

Concept-versie 21 november 2008

Volledige, evenwichtige en eerlijke voorlichting over nut en risico's van bevolkingsonderzoek naar kanker

Eindrapport
November 2008

Drs. H.M.E. van Agt

J. Fracheboud, arts

Drs. M. Rebolj

Dr. I.J. Korfage

Prof.dr. H.J. de Koning

Erasmus MC

Afd Maatschappelijke Gezondheidszorg

Inleiding

In Nederland worden alle vrouwen vanaf een bepaalde leeftijd uitgenodigd voor screening op baarmoederhals- resp. borstkanker. De uitnodiging stelt hen in de gelegenheid om deel te nemen aan vroege opsporing van baarmoederhals- en / of borstkanker door middel van een uitstrijkje resp. mammografie, voordat de ziekte zich door symptomen of klachten openbaart. Kankerscreening heeft tot doel door vroege opsporing en behandeling gezondheidswinst te behalen. In het verleden heeft de overheid, op grond van een grondige afweging van maatschappelijke effecten en kosten, besloten screening op borst- en baarmoederhalskanker als bevolkingsonderzoek aan te bieden. Voor deze programma's is gezondheidswinst in termen van gewonnen levensjaren op populatieniveau aangetoond. Op individueel niveau kan deelname aan screening ook nadelen hebben. De overheid heeft als aanbieder van het bevolkingsonderzoek de verplichting te zorgen voor adequate voorlichting (Raffle 2001).

Een uitnodiging voor screening wordt steeds meer gezien als een aanbod. Het staat mensen vrij om daar al of niet op in te gaan. Elke vrouw zou idealiter voor zichzelf de balans moeten kunnen opmaken tussen de individuele kansen op voor- en nadelen (Austoker 1999). Een uitnodiging voor één van deze screenings moet er derhalve op gericht zijn vrouwen in staat te stellen een autonome, goed-geïnformeerde beslissing te nemen om wel of niet op de uitnodiging in te gaan (Irwig, McCaffery et al. 2006). Voor het nemen van zo'n beslissing is het kunnen beschikken over beslissingsrelevante kennis een noodzakelijke, maar niet voldoende, voorwaarde. In een onderzoek waar wij aan hebben meegewerkt blijkt het overbrengen van volledige, maar evenwichtige informatie over voor- en nadelen van borstkankerscreening een complexe zaak (Zapka, Geller et al. 2006). Uit de Angelsaksische en Scandinavische landen komen aanwijzingen dat uitnodigingen voor mammografische screening onvoldoende informatief zijn, en zelfs meer zouden oproepen tot deelname dan dat ze autonome besluitvorming zouden aanmoedigen (Jorgensen and Gotzsche 2006). In een kwalitatieve studie, hoewel onder slechts 10 vrouwen, bij wie door borstkankerscreening DCIS was gediagnosticeerd bleek geen van hen van te voren ooit gehoord te hebben van deze mogelijke uitkomst en de onduidelijke betekenis van DCIS (Prinjha, Evans et al. 2006).

Het RIVM/CVB wil laten onderzoeken hoe volledige, evenwichtige en eerlijke voorlichting over screening op kanker kan worden vormgegeven.

De opdracht

De opdracht voor dit onderzoek was het ontwikkelen van:

1. een algemeen kader voor publieksvoorlichting over kankerscreening (generieke itemlijst, en richtlijnen voor een minimum en een aanvullend pakket);

2. een kwalitatief en kwantitatief getest voorstel voor volledige, evenwichtige en eerlijke voorlichting voor de Nederlandse bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker, incl. voorstel voor implementatie en onderhoud; en
3. een testwebsite met aanvullende informatie over de bevolkingsonderzoeken.

Voorlichting en informed choice

In ons rapport over de evaluatiesystematiek voor prenatale screening op Down syndroom, dat op verzoek van de landelijke regisseur - voorheen College voor zorgverzekeringen (CVZ), thans Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM - tot stand is gekomen, (Essink-Bot, Fracheboud et al. 2005) sloten wij voor de evaluatie van de aanbiederprocedure voor prenatale screening aan bij het 'informed choice' concept zoals geformuleerd door Marteau et al. (Marteau, Dormandy et al. 2001). Een goed-geïnformeerde keuze is volgens dat concept gebaseerd op voldoende en relevante kennis, en de uiteindelijke keuze is in overeenstemming met de attitude van het individu. De keuze om een screeningstest te ondergaan geldt als goed-geïnformeerd als de persoon beschikt over de relevante kennis, een positieve houding (attitude) heeft om de test te doen en de test ook daadwerkelijk ondergaat (goed-geïnformeerde deelname). Analoog geldt de keuze om een test niet te ondergaan als goed-geïnformeerd als de persoon beschikt over de relevante kennis, een negatieve attitude heeft t.o.v. het ondergaan van de test en de test ook daadwerkelijk niet ondergaat (goed-geïnformeerde niet-deelname). Alle andere combinaties gelden als niet-geïnformeerd. Een belangrijk kenmerk van de operationalisatie van geïnformeerde keuze bij screening is dat ook beslissingen om niet deel te nemen aan screenings gecategoriseerd kunnen worden als wel of niet goed-geïnformeerd.

In algemene zin is aangetoond dat verschillende op het algemene publiek gerichte interventies (waaronder voorlichting met behulp van papieren materiaal of via internet) resulteren in meer kennis over de ziekte, beter inzicht in de kans op de ziekte, en kennis van voor- en nadelen van de screening (Briss, Rimer et al. 2004). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de vraag of toegenomen kennis ook leidt tot meer goed-geïnformeerde deelname en niet-deelname beslissingen, of, met andere woorden, tot meer 'informed choice' (Briss, Rimer et al. 2004; Fox 2006). Het overbrengen van kennis over kansen en onzekerheid is wel lastig (Marteau, Dormandy et al. 2001; Burkell and Campbell 2005).

Bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker

Iedere Nederlandse vrouw in de relevante leeftijdsgroepen krijgt periodiek een schriftelijke uitnodiging, met daarbij een standaard informatiefolder. Voor het bevolkingsonderzoek borstkanker worden vrouwen in de leeftijd van 50 t/m 75 jaar elke 2 jaar uitgenodigd, voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker worden vrouwen van 30 t/m 60 jaar elke 5 jaar uitgenodigd.

Methoden

Het onderzoek naar de voorlichting over de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker bestaat uit twee delen. In het eerste deel hebben wij de concept- inhoud van de nieuwe voorlichting vastgesteld. Het tweede deel van het onderzoek is een pilot, waarbij we de informatie uittestten bij vrouwen uit de respectievelijke doelgroepen.

De informatiebehoefte kan verschillen tussen individuele vrouwen. Deze hangt ook af van de wijze waarop vrouwen een beslissing willen nemen. Sommigen kiezen er voor een advies van overheidswege gewoon op te volgen, terwijl anderen een weloverwogen keuze gebaseerd op hun eigen persoonlijke situatie willen maken. Informatie in de voorlichting over de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker zou rekening moeten houden met beide keuze-modellen. We nemen hierbij als uitgangspunt het model voor voorlichting van Irwig et al. (Irwig, McCaffery et al. 2006): 'all those eligible for screening should be aware of the screening programme and have received and understood an agreed minimum of information about benefits and harms of the procedure, so that they can decide whether to follow the advice of an authoritative health body or make an individual choice' en 'everyone should know how to access the information and support to make a personal decision about screening'. Dit impliceert dat aan alle vrouwen die worden uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek een basispakket met minimaal noodzakelijke informatie over het bevolkingsonderzoek, inclusief de voor- en nadelen, moet worden aangeboden. Bovendien moeten vrouwen weten waar ze terecht kunnen als ze voor hun persoonlijke keuze behoefte hebben aan meer informatie. Op grond van dit informatie-aanbod zouden vrouwen, als ze dat willen, een persoonlijke (geïnformeerde) keuze moeten kunnen maken over deelname aan het bevolkingsonderzoek.

In aansluiting op het bovenbeschreven model van Irwig hebben we daarom onderscheid gemaakt tussen een basispakket met minimaal noodzakelijke informatie voor alle uitgenodigde vrouwen voor het bevolkingsonderzoek en een aanvullend pakket met informatie voor vrouwen die meer willen weten. Het basispakket zal worden gebruikt voor de basale voorlichting aan alle uitgenodigde vrouwen met een folder ('basisinformatie'). Het aanvullende pakket zal worden gebruikt voor verdiepende informatie op een internet-website ('aanvullende informatie'), waarvan het 'internet-adres' moet worden vermeld in de folder.

1.1 Bepaling van de relevante inhoudsdomenien voor de voorlichting.

De eerste stap in de ontwikkeling van de inhoud van de voorlichting had tot doel vast te stellen welke kennis noodzakelijk en relevant geacht kan worden om een informed choice te maken over de deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker. We hanteerden inhoudsdomenien analoog aan de ontwikkeling van kennisvragenlijst-

ten ten behoeve van de meting van informed choice bij pre- en neonatale screeningen (Agt, Schoonen et al. 2007). Deze inhoudsdomeinen zijn in principe generiek, d.w.z. voor alle vormen van screening toepasbaar. Uiteraard moeten de kennisdomeinen voor elke screening ingevuld worden met de informatie die voor die screening geldt. De aard en de hiërarchie van voor- en nadelen verschillen nl. sterk tussen screeningsprogramma's. Per inhoudsdomein hebben we een breed scala aan onderwerpen geïnventariseerd die aan de orde zouden moeten komen in de voorlichting, onder meer aan de hand van een lijst over de voorlichtingsonderwerpen voor borstkankerscreening, ontwikkeld door het International Cancer Screening Network ((NCI) 2007).

1.2 Invulling van de inhoudsdomeinen op basis van wetenschappelijke evidentie

Bij elk onderwerp is informatie gezocht voor het bevolkingsonderzoek naar resp. borstkanker en baarmoederhalskanker, gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap.

1.3 Deskundigenraadpleging

We hebben deskundigen geraadpleegd met behulp van een vragenlijst om de inhoud van de voorlichting vast te stellen en een ordening aan te brengen in basisinformatie en aanvullende informatie. Dit moest resulteren in een lijst met 'ruwe inhoud' voor het 'basis pakket' met informatie voor de folder ('basisinformatie') en een 'aanvullend pakket' met informatie voor de website ('aanvullende informatie').

Er is een vragenlijst voor de deskundigen opgesteld. Over alle onderwerpen zijn korte teksten gemaakt aan de hand van de bovengenoemde verzamelde informatie. Vervolgens zijn de onderwerpen op een logische volgorde gerangschikt, namelijk algemene informatie over de screening, informatie over de ziekte, informatie over de procedure van de screening, de test-eigenschappen van de screening, informatie over mogelijke follow-up, voor- en nadelen van de screening en programma-informatie.

De concept informatie is vervolgens voorgelegd aan een brede range van deskundigen, d.w.z. vertegenwoordigers van de volgende groepen: clinici, screeningsorganisaties, kankerregistratie, overheid, epidemiologen, ethici, deskundigen op het gebied van risicocommunicatie, en patiëntenorganisaties (zie bijlage B). We hebben ervoor gekozen representanten van landelijke professionele organisaties te benaderen, mede om het draagvlak voor de uiteindelijke voorlichting zo groot mogelijk te maken. Respondenten werd allereerst gevraagd om de onderwerpen op de lijst te rubriceren in: minimaal noodzakelijke informatie (bestemd voor alle vrouwen), aanvullende informatie (bestemd voor vrouwen die meer willen weten), of niet noodzakelijke informatie. Vervolgens werden ze gevraagd aan te geven of de informatie die zij voor de betreffende doelgroep (alle vrouwen of vrouwen die meer willen weten) noodzakelijk vonden, voldoende was. Over de concrete formulering van de informatie-blokjes hoefden ze geen oordeel te geven, omdat die uiteindelijk met behulp van een tekstschrijver tot stand

zou komen.

We hebben per bevolkingsonderzoek een vragenlijst gemaakt, 'vragenlijst voorlichting bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker' en 'vragenlijst voorlichting bevolkingsonderzoek borstkanker'.

De concrete vragen die de deskundigen per bevolkingsonderzoek kregen voorgelegd waren: Beoordeel de informatie van elk onderwerp:

1. behoort de informatie tot de minimaal noodzakelijke informatie voor alle uitgenodigde vrouwen?

