overlopen van de informatie met de huisarts 19

3.5. Meest aangehaalde redenen voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek. 22

4. Discussie 24

4.1. Samenvatting en duiding van de resultaten 24

4.2. Sterktes en beperkingen van dit onderzoek 25

5. Conclusie 25

6. Referentielijst 26

7. Bijlagen 30

Abstract

Inleiding

De laatste jaren werd veel onderzoek verricht naar het nut van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Deze screening wordt door de Belgische overheid aangeboden sinds 2001 voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar. Tot op heden blijft deze aanbeveling staan.
Om een goed voordeel inzake sterftedaling te bekomen moet de participatiegraad rond de 70% liggen. In 2018 was er een totale dekkingsgraad van 62,5% in het Vlaamse Gewest. Dit was 56,6% in Beersel, de gemeente waartoe mijn eerst opleidingspraktijk behoort. De dekkingsgraad door screening ligt echter veel lager, namelijk 48,6% in het Vlaams Gewest en 22,7% in Beersel. In bijna alle gemeenten rond de Brusselse rand ligt dit getal onder 35%.
Het nut van het bevolkingsonderzoek wordt bij dergelijke lage participatiegraad veel kleiner. Deze studie wil de redenen achterhalen waarom vrouwen niet meedoen aan het bevolkingsonderzoek en bekijken welke rol de huisarts kan spelen om de participatiegraad te verhogen door uitleg rond het bevolkingsonderzoek te geven en na te gaan of deelnemende vrouwen dit zelf nuttig achten.

Methodologie

Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd door middel van interviews bij vrouwen binnen de leeftijdscategorie van 50 t.e.m. 69 die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek, zonder eigen of familiale voorgeschiedenis van borstkanker.
Nadien werd een transcript gemaakt van deze interviews.
Verdere analyse van de bekomen transcripts wordt gedaan via het QUAGOL principe.

Resultaten

3 van de 8 vrouwen die deelnamen lieten op eigen houtje een screening doen, doorverwezen door de huisarts, de gynaecoloog of de radioloog.
De redenen voor niet-deelname zijn divers en veelal multifactorieel, maar voornamelijk angst voor slecht nieuws en tijdsgebrek spelen een rol.
De kennis van de deelnemende vrouwen over het screeningsonderzoek lijkt nog steeds beperkt tot de vroegtijdige opsporing en behandeling van kanker. Van de nadelen hadden weinig vrouwen gehoord. Hoewel informatie hieromtrent gemakkelijk beschikbaar is.
Slechts 1 deelneemster had het onderzoek ooit met de huisarts besproken.
7 van de 8 vrouwen gaven aan het gesprek nuttig te vinden en in de toekomst te zullen meedoen aan het bevolkingsonderzoek na overlopen van de informatie rond het onderzoek met de huisarts.

Conclusie

Dit onderzoek toont weerom aan dat de huisarts een cruciale rol speelt in het aanmoedigen van vrouwen om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.
De studie maakt ook duidelijk dat de patiënten zelf het wenselijk en zelfs bevorderlijk vinden om de informatie over de bevolkingsonderzoeken met de huisarts te bespreken.

1. Inleiding.

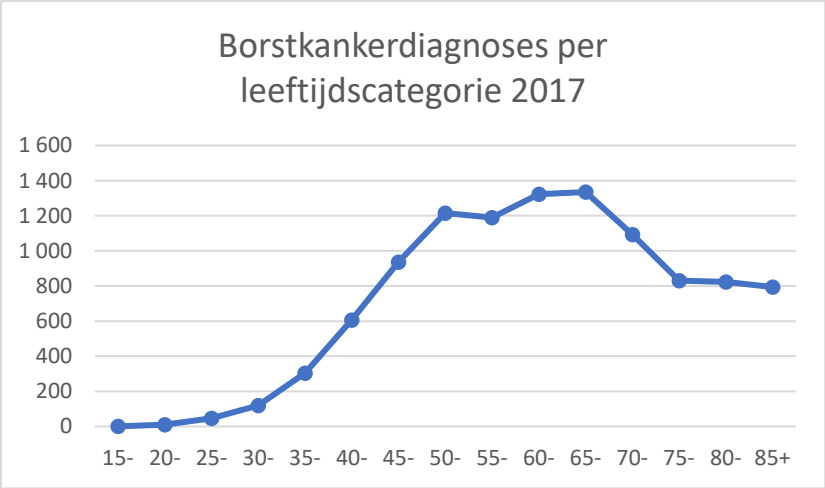
1.1. Screeningsonderzoek naar borstkanker

Borstkanker is nog steeds een van de meest voorkomende kankers bij de vrouwelijke bevolking in België. 1 op de 9 vrouwen in België krijgt gedurende haar leven een diagnose van borstkanker (figuur 1). [1]

Breast	**10 627**
Malignant neoplasms of skin	**3 292**
Bronchus and lung	**2 873**
Colon	**2 722**
Malignant melanoma of skin	**1 916**
Corpus uteri	**1 394**
Non-Hodgkin-lymphoma	**920**
Pancreas	**884**
Rectum	**844**
Ovary	**784**

Figuur 1: 10 meest voorkomende kankers bij de vrouwelijke bevolking in 2017.[2]

75% van de borstkankerdiagnoses in België worden gesteld na de leeftijd van 50 jaar. Zoals te zien in figuur 2 is er een piek van diagnoses tussen de leeftijd van 50 en 70 jaar.[3]



Figuur 2 Borstkankerdiagnoses per leeftijdscategorie in 2017.[2]

Om deze reden wordt het Vlaams bevolkingsonderzoek voor borstkanker georganiseerd voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar. Het bevolkingsonderzoek wordt al georganiseerd sinds juni 2001. Het betreft een tweejaarlijkse screening naar borstkanker. Het is, mits de vrouw aangesloten is bij een Belgische mutualiteit, volledig gratis.
Het doel van het onderzoek is vroegtijdige opsporing van borstkanker (Figuur 3), waardoor een zwaardere behandeling (Figuur 4) kan vermeden worden en de kans op overleving groeit. Er werden in de periode 2010-2012 meer hooggradige tumoren gevonden bij niet-gescreende vrouwen dan bij vrouwen die wel deelnamen aan het screeningsprogramma. Bij vrouwen die participeerden aan het bevolkingsonderzoek werden in die periode 181 borstkankers van graad III en IV gevonden, wat

overeenkomt met 5,9% van de gevonden kankers in gescreende vrouwen. Dit tegenover 630 diagnosen oftewel 13,5% van de kankerdiagnoses bij vrouwen die niet participeerden. (Figuur 3)

Gezien het hogere stadium bij diagnose is de behandeling bij niet-gescreende vrouwen vaak radicaler en meer mutilerend. Het type heelkunde bij hooggradige tumoren is frequenter een mastectomie dan enkel een tumorectomie als er een operatie gebeurd. (Figuur 4)
In het jaarrapport van de Vlaamse Overheid worden de types chirurgie tussen gescreende en niet-gescreende vrouwen vergeleken. Hieruit blijkt duidelijk dat een groter percentage van niet-deelnemers een invasievere behandeling ondergaan heeft, respectievelijk 38,8% of 2951 vrouwen ten opzichte van 22,7% of 1219 bij deelnemers. (Figuur 5)

	Screengedetecteerde kankers		Intervalkankers (na negatieve mammografie)		Intervalkankers (na afwijkende mam-mografie met negatief vervolgonderzoek)		Kankers bij niet-deelnemers	
STADIUM	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
0	486	16,3%	93	6,6%	25	18,1%	518	11,3%
I	1669	53,9%	569	40,5%	86	51,8%	1964	42,5%
II	743	23,9%	547	38,9%	36	22,9%	1520	32,7%
III	177	5,8%	180	12,9%	11	6,8%	572	12,3%
IV	4	0,1%	16	1,1%	1	0,5%	58	1,2%

Figuur 3: Procentuele stadiaverdeling van borstkankers bij gescreende en niet-gescreende vrouwen. [3]

		Screeningsjaren 2010-2016**	
		% Tumorectomie	% Mastectomie
% per type heelkunde per stadium	0	73,2	24,2
	I	85,2	12,9
	II	66,1	32,6
	III	41,9	56,6
	IV	25,0	25,0

Figuur 4: Procentuele verdeling type heelkunde per stadium.[4]

	Screengedetec-teerde kankers		Intervalkankers na negatieve screeningsmam-mografie		Intervalkankers na afwijkende screenings-mammografie met negatief vervolg-onderzoek		Kankers bij niet deelnemers	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Tumorectomie (+sentinel)	3.566	66,4%	1.226	51,1%	157	56,9%	3.764	48,9%
Tumorectomie + oksel-klierontruiming	588	10,9%	324	13,5%	35	12,7%	981	12,7%
Mastectomie (+ sentinel)	715	13,3%	365	15,2%	54	19,6%	1.272	16,5%
Mastectomie + oksel-klierontruiming	504	9,4%	482	20,1%	30	10,9%	1.679	21,8%
Totaal	**5.373**	**100,0%**	**2.397**	**100,0%**	**276**	**100,0%**	**7.696**	**100,0%**

Figuur 5: Types heelkunde bij screengerelateerde kankers, intervalkankers en kankers bij niet-deelnemers.[3]

De mortaliteit van borstkanker hangt samen met het stadium. Meta-analyses tonen aan dat de 5-jaarsoverleving daalt naarmate het stadium bij diagnose hoger is. (Figuur 6) [5]

No.	Title	Subgroup	Number of Studies	1-Year Survival (95% CI)	Number of Studies	3-Year Survival (95% CI)	Number of Studies	5-Year Survival (95% CI)	Number of Studies	10-Year Survival (95% CI)
4	Stage at diagnosis	Stage I	3	1 (1-1)	3	0.92 (0.81-0.99)	48	0.86 (0.82-0.88)	15	0.82 (0.70-0.92)
		Stage II	4	0.97 (0.92-1)	4	0.91 (0.78-0.98)	52	0.69 (0.63-0.74)	20	0.67 (0.59-0.74)
		Stage III	4	0.89 (0.78-0.69)	4	0.59 (0.38-0.78)	28	0.51 (0.45-0.57)	17	0.41 (0.35-0.47)
		Stage IV	2	0.60 (0.59-0.61)	_	_	35	0.32 (0.23-0.42)	8	0.26 (0.10-0.45)

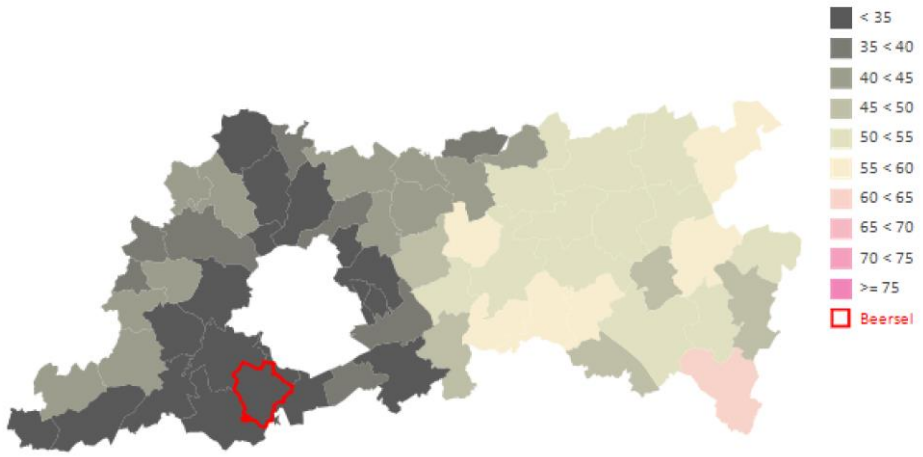
Figuur 6: Survival rate in functie van stadium bij diagnose.

Er kan een daling van de borstkankergerelateerde sterfte teweeg gebracht worden tussen de 25 en 30%. [6-8] Concreet betekent dit dat op Vlaams niveau er jaarlijks 300 tot 400 minder vrouwen zouden sterven aan borstkanker. Of ook: bij het screenen van 1000 vrouwen gedurende 10 jaar kunnen 3 overlijdens vermeden worden.[7]

Deze cijfers zijn echter heel afhankelijk van de deelnamegraad aan het bevolkingsonderzoek. Bij een deelnamegraad van 70% zou de sterftedaling 28% bedragen, is de deelnamegraad maar 60% zakt deze daling naar onder de 20%.[7]

Deze participatiegraad van 70% wordt in Vlaanderen echter niet gehaald. De totale dekkingsgraad bedroeg in 2018 62,5%, dit omvat zowel de screenings door het bevolkingsonderzoek als de opportunistische screenings.[4]

Zeker in de regio Beersel, waar ik het eerste jaar van mijn huisartsopleiding voltooide is de deelnamegraad bijzonder laag.
De totale dekkingsgraad was er in 2018 56,6%, maar de dekkingsgraad door screening binnen het bevolkingsonderzoek bedroeg maar 22,7%.[9]



Figuur 7: Dekkingsgraad (%) door screening binnen het bevolkingsonderzoek per gemeente. Provincie Vlaams-Brabant 2018, 50-69 jarige vrouwen.[9]

1.2. Discussie rond het bevolkingsonderzoek

De laatste jaren is er veel discussie rond het nut van het bevolkingsonderzoek en rees de vraag of de voordelen opwegen tegen de nadelen.[10-13] De overheid blijft dit initiatief echter toch integraal steunen zoals te lezen stond in een persbericht van 18 maart 2019: "*Nederland en het Verenigd Koninkrijk, die al veel langer screenen dan wij, deden recent elk een grootschalig onafhankelijk onderzoek naar het nut van borstkankerscreening. In beide gevallen bleef het nut ervan onomstotelijk overeind*."[14]

Deze aangehaalde studies uit Nederland en het Verenigd Koninkrijk stellen dat hoewel er nadelen zijn verbonden aan het screeningsonderzoek, er toch belangrijke gezondheidswinst te behalen valt. De panels concluderen independent van elkaar dat borstkankerscreening moet worden verdergezet.[15-17]

Er werd in de voorbije jaren ook veel vooruitgang geboekt om de nadelen die worden ondervonden bij het bevolkingsonderzoek waar mogelijk te reduceren.
De meest frequent geciteerde nadelen van het screeningsonderzoek zijn: vals negatieve en vals positieve resultaten, overdiagnose en overbehandeling, stralingsrisico, wachttijd van de resultaatsmededeling en pijn bij het onderzoek.[7;18]

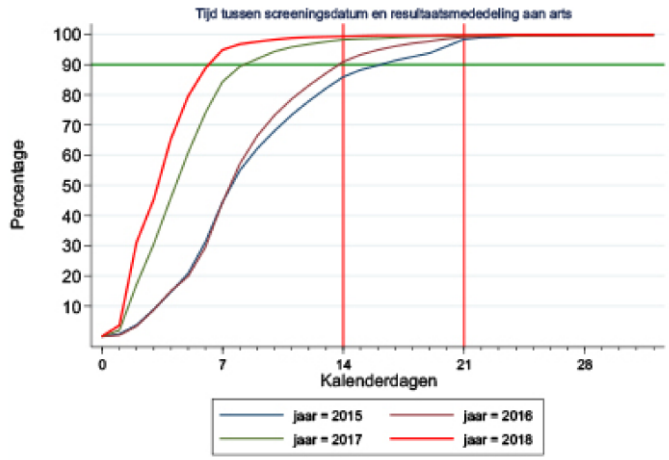
De Europese Unie waakt over een goede kwaliteitscontrole om de hoeveelheid vals negatieve en vals positieve resultaten te beperken.[19] Mede hiervoor wordt tijdens het screeningsonderzoek de mammografie steeds door 2 radiologen van erkende centra bekeken en zelfs, indien nodig, door een derde.

