



Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen

Academiejaar 2018-2020

Psychosociale noden en cognitieve copingstijl van adviesvragers gedurende het oncogenetisch screeningsproces in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie' door

Laurence Vanhooren

Promotoren: Sabien Bauwens en Eveline Clemmen

Copromotor: Sabine Hellemans

Abstract

Huidige studie heeft als doel de ervaren psychosociale noden en cognitieve copingstijl te bestuderen binnen een steekproef van oncogenetische adviesvragers die zich hadden aangemeld in de Familiale Kankerkliniek van het Universitair Ziekenhuis Brussel. De studie maakt deel uit van een groter prospectief longitudinaal onderzoek onder leiding van prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen, dat werd uitgevoerd tussen het voorjaar van 2014 en het najaar van 2016. Huidige studie focust zich op adviesvragers die de *Threatening Medical Situations Inventory* (TMSI) invulden na de eerste consultatie met een bloedafname (T0) en de *Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer* (PAHC) na de eerste en de tweede consultatie, waarbij de genetische testresultaten worden bekendgemaakt (T1). De data werden geanalyseerd met het statistische programma SPSS voor Windows (versie 26, IBM Corp. Armonk, NY). Van de steekproef ($N = 157$) blijken de meeste adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren, zowel na de eerste als na de tweede consultatie, en dit op de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Minder dan de helft ervaart een nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker, zowel na de eerste als na de tweede consultatie. Na de eerste consultatie blijkt er een significant verband te zijn tussen monitors en de mate waarin deze matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties'. Tevens blijkt een monitoring copingstijl na de eerste consultatie een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op deze domeinen. Na de tweede consultatie blijken deze verbanden afwezig te zijn. Tot slot blijken er geen significante verbanden te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin adviesvragers een nood ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker overheen de verschillende domeinen van de PAHC op beide tijdstippen.

Dankwoord

Allereerst gaat mijn dank uit naar prof. dr. J. De Grève die de realisatie van huidige studie mogelijk maakte. Tevens wil ik mijn promotoren Sabien Bauwens en Eveline Clemmen en mijn co-promotor Sabine Hellemans bedanken voor het vertrouwen, de vele feedback en de ondersteuning die ze mij boden gedurende deze periode. Bovendien ben ik hen dankbaar voor hun aangesporing tot kritisch denken en de motivatie die ze hadden om het maximale uit dit eindwerk te halen. Daarnaast wil ik mijn collega's bedanken voor de hulp die ze mij boden bij het nakijken van de statistische verwerking van de gegevens en de tijd die ze mij gaven om aan dit eindwerk door te werken. Tot slot gaat mijn dank uit naar mijn vriend Damien die mij bijstond bij het ontwerpen van de tabellen, mij steunde met lieve en bemoedigende woorden, en zorgde voor de nodige ontspanning. Dankzij de hulp van al deze mensen kan ik met trots dit eindproduct afleveren.

Inhoudstafel

1	Inleiding.....	6
1.1	VERLOOP VAN HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES IN DE FAMILIALE KANKERKLINIEK VAN HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS BRUSSEL	7
1.2	PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN GEDURENDE HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES	8
1.3	NOOD AAN PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING GEDURENDE HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES	11
1.4	VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN PSYCHOSOCIALE NODEN	11
1.5	DOELSTELLINGEN	14
1.6	ONDERZOEKSVRAGEN EN HYPOTHESEN.....	14
2	Methode.....	15
2.1	DEELNEMERS.....	15
2.2	MEETINSTRUMENTEN	16
2.3	PROCEDURE.....	18
2.4	STATISTISCHE ANALYSES	19
3	Resultaten	20
3.1	BESCHRIJVENDE STATISTIEKEN VAN DE ONDERZOEKSTEELPROEF	20
3.2	ONDERZOEKSVRAAG 1: PREVALENTIE VAN MATIGE TOT ERNSTIGE PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN OP T0 EN T1	24
3.3	ONDERZOEKSVRAAG 2: PREVALENTIE VAN DE NOOD AAN EEN GESPREK MET EEN PSYCHOSOCIAAL MEDEWERKER OP T0 EN T1	29
3.4	ONDERZOEKSVRAAG 3: VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN ERVAREN VAN MATIGE TOT ERNSTIGE PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN	30
3.5	ONDERZOEKSVRAAG 4: VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN NOOD AAN EEN GESPREK MET EEN PSYCHOSOCIAAL MEDEWERKER.....	34
4	Bespreking en conclusie	36
	Referenties.....	42

