Geïnformeerde beslissing voor deelname of niet- deelname aan borstkankerscreening bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar

Feyza Topal, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Guido Van Hal, Universiteit Antwerpen

Co-promotor: Dr. Jean Colin , Huisarts te Wilrijk (praktijkopleider)

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Inleiding

In Vlaanderen is er een bevolkingsonderzoek naar borstkankerscreening sinds 2001. In eerste instantie werden vrouwen alsmaar gestimuleerd om deel te nemen en werd er veel aandacht gegeven aan een hoge participatie, aangezien enkel bij een hoge deelname mortaliteitsreductie ten gevolge van borstkanker gezien kan worden. Vrouwen hebben echter het recht om te weten dat borstkankerscreening ook heel wat nadelen heeft, onder andere: bestralingsrisico , kans op overdiagnose, overbehandeling en vals positieven. De laatste tijd wil men vrouwen voldoende uitleg geven, zowel over de voor- als de nadelen, zodat zij zelf kunnen beslissen of ze willen deelnemen of niet, de zogenaamde geïnformeerde beslissing voor borstkankersreening. In Vlaanderen is er hierover zeer weinig gekend. Met dit onderzoek trachten we vooral te achterhalen wat de kennis is van vrouwen rond borstkankerscreening en wat het aandeel is van vrouwen die een geïnformeerde beslissing kunnen maken.

Methode

Vrouwen van 50 tot en met 69 jaar uit het Medisch Huis Colin werden geselecteerd. Ze kregen een enquête thuis opgestuurd samen met een envelop voorzien van postzegel en adres van de praktijk. Na het dalen van de respons werden niet-reagerende vrouwen opgebeld of indien ze op consultatie kwamen, werden ze gevraagd om deel te nemen, door de onthaalmedewerker. Geïnformeerde beslissing werd berekend op basis van drie parameters, nl. kennis over borstkankerscreening, attitude ten opzichte van screeningsmammografie en de intentie om deel te nemen of niet. Een vrouw kan enkel en alleen een geïnformeerde beslissing maken indien ze voldoende kennis heeft en er een consistentie bestaat tussen attitude en deelnamegedrag. Bij alle andere combinaties kan er geen geïnformeerde beslissing gemaakt worden.

Resultaten

De vragenlijst werd opgestuurd naar 268 vrouwen, waarvan 141 (52,6%) hebben geantwoord. 122 (86,5%) vrouwen hadden voldoende kennis. De kennis is in stijgende lijn met de opleiding. 126 (89,4%) vrouwen hebben een positieve attitude en 103 (73,1%) vrouwen hebben de intentie om deel te nemen aan screeningsmammografie. In het totaal konden 99 (70,2%) vrouwen een geïnformeerde beslissing maken, waarvan 89 (63,1%) voldoende kennis, positieve attitude en intentie heeft om deel te nemen en 10 (7,1%) voldoende kennis met negatieve attitude en intentie om niet deel te nemen. Het maken van een geïnformeerde beslissing werd niet bepaald door de leeftijd, wel door de opleiding. Hoe hoger de opleiding, hoe hoger de graad van geïnformeerde beslissing, behalve voor hoger geschoolden. Deze groep heeft eerder voldoende kennis, positieve attitude, maar niet de intentie om deel te nemen.

Conclusie

In Vlaanderen levert borstkankerscreening een belangrijke gezondheidswinst en blijkt kosteneffectief te zijn. De vrouwen in dit onderzoek hebben voldoende kennis en kunnen aan de hand van deze kennis een geïnformeerde beslissing maken om wel of niet deel te nemen aan borstkankersreening. De overgrote meerderheid van deze vrouwen heeft een positieve attitude ten opzichte van screening en maakt een geïnformeerde beslissing om wel deel te nemen. Niettemin moeten vrouwen verder blijven geïnformeerd worden zowel over de voor- als de nadelen, zodat zij zelf een geïnformeerde beslissing kunnen maken om wel of niet deel te nemen. De taak van de huisarts, die het elektronisch medisch dossier van de vrouwen bijhoudt, een vertrouwensband met de patiënt heeft, en ook mede verantwoordelijk is voor de preventieve geneeskunde, is hier onmisbaar.

Inhoud

- Inleiding……4
  - Bevolkingsonderzoek borstkankerscreening……4
  - Definitie geïnformeerde beslissing……5
  - Doel studie……5
  - Literatuuronderzoek……6
  - Wat is er al gekend? ……6
- Onderzoeksmethode……8
  - Studieopzet……8
  - Gekwalificeerde vragenlijst ……9
  - Vergelijking onderzoeken……10
- Resultaten ……11
  - Onderzoekspopulatie ……11
  - Resultaten enquête ……12
  - Kennis……14
  - Attitude……16
  - Intentie tot deelname……17
  - Geïnformeerde beslissing……19
- Discussie ……23
  - Geïnformeerde beslissing bij borstkankersreening……23
  - Screeningsmammografie kosteneffectief? ……25
  - Praktijk verbeterend project……25
- Besluit ……28
- Dankwoord ……29
- Referenties …… 30
- Bijlagen……33
  - Bijlage 1 Informatiefolder borstkankerscreening ……33
  - Bijlage 2 uitnodigingsbrief borstkankerscreening……34
  - Bijlage 3 Selectie van gevonden artikels……35
  - Bijlage 4 Vragenlijst geïnformeerde keuze borstkankerscreening……36
  - Bijlage 5 Informatieformulier proefpersonen……39
  - Bijlage 6 Toestemmingsverklaringsformlier (informed consent) ……40
  - Bijlage 7 Protocol ……41
  - Bijlage 8 Advies Ethisch Comité ……44

Inleiding

Bevolkingsonderzoek borstkankersreening

Sinds 15 juni 2001 is er in Vlaanderen een bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Hierbij worden alle vrouwen tussen 50 en 69 jaar om de twee jaar uitgenodigd om een gratis mammografie van beide borsten te laten nemen. De bedoeling is borstkanker vroegtijdig detecteren en zo de mortaliteit ten gevolge van borstkanker te verminderen. Het laatste jaarrapport van het bevolkingsonderzoek toont dat in 2014 48,3% van de uitgenodigde vrouwen deelgenomen heeft aan de screening. De participatiegraad is 65%, indien hierbij ook vrouwen worden bijgeteld die een screeningsmammografie krijgen buiten het bevolkingsprogramma. Omdat de mortaliteitsreductie op populatieniveau enkel kan gezien worden wanneer er een hoge deelnamegraad is, heeft de Vlaamse Overheid een gezondheidsdoelstelling om tegen 2020 een participatiegraad van 75% te bereiken (1). Volgens het Independent UK panel on Breast cancer Screening geeft screeningsmammografie gemiddeld een sterftereductie ten gevolge van borstkanker van 20% (2). In Engeland komt deze reductie overeen met 1 gered leven voor 235 uitgenodigden of met 1 gered leven voor 180 vrouwen die deelgenomen hebben aan screening. Volgens de aanbeveling in Huisarts Nu is de mortaliteitsreductie zelfs 25% (3).

"All screening programs do harm; some do good as well (4). Zo heeft het Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker ook nadelen. Ten eerste de schadelijke effecten van bestraling, ten tweede de kans op vals positieve resultaten die tot onnodige vervolgonderzoeken kunnen leiden en ten derde de kans op overbehandeling (5,6). Er ontstaat verwarring bij de uitgenodigde doelgroep vrouwen. Moeten ze deelnemen omdat het vroegtijdig kankers kan opsporen en dus sterfte ten gevolge van borstkanker kan vermijden of zijn de nadelen veel groter? Enerzijds is er een hoge winst voor de volksgezondheid anderzijds zijn er duidelijk ook nadelen aan verbonden.

Met de opkomst van screeningsmammografie werd veel aandacht gegeven aan participatie. Vrouwen werden zoveel mogelijk aangespoord om deel te nemen, zonder dat er al te veel over nadelen werd gesproken. Hierdoor is er meer en meer kritiek op de borstkankerscreening. Nochtans heeft elke vrouw, volgens de wet over de patiëntenrechten in België, die verschenen is in het Belgisch Staatsblad op 26/9/2002, recht op geïnformeerd te worden over de mogelijke en de eventuele negatieve gevolgen van onderzoeken. Rapport 216 van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stimuleert ook neutrale informatie die vrouwen kan helpen om bewust een weloverwogen beslissing te nemen, alleen of in overleg met een zorgverlener. Het KCE heeft ook per leeftijdscategorie boodschappen ontwikkeld die ter ondersteuning gebruikt kunnen worden door de zorgverlener bij het geven van informatie over borstkankerscreening. Maar deze informatie is zeer complex en moeilijk verstaanbaar door vrouwen (7,8).

In de literatuur wordt er dus meer en meer over gesproken dat de keuze van wel of niet deelnemen aan borstkankerscreening door de vrouw zelf moet gemaakt worden in plaats van de vrouwen enkel te

stimuleren om deel te nemen (9-10). Dit wordt *weloverwogen beslissing*, *geïnformeerde keuze*, *geïnformeerde beslissing* of *informed choice* genoemd. Er is dus in de screening een evolutie van het promoten van de screening naar adequate informatie overdragen zodat de vrouw zelf een weloverwogen beslissing kan maken (11). Maar er is nog niet zo veel geweten over de geïnformeerde keuze bij borstkankerscreening in Vlaanderen.

Definitie geïnformeerde keuze

Marteau geeft een definitie aan de geïnformeerde beslissing. Bij een geïnformeerde beslissing wordt alle beschikbare informatie over de gezondheid gegeven en overwogen voor een uiteindelijke beslissing (12). De resulterende keuze moet in overeenstemming zijn met de overtuiging van het individu. Marteau legt de nadruk bij geïnformeerde beslissing op kennis. Een vrouw moet, rekening houdend met haar attitude, over voldoende informatie beschikken om te kunnen beslissen om deel te nemen of niet. Zo zijn er twee groepen vrouwen onder diegene die voldoende kennis hebben: zij die een positieve attitude hebben en de intentie hebben om deel te nemen; en zij die een negatieve attitude hebben en de intentie hebben om niet deel te nemen. Al de rest maakt een niet-geïnformeerde beslissing (zie stroomdiagram 1). Marteau beschrijft duidelijk dat een geïnformeerde beslissing ten eerste ethisch correct is en ten tweede dat een geïnformeerde beslissing vergeleken met een niet-geïnformeerde beslissing een betere patiënten-resultaten heeft.

Een recentere studie van Mullen definieert geïnformeerde beslissing als " het proces waarin een patiënt uiteindelijk beslist om deel te nemen aan een procedure of aan een medische of gezondheidsgerelateerde activiteit, rekening houdend met de voor- en de nadelen, de risico's, de gezondheidsverbetering en de samenhang tussen de beperkingen van de procedure en de persoonlijke waarden en voorkeuren, zoals het onzekere karakter. (13)"

Ook voor een geïnformeerde beslissing zijn er voor- en tegenstanders. De laatsten vrezen voor een lagere graad van deelname na een geïnformeerde beslissing waardoor er een daling in de kosteneffectiviteit zal plaatsvinden en hierdoor een stijging van de mortaliteit ten gevolge van borstkanker.

Doel studie

In Vlaanderen neemt ongeveer één op twee vrouwen deel aan de borstkankerscreening, maar hoeveel procent van deze vrouwen kunnen een geïnformeerde beslissing maken? Aangezien voor een geïnformeerde beslissing de eerste criteria voldoende informatie en kennis zijn, hoe goed is de kennis bij vrouwen in Vlaanderen? De belangrijkste informatie kunnen uitgenodigde vrouwen terugvinden in de informatiefolder van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker (zie bijlage 1). Deze wordt hen opgestuurd samen met de uitnodigingsbrief voor mammografie (zie bijlage 2).

In het jaarrapport van het bevolkingsonderzoek van Vlaanderen (14) , noch in de literatuur kunnen gegevens teruggevonden worden van het percentage vrouwen dat in Vlaanderen een geïnformeerde beslissing kan maken voor deelname of niet aan borstkankerscreening.

In ons onderzoek trachten we dus een antwoord te vinden op de volgende vragen voor Vlaamse vrouwen.

- Hebben vrouwen voldoende kennis over borstkankerscreening?
- Wat is de attitude van vrouwen ten opzichte van borstkankerscreening?
- Hebben vrouwen de intentie om deel te nemen aan borstkankerscreening in de toekomst? Zo nee, waarom niet?
- Wat is de graad van geïnformeerde beslissing voor borstkankerscreening?

Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek werd de Pubmed-database geraadpleegd in juli 2015. Hiervoor werden de volgende zoektermen gebruikt: breast cancer screening mammography, informed decision making en informed choice. Zie bijlage 3 voor de selectie van de gevonden artikels. De selectie van de artikels gebeurde op basis van taal, datum en relevantie voor dit onderzoek. Nadien werden andere Belgische bronnen geraadpleegd, namelijk KCE en het Vlaams agentschap zorg en gezondheid. De overige bronnen werden geraadpleegd via referenties in een van de gevonden bovenvermelde artikels.

Wat is er al gekend?

Volgens een Europese studie in 2009, met deelnemers uit negen verschillende landen van Europa, kon slechts 1,5% van de vrouwen een goede schatting maken van de reductie van de borstkankersterfte ten gevolge van borstkankerscreening. Dit is een oudere studie en de onderzoekspopulatie waren vrouwen van verschillende leeftijden, nl. van 14 tot en met 70 jaar en ouder (15).

Van Agt onderzocht in Nederland de kennis en het aandeel vrouwen dat een geïnformeerde beslissing kon maken bij vrouwen die de eerste keer uitgenodigd werden voor een screeningsmammografie op 50 jarige leeftijd (11). 229 vrouwen namen deel aan het onderzoek, 95% van de deelnemers had voldoende kennis en in het totaal kon 88% van de vrouwen een geïnformeerde beslissing maken.

In tegenstelling tot de hoge graad van geïnformeerde beslissing in Nederland, bleek dat in Duitsland slechts 27,1% van de vrouwen een geïnformeerde beslissing kon maken (16,17). 31,5% van de deelnemers had voldoende kennis over borstkankersreening. De leeftijdsgroep van deze vrouwen was 50 jaar. Het aantal deelnemers was vrij groot, in tegenstelling tot de Nederlandse studie: 4113 vrouwen.

