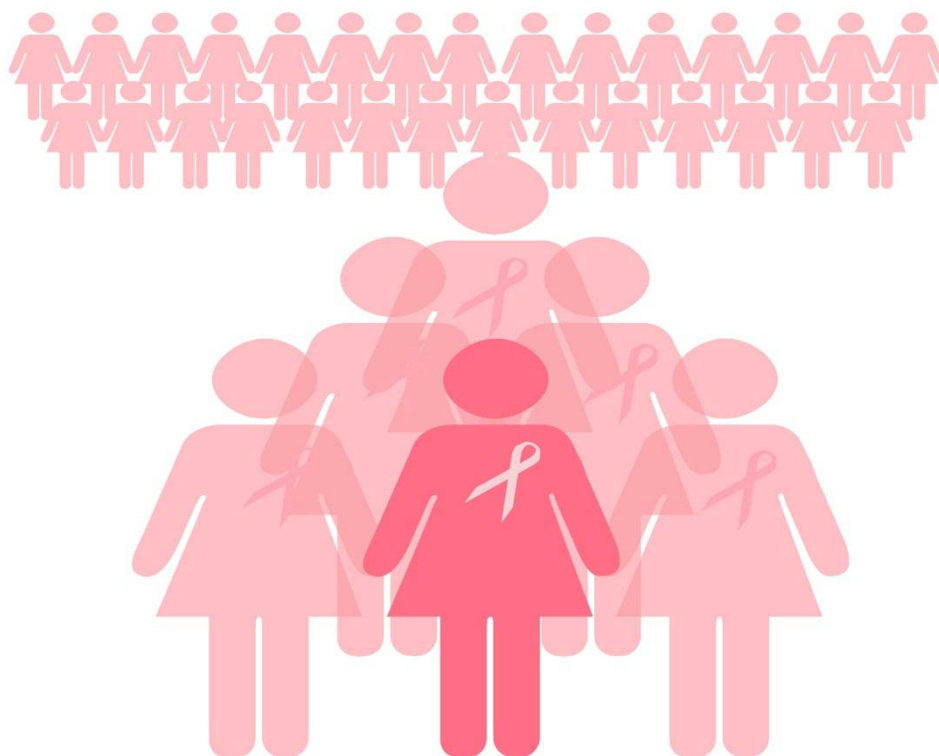


SYNTHESE

BORSTKANKEROPSPORING: BOODSCHAPPEN TER ONDERSTEUNING VAN EEN GEÏNFORMEERDE KEUZE





Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is een parastatale, opgericht door de programmawet (1) van 24 december 2002 (artikelen 259 tot 281) die onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken. Het Centrum is belast met het realiseren van beleidsondersteunende studies binnen de sector van de gezondheidszorg en de ziekteverzekering.

Raad van Bestuur

	Effectieve Leden	Plaatsvervangende Leden
Voorzitter	Pierre Gillet	
Leidend ambtenaar RIZIV (vice-voorzitter)	Jo De Cock	Benoît Collin
Voorzitter FOD Volksgezondheid (vice-voorzitter)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Voorzitter FOD Sociale Zekerheid (vice-voorzitter)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur-generaal FAGG	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Vertegenwoordigers Minister van Volksgezondheid	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruyse	Annick Poncé
Vertegenwoordigers Minister van Sociale Zaken	Lambert Stamatakis	Vinciane Quidbach
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Vertegenwoordigers Ministerraad	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniël Devos	Wilfried Den Tandt
Intermutualistisch Agentschap	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Beroepsverenigingen van de artsen	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Beroepsverenigingen van de verpleegkundigen	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Ziekenhuisfederaties	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Sociale partners	Rita Thys	Leo Neels
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Kamer van Volksvertegenwoordigers	Lieve Wierinck	



Controle

Regeringscommissaris

Yves Roger

Directie

Algemeen Directeur
Adjunct Algemeen Directeur
Programmadirectie

Raf Mertens
Christian Léonard
Kristel De Gauquier

Contact

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)
Doorbuilding (10^e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
B-1000 Brussel
België

T +32 [0]2 287 33 88
F +32 [0]2 287 33 85
info@kce.fgov.be
<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHESE

BORSTKANKEROPSPORING: BOODSCHAPPEN TER ONDERSTEUNING VAN EEN GEÏNFORMEERDE KEUZE

LAURENCE KOHN, FRANÇOISE MAMBOURG, JO ROBAYS, MICHEL ALBERTIJN, SABINE JANSSENS, KATHLEEN HOEFNAGELS, MAGALI RONSMANS, PASCALE JONCKHEER



COLOFON

Titel:	Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze – Synthese
Auteurs:	Laurence Kohn (KCE), Françoise Mambourg (KCE), Jo Robays (KCE), Michel Albertijn (Tempera), Sabine Janssens (BSM-Management), Kathleen Hoefnagels (Tempera), Magali Ronsmans (BSM-Management), Pascale Jonckheer (KCE)
Externe experten en stakeholders:	Pierre Baldewyns (UNMS), Audrey Benard (WIV – ISP), Patrick Berteloot (VVOG), Anne Boucquiau (Fondation contre le cancer), Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Frederic Buxant (GGOLF), Serge Carabin (Fédération Wallonie Bruxelles), Annemie Coëme (Onafhankelijke Ziekenfondsen), Claudio Colantoni (Cellule stratégique Ministre Onkelinx), Christian De Bock (Education Santé), Erwin De Clercq (Vlaamse Liga tegen Kanker), Mariane De Vriendt (Ugent), Ellen De Wandeler (Kankercentrum), Sabine Debled (Administration de la fédération Wallonie Bruxelles), Murielle Deguerry (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale), Marie Dosquet (Kankercentrum), Hilde Engels (RIZIV – INAMI), Micky Fierens (LUSS), Chantal Goossens (Europa Donna Belgium), Liesbeth Lenaerts (WIV – ISP), Anne Liesse (Fédération Wallonie Bruxelles), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing), Veronica Mendez (Seno.be), Margarete Mortier (Royal Belgian Society of Radiology), Salvatore Murgo (Royal Belgian Society of Radiology), Patrick Neven (VVOG), Myriam Provost (SSMG), Vinciane Quidbach (Cellule stratégique Ministre Onkelinx), Ward Rommel (Vlaamse Liga tegen Kanker), Karin Rondia (Fondation contre le cancer), Griet Rummens (CM), Hannelore Storms (Vlaams Patiëntenplatform), Bernadette Taeymans (Question Santé), Ingrid Umbach (Mutualités Libres), Saskia Van Den Bogaert (FOD Volksgezondheid – SPF Santé publique), Didier Van der Steichel (Fondation contre le cancer), Reinhilde Van Eeckhoudt (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Pieter Vandenbulcke (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid)
Externe validatoren:	Emilie Lanoy (Institut Gustave Roussy Villejuif, France), Peep Stalmeier (UMC St Radboud Nijmegen, Nederland), Koen Traen (OLV Ziekenhuis Aalst)
Acknowledgements:	Aan Valérie Fabri (Mutualités socialistes), Agnès Leclercq (Mutualités libres), Michel Boutsen (Mutualités socialistes) voor hun samenwerking aan het overleg en aan de exploratieve analyse van de Belgische gegevens. Aan Nathalie Da Costa Maya (Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire – CDCS) voor de layout. Sophie Alexander (ULB) Aan de vrouwen die deelgenomen hebben aan de focusgroepen en aan het testen van de boodschappen. Aan de artsen die deelgenomen hebben aan de focusgroepen.
Andere gemelde belangen:	Lidmaatschap van een belangengroep op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Pierre Baldewyns (UNMS), Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Serge Carabin (Fédération Wallonie Bruxelles), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing)



Honoraria of een andere compensatie voor het schrijven van een publicatie of het deelnemen aan de ontwikkeling ervan: Jean-Benoit Burrion (Brumammo)

Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Patrick Neven (VVOG)

Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek: Patrick Neven (VVOG)

Consultancy of tewerkstelling voor een bedrijf, vereniging of organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing)

Voorzitterschap of verantwoordelijkheidsfunctie van een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Jean-Benoit Burrion (Brumammo), Patrick Martens (Centrum voor Kankeropsporing), Anne Vandenbroucke (Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers Wallonie-Bruxelles), Pieter Vandenbulcke (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Reinhilde Van Eeckhoudt (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Erik Van Limbergen (Centrum voor Kankeropsporing)

Layout:

Ine Verhulst

Disclaimer:

- **De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.**
- **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.**
- **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**

Publicatiedatum:

7 april 2014 (2nd print; 1st print: 8 januari 2014)

Domein:

Good Clinical Practice (GCP)

MeSH:

Breast Neoplasms, Health Communication, Decision Making, Decision Support Techniques, Mass Screening



NLM classificatie: WP 870
Taal: Nederlands
Formaat: Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot: D/2014/10.273/01

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten>.