Daarnaast daalt het aantal vrouwen met overscreening. (Figuur 8) Deze daling werd bekomen door het uitnodigingsmoment van vrouwen die een mammografie kregen buiten het bevolkingsonderzoek aan te passen zodat deze vrouwen maar maximum elke 2 jaar een mammografie kregen. Overscreening werkt overdiagnose in de hand omdat het de kans op het vinden van afwijkingen verhoogt.[7;20]

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016*
Totaal aantal deelnemers met overscreening	13.216	12.659	13.037	12.147	11.812	11.372	10.294
Totaal aantal deelnemers	181.197	201.346	198.027	208.183	203.051	217.375	216.736
Percentage	7,3%	6,3%	6,6%	5,8%	5,8%	5,2%	4,7%

Figuur 8: Percentage deelnemers met een mammografie binnen de 2 jaar voor deelname aan het bevolkingsonderzoek.[3]

Ook de wachttijd op het resultaat werd fel ingekort. Volgens de Europese Commissie moeten gescreende vrouwen hun uitslag binnen de 3 weken ontvangen.[19] In 2016 bedroeg die wachttijd nog 14 dagen, vandaag de dag krijgt 90% van de vrouwen haar resultaat binnen 6 dagen. Hierdoor moeten deelneemsters minder lang wachten op hun resultaat wat gepaard gaat met minder angst en stress waardoor de kans op participatie 2 jaar later vergroot wordt.[4]



Figuur 9: Wachttijd tussen screening en resultaat 2015 – 2018.

Gezien de aanbeveling blijft dat het bevolkingsonderzoek naar borstkanker wordt verdergezet en de nadelen zo goed mogelijk worden beperkt, is het erg belangrijk dat de participatiegraad stijgt. Het

Centrum voor Kankeropsporing gaf aan te streven naar een totale dekkingsgraad van 75% in 2020. Hier zitten we duidelijk nog niet aan.

Hieruit vloeit dan ook mijn onderzoeksvraag voort: ‘Welke rol speelt de huisarts in het aanmoedigen tot deelname? En vinden patiënten dit zelf nuttig?’

2. Onderzoeksmethoden

2.1. Onderzoeksvragen

- Welke rol speelt de huisarts bij de participatie aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker?
- Deze onderzoeksvraag werd verder ingedeeld in meerdere onderdelen:
    - Om te beginnen werd gekeken hoe de cijfers van het bevolkingsonderzoek overeenkomen met de deelnemers aan het bevolkingsonderzoek in de praktijk van mijn PO.
    - Waarom nemen deze vrouwen niet deel aan het bevolkingsonderzoek?
    - Wat is de kennis van niet-deelnemers over het bevolkingsonderzoek?
    - Veranderen de opvattingen van de niet-deelnemers na het doornemen van de voor- en nadelen? Zouden ze in de toekomst wel deelnemen en wat was hiervoor de doorslaggevende factor?
    - Vonden ze het nuttig dat deze informatie persoonlijk met hen werd doorgenomen?

2.2. Literatuuronderzoek

Eerst werd gekeken naar de actuele richtlijnen op Domus Medica. Ook de website van het bevolkingsonderzoek werd aangewend voor relevante informatie en artikels.
Voor recente cijfers over borstkanker werd het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, het KCE, geraadpleegd.
Daarnaast werd gezocht naar literatuur op Pubmed. Verschillende zoekacties werden verricht: "Mammography"[Mesh] AND "Mass Screening"[Mesh] AND "General Practitioners"[Mesh]; "Early Detection of Cancer"[Mesh]) AND "Patient Participation"[Mesh]; “General Practitioners"[Mesh]) AND "Breast Neoplasms"[Mesh]) AND "Early Detection of Cancer"[Mesh]; (("Early Detection of Cancer"[Mesh]) AND "Patient Participation"[Mesh]) AND "Breast Neoplasms"[Mesh]; MeSH Terms: mass screening; decision support techniques; early detection of cancer; breast neoplasms
Subheading: diagnosis. MeSH Terms: informed consent; patients en MeSH Terms: patients; decision making, shared. Deze zoekresultaten werden gefilterd op artikels van de laatste 10 jaar en systematic reviews, hieruit werden 21 systematic reviews weerhouden. Uit deze zoekresultaten werden aan de hand van de abstracts de meest relevante artikels geselecteerd.
Van deze gevonden literatuur werd de referentielijst bekeken op zoek naar andere relevante artikels, deze werden apart gelezen.

2.3. Onderzoeksopzet

Dit onderzoek werd uitgevoerd als kwalitatieve studie door middel van individuele interviews met de researcher.

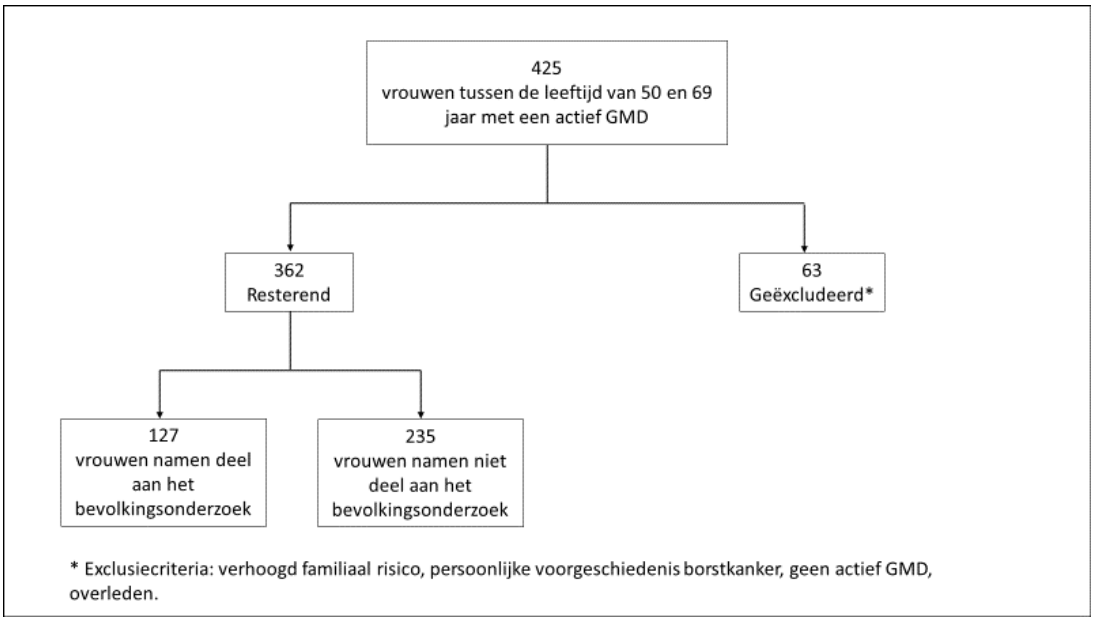
2.4. Verloop van de interviews

De vragen voor de interviews werden vooraf opgesteld op basis van de bestaande literatuur. *(Bijlage 7.1.)* In de aanloop van deze studie werd ad random in de huisartsenpraktijk gepolst naar de kennis van vrouwen omtrent het bevolkingsonderzoek, ook hierop werden de vragen gebaseerd. Deze vragen werden ook gesteld aan vrouwen die buiten de deelnemersgroep vallen en werden dus niet geïncludeerd in de studie.

Eerst werd gepolst naar de kennis van de vrouwen over het bevolkingsonderzoek. Daarna werden kort de voordelen overlopen: gratis onderzoek, daling in mortaliteit en morbiditeit en het feit dat 2 erkende radiologen apart van elkaar een protocol opstellen. Ook de nadelen werden aangehaald: psychische belasting, overdiagnose en overbehandeling, het bestaan van intervalkankers, de gezondheidsrisico's van straling en de pijn bij het onderzoek.[7] Er was nadien de mogelijkheid om bijkomende vragen te stellen.
Daarna werd gevraagd of ze nu wel zouden deelnemen aan het bevolkingsonderzoek na het doornemen van deze informatie en wat ze hierbij het belangrijkste vonden.
Ook werd bevraagd of het overlopen van deze informatie nuttig was.
Als laatste werd met een kleine vragenlijst gepolst in hoeverre verschillende zaken een rol hebben gespeeld voor niet-deelname. Hier mochten ze een score tussen 0 en 5 voor geven. Tevens werd een schema, terug te vinden op de site van het bevolkingsonderzoek, over borstkanker met de deelnemende vrouwen overlopen. Hierin werd kort geïllustreerd wat de voordelen zijn van participatie aan het borstkankeronderzoek in concrete cijfers: een overlevingskans van 30 op 38 vrouwen gediagnosticeerd met borstkanker die deelnamen aan het screeningsonderzoek tegenover 27 op 35 bij vrouwen die niet deelnamen. Ook het begrip overbehandeling werd kort opnieuw aangehaald. *(Bijlage 7.2)*
De duur van de interviews varieerde van 32 tot 45 minuten.

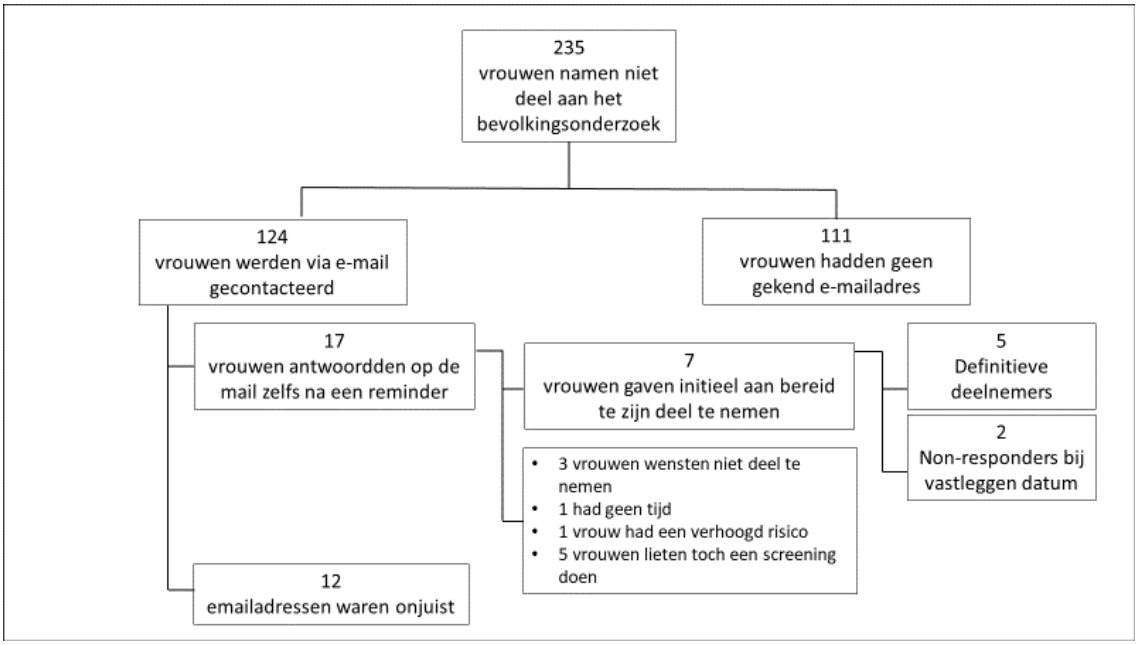
2.5. Selectie van deelnemers

De inclusiecriteria voor deze studie zijn: vrouwen tussen 50 en 69 jaar die niet deelnamen aan het bevolkingsonderzoek in de laatste 2 jaar en die een actief Globaal Medisch Dossier (GMD) hadden.
Voor de selectie van de deelnemers werd gebruik gemaakt van het elektronisch medisch dossier. Bij de vrouwen die voldeden aan de inclusiecriteria werd nagegaan of ze geen voorgeschiedenis van borstkanker of verhoogd familiaal risico op borstkanker hadden, waardoor ze geen uitnodiging zouden ontvangen voor het bevolkingsonderzoek. Daarnaast werden nog enkele vrouwen geëxcludeerd die desondanks de zoekcriteria een GMD hadden bij een andere arts. 1 patiënt was intussen overleden. (Figuur 10)



Figuur 10: Schematische weergave van de selectie van de deelnemers.

Nadien werden de niet-deelnemende vrouwen gecontacteerd via mail met een informatiebrief en een vraag of ze geïnteresseerd zouden zijn deel te nemen aan het onderzoek. Gezien er een lage responsgraad was op deze mails (Figuur 11), werden deze zoekcriteria herhaald in een tweede praktijk. Samen met de collega's van deze laatste praktijk werd een selectie gemaakt van de vrouwen die geschikt zouden zijn voor een interview (Nederlandstalig, telefoonnummer aanwezig in het dossier, voldoende mentale capaciteiten om een interview via de telefoon af te leggen). 15 vrouwen werden telefonisch gecontacteerd voor een interview. Slecht 3 extra vrouwen stemden hiermee in.



Figuur 11: Schematische voorstelling van de selectie van deelnemers eerste huisartsenpraktijk.

2.6. Datacollectie en verwerking

Alle interviews werden via audioapparatuur opgenomen. Alles wat in de interviews gezegd werd, werd later uitgetypt. Deze transcripties werden meermaals nagelezen en de belangrijkste thema's die betrekking hadden tot de onderzoeksvraag werden eruitgehaald.
De interviews werden vervolgens verder geanalyseerd volgens het QUAGOL principe. [32]

Deze transcripts werden volledig geanonimiseerd. De persoonlijke gegevens voor identificatie van de deelnemers worden op een veilige, separate server bewaard. Hierdoor kan er geen link worden gelegd tussen de uitspraken en de deelnemers.

3. Resultaten

3.1. Literatuuronderzoek

Verschillende onderzoeken tonen aan dat de huisarts de participatiegraad kan bevorderen, niet alleen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, maar ook van andere screeningsonderzoeken. [18,21-28]
In een studie uit 2012 werd het effect van consultaties bij de huisarts op borstkankergerelateerde uitkomsten onderzocht. Zij stelden vast dat het aantal consultaties bij de huisarts correleerde met het feit of patiënten een mammografie lieten doen en ook met het stadium van de kanker bij diagnose. Bij 10 of meer consultaties bij de huisarts was er 50% minder kans dat de borstkanker in een laat stadium werd gediagnosticeerd ten opzicht van vrouwen met 1 consultatie of minder. Dit ging ook gepaard met een daling van de borstkankergerelateerde mortaliteit van 41% en van de totale mortaliteit van 27%. [22; 31]

In de Lancet Oncology wordt het belang van het engagement van de huisarts bij de bevolkingsonderzoeken nogmaals onderstreept. Zij halen aan dat de huisarts een rol speelt in het verschaffen van goede informatie voor het maken van een geïnformeerde keuze en in het verlagen van de socioeconomische ongelijkheid die wordt gezien bij de preventie van kanker. [23,30]
Ook een project van het Centrum voor Kankeropsporing bevestigt de belangrijke rol die een huisarts hierin speelt. Vrouwen die in deze studie een extra uitnodiging ondertekend door de huisarts ontvingen namen dubbel zo vaak deel aan de screening.[21, 23]
Een systematische review verschenen in het BMC public health uit 2013, heeft aangetoond dat de handtekening van de huisarts op de uitnodiging een significant effect had op de deelnamegraad van zowel borst-, baarmoederhals- als colorectale kanker screening.[26]
Gekend is dat vrouwen van een lagere socio-economische klasse minder vaak deelnemen aan preventieonderzoeken.[29] De huisarts, die vaak een vertrouwensband heeft met deze patiënten, speelt een cruciale rol in het sensibiliseren en aanmoedigen van deze patiënten voor deelname.[23]

Al deze onderzoeken bevestigen dat de huisarts de deelnamegraad aan bevolkingsonderzoeken kan verhogen door middel van onder andere een getekende uitnodiging.

Dit onderzoek wil dit echter ook vanuit het standpunt van de patiënt bekijken. Het wil aftoetsen of de vrouwelijke patiënten het nuttig dan wel overbodig vinden om de informatie over het bevolkingsonderzoek persoonlijk te overlopen.
Shared decision-making en informed consent zijn namelijk een belangrijk onderdeel van de huisartsgeneeskunde. Deze vertrekken vanuit het feit dat patiënten enkel met alle nodige informatie de juiste keuze voor een behandeling kunnen maken. Ook bij preventieve onderzoeken is het belangrijk dat alle informatie wordt gedeeld.

