Kanker, Erfelijkheid en Distress

Prevalentie(verschillen) en voorspellende factoren van distress bij erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker.

Naam:	Chantal Lammens
Student#:	9905006
Datum:	24-03-05
NKI begeleiding:	Dr. E.M.A Bleiker
	Prof. Dr. N.K. Aaronson
UvA begeleiding:	Prof. Dr. F.S.A.M. van Dam

Een onderzoek in het kader van een afstudeerproject voor de studierichting klinische psychologie aan de Universiteit van Amsterdam.

Samenvatting

Achtergrond: Het ondergaan van erfelijkheidsonderzoek bij kanker kan in psychologisch opzicht belastend zijn. Om na te gaan in hoeverre personen die erfelijkheidsonderzoek voor borst- of dikke darmkanker hebben ondergaan, "distress" *(algemene en kanker specifieke distress)* ervaren en om na te gaan welke factoren geassocieerd zijn met distress werd het volgende onderzoek opgezet.

Methode: 269 adviesvragers *(responsrate: 78%)* hebben vier weken na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek een zelfrapportagevragenlijst ingevuld. 220 *(responsrate: 82%)* van hen vulden tevens zes maanden na de uitslag wederom een zelfrapportagevragenlijst in. De vragenlijsten bevatten subvragenlijsten omtrent ervaren algemene en situatie specifieke distress. De algemene distress werd gemeten met behulp van de Mental Health Index *(MHI-5)* en de situatie specifieke distress met behulp van de 'Intrusion' schaal van de Impact of Event Scale *(IES)* en de Cancer Worry Scale *(CWS)*. Daarnaast zijn vragen afgenomen ter beantwoording van sociodemografische *(leeftijd, geslacht, kinderen, opleiding)* medische *(DNA-uitslag, kanker gehad, preventieve operatie)* en psychosociale factoren *(steun, risico perceptie, kennis, 1e persoon voor counseling en geleden verliezen in de familie aan kanker).*

Resultaten: Algemene distress is niet verhoogd, situatie specifieke distress daarentegen wel. Situatie specifieke distress komt voor bij 10 à 20% van de adviesvragers. Met name bij borstkanker adviesvragers. Factoren zoals 'Kanker gehad', 'DNA-uitslag' en risicoperceptie waren bij de borstkanker adviesvragers met distress geassocieerd. Borstkanker adviesvragers die reeds kanker hadden gehad, een ongunstige (*drager, inconclusive)* uitslag van het erfelijkheidsonderzoek hadden ontvangen of hun risico op kanker verhoogd inschatten rapporteerden meer distress. De dikke darmkanker adviesvragers ervoeren niet alleen minder distress, er waren bij hen ook minder factoren geassocieerd met distress. Wel ervoeren ook hier de adviesvragers die kanker hadden gehad meer distress dan degene die geen kanker hadden gehad.

Conclusie: Algemeen kan worden gesteld dat erfelijkheidsadviesvragers voor borst- of dikke darmkanker vrijwel geen psychopathologische problemen ervaren. Echter, een minderheid *(± 20%)* maakt zich wel zorgen over het ontstaan van kanker bij zichzelf of familieleden. Het type kanker en of men al eens kanker heeft gehad blijken met de ervaren problematiek geassocieerd te zijn. Deze bevindingen zijn een indicatie voor het herzien van de toepassing van het 'Huntington' protocol bij erfelijkheidsonderzoek naar kanker. Zowel presymptomatische als symptomatische adviesvragers zouden tijdens het proces van actief genetisch counselen standaard psychosociale hulp moeten worden aangeboden. Daarnaast waren de bevindingen omtrent de invloed van het type kanker een indicatie dat de psychosociale hulpverlening wellicht per type kanker op andere kenmerkende factoren voor distress dienen te letten

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de afstudeeropdracht klinische psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. Mijn interesse in kanker en genetica is wegens persoonlijke redenen altijd erg groot geweest. Ik ben Eveline Bleiker en Neil Aaronson erg dankbaar dat zij mijn interesse zo vol enthousiasme hebben weten uit te breiden naar het professionele vlak. Verder wil ik Eveline graag bedanken voor haar goede begeleiding. Je was altijd aanspreekbaar wanneer ik vragen had en ik heb nooit lang op de antwoorden moeten wachten. Ik kan zeggen dat ik veel van je heb geleerd en dankzij jou veel plezier heb gekregen in het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek Ik had bij aanvang van dit onderzoek nooit gedacht dat ik tegen het einde van het onderzoek zo enthousiast zou zijn over wetenschappelijk onderzoek binnen de psycho-oncologie dat ik serieus overweeg hierin verder te gaan. Daarnaast wil ik ook Neil bedanken voor de heldere kritische kijk op het onderzoek en de snelle bijsturingen die ik altijd heb gekregen. Ik heb het als heel fijn ervaren dat je ondanks je ontzettend drukke schema en veel bezoeken in het buitenland altijd de tijd vond om mij te helpen. Mijn tijd in het NKI is dankzij jullie beide een erg fijne tijd geworden. Ook Martin Muller ben ik een grote dank je wel verschuldigd. Je bent in mijn ogen een aanrader voor het doceren van een stoomcursus SPSS, zonder jou hulp waren de resultaten nooit uit de verf gekomen. Tot slot wil ik alle adviesvragers bedanken die deel hebben genomen aan het onderzoek.

INHOUDSOPGAVE

		Pag.
1.	***Inleiding***	***6***
1.1.	*Kanker algemeen*	*6*
1.2	*Borstkanker*	*6*
1.3	*Dikke darmkanker*	*7*
1.3.1	*HNPCC*	*7*
1.3.2	*FAP*	*8*
1.4	*Erfelijkheid*	*8*
1.5	*Distress*	*9*
1.6	*Voorspellende factoren*	*10*
2.	***Methode***	***15***
2.1	*Onderzoekspopulatie*	*15*
2.2	*Procedure*	*15*
2.2.1	*Methode van benadering prospectieve studie*	*15*
2.2.2	*Procedure distress studie*	*16*
2.2.3	*Vragenlijsten*	*16*
2.2.3.1	*Meetinstrumenten distress*	*16*
2.2.3.2	*Medische gegevens*	*17*
2.2.3.3	*Sociodemografische gegevens*	*18*
2.2.3.4	*Psychosociale gegevens*	*18*
2.3	*Analyses*	*19*
2.3.1	*Analyses vragenlijsten*	*19*
2.3.2	*Omgaan met missing values*	*20*
3.	***Resultaten***	***21***
3.1	*Responsrate*	*21*
3.2	*Sociodemografische gegevens*	*21*
3.2.1	*Genodigden*	*21*
3.2.2	*(Non)Respondenten T1*	*21*
3.2.3	*(Non)Respondenten T2*	*21*
3.2.4	*Borst en dikke darmkanker adviesvragers*	*21*
3.3	*Alle adviesvragers: prevalentie distress*	*22*
3.4	*Borst- en dikke darmkanker adviesvragers: prevalentie(verschillen) distress*	*23*
3.4.1	*Borstkanker adviesvragers: prevalentie distress*	*23*
3.4.2	*Dikke darmkanker adviesvragers: prevalentie distress*	*24*
3.4.3	*Prevalentieverschillen distress borst- en dikke darmkanker adviesvragers*	*25*
3.5	*Correlaties distress meetinstrumenten*	*26*
3.6	*Alle adviesvragers: voorspellende factoren distress*	*27*
3.6.1	*Alle adviesvragers: univariate analyses*	*27*
3.6.2	*Alle adviesvragers: multivariate analyses*	*30*
3.7	*Borstkanker adviesvragers: voorspellende factoren distress*	*31*
3.7.1	*Borstkanker adviesvragers: univariate analyses*	*31*
3.7.2	*Borstkanker adviesvragers: multivariate analyses*	*35*
3.8	*Darmkanker adviesvragers: voorspellende factoren distress*	*36*
3.8.1	*Darmkanker adviesvragers: univariate analyses*	*36*

3.8.2 Darmkanker adviesvragers: multivariate analyses *39*
3.9 Verschillen voorspellende factoren distress tussen mannen en vrouwen *39*
3.9.1 Prevalentie(verschillen) mannelijke en vrouwelijke borst- en darmkanker adviesvragers *39*
3.9.2 Mannelijke en vrouwelijke darmkanker adviesvragers: univariate analyses *39*

4. Conclusie ***41***
4.1 Onderzoeksbevindingen *41*
4.2 Discussiepunten *45*
4.3 Vervolg onderzoek *47*
4.4 Klinische relevantie *47*

5. Literatuurlijst ***48***

6. Appendix ***55***
Appendix 1: Tabellen *55*
Appendix 2: Vragenlijsten *58*
Appendix 3: Keypoints *63*

1.Inleiding

Half jaren negentig zijn een aantal genen die in verband worden gebracht met het ontstaan van borst/eierstokkanker en dikke darmkanker geïdentificeerd en gelokaliseerd. Sindsdien is het mogelijk erfelijkheidsonderzoek voor kanker te ondergaan, en derhalve vast te stellen of iemand al dan niet drager is van een genmutatie die wordt geassocieerd met het ontstaan van borst/eierstokkanker of een genmutatie die wordt geassocieerd met dikke darmkanker. Dergelijk erfelijkheidsonderzoek kan in psychologisch opzicht belastend zijn. Om na te gaan in hoeverre personen die erfelijkheidsonderzoek voor borst- of dikke darmkanker hebben ondergaan, "distress" ervaren en om na te gaan welke factoren geassocieerd zijn met distress is het hierna volgende onderzoek in het kader van een afstudeerproject voor de studierichting klinische psychologie aan de Universiteit van Amsterdam uitgevoerd.

1.1 Kanker algemeen

Kanker is één van de meest voorkomende ziekten in de westerse wereld. Kanker is een collectieve naam voor meer dan 100 verschillende ziekten, die allen één gemeenschappelijk kenmerk hebben. Bij alle kankersoorten is sprake van een kwaadaardige ongeremde celgroei door een disfunctie in het DNA. Deze ongeremde celdeling leidt tot een tumor. De kankercellen hebben geen begrenzingen en kunnen infiltratief ander gezond weefsel binnentreden waardoor metastasen, uitzaaiingen van kanker in andere organen, kunnen ontstaan. Dit kan de dood tot gevolg hebben *(Toht-van den Berg & Rees, 2001).*

1.2 Borstkanker

Borstkanker is de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen. Ongeveer 10% van de vrouwen in Nederland krijgt ooit in haar leven borstkanker. Van alle borstkankerpatiënten in Nederland is 1% man *(Toht- van den Berg & Rees, 2000, Vasen & Brunner, 2001).* Verschillende factoren zijn in de loop der jaren in verband gebracht met een verhoogd risico op borstkanker *(Room et al. 2005; van de Velde et al., 2001; Voogd, Rutgers & van Leeuwen, 2002):*

- Familiair voorkomen van kanker, zeker als de vrouw draagster is van het BRCA1 of BRCA2 gen.
- Een vroege menarche en/of late menopauze
- Kinderloosheid, of als het eerste kind na het 30^{e} levensjaar geboren wordt
- Omgevingsfactoren en voedings- en leefgewoonten. (alcoholconsumptie, weinig bewegen, vetconsumptie)
- Orale anticonceptie
- Langdurig (> 6 jaar) oestrogeensubstitutie na de menopauze

Bij ongeveer 5% van de patiënten met borstkanker is de ziekte erfelijk bepaald *(van de Velde et al.,2001)*. In 1994/1995 zijn een tweetal genen, BRCA1 en BRCA2 *(Breast Cancer)*, geïdentificeerd welke in verband worden gebracht met het ontstaan van borstkanker. Bij ongeveer 30% van de mensen die erfelijkheidsonderzoek ondergaan voor borstkanker kan worden vastgesteld of zij al dan niet drager zijn van de mutatie die borstkanker veroorzaakt (*Vasen & Brunner, 2001)*. Omdat waarschijnlijk nog niet alle genen die een rol spelen bij het ontstaan van borstkanker bekend zijn kan bij de overige 70% nog geen genmutatie worden vastgesteld *(KWF folder borstkanker, 2003).* Vrouwen die drager zijn van het BRCA1 of 2 gen hebben een life-time risk van 60 – 85% voor borstkanker en 5 – 60% voor eierstokkanker *(van de Velde et al., 2001).* Eierstokkanker kan, met name bij dragers van het BRCA 1 gen, tezamen voorkomen met borstkanker. Bij mannen ligt het life-time risk voor borstkanker op 6%. De erfelijke vorm van borstkanker wordt gemiddeld op een jongere leeftijd vastgesteld *(gemiddeld 40 jaar)* dan de niet erfelijke vorm *(gemiddeld 65 jaar)(Vasen en Brunner, 2001).* Tevens is de erfelijke vorm van borstkanker vaak bilateraal.

1.3 Dikke darmkanker

Dikke darmkanker is de tweede meest voorkomende kankersoort bij vrouwen en na long- en prostaat kanker de derde meest voorkomende kankersoort bij mannen *(Vasen & Brunner, 2001).* Jaarlijks wordt bij 8.500 mensen dikke darmkanker vastgesteld. In de loop der jaren is gebleken dat verscheidene factoren de kans op het ontstaan van dikke darmkanker vergroten *(Toht-van den Berg & van Rees, 2001)*:

- Aanleg voor erfelijke vormen van kanker
- Voedingsgewoonten (overmatig alcoholgebruik, vetconsumptie)
- Darmpoliepen
- Eerder dikke darmkanker gehad
- Chronische ontstekingen van de dikke darm en/of de ziekte van Crohn

Bij ongeveer 5 % van de mensen met dikke darmkanker is sprake van een erfelijke vorm van dikke darmkanker. Zij hebben een life-time risk van 70-80% *(Lynch et al., 1993)*. Er zijn twee belangrijke erfelijke vormen van dikke darmkanker: Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer (*HNPCC)* en Familiaire Adenomateuze Polyposis *(FAP).*

1.3.1 HNPCC

HNPCC komt voor bij ongeveer 5% van alle patiënten met dikke darmkanker en onderscheid zich door de gemiddeld jonge leeftijd waarop de ziekte ontstaat *(gem. 45 jaar) (Lynch et al., 1993, Lynch & de le Chapelle, 2003; Menko et al.,1999).* De tumor ontstaat meestal in het eerste deel van de dikke darm, in tegenstelling tot de niet-erfelijke vorm van dikke darm kanker die meestel in de endeldarm ontstaat. Vrouwelijke dragers van HNPCC hebben tevens een risico van ongeveer 40% op het ontwikkelen van baarmoederkanker *(Dunlop et al., 1997).* Aan de hand van de 'Amsterdam I Criteria' wordt vastgesteld of een familie als 'HNPCC-familie' geclassificeerd kan worden *(Vasen et al., 1991).*

Amsterdam I criteria voor HNPCC

- Minstens drie familieleden met CRC (*colorectal cancer*), waarvan één een 1e graads familielid is.
- CRC vindt plaats in minstens twee generaties
- Één familielid met CRC voor het 50e jaar.
- Geen FAP

1.3.2 FAP

FAP is een aandoening van de dikke darm waarbij honderden goedaardige poliepen voorkomen. Deze poliepen kunnen al in de tienerjaren ontstaan. Als de poliepen niet worden verwijderd ontaarden zij in kanker. 1% van de mensen met dikke darmkanker lijdt aan deze vorm van kanker *(Esplen et al., 2003; KWF-brochure darmkanker, 2003)*.

In 1993 zijn enkele genen geïdentificeerd welke in verband worden gebracht met het ontstaan van erfelijk dikke darmkanker. FAP wordt veroorzaakt door een mutatie in het APC-gen *(adenomatous polyposis coli-gen)* en HNPCC door een mutatie in een van de zogenoemde mismatch repair-genen *(MMR, vb: MSH-2, MLH-1 en MSH-6)*. Bij ongeveer 50% van de families waarbij de stamboom voldoet aan de klinische criteria van HNPCC *(Amsterdam I criteria)* kan één van deze genmutaties worden aangetoond. Ook hier geldt dat waarschijnlijk nog niet alle genen ontdekt zijn die een rol kunnen spelen bij erfelijke dikke darmkanker, waardoor bij de overige 50% nog geen conclusie aan de DNA-uitslag kan worden verbonden, zij krijgen een 'inconclusive' DNA-uitslag *(KWF darmkanker brochure, 2003)*..

1.4 Erfelijkheid

Borstkanker en dikke darmkanker zijn zoals vermeld twee van de meest voorkomende kankersoorten. Van alle borst- en dikke darmkankerpatiënten is ongeveer 5% erfelijk belast, zij zijn drager van een genmutatie met een verhoogd risico op een bepaald type kanker *(Claus, et al., 1996; Coeberg et al., 1995; Devilee et al. 2000;Lynch & de la Chapelle, 2003; Papelard et al. 2000; Vasen en Brunner 2001)*. De overerving verloopt bij beide kankersoorten via een autosomaal dominant patroon Autosomaal wil zeggen dat de overerving niet aan geslacht gebonden is: zonen en dochters lopen een gelijke kans om de genmutatie te erven. Dominant houdt in dat het hebben van één veranderd gen voldoende is om kanker te veroorzaken. Elk kind van een mutatiedrager heeft derhalve 50% kans om de mutatie te erven *(Bleiker & Aaronson, 2000; KWF-Erfelijkheid en Kanker brochure, 2003; Vasen en Brunner, 2001)*. Om na te gaan of men al dan niet erfelijk belast is kan men een erfelijkheidsonderzoek laten uitvoeren. Een erfelijkheidsonderzoek bestaat uit de volgende elementen:

- Beschrijven van een familie d.m.v. een stamboom met daarin de gegevens over kanker voor ieder familielid.
- Opvragen van medische gegevens van personen in de familie met kanker.
- Op grond van bovenstaande wordt een kankersyndroomdiagnose opgesteld: het samengaan van een aantal afwijkingen veroorzaakt door hetzelfde gendefect.
- DNA onderzoek.
- Risico-inschatting met bijbehorend screeningsadvies

Mensen hebben veel verschillende redenen waarom zij erfelijkheidsonderzoek ondergaan. Hieronder staan de drie meest genoemde redenen (*Lerman et al., 1994; Lodder et al., 1999*):

1) Het krijgen van zekerheid
2) Mogelijkheid voor eventuele preventieve acties
3) Het risico van de kinderen in te kunnen schatten

Sinds half jaren negentig is het door de ontdekking van de BRCA1 en 2 genen voor borstkanker en het APC-gen en de MMRG *(vb: MSH-2, MLH-1 en MSH-6)* voor dikke darmkanker mogelijk om

aan de hand van DNA-onderzoek vast te stellen of iemand al dan niet drager is van een genmutatie die wordt geassocieerd met het ontstaan van borst- en/of dikke darmkanker. Zoals eerder kort vermeld kan bij ongeveer 30% van de borstkankerpatiënten worden vastgesteld of iemand drager is van een met borstkanker geassocieerde genmutatie, bij dikke darmkanker is dit percentage ongeveer 50%. De overige mensen ontvangen een "inconclusive" uitslag *(Claus et al., 1996; KWF-brochure, 2003).* Bij hen is niet bekend of zij al dan niet drager zijn van een genmutatie, zij krijgen echter wel een risico-inschatting en een bijbehorend screeningsadvies op basis van hun familiegeschiedenis *(Vasen en Brunner, 2001; Toht-van den Berg & Rees, 2001)*. In de toekomst is het voor hen met de vooruitgang van de wetenschap op het gebied van de genetica wellicht wel mogelijk om uitsluitsel te krijgen aan de hand van DNA-onderzoek.

1.5 Distress

De uitslag van het erfelijkheidsonderzoek kan aangeven dat adviesvragers een verhoogd risico op kanker hebben. Deze wetenschap kan bij sommigen leiden tot distress *(Andersen et al., 2002; Bleiker et al., 2003; Cull et al., 1998; Lerman en Schwartz, 1993; Norton et al., 2004; Watson et al., 1998)*.

Algemene en kanker specifieke distress

Distress is een breed begrip en wordt in onderzoeken veelal onduidelijk of ongedefinieerd gebruikt. Distress bij erfelijkheidsonderzoek wordt hier gehanteerd als een tweeledig begrip: algemeen en kanker specifiek. Enerzijds kan gekeken worden welke invloed erfelijkheidsonderzoek heeft op het algemene geestelijke functioneren en anderzijds kan gekeken worden naar de gerapporteerde kanker specifieke distress ten gevolge van het erfelijkheidsonderzoek. Bijvoorbeeld of en in hoeverre iemand zich zorgen maakt over het krijgen van kanker bij zichzelf of familieleden, maar ook welke impact de uitslag van het onderzoek heeft gehad op iemands leven. Bijvoorbeeld of mensen als gevolg van de erfelijkheidsuitslag moeilijk kunnen slapen of in slaap blijven, of dat ze er ongewild steeds aan moeten denken. In het verleden is al eerder onderzoek uitgevoerd naar de prevalentie van psychosociale distress bij erfelijkheidsadviesvragers *(Bleiker et al., submitted; Collins et al., 2000; Di Prospero et al., 2001; Dudok de Wit et al, 1998; Foster et al., 2002; Hopwood et al., 2001; van Oostrom et al., 2003; Schwartz et al., 2002; Watson et al., 1998).* Onder andere Watson et al. *(1998)* hebben in hun onderzoek bij 282 vrouwelijke borstkanker adviesvragers, net als in ons onderzoek,een onderscheid gemaakt in algemene en kanker specifieke distress. De algemene distress werd bij hen gemeten met behulp van de General Health Questionnaire *(GHQ-12)* en de Stait Anxiety Inventory *(STAI)*. De kanker specifieke distress werd gemeten met behulp van de Impact of Event Scale *(IES)* en de Cancer Worry Scale *(CWS)*. 27% van de borstkanker adviesvragers uit het onderzoek van Watson et al. *(1998)* rapporteerden dat zij algemene distress ervoeren en 10 à 20% rapporteerden kanker specifieke distress. Andere onderzoeken keken veelal naar de kanker specifieke distress. Zo rapporteerden Lerman et al. *(1994)* in hun onderzoek onder vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker, dat eenderde van de vrouwen zich dermate zorgen maakte over het *(wederom)* krijgen van kanker dat dit hen dagelijks leven beïnvloedde. Ook eenderde van de 127 darmkanker adviesvragers uit het onderzoek van Collins et al. *(2000)* rapporteerden veel zorgen over het krijgen van kanker. Uit de literatuur kan worden opgemaakt dat erfelijkheidsadviesvragers over het algemeen meer kanker specifieke distress rapporteren dan algemene distress *(Foster et al, 2003; Croyle et al., 1997; Lerman et al., 1997).* Daarbij is het wel opvallend dat er een zeer grote variëteit aan meetinstrumenten wordt gebruikt. Zo wordt psychologische distress bij erfelijkheidsadviesvragers onder andere gemeten aan de hand van de GHQ-12, STAI, Mental Health Index *(MHI-5)*, Hospital Anxiety and Depression Scale *(HADS)*,

Impact of Event Scale *(IES)*, Cancer Worry Scale *(CWS)*, Questionnaire on Stress in Cancer Patients *(QSC-R23)* en Brief Symptom Inventory *(BSI-18)*

Distress bij borst- en dikke darmkanker adviesvragers
Daarnaast zijn veel van de onderzoeken over het het vóórkomen van distress onder deelnemers van erfelijkheidsonderzoek uitgevoerd onder adviesvragers voor borstkanker (*Appleton et al., 2004; Cull et al., 1999; Coyne et al., 2003; Di Prospero et al., 2001; Foster et al. 2002; Hopwood et al., 1998; Lerman et al., 1994a; Lerman et al., 1994b; Lerman et al., 1993; Lerman et al., 1991; Lipkus et al., 2000; Montgomery et al., 2003; Reichelt et al., 2004; Sandin et al., 2002; Schwartz et al., 2002; Thewes et al., 2003; Trunzo & Pinto, 2003; Watson et al., 1999 en 2004)*. In mindere mate zijn deze onderzoeken uitgevoerd bij erfelijkheidsadviesvragers voor darmkanker. *(Bleiker et al., 2003; Collins et al., 2000; Esplen et al., 2003; Keller et al., 2002 en Vernon et al., 1997).* In de bestaande literatuur zijn er naar ons weten weinig onderzoeken die een vergelijkingen hebben gemaakt over het voorkomen van distress bij erfelijkheidsonderzoek tussen verschillende soorten kanker. Verscheidene onderzoeken hebben wel cliënten van meerdere kankertypen geïncludeerd in hun onderzoek *(Bonadona et al., 2002; Carlson et al., 2004; Dudok-de Wit et al. 1998; Herschbach et al., 2004; Hopwood et al., 2004)*, maar hadden de prevalentie van distress niet als focus van hun studie of keken veelal naar de gehele onderzoekspopulatie en maakten derhalve geen onderscheid in type kanker. Dit is opvallend, het gaat immers over zeer verschillende ziektebeelden met zeer verschillende prognoses. Zo is dikke darmkanker beter te voorkomen en genezen dan borstkanker. Zeker wanneer men, wanneer bekend is dat men een verhoogd risico heeft, deelneemt aan screening aan de hand van een één à twee jarige colonoscopie. Het is hiermee niet ondenkelijk dat adviesvragers die erfelijkheidsonderzoek ondergaan voor dikke darmkanker minder distress ervaren dan adviesvragers voor borstkanker. Uit deze gedachtegang vloeien de eerste twee onderzoeksvragen voort, nl: 1)Wat is de prevalentie van distress bij adviesvragers *(AVV)* na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek voor borst- of dikke darmkanker? en 2) Zijn er verschillen in prevalentie van distress tussen adviesvragers voor borst- of dikke darmkanker?