Hoe refereren naar dit document? 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. Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 216As. D/2014/10.273/01.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.



■ VOORWOORD

Wie A zegt, moet ook B zeggen. Het aantal KCE-rapporten waarin we pleiten voor het betrekken van de patiënt bij keuzes in eigen zorg is inmiddels al bijna niet meer te tellen! Betrokkenheid vergt evenwel begrijpbare en evenwichtige informatie. En dus zijn we ook deze uitdaging aangegaan. We hebben een set boodschappen ontwikkeld om de vrouw te helpen kiezen tussen al dan niet een screeningsonderzoek voor borstkanker te ondergaan. Het gaat hier niet om een volwaardige beslissingshulp, maar om materiaal dat kan gebruikt worden door andere actoren die actief zijn in dit veld.

Het is pas wanneer men zich in een dergelijk avontuur stort, dat men beseft hoe ver de medisch-technische taal van onze tekstboeken en praktijkrichtlijnen af staat van een vulgariseerde boodschap die ook voor lager geschoolden begrijpelijk en zinvol is. Deze know-how toepassen op een domein als borstkankerscreening voegt nog een extra dosis complexiteit toe. Hier stuit men immers op 'believers', 'non-believers' en een hele schare 'dissidenten'. Het was dus zaak om de (verre van perfecte) wetenschappelijke studieresultaten te vereenvoudigen, en zo objectief en neutraal mogelijk voor te stellen.

Mission impossible? Niet echt! Anderen zijn ons hierin voorgegaan. Wij hebben dan ook ruim beroep kunnen doen op mensen met een jarenlange ervaring, niet alleen in de sector van bevolkingsonderzoek of de gynaecologie, maar ook op het gebied van gezondheidspromotie en –communicatie. Onze oprechte dank voor deze zeer leerrijke samenwerking!

We hopen dat dit instrument ook in de praktijk zal gebruikt worden en uiteindelijk de vrouw meer vaardigheid zal geven om bewuster om te gaan met de mogelijkheden die de hedendaagse gezondheidszorg haar aanbiedt.

Christian LÉONARD
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS
Algemeen Directeur



■ SAMENVATTING

CONTEXT

Dit rapport volgt op de publicatie van een reeks richtlijnen m.b.t. screening op borstkanker. Na een rapport over borstkankerscreening in het algemeen, screening bij vrouwen in de leeftijdsgroep 40 tot 49 jaar, vrouwen boven de 70 jaar en vrouwen met een verhoogd risico, is dit rapport gewijd aan het geven van informatie aan vrouwen over borstkankerscreening in het algemeen.

Dit type informatie werd als prioritair aangeduid door een groep van stakeholders bestaande uit vertegenwoordigers van RBSR (Royal Belgian Radiological Society), SSMG (Société Scientifique de Médecine Générale), GGOLF (Groupement des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique), LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé), OBC (Oeuvre Belge du Cancer), Domus, VVOG (Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), VLK (Vlaamse Liga Tegen Kanker), BKO (borstkankeropsporing), FW-B (Fédération Wallonie-Bruxelles) en Brumammo.

Vandaag moedigt de maatschappij meer en meer de weloverwogen beslissing van patiënten aan, met nadruk op het belang van de geïnformeerde toestemming en de weloverwogen keuze. In België maakt het informeren van vrouwen over de mogelijke en de eventueel negatieve gevolgen van borstkankerscreening integraal deel uit van het recht op informatie in de wet over de patiëntenrechten. Neutrale informatie kan vrouwen helpen om bewust een weloverwogen beslissing te nemen, alleen of in overleg met een zorgverlener.



DOELSTELLING

Dit rapport heeft tot doel boodschappen en neutrale informatie te verstrekken over borstkankerscreening aan vrouwen van 40 tot 79 jaar zonder verhoogd risico op borstkanker. Deze boodschappen zijn geen volledige beslissingshulp maar kunnen opgenomen worden in de hulpmiddelen die reeds door anderen werden opgemaakt.

Het rapport bevat ook een update van de in de wetenschappelijke literatuur gepubliceerde gegevens betreffende screening voor vrouwen van de leeftijd 50 tot 69 jaar.

METHODES

De boodschappen die werden ontwikkeld zijn gebaseerd op gegevens uit de wetenschappelijke literatuur, epidemiologische gegevens en de perceptie van vrouwen en Belgische artsen.

We hebben ons laten inspireren door het deel 'inhoudsontwikkeling' uit de methodologie van de Informed Medical Decision Foundation. Wij gebruikten ook de IPDAS-criteria voor de ontwikkeling van neutrale boodschappen (International Patient Decision Aid Standards). Daarnaast maakten we een overzicht van de literatuur over de effectiviteit van screening in de leeftijdsgroep 50 tot 69 jaar en over het standpunt van patiënten en artsen. We organiseerden 6 focusgroepen met vrouwen, 2 met huisartsen en gynaecologen, en raadpleegden experts.

De onderzoeksvragen en de algemene wetenschappelijke aanpak werden voorgelegd aan een groep van mensen betrokken bij borstkankerscreening: vertegenwoordigers van beleidsinstanties en overheden (regionaal en federaal), van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV-INAMI), van wetenschappelijke verenigingen van huisartsen, gynaecologen en radiologen, en ook aan vertegenwoordigers van bevolkingsonderzoeksprogramma's naar borstkanker, ziekenfondsen, patiëntenverenigingen en medische journalisten.

De boodschappen werden eerst getest in een steekproef van 30 vrouwen op hun leesbaarheid en verstaanbaarheid. De aan het testresultaat aangepaste boodschappen werden vervolgens anders verpakt in een meer comfortabele en aantrekkelijke versie en opnieuw getest in een nieuwe steekproef van 30 vrouwen.



RESULTATEN

We stelden boodschappen op over borstkanker, borstkankerscreening en de gevolgen van deze screening voor vrouwen, die worden onderverdeeld in vier leeftijdsgroepen: 40-49 jaar, 50-59 jaar, 60-69 jaar en 70-79 jaar.

De boodschappen kunnen in hun geheel worden gebruikt door personen die op een neutrale manier met vrouwen willen communiceren over borstkankerscreening, bijvoorbeeld in het kader van de ontwikkeling van beslissingshulpmiddelen.

Ze bieden geen volledige communicatie over borstkankerscreening en mogen niet in de huidige vorm aan vrouwen worden aangeboden. De boodschappen bevatten bijvoorbeeld geen praktische informatie of leggen niet uit wat borstkanker is.

Dankzij de informatie kan men goed begrijpen wat screening is, wat het belang ervan is i.v.m. sterfte, en wat de gevolgen ervan op korte en lange termijn zijn. Vrouwen kunnen de boodschappen ook gebruiken om ze te bespreken met hun arts en om zo een beslissing in overleg te nemen.

De boodschappen voldoen aan de volgende criteria: de statistische gegevens geven absolute aantallen weer, met dezelfde noemer (1000 vrouwen), de informatie vermeldt zowel de voor- als de nadelen en somt de mogelijke positieve en negatieve aspecten even gedetailleerd op. Het tijds kader is duidelijk en is hetzelfde voor de verschillende opties. Al het beeldmateriaal is opgemaakt op dezelfde schaal en een verhalende stijl werd vermeden.

De boodschappen kunnen van de KCE website gedownload worden in het Frans en het Nederlands^a. Ze werden allemaal met succes op leesbaarheid getest.