In verschillende studies geven vrouwen aan dat ze het belangrijk vinden om ook de nadelen zoals overdiagnose te bespreken om een zo goed mogelijke keuze te kunnen maken. Een grote randomised trial uit Spanje duidt dit gegeven: patiënten in de interventiegroep waar een brochure waarin de voor- en de nadelen van het onderzoek werden beschreven toonden minder beslissingsconflicten. In deze interventiegroep maakten 23,2% van de deelnemende vrouwen een geïnformeerde keuze ten opzichte van 0,5% bij de controlegroep, waar enkel een brochure met de voordelen gegeven werd. Er was geen significant effect op de angst of de deelnamegraad aan het screeningsonderzoek. [47]

Een recent onderzoek van Tamirisa et al. toont aan dat patiënten verbale communicatie een belangrijke factor vinden in het verkrijgen van informatie, ook het feit dat vragen gesteld kunnen worden vinden patiënten essentiële eigenschappen in een arts.[40] Verschillende systematische reviews over shared decision-making bevestigen de cruciale rol van goede arts-patiënt communicatie. [41, 42]

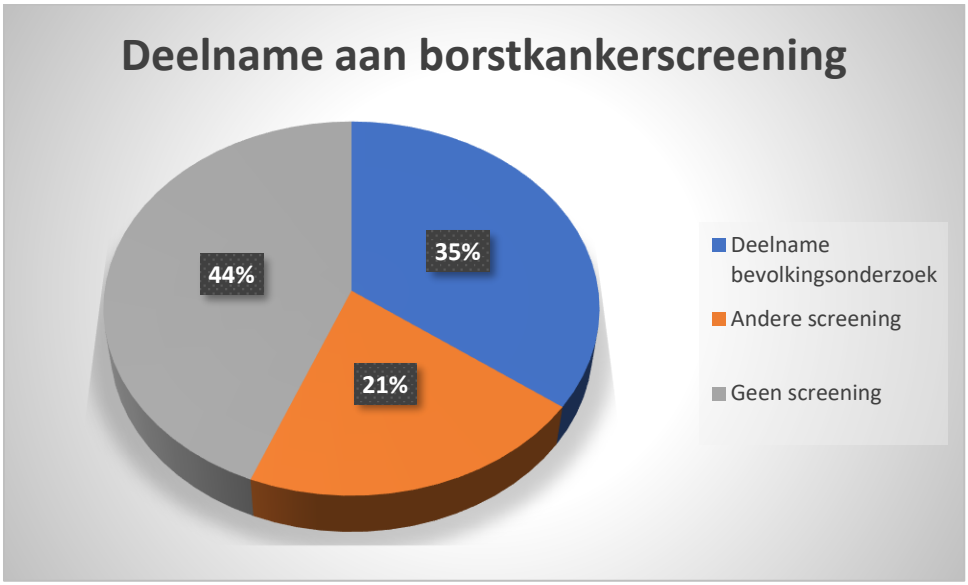
Een kwalitatieve studie van Henriksen et al heeft aangetoond dat vrouwen hun keuze voor deelname vooral baseren op de informatie die ze krijgen van familie en vrienden. De kennis rond het screeningsonderzoek blijft dan beperkt. Zij suggereren dat meer nodig is dan enkel schriftelijke informatie om eenzijdig begrip te vermijden. [44]

Deze onderzoeken sturen aan op het feit dat patiënten het persoonlijk overlopen van informatie belangrijk vinden en dat dit ook de kennis over de onderzoeken verhoogd. Ook het doornemen van de nadelen wordt als essentieel ervaren om een goede keuze te maken.[43]

3.2. Deelname aan het bevolkingsonderzoek

Bij nazicht bleken 362 vrouwen tussen de leeftijden van 50 en 69 jaar in aanmerking te komen voor de studie in de huisartsenpraktijk in Huizingen.

Het gemiddelde percentage deelname aan het bevolkingsonderzoek ligt hier iets hoger dan in de volledige gemeente van Beersel, respectievelijk 35% ten opzichte van 22,7% De totale dekkingsgraad echter blijft relatief gelijkaardig: 56% ten opzichte van 56,6%. Er worden in deze regio dus meer opportunistische screenings verricht. (Figuur 11)



Figuur 12: Procentuele weergave van de deelname aan de borstkankerscreening binnen de huisartsenpraktijk te Huizingen.

3.3. Deelnemers aan de studie

Alle vrouwen die deelnamen waren tussen de 50 en de 70 jaar. In volgende tabel wordt het aantal deelnemers per leeftijdscategorie weergegeven.

Leeftijdscategorie	Aantal deelnemers
50-55	1
56-60	3
61-65	2
66-70	2

Figuur 12: Overzicht deelnemers per leeftijdscategorie.

3.4. Resultaten van de interviews

3.4.1. Deelname aan screening buiten het bevolkingsonderzoek

3.4.1.1. Deelname op eigen initiatief

Van de 8 deelnemers lieten 3 vrouwen op eigen initiatief een screeningsonderzoek verrichten. De manieren waarop verwezen werd bij deze 3 vrouwen waren heel divers: een deelneemster werd doorgestuurd door de huisarts, een door de gynaecoloog en een krijgt elke 2 jaar een herinneringsbrief van de radioloog.

Hun ervaringen met het screeningsonderzoek waren algemeen goed.

> *"Ja, goed in dat opzicht dat ik daar vertrouwen in heb, dat is één." (I-2)*
>
> *"Tot nu toe altijd heel positief. …. Ja maar die is zeer vriendelijk alé, als hij iets verdachts ziet, want hij had bij mij al eens iets, waarvan hij zei ooh, en dan hebt ge zo iets van oei, te zweten. En dan checkt hij wel werkelijk echt van het zit zo of met de vorige scan is het dan zo. Alé tot nu toe altijd wel een positieve ervaring." (I-3)*

3.4.1.2. Deelname op jongere leeftijd.

4 van de 5 vrouwen die de laatste 2 jaar geen screening deden, lieten ooit in hun leven een mammografie uitvoeren. Dit voornamelijk op jonge leeftijd en buiten het bevolkingsonderzoek.

> *"Ik heb wel al ooit mammografies laten doen, dat wel. Toen was ik nog heel jong. Bij mij dat viel nog mee. Ik ga niet zeggen dat dat aangenaam was, maar dat was te verdragen." (I-8)*
>
> *"Nee, maar ik heb in het verleden wel al een mammografie laten doen. Ik was toen in de 30. Omdat ik zo precies in mijn linkerborst een kleine dikte had. En toen was ik wel ongerust en heb ik in het ziekenhuis een mammografie laten doen." (I-6)*

3.4.2. Redenen voor niet deelname

De reden waarom sommige vrouwen niet deelnamen aan het bevolkingsonderzoek waren uiteenlopend en soms multifactorieel: angst voor slecht nieuws, medische redenen, geen tijd en uitstelgedrag.

3.4.2.1. Angst

3.4.2.1.1. Angst voor slecht nieuws

> *"Terug een beetje schrik misschien. Misschien zou ik beter wel meedoen, gezien mijn leeftijd. Beter voorkomen dan genezen zeggen ze dan. Maar die schrik zit er ook wel in." (I-6)*

3.4.2.1.2. Angst voor de gevolgen van borstkanker

> *Ik zou dat als verminkt voelen… Ja ik zou het er enorm moeilijk mee hebben, enorm. Ale omdat ik vind, ge kijkt in de spiegel. Ge ziet altijd die verminking. Altijd. (I-1)*

3.4.2.2. Medische redenen

> *"Ja, ja. Ik heb dan gewacht met mijn heupen eh. In'17 geopereerd geweest, in '18 mijn andere heup" (I-1)*
>
> *"Dit jaar ben ik niet kunnen gaan omdat ik juist geopereerd was." (I-5)*

3.4.2.3. Tijd

3.4.2.3.1. Tijdsgebrek

> *"Dit jaar ben ik niet kunnen gaan omdat ik juist geopereerd was." (I-5)*

3.4.2.3.2. Uitstelgedrag

> *"Ja altijd uitstellen zeker, altijd uitstellen. Dat staat allemaal op het programma, maar uitstellen." (I-7)*

3.4.2.3.3. Vergeetachtigheid

"Ik was het gewoon simpelweg vergeten. In die tijd keek ik nog op mijn kleinzoon en ben ik het vergeten." (I-8)

3.4.3. Kennis over het screeningsonderzoek

Bij navragen wat de vrouwen zelf al wisten over het borstkankerscreeningsonderzoek leek de kennis van de vrouwen vrij beperkt tot enkel de vroegtijdige opsporing en behandeling van borstkanker. Zeker de nadelen werden maar door enkele vrouwen aangehaald.

3.4.3.1. Kennis over de voordelen

3.4.3.1.1. Vroegtijdige opsporing van kanker

"Awel voor ja, voor de vroegtijdige opsporing van kanker" (I-1)

" Het gebeurt om te zien dat je geen knobbeltjes hebt of cysten of speciale knobbeltjes, veranderingen in de borst. Zo van die dingen eh." (I-3)

"[Je doet het] een beetje uit voorzorg. Om mensen aan te zetten om het te laten controleren. En dan als je er op tijd bij zijt, kan je het op tijd behandelen." (I-5)

"Hoe rapper je erbij bent, hoe beter ze je kunnen volgen en inschatten hoever dat al is." (I-6)

"Dat kan wel nuttig zijn in feite eh. Als ze het op tijd opsporen, heb je veel meer overlevingskansen eh." (I-8)

3.4.3.1.2. Gratis

"En dat is allemaal gratis dan? Ja dat is wel een voordeel, ja." (I-3)

3.4.3.2. Kennis over de nadelen

3.4.3.2.1. Geen kennis

"Nee. Ja de voordelen dat is. Dat weet je eigenlijk, maar de nadelen? Ik weet niet wat de nadelen zijn." (I-3)

3.4.3.2.2. Intervalkankers

"Ik heb al een paar keer horen zeggen: ik had juist een onderzoek laten doen en daarna… Ze hadden het toen niet gezien, maar daarna heb ik het wel gekregen. Dus dat zijn de vragen die wij hebben natuurlijk eh." (I-2)

3.4.3.2.3. Stralingsbelasting

"Ik had al gehoord dat dat in feite soms nadelen heeft, omdat dat straling geeft. Ik zat hier dan met kleinkinderen en ik had er direct mijn goesting van." (I-8)

3.4.3.3. Kennis over informatiebronnen

Slechts 1 deelneemster leek al gehoord te hebben over de site van de Vlaamse Overheid over de bevolkingsonderzoeken: www.bevolkingsonderzoek.be, waar veel accurate informatie terug te vinden is.

3.4.4. Overlopen van de informatie met de huisarts

3.4.4.1. Eerdere gesprekken met de huisarts

De meeste vrouwen (7/8) gaven aan dit nog nooit met de huisarts te hebben besproken. Noch dat dit ooit door de huisarts zelf werd aangehaald.

"Het is de eerste keer met u." (I-1)

"Nee, eigenlijk moet ik zeggen dat daar bij mijn huisarts nooit daarover wordt gesproken tenzij ik het specifiek moest vragen en dat heb ik nooit gedaan, dus nee." (I-2)

"Ik kan me niet herinneren dat mijn huisarts mij ooit heeft gesproken over een onderzoek, welk onderzoek dan ook, ik denk het niet." (I-4)

3.4.4.2. Verandering naar deelname aan het bevolkingsonderzoek

Na het doornemen van de voor- en de nadelen antwoordden 7 vrouwen dat ze nu wel zouden meedoen met het bevolkingsonderzoek. 1 deelneemster zette liever haar screening privé verder. Het feit dat 2 radiologen de beelden bekeken bleek voor 2 deelneemster een doorslaggevende factor om te veranderen van een opportunistische screening naar het bevolkingsonderzoek. Ook het feit dat het gratis is en de afstand spelen een rol.

"Ja, ik zou dat nu doen. Dan zou ik mij wel terug daarop inschrijven." (I-2)

"Moest ik nu nog een formulier krijgen van de bevolkingsenquête, dan ga ik daar zeker aan deelnemen. Mits een verandering van de datum als dat mogelijk is." (I-6)

"Ik blijf bij wat ik nu[doe]. Uit gewoonte eigenlijk ook en het vertrouwde." (I-3)

3.4.4.2.1. Redenen voor verandering

3.4.4.2.1.1. Gratis

Ten eerste het gratis zijn en ik vind als het u wordt aangeboden, dat je dat niet mag weigeren. Dat vind ik zeker." (I-2)

3.4.4.2.1.2. 2 verschillende radiologen van erkende centra.

"Ja omdat er 2 zijn dat er naar kijken." (I-1)

"Dat is wel een zekerheid [dat er 2 radiologen naar kijken]." (I-5)

3.4.4.2.1.3. Afstand

"Ik denk dat het mij toch handig zou zijn. Omdat het wel… dichter is." (I-4)

3.4.4.2.1.4. Gezondheid

"Ik ga nu toch gaan. Met alles wat zich nu voordoet, ga ik mij toch een beetje rapper laten screenen. ... Ik ben nog jong, ge hebt nog gans uw leven voor de boeg en als ge dan denkt ik had het toch beter gedaan en het is nu te laat." (I-6)

3.4.4.3. Nut van het overlopen van de informatie

7 van de 8 vrouwen vond het nuttig deze informatie met hun huisarts door te nemen. Enkelen haalden aan dat het niet enkel voor borstkankerscreening, maar ook voor andere onderzoeken nuttig zou zijn.

1 vrouw meldde dat ze de informatie liever via familieleden ontving, nadat deze de onderzoeken al hadden doorlopen.

"Ik denk dat er veel mensen zijn dat dat interessant vinden.

… Ja, maar niet alleen borst eh. In alles eh. Want sommige mensen, alé, ze krijgen dat, doet maar weg… Of die datum past niet, hoewel er een telefoon opstaat." (I-1)

Wat de gezondheid betreft alleszins. Dat zou mij zeker helpen. [het met de huisarts bespreken]" (I-2)

"Ja, zeker en vast. Dat zijn ook onderwerpen ge praat daar niet veel over. Dat zijn onderwerpen dat wij vrouwen, ge praat daar niet over uit angst." (I-6)

"Ja, ge kunt altijd bijleren, of meer informatie opdoen." (I-8)

Ik ga dan meer voort op wat mijn zussen zouden zeggen. Dat zij mij dan meer zouden motiveren om er terug werk van te maken." (I-7)

Alle vrouwen zeiden wel dat het bespreken met de huisarts een extra duwtje in de rug gaf voor het deelnemen aan bevolkingsonderzoeken.