- Zo ja, is het voldoende informatie?

2. is de informatie noodzakelijk als aanvullende informatie voor vrouwen die meer willen weten?

- Zo ja, is het voldoende informatie?

Op grond van de respons op deze inhoudelijke toetsing door deskundigen hebben wij voor elk bevolkingsonderzoek een lijst met onderwerpen opgesteld voor de folder (basisinformatie) en/of voor de website (aanvullende informatie). Als handvat daarvoor hebben we een groepering aangebracht naar de mate van overeenstemming over de noodzakelijkheid van de informatie. We stelden dat er sprake was van een goede tot redelijke overeenstemming als er een gelijk oordeel werd gegeven door minstens 2/3 van de deskundigen. Bij een gelijk oordeel door minder dan 2/3 van de deskundigen beschouwden we de overeenstemming als matig tot slecht. In die gevallen hebben we aan de hand van de opmerkingen van de deskundigen en in onderling overleg binnen de projectgroep een keuze gemaakt.

In samenwerking met mevrouw dr. N. van der Veen, programmacoördinator bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker bij het RIVM, is vervolgens de 'ruwe' tekst voor de folder bepaald. Dit betrof dus de basisinformatie. Daarnaast werd door de onderzoeksgroep de aanvullende informatie voor de website samengesteld. Bureau Taal, een in begrijpelijke communicatie gespecialiseerd bedrijf, heeft vervolgens de basisinformatie voor de folder en de aanvullende informatie voor de website herschreven om deze voor een breed en ook lager opgeleid publiek toegankelijk te maken.

2. Pilot: toetsing van de informatie bij de doelgroep

Het tweede deel van dit onderzoek bestond uit een pilot onderzoek waarin de conceptinformatie bij een aantal vrouwen uit de resp. doelgroepen via internet, namelijk de testwebsite www.bobaa.nl, werd getoetst. De test-website bevatte zowel de basisinformatie als de aanvullende informatie, die te lezen was door de knop 'meer' aan te klikken.

2.1 Doel en vraagstellingen

Het doel van de pilot was tweeledig:

- 1) nagaan in hoeverre vrouwen de concept-informatie waarderen, en
- 2) nagaan wat het effect van de concept-informatie is op de mate waarin vrouwen een geïnformeerde keuze ('informed choice') maken over het (al of niet) deelnemen aan resp. het bevolkingsonderzoek borstkanker en baarmoederhalskanker;

Daartoe moeten we vaststellen:

- a) in hoeverre vrouwen op dit moment, met het *huidige* informatie aanbod, een goed-geïnformeerde keuze ('informed choice') maken over het (al of niet) deelnemen aan resp. het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker
- b) in hoeverre vrouwen, na aanbieding van de *concept-informatie* (op de website), een goed geïnformeerde keuze ('informed choice') maken over het (al of niet) deelnemen aan het bevolkingsonderzoek.

Vraagstellingen

1. Hoe waarderen vrouwen de basis- en aanvullende informatie op de website? (lezen ze deze, begrijpelijkheid, hoeveelheid, volledigheid van de informatie)
2. In vergelijking met het huidige voorlichtingsaanbod bij het bevolkingsonderzoek naar resp. borstkanker en baarmoederhalskanker, hebben uitgenodigde vrouwen na het lezen van de basis- en aanvullende informatie op de website
 - 2a) meer beslissingsrelevante kennis?
 - 2b) een andere attitude ten aanzien van de screening?
 - 2c) een andere deelname-intentie?

Voor kennis van borstkanker- en baarmoederhalsscreening hebben we, in analogie met de kennislijsten voor pre- en neonatale screenings een korte kennisvragenlijst ontworpen (project Monitoring en evaluatie van de voorlichting aan potentiële deelnemers aan pre- en neonatale screeningsprogramma's – meetinstrumenten en logistiek; opdrachtgever: RIVM/CvB, november 2007) (Agt, Schoonen et al. 2007).

Voor meting van de attitude ten aanzien van de eigen screeningsdeelname hebben we gebruik gemaakt van de generieke attitudevragenlijst die in hetzelfde project is gemaakt. Deelname-intentie hebben we gemeten met een single item.

Het onderzoeksdesign bestaat achtereenvolgens uit 1. een voormeting van kennis, attitude en deelname-intentie; 2. aanbieding van de concept-informatie; 3. nameting van kennis, attitude en deelname-intentie.

2.2 Deelnemers aan dit onderzoek

Deelnemers aan dit onderzoek werden gerecrueteerd uit de vrouwen die dit jaar voor het eerst worden uitgenodigd voor het betreffende bevolkingsonderzoek. Voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker zijn dat vrouwen van 49-50 jaar en voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker zijn dat vrouwen van 29-30 jaar.

2.3 Opzet

Het onderzoek naar de waardering en het effect van de concept-informatie (op kennis, attitude, deelname-intentie en informed choice) vond plaats via internet door middel van een voor- en een nameting op de 'bobaa' website.

De screeningsorganisaties Stichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker West-Nederland (BoBWest) en Stichting Preventicon, verantwoordelijk voor de uitnodigingen en uitvoering van het bevolkingsonderzoek, zijn bereid gevonden om mailings te verzorgen aan vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek. In deze mailing kregen vrouwen een schriftelijke vragenlijst en een uitnodiging om mee te doen aan het testen van de website.

De procedure was als volgt.

1. Schriftelijke meting in de totale populatie

Vrouwen die voor het eerst in aanmerking kwamen voor het bevolkingsonderzoek ontvingen een schriftelijke vragenlijst (met vragen over kennis, attitude, deelname-intentie en opleidingsniveau) en het verzoek om mee te doen met het testen van een website (vermelding van de website zowel in de brief als aan het eind van de schriftelijke vragenlijst). Vrouwen konden zich aanmelden door hun persoonlijke gegevens en e-mailadres in te vullen op de schriftelijke vragenlijst. Vervolgens werd hen gevraagd naar de website te gaan.

De voormeting werd door middel van een schriftelijke vragenlijst afgenomen omdat we verwachtten dat het responspercentage vrouwen op de digitale vragenlijst veel lager zou zijn dan het responspercentage op de schriftelijke vragenlijst. Zo waren we in ieder geval verzekerd van een betrouwbare voormeting.

Met de schriftelijke meting kunnen we:

- de huidige kennis, attitude en deelname-intentie in de totale populatie meten;
- de representativiteit (opleidingsniveau en deelname (-intentie)) hiervan nagaan.
- eventuele selectieve respons van de website-bezoekers ten opzichte van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst nagaan (naar opleidingsniveau, kennis-niveau, attitude en deelname-intentie).

We hebben de voormeting ook op de website aangeboden, omdat het onzeker was of vrouwen die mee wilden doen met het 'testen van de website' ook de schriftelijke vragenlijst zouden invullen. Zodoende hebben we van alle deelnemers een voormeting, en van sommige deelnemers zowel een schriftelijke voormeting als een voormeting via de website.

2. Voormeting en nameting op de website

De website www.bobaa.nl bevat een welkomsttekst en instructie om deel te nemen (zie kader). Vrouwen werden verzocht zich aan te melden (persoonlijke gegevens, e-mailadres). Vervolgens werden ze verzocht de 1^e vragenlijst in te vullen (met vragen over kennis, attitude, deelname-intentie en opleidingsniveau). Pas wanneer ze alle vragen van de 1^e vragenlijst hadden beantwoord, kregen ze toegang tot de informatie op de website. De 2^e vragenlijst verscheen bij de knop 'UITLOGGEN'. Als men de website probeerde te verlaten zonder de 2^e vragenlijst in te vullen, verscheen het verzoek om de 2^e vragenlijst alsnog in te vullen. De 2^e vragenlijst bevatte dezelfde vragen over kennis, attitude en deelname-intentie als de 1^e vragenlijst, plus een aantal vragen over het oordeel van vrouwen over de informatie. Bij de 2^e vragenlijst kon men niet eerder terug naar de informatie op de website, voordat alle vragen waren beantwoord, om te voorkomen dat vragenlijsten onvolledig ingevuld zouden worden. Maar uiteraard blijven er altijd andere mogelijkheden over om een website te verlaten.

Welkom en instructie-tekst op de bobaa-website

Welkom op de test-website over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Het Erasmus MC te Rotterdam (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg) onderzoekt wat vrouwen weten over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en waarover u **meer** zou willen weten. Dit onderzoek kan een bijdrage leveren aan het verbeteren van de informatie over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Wij vinden het belangrijk dat voorlichting over het bevolkingsonderzoek eerlijk en volledig is. Daarom hebben wij een website met informatie over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker gemaakt. U kunt ons helpen om de website uit te testen.

Wat vragen wij van u?

- u vult een vragenlijst in. Deze vragenlijst is gelijk aan de vragenlijst die u per post heeft ontvangen. Wij vragen u vriendelijk om toch de vragenlijst opnieuw in te vullen.
- u krijgt toegang tot de informatie op de website
- u leest de website rustig door
- u vult opnieuw een vragenlijst in.

Hoe gaat dat in z'n werk?

- u vult uw gegevens in
- u vult uw inlog-code in
- u krijgt toegang tot de 1e vragenlijst op de website

Mocht u vragen hebben over dit onderzoek, dan kunt u contact opnemen met

Heleen van Agt (tel: 010- 7043718, e-mailadres: h.vanagt@erasmusmc.nl).

2.4 Metingen

Alle metingen zijn verkregen via vragenlijsten, die per post, via internet en via e-mail zijn aangeboden (zie Opzet).

Om de mate van informed choice na te gaan, moeten we kennis, attitude en deelname (intentie) bij deze vrouwen meten. Dit hebben we gemeten via een korte vragenlijst bestaande uit:

- 13 kennisvragen,
- 4 attitudevragen,
- 1 vraag over deelname-intentie, en
- 3 open vragen over de respectievelijke redenen waarom vrouwen wel of niet willen deelnemen of waarom ze het nog niet weten.

Kennis

De inhoud van de kennis-items zijn samengesteld aan de hand van de minimaal noodzakelijk geachte informatie (de basisinformatie). De formuleringen zijn zo veel mogelijk conform de kennislijsten die voort zijn gekomen uit het project Monitoring en evaluatie van de voorlichting aan potentiële deelnemers aan pre- en neonatale screeningsprogramma's – meetinstrumenten en logistiek (opdrachtgever: RIVM/CvB, november 2007) (Agt, Schoonen et al. 2007) en die bij vrouwen uit de doelgroep op begrijpelijkheid waren getoetst.

Elk kennis-item bestaat uit een bewering met de vraag of men wil aangeven of deze bewering 'waar' of 'niet waar' is, of – als men het niet weet – 'weet ik niet'.

De scoring is als volgt:

- elk correct beantwoord item krijgt een score 1, elk niet-correct beantwoord item een score 0, elk antwoord 'weet niet' een score 0.

Kennis items over borstkanker:

- Scoring per item.
Items 1, 2, 3, 5, 8, 9, 11, 12: het juiste antwoord is 'waar'
Items 4, 6, 7, 10, 13: het juiste antwoord is 'niet waar'

Kennis items over baarmoederhalskanker:

- Scoring per item.
Items 1, 4, 5, 8, 10, 11, 12: het juiste antwoord is 'waar';
Items 2, 3, 6, 7, 9, 13: het juiste antwoord is 'niet waar'.

De som van de individuele item scores levert een getal op tussen 0 en 13, waarbij 0 minimale kennis en 13 maximale kennis weergeeft. Vervolgens wordt de totaalscore herschaald tot een getal van 0-10 door deze te delen door 13, vervolgens met 10 te vermenigvuldigen en tenslot-

te het resultaat af te ronden. Een eindscore van 0 betekent minimale kennis en een eindscore van 10 betekent maximale kennis.

Attitude

Om de attitude van een potentiële deelnemer t.o.v. deelname van haar aan een screeningsprogramma te meten hebben wij de methode gebruikt die is ontwikkeld door Marteau, als onderdeel van haar *Measure of Informed Choice* (Marteau, Dormandy et al. 2001). In een eerder uitgevoerd project 'Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's' hebben wij in samenwerking met Prof. Marteau een attitudevragenlijst van 4 items (unipolaire 7-punts Likert-schalen) ontwikkeld (Agt, Schoonen et al. 2007). Kwalitatief testen onder 15 zwangeren leverde aanwijzingen voor een goede bruikbaarheid. Deze vragenlijst hebben wij nu aangepast voor het meten van attitude t.o.v. respectievelijk het bevolkingsonderzoek borstkanker en baarmoederhalskanker (zie omkaderde tekst).