1.6 Voorspellende factoren
Wanneer adviesvragers na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek distress zouden ervaren, rijst de vraag welke factoren deze ervaren distress kunnen voorspellen en of er een verschil in eventuele voorspellende factoren is tussen adviesvragers voor borstkanker en adviesvragers voor darmkanker. Onderstaand zal uiteen worden gezet welke sociodemografische, psychosociale en medische factoren volgens de literatuur en naar onze verwachting mogelijke met distress geassocieerde factoren zijn, oftewel voorspellers zijn voor distress.

Risico perceptie
Met regelmaat wordt risico perceptie in de literatuur aangegeven als een met distress geassocieerde factor *(Collins et al., 2000; Cull et al., 2001; Hopwood et al., 2004; Thewes et al., 2003; Watson et al., 1999).* Zo geven onder andere Thewes et al. *(2003)* aan dat adviesvragers met een verhoogde risico perceptie meer distressed zijn dan adviesvragers die hun kans op kanker verlaagd of gelijk aan de normale populatie inschatten. Watson et al. *(1999)* rapporteerden dat de vrouwelijke borstkanker adviesvragers in hun onderzoek geneigd zijn hun risico op het *(wederom)* krijgen van kanker te overschatten. Hopwood et al. *(2004)* en Collins et al. *(2000)* rapporteerden een rechtstreeks verband tussen risicoperceptie en kanker specifieke distress. Zij concludeerden dat adviesvragers die hun kans op kanker overschatten zich meer zorgen maakten over het *(wederom)* krijgen van kanker. Naar verwachting zullen ook in ons onderzoek de adviesvragers met een verhoogde risicoperceptie meer distress ervaren.

Leeftijd
Uit een onderzoek van Foster et al. *(2002)* onder 312 vrouwen uit BRCA 1/2 genmutatiedragende families die zelf nog geen kanker hadden gehad, bleek dat jonge vrouwen *(< 50 jaar)* zich meer zorgen maakten over het krijgen van kanker dan oudere vrouwen. Verwacht wordt dat dit tevens geldt voor mensen die niet uit een genmutatiedragende familie komen en voor mensen die kanker hebben gehad. In overeenstemming met eerdere onderzoeken *(Cull et al.1999; Foster et al., 2003; Lerman et al., 1993;Lodder et al., 1999; Vernon et al., 1997)* wordt in dit onderzoek derhalve verwacht dat jongere mensen *(< 50 jaar)* meer distressed zijn ten gevolge van de erfelijkheidsuitslag, dan oudere mensen. Mensen van oudere leeftijd hebben wellicht een hoger niveau van adaptatie aan hun eventuele ziekte in vergelijking met jongere mensen.

Geslacht
Uit een onderzoek van Vernon et al. *(1997)* bleek dat vrouwelijke erfelijkheidsadviesvragers hoger scoorden op depressie dan mannen. Ook Dudok de Wit et al. *(1998)* rapporteerden een zelfde bevinding aan de hand van de IES. Zij deden onderzoek naar de predictieve factoren van distress onder erfelijkheidsadviesvragers voor verscheidene late-onset stoornissen, waaronder Huntington, FAP en HBOC *(Hereditary Breast Ovarian Cancer).* Op basis van deze bevindingen wordt ook hier verwacht dat vrouwelijke erfelijkheidsadviesvragers meer algemene en kanker specifieke distress zullen ervaren dan de mannelijke adviesvragers.

Kinderen
Dudok de Wit et al. *(1998)* rapporteerden in hun onderzoek onder presymptomatische erfelijkheidsadviesvragers voor verscheidene late-onset stoornissen tevens dat de adviesvragers met kinderen meer distressed waren dan de adviesvragers zonder kinderen. Tibben et al. (1997) concludeerden bij hun drie jaar follow-up onderzoek onder presymptomatische erfelijkheidsadviesvragers voor de ziekte van Huntington een zelfde bevinding. Op basis van deze bevindingen wordt verwacht dat de borst- en dikke darmkanker adviesvragers met kinderen in dit onderzoek tevens meer distressed zullen zijn dan de adviesvragers zonder kinderen. Daarnaast zullen naar verwachting, in lijn met de bevindingen van Oostrom et al. *(2003),* de mensen met jonge kinderen (<12) meer distressed zijn dan de mensen met oudere (12-21) of volwassen (>21) kinderen. Mensen met jonge kinderen ervaren namelijk wellicht meer angst omdat zij nog zeer zorgafhankelijke kinderen achter laten indien zij komen te overlijden.

Opleiding
Vernon et al. *(1997)* legden in hun onderzoek, onder 200 darmkanker adviesvragers, de associatie tussen het opleidingsniveau van de erfelijkheidsadviesvragers en de mate van gerapporteerde zorgen over het *(wederom)* krijgen van kanker. Lagere opgeleide adviesvragers rapporteerden een hogere mate van depressie en angst dan de hoger opgeleide adviesvragers. Collins et al. *(2000)* en Bleiker et al. *(submitted)* rapporteerden tevens dat een lagere opleiding is gerelateerd aan meer ervaren zorgen. Collins et al. *(2000)* hebben in hun onderzoek hiervoor gebruik gemaakt van een voor kanker herschreven versie van de 'Cambridge Worry Scale' voor zwangere vrouwen. Bleiker et al. *(submitted)* hebben de kanker specifieke distress gemeten aan de hand van de IES. In dit onderzoek wordt verwacht dat mensen met een lagere opleiding tevens meer algemeen en kanker specifiek distress zullen ervaren. Wellicht ervaren lager opgeleiden de geboden informatie tijdens de voorlichting vaker niet en durven dit niet aan te geven. Hierdoor kunnen zij een hoger niveau van distress ervaren.

Verliezen
Mensen uit een mutatiedragende familie hebben vaak kanker van nabij meegemaakt en bij hen is het tevens niet onwaarschijnlijk dat zij een familielid hebben verloren aan kanker. In het verleden is al meerdere malen een relatie tussen 'geleden verliezen ten gevolge van kanker' en de mate van gerapporteerde distress gevonden *(Erblich et al., 2000; Esplen et al., 2003; Oostrom et al., 2003; Zakowski et al., 1997)* Oostrom et al. *(2003)* hebben een long term follow-up onderzoek van 5 jaar uitgevoerd onder 65 borstkanker adviesvragers. Oostrom et al. *(2003)* hebben gebruikt gemaakt van de CWS, IES en HADS om de mate van distress bij hen adviesvragers te meten. Geen van hen adviesvragers had ten tijde van het onderzoek kanker gehad. De borstkanker adviesvragers die een dierbare hadden verloren aan kanker rapporteerden een hogere mate van distress dan de adviesvragers die geen verliezen hadden geleden ten gevolge van kanker. Naar verwachting zullen de adviesvragers die een familielid hebben verloren aan kanker in ons onderzoek tevens meer distress rapporteren dan de adviesvragers die geen verliezen hebben geleden ten gevolge van kanker Daarnaast wordt verwacht dat, in lijn met de bevindingen van Esplen et al. *(2003),* mensen die een familielid aan kanker hebben verloren tijdens hun adolescentie *(10-21)* meer distressed zullen zijn dan mensen die kind *(<10)* of volwassen *(>21*) waren toen zij dit verlies leden.

Steun
Ook de mate van steun blijkt volgens de literatuur gerelateerd te zijn aan de mate van ervaren distress. Mensen die meer sociale steun ontvangen rapporteren minder distress dan mensen die geen of weinig sociale steun ontvangen *(Marteau & Croyle, 1998; Trunzo & Pinto, 2003; Vernon et al., 1997).* Trunzo & Pinto (2003) hebben de relatie van ervaren sociale steun en de mate van emotionele distress onderzocht bij 69 vrouwen die de behandeling voor borstkanker afgerond hadden. De vrouwen die tijdens en na de behandeling voor borstkanker meer steun rapporteerden waren emotioneel minder distressed. Een zelfde verwachting wordt gesteld voor mensen die erfelijkheidsonderzoek voor borst- of darmkanker ondergaan. Adviesvragers die weinig sociale steun ontvangen zullen meer distress ervaren dan mensen die voldoende sociale steun ontvangen.

Kennis
Twee coping stijlen worden in de literatuur gedefinieerd om om te gaan met kanker en andere gezondheidsbedreigende aandoeningen. Monitoring is de eerste coping stijl. Dit zijn mensen die zo veel mogelijk informatie proberen te vergaren. Zij worden 'monitors' genoemd. Daar tegenover staat de tweede coping stijl: 'blunting'. Dit zijn mensen die alle informatie het liefst ontwijken. Zij worden 'blunters' genoemd. Monitors zouden meer distress rapporteren dan blunters *(Miller, 1995).* Monitors zijn in het bezit van een goede kennis over het erfelijkheidsonderzoek en de betekenis van de uitslag. De 'blunters' daarentegen zijn waarschijnlijk in het bezit van een minder goede kennis over het erfelijkheidsonderzoek en de betekenis van de uitslag. Naar verwachting zullen, gebaseerd op de monitors en blunters, de adviesvragers met een goede kennis over het type kanker waarvoor zij erfelijkheidsonderzoek ondergaan meer distress ervaren dan de adviesvragers die een slechte kennis over hun type kanker hebben.

1e counseling
Smith et al. *(1999)* hebben in hun onderzoek gekeken naar de familiale context van genetisch testen voor borstkanker en distress. Aan de 87 mannelijke adviesvragers en 125 vrouwelijk adviesvragers werd onder andere gevraagd of zij de eerste waren van de kinderen binnen hun ouderlijk gezin die erfelijkheidsonderzoek voor borstkanker ondergingen. Het bleek dat de dragers uit het onderzoek, die de eerste van de kinderen waren die erfelijkheidsonderzoek ondergingen, meer distress rapporteerden dan de adviesvragers die geen drager waren en/of (een) broer(s) en/of zus(sen) hadden die hen voor waren gegaan. Volgens Dudok de Wit et al. *(1997)* zijn adviesvragers voor erfelijkheidsonderzoek geneigd uit te gaan van de ervaringen van familieleden die hen (*eventueel)* voor zijn gegaan in het erfelijkheidsonderzoek. In ons onderzoek wordt verwacht dat de adviesvragers waar reeds één of meerdere familieleden *(niet alleen broers en/of zussen)* een erfelijkheidsonderzoek hebben laten uitvoeren, naar verwachting minder distress zullen rapporteren dan mensen die de eerste binnen de familie zijn die een erfelijkheidsonderzoek ondergaan.

Zelf kanker gehad
De ziekte van Huntington is net als borst- en dikke darmkanker een ziekte die in de volwassen leeftijd ontstaat. Voor de ziekte van Huntington is het sinds 1985 in Nederland mogelijk om aan de hand van een erfelijkheidsonderzoek vast te stellen of iemand al dan niet drager is van de genmutatie die wordt geassocieerd met de ziekte van Huntington. Uit onderzoek bleek dat met name de pre-syptomatische mensen die erfelijkheidsonderzoek lieten uitvoeren distressed waren *(Tibben, 1993).* Uit een onderzoek van Croyle et al. *(1997)* bij Amerikaanse vrouwelijke erfelijkheidsadviesvragers voor borstkanker bleken de presymptomatische adviesvragers de meeste distress te rapporteren bij een ongunstige DNA-uitslag. Voor de adviesvragers voor borst- en dikke darmkanker in dit onderzoek wordt tevens verwacht dat pre-symptomatische adviesvragers *(adviesvragers die nooit kanker hebben gehad)* meer distressed zullen zijn dan symptomatische adviesvragers *(adviesvragers die kanker hebben gehad).*

DNA
Uit een onderzoek van Bleiker et al. *(2003)* onder 25 niet-dragers en 31 dragers van een aan HNPCC gerelateerd MMR-Gen, bleek dat 19% van de dragers rapporteerden zich vaak zorgen te maken over hun risico op kanker. De niet-dragers maakten zich hierover geen zorgen. Om een goed overzicht te geven van de deelnemende populatie aan erfelijkheidsonderzoek voor borst- en dikke darmkanker, worden ons onderzoek de adviesvragers met een 'inconclusive' uitslag tevens meegenomen in het onderzoek. Naar verwachting zullen de dragers in dit onderzoek tevens meer algemene en situatie specifieke distress ervaren dan de niet-dragers. Daarnaast wordt verwacht dat de adviesvragers met een 'inconclusive' DNA-uitslag tevens meer distressed zijn dan de niet-dragers.

Type kanker
Naar verwachting maken borstkanker adviesvragers zich meer zorgen dan adviesvragers voor dikke darmkanker. Dikke darmkanker is een kankertype dat preventief beter te behandelen is en heeft een hogere overlevingskans *(Vasen en Brunner, 2001)*. Daarnaast komt borstkanker met grote regelmaat in de verscheidene media aan bod waardoor er wellicht meer zorgwekkende verhalen over borstkanker de ronde gaan.

Preventieve operatie
In een onderzoek van Robson et al. *(2003)* onder 59 vrouwen die een preventieve ovariëctomie hadden ondergaan, bleek dat de zorgen over het krijgen van kanker na de operatie afnamen.. Robson et al. *(2003)* stelden dat een preventieve ovariëctomie een voorspeller is voor distress bij vrouwen met eierstokkanker. Oostrom et al. (2003) concludeerden in hun onderzoek dat de draagsters van een BRCA1 of 2 genmutatie vijf jaar na hun preventieve operatie minder angstig waren voor het krijgen van kanker. In ons onderzoek wordt tevens verwacht dat adviesvragers die een preventieve operatie hebben ondergaan, zoals bijvoorbeeld een preventieve mastectomie, minder distressed zullen zijn dan adviesvragers die geen preventieve operatie hebben ondergaan.

Van verscheidene factoren is de associatie met distress reeds aangetoond *(zie boven)*. Echter, de meeste van deze studies zijn uitgevoerd bij HBOC adviesvragers of adviesvragers voor de ziekte van Huntington. Slechts enkele onderzoeken rapporteren de psychosociale gevolgen van erfelijkheidsonderzoek voor darmkanker adviesvragers. Daarnaast is er vrijwel geen informatie over de invloed van het type kanker op de psychosociale gevolgen van het erfelijkheidsonderzoek en is tevens weinig bekend over de psychosociale gevolgen van het erfelijkheidsonderzoek bij adviesvragers die een 'inconclusive' uitslag hebben ontvangen. Tot slot worden in de onderzoeken veelal ofwel presymptomatische adviesvragers geïncludeerd, ofwel symptomatische adviesvragers, maar worden zij veelal niet tezamen geïncludeerd in één studie. Derhalve is er tevens weinig bekend over de invloed van het presymptomatisch/symptomatisch zijn op de psychosociale gevolgen van erfelijkheidsonderzoek naar een erfelijke vorm van kanker. In onze studie zal naast de prevalentie van distress bij erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker en de eventuele prevalentie verschillen tussen de typen kanker, tevens onderzocht worden welke factoren geassocieerd zijn met distress. Hierbij zal worden gekeken of het type kanker en het symptomatisch of presympomatisch zijn hierop van invloed is. Daarnaast zullen zowel de adviesvragers met een dragende, niet-dragende of inconclusive uitslag in de studie worden geïncludeerd om zo een representatief beeld van de klinisch praktijk te vormen..

Onderzoeksvragen
Samenvattend zijn dit de vragen die we middels dit onderzoek willen beantwoorden:
1. Wat is de prevalentie van distress onder deelnemers van erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker?
2. Ervaren adviesvragers *(AVV)* voor borstkanker meer distress dan AVV voor dikke darmkanker?
3. Welke sociodemografische, medische en psychosociale factoren voorspellen distress voor deelnemers aan erfelijkheidsonderzoek naar borst/eierstok- en dikke damkanker?
4. Is er sprake van een verschil in voorspellende factoren tussen borst- en dikke darmkanker AVV?

2. Methode

In dit verslag wordt onderscheid gemaakt tussen het originele onderzoek en het onderzoek zoals beschreven in dit werkstuk. Het originele onderzoek zal hierna aangeduid worden als de 'SKGA studie' *(Stichting Klinische Genetica Amsterdam)* en het huidige onderzoek, wat zich richt op een deel van de onderzoeksvragen van de SKGA studie, zal vanaf nu aangeduid worden als de 'distress studie'.

2.1Onderzoekspopulatie

In de periode 1999-2001 vond een prospectief onderzoek plaats naar de ervaring met de zorg bij erfelijkheidsonderzoek en voorlichting wegens familiair voorkomen van kanker. Gedurende 18 maanden werd aan alle deelnemers die de procedure van genetisch counselen voor familiair optredende tumoren hadden doorlopen gevraagd twee maal een vragenlijst in te vullen *(N=348)*. De adviesvragers *(AVV)* waren afkomstig van de 'polikliniek familiaire tumoren/afdeling klinische genetica' van het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis *(NKI-AVL)*, Vrije Universiteit Medisch Centrum *(VUMC)* en het Academisch Medisch Centrum *(AMC)*. In onderstaande tabel staat een overzicht van de gehanteerde inclusie en exclusiecriteria.

Gehanteerde inclusie en exclusiecriteria

Inclusie	***Exclusie***
• Erfelijkheidsonderzoek is (voorlopig) afgerond • Erfelijkheidsonderzoek vond plaats in NKI-AVL, VUMC of AMC • Min. 2 gesprekken op polikliniek familiaire tumoren gehad • Dragers, niet-dragers en inconclusives zijn uitgenodigd	• Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal • Terminale patiënt

Het onderzoek voor dit werkstuk, de distress studie, richtte zich uitsluitend op borst/eierstok- en dikke darmkanker. Uitsluitend de AVV die voor deze kankersoorten erfelijkheidsonderzoek hadden ondergaan werden voor dit onderzoek geselecteerd uit de prospectieve studie. Met dit extra criterium werden vier adviesvragers geëxcludeerd uit de populatie genodigden van de SKGA studie. Het aantal genodigden kwam hiermee op 344 AVV, welke bestond uit een groep borstkanker AVV van 260 personen en een groep dikke darmkanker AVV van 84 personen.

2.2 Procedure

2.2.1 Methode van benadering SKGA studie

Vier weken na het afsluitende counselinggesprek werd de adviesvrager met een brief van de behandelend klinisch geneticus benaderd voor deelname aan het onderzoek. Hierin werd het doel van het onderzoek beschreven. Tevens werd bij deze brief de eerste zelfrapportagevragenlijst en een portvrije envelop bijgevoegd. Wanneer men de vragenlijst niet binnen drie weken retourneerde werd een herinneringsbrief met een nieuw exemplaar van de vragenlijst verstuurd. Zes maanden na afloop van de counseling werden de deelnemende AVV van de 1e vragenlijst wederom benaderd met een brief waarin werd gevraagd of zij de 2e zelfrapportagevragenlijst wilden invullen en retourneren in de bijgevoegde portvrije envelop. Wederom werd een herinneringsbrief met een nieuw exemplaar van de vragenlijst verstuurd indien de vragenlijst niet binnen drie weken werd geretourneerd. De medische statussen van de AVV werden geraadpleegd ter informatie voor de klinische variabelen. De Medisch Ethische Commissie/Protocol Toetsings Commissie van elk van de drie ziekenhuizen had toestemming gegeven voor het uitvoeren van de studie.

2.2.2Procedure distress studie

In de huidige studie werd gebruik gemaakt van de verworven data uit de hierboven beschreven SKGA studie. De databestanden van de medische status en de twee zelfrapportagevragenlijsten werden samengevoegd en opgeschoond. Vervolgens werden van een aantal items totaalscores gemaakt om de huidige onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

2.2.3 Vragenlijsten (zie appendix 2)

In deze sectie zijn uitsluitend de subvragenlijsten en afzonderlijke items uit de vragenlijsten van de prospectieve studie besproken welke voor de distress studie van belang waren. Dit zijn allereerst de uitkomstmaten van de drie afhankelijke variabelen, de drie meetinstrumenten voor distress: Mental Health Index *(MHI-5),)*, Impact of Event Scale, (IES) en de Cancer Worry Scale *(CWS)* Daarnaast zijn dit de medische, sociodemografische en psychsociale gegevens welke factoren mogelijk met distress geassocieerd kunnen zijn.

2.2.3.1 Meetinstrumenten Distress

De drie meetinstrumenten voor distress zijn opgedeeld in 'algemene distress' en 'situatie specifieke ditress'.

Algemene distress:

Algemene distress werd gemeten met behulp van de Nederlandse versie van de Mental Health Index-5 items *(MHI-5, Ware & Sherbourn, 1992; Aaronson et al., 1998).* De MHI-5 is een vijf item tellende subschaal uit de SF-36 welke gescoord wordt met een zes-punts Likert schaal. De MHI-5 meet de huidige mentale gezondheid.

Negatief en positief geformuleerd voorbeelditem MHI-5

Hoe vaak, gedurende de afgelopen week:

- Was u erg zenuwachtig?
- Was u een gelukkig mens?

1)Altijd 2)Meestal 3)Vaak 4)Soms 5)Zelden 6)Nooit

De ruwe score van de MHI-5 werd omgescoord naar een gestandaardiseerde score van 0-100. Waarbij een hoge score stond voor een betere mentale gezondheid. Daar er voor de MHI-5 geen klinische cut-off score bestond werd ter vergelijking, voor elke onderzoeksgroep afzonderlijk, een op sociodemografiscche gegevens overeenkomstige groep geselecteerd uit de normatieve Nederlandse steekproef van de MHI-5. Van deze geselecteerde controlegroepen werden de gemiddelde scores en de bijbehorende sd berekend, om aan de hand hiervan per onderzoeksgroep een eigen cut-off score vast te stellen. De cut-off scores werden gesteld op een halve sd onder het gemiddelde van de desbetreffende controlegroep. Voor de groep 'alle AVV tezamen' werd de cut-off score derhalve vastgesteld op ≤ 67, voor de borstkanker AVV was dit ≤ 63 en tot slot voor de dikke darmkanker AVV ≤ 68. Deze cut-off scores werden gehanteerd om een meer inhoudelijke uitspraak te kunnen doen over de MHI-5 scores van de drie onderzoeksgroepen *(allen tezamen, borstkanker AVV en dikke darmkanker AVV)* in vergelijking met de controlegroepen uit de normatieve Nederlandse steekproef en elkaar. De betrouwbaarheid van de MHI-5 voor deze onderzoeksgroep was tot slot goed. *(Cronbach's α = .75 op meetmoment 1 (T1) en α = .77 op meetmoment 2 (T2)).*

Situatie specifieke distress:
De situatiespecifieke distress werd gemeten aan de hand van een tweetal meetinstrumenten, namelijk de 'intrusion' subschaal van de Impact of Event Scale *(IES, Horowitz, 1979; Brom & Kleber, 1985)* en de Cancer Worry Scale *(CWS, Lerman et al., 1994)*. De 'intrusion' subschaal van de IES is een 7 item tellende zelfrapportage vragenlijst om de mate van subjectieve distress over een ingrijpende specifieke gebeurtenis in iemands leven te meten. De ingrijpende specifieke gebeurtenis in dit onderzoek was de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek. De IES werd beantwoord met een vier-punts likert-schaal.

Voorbeelditems IES

Hoe vaak tijdens de afgelopen 7 dagen waren onderstaande uitspraken op u van toepassing?