Bijlagen.....	53
Bijlage A. Toestemmingsformulier “Informatiefiche voor deelnemers aan een studie”.....	53
Bijlage B. Batterij aan vragenlijsten die werd afgenomen in het groter prospectief longitudinaal onderzoek van prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen....	58
Bijlage C. Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC).	60
Bijlage D. Threatening Medical Situations Inventory (TMSI).	63

Inleiding

Het doel van deze studie is om de ervaren psychosociale noden en gehanteerde cognitieve copingstijl van adviesvragers gedurende het oncogenetisch screeningsproces in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel in kaart te brengen. Deze studie maakt deel uit van een groter prospectief longitudinaal onderzoek dat werd opgezet en uitgevoerd door prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen, tussen het voorjaar van 2014 en het najaar van 2016. Een psychosociale nood is een overkoepelende term die zowel verwijst naar de psychologische en sociale moeilijkheden die personen ervaren, als naar het type en de omvang van de hulp die een persoon verwacht of daadwerkelijk nodig heeft om deze moeilijkheden te kunnen hanteren (Carr & Wolfe, 1976). De cognitieve copingstijl wordt gedefinieerd als de cognitieve en gedragsmatige inspanningen die een persoon levert om met stressvolle situaties om te gaan (Lazarus & Folkman, 1984).

Huidige studie kadert binnen de zoektocht naar een optimaal psychologisch zorgpad voor adviesvragers binnen het oncogenetisch screeningsproces. Zo is het nagaan van de psychosociale problemen die adviesvragers ervaren noodzakelijk ter verduidelijking van hun psychosociale noden, ter bepaling van de gewenste psychosociale interventies en ter identificatie van diegenen met een grotere nood aan psychosociale ondersteuning in vergelijking met bepaalde anderen (Brédart et al., 2013). Tevens blijkt een goede afstemming van de communicatie op de cognitieve copingstijl van de adviesvrager een gunstig effect te hebben op de ervaren emotionele distress, alsook op de tevredenheid tijdens en/of na het oncogenetisch screeningsproces (Nordin, Lidén, Hansson, Rosenquist, & Berglund, 2002; Schwartz, Lerman, Miller, Daly, & Masny, 1995; Tercyak et al., 2001; Wakefield, Homewood, Mahmut, Taylor, & Meiser, 2007).

VERLOOP VAN HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES IN DE FAMILIALE KANKERKLINIEK VAN HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS BRUSSEL

De Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel biedt genetische counseling aan personen die een persoonlijke en/of familiale oncologische voorgeschiedenis hebben en/of de nood ervaren aan informatie en/of advies over de overerving van een oncologische aandoening binnen de familie.

Genetische counseling wordt door Resta et al. (2006) gedefinieerd als het proces waarbij mensen worden geholpen om de medische, psychologische en familiale implicaties van de genetische bijdragen aan een ziekte te begrijpen en zich hieraan aan te passen. Resta et al. (2006) identificeren de volgende drie elementen als primair voor zulke voorlichting: (1) interpretatie van de familiale en medische voorgeschiedenis om de kans op het optreden of de terugkeer van een ziekte te beoordelen; (2) educatie over overerving, testing, behandeling, preventie, middelen en onderzoek; en (3) counseling om geïnformeerde keuzes en aanpassing aan het risico of de toestand te bevorderen.

Dit gespecialiseerd aanbod wordt verleend door een multidisciplinair team, bestaande uit arts-genetici, andere arts-specialisten, genetisch counselors, psychologen en sociaal verpleegkundigen (de Haes, van Weezel, & Sanderman, 2009; Tumoren, 2010; Centrum Medische Genetica Universitair Ziekenhuis Brussel, 2017; Universitair Ziekenhuis Brussel, 2019b).