Hoe denkt u over deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker? Geef dit in de volgende 4 vragen aan door op iedere regel één van de cijfers 1 t/m 7 aan te vinken.

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

Deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik:

Een slecht idee 1 2 3 4 5 6 7 een goed idee

Deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik:

Nuttig 1 2 3 4 5 6 7 niet nuttig

Deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik:

Schadelijk 1 2 3 4 5 6 7 niet schadelijk

Deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker vind ik:

Een goed idee 1 2 3 4 5 6 7 geen goed idee

Het 2^e en 4^e item worden gehecodeerd (1 = 7, 2 = 6, 3 = 5, 4 = 4, 5 = 3, 6 = 2, 7 = 1). De som van de individuele item scores levert vervolgens een getal op tussen 4 en 28, waarbij 4 de maximale negatieve attitude en 28 maximale positieve attitude weergeeft. Vervolgens wordt de totaalscore herschaald tot een getal van 1-10 door deze te delen door 28, vervolgens met 10 te vermenigvuldigen en tenslotte het resultaat af te ronden. Een eindscore van 1 betekent een maximaal negatieve attitude en een eindscore van 10 betekent een maximaal positieve attitude.

Deelname-intentie

Deelname-intentie hebben we als volgt gevraagd: 'bent u van plan om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker?' (respectievelijk baarmoederhalskanker) met de antwoordmogelijkheden: ja/nee/weet ik nog niet.

Waardering van de informatie

Wat vrouwen in het algemeen van de informatie op de website vonden, hebben we nagevraagd via de vragen:

- Heeft u de informatie op deze website gelezen?
- Begrijpt u de informatie op deze website?
- Vindt u de informatie op deze website voldoende?
- Mist u nog bepaalde informatie op deze website?

Wat vrouwen van de aanvullende informatie op de website vonden (aan te klikken met de knop 'meer'), vroegen we via de vragen:

- Heeft u de informatie bij 'meer' aangeklikt?
- Heeft u de informatie die u kon aanklikken bij 'meer' gelezen?
- Begreep u de informatie die u kon aanklikken bij 'meer' ?
- Vond u de informatie die u kon aanklikken bij 'meer' voldoende?
- Miste u nog bepaalde informatie?

Ten slotte een vraag over de bronnen van informatie, namelijk:

- Op welke andere manieren heeft u informatie over het bevolkingsonderzoek gekregen?

Persoonlijke kenmerken

We hebben leeftijd en opleidingsniveau nagevraagd.

De volledige tekst van de vragenlijsten is te vinden in de bijlagen E en F.

2.5 Bepaling van informed choice

Met gegevens van de kennis-items en attitude-items kan voor een groep potentiële deelnemers aan per bevolkingsonderzoek de kennis en de attitude (gemiddelden en spreiding) worden berekend. Dat kan voor een groep als geheel, en voor deelnemers en niet-deelnemers apart.

Een tweede gegeven dat berekend kan worden is de mate van 'informed choice' onder deelnemers en niet-deelnemers aan de screeningen. Deelname is goed-geïnformeerd bij voldoende kennis, een positieve attitude en daadwerkelijke deelname. Niet-deelname is goed-geïnformeerd bij voldoende kennis, een negatieve attitude en daadwerkelijke niet-deelname. Alle andere combinaties zijn, door verschillende oorzaken, ongeïnformeerd. Voor dergelijke

berekeningen is het nodig een dichotoom afkappunt vast te stellen in de score, waarboven de kennis als voldoende geldt, en waar beneden als onvoldoende. Een dichotomisering van attitude in positieve en negatieve attitude is eveneens noodzakelijk.

Ons voorstel is voorsnog om een score van ≥ 6 op de relevante kennisvragenlijst te definiëren als 'voldoende' en een score van < 6 als 'onvoldoende'. Deze absolute afkappunten voor voldoende kennis op de kennisvragenlijstcores zijn pragmatisch gekozen. De werkbaarheid zal toepassing in de praktijk moeten uitwijzen. We kiezen voor een absoluut afkappunt, analoog aan de werkwijze van Marteau (Marteau, Dormandy et al. 2001). Het alternatief zou zijn het afkappunt te laten bepalen door de scores in een populatie (bijv door de mediaan als afkappunt te kiezen). Het lijkt ons echter minder verstandig om op zo'n manier een populatie te laten definiëren wat (on)voldoende kennis is.

Voor attitude definiëren we een score van ≥ 6 op de attitudelijst als 'positieve attitude ten opzichte van de screening' en een score van < 6 op de attitudelijst als 'negatieve attitude ten opzichte van de screening'.

Voorbeeld 1: een potentiële deelnemster aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker heeft een score 7 op de kennisvragenlijst over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, hetgeen op voldoende kennis wijst, en een score 8 op de attitude lijst, hetgeen op een positieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker wijst. Zij heeft een geïnformeerde keuze gemaakt als zij daadwerkelijk deelneemt aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Voorbeeld 2: een potentiële deelnemster aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker heeft een score 7 op de kennisvragenlijst van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, hetgeen op voldoende kennis wijst, en een score 3 op de attitude lijst, hetgeen op een negatieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker wijst. Zij heeft eveneens een geïnformeerde keuze gemaakt als zij niet deelneemt aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Resultaten

1. De informatie voor de voorlichting

1.1 Wetenschappelijke evidentie

Aan de hand van de inhoudsdomeinen zoals gehanteerd bij de ontwikkeling van kennisvragenlijsten ten behoeve van de meting van informed choice bij pre- en neonatale screeningen (Agt, Schoonen et al. 2007), hebben we een breed scala aan onderwerpen geïnventariseerd die aan de orde zou moeten komen in de voorlichting (zie tabel 1). Over elk van deze onderwerpen is informatie verzameld op grond van de meest recente wetenschappelijke evidentie (zie de referentielijst in bijlage A). De wetenschappelijke informatie over elk onderwerp is vervolgens beschreven in korte teksten (zie de tabellen in bijlage C en D).

Tabel 1 Inhoudsdomeinen bij (kanker)screening

Inhoudsdomeinen (a-m) en onderwerpen	
a.	doel van de screening (welke 'adverse outcome' probeert men te voorkómen door vroegtijdige opsporing);
	<ul style="list-style-type: none"> - primair doel - secundair doel - effectiviteit - individueel benefit - number needed to screen to prevent one death (NNS)
b.	de ziekte of aandoening waarop wordt gescreend, incl. ernst, behandelbaarheid, mogelijke gevolgen voor het dagelijks leven;
	<ul style="list-style-type: none"> - aard van de ziekte - oorzaak - gevolgen - behandelbaarheid - survival
c.	frequentie van vóórkomen van deze ziekte in de populatie;
	<ul style="list-style-type: none"> - epidemiologie (incidentie, lifetime risk, risico factoren)
d.	de screeningstest: hoe gaat de screening in z'n werk, hoe belastend en/of pijnlijk is de test;
	<ul style="list-style-type: none"> - start en eind leeftijd - interval tussen screenings - wijze van uitnodigingen - wat is een uitstrijkje/mmx - hoe wordt een uitstrijkje/mmx gedaan - wie voert uitstrijkje/mmx uit - hoe voor te bereiden op de screening - hoe wordt uitslag bekend gemaakt - beschrijving van de mogelijke uitslagen - verwachtingen over toekomstige screening - spanning/ongerustheid - pijn - kosten - informed consent - kwaliteitsstandaarden - opmerkingen over vrouwen die buiten de leeftijdsrange van de screening vallen - alternatieve methoden van screening - wat te doen bij klachten in de periode tussen screenings
e.	de betekenis van een hoog-risico ('positieve') uitslag, incl. de a priori kans op fout-positieven;
	<ul style="list-style-type: none"> - % positieve bevindingen - positief voorspellende waarde - % fout-positieven
f.	de betekenis van een laag-risico ('negatieve') uitslag; incl. de a priori kans op fout-negatieven;
	<ul style="list-style-type: none"> - negatief voorspellende waarde - % fout-negatieven
g.	mogelijke neveneffecten van de screening
	<ul style="list-style-type: none"> - mislukte uitstrijkjes/mmx - stralingsrisico - fout-positieven - fout-negatieven, false-reassurance - lange wachttijd in diagnostiek traject, uitstel van

-
- diagnose
 - complicaties invasieve diagnostiek
 - langdurig onder klinische controle
 - primaire onterecht benigne diagnose
 - complicaties van therapieën
 - overbehandeling
 - h. het detectie-percentages;
 - sensitiviteit
 - specificiteit
 - i. handelingsmogelijkheden bij een hoog-risico uitslag (vervolgonderzoek, diagnostiek);
 - formele verwijzing via HA
 - herhalings uitstrijkje/mmx
 - nadere diagnostiek als herhalings uitstrijkje/mmx positief
 - j. mogelijke bevindingen bij vervolgonderzoek;
 - geen/benigne/maligne
 - soorten maligne afwijkingen
 - k. handelingsmogelijkheden na vervolgonderzoek, waaronder: de behandelingsmogelijkheden als de ziekte inderdaad wordt vastgesteld;
 - primaire therapie
 - adjuvante therapie
 - therapie naar stadium
 - l. de vrijwilligheid van de test;
 - m. programma informatie
 - naam van screeningsorganisatie
 - betrouwbaarheid van de gegevens
 - datum van publicatie
 - aanvullende bronnen van informatie
-

1.2 Deskundigenraadpleging

Van de 18 uitgenodigde deskundigen op het gebied van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, die samen 13 organisaties of groepen vertegenwoordigden, hebben er uiteindelijk 16 gereageerd.

Er waren in totaal 17 deskundigen op het gebied van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, die samen alle 12 uitgenodigde beroepsgroepen en organisaties vertegenwoordigen, bereid gevonden om mee te doen. In totaal hebben hiervan 12 de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd

De resultaten zijn kwantitatief en kwalitatief verwerkt. Kwantitatief is de mate van overeenstemming tussen de respondenten berekend. Voor de informatie-blokjes waar de meningen over uiteen liepen is met name het geleverde kwalitatieve commentaar gebruikt.

Over veel onderwerpen waren de deskundigen het eens. Men vond dat het merendeel van de onderwerpen zowel tot de basisinformatie als tot de aanvullende informatie moest horen.

Omdat de meeste onderwerpen volgens de deskundigen tot de basisinformatie behoren, be-

stond de aanvullende informatie voornamelijk uit extra toelichting of cijfermateriaal bij de onderwerpen van de basisinformatie.

Een samenvatting van deze deskundigenraadpleging over de informatie voor het bevolkingsonderzoek naar resp. borstkanker en baarmoederhalskanker is te vinden in blijlagen C en D. Hierin wordt ook beschreven wat de overwegingen van de projectgroep waren om het onderwerp wel of niet op te nemen in de basisinformatie en/of aanvullende informatie.

De belangrijkste bevindingen waren:

- Binnen de deskundigen bestond grote overeenstemming over de vraag welke onderwerpen tot de basisinformatie behoren en welke tot de aanvullende informatie;
- De meeste onderwerpen vond men tot de basisinformatie horen.
- Onderwerpen waarvan het merendeel van de deskundigen vond dat deze niet tot de basisinformatie behoren, waren: number needed to screen, individueel voordeel, lange wachttijd in diagnostiek traject, complicaties invasieve diagnostiek, langdurig onder klinische controle en complicaties van therapiën.
- Over een aantal onderwerpen was minder goede overeenstemming. Onderwerpen waarover zowel voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker als voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker minder overeenstemming was waren:
 - Kwaliteitsstandaarden
 - Gevolgen (van de ziekte)
 - Percentages positieve bevindingen
 - Soorten (pre-)maligne afwijkingen
 - (Kans op) Fout-positieve uitslagen

Specifiek voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker was er minder overeenstemming over de volgende onderwerpen:

- Oorzaak (van borstkanker)
- Risicofactoren
- Hoe wordt de screening beoordeeld
- Diagnostisch mammogram (na een positieve bevinding)
- Nadere diagnostiek als diagnostisch mammogram positief
- Stralingsrisico
- Overbehandeling

Voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker was er minder overeenstemming over de volgende onderwerpen:

- Alternatieve methoden van screening
- Mogelijke bevindingen bij vervolgonderzoek
- Negatief voorspellende waarde
- Fout-negatieve uitslagen, fase-reassurance

Er was wel overeenstemming over de noodzakelijkheid om deze onderwerpen in de aanvullende informatie op te nemen.