Over het vóórkomen van kanker in mijn familie:
- Ik dacht eraan zonder dat ik dat wilde
- Iedere herinnering bracht de gevoelens weer terug

0) Helemaal niet 1)Zelden 3)Soms 5)Vaak

De items werden gewaardeerd volgens de nummering die bovenstaand voor de antwoordmogelijkheden staan. De schaalscore is de som van de zeven items, waarbij een hogere score staat voor een hogere mate van distress. De klinische grens van de 'intrusion' schaal van de IES is vastgesteld bij een score van ≥ 20 *(Horowitz, 1989).* De betrouwbaarheid van de 'intrusion' schaal van de IES voor deze onderzoeksgroep was hoog en gelijk op beide meetmomenten *(Cronbach's μ = .89).*

De CWS *(Lerman et al., 1994)* was het tweede meetinstrument waarmee de situatiespecifieke distress werd gemeten. Het is een 4 items tellende zelfrapportage vragenlijst welke meet hoeveel zorgen een persoon zich maakt over kanker. De CWS werd beantwoord met een vier-punts likert-schaal.

Voorbeelditem CWS

Over de afgelopen vier weken:
- Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over uw kans op het (wederom) krijgen van kanker?

1) (Bijna) nooit 2)Soms 3)Vaak 4)Bijna altijd

De items werden gewaardeerd volgens de nummering die bovenstaand voor de antwoordmogelijkheden staat *(1-4)*. De totaalscore is de som van de vier items tezamen. De maximum score is daarbij 16 en staat voor een hoge mate van zorgen. De betrouwbaarheid van de CWS was voor deze onderzoeksgroep lager dan die van beide andere distress-meetinstrumenten, maar wel van een acceptabel niveau *(Cronbach's μ = .68 op T1 en μ = .71 op T2).*

2.2.3.2 Medische gegevens
Vier onafhankelijke variabelen voor alle onderzoeksgroepen werden verkregen aan de hand van de medische gegevens uit de medische status van de AVV. Het betreft: 1) het type kanker waarvoor erfelijkheidsonderzoek is uitgevoerd *(borstkanker of dikke darmkanker)*, 2) of de AVV zelf ooit kanker heeft gehad, 3) de DNA-uitslag *(drager, niet-drager, inconclusive)* en 4) of de AVV ooit preventief is geopereerd *(uitsluitend voor de borstkanker AVV).*

2.2.3.3 Sociodemografische gegevens

Uit de medische status werden tevens een aantal sociodemografische factoren verkregen. Daarmee werden twee onafhankelijke variabelen verkregen, namelijk het geslacht *(m/v)* en de leeftijd *(<35 jong, 35-50 gemiddeld, >50 ouder)* van de AVV. De twee overige onafhankelijke variabelen gebaseerd op sociodemografische gegevens werden verkregen uit de eerste vragenlijst. Hier werd gevraagd of de AVV kinderen hebben en hoe oud deze kinderen zijn. Tevens werd gevraagd naar het opleidingsniveau en de burgerlijke staat van de AVV.

2.2.3.4 Psychosociale gegevens

Vijf onafhankelijke variabelen werden verkregen op basis van psychosociale gegevens. Dit betreft: 1) risicoperceptie, 2) kennis over kanker, 3) ontvangen steun, 4) verliezen van 1e graad familieleden door kanker en 5) of men de eerste in de familie voor counseling was.

Risicoperceptie (perceived risk)

Risicoperceptie werd gemeten met een item dat gebaseerd is op de lijst van Lerman et al. *(1995).* Gevraagd werd naar het ervaren risico over het *(wederom)* krijgen van kanker in vergelijking met iemand uit de 'normale' populatie. Deze vraag werd door de AVV beantwoord op een vijf-punts schaal van verlaagd t/m sterk verhoogd. Daarnaast werd als zesde antwoordcategorie 'weet ik niet' toegevoegd. Tijdens de analyses bleek dat 60 AVV de risicoperceptie vraag niet of met 'weet ik niet' hadden beantwoord. Tijdens enkele analyses werden zij derhalve automatisch uit de analyses geëxcludeerd. Ondanks het verlies van 60 AVV uit de analyses, is toch gekozen voor het behoudt van de onafhankelijk variabele risicoperceptie, omdat deze in de bestaande literatuur naar voren komt als een gedegen voorspeller van distress. Het niet mee nemen van deze variabele zou derhalve een vertekend beeld geven.

Kennis

De kennis over het type kanker waarvoor de AVV erfelijkheidsonderzoek hadden ondergaan werd bij de borstkanker AVV gemeten aan de hand van zeven stellingen en bij de darmkanker AVV met zes stellingen. Afhankelijk van het type syndroom waarvoor de AVV counseling hadden ontvangen, moesten de AVV of de borstkanker stellingen ofwel de darmkanker stellingen beantwoorden. Hiermee werd gemeten in hoeverre de AVV de uitleg tijdens de erfelijkheidsvoorlichting hadden begrepen. De vragen waren deels afkomstig uit een onderzoek van Valdismardottir *(1995)* en deels speciaal ontwikkeld voor de prospectieve studie om de kennis en het begrip van het erfelijkheidsonderzoek te meten.

Voorbeeld kennisvraag borstkanker en dikkedarmkanker

- Een vrouw die geen BRCA 1-mutatie heeft, kan toch borstkanker krijgen.
- Erfelijke darmkanker kan een generatie overslaan

1) juist 2) onjuist 3) weet ik niet

De kennisscore was de som van het aantal goed beantwoorde stellingen. Voor elk goed beantwoorde stelling kregen de AVV één punt en voor een foutief beantwoorde stelling of een stelling beantwoord met 'weet ik niet' kregen de AVV nul punten. De borstkanker AVV beschikten over een goede kennis wanneer zij vier vragen *(minimaal 50%)* of meer goed hadden beantwoord.

Voor de dikke darmkanker AVV was dit drie *(tevens minimaal 50%)* goede antwoorden. De betrouwbaarheid van de kennisvragenlijst was voor de borstkanker kennisvragen acceptabel *(Cronbach's μ = .66)* en voor de dikke darmkanker kennisvragen matig *(Cronbach's μ = .50).*

Familiegeschiedenis
De AVV werd gevraagd of zij de 1e in de familie waren die erfelijkheidsonderzoek hadden laten uitvoeren. Daarnaast werd geïnformeerd of er een eerste graad familielid was overleden aan kanker en welke leeftijd de AVV had toen dit familielid overleed. De adviesvragers werden voor de variabele 'verliezen' en de leeftijd die men had ten tijde van het verlies, geclassificeerd volgens leeftijd. Binnen de variabele 'verliezen' bestonden de volgende vier categorieen: 1) geen verlies, 2) verlies als kind *(<10)*, 3) verlies als adolescent *(10-21)* en 4) verlies als volwassene *(>21).*

Steun
Om na te gaan of de AVV steun hadden ontvangen in het kader van het erfelijkheidsonderzoek werd gevraagd of de AVV minstens één 'vertrouwenspersoon' hadden met wie persoonlijke en emotionele problemen besproken konden worden.

2.3 Analyses
2.3.1 Analyses vragenlijsten
Statistical Package for Social Sciences (*SPSS*) 12.0 voor Windows 2000 werd gebruikt voor de statistische analyses van de vragenlijsten. Voor alle variabelen zijn descriptieve analyses uitgevoerd om de karakteristieken van de deelnemers in kaart te brengen. Met behulp van cronbach's α werd de betrouwbaarheid van MHI-5, IES en de CWS vastgesteld en tevens ook van de kennisvragen. Met Pearson's correlaties werden de verbanden tussen de drie meetinstrumenten berekend. Op univariaat niveau werden kruistabellen gebruikt voor de categorische variabelen en T-toetsen voor de continue variabelen. Met behulp van de univariate analyses werd tevens vastgesteld welke factoren gerelateerd waren aan Distress. Factoren die met p =.10 of minder gerelateerd waren aan distress werden vervolgens meegenomen in de multivariate analyses. De multivariate analyses werden gebruikt om vast te stellen wat per meetinstrument de beste voorspellers van distress waren. Hierbij werd niet alleen gekeken naar verschillen tussen groepen, maar tevens naar veranderingen over tijd *(T1 vs. T2)*. Aangezien de IES een officiële cut-off score heeft, werden tevens binaire logistische regressies uitgevoerd teneinde de percentages AVV binnen het klinisch grensgebied vast te stellen en tevens de verandering over tijd. Wegens het ontbreken van officiële cut-off scores voor de MHI-5 en de CWS werd deze analyses bij deze meetinstrumenten niet uitgevoerd. Om een meer inhoudelijke uitspraak te kunnen doen over de MHI-5 scores van de AVV, werd een op sociodemografische factoren overeenkomstige groep uit de normatieve Nederlandse steekproef van de MHI-5 geselecteerd. Van deze groep werd de gemiddelde MHI-5 score en de bijbehorende sd berekend. Aan de hand van deze gegevens werd een cut-off score voor dit onderzoek vastgesteld. De cut-off score werd vastgesteld op een halve sd onder het gemiddelde van de geselecteerde groep uit de normatieve Nederlandse steekproef van de MHI-5, en kwam daarmee op $\leq$ 67 voor de gehele onderzoekspopulatie. Voor de CWS bestond tevens geen officiële cut-off score. Derhalve is er bij deze afhankelijke variabele gekeken naar de afzonderlijke itemscores en zijn deze tussen groepen en over tijd met elkaar vergeleken.

2.3.2 Omgaan met missing values

Bij de MHI-5 werd, wanneer sprake was van één of meerdere missing values, gebruik gemaakt van de voor de MHI-5 gebruikelijke half-scale methode. Dit houdt in dat alle AVV die 50% of meer van de items hadden beantwoord werden geïncludeerd in de studie. De missende items werden vervangen voor de mediaan van alle AVV op het desbetreffende item. Bij de IES en CWS is deze methode niet gebruikelijk. Derhalve werd er voor gekozen deze methode bij deze meetinstrumenten niet toe te passen. De AVV die de IES en/of de CWS niet in zijn volledigheid hadden ingevuld werden geëxcludeerd uit de studie.

3. Resultaten

3.1 Responsrate

In totaal waren 344 mensen uitgenodigd die erfelijkheidsadvies hadden gevraagd voor borst- of dikke darmkanker om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan had 78,2% *(N=269)* deelgenomen aan de T1. 81,8% *(N= 220)* van de deelnemende AVV op T1 hadden tevens deelgenomen aan T2 (*zie appendix 1, tabel 1*).

3.2 Sociodemografische gegevens

3.2.1 Genodigden

De gemiddelde leeftijd van de groep genodigden was 46 jaar *(sd = 12,4; range = 18-78).* 84% van de groep genodigden waren vrouwen en 16% mannen. Met merendeel, 76% *(N = 260)* van de genodigden waren borstkanker AVV, de overige 24% *(N = 84)* waren dikke darmkanker AVV.

3.2.2. (Non)Respondenten T1.

De respondenten op T1 *(gem. 46 jr, sd = 12,4)* waren significant ouder dan de non-respondenten *(gem. 42 jr, sd = 11.3; p = .01)* Daarnaast hadden significant meer respondenten kanker gehad in vergelijking met de non-respondenten (*p= .05)*. Voor beide groepen gold tot slot dat een ruime meerderheid van de deelnemers een non-informatieve DNA-uitslag had gekregen en beide groepen tevens voor het grootste deel uit borstkanker AVV bestonden *(zie tabel 1).*

Tabel 1: Sociodemografische gegevens (non)respondenten T1

		RESPONDENTEN (N= 269)	NON-REPONDENTEN (N= 75)	P-WAARDE
Leeftijd (sd)		46.30 (12.4)	42.2 (11.3)	.01
Geslacht	Man (%)	40 (15%)	14 (19%)	.47
	Vrouw	229 (85%)	61 (81%)	
Zelf kanker (gehad) (%)		124 (46%)	25 (33%)	.05
DNA	Drager (%)	44 (16%)	13 (17.3%)	
	N-drager	45 (17%)	13 (17.3%)	.97
	N-infor.	180 (67%)	49 (65.3%)	
Fam.gesch.	Borst (%)	209 (78%)	51 (68%)	.08
	Dikkedarm	60 (22%)	24 (32%)	

3.2.3. (Non)Respondenten T2

Na T1 namen 49 AVV niet meer deel aan T2, waarmee het aantal respondenten op T2 uitkwam op 220 AVV. Bij beide groepen waren ook hier significant meer vrouwen dan mannen *(p= .04)*. Het percentage mannen was bij de respondenten *(13%)* van T2 lager dan bij de non-respondenten *(28%)* en daarnaast was het percentage AVV met kinderen bij de respondenten significant hoger dan bij de non-respondenten *(p= .00)*. Op de overige gebieden kwamen de non-respondenten overeen met de respondenten van T2 *(zie appendix 1, tabel 2).*

3.2.4 Borst- en dikke darmkanker AVV

Van de 344 genodigden waren er 260 AVV voor borstkanker en 84 AVV voor dikke darmkanker. Het percentage vrouwelijke AVV voor borstkanker was significant hoger dan het percentage mannelijke AVV voor borstkanker (*p= .00*). De groep AVV voor dikke darmkanker bestond daarentegen uit vrijwel evenveel mannen als vrouwen *(38 mannen en 46 vrouwen)*. De groep niet-dragers was bij de AVV voor borstkanker *(12%)* significant lager dan bij de AVV voor dikke darmkanker *(31%, p =.00)* Het aantal non-informanten bij de borstkanker AVV *(72%)*daarentegen was beduidend hoger dan bij de AVV voor dikke darmkanker *(50%, p= .00*). Wel kreeg het merendeel in beide groepen een inconclusive uitslag. Tot slot had in beide groepen ruim de helft kinderen en was ruim ¾ getrouwd. (*zie appendix 1, tabel 3*).

3.3 Alle adviesvragers: Prevalentie Distress

Algemene distress:
De algemene distress werd, zoals in de methode vermeld, gemeten met de MHI-5. De adviesvragers werden allereerst vergeleken met mensen uit de normatieve Nederlandse steekproef. Hiervoor werd een op sociodemografische factoren, namelijk leeftijd, geslacht, opleiding en burgerlijke staat, vergelijkbare groep geselecteerd uit de database voor de Nederlandse norm. Zowel op T1 als T2 scoorden de AVV op de MHI-5 niet afwijkend van de mensen in de normatieve Nederlandse steekproef *(normgroep gem. 75,4 en sd 17,6)*. Vervolgens werden de gemiddelde scores van de AVV op beide meetmomenten met elkaar vergeleken. Ook deze gemiddelden verschilden niet significant van elkaar (*zie tabel 3*).

Tabel 3: gem. scores 3 distress-meetinstrumenten alle AVV

	N	T1	T2	P
MHI-5 gem (sd)	206	74.3 (15.6)	74.6 (15.7)	.77
IES gem (sd)	189	8.3 (8.3)	7.4 (7.7)	.09
CWS gem (sd)	200	6.3 (2.5)	6.3 (2.0)	.78

Voor de MHI-5 bestaan geen officiële cut-off scores. Om een meer inhoudelijke uitspraak te kunnen doen werd, zoals in de methode vermeld, een cut-off score vastgesteld welke werd gebaseerd op het gemiddelde en de standaarddeviatie van de controlegroep. Het cut-off point was ½ sd onder het gemiddelde van de controlegroep *(gem. 'normale' pop.: 75,4 en sd 17,6),* en werd derhalve vastgesteld op ≤ 67. Het aantal adviesvragers dat op T1 en/of T2 ≤ 67 scoorde week niet significant af van het aantal mensen uit de controlegroep die ≤ 67 scoorden *(zie appendix 1, tabel 4 en 5).*Tevens werd gekeken of er significant meer AVV onder de cut-off score 67 scoorden op T1 in vergelijking met T2. Dit was niet het geval. 31% van de AVV op T1 en 29% op T2 scoorden een ½sd of meer onder het gemiddelde van de normale populatie *(tabel 4)*.

Tabel 4: Mentaal (on)gezond MHI-5 alle AVV (N=206)

	T1	T2	P
Aantal ≤ 67 (%)*	64 (31%)	60 (29%)	.62
Aantal > 67 (%)	142 (69%)	146 (71%)	

AVV ½sd of meer onder gemiddelde score van de normgroep.

Situatie specifieke distress:
De prevalentie van de situatie specifieke distress werd gemeten met behulp van de IES en CWS. De gemiddelde scores van de AVV op de IES en de CWS (*zie tabel 3*) weken op de beide meetmomenten niet significant van elkaar af.

Voor de IES werden de AVV tevens volgens de norm in drie categorieën ingedeeld (*Horowitz, 1989*). De Friedman test toonde aan dat er geen significant verschillende score was tussen de twee meetmomenten. Echter, het percentage AVV met een hoge score op de 'intrusion' schaal van de IES was op T1 wel hoger dan op T2 en daarnaast steeg het percentage mensen dat laag scoorde (*zie tabel 5).*

Tabel 5: IES " intrusion" subschaal (N=189)

		T1		T2		P
		N	%	N	%	
Laag	≤ 8	105	56	116	61	
Gemiddeld	9-19	61	32	58	31	.07
Hoog	≥ 20*	23	12	18	8	

** klinische grens IES 'intrusion' schaal*

Het percentage AVV dat vaak/bijna altijd antwoorden op T1 en T2 van de CWS werd met elkaar vergeleken. Significant meer AVV op T1 maakten zich zorgen over het wederom krijgen van kanker *(p =.00)* en over kanker bij familieleden *(p =.00)*. Op T1 maakte ongeveer 25% van de AVV zich zorgen over het (wederom) krijgen van kanker bij zichzelf en/of bij familieleden. Op T2 is dit lager, respectievelijke 20% en 11% *(zie tabel 6)*.

Tabel 6: CWS: % dat zich vaak/bijna altijd zorgen maakt op T1 en T2

		N	T1	T2	P
Zorgen (wederom) krijgen van kanker	vaak/bijna altijd (%)	200	49 (25%)	39 (20%)	.00
Zorgen invloed op humeur/stemming	vaak/bijna altijd (%)	201	20 (10%)	12 (6%)	.10
Zorgen belemmeren dagelijks leven	vaak/bijna altijd (%)	199	7 (4%)	7 (4%)	.78
Zorgen kanker bij familieleden	vaak/bijna altijd (%)	202	49 (24%)	23 (11%)	.00

3.4 Borst- en dikke darmkanker adviesvragers: Prevalentie (verschillen) distress
3.4.1. Borstkanker adviesvragers: Prevalentie distress

Algemene distress

Bij de adviesvragers voor borstkanker is net als bij alle AVV tezamen gekeken of de gemiddelde score op beide meetmomenten van de MHI-5 overeenkwamen met de geselecteerde controlegroep uit de normatieve Nederlandse steekproef. Voor de adviesvragers voor borstkanker werd een nieuwe op sociodemografische factoren overeenstemmende controlegroep geselecteerd uit de normatieve Nederlandse steekproef *(gem 72,7 en sd 20,1)*. Het cut-off point voor de AVV voor borstkanker kwam hiermee op ≤ 63. De borstkanker AVV verschilden op beide meetmomenten niet significant van de normale populatie. Tevens vertoonden de borstkanker AVV over tijd geen significante verschillen op de MHI-5 *(zie tabel 7)*.

Tabel 7 : gem. scores 3 distress-meetinstrumenten borst AVV

	N	T1	T2	P
MHI-5 gem (sd)	160	73.4 (15.7)	74.2 (16.1)	.45
IES gem (sd)	146	9.2 (8.4)	7.7 (7.8)	.02
CWS gem (sd)	155	6.7 (2.3)	6.5 (2.0)	.13

Het percentage AVV voor borstkanker dat *£ 63* scoorde is vergeleken met het percentage van de geselecteerde controlegroep. Zowel op T1 als op T2 zijn hier geen significante verschillen gevonden *(zie appendix 1, tabel 6 & 7)*. Daarnaast werd er voor de AVV voor borstkanker tevens geen verschil gevonden tussen T1 en T2 *(zie tabel 8)*.

Tabel 8: MHI-5 borst AVV co T1 vs. T2(N=160)

	T1	T2	P
Aantal ≤ 63 (%)*	40 (25%)	39 (24%)	1.0
Aantal > 63 (%)	120 (75%)	121 (76%)	

* ½sd of < onder gemiddelde normale populatie

Situatie specifieke distress

De AVV voor borstkanker scoorden op T1 van de IES significant hoger dan op T2. Bij de CWS werden er over tijd geen verschillen gevonden. *(zie tabel 7)*. Vervolgens werden ook voor de AVV voor borstkanker afzonderlijk de scores op de IES verdeeld volgens de norm. De Friedman test gaf aan dat er een significante verbetering over tijd plaatsvond. Op T1 scoorden 15% van de borstkanker AVV hoog en op T2 is dit percentage gedaald naar 8% *(zie tabel 9)*.

Tabel 9: IES " intrusion" subschaal borst AVV (N=146)

		T1		T2		P
		N	%	N	%	
Laag	≤8	74	51%	86	59%	
Gemiddeld	9-19	50	34%	48	33%	.04
Hoog	≥20	22	15%	12	8%	

** klinische grens IES 'intrusion' schaal*

Wanneer de vier items van de CWS op beide meetmomenten werden vergeleken, zien we, net als bij alle AVV tezamen, dat significant meer AVV voor borstkanker op T1 zich zorgen maakten over het (wederom) krijgen van kanker bij zichzelf of bij een familielid, dan op T2. 28% van de borstkanker AVV maakte zich op T1 zorgen over het (wederom) krijgen van kanker, op T2 is dit gedaald naar 23%. 26% van de AVV voor borstkanker op T1 maakten zich zorgen over kanker bij familieleden, tijdens T2 is dit gedaald naar 12% *(p =.00, zie tabel 10)*.

Tabel 10: CWS: % borstkanker AVV dat zich vaak/bijna altijd zorgen maakt op T1 en T2

		T1	T2	P
Zorgen (wederom) krijgen van kanker (n=153)	vaak/bijna altijd (%)	43 (28%)	35 (23%)	.00
Zorgen invloed op humeur/stemming (n=154)	vaak/bijna altijd (%)	19 (12%)	10 (7%)	.08
Zorgen belemmeren dagelijks leven (n=152)	vaak/bijna altijd (%)	6 (4%)	6 (4%)	.78
Zorgen kanker bij familieleden (n=155)	vaak/bijna altijd (%)	40 (26%)	19 (12%)	.00

3.4.2 Dikke darmkanker adviesvragers: Prevalentie distress

Algemene distress

Ook de scores van de AVV voor dikke darmkanker op beide meetmomenten van de MHI-5 werden vergeleken met de geselecteerde controlegroep voor de dikke darmkanker AVV. Immers, ook voor de dikke darmkanker AVV werd een op sociodemografische factoren overeenstemmende groep geselecteerd *(gem. 76,6 en sd 17,5)* . De darmkanker AVV weken op beide meetmomenten niet af van de controlegroep. Tevens was er over tijd geen sprake van een significant verschil binnen de groep darmkanker AVV *(zie tabel 11)*.

Tabel 11: gem. scores 3 distress-meetinstrumenten darm AVV

		T1	T2	P
MHI-5 gem (sd)	(n=46)	77.7 (14.6)	76.0 (14.2)	.34
IES gem (sd)	(n=43)	5.5 (7.0)	6.4 (7.3)	.45
CWS gem (sd)	(n=47)	5.9 (1.9)	5.8 (1.9)	.63

Het percentage darmkanker AVV dat ½ sd *(£ 68)* of meer onder het gemiddelde van de normale populatie scoorde werd vergeleken met het percentage mensen uit de normale populatie die een ½ sd of meer onder hun eigen gemiddelde scoorden. Deze percentages weken op beide meetmoment niet significant van elkaar af *(zie tabel 8 & 9, bijlage 1)*. Daarnaast week het aantal dikke darmkanker AVV dat ≤ 67 scoorde op T1 niet af van T2 *(tabel 11)*

Tabel 11: Mentaal gezond op MHI-5 darm AVV (N=46)

	T1	T2	P
Aantal ≤ 67 (%)*	13 (28%)	10 (22%)	.45
Aantal > 67 (%)	33 (72%)	36 (78%)	

* *½ sd onder het gem. van de normale populatie*

Situatie specifieke distress

Op de situatie specifieke distress schalen, de IES en CWS, scoorden de AVV voor darmkanker gemiddeld over tijd niet significant verschillend. Wanneer de score op de IES volgens de norm werd verdeeld en werd geanalyseerd met behulp van de Friedman-test, was er tevens geen sprake van een significant verschil *(zie tabel 12)*.