Het oncogenetisch screeningsproces omvat over het algemeen twee consultaties met een arts, doorgaans een art-geneticus. De eerste consultatie vindt meestal plaats tussen de adviesvrager, de art-geneticus en de psycholoog. Allereerst beoordeelt de art-geneticus de persoonlijke en familiale medische voorgeschiedenis van de adviesvrager en brengt deze in kaart door middel van een genetische stamboom. Vervolgens wordt door de arts-geneticus geëvalueerd of er een verhoogd erfelijk risico is op de ontwikkeling van kanker. In dat geval wordt er, met akkoord van de adviesvrager, een bloedstaal afgenomen voor DNA-onderzoek, ook wel genetische testing genoemd. Dit heeft als doel om de aanwezigheid van een genetische mutatie in het DNA van de adviesvrager op te sporen (Riley et al., 2012; Trepanier et al., 2004; van Oostrom & Tibben, 2004; Universitair Ziekenhuis Brussel, 2019a, 2019c). Als adviesvrager kan je je beslissing herzien, zelfs nadat het bloedstaal werd afgenomen. Tevens wordt de adviesvrager geïnformeerd over het feit dat de resultaten meestal pas na een aantal maanden ter beschikking zijn (Universitair Ziekenhuis Brussel, 2019a).

Gedurende de tweede consultatie worden de genetische testresultaten door de art-geneticus bekend gemaakt aan de adviesvrager. Er zijn vier mogelijke testresultaten: (1) de adviesvrager is drager van een gekende genetische mutatie die werd geïdentificeerd bij een ander familielid; (2) de adviesvrager is geen drager van een gekende genetische mutatie die werd geïdentificeerd bij een ander familielid; (3) de adviesvrager is geen drager van een gekende genetische mutatie en het dragerschap van genetische mutaties van andere familieleden is negatief of onbekend (niet-informatief resultaat); of (4) de adviesvrager is drager van een genetische mutatie die tot nu toe nog niet gekend is (niet-eenduidig resultaat). Voorbeelden van gekende oncogenetische mutaties zijn onder andere BRCA1 en BRCA2 voor borst- en/of ovariumkanker en HNPCC voor colorectale kanker. In functie van het testresultaat legt de art-geneticus de potentiële persoonlijke en familiale gevolgen uit, alsook de beschikbare preventieve maatregelen (waaronder preventieve heelkunde, deelname aan screeningsprogramma's, ...) (Riley et al., 2012; Trepanier et al., 2004; Tumoren, 2010; Universitair Ziekenhuis Brussel, 2019c, 2019d). Tevens is er de mogelijkheid om je hierbij verder te laten begeleiden door een psycholoog en/of sociaal verpleegkundige, afhankelijk van de implicaties die het testresultaat heeft op het leven van de adviesvrager (Centrum Medische Genetica Universitair Ziekenhuis Brussel, 2017).

PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN GEDURENDE HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES

Uit de literatuur blijkt dat besluitvorming over het al dan niet deelnemen aan het oncogenetisch screeningsproces voor vele adviesvragers een bedreigende en stressvolle gebeurtenis is (Luce, 2005; van Zuuren, van Schie, & van Baaren, 1997). Mogelijke verklaringen hiervoor zijn de onzekerheid die deze personen ervaren zolang het genetische testresultaat niet gekend is en/of de angst voor het potentiële risico om kanker te ontwikkelen (Geirdal et al., 2005; Meiser, 2005; van Dijk et al., 2005). Tevens geven sommige adviesvragers aan dat de grote hoeveelheid en complexe aard van de informatie moeilijk te interpreteren is, waardoor dit kan leiden tot ambiguïteit, misverstanden, ondoordachte beslissingen en emotionele distress (Bradbury et al., 2018; Claes et al., 2004; Easton et al., 2015; O'Neill et al., 2009; Slavin et al., 2015; Stafford et al., 2019; Vos et al., 2012).