In Australië werd er nog een onderzoek uitgevoerd over het effect van informatie over overdiagnose bij borstkankerscreening. Hiervoor is de verduidelijking van de volgende termen noodzakelijk, namelijk overdiagnose, overbehandeling en vals-positief resultaat. Overdiagnose of overdetectie betekent dat de

screeningsmammografie ook kankers ontdekt die anders nooit verder tot symptomen en tot kanker zouden kunnen leiden. Overbehandeling is de behandeling van kankers die anders nooit tot symptomen zouden geleid hebben. Een vals-positieve test is wanneer de vrouw geen kanker heeft, maar bij screeningsmammografie toch iets wordt ontdekt. Na verder onderzoek wordt het duidelijk dat het niet om een kwaadaardigheid gaat.

Deze grootschalige randomised controlled trial uit Australië is gebeurd in 2015 om na te gaan of het geven van informatie over de overdiagnose bij borstkankerscreening via een beslissingshulp vrouwen kan helpen om een geïnformeerde beslissing te maken (18-20). Vrouwen tussen 48 en 50 jaar die de laatste twee jaar geen mammografie hebben gekregen, werden telefonisch gerekruteerd en at random verdeeld in twee groepen. De interventiegroep kreeg een beslissingshulp met wetenschappelijk onderbouwde, kwantitatieve informatie over overdiagnose, borstkankersterftereductie en vals positieve resultaten, terwijl de controlegroep informatie kreeg via een beslissingshulp met enkel informatie over borstkankersterftereductie en vals-positieve resultaten. Van de 409 vrouwen in de interventiegroep kon 24% een geïnformeerde beslissing maken ten opzichte van 15% van 408 vrouwen in de controlegroep. 29% van de interventiegroep had de drempel van voldoende algemene kennis behaald ten opzichte van 17% in de controlegroep. De positieve attitude was veel hoger in de controlegroep, nl. 83% ten opzichte van 69% in de interventiegroep. En tenslotte hadden veel minder vrouwen uit de interventiegroep de intentie om zich te laten screenen 74% ten opzichte van 87% in de controlegroep. Meer informatie geven over overdiagnose via een beslissingshulp leidt dus tot het maken van meer geïnformeerde beslissing, maar eventueel ook tot minder deelname aan screening.

Een gerandomiseerde gecontroleerde trial in Spanje bij 355 vrouwen, toonde dat het geven van informatie aan vrouwen over borstkankerscreening niet efficiënt was, deze gaf geen verandering van attitude, beslissing tot deelname of zorgen over kanker (21).

Onderzoeksmethode

Studieopzet

Aangezien Dr. van Agt eerder een gelijkaardig onderzoek heeft gedaan in Nederland, werd er met haar contact opgenomen (11). Zij hebben met 16 experts een gevalideerde vragenlijst gemaakt. Deze groep van experts bestond uit: de directeur van een screeningsorganisatie, twee huisartsen van het Nederlands Huisartsen Genootschap, één röntgenoloog van een screeningsorganisatie, één anatoom-patholoog verbonden aan een universiteit, één radioloog van een algemeen ziekenhuis, één radioloog van een universiteitsziekenhuis, een chirurg gespecialiseerd in oncologie, één epidemioloog van de Nederlandse kankerregistratie, één lid van de Nederlandse gezondheidsraad, één beleidsbepaler van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, twee epidemiologen van een universiteit, één psycholoog gespecialiseerd in risk communicatie van een universiteit en één ethicus van een universitaire instelling. Na haar toestemming, werd deze door ons overgenomen en aangepast aan het Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker (zie bijlage 4). Er werd daarbij ook een informatieformulier en een toestemmingsverklaringsformulier voor dit onderzoek gemaakt (zie bijlage 5 en 6).

Na goedkeuring van het Ethisch comité van het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen op 30/3/2015 werden de vrouwen van 50 tot en met 69 jaar uit de praktijk Medisch Huis Colin geïncludeerd voor dit onderzoek (zie bijlage 7 en 8). De selectie werd gedaan aan de hand van het medisch dossier Pricare. Er werden drie inclusiecriteria gebruikt, nl. vrouwelijk geslacht, leeftijd van 50 tot en met 69 jaar en patiënten die ingeschreven zijn in het forfaitair systeem. Het laatste criterium is gekozen, omdat het Medisch huis Colin een forfaitair werkende praktijk is. Zeer weinig patiënten komen tijdelijk op raadpleging, maar zijn niet als patiënt definitief ingeschreven. Deze werden geëxcludeerd aangezien zij geen Globaal Medisch Dossier in de praktijk hebben.

De aangepaste vragenlijst werd samen met het informatie- en toestemmingsverklaringsformulier en een enveloppe opgestuurd via de post naar alle geïncludeerde patiënten. Om zoveel mogelijk de deelname te bevorderen, werden de terugzendbrieven voorzien van een enveloppe met adres van de praktijk. Na een daling van de respons werden alle patiënten, die nog niet hadden deelgenomen, opgebeld door de verpleegkundige. Indien de patiënten tijdens het telefoongesprek vroegen om nieuwe documenten, werden deze opnieuw opgestuurd. De lijst van alle patiënten, die nog niet hadden deelgenomen, werd bij het secretariaat afgegeven. Wanneer een vrouw uit deze lijst op consultatie kwam, werd haar eveneens door de onthaalmedewerker gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek om zo een hogere deelnamegraad te bereiken. Na drie maanden, werd er opnieuw een selectie gemaakt van de niet-deelnemers en deze keer werden ze opgebeld door de huisarts-in-opleiding zelf. Missing data werd geminimaliseerd doordat de huisarts-in-opleiding de patiënten telkens heeft teruggebeld wanneer een vraag niet beantwoord werd. Op deze manier kon ze de vraag opnieuw stellen en eventueel meer uitleg geven indien de vraag open werd

gelaten wegens onduidelijkheid of vergeetachtigheid. Verzameling van de gegevens werd stopgezet op 31/10/2015 na opnieuw een sterke daling van de respons en er werd begonnen met de gegevensverwerking.

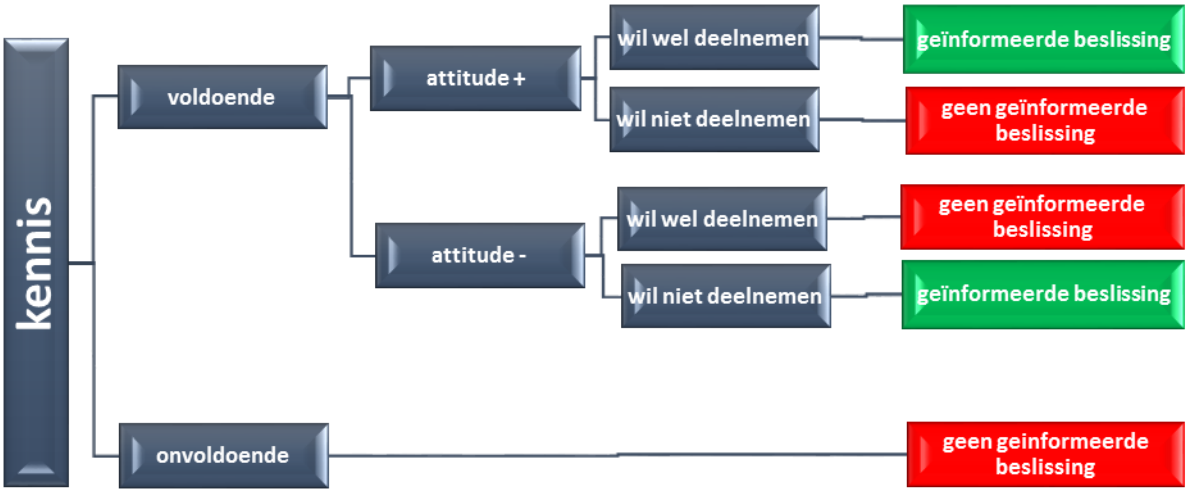
Gekwalificeerde vragenlijst

De resultaten werden verwerkt aan de hand van Microsoft Office Excel. De vragenlijst bevat in het totaal 22 vragen, waarvan 20 multiple choice en 2 waarom vragen (zie bijlage 4). Kennis werd bevraagd aan de hand van 13 kennisvragen rond borstkankerscreening; de antwoorden bestaan uit 'ja', 'nee' of ' weet ik niet'. De vragen peilen naar kennis rond het doel van screening, de ziekte waarvoor gescreend wordt, voordelen van screening, incidentie en mortaliteitsdaling ten gevolde van screening, methode van het onderzoek, nadelen van het onderzoek zoals vals-positieven, vals-negatieven, overdetectie en overbehandeling, neveneffecten van het onderzoek (dat het pijnlijk kan zijn), betekenis van een positief of een negatief resultaat, mogelijke opties na een positief resultaat, vervolgonderzoek, waarschijnlijkheid van detectie en dat screening niet verplicht is. De juiste antwoorden zijn 'ja' voor de vragen 1,2,3,5,8,9,11 en 12 en 'nee' voor de vragen 4,6,7,10 en 13 (zie bijlage 4). Antwoord 'weet ik niet' of geen antwoord werden beschouwd als een foutief antwoord. Een patiënt wordt beschouwd voldoende kennis te hebben indien de behaalde score 8 of hoger was op 13, onder de 8 werd beschouwd als onvoldoende kennis. Er zijn geen definities voor voldoende kennis, waardoor het gemiddelde als afkapwaarde werd genomen. In gelijkaardige onderzoeken in Nederland, Duitsland en Australië werd ook het gemiddelde als afkapwaarde genomen voor drempelwaarde van kennis (11, 16-20).

Vraag 14 tot en met 17 zijn attitude-vragen waarbij de patiënt een keuze moet maken volgens een schaal van 1 tot en met 5. Deze zijn gebaseerd op de recente versie van de Multidimensonal Measure of Informed Choice in prenatale screening (22). Ook Marteau gebruikte deze schaal om de attitude te achterhalen bij een onderzoek naar antenatale screening (12). De deelnemers maken een keuze van een slecht idee tot geen slecht idee, van nuttig tot niet nuttig, van beangstigend tot niet beangstigend en van een goed idee naar geen goed idee (zie tabel 5 en bijlage 4). Bij de verwerking van de gegevens werden de antwoorden van de vragen 15 en 17 gehercodeerd, aangezien positieve antwoorden voor vragen 14 en 16 richting cijfer 5 gaan en voor vragen 15 en 17 andersom. Hercodering gebeurde op de volgende manier: antwoord 1 wordt 5, antwoord 2 wordt 4, antwoord 3 blijft identiek, antwoord 4 wordt 2 en antwoord 5 wordt 1. Op deze manier kan er een minimale somscore van 4/20 en maximale somscore van 20/20 behaald worden. Van positieve attitude wordt gesproken wanneer er een score van 12 of meer behaald wordt en van een negatieve attitude bij een score lager dan 12. Ook hier wordt het gemiddelde gekozen als afkappunt.

Vragen 18 tot en met 21 gaan over de leeftijd, het opleidingsniveau, of de patiënt tot nu toe al heeft deelgenomen of niet en de wens om in de toekomst wel of niet deel te nemen aan borstkankersreening. De laatste vraag werd gesteld om de intentie tot deelname te toetsen, dit is derde variabele van geïnformeerde beslissing.

Aan de hand van kennis, attitude en de intentie van deelname werd dan verder berekend of iemand een geïnformeerde beslissing kan maken of niet. Een vrouw heeft een geïnformeerde beslissing kunnen maken indien deze voldoende kennis heeft en er een consistentie is tussen de attitude en de intentie voor participatie. Als een vrouw voldoende kennis heeft, een positieve attitude heeft ten opzichte van screening en de intentie heeft om deel te nemen, heeft zij een geïnformeerde beslissing kunnen maken om wel deel te nemen (zie stroomdiagram 1). Indien een vrouw met voldoende kennis een negatieve attitude heeft voor screening en de intentie heeft om niet deel te nemen, valt dit onder de categorie geïnformeerde beslissing om niet deel te nemen. Deze beide groepen maken, een geïnformeerde beslissing, dus een bewuste weloverwogen keuze. Alle andere combinaties van deze drie onderdelen geven een ongeïnformeerde beslissing, ofwel omwille van onvoldoende kennis ofwel omwille van inconsistentie tussen attitude en deelnamegedrag.



Stroomdiagram1. Geïnformeerde en niet-geïnformeerde beslissing

<u>Vergelijking onderzoeken</u>

De onderzoeken die werden gevonden via Pubmed en andere bronnen (zie Literatuuronderzoek en bijlage 3) werden geselecteerd om een vergelijking te kunnen maken met ons onderzoek. De selectie werd gebaseerd op de volgende zaken. De onderzoeken moesten zijn uitgevoerd om de geïnformeerde beslissing bij vrouwen die deelnemen aan borstkankerscreening te achterhalen. Ze moesten zijn uitgevoerd door middel van enquêtes en bij vrouwen boven de 48 jaar. Om de vergelijking in kennisscore en geïnformeerde beslissing te kunnen maken, werd getracht dezelfde eenheden of schalen te gebruiken. In ons onderzoek en in dat van van Agt kon er een totale kennisscore van maximum 13 behaald worden (11). Daarom werden de scores in andere onderzoeken omgezet naar 13. In het onderzoek van Berens kon er een maximale score van kennis behaald worden van 7 (17). De gemiddelde score is 2,81; dit cijfer werd gedeeld door 7 en vermenigvuldigd met 13; wat een gemiddelde score van 5,2 op 13 geeft.