Tabel 12: IES " intrusion" subschaal darm AVV (N=43)

		T1		T2		P
		N	%	N	%	
Laag	≤8	31	72%	30	70%	
Gemiddeld	9-19	11	26%	10	23%	.78
Hoog	≥20	1	2%	3	7%	

** Klinische grens IES 'intrusion' schaal*

Wanneer de afzonderlijke items van de CWS voor de darmkanker AVV over tijd met elkaar werden vergeleken, was te zien dat er over tijd uitsluitend een significant verschil was in het percentage darmkanker AVV dat zich zorgen maakt over het (wederom) krijgen van kanker. Op T1 was dit 13% en op T2 daalde dit percentage naar 9% *(p= .02)*. Bij slechts een klein aantal AVV voor dikke darmkanker werd het humeur of het dagelijks leven beïnvloed door de (eventuele) zorgen die men over kanker heeft. Het aantal AVV voor dikke darmkanker dat zich "vaak/ bijna altijd" zorgen maakt over kanker bij familieleden daalt over tijd. Echter, dit verschil is niet significant. De kleine populatie kan hiervoor een verklaring zijn. *(zie tabel 13).*

Tabel 13: CWS: % darmkanker AVV dat zich vaak/bijna altijd zorgen maakt op T1 en T2 (N=47)

		T1	T2	P
Zorgen (wederom) krijgen van kanker	vaak/bijna altijd (%)	6 (13%)	4 (9%)	.02
Zorgen invloed op humeur/stemming	vaak/bijna altijd (%)	1 (2%)	2 (4%)	.83
Zorgen belemmeren dagelijks leven	vaak/bijna altijd (%)	1 (2%)	1 (2%)	.88
Zorgen kanker bij familieleden	vaak/bijna altijd (%)	9 (19%)	4 (9%)	.76

3.4.3 Prevalentieverschillen distress borst- en dikke darmkanker adviesvragers

Op alle zes metingen ervoeren de AVV voor borstkanker meer distress dan de AVV voor dikke darmkanker. Bij twee van de zes metingen was dit verschil significant. Op meetmoment één van de IES ervoeren de AVV voor borstkanker een hogere impact van de erfelijkheidsuitslag in vergelijking met de AVV voor dikke darmkanker *(p= .00)*. Hetzelfde gold voor de CWS op meetmoment twee *(p= .03, zie tabel 14).*

Tabel 14: Gemiddelde scores distress-maten borst- en dikkedarm kanker AVV.

	T1		P	T2		P
	BORST (N=209)	D-DARM (N=60)		BORST (N=172)	D-DARM (N=48)	
MHI-5 gem. (sd)	73.8 (15.9)	77.3 (15.5)	.15	73.7 (16.2)	76.1 (14.0)	.42
CWS gem. (sd)	6.4 (2.7)	5.9 (1.8)	.18	6.5 (2.0)	5.8 (1.9)	.03
IES gem. (sd)	9.2 (8.4)	5.5 (6.5)	.00	7.7 (7.9)	6.6 (7.6)	.40

Wat betreft de MHI-5 was het percentage AVV dat onder de gestelde cut-off score scoorde op beide meetmomenten lager bij de AVV voor dikke darmkanker in vergelijking met de AVV voor borstkanker. Op T1 scoorde 31% van de borstkanker AVV onder de cut-off score en bij de dikke darmkanker AVV was dit 26%. Op T2 was dit verschil 32% voor de borstkanker AVV en 21% voor de dikke darmkanker AVV. Echter, deze verschillen waren niet significant. *(zie appendix 1, tabel 10 & 11)*.

Wanneer de scores op de IES voor beide groepen AVV werden verdeeld volgens de norm was op T1 te zien dat het percentage borstkanker AVV dat hoog scoorde *(15%)* significant hoger was dan het percentage bij de darmkanker AVV *(2%, p= .00).* Dit verschil was niet meer aanwezig op T2. Opvallend was dat er op T2 meer dikke darmkanker AVV hoog scoorden dan op T1. Op beide meetmomenten is het percentage dikke darmkanker AVV dat laag scoort hoger dan bij de borstkanker AVV *(zie tabel 15& 16).*

Tabel 15: IES "intrusion" veschillen (N=238)

		BORST		DARM		P
		N	%	N	%	
Laag	≤8	93	50%	39	74%	
Gemiddeld	9-19	64	35%	13	24%	.00
Hoog	≥20	28	15%	1	2%	

Tabel 16: IES " intrusion" verschillen T2 (N=202)

		BORST		DARM		P
		N	%	N	%	
Laag	≤8	93	59%	31	69%	
Gemiddeld	9-19	50	32%	10	22%	.44
Hoog	≥20	14	9%	4	9%	

Ook bij de CWS waren de percentages borstkanker AVV die vaak/bijna altijd antwoorden op alle vier de items op zowel T1 als T2 hoger dan de percentages van de dikke darmkanker AVV. Tijdens T1 was dit verschil bij twee items significant. 28% van de borstkanker AVV maakten zich zorgen over het wederom krijgen van kanker tegen 11% van de dikke darmkanker AVV *(p =.01).* Daarnaast hadden de zorgen bij 13% van de borstkanker AVV invloed op hun humeur tegenover 2% bij de dikke darmkanker AVV *(tabel* 17). Op T2 waren de verschillen slechts bij het eerste item significant. 22% van de borstkanker AVV maakten zich hier nog zorgen over het (wederom) krijgen van kanker in vergelijking met 4% bij de dikke darmkanker AVV *(p =.03, tabel 18).*

Tabel 17: CWS: % dat zich vaak/bijna altijd zorgen maakt op T1 (N=245)

		BORST	DARM	P
Zorgen (wederom) krijgen van kanker	vaak/bijna altijd (%)	52 (28%)	6 (11%)	.01
Zorgen invloed op humeur/stemming	vaak/bijna altijd (%)	25 (13%)	1 (2%	.02
Zorgen belemmeren dagelijks leven	vaak/bijna altijd (%)	7 (4%)	1 (2%)	.47
Zorgen kanker bij familieleden	vaak/bijna altijd (%)	46 (24%)	11 (20%)	.48

Tabel 18: CWS: % dat zich vaak/bijna altijd zorgen maakt op T2 (N=211)

		BORST	DARM	P
Zorgen (wederom) krijgen van kanker	vaak/bijna altijd (%)	37 (22%)	4 (9%)	.03
Zorgen invloed op humeur/stemming	vaak/bijna altijd (%)	10 (6%)	2 (4%)	.63
Zorgen belemmeren dagelijks leven	vaak/bijna altijd (%)	7 (4%)	1 (2%)	.50
Zorgen kanker bij familieleden	vaak/bijna altijd (%)	21 (13%)	4 (9%)	.43

3.5 Correlaties distress meetinstrumenten

De correlaties tussen de drie meetinstrumenten voor distress waren hoog. Tussen de CWS en de IES is op beide meetmomenten sprake van een sterk significante positieve correlatie *(p = .00),* met respectievelijk T1 = .61 en T2 is .63. Daarnaast waren de IES en de CWS significant negatief gerelateerd aan de MHI-5 *(beide p = .00).* Voor de IES en MHI was dit voor T1 en T2 respectievelijk -.35 en -.31. Tussen de CWS en de MHI-5 was dit voor T1 en T2 respectievelijk -.45 en -.51 *(zie tabel 19 & 20).*

Tabel 19: Correlatie distress-meetinstrumenten T1

	Pearson correlatie	P-waarde
MHI-5 vs. IES	-.35	.00
MHI-5 vs. CWS	-.45	.00
IES vs. CWS	.61	.00

Tabel 20 : Correlatie distress-meetinstrumenten T2

	Pearson correlatie	P-waarde
MHI-5 vs. IES	-.31	.00
MHI-5 vs. CWS	-.51	.00
IES vs. CWS	.63	.00

3.6 Alle adviesvragers: Voorspellende factoren distress
3.6.1 Univariaat niveau.

MHI-5

Bij de MHI-5 scoorden de mannen op T1 significant hoger dan de vrouwen *(p= .00)*. Dit houdt in dat de mannen over een betere mentale gezondheid beschikken dan de vrouwen. Echter, hierbij dient de kanttekening geplaatst te worden dat de gemiddelde scores van de vrouwen nog altijd van een goede mentale gezondheid getuigden. Ditzelfde gold voor het feit of de AVV al dan niet de eerste in de familie waren die voor counseling kwamen. Op T1 scoorden de AVV die de eerste waren in de familie voor counseling significant lager dan de AVV die al één of meerdere familieleden als voorganger voor erfelijkheidsonderzoek hadden gehad *(p= .04)*. Zowel op T1 als op T2 rapporteerden de AVV die steun hadden ontvangen een significant betere mentale gezondheid dan de AVV die geen of weinig steun hadden ontvangen *(T1 p= .05 en T2 p= .02)*. Daarnaast rapporteerden de AVV die ooit al kanker hadden gehad op beide meetmomenten een significant lagere MHI-5 score dan de AVV die nog nooit kanker hadden gehad *(T1 p= .04 en T2 p= .01)*. De overige mogelijk distress gerelateerde factoren van de MHI-5 kwamen op beide meetmomenten overeen. Als er wordt gekeken naar het verdelingspunt van ≤ 67, dat bij het hoofdstuk prevalentie is gehanteerd, is te zien dat vrijwel alle scores boven dit verdelingspunt lagen. Uitsluitend bij de factor verliezen werd op beide meetmomenten een MHI-5 score onder de 67 genoteerd. In beide gevallen ging dit om geleden verliezen toen men een kind was. Op T1 was de gemiddelde score toen 60 en op T2 was deze licht gestegen naar 62. *(zie tabel 21)*.

Tabel 21: factoren (niet)gerelateerd aan algemene distress alle AVV (univariate analyses MHI-5)

Variabele.	Categorie	T1				T2			
		N	Gem.	sd	p	N	Gem.	sd	p
Geslacht	Man	35	82.9	13.3	.00	27	78.4	14.1	.14
	Vrouw	216	73.2	15.8		182	73.9	15.9	
Leeftijd	Jong	59	74.0	18.1		44	76.4	13.6	
	Middel	88	74.1	14.5	.78	75	74.0	16.3	.62
	Ouder	101	75.5	15.3		87	73.5	16.5	
J/o/- kids	Jong	69	74.2	15.8		54	75.9	15.2	
	Ouder	109	75.3	15.4	.80	98	73.9	16.8	.73
	Geen	66	73.9	16.3		52	73.5	14.7	
Opleiding	Laag	57	74.6	15.9		48	72.4	15.9	
	Gemiddeld	104	74.2	16.1	.96	83	75.3	15.7	.59
	Hoog	88	74.9	15.7		76	74.7	16.0	
Steun	Ja	217	75.5	15.1	.05	178	75.6	15.4	.02
	Nee	31	68.1	19.2		26	67.5	15.6	
Perc. risk	Minder	18	77.3	15.0		16	75.8	14.9	
	Gelijk	70	77.6	15.8	.09	56	76.1	15.7	.84
	Verhoogd	64	75.7	14.8		55	73.5	17.0	
	S.verhoogd	51	70.6	16.7		43	75.5	14.3	
Kennis	Goed	51	73.9	13.7	.66	46	76.3	13.9	.30
	Slecht	189	74.9	16.3		154	73.7	16.2	
1e couns.	Ja	164	73.0	15.6	.04	138	73.6	15.9	.32
	Nee	86	77.4	16.1		70	75.8	15.2	
Verliezen	Kind	6	60.0	19.1		6	62.0	13.6	
	Tiener	25	72.4	17.2	.09	20	71.4	15.4	.20
	Volwassen	109	75.9	14.6		97	74.7	16.1	
	Geen	85	73.7	16.4		66	75.0	14.8	
K. gehad	Ja	116	72.3	14.9	.04	99	71.2	17.1	.01
	Nee	134	76.4	16.3		109	77.1	13.8	
DNA	Drager	43	70.1	16.1		32	73.5	15.8	
	N-drager	44	75.6	18.3	.26	37	74.2	15.0	.92
	Non-infor.	164	75.2	15.0		140	74.7	16.0	
Type K.	Borst	196	73.8	15.9	.15	162	74.0	16.2	.42
	Darm	55	77.3	15.5		47	76.1	14.2	

IES

Bij de IES valt op dat alle distress gerelateerde factoren op T1 anders waren dan die op T2. Tijdens T1 had de erfelijkheidsuitslag meer impact gemaakt op de vrouwen dan op de mannen *(p= .00)*, en ervoeren de AVV met een sterk verhoogd perceived risk een significant hogere impact dan de overige AVV *(p= .01)* Echter, hier dient de kantekening geplaatst te worden dat geen van de gemiddelde scores van de vier antwoordcategorieën van perceived risk de klinische grens van distress overschrijdt. Naast geslacht en perceived risk heeft de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek tijdens T1 tevens significant meer impact gemaakt op de borstkanker AVV dan op de darmkanker AVV *(p= .00)* en scoren de AVV die beschikken over een goede kennis over kanker significant lager, en ervaren dus minder distress, in vergelijking met de AVV met een slechte kennis over kanker *(p =.04)*.Op T2 heeft de erfelijkheidsuitslag meer impact op de AVV die ooit eerder kanker hebben gehad *(p =.00)* en tot slot blijkt op T2 tevens het hebben van jonge/oudere of geen kinderen van significant voorspellende waarde te zijn, waarbij de AVV met oudere kinderen meer distress ervaren *(p= .02, tabel 22)*.

Tabel 22: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress alle AVV (univariate analyses IES)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	35	4.7	5.3	.00	27	6.2	7.8	.39
	Vrouw	203	9.0	8.4		175	7.6	7.8	
Leeftijd	Jong	57	7.9	8.3		43	5.7	6.8	
	Middel	82	7.8	7.7	.37	73	7.1	8.1	.11
	Ouder	97	9.3	8.3		83	8.7	8.0	
J/o/- kids	Jong	65	9.1	8.1		52	5.4	6.5	
	Ouder	103	9.2	8.6	.12	93	9.1	8.4	.02
	Geen	64	6.7	7.4		52	6.8	7.6	
Opleiding	Laag	54	9.3	8.8	.07	47	8.1	8.6	
	Gemiddeld	97	9.4	8.3		78	8.4	7.7	.18
	Hoog	85	6.8	7.3		75	6.2	7.2	
Steun	Ja	206	8.4	8.2	.97	172	7.4	7.8	.92
	Nee	29	8.4	7.8		25	7.2	6.7	
Perc.risk	Minder	18	5.4	5.0		14	6.7	6.4	
	Gelijk	67	6.3	7.4	.01	56	5.9	7.5	.38
	Verhoogd	62	8.1	7.3		53	6.7	6.7	
	S.verhoogd	48	11.0	9.5		42	8.5	8.0	
Kennis	Goed	51	6.4	7.5	.04	44	7.9	7.3	.74
	Slecht	180	9.0	8.2		151	7.4	8.0	
1e couns.	Ja	155	8.9	8.1	.16	134	8.1	7.9	.06
	Nee	82	7.3	8.2		67	6.0	7.4	
Verliezen	Kind	6	9.2	8.0	.96	6	4.5	4.1	.55
	Tiener	23	9.2	7.8		19	6.5	6.8	
	Volwassen	107	8.3	8.0		94	8.1	8.0	
	Geen	79	8.4	8.2		65	7.0	7.9	
K.gehad	Ja	108	9.4	8.5	.08	95	9.2	8.6	.00
	Nee	129	7.5	7.7		107	5.9	6.7	
Type K.	Borst	185	9.2	8.4	.00	157	7.7	7.9	.41
	Darm	53	5.5	6.5		45	6.6	7.6	
DNA	Drager	40	9.6	9.9		31	9.1	8.0	
	N-drager	41	8.8	8.9	.37	36	7.8	7.6	.36
	Non-infor.	157	7.9	7.4		135	7.0	7.8	

CWS

Bij de CWS waren de significant aan distress gerelateerde factoren op T2 tevens allen ook gerelateerde factoren op T1. Ook bij T1 van de CWS bleek het geslacht, in overeenstemmind met de IES, significant gerelateerd aan distress. De vrouwen maakten zich ook hier meer zorgen dan de mannen *(p= .02)*. Daarnaast maakten AVV met een slechtere kennis over kanker zich op T1 meer zorgen dan de AVV met een goede kennis over kanker *(p= .05)*. Perceived risk, het type kanker en het feit of men al dan niet ooit kanker had gehad waren drie factoren die op beide meetmomenten met distress waren gerelateerd. Borstkanker AVV maakten zich significant meer zorgen dan darmkanker AVV *(T1 p= .01 en T2 p= .03)* en de AVV die ooit kanker hadden gehad maakten zich tevens meer zorgen *(p= .00 op T1 en T2)*. Tot slot maakten de AVV met een sterk verhoogd perceived risk zich meer zorgen dan de AVV in de overige drie antwoordcategorieën *(T1 p= .00 en T2 p= .01, zie tabel 23)*.

Tabel 23: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress alle AVV (univariate analyses CWS)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	35	5.7	1.5	.02	27	6.0	2.0	.35
	Vrouw	213	6.7	2.3		184	6.4	2.0	
Leeftijd	Jong	58	6.6	2.3		43	6.4	2.0	
	Middel	87	6.6	2.4	.75	76	6.4	2.1	.81
	Ouder	100	6.4	2.1		89	6.2	1.9	
J/o/- kids	Jong	68	7.0	2.4		55	6.1	1.8	
	Oud	108	6.4	2.3	.06	98	6.4	2.1	.73
	Geen	65	6.2	1.9		52	6.4	2.0	
Opleiding	Laag	57	6.4	2.3		49	6.2	2.0	
	Gemiddeld	102	6.9	2.4	.13	82	6.3	1.9	.95
	Hoog	87	6.3	2.0		77	6.4	2.2	
Steun	Ja	215	6.5	2.2	.53	178	6.3	2.0	.28
	Nee	31	6.8	2.7		27	6.7	1.8	
Perc.risk	Minder	17	5.9	1.8		16	5.8	1.9	
	Gelijk	71	6.1	2.2	.00	56	5.7	1.9	.01
	Verhoogd	64	6.3	1.7		54	6.2	1.6	
	S.verhoogd	50	7.5	2.4		44	7.0	2.2	
K. gehad	Ja	115	7.0	2.4	.00	97	7.1	2.1	.00
	Nee	132	6.1	2.1		113	5.6	1.6	
1e couns.	Ja	165	6.7	2.3	.16	140	6.4	2.0	.28
	Nee	82	6.3	2.2		70	6.1	2.1	
Kennis	Goed	51	6.0	1.7	.05	45	6.2	1.9	.71
	Slecht	186	6.7	2.4		157	6.4	2.1	
Verliezen	Kind	6	7.0	2.1		7	5.6	.8	
	Tiener	25	6.4	2.4	.06	19	6.3	1.9	.67
	Volwassen	107	6.2	2.0		97	6.3	2.1	
	Geen	84	7.1	2.6		67	6.5	1.9	
Type K.	Borst	192	6.7	2.4	.01	164	6.5	2.0	.03
	Darm	56	5.9	1.8		47	5.8	1.9	
DNA	Drager	41	7.2	2.5	.11	32	7.0	2.3	.08
	N-drager	41	6.4	2.4		37	6.0	2.0	
	Non-infor.	166	6.4	2.1		142	6.2	1.9	

3.6.2 Multivariaat niveau: regressie-analyses

Lineaire regressie analyse

De factoren die op univariaat niveau met p= .10 of lager gerelateerd waren aan distress, werden geïncludeerd in de multivariate analyses. Tijdens het uitvoeren van de regressieanalyses bleek de factor 'perceived risk' verantwoordelijk te zijn voor een verlies van 60 personen uit de analyse. Omdat perceived risk in de literatuur naar voren komt als een gedegen voorspeller van distress werd er voor gekozen deze factor om deze reden niet te excluderen uit de analyses. Om te onderzoeken welke vertekening het includeren van deze personen in de analyses veroorzaakt werd derhalve de groep van 60 AVV die de vraag niet of met "weet ik niet" hadden beantwoord vergeleken met de overige AVV. De groepen werden vergeleken op sociodemografische, medische, psychosociale factoren en tevens op verschillen in gemiddelde scores in vergelijking met de AVV die de vraag perceived risk wel hadden beantwoord. De 60 AVV die de vraag niet hadden beantwoord waren significant gemiddeld een paar jaar ouder (*p= .05*). De AVV die de vraag niet of met "weet ik niet" haden beantwoord waren gemiddeld 45,5 jaar oud *(sd 12,3)* en de AVV die de vraag wel hadden beantwoord waren gemiddeld 49 jaar oud *(sd 12,2)*. Daarnaast was het aantal AVV die geen of weinig steun hadden ontvangen bij de 60 niet-anwoorders significant hoger dan bij de overige AVV *(p= .03)*. Op één van de zes metingen was er een verschil tussen de AVV die de vraag hadden ingevuld en diegene die dit niet of met "weet ik niet" hadden beantwoord. Dit was op T2 van de IES *(p = .04)*. De uitslag had een grotere impact gemaakt op de AVV die de vraag niet of met "weet ik niet" hadden beantwoord. *(Beantwoorders gem: 6.9 (sd: 7.3); niet-beantwoorders gem:9.8 (sd:9.4))*.

In tabel 24 staan de modellen met de best voorspellende factoren per meetinstrument en meetmoment uiteengezet met de bijbehorende waarden. De grote variatie in voorspellers tussen de verschillende meetinstrumenten en meetmomenten is zeer opvallend. Bovendien is het opvallend dat de best passende modellen per meetinstrument en meetmoment weinig variantie verklaring geven. Perceived risk kwam bij alle drie de meetinstrumenten het meest terug als voorspeller van distress bij kanker AVV. Daarnaast was steun een terugkerende voorspeller bij algemene distress. Of men zelf ooit eerder kanker had gehad was bij de CWS samen met perceived risk een terugkerende voorspeller op beide meetmomenten. Op T1 verklaarden beide tezamen met de mate van kennis 14% van de variantie. Op T2 verklaarden beide tezamen met de DNA-uitslag *(drager, niet-drager, non-informant)* 17% van de variantie *(zie tabel 24)*.

Tabel 24: voorspellende factoren distress alle AVV (lineaire regressieanalyse)

Instrum.	Meetmom.	Variabele	Categorie	N	B	SE	b	R^2
MHI-5	T1	Geslacht	Vrouw	180	-7.94	3.36	-.17	
		Steun	Nee	180	9.32	3.76	.18	.09
		Risk.perc.	Verhoogd	180	-2.62	1.25	.15	
	T2	Steun	Nee	203	7.21	3.19	.16	.06
		K. gehad	Ja	203	5.85	2.14	.19	
IES	T1	Opleiding	Laag	189	-1.87	.73	-.18	
		Risk.perc	Verhoogd	189	2.15	.59	.26	.15
		Type K.	Borst	189	-4.14	1.28	-.22	
	T2	K. gehad	Ja	196	-3.39	1.10	-2.16	.05
CWS	T1	Risk.perc.	Verhoogd	168	.43	.17	.19	
		K. gehad	Ja	168	-.71	.31	-.17	.14
		Kennis	Slecht	168	-.90	.37	-.18	
	T2	K. gehad	Ja	169	-1.27	.29	-.32	
		Risk.perc.	Verhoogd	169	.40	.15	.19	.17
		DNA	Drager	169	-.42	.19	-.16	

Logistische regressieanalyse
Aangezien de IES een gevalideerd meetinstrument is met een afkappunt voor ernstige distress, konden de scores op dit meetinstrument tevens onderworpen worden aan een logistische regressieanalyse. De op univariaat met p = .10 of lager aan distress gerelateerde factoren werden ingevoerd in de logistische regressieanalyse voor alle AVV. De AVV die hun kans op het (wederom) krijgen van kanker *(risico perceptie)* 'matig verhoogd' achtten in vergelijking met de normale populatie, hadden een vijf en een half maal zo grote kans om binnen het klinische gebied van de IES te scoren dan de AVV die hun kans 'lager/gelijk' achtten dan de normale populatie. De AVV die hun kans 'sterk verhoogd' achtten hadden ruim drie keer zo veel kans om binnen het klinische gebied te scoren *(tabel 25).* Op T2 werden geen voorspellende factoren gevonden voor een score binnen het klinische grensgebied van de IES.