^a 40-49 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:

http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_40-49_0.pdf

50-59 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:

http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_50-59_0.pdf

60-69 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:

http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_60-69_0.pdf

70-79 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:

http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_70-79_0.pdf



■ **SYNTHESE**

INHOUDSTAFEL

■	VOORWOORD	1
■	SAMENVATTING	2
	CONTEXT	2
	DOELSTELLING	3
	METHODES	3
	RESULTATEN	4
■	SYNTHESE	5
	INHOUDSTAFEL	5
1.	DOEL EN CONTEXT	6
1.1.	BOODSCHAPPEN OVER BORSTKANKERSCREENING	6
1.2.	NEUTRALE BOODSCHAPPEN VOOR EEN WELOVERWOGEN BESLISSING	6
1.3.	BOODSCHAPPEN VOOR VROUWEN VAN 40 TOT 79 JAAR ZONDER VERHOOGD RISICO OP BORSTKANKER	7
2.	ALGEMENE WETENSCHAPPELIJKE BENADERING	8
3.	DE BOODSCHAPPEN	10
3.1.	ALGEMENE KENMERKEN VAN DE BOODSCHAPPEN	10
3.2.	ALGEMENE INFORMATIE OVER BORSTKANKERSCREENING	10
	3.2.1. Boodschappen "Wat is borstkankeropsporing?"	12
	3.2.2. Boodschap: "Hoe gebeurt het onderzoek bij borstkankeropsporing?"	12
	3.2.3. Boodschap: "Voor wie is deze informatie?"	12
	3.2.4. Boodschap: "Waarvoor dient deze informatie?"	13
3.3.	BORSTKANKER EN ANDERE DOODSOORZAKEN.....	13
3.4.	GEVOLGEN VAN BORSTKANKERSCREENING OP LANGE TERMIJN.....	14
3.5.	GEVOLGEN VAN BORSTKANKERSCREENING OP KORTE TERMIJN.....	17
4.	ANDERE NUTTIGE INFORMATIE VOOR VROUWEN	18
5.	CONCLUSIE	20
■	AANBEVELINGEN	21
■	REFERENTIES	22



1. DOEL EN CONTEXT

1.1. Boodschappen over borstkankerscreening

Dit rapport bevat boodschappen en neutrale informatie over borstkankerscreening voor vrouwen van 40 tot 79 jaar, die geen verhoogd risico op borstkanker lopen. Het moet vrouwen helpen beslissen of ze al dan niet een screening laten uitvoeren. **De boodschappen kunnen niet op zich worden gebruikt. Ze dienen enkel als aanvulling op de reeds bestaande hulpmiddelen.** Deze samenvatting geeft meer uitleg over de inhoud van de boodschappen en hoe ze tot stand kwamen. Op die manier willen we hun verspreiding en hun gebruik in en door de medische wereld nog meer bevorderen.

De reden waarom een vrouw zich al dan niet wil laten screenen hebben we niet onderzocht. Het is evenmin onze bedoeling om de deelname aan programma's voor borstkankerscreening te verhogen, of om georganiseerde en opportunistische screening met elkaar te vergelijken. Het evalueren van de tools die vrouwen helpen beslissen om al dan niet een screening te laten uitvoeren maakt ook geen deel uit van deze studie.

1.2. Neutrale boodschappen voor een weloverwogen beslissing

Vandaag moedigt de maatschappij meer en meer aan dat een medische interventie gebaseerd is op een **weloverwogen, geïnformeerde beslissing** van de patiënt. Uit de literatuur weten we dat interventies die een **geïnformeerde beslissing van een patiënt als doel hebben** (informed decision making – IDM) vaak voordelen bieden: ze verhogen de kennis van de patiënt over de ziekte^{1,2}, over de voor- en nadelen van een screening en over de mogelijke behandelingen³⁻⁶. De inschatting van de gevolgen van een keuze wordt verbeterd door informatie te geven over de te verwachten gevolgen van een deelname aan screening. Dit wordt best gedaan met absolute cijfers in plaats van percentages¹⁻⁴. Deze aanpak vermindert de angst voor de beslissing en kan zelfs de tevredenheid verhogen^{2,5}. IDM heeft immers een invloed op besluitvormingsconflicten^{2,5}, omdat het informeert en de individuele waarden verduidelijkt.

Daarnaast maakt het patiënten minder passief bij de besluitvorming en verbetert het de communicatie met de arts². Bovendien lijkt het maken van een weloverwogen keuze de beslissing om al dan niet deel te nemen aan borstkankerscreening niet drastisch te beïnvloeden^{4,7}.

De weloverwogen beslissing (informed decision making – IDM) wordt nader omschreven als "elke interventie in de maatschappij of in een gezondheidszorgsysteem die weloverwogen, individuele beslissingen moet bevorderen" (Briss 2004³, p. 69), of 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 nadelen, de risico's, de gezondheidsverbetering, en de samenhang tussen de kenmerken en persoonlijke waarden en voorkeuren, waaronder het onzekere karakter en de beperkingen van de procedures" (Mullen 2006⁸, p. 189).

IDM-interventies leveren "feitelijke, evenwichtige, begrijpelijke, aangepaste en bondige informatie over de ziekte en de mogelijke interventies, waaronder de risico's en voordelen van de verschillende mogelijkheden voor preventie of behandeling. Ze stimuleren individuen om deel te nemen aan de verduidelijking van hun waarden en een beslissing te nemen in overeenstemming met hun voorkeuren" (Briss 2004³ p. 70).

Voor een goede overdracht van informatie, nodig voor geïnformeerde besluitvorming, bestaan er **beslissingshulpmiddelen** (decision aids – DA). Volgens de normen van de IPDAS (International Patient Decision Aid Standards) zijn het "*feitelijke instrumenten die cliënten erop voorbereiden deel te nemen aan het maken van specifieke en bewuste keuzes uit de verschillende mogelijkheden van zorgverlening. De beslissingshulpmiddelen voor patiënten vullen de adviezen van de artsen aan (ze zijn geen vervanging).*"



In België valt het informeren van vrouwen over de mogelijke en de eventueel negatieve gevolgen van borstkankerscreening onder het recht op informatie in de wet over de patiëntenrechten. Neutrale informatie kan vrouwen helpen bij het bewust nemen van een weloverwogen beslissing, alleen of in overleg met een zorgverlener. Dit overleg maakt deel uit van een proces **van gezamenlijke besluitvorming** (shared decision making – SDM) waarbij de vrouw en de zorgverlener in het kader van de raadpleging relevante informatie uitwisselen over de beslissing en hun voorkeur.

International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration

De IPDAS Collaboration is een in 2003 opgerichte groep van onderzoekers, artsen en stakeholders uit de hele wereld, die de kwaliteit en de doeltreffendheid van beslissingsondersteunende tools voor patiënten wil verbeteren. De IPDAS Collaboration heeft, op basis van wetenschappelijke gegevens, kwaliteitscriteria opgesteld om de inhoud, de ontwikkeling, de uitvoering en de evaluatie van de tools te verbeteren. Deze kwaliteitscriteria hebben betrekking op een systematisch ontwikkelingsproces, het geven van informatie over de opties, het uitleggen van probabiliteiten, het verduidelijken en uitdrukken van waarden, het gebruik van persoonlijke verhalen, begeleiding of coaching en communicatie. Ze hebben ook betrekking op belangenconflicten, hulpmiddelen bij de besluitvorming op het internet, het bewaren van een goed evenwicht bij het geven van informatie en het voorstellen van de verschillende mogelijkheden, de “geletterdheid” m.b.t. de gezondheidszorg, het kritisch bekijken van de informatiebronnen en de beoordeling van de doeltreffendheid.

1.3. Boodschappen voor vrouwen van 40 tot 79 jaar zonder verhoogd risico op borstkanker

Screening kan asymptomatische ziekten, afwijkingen of risicofactoren opsporen met eenvoudige testen, onderzoeken of andere procedures die snel en op grote schaal toegepast kunnen worden. Door screening kan bij ogenschijnlijk gezonde mensen een bepaalde ziekte (mogelijk) worden opgespoord, of kan een verhoogd risico op de ziekte worden vastgesteld. Bij borstkanker wordt bij de screening geen diagnose gesteld. Mensen met een positief of onduidelijk resultaat moeten aanvullend onderzoek ondergaan om het resultaat van de screening te bevestigen en, indien nodig, een behandeling te bepalen.

Momenteel zijn er in België drie categorieën vrouwen zonder verhoogd risico op borstkanker die worden uitgenodigd of die zelf vragen om deel te nemen aan borstkankerscreening.

- Vrouwen van 40 tot 49 jaar:
 - Via hun arts (gynaecoloog of huisarts) in het kader van opportunistische screening (zie kader hieronder). Deze onderzoeken worden slechts gedeeltelijk vergoed door de ziekteverzekering.
 - Via een onderzoek, georganiseerd door een aantal provincies. Dit onderzoek is gratis.
- Vrouwen van 50 tot 69 jaar:
 - Via de georganiseerde borstkankerscreening, volgens de Europese aanbevelingen (zie kader). Dit programma wordt gefinancierd door de Belgische overheid en georganiseerd door de Gewesten (Vlaanderen, Wallonië en Brussel). Deze screening is gratis. Om te kunnen deelnemen is een uitnodiging van de organisator van de screening of een voorschrift nodig. De vrouwen bij wie n.a.v. de screening de aanwezigheid van een kankertumor wordt vermoed, worden uitgenodigd voor een verdere evaluatie.
 - Via hun arts (gynaecoloog of huisarts) in het kader van opportunistische screening (zie kader hieronder). Deze onderzoeken worden slechts gedeeltelijk vergoed door de ziekteverzekering.