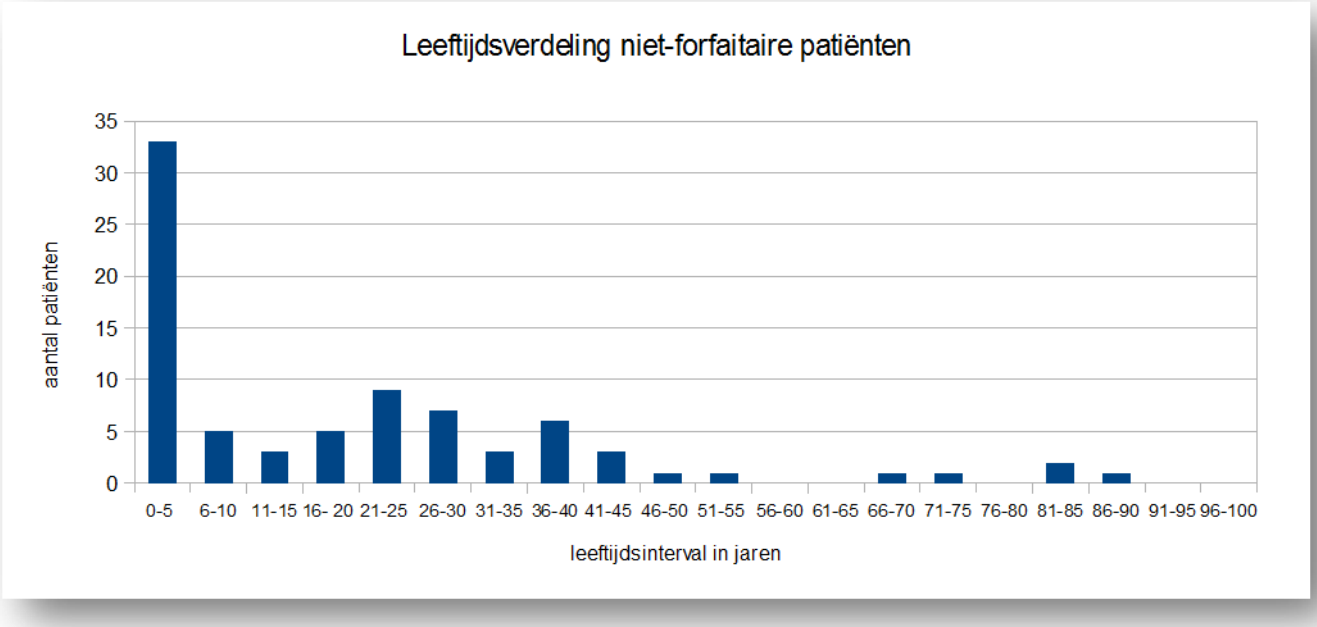
Resultaten

Onderzoekspopulatie

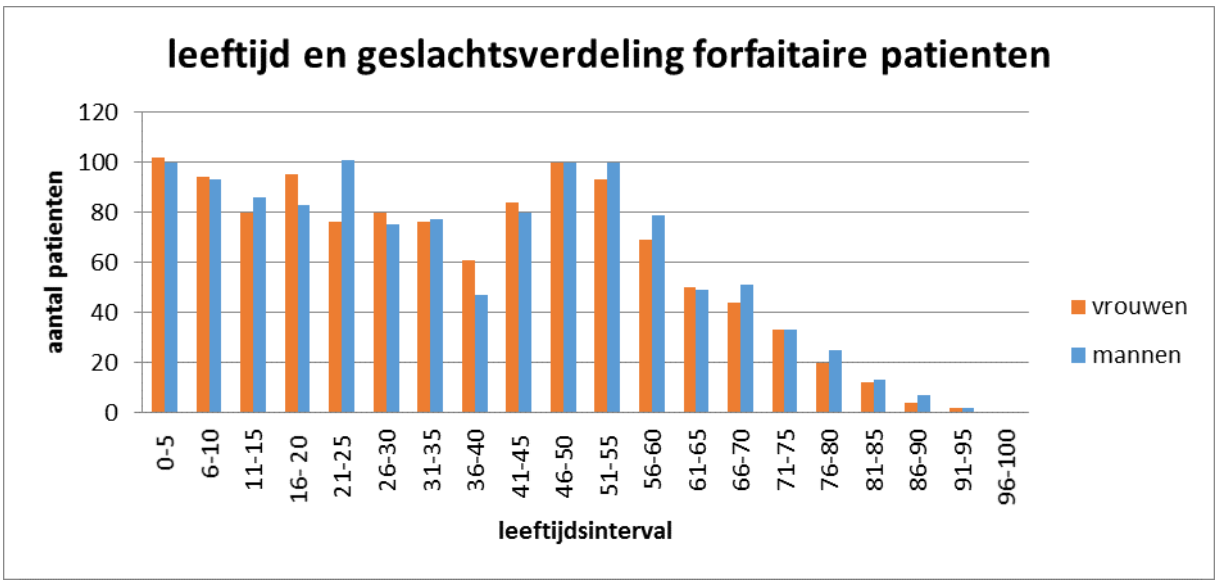
Medisch Huis Colin is sinds 2010 een forfaitair werkende praktijk in Wilrijk. Het is een praktijk met twee artsen, één HAIO en twee verpleegkundigen. Verder is er ook een manager van deze VZW en twee administratieve bedienden. Medisch Huis Colin kende op 19/11/2014 in totaal 2457 patiënten, waarvan slechts 3% niet-forfaitaire patiënten (zie tabel 1). Deze groep wordt vooral gevormd uit kinderen (zie grafiek 1). Van beide geslachten zijn er voor elke leeftijd een evenredig aantal patiënten (zie grafiek 2). De voornaamste groep patiënten zijn 0- tem 60-jarigen.

	Man	Vrouw	**TOTAAL**
Niet-forfaitaire patiënten	31 (1,3%)	50 (2%)	**81 (3,3%)**
Forfaitaire patiënten	1201 (48,9%)	1175 (47,8%)	**2376 (96,7%)**
Totaal aantal patiënten	**1232 (50,1%)**	**1225 (49,9%)**	**2457 (100%)**

Tabel 1. Geslachtsverdeling patiënten Medisch huis Colin naar forfaitair en niet-forfaitair



Grafiek 1. Leeftijdsverdeling niet-forfaitaire patiënten



Grafiek 2. Leeftijd en geslachtsverdeling van forfaitaire patiënten

Eén van de inclusiecriteria was dat de patiënten ingeschreven waren in het forfaitair systeem, omdat deze een volledige Elektronisch Medisch Dossier hebben in het medisch huis Colin. Enkel deze patiënten kunnen volledig opgevolgd worden medisch, psychosociaal alsook preventief. In het totaal waren 268 patiënten geïncludeerd voor dit onderzoek. Slechts 2 patiënten vielen uit de groep omdat deze niet in het forfait waren ingeschreven. De leeftijdsverdeling van de doelgroep vrouwen vertoont een dalende lijn vanaf 50 tem 69 jaar (zie grafiek 3).

Resultaten enquête

Aan de hand van Pricare werden in het totaal 268 patiënten geïncludeerd voor dit onderzoek. De vragenlijst werd dus opgestuurd naar 268 vrouwen. In het totaal werden 141 enquêtes ingevuld, dit komt overeen met 52,6% ; waarvan 5 vragenlijsten anoniem werden teruggestuurd. 11 van de 268 uitgenodigde vrouwen heeft of heeft ooit borstkanker gehad.

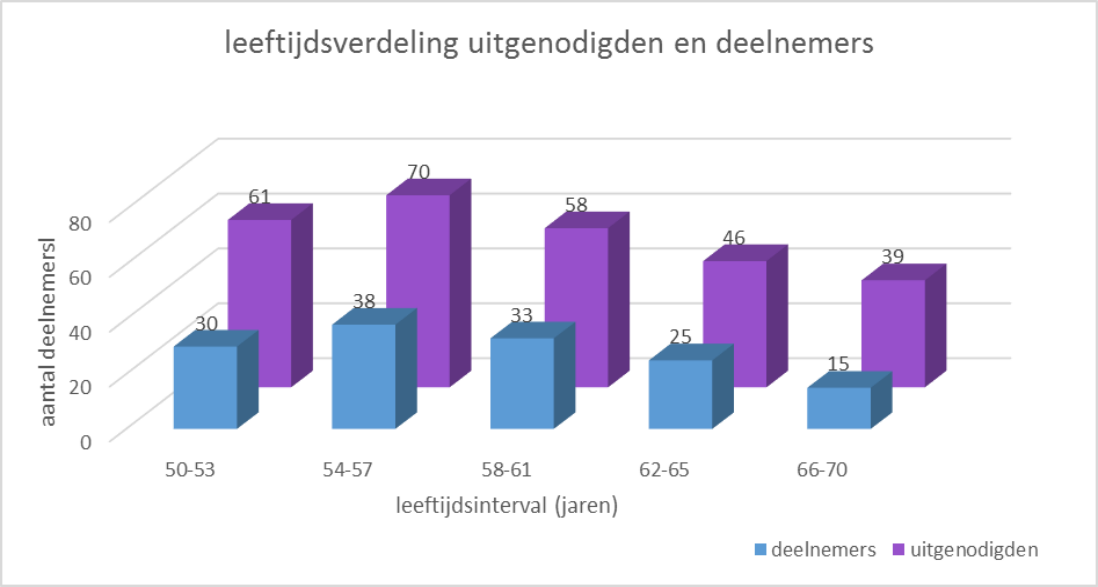
Er is geen missing data, alle vragen werden beantwoord, aangezien de onderzoekster zelf de vrouwen heeft opgebeld wanneer een vraag niet beantwoord werd. 225 vrouwen van de 268 waren van Belgische origine, 19 vrouwen van Marokkaanse origine, 11 van Turkse, 3 van Afrikaanse, 3 van Filipijnse , 3 van Spaanse , 1 van Irakese, 1 van Albanese en 2 van onbekende origine. Acht vrouwen (5,7%) van 141, die hebben deelgenomen aan de enquête, hebben ooit borstkanker gehad. Zeven vrouwen (5%) hadden een verhoogd risico op borstkanker.

De meeste deelnemers waren tussen 54 en 57 jaar (zie grafiek 3). De verdeling van de leeftijden volgens uitgenodigden versus deelnemers is perfect evenredig. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 58 jaar. 63% van de deelnemers heeft ooit deelgenomen aan screeningmammografie, dit ligt hoger dan de participatiegraad die door het Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker (48,3% in 2014). De meeste deelnemers zijn van Belgische origine, maar er hebben ook vrouwen deelgenomen aan het onderzoek van

Marokkaanse, Turkse, Afrikaanse, Filippijnse, Spaanse, Iraksese en Albanese origine. Bij 7 vrouwen kon de origine niet achterhaald worden aangezien ze hun enquête anoniem hebben ingevuld. Uit alle uitgenodigde origines, heeft zeker minstens een vrouw deelgenomen (zie tabel 2).

Eigenschappen van de deelnemers			
		Aantal	**%**
Gemiddelde leeftijd (jaren)		58,24	
Educatie			
	geen	3	2,1
	basis	45	31,9
	secundair	75	53,2
	hoger	18	12,8
Afkomst			
	Belgische	119	84,4
	Marokkaanse	4	2,8
	Turkse	4	2,8
	Afrikaanse	2	1,4
	Filippijnse	1	0,7
	Spaanse	2	1,4
	Irakese	1	0,7
	Albanese	1	0,7
	onbekende origine	7	5
ooit deelgenomen aan screeningsmammografie			
	ja	90	63,8
	nee	47	33,3
	weet ik niet	4	2,8
borstkanker in voorgeschiedenis			
	borstkanker	8	5,7
	onbekend	6	4,3
Verhoogd risico op borstkanker	Verhoogd risico	7	5

Tabel 2 . Eigenschappen van de deelnemers.



Grafiek 3. Leeftijdsverdeling uitgenodigden en deelnemers

Belangrijk hierbij is een onderscheid te maken tussen vrouwen die eerder borstkanker hebben gehad en zij die een hoog risico hebben om borstkanker te krijgen. Aangezien deze twee groepen eerder geneigd zijn om zich te laten onderzoeken en dus meer een positieve attitude zullen hebben. Deze vrouwen krijgen vaak een aangepast onderzoek-schema waardoor ze niet deelnamen aan de screeningsmammografie.

Kennis

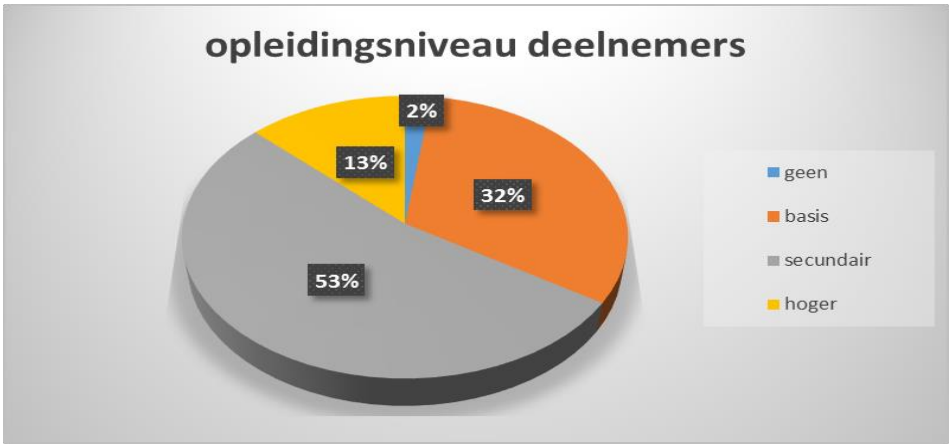
De patiënten hebben eerst 13 kennisvragen beantwoord met 3 mogelijke keuzen: 'ja', 'nee' of 'weet ik niet'. Het laatste antwoord werd sowieso gequoteerd als een foutief antwoord. De gemiddelde score voor kennis was 9,3; waarbij er een score kan behaald worden tussen 0 en 13. 122 vrouwen (86,5%) behaalden een voldoende (≥8/1) en slechts 19 vrouwen (13,5%) hebben een onvoldoende behaald (<8/13). 5 vrouwen (3,5%) hebben alle kennisvragen correct beantwoord. De vragen waarbij de meeste deelnemers goed hebben gescoord waren 1,2,3,5,6,8,9,11,12 en 13 (zie tabel 3) . Voor de vragen 4, 7 en 10 heeft meer dan de helft 'weet ik niet' geantwoord. Vraag 10 was de moeilijkste vraag. De kennis is in het algemeen goed, maar 40% van de vrouwen weet niet dat borstkanker meest voorkomende vorm van kanker is bij vrouwen in België, dat een screeningsmammografie toch wel vals negatieve resultaten kan geven en dat een screeningsmammografie een vroeg stadium van borstkanker niet altijd kan opsporen.