Tabel 25: Logistische regressie IES 'intrusion' schaal alle AVV T1

		Odds ratio	95% CI	p-waarde
Risico perceptie	Verlaagd/gelijk	1		.02
	Matig verhoogd	5.6	1.6 – 18.7	.01
	Sterk verhoogd	3.2	1.0 – 10.5	.05

3.7 Borstkanker adviesvragers: Voorspellende factoren

3.7.1 Univariaat niveau

Om na te gaan of er een verschil was in voorspellende factoren voor distress tussen borst- en dikke darmkanker adviesvragers zijn de univariate en multivariate analyses tevens uitgevoerd voor de beide groepen afzonderlijk. In dit hoofdstuk worden de resultaten van de univariate en multivariate analyses voor de borstkanker AVV besproken.

Zoals in de methode vermeld, werd bij de borstkanker AVV een extra mogelijke voorspellende factor voor distress toegevoegd. Namelijk, of de adviesvragers wel/geen preventieve hadden ondergaan. Hiervoor werd allereerst gekeken of de groep AVV met een preventieve operatie niet afweken van de groep AVV zonder preventieve operatie. Dit was niet het geval. De Individuen die een preventieve operatie hadden ondergaan zijn afzonderlijk op hun distress scores bekeken. Van de 182 vrouwen binnen de borstkanker AVV hadden 19 vrouwen een preventieve operatie ondergaan. 13 van hen waren geopereerd voordat zij de eerste vragenlijst hadden ingevuld. Bij twee vrouwen vond de operatie plaats na het invullen van de eerste vragenlijst. Alle preventieve operaties bestonden uit een preventieve mastectomie. Op geen van de drie distress meetinstrumenten, zowel op T1 als T2, werden significante verschillen gevonden in de gemiddelde distress-scores. In tabel 12 in appendix één zijn de afzonderlijke distress-scores van de vrouwen met een preventieve operatie uiteengezet. Gemiddeld was er geen verschil tussen de groep met een preventieve operatie en de groep zonder. Echter, wanneer men de scores per individu bekijkt ziet men enkele uitschieters. Zo had één vrouw de eerste vragenlijst een dag voor haar preventieve operatie ingevuld en één vrouw 4 dagen na haar preventieve operatie.

In tabel 26 t/m 28 staan de op univariaat niveau aan distress bij borstkanker AVV gerelateerde factoren uiteengezet. Ook hier waren op T1 meer factoren gerelateerd aan distress dan op T2 Echter, bij de borstkanker AVV waren de meeste gerelateerde factoren aan distress op T2 tevens aan distress gerelateerd op T1.

MHI

Bij de MHI-5 was het feit of men al dan niet de eerste in de familie was voor counseling uitsluitend op T1 significant gerelateerd. De AVV die de eerste waren in de familie die deelnamen aan een erfelijkheidsonderzoek rapporteerden een significant lagere mentale gezondheid dan diegenen die al één of meerdere familieleden als voorganger hadden gehad *(p= .02)*. Echter, hierbij dient vermeldt te worden dat beide groepen hoger scoorden dan de, bij de prevalentie gehanteerde, cut-off score van ≤ 63. Op beide meetmomenten scoorden de mannen significant hoger dan de vrouwen *(T1 p= .00 en T2 p= .03)*, maar ook hier gold dat ondanks het feit dat de vrouwen lager scoorden, zij gemiddeld nog altijd beschikten over een goede mentale gezondheid. Bij het al dan niet ontvangen van steun was dit niet het geval. Op beide meetmomenten scoorden de AVV die wel steun hadden ontvangen significant hoger dan de AVV die geen of weinig steun hadden ontvangen *(T1 p= .02 en T2 p= .01)*. Of de AVV zelf kanker had gehad was tevens op beide meetmomenten significant gerelateerd aan algemene distress. De AVV die zelf kanker hadden gehad scoorden op beide meetmomenten lager dan de AVV die geen kanker hadden gehad *(T1 p= .05 en T2 p= .01)*. Zowel de groep borstkanker AVV die kanker hadden gehad als degenen die nog nooit kanker hadden gehad hadden wel een score boven de cut-off score van ≤67 gehad *(zie tabel 39)*.

Tabel 26: factoren (niet)gerelateerd aan algemene distress borst AVV (univariate analyses MHI-5)N -max= 196

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	10	90.8	10.3	.00	8	87.0	13.3	.03
	Vrouw	186	72.9	15.6		154	73.3	16.1	
Leeftijd	Jong	38	73.8	18.2	.92	26	76.8	13.5	
	Middel	73	73.4	14.7		61	73.3	16.7	.60
	Ouder	82	74.4	15.6		72	73.1	16.9	
J/o/- kids	Jong	50	71	15.5		37	73.5	15.6	
	Ouder	90	74.3	15.6	.27	81	73.9	17.3	.99
	Geen	50	75.9	15.7		39	74.0	15.1	
Opleiding	Laag	44	73.7	14.4		38	71.3	17.0	
	Gemiddeld	85	73.1	16.5	.87	67	75.3	15.4	.48
	Hoog	65	74.5	16.4		55	73.9	16.9	
Steun	Ja	168	75.2	15.0	.02	136	75.5	15.7	.01
	Nee	25	65.1	19.2		21	65.0	16.3	
Risico per.	Minder	9	68.8	15.8		8	72.5	18.3	
	Gelijk	54	76.4	16.6	.09	44	75.3	17.1	.97
	Verhoogd	54	76.2	15.2		46	74.4	16.7	
	S.verhoogd	39	68.8	16.8		32	73.9	13.4	
Kennis	Goed	22	72.1	15.2	.65	21	75.4	15.8	.58
	Slecht	161	73.7	16.3		130	73.4	16.3	
1e couns.	Ja	128	71.2	15.6	.02	107	73.1	16.1	.47
	Nee	67	77.4	16.0		54	75.1	16.3	
Verliezen	Kind	5	58.4	20.9		5	63.2	14.8	
	Tiener	15	74.3	19.1	.10	12	73.3	17.5	.51
	Volwassen	83	75.3	14.8		74	73.6	17.1	
	Geen	73	71.7	16.3		55	74.6	14.1	
K. gehad	Ja	99	71.5	15.2		85	70.7	16.9	
	Nee	96	75.9	16.2	.05	76	77.3	14.5	.01
DNA	Drager	34	69.2	16.7		24	70.8	16.9	
	N-drager	27	76.9	17.8	.13	22	73.3	16.8	.55
	Non-infor.	135	74.4	15.1		116	74.7	16.0	
Prev. Op.	Ja	19	74.7	14.9	.81	13	70.5	15.6	.42
	Nee	174	73.9	16.0		146	74.3	16.1	

IES

In tabel 27 is te zien dat de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek een significant grotere impact had op vrouwen *(p = .05)* en dat de AVV met een sterk verhoogde risico perceptie op de IES tevens significant hoger scoorden dan de AVV in de overige groepen *(p = .00).* Op T2 waren deze factoren beide niet meer van significante waarde. Op beide meetmomenten rapporteerden de AVV die zelf kanker hadden gehad een significant hogere score op de IES dan de AVV die nooit kanker hadden gehad *(p= .04).* Daarnaast scoorden dragers op T2 tevens significant hoger in vergelijking met de niet-dragers en non-informanten *(p= .04).*

Tabel 27: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress borst AVV (univariate analyses IES)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	10	5.2	5.7	.05	8	4.3	6.8	.19
	Vrouw	175	9.4	8.5		149	7.9	7.9	
Leeftijd	Jong	37	9.5	9.2		26	6.1	6.4	
	Middel	68	8.4	7.9	.54	59	7.4	8.3	.36
	Ouder	78	10.0	8.3		69	8.6	8.0	
J/o/- kids	Jong	46	11.2	8.2		35	6.2	7.1	
	Ouder	85	9.4	8.6	.10	77	8.8	8.4	.22
	Geen	49	7.5	7.9		40	7.2	7.4	
Opleiding	Laag	41	10.1	8.7		37	8.4	8.9	
	Gemiddeld	80	9.8	8.6	.35	64	8.3	7.6	.49
	Hoog	62	8.1	7.8		54	6.7	7.4	
Steun	Ja	159	9.4	8.6	.52	132	7.6	7.9	.89
	Nee	23	8.4	6.8		20	7.4	6.7	
Risico per.	Minder	9	5.2	5.0		7	9.1	7.2	
	Gelijk	51	6.9	8.0	.00	45	6.5	7.8	.64
	Verhoogd	54	8.7	7.4		44	7.2	6.6	
	S.verhoogd	36	13.6	9.1		31	8.4	7.9	
Kennis	Goed	21	8.6	8.2	.61	20	9.7	7.5	.28
	Slecht	154	9.6	8.4		128	7.6	8.0	
1e couns.	Ja	120	9.6	8.2	.36	105	8.3	8.1	.13
	Nee	64	8.4	8.7		51	6.3	7.3	
Verliezen	Kind	5	10.2	8.5		5	3.4	3.5	
	Tiener	13	10.7	8.7	.89	11	5.9	6.7	.43
	Volwassen	81	8.9	8.0		72	8.5	8.2	
	Geen	68	9.3	8.4		55	7.5	7.9	
K.gehad	Ja	92	10.2	8.3		81	8.9	8.5	
	Nee	92	8.1	8.4	.09	76	6.3	6.9	.04
DNA	Drager	31	11.5	9.4		31	11.5	8.3	
	N-drager	25	10.4	10.3	.13	25	10.4	7.7	.04
	Non-infor.	129	8.4	7.6		129	8.4	7.6	
Prev. Op.	Ja	17	9.7	10.4	.81	10	11.4	9.2	.20
	Nee	165	9.1	8.2		144	7.3	7.7	

CWS

Ook op T1 van de CWS scoorden de mannen significant lager dan de vrouwelijke AVV *(p = .03)* en ook hier ervoeren de AVV met een sterk verhoogde risico perceptie significant meer zorgen dan de AVV in de overige antwoordcategorieën *(p = .00)*. Daarnaast maakten de AVV met jongere kinderen zich op T1 significant meer zorgen dan de AVV met oudere of geen kinderen *(p = .03)* en scoorden de dragers evenals bij de IES op T2 hoger dan niet-dragers en non-informanten *(p = .04)*. Echter, ook op T1 maakten, in tegenstelling tot de IES, de dragers zich meer zorgen dan de niet-dragers en non-informanten. Tot slot gold voor beide meetmomenten dat de AVV die ooit kanker hadden gehad zich meer zorgen maakten dan de AVV die nooit kanker hadden gehad *(T1 p = .01 en T2 p = .00)(tabel 28)*.

Tabel 28: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress borst AVV (univariate analyses CWS)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	10	5.1	1.0	.03	8	5.4	1.7	.11
	Vrouw	182	6.8	2.4		156	6.5	2.0	
Leeftijd	Jong	37	7.1	2.3		25	6.8	1.9	
	Middel	72	6.8	2.5	.42	62	6.4	2.1	.60
	Ouder	80	6.5	2.2		74	6.3	1.9	
J/o/- kids	Jong	49	7.5	2.4	.03	38	6.3	1.9	
	Oud	88	6.5	2.4		81	6.5	2.1	.87
	Geen	49	6.4	1.9		39	6.4	1.8	
Opleiding	Laag	43	6.6	2.3		39	6.5	1.9	
	Gemiddeld	83	7.0	2.5	.43	66	6.4	1.9	.97
	Hoog	64	6.5	2.2		56	6.5	2.2	
Steun	Ja	165	6.7	2.3	.53	136	6.4	2.0	.25
	Nee	25	7.0	2.8		22	6.9	1.9	
Risico per.	Minder	8	6.3	1.9		8	6.6	2.3	
	Gelijk	55	6.3	2.3	.00	44	5.9	2.1	.12
	Verhoogd	54	6.4	1.6		45	6.3	1.6	
	S.verhoogd	38	7.8	2.3		33	7.0	2.1	
K. gehad	Ja	98	7.2	2.5		83	7.1	2.1	
	Nee	93	6.3	2.2	.01	80	5.8	1.7	.00
1e couns.	Ja	128	6.9	2.4	.32	109	6.6	2.0	.12
	Nee	63	6.5	2.3		54	6.1	2.0	
Kennis	Goed	21	6.2	1.7	.12	20	6.7	1.8	.77
	Slecht	159	6.9	2.4		133	6.5	2.1	
Verliezen	Kind	5	7.0	2.3		6	5.5	.84	
	Tiener	15	6.7	2.6	.14	11	6.5	1.8	.59
	Volwassen	80	6.4	2.0		74	6.5	2.2	
	Geen	72	7.3	2.6		56	6.7	1.9	
DNA	Drager	32	7.6	2.6		24	7.3	2.3	
	N-drager	24	6.9	2.6	.04	22	6.5	2.2	.08
	Non-infor.	136	6.5	2.2		118	6.3	1.9	
Prev. Op.	Ja	18	7.2	2.0	.25	15	6.7	2.1	.65
	Nee	171	6.6	2.3		146	6.4	1.9	

3.7.2 Multivariate analyses: regressie -analyses

Lineaire regressie analyse

In de lineaire regressieanalyse zijn, evenals voor alle AVV tezamen, uitsluitend factoren geincludeerd die p= .10 of lager op univariaat niveau aan distress waren gerelateerd. In tabel 29 staan per meetinstrument *(MHI-5, IES en CWS)* en meetmoment *(T1 en T2)* de variantie verklaring van de modellen met de best voorspellende variabelen. Tabel 29 is een samenvattende tabel. De variabelen die niets deden zijn namelijk niet vermeld. Voor de borstkanker AVV gold dat er bij alle meetinstrumenten en meetmomenten sprake was van weinig verklaarde variantie. De meeste variantie werd, net als bij alle AVV tezamen, verklaard door de modellen van de CWS op beide meetmomenten. Op T1 werd 17% van de variantie verklaard door de variabelen: risico perceptie, zelf kanker gehad, DNA-uitslag en of ze jongere/oudere of geen kinderen hadden. Op T2 was deze verklaarde variantie nog 15% en zaten er nog twee variabelen in het model, nl: zelf kanker gehad en DNA-uitslag. Of men zelf kanker had gehad was de meest terugkerende voorspellende variabele bij de borstkanker AVV. DNA-uitslag, risico perceptie en steun zijn daarnaast tevens terugkerende variabelen van voorspellende waarde. Tot slot was het opvallend dat op T1 12% van de variantie uitsluitend door de variabele risico perceptie werd verklaard *(zie tabel 29)*.

Tabel 29: voorspellende factoren distress borstkanker AVV (lineaire regressieanalyse)

Instrum.	Meetmoment	Variabele	Categorie	N	B	SE	b	R^2
MHI-5	T1	Geslacht	Vrouw	138	-19.58	7.14	-.22	.12
		Steun	Nee		12.68	4.29	.24	
	T2	Steun	Nee	156	9.68	3.62	.21	.09
		K. gehad	Nee		6.52	2.48	.20	
IES	T1	Perc. risk	Sterk verhoogd	145	2.83	.74	.30	.12
	T2	K. gehad	Ja	157	-2.78	1.22	-.18	.07
		DNA	Drager		-2.10	.83	-.20	
CWS	T1	Perc. risk	Sterk verhoogd	149	.40	.19	.17	
		K. gehad	Ja		-.90	.33	-.21	.17
		DNA	Drager		-.64	.22	-.24	
		J/o/- kids	Jongere		-.62	.22	-.21	
	T2	K. gehad	Ja	163	-1.39	.29	-.35	.15
		DNA	Drager		-.53	.20	-.20	

Logistische regressie analyse

Net als bij alle AVV tezamen werd voor de borstkanker AVV een logistische regressieanalyse voor de IES uitgevoerd. Net als bij alle AVV tezamen hadden de AVV die 'matig verhoogd' hadden geantwoord op risico perceptie een ruim vijf maal zo grote kans om binnen het klinisch grensgebied van de IES te scoren in vergelijking met de AVV die 'verlaagd/gelijk' hadden geantwoord op risico perceptie. De AVV die 'sterk verhoogd' hadden geantwoord hadden een ruim drie maal zo grote kans *(zie tabel 30)*. Ook bij de borstkanker AVV afzonderlijk werden op T2 tevens geen voorspellende factoren voor een score binnen het klinisch gebied van de IES gevonden.

Tabel 30: Logistische regressie IES borst AVV T1

		Odds ratio	95% CI	p-waarde
Risico perceptie	Verlaagd/gelijk	1		.02
	Matig verhoogd	5.3	1.5 – 18.5	.01
	Sterk verhoogd	3.2	1.0 –10.1	.04

3.8 Darmkanker: voorspellende factoren
3.8.1 Univariate analyses

MHI-5

In tabel 31 t/m 33 zijn de op univariaat niveau (niet)gerelateerde variabelen voor de darmkanker AVV uiteengezet. Opvallend is dat er bij de darmkanker AVV bij de MHI-5 op T2 geen univariaat gerelateerde variabelen waren. Op T1 bij de MHI-5 waren dit er slechts twee, respectievelijk het hebben van 'jongere/oudere of geen kinderen' en 'verliezen'.De AVV zonder kinderen scoorden significant lager op de MHI-5 dan de AVV met jongere of oudere kinderen (*p= .01)*. Daarnaast was het al dan niet verloren hebben van een 1e graads familielid en de leeftijd die men had toen dit verlies plaatsvond gerelateerd aan algemene distress *(p= .07)*. De darmkanker AVV die kind waren toen een eerste graads familielid overleed scoorden significant lager op de MHI-5 dan de darmkanker AVV in de overige antwoordcategorieën. Echter, voor alle darmkanker AVV gold voor beide variabelen dat zij boven de cut-off score van ≤ 68 scoorden *(zie tabel 31).*

Tabel 31: factoren (niet)gerelateerd aan algemene distress darm AVV (univariate analyses MHI-5)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	25	79.7	13.1	.30	19	74.7	13.1	.58
	Vrouw	30	75.3	17.1		28	77.0	14.8	
Leeftijd	Jong	21	74.4	18.5		18	75.8	14.0	
	Middel	15	77.6	13.7	.50	14	77.1	14.3	.95
	Ouder	19	80.2	13.2		15	75.5	14.7	
J/o/- kids	Jong	19	82.5	13.4		17	80.7	13.2	
	Ouder	19	80.2	13.2	.01	17	74.4	14.6	.22
	Geen	16	67.4	16.9		13	72.3	13.7	
Opleiding	Laag	13	77.7	20.8		10	76.4	10.4	
	Gemiddeld	19	78.7	13.7	.83	16	75.0	17.1	.93
	Hoog	23	75.8	13.9		21	76.8	13.5	
Steun	Ja	6	80.7	14.0	.56	5	78.4	3.6	.36
	Nee	49	76.9	15.7		42	75.8	14.8	
Perc. risk	Minder	9	83.6	11.9		8	79.0	10.9	
	Gelijk	16	81.5	11.8	.25	12	79.3	8.8	.31
	Verhoogd	10	72.8	13.3		9	69.3	18.8	
	S.verhoogd	12	76.3	15.8		11	80.4	16.4	
Kennis	Goed	28	75.0	12.7	.10	24	76.8	12.6	.62
	Slecht	25	81.4	14.8		22	74.7	15.7	
1e couns.	Ja	36	77.1	15.0	.91	31	75.0	15.4	.91
	Nee	19	77.6	16.7		16	78.3	11.0	
Verliezen	Kind	1	68.0			1	56.0		
	Tiener	10	69.6	14.5	.07	8	68.5	12.2	.17
	Volwassen	26	77.7	14.0		23	78.4	11.5	
	Geen	12	85.3	12.1		11	77.1	18.5	
K. gehad	Ja	17	76.9	12.9	.91	14	74.3	18.2	.64
	Nee	38	77.4	16.6		33	76.9	12.1	
DNA	Drager	9	77.8	11.9		8	81.5	8.5	
	N-drager	17	73.6	19.4	.48	15	75.5	12.3	.49
	Non-infor.	29	79.3	13.9		24	74.7	16.3	

IES

Of men al dan niet de eerste in de familie was die deelnam aan counseling was voor de dikke darmkanker AVV gerelateerd aan de situatie specifieke distress gemeten met behulp van de IES *(p= .09)* Dikke darmkanker AVV die de eerste voor counseling waren ervoeren een grotere impact dan de AVV die al voorgangers binnen de familie hadden gehad. Op beide meetmomenten was het hebben van jongere/oudere of geen kinderen gerelateerd aan distress *(T1 p= .08 en T2 p= .04).* De AVV met oudere kinderen ervoeren een hogere impact dan de AVV met jongere of geen kinderen. Opvallend was dat de impact bij de AVV over tijd steeg. Op T2 was het zelf hebben gehad van kanker gerelateerd aan situatie specifieke distress gemeten aan de hand van de IES. De dikke darmkanker AVV die zelf kanker hadden gehad ervoeren een grotere impact van de erfelijkheidsuitslag dan de AVV die geen kanker hadden gehad *(p =.01)(tabel 32)*.

Tabel 32: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress darm AVV (univariate analyses IES)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	25	4.5	5.2	.26	19	7.1	8.2	.74
	Vrouw	28	6.5	7.5		26	6.3	7.2	
Leeftijd	Jong	20	5.1	5.6		17	5.0	7.6	
	Middel	14	4.5	5.4	.57	14	5.9	6.9	.29
	Ouder	19	6.8	8.1		14	9.2	8.1	
J/o/- kids	Jong	19	3.8	4.8		17	3.9	4.9	
	Ouder	18	8.3	8.6	.08	16	10.4	8.2	.04
	Geen	15	4.2	4.8		12	5.4	8.3	
Opleiding	Laag	13	6.8	9.1		10	6.8	7.5	
	Gemiddeld	17	7.3	6.3	.14	14	9.1	8.6	.26
	Hoog	23	3.5	4.3		21	4.8	6.7	
Steun	Ja	47	5.2	5.7	.27	40	6.6	7.7	1.0
	Nee	6	8.3	11.7		5	6.6	7.5	
Perc.risk	Minder	9	5.6	5.3		7	4.3	4.9	
	Gelijk	16	4.5	4.5	.73	11	3.6	6.1	.33
	Verhoogd	8	3.8	4.8		9	4.4	7.5	
	S.verhoogd	12	3.2	5.6		11	8.8	8.6	
Kennis	Goed	29	5.1	6.8	.61	23	6.7	6.9	.96
	Slecht	23	6.0	6.4		22	6.6	8.4	
1^{e} couns.	Ja	35	6.5	7.1		29	7.5	7.4	.29
	Nee	18	3.6	4.8	.09	16	4.9	7.8	
Verliezen	Kind	1	4.0			1	10.0		
	Tiener	10	7.3	6.7	.40	8	7.3	7.3	.70
	Volwassen	26	6.6	7.7		22	7.0	7.3	
	Geen	11	2.9	3.3		10	4.2	7.2	
K.gehad	Ja	16	4.6	8.2	.55	14	10.9	9.2	
	Nee	37	6.0	5.7		31	4.7	5.9	.01
DNA	Drager	9	4.1	10.2		8	6.1	6.8	
	N-drager	16	6.3	5.5	.74	14	4.1	5.7	.26
	Non-infor.	28	5.6	5.8		23	8.3	8.6	

CWS

Op T1 van de CWS werden bij de dikke darmkanker AVV geen gerelateerde factoren gevonden. Op T2 waren uitsluitend risico perceptie *(p= .04)* en of men zelf kanker had gehad *(p= .00)* gerelateerd aan situatie specifieke distress welke werd gemeten met de CWS. De dikke darmkanker AVV die sterk verhoogd scoorden op risico perceptie op de CWS dan de AVV in de overige antwoordcategorieën. Daarnaast scoorden de AVV die kanker hadden gehad tevens hoger op de CWS dan degenen die geen kanker hadden gehad *(zie tabel 33)*.]