3.4.4.3.1. Herinnering aan deelname

"Je krijgt gewoon een brief en ze zeggen je gaat die datum, dat uur, op die plaats en de kalender was vol en dan blijft dat daar hangen. Terwijl had iemand mij echt gezegd: doet dat maar dat is u aangeboden, dan had ik dat wel gedaan. Inderdaad." (I-2)

"Ja dat denk ik wel. Omdat ook misschien als de huisarts, omdat ik denk dat als de huisarts weet dat die brieven worden gestuurd naar de mensen dan op die tijd met de mensen praten… Heb je die brief gekregen of niet? Dat dan de mensen herinnert zich, oh ja die brief ligt ergens thuis, ik was het vergeten. Ik zal het toch doen. Dus dat wel." (I-4)

"Dat zal nu wel weer een beetje in het achterhoofd blijven hangen. (I-7)

3.4.4.3.2. Aansporen tot deelname

> *"Ja voila. Ja die aanmoediging ja dat is waar. Want dat komt toe en ge denkt moet ik dat doen? Ge zijt daar zo'n beetje nonchalant over. Als het dan zover dat je het had moeten doen dan zegt ge ik had het toch moeten doen. Maar het is wel inderdaad nuttig dat je het zo kan doen eh." (I-3)*
>
> *"Ja, ze [de mensen die niet deelnemen] doen niet mee, om die aan te sporen eigenlijk eh.*
>
> *… Ja misschien moesten ze het belang ervan uitleggen. Van kijk het is toch belangrijk dat er een opvolging is." (I-5)*

3.4.4.3.3. Nut van schematische voorstellingen

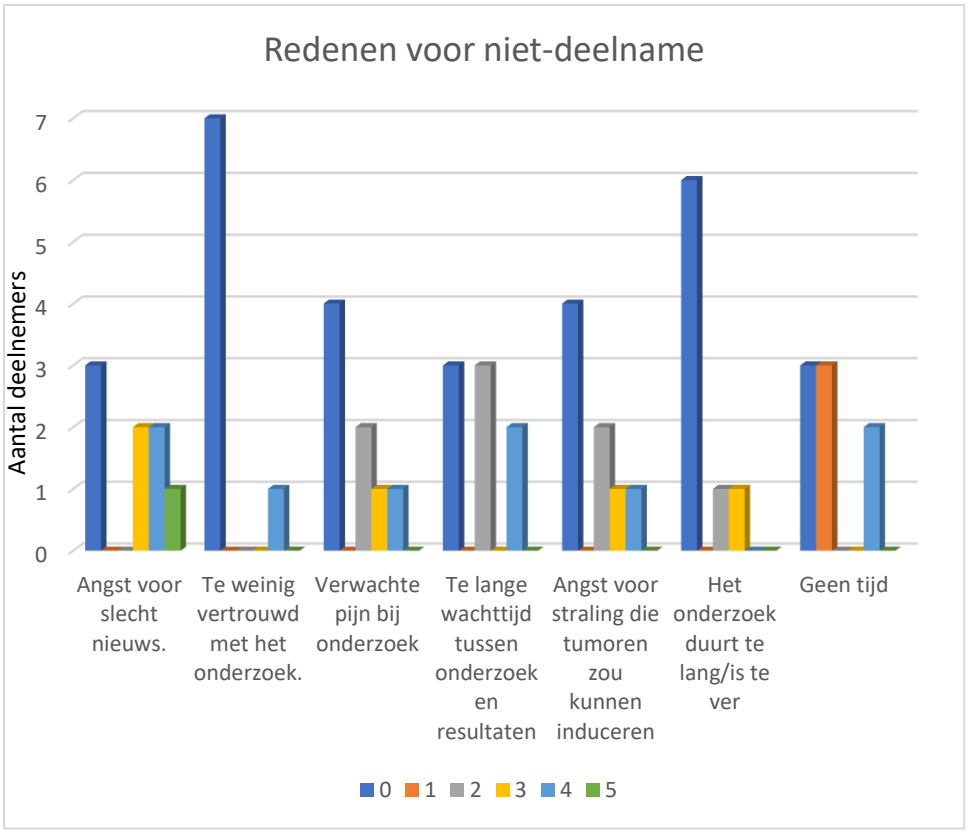
Na het doornemen van een van de schema's op de site van het bevolkingsonderzoek (bijlage 7.2) waren de meeste vrouwen onder de indruk van de cijfers. Ze gaven aan dat deze schema's het meer begrijpbaar maakten.

> *"Dat maakt toch een verschil uit, dat geeft stof tot nadenken. Laat u toch onderzoeken.*
>
> *… Ik moet zeggen het komt nu toch even echt goed binnen, want die curves. 5 bij gecontroleerde, 8 bij niet-gecontroleerde. Ge moet toch een beetje zorg dragen voor jezelf." (I-5)*

3.5. Meest aangehaalde redenen voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek.

Als laatste werd nagegaan of de frequentst aangegeven redenen voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek ook een rol hebben gespeeld bij de deelneemsters aan het onderzoek. Hierbij werd een score van 0 tot 5 gegeven, waarbij 0 gelijkstond aan helemaal geen effect op de beslissing en 5 een doorslaggevende reden was om niet deel te nemen.

Hieruit zagen we dat dat angst voor slecht nieuws de grootste struikelblok was bij deze vrouwen, maar dat het vooral een combinatie van factoren is die deze beslissing beïnvloedt. (Figuur 12)



Figuur 13: schematische weergave van de scores die werden toebedeeld aan de meest voorkomende redenen voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek.

4. Discussie

4.1. Samenvatting en duiding van de resultaten

Uit dit onderzoek blijkt dat de doelstelling van 75% deelname een het bevolkingsonderzoek in 2020 nog niet wordt bereikt. De huisarts kan een cruciale rol spelen om de participatiegraad te verhogen. Meer dan 80% zegt na het bespreken met de huisarts in de toekomst te zullen deelnemen aan het bevolkingsonderzoek. Ze geven aan dat als de huisarts het aanhaalt tijdens de consultatie ze worden herinnert aan het onderzoek en de uitnodiging dus niet aan de kant laten liggen.

Hierbij lijkt het belangrijk dat de huisarts op de hoogte gesteld wordt van het tijdstip waarop de brieven worden verzonden naar de patiënten, zodat het op het juiste tijdstip bij de patiënt kan aangekaart worden.
Een vrouwelijke huisarts gaf aan dat de deelnamegraad bij haar patiënten veel hoger lag dan die van haar (mannelijke) collega's. Een van de verklaringen was volgens haar dat zij zelf de uitnodiging van het bevolkingsonderzoek ontving en de patiënten er dus op tijd kon op wijzen.
Hierover is echter nog geen sluitend wetenschappelijk bewijs aanwezig en verder onderzoek is dus aangewezen.

De kennis van vrouwen rond het bevolkingsonderzoek blijkt nog altijd relatief laag te zijn. Duidelijke informatie verschaffen lijkt nog steeds broodnodig zodat de vrouwen een goed geïnformeerde keuze kunnen maken over al dan niet deelnemen aan het onderzoek.
De meerderheid van de vrouwen in deze studie vindt het immers nuttig om alle informatie rond de bevolkingsonderzoeken met hun arts te bespreken.
Hier kunnen bronnen in andere talen een belangrijke rol in spelen. Zoals eerder aangegeven wijzen studies uit dat de allochtone bevolking een kwetsbare groep is die eerder niet deelneemt. De site van de Vlaamse Overheid bestaat enkel in het Nederlands. Brochures in andere talen, zoals te verkrijgen op de Nederlandse site, zouden nuttig kunnen zijn in het stimuleren van anderstaligen om deel te nemen. [33]

Het aanbrengen van de voordelen, maar zeker ook de nadelen van een bepaald onderzoek is delicaat, dus moet een goede communicatiemethode gevonden worden. Het helpt patiënten echter in het maken van een geïnformeerde keuze. Het is dus essentieel om de informatie op een duidelijke manier mee te geven, gezien begrippen zoals overdiagnose en overbehandeling moeilijk begrijpbaar zijn in een niet-gespecialiseerde patiëntenpopulatie. Het informeren van de vrouwen over de mogelijke nadelen van het borstkankerscreeningsonderzoek lijkt vooralsnog geen duidelijke consequenties te hebben op gebied van participatiegraad, wel is er een lichte trend te merken in een daling van de intentie om deel te nemen. [43, 45, 47] Over de beste manier van overdracht van deze informatie, maar ook over het effect op de participatie is nog verder onderzoek nodig.

Deze communicatie kan ook meer duiding geven aan bepaalde negatieve ervaringen die patiënten ondervinden. Een aantal vrouwen liet tijdens deze studie verstaan dat ze niet goed begrepen waarom het onderzoek pijn deed en of dit niet aangepast kon worden. Daarnaast lieten ze ook weten dat als ze op voorhand wisten dat de wachttijd op resultaten 2 weken kon bedragen, dit hun niet zou storen. Een korte uitleg over deze zaken zou dus een deel van de redenen waarom vrouwen niet deelnemen aan het onderzoek, eg. verwachte pijn, angst door uitblijvende resultaten, kunnen verminderen.

Het overlopen van deze informatie duurt maar enkele minuten en zou dus mogelijk aan een consultatie kunnen worden toegevoegd. Gezien het belang van shared-decisionmaking en de rol van goede

communcatie hierin, is het dus noodzakelijk dat huisartsen aandacht, tijd en energie blijven steken in het preventieconsult.

4.2. Sterktes en beperkingen van dit onderzoek

De belangrijkste beperkingen van dit onderzoek zijn de lage deelnamegraad aan de interviews, dit kan een bias geven in de bekomen resultaten.

Een andere beperking is dat enkel Nederlandstalige vrouwen werden geselecteerd voor de interviews. Hierdoor wordt een selectiebias gecreëerd. Een van de redenen dat participatiegraad laag ligt in de Brusselse rand is mogelijk de anderstalige bevolking, de brochure wordt immers enkel in het Nederlands verzonden. Deze doelgroep wordt met deze studie niet bereikt.

Daarnaast werd enkel de vraag gesteld of vrouwen in de toekomst wel zouden deelnemen aan de screeningsmammografie via het bevolkingsonderzoek na het doornemen van de informatie. Dit is geen prospectieve studie en er werden dus geen resultaten bekomen naar feitelijke deelname aan het bevolkingsonderzoek na de interviews.

Een sterkte is dat vrouwen uit 2 verschillende groepspraktijken werden uitgenodigd om deel te nemen. Dit beperkt de bias voor subjectiviteit.

De percentages voor deelname aan het bevolkingsonderzoek in deze praktijken waren gelijkaardig aan de cijfers van de Vlaamse Overheid.

Een laatste punt is dat dit een kwalitatief onderzoek is. Dit betekent dat vrouwen vrij hun mening konden uiten en niet beperkt werden tot vragenlijsten met vaste antwoorden. Hierdoor was de respons divers en uiteenlopend. De deelneemsters kregen de ruimte om extra vragen te stellen indien gewenst, zodat dit zoveel mogelijk zou overeenkomen met een consultatie bij de huisarts.

5. Conclusie

Meerdere studies hebben al bewezen dat de huisarts een cruciale rol speelt in de deelname aan het bevolkingsonderzoek. Deze studie toont weerom aan dat de huisarts een spilfiguur is om de deelnamegraad naar omhoog te krijgen.

De studie maakt ook duidelijk dat de patiënten zelf het wenselijk en zelfs bevorderlijk vinden om de informatie over de bevolkingsonderzoeken met de huisarts te bespreken.

Patiënten gaan dit echter niet vaak zelf aanhalen. Het blijft dus belangrijk als arts om aandacht te schenken aan en tijd vrij te maken voor het preventieconsult.

6. Referentielijst

[1]https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/nl/hoe-groot-is-het-risico-dat-ik-borstkanker-krijg Laatst geraadpleegd op 05 april 2020.

[2] Belgian Cancer Registry https://kankerregister.org/Home Laatst geraadpleegd op 05/04/2020.

[3] Centrum voor Kankeropsporing. Jaarrapport 2017

[4] Centrum voor Kankeropsporing. Jaarrapport 2019

[5] Maajani, K., Jalali, A., Alipour, S., Khodadost, M., Tohidinik, H., & Yazdani, K. (2019). The Global and Regional Survival Rate of Women With Breast Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clinical Breast Cancer*, 19(3), 165-177.

[6] Paulus, D., Mambourg, F., Bonneux, L.. Borstkankerscreening. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2005. KCE Reports vol.11A.

[7] Garmyn, B., Govaerts, F., Peremans, L., et al. Borstkankerscreening: Richtlijn voor goede medische praktijkvoering; Domus Medica. Laatst geraadpleegd op 05 april 2020 van https://www.domusmedica.be/sites/default/files/Richtlijn%20Borstkankerscreening_0.pdf

[8] Gøtzsche, P., Nielsen, M. (2013) Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev*, 4;(6)

[9] Gemeenterapport bevolkingsonderzoek borstkanker. Laatst geraadpleegd 5 april 2020 van https://bevolkingsonderzoek.incijfers.be//jive/report?openinputs=true&id=gr_bk_versie_oktober2016

[10] Leysen, B. (2014) Borstkankerscreening: toch maar herbekijken? *Huisarts nu*, 43(3):109-112

[11] Jüni, P., Zwahlen, M. (2014). It is time to initiate another breast cancer screening trial. *Annals of Internal Medicine, 160*(12), 864-866.

[12] Mandrik, O., Zielonke, N., Meheus, F., Severens, J., Guha, N., Herrero Acosta, R., & Murillo, R. (2019). Systematic reviews as a 'lens of evidence': Determinants of benefits and harms of breast cancer screening. *International Journal of Cancer, 145*(4), 994-1006.

[13] Autier, P., & Boniol, M. (2018). Mammography screening: A major issue in medicine. *European Journal of Cancer, 90*, 34-62.

[14] *Reactie van het CvKO en de Vlaamse overheid op het in vraag stellen van de bevolkingsonderzoeken naar kanker*. (2019, 18 maart). Laatst geraadpleegd op 5 april 2020, van https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/nl/reactie-van-het-cvko-en-de-vlaamse-overheid-op-het-in-vraag-stellen-van-de-bevolkingsonderzoeken

[15] Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB) en Landelijk Referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek op Borstkanker (LRCB). Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 1990 – 2011/2012. April 2014. Laatst geraadpleegd 5 april 2020 van https://www.lrcb.nl/resources/uploads/2017/02/pdf-evaluatie-borstkanker1-1.pdf

[16] Marmot, M., Altman, D G, Dewar, J A, Thompson, S G, & Wilcox, Maggie. (2012). The benefits and harms of breast cancer screening: An independent review. *Lancet (London, England), 380*(9855), 1778-1786.

[17] Health Council of the Netherlands. Population screening for breast cancer: expectations and developments. Den Haag: Health Council of the Netherlands; 2014. Publication no. 2014/01.
Laatst geraadpleegd op 5 april 2020 van
https://www.lrcb.nl/resources/uploads/2017/02/201401EPopulation_screening_for_breast_cancer_expectations_and_developments-1.pdf

[18] Garmyn, B., Govaerts, F., Van de Vyver, N., Teughels, S., Tjalma W, Van Hal, G., Goelen, G., Van Limbergen, E., Verslegers, I., Van Goethem, M. (2008) Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering: Borstkankerscreening. *Huisarts Nu,* 37:2-27

[19] Perry, N., Broeders, M., De Wolf, C., Törnberg, S., Holland, R., & Von Karsa, L. (2008). European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition--summary document. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology, 19*(4), 614-622.

[20] Bevolkingsonderzoeken naar Kanker: steeds betere kwaliteit en uitbreiding leeftijd Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. (2018, 22 oktober). [Persbericht]. Laatst geraadpleegd op 05 april 2020, van https://www.zorg-en-gezondheid.be/bevolkingsonderzoeken-naar-kanker-steeds-betere-kwaliteit-en-uitbreiding-leeftijd

[21] Huisartsen moeten deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker verhogen. (2015, 16 november). [Persbericht]. Laatst geraadpleegd op 05 april 2020, van https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/nl/huisartsen-moeten-deelname-aan-het-bevolkingsonderzoek-naar-borstkanker-verhogen

[22] Shala, F. Rol van de huisarts bij participatie van vrouwen in borstkankerscreening (ongepubliceerd eindwerk). Universiteit Antwerpen, Antwerpen.

[23] Kellen, E., Martens, P. (2016) Kan de huisarts de screeningsgraad verhogen? Onderzoek bij niet-deelnemers in het Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker. *Huisarts Nu,* 45: 170-173

[24] Ferroni, E., Camilloni, Jimenez, Furnari, Borgia, Guasticchi, et al. The Methods to Increase Participation Working Group. (2012). How to increase uptake in oncologic screening: A systematic review of studies comparing population-based screening programs and spontaneous access. *Preventive Medicine, 55*(6), 587-596.

[25] Segnan N, Senore C, Giordano L, Ponti A, Ronco G. (1998) Promoting participation in a population screening program for breast and cervical cancer: a randomized trial of different invitation strategies. *Tumori,* 84(3):348-53.

[26] Camilloni, L., Ferroni, E., Cendales, B., Pezzarossi, A., Furnari, G., Borgia, P., et al. Giorgi Rossi, P. (2013). Methods to increase participation in organised screening programs: A systematic review. *BMC Public Health, 13*(1), 464.

[27] Giorgi Rossi, P., Camilloni, L., Cogo, C., Federici, A., Ferroni, E., Furnari, G. et al.(2012) Methods to increase participation in cancer screening programmes. *Epidemiol Prev.,* 36(1 Suppl 1):1-104.

[28] Rapportering van de werkgroep ter voorbereiding van de Gezondheidsconferentie. (November 2013) Sensibilisering in het kader van bevolkingsonderzoek naar kanker. Laatst geraadpleegd op 05 april 2020 van https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/GC_BVO_kanker_BIJLAGE%20B_situatieschets%20sensibilisering_dec%202013.pdf

[29] Centrum voor Kankeropsporing. Jaarrapport 2015.