Kennisvraag	Onderwerp	Aantal correcte antwoorden (uitgerekend in %)
1.	Doel van screening.	136 (96,5%)
2.	Voordelen van screening.	125 (88,7%)
3.	Voordelen van screening.	102 (72,3%)
4.	Incidentie van borstkanker	57 (40,4%)

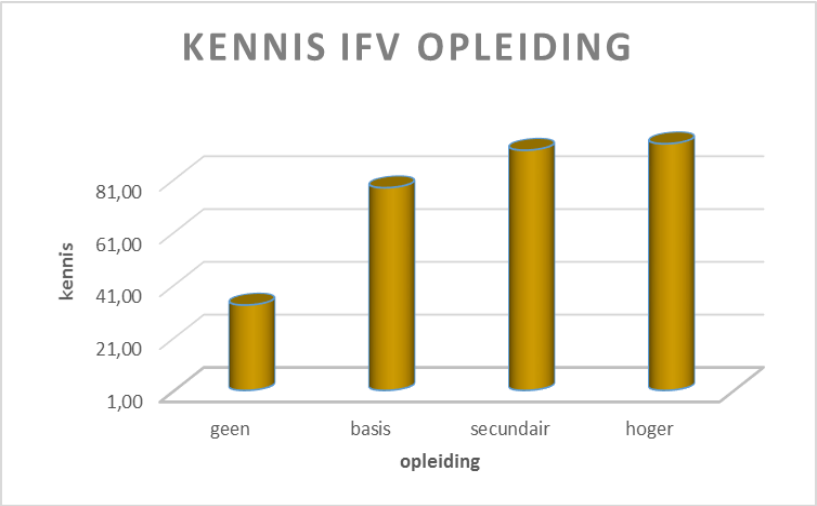
5.	Methode van het onderzoek.	135 (95,7%)
6.	Betekenis van positief resultaat en nadelen van onderzoek zoals vals-positieve resultaten.	113 (80,1%)
7.	Betekenis van negatief resultaat en nadelen van onderzoek zoals vals-negatieve resultaten.	57 (40,4%)
8.	Neveneffecten van het onderzoek.	92 (65,3%)
9.	Overdetectie en overbehandeling.	100 (70,9%)
10.	Waarschijnlijkheid van detectie.	30 (21,3%)
11.	Mogelijke optie na positief resultaat.	127 (90,1%)
12.	Vervolgonderzoek en waarschijnlijkheid van detectie.	115 (81,6%)
13.	Screening is niet verplicht.	129 (91,5%)

Tabel 3. Aantal correct antwoorden op de kennisvragen

Het hoogst behaalde diploma van de meeste deelnemers was een secundaire opleiding (53%). De tweede grootste groep heeft enkel een basisopleiding (32%) gehad, daarna volgt een groep van 13% die hoger geschoold is en slechts 2% heeft geen opleiding gehad (zie cirkeldiagram 1). Wanneer kennis wordt vergeleken in functie van de opleiding, dan is het opmerkelijk dat de kennis stijgt in functie van het opleidingsniveau. Er is weinig verschil tussen secundaire of hogere opleiding (zie grafiek 4).



Cirkeldiagram 1. Opleidingsniveau deelnemers



Grafiek 4. Kennis van deelnemers ifv opleiding

Alle vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker in deze studie hebben voldoende kennis over borstkankerscreening (zie tabel 4). Zes van de acht vrouwen met een voorgeschiedenis van borstkanker hebben voldoende kennis. Bij de vrouwen die niet vallen in één van de bovenstaande groepen hadden 109 (86,5%) voldoende kennis.

Groep	Aantal vrouwen	Aantal met voldoende kennis	Aantal met onvoldoende kennis
Voorgeschiedenis van borstkanker	8	6 (75%)	2 (25%)
Verhoogd risico op borstkanker	7	7 (100%)	0 (0%)
Geen voorgeschiedenis of verhoogd risico	126	109 (86,5%)	17 (13,5%)

Tabel 4. Kennis van vrouwen i.f.v. hun voorgeschiedenis of risico op borstkanker.

Attitude

Vragen 14 tot en met 18 werden gesteld om de attitude te achterhalen. Patiënten konden een keuze maken van 0 tot en met 5. In het totaal hadden 126 vrouwen (89,4%) een positieve attitude ten opzichte van borstkankerscreening en slechts 15 (10,6%) hebben een negatieve attitude. We zien dus dat in het algemeen de attitude ten opzichte van borstkankerscreening positief is.

Er werd een onderscheid gemaakt in attitude bij vrouwen met een voorgeschiedenis van borstkanker of met een verhoogd risico om borstkanker te ontwikkelen en zij die dat niet hebben (zie tabel 5). Een groot deel van de vrouwen in de risico-groep vinden deelname aan bevolkingsonderzoek in de toekomst voor zichzelf geen goed idee en niet nuttig, respectievelijk 26,7% en 33,3%. Dat komt voornamelijk omdat zij een ander programma of opvolgingsprogramma krijgen. Vrouwen zonder verhoogd risico hebben een zeer positieve

attitude ten opzichte van borstkankerscreening. Er is zelfs geen enkele vrouw uit deze groep die deelname aan bevolkingsonderzoek beangstigend vindt.

ATTITUDE-VRAGEN	KEUZE MOGELIJKHEDEN*	VOORGESCHIEDENIS OF VERHOOGD RISICO OP BORSTKANKER AANTAL (%)	GEEN VOORGESCHIEDENIS OF VERHOOGD RISICO AANTAL (%)	ALLE DEELNEMERS AANTAL (%)
DEELNAME IN DE TOEKOMST AAN BEVOLKINGSONDERZOEK IS				
	geen slecht idee	13 (86,7%)	*94 (74,6%)*	*107(75,9%)*
	slecht idee	*1 (6,7%)*	*2 (1,6%)*	*9 (6,4%)*
DEELNAME IN DE TOEKOMST AAN BEVOLKINGSONDERZOEK VIND IK VOOR MEZELF				
	nuttig	*8 (53,3%)*	*85 (67,5%)*	*93 (66%)*
	niet nuttig	*5 (33,3%)*	*2 (1,6%)*	*20 (14,2%)*
DEELNAME IN DE TOEKOMST AAN BEVOLKINGSONDERZOEK VIND IK VOOR MEZELF				
	niet beangstigend	*12 (80%)*	*81 (64,3%)*	*93 (66%)*
	beangstigend	*1 (6,7%)*	*0 (0%)*	*18 (12,8%)*
DEELNAME IN DE TOEKOMST AAN BEVOLKINGSONDERZOEK VIND IK VOOR MEZELF				
	een goed idee	*11 (73,3%)*	*84 (66,7%)*	*95 (67,4%)*
	geen goed idee	*4 (26,7%)*	*2 (1,6%)*	*18 (12,8%)*

Tabel 5. Attitude

** Bij de attitude-vragen konden vrouwen een keuze maken volgens een schaal van 1 tot en met 5. In deze tabel werden enkel antwoorden 1 of 5 voorgesteld om het overzichtelijker te maken (zie gekwalificeerde vragenlijst).*

Intentie tot deelname

De derde parameter om uiteindelijk de geïnformeerde beslissing te achterhalen, is de intentie tot deelname. Hierbij was er een keuze mogelijk tussen 'ja', 'nee' of 'weet ik nog niet'. 103 vrouwen (73,1%) hadden de intentie om wel deel te nemen, 22 vrouwen (15,6%) wilden niet deelnemen en 16 vrouwen (11,3%) wisten het nog niet (zie tabel 7). De belangrijkste redenen waarom vrouwen wel of niet de intentie hadden om deel te nemen, worden opgesomd in de tabel hieronder van de meest aangehaalde redenen tot de minst aangehaalde (zie tabel 6). Er wordt telkens ook een citaat gegeven.

De consistentiegraad tussen attitude en intentie voor alle deelnemers is vrij hoog, 110 vrouwen (78%) waren consistent. De consistentie voor vrouwen met een verhoogd risico of borstkanker in de voorgeschiedenis is lager ten opzichte van vrouwen zonder (zie tabel 8).

REDENEN VAN NIET DEELNAME OF WEET HET NOG NIET	***CITAAT***
• Diagnostische mammografie	"wel laten onderzoeken maar niet door middel van bevolkingsonderzoek"
• Jaarlijkse MRI	"heb borstvergroting, laat ieder jaar MRI doen"
• Verhoogd risico borstkanker waardoor andere jaarlijkse onderzoeken	"Ik laat sowieso jaarlijks een mammografie met echografie maken vermits mijn zus borstkanker heeft gehad en nu hersentumor. Het bevolkingsonderzoek geeft geen recht op echografie."
• Te pijnlijk	"Het is iets wat pijnlijk is en men ziet er ook niet alles op. Heel gezond is het ook niet. Het werkt bij mij beangstigend, zulke onderzoeken."
• Angst voor diagnose	"bang voor de diagnose"
• Bestralingsrisico	"mogelijk teveel straling en risico van nodeloze angst bij slecht resultaat"
• Voorgeschiedenis borstkanker	"ik word jaarlijks onderzocht als gevolg van borstkanker in 1996"
• Afstand onderzoek	"afstand tot plaats van onderzoek"
• Geen tijd hebben	"omdat ik het druk heb met mijn werk"

REDENEN VAN WEL DEELNAME	***CITAAT***
• Vroegtijdig kanker opsporen	"dat zo de kanker op tijd is opgespoord" "vroegtijdig opsporen van kanker kan veel ellende besparen"
• Zekerheid en geruststelling	"om toch een zekere weet te hebben dat alles ok is" "om zeker te weten of ik wel of niet borstkanker heb" "reeds 2x gedaan, vind het geruststellend"

Tabel 6. Redenen van wel of niet deelname

Intentie tot deelname	Voorgeschiedenis of verhoogd risico op borstkanker		Geen voorgeschiedenis of verhoogd risico		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
ja	9	60	94	74,6	103	73,1
nee	5	33,3	17	13,5	22	15,6
weet ik nog niet	1	6,7	15	11,9	16	11,4
Totaal	15	100	126	100	141	100

Tabel 7. Intentie tot deelname

Consistentie tussen attitude en intentie tot deelname	Voorgeschiedenis of verhoogd risico op borstkanker		Geen voorgeschiedenis of verhoogd risico		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
consistentie	9	60	101	80,2	110	78
niet consistentie	6	40	25	19,8	31	22
totaal	15	100	126	100	141	100

Tabel 8. Consistentie tussen attitude en intentie tot deelname.

Geïnformeerde beslissing

Aan de hand van de drie parameters kennis, attitude en intentie, werd er nagegaan of iemand een geïnformeerde beslissing maakt of niet. Een vrouw heeft een geïnformeerde beslissing kunnen maken indien deze voldoende kennis had en er een consistentie was tussen de attitude en de intentie voor participatie. Alle andere combinaties van deze drie onderdelen geven een niet-geïnformeerde beslissing, ofwel omwille van onvoldoende kennis ofwel omwille van inconsistentie tussen attitude en deelnamegedrag, hier gemeten via intentie om deel te nemen (zie stroomdiagram 1). In het totaal waren er 99 vrouwen (70,2%) die een geïnformeerde beslissing hebben kunnen maken ten opzichte van 42 vrouwen (29,8%) die dat niet hebben kunnen doen omwille van weinig kennis of inconsistentie tussen attitude en intentie tot deelname (zie tabel 9). 89 vrouwen (63,1%) hebben voldoende kennis, een positieve attitude ten opzichte van screening en hebben de intentie om deel te nemen aan screening. 10 vrouwen (7,1%) hebben voldoende kennis, maar een negatieve attitude en hebben niet de intentie om deel te nemen aan het onderzoek. Deze beide groepen hebben dus een geïnformeerde beslissing kunnen maken, wat in het totaal 99 vrouwen (70,2%) betekent. De meeste vrouwen met onvoldoende kennis hadden toch een positieve attitude en toch de intentie om deel te nemen, nl. 11 (7,8%). De volgende vrouwen hebben geen geïnformeerde beslissing kunnen maken: 11 ten gevolge van inconsistentie tussen attitude en intentie, 12 omdat ze nog niet wisten of ze wilden deelnemen of niet en 19 vrouwen omwille van onvoldoende kennis. De geïnformeerde keuze bij vrouwen zonder voorgeschiedenis van of verhoogd risico op borstkanker is 72,2% (zie tabel 10).

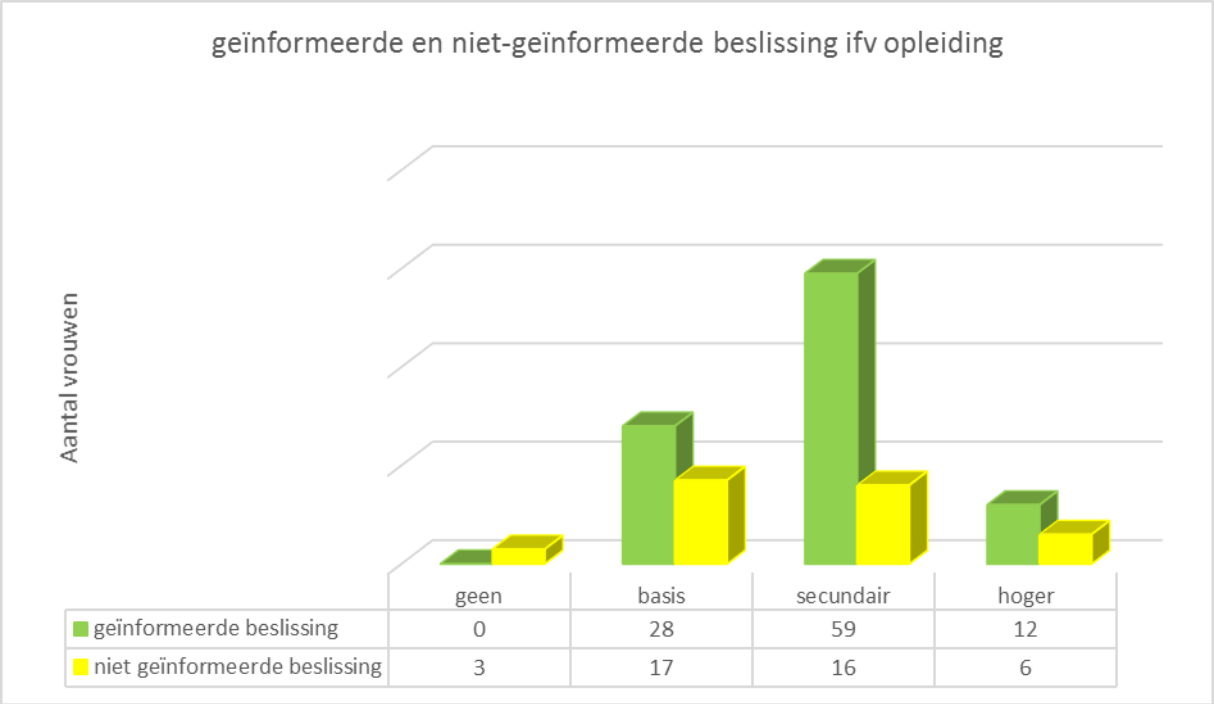
kennis	attitude	intentie tot deelname			TOTAAL
		nee	ja	weet ik niet	
voldoende	negatief	**10 (7,1%)**	2 (1,4%)	1 (0,7 %)	13 (9,2%)
	positief	9 (6,4%)	**89 (63,1%)**	11 (7,8%)	109 (77,3%)
onvoldoende	negatief	0 (0%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)
	positief	3 (2,1%)	11 (7,8%)	3 (2,1%)	17 (12,1%)
TOTAAL		22 (15,6%)	103 (73,1%)	16 (11,4%)	**141 (100%)**