- Vrouwen van 70 jaar en ouder:
een aantal van deze vrouwen, die eraan gewend zijn geraakt om regelmatig gescreend te worden, willen deze gewoonte verderzetten. Hun screening wordt als opportunistisch beschouwd, en ze wordt slechts gedeeltelijk vergoed door de ziekteverzekering.

Daarom hebben we besloten om boodschappen te formuleren voor vrouwen in deze drie leeftijdsgroepen.

Volgens het Europees Parlement^b moet een **georganiseerde borstkankerscreening** (in Vlaanderen 'Bevolkingsonderzoek naar borstkankerscreening' genoemd) voorzien dat alle vrouwen van 50 tot 69 jaar elke 2 jaar een screeningsmammografie voor borstkanker (röntgenfoto van de borsten) ondergaan, die voldoet aan de Europese richtlijnen:

- de screening moet gebeuren in erkende gespecialiseerde eenheden (of in mobiele eenheden onder hun verantwoordelijkheid) en de evaluatie van onduidelijke resultaten moet worden uitgevoerd door een multidisciplinair team in gespecialiseerde centra.
- elke foto moet onafhankelijk en dubbelblind worden gelezen door twee radiologen, die elk minimaal 5000 mammografiescreenings lezen per jaar. Bij twijfel moet een derde radioloog de knoop doorhakken.
- de beeldkwaliteit en de stralingsdosis van de screeningsapparatuur moeten regelmatig worden gecontroleerd. Dit geldt ook voor het ontwikkelingsproces van de film.

Opportunistische borstkankerscreening

Opportunistische screening wordt meestal gedefinieerd als een "screening van mensen die een raadpleging aanvragen om een andere reden dan de ziekte of het gezondheidsprobleem waarvoor de screening gebeurt"^c. In België gebeurt opportunistische screening buiten de georganiseerde borstkankerscreening.

^b European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis Fourth edition

^c <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>

2. ALGEMENE WETENSCHAPPELIJKE BENADERING

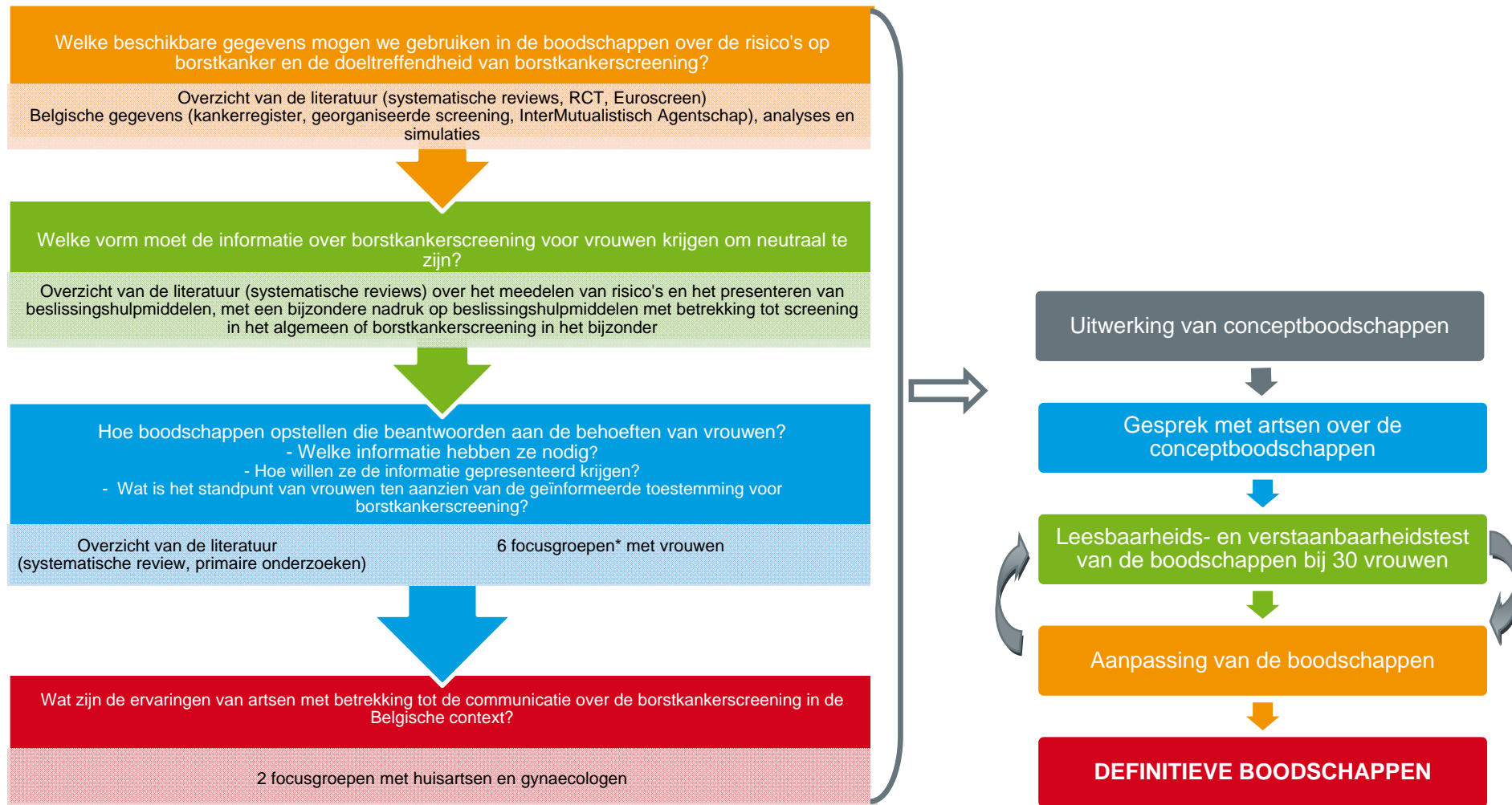
Bij het opstellen van onze boodschappen hebben we ons laten inspireren door het deel 'inhoudsontwikkeling' uit de methodologie van de Informed Medical Decision Foundation. Daarnaast maakten we een literatuuroverzicht over het standpunt van patiënten en artsen, organiseerden we focusgroepen en werkten we samen met andere experts⁹. Wij gebruikten ook de IPDAS-criteria voor de ontwikkeling van neutrale boodschappen.

De onderzoeksvragen en de algemene wetenschappelijke aanpak worden weergegeven in Figuur 1. Ze werden voorgelegd aan mensen die betrokken zijn bij borstkankerscreening: vertegenwoordigers van beleidsinstanties en overheden (regionaal en federaal), van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV/INAMI), van wetenschappelijke verenigingen van huisartsen, gynaecologen en radiologen, van de georganiseerde borstkankerscreening, ziekenfondsen, patiëntenverenigingen en de medische pers.

De boodschappen werden eerst op hun leesbaarheid en verstaanbaarheid getest door een steekproef van 30 vrouwen. Daarna werden de aangepaste boodschappen visueel aantrekkelijker gemaakt en opnieuw voorgelegd aan een nieuwe steekproef van 30 vrouwen.



Figuur 1 – Algemene wetenschappelijke benadering van de uitwerking van neutrale boodschappen



* Zie KCE-rapport 187¹⁰



3. DE BOODSCHAPPEN

Het doelpubliek van onze boodschappen zijn vrouwen vanaf 40 jaar zonder verhoogd risico op borstkanker. Onze boodschappen bevatten informatie over borstkanker als sterfteoorzaak en de gevolgen van screening op korte en lange termijn. Ze geven geen volledige informatie over borstkanker zelf of over de praktische aspecten van het verloop van een borstkankerscreening. In hun huidige vorm zijn ze ook niet bestemd om zonder meer aan vrouwen aan te bieden.

Wel kan iedereen die op een neutrale manier met vrouwen wil communiceren over borstkankerscreening ze gebruiken vb. voor de ontwikkeling van beslissingshulpmiddelen. In dat geval kunnen ze worden gebruikt tijdens het overleg tussen arts en patiënt, als ondersteuning bij het nemen van een beslissing.

Vanwege het verschil in sterfte per leeftijd hebben we de boodschappen verdeeld over vier leeftijdsgroepen: van 40-49 jaar, 50-59 jaar, 60-69 jaar en 70-79 jaar. Alle boodschappen zijn gratis beschikbaar en kunnen worden gedownload in het Nederlands en het Frans van de website van het KCE^d.

^d 40-49 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_40-49_0.pdf

50-59 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_50-59_0.pdf

60-69 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_60-69_0.pdf

70-79 jaar: volledige versie en aparte cijfers zijn beschikbaar op volgend adres:
http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_Borstkanker_70-79_0.pdf

3.1. Algemene kenmerken van de boodschappen

Om begrijpelijk, geloofwaardig en zo neutraal mogelijk te zijn voldoen alle boodschappen aan de volgende criteria:

- De statistische gegevens vermelden absolute aantallen in plaats van percentages of verhoudingen
- De statistische gegevens hebben dezelfde noemer (1000 vrouwen)
- Zowel de voor- als nadelen worden gegeven
- De positieve en negatieve aspecten van de opties worden even gedetailleerd opgesomd
- Het tijds kader is duidelijk en is hetzelfde voor de verschillende opties
- Het beeldmateriaal is op dezelfde schaal opgemaakt
- Er wordt geen vertellende stijl gebruikt

De boodschappen slaagden allemaal voor de leesbaarheidstest ^e: minstens 81% van de lezers vond de nodige informatie en begreep ze.

De verwijzingen naar het KCE-rapport (wetenschappelijk bewijs) waarop de boodschappen gebaseerd zijn, en de datum van de laatste update staan in de voetnoten.

We namen leeftijdsgroepen van 10 jaar omdat de leeftijdsgroep 40 – 49 afzonderlijk werd bestudeerd in de primaire studies. Bovendien heeft de groep specifieke kenmerken m.b.t. incidentie en impact van de georganiseerde screening. Om coherent te blijven omvatten andere leeftijdsgroepen ook telkens tien jaar. Zo moesten we niet teveel extrapoleren, wat omwille van de snelle evoluties op gebied van diagnose en behandeling best vermeden wordt.

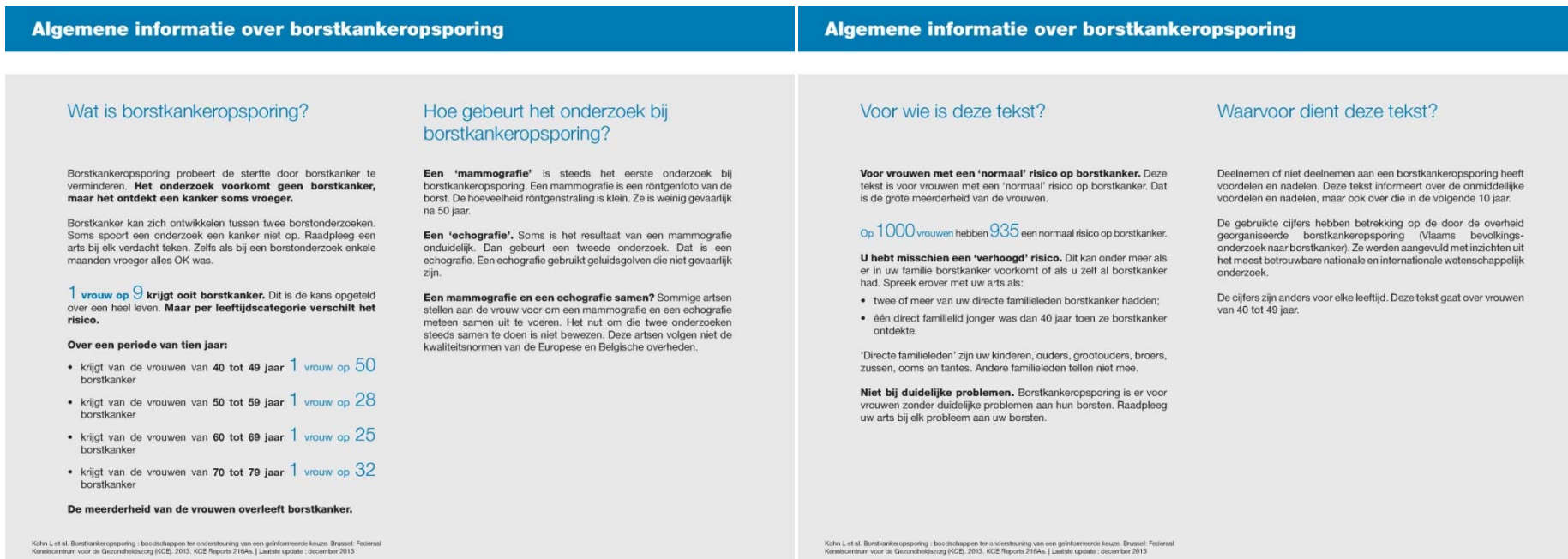
3.2. Algemene informatie over borstkankerscreening

De algemene boodschappen (zie figuur 2) moeten voor de schema's worden gegeven. Ze zijn geschikt voor alle leeftijdsgroepen van 40-79 jaar en bevatten uitleg over borstkankerscreening, over de manier waarop ze verloopt, over het doelpubliek en het doel van de boodschappen.

^e Douma-test voor de Nederlandstalige versie en Kandel & Moles-test voor de Franstalige versie



Figuur 2 – Boodschappen met algemene informatie over borstkankerscreening





3.2.1. Boodschappen "Wat is borstkankeropsporing?"

Dit gedeelte legt het doel van borstkankerscreening uit en geeft meer informatie over de waarschijnlijkheid per leeftijdsgroep om de ziekte ooit te krijgen.

Het **doel van de screening** wordt omschreven volgens het IPDAS-criterium. Dit criterium bepaalt dat de te nemen beslissing en de natuurlijke evolutie van de ziekte moeten worden beschreven.

Het **risico op borstkanker in de loop van het leven** wordt meegedeeld:

- op verzoek van de vrouwen in de focusgroepen: zij vonden het nodig meer te weten over het risico op borstkanker.
- volgens een IPDAS-criterium aanbeveling. Het risico op borstkanker moet voor een bepaalde groep individuen en over een bepaalde tijd worden weergegeven.
- omdat volgens de literatuur vrouwen de neiging hebben om het risico op borstkanker te onderschatten. Deze perceptie kan de deelname aan de screening beïnvloeden.
- vanwege de uitspraak die herhaaldelijk door de vrouwen en de artsen in de focusgroepen werd gedaan: "1 op de 9 vrouwen krijgt ooit borstkanker!" Dat cijfer duikt geregeld op, onder meer in de media. Zelfs als deze informatie correct is, is ze niet gedetailleerd genoeg en kunnen vrouwen het risico niet beoordelen voor hun eigen leeftijdsgroep. We hebben daarom het risico geschat voor de 4 leeftijdsgroepen (Tabel 1).

Tabel 1 – Ziektelast in België: cumulatieve incidentie over 10 jaar van borstkanker voor 1000 vrouwen (aantal gevallen)

	40-49 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	70-79 jaar
Incidentie van borstkanker	21,5	35,3	40,7	31,0

Bron: Stichting Kankerregister (2008)¹

3.2.2. Boodschap: "Hoe gebeurt het onderzoek bij borstkankeropsporing?"

Tijdens de gesprekken in de focusgroepen bleek dat vrouwen een aantal belangrijke begrippen niet kenden, waardoor ze niet op de hoogte waren van het precieze verloop van een borstkankerscreening. We vonden het daarom nuttig om een mammografie te definiëren en te spreken over de al dan niet bestaande meerwaarde van de combinatie mammografie-echografie. Deze combinatie van onderzoeken wordt vaak gebruikt bij opportunistische screening in België. Het IPDAS-criterium bepaalt dat alle mogelijke interventies moeten worden voorgesteld, dus enkel een mammografie of een combinatie mammografie-echografie". Daarom was een begrijpelijke boodschap over het verschil tussen de twee opties nodig. We hebben geen verdere uitleg gegeven over de praktische aspecten van deze onderzoeken. We verwijzen hier ook naar de Europese aanbevelingen over borstkankerscreening¹¹.

3.2.3. Boodschap: "Voor wie is deze informatie?"

In dit gedeelte wordt uitgelegd dat de boodschappen bestemd zijn voor vrouwen met een "normaal risico" op borstkanker en wat een "verhoogd risico" is. De statistieken komen uit het KCE-rapport over vrouwen met een verhoogd risico¹².

Het is belangrijk om de doelgroep van een boodschap te bepalen. Dat werd ook uitdrukkelijk gevraagd door de artsen die aan de focusgroepen deelnamen. De vrouwen vroegen zich af wanneer de eerste screening moet plaatsvinden: moet er een familiale voorgeschiedenis zijn, moet men wachten tot er symptomen zijn, op welke leeftijd moet men beginnen, enz. Daarom raadt de tekst vrouwen met een verhoogd risico of met symptomen aan om hun arts te raadplegen voor meer informatie.

We geven geen cijfers over kankers die zich manifesteren tussen twee onderzoeken in (intervalkankers) of die bij een screening over het hoofd werden gezien (vals negatieven). We vonden in het buitenland geen enkel beslissingshulpmiddel met uitleg over deze begrippen, die toch zeer complex zijn. In het gedeelte "algemene informatie" zeggen we wel, zonder gegevens te vermelden, dat de screening sommige kankers over het hoofd kan zien en dat een aantal kankers kunnen optreden in de periode tussen twee onderzoeken in.