Desondanks tonen verschillende onderzoekers aan dat slechts een minderheid van de adviesvragers klinisch significante verhoogde niveaus van angst, depressie en/of emotionele distress ervaren tijdens en/of na het oncogenetisch screeningsproces (Braithwaite, Emery, Walter, Prevost, & Sutton, 2006; Gonzalez et al., 2018; Hamilton, Lobel, & Moyer, 2009;

Hilgart, Coles, & Iredale, 2012; Kasparian, Meiser, Butow, Simpson, & Mann, 2008; Meiser, 2005; Pasacreta, 2003; Schlich-Bakker et al., 2006). Deze studies maken echter gebruik van algemene vragenlijsten die peilen naar angst, depressie en/of emotionele distress, zoals de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983), de *State Trait Anxiety Inventory* (STAI; Spielberger & Gorsuch, 1983) en de *Impact of Event Scale* (IES; Horowitz, Wilner, & Alvarez, 1979). Volgens verschillende onderzoekers zouden deze vragenlijsten echter te algemeen zijn om het brede scala aan psychosociale problemen van oncogenetische adviesvragers te meten, met name problemen van existentiële, familiale, erfelijke, en/of praktische aard (Cella et al., 2002; Eijzenga, 2014; Hamilton, Lobel, & Moyer, 2009; Phelps et al., 2010; Ringwald et al., 2016; Vos et al., 2013).

Bennett et al. (2012) en Phelps et al. (2010) tonen aan dat ongeveer 3/4^{de} van de adviesvragers, voorafgaand aan de bekendmaking van de genetische testresultaten, klinisch significante psychosociale problemen ervaren die specifiek gerelateerd zijn aan het oncogenetisch screeningsproces. Zo maken ze zich voornamelijk zorgen over de persoonlijke en familiale gevolgen van een verhoogd kankerrisico. Hiermee in lijn tonen Eijzenga et al. (2014b, 2015b) aan dat een meerderheid van de adviesvragers, voorafgaand of onmiddellijk na de eerste consultatie, minimaal één matig tot ernstig psychosociaal probleem ervaart op drie of meer domeinen van de PAHC. Deze vragenlijst screent een reeks aan specifieke psychosociale problemen die kunnen ervaren worden tijdens het oncogenetisch screeningsproces en heeft als doel de communicatie tussen de adviesvrager en de arts-geneticus te faciliteren (Eijzenga et al., 2014b, 2015b). Zo blijkt een grote meerderheid van de adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren binnen het domein 'leven met kanker'. Minder dan de helft blijkt problemen te ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg', 'praktische zaken', 'familiale en sociale zaken', 'algemene emoties' en/of 'kind-gerelateerde zaken' (Eijzenga et al., 2014b, 2015b). Brédart et al. (2018) verkrijgen soortgelijke resultaten, waarbij een meerderheid van de adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen rapporteert onmiddellijk na de eerste consultatie en voornamelijk binnen de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Wel stellen Bennett et al. (2012) vast dat de psychosociale problemen die worden ervaren bij de start van het screeningsproces, één maand later significant zijn afgenomen. Ze verklaren deze afname door het overwegend gebruikmaken van emotie-gerichte coping strategieën door de adviesvragers, waaronder het focussen op de positieve aspecten, acceptatie van de situatie en het zoeken van ondersteuning

bij familie en/of vrienden. Deze coping strategieën zouden hen in staat stellen om met de wachtperiode, die van nature onveranderlijk is, om te gaan.

Gezien deze inconsistente resultaten, kan verder onderzoek naar de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren na de eerste consultatie nuttig zijn. Tevens lijkt het zinvol om na te gaan op welke domeinen deze problemen zich bevinden.

Volgens Bjørnslett, Dahl, Sjørebø, & Dørum (2015), Brédart et al. (2019b), Eijzenga et al. (2015a), Farrelly et al. (2013) en Halbert et al. (2011) blijven de meeste adviesvragers verhoogde psychosociale problemen ervaren na de tweede consultatie, onafhankelijk van het verkregen genetische testresultaat, en binnen de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Meer bepaald blijven ze zich zorgen maken over het ontwikkelen van een (nieuwe of terugkerende) kanker, het (mogelijks) verlies van familieleden en een (mogelijks) verhoogd kankerrisico bij hun kinderen. Daarnaast tonen Eijzenga et al. (2015a) aan dat de ernst van de ervaren psychosociale problemen over het algemeen afneemt na de eerste consultatie, maar vijf maanden na de tweede consultatie terugkeert naar het oorspronkelijke niveau. Problemen omtrent 'familiale en sociale zaken' zouden zelfs significant toenemen in vergelijking met de eerste consultatie. Enkel de problemen omtrent 'algemene emoties' en 'praktische zaken' blijken significant af te nemen na de tweede consultatie.