Tabel 33: factoren (niet) gerelateerd aan situatie distress darm AVV (univariate analyses CWS)

Variabele.	**Categorie**	**T1**				**T2**			
		N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
Geslacht	Man	25	6.0	1.6	.75	19	6.2	2.2	.21
	Vrouw	31	5.8	1.9		28	5.5	1.6	
Leeftijd	Jong	21	5.8	2.1		18	5.8	2.1	
	Middel	15	5.9	1.6	.91	14	6.1	1.9	.70
	Ouder	20	6.0	1.6		15	5.5	1.6	
J/o/- kids	Jong	19	6.0	2.0		17	5.7	1.6	
	Oud	20	6.0	1.7	.72	17	5.6	1.8	.69
	Geen	16	5.6	1.7		13	6.2	2.4	
Opleiding	Laag	14	5.8	2.3		10	5.3	1.9	
	Gemiddeld	19	6.4	1.7	.23	16	5.9	1.8	.68
	Hoog	23	5.5	1.4		21	5.9	2.0	
Steun	Ja	50	5.9	1.7	.96	42	5.8	2.0	.76
	Nee	6	5.8	2.2		5	5.6	1.1	
Perc.risk	Minder	9	5.7	1.7		8	4.9	.1	
	Gelijk	16	5.4	1.4	.59	12	5.2	.8	.04
	Verhoogd	10	6.1	2.0		9	5.8	1.8	
	S.verhoogd	12	6.3	2.2		11	7.0	2.6	
K. gehad	Ja	17	6.4	1.9	.21	14	7.1	2.5	
	Nee	39	5.7	1.7		33	5.2	1.9	.00
1e couns.	Ja	37	6.1	2.0	.16	31	5.7	1.6	.60
	Nee	19	5.5	1.2		16	6.0	2.4	
Kennis	Goed	29	5.9	1.8	.73	24	6.0	2.0	.47
	Slecht	25	5.8	1.9		22	5.6	1.8	
Verliezen	Kind	1	7.0			1	6.0		
	Tiener	10	5.9	2.1	..88	8	6.1	2.2	.87
	Volwassen	27	5.8	1.7		23	5.6	1.5	
	Geen	12	6.2	2.0		11	5.6	1.9	
DNA	Drager	9	5.8	1.7		8	6.1	2.1	
	N-drager	17	5.8	2.0	.92	15	5.3	1.5	.46
	Non-infor.	30	6.0	1.7		24	6.0	2.0	

3.8.2 Darmkanker adviesvragers: Multivariate analyses

Lineaire regressie analyse
In de lineaire regressie analyse voor de dikke darmkanker AVV werden, net als bij alle AVV tezamen en de borstkanker AVV afzonderlijk, tevens uitsluitend de variabelen geïncludeerd die op univariaat niveau p= .10 of lager gerelateerd waren aan distress. In tabel 34 is te zien dat er weinig voorspellende factoren waren voor distress bij de dikke darmkanker AVV. Op T1 was uitsluitend bij de MHI-5 een significant voorspellend model met variabelen gevonden. 27% van de variantie werd hier verklaard door het hebben van 'jongere/oudere of geen kinderen' en of men 'verliezen' had geleden aan kanker. AVV met oudere kinderen ervoeren meer distress en ook AVV die verliezen hadden geleden ervoeren meer distress. Op T2 verklaarde het feit of men zelf kanker had gehad voor zowel de IES als de CWS een ruim deel van de gevonden variantie. Bij de IES was dit 15% en bij de CWS zelfs 23%.

Tabel 34: voorspellende factoren distress dikkedarmkanker AVV (lineaire regressieanalyse)

Instrum.	Meetmoment	Variabele	Categorie	N	B	SE	b	R^2
MHI-5	T1	J/o/- kids	Geen	47	-6.54	2.34	-.36	.27
		Verliezen	Kind		7.89	2.50	.41	
IES	T2	K. gehad	Ja	45	-6.18	2.28	-.38	.15
CWS	T2	K. gehad	Ja	47	-1.96	.54	-.48	.23

Logistische regressie analyse
Voor de dikke darmkanker AVV waren voor zowel de AVV op T1 als de AVV op T2 geen voorspellende factoren voor een score binnen het klinische grensgebied van de IES.

3.9 Verschillen in voorspellende factoren distress tussen mannen en vrouwen
3.9.1 Prevalentie(verschillen) mannelijke en vrouwelijke darm- en borstkanker adviesvragers
Om na te gaan of de verschillen tussen de borstkanker AVV en de dikke darmkanker AVV niet verklaard werden door de variabele geslacht zijn hier de mannen en vrouwen binnen de dikke darmkanker AVV en de borstkanker AVV vergeleken. Allereerst werd gekeken naar de prevalentie (verschillen) op de drie distress-maten en beide meetinstrumenten tussen de mannen en vrouwen binnen de dikke darmkanker groep en de borstkanker groep. De groep dikke darmkanker AVV bestond uit een gelijke verdeling mannen en vrouwen. Bij deze groep AVV werden geen verschillen gevonden *(zie tabel 13, Appendix 1).)*De groep borstkanker AVV is wat betreft de verhouding mannen en vrouwen zeer scheef verdeeld. e vrouwen ervaren significant meer distress tijdens T1 op alle drie de meetinstrumenten. Op meetmoment twee is dit verschil uitsluitend nog significant bij de MHI-5 *(zie tabel 14, Appendix 1).*

3.9..2 Mannelijke en vrouwelijke darmkanker adviesvragers: Univariate analyses
Wegens de scheve verhouding tussen mannen en vrouwen bij de borstkanker AVV is het niet mogelijk univariate analyses uit te voeren. Derhalve zijn deze uitsluitend voor de mannen en vrouwen binnen de dikke darmkanker groep uitgevoerd. Onderstaand is uiteengezet welke factoren op univariaat niveau voor de mannelijke en vrouwelijke darmkanker AVV afzonderlijk gerelateerd waren aan distress.

<u>MHI-5</u>
De op univariaat gerelateerde factoren aan algemene distress waren op beide meetmomenten voor mannen en vrouwen geheel verschillend *(zie tabel 15 & 16, appendix 1).* Op T1 bij de mannen waren de al dan niet geleden verliezen *(p= .02)* en de mate van kennis *(p= .05)* gerelateerd aan algemene distress. Mannen die tiener waren toen zij een eerste graad familielid verloren aan kanker scoorden lager op de MHI-5 dan de mannen die kind of volwassen waren of geen verliezen hadden geleden. Daarnaast scoorden de mannen met een slechte kennis over dikke darmkanker beter op de MHI-5 dan de mannen met een goede kennis over dikke darmkanker. Voor de vrouwen was uitsluitend het al dan niet hebben van kinderen en de leeftijd

van deze kinderen *(p=.07)* op T1 van de MHI-5 gerelateerd aan distress. De vrouwen zonder kinderen scoorden lager op de MHI-5 dan vrouwen met jongere of oudere kinderen. Op T2 waren bij de mannen de eventueel geleden verliezen nog altijd gerelateerd aan algemene distress *(p= .04)*. Hier waren het de mannen die kind waren toen ze een eerste graad familielid verloren die het laagst scoren op de MHI-5. Echter, het ging hier maar om één man. Daarna waren het nog altijd de mannen die als tiener verliezen hadden geleden die laag scoorden op de MHI-5. Beide categorieën scoorden op T2 zelfs onder de cut-off score van ≤ 67. Voor de vrouwen gold dat zij een significant hogere score op de MHI-5 hadden wanneer zij de eerste in de familie waren die counseling hadden ondergaan *(p=.03)*.

IES

Bij mannen waren er op de IES uitsluitend op T1 gerelateerde factoren, en dit waren er slechts twee. Drager *(p= .08)* en Steun *(p= .09)*. Bij vrouwen waren er op de IES veel meer gerelateerde variabelen. Alleen de variabele steun *(p= .03)* zagen we daarvan ook bij de mannen terug. Daarnaast was op T1 van de IES voor vrouwen tevens perceived risk *(p=.09)*, het opleidingsniveau *(p= .04)* en het al dan niet hebben van kinderen *(p= .05)* gerelateerd aan de situatie specifieke distress. Op T2 bij de IES was bij de mannen geen sprake van significant gerelateerde factoren. Bij de vrouwen was dit overeenkomstig met T1 het opleidingsniveau *(p= .10)* en het al dan niet hebben van kinderen *(p= .01)*. Daarnaast waren het op T2 bij de vrouwen tevens de leeftijd *(p= .01)* en of een vrouw ooit kanker had gehad *(p= .09)(zie tabel 16)*.

CWS

Voor de CWS werden voor zowel de mannen als de vrouwen op T1 geen gerelateerde variabelen gevonden.Op T2 was dit bij beide groepen slechts één gerelateerde variabele. Bij de mannen was dit risico perceptie. De mannen die een sterk verhoogde risico perceptie hadden maakten zich meer zorgen dan de mannen in de andere antwoordcategorieën *(p= .03)*. Vrouwen maakten zich op T2 van de CWS juist meer zorgen wanneer zij zelf ooit eerder kanker hadden gehad *(p= .00)*.

Mulitvariate analyses waren vanwege de kleine groep darmkanker AVV hier tot slot niet mogelijk.

4. Conclusie
4.1 Onderzoeksbevindingen (Keypoints: appendix 3)

In dit onderzoek werden de prevalentie(verschillen) en voorspellende factoren van distress bij erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker onderzocht. Met behulp van een zelfrapportagevragenlijst welke op twee meetmomenten werd afgenomen, en gegevens uit de medische status, werd getracht de volgende vier vraagstellingen te beantwoorden:

1. Wat is de prevalentie van distress onder deelnemers van erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker.
2. Ervaren adviesvragers *(AVV)* voor borstkanker meer distress dan AVV voor dikke darmkanker
3. Welke sociodemografische, medische en psychosociale factoren voorspellen distress voor deelnemers aan erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker.
4. Is er sprake van een verschil in voorspellende factoren tussen borst- en dikke darmkanker AVV.

Hierna worden per onderzoeksvraag de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek besproken en geïnterpreteerd.

In totaal werkten 269 mensen aan het onderzoek mee, 209 borstkanker adviesvragers en 60 dikke darmkanker adviesvragers. De borst- en dikke darmkanker adviesvragers verschilden niet in leeftijd, aantal adviesvragers dat kanker had gehad, opleidingsniveau, aantal adviesvragers met kinderen, gemiddelde leeftijd van de kinderen en hun burgerlijke staat. Er was wel een significant verschil in de verdeling tussen mannen en vrouwen binnen de groepen en de uitslag van het DNA-onderzoek. In de groep borstkanker adviesvragers waren meer vrouwelijke adviesvragers, bij de dikke darmkanker adviesvragers was deze verdeling gelijk. Daarnaast waren er bij de dikke darmkanker adviesvragers relatief meer mensen 'niet-drager' dan bij de borstkanker adviesvragers.

Wat is de prevalentie van distress onder deelnemers van erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker.

Algemene distress
Met behulp van drie meetinstrumenten *(MHI-5, IES "intrusion-schaal" en CWS)* werd de prevalentie van de algemene en kanker specifieke distress bepaald. De MHI-5 werd gebruikt om de prevalentie van algemene distress vast te stellen. Om de kanker specifieke distress te meten werd gebruik gemaakt van de 'intrusion' subschaal van de IES en de CWS. Algemene distress was niet verhoogd. Ongeveer 30% van de adviesvragers scoorden onder de vastgestelde cut-off score *(½ sd onder het gemiddelde van de controlegroep)*. Dit was in overeenstemming met de score van de controlegroep, welke was geselecteerd uit de normatieve Nederlandse steekproef van de MHI-5. Wegens de overeenkomstige score van de groep adviesvragers met de controlegroep, kan de verlaagde score op de MHI-5 van 30% van de adviesvragers niet met zekerheid worden geweten aan het erfelijkheidsonderzoek. Derhalve wordt gesteld dat er geen sprake is van algemene distress als gevolg van het erfelijkheidsonderzoek. Volgens Watson et al. *(1998)* rapporteerden 27% van de adviesvragers in hun onderzoek algemene distress, bij Vernon et al. *(1997)* was dit 24%. Echter, zij hebben in hun onderzoeken geen gebruik gemaakt van een controlegroep Het is naar onze mening dan ook niet zeker dat de door hen gerapporteerde percentages algemene distress het gevolg zijn van het erfelijkheidsonderzoek.

Kanker specifieke distress
Een deel van de adviesvragers ervoer, overeenkomstig met eerder onderzoek *(Collins et al., 2000; Lerman et al., 1994; Watson et al., 1998)* wel kanker specifieke distress. 12% van de adviesvragers ervoer ernstige distress *(³ 20)*, gemeten aan de hand van de IES, vier weken na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek. Na zes maanden was dit nog 8%. Daarnaast maakte een kwart van de adviesvragers zich net na de uitslag zorgen over de mogelijkheid dat ze zelf *(wederom)* kanker zouden krijgen of maakten zij zich zorgen over het voorkomen van kanker bij familieleden. Na een half jaar maakte nog 20% zich zorgen over de mogelijkheid om zelf *(wederom)* kanker te krijgen en 11% maakte zich nog zorgen over het mogelijk voorkomen van kanker in zijn/haar familie.

Ervaren adviesvragers voor borstkanker meer distress dan adviesvragers voor dikke darmkanker.

Omdat in de literatuur weinig tot niets bekend was over eventuele prevalentieverschillen en verschillen in distress gerelateerde factoren tussen verschillende typen kanker, werd de gehele onderzoeksgroep gesplitst per type kanker en met elkaar vergeleken. Wanneer de gehele onderzoeksgroep was verdeeld per type kanker bleek dat de borstkanker adviesvragers op zowel algemene distress als kanker specifieke distress gemiddeld hoger scoorden dan de dikke darmkanker adviesvragers. Echter, deze verschillen waren alleen significant bij de kanker specifieke distress *(IES)* vier weken na de uitslag en de zorgen *(CWS)* tijdens beide meetmomenten. 15 % van de borstkanker adviesvragers scoorde in het klinisch gebied van de IES *(³ 20)* en zouden derhalve in aanmerking kunnen komen voor extra aangeboden psychosociale hulp. Bij de follow-up na zes maanden scoorde nog 8% van de borstkanker adviesvragers boven het klinisch grensgebied. Slecht één *(2%)* dikke darmkanker adviesvrager ervoer kort na de uitslag ernstige distress, na zes maanden waren dit drie darmkanker *(7%)* adviesvragers. Toeval is bij deze toename vanwege het relatief kleine aantal darmkanker adviesvragers niet uit te sluiten. Ruim een kwart van de borstkanker adviesvragers maakte zich net na de uitslag zorgen over de mogelijkheid zelf *(wederom)* kanker te krijgen tegenover 11% bij de dikke darmkanker adviesvragers. Bij de follow-up van een half jaar was dit respectievelijk gedaald naar 20% en 9%. De zorgen omtrent het *(wederom)* krijgen van kanker beïnvloedde kort na de uitslag het humeur bij 13% van de borstkanker adviesvragers. Bij de darmkanker adviesvragers was dit slechts 2%.

Samengevat kan gesteld worden dat de algemene distress bij geen van de onderzoeksgroepen was verhoogd. 10 à 20% van de adviesvragers ervoer echter wel kanker specifieke distress, met name de adviesvragers voor borstkanker.

Welke sociodemografische, medische en psychosociale factoren voorspellen distress voor deelnemers aan erfelijkheidsonderzoek naar borst- en dikke darmkanker.

Algemene distress
Uit de multivariate analyses bleek dat algemene distress grotendeels door andere factoren werd voorspeld dan kanker specifieke distress. Daarnaast was er bij zowel de algemene distress als de kanker specifieke distress een verschil in voorspellers over tijd. De variabelen geslacht, steun en risico perceptie bleken kort na de erfelijkheidsuitslag significant geassocieerd te zijn met algemene distress. Vrouwen, adviesvragers die tijdens en na het erfelijkheidsonderzoek geen steun ontvingen en/of hun risico op kanker verhoogd inschatten scoorden, overeenkomstig met de verwachtingen, hoger op algemene distress. Uitsluitend het niet ontvangen van steun was bij de follow-up na zes maanden nog altijd een voorspeller voor algemene distress. Daarnaast was de variabele 'kanker gehad' na zes maanden een voorspeller voor algemene distress. We hadden verwacht dat presymptomatische adviesvragers, overeenkomstig met de erfelijkheidsadviesvragers bij de ziekte van Huntington *(Tibben et al., 1993)*, meer distress zouden rapporteren dan de symptomatische *(kanker gehad)* adviesvragers. Echter, het tegendeel bleek hier waar. Adviesvragers die kanker hadden gehad ervoeren juist meer distress dan de

adviesvragers die geen kanker hadden gehad. Bij de discussiepunten zal hierop worden teruggekomen.

Kanker specifieke distress: IES
De kanker specifieke distress, gemeten met behulp van de IES, was kort na de erfelijkheidsuitslag geassocieerd met 'risico perceptie', 'opleiding' en 'type kanker'. Adviesvragers die hun risico op kanker verhoogt inschatten, lager opgeleid waren en/of advies kwamen vragen voor borstkanker rapporteerden zoals verwacht meer distress. Na zes maanden waren zij allen geen voorspeller meer voor kanker specifieke distress,. Bij de follow-up na zes maanden was uitsluitend de variabele 'kanker gehad' een voorspeller voor kanker specifieke distress. Net als bij de algemene distress waren het hier tegen de verwachting in *(Tibben et al., 1993)* de symptomatische adviesvragers die meer kanker specifieke distress rapporteerden.

Kanker specifieke distress: CWS
De variabelen 'kanker gehad' en 'risico perceptie' waren tevens voorspellers van kanker specifieke distress, gemeten met behulp van de CWS, op beide meetmomenten. Daarnaast was net na de uitslag de variabele 'kennis' een voorspeller voor kanker specifieke distress en de'DNA-uitslag' bij de follow-up na een half jaar. Ook hier waren volgens verwachting de adviesvragers die hun risico op kanker verhoogt inschatten, kanker hadden gehad en weinig kennis hadden over het type kanker waarvoor zij erfelijkheidsonderzoek ondergingen, die meer distress rapporteerden. Zes maanden na de uitslag waren het naast de adviesvragers die kanker hadden gehad en/of hun risico verhoogt inschatten, tevens de adviesvragers met een ongunstige *(drager of inconclusive)* erfelijkheidsuitslag die meer distress rapporteerden.

De variantie verklaring bij alle drie de distress meetinstrumenten en beide meetmomenten was matig en varieerde tussen de 6 en 17%.

Samengevat kan worden gesteld dat algemene distress door andere factoren werd voorspelt dan kanker specifieke distress en er tevens verschillen waren over tijd. Echter bleken 'risico perceptie' en 'kanker gehad' wel veel terugkerende voorspellers te zijn bij alle distressmaten. De adviesvragers met een verhoogde risico perceptie en/of de adviesvragers die kanker hadden gehad ervoeren meer distress. Evenwel, de variabelen die significant geassocieerd waren met 'distress' verklaarden relatief weinig variantie in distress.

Is er sprake van een verschil in voorspellende factoren tussen borst- en dikke darmkanker adviesvragers.

Algemene distress
Wanneer de groep adviesvragers werd gesplitst naar type kanker, bleek dat ook bij de beide groepen afzonderlijk algemene distress door andere factoren werd voorspeld dan de situatie specifieke distress en er sprake was van verschillen over tijd. Daarnaast bleek dat er meer voorspellende factoren waren voor distress bij de borstkanker adviesvragers dan bij de dikke darmkanker adviesvragers. Na zes maanden was geen enkel van de gemeten sociodemografische medische of psychosociale variabelen significant geassocieerd met kanker specifieke distress. Geslacht en steun waren net na de erfelijkheidsuitslag geassocieerd met algemene distress. Vrouwelijke borstkanker adviesvragers en/of borstkanker adviesvragers die tijdens en na het onderzoek geen steun ontvingen rapporteerden, zoals verwacht, meer algemene distress. Bij de dikke darmkanker adviesvragers waren het opvallend genoeg de adviesvragers die geen kinderen hadden en/of een familielid hadden verloren tijdens hun kinderjaren *(<10)* die meer algemene distress rapporteerden. Wij hadden juist verwacht dat adviesvragers met jonge kinderen *(Dudok de Wit et al., 1998; Oostrom et al., 2003; Tibben et al., 1997)* en adviesvragers die een familielid hadden verloren tijdens hun adolescentie *(Esplen et al., 2003)* meer distress zouden rapporteren. Wellicht zijn deze bevindingen het resultaat van de relatief kleine groep darmkanker adviesvragers *(N=47)* en/of het grote aantal geïncludeerd factoren waarbij de multivariate analyses zijn uitgevoerd. Immers is er niet voor multipele vergelijkingen

gecorrigeerd en had wellicht een strengere P-waarde van P = .01 gehanteerd moeten worden. Daarnaast zijn deze bevindingen misschien te verklaren door het type kanker waarvoor men erfelijkheidsonderzoek ondergaat. De onderzoeken die rapporteren dat adviesvragers met jonge kinderen meer distressed zijn, zijn namelijk uitgevoerd onder adviesvragers voor andere typen kanker dan de HNPCC variant van dikke darmkanker (*Dudok de Wit et al., 1998; Tibben et al., 1997; Oostrom et al., 2003).* De adviesvragers in deze onderzoeken zijn daarom wellicht geen goede vergelijkingsgroep voor onze groep darmkanker adviesvragers, Bij de follow-up na zes maanden waren het nog altijd de borstkanker adviesvragers die geen steun hadden ontvangen die meer distress rapporteerden en daarnaast de borstkanker adviesvragers die kanker hadden gehad. Bij de dikke darmkanker adviesvragers waren er na zes maanden geen factoren significant geassocieerd met algemene distress.

Kanker specifieke distress:IES
Bij de darmkanker adviesvragers waren kort na de erfelijkheidsuitslag geen factoren significant geassocieerd met kanker specifieke distress Bij de borstkanker adviesvragers was dit wel het geval. Bij hen was risico perceptie de enige significant geassocieerde variabele met kanker specifieke distress, gemeten aan de hand van de IES. De borstkanker adviesvragers die hun risico op kanker verhoogt inschatten rapporteerden meer distress.

Kanker specifieke distress:CWS
Risico perceptie was kort na de uitslag, voor de borstkanker adviesvragers, tevens significant geassocieerd met kanker specifieke distress, gemeten aan de hand van de CWS. Daarnaast waren de variabelen 'kanker gehad', 'DNA-uitslag' en 'jong/oudere of geen kinderen' significant met kanker specifieke distress geassocieerde variabelen. De borstkanker adviesvragers die kanker hadden gehad, een ongunstige DNA-uitslag hadden en/of jongere kinderen hadden, rapporteerden meer distress. Zes maanden na de erfelijkheidsuitslag werden er ook voor de dikke darmkanker adviesvragers variabelen gevonden die significant geassocieerd waren aan kanker specifieke distress.. De variabelen 'kanker gehad' was bij beide kanker specifieke distress maten en beide onderzoeksgroepen zes maanden na de uitslag een voorspeller voor kanker specifieke distress. Daarnaast was bij de borstkanker adviesvragers tevens de 'DNA-uitslag' een aan kanker specifieke distress geassocieerde variabele. De adviesvragers die kanker hadden gehad rapporteerden meer distress en de borstkanker adviesvragers met een ongunstige DNA-uitslag rapporteerden tevens meer kanker specifieke distress.

Ook bij deze beide groepen adviesvragers was de verklaarde variantie matig. Bij de borstkanker adviesvragers varieerde deze van 7 tot en met 17% en bij de dikke darmkanker adviesvragers van 15 tot en met 27%.

Samengevat kan gesteld worden dat er tussen de borstkanker en dikke darmkanker adviesvragers grote verschillen zijn in voorspellende factoren voor algemene en kanker specifieke distress. Kort na de erfelijkheidsuitslag waren er bij de dikke darmkanker adviesvragers geen factoren significant geassocieerd met algemene distress. Tevens waren er zes maanden na de uitslag voor hen geen factoren significant geassocieerd met kanker specifieke distress. 'Kanker gehad' bleek tot slot bij beide groepen, en met name voor kanker specifieke distress, een veel terugkerende voorspeller te zijn. De borstkanker en dikke darmkanker adviesvragers die kanker hadden gehad ervoeren meer distress dan adviesvragers die geen kanker hadden gehad.

4.2 Discussiepunten

Het is van belang dit onderzoek met een kritische noot te bekijken en te beoordelen in het licht van eerdere studies.