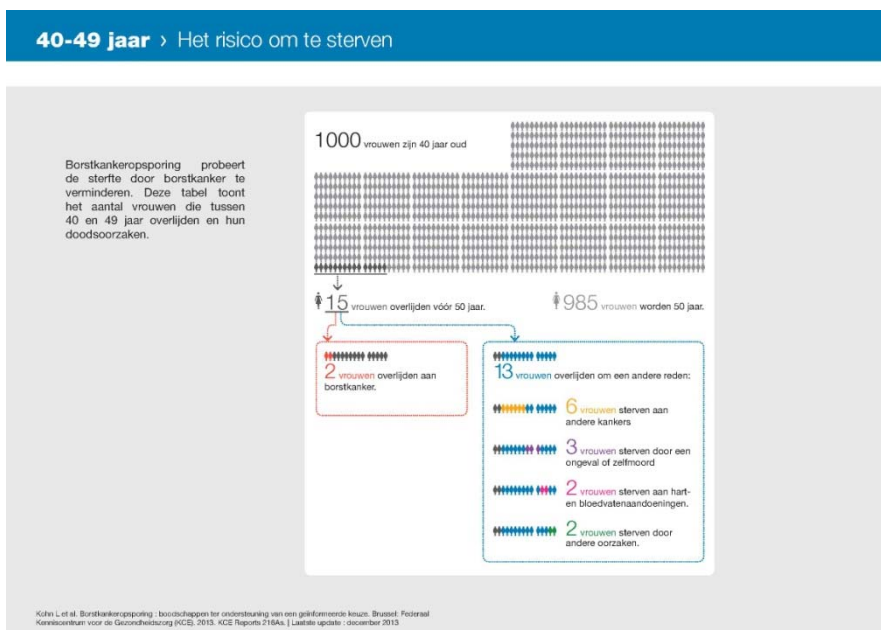
3.2.4. Boodschap: "Waarvoor dient deze informatie?"

In deze paragraaf leggen we uit dat het kunnen nemen van een weloverwogen beslissing het doel van de tekst is. We vermelden ook de belangrijkste bron van de cijfers.

3.3. Borstkanker en andere doodsoorzaken

Deze paragraaf geeft visueel per leeftijdsgroep het aantal vrouwen op duizend weer, dat sterft door borstkanker, of door andere oorzaken (Figuur 3), Hierdoor kunnen vrouwen borstkanker beter plaatsen ten opzichte van andere doodsoorzaken.

Figuur 3 – Voorbeeld van een tabel met informatie over borstkanker en andere doodsoorzaken



De IPDAS beveelt aan om de ziekte en haar natuurlijke evolutie te beschrijven. Omdat overlijden het eindpunt van borstkanker kan zijn, vermelden we de sterftecijfers.

Uit een Belgische studie blijkt dat vrouwen in ons land denken dat borstkanker kan worden voorkomen door borstkankerscreening¹³. In de focusgroepen vroeg men zich ook vooral af of screening borstkanker kan vermijden, maar niet of men aan deze kanker kan sterven. De ontkenning van een mogelijk fatale afloop werd ons ook door artsen gemeld: vrouwen willen niet over de dood praten tijdens de consultatie omdat het hen bang maakt. Ze luisteren ook niet meer als de arts erover praat.

Informatie over sterfte door borstkanker is wel essentieel in het proces van geïnformeerde beslissing. Uit de literatuur blijkt dat het nuttig is om de mortaliteit door de ziekte te bespreken en te vergelijken met andere doodsoorzaken¹⁴. Zo kennen vrouwen voor hun leefheidsgroep het risico om aan borstkanker te sterven .

We gebruikten gegevens uit de onderstaande tabel om de sterfte door borstkanker, de sterfte door andere kankers, de cardiovasculaire sterfte, de sterfte door geweldadige oorzaken en de mortaliteit voor al deze oorzaken samen te berekenen. De cijfers geven het risico op overlijden weer vóórdat het einde van de leeftijdscategorie werd bereikt.



Tabel 2 – Sterfte bij vrouwen in België per 1000 vrouwen over 10 jaar

	40-49 jaar		50-59 jaar		60-69 jaar		70-79 jaar		Bron
Mortaliteit alle oorzaken	n = 15,0		n = 36,8		n = 75,5		n = 199,5		Sterftetabel StatBEL (2010)
Oorzaak-specifieke sterfte	n	Percentage t.o.v. de totale mortaliteit	n	Percentage t.o.v. de totale mortaliteit	n	Percentage t.o.v. de totale mortaliteit	n	Percentage t.o.v. de totale mortaliteit	
Borstkankersterfte	2,2	14%	5,0	13%	8,0	10%	11,0	5%	Stichting Kankerregister (2008) toegepast op de sterftetafel (2010)
Sterfte door hart- en vaatziekten	2,2	14%	6,0	16%	15,0	20%	53,7	27%	Sterfteoorzaken StatBEL (2008) toegepast op de sterftetafel (2010)
Sterfte door andere vormen van kanker	6,5	43%	18,4	50%	37,3	49%	76,8	38%	Sterfteoorzaken StatBEL (2008) toegepast op de sterftetafel (2010)
Sterfte door geweldadige oorzaken	2,7	18%	3,5	1%	4,1	<1%	7,8	4%	Sterfteoorzaken StatBEL (2008) toegepast op de sterftetafel (2010)

3.4. Gevolgen van borstkankerscreening op lange termijn

Deze paragraaf geeft visueel en voor elke leeftijdsgroep de gevolgen weer van het zich al dan niet te laten screenen voor de 10 volgende jaren

Wordt weergegeven per 1000 gescreende en niet-gescreende vrouwen (Figuur 4):

- Het aantal vrouwen met de diagnose van borstkanker dat binnen de 10 jaar sterft
- Het aantal vrouwen met de diagnose van borstkanker dat nog in leven is na 10 jaar
- Het aantal vrouwen zonder de diagnose van borstkanker

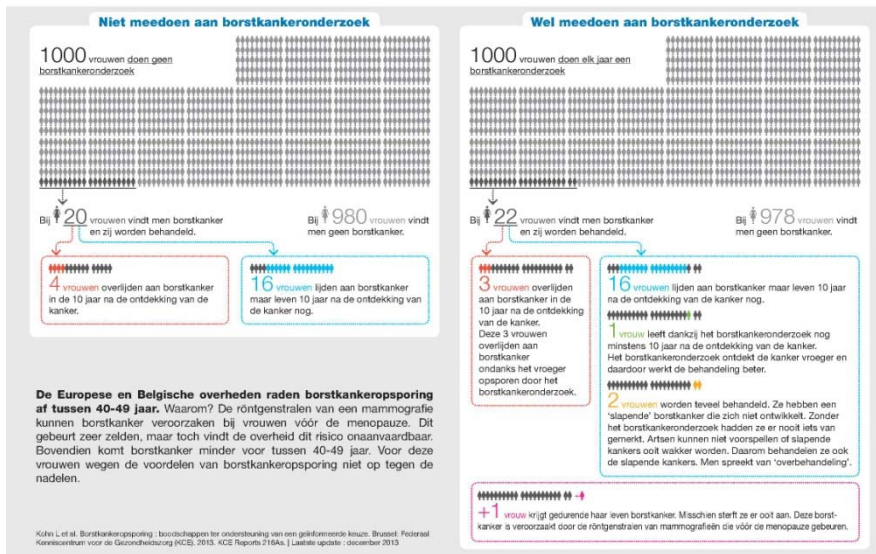
Daarnaast geeft de grafiek voor de gescreende vrouwen het volgende weer:

- Het aantal geredde levens dankzij de screening
- Het aantal overgediagnosticeerde vrouwen: het aantal vrouwen dat werd behandeld voor een kanker die zich nooit zou hebben ontwikkeld en/of die nooit problemen zou hebben gesteld voor de rest van hun leven.
- Het aantal geïnduceerde kankers: kankers veroorzaakt door een jaarlijkse screening (vrouwen die dus 10 mammografieën op tien jaar hebben gehad) veroorzaakt door de röntgenstralen van de mammografie. Dit cijfer wordt alleen gegeven voor de vrouwen van 40-49 jaar omdat we geen gegevens hebben voor de andere leeftijdsgroepen. We vermoeden trouwens dat het aantal geïnduceerde kankers in de andere groepen laag is.



Figuur 4 – Voorbeeld van tabellen over de gevolgen op lange termijn van screening of niet-screening voor borstkanker

40-49 jaar > De gevolgen van borstkankeronderzoek gedurende de volgende 10 jaar



IPDAS beveelt aan om het sterfterisico met en zonder screening weer te geven. Door de twee delen naast elkaar te plaatsen kan men de positieve en negatieve punten van de twee opties vergelijken.

De overlevings-/sterftcijfers zijn het resultaat een mathematisch model. Dit model past op de Belgische gegevens (Kankerregister, sterftetabellen, deelnemingscijfers) de screeningsresultaten van Gøtzsche et al¹⁵ toe, die op hun beurt al waren aangepast op basis van Barat et al¹⁶. De resultaten worden weergegeven in Tabel 3.

De incidentie van borstkanker in dit beeldmateriaal is afkomstig van de Stichting Kankerregister (2008) (zie Tabel 1).

**Tabel 3 – Aantal sterfgevallen door borstkanker met en zonder screening op 1000 vrouwen na 10 jaar deelname (mathematisch model)**

	Kanker gediagnosticeerd in de leeftijdsgroep 40-49	Kanker gediagnosticeerd in de leeftijdsgroep 50-59	Kanker gediagnosticeerd in de leeftijdsgroep 60-69	Kanker gediagnosticeerd in de leeftijdsgroep 70-79
Aantal sterfgevallen door borstkanker zonder screening	3,8	8,4	11,5	6,4
Aantal sterfgevallen door borstkanker met screening	2,9	5,3	7,3	4,0

In de focusgroepen meldden de vrouwen dat ze graag het nut, de doeltreffendheid en de betrouwbaarheid van screening wilden kennen. De afweging van negatieve effecten tegenover voordelen geeft een antwoord op deze vragen.

Oudere vrouwen begrijpen niet goed waarom ze na 69 jaar niet meer worden uitgenodigd voor onderzoek. Deze cijfers kunnen hen hierbij helpen.

Tabel 4 – Nadelen van screening over 10 jaar bij 1000 vrouwen

	40-49 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	70-79 jaar	Bronnen
Overdiagnose	2,2	3,5	4,1	3,1	KCE rapport 176, schatting van overdiagnose van 10%
Kankers veroorzaakt door röntgenstralen voor de leeftijd van 50 jaar	0,5	Niet beschikbaar	Niet beschikbaar	Niet beschikbaar	KCE rapport 129



Alle cijfers houden rekening met het tijdsinterval tussen twee screenings, meestal afhankelijk van de leeftijdsgroep: één keer per jaar tussen 40 en 49 jaar vanwege het agressieve karakter van de kanker vóór de menopauze, en vanaf 50 jaar om de twee jaar.

De vrouwen die we ontmoetten vroegen niet uitdrukkelijk informatie over de nadelen van screening, behalve over het risico veroorzaakt door de blootstelling aan röntgenstralen. Ook de artsen meldden dat hun patiënten hen erg weinig vragen stellen over de mogelijke gevaren van screening, volgens hen omdat de vrouwen zich niet kunnen voorstellen dat een niet-invasief preventief onderzoek schadelijke gevolgen kan hebben. Volgens de artsen zijn vrouwen vooral bang om kanker te krijgen, iets wat ook door de literatuur wordt bevestigd.

Volgens de IPDAS-criteria is het geven van informatie over de positieve en negatieve effecten van screening en de waarschijnlijkheid dat ze optreden toch noodzakelijk voor het proces van de geïnformeerde beslissing. Daarbij wordt best uitleg gegeven over de screening en behandeling van kankers die anders nooit problemen zouden hebben veroorzaakt (overdiagnose of overbehandeling).

Het document beschrijft ook de Europese aanbevelingen en/of die van het KCE (met een vereenvoudigde uitleg) over de deelname aan borstkankerscreening binnen de bepaalde leeftijdsgroepen. Het is nuttige informatie voor het nemen van een beslissing.

3.5. Gevolgen van borstkankerscreening op korte termijn

Als antwoord op de vraag van de vrouwen die deelnamen aan de focusgroepen: "Wat gebeurt er als er een afwijking wordt ontdekt?", bespreekt dit gedeelte de kortetermijngevolgen (in de komende maanden) van borstkankerscreening voor onderzoeken en terugroep procedures per leeftijdsgroep.

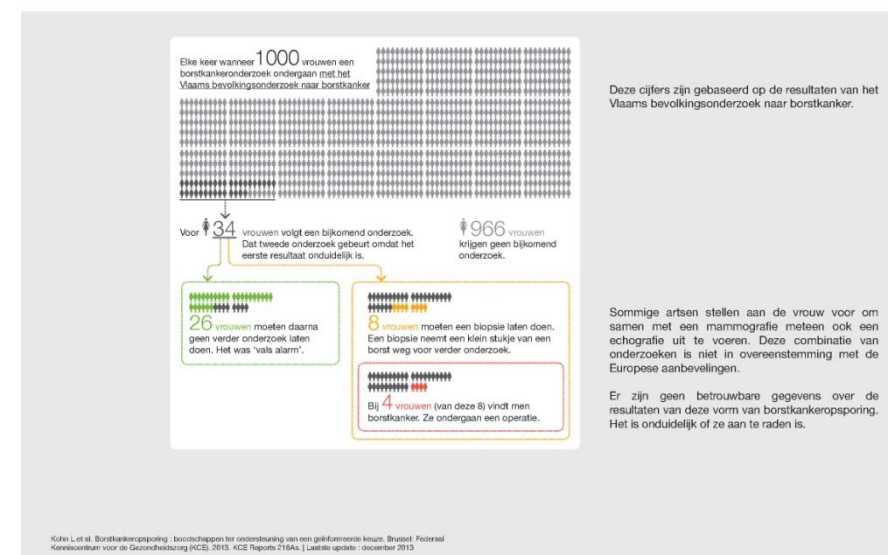
Voor een groep van duizend vrouwen geven we het aantal terugroepen voor beeldvormingsonderzoek (tweede mammografie, echografie, magnetische resonantie imaging (MRI)) en ook het aantal vals-positieve resultaten, het aantal biopsieën en het aantal chirurgische ingrepen weer. (daarmee kan het aantal kankers worden gemeten, omdat in België bij bijna elke borstkanker minstens één operatie wordt uitgevoerd) na elke screeningsronde. Ook hier zijn de cijfers afkomstig uit de Belgische gegevens (georganiseerde screening en IMA).

Om het aantal terugroepen voor beeldvormingsonderzoek en biopsie voor de leeftijdsgroepen 40-49 en 70-79 jaar te berekenen gebruikten we de cijfers van de georganiseerde borstkankerscreening voor de groep van 50-69 jaar. Het zijn de enige beschikbare gegevens in België en ze bevinden zich in het gemiddelde van de schattingen vermeld in de internationale literatuur. Het is dus de best mogelijke schatting.

Het aantal chirurgische interventies per leeftijdsgroep werd gebruikt om de incidentie van borstkanker te schatten. Voor een voorbeeld van de illustratie, zie Figuur 5.

Figuur 5 – Voorbeeld van een boodschap over de gevolgen van borstkankerscreening op korte termijn

50-59 jaar > De gevolgen van borstkankeronderzoek in de volgende maanden





Vrouwen van 50 tot 69 jaar nemen in België deel aan twee aparte circuits van borstkankerscreening: de georganiseerde en de opportunistische screening. In de focusgroepen werden over deze twee circuits vragen gesteld. De artsen meldden ook dat hun patiënten niet allemaal op de hoogte zijn van de voordelen van het ene onderzoek ten opzichte van het andere.

Idealiter hadden we de gevolgen op korte en op lange termijn van de georganiseerde en de opportunistische screening met elkaar moeten vergelijken. Door een gebrek aan gevalideerde gegevens over de opportunistische screening konden we spijtig genoeg geen betrouwbare analyse maken. Aan vrouwen wordt dus best gezegd dat de doeltreffendheid van opportunistische screening momenteel niet aangetoond is en dat eventuele schadelijke gevolgen niet gekend zijn.

Voor de kortetermijneffecten van de georganiseerde screening hebben we ons gebaseerd op de beschikbare gegevens per regio (Vlaanderen, Wallonië en Brussel). Aangezien de performanties van het programma niet dezelfde zijn in de drie regio's, tonen we drie tabellen, één per regio. Maar vanwege het lage aantal deelnemers aan de georganiseerde screening in het Brusselse Gewest konden we geen specifieke grafiek voor deze regio opmaken. Daarom tonen de Nederlandstalige tabellen de cijfers van de georganiseerde screening van het Vlaamse Gewest, en de Franstalige tabellen de cijfers van het programma georganiseerd door het Waalse gewest.

4. ANDERE NUTTIGE INFORMATIE VOOR VROUWEN

Voor dit project hebben we een neutrale uitleg gegeven over de statistieken m.b.t. borstkanker en borstkankerscreening. Daarbij hebben we bepaalde begrippen gedefinieerd, die moeilijk waren of verkeerd werden begrepen door de vrouwen die deelnamen aan de focusgroepen. Er bestaat daarnaast nog andere informatie die vrouwen kan helpen om een beslissing te nemen. Ze werd gevraagd door de vrouwen zelf of door de artsen die we ontmoetten.

Toch hebben we ze niet allemaal behandeld. Een overzicht van de redenen hiervoor en de informatie zelf staat in de onderstaande tabel.



Tabel 5 – Aanvullende informatie die door vrouwen en artsen noodzakelijk wordt geacht

Vragers	Onderwerp	Vragen/ Suggesties	Argumenten om ze niet te beantwoorden in de boodschappen
Vrouwen	Praktisch aspect van de mammografie	<ul style="list-style-type: none"> • Doet het pijn? • Hoe moet ik me voorbereiden? 	Buiten het kader van dit project
Vrouwen	Praktisch aspect van de uitvoering van de screening	<ul style="list-style-type: none"> • Waar moeten we naartoe gaan? • Is er een betere plaats om ze te laten doen? • Hoelang duurt het om een afspraak te krijgen? • Kunnen we spontaan een screening aanvragen of moeten we wachten tot ze ons wordt aangeboden? • Hoeveel kost het? 	Buiten het kader van dit project
Vrouwen	Praktisch aspect van het meedelen van de resultaten	<ul style="list-style-type: none"> • Wie ontvangt de resultaten? • Hoelang duurt het om de resultaten te krijgen? 	Buiten het kader van dit project
Vrouwen	Nut van vroege screening, waaronder een lichtere behandeling	<ul style="list-style-type: none"> • Heeft een vroege screening een invloed op de zwaarte van de behandeling? 	Geen gegevens beschikbaar in België noch in het buitenland
Vrouwen	Preventie van borstkanker	<ul style="list-style-type: none"> • Wat kunnen we doen om borstkanker te voorkomen? 	Buiten het kader van dit project
Vrouwen	Formaat van de boodschappen	<ul style="list-style-type: none"> • Het gebruiken van een vertellende stijl • Het vermijden van statistieken 	In strijd met de principes van neutraliteit In strijd met de principes van de geïnformeerde beslissing
Artsen	Deelname aan de screening verhogen	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe vrouwen van buitenlandse afkomst of vrouwen met een lage sociaal-economische status motiveren om deel te nemen aan screening? 	Buiten het kader van dit project
Artsen	Informatie op maat	<ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn de cijfers in verband met de verschillende etnische groepen? 	Geen gegevens beschikbaar
Artsen & vrouwen	georganiseerde of opportunistische screening	<ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn de voordelen van de ene screening ten opzichte van de andere (georganiseerde of opportunistische) 	Geen gegevens beschikbaar over opportunistische screening in België



De mensen die nog bijkomende informatie willen geven over screening kunnen onze boodschappen aanvullen met informatie over de onderwerpen vermeld in de tabel.

5. CONCLUSIE

We maakten vier reeksen van neutrale boodschappen, één per leeftijdsgroep, over borstkanker, screening en de gevolgen van het al dan niet eraan deelnemen. Deze boodschappen haalden zeer goede resultaten bij de leesbaarheidstesten, wat aantoont dat vrouwen de informatie terugvinden die we hen wilden geven. Ze vonden deze informatie trouwens neutraal.

Omdat we de informatie begrijpelijk wilden maken voor de meerderheid van de lezers, hebben we de boodschappen en de woordenschat zoveel mogelijk vereenvoudigd. Daardoor bevatten de boodschappen weinig nuance en voorbehoud, in tegenstelling tot de resultaten en conclusies van de meeste van onze andere wetenschappelijke rapporten. Bovendien bevatten onze boodschappen maar een gedeelte van de informatie die aan vrouwen moet worden gegeven. Bijkomende praktische informatie over de ziekte of de behandeling moet eraan worden toegevoegd.

Omdat we zo neutraal mogelijk wilden blijven bevelen we vrouwen niet aan om onze boodschappen op een bepaalde manier te lezen. We vestigen hun aandacht niet op bepaalde punten. Dit is misschien verwarrend voor sommige zorgverleners, en het kan ook minder aantrekkelijk zijn voor sommige vrouwen (bv. voor diegenen die graag getuigenissen lezen). Zorgverleners kunnen de boodschappen ook te complex vinden voor bepaalde vrouwen.

Het blijft moeilijk voor zorgverleners om neutrale informatie aan hun patiënten te geven. Ze willen hun patiënten helpen bij het nemen van een beslissing en hen zeggen wat zij het beste vinden, wat terecht is. De boodschappen over de risico's zijn maar één element in de communicatie met patiënten. Patiënten aanmoedigen om met hun artsen te praten, blijft het doel. Onze boodschappen kunnen bij deze gesprekken ondersteuning bieden.



■ AANBEVELINGEN^f

Aan de actoren betrokken bij gezondheidspromotie, aan patiëntenverenigingen, en verenigingen van huisartsen en gynaecologen:

- Integreer van deze boodschappen in de communicatiemiddelen over borstkankerscreening
- Ontwikkelen van complete beslishulp instrumenten volgens de IPDAS-criteria, met name door er praktische informatie aan toe te voegen; de evaluatie ervan voorzien.

Aan de instanties en personen die de screening (met inbegrip van de opportunistische screening) promoten en/of uitvoeren:

- Geef de vrouw alle informatie en moedig haar aan om weloverwogen beslissingen te nemen
- Voeg een beslishulp bij de uitnodigingsbrief en bij andere informatie die aan de vrouw wordt verzonden
- Verzamel gegevens over de eigen praktijk en over de resultaten, met het oog op het documenteren van de doeltreffendheid van de screening en desgevallend een update van de boodschappen te kunnen maken.

Aan de verantwoordelijken van het platform EBMPPracticeNet:

- Deze boodschappen ter beschikking van de zorgverleners stellen, ondermeer via een directe link in het geïnformatiseerd Medisch dossier, die geactiveerd wordt wanneer een mammografie wordt voorgeschreven.

^f Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



■ REFERENTIES

1. O'Connor AM, Bennett C, Stacey D, Barry MJ, Col NF, Eden KB, et al. Do patient decision aids meet effectiveness criteria of the international patient decision aid standards collaboration? A systematic review and meta-analysis. *Med Decis Making*. 2007;27(5):554-74.
2. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):CD001431.
3. Briss P, Rimer B, Reilley B, Coates RC, Lee NC, Mullen P, et al. Promoting Informed Decisions About Cancer Screening in Communities and Healthcare Systems. *Am J Prev Med*. 2004;26(1):67-80.
4. Edwards AGK, Evans R, Dundon J, Haigh S, Hood K, Elwyn GJ. Personalised risk communication for informed decision making about taking screening tests. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006(4):CD001865.
5. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, et al. Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2009;27(6):974-85.
6. Sheehan J, Sherman KA. Computerised decision aids: a systematic review of their effectiveness in facilitating high-quality decision-making in various health-related contexts. *Patient Educ Couns*. 2012;88(1):69-86.
7. Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Effects of communicating individual risks in screening programmes: *Cochrane systematic review*. *BMJ*. 2003;327(7417):703-9.
8. 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.
9. Informed Medical Decisions Foundation. How the Foundation Develops Decision Aids [Web page]. 2012. Available from:



- http://informedmedicaldecisions.org/wp-content/uploads/2013/05/DA_Development_Brief.pdf
10. Kohn L, Christiaens W. The use of Qualitative Research Methods in KCE studies. Brussels: KCE - Belgian Health Care Knowledge Centre; 2012. (D/2012/10.273/68) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_187C_qualitative_research_methods.pdf
 11. Perry N, Broeders M, de Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis In: Communities E, editor. 4th ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006.
 12. Verleye L, Desomer A, Gailly J, Robays J. Dépistage du cancer du sein : comment identifier les femmes exposées à un risque accru - Quelles techniques d'imagerie utiliser ? Brussels: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2012. KCE report (D/2011/10.273/91) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_172B_depistage_du_cancer.pdf
 13. Roussel S, Deccache A. Améliorer la participation aux programmes organisés de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal mis en place en Communauté française de Belgique - Partie 1: Population. Bruxelles: UCL-RESO; 2011.
 14. Woloshin S, Schwartz L, Welch G. Know your chances: understanding health statistics. Berkeley: University of California Press; 2008.
 15. Gotzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011(1):CD001877.
 16. Barratt A, Howard K, Irwig L, Salkeld G, Houssami N. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. BMJ. 2005;330(7497):936.