Volgens Riley et al. (2012) en Trepanier et al. (2004) is het belangrijk dat deze specifieke problemen worden gedetecteerd en besproken tussen de arts-geneticus en de adviesvrager. Enerzijds zou dit de communicatie tussen beiden faciliteren. Zo tonen Eijzenga et al. (2014a) aan dat hierdoor een groter aantal psychosociale onderwerpen worden besproken, de arts-geneticus meer initiatief neemt om een psychosociaal onderwerp aan te kaarten, hij een verbeterd inzicht heeft in de ervaren psychosociale problemen binnen de domeinen 'erfelijke aanleg', 'leven met kanker' en 'algemene emoties' en de adviesvrager een beter begrip heeft van de verstrekte informatie. Anderzijds draagt het bij aan een groter gevoel van controle, meer tevredenheid, een afname in de ervaren emotionele distress en kanker-gerelateerde zorgen bij de adviesvrager en een verbetering van de zorg (Pieterse, Ausems, Van Dulmen, Beemer, & Bensing, 2005; Snyder et al., 2012; Street, Makoul, Arora, & Epstein, 2009).

NOOD AAN PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING GEDURENDE HET ONCOGENETISCH SCREENINGSPROCES

Volgens verschillende onderzoekers ervaart een minderheid van de adviesvragers een nood aan psychologische ondersteuning tijdens en/of na het oncogenetisch screeningsproces. Zo toont Eijzenga (2014) aan dat ongeveer 20% nood heeft aan een gesprek met een psychosociaal medewerker, voorafgaand of onmiddellijk na de eerste consultatie. Hiermee aansluitend tonen Eijzenga et al. (2014b) aan dat maximaal één derde van de adviesvragers, voorafgaand of onmiddellijk na de eerste consultatie, nood heeft aan psychosociale ondersteuning voor zorgen omtrent 'kind-gerelateerde zaken' (30%), 'erfelijke aanleg' (25%), 'praktische zaken' (27%), 'algemene emoties' (22%), 'familiale en sociale zaken' (20%), en/of 'leven met kanker' (13%). Tevens tonen Vos et al. (2013) aan dat 27%, onmiddellijk na de eerste consultatie, behoefte heeft aan psychologische ondersteuning.

Na bekendmaking van de genetische testresultaten zou 16 tot 30% van de adviesvragers een nood ervaren aan psychosociale ondersteuning (Douma et al., 2010; Lammens et al., 2010; Vos et al., 2013). Deze cijfers liggen echter niet in lijn met deze uit een andere studie, waarbij aangetoond wordt dat zo'n 5% nood heeft aan psychosociale ondersteuning na bekenmaking van de genetische testresultaten (Eijzenga et al., 2015a). Vanwege deze inconsistente resultaten, is verder onderzoek wenselijk naar de ervaren nood aan psychosociale ondersteuning op beide tijdstippen.

VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN PSYCHOSOCIALE NODEN

Verschillende onderzoekers wijzen op het belang van een goede afstemming van de communicatie op de cognitieve copingstijl van een persoon. Dit zou zowel een gunstig effect hebben op de ervaren emotionele distress, als op de tevredenheid over de communicatie met zorgverleners (Ludwick-Rosenthal & Neufeld, 1993; Miller, 1995; Miller & Mangan, 1983; Rood et al., 2015; Schwartz et al., 1995; Steptoe, Sutcliffe, Allen, & Coombes, 1991; Tercyak et al., 2001; Wakefield et al., 2007). Naar gelang de cognitieve copingstijl van een persoon, verschilt de inhoud en hoeveelheid van informatie waaraan deze behoefte heeft in een gezondheidsbedreigende situatie (Lambert & Loiselle, 2007).

Miller onderscheidt twee cognitieve copingstijlen die kunnen gehanteerd worden in een bedreigende situatie: cognitieve confrontatie ('monitoring') en cognitieve vermijding ('blunting') (Miller, 1980, 1981, 1987, 1995; Watson, Foster, & Evans, 2001).