Tijdens het onderzoek zijn we tegen een aantal beperkingen opgelopen. Allereerst kan men zich afvragen of de gevonden prevalentieverschillen en verschillen in voorspellende factoren voor distress tussen de adviesvragers voor borst- en dikke darmkanker niet geheel te wijten waren aan de variabele geslacht. Om dit na te gaan werden de gemiddelde distress scores van de mannen en vrouwen binnen zowel de darmkanker- als de borstkankergroep met elkaar vergeleken. Bij de darmkanker adviesvragers waren geen verschillen tussen de mannen en vrouwen op de gemiddelde scores van de drie distressmaten *(MHI-5, IES en CWS)*. Bij de borstkanker adviesvragers zijn wel enkele verschillen gevonden tussen de mannen en vrouwen. De mannen rapporteerden op beide meetmomenten een betere geestelijke gezondheid dan de vrouwen. De geestelijke gezondheid van de vrouwen in de borstkanker groep kwam overeen met die van de controlegroep. De geestelijke gezondheid *(MHI-5)* van de mannen in de groep borstkanker adviesvragers was zelfs beter dan de geestelijke gezondheid van de controlegroep. De mannelijke borstkanker adviesvragers rapporteerden tevens minder kanker specifieke distress net na de erfelijkheidsuitslag. Na zes maanden was dit verschil niet meer aanwezig. Vanwege het geringe aantal mannen *(N=16)* binnen de groep borstkanker adviesvragers is toeval hier niet uit te sluiten. Echter, onder andere Dudok de Wit et al. *(1998)* en Vernon et al. *(1997)* hadden in hun onderzoek geconcludeerd dat vrouwen meer distress rapporteren. Onderzoek onder een groter aantal mannelijke borstkanker adviesvragers zal derhalve uitsluitsel moeten geven over de invloed van de variabele geslacht op zowel algemene als kanker specifieke distress. Wellicht ervaren de mannen binnen de groep borstkanker adviesvragers minder distress omdat hun kans op het krijgen van borstkanker veel kleiner *(6%)* is dan bij de vrouwen. Aangezien er bij de darmkanker adviesvragers geen sekseverschil bij de prevalentie van distress zijn gevonden, maar bij de adviesvragers voor de ziekte van Huntington in het onderzoek van Tibben et al. *(1997)* en de borstkankeradviesvragers *(het geringe aantal mannen in ogenschouw nemend)* in dit onderzoek wel, is het wellicht mogelijk dat de invloed van het geslacht varieert per type kanker. Het was in dit onderzoek niet mogelijk te onderzoeken of er een verschil in distress voorspellende factoren was tussen de mannen en vrouwen. De groep darmkanker adviesvragers was namelijk te klein om aan een multivariate analyse te onderwerpen en de groep borstkanker adviesvragers bestond uit een te scheve verhouding mannen en vrouwen en bevatte tevens niet voldoende mannen.

Daarnaast kan men zich tevens afvragen waarom in dit onderzoek geen gebruik is gemaakt van een precounseling meting. Immers, distress in het verleden wordt gezien als de beste voorspeller voor distress in het heden *(Bleiker et al, 2005 (submitted); Broadstock et al., 2000; Oostrom et al., 2003)*. Zoals eerder in de methode vermeldt, is bij dit onderzoek gebruik gemaakt van de data van de SKGA-studie. Deze studie was er op gericht de zorg tijdens het proces van erfelijkheidsonderzoek te evalueren. Bij deze studie waren daarom geen precounseling metingen afgenomen. Aangezien we met deze reden geen beschikking hadden over precounseling data was het niet mogelijk het niveau van distress voor het erfelijkheidsonderzoek vast te stellen. In de toekomst is het, wegens eerder aangetoonde associaties, van belang een precounseling meting aan het onderzoek toe te voegen. We kunnen dan beter vast stellen of de gerapporteerde distress het gevolg is van het erfelijkheidsonderzoek en de bijbehorende uitslag, of dat er precounseling reeds sprake was van distress en de gerapporteerde distress daardoor *(niet geheel)* toe te schrijven is aan het erfelijkheidsonderzoek.

Bij de voorspeller 'kanker gehad' trad tevens een beperking van het onderzoek op. Uit de resultaten bleek dat adviesvragers die kanker hadden gehad meer distress ervoeren dan adviesvragers die geen kanker hadden gehad. Deze bevindingen waren tegengesteld aan de bevindingen van o.a. Tibben et al. *(1993)*.Daar bleken juist de presymptomatische adviesvragers meer distress te ervaren. Op basis van die bevindingen is het 'Huntington-protocol' opgesteld. Dit houdt in dat alle presymptomatische adviesvragers op meerdere momenten in het proces van

genetisch counselen actief psychosociale zorg krijgen aangeboden. Toen genetisch counselen half jaren '90 tevens mogelijk werd voor kanker, is het Huntington-protocol overgenomen voor erfelijkheidscounseling bij adviesvragers voor kanker. De bevindingen in dit onderzoek zijn een indicatie dat de toepassing van het Huntington-protocol op adviesvragers voor kanker wellicht herzien dient te worden. Echter, hierbij dient wel een kanttekening geplaatst te worden. Bij de deelnemende adviesvragers aan dit onderzoek, die kanker hadden gehad, is geen onderscheid gemaakt in de tijd die is verstreken sinds de adviesvrager kanker had. Hierdoor is het niet bekend hoelang geleden een adviesvrager kanker had of wellicht nog heeft. Het is daarom niet uit te sluiten dat *(een deel)* van de distress werd veroorzaakt door het feit dat ze *(kort geleden)* kanker hadden gehad *(of wellicht nog hebben)* en niet zozeer door de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek. In toekomstig onderzoek zal hiermee rekening moeten worden gehouden.

De lage variantie verklaring van de drie distressmaten was tevens een zeer opvallende bevinding van ons onderzoek. In deze studie werd getracht distress te definiëren en af te bakenen door distress op te delen in een algemeen en kanker specifiek deel. Twee van de drie (*MHI-5 en IES)* gebruikte meetinstrumenten waren betrouwbaar en valide en het derde meetinstrument *(CWS)* is een veel gebruikte schaal binnen de psycho-oncologie, hoewel psychometrische gegevens hierover alsnog ontbreken. De lage variantieverklaring duidt er wellicht op dat dat distress meer omvattend is dan allereerst werd aangenomen en er misschien tevens andere voorspellende factoren zijn voor distress waar in eerste instantie niet aan is gedacht.. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de eerder genoemde ontbrekende precounseling meting, aangezien distress in het verleden wordt gezien als de beste voorspeller voor distress in het heden *(Bleiker et al, 2005 (submitted); Broadstock et al., 2000; Oostrom et al., 2003)* . In het verlengde hiervan is wellicht ook de geschiedenis van bezoeken aan een psychosociaal hulpverlener geassocieerd aan distress *(Bleiker et al., submitted)*. Een andere mogelijke factor die geassocieerd kan zijn aan de mate van gerapporteerde distress is wellicht de persoonlijkheid van de adviesvrager. Met persoonlijkheidsmetingen kan in de toekomst misschien gekeken worden of dit inderdaad van invloed is op de distress die adviesvragers ervaren. Wanneer deze factoren mee worden genomen in toekomstig onderzoek kan worden gekeken of er een hogere variantie verklaring wordt gevonden.

Een laatste beperking is niet zozeer en beperking van ons onderzoek, maar eerder een beperking van onderzoek naar distress binnen de psycho-oncologie in het algemeen. In de inleiding was reeds aangehaald dat distress een moeilijk te definiëren begrip is. Doordat distress geen duidelijk gedefinieerd en afgebakend begrip is wordt het in de bestaande literatuur op veel verscheidene manieren toegepast. Zo wordt onder distress onder andere depressie, angst, zorgen omtrent kanker en algemeen geestelijk functioneren verstaan. Voor al deze in de literatuur aangenomen onderdelen van distress worden veel verschillende meetinstrumenten gebruikt. De aan distress geassocieerde factoren die gevonden worden in de verschillende onderzoeken zijn wisselend. Wat naar onze mening te wijten is aan de grote diversiteit in gebruikte meetinstrumenten. De meetinstrumenten die worden gehanteerd in studies naar distress binnen de psycho-oncologie zijn veelal wel valide en betrouwbare meetinstrumenten. Echter is de correlatie tussen de meetinstrumenten niet altijd hoog te noemen. In de toekomst is het wellicht dan ook beter het algemene begrip distress te vervangen voor hetgeen men daadwerkelijk meet, namelijk depressie, angst, algemeen geestelijk functioneren of zorgen omtrent kanker. Op die manier worden de onderzoeken onderling beter vergelijkbaar en kunnen er meer inhoudelijke uitspraken worden gedaan.

4.3 Vervolg onderzoek

Ondanks bovengenoemde beperkingen kan er, zij het een voorzichtige, concluderende boodschap worden doorgegeven aan onderzoekers en psychosociale hulpverleners Concluderend voor de onderzoekers kan, zoals boven reeds vermeld, gesteld worden dat het begrip distress binnen de psycho-oncologie geen duidelijk gedefinieerd begrip is. Voor hen ligt dan ook de uitdaging het begrip distress eenduidig en duidelijk te definiëren en te trachten in de verscheidene onderzoeken naar distress overeenkomstige meetinstrumenten te gebruiken. De literatuur zal onderling dan beter vergelijkbaar zijn, wat uiteindelijk zal bijdragen aan een duidelijkere boodschap voor de psychosociale hulpverleners binnen de oncologie. Wanneer de tweedeling in algemene en kanker specifieke distress wordt behouden, is het gebruik van de GHQ-12 voor het meten van algemene distress wellicht te verkiezen boven de MHI-5. Uit onderzoek van Hoeymans et al. *(2004)* is gebleken dat de GHQ-12 en de MHI-5 overeenkomstige meetinstrumenten voor de geestelijke gezondheid zijn, maar de GHQ-12 beschikt als enige over een officieel cut-off point. Daarnaast is het tevens van belang dat de CWS wordt onderworpen aan een kwalitatief onderzoek.

4.4 Klinische relevantie

De belangrijkste concluderende boodschap voor de psychosociale hulpverleners is allereerst dat wellicht overwogen dient te worden het op kanker toegepaste 'Huntington-protocol' te herzien. Idealiter zouden alle adviesvragers op meerdere momenten tijdens het proces van actief genetisch counselen standaard psychosociale hulp moeten worden aangeboden. Zowel de presymptomatische als symptomatische adviesvragers. Daarnaast waren de bevindingen in dit onderzoek een indicatie dat het type kanker van invloed is op het niveau van distress en de psychosociale hulpverleners derhalve wellicht bij de adviesvragers voor erfelijkheidsonderzoek per type kanker op andere kenmerkende factoren voor distress dienen te letten. Tot slot kan aan de hand van dit onderzoek worden gesteld dat de adviesvragers veelal geen pathologische problemen ervaren, maar dat een aanzienlijk deel desalniettemin distress ervaart. Mede dankzij verdere onderzoeken naar de prevalentie en voorspellende factoren van distress en de psychosociale hulpverlening kan de begeleiding van erfelijkheidsadviesvragers in de toekomst verder worden geoptimaliseerd.

Literatuurlijst

Artikelen

Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M.L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A.G., Velde te, A. & Verrips, E. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *Journal of Epidemiology 51 (11)*, 1055-1068.

Anderson, M.R., Peacock, S., Nelson, J., Wilson, S., McIntosh, M., Drescher, C. & Urban, N. (2002). Worry about ovarian cancer risk and use of ovarian cancer screening by women at risk for ovarian cancer. *Gynecologic Oncology 85*, 3-8.

Banadona, V., Saltel, P., Desseigne, F., Mignotte, H., Saurin, J.C., Wang, Q., Sinilnikova, O., Giraud, S., Freyer, g., Plauchu, H., Puissieux, A. & Lasset, C. (2002). Cancer patients who experienced diagnostic genetic testing for cancer susceptibility: Reactions and behavior after the disclosure of a positive test result. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention 11*, 97-104.

Benyamini, Y., McClain, C.S., Leventhal, E.A. & Leventhal, H. (2003). Living with the worry of cancer: Health perceptions and behaviors of elderly people with self, vicarious, or no history of cancer. *Psycho-Oncology 12*, 161-172.

Biesecker, B.B. (1997). Psychological Issues in Cancer Genetics. *Seminars in Oncology Nursing 13 (2)*, 129-134.

Bleiker, E.M.A. (1995). Breast cancer and psychological factors. In: E.M.A. Bleiker, *Personality factors and Breast Cancer, Proefschrift*. 5-65.

Bleiker, E.M.A. (1998). Erfelijkheidsonderzoek bij kanker: onzekerheid voor patient en familie. *Tijdschrift Kanker 22*, 16-20.

Bleiker, E.M.A. & Aaronson, N.K. (2000). Genetic counseling for cancer: a family issue. In: L. Baider, C.L. Cooper & A. Kaplan- de Nour (Eds.). *Cancer and the family*, 373-387. Chichester/New York/Weinheim/Brisbane/Singapore/Toronto: John Wiley & Sand.

Bleiker, E.M.A., Hahn, D.E.E. & Aaronson, N.K. (2003). Psychosocial issues in cancer genetics. *Acta Oncologica 42 (4)*, 276-286.

Bleiker, E.M.A., Menko, F.H., Taal, B.G., Kluijt, I., Wever, L.D.V., Gerritsma, M.A., Vasen, H.F.A. & Aaronson, N.K. (2003). Experience of discharge from colonoscopy of mutation negative HNPCC family members. *Journal of Medical Genetics, 40*, 55-56.

Braithwaite, D., Emery, J., Walter, F., Prevost, A.T. & Sutton, S. (2004). Psychological impact of genetic counseling for familial cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute 96*, 122-133.

Broadstock, M., Michie, S. & Marteau, T. (2000). Psychological consequences of predictive genetic testing: a systematic review. *European journal of Human Genetics 8*, 731-738.
Brom, D. & Kleber, R.J. (1985). De schok verwerkings lijst. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychology 40*, 164-168.

Collins, V., Halliday, J., Warren, R. & Williamson, R. (2000). Cancer worries, risk perceptions and associations with interest in DNA testing and clinical satisfaction in a familial colorectal cancer clinic. *Clinical Genetics 58,* 460-468.

Croyle, R.T., Achilles, J.S. & Lerman, C. (1997). Psychological aspects of cancer genetic testing. *Cancer 80*, 569-575.

Croyle, R.T., Smith, K.R., Botkin, J.R., Baty, B. & Nash, J. (1997). Psychological responses to BRCA 1 mutation testing: preliminary findings. *Health Psychology 16*, 63-72.

Cull, A., Anderson, E.D.C., Campbell, S., MacKay, J., Smyth, E. & Steel, M. (1999). The impact of genetic counseling about breast cancer risk on women's risk perceptions and levels of distress. *British Journal of Cancer, 79 (3/4),* 501-508.

Cull, A., Fry, R., Rush, R. & Steel, C.M. (2001). Cancer risk perceptions and distress among women attending a familial ovarian cancer clinic. *British Journal of Cancer 84 (5),* 594-599.

D'Errico, G., Galassi, J.P., Schanberg, R. & Ware, W.B. (1999). Development and validation of the cancer worries inventory: A measure of illness related cognitions. *Journal of Psychosocial oncology 17 (3/4),* 119-137.

Devilee, P., Tollenaar, R.A.E.M. & Cornelisse, C.J. (2000). Van gen naar ziekte, van BRCA 1 of BRCA 2 naar mammacarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 144 (53),* 2549-2551.

Di Prospero, L.S., Seminsky, M., Honeyford, J., Doan, B., Franssen, E., Meschino, W., Chart, P. & Warner, E. (2001). Psychosocial issues following a positive result of genetic testing for BRCA1 and BRCA2 mutations: Findings from a focus group and a needs-assesment survey. *Canadian Medical Association Journal 164 (7)*, 1005-1009.

Dudok de Wit, A.C., Tibben, A., Duivenvoorde, H.J., Niermeijer, M.F. & Passchi, J. (1998). Predicting adaptation to presymptomatic DNA-testing for late-onset disorders: Who will experience distress? *Journal of Medical Genetics 35 (9),* 745-754.

Dudok de Wit, A.C., Tibben, A., Frets, P.G., Meijers-Heijboer, E.J., Devilee, P., Klijn, J.G., Oosterwijk, J.C. & Niermeijer, M.F. (1997). BRCA 1 in the family: a case description of the psychological implications. *American Journal of Medical Genetics 71 (1),* 63-71.

Erblich, J., Bovbjerg, D.H. & Valdismardottir, H.B. (2000). Looking forward and back: Distress among women at familial risk for breast cancer. *Annuals of Behavioral Medicine 22 (1),* 53-59.

Esplen, M.J., Urquhart, C., Butler, K., Gallinger, S., Aronson, M. & Wong J. (2003). The experience of loss and anticipation of distress in colorectal cancer patients undergoing genetic testing. *Journal of Psychosomatic Research 55,* 427-435.

Foster, C., Evans, D.G.R., Eeles, R., Eccles, D., Ashley, S., Brooks, L., Davidson, R., MacKay, J., Morrison, P.J. & Watson, M. (2002). Predictive testing for BRCA1/2: attributes, risk perception and management in a multi-centre clinical cohort. *British Journal of Cancer 86,* 1209-1216.

Herschbach, P., keller, M., Knight, L., Brandl, T., Huber, B., Henrich, G. & Marten-Mittag, B. (2004). Psychological problems of cancer patients: A cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *British Journal of Cancer 91*, 504-511.

Hoeymans, N., Garssen, A.A., Westert, G.P. & Verhaak, P.F.M. (2004). Measuring mental health of the Dutch population: a comparison of the GHQ-12 and the MHI-5. *Health and Quality of Life Outcomes 2*, 23-28.

Hopwood, P., Shenton, A., Lalloo, F., Evans, D.G.R. & Howell, A. (1998). Risk perception and cancer worry: An exploratory study of the impact of genetic risk counseling in women with a family history of breast cancer. *Journal of medical Genetics 38*, 139-142.

Hopwood, P., Wonderling, D., Watson, M., Cull, A., Douglas, F., Cole, T., Eccles, D., Gray, J., Murday, V., Steel, M., Burn, J. & McPherson, K. (2004). A randomised comparison of UK genetic risk counseling services for familial cancer: psychosocial outcomes. *British Journal of Cancer 91*, 884-892.

Horowitz, M., Sundin, E., Zanko, A. & Lauer, R. (2001). Coping with Grim News from Genetic Testing. *Psychosomatics 42*, 100-105.

Horowitz, M., Wilner, N. & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine 41 (3*), 209-218.

Keller, M., Jost, R., Haunsetter, C.M., Kienle, P., Knaebel, H.P., Gebert, J., Sutter, C., Knebel-Doeberitz, M., Cremer, F. & Mazitschek, U. (2002). Comprehensive genetic counseling for families at risk for HNPCC: Impact on distress and perceptions. *Genetic Testing 6 (4)*, 291-302.

Keller, M., Jost, R., Kadmon, M., Wullenweber, H.P., Haunsetter, C.M., Willeke, F., Jung, C., Gebert, J., Sutter, C., Herfarth, C. & Buchler, M.W. (2004). Acceptance of an attitude toward genetic testing for hereditary nonpolyposis colorectal canc er: A comparison of participants and non-participants in genetic counseling. *Disease of the Colon Rectum 47*, 153-162.

Lerman, C. & Schwartz, M. (1993). Adherence and psychological adjustment among women at high risk for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment 28*, 145-155.

Lerman, C., Daly, M., Masny, A. & Balshem, A. (1994). Attitudes about genetic testing for breast-ovarian cancer susceptibility. *Journal of Clinical Oncology 12*, 843-850.

Lerman, C., Kash, K. & Stefanek, M. (1994). Younger women at increased risk for breast cancer: Perceived risk, psychological well-being, and surveillance behavior. *Cancer Institute 16*, 171-176.

Lerman, C., Schwartz, M., Lin, T.H., Hughes, C., Narod, S. & Lynch, H.T. (1997). The influence of psychological distress on use of genetic testing for cancer risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology 65 (3)*, 414-420.

Lewis, J.A., Manne, S.L., DuHamel, K.N., Johnson-Vickburg, S.M., Bovbjerg, D.H., Currie, V., Winkel, G. & Redd, W.H. (2001). Social support, intrusive thoughts, and quality of live in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine 24 (3)*, 231-245.

Lindholm, E., Berglund, B., Kewenter, J. & Haglind, E. (1997). Worry associated with screening for colorectal carcinomas. *Scandinavian Journal of Gastroenterology 32*, 238-245.

Lipkus, I.M., Kuchibhatla, M., McBride, C.M., Bosworth, H.B., Pollak, K.I., Siegler, I.C. & Rimer, B.K. (2000). Relationships among breast cancer perceived absolute risk, comparative risk, and worries. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention 9*, 973-975.

Lodder, L., Frets, P.G., Trijsburg, R.W., Tibben, A., Meijers-Heijboer, E.J., Duivenvoorden, H.J., Wagner, A., van der Meer, C.A., Devilee, P., Cornelisse, C.J. & Niermeijer, M.F. (2001). Men at risk of being a mutation carrier for hereditary breast/ovarian cancer: An exploration of attitudes and psychological functioning during genetic testing. *European journal of human Genetics 9*, 492-500.

Lynch, H.T. & de le Chapelle, A. (2003). Hereditary colorectal cancer. *The New England Journal of Medicine 348 (10)*, 919-932.

Lynch, H.T., Smyrk, T.C., Watson, P., Lanspa, S.J., Lynch, P.M., Cavalieri, R.J. & Boland, C.R. (1993). Genetics, natural history, tumor spectrum, and pathology of hereditary non-polyposis colorectal cancer: an updated review. *Gastroenterology 104 (5)*, 1535-1549.

Marteau, T. & Croyle, R.T. (1998). Psychological Responses to Genetic testing. *British Medical Journal 316*, 693-696.

Menko, F.H., Griffioen, G., Wijnen, J.Th., Tops, C.M.J., Fodde, R. & Vasen, H.F.A. (1999). Genetica van darmkanker. I. Non-polyposis- en polyposis vormen van erfelijke darmkanker. II. Erfelijke achtergrond van sporadische en familiaire darmkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 143*, 1201-1211.

Miller, S.M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence, the information patients want and need about their disease: implications for cancer screening and management. *Cancer ,76, 167-177*.

Mosconi, P., Apalone, G., Barni, S., Secondino, S., Sbanotto, A. & Filiberti, A. (2002). Quality of life in breast and colon cancer long-term survivors: An assesment with the EORTC QLQ-C30 and SF-36 questionnaires. *Tumori 88*, 110-116.

Mullens, A.B., McCaul, K.D., Erickson, S.C. & Sandgren, A.K. (2004). Coping after cancer: Risk perceptions, worry, and health behaviors among colorectal cancer survivors. *Psycho-Oncology 13*, 367-376.

Murakami, Y., Okamura, H., Sugano, K., Yoshida, T., Kazuma, K., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2004). Psychologic distress after disclosure of genetic test results regarding hereditary nonpolyposis colorectal carcinoma. *Cancer 13*, 395-403.

Norton, T.R., Manne, S.L., Rubin, S., Carlson, J., Hernandez, E., Edelson, M.I., Rosenblum, N., Warshal, D. & Bergman, C. (2004). Prevalence and predictors of psychological distress among women with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology 22 (5)*, 919-926.

Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Lodder, L.N., Duivenvoorden, H.J., van Gool, A.R., Seynaeve, C., van der Meer, C.A., Klijn, J.M.G., Burger, C.W., Wladimiroff, J.W. & Tibben, A. (2003). Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology 21*, 3867-3874.

Ploeg van der, E. & Mooren, T.T.M. (2004). Construct validation of the Dutch version of the Impact of Event Scale. *Psychological Assesment 16 (1)*, 16-26.

Reichelt, J.G., Heimdal, K., Moller, P. & Dahl, A.A. (2004). BRCA-1 testing with defenitive results: a prospective study of psychological distress in a large clinic-based sample. *Familial Cancer 3*, 21-28.

Robson, M., Hensley, m., Barakat, R., Brown, C., Chi, D., Poynor, E. & Offit, K. (2003). Quality of life in women at risk for ovarian cancer who have undergone risk-reducing oophorectomy. *Gynecologic Oncology 89*, 281-287.

Room, R., Babor, T. & Rehm, J. (2005). Alcohol and public health. *The Lancet 365*, 519-530.

Schwartz, M.D., Lerman, C., Miller, S.M., Daly, M. & Masny, A. (1995). Coping disposition, perceived risk, and psychological distress among women at increased risk for ovarian cancer. *Health Psychology 14 (3)*, 232-235.