Tabel 9 . Aantallen en proporties van parameters van geïnformeerde beslissing

	voorgeschiedenis van of verhoogd risico op borstkanker	**Zonder voorgeschiedenis of verhoogd risico**
Geïnformeerde keuze	8 (53,3%)	91 (72,2%)
Niet-geïnformeerde keuze	7 (46,7%)	35 (27,8%)
TOTAAL	15 (100%)	126 (100%)

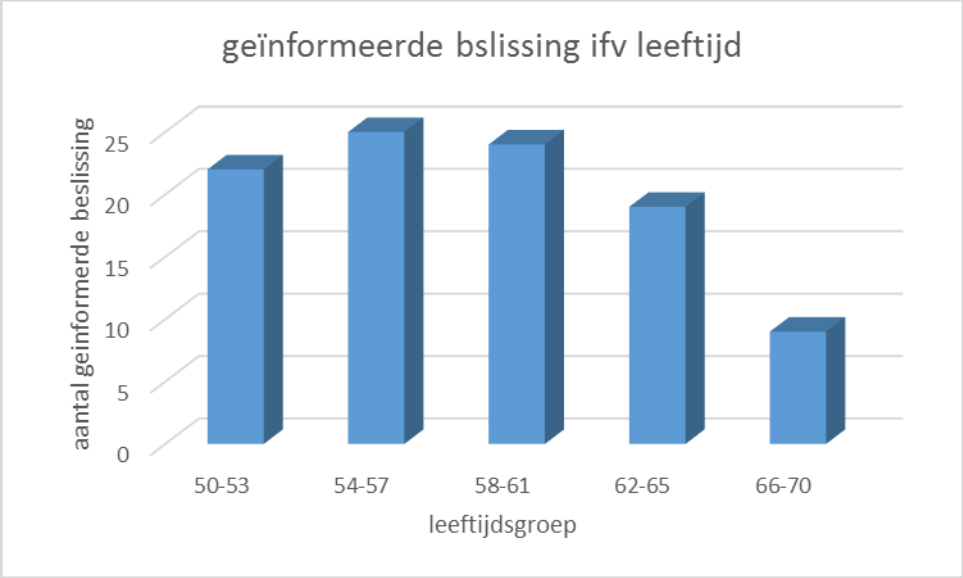
Tabel 10. Geïnformeerde keuze i.f.v. hun voorgeschiedenis of risico op borstkanker

Het maken van een weloverwogen keuze werd mede bepaald door de opleiding, zoals te zien is in grafiek 5. Hoe hoger de opleiding, hoe hoger het aantal vrouwen dat een geïnformeerde beslissing maakt, uitgezonderd voor de hoogst geschoolden. Zo scoren de hogergeschoolden iets minder ten opzichte van diegenen die enkel een secundaire opleiding hebben gevolgd. Het merendeel van deze groep had voldoende kennis, had een positieve attitude om deel te nemen, maar ze hadden niet de intentie om deel te nemen door een weldoordachte reden. De redenen die deze groep aanhaalden: diagnostische mammografie, familiaal voorkomen van borstkanker en dus een ander screeningschema wordt gevolgd, deze vrouwen vonden ook dat screening niet accuraat genoeg was, omdat er geen echografie bij was en tenslotte ook wegens het bestralingsrisico.



Grafiek 5. Geïnformeerde en niet-geïnformeerde beslissing ifv de opleiding

De geïnformeerde beslissing werd helemaal niet bepaald door de leeftijd. Grafiek 6 is grotendeels evenredig met de leeftijdsverdeling van de deelnemers. Het grootste deel van de vrouwen die een geïnformeerde beslissing hebben gemaakt, hebben ook de intentie om deel te nemen aan borstkankerscreening en hebben ook ooit een screeningsmammografie laten uitvoeren (zie tabel 11). Onder vrouwen die geen geïnformeerde beslissing hebben gemaakt, zijn de verschillen in aantallen die de intentie hebben om deel te nemen en niet en zij die het niet weten niet drastisch groot. Het grootste deel van deze groep heeft nooit eerder deelgenomen aan borstkankerscreening.



Grafiek 6. Geïnformeerde beslissing ifv de leeftijd

Intentie deelname of ooit deelname aan screeningsmammografie	**keuze**	**Wel geïnformeerde beslissing gemaakt**	**geen geïnformeerde beslissing gemaakt**
intentie tot deelname	ja	89 (89,9%)	14 (33,3%)
	nee	10 (10,1%)	12 (28,6%)
	weet niet	0 (0%)	16 (38,1%)
ooit deelgenomen	ja	72 (72,7%)	18 (42,9%)
	nee	25 (25,3%)	22 (52,4%)
	weet niet	2 (2%)	2 (4,8%)

Tabel 11. deelname aan borstkankerscreening ifv geïnformeerde beslissing

Discussie

Geïnformeerde beslissing bij borstkankerscreening

Uit ons onderzoek blijkt dus dat een groot deel van de vrouwen geïnformeerd zijn, een positieve attitude hebben ten opzichte van borstkankerscreening en dat 70% een geïnformeerde beslissing kan maken. Uiteraard bevat dit onderzoek ook een belangrijke bias, namelijk dat slechts 52,6% van de uitgenodigden hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De kans bestaat dat zij die met dit onderwerp erg bezig zijn en voldoende kennis hebben, meer geneigd waren om deel te nemen. Indien men ervan uitgaat dat de niet-deelnemers aan de enquête onvoldoende kennis hebben of geen geïnformeerde beslissing maken, dan is het aandeel geïnformeerde beslissing slechts 36,9%. Dit cijfer benadert het resultaat van het onderzoek in Duitsland (17).

Het aandeel vrouwen zonder een voorgeschiedenis van of een verhoogd risico op borstkanker, die een geïnformeerde beslissing hebben gemaakt is 72,2%. Vrouwen die borstkanker hebben in de voorgeschiedenis konden gemakkelijk afgezonderd worden, aan de hand van hun elektronisch medisch dossier. Vrouwen met een verhoogd risico werden achterhaald door middel van de redenen die ze hebben opgegeven waarom ze in de toekomst wel of niet aan borstkankerscreening willen deelnemen. Hier is er ook een bias aanwezig, namelijk dat niet alle vrouwen hebben geantwoord op de vraag waarom ze wel of niet aan borstkankerscreening willen deelnemen in de toekomst (zie bijlage 3, vraag 18).

We kunnen besluiten dat vrouwen in Vlaanderen heel waarschijnlijk voldoende kennis hebben en voor zichzelf de beslissing kunnen nemen of ze willen deelnemen of niet aan het programma. De taak van de zorgverleners is hierbij uitermate belangrijk om de gezondheids-bevorderende onderzoeken van de patiënt op te volgen, de vrouwen verder te blijven inlichten en voldoende adequate patiëntgerichte informatie te geven.

Wat betekenen de resultaten die uit dit onderzoek zijn gekomen in vergelijking met eerdere gelijkaardige onderzoeken? Het onderzoek van Gigerenzer kan minder goed vergeleken worden, aangezien de onderzoekspopulatie een zeer gevarieerde leeftijd heeft, nl. vanaf 14 jaar (15). De doelgroep van onze studie en van het Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker, maar ook van de meeste borstkankerscreeningsprogramma's in Europa, zijn 50- tot en met 69-jarigen. Bovendien werd het onderzoek van Gigerenzer uitgevoerd in acht verschillende Europese landen waarbij elk land een eigen screeningsprogramma heeft met andere informatiebronnen en andere uitnodigingsbrieven. Dit veralgemeende resultaat is niet specifiek genoeg om te kunnen vergelijken met ons onderzoek.

Het onderzoek van Hersch in Australië werd wel gebruikt om te vergelijken, maar er werd in gedachte gehouden dat dit in een volledig ander continent gebeurd is. De organisatie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is land en regio specifiek, omdat kankerincidentie,- preventie en –mortaliteit van regio tot regio verschillen. Anderzijds is dit een randomised controlled trial waarbij een deel van de vrouwen geen informatie kreeg over overdiagnose (18,19). Bovendien werd hier net als in het onderzoek in Spanje

onderzocht wat de kennis is van vrouwen na het geven van informatie over borstkankerscreening (21). In ons onderzoek trachten we te achterhalen wat de kennis is van vrouwen zonder ze eerder te informeren.

Voor dit onderzoek werd het onderzoek van van Agt gebruikt als voorbeeld. Hun methodologie en vragenlijst werd zoveel mogelijk toegepast. Dus is het ideaal om daarmee te vergelijken. Het onderzoek van Berens in Duitsland is ook een belangrijk gelijkaardig onderzoek om te vergelijken (zie tabel 12). Om deze redenen werden dus uiteindelijk drie onderzoeken uitgekozen om mee te vergelijken. Zoals eerder beschreven, werden dus grotendeels dezelfde vragen gebruikt in ons onderzoek als in dat van van Agt. Deze vragenlijst werd vergeleken met die van Berens. De attitude-vragen komen volledig overeen: ze bestaan uit vier vragen en telkens een mogelijke keuze van 1 tot en met 5. De kennisvragen echter zijn verschillend. Hier werden 13 kennisvragen gesteld, terwijl in Duitsland slechts 7 kennisvragen werden gesteld. De thema's van de 7 kennis-vragen van Berens kwamen ook voor bij de kennisvragen in ons onderzoek.

Vergeleken met de andere onderzoeken, zien we dat de graad van geïnformeerde beslissing heel hoog is in België en in Nederland, maar zeer laag in Duitsland en in Australië. Het aantal deelnemers in Duitsland en in Australië is wel veel hoger dan in de andere twee onderzoeken (zie tabel 12). Deze vergelijking is niet optimaal aangezien de leeftijd van de deelnemers in de verschillende onderzoeken verschilt. In alle onderzoeken zijn de vrouwen wel boven de 48 jaar.

	van Agt	Berens*	Ons onderzoek	Hersch	
				Interventie	controle
Gemiddelde score kennis op 13	10,9	5,2	9,3	/	/
% voldoende kennis	95,2	31,5	87,8	29	17
% geïnformeerde beslissing	88	27,1	70,2	24	15
Leeftijd deelnemers (jaar)	50	50	50- 69	48-50	48-50
Aantal deelnemers	229	4113	141	409	408
Waar is onderzoek gebeurd?	Nederland	Duitsland	België	Australië	Australië

Tabel 12. vergelijking onderzoeken geïnformeerde beslissing.

** In het onderzoek van Berens is er een gemiddelde score van 2,81 op 7. Om te kunnen vergelijken met ons onderzoek en het onderzoek van van Agt, werd deze score omgezet op een schaal tot 13 (zie onderzoeksmethode).*

In Nederland hadden vrouwen een veel betere kennis. In Vlaanderen krijgen de uitgenodigde vrouwen, net zoals in Nederland, een uitnodigingsbrief voor de screeningsmammografie met gelijkaardige informatie. In beide landen wordt er ook verwezen naar online informatiebronnen waar informatie in andere talen

teruggevonden kan worden.

Er is zeker verder prospectief onderzoek nodig naar dit onderwerp met grotere aantallen deelnemers dan in ons onderzoek en waarbij effectief het deelnamegedrag van de vrouw wordt gemeten in plaats van intentie tot deelnamegedrag.

Screeningsmammografie kosteneffectief?

Enerzijds wordt in het borstkankerscreenings-programma geïnvesteerd door de Vlaamse overheid, anderzijds is er angst voor minder deelname ten gevolge van geïnformeerde beslissing dat tot minder kosteneffectiviteit zou leiden. Er is zeker verder onderzoek nodig om te kunnen zien of de vrouwen die een geïnformeerde beslissing maken ook de neiging hebben om deel te nemen aan het onderzoek of dat ze eerder minder deelnemen aan de screening.

In Zwitserland werd screeningsmammografie niet kosteneffectief gevonden. Hierop was er veel kritiek. De grootschalige review van het Independent UK Panel on Breast Cancer Screening komt tot het tegenovergestelde besluit (23). Volgens de Gezondheidsraad in Nederland is het aandeel van overdiagnose slechts 8% van de door screening vastgestelde tumoren. Bovendien is er duidelijk een reductie in sterfte ten gevolge van borstkanker detecteerbaar. Deze reductie in sterfte is belangrijk groter dan de ongunstige effecten waardoor screeningsmammografie nog altijd kosteneffectief blijkt te zijn in Nederland. Het aandeel aan overdiagnose bepaald door een RCT van het Independent UK Panel on Breast Cancer Screening is 19%. De Amerikaanse aanbeveling van the American College of Physicians adviseert ook om tweejaarlijks screeningsmammografieën te doen bij 50- tot en met 74-jarigen (2,24-25).

Volgens een recente gezondheids-economische evaluatie blijkt dat borstkankerscreening ook in Vlaanderen kosteneffectief is, ondanks de nadelen, waardoor het stimuleren van borstkankerscreening in Vlaanderen aan te bevelen is (26).

Praktijkverbeterend project

Onze studie heeft zeker een meerwaarde gehad bij de patiënten in onze praktijk, namelijk het verhogen van breast cancer (screening) awareness. Heel wat vrouwen hadden na deze enquête vragen over borstkanker en borstkankerscreening. De vraag die men zich moet stellen is, in hoeverre kan een vrouw met voldoende informatie voor zichzelf een weloverwogen beslissing maken en wat kan de rol van de huisarts hierbij zijn?