[30] Rubin, G., Berendsen, A., Crawford, S., Dommett, R., Earle, C., Emery, J., et al. (2015). The expanding role of primary care in cancer control. *The Lancet. Oncology, 16*(12), 1231-1272.

[31] Roetzheim, R., Ferrante, J., Lee, J., Chen, R., Love-Jackson, K., Gonzalez, E., et al. (2012). Influence of primary care on breast cancer outcomes among Medicare beneficiaries. *Annals of Family Medicine, 10*(5), 401-411.

[32] Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E., & Denier, Y. (2012). QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies, 49*(3), 360-371.

[33] https://www.bevolkingsonderzoeknederland.nl/borstkanker/ Laatst geraadpleegd op 13 april 2020

[34] Bowser, D., Marqusee, H., El Koussa, M., & Atun, R. (2017). Health system barriers and enablers to early access to breast cancer screening, detection, and diagnosis: A global analysis applied to the MENA region. *Public Health*, 152, 58-74.

[35] Ferrat, E., Le Breton, J., Djassibel, M., Veerabudun, K., Brixi, Z., Attali, C., & Renard, V. (2013). Understanding barriers to organized breast cancer screening in France: Women's perceptions, attitudes, and knowledge. *Family Practice*, 30(4), 445-451.

[36] Jensen, L., Mukai, T., Andersen, B., & Vedsted, P. (2012). The association between general practitioners' attitudes towards breast cancer screening and women's screening participation. *Bmc Cancer*, 12, 254.

[37] Perez-Lacasta, M., Martinez-Alonso, M., Garcia, M., Sala, M., Perestelo-Perez, L., Vidal, C., et al. (2019). Effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision making: The InforMa randomised controlled trial. *PLoS ONE*, 14(3).

[38] Martínez-Alonso, M., Carles-Lavila, M., Pérez-Lacasta, M., Pons-Rodríguez, A., Garcia, M., Rué, M. (2017). Assessment of the effects of decision aids about breast cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 7(10).

[39] Glaser, J., Nouri, S., Fernandez, A., Sudore, R., Schillinger, D., Klein-Fedyshin, M., & Schenker, Y. (2020). Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. *Medical Decision Making*, 40(2), 119-143.

[40] Tamirisa, N., Goodwin, J., Kandalam, A., Linder, S., Weller, S., Turrubiate, S., et al (2017). Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Health Expectations*, 20(6), 1248-1253.

[41] Covvey, J., Kamal, R., Gorse, K., Mehta, M., Dhumal, E., Heidari, E., Zacker, T. (n.d.). Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: A systematic review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 27(5), 1613-1637.

[42] Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M., Bennett, C., Eden, K., et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4);

[43] Waller, J., Douglas, E., Whitaker, K., & Wardle, J. (2013). Women's responses to information about overdiagnosis in the UK breast cancer screening programme: A qualitative study. *BMJ Open, 3*(4)

[44] Henriksen, M. J., Guassora, A. D., & Brodersen, J. (2015). Preconceptions influence women's perceptions of information on breast cancer screening: a qualitative study. *BMC research notes*, *8*, 404.

[45] Hersch, J., Jansen, K., & Mccaffery, J. (2018). Decision-making about mammographic screening: Pursuing informed choice. *Climacteric, 21*(3), 209-213.

[46] Hersch, J., McGeechan, K., Barratt, A., Jansen, J., Irwig, L., Jacklyn, G., Houssami, N., Dhillon, H., & McCaffery, K. (2017). How information about overdetection changes breast cancer screening decisions: a mediation analysis within a randomised controlled trial. *BMJ open*, *7*(10).

[47] Pérez-Lacasta, M. J., Martínez-Alonso, M., Garcia, M., Sala, M., Perestelo-Pérez, L., Vidal, C., Codern-Bové, N., Feijoo-Cid, M., Toledo-Chávarri, A., Cardona, À., Pons, A., Carles-Lavila, M., Rue, M., & with the InforMa Group (2019). Effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision making: The InforMa randomised controlled trial. *PloS one*, *14*(3).

7. Bijlagen

7.1. Interviewvragen

Interview: Bevolkingsonderzoek borstkanker.

1. Hebt u ooit al eens deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek voor borstkankerscreening? Zo ja, Wat waren uw ervaringen.
2. U hebt de laatste 2 jaar niet deelgenomen. Wat zijn uw redenen hiervoor?
    a. Zijn er mensen in de omgeving met slechte ervaringen?
3. Wat weet je over het screeningsonderzoek?
    a. Ken je de site www.bevolkingsonderzoek.be?
    b. Werd het onderzoek door de huisarts met u besproken of is dit de eerste keer?

Extra informatie + doornemen voor- en nadelen:

- De reden dat borstkanker op deze leeftijd wordt gescreend is omdat de piek valt op 50 jaar, ¾ diagnoses van borstkanker worden gesteld >50j. Bij 1 op 28 vrouwen van 50 tot 59 jaar wordt borstkanker vastgesteld.
- De data op de uitnodiging mogen veranderd worden.
- Het hele onderzoek duurt ongeveer 30 minuten.
- Zoals elk onderzoek in de geneeskunde zijn er voor- en nadelen aan
- Voordelen
    - Gratis
    - Daling aan borstkanker gerelateerde sterfte met minstens 20%
        - Dit komt deels omdat de kankers in een vroeger stadium worden opgespoord. Het Bevolkingsonderzoek Borstkanker kan afwijkingen in een borst al opsporen als ze nog zo klein zijn dat je er zelf niets van merkt. Als borstkanker tijdig wordt ontdekt, is de kans op een succesvolle behandeling en genezing groter.
        - Hoge deelname is hiervoor nodig.
    - Erkende specialisten doen de beoordeling: 2 radiologen beoordelen de foto's onafhankelijk van elkaar. Ook een vergelijking met de eerdere foto's als die gemaakt werden. 2e lezing, Als deze 2 radiologen het niet eens zijn met elkaar volgt een derde lezing.
- Nadelen
    - Psychische belasting: wachten op de resultaten (binnen 3 weken) + vals positieve resultaten leiden tot stress en angst (vals pos 2-4%) -> dan is een biopsie nodig
    - Overdiagnose en overbehandeling. Wat betekent dit concreet: bij een bepaald aantal vrouwen wordt een tumor gevonden die nooit echt symptomen of last zou hebben gegeven. Deze wordt wel behandeld als die gevonden wordt. Dit wordt geschat op 10% van de gevonden kankers. Concreet komt dit erop neer dat als 1000 vrouwen 10 jaar gescreend worden er ongeveer 3 te veel zullen behandeld worden.
    - Niet alle borstkankers worden gezien. Er kan borstkanker ontstaan tussen 2 screenings in. (1/10 borstkankers nog niet zichtbaar)
    - Straling: Gezien er Rontgenfoto's gemaakt worden is er stralingsbelasting, dewelke ook schadelijk is voor het lichaam. Dit kan op termijn ook kanker induceren. Dit risico bestaat maar is klein.

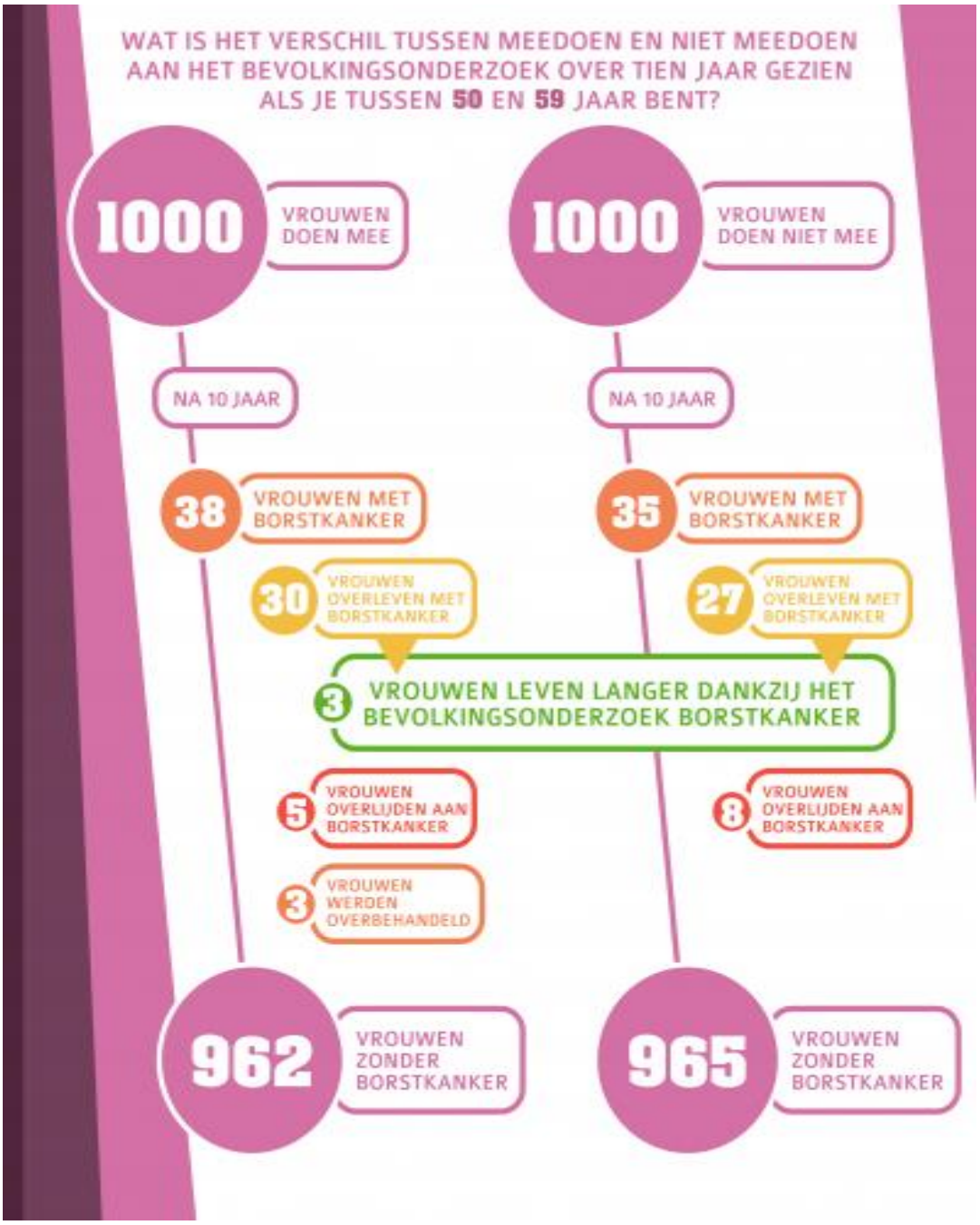
    - Het kan worden ondervonden als pijnlijk en oncomfortabel. De reden hiervoor is om de straling te beperken.
- Vragen?

4. Verandering opvatting na doornemen voor/nadelen?
5. Was het voor u nuttig om met de HA te overlopen wat het bevolkingsonderzoek inhoud?
6. Heeft u daarbij extra vragen kunnen stellen die u voordien had en waardoor u misschien niet heeft deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek?
7. Zou u nu u de extra informatie hebt wel meedoen aan het bevolkingsonderzoek?
    a. Zo ja wat was daarin de doorslaggevende factor?
8. Zou u in de toekomst meer geneigd zijn deel te nemen aan bevolkingsonderzoeken als uw huisarts er u persoonlijk over aanspreekt?

<u>Korte vragenlijst: Geef aan in welke mate volgende zaken een rol hebben gespeeld in uw beslissing niet deel te nemen; (score van 0 tot 5)</u>

- Angst voor slecht nieuws.
- Te weinig vertrouwd met het onderzoek.
- Verwachte pijn bij onderzoek
- Te lange wachttijd tussen onderzoek en resultaten
- Angst voor straling die tumoren zou kunnen induceren
- Het onderzoek duurt te lang/is te ver
- Geen tijd

7.2. Schema borstkankerscreening



7.3. Protocol ethische commissie

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

APPLICANTS

Protocol - full title	Een inzage in de struikelblokken voor deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.
Version 1: Date submission	Date:1/03/2019
Principal Investigator – Promoter	Name: Goedhuys Jo
	Telephone: +32 16 37 72 98
	E-mail: jo.goedhuys@kuleuven.be
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES	
Sub-investigator – Student(s)	Name: Straetmans Margaux
	Student number: r0304501
	Telephone: 0479638865
	E-mail: margaux.straetmans@hotmail.com

Background and rationale

De laatste jaren werd veel onderzoek verricht naar het nut van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Deze screening wordt door de Belgische overheid aangeboden sinds 2001 voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar. Tot op heden blijft deze aanbeveling staan. (1)
Om een goed voordeel inzake sterftedaling te bekomen moet de participatiegraad hoger dan 60% liggen. Studies tonen aan dat een sterftedaling van 28% zou zijn bij een deelname van 70% van de vrouwen uit de doelgroep. (1)
In 2017 was er een totale dekkingsgraad van 65,2% in het Vlaamse Gewest. Dit was 63,1% in Beersel, de gemeente waartoe mijn huidige praktijk behoort. De dekkingsgraad door screening ligt echter veel lager, namelijk 41,2% in het Vlaams Gewest en 23,2% in Beersel. In bijna alle gemeenten rond de Brusselse rand ligt dit getal onder 35%. (2)
Het nut van het bevolkingsonderzoek wordt bij dergelijke lage participatiegraad veel kleiner.

Het doel van deze studie is de redenen waarom vrouwen niet meedoen aan het bevolkingsonderzoek te achterhalen. Daarnaast zal ook onderzocht worden of het uiteenzetten van de voor- en nadelen van het onderzoek, zoals wordt aangeraden in de richtlijn rond borstkankerpreventie, hun keuze voor niet-deelname verandert.

Study objectives

Voor deze studie is dit tweeledig.
Enerzijds wordt er aan de hand van interviews bevraagd wat de redenen zijn voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek. Anderzijds wordt er ook gekeken of er bepaalde veranderingen, zoals meer uitleg door de huisarts, mogelijk zijn waardoor meer vrouwen zullen deelnemen aan het bevolkingsonderzoek

Research Method

Vrouwen binnen de leeftijdscategorie van 50 t.e.m. 69 werden gevraagd of ze deelnamen aan het bevolkingsonderzoek aan de hand van flyers die in enkele huisartsenpraktijken gelegd werden binnen het gebied van de wachtpost van de Zennevallei.
Indien het antwoord op deze vraag nee betreft, werd gevraagd of ze instemden om gecontacteerd te worden voor een interview. Op de bovenvermelde flyer werd ook de doelstelling van de studie uitgelegd. Een aantal patiënten werden at random geselecteerd voor dit interview.

Deze interviews worden afgenomen nadat geïnformeerde toestemming werd bekomen. Alles wat in de interviews gezegd wordt, wordt via een geluidsopname geregistreerd en later uitgetypt. Deze transcripts worden volledig geanonimiseerd. De persoonlijke gegevens voor identificatie van de deelnemers worden op een veilige, separate server bewaard.
Verdere analyse van de bekomen interviews wordt gedaan via het QUAGOL principe.

Selection and withdrawal of participants

1.1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusie:

- Vrouw
- Tussen 50 t.e.m. 69 jaar oud
- Patiënten die niet hebben deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek in de voorbije 2 jaar, ondanks uitnodiging.

Exclusie:

- Mannen
- Buiten leeftijdscategorie
- Wel deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek of niet uitgenodigd.

1.2 Expected duration

De participant zal enkel deelnemen aan één interview dat gemiddeld 30 minuten tot een uur zal duren. De interviews zullen afgerond zijn op 1 maart 2020.

1.3 Recruitment

De sub-investigator zal de patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria en toestemmen tot een interview contacteren met een informatiebrief en informed consent-formulier.

Analysis

Alles wat in de interviews gezegd wordt, wordt via een geluidsopname geregistreerd en later uitgetypt. Deze transcripts worden volledig geanonimiseerd via codering. Verdere analyse van de bekomen interviews wordt gedaan via het QUAGOL principe.