Schwartz, M.D., Peshkin, B.N., Hughes, C., Main, D., Isaacs, C. & Lerman, C. (2002). Impact of BRCA1/BRCA2 mutation testing on psychologic distress in a clinic-based sample. *Journal of Clinical Oncology 20 (2)*, 514-520.

Schwartz, M.D., Taylor, K.L. & Willard, K.S. (2003). Prospective association between distress and mammography utilization among women with a family history of breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine 26 (2)*, 105-117.

Smith, K.R., West, J.A., Croyle, R.T. & Botkin, J.R. (1999). Familial context of genetic testing for cancer susceptibility: moderating effect of sibling's test results on psychological distress one to two weeks after BRCA1 mutation testing. *Cancer Epidemiology and Biomarkers Prevention 8*, 385-392.

Stefanek, M.E., Shaw, A., DeGeorge, D. & Tsottles, N. (1989). Illness-related worry among cancer patients: Prevalence, severity, and, content. *Cancer Investigation 7 (4)*, 365-371.

Thewes, B., Meiser, B., Tucker, K. & Schnieden, V. (2003). Screening for psychological distress and vulnerability factors in women at increased risk for breast cancer: a review of the literature. *Psychology, Health & Medicine 8 (3)*, 289-304.

Tibben, A. (1993). What is Knowledge But Grieving: On Psychological effects of presymptomatic DNA-testing for Huntington's Disease. *Proefschrift*. Rotterdam: Erasmus universiteitsdrukkerij.

Tibben, A., Tinman, R., Bannink, E.C. & Duivenvoorde H.J. (1997). Three-year follow-up after presymptomatic testing for Huntington's disease in tested individuals and partners. *Health Psychology 16 (1)*, 20-35.

Toth- van den Berg, J. & Rees, T. (2001). *De Kankerpatient: een boek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners. Vierde Editie.* Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Trask, P.C., Paterson, A.G., Wang, C., Hayasaka, S., Milliron, K.J., Blumberg, L.R., Gonzalez, R., Murray, S. & Merajver, S.D. (2001). Cancer-specific worry interference in women attending a breast and ovarian cancer risk evaluation program: Impact on emotional distress and health functioning. *Psycho-Oncology 10*, 349-360.

Trunzo, J.J. & Pinto, B.M. (2003). Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer surviors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology 71 (4)*, 805-811.

Van de Velde, C.J.H., Schornagel, J.H. & Bartelink, H. (2001). Mammatumoren. In: C.J.H. van de Velde, F.T. Bosman & D.J.Th Wagener (Ed.), *Oncologie Sixth Edition*. 527-550. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Vasen, H.F.A. en Brunner, N. (2001). Klinisch-genetische aspecten van kanker. In: C.J.H. van Velde, F.T. Bosman, & D.J.Th. Wagener (Ed.), *Oncologie, Sixth Edition*, 277-294. Houten/Diezen: Bohn Stafleu Van Loghum.

Vasen, H.F.A., Mecklin, J.P., Khan, P.M. & Lynch, H.T. (1991). The international collaborative group of Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer. *Dis. Colon Rectum, 34 (5)*, 424-425.

Vernon, S.W., Myers, R.E. & Tilley, B.C. (1997). Development and validation of an instrument to measure factors related to colorectal cancer screening adherence. *Cancer, Epidemiology, Biomarkers & Prevention 6*, 825-832.

Vernon, S.W., Perz, C.A., Gritz, E.R., Peterson, S.K., Amos, C.I., Baile, W.F. & Lynch, P.M. (1997). Correlates of Psychologic Distress in Colorectal Cancer patients Undergoing Genetic Testing for Hereditary Colon Cancer. *Health Psychology 16*, 73-86.

Visser, A. & Bleiker, E. (1997). Genetic education and counseling. *Patient Education and Counseling 32*, 1-7.

Voogd, A.C., Rutgers, E.J.Th & van Leeuwen, F.E. (2002). Borstkanker determinanten: Welke factoren beinvloeden de kans op borstkanker? *Opgehaald: 7 maart 2005 van www.nationaalkompas.nl*

Wardle, F.J., Collins, W., Pernet, A.L., Whitehead, M.I., Bourne, H. & Campbell, S. (1993). Psychological impact of screening for familial ovarian cancer. *Journal of the National Cancer Institute 85 (8)*, 653-657.

Watson, M., Duvivier, V., Walsh, M.W., Ashley, S., Davidson, J., Papaikonomou, M., Murday, V., Sacks, N. & Eeles, R. (1998). Family history of breast cancer: what do women understand and recall about their genetic risk? *Journal of Medical Genetics 35*, 731-738.

Watson, M., Foster, C., Eeles, R., Eccles, D., Ashley, S., Davidson, R., Mackay, J., Morrison, P.J., Hopwood, P., & Evans, D.G.R. (2004). Psychosocial impact of breast /ovarian (BRCA 1/2) cancer-predictive genetic testing in a UK multi-centre clinical cohort. *British Journal of Cancer 91*, 1787-1794.

Watson, M., Lloyd, S., Davidson, J., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S. & Murday, V. (1999). The impact of genetic counseling on risk perception and mental health in women with a family history of breast cancer. *British Journal of Cancer 79 (5/6)*, 868-874.

Zakowski, S.G., Valdismardottir, H.B., Bovjberg, D.H., Borgen, P., Hollan, J., Kash, K., Miller, D., Osborne, M. & van Zee, K. (1997). Predictors of intrusive thoughts and avoidance in women with family histories of breast cancer. *Annuals of behavioral medicine 19 (4),* 362-369.

Brochures:

KWF-brochure Borstkanker 2003.

KWF-brochure Erfelijkheid en kanker 2003.

KWF-brochure Dikke darmkanker 2003.

KWF-brochure Kanker in de familie 2003.

Websites:

www.kankerbestrijding.nl

Appendix 1: Tabellen

Tabel 1: Responsrate

ZIEKENHUIS	UITGENODIGD T1	RESPONS T1	RESPONS %	UITGENODIGD T2	RESPONS T2	RESPONS %T
NKI-AvL	131	109	83	109	94	86
VUMC	131	88	67	88	70	80
AMC	82	72	88	72	56	78
Totaal	344	269	78	269	220	82

Tabel 2: Sociodemografische gegevens (non)repondenten T2 (N=269)

		RESPONDENTEN (N MAX=220)	NON-RESPONDENTEN (N MAX=49)	P-WAARDE
Leeftijd	Gem (sd)	46.5 (12.0)	45.0 (13.8)	.48
Geslacht	Man	28 (13%)	12 (24%)	.04
	Vrouw	192 (87%)	37 (76%)	
Zelf kanker(gehad)	N (%)	104 (47%)	20 (41%)	.40
DNA	Drager	35 (16%)	9 (19%)	
	Niet-drager	37 (17%)	8 (16%)	.92
	Non-informant	148 (67%)	32 (65%)	
Opleiding	Laag	51 (24%)	11 (27%)	
	Gemiddeld	87 (40%)	20 (49%)	.33
	Hoog	79 (36%)	10 (24%)	
AVV met kinderen	N (%)	165 (75%)	27 (22%)	.00
	Gem lft kind (sd)	18.7 (11.4)	15.7 (11.1)	.23
Burg. Staat	Getrouwd	168 (77%)	35 (85%)	
	Gescheiden	20 (9%)	0	.13
	Alleen	30 (14%)	6 (15%)	

Tabel 3: sociodemografische gegevens borst- en dikkedarmkanker AVV (N= 344)

		BORST AVV (N=260)	DIKKEDARM AVV (N=84)	P
Leeftijd	Gem (sd)	45.8 (12.3)	44.1 (12.2)	.26
Geslacht	Man (%)	16 (6%)	38 (45%)	.00
	Vrouw	244 (94%)	46 (55%)	
Zelf kanker(gehad)	N (%)	118 (46%)	31(37%)	.10
DNA	Drager	16%	19%	
	Niet-drager	12%	31%	.00
	Non-informant	72%	50%	
Opleiding	Laag	24%	24%	
	Gemiddeld	43%	41%	.39
	Hoog	33%	35%	
AVV met kinderen	%	59%	48%	.08
	Gem lft kind (sd)	19.1 (11.2)	15.4 (11.7)	.08
Burg. Staat	Getrouwd	77%	82%	
	Gescheiden	15%	9%	.46
	Alleen	8%	9%	

Tabel 4: MHI-5 AVV T1 vs. 'normale' populatie.

	T1 (N=251)	NORM (N=769)	P
Aantal ≤ 67 (%)*	75 (30%)	197 (26%)	.19
Aantal > 67 (%)	176 (70%)	572 (74%)	

*AVV ½sd of meer onder gemiddelde score van de normgroep.

Tabel 5: MHI-5 AVV T2 vs. 'normale.' populatie

	T2 (N=209)	NORM (N=769)	P
Aantal ≤ 67 (%)*	62 (30%)	197 (26%)	.24
Aantal > 67 (%)	147 (70%)	572 (74%)	

*AVV ½sd of meer onder gemiddelde score van de normgroep.

Tabel 6: MHI-5 borst AVV T1 vs. 'normale'populatie

	T1 (N=196)	NORM (N=302)	P
Aantal ≤ 63 (%)*	49 (25%)	82 (27%)	.59
Aantal > 63 (%)	147 (75%)	220 (73%)	

* ½sd of < onder gemiddelde normale populatie

Tabel 7: MHI-5 borst AVV T2 vs. 'normale'populatie

	T2 (N=162)	NORM (N=302)	P
Aantal ≤ 63 (%)*	41 (25%)	82 (27%)	.67
Aantal > 63 (%)	121 (75%)	220 (73%)	

* ½sd of < onder gemiddelde normale populatie

Tabel 8: MHI-5 darm AVV T1 vs. 'normale'populatie

	T1(N=55)	NORM (N= 798)	P
Aantal ≤ 68 (%)*	15 (27%)	223 (28%)	.91
Aantal > 68 (%)	40 (73%)	575 (72%)	

**** ½ sd onder het gem. van de normale populatie***

Tabel 9: MHI-5 darm AVV T2 vs. 'normale'populatie

	T2 (N=47)	NORM (N= 798)	P
Aantal ≤ 68 (%)*	10 (21%)	223 (28%	.32
Aantal > 68 (%)	37 (79%)	575 (72%)	

** ½ sd onder het gem. van de normale populatie*

Tabel 10: Mentaal gezond op T1 MHI-5 (N=251)

	BORST	DARM	P
Aantal ≤ 67 (%)*	61 (31%)	14 (26%)	
Aantal > 67 (%)	135 (69%)	41 (74%)	

Tabel 11: Mentaal gezond op T2 MHI-5 (N=209)

	BORST	DARM	P
Aantal ≤ 67 (%)*	52 (32%)	10 (21%)	.15
Aantal > 67 (%)	110 (68%)	37 (79%)	

Tabel 12: distress scores vrouwen met preventieve operatie

	VOOR/NA* T1	MHI-5 T1	MHI-5 T2	IES T1	IES T2	CWS T1	CWS T2
1	V	68					
2	V	76	76	33	23	10	8
3	V	56		31		10	
4	V	64	76	0	3	5	4
5	V	84	92		8	10	4
6	V	84	92			4	6
7	V	68	76	2	4	7	7
8	N	44		22		9	
9	O	100	72	7	15	6	8
10	V	64	48	16	19	8	9
11	O	84		9		8	8
12	V	76	76	5		7	7
13	V	100		4		5	4
14	V	64	52	11	23	9	7
15	N	92		0		7	
16	O	84	64	2		4	4
17	V	84	76	12	18	5	7
18	V	68	76	10		9	6
19	O	60	40	1	1	7	11

- * V=voor invullen vragenlijst; N= na invullen vragenlijst; O= onbekend

Tabel 13: Gemiddelde scores distress-maten mannelijke en vrouwelijke darmkanker AVV.

	T1		P	T2		P
	MAN(N= 25)	VROUW (N=30)		MAN (N=19)	VROUW (N=28)	
MHI-5 gem. (sd)	79.7 (13.1)	75.3 (17.1)	.30	74.7 (13.1)	77 (14.8)	.59
CWS gem. (sd)	6.0 (1.6)	5.8 (1.9)	.75	6.2 (2.2)	5.5 (1.6)	.21
IES gem. (sd)	4.5 (5.2)	6.5 (7.5)	.26	7.1 (8.2)	6.3 (7.2)	.74

Tabel 14: Gemiddelde scores distress-maten mannelijke en vrouwelijke borstkanker AVV.

		T1		P	T2		P
		MAN(N= 10)	VROUW (N= 182)		MAN (N= 8)	VROUW (N= 156)	
MHI-5	gem. (sd)	90.8 (10.3)	72.9 (15.6)	.00	87.0 (13.3)	73.3 (16.1)	.02
CWS	gem. (sd)	5.1 (1.0)	6.8 (2.4)	.02	5.4 (1.7)	6.5 (2.0)	.10
IES	gem. (sd)	5.2 (5.7)	9.4 (8.5)	.05	4.3 (6.8)	7.9 (7.9)	.19

Tabel 15: factoren gerelateerd aan distress mannelijke AVV darmkanker.

Instr	Variabele.	Categorie	T1				T2			
			N	Gem.	sd	p	N	Gem.	sd	p
MHI-5	Verliezen	Kind	1	68.0			1	56.0		
		Tiener	6	67.3	13.5	.02	5	64.8	11.5	.04
		Volwassen	8	82.5	12.1		5	79.2	10.0	
		Geen	6	89.3	8.3		5	83.2	10.4	
	Kennis	Goed	12	74.3	11.8	.05				
		Slecht	13	84.6	12.7					
IES	DNA	Drager	5	.0	.0					
		N-drager	7	4.7	6.0	.08				
		Non-infor.	13	6.1	5.1					
	Steun	Ja	22	4.9	5.4	.09				
		Nee	3	1.3	2.3					
CWS	Perc. risk	Verlaagd					3	5.0	1.0	
		Gelijk					9	5.1	.9	.03
		Verhoogd					1	7.0		
		S.verhoogd					5	8.2	2.9	

Tabel 16: factoren gerelateerd aan distress vrouwelijke AVV darmkanker

Instr	**Variabele.**	**Categorie**	**T1**				**T2**			
			N	**Gem.**	**sd**	**p**	**N**	**Gem.**	**sd**	**p**
MHI-5	Kinderen	Jong	8	84.0	14.0					
		Ouder	11	77.8	15.8	.07				
		Geen	11	66.4	17.6					
	1e couns.	Ja					23	75.3	15.7	.03
		Nee					5	84.8	5.2	
IES	Perc. risk	Verlaagd	5	7.2	5.6					
		Gelijk	4	8.0	5.1	.09				
		Verhoogd	6	2.7	5.1					
		S.verhoogd	6	1.5	2.1					
	Opleiding	Laag	6	10.5	10.9		5	8.6	7.3	
		Gemiddeld	8	9.6	7.1	.04	7	10.1	9.6	.10
		Hoog	14	2.9	4.0		14	3.5	4.8	
	Kinderen	Jong	8	3.9	4.3		7	2.7	3.2	
		Ouder	10	11.0	9.8	.05	10	11.7	8.1	.01
		Geen	10	4.0	4.7		9	3.0	4.6	
	Steun	Ja	25	5.4	6.0	.03				
		Nee	3	15.3	13.8					
	Lft	Jong					10	2.4	2.7	
		Gemiddeld					8	5.4	8.1	.01
		Ouder					8	12.0	7.2	
	K.gehad	Ja					7	11.1	8.3	.09
		Nee					19	4.5	6.1	
CWS	K.gehad	Ja					7	6.7	2.6	.00
		Nee					24	5.5	1.6	

Appendix 2: Vragenlijsten.

In deze appendix zijn uitsluitend de voor deze studie belangrijke onderdelen van de zelfrapportagevragenlijst zoals gebruikt bij de SKGA-studie uiteengezet.

Medische Checklist

Soorten kanker in de familie:

0 Borstkanker
0 Eierstokkanker
0 Darmkanker
0 Baarmoederkanker
0 Anders, nl_____
0 Anders, nl_____

Had adviesvrager zelf (ooit) kanker

0 Ja, type kanker:_____
Datum 1e diagnose:_____

0 Nee, nooit kanker gehad

Is DNA onderzoek gedaan?

0 Ja
0 Nee

Zo ja, is mutatie in familie gevonden?

0 Ja, type:_____
0 Nee

Zo ja, is mutatie bij adviesvrager gevonden?

0 Ja
0 Nee
0 N.v.t.

Was adviesvrager de 1e in de familie die voor erfelijkheidsonderzoek en –advies kwam?

0 Ja, 1e en enige van de familie
0 Ja, 1e, samen met één of meerdere familieleden
0 Nee, andere familieleden zijn al bezig (geweest) met erfelijkheidsonderzoek
Datum afronding 1e AVV_____
0 Anders, nl:_____

Is adviesvrager preventief geopereerd?

0 Ja, type kanker_____
Datum behandeling_____
Soort behandeling_____
0 Nee, nooit preventief behandeld
0 Onbekend

Is een 1e graads familielid overleden aan gevolgen van kanker?

0 Ja
0 Nee
0 Vermoedelijk

Wat was de leeftijd van de adviesvrager toen 1e eerste grd familielid overleed:_____jaar

Zelfrapportagevragenlijst

Risicoperceptie

Vergeleken met iemand uit de bevolking van uw leeftijd en geslacht, is volgens u dan uw kans op het (wederom) krijgen van het type kanker waarvoor u erfelijkheidsonderzoek heeft gehad:

0 Verlaagd
0 Gelijk
0 Licht verhoogd
0 Matig verhoogd
0 Sterk verhoogd
0 Weet ik niet

Kennis

Hieronder volgen uitspraken over borstkanker en dikke darmkanker. Kunt u achter iedere uitspraak aangeven of u denkt dat deze juist is, onjuist is, of dat u het niet weet. Vul alleen dat deel in waarover u erfelijkheidsvoorlichting heeft gehad (dus: of alleen het deel over borstkanker, of alleen het deel over darmkanker) (a.u.b. één antwoord achter iedere uitspraak omcirkelen).

Borstkanker:

Vroegtijdige opsporing en behandeling van borstkanker leidt tot een langere overleving dan late opsporing en behandeling.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Alle vrouwen die drager zijn ven een BRCA-1 mutatie zullen op den duur borstkanker krijgen.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Een vrouw die een zuster heeft met een BRCA-1 mutatie heeft zelf 50% kans om ook drager van die mutatie te zijn.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Een vrouw die geen BRCA-1 mutatie heeft kan toch borstkanker krijgen.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Lichamelijk onderzoek is pas nodig als je klachten hebt; je bent er dan bijna altijd nog vroeg genoeg bij om borstkanker te voorkomen.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Als een vader een BRCA-1 mutatie heef, dan hebben zijn kinderen 50% kans om ook deze mutatie te hebben.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Indien in een familie, waarin borstkanker veel voorkomt, geen BRCA-1 mutatie is gevonden, dan is regelmatig borstonderzoek niet meer nodig.	Juist/	Onjuist/	Weet niet

Darmkanker

Vroegtijdige opsporing en behandeling van darmkanker leidt tot een langere overleving dan late opsporing en behandeling.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Darmkanker is besmettelijk	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Als darmkanker op jonge leeftijd optreedt (voor 50 jaar) dan is de kans groter dat een erfelijke factor een rol speelt dan als het na het 50^{e} jaar optreedt.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
De aanwezigheid van bloed in de ontlasting kan een teken zijn van darmkanker.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Erfelijke darmkanker kan een generatie overslaan.	Juist/	Onjuist/	Weet niet
Als een vader een verandering (mutatie) in een gen voor darmkanker heeft, dan hebben zijn kinderen 50% kans om deze mutatie ook te hebben.	Juist/	Onjuist/	Weet niet

CWS

Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over u kans op het (wederom) krijgen van kanker?

Gedurende de afgelopen 4 weken:

0 (Bijna) nooit
0 Soms
0 Vaak
0 Bijna altijd

Hoe vaak hebben uw gedachten over uw kans op het (wederom) krijgen van kanker invloed gehad op uw humeur/ stemming?

Gedurende de afgelopen 4 weken:

0 (Bijna) nooit
0 Soms
0 Vaak
0 Bijna altijd

Hoe vaak hebben uw zorgen over de kans op het krijgen van kanker u belemmerd in het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten?

Gedurende de afgelopen 4 weken:

0 (Bijna) nooit
0 Soms
0 Vaak
0 Bijna altijd

Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de kans op kanker bij uw familieleden?

Gedurende de afgelopen 4 weken:

0 (Bijna) nooit
0 Soms
0 Vaak
0 Bijna altijd

IES

Hieronder vindt u een lijst van uitspraken zoals mensen die doen na aangrijpende gebeurtenissen. Hiermee bedoelen wij het vóórkomen van kanker in uw familie. Bekijk elke uitspraak en geef aan hoe vaak ze op u van toepassing waren tijdens de *afgelpen zeven dagen:*

Over het voorkomen van kanker in mijn familie:	Helemaal Niet	Zelden	Soms	Vaak
Ik dacht eraan zonder dat ik wilde	0	0	0	0
Ik kon moeilijk in slaap vallen of in slaap blijven omdat beelden en gedachten erover door mijn hoofd gingen.	0	0	0	0
Bij vlagen had ik er sterke gevoelens over	0	0	0	0
Ik droomde erover	0	0	0	0
Beelden ervan schoten me in de gedachten	0	0	0	0
Andere dingen deden me er steeds weer aan denken	0	0	0	0
Iedere herinnering bracht de gevoelens weer terug	0	0	0	0

MHI-5

De volgende vragen staan los van het erfelijkheidsonderzoek. De vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen week.

Hoe vaak gedurende de afgelopen week: (omcirkel één cijfer op elke regel)	Altijd	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	nooit
Was u erg zenuwachting?	1	2	3	4	5	6
Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
Voelde u zicht levenslustig?	1	2	3	4	5	6
Voelde u zich somber en neerslachting	1	2	3	4	5	6
Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6

Steun

Heeft u één speciale vertrouwenspersoon met wie u persoonlijke problemen en gevoelens kunt delen?

0 Nee
0 Ja, met één persoon
0 Ja, met meer dan één persoon

Sociodemografische gegevens

Leeftijd _____jaar

Wat is uw geslacht?
0 Man
0 Vrouw

Wat is uw burgerlijke staat?
0 Alleenstaand
0 Gehuwd
0 Samenwonend
0 Weduwe/weduwnaar
0 Gescheiden

Heeft u kinderen?
0 Nee
0 Ja, nl:___dochter(s), ____zo(o)n(en)
Leeftijd(en):___,___,___,___,___,___

Welke opleiding heeft u voltooid?
0 Lagere school
0 Lager beroepsonderwijs (LHNO, LTS)
0 Middelbare school (MULO, MAVO)
0 Middelbare school (HAVO,VWO)
0 Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
0 Hoger beroepsonderwijs (HBO)
0 Universiteit

Appendix 3: Keypoints

- Het doel van het onderzoek was tweeledig. Het eerste doel was de prevalentie van distress bij adviesvragers voor erfelijke borst- of dikke darmkanker vast te stellen.

- Het tweede doel was te onderzoeken welke sociodemografische, medische en psychosociale factoren geassocieerd zijn met distress ten gevolge van het erfelijkheidsonderzoek.

- De algemene distress bleek niet verhoogd. De adviesvragers scoorden gemiddeld overeenkomstig met de controlegroep, welke was geselecteerd uit de normatieve Nederlandse steekproef van de MHI-5.

- Kanker specifieke distress was verhoogd. 10 à 20% van de adviesvragers rapporteerde een hoger niveau va kanker specifieke distress. De adviesvragers maakten zich zowel zorgen over het *(wederom)* krijgen van kanker en het ontstaan van kanker bij familieleden.

- De adviesvragers voor borstkanker ervaren meer distress als gevolg van het erfelijkheidsonderzoek dan de adviesvragers voor darmkanker.

- Met algemene distress zijn andere factoren geassocieerd dan met kanker specifieke distress

- Er zijn meer factoren met distress geassocieerd bij de adviesvragers voor borstkanker dan bij de adviesvragers voor dikke darmkanker.

- ‘Kanker gehad’ is een veel terugkerende voorspeller voor distress. Adviesvragers die kanker hebben gehad ervaren meer distress dan presymptomatische adviesvragers.

- Daarnaast zijn risicoperceptie en de DNA-uitslag terugkerende voorspellers voor distress.

- De verschillen tussen de borst- en darmkanker adviesvragers worden niet voorspelt door de variabele geslacht.