- Een belangrijke reden dat er minder goede overeenstemming over bepaalde onderwerpen was, was de manier waarop de informatie over deze onderwerpen was gepresenteerd. Er was bijvoorbeeld vaak veel commentaar op het noemen van cijfers en percentages.
- Aan de hand van de opmerkingen van de deskundigen zijn de volgende onderwerpen alsnog opgenomen in de basisinformatie: kwaliteitsstandaarden, percentage positieve bevindingen, stralingsrisico (bij mammogram), fout-positieve uitslagen, overbehandeling en negatief voorspellende waarde (zie de toelichting in de bijlagen C en D). Met name voor deze onderwerpen is het heel belangrijk om de informatie op eenvoudige en begrijpelijke wijze te presenteren.
- In de aanvullende informatie kunnen, volgens de deskundigen, de onderwerpen van de basisinformatie worden toegelicht, bijvoorbeeld door meer uitleg of met eenvoudig cijfermateriaal.

Tabel 2 toont de lijst met onderwerpen op de internet test-website www.bobaa.nl, onderverdeeld naar onderwerpen voor de basisinformatie (gebaseerd op de concept-tekst voor de folder versie 2, 12 aug 2008) en onderwerpen voor aanvullende informatie. De basisinformatie zou in de folder aan bod moeten komen. De aanvullende informatie kan via een internet website worden aangeboden. De laatste kolom toont, ter vergelijking, de onderwerpen die aan de orde komen in de 'oude' folder (RIVM december 2007). Een afdruk van alle website-pagina's van www.bobaa.nl, inclusief de tekst van de aanvullende informatie (die op de website met behulp van de knop 'meer' zichtbaar wordt), is te vinden in bijlage G voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en bijlage H voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. De 'oude' folders voor respectievelijk het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker zijn opgenomen in bijlage I.

Deze test-website met de nieuwe concept-informatie is vervolgens bij een beperkt aantal vrouwen getest, zowel in de doelgroep van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker als de doelgroep van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Tabel 2 De onderwerpen voor de basisinformatie en/of aanvullende informatie over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker op de website www.boobaa.nl (ter vergelijking: de onderwerpen in de 'oude' folder (RIVM, december 2007))

Bron	Baarmoederhalskanker			Borstkanker		
	www.boobaa.nl		Folder RIVM, dec 2007	www.boobaa.nl		Folder RIVM, dec 2007
Type informatie	Basisinfo ¹	Aanvullende info ²		Basisinfo ¹	Aanvullende info ²	
Onderwerp						
Algemene informatie over de screening						
Primair doel	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
Start en eind leeftijd en interval tussen screenings	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Kosten	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja
Alternatieve methoden van screening	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Kwaliteitsstandaarden	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Verwachtingen over toekomstige screening	Nee	Ja	Nee	Nvt	Nvt	Nvt
Opmerkingen over vrouwen die buiten de leeftijdsrange van de screening vallen	Nee	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Vrijwilligheid	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
Informatie over de ziekte						
Aard van de ziekte	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee
Gevolgen	Ja	nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Oorzaak	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee
Behandelbaarheid	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee
Overleving	nee	Ja	Nee	Ja	Jaa	Nee
Incidentie	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
Sterfte	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee
Lifetime risico	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Risicofactoren	Ja	Nee	Nee	Ja (leeftijd)	Ja	Nee
Informatie over de procedure van de screening						
Wijze van uitnodigingen	ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
Wanneer is screening niet nodig	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
Wat is een uitstrijkje/mammogram	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja (stralingsrisico)	Ja
Hoe wordt een uitstrijkje/mammogram gedaan	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja
Pijn	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja
Wie voert uitstrijkje/mammogram uit	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
Hoe voor te bereiden op de screening	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Hoe lang duurt het onderzoek	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja
Toestemming	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Hoe wordt de screening beoordeeld?	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja
Hoe wordt uitslag bekend gemaakt	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
De mogelijke uitslagen	Ja	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja

Wat te doen bij klachten in de periode tussen screenings	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
% positieve bevindingen	Ja	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja
Formele verwijzing	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Informatie over follow-up						
Vervolg uitstrijkje/mammogram	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Nadere diagnostiek als herhalings uitstrijkje/mammogram positief	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee
Mogelijke bevindingen bij vervolgonderzoek	Ja	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee
Soorten (pre-)maligne afwijkingen	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee
Testeigenschappen van de screening						
Sensitiviteit	Nee	Ja	(Ja) ^a	Nee	Ja	Ja
Positief voorspellende waarde	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Ja
Negatief voorspellende waarde	Ja ^c	Ja	Nee	ja ^d	Ja	Nee
Number needed to screen to prevent one death (NNS)	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Voordelen van de screening						
Effectiviteit	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee
Secundair doel	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja
Individueel voordeel	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee
Nadelen van de screening						
Mislukte uitstrijkjes/mammogram	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Fout-positieven	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja
Overbehandeling	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee
Spanning/ongerustheid	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee
Fout-negatieven, false-reassurance	Ja ^c	Ja	(Ja) (geen garantie)	Ja ^d	Ja	(Ja) (geen garantie)
Complicaties invasieve diagnostiek	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Langdurig onder klinische controle	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee
Complicaties van therapieën	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Programma informatie						
Programma informatie	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Ja

¹ De basisinformatie op de website www.bobaa.nl is gebaseerd op de concepttekst voor de folder; versie 2, 12 aug 2008.

² De aanvullende informatie op de website www.bobaa.nl is aan te klikken bij de knop 'meer'.

^a 'Een groot deel van de gevallen van baarmoederhalskanker kan via het onderzoek tijdig worden ontdekt.'

^b 'Het komt voor dat baarmoederhalskanker (nog) niet op het uitstrijkje herkend wordt'.

^c 'Ook als we niets vinden in het uitstrijkje, kunt u baarmoederhalskanker hebben'.

^d 'Ook als we niets zien op de foto's kunt u borstkanker hebben. Dat komt maar heel soms voor.'

2. Pilot: toetsing van de nieuwe informatie bij de doelgroep

2.1 Respons en kenmerken van de respondenten

Op 18 augustus 2008 heeft BOBWest de mailing tezamen met de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker verstuurd. De vrouwen ontvingen in de mailing de 'oude' folder (RIVM, versie dec 2007) over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker .

Vrouwen die dit jaar voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker worden pas in november uitgenodigd. Preventicon heeft daarom besloten een afzonderlijke mailing speciaal voor dit onderzoek aan deze vrouwen te sturen. Deze mailing ging op 15 augustus 2008 de deur uit. Deze vrouwen ontvingen geen folder.

Vrouwen konden de schriftelijke vragenlijst via een retourenvelop naar de betreffende screeningsorganisatie terugsturen. De screeningsorganisaties stuurden vervolgens de ingevulde vragenlijsten in een postpakket naar ons op.

Borstkanker

In totaal werd aan 460 vrouwen de vragenlijst gestuurd samen met hun eerste uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Deze vrouwen werden voor het eerst uitgenodigd. Bij de uitnodiging wordt standaard de 'oude' RIVM folder (versie dec 2007) meegestuurd. In totaal stuurden 216 vrouwen de ingevulde vragenlijst terug (respons 47 %; op 30 september 2008). Gezien het korte tijdsplan van het onderzoek was er geen tijd meer voor het zenden van reminders.

De gegevens van 196 vragenlijsten zijn in deze rapportage verwerkt. Van deze 196 respondenten gaven 71 vrouwen (36%) aan dat ze wilden meedoen aan het testen van de website.

Op 24 september hadden 52 vrouwen zich aangemeld op de bobaa-website 'borstkanker', waarvan er 46 tot de doelgroep hoorden (namelijk vrouwen rond 50 jaar; de andere vrouwen behoorden tot de doelgroep van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker). 45 vrouwen vulden de 1^e vragenlijst op de website in, en de helft daarvan, namelijk 23 vrouwen, vulde ook de 2^e vragenlijst op de website in.

Ongeveer tweederde van de vrouwen (namelijk 46 van de 71) die van plan waren om mee te doen met het testen van de website, heeft dat uiteindelijk ook gedaan. De respons op de website vragenlijst in de originele doelgroep is daarmee dus 10% (verzending 18 augustus; bewerking 10 september).

Er van uitgaande dat ongeveer 60% van de Nederlandse bevolking een opleiding op minimaal MBO-niveau heeft gehad, lijkt het erop dat de verdeling van het opleidingsniveau van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst representatief is (voor 50-jarige vrouwen uit de

gemeenten Bergschenhoek, Bleiswijk, Boskoop, Delft, Den Haag, Leiderdorp, Noordwijkerhout, Zoetermeer in de regio BOBWest; zie tabel 2). De verdeling van het opleidingsniveau van de respondenten op de websitevragenlijst lijkt op die van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst. Voorzover de kleine aantallen dit toelaten, kan dit worden gezien als een aanwijzing dat er geen selectieve respons naar opleidingsniveau heeft plaats gevonden.

Tabel 2 Opleidingsniveau van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst en op de website vragenlijst (borstkanker)

Opleiding	Schriftelijke vragenlijst		Website vragenlijst	
	Aantal	%	aantal	%
Geen	3	1.6		
LO	4	2.1		
SBO	1	0.5		
LBO	28	14.7	6	13.3
MAO	32	16.8	9	20.0
MBO	39	20.5	4	8.9
VAO	31	16.3	9	20.0
HBO	37	19.5	9	20.0
WO	14	7.4	4	8.9
Anders	1	0.5	4	8.9
Totaal	190	100	45	100
Missing	6	3.1	1	2.2

Baarmoederhalskanker

In totaal werd de vragenlijst gestuurd aan 450 vrouwen van 29-30 jaar die eind 2008 voor het eerst zullen worden uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Zij zullen in de maand november hiervoor een uitnodiging krijgen. Deze vrouwen ontvingen, in tegenstelling tot de benaderde vrouwen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, geen folder over het bevolkingsonderzoek. In totaal stuurden 217 vrouwen de ingevulde vragenlijst terug (respons 48 %; 23 september 2008). Gezien het korte tijdspad van het onderzoek was er geen tijd meer voor het zenden van reminders.

De gegevens van 175 vragenlijsten zijn in deze rapportage verwerkt. Van deze 175 respondenten gaven 47 vrouwen (27%) in de schriftelijke vragenlijst aan dat ze wilden meedoen aan het testen van de website.

Op 24 september hadden 30 vrouwen zich aangemeld op de bobaa website 'baarmoederhalskanker', waarvan er 16 tot de doelgroep hoorden van vrouwen rond 30 jaar (de andere vrouwen behoorden tot de doelgroep van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker). 16

vrouwen uit deze doelgroep vulden de 1^e vragenlijst op de website in, en 6 vrouwen vulden ook de 2^e vragenlijst op de website in.

Hieruit blijkt dat een derde van de vrouwen (namelijk 16 van de 47) die aangaven van plan te zijn om mee te doen met het testen van de website, dat uiteindelijk ook heeft gedaan. De respons op de website vragenlijst in de totale steekproef is daarmee 3,5%.

Het percentage vrouwen met een wetenschappelijke of HBO-opleiding van de schriftelijke respondenten is hoog, resp. 25,6% en 33% (zie tabel 3). Het gemiddelde opleidingsniveau van de respondenten op de vragenlijst is daarmee hoger dan in de algemene populatie. De verdeling van het opleidingsniveau van de respondenten op de websitevragenlijst lijkt op die van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst.