Personen die een monitoring copingstijl hanteren worden 'monitors' genoemd. Zij hebben de tendens om bedreigingsrelevante informatie bewust te gaan opzoeken (Miller, 1981, 1987; Miller, Brody, & Summerton, 1988; van Zuuren & Wolfs, 1991). Dit kan op verschillende wijzen: door het opzoeken van informatie over de bedreiging in boeken en/of op het internet; meer vragen te stellen over de bedreiging aan professionals, lotgenoten en/of vrienden; en/of door gelijkaardige ervaringen op te halen uit het geheugen en/of het verloop ervan te gaan reconstrueren (Miller, 1980, 1981; van Zuuren & Wolfs, 1991).

Personen die een blunting copingstijl hanteren worden 'blunters' genoemd. Zij hebben de tendens om bedreigingsrelevante informatie cognitief te gaan vermijden en hiervoor afleiding te zoeken (Miller, 1981, 1987; Miller, Brody, & Summerton, 1988; van Zuuren & Wolfs, 1991). Dit kan op verschillende manieren, waaronder door te dagdromen, de impact van de bedreiging te onderschatten, actief op zoek te gaan naar afleiding, gebruik te maken van middelen om een positieve gemoedstoestand te verkrijgen, en/of te trachten om alle cognities uit te schakelen, bijvoorbeeld door te slapen (Miller, 1980, 1981; van Zuuren & Wolfs, 1991).

Wat betreft de ervaren psychosociale problemen tonen verschillende studies aan dat monitors geassocieerd worden met hoge niveaus en blunters met lage niveaus van angst en/of depressie, en dit voorafgaand en/of tijdens het oncogenetisch screeningsproces (Nordin et al., 2002; Tercyak et al., 2001; Wakefield et al., 2007). Bovendien tonen meerdere onderzoekers aan dat een monitoring copingstijl een significante voorspeller is voor het ervaren van klinisch significante niveaus van angst, depressie en/of distress na de eerste (Schwartz et al., 1995; Shiloh, Koehly, Jenkins, Martin, & Hadley, 2008; Tercyak et al., 2001) en de tweede consultatie (Kasparian et al., 2008; Mellon et al., 2008; Shiloh et al., 2008). Tegengesteld aan deze bevindingen toont het onderzoek van Brédart et al. (2019a) aan dat een blunting copingstijl geassocieerd wordt met meer ernstige problemen binnen de domeinen 'algemene emoties' en 'familiale en sociale zaken', zowel na de eerste als de tweede consultatie. Bovendien tonen andere studies aan dat een blunting copingstijl een significante voorspeller is voor het ervaren van klinisch relevante niveaus van angst, depressie en/of distress na de eerste (den Heijer, Gopie, & Tibben, 2013; Esplen et al., 2007) en de tweede consultatie (van Oostrom et al., 2007).

Vanwege deze inconsistente bevindingen kan verder onderzoek nuttig zijn naar het verband tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale

problemen worden ervaren op beide tijdstippen. Indien er een verband zou zijn, lijkt het tevens wenselijk om na te gaan of de cognitieve copingstijl een voorspeller is voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op beide tijdstippen.

Op vlak van (psychosociale) noden, blijken monitors in een medische context meer nood te hebben aan uitgebreide en gedetailleerde informatie, zowel over hun gezondheidssituatie als over de medische opties (Lerman et al., 1990; Meulenkamp et al., 2010; Miller, 1995; Miller, Brody, & Summerton, 1988; Ong et al. 1999; Rood et al., 2015; Sie, Prins, Spruijt, Kets, & Hoogerbrugge, 2013; Timmermans, van Zuuren, van der Maazen, Leer, & Kraaimaat, 2007; Wakefield et al., 2007). Tevens zouden ze meer nood hebben aan emotionele ondersteuning (Michel, Greenfield, Absolom, Eiser, & Late Effects Group Sheffield, 2011; Miller, 1995; Timmermans et al., 2007). Monitors trachten door middel van hun copingstijl onzekerheden en angsten te minimaliseren, controle te krijgen over de bedreiging en reacties voor te bereiden die de impact van de dreiging zouden doen afnemen (Shiloh & Orgler-Shoob, 2006; van Zuuren & Wolfs, 1991).

Blunters blijken nood te hebben aan het ontvangen van minimale informatie omtