

## **Gerichte aandacht en begeleiding succesvol bij screening borstkanker instellingsgebonden vrouwen**

**Vrouwen die in instellingen wonen, nemen veel minder vaak deel aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker dan andere vrouwen. En als ze wél deelnemen, verloopt het onderzoek vaak een stuk moeizamer. Gerichte aandacht en begeleiding voor deze groep vrouwen, zowel vanuit de instellingen als vanuit de organisaties die het bevolkingsonderzoek uitvoeren, kan de kwaliteit van de screening flink verhogen.**

Dat zijn de belangrijkste conclusies van een onderzoek dat in mei 2006 is uitgevoerd in opdracht van Preventicon, de screeningsorganisatie in de regio Utrecht. In het kader van zijn co-schap Sociale Geneeskunde aan de Universiteit Utrecht deed Jean-Luc Murks uitgebreid literatuuronderzoek naar de specifieke problemen bij het screenen van instellingsgebonden vrouwen en de borstkankerincidentie bij vrouwen met een beperking. Vervolgens toetste hij een deel van zijn bevindingen aan de praktijk bij Preventicon. Hij interviewde daarvoor medewerkers uit de organisatie. Ook maakte hij een analyse van de opkomst- en verwijscijfers van instellingsgebonden cliënten van Preventicon. De schaal van het onderzoek is te klein om er harde wetenschappelijke conclusies aan verbinden. Maar omdat er een brug wordt geslagen tussen internationale literatuur en de dagelijkse praktijk in Nederland, zijn de bevindingen voor de betrokkenen uit het veld de moeite van het vermelden waard.

De conclusies en aanbevelingen in het onderzoek sluiten voor een belangrijk deel aan bij de richtlijn die de NVAVG sinds april 2004 hanteert voor het screenen van instellingsgebonden vrouwen (zie rubriek Richtlijnen op de website van de NVAVG).

### **Het bevolkingsonderzoek borstkanker in het kort**

In Nederland krijgt ongeveer één op de negen vrouwen borstkanker, waarvan driekwart in de leeftijd van 50 tot en met 75 jaar. Om (beginnende) borstkanker in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen en daarmee de kans op een succesvolle behandeling te vergroten, krijgen alle vrouwen tussen de 50 en 75 jaar, dus ook de vrouwen in instellingen, de mogelijkheid om mee te doen aan een tweejaarlijkse screening. Negen regionale organisaties zijn verantwoordelijk voor het hele traject. Dat begint bij de uitnodiging van alle vrouwen uit de doelgroep en eindigt met een eventuele verwijzing naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. De screening zelf wordt gedaan door gespecialiseerde radiodiagnostisch laboranten die mammogrammen maken van beide borsten waarna twee gespecialiseerde radiologen onafhankelijk van elkaar de mammogrammen beoordelen.

In het onderzochte gebied, het werkgebied van Preventicon, vallen in totaal 180.000 vrouwen in de doelgroep. Daarvan wonen er 2000 in instellingen.

### **Inventarisatie problemen instellingsgebonden vrouwen**

Zowel in de literatuur als in de praktijk wordt duidelijk dat het screenen van cliënten met beperkingen veel obstakels kent. Jean-Luc Murks heeft aan de hand van beschikbare (internationale) literatuur een inventarisatie gemaakt van veel voorkomende problemen op dit vlak (zie tabel 1). Deze zijn zowel terug te voeren op de persoonlijke situatie van de vrouw als op gezichtspunten vanuit het medische beroep .

**Tabel 1. Inventarisatie van problemen bij het screenen van vrouwen met een beperking**

<b>Vrouwgerelateerde problemen bij vrouwen met een beperking</b>	<b>Problemen gerelateerd aan de medische professie</b>
Vrouwen hebben laag opleidings- of intelligentieniveau, waardoor de screening niet begrepen wordt	Vrouwen met beperking worden niet opgeroepen/verwezen voor screening (tot 30%)
Vrouwen menen geen risico te lopen op borstkanker	Vrouwen worden beschouwd als asexueel
Vrouwen komen niet vanwege negatieve ervaringen met medici	Men denkt dat de levensverwachting van de vrouwen te laag is om voordeel te hebben van de screening
Vrouwen hebben veel urgentere medische problemen, waardoor ze niet komen naar de screening	Men gaat ervan uit dat het screenen bij deze vrouwen toch niet lukt
Vrouwen zijn niet verzekerd of onderverzekerd	Deze vrouwen screenen duurt te lang en daar is geen tijd voor
Vrouwen krijgen geen vervoer	Men ziet er tegenop / wil deze vrouwen niet screenen omdat men zich ongemakkelijk bij hen voelt; men denkt er niet voor getraind te zijn
Vrouwen vinden geen begeleiding die meegaat	Men weet niet hoe om te gaan met de beperkingen van de vrouw of heeft moeite met communiceren
Vrouwen begrijpen instructies niet of kunnen ze niet uitvoeren om de juiste houding in te nemen voor het mammogram	Men denkt dat vrouwen geen informed consent kunnen geven en daarom niet gescreend mogen worden
Vrouwen zijn erg bang voor de screeningsprocedure of hebben de angst dat men kanker zal vinden	Men denkt dat het onmogelijk is om de vrouwen te screenen en probeert het daarom niet
Vrouwen willen niet aangeraakt worden	De röntgenlaborant is dermate bot/ongewillig/ongeduldig dat de vrouw daarop reageert en niet meer kan meewerken
Vrouwen weigeren om hun recht op zelfbeschikking te doen gelden	Screeningsunits zijn niet toegankelijk: rolstoel kan niet binnenkomen
Vrouwen schamen zich vanwege hun beperkingen	Geen toiletten beschikbaar bij screeningsunits
Geen motivatie	Screeningsunit is veel te ver weg van de instelling

De medewerkers van Preventicon die voor het onderzoek zijn geïnterviewd, herkennen veel van de genoemde problemen in hun dagelijkse praktijk. Dat begint al bij de opkomst. In het werkgebied van Preventicon was de opkomst onder instellingsgebonden vrouwen de afgelopen 5 jaar gemiddeld fors lager dan bij de andere vrouwen uit de doelgroep: 44 procent versus 79 procent. De cijfers laten zien dat de opkomst bij instellingsgebonden vrouwen duidelijk afneemt naarmate ze ouder worden. In de leeftijdsgroep 50-55 jaar bedraagt de opkomst nog ongeveer tweederde ten opzichte van de totale doelgroep, in de leeftijdsgroep 70-75 jaar is dat teruggevallen tot de helft.

Uit de literatuur blijkt dat de opkomst onder cliënten met een handicap of psychiatrische aandoening veel hoger is als zij vooraf extra uitleg krijgen van een arts en door hem of haar gestimuleerd worden om mee te doen. Om die reden betreft Preventicon de instellingsartsen bij het screeningstraject. De onderzoeker stelt vast dat dit eigenlijk overal de praktijk zou moeten zijn maar concludeert tegelijkertijd dat op dit moment niet bekend is of alle instellingsartsen goed op de hoogte worden gesteld en in welke mate ze hun invloed aanwenden om het screeningstraject goed te laten verlopen.

## **Screeningsprocedure**

Tijdens de screening zelf vormt de beperking van de vrouw meestal het centrale probleem. Een lichamelijke beperking bemoeilijkt bijvoorbeeld de komst naar de screeningsunit of maakt het onmogelijk om een goede houding aan te nemen voor het maken van de mammogrammen. Om die reden verwijzen sommige screeningsorganisaties cliënten in bijvoorbeeld een rolstoel naar een ziekenhuis voor de screening.

Bij cliënten met een cognitieve beperking blijkt het soms lastig om duidelijk te maken dat het om een screening gaat en niet om een gerichte verdenking van een ernstige afwijking. Verder bestaat er onder deze groep cliënten veel angst voor de mammograaf en de handelingen die moeten worden verricht om de foto's te maken. Helaas komt het regelmatig voor dat onderzoeken vroegtijdig moeten worden afgebroken omdat een cliënte te gespannen of weigerachtig is.

Laboranten van Preventicon geven aan dat de aanwezigheid van een vertrouwde begeleidster vaak een sterk positief effect heeft op de slaagkansen van het onderzoek. Een naast familielid of een verzorgster die de cliënt goed kent, is in staat om de angst weg te nemen en de laborante goed te ondersteunen in de aanpak. Helaas constateren de laborantes ook dat angstige cliënten uit instellingen lang niet altijd op deze manier worden begeleid.

De praktijk bij Preventicon laat zien dat ook de opstelling van een röntgenlaborante zelf belangrijk is voor het laten slagen van de screening. Voor het verrichten van het onderzoek bij een vrouw met een beperking is creativiteit, ervaring en geduld nodig. Laborantes die in staat zijn om de cliënte te motiveren of gerust te stellen bereiken meer dan zij die zich niet op hun gemak voelen in de omgang met deze doelgroep.

## **Borstkankerincidentie**

Jean-Luc Murks stelt vast dat er over de incidentie van borstkanker bij vrouwen met een beperking weinig goed onderzoek beschikbaar is. Als er al gegevens beschikbaar zijn, dan zijn deze gebaseerd op kleine populaties. Uit sommige onderzoeken komt een verhoogd risico naar voren, uit andere een vergelijkbaar of kleiner risico. Wel is duidelijk dat vrouwen in instellingen vaak met meer risicofactoren te maken hebben die in verband worden gebracht met borstkanker, zoals overgewicht, weinig lichaamsbeweging en kinderloosheid. Door dat gegeven en het feit dat de levensverwachting van vrouwen in instellingen bijna gelijk is aan dat van de algemene bevolking, is screening voor deze groep zeer wenselijk, stelt Jean-Luc Murks.

De cijfers van Preventicon in de periode 2000-2005 laten zien dat vrouwen in instellingen na een screening gemiddeld 1,7 keer vaker worden doorverwezen naar het ziekenhuis voor nader onderzoek. Maar vooral de laatste jaren is er een neerwaartse trend te zien en worden de verschillen in verwijsgedrag met de gemiddelde doelgroep minder. Verder is gekeken naar hoe vaak er daadwerkelijk sprake bleek te zijn van borstkanker in de groep instellingsgebonden vrouwen in de regio Utrecht. Uit deze gegevens blijkt dat in deze vrouwen ongeveer 1,2 keer vaker borstkanker krijgen dan vrouwen uit de totale doelgroep. In de hogere leeftijdscategorieën komt borstkanker zelfs 3,5 keer meer voor. Maar in absolute zin gaat het om zulke lage aantallen dat er eigenlijk niet goed gerekend kan worden en er dus ook geen wetenschappelijk onderbouwde conclusies uit getrokken kunnen worden.

## Conclusies

In zijn eindconclusie stelt Jean-Luc Murks vast dat instellingsgebonden vrouwen een hogere kans op borstkanker hebben maar dat het nog maar de vraag is of het bevorderen van de opkomst veel oplevert. De numerieke winst is zeer beperkt terwijl aan de andere kant het screenen voor deze groep vrouwen een enorme opgave blijft. Wel vindt hij het zinvol om meer aandacht te besteden aan een kwalitatief betere aanpak van het onderzoek, zodat dit voor zowel de cliënten als de laboranten prettiger verloopt. Anderzijds is het van belang dat instellingen goed beoordelen of deelname door een vrouw haalbaar is (zie kader).

*Het volledige onderzoeksverslag kan opgevraagd worden bij Alijne Verhaar van Preventicon, telefoon: (030)23 13 884.*

*(In apart kader bij dit artikel)*

## Wie kan meedoen aan het bevolkingsonderzoek borstkanker?

Het maken van een mammogram luistert nauw. Met de huidige beschikbare apparatuur, lukken de opnamen alleen als een cliënte de spieren niet teveel aanspant. De borstfoto's kunnen niet goed worden beoordeeld als een cliënte zich tijdens de opnamen beweegt of in bedwang moet worden gehouden door begeleiders. Om dergelijke situaties te voorkomen hebben de negen organisaties voor het bevolkingsonderzoek borstkanker in Nederland criteria opgesteld waarmee instellingen kunnen beoordelen welke vrouwen met succes aan het bevolkingsonderzoek kunnen meedoen. Deze criteria zijn:

- de cliënte moet stil kunnen zitten of staan;
- de cliënte moet rechtop kunnen zitten of staan;
- haar hoofd, hals, schouders en ellebogen moeten beweeglijk zijn;
- als alleen een zittende houding mogelijk is, dan moet de cliënte haar knieën kunnen buigen omdat ze anders niet dicht genoeg bij het röntgenapparaat kan komen;

Het screenen verloopt een stuk soepeler als de cliënte daarnaast enige druk van de mammoograaf op haar borsten en enige aanraking door de laborante kan verdragen. Omdat sommige units een trapje hebben, moet een cliënte in dat geval ook zelfstandig de unit kunnen betreden.

### Gedeelde verantwoordelijkheid

Het goed screenen van instellingsbewoners is een gedeelde verantwoordelijkheid van de instellingen en de screeningsorganisaties. De instellingen zorgen ervoor dat de bewoonsters worden geselecteerd aan de hand van de genoemde criteria. Ook de begeleiding en de ondersteuning van de bewoonsters hoort hierbij, net als het vooraf invullen van het vragenformulier. De gegevens op dat formulier hebben de radiologen nodig voor een goede beoordeling van de foto's.

De screeningsorganisaties zijn, naast het correct uitvoeren van de screeningsprocedure, op hun beurt verantwoordelijk voor een goede voorlichting aan de instellingen over de mogelijkheden en onmogelijkheden tijdens de screening.