Tabel 3 Opleidingsniveau van de respondenten op schriftelijke vragenlijst en op de website vragenlijst (baarmoederhalskanker)

Opleiding	Schriftelijke vragenlijst		Website vragenlijst	
	aantal	%	aantal	%
Geen	1	0.6		
LO	3	1.7		
LBO	5	2.9		
MAO	15	8.7	1	6.3
MBO	33	19.2	5	31.3
VAO	12	7.0	1	6.3
HBO	57	33.1	4	25
WO	44	25.6	5	31.3
Anders	2	1.2		
Totaal	172	100	16	100
Missing	3	1.7	0	0

Conclusies ten aanzien van de respons

Gegeven het feit dat er geen reminders konden worden verstuurd en dat de verzending (half augustus) plaats vond in de tijd dat het in de betreffende regio's nog zomervakantie was, is de respons op de schriftelijke vragenlijst in beide doelgroepen redelijk te noemen (rond de 50%). De respons op de website vragenlijst was laag, 3,5% (baarmoederhalskanker) en 10% (borstkanker), maar dat was niet helemaal onverwacht. Het is bekend dat het moeilijk is om mensen via internet te laten meedoen met onderzoek. Zo blijkt dat een website voor een interventie-programma ter bevordering van fysieke activiteit, die via een op school verspreide folder werd aangekondigd, slechts door 5,8% van de ouders werd bezocht en 4,5% deelnam aan zowel de voor- als de nameting van het betreffende interventie-programma op de website (Spittaels, De Bourdeaudhuij et al. 2007). Van degenen die aangaven mee te willen doen aan een internet-panel, deed uiteindelijk de helft daadwerkelijk mee (Brouwer, Oenema et al. 2008). Websites zullen voor alsnog door een beperkte groep worden bezocht. De oplossing is

om bij eerste aanschrijving een grotere steekproef te benaderen, teneinde op de website grotere aantallen ingevulde vragenlijsten te verkrijgen.

De respons op de schriftelijke vragenlijst was voor borstkanker 47% (dd 30 september; dat was de datum waarop wij van BOBWest het laatste pakket met teruggestuurde vragenlijsten ontvingen) en voor baarmoederhalskanker 50% (dd 23 september; dat was de datum waarop wij van Preventicon het laatste pakket met teruggestuurde vragenlijsten ontvingen) ongeveer gelijk. Van de vrouwen die de schriftelijke vragenlijst terugstuurdten was het percentage dat aangaf mee te willen doen aan het testen van de website in de doelgroep borstkanker hoger dan in de doelgroep baarmoederhalskanker, namelijk 36% ten opzichte van 27%. Het aandeel dat uiteindelijk daadwerkelijk naar de website is gegaan was voor borstkanker eveneens hoger dan voor baarmoederhalskanker.

Een mogelijke verklaring is dat de vrouwen in de doelgroep van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker minder gemotiveerd waren om de website te testen, omdat zij nog niet waren uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek. Een mogelijke oorzaak dat het aandeel dat uiteindelijk daadwerkelijk naar de website is gegaan lager was, zijn technische problemen van de website op de eerste dag (die wel dezelfde dag waren verholpen), nadat vrouwen de mailing hadden ontvangen. De benaderde vrouwen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker hadden hier geen last van, omdat die mailing een paar dagen later werd verzonden (namelijk op maandag 18 augustus).

Van de vrouwen van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker die de 1^e vragenlijst op de website invulden, vulde de helft ook de 2^e vragenlijst in. Bij baarmoederhalskanker was dat een derde van de vrouwen. Een mogelijke verklaring voor de lagere respons bij baarmoederhalskanker is eveneens het nog niet uitgenodigd zijn waardoor vrouwen nog geen echte keuze hoeven te maken.

2.2 Waardering van de informatie

De 2^e vragenlijst op de website bevatte een aantal vragen over de waardering van de informatie op de website. Van de in totaal 29 respondenten die de 2^e vragenlijst hadden ingevuld, hadden allen de informatie gelezen, hadden allen de informatie goed begrepen, en vonden allen de informatie voldoende. Twee van de 29 respondenten miste informatie, waarvan 1 respondent aangaf welke informatie zij miste, namelijk:

Hoe zit het met vrouwen die een borstvergroting hebben ondergaan? Kunnen zij gewoon deelnemen aan het borstsonderzoek?

Op de vraag 'Heeft u nog andere opmerkingen over deze website' werden de volgende antwoorden gegeven:

* Hij is duidelijk en informatief.

* Ik kan niet goed beoordelen of ik informatie mis op de website omdat het onderzoek bij mij nog niet heeft plaatsgevonden. Ik vind de informatie goed (het geeft geen aanleiding tot vragen) en zakelijk opgesteld.

* Ik meen recent in de krant te hebben gelezen dat i.t.t. wat op de website beweerd wordt het meedoen aan BOB niet leidt tot minder sterfgevallen aan borstkanker. Maar nu ik dit zo opschrijf, ging het er geloof ik om dat dat geldt voor het veelvuldig gepropageerde zelfonderzoek. Ik vind dat de website aandacht moet besteden aan de zin of onzin van zelfonderzoek en zou moeten benadrukken dat meedoen aan het BOB wél zin heeft.

* nee alles is duidelijk

* De 9 knoppen met de diverse onderdelen bovenaan zijn niet zulke hele duidelijke verwijzingen. In eerste instantie zag ik alleen onder de tekst de verwijzing naar de pagina over baarmoederhalskanker. Pas in tweede instantie begreep ik dat ik op de teksten bovenaan moest drukken om verder te gaan.

* duidelijk

* Er zit nog een fout in de website: als ik naar beneden scroll met de muis, kon ik niet altijd de volledige tekst lezen. Ik kon dan niet verder scrollen, maar zag wel dat de zin nog niet afgelopen was. Nu ook: nu zie ik hieronder de datum bijv niet volledig. Verder prima site!

* positief dat ook de nadelen van deelname belicht worden

De aanvullende informatie op de website

Op 1 september stuurden wij aan de 60 vrouwen die zich toen op de website hadden aangemeld een vijftal vragen per e-mail bericht over de aanvullende informatie op de website (aan te klikken met de knop 'meer'). Van deze 60 vrouwen beantwoordden 19 vrouwen deze vragen (6 van bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker en 13 van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker).

Van de 19 vrouwen die de vragen over de aanvullende informatie hadden beantwoord, hadden 11 vrouwen meestal de informatie aangeklikt, 4 vrouwen soms de informatie aangeklikt en 4 vrouwen nooit de informatie aangeklikt. 15 vrouwen hadden de informatie ook gelezen. Deze 15 vrouwen vonden de informatie goed te begrijpen en ze vonden de informatie ook voldoende. 1 vrouw vond de informatie soms te weinig. 10 vrouwen gaven aan geen informatie te missen, 1 vrouw suggereerde de informatie toe te lichten met beeldmateriaal. De vraag op welke andere manieren informatie over het bevolkingsonderzoek was gekregen, werd als volgt beantwoord:

Geen andere manieren (5x)
Folder (6x)
Vrienden / kennissen (3x)
Andere internet-websites (2x)
Televisie / radio (1x)
Kranten / tijdschriften (1x)
Huisarts (0x)
Anders, namelijk.....(2x) 2x 'ben verpleegkundige.....'.

Er waren de volgende opmerkingen:

* Er blijkt een mogelijkheid te zijn om een vrijwillige bijdrage voor het onderzoek te geven d.m.v. een box in de bus. Ik vind dat hiervan op de site een opmerking geplaatst zou moeten worden zodat men vooraf op de hoogte is. Ik denk dat de "opbrengsten" daardoor veel hoger zouden kunnen worden.

* De informatie is zakelijk en wordt goed uitgelegd, zonder paniek op te wekken. Prima!

* Sorry, ik heb geen tijd de hele test nogmaals te lezen, maar ik vond de extra informatie soms wat te summier of tegenvallen.

Als u deze vraag vooraf had gesteld ("Wilt u opletten of u ergens informatie mist"...)
dan was dat toen gemakkelijker te beantwoorden geweest.

*Ik denk dat ik zelf al over veel informatie beschikte (ik heb een verpleegkundige opleiding) maar de informatie van uw website is (als jezelf, m.n. voor de eerste keer naar het bevolkingsonderzoek (Borstkanker) gaat) erg duidelijk en 'geruststellend' en daarom zeer waardevol....

* Tijdens het invullen van de vragenlijst kon ik niet doorklikken na het geven van de antwoorden. Inmiddels kan dit wel en heb dus nu de website kunnen bekijken. Weet niet of dit het onderzoek beïnvloed dus vandaar dat ik dit nog wilde melden! Doordat er enige tijd tussen het invullen van de eerste en de tweede vragenlijst zat, moest ik weer even goed nadenken wat er ook al weer op de site stond.

2.3 Kennis, attitude, deelname-intentie, en informed choice

Borstkanker

Schriftelijke vragenlijst

De meeste items over kennis waren correct beantwoord (59,0-99,5%) (zie tabel 4, 1^e kolom).

Items die het minst vaak correct werden beantwoord waren: 'Borstkanker komt minder vaak voor bij vrouwen in Nederland dan andere soorten kankers bij vrouwen' (59,0%), 'Als u een vroeg stadium van borstkanker heeft, dan spoort het bevolkingsonderzoek dat altijd op' (65,8%) en 'Door het bevolkingsonderzoek worden soms langzaam groeiende borstkankers ontdekt en behandeld die anders nooit tot klachten zouden hebben geleid' (67,9%).

Het merendeel van de respondenten (93%) heeft een positieve attitude. De overgrote meerderheid is van plan deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek. Slechts 5 zijn dat niet van plan en 2 weten het nog niet.

Tabel 4 Antwoorden op de kennis-items over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker van vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Kennis item	Schriftelijke Vragenlijst N = 196	Website voormeting totaal N=45	Website voormeting N=23	Website nameting N=23
	% correct	% correct ¹	% correct ¹	% correct ¹
1. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is bedoeld om borstkanker in een vroeg stadium op te sporen.	195 / 196 (99.5 %)	45 / 45 (100 %)	23 / 23 (100 %)	23 / 23 (100 %)
2. Als borstkanker op tijd wordt ontdekt, dan is afzetten van de borst (borstamputatie) minder vaak nodig.	117 / 196 (90.3 %)	36 / 45 (80.0 %)	18 / 23 (78.3 %)	20 / 23 (87.0 %)
3. Door het bevolkingsonderzoek sterven er minder vrouwen aan borstkanker	170 / 195 87.2 %	39 / 45 (86.7 %)	21 / 23 (91.3 %)	22 / 23 (95.7 %)
4. Borstkanker komt minder vaak voor bij vrouwen in Nederland dan andere soorten kankers bij vrouwen.	115 / 195 (59.0 %)	32 / 45 (71.1 %)	16 / 23 (69.6 %)	20 / 23 (87.0 %)
5. Bij het bevolkingsonderzoek wordt van elke borst een röntgenfoto gemaakt	188 / 195 (96.4 %)	44 / 45 (97.8 %)	23 / 23 (100 %)	22 / 23 (95.7 %)
6. Als de borstfoto verdachte afwijkingen vertoont, dan betekent dit dat ik zeker borstkanker heb	185 / 196 (94.4 %)	43 / 45 (95.6 %)	21 / 23 (91.3 %)	23 / 23 (100 %)
7. Als de borstfoto's GEEN verdachte afwijkingen vertonen, dan betekent dit dat ik zeker geen borstkanker heb	140 / 196 (71.4 %)	32 / 45 (71.1 %)	16 / 23 (69.6 %)	22 / 23 (95.7 %)
8. Het laten maken van borstfoto's kan pijnlijk zijn	160 / 195 (82.1 %)	41 / 45 (91.1 %)	21 / 23 (91.3 %)	23 / 23 (100 %)
9. Door het bevolkingsonderzoek worden soms langzaam groeiende borstkankers ontdekt en behandeld die anders nooit tot klachten zouden hebben geleid	131 / 193 (67.9 %)	34 / 45 (75.6 %)	17 / 23 (73.9 %)	22 / 23 (95.7 %)
10. Als u een vroeg stadium van borstkanker heeft, dan spoort het bevolkingsonderzoek dat altijd op	129 / 196 (65.8 %)	31 / 45 (68.9 %)	17 / 23 (73.9 %)	22 / 23 (95.7 %)
11. Als de borstfoto's verdachte afwijkingen vertonen, wordt ik verwezen naar het ziekenhuis (mammaboli) voor vervolgonderzoek	180 / 196 (91.8 %)	43 / 45 (95.6 %)	22 / 23 (95.7 %)	18 / 23 (78.3 %)

12. Het vervolgonderzoek in het ziekenhuis (mammagoli) kan zekerheid geven of er sprake is van borstkanker of niet	174 / 196 (88.8 %)	41 / 45 (91.1 %)	22 / 23 (95.7 %)	23 / 23 (100 %)
13. U bent verplicht aan het bevolkingsonderzoek mee te doen	191 / 196 (97.4 %)	45 / 45 (100 %)	23 / 23 (100%)	23 / 23 (100 %)

¹ website vragenlijst: indien het item mist, dan is dit beschouwd als 'ik weet het niet', dus 'niet correct'

Bij eerste inspectie van de 1^e meting op de website bleken alle items over kennis door de meesten of allen goed beantwoord te zijn (data niet getoond). Een aantal items had echter ook een relatief groot aantal missings, bijv. 'Borstkanker komt minder vaak voor bij vrouwen in Nederland dan andere soorten kankers bij vrouwen' (13 missing van de 45 respondenten) en 'Door het bevolkingsonderzoek worden soms langzaam groeiende borstkankers ontdekt en behandeld die anders nooit tot klachten zouden hebben geleid' (9 missing). Dit kan een aanwijzing zijn dat het item moeilijk werd gevonden. Het is mogelijk dat daarmee het percentage correcte antwoorden voor die items vertekend is. In de schriftelijke vragenlijst werden de betreffende items minder vaak correct beantwoord (respondenten op de schriftelijke vragenlijst hadden geen of een enkele missende waarde). Daarom hebben we de volgende correctie aangebracht: als duidelijk bleek dat respondenten alle kennis items hadden gezien (namelijk als ze tenminste 1 vraag na de kennis-items hadden beantwoord), dan veronderstelden we dat ze de kennis items niet hadden ingevuld, omdat ze het antwoord niet wisten. Missing op de kennis items in de website vragenlijsten wordt daarom beschouwd als 'ik weet het niet'. Na correctie bleken de percentages correcte antwoorden meer overeen te komen met die van de schriftelijke vragenlijst.