Ten eerste is het de taak van de huisarts om health advocate te zijn volgens de Canadian Medical Educational Directives for Specialists (Canmeds) en dus aan gezondheidsbevordering te doen voor de patiënt (27). Dit omvat natuurlijk ook screenen en vroegtijdig ontdekken, wat juist de bedoeling is van borstkankersreening. Canmeds is een kader voor de verbetering van de patiëntenzorg door het versterken van de arts training dat ontwikkeld werd door de Royal College in de jaren ‘90. De huisarts is de

vertrouwenspersoon van de meeste patiënten aan wie ze ook medisch advies vragen. De beslissing om deel te nemen of niet aan screening ligt natuurlijk bij de patiënt, maar toch krijgt de huisarts regelmatig de vraag wat de visie is van de huisarts in hun deelnamegedrag. Hiervan kan de medisch deskundige uiteraard gebruik maken om een eigen mening te geven waarom deelname nog iets meer voordelen heeft dan niet deelnemen, wat een geïnformeerde ondersteuning wordt genoemd.

Een gesprek met een onafhankelijke communicator, een professional als de huisarts is dus onmisbaar (28-30). De taak van de professional is het bieden van goede, eerlijke, afgewogen informatie en adequate ondersteuning aan vrouwen bij de beslissing van al dan niet deelnemen aan borstkankerscreening. Een recente studie van Gummersbach toont dat de informatiebrochure van borstkankerscreening in de meeste Europese landen, o.a. in Duitsland, Italië, Spanje en Frankrijk, te weinig informatie bevat (31). Zij beschrijven 15 items die essentieel zijn bij het maken van een geïnformeerde beslissing voor borstkankerscreening. Een ander grootschalig onderzoek in Australië stimuleert ook het geven van evidence based informatie aan vrouwen waarbij internet een gebruikersvriendelijke en haalbaare hulpmiddel is (32).

Vertrekkend vanuit dit perspectief koppelen we een tweede doel aan onze studie, namelijk het oprichten van een site waar de vrouwen uit de praktijk voldoende informatie kunnen terugvinden over borstkankerscreening. Aangezien elke patiënt recht heeft op informatie en aangezien dit het eerste criterium is om een weloverwogen beslissing te kunnen maken, trachten we via deze site voldoende informatie beschikbaar te stellen voor de patiënten van de praktijk. Het belangrijkste doel is een site waar eenvoudige en volwaardige informatie terug te vinden moet zijn voor alle patiënten en in verschillende talen.

Er werd gebruik gemaakt van een online tool. Weebly werd gekozen omdat dit eenvoudig te gebruiken is en omdat de huisarts-in-opleiding hiermee vertrouwd was. Deze site is bedoeld voor vrouwen van de praktijk van 50 tot en met 69 jaar met een normaal risico op borstkanker. De informatie op deze site werd opgesteld volgens noden van de patiënten die beschreven zijn in het KCE-rapport 216 en rekening houdend met de essentiële items die Gummersbach heeft beschreven (7,31). Er werd getracht zoveel mogelijk eenvoudige en korte uitleg te geven. De woordenschat is zoveel mogelijk vereenvoudigd.

Eerst werd gezocht naar beschikbare officiële online informatiebronnen rond het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Verder werd er ook gezocht naar beeldmateriaal rond borstkankerscreening, alsook in verschillende talen. De voornaamste twee gebruikte bronnen waren de websites van de officiële bevolkingsonderzoeken van Nederland en Vlaanderen (33,34). De informatie moet allereerste natuurlijk verstaanbaar zijn. Naar aanleiding van de origine van onze patiëntenpopulatie werd er dus geprobeerd informatie te zoeken in het Nederlands, Engels, Frans, Turks en Arabisch. De bruikbare informatie werd uit deze bronnen geselecteerd, vereenvoudigd en overgenomen als basisinformatie.

Via de site van de praktijk: www.medischhuis-colin.be kan de site geraadpleegd worden door te klikken op ‘borstkankeropsporing’. URL-adres van de site is: http://borsten.weebly.com/. De homepagina bestaat uit een neutrale foto met daaronder de brief die naar onze patiënten die de laatste vier jaar nog geen borstkankerscreening hebben uitgevoerd, zou opgestuurd worden via de Vlaamse overheid met een

afspraak voor de mammografie. Het volgende tabblad bevat informatiefolders van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Vlaanderen in het Nederlands, Frans en Engels. Verder is er hier ook de uitnodigingsbrief in het Turks en Arabisch terug te vinden. Het derde tabblad bevat korte geschreven uitleg over wat borstkanker is, wat borstkankerscreening is, wat de voor- en de nadelen zijn, zoals overdiagnose en overbehandeling, en hoe een screeningsmammografie wordt uitgevoerd. Het laatste tabblad bevat dan een video in het Nederlands over borstkankerscreening , alsook een link met video's die te zien zijn in het Engels, Turks en Nederlands.

Na het maken van de site, werd eerst de medewerkers van het Medisch Huis Colin en nadien enkele patiënten uit de praktijk gevraagd om hun ideeën en opmerkingen over deze site mondeling te beschrijven. Op basis daarvan werden de nodig aanpassingen uitgevoerd.

Besluit

Volgens ons onderzoek hebben vrouwen in Vlaanderen voldoende kennis en kunnen ze aan de hand van deze kennis een geïnformeerde beslissing maken om wel of niet deel te nemen aan borstkankersreening. De overgrote meerderheid van deze vrouwen heeft een positieve attitude ten opzichte van screening en maakt een geïnformeerde beslissing om wel deel te nemen. Hersch et al. beschrijven in 2014 dat vrouwen voldoende uitleg moeten krijgen over overdetectie en vals-positieven om een geïnformeerde beslissing te kunnen maken (18). Uit deze studie blijkt dat de kennis van deze beide items zeer goed is. Niettemin moeten we vrouwen verder blijven informeren. De taak van de huisarts is hier onmiskenbaar.

Borstkankerscreening is kosteneffectief, ook in Vlaanderen. Het wordt ook aangeraden door WHO om verder te screenen naar borstkanker, maar de vrouwen moeten beter geïnformeerd worden (36). Ze moeten zeker ook de nadelen van het onderzoek kennen, zoals overdiagnose en overbehandeling.

De hulpverlener, maar in Vlaanderen vooral de huisarts als eerstelijnsdeskundige, die tevens ook het volledige elektronisch medisch dossier van de vrouwen bijhoudt, medische vertrouwenspersoon is en dus de vrouw medisch het beste kent door jarenlange opvolging, kan de vrouwen van 50 tot en met 69 jaar het beste informatie geven. Met de bedoeling dat de vrouw zelf vanuit deze informatie een geïnformeerde beslissing kan maken om deel te nemen of niet aan de screening.

De artsen kunnen daarbij een beroep doen op boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde beslissing die te vinden zijn in het KCE-rapport. Maar deze boodschappen zijn complex en vaak moeilijk verstaanbaar voor de vrouwen. Vrouwen verwachten eenduidige en verstaanbare informatie. Aangezien borstkankerscreening nog een belangrijke gezondheidswinst oplevert zeker in Vlaanderen (26), kan de huisarts de voor- en nadelen uitleggen en zeggen dat volgens hem het beter is om zich tweejaarlijks te laten screening, wat men geïnformeerde motivatie noemt.

In Vlaanderen is onderzoek naar geïnformeerde beslissing nog een braakliggend terrein. Hoeveel voordeel een geïnformeerde beslissing biedt in de screening moet nog verder bepaald worden, zodat de screening optimaal mogelijk kan gebeuren en ook de materialen hiervoor geoptimaliseerd kunnen worden. Er moet onder andere verder onderzocht worden of het geven van informatie over de nadelen van screening, waardoor het aandeel van vrouwen die een geïnformeerde beslissing kunnen maken stijgt, een daling in deelname aan borstkankerscreening tot gevolg heeft.

Dankwoord

Dit werk kon slechts tot stand komen dankzij de steun en hulp van vele mensen. Hierbij wil ik ze één per één van harte bedanken.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor Prof. Guido Van Hal bedanken voor zijn steun, feedback, prachtige begeleiding en uiteraard zijn professionele en bijzondere kennis over dit onderwerp. Prof. Dr. van Agt Heleen wil ik zeker ook bedanken voor de vragenlijst die we konden gebruiken in dit onderzoek.

Daarnaast wil ik zeer graag mijn co-promotor, Dr. Jean Colin , die tegelijk ook mijn praktijkopleider is, bedanken. Dankzij zijn ondersteuning, ideeën en hulp heeft mijn masterproef een vorm gekregen. Ik hoop dat ik met deze masterproef ook een meerwaarde voor de praktijk heb kunnen bieden. Bovendien wil ik hem hiermee nog eens bedanken voor de prachtige opleiding huisartsgeneeskunde.

Mijn collega's in het Medisch huis Colin: Dr. Elsie Florquin en Dr. Katie Steenackers; de verpleegkundige Nele van Soom en de andere medewerkers: Marina de Bue, Danielle Van Hoywegen en Krisje Van Oosterwijck, wil ik ook één per één bedanken voor hun medewerking aan deze masterproef, vooral door patiënten aan te moedigen om deel te nemen.

Zonder de deelnemers aan mijn onderzoek was deze scriptie nooit het wetenschappelijke document geworden dat het nu is natuurlijk.

Als laatste, maar voor mij zeker de belangrijkste, wil ik mijn echtgenoot en mijn zoontje bedanken voor hun geduld, aanmoediging en morele steun tijdens mijn opleiding. Op deze manier kan een droom, die reeds aanwezig was op de kinderleeftijd om een goede huisarts te worden, verwezenlijkt worden.

Referenties

1. Centrum voor kankeropsporing. Jaarraport 2015 Bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Geraadpleegd op 16 februari, 2016, van https://www.bevolkingsonderzoek.be/borstkanker.
2. Independent UK panel on Breast Cancer Screening. The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. Lancet. 2012; 380:1778-86.
3. 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. Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering: Borstkankerscreening. Huisarts Nu 2008;37:2-27.
4. De Koning HJ, van der Maas PJ. Secundaire preventie. In: Mckenbach JP, Stronks K (red). Volksgezondheid en gezondheidszorg. 6e dr, hfdst 5. Amsterdam: Reed business,2012.
5. Jørgensen KJ. Mammography screening. Benefits, harms, and informed choice.Dan Med J. 2013 Apr;60(4):B4614.
6. A.L. Barratt, K. Howard, L. Irwig, G. Salked, N. Houssami. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. Brit Med J, 330 (2005), pp. 936–938.
7. Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K, Ronsmans M, Jonckheer P. Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze- Synthese. Goog Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum van de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 216 As. D/2014/10.273/01.
8. Domus Medica. ‘Dokter, moet ik nu wel of niet naar mijn borsten laten kijken? ’Bespreking van het KCE-rapport nr.216. Huisarts Nu mei-juni 2014;43 (3).
9. Hersch J, Jansen J, Irwig L, Barratt A, Thornton H, Howard K, McCaffery KHow do we achieve informed choice for women considering breast screening? Prev Med. 2011 Sep;53(3):144-6.
10. Moutel G, Duchange N, Darquy S, de Montgolfier S, Papin-Lefebvre F, Jullian O, Viguier J, Sancho-Garnier H; GRED French National Cancer Institute.Women's participation in breast cancer screening in France--an ethical approach. BMC Med Ethics. 2014 Aug 16;15:64.
11. Van Agt H, Fracheboud J, van der Steen A, de Koning H. Do women make an informed choice about participating in breast cancer screening? A survey among women invited for a first mammography screening examination. Patient Educ Couns. 2012 Nov;89(2):353-9.
12. Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. Health Expect. 2001;4:99-108.
13. Mullen PD, Allen JD, Glanz K, Fernandez ME, Bowen DJ, Pruitt SL, et al. Measures Used in Studies of Informed Decision Making ABout Cancer Screening: A systematic Review. Annals of Behavioral Medicine. 2006;32(3):188-201.
14. Centrum voor kankeropsporing vzw. Jaarraport centrum voor kankeropsporing 2013. Geraadpleegd op 5 oktober, 2015, van https://www.bevolkingsonderzoek.be/media_processed/files/CVK14-013%20jaarverslag2013-DEF.pdf.
15. Gigerenzer G, Mata J, Frank R. Public knowledge of benefits of breast and prostate cancer screening in Europe.J Natl Cancer Inst. 2009 Sep 2;101(17):1216-20.

16. Eva-Maria Berens, Maren Reder,Petra Kolip, and Jacob Spallek A cross-sectional study on informed choice in the mammography screening programme in Germany (InEMa): a study protocol. BMJ Open. 2014; 4(9).
17. Eva-Maria Berens,Maren Reder, Oliver Razum,Petra Kolip, Jacob Spallek.Informed Choice in the German Mammography Screening Program by Education and Migrant Status: Survey among First-Time Invitees.PLoS One. 2015; 10(11).
18. Hersch J, Barratt A, Jansen J, Houssami N, Irwig L, Jacklyn G, Dhillon H, Thornton H, McGeechan K, Howard K, McCaffery K. The effect of information about overdetection of breast cancer on women's decision-making about mammography screening: study protocol for a randomised controlled trial. BMJ Open. 2014 May 15;4(5).
19. Hersch J, Barratt A, Jansen J, Irwig L, McGeechan K, Jacklyn G, Thornton H, Dhillon H[6], Houssami N, McCaffery K. Use of a decision aid including information on overdetection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial.Lancet. 2015 Apr 25;385(9978):1642-52.
20. Guido Van Hal. Kiezen beter geïnformeerde vrouwen minder voor borstkankerscreening. Huisarts Nu. 2015;45 (5)181.
21. Baena-Cañada JM, Rosado-Varela P, Expósito-Álvarez I, González-Guerrero M, Nieto-Vera J, Benítez-Rodríguez E. Using an informed consent in mammography screening: a randomized trial.Cancer Med. 2015 Sep 17.
22. Dormandy E, Tsui EY, Marteau TM. Development of a measure of informed choice suitable for use in low literacy populations. Patient Educ Counc 2007;66:278-95.
23. De Koning HJ, Heijnsdijk EA, Swiss Medical Boars Mammography screening predictions for Switzerland: Importance of time-periods. J Med Screen. 2015 Dec;22(4):201-6.
24. Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: verwachtingen en ontwikkelingen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2014; publicatienr. 2014/01.
25. Wilt TJ, Harris RP, Qaseem A, High Value Care Task Force of the American College of Physicians; Screening for cancer: advice for high-value care from the American College of Physicians. Ann Intern Med 2015 May 19;162 (10): 718-25.
26. Fobelets M., Pil L., Putman K. en Annemans L. De Kosteneffectivitiet van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Vlaanderen: gezondheidseconomische evaluatie. Vlaams Agentschap Zorg en gezondheid. Mei 2015.
27. Frank JR, Snell L, Sherbino J, editors. *CanMEDS 2015 Physician Competency Framework*. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; 2015.
28. Essink-Bot M.L., Korfage I.D., De Koning J.H. (2013) Zorg "Geïnformeerde keuze" uitdaging voor bevolkingsonderzoek. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A5756.
29. Gummersbach E, in der Schmitten J, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Effects of different information brochures on women's decision-making regarding mammography screening: study protocol for a randomized controlled questionnaire study.Trials. 2013 Oct 1;14:319.
30. Gummersbach E, in der Schmitten J, Mortsiefer A, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Willingness to participate in mammography screening: a randomized controlled questionnaire study of

responses to two patient information leaflets with different factual content. Dtsch Arztebl Int. 2015 Jan 30;112(5):61-8.