Data handling and management

1.4 Data storage and management

De persoonlijke gegevens voor identificatie van de deelnemers worden op een veilige, separate server bewaard na volledige anonimisatie van de transcripts via codering. Er wordt een unieke code toebedeeld aan elke deelnemer. In deze code zullen geen identificeerbare gegevens van de patiënt verwerkt worden. De sleutel tot deze code zal op een aparte en veilige server bewaard worden.
De gegevens zullen enkel gebruikt worden indien verdere contactname nodig zou zijn.
De interviews en transcripts zullen na het voltooien van de studie aan de promotor bezorgd worden voor verdere bewaring. Ze zullen conform het beleid van de KU Leuven minstens vijf jaar bewaard worden.

1.5 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In het kader van zijn/haar masterproef krijgt/krijgen student(en) toegang tot allerhande gegevens, informatie, resultaten en documenten, met inbegrip van persoonsgegevens, al dan niet van patiënten (“Informatie”). Om de vertrouwelijkheid van deze Informatie en de privacy van betrokkenen te waarborgen, dient/dienen de student(en) binnen het kader van zijn/haar (hun)

masterproef altijd met de grootste zorg en discretie om te gaan met Informatie. Onderzoek met mensen, en in het bijzonder patiënten, inclusief het verzamelen en analyseren van persoonsgegevens in het kader van onderzoek vereist inderdaad bijzondere discretie en zorgvuldigheid. De student(en) dient/dienen daarom te allen tijde volledige geheimhouding in acht te nemen wat betreft de Informatie waarvan hij/zij bij de uitvoering van zijn/haar masterproef kennis heeft (hebben) genomen. Bij het uitvoeren van dit onderzoek verbindt/verbinden de student(en) zich dan ook tot volgende geheimhoudingsplicht:

- hij/zij aanvaardt, gedurende en na de beëindiging van de masterproef, de discretieplicht strikt in acht te nemen met betrekking tot de Informatie die hij/zij verzameld heeft en de activiteiten waaraan hij/zij heeft deelgenomen, en met betrekking tot de patiënten, gezonde vrijwilligers en de personeelsleden met wie hij/zij in contact komt;
- hij/zij zal enkel gegevens verwerken en verzamelen die relevant en noodzakelijk zijn voor zijn/haar masterproef;
- hij/zij zal geen gegevens delen met personen die niet rechtstreeks betrokken zijn bij zijn/haar onderzoek;
- hij/zij zal alle nodige maatregelen nemen om de vertrouwelijkheid van Informatie en de privacy van betrokkenen te beschermen;
- hij/zij zal zorgvuldig en verantwoord omgaan met de Informatie en met de verleende toegang tot informatiesystemen en digitale gegevensdragers.

Alle onderzoekers zullen de Informatie vertrouwelijk behandelen en niet delen met derden of gebruiken voor een andere doelstelling dan dit onderzoek. De verzameling, verwerking en uitwisseling van persoonlijke data, zoals gezondheidsinformatie en medische informatie, is onderhevig aan dataprotectie wetgeving.

Assessment of RISKS and Safety

Er bestaan weinig tot geen risico's voor de patiënt daar er geen veranderingen worden aangebracht aan hun standaardtherapie. De opdrachtgever is, ook indien er geen sprake is van fout, aansprakelijk voor de schade die een deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oploopt en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan de studie. Hiervoor heeft KU Leuven als opdrachtgever van studies een verzekeringscontract afgesloten (Amlin Corporate Insurance, polisnr. 299.053.700, contactgegevens makelaar: Vanbreda Risk & Benefits, Plantin en Moretuslei 297, 2140 Antwerpen).

Approval

Wij bevestigen hierbij dat studie de goedkeuring heeft van het diensthoofd van de (klinische) dienst of organisatie waar de dataverzameling zal plaatsvinden.

Publication Policy

Publiceren van een onderzoek gebeurt in overleg met de promotor(en) en auteurschap wordt verleend volgens internationaal vigerende richtlijnen rond auteurschap.

Direct access to source data and documents

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

References

1. B. Garmyn, F. Govaerts, l. Peremans, M. Van goethem, G. Van hal, E. Van limbergen, et al. (2006) Richtlijn Borstkankerscreening. *Domus Medica.*
2. Bevolkingsonderzoek Borstkanker. Jaarrapport Beersel – 2017. Geraadpleegd op 25/02/2019 van https://bevolkingsonderzoek.incijfers.be//jive/report?openinputs=true&id=gr_bk_versie_oktober2016

7.4. Goedkeuring ethische commissie

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP009873
Uw kenmerk: Masterproef studie: Het preventieconsult: Screening naar borstkanker.
Leuven, 11-03-2019

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Jo Goedhuys
Geachte Margaux Straetmans

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 11-03-2019

De Commissie keurt de aanvraag goed.
Wij vragen nog om te controleren of volgende elementen zeker opgenomen zijn in de informatiebrief:
• De informatiebrief moet de naam en contactgegevens van de promotor vermelden, zodat deelnemer

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 28-02-2019 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter

7.5. Informatiebrief voor de deelnemers

Beste Mevrouw,

Bij deze wordt u vrijblijvend uitgenodigd om deel te nemen aan een project in kader van mijn masterthesis. Die zal gaan over de redenen waarom vrouwen tussen 50 en 69 jaar niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkankerscreening.

Wat wordt er van u verwacht?

U zal gecontacteerd worden om een tijdstip vast te legen voor het afnemen van een interview, hierin zullen enkele vragen gesteld worden die verband houden met uw niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek.

De deelname aan dit interview is geheel vrijblijvend en een niet-deelname heeft geen enkel gevolg voor uw verdere behandeling bij uw arts. U kan ook op elk moment met het onderzoek stoppen zonder dat dit verdere gevolgen heeft voor uw behandeling bij uw huisarts.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Straetmans Margaux
ManaMa huisartsgeneeskunde

In opdracht van,

Prof. Dr. Jo Goedhuys
Promotor
KULeuven

7.6. Geïnformeerde toestemming

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten zonder dat dit mijn relatie schaadt met het therapeutisch team dat instaat voor mijn gezondheid.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de arts-onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid (bijlage XX). Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gecodeerde gegevens in andere landen dan België.

Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (doorhalen wat niet van toepassing is) dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, later zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van de hier vermelde studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende Straetmans Margaux arts-onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Straetmans Margaux,

Datum en handtekening
van de arts-onderzoeker

7.7 Voorbeeld interview

M: Het interview is een paar vragen over het bevolkingsonderzoek
I: Ja
M: Hebt u ooit al eens deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek voor borstkankerscreening?
I: Ik ga altijd bij… Allaer. Daar heb ik al eens meegedaan. En dat was denk ik een jaar of 4 geleden.
M: Dus wel al langer dan 2 jaar geleden?
I: Ja, ja. Ik heb dan gewacht met mijn heupen eh. In ’17 geopereerd geweest, in ‘18 mijn andere heup
M: Dus het was eigenlijk om medische redenen dat er meer dan 2 jaar over is gegaan nu om mee te doen?
I: Ja, ja
M: Waren uw ervaringen daar goed mee?
I: Ja, neig goed. Bij Allaer? Ja.
M: Maar je hebt dus nu niet meer deelgenomen de laatste 2 jaar om gezondheidsredenen. En euhm wat is de reden dat u bij Dr. Allaer gaat en niet meedoet aan het bevolkingsonderzoek?
I: Ik heb vertrouwen in hem, en in het bevolkingsonderzoek.. Ale, ik heb gewerkt in de kliniek en ja, ale een beetje schuw.
M: Jaja.
I: Het is niet. En ziet et. En bij Allaer, ik ken die mens niet
M: Mmmm
I: Dat is anders.
M: Ah ja, dus het is eigenlijk omdat het is in het ziekenhuis van Halle. Jajaja

I: De personen. Ja. Dus je moet daar met uw borsten bloot en ja oké dat is wel een vrouw, maar neen ik ga liever bij Allaer.
M: Ja oké, goed. Wat weet je zelf over het screeningsonderzoek?
I: Ik was voor… De uitslag die hij mij gegeven heeft?
M: Nee, gewoon over het algemeen, over wat het screeningsonderzoek is, waarom het wordt gedaan
I: Awel voor ja, voor de vroegtijdige opsporing van kanker, voor bolleke, alé ja, zonder dat je het weet soms een klein bolletje of ik weet niet wat, pijn. Euhm ja, ik noteer altijd of de tepels niet ingedrukt zijn of iets
M: Jaja
I: mijn borsten doen voorlopig… Ik ben content want, er heeft al een periode geweest dat een borst, de tepel meer instak dan de andere, maar dat is terug in orde gekomen, dus.
M: Oké dus eigenlijk, ja. Je weet eigenlijk wat algemene informatie erover maar, maar echt specifiek…
I: nee, want als ik iets niet weet, zoek ik dat op Google op.
M: Ja, ja.
I: Gelijk Eric met zijn kanker. Ik heb dat ook opgezocht.
M: Jaja voor wat het juist inhoudt.
I: Hij moet dat niet, maar mij interesseert dat wel.
M: en als je dat opzoekt gaat ge dan naar een specifieke site of ge googled het gewoon?
I: Ik Google het gewoon en als ik dan interessante dingen heb, klik ik daarop en dan komt een hele uitleg.
M. Ja.
I. Dat wel ik klik wel op een site dat ik vind…
M: Dat ziet er goed uit..
I: Ja
M: Ik ga gewoon. Er bestaat een site. Ik weet niet of je die kent. Dat is www.Bevolkingsonderzoek.be. Ik weet niet of je daar ooit al van hebt gehoord?
M: Moest je ooit nog informatie willen over eigenlijk eender welk van de bevolkingsonderzoeken die bestaan en daar is eigenlijk heel mooi uitgelegd van wat is het bevolkingsonderzoek, waarvoor dient het? Waarom is het nuttig om eraan mee te doen? Eigenlijk heel veel informatie staat daarop. Dat is van de Federale Overheidsdienst dus dat is zeker een goede site. Dus moest je ooit nog informatie zoeken over zoiets, dat is wel een goede site.
I: Ah ja, ja
M: Heb je ooit al een dit onderzoek besproken met de huisarts? Of is dit de eerst keer dat dit aan bod komt?
I: Het is de eerste keer met u.
M: Ja, oke. Goed.
Ik ga dan gewoon even met u doornemen wat het juist is. De voor- en de nadelen. Ik weet niet of je er zelf van op de hoogte bent.
I: Nee, niet echt.
M: Dus, inderdaad het wordt gescreened van de leeftijd van 50 jaar tot 69 jaar. Waarom is dat in die tijdsperiode? Omdat er 3/4 van de borstkankers die worden gevonden, na de leeftijd van 50 jaar is.
I: Sorry dat ik u onderbreek.
M: Ja?
I: Waarom 69, daar heb ik het moeilijk mee. Dus mensen na de 69 mogen kanker krijgen?
M: Nee uhm.
I: Daar heb ik het moeilijk mee als ik dat lees.

M: Ja, dat snap ik. Nee. Waarom ze dat eigenlijk zeggen. De screening kan doorgaan, maar dat is dan op basis van de huisarts die dan ziet van oké : Hoe is de patiënt? Want veel mensen vanaf de 70 beginnen al iets minder goed te gaan en ze dan onder straling… Alé een borstkankerscreeningsonderzoek te doen. Is dan de vraag: gaan we nog behandelen? Want als je 80 jaar bent, is dan de vraag het nog nuttig om dan nog chemo te doen? En alles errond. Wat toch wel heel…
I: Zwaar is
M: … zwaar is. Terwijl dat dan de winst in aantal jaren niet meer zo groot is.
I: Nee, maar die mensen kunnen ook nog 90 jaar worden.
M. Ja, daarom zeggen we ook. Dat is dan aan de huisarts om te zeggen bijvoorbeeld mevrouw is 72, maar mevrouw is nog heel goed, we gaan nog verder screenen. Meestal screenen we dan nog tot de leeftijd van 74 jaar.
I: Ah, ja.
M: Euh. Dan kan het wel nog een paar jaar verlengd worden, maar dan is het gewoon aan de huisarts om te zien van… Is de mevrouw nog goed genoeg om als er borstkanker ontdekt wordt nog te behandelen.
Nu het risico op borstkanker is het grootste tussen de 50 en 59 jaar. Dan is er een kans van 1/25 om borstkanker te ontwikkelen.
I: Oei.
M: Ja het is heel hoog. Vanaf ouder daalt dat risico een beetje. Dus 1/28 tussen de periode van 60 en 69 en dan daalt het nog iets meer
I: Ah ja.
M: Dus daarom de echte grootste. De piek is 50-59. 50-69 is echt het grootste aantal kankers dat wordt ontdekt op die leeftijd. Dus daarom wordt er gescreend binnen die leeftijd. Dat heeft ook te maken met geld natuurlijk
I: Ja, ja, ja De subsidies enzo.
M: De screening wordt gratis aangeboden dus dan zien ze waar is het meeste nuttig? We doen het tussen die leeftijden.
I: Ah ja
M: Dus dat is eigenlijk de reden ervoor. Het is niet dat we zeggen van oké, mevrouw is 70. Afgeschreven. Neenee.
I: Gelijk dat ze nu zeggen aan 80 jaar niet meer reanimeren. Ze zijn daarmee bezig. Dat vind ik ook wel… Alé…
M: Wij vinden dat ook wel kort door de bocht, omdat veel mensen nog goed zijn op 80jaar.
I: Ja 80. Nu de dag van vandaag nog eh.
M: Dus daarom dat wordt patiënt per patiënt bekeken hoor eh.
I: Ah want ik zeg alé jongens.
Dat vind ik erg eh.
M: Ja, ja, ja. Dat snap ik.
Goed, maar dat is dus de reden dat we op die periode screenen.
Ik weet dat er vaak… Ik weet niet dat u nog een brief krijgt van het bevolkingsonderzoek dan?
I: Nee dat is al lang geleden, maar ik denk dat Allaer dat misschien doorstuurt. Want ik heb vroeger, dat is nu wel een gans ander ding, met dikkedarmkanker, mijn pa en mijn ma hadden dat en ik heb dat laten doen. En als Eli meegedaan heeft met de bevolking heb ik aan die mevrouw gevraagd: mevrouw waarom krijg ik geen meer? Hebt u onlangs meegedaan? Ja over een jaar of 4 ben ik bij een dokter geweest. Ah dat wordt doorgegeven
M. Ah ja. Ja.
I: Dus dat kan zijn dat dat ook doorgegeven wordt eh.

M: Ja ook. Als er elke keer een brief wordt gestuurd en daar wordt nooit op ingegaan, laten ze die na een tijdje vallen. Maar dat kan wel terug opnieuw opgestart worden.
Wat ook wel vaak een reden is waarom vrouwen niet meedoen is omdat de datum die wordt opgegeven hen niet past. Nu veel mensen weten…
I: Ge kunt bellen.
M: Ja. Maar veel mensen weten dat niet. Dat je kan bellen.
I: Het staat erop. 0800 en wat nog…Ge kunt bellen.
M: Uhu. Perfect.
Nu bij elk onderzoek zijn er voor- en nadelen eraan.
De voordelen zijn dat het gratis is.
I: Ja
M: Dat is bij Dr. Allaer ook zo toch?
I: Nee. Betalen. Maar ge krijgt er een deel van de ziekenkas. Maar alé dat is wel redelijk duur. Dat is 100 in de 50 euro zenne.
M: Ik dacht dat het bij Dr. Allaer ook gratis was.
I: Nee, nee. Ik toch verleden keer niet. Dat kan nu zijn, maar dan niet. Misschien met dat papier. Misschien moest ik met dat papier gaan, niet?
M. Ik zou het eens moeten navragen.
Maar dus het bevolkingsonderzoek zelf is gratis, volledig gratis.
I: Jaja
M: Nu ge moogt ook, vermits ge zegt in het ziekenhuis van Halle, daar ken ik mensen… Ge moogt dat ook in een ander ziekenhuis gaan doen eh.
I: ah ja.
M: Nu wat is het grootste voordeel eraan, is dat er een daling van de sterfte is van het aantal borstkankers. Omdat je het vroeger merkt en dat de behandeling dan effectiever is. Eumh, maar het nadeel is dat je een hoge deelnamegraad nodig hebt om dat percentage te bekomen. Je hebt ongeveer 20% daling van de sterfte aan borstkanker. Wat eigenlijk een best grote daling is.
I: Dat is goed.
M: Maar dat werkt alleen maar als er veel mensen meedoen aan de screening.
I: Maar ze kunnen toch alles niet zien? Pakt dat ge nu met een heel klein bolletje begint?
M: Nee. Ge kunt nooit alles zien, maar daar kom ik nog op terug, dat is een van de nadelen. (lacht)
I: Ah sorry dat ik euh…
M: Nee, nee, nee. Ge moogt altijd onderbreken en vragen stellen. Nee en eigenlijk het grootste voordeel aan meedoen aan het bevolkingsonderzoek ten opzichte van bij Dr. Allaer gaan is dat er 2 radiologen altijd naar kijken.
I: Ja?
M: Dat betekent dat als je de foto's laat maken, dat er 1 iemand, 1 radioloog van het centrum waar je naartoe gaat ernaar kijk, maar ook een externe radioloog.
I: Ah.
M: Die bekijken onafhankelijk van elkaar de beelden en dan gaan zij een protocol opstellen…
I: Ja, ja, ja
M: Zoals je bij alles krijgt.
I: Ja een diagnose.
M: Als zij het niet met elkaar eens zijn, dus als zij elk iets anders zien op de foto's, wordt er nog een derde radioloog bijgehaald.
I: Ja?

M: Ja, dat is ook de reden, dat is een van de nadelen: het duurt soms, het duurt tot 3 weken voor je eigenlijk de resultaten ervan krijgt. Maar dat is dus omdat er meerdere radiologen eigenlijk naar kijken.
I: Ah dan ben ik beter dat ik daar een keer naar de bevolkingsonderzoek doe, eh.
M: Dat is het grote voordeel ten opzichte van Dr. Allaer.
I: Ja, van Dr. Allaer.
M: Ja. En dat het gratis is, dan ook., natuurlijk.
Maar ja, nadelen: het zij dezelfde nadelen als bij Dr. Allaer natuurlijk.
Ge hebt natuurlijk de psychische belasting. Ja, als ge moet wachten op de resultaten, dat is ambetant en ge hebt soms, jammer genoeg, dat is bij elk onderzoek zo, hebt je soms vals positieven, dus dat ze iets zien, dat ze niet 100% kunnen zeggen, dat is goedaardig, dat is kwaadaardig. Dan moet er een biopsie gedaan worden…
I: Jaja.
M: Dan moet ge terug wachten, Uh ja dat…
I: Stress.
M: … Brengt stress met zich mee. Uiteraard.
I: Jajaja.
M: En dan, ge hebt wel een aantal mensen die overgediagnosticeerd worden. Dus dat wil zeggen dat je een aantal mensen hebt, bijvoorbeeld die een heel traag groeiende euhm, borstkanker hebben, die nooit symptomen zou geven, waar je nooit last van gaat hebben. Dat zijn dingen waarMEE dat mensen sterven, maar niet waarAAN dat mensen sterven.
I: Mmm
M: Dus ge kunt daarmee, pff, 20 jaar rondlopen, het nooit weten, maar als je dan zo een screeningsonderzoek doet, ja dan zie je een tumor en dan ga je behandelen. Terwijl die behandeling misschien niet noodzakelijk zou zijn geweest. Dus dat zien we ook wel. Nu euhm, dat is relatief, die cijfers lopen nogal uiteen hoeveel dat er zijn. Bij ons zeggen ze, dat er ongeveer, als ge duizend vrouwen zou screenen op borstkanker om de 2 jaar gedurende een tiental jaar dat er een 3 mensen gaan zijn die overbehandeld worden.
I: niet overdreven eh.
M: Dat is niet overdreven, nee. Maar het is wel een van de nadelen die we moeten meegeven.
Zoals u zei niet alle borstkankers gaan gezien worden. Als ze heel klein zijn op het moment dat er een mammografie wordt gedaan, wordt het misschien miskend. Het kan ook zijn dat er een borstkanker begint te groeien, inderdaad tussen 2 screenings in. En dat ge het dan pas, natuurlijk ja, ge laat de screenings doen, alles is ok. 6 maanden later begint er een borstkanker te groeien…
I: Jajaja.
M: … En dan hebt ge wel pas anderhalf jaar later…
I: Borstkanker.
M: Terug een mammografie en dat ge het maar ziet. Daarom dat het wel belangrijk blijft om zelf te zeggen van ‘oei ik voel een bolleltje’
I: Ja.
M: En niet te aarzelen om naar de dokter te gaan.
I: Mmmm
M: Dan, euhm, nog een nadeel is dat het straling is. Dus dat zijn foto’s die getrokken worden, en straling is euhm…
I: Pijnlijk, nee?
M Nee, straling is niet pijnlijk, maar is ook niet goed voor de gezondheid. Daar kunnen op termijn, eigenlijk kunt ge kanker krijgen door…
I: Stralen?

M: te veel straling. Ja.
I: Ah? Ja.
M: Euhm, nu dat risico is er. Het is een relatief klein risico, het is 1 op 100 000.
I: Ah oh.
M: Dus euh, dat borstkanker krijgt van de mammografies en dat is ook nogal moeilijk om echt een cijfer op de zetten, omdat veel mensen tussenin nog eens een foto van de voet gaan laten nemen. Een foto van de schouder bijvoorbeeld.
I: Ah, ja ja.
M: Dus dat risico is er altijd wel, daarmee dat wij ook altijd wat terughoudend zijn met te veel foto's te laten doen. Maar het is een klein risico.
Dus eigenlijk als laatste, ja dat is niet zo comfortabel, om een mammografie te laten doen.
I: Nee, nee.
M: De reden dat ze de borst ook goed platdrukken
I: maar ja, ik heb alle dagen pijn dus voor mij is dat niets eh.
M: … Nee, nee, ja. Nee maar ja het is natuurlijk even… Maar de reden dat ze het platdrukken is om de straling te verminderen, want als ze natuurlijk van zo'n oppervlakte moeten stralen nemen…
I: Ah ja.
M: Of het moet van zo'n oppervlakte.
I: Dat is een groot verschil eh.
M: Dat is een groot verschil. Dus daarom doen ze dat. Maar dat zijn zo wat de nadelen. Euhm de nadelen zijn eigenlijk volledig hetzelfde bij Dr. Allaer als bij het bevolkingsonderzoek, maar je hebt wel een aantal voordelen van het bevolkingsonderzoek ten opzichte van Dr. Allaer.
I: Ah ja het zijn er 3 eh, ale 2 en als ze niet overeenkomen, zijn het er 3.
M: Ja. Dus dat is wel
I: Kan ik dat nog aanvragen eventueel.
M: Ja tuurlijk.
I: Als ik er naar bel of iets?
M: Ja.
I: Ik ken die nummer niet zenne, ik ga eens moeten zoeken
M: Ja, maar op bevolkingsonderzoek.be staat ook de nummer…
Euhm, ja dat zijn dan een beetje de voor-en de nadelen en een beetje algemene informatie over het onderzoek. Ik weet niet of er nog vragen zijn?
I: Nee, nee dat niet, maar ik vind wel… Het is, eh, alé ja ge hebt er op den duur schrik van eh. Want ik ken nog iemand en die heeft nu ook borstkanker.
M: Mmmh
I: En die heeft ook altijd haar borsten gecontroleerd, en ze is ook begonnen met een kleintje… Maar nu de dag van vandaag nemen ze geen volledige borst meer af?
M: Dat is heel afhankelijk. Dat is afhankelijk van waar de tumor zit, hoe groot de tumor is en of er al uitzaaiingen zijn. Dus er zijn mensen die nog een volledige borst wegnemen. Dat is ook een keuze natuurlijk. Ge hebt altijd als ge maar een klein deeltje van de borst wegneemt, hebt ge altijd wel risico dat er altijd wel ergens een kankercelletje is blijven zitten. Het risico is afhankelijk ook…
I: ik zou dat als verminkt voelen.
M: Dat snap ik.
I: Ik zou, moest ik nu mijn borsten, awel ik zou het daar enorm moeilijk mee hebben.
M: Ja dat is psychologisch heel, heel belastend.
I: Ja ik zou het er enorm moeilijk mee hebben, enorm. Alé omdat ik vind, ge kijkt in de spiegel. Ge ziet altijd die verminking. Altijd.
M: Jajaja.

I: Ge zijt geen vrouw meer eh.
M: ze hebben tegenwoordig hele mooie reconstructies die ze kunnen doen, maar het is wel niet 100% hetzelfde natuurlijk.
I: Nee, maar het kost allemaal wel veel geld eh. Kanker hebben vraagt niemand niet en het kost enorm veel geld eh.
M: nu de borstreconstructie als ge dat laat doen in de borstkliniek waar ze ze hebben weggenomen omwille van de kanker wordt wel bijgerekend bij de kankerbehandeling en daar komt de mutualiteit wel meer in tussen.
I: En waar pakken ze dat? In de buik waar meer vet is? Of in de billen.
M: Ja daar pakken ze wat vet om te…
I: Jaja, maar dan is dat zonder tepel eh.
M: Ja en dan meestal wordt de tepel erop getatoeëerd.
I: Ale ja, persoonlijk vind ik dat wel, als ik zo verhalen zie. Zo een jaar of 3-4 geleden was op Eén zo'n reportage van 4 mensen, 5 mensen dat ze een jaar volgen met kanker. Ik weet niet of je dat ooit gezien hebt?
M: Jajaja.
I: Maar dat vond ik erg eh, dat was ook een vrouw, een heel jonge vrouw, die had borstkanker, maar dat vond ik erg eh. Als je dat zag.
M: Ja. Mijn meter heeft borstkanker gehad, dat is psychologisch heel zwaar.
I: Ja eh.
I: Bij ons is het meer darmkanker. Maar dat is ook zwaar, oke. Maar dat zie je niet. Oke als je met een zakje loopt zou ik ook…
M: Ja, mmm.
I: … al ambetant zijn eh.
M: Ja, nee nee. Volledig gelijk.
I: Ik zou het niet aankunnen denk ik.
M: Dat is natuurlijk ja een beslissing en een keuze eh, maar dat is pas een keuze die je kan nemen als je ervoor staat.
I: Voorstaat. Ik zeg dat ook. Nu zeg ik altijd, moest ik kanker hebben, oké ik ben er al 63, ik heb mijn leven gehad, maar ik zou dat misschien een stuk positief oppakken, maar ik zou dat niet laten zien. Mijzelf in mijn binnenste sta ik enorm eh. Alé ja.
M: Jajaja. Nee dat is. Ja, dat is een levensveranderende diagnose,eh. Dat is niet te onderschatten.
I: Gelijk nu ook eh, Hij heeft nooit meegedaan aan de bevolking, hij wou nooit niet, maar mijn metekind haar schoonpapa had darmkanker ook met de bevolking. Ik heb gezegd doet daar aan mee. Niet willen. Tot op den duur ik dat in de vuilbak heb gepiet. Ge moogt dat weten ik heb dat gedaan. En blijven zagen, en ik dan opgezocht. Terug naar gebeld, ik heb gezegd dat ik het kwijt was, oke ik heb gelogen, het was niet waar, ik het in de vuilbak gegooid. En ze hebben dat terug toegestuurd en hij heeft dat meegedaan en dan heeft hij bij Ponette moeten gaan. Een onderzoek en een week daarna heeft Ines gebeld dat er terug onderzoeken moesten gebeuren, dat het iets kwaadaardigs was. Ziet het? Maar dat was een klop op mijn kop dat je zegt : "wauw".
M: Jaja.
I: Maar Dr. Ponette heeft dat goed uitgelegd, dat was met een champignonneke en alles en dat was nog in een omhulsel. Dat was nog een geluk. Maar hij moet nu terug gaan de 6e peis ik.
M: Jaja, op controle eh
I: Maar afin, soit. Awel ja, maar toch dat beïnvloedt uw leven wel eh.
M: Jaja. Dat is zeker.
I: Want vanaf dat ik dat wist, tot 8 dagen erna was dat ambetant eh. Stresserend eh.
M: Jajaja.

I: En hij was al vermagerd. Oke met zijn schouder en zijn knie, eet hij niet meer veel. Maar hij was al vermagerd en dan was dat nog meer eh. Dus ja.
M: Goed.
I: Maar nee dat is wel interessant dat je…
M: Ja?
Hebt je een beetje een ander beeld gekregen over het bevolkingsonderzoek, met dat ik het zo eens heb uitgelegd?
I: Ja awel ik zou beter het bevolkingsonderzoek doen als bij Dr. Allaer.
M: Het is een eigen keuze natuurlijk eh, dat is…
I: Awel omdat er daar 2 zijn en komen ze niet overeen dan is er een derde.
M: Ja. Soms is het goed om met 2 mensen te kijken naar hetzelfde ding.
I: Ja dus ik ga ne keer opzoeken www.bevolkinsonderzoek.be.
M: Ja daar staat eigenlijk de informatie over baarmoederhalskanker, dikkedarmkanker en borstkanker. Dat zijn de 3 bevolkingsonderzoeken dat worden gedaan tegenwoordig. Ge kunt daar gewoon op doorklikken. En ik zeg het daar is heel veel goede informatie met schema's en dergelijke.
I: Wat is de meeste oorzaak nu van de vrouw? Borstkanker?
M: Borstkanker is een van de grootste ja.
I: Ja.
M: Dus ja toch van kankers eh.
I: En agressief ook? T'is te zien hoe het uitgezaaid is?
M: Dat is afhankelijk ja. Dus gelijk ik zeg, ge hebt wel een aantal mensen met een niet-agressieve borstkanker zitten die daardoor ook wordt ontdekt.
I: Jaja.
M: Maar meestal zien we wel, daarin, meestal zien we wel, in die leeftijdscategorieën wordt niet gescreend. Als het echt een agressieve tumor is dan zien we vaak dat het op jongere leeftijd voorkomt.
I: Ah ja, hoe jonger hoe agressiever?
M: Niet altijd, maar in het algemeen ja. Omdat er daar dan vaak ook een genetische belasting is, dus dat dat ook een rol speelt.
I: Ah ja, ja, ja.
Ziet ge dus, ja. Ik ga dan toch een keer meedoen. 2 is beter dan 1.
M: Goed, dus het was voor u nuttig om eens met mij, alé de huisarts eens te overlopen wat het inhoudt?
I: Ja, ja ik vind dat wel.
M: Dus je hebt wat extra vragen kunnen stellen, zijn dat vragen die u voordien al wat hebben beziggehouden en dat je zegt, misschien moet ik dat …
I: Dat van die verminking. Dat vind ik nog altijd het ergste. Dat vind ik het ergste.
M: Mmm
I: Als ze een borst moeten afzetten, of een stuk van de borst dat vind ik het ergste. Dat is voor mij het ergste dat er is. Alé…
M: Jaja.
I: Als ze zo door punctie moesten wegdoen ok. Dat is nu niet voor uw man ofzo, maar alé
M: Ja voor uzelf dat is een deel van vrouw zijn.
I: Ja dat vind ik het ergste.
M: Ja sowieso.
I: Dat is bij mij psychisch het zwaarste. Ik denk dat dat nog zwaarder zou zijn dan kanker. Alé dat zeg ik nu eh.
M: Psychisch is dat zwaar, fysisch is natuurlijk de chemo enzo.

I: Ja. Nu nog iets ze kunnen met stralen ook wegdoen. Dat ze geen chemo moeten hebben.
M: Dat is heel afhankelijk, radiotherapie kan. Vaak wordt radiotherapie tegenwoordig gedaan om eigenlijk de kanker kleiner te maken om hem dan te kunnen wegnemen. En dan is er niet altijd chemo nog nodig. Heel afhankelijk van de tumor.
I: Maar chemo zijn er dat nu. Ik ken iemand, een vriendin, we gaan altijd met 4 vrouwen op weekend, alle jaren, en die moet nu 5 jaar aan een stuk een pilleke pakken. Is dat iets nieuw?
M: Ja dat is afhankelijk van de soort tumor. Dat is niet nieuw want dat bestaat al jaren, want mijn Meter heeft dat ook gehad en zij heeft 10 jaar geleden borstkanker gehad.
I: Oeh en ze leeft nog? Amai dikke chapeau. Amai proficiat.
M : Maar zij heeft dat ook, eerst hadden ze gezegd 5 jaar en dan heeft ze dat langer moeten nemen.
I: Sorry dat ik u onderbreek. Maar ze zeggen kanker na 5 jaar zijt ge genezen. Dat is toch niet waar eh?
M: Euhm, nee, kanker. Waarom zeggen we na 5 jaar genezen, dat is niet waar. Wij bekijken eigenlijk 5 jaars overleving. Dat is voor ons een maat om te zien hoe agressief een kanker is. Als je een 5-jaarsoverleving hebt van 80%, dus dat wil zeggen dat 80% van de mensen met die kanker meer dan 5 jaar nog na….
I: Met die kanker?
M: Jaja, het wordt per kanker op zich bekeken. Want ge hebt natuurlijk een pancreaskanker heeft dat niet.
I: 6 weken iemand dat ik ken. Dus ik ken er veel die kanker hebben. 6 weken.
M: Gemiddelde overleving is 6 maanden na de diagnose. Dus pancreas is een heel agressieve kanker. Waarom? Eigenlijk omdat het pas ontdekt wordt wanneer het symptomen geeft. En wanneer geeft het symptomen? Als het al te laat is.
I: En wat zijn de symptomen dan? Die moest hoesten.
M: Ja, hoesten is daar niet van. Vaak is het dat oftewel de darm wordt dichtgeduwd door de massa erop. Of dat hij de uitgang van de galwegen wordt dichtgeduwd en dan begint ge geel te zien. Dus vaak zijn het eigenlijk pas die symptomen, rugpijn kan ook. Zo'n een heel atypische rugpijn dat echt niet spiergebonden is, dat kan ook, maar dat is heel uitzonderlijk.
I: Dat is eigenlijk de agressiefste kanker die er is.?
M: Omdat hij zo laat pas kan ontdekt worden. Dat is een van de euhm, slechtste overlevingsgraden.
I: Ah oké, amai. Ja omdat ik iemand weet op 6 weken. Die was wel altijd aan het hoesten. Dus ik dacht dat dat daarmee, maar dat niet eh. En die kon niet meer eten of niets.
M: Nee maar dat is eigenlijk van dat die darm wordt dichtgeduwd dus dan geraakt het er gewoon niet door. Dus daar is bevoorbeeld uw 5 jaarsoverleving praktisch nul. Maar als je bijvoorbeeld prostaatkanker hebt Die heeft een hele goede 5-jaarsoverleving. Dus daar euhm, zijn er weinig echt agressieve vormen van, van prostaatkanker. Er zijn er wel altijd, maar er zijn er niet zoveel.
I: Dat is met alles zo.
M: Dus daarom zeggen we 5 jaarsoverleving, dat betekent niet dat je genezen bent na 5 jaar. Meestal zeggen we in remissie. Kanker is nooit… genezen. We zeggen kanker is in remissie dat wil zeggen dat hij momenteel weg is.
I: Maar hij kan op een andere plaats…
M: Dat we momenteel geen evidentie meer vinden dat er nog kanker is eigenlijk. Maar echt genezen van kanker. Dat is een slecht woord.
I: Dat ze dikwijls zeggen, dat eh, na 5 jaar ge zijt genezen verklaard.
M: Ja.
I: Maar is vind, er zijn er zo 2-3 dat op een andere plaats kanker hebben, na 8 jaar. Ne keer dat dat in uw lijf zit. Sorry.
M: Kan, of ge hebt sommige mensen die genetisch belast zijn om kanker te krijgen.

I: Dat is erg eh.
M: Ja die hebben het ene na het ander. Dus dat is ook natuurlijk…
I: Ja dat is ook juist. Ik vind dat persoonlijk erg.
M: Jaja, inderdaad.
Goed, euhm. Dus ik heb nu wat extra informatie gegeven en u hebt wel nu aangehaald dat u misschien dan toch gaat meedoen aan het bevolkingsonderzoek.
I: Ja omdat er 2 zijn dat er naar kijken.
M: Ja dus dat is eigenlijk echt de doorslaggevende factor voor u, omdat er 2 zijn dat er naar kijken?
I: Ja.
M: Goed. Euhm. Die andere bevolkingsonderzoeken doe u dat wel? Baarmoederhalskankerscreening? Dikkedarmscreening?
I: Dat is ook al lang geleden, dat ik bij Dr. Degreef geweest ben. Met mijn heupen eigenlijk, ik sukkel met mijn heupen. Ik zit hier met een ontsteking, ik moet terug volgende week dinsdag shockwave hebben. Dus ik zit daarmee, dus eigenlijk op den duur.
M: Maar ge hebt daar ooit wel aan meegedaan?
I: Ja alles was goed.
M: En dat stoelgangstaaltje. Stuurt gij dat ook op?
I: Dat is met Dr. Ponette eh. Dat is over een jaar of 4-5, want ze hebben mijn gezegd dat ik dat terug een keer ga moeten doen.
M: Gij krijgt een coloscopie daarvoor dan direct? Ja dan is
I: Hoe lang is dat? Is dat al lang? Want ze hebben mij gezegd, Dr. Ponette heeft mij gezegd 4 jaar, maar ik denk dat het nu al 5 jaar is.
M: Ja 4 of 5 jaar als een coloscopie, ja dus die ifob, dat stoelgangsstaaltje doen we normaalgezien om de 2 jaar, maar als dat ooit is positief is geweest of als ze al eens een coloscopie hebben gedaan en ze een poliepje hebben gevonden dat zit ge eigenlijk in een routine, een andere soort screening. Dat is dan een screening met coloscopiën om de 5 jaar. Dat is eigenlijk, dat is niet beter. Maar dat is wel accurater, want bijvoorbeeld dat stoelgangsonderzoek gaat alleen maar kijken of er bloed in zit natuurlijk en bloed kunt ge hebben door aambeien, dat kunt ge hebben door poliepen, dat kunt ge hebben door darmkanker, dat kunt ge door vanalles hebben. Maar als ge een coloscopie doet gaan we natuurlijk direct al kijken, is er iets.
I: Ja.
M: Dus dat is wel veel, alé, natuurlijk als een stoelgangsstaal positief is, moet je een coloscopie laten doen, dus als gij al in de routinescreening zit met een coloscopie dan heeft dat stoelgangsstaaltje weinig zin.
I: Ah ja daarmee dat ik het niet meer krijg. Want euhm, ik ga terug als Elie op zijn effen is, nu moeten we teruggaan de 6e en een keer de 11e bij Dr. Ponette en dan ga ik terug vragen voor mij, want ik denk dat het 5 of 6 jaar lang is.
M: Ja normaal gezien is het 5, om de 5 jaar.
I: Ah ja, hij had 3 poliepen, maar hij zit binnen 4 jaar. Dus het zal niet geweest zijn eh.
M: Awel nee, nee. Dan zijn het goedaardige poliepen. Poliepen nemen ze weg omdat ze kwaadaardig kunnen worden, maar als die weg zijn, ja dat groeit niet snel eh. Daarmee dat ze zeggen, om de 5 jaar is ok. Tenzij dat er natuurlijk symptomen komen. Dat is iets helemaal anders.
I: Ja ok.
M: Goed, euhm. Als nu bijvoorbeeld er een nieuw bevolkingsonderzoek uitkomt of gewoon over de huidige, als uw huisarts u daar gewoon iets meer over zou laten weten, of over zou aanspreken.
I: Interessant.
M: Zou dat u…
I: Ja.

M: En zou u dan iets meer geneigd zijn om daaraan deel te nemen, als u huisarts daar meer informatie over geeft?
I: Awel ja. Omdat ge zegt ze kijken er 2 naar en als ze niet zeker zijn komt er een derde. Dat is wel de doorslaggevend.
M: Ja.
I: Want bij Dr. Allaer is hij alleen.
M: Ja, nu dat is een hele goede eh. Hij doet, hij weet heel goed wat hij doet. Het is zeker niet op zijn…
I: Want ik ben er content van, maar ja.
M: Nee, maar dus eigenlijk, het zou wel nuttig zijn als de huisarts, nu niet alleen bij u, maar gewoon in het algemeen, mensen er iets meer zou over aanspreken, over die bevolkingsonderzoeken?
I: Ja, maar niet alleen borst eh. In alles eh.
M: Nee, nee, in alles.
I: Want sommige mensen, alé, ze krijgen dat, doet maar weg… Of die datum past niet, hoewel er een telefoon opstaat.
M: Mmm, Dat is zo.
Maar dat is goed voor mij om te weten dat is eigenlijk de…
I: De hoofdzaak.
M: Ja het nut van mijn studie is om te zien: hebben wij als huisarts daar echt een rol in om daarover te praten vermits dat ge inderdaad een brochure krijgt. Daar staat heel veel informatie in. Is het dan nog nuttig dat wij het nog extra gaan herhalen. Maar u vindt dus van wel.
I: Ik vind van wel, want ik lees dat ook en dan zeg ik borst, ik ben bij Dr. Degreef over een jaar of 2-3 geweest, ik doe dat weg. Ik doe daar niet aan mee. Zo ben ik.
M: Jaja, ok. Dat is goed;
I: Ik vind dat wel interessant.
M: Ok super.
I: Ik denk dat er veel mensen zijn dat dat interessant vinden.
M: Ja ik heb het, nu niet in kader van mijn studie. Ik heb het voor ik mijn studie deed, had ik het ook aan een aantal mensen uitgelegd en zij zijn dan ook wel overtuigd geweest om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek.
I: Ja ik vind dat ook. Ik ga dat opzoeken straks, en dat ik er een keer naar bel. Soms ge kunt nooit niet weten eh. En ik pak de bus en ik ben er.
M: Maar ik zeg het, het kan ook in ander ziekenhuis, als ge zegt Halle, liever niet.
I: Alé ja, ge moet de klik maken, eh.
M: ja, dat snap ik. Maar ja als ge mensen kent is dat altijd wel een beetje moeilijker.
I: Ik ken Dr.Degreef ook eh. Alé Dr. Degeter ook, met mijn heup. Dat is ook anders eh.
M: Ja dat is. Ja, ge moet inderdaad een klik maken.
I: Ja en het is gemakkelijk eh. Ge stapt van de bus af. En ik trek liever mijn plan dan alles met de auto te doen. Pakt u nog een pralineke.
M: Neenee. Dank u. Ik heb eigenlijk nog maar net gegeten.
Ik ga gewoon, nu heb ik nog een paar kleine hele korte vraagjes. Dat is gewoon om te zien in welke mate die zaken een rol zouden kunnen spelen of hebben gespeeld om eigenlijk niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek of gewoon. Ge moogt een score geven van 0 tot 5.
I: Ah ja.
M: Angst voor slecht nieuws.
I: Ja ook, 4. Wat is 4 dan?
M: 4 is relatief hoog. Dat speelt dus eigenlijk wel een grote rol. Voor u is dat belang… Voor u is dat iets dat u wel tegenhoudt.

I: Ja, voor de verminking. De verminking dan vooral eh. Moest ik het hebben, kanker, dan ok, ok. Maar de verminking… Dat vind ik het ergste.
M: Jaja, dat snap ik.
I: Misschien zijn dat zotte antwoorden dat geef eh.
M: Neeneenee, ge zijt zeker niet de eerste die dat als…
I: Vooral de verminking eh. Dat vind ik erg eh.
M: Dus eigenlijk de gevolgen van slecht nieuws eh?
I: Ja, ja.
M: En als 2e: te weinig vertrouwd met het onderzoek?
I: Nee dat ça va.
M: Een nul.
I: Ja, een nul is goed eh? Een nul?
M: Ja een nul is gewoon dat dat bij u geen rol heeft gespeeld.
I: Nee.
M: En verwachte pijn bij het onderzoek?
I: Nee.
M: Nul ook?
I: Ja.
M: Te lange wachttijd tussen het onderzoek en de resultaten. Schrikt dat u af?
I: Nee, want Dr. Allaer zegt dat direct.
M: Ja, maar bijvoorbeeld bij het bevolkingsonderzoek moet je 3 weken…
I: Ik heb nooit meegedaan.
M: Nee maar als ge daar nu over nadenkt dat ge 3 weken moet wachten?
I: Laat ons zeggen 2 zoiets, dat ik toch een beetje stress.
M: Dat dat u toch nog een beetje tegenhoudt?
I: Ja.
M: En de angst voor de straling.
I: Nee..
M: Een nul?
I: Ja.
M: En dat het onderzoek te lang duurt. Of te ver is.
I: Ver als ik hier in Halle ga? Nee. Dus nul eh.
M: Dus nul ook. Ja. Of gewoon ik heb geen tijd om dat te gaan doen.
I: Als het op mijn datum past ça va. Ik ben nu gepensioneerd, maar ik heb ook vanalles. Mijn man, mijn strijk, alé ja. Het moet wel passen.
M: Dus het moet passen, maar anders speelt het geen rol.
I: Nee, nee.
M: Oké. Super. Dat was het. Ik had hier nog gewoon, dit is gewoon nog een klein eigenlijk, een klein schemaatje, dat vind je ook op dat bevolkingsonderzoek.be. Dat is een schema voor tussen de 50 en 59 jaar, dus ge hebt 1000 vrouwen die mee hebben gedaan en 1000 vrouwen die niet hebben meegedaan. Na 10 jaar zien we dat eigenlijk 38 vrouwen van die 1000 vrouwen die hebben meegedaan een diagnose van borstkanker hebben gekregen.
I: Dat is veel eh.
M: Ja van de 1000 vrouwen die niet hebben meegedaan zijn het er 35. Dat is eigenlijk wel gelijkaardig.
I: Dat is ook veel.
M: Ja, nu van die 38 vrouwen zijn er eigenlijk 30 vrouwen die het overleefd hebben met borstkanker, die nog leven met de behandeling enzo die ze hebben gekregen. Het zijn er 27 van de 35.

I: Oei.
M: Dus dat is iets toch een lager…
I: Ja maar niet veel eh.
M: Ja 27 op 35 of 30 op 38 is wel een verschil natuurlijk.
Hier zijn er 5 van overleden aan borstkanker. Hier zijn er 8 overleden. Het is een kleiner aantal, maar het is wel een groter aantal dat gestorven is. En 3 die zijn overbehandeld. Dus dat zijn er die wel een borstkanker hebben gekregen, maar die eigenlijk geen, die een diagnose van borstkanker hebben gekregen, maar die eigenlijk niet hadden moeten behandeld worden.
I: Ja, maar ja.
M: Dus eigenlijk zijn het er 33 die overleefd hebben en 5 die gestorven zijn. Dus eigenlijk qua overlijden is het toch wel
I: Groot verschil.
M: Dat is toch wel een groot verschil eh.
I: Jaja. Maar de vrouwen die ze niet behandeld hebben.
M: Nee, die zijn wel behandeld. Die 27 zijn wel behandeld, maar die hebben gewoon niet meegedaan aan het borstkankeronderzoek. Dus eigenlijk die diagnose…
I: Te laat.
M: Die diagnose is gesteld wanneer ze al iets voelden of wanneer ze symptomen hadden. Inderdaad is het een later stadium, dus daarom dat er meer overlijdens zijn.
I: Jaja.
M: Dus dat is waarom dat we toch nog borstkankerscreeningsonderzoek doen. Goed?
I: Ja dank u.
M: Dus dat is, die schemaatjes bijvoorbeeld kan je heel mooi terug op het bevolkings…
I: Ah ja, www bevolkingsonderzoek
M: .be ja
I: Maar dat komt erop eh..
M: Jajaja, maar daarmee, ik wil dat een beetje meegeven omdat heel weinig mensen die site kennen en dat het wel een heel goede site is. Ze steekt heel goed ineen en de informatie die erop staat is heel correct.
I: Ge kunt het afprinten eh.
M: Ja.
I: Dan kan ik dat op mijn gemak lezen.
M: Goed?
I: Ja dank u.
M: Voilà dat was het.