Tabel 5 Kennis, attitude en deelname-intentie bij vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Kennis ¹	Schriftelijke vragenlijst N = 196	Website voormeting totaal N=45	Website Voormeting N=23	Website nameting N=23
% voldoende	95.9%	97.8%	95.7%	100%
Gemiddelde	8.3 (SD 1.4)	8.6 (SD 1.2)	8.7 (SD 1.3)	9.5 (0.5)

¹ berekend over alle respondenten, inclusief met een missende waarde op 1 of meer (maar niet alle) kennis-items.

Attitude	Schriftelijke vragenlijst N = 196	Website voormeting totaal N=45	Website Voormeting N=23	Website nameting N=23
% positief	93.1%	100%	100%	100%
Gemiddelde	9.3 (SD 1.5)	9.8 (SD 0.5)	9.8 (SD 0.5)	9.7 (SD 0.7)
Missing	23	0	0	0

Deelname-intentie	Schriftelijke vragenlijst N = 196	Website voormeting totaal N=45	Website Voormeting N=23	Website nameting N=23
Ja	189 (96.4%)	45 (100%)	100%	100%
Nee	5 (2.6%)			
Weet niet	2 (1.0%)			
Totaal	196	45	45	23
Missing	0	0	0	0

Tabel 6 Informed choice bij vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Kennis	Attitude	Deelname (intentie)	Informed Choice	Schriftelijk (N)	Website: voormeting	Website: nameting
+	+	+	Ja	152	22	23
+	+	-	Nee	3		
+	+	?	?	2		
+	-	+	Nee	12		
+	-	-	Ja	0	0	
+	-	?	?	0		
-	+	+	Nee	4	1	
-	-	+	Nee	0		
-	-	-	Nee	0		
	23		Missing	23	0	0
				196	23	23

Website vragenlijsten

De antwoorden op kennis items in de 1^e vragenlijst van de website (totaal 45 respondenten; zie tabel 4, 2^e kolom) laten ongeveer hetzelfde beeld zien als de antwoorden in de schriftelijke vragenlijst. Het percentage vrouwen met voldoende kennis was ongeveer gelijk in beide groepen (totale groep respondenten 95.9 % en website respondenten 97.8 %). Dat betekent dat vrouwen die meededen met het testen van de website een vergelijkbaar kennisniveau hadden als de totale groep van respondenten.

Respondenten die de website bezochten hadden allen een positieve attitude en allen zijn van plan deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

Om het effect van de nieuwe informatie op kennis, attitude en deelname-intentie na te gaan, moeten de antwoorden van de respondenten die beide vragenlijsten hadden ingevuld met elkaar worden vergeleken. De resultaten van deze vergelijking staan in de laatste 2 kolommen van de tabel (de grijze kolommen in tabel 4 en 5).

Hoewel in de 1^e meting al hoge percentages correcte antwoorden waren bereikt, is te zien dat de 2^e meting over het algemeen nog iets hogere percentages correcte antwoorden heeft dan de 1^e meting. Zowel de attitude als de deelname-intentie was op beide momenten positief. Definitieve conclusies zijn echter niet mogelijk op basis van deze kleine aantallen.

Informed choice

Vrouwen met voldoende kennis over het bevolkingsonderzoek, een positieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek en die van plan zijn om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek maken een geïnformeerde keuze (informed choice). Van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst waren dat 152 vrouwen (tabel 6). Vrouwen met voldoende kennis over het bevolkingsonderzoek, een negatieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek en die niet van plan zijn om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek maken eveneens een geïnformeerde keuze (informed choice). Er waren geen vrouwen in de groep respondenten op de schriftelijke vragenlijst die in deze categorie voorkwamen. Het percentage respondenten dat een geïnformeerde keuze maakt was 87.9 %. In totaal maakten 16 vrouwen een niet geïnformeerde keuze: 12 vrouwen hadden wel voldoende kennis en wilden wel meedoen aan het bevolkingsonderzoek, maar hadden een negatieve attitude, 2 vrouwen hadden weliswaar een positieve attitude en wilden meedoen aan het bevolkingsonderzoek, maar hadden onvoldoende kennis. In de voormeting op de website maakte iedereen op 1 vrouw na een geïnformeerde keuze; in de nameting maakten allen een geïnformeerde keuze.

Conclusies ten aanzien van het effect van de nieuwe informatie op kennis, attitude, deelname-intentie en informed choice (borstkanker)

In dit pilot onderzoek werden vrouwen benaderd die voor het eerst werden uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Zij ontvingen samen met de uitnodigingsbrief voor het bevolkingsonderzoek de RIVM-folder (versie december 2007). Deze vrouwen bleken veel

kennis over het bevolkingsonderzoek te hebben. Kennelijk biedt de uitgereikte folder voldoende informatie. In het algemeen is er al veel bekendheid met borstkanker en het bevolkingsonderzoek. Er wordt veel over bericht in de media en veel mensen komen in aanraking met de ziekte in hun directe omgeving. Mogelijk zijn de items te makkelijk. Het criterium van voldoende kennis is echter vrij arbitrair gekozen (score 6 of hoger, dat wil zeggen 8 van de 13 items moet correct zijn beantwoord). Bij een strenger criterium, bijvoorbeeld alle items moeten goed zijn, zal het kennisniveau lager zijn.

De attitude was bij verreweg de meerderheid positief. Bijna iedereen was van plan mee te doen met het bevolkingsonderzoek. Er is echter sprake van selectie, omdat de werkelijke deelnamepercentages lager zijn, namelijk rond 80%. Het percentage vrouwen dat niet van plan was deel te nemen of het nog niet wist was bij elkaar slechts 3,6%, terwijl in werkelijkheid 19% niet deelneemt aan het bevolkingsonderzoek. Wij hebben hier echter de deelname-intentie gemeten en of vrouwen daadwerkelijk deel gaan nemen weten we nog niet.

Het percentage informed choice was hoog, omdat het kennisniveau hoog was, de attitude merendeels positief en de deelname-intentie hoog.

De nieuwe informatie op de website lijkt te leiden tot enige toename van de kennis. Dit is echter moeilijk vast te stellen, omdat het kennisniveau al heel hoog was. Deze resultaten kunnen ook berusten op toevalsfluctuaties of selectie. Voor betrouwbaardere resultaten zijn grotere aantallen respondenten nodig.

De nieuwe informatie leidde niet tot een andere attitude en deelname-intentie. De respondenten zijn waarschijnlijk wel een selectie van vrouwen die sowieso willen deelnemen en een positieve attitude hebben ten aanzien van het bevolkingsonderzoek. We hebben nauwelijks gegevens van niet-deelnemers.

Baarmoederhalskanker

Schriftelijke vragenlijst

Er is grote variatie in het percentage correct beantwoorde items (7% - 89% correct). Al met al is het percentage vrouwen met voldoende kennis slechts 32% (tabel 7). Items die het minst vaak correct (minder dan 30%) werden beantwoord waren:

- 'Door het bevolkingsonderzoek worden soms voorstadia van baarmoederhalskanker ontdekt en behandeld die anders vanzelf weer waren verdwenen',
- 'Het duurt vaak vele jaren voordat voorstadia van baarmoederhalskanker tot kanker uitgroeien',
- 'Afwijkingen in het uitstrijkje gaan nooit vanzelf over',
- 'Als u een voorstadium van baarmoederhalskanker heeft, dan spoort het bevolkingsonderzoek dat altijd op', en

- 'Door het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker krijgen minder vrouwen baarmoederhalskanker'.

Items die het vaakst correct werden beantwoord waren:

- 'Als mijn uitstrijkje afwijkingen vertoont, dan betekent dit dat ik zeker baarmoederhalskanker heb',
- 'U bent verplicht aan het bevolkingsonderzoek mee te doen',
- 'Met het uitstrijkje worden cellen weggehaald bij de baarmoedermond'
- en 'Eventueel vervolgonderzoek in het ziekenhuis kan uitwijzen dat er niets aan de hand is'.

Het merendeel van de respondenten (96%) heeft een positieve attitude (tabel 8). De overgrote meerderheid is van plan deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek (tabel 8). Slechts 2 respondenten zijn dat niet van plan en 12 weten het nog niet.

Tabel 7 Antwoorden op de kennis-items over het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker

Kennis item	Schriftelijke vragenlijst N = 175	Website voormeting totaal N=16	Website voormeting N=5	Website nameting N=5
1. Door het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker krijgen minder vrouwen baarmoederhalskanker.	53 / 175 (30.3%)	5 / 16 (31.3%)	1 / 5 (20.0%)	2 / 5 (40.0%)
2. Door baarmoederhalskanker in een vroeg stadium te behandelen wordt de kans op volledige genezing kleiner.	117 / 175 (66.9%)	7 / 16 (43.8%)	0 / 5 (0%)	1 / 5 (20%)
3. Afwijkingen in het uitstrijkje gaan nooit vanzelf over	52 / 175 (29.7%)	3 / 16 (18.8%)	1 / 5 (20.0%)	5 / 5 (100%)
4. Het duurt vaak vele jaren voordat voorstadia van baarmoederhalskanker tot kanker uitgroeien.	36 / 175 (20.6%)	6 / 16 (37.5%)	2 / 5 (40.0%)	5 / 5 (100%)
5. Met het uitstrijkje worden cellen weggehaald bij de baarmoedermond.	127 / 175 (72.6%)	12 / 16 (75.0%)	3 / 5 (60%)	5 / 5 (100%)
6. Als mijn uitstrijkje afwijkingen vertoont, dan betekent dit dat ik zeker baarmoederhalskanker heb	154 / 173 (89.0%)	13 / 16 (81.3%)	3 / 5 (60.0%)	5 / 5 (100%)
7. Als mijn uitstrijkje GEEN afwijkingen vertoont, dan betekent dit dat ik zeker geen baarmoederhalskanker heb	63 / 174 (36.2%)	8 / 16 (50.0%)	1 / 5 (20.0%)	5 / 5 (100%)

8. Door het bevolkingsonderzoek worden soms voorstadia van baarmoederhalskanker ontdekt en behandeld die anders vanzelf weer waren verdwenen.	13 / 174 (7.5%)	3 / 16 (18.8%)	0 / 5 (0%)	4 / 5 (80.0%)
9. Als u een voorstadium van baarmoederhalskanker heeft, dan spoort het bevolkingsonderzoek dat altijd op.	56 / 174 (32.2%)	8 / 16 (50.0%)	2 / 5 (40.0%)	5 / 5 (100%)
10. Als mijn uitstrijkje lichte afwijkingen vertoont, moet ik een herhaaluitstrijkje laten maken.	111 / 174 (63.8%)	12 / 16 (75.0%)	4 / 5 (80.0%)	5 / 5 (100%)
11. Eventueel vervolgonderzoek in het ziekenhuis kan uitwijzen dat er niets aan de hand is.	135 / 174 (77.6%)	15 / 16 (93.8%)	4 / 5 (80.0%)	5 / 5 (100%)
12. Baarmoederhalskanker kan worden behandeld door verwijdering van de baarmoeder	72 / 174 (41.4%)	5 / 16 (31.3%)	0 / 5 (0%)	2 / 5 (40.0%)
13. U bent verplicht aan het bevolkingsonderzoek mee te doen	141 / 174 (81.0%)	15 / 16 (93.8%)	4 / 5 (80.0%)	5 / 5 (100%)

Tabel 8 Kennis, attitude en deelname-intentie bij vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker

Kennis	Schriftelijke vragenlijst N = 175	Website voormeting totaal N=16	Website voormeting N=5	Website nameting N=5
% voldoende	32%	37.5%	20.0%	100%
Gemiddelde	5.0 (SD 2.0)	5.4 (SD 2.3)	3.8 (SD 2.0)	8.3 (SD 0.3)
Missing	0	0	0	0
Attitude	Schriftelijke vragenlijst N = 175	Website voormeting totaal N=16	Website voormeting N=5	Website nameting N=5
% positief	96.3%	100%	100%	100%
Gemiddelde	9.3 (SD 1.3)	9.7 (SD 0.8)	9.2 (SD 1.2)	9.5 (SD 0.7)
Missing	13	0	0	0
Deelname-intentie	Schriftelijke vragenlijst N = 175	Website voormeting totaal N=16	Website voormeting N=5	Website nameting N=5
Ja	158 (91.9%)	16 (100%)	100%	5 (100%)
Nee	2 (1.2%)	-		-
Weet niet	12 (7.0%)	-		-
Totaal	172 (100%)	16 (100%)	5	5 (100%)
Missing	3	0	0	0

Tabel 9 Informed choice bij vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker

Kennis	Attitude	Deelname (intentie)	Informed choice	Schriftelijk (N)	Website: Voormeting	nameting
+	+	+	Ja	49	1	5
+	+	-	Nee	0	0	0
+	+	?	?	2	0	0
+	-	+	Nee	0	0	0
+	-	-	Ja	1	0	0
+	-	?	?	1	0	0
-	+	+	Nee	97	4	0
-	+	?	?	7	0	0
-	+	-	Nee	1	0	0
-	-	+	Nee	2	0	0
-	-	?	?	2	0	0
-	-	-	Nee	0	0	0
Missing				13	0	0
				175	5	5

Website vragenlijsten

In de groep van respondenten op de 1^e vragenlijst op de website varieerden de percentages correcte antwoorden per item (totaal 16 respondenten; zie tabel 7, 2^e kolom) tussen 19% en 94%. Omdat de aantallen klein zijn, is het moeilijk conclusies over de absolute percentages

correcte antwoorden te trekken. Het patroon van goed en slecht beantwoorde items is min of meer hetzelfde voor de papieren en de digitale vragenlijst. Hierdoor is te concluderen dat de respondenten in beide groepen dezelfde items moeilijk of makkelijk vonden. Het percentage correcte antwoorden van de respondenten die de 1^e vragenlijst op de website hadden ingevuld is net als bij de respondenten van de schriftelijke vragenlijst laag, namelijk 37,5 %. Voor zover dat mogelijk is met deze beperkte aantallen, kunnen we voorzichtig aannemen dat vrouwen die meededen met het testen van de website een vergelijkbaar kennisniveau hadden als de totale groep van respondenten.

Respondenten die de website bezochten hadden allen een positieve attitude t.o.v. het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en allen zijn van plan deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek (tabel 8).

Om het effect van de nieuwe informatie op kennis, attitude en deelname-intentie na te gaan, hebben we de antwoorden van de respondenten na lezing van de informatie vergeleken met hun antwoorden voor lezing van de informatie. Alleen antwoorden van vrouwen die beide vragenlijsten hadden ingevuld kwamen voor deze vergelijking in aanmerking. De resultaten van deze vergelijking staan in de laatste 2 kolommen van tabel 7 (de 2 grijze kolommen).

De percentages correcte antwoorden van de 2^e vragenlijst zijn over het algemeen hoger dan die van de 1^e vragenlijst. Hoewel door de kleine aantallen website-respondenten geen conclusies over de absolute omvang van de percentages correcte antwoorden kunnen worden getrokken, geven deze resultaten toch mogelijk aanwijzingen dat de kennis is toegenomen na het lezen van de informatie op de website. Zowel de attitude als de deelname-intentie was op beide momenten positief (tabel 8). Definitieve conclusies zijn echter niet mogelijk op basis van deze kleine aantallen.

Informed choice

Vrouwen met voldoende kennis over het bevolkingsonderzoek, een positieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek en het voornemen om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek maken een geïnformeerde keuze (informed choice). Dit gold voor 49 van de respondenten op de schriftelijke vragenlijst (tabel 9). Vrouwen met voldoende kennis over het bevolkingsonderzoek, een negatieve attitude ten aanzien van het bevolkingsonderzoek en het voornemen niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek maken eveneens een geïnformeerde keuze (informed choice). Er was 1 vrouw in de groep respondenten op de schriftelijke vragenlijst in deze categorie. Het percentage respondenten dat een geïnformeerde keuze maakt was slechts 30,9 %. In totaal maakten 100 vrouwen een niet geïnformeerde keuze, omdat ze allen onvoldoende kennis hadden. In de voormeting op de website maakte 1 vrouw een geïnformeerde keuze en de overige 4 niet; in de nameting maakten ze alle 4 een geïnformeerde keuze.

Conclusies ten aanzien van het effect van de nieuwe informatie op kennis, attitude, deelname-intentie en informed choice (baarmoederhalskanker)

In dit pilotonderzoek werden vrouwen benaderd die november 2008 voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Stichting Preventicon was bereid om deze vrouwen speciaal voor dit onderzoek een brief te sturen met de vragenlijst. De vrouwen ontvingen dus geen folder over het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Het bleek dat de op deze wijze benaderde vrouwen onvoldoende kennis over het bevolkingsonderzoek hadden. Een verklaring is dat zij geen folder hadden ontvangen. Ook is het waarschijnlijk dat de kennis over baarmoederhalskanker minder wijd verbreid is dan de kennis over borstkanker, mede omdat baarmoederhalskanker beduidend minder vaak voorkomt dan borstkanker. Het is ook mogelijk dat de kennis items over baarmoederhalskanker moeilijk waren (bijvoorbeeld qua formulering). De ontstaanswijze van baarmoederhalskanker is ook ingewikkelder dan die van borstkanker, bijvoorbeeld het begrip 'voorstadium'. Het is daarom noodzakelijk de items hierop nog eens kritisch te beoordelen.

De attitude was bij verreweg de meerderheid positief. Bijna iedereen was van plan mee te doen met het bevolkingsonderzoek. Er is echter sprake van selectie, omdat de werkelijke deelnamepercentages lager zijn, namelijk rond 70-75 %. Het percentage vrouwen dat niet van plan was deel te nemen of het nog niet wist was bij elkaar slechts 8%, terwijl in werkelijkheid 30-25% niet deelneemt aan het bevolkingsonderzoek. Wij hebben hier echter de deelname-intentie gemeten en of vrouwen daadwerkelijk deel gaan nemen weten we nog niet.

Het percentage informed choice was laag, omdat het kennisniveau laag was.

De nieuwe informatie op de website lijkt te leiden tot een toename van de kennis. Deze resultaten kunnen ook berusten op toevalsfluctuaties. Voor betrouwbaarder resultaten zijn grotere aantallen respondenten nodig.

De nieuwe informatie leidde niet tot andere attitude en deelname-intentie. De respondenten zijn waarschijnlijk wel een selectie van vrouwen die sowieso willen deelnemen en een positieve attitude hebben ten aanzien van het bevolkingsonderzoek. We hebben nauwelijks gegevens van niet deelnemers.

Conclusies en aanbevelingen

In dit project hebben we allereerst de conceptinhoud van de informatie ten behoeve van volledige, evenwichtige en eerlijke voorlichting over de bevolkingsonderzoeken naar resp. borstkanker en baarmoederhalskanker vastgesteld. Op basis van het oordeel van een brede groep van deskundigen is een lijst tot stand gekomen met onderwerpen voor een basis pakket van minimaal noodzakelijke informatie en een pakket met onderwerpen voor aanvullende informatie voor vrouwen die meer willen weten.

Binnen de deskundigen bestond grote overeenstemming over de vraag welke onderwerpen tot de basisinformatie behoren en welke tot de aanvullende informatie. Voor beide bevolkingsonderzoeken kwam de lijst met onderwerpen zeer overeen. De meeste onderwerpen vond men tot de basisinformatie horen. In de aanvullende informatie kunnen, volgens de deskundigen, de onderwerpen van de basisinformatie worden toegelicht, bijvoorbeeld door meer uitleg of met eenvoudig cijfermateriaal. Belangrijk is de wijze waarop de informatie wordt gepresenteerd. Zo is het noemen van cijfers en percentages lastig. Dit geldt vooral voor een aantal onderwerpen over de ongunstige effecten van screening, namelijk de foutpositieve- en foutnegatieve uitslagen, het stralingsrisico (van mammografie), en de overbehandeling. Deze onderwerpen behoren volgens de deskundigen tot de noodzakelijke basisinformatie, maar de informatie moet wel op eenvoudige en begrijpelijke wijze worden gepresenteerd.

De lijst met onderwerpen kan gebruikt worden als richtlijn voor een minimum en aanvullend pakket voor informatie over bevolkingsonderzoek.

De basisinformatie is gebruikt voor nieuwe folders voor de respectievelijke bevolkingsonderzoeken. Er is tevens een test-website ontworpen met de concept basis- en aanvullende informatie.

Voor beide bevolkingsonderzoeken zijn vervolgens afzonderlijke kennisvragenlijsten ontwikkeld om het effect van (nieuwe) informatie op kennis te kunnen meten.

De test-website biedt de mogelijkheid om het effect van de website informatie te testen op kennis, attitude, deelname(intentie) en informed choice.

We hebben vervolgens de conceptinformatie via internet op kleine schaal getoetst bij de doelgroep. De huidige toetsing was een pilot onderzoek. Verschillende aspecten waren vooraf nog onbekend, bijvoorbeeld de mate waarin deze doelgroepen geneigd zijn om via internet vragenlijsten in te vullen. Hoewel eerdere studies naar de effectiviteit van interventies voor gedragsverandering in verschillende populaties uitwezen dat rekrutering van respondenten via internet moeilijk is (Evers, Cummins et al. 2005; Spittaels and De Bourdeaudhuij 2007; Spittaels, De Bourdeaudhuij et al. 2007; Brouwer, Oenema et al. 2008), was onderzoek bij vrouwen die worden uitgenodigd voor bevolkingsonderzoek op deze wijze nog niet eerder gedaan. Ook de door ons gehanteerde maten voor kennis en attitude zijn niet eerder toegepast voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en baarmoederhalskanker. Een nadeel

bij dit onderzoek was het beperkte tijdsschema waardoor bijv. de tijd ontbrak om herinneringen te sturen.

Deze pilotstudie heeft geleid tot een aantal nieuwe inzichten. Allereerst weten we nu meer over de respons op schriftelijke vragenlijsten ten opzichte van de respons op website vragenlijsten bij vrouwen die voor het eerst worden uitgenodigd voor bevolkingsonderzoek. Ook in deze groepen worden schriftelijke vragenlijsten vaker ingevuld dan website vragenlijsten. Ongeveer een kwart geeft in de schriftelijke vragenlijst aan om mee te zullen doen met het testen van de website, maar minder dan de helft van hen gaat daadwerkelijk naar de website. Het is bekend dat intentie niet goed overeenkomt met het daadwerkelijke gedrag (Brouwer, Oenema et al. 2008). Ondanks dat 93% - 96% van de vrouwen positief staat ten aanzien van het bevolkingsonderzoek, gaat dus maar 3,5 – 10% daadwerkelijk naar de website. Deze bevinding komt overeen met andere studies naar internetgebruik. Zo was het percentage ouders dat een websitevragenlijst invulde in het kader van een computer-tailored interventie ter bevordering van bewegen slechts 5,8% (Spittaels and De Bourdeaudhuij 2007).