31. Gummersbach E, Piccoliori G, Zerbe CO, Altiner A, Othman C, Rose C, Abholz HH. Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent: a critical appraisal of information brochures used for screening invitation in Germany, Italy, Spain and France. Eur J Public Health. 2010 Aug;20(4):409-14.
32. Mathieu E Barratt AL, McGeechan K, Davey HM, Howard K, Houssami N. Patient Educ Couns. Helping women make choices about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40-year-old women. 2010 Oct;81(1):63-72.
33. Centrum voor kankeropsporing. (2016). Bevolkingsonderzoek borstkanker. Geraadpleegd op 7 april, 2016, van https://www.bevolkingsonderzoek.be/borstkanker/bevolkingsonderzoek.
34. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Bevolkingsonderzoek borstkanker. Geraadpleegd op 7april, 2016, van http://www.rivm.nl./Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_borstkanker.
35. World Health Organization (WHO). WHO position paper on mammography screening. Geneva (Switzerland): World Health Organization (WHO); 2014. 78 p.

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiefolder borstkankerscreening

Uw borsten laten onderzoeken via het bevolkingsonderzoek?

Er zijn nadelen:

- Zoals bij elk onderzoek is er nooit volledige zekerheid:
  - 2 tot 3 op de duizend vrouwen bij wie geen afwijking wordt gevonden, krijgen toch borstkanker nog voor ze zich opnieuw laten onderzoeken.
  - 9 op de 10 vrouwen bij wie een afwijking wordt gevonden, blijken na verder onderzoek geen borstkanker te hebben.
- Soms groeit borstkanker zo langzaam dat vrouwen er hun leven lang geen last van hebben. Achteraf gezien was een onderzoek en een behandeling dan niet nodig geweest.
- Bij het onderzoek krijgt u een lage dosis röntgenstraling. Er is een heel klein risico dat die straling borstkanker veroorzaakt. Dankzij voortdurende kwaliteitscontrole blijft het risico zo klein mogelijk.
- U moet een paar weken wachten op het resultaat.

Maar de voordelen zijn veel groter

- Dankzij het bevolkingsonderzoek wordt borstkanker vroegtijdig opgespoord, met een grotere kans op genezing:
  - 55% van de borstkankers vinden we in zo'n vroeg stadium dat ze zo goed als allemaal volledig genezen.
  - 78% van de vrouwen met borstkanker kregen een behandeling waarbij de borst gespaard bleef (geen borstamputatie).
- Minstens twee radiologen kijken de foto's na. Dat maakt het onderzoek extra kwaliteitsvol.
- Een screeningsmammografie is bij vrouwen boven de 50 de beste manier om borstkanker op te sporen. Tegelijkertijd een echografie nemen, is niet nodig.
- Ervaren en bekwaam personeel onderzoekt u, in een dienst die de Vlaamse overheid erkent.
- Het onderzoek is gratis.

Voor meer info kan u terecht

- bij uw huisarts of gynaecoloog
- bij het Centrum voor kankeropsporing
- op het gratis nummer **0800 60 160**
- op de website **www.bevolkingsonderzoek.be**

Laat naar je borsten kijken

BEVOLKINGS ONDERZOEK

BEVOLKINGS ONDERZOEK BORSTKANKER

Laat u zich onderzoeken op borstkanker?

Via het bevolkingsonderzoek naar borstkanker kunt u zich om de twee jaar laten onderzoeken vanaf het jaar waarin u 50 wordt tot en met het jaar waarin u 69 jaar wordt.

- Van alle kankers is borstkanker diegene die bij vrouwen het meeste voorkomt.
- 3 op de 4 vrouwen met borstkanker zijn ouder dan 50 jaar.
- Als borstkanker in een vroeg stadium ontdekt wordt, is de kans op genezing groter.

Neem eerst contact op met uw arts als u

- klachten hebt die kunnen wijzen op borstkanker: een knobbeltje, een kuiltje in de borst, de tepel die intrekt, uitslag rond de tepel, een ontsteking of verlies van vocht;
- een sterk verhoogd risico op borstkanker hebt: meerdere mensen uit uw dichte familie, zoals uw moeder, zus of dochter, kregen al borstkanker;
- al een behandeling volgt voor borstkanker (tot 10 jaar na de diagnose).

Hoeveel kost het bevolkingsonderzoek?

Een borstonderzoek via het bevolkingsonderzoek is gratis als u bent aangesloten bij een Belgisch ziekenfonds. Bent u niet aangesloten? Misschien hebt u een verzekering die het onderzoek terugbetaalt, bijvoorbeeld op uw werk.

Hoe verloopt het bevolkingsonderzoek?

Ga met een voorschrift van uw arts of de uitnodigingsbrief naar een erkende "mammografische eenheid". Gebruik voor het borstonderzoek geen deodorant, bodylotion of talkpoeder. Dat kan uw foto's onduidelijk maken.

De radioloog zal u uitleg geven over het onderzoek en over de voor- en nadelen. U ondertekent een formulier waarin u instemt met het onderzoek. Het onderzoek verloopt volgens de wetgeving die uw privacy beschermt.

De radioloog of zijn medewerker neemt van elke borst twee röntgenfoto's, de zogenaamde "screeningsmammografieën". Dat duurt ongeveer vijf minuten.

Om de foto's te nemen, wordt elke borst enkele seconden samengedrukt tussen twee steunplaten. Dat kan pijnlijk zijn, maar het is nodig om met minder straling toch scherpe foto's te maken.

En wat daarna?

De radioloog van de dienst waar de foto's werden genomen, zal ze een eerste keer beoordelen. Daarna gaan ze naar het Centrum voor kankeropsporing. Daar beoordeelt een tweede radioloog uw foto's. Is die het niet eens met de eerste beoordeling, dan zal nog een derde radioloog uw foto's beoordelen.

Liet u al eerder het onderzoek doen? Dan vergelijken de radiologen de nieuwe foto's met die van het vorige onderzoek. Zo kunnen ze gemakkelijker mogelijke veranderingen zien.

U en uw arts ontvangen na ongeveer 3 weken het resultaat.

Geen afwijking
Bij 95% van de vrouwen die zich laten onderzoeken, vinden de radiologen geen afwijkingen. U mag dan 2 jaar wachten voor een volgend onderzoek. Toch bestaat er een kans dat de radiologen een borstkanker niet hebben gezien of dat er in de tussentijd borstkanker ontstaat. Blijf daarom goed letten op veranderingen aan uw borsten: een knobbeltje, een kuiltje, de tepel die intrekt, uitslag rond de tepel, een ontsteking of verlies van vocht. Raadpleeg uw arts als u zoiets opmerkt.

Een afwijking
Bij 5% van de vrouwen die zich laten onderzoeken, zien de radiologen een afwijking in de borst. Dat betekent nog niet dat u borstkanker hebt. Er zijn dan meer onderzoeken nodig. Bespreek dat met uw arts. Na die onderzoeken ontdekken artsen slechts bij één op de tien vrouwen met een afwijking, echt borstkanker.

Bijlage 2: Uitnodigingsbrief borstkankerscreening

BEVOLKINGS ONDERZOEK BORSTKANKER

Vlaanderen is zorg

<datum>

Aan <Voornaam naam>
<Straat huisnummer busnummer>
<Postcode gemeente>

UITNODIGING
BORSTKANKERSCREENING

Geachte <perso>,

U weet het: hoe vroeger borstkanker ontdekt wordt, hoe groter de kans op een goede afloop na de behandeling.
De beste manier om borstkanker vroegtijdig te ontdekken bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar is dat zij een **screeningsmammografie laten nemen** om de twee jaar. Een screeningsmammografie is een röntgenfoto van de borsten. De Vlaamse overheid organiseert het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en biedt zo'n screeningsmammografie **gratis** aan.

Wij stellen u deze afspraak voor:
Datum en uur: **<datum>**
Mammografische eenheid: <plaats>

Uw referentienummer: **<referentienummer>**

Liever op een ander moment of andere plaats? Wil u de afspraak afzeggen? Bel 0800 60 160 elke werkdag van 9 tot 12 uur en van 13 tot 16 uur.

Wat neemt u mee naar uw afspraak?

- deze uitnodigingsbrief,
- uw identiteitskaart en SIS-kaart,
- twee kleefbriefjes van uw ziekenfonds,
- uw vroegere mammografieën, als u die hebt

Hoe verloopt het onderzoek? Hierover vindt u meer in de folder.
Biedt het onderzoek honderd procent zekerheid? Nee. Zijn er alleen maar voordelen aan verbonden? Nee. Maar het bevolkingsonderzoek is wel het beste middel om borstkanker vroegtijdig te ontdekken bij vrouwen van uw leeftijd. U kiest zelf of u meedoet of niet. U vindt meer informatie over de voor- en nadelen in de folder of op de website. **Bel ons gerust als u vragen hebt: 0800 60 160.**

Met vriendelijke groeten,

Dr. Patrick Martens
vzw Centrum voor Kankeropsporing

PS. Informeer u over de bevolkingsonderzoeken van de Vlaamse overheid. Bezoek de website www.bevolkingsonderzoek.be

BEVOLKINGS ONDERZOEK.BE
VZW CENTRUM VOOR KANKEROPSPORING
ADMINISTRATIEVE ZETEL RUDDERSHOVE 4, 8000 BRUGGE
WWW.BEVOLKINGSONDERZOEK.BE KANKER@BEVOLKINGSONDERZOEK.BE
CvKO CENTRUM VOOR KANKEROPSPORING ANTWERPEN BRUGGE BRUSSEL GENT LEUVEN

Bijlage 3: Selectie van gevonden artikels

PUBMED zoektermen	**Aantal artikels**	**Aantal relevante artikels**	**Relevante artikels: eerste auteur , jaar en tijdschrift**
Breast cancer screening mammography	22652		
Informed decision making	10382		
breast cancer and informed decision making	437		
breast cancer screening and informed decision making	234		
Breast cancer screening mammography and informed decison making	81	4	1. Hersch J. 2014. BMJ open 2. Essink- Bot M.L. 2013. Ned Tijdsch. Geneeskd. 3. Van Agt H. 2012. Patient Educ Coun. 4. Hersch J. 2011. Prev Med
Informed choice	4533		
Breast cancer and informed choice	190		
Breast cancer screening and informed choice	107		
Breast cancer screening mammography and informed choice	47	13	1. Baena-Canada JM. 2015. Cancer Med 2. Hersch J. 2015. Lancet 3. Javitt M.C. 2014. AJR Am J Roentgenol 4. Keen J.D. 2014. AJR Am J Roentgenol 5. Berens E.M. 2014. BMJ 6. Moutel. 2014. BMC medical Ethics 7. Hersch J. 2014. BMJ open 8. Hersch J. 2011. Prev Med 9. Gummersbach E. 2013. Trials 10. Jørgensen K.J. 2013. Dan Med J 11. Essink- Bot M.L. 2013. Ned Tijdsch. Geneeskd 12. Van Agt H. 2012. Patient Educ. Couns 13. Mathieu E. 2010. Patient Educ Couns

VRAGENLIJST geïnformeerde keuze borstkankerscreening

We willen graag nagaan wat vrouwen weten over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Daarom willen we vragen wat u weet over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.
Hieronder ziet u 13 stellingen staan. Bij iedere stelling kunt u invullen of u denkt dat de stelling waar is of niet waar. Weet u niet of de stelling waar is of niet? Kruist u dan 'weet niet' aan.

1. **Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is bedoeld om borstkanker in een vroeg stadium op te sporen.**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

2. **Als borstkanker op tijd wordt ontdekt, dan zijn zware behandelingen zoals afzetten van de borst (borstamputatie) minder vaak nodig.**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

3. **Door het bevolkingsonderzoek sterven er minder vrouwen aan borstkanker**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

4. **Borstkanker komt minder vaak voor bij vrouwen in België dan andere soorten kankers bij vrouwen.**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

5. **Bij het bevolkingsonderzoek wordt van elke borst een röntgenfoto gemaakt**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

6. **Als de borstfoto verdachte afwijkingen vertoont, dan betekent dit dat je zeker borstkanker hebt.**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

7. **Als de borstfoto's GEEN verdachte afwijkingen vertonen, dan betekent dit dat je zeker geen borstkanker hebt**
   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

8. **Het laten maken van borstfoto's kan pijnlijk zijn.**

0 ja 0 nee 0 weet ik niet

9. **Door het bevolkingsonderzoek naar borstkanker worden soms langzaam groeiende borstkankers ontdekt en behandeld die anders nooit tot klachten zouden hebben geleid.**

   0 ja 0 nee 0 weet ik niet

10. **Als je een vroeg stadium van borstkanker hebt, dan spoort het bevolkingsonderzoek dat altijd op.**

    0 ja 0 nee 0 weet ik niet

11. **Als de borstfoto's verdachte afwijkingen vertonen, word je verwezen naar je behandelend arts voor vervolgonderzoek.**

    0 ja 0 nee 0 weet ik niet

12. **Het vervolgonderzoek kan zekerheid geven of er sprake is van borstkanker of niet**

    0 ja 0 nee 0 weet ik niet

13. **Je bent verplicht aan het bevolkingsonderzoek mee te doen.**

    0 ja 0 nee 0 weet ik niet

Wij willen graag weten wat u vindt van deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het gaat erom wat u ervan vindt om zelf deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Geef dit in de volgende 4 vragen aan door op iedere regel één van de cijfers 1 t/m 5 te omcirkelen.

Voorbeeld: als u deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker voor uzelf een slecht idee vindt, omcirkel dan 1 op de eerste regel. Vindt u het een minder slecht idee, dan gaat u in de beoordeling meer naar rechts. Als u vindt dat deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker voor u 'geen slecht idee' is, dan omcirkelt u de 7. De andere drie vragen beantwoordt u op dezelfde manier.

Let op:

• Wij willen alleen weten wat u ervan vindt om zelf mee te doen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

We willen dus bijvoorbeeld niet weten of u het goed vindt dat het bevolkingsonderzoek naar borstkanker bestaat.

14. Deelname in de toekomst aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik <u>voor mijzelf</u>:

Een slecht idee	1	2	3	4	5	geen slecht idee

15. Deelname in de toekomst aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik <u>voor mijzelf</u>:

Nuttig	1	2	3	4	5	niet nuttig

16. Deelname in de toekomst aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik <u>voor mijzelf</u>:

Beangstigend	1	2	3	4	5	niet beangstigend

17. Deelname in de toekomst aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik <u>voor mijzelf</u>:

Een goed idee	1	2	3	4	5	geen goed idee

18. Bent u van plan om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker?

O ja O nee O weet ik nog niet

Zo ja, wat is voor u de belangrijkste reden om deel te nemen?
……..

Zo nee, wat is voor u de belangrijkste reden om niet deel te nemen?
……..

19. Wat is uw leeftijd? …

20. Wat is uw hoogst behaalde diploma?

0 Basisonderwijs 0 Secundair onderwijs 0 Hoger onderwijs

21. Heeft u ooit deelgenomen aan bevolkingsonderzoek voor borstkanker?

0 ja 0 nee 0 weet ik niet

Zo nee, waarom niet?.....

Bijlage 5: Informatieformulier proefpersonen

Informatieformulier proefpersonen

Geachte,

Ik ben Feyza Topal, huisarts in opleiding in Medisch Huis Colin. Als onderdeel van mijn opleiding start ik een onderzoek omtrent borstkankeropsporing. U wordt gevraagd om op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek. Vervolgens werk ik volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen. Vooraleer u toestemt om aan deze studie deel te nemen, is het belangrijk dat u dit formulier aandachtig leest.

Het doel van dit onderzoek is nagaan wat de kennis is over borstkankeropsporing bij vrouwen tussen 50 en 69 jaar. Verder wil ik bestuderen in welke mate vrouwen zelf kunnen beslissen om wel of niet deel te nemen aan borstkankerscreening. De uit deze studie bekomen informatie kan bijdragen tot een beter begrip over de kennis en de attitude betreffende de deelname aan borstkankerscreening bij vrouwen en om borstkankerscreening efficienter te laten verlopen.

Alle vrouwen tussen 50 en 69 jaar van deze praktijk krijgen deze informatiebrochure thuis opgestuurd. Samen met deze informatiebrochure wordt er ook een vragenlijst opgestuurd. U kan deelnemen aan deze studie door de vragenlijst in te vullen en terug op te sturen. Het invullen van de vragenlijst duurt 5 tot 10 minuten.

Indien u aanvaardt om aan de studie deel te nemen, zal u gevraagd worden deze informatiefolder te te bewaren en zal er u gevraagd worden het aangehechte toestemmingsformulier te ondertekenen.

Alle informatie zal strikt vertrouwelijk en anoniem behandeld worden. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de wet van 8 december 1992 betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Indien u toestemt in deelname aan dit onderzoek, betekent dit dat u ook toestemming geeft voor het gebruik van uw gecodeerde gegevens voor de hierboven beschreven doelstellingen.

U kunt op ieder moment uw deelname aan het onderzoek stopzetten en uw toestemming alsnog intrekken. U hoeft geen reden te geven voor het intrekken van uw toestemming tot deelname. Het intrekken van uw toestemming zal geen enkel nadeel of verlies van voordelen met zich meebrengen en zal ook geen invloed hebben op uw behandeling in Medisch Huis Colin.

Alvast bedankt om de tijd te nemen dit informatieformulier te hebben doorgenomen. Voor verdere informatie kan u steeds contact opnemen met Dr. Topal Feyza, Medisch Huis Colin 03/ 830 45 45.

Bijlage 6: Toestemmingsverklaringsformulier (informed consent)

Toestemmingsverklaringsformulier (informed consent)

Titel van het onderzoek: Geïnformeerde beslissing voor deelname of niet-deelname aan borstkankerscreening bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar uit de praktijk.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. Topal Feyza

In te vullen door de deelnemer:

Ik heb de informatie voor de proefpersoon gelezen. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en (indien aanwezig) de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Naam proefpersoon:
Handtekening: Datum : __ / __ / __

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
Handtekening: Datum: __ / __ / __

Bijlage 7: Protocol

Universiteit Antwerpen

Onderzoeksprotocol

Onderwerp
Geïnformeerde beslissing voor deelname of niet-deelname aan borstkankerscreening bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar uit de praktijk.

Promotoren
Prof. Dr. Guido Van Hal

Begeleider
Dr. Jean Colin

Onderzoeker
Dr. Feyza Topal, HAIO
Dit onderzoek behelst het academische deel van de master na master Huisartsgeneeskunde en leidt naar de Masterproef Huisartsgeneeskunde, voorzien voor academiejaar 2015-2016.

Probleemstelling
In Vlaanderen is er sinds 15 juni 2001 een bevolkingsonderzoek naar borstkanker lopende voor alle vrouwen tussen 50 en 69 jaar. De laatste tijd is er veel discussie aangaande het nut van georganiseerde screening naar borstkanker. De kritiek richt zich met name op het feit dat de informatie voor vrouwen uit de doelgroep vooral de voor- en veel minder de nadelen van borstkankerscreening belicht. Zo zouden vrouwen o.a. weinig op de hoogte zijn van vals-positieve resultaten met onnodige bijkomende onderzoeken, overbehandeling van tumoren en het bestralingsrisico. Daarom wordt meer en meer gepleit voor een geïnformeerde beslissing (Informed Decision Making) voor deelname of niet-deelname aan het screeningsprogramma. Een geïnformeerde beslissing is een proces waarbij de vrouw zelf op basis van voldoende kennis een individuele afweging kan maken voor het wel of niet deelnemen aan screening die in overeenstemming is met haar eigen waarden en voorkeuren (1).

In Vlaanderen is er nog geen onderzoek gebeurd naar geïnformeerde beslissing bij borstkankerscreening. Volgens de wet over de patiëntenrechten in België, die verschenen is in het Belgisch staatsblad op 26/9/2002, heeft elke patiënt recht op voldoende informatie. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidzorg (KCE) vermeldt in haar rapport nr. 216 dat geïnformeerde beslissing de communicatie met de arts verbetert en invloed heeft op de besluitvormingsconflicten (2). Marteau heeft in 2001 onderzocht dat een geïnformeerde beslissing een betere 'patient outcome' heeft (3). Aan de andere kant wordt er gevreesd voor een lage deelnamegraad aan de screening ten gevolge van geïnformeerde beslissing. Het KCE-rapport 216 ondersteunt geïnformeerde beslissing en meldt dat deze de deelnamegraad niet drastisch beïnvloedt op basis van twee systematic reviews (4). Op dit moment is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek gebeurd naar de kennis van vrouwen over borstkankerscreening, hoe dit proces van geïnformeerde beslissing het best gebeurt en hoe de vrouwen dit percipiëren.

In Nederland werd in 2008 de geïnformeerde beslissing onderzocht bij alle vrouwen van 50 jaar die een eerste uitnodigingsbrief voor een screeningsmammografie kregen (5). Dit onderzoek toonde dat de algemene kennis van vrouwen, die de vragenlijst hebben ingevuld, goed was om een geïnformeerde beslissing te kunnen maken. De kennis over specifieke nadelen zoals vals-negatieven en overdiagnose was echter laag. Met dit onderzoek trachten we een gelijkaardig onderzoek als dat in Nederland van Van Agt uit te voeren in deze praktijk. Op deze manier kunnen we de twee landen vergelijken, nagaan wat de kennis is van vrouwen over borstkankerscreening, welk percentage een weloverwogen geïnformeerde beslissing kan maken en of de deelnamegraad beïnvloed wordt door de geïnformeerde beslissing.

In Nederland is er online informatie beschikbaar over borstkankerscreening in verschillende talen, nl. in het Nederlands, Engels, Arabisch en Turks. In de uitnodigingbrief wordt duidelijk verwezen naar waar deze informatie in verschillende talen terug te vinden is. In Vlaanderen is dit niet het geval. Daarom trachten we aan dit onderzoek ook een praktijkverbeterend project te koppelen en een website te ontwerpen waar de informatie over borstkankerscreening in Vlaanderen in verschillende talen terug te vinden is.

Dit onderzoek herhalen in België heeft zeker een meerwaarde. Ten eerste zal achterhaald worden wat de kennis is van vrouwen over borstkankerscreening in België, meer specifiek in de huisartspraktijk. Verder kan er onderzocht worden hoeveel vrouwen een geïnformeerde beslissing kunnen maken in België t.o.v. in Nederland. Ten tweede wordt in dit onderzoek de vraag gesteld waarom de vrouw wel of niet aan het onderzoek zal deelnemen in de toekomt om de motivatie te achterhalen.

Onderzoeksvragen:

1. Wat is de kennis over borstkankerscreening van vrouwen uit de huisartspraktijk?
1. Wat is het aandeel van de doelgroepvrouwen binnen de huisartspraktijk die een geïnformeerde beslissing maken?
2. Wat is het aandeel van de doelgroepvrouwen binnen de huisartspraktijk die na een geïnformeerde beslissing deelnemen of niet deelnemen aan het Vlaams programma voor borstkankeropsporing?
3. Welke redenen halen vrouwen aan om wel of niet deel te nemen na een geïnformeerde beslissing?
4. Wordt de deelnamegraad beïnvloed door de geïnformeerde beslissing?

Onderzoekspopulatie

Inclusie : Alle vrouwen tussen 50 en 69 jaar ingeschreven in de praktijk.
Exclusie: geen

Onderzoeksopzet

2.1 Rekrutering

Alle vrouwen tussen 50 en 69 jaar ingeschreven in de praktijk worden geïncludeerd voor deze studie.

2.2. Methodologie

De vrouwen uit de doelgroep voor borstkankeropsporing, zal gevraagd worden een vragenlijst in te vullen. De vragenlijst zal worden bezorgd via post. Indien weinig respons zullen de vrouwen die de enquête nog niet teruggestuurd hebben een herinneringsbrief krijgen en nadien eventueel opgebeld worden.

Er zal een eenvoudige nieuwe website aangemaakt worden waar adequate informatie over borstkankerscreening in Vlaanderen in verschillende talen gelezen kan worden. De link naar deze site zal weergegeven worden op de algemene site van de praktijk. Om goede informatie beschikbaar te stellen, zullen de volgende gegevensbronnen geraadpleegd worden:

- Online informatie van bevolkingsonderzoek borstkankerscreening in Vlaanderen (6)
- Online informatie van bevolkingsonderzoek borstkankerscreening in Nederland (7)

2.3. Tijdsschema

1. 1 december 2014: aanmelding masterproef bij Interuniversitair Centrum Voor Huisartsenopleiding

1. maart 2015: indienen protocol ethisch comité
2. Mei 2015 -juni 2015: literatuuronderzoek
3. Na goedkeuring van het ethisch comité (juni 2015): patiënten includeren aan de hand van Pricare patiëntengegevens en opsturen van informatie- en toestemmingsformulier en de enquête. Gegevensverzameling en aanmaak website voor informatie borstkankerscreening in verschillende talen.
4. Juli 2015- december 2015: verzamelen van gegevens, indien nodig opnieuw sturen van herinneringsbrieven en indien nodig herinneringstelefoons om aan dit onderzoek vrijblijvend deel te nemen.
5. Januari 2016 – april 2016: verwerken van gegevens, online beschikbaar maken website en uitschrijven masterproef.

Ethische overwegingen

De gegevens van de patiënt zullen enkel door de onderzoekster gelezen worden, waarna ze gecodeerd zullen worden. Enkel de onderzoekster zal de sleutel hebben tussen de gegevens en de dossiers, zodat derden hiertoe geen toegang hebben.
Aan de patiënt zal gevraagd worden een informed consent te ondertekenen, nadat de patiënt het doel en de voor- en nadelen van het onderzoek heeft gelezen in het informatieformulier.

Financiering

Om de studie te financieren, zijn er financiële middelen nodig voor:

1. drukwerk
1. enveloppen en postzegels
2. telefoonkosten

Literatuur

(1.) Essink-Bot M.L., Korfage I.D., De Koning J.H. (2013) Zorg "Geïnformeerde keuze" uitdaging voor bevolkingsonderzoek. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013;157:A5756

(2.) Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens J, Hoefnagels K, Ronsmans M, Jonckheer P. Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze- Synthese. Goog Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum van de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 216 As. D/2014/10.273/01

(3.) M arteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. Health Expect. 2001;4:99-108

(4.) Edwards AG, Naik G, Ahmed H, Elwyn GJ, Pickles T, Hood K, Playle R. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Feb 28;2

(5.) Van Agt H, Fracheboud J, van der Steen A, de Koning H. Do women make an informed choice about participating in breast cancer screening? A survey among women invited for a first mammography screening examination. Patient Educ Couns. 2012 Nov;89(2):353-9

(6.) Bevolkingsonderzoek borstkanker in Vlaanderen. Geraadpleegd via https://www.bevolkingsonderzoek.be/borstkanker

(7.) Bevolkingsonderzoek borstkanker in Nederland. Geraadpleegd via http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoek_borstkanker

Bijlage 8 : Advies Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 825 05 20
www.uza.be / BE0674.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. G. VAN HAL
UA
Medische sociologie en gezondheidsbeleid
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Geïnformeerde beslissing voor deelname of niet-deelname aan borstkankerscreening bij vrouwen van 50 tot en met 69 jaar uit de praktijk. (master-na-master Feyza Topal)

Belgisch Registratienummer: B300201524327

datum	ons kenmerk	contactpersoon
30/03/2015	15/7/72	Annelies Van Looy / Kim Vermimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 30/03/2015.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- Bewijs van "no-fault" verzekering Amlin Europe NV, contractnr. 199.535.692, geldig tot 31/12/2015 versie 29/01/2015
- CV onderzoeker dr. Topal
- Informatie- en toestemmingsformulier NL versie 2 aangepaste versie 20/03/2015
- Protocol versie 2 aangepaste versie 20/03/2015
- Vragenlijst versie 2 aangepaste versie 20/03/2015

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Mevr. F. TOPAL, Universiteit Antwerpen - Master Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk