

University of Groningen

Screening for breast cancer

Scaf-Klomp, Winifred

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1997

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Scaf-Klomp, W. (1997). *Screening for breast cancer: attendance and psychological consequences*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

In dit proefschrift staan twee aspecten van bevolkingsonderzoek naar borstkanker centraal die tot nu toe in wetenschappelijk onderzoek betrekkelijk weinig aandacht hebben gekregen. Het eerste aspect betreft de ontwikkeling van de participatie over meerdere screeningsronden, het tweede aspect de psychische belasting voor vrouwen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek en bij wie uiteindelijk geen borstkanker wordt gevonden. Beide aspecten zijn van belang voor het succes van het bevolkingsonderzoek op langere termijn. Als de deelname aan het bevolkingsonderzoek na verloop van tijd afneemt, vormt dit een bedreiging voor de kosten-effectiviteit. Immers, enkele procenten minder participatie dan verwacht, betekent op populatieniveau méér ingrijpende en mutilerende behandelingen en méér vrouwen die aan de ziekte overlijden dan waarvan in de prognoses was uitgegaan. Vervolgens, als meedoen aan het bevolkingsonderzoek een (te) grote psychische belasting vormt voor grote aantallen vrouwen, loopt niet alleen de deelname aan herhalingsronden gevaar en daardoor de economische basis, men zou zich echter ook moeten afvragen of de voordelen voor de fysieke gezondheid van een relatief klein aantal vrouwen voor wie het bevolkingsonderzoek van levensbelang is, opwegen tegen de nadelen voor de psychische gezondheid van de overgrote meerderheid van de vrouwen die aan het bevolkingsonderzoek meedoen en bij wie géén borstkanker wordt ontdekt.

Periodiek borstsonderzoek door middel van mammografie lijkt inmiddels een geaccepteerde maatregel om de sterfte aan borstkanker terug te dringen, tenminste voor vrouwen van 50-70 jaar, tenminste in landen waar deze ziekte een hoge incidentie en een hoge mortaliteit heeft. De verwachte gunstige effecten van periodieke mammografische screening zijn gebaseerd op de uitkomsten van een aantal experimentele projecten, waarvan sommige zijn opgezet als gerandomiseerde 'clinical trials' en andere als 'patiënt-controle' studies. Hoewel significante reducties in de sterfte aan borstkanker slechts in twee gerandomiseerde experimenten werden aangetoond, wijzen de uitkomsten van alle experimenten, de gerandomiseerde zowel als de patiënt-controle studies, in dezelfde richting, namelijk een afname van de sterfte aan borstkanker voor vrouwen van 50 jaar en ouder. De omvang van de afname varieert echter nogal per experiment.

Publicaties van de resultaten van de experimentele screeningsprojecten in de tachtiger jaren waren aanleiding voor een tamelijk scherpe discussie over de vraag of massale periodieke mammografie wel zo effectief is als op grond van die resultaten werd verwacht. Belangrijke punten van discussie waren de (wetenschappelijke) validiteit van de experimenten, de geringe positief voorspellende waarde van een mammografische screeningstest (het percentage 'echte' borstkankers van alle afwijkende screeningsmammogrammen), het minimale effect van mammografische screening op de totale mortaliteit van

vrouwen en het toegenomen risico op kanker door de stralingbelasting. Een ander, zwaarwegend, argument voor tegenstanders van het bevolkingsonderzoek was het geringe percentage vrouwen voor wie de vroege diagnose daadwerkelijk 'genezing' inhoudt en, omgekeerd, het betrekkelijk grote percentage vrouwen voor wie zo'n vroege diagnose slechts een verlenging van het 'patiënt-zijn' betekent.

Een aantal van deze argumenten tegen de invoering van een algemeen bevolkingsonderzoek naar borstkanker zijn inmiddels achterhaald door ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied. Zo is de positief voorspellende waarde van het screeningsmammogram sterk toegenomen, dat wil zeggen dat op grond van het mammogram veel preciezer kan worden vastgesteld of iemand daadwerkelijk borstkanker heeft. Hierdoor worden minder vrouwen onnodig doorverwezen voor vervolgonderzoek. Ook de voorspellende waarde van een biopsie is toegenomen. Een andere verbetering ten opzichte van de eerste jaren van de screeningsexperimenten is de sterk verminderde stralingsbelasting. Voor zover de legitimiteit van het bevolkingsonderzoek nu nog wordt betwist, richt de discussie zich vooral op de relatief hoge maatschappelijke kosten die nodig zijn om een betrekkelijk gering aantal vrouwen met 'op tijd' ontdekte borstkanker een langere levensverwachting te bezorgen, juist in tijdperk waarin het overheidsbudget voor de volksgezondheid in toenemende mate onder druk staat.

Inmiddels zijn in een aantal landen in Noordwest Europa nationale bevolkingsonderzoeken naar borstkanker geïntroduceerd, namelijk in Groot-Brittannië, Zweden, Finland, IJsland en Nederland. Kosten- en effectenonderzoeken hebben berekend onder welke voorwaarden uitgaven voor een dergelijk bevolkingsonderzoek als verantwoord kunnen worden beschouwd. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland is gestart in 1990, vrouwen in de doelgroep van 50-69 jaar krijgen elke twee jaar een oproep en het totale aantal screenings is 10 per uitgenodigde vrouw. Het onderzoek wordt tot het jaar 2017 bewaakt door het Nationale Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek Borstkanker (NETBK) waarna een evalueatie plaatsvindt. Men verwacht dat bij volledige implementatie ongeveer 700 vrouwen per jaar minder aan borstkanker zullen sterven dan zonder een bevolkingsonderzoek, dat is plus minus 17% minder gerekend over de totale vrouwelijke bevolking in dat jaar. Hierbij wordt uitgegaan van een deelname van 70% over het totale programma.

In *hoofdstuk 1* wordt een overzicht gegeven van de experimentele screeningsprojecten die de basis hebben gevormd voor de huidige opvattingen over het maatschappelijk nut van mammografische screening van asymptomatische vrouwen, en worden de belangrijkste onderwerpen van de discussie over dit onderwerp besproken. Het hoofdstuk is bedoeld als een algemene introductie op de twee hierboven beschreven probleemgebieden die de kern vormen van dit proefschrift. Het eerste vraagstuk, de lange-termijn deelname, wordt behandeld in de hoofdstukken 2 tot en met 4, het tweede vraagstuk, de psychische consequenties voor deelnemende vrouwen, in hoofd-

stuk 5 tot en met 8. Hoofdstuk 9 bevat een samenvatting van de voorafgaande hoofdstukken, een nadere beschouwing van de onderzoeksresultaten en enkele implicaties daarvan voor praktisch beleid.

Lange-termijn deelname

Hoofdstuk 2 bevat een algemene inleiding op dit onderwerp. In dit hoofdstuk worden de onderzoeksdoelen uiteengezet en wordt een theoretische verantwoording gegeven. De studies die in dit kader zijn verricht, dienen een tweeledig doel. Het eerste doel is een beschrijving te geven van de wijze waarop de (kwantitatieve) deelname zich in de loop van een screeningsprogramma ontwikkelt. Het tweede doel is te onderzoeken welke factoren eventueel geconstateerde verschillen in opkomstgedrag kunnen verklaren. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van de onderzoekspopulatie van het experimentele bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nijmegen dat in 1975 is gestart en dat is afgesloten in 1990. Na de beëindiging van de experimentele fase zijn de vrouwen uit deze onderzoekspopulatie, voor zover ze op grond van hun leeftijd in aanmerking kwamen, uitgenodigd voor mammografische screening in het kader van het inmiddels geïntroduceerde landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Deze experimentele populatie leent zich goed voor een retrospectief onderzoek naar opkomstgedrag omdat de procedures van het experiment vrijwel gelijk zijn aan die van het huidige bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland. Vrouwen die tot de onderzoekspopulatie behoorden, werden elke twee jaar schriftelijk uitgenodigd voor een mammografisch borstsonderzoek, ongeacht hun deelname aan voorafgaande ronden. De uitnodigingen werden straatsgewijs verzonden, het tijdstip voor het onderzoek was van tevoren vastgesteld en vrouwen die geen gehoor gaven aan de uitnodiging ontvingen een herhalingsoproep.

In *hoofdstuk 3* wordt het opkomstgedrag over negen screeningsronden in kaart gebracht. Vanuit het oogpunt van kosten-effectiviteit lijkt het beeld dat uit de analyses naar voren komt niet ongunstig voor de vooruitzichten op langere termijn. In de leeftijdsgroep die 50-51 jaar oud was bij de aanvang van het experiment, is de opkomst gedurende de eerste ronden zeer hoog. Hoewel het opkomstpercentage in deze leeftijdsgroep in de loop van het screeningsprogramma aanzienlijk daalt, blijft dit tot en met de achtste ronde ruim boven de 65%. De opkomst in de groep van 52-53 jaar bij de aanvang van het experiment ligt gedurende de gehele periode iets lager dan die in de groep van 50-51 jaar. Het nut van het bevolkingsonderzoek voor individuele deelnemers hangt in hoge mate af van de regelmaat waarmee zij aan de uitnodigingen voor mammografie gehoor geven. Kijkt men naar het aantal deelgenomen ronden per uitgenodigde vrouw dan blijkt dat van de groep van 50-51 jaar slechts 40% aan elke ronde heeft meegedaan en dat nog eens 24% niet meer dan twee ronden heeft gemist. In de oudere leeftijdsgroepen zijn deze percentages belangrijk lager.

Wil een screeningsprogramma effect hebben dan is het verzekeren van een voldoende deelname over het totale periode dat het programma duurt, van

groot belang. In hoofdstuk 4 wordt gekeken naar de achtergronden van verschillen in opkomstgedrag. Het achterliggende doel van de studie was in principe praktisch: nagaan welke beïnvloedbare factoren de geconstateerde verschillen kunnen verklaren. Voor dit onderzoek werden groepen vrouwen die deel uitmaakten van de hierboven beschreven onderzoekspopulatie en die tenminste aan één ronde van het bevolkingsonderzoek hadden meegedaan, telefonisch geïnterviewd. Drie opkomstgroepen zijn met elkaar vergeleken: vrouwen die aan alle ronden hadden meegedaan tot aan het tijdstip van het interview, vrouwen die 1 of 2 ronden hadden gemist en vrouwen die méér dan 2 ronden hadden gemist. De drie groepen verschilden onderling nauwelijks in sociaal-demografische kenmerken. Wat betreft de houding ten opzichte van het bevolkingsonderzoek vertonen de vrouwen die 1-2 ronden hadden gemist meer gelijkenis met de vrouwen die altijd hadden meegedaan dan met de vrouwen die meer dan 2 ronden hadden gemist. Echter, de vrouwen die 1-2 ronden hadden gemist, voelden zich iets minder verplicht om aan elke ronde mee te doen en meenden ook dat een enkele keer overslaan niet zoveel kwaad kon, als er bij hen in voorafgaande ronden geen afwijking was gevonden. De groep die méér dan 2 keer niet had meegedaan was gemiddeld minder overtuigd van het nut van het bevolkingsonderzoek dan de beide andere opkomstgroepen en meer optimistisch over het eigen risico ooit borstkanker te krijgen. Het valt op dat een ruime meerderheid (60% of meer) in alle drie de groepen in het algemeen positief stond tegenover het bevolkingsonderzoek. Praktische negatieve aspecten werden veel vaker genoemd in de groep die meer dan 2 keer had gemist dan in de twee overige opkomstgroepen. Vrouwen die meer dan 2 keer hadden gemist, uitten meer bezwaren ten aanzien van de tijd en moeite die het hen kostte om aan het bevolkingsonderzoek mee te doen, ook was de aangegeven reistijd in minuten in deze groep significant hoger. Verder werd in deze groep meer geklaagd over wachttijden en was men gemiddeld minder tevreden over de behandeling door de laboranten.

Pijn en ongemak van het mammografisch borstsonderzoek bleken tegen de verwachting in niet sterk van invloed op de participatietrouw. Hetzelfde geldt voor de hypothese dat toenemende gezondheidsproblematiek in een ouder wordend screeningscohort een oorzaak zou zijn voor non-participatie op langere termijn.

Samengevat leiden de onderzoeksresultaten tot de conclusie dat er in de loop van een bevolkingsonderzoek dat zo'n lange termijn beslaat als dat naar borstkanker, een groep vrouwen in beeld komt door wie het (blijven) deelnemen op den duur als een steeds grotere belasting wordt ervaren. Het is een groep die niet zo sterk gemotiveerd is dat men alle bezwaren voor lief neemt, maar die ook niet sterk afwijzend staat tegenover het bevolkingsonderzoek. Een (gepercipieerde) minder vriendelijke behandeling of langere wachttijden dan gewoonlijk kunnen voor deze vrouwen aanleiding zijn om een volgende ronde over te slaan of om helemaal te stoppen. Juist deze groep

zou met wat extra aandacht van de organisatie voor het bevolkingsonderzoek behouden kunnen blijven.

De uitkomst dat factoren als tijd en moeite en (incidentele) ontevredenheid over de behandeling van invloed zijn op de deelname aan vervolgronden, méér nog dan de pijn en het ongemak van het eigenlijke borstsonderzoek, strookt met ervaringen in ander (buitenlands) onderzoek op dit gebied. Dat onderzoek betreft echter relatief korte perioden en niet meer dan vier opeenvolgende screeningsronden.

Psychische neven-effecten van mammografische screening

In *hoofdstuk 5* wordt het tweede onderzoeksonderwerp geïntroduceerd, namelijk de vraag in hoeverre bevolkingsonderzoek naar borstkanker een psychische belasting vormt voor vrouwen met een niet-maligne uitslag.

Deelnemen aan bevolkingsonderzoek naar borstkanker kan angst en onzekerheid teweegbrengen ook als de uitslag uiteindelijk gunstig is, dat wil zeggen dat er géén aanwijzingen voor borstkanker zijn gevonden. Het gaat tenslotte om een levensbedreigende ziekte waarop men zich laat onderzoeken. Vooral vrouwen die te maken krijgen met een fout-positieve uitslag (een verwijzing voor klinisch onderzoek op grond van een afwijkend mammogram), zouden het risico kunnen lopen van emotionele problematiek die voortkomt uit de confrontatie met het 'vals alarm'. Hoewel in de discussie over de legitimiteit van mammografische screening deze, veronderstelde, psychische belasting vaak als een belangrijk negatief aspect wordt aangevoerd, is er tot nu toe weinig onderzoek gedaan om die belasting ook daadwerkelijk aan te tonen. Voorzover de psychische gevolgen van de deelname aan mammografische screening zijn onderzocht, kan slechts worden geconcludeerd dat bevolkingsonderzoek naar borstkanker niet tot (blijvende) psychische schade leidt, ook niet als er sprake is van een fout-positieve uitslag.

Echter, angst en onzekerheid die voortkomt uit de screening en die gedurende een bepaalde periode na de (gunstige) uitslag van invloed is op het dagelijks functioneren, kan worden beschouwd worden als een negatief bijeffect van bevolkingsonderzoek naar borstkanker, ook al blijft die emotionele reactie beneden het niveau dat aangemerkt wordt als 'psychische morbiditeit'. Het is dan ook de vraag of voor vrouwen die het aangaat psychologische interventieprogramma's moeten worden geïnitieerd, eventueel aangeboden door de screeningsorganisatie.

Om meer zicht te krijgen op dit vraagstuk zijn twee studies verricht: een quasi-prospectief onderzoek onder vrouwen die deelgenomen hebben aan de eerste ronde van het landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Friesland en een retrospectief onderzoek onder vrouwen in Overijssel die eveneens aan de eerste ronde hebben deelgenomen. In de quasi-prospectieve opzet werd na afloop van het mammografisch borstsonderzoek een schriftelijke vragenlijst uitgereikt met het verzoek die binnen een week in te vullen, vóórdat de uitslag van het bevolkingsonderzoek bekend was. De vragenlijst diende als basismetingsmeting en tevens als 'informed consent' om de vrouwen te

mogen benaderen voor vervolgonderzoek. Het vervolgonderzoek bestond uit tweemaal een persoonlijk interview gecombineerd met een zelf-rapportage vragenlijst waarmee de psychische status werd vastgelegd. Het eerste interview (eerste vervolgmeting) vond plaats 8-10 weken na de screening, het tweede interview (tweede vervolgmeting) een half jaar na het eerste. In de retrospectieve opzet verviel de basismeting. De inhoud van de interviews en de zelf-rapportage vragenlijsten waren identiek aan die in het prospectieve onderzoek. Voor beide onderzoeken is uitgegaan van de hypothese dat deelnemen aan bevolkingsonderzoek in zekere zin kan worden beschouwd als een zogenaamde 'negatieve levensgebeurtenis' die emotionele reacties kan oproepen. Verwacht werd dat er bij vrouwen die een fout-positieve uitslag hadden ontvangen meer psychische problemen zouden worden gevonden dan bij vrouwen die een negatieve uitslag (géén afwijkingen op het screeningsmammogram) hadden ontvangen. De mogelijkheid dat ook vrouwen met een negatieve screeningsuitslag emotionele problemen zouden kunnen ondervinden door hun deelname aan het bevolkingsonderzoek werd daarbij niet uitgesloten. Op grond van bestaand wetenschappelijk onderzoek kan worden verondersteld dat sommige vrouwen door hun persoonlijke kenmerken kwetsbaarder zijn voor de psychische gevolgen van een negatieve levensgebeurtenis dan andere en dat dit ook geldt voor de deelname aan bevolkingsonderzoek naar borstkanker. In het prospectieve onderzoek is daarom nagegaan of demografische kenmerken en een neurotische persoonlijkheidsstructuur van invloed zijn op de wijze waarop vrouwen op het bevolkingsonderzoek, in het bijzonder op de fout-positieve uitslag, reageren. Om na te gaan of de psychische status van de gescreende vrouwen, zowel die met een fout-positieve als die met een negatieve screeningsuitslag, verschilt van die van een willekeurige groep niet-gescreende vrouwen in dezelfde leeftijdsgroep, is een steekproef getrokken uit de vrouwelijke bevolking van 50-69 jaar in een naburige regio die nog niet in het bevolkingsonderzoek is opgenomen. Deze steekproef fungeert als referentiegroep in beide studies.

Hoofdstuk 6 vergelijkt vrouwen in Overijssel die een fout-positieve screeningsuitslag hebben ontvangen met vrouwen die een negatieve uitslag hebben ontvangen en wel op twee meetmomenten, namelijk 8-10 weken na de screening en een half jaar later. Het blijkt dat de vrouwen met een fout-positieve uitslag 8-10 weken na de screening hogere scores hebben op variabelen die verwijzen naar psychisch onwelbevinden, somatische klachten en meer specifieke, op (borst)kanker gerichte zorgen en angst, dan de vrouwen met een negatieve screeningsuitslag. Echter, de waarden van de fout-positieve vrouwen wijken niet of nauwelijks af van die in de referentiegroep van niet-gescreende vrouwen; het zijn de vrouwen met een negatieve screeningsuitslag die lager scoren op vrijwel alle variabelen die gebruikt zijn om de psychische status vast te stellen. Bij de tweede meting, een half jaar later, blijft dit beeld bestaan, zij het dat er enige verschuiving heeft plaatsgevonden tussen de variabelen waarop de fout-positieven en de negatieven van elkaar verschillen. Deze uitkomst van het onderzoek suggereert dat het verschil in emotionele

reactie tussen fout-positieven en negatieven, waargenomen na de screening, vooral toegerekend moet worden aan gevoelens van opluchting in de groep die spoedig na de screening het bericht ontving dat het mammogram geen afwijkingen vertoonde (de groep met een negatieve uitslag), en niet zozeer aan toegenomen angst en psychisch onwelbevinden in de groep die nader onderzoek heeft ondergaan alvorens eveneens een gunstige uitslag te ontvangen (de groep met een fout-positieve uitslag). Het effect kan blijkbaar duren tot ongeveer 8 maanden na de screening. In *hoofdstuk 7* wordt verslag gedaan van de quasi-prospectieve studie in de provincie Friesland. Hoewel het aantal fout-positieven in dit onderzoek geringer is dan in het retrospectieve onderzoek, komt er uit de resultaten dezelfde indruk naar voren. Op het moment van de basismeting verschillen fout-positieven en negatieven niet van elkaar wat betreft de variabelen die gebruikt zijn om het psychisch onwelbevinden en de specifiek op (borst)kanker gerichte angst te meten. Bij de eerste vervolgmeting (8-10 weken na de screening) is het psychisch onwelbevinden en de zorg over borstkanker in de fout-positieve groep toegenomen en in de negatieve groep afgenomen ten opzichte van de basiswaarden in beide groepen, zodat er op dit tijdstip wél significante verschillen waar te nemen zijn tussen fout-positieven en negatieven. Vergelijkt men de scores van de gescreende vrouwen met die van de niet-gescreende referentiegroep, dan blijkt ook hier dat de vrouwen in de fout-positieve groep niet sterk verschillen van die in de referentiegroep maar dat de waarden in de negatieve groep gemiddeld lager zijn dan in de beide andere groepen. Bij de derde meting (6 maanden na de tweede) zijn deze verschillen vrijwel geheel verdwenen. Uit deze quasi-prospectieve benadering komt eveneens naar voren dat naarmate vrouwen meer neurotisch van aard zijn (basismeting), zij ook kwetsbaarder zijn voor angst en spanning na een fout-positieve uitslag. Het gevonden effect was echter klein.

Om redenen van administratieve aard en redenen die te maken hebben met de bescherming van medische gegevens, kon de eerste meting na het bekend worden van de uitslag niet eerder worden afgenomen dan 8-10 weken na de screening. Daarom is het niet ondenkbaar dat vrouwen die geconfronteerd worden met een 'vals alarm' wel degelijk emotioneel reageren op deze gebeurtenis en dat de scores op de gebruikte meetinstrumenten in de eerste weken na de screening aanmerkelijk hoger zijn geweest dan op het moment van waarneming. Het quasi-prospectieve onderzoek in Friesland laat zien dat zo'n situatie niet onmogelijk is. Ook uit de persoonlijke interviews komen aanwijzingen naar voren die in deze richting wijzen. Mocht de veronderstelling juist zijn, dan blijkt uit de onderzoeksresultaten dat vrouwen in het algemeen heel goed in staat zijn de angst en spanning te verwerken die opgeroepen wordt door het bevolkingsonderzoek, zelfs als de uitslag in eerste instantie fout-positief is.

De conclusies van beide studies zijn gebaseerd op groepsgemiddelden. Om deze reden kan niet worden uitgesloten dat er binnen de onderzoeksgroep toch een klein aantal vrouwen aanwezig is bij wie de deelname aan het

bevolkingsonderzoek wèl tot psychische problematiek heeft geleid. Op grond van de hierboven beschreven onderzoeksresultaten valt te verwachten dat deze vrouwen vooral te vinden zijn binnen de groep die geconfronteerd is geweest met een fout-positieve uitslag. Om die veronderstelling te toetsen zijn de fout-positieven uit beide regio's gecombineerd en is gekeken of er binnen deze grotere groep nadelige effecten van de screening zijn te constateren. Van dit onderdeel van het onderzoek wordt verslag gedaan in *hoofdstuk 8*. Fout-positieven die een biopsie hebben ondergaan worden vergeleken met fout-positieven die een minder ingrijpend onderzoek hebben gehad en ook met de referentiegroep van niet-gescreende vrouwen. Het lijkt erop dat ook de ervaring met een biopsie weinig sporen nalaat bij vrouwen bij wie uiteindelijk geen borstkanker wordt geconstateerd. Voor zover er aanwijzingen zijn voor verstoring van het emotionele evenwicht, beperken deze zich tot wat meer klachten over eetlust en slapen in de groep mèt biopsie, vergeleken met de referentiegroep van niet-gescreende vrouwen, 8-10 weken na de screening. Ook komen er in de groep mèt biopsie iets meer vrouwen voor die in het onderzoek worden aangemerkt als 'GHQ-cases', vrouwen bij wie de grenswaarde voor algemeen psychisch onwelbevinden wordt overstegen, eveneens vergeleken met de referentiegroep, eveneens 8-10 weken na de screening. Bij de tweede meting, een half jaar later is er van dergelijke klachten niets terug te vinden.

Borstkanker van moeder en/of zuster bleek niet van invloed op het psychisch welbevinden na een fout-positieve uitslag, een eigen voor-geschiedenis met goedaardige borstafwijkingen wèl, ongeacht of men een biopsie had ondergaan of niet.

In het laatste hoofdstuk, *hoofdstuk 9*, worden de voorafgaande hoofdstukken beknopt samengevat. Vervolgens worden theoretische aspecten van de twee studies besproken, waarbij aandacht wordt geschonken aan de keuze van de gebruikte concepten en aan de mogelijkheden om menselijk gedrag te verklaren of te voorspellen op grond van theoretische modellen. Ook wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de vraag in hoeverre de onderzoeksresultaten algemene geldigheid hebben en wat de implicaties ervan zijn voor praktisch beleid. Wat betreft de deelname aan bevolkingsonderzoek naar borstkanker (het eerste onderwerp van onderzoek), kan worden geconcludeerd dat, vooralsnog, de beste resultaten voor een trouwe participatie op langere termijn kunnen worden verwacht van een zo goed mogelijke service aan de 'klant', in de vorm van een vriendelijke omgeving, een zorgvuldige behandeling door de laboranten en een organisatie die zo min mogelijk barrières oplevert voor de uitgenodigde vrouwen. Voor de bereidheid tot deelname aan vervolgronden is het van belang dat het bevolkingsonderzoek een overwegend positieve herinnering nalaat, ook als men aanvullend klinisch onderzoek heeft moeten ondergaan vanwege een afwijkend screeningsmammogram. De psychische belasting voor deelnemende vrouwen (het tweede onderzoeksonderwerp), lijkt op grond van de resultaten nogal mee te vallen. 'Psychisch' gezonde vrouwen blijken negatieve emotionele effecten van het bevolkingsonderzoek, voor

zover aanwezig, in het algemeen zelf goed te kunnen verwerken en er zijn geen aanwijzingen gevonden voor de noodzaak om standaard interventieprogramma's op te zetten, bijvoorbeeld door de screeningsorganisatie. Voor zover er vrouwen zijn die toch, in zekere mate, psychische schade ondervinden van het bevolkingsonderzoek, is hun aantal zeker niet groot. Vrouwen die een biopsie hebben moeten ondergaan en/of vrouwen die een voorgeschiedenis hebben met een goedaardige afwijking in de borst lopen in dit opzicht wat meer risico dan vrouwen zonder deze kenmerken. Mede om die reden zou het van goed, maar ook van voldoende beleid getuigen als er zowel tijdens het natraject in het ziekenhuis door de behandelaars, als later in de thuissituatie door de huisarts, wat extra aandacht wordt besteed aan vrouwen die signalen geven dat ze zich meer zorgen maken dan 'normaal' te verwachten valt na een 'vals alarm' bij het bevolkingsonderzoek. In de systematiek van het landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland is in dit opzicht aan de huisarts een rol toegedacht. Deze krijgt tegelijkertijd met de patiënte bericht van het afwijkend mammogram en wordt geacht hierover contact op te nemen met de betreffende vrouw. Het hoofdstuk eindigt met de algemene conclusie dat er op het terrein van de twee onderzoeksthema's die in dit proefschrift worden behandeld, geen grote problemen te verwachten zijn die de voortgang van het bevolkingsonderzoek ernstig in gevaar brengen, mits de organisatie zich zorgvuldig houdt aan de eigen geformuleerde doelstellingen met betrekking tot de 'service-verlening' aan de uitgenodigde vrouwen.