Ten tweede was de respons op de schriftelijke vragenlijst in beide groepen voldoende om de betrouwbaarheid en validiteit van de gehanteerde maten voor kennis en attitude vast te stellen. Zo blijkt het percentage correcte antwoorden op de kennisitems toe te nemen naarmate de vrouwen hoger zijn opgeleid, hetgeen erop wijst dat de kennisitems waarschijnlijk valide zijn. Ook de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de meting van kennis en attitude kan worden vastgesteld (door middel van het berekenen van Cronbach's alpha's). Zodoende kan worden vastgesteld of met de gehanteerde vragenlijsten voor kennis en attitude de mate van 'informed choice', de feitelijke uitkomstmaat van de aanbieding van screening, bij deelnemers en niet-deelnemers, betrouwbaar en valide kan worden gemeten.

Binnen de beperkingen van het hierboven geschetste kader van de pilot, kunnen we het volgende concluderen:

- Vrouwen die voor het eerst worden uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker hebben met het huidige informatieaanbod voldoende kennis over het bevolkingsonderzoek en maken in meerderheid een goed geïnformeerde keuze ('informed choice') over het (al of niet) deelnemen aan het bevolkingsonderzoek. Zelfs vragen over moeilijke onderwerpen, zoals de ongunstige effecten van screening, bijvoorbeeld foutpositieve uitslagen en overbehandeling, werden door respectievelijk 94% en 68% van de vrouwen goed beantwoord.
- Vrouwen die in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker hebben voorafgaand aan de eerste uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek onvoldoende kennis over het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Zij kunnen daardoor nog geen geïnformeerde keuze maken. Zij hadden immers nog geen informatiefolder ontvangen.
- Vrouwen waarderen de nieuwe en aanvullende informatie op de website; maar deze wordt slechts door een zeer klein deel van de benaderde vrouwen opgezocht.

- Er zijn aanwijzingen dat (de nieuwe) informatie (op de website) de kennis verhoogt en bijdraagt aan een hoger percentage informed choice bij vrouwen die in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker maar nog geen uitnodiging en informatiemateriaal hebben gekregen.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Vooralsnog zal naar verwachting het bezoek aan websites met informatie over bevolkingsonderzoek zeer beperkt blijven. Het testen van websiteinformatie kan alleen betrouwbaar worden uitgevoerd als een zeer groot aantal vrouwen wordt aangeschreven. Wij bevelen daarom herhaling van dit onderzoek aan in een grotere steekproef ter verkrijging van betrouwbaarder resultaten. Dit is gezien de grote aantallen vrouwen die jaarlijks worden uitgenodigd waarschijnlijk goed haalbaar. Dan zijn definitieve conclusies mogelijk over het effect van de nieuwe (aanvullende) informatie op informed choice.

Mogelijke vervolgstappen van het huidige onderzoek zijn:

- Herhaling van de schriftelijke meting van kennis, attitude en deelname-intentie bij vrouwen die in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, maar dan op het moment dat ze een uitnodiging hiervoor en een folder hebben ontvangen.
- De feitelijke deelname aan het bevolkingsonderzoek van de respondenten nagaan.
- Herinneringen naar vrouwen die in de schriftelijke vragenlijst hadden aangegeven mee te willen doen met het testen van de informatie. Van hen kennen we het e-mailadres.

Tenslotte:

De doelstelling van het ministerie van VWS voor het preventiebeleid voor de volksgezondheid is het mogelijk maken van een geïnformeerde keuze over deelname aan bevolkingsonderzoek voor iedere vrouw (brief van VWS aan de Tweede Kamer, 4 juli 2008. Vrouwen moet het mogelijk worden gemaakt een geïnformeerde keuze te realiseren, onder meer door adequate voorlichting. In ons onderzoek was het uitgangspunt voor de voorlichting een folder met basisinformatie en de vermelding van een website waarop aanvullende informatie is te vinden voor vrouwen die meer zouden willen weten.

Uit ons onderzoek bleek dat het websitebezoek maar zeer beperkt was (3,5% - 10%), ondanks dat een kwart van de vrouwen had aangegeven dat wel van plan te zijn. Voor de meeste vrouwen vormt het bezoeken van internetwebsites blijkbaar een drempel. Aanvullende informatie via een website zal daardoor waarschijnlijk het merendeel van de vrouwen niet bereiken. Het gevolg is dat een geïnformeerde keuze niet voor iedereen haalbaar zal zijn als belangrijke informatie alleen via een website is te benaderen. De aanvullende informatie mag daarom niet beslissend zijn voor het maken van een geïnformeerde keuze. Daarom is het belangrijk dat volledige, evenwichtige en eerlijke informatie over bevolkingsonderzoek zo veel

mogelijk door middel van een folder wordt verspreid. Het feit dat de deskundigen de meeste onderwerpen noodzakelijk voor de basisinformatie (de folder) achtten, ondersteunt deze conclusie.

Op dit moment is de wenselijke folder op basis van de bevindingen van het huidige onderzoek nog niet volledig gerealiseerd. Het huidige onderzoek heeft geresulteerd in vaststelling van de inhoud van de folder, op basis van de oordelen van deskundigen die een grote mate van overeenstemming vertoonden. Daarbij is echter ook duidelijk geworden dat de presentatie van de informatie belangrijk is. Verder is het noodzakelijk dat er draagvlak voor de folder bestaat bij de uitvoerende instanties, te weten de screeningsorganisaties, omdat zij de folder verspreiden en direct contact hebben met de vrouwen uit de doelgroep. Zij worden daardoor ook als eerste geconfronteerd met vragen en mogelijk bestaand onbegrip bij de uitgenodigde vrouwen. Wij denken daarom dat de stappen die nodig zijn om te komen tot de uiteindelijke, wenselijke folder gericht moeten zijn op 1) de presentatie van de informatie, en 2) zorgen voor voldoende draagvlak bij de screeningsorganisaties. Concreet stellen wij het volgende voor:

- Varianten van de folder testen op begrijpelijkheid en kennis, attitude en deelname-intentie via een schriftelijke vragenlijst

We stellen voor om de wenselijke folder in verschillende (presentatie)varianten uit te testen. Voor zowel het bevolkingsonderzoek naar borstkanker als het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker is het hierbij noodzakelijk om speciale aandacht te schenken aan 'moeilijke' onderwerpen, zoals de nadelen van screening, bijvoorbeeld foutpositieve uitslagen en overbehandeling. Het begrip 'voorstadium' bij baarmoederhalskanker moet ook speciale aandacht krijgen. De verschillende te testen varianten kunnen mede in overleg met de screeningsorganisaties worden vastgesteld.

Ons voorstel is om voor de dataverzameling dezelfde benadering te kiezen als in het huidige onderzoek door via de screeningsorganisaties vrouwen die voor het eerst in aanmerking komen voor het bevolkingsonderzoek te benaderen met een (vergelijkbare) schriftelijke vragenlijst. Door verschillende regio's te betrekken in het onderzoek kan bijvoorbeeld per regio een variant van de folder worden meegestuurd. Een gerandomiseerde opzet waarbij (binnen een regio) de 'oude' folder en een nieuwe (variant) folder wordt aangeboden, verdient hierbij de voorkeur. De vragenlijst moet vragen bevatten over kennis, attitude, deelname-intentie en achtergrondkenmerken zoals opleidingsniveau. Bovendien kan tegelijkertijd een begrijpelijkheidsonderzoek worden uitgevoerd met vragen over begrijpelijkheid en compleetheid. Dit levert per variant van de folder gegevens op over kennis, attitude, deelname-intentie en begrijpelijkheid in de betreffende doelgroepen. Op basis hiervan kan een gefundeerde keuze over de uiteindelijke folder worden gemaakt.

- Draagvlak creëren bij de uitvoerende instanties, screeningsorganisaties, die de folder moeten verspreiden.

Draagkracht kan gecreëerd worden door middel van het organiseren van bijeenkomsten (symposia, seminars) waarvoor de vertegenwoordigers van alle screeningsorganisaties worden uitgenodigd, zoals bijvoorbeeld de onlangs door het Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB) georganiseerde bijeenkomst op 4 november j.l. in Utrecht. De resultaten van het hierboven beschreven onderzoek worden dan gepresenteerd. Belangrijk in de communicatie met de screeningsorganisaties is te benadrukken dat naast deskundigen, waaronder vertegenwoordigers van een aantal screeningsorganisaties, ook vrouwen uit de doelgroep betrokken zijn geweest bij de totstandkoming van de inhoud en presentatie van de folder, namelijk door middel van het huidige en bovenbeschreven onderzoek.

Dankwoord

Graag willen wij de volgende personen en organisaties hartelijk bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek: Mevr. dr. M.L. Essink-Bot, Universitair Hoofddocent, Afd. Sociale geneeskunde, Academisch Medisch Centrum (AMC), de heer E.J. Kamp, communicatie adviseur, Stichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker West-Nederland (BoBWest), Mevr. drs. A. Bartels – Kortland, directeur van Stichting Preventicon, en Mevr. W.A. van Oort, coördinator afd. BMHK, Stichting Preventicon.

Referenties

- (NCI), N. C. I. (2007). Designing print materials: A communication guide for breast cancer screening. Bethesda (MD), NIH.
- Agt, H. M. E. v., H. M. H. J. D. Schoonen, et al. (2007). Voorlichting voor pre- en neonatale screeningsprogramma's, Vragenlijsten voor landelijke evaluatie van de aanbiedingsprocedure. Rotterdam, Erasmus MC
- Austoker, J. (1999). "Gaining informed consent for screening. Is difficult--but many misconceptions need to be undone." *Bmj* **319**(7212): 722-3.
- Briss, P., B. Rimer, et al. (2004). "Promoting informed decisions about cancer screening in communities and healthcare systems." *Am J Prev Med* **26**(1): 67-80.
- Brouwer, W., A. Oenema, et al. (2008). "An exploration of factors related to dissemination of and exposure to internet-delivered behavior change interventions aimed at adults: a Delphi study approach." *J Med Internet Res* **10**(2): e10.
- Burkell, J. and D. G. Campbell (2005). ""What does this mean?" How Web-based consumer health information fails to support information seeking in the pursuit of informed consent for screening test decisions." *J Med Libr Assoc* **93**(3): 363-73.
- Essink-Bot, M. L., J. Fracheboud, et al. (2005). Landelijke evaluatie van een programma voor prenatale screening op Down syndroom - voorstel voor kernindicatoren, meetprocedures en monitoring. Rotterdam, Erasmus MC, Afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Afd. Verloskunde & Vrouwenziekten.
- Evers, K. E., C. O. Cummins, et al. (2005). "Online health behavior and disease management programs: are we ready for them? Are they ready for us?" *J Med Internet Res* **7**(3): e27.
- Fox, R. (2006). "Informed choice in screening programmes: do leaflets help? A critical literature review." *J Public Health (Oxf)* **28**(4): 309-17.
- Irwig, L., K. McCaffery, et al. (2006). "Informed choice for screening: implications for evaluation." *Bmj* **332**(7550): 1148-50.
- Jorgensen, K. J. and P. C. Gotzsche (2006). "Content of invitations for publicly funded screening mammography." *Bmj* **332**(7540): 538-41.
- Marteau, T. M., E. Dormandy, et al. (2001). "A measure of informed choice." *Health Expect* **4**(2): 99-108.
- Prinjha, S., J. Evans, et al. (2006). "Women's information needs about ductal carcinoma in situ before mammographic screening and after diagnosis: a qualitative study." *J Med Screen* **13**(3): 110-4.
- Raffle, A. E. (2001). "Information about screening - is it to achieve high uptake or to ensure informed choice?" *Health Expect* **4**(2): 92-8.
- Spittaels, H. and I. De Bourdeaudhuij (2007). "Who participates in a computer-tailored physical activity program delivered through the Internet? A comparison of participants' and non-participants' characteristics." *Int J Behav Nutr Phys Act* **4**: 39.
- Spittaels, H., I. De Bourdeaudhuij, et al. (2007). "Effectiveness of an online computer-tailored physical activity intervention in a real-life setting." *Health Educ Res* **22**(3): 385-96.
- Zapka, J. G., B. M. Geller, et al. (2006). "Print information to inform decisions about mammography screening participation in 16 countries with population-based programs." *Patient Educ Couns* **63**(1-2): 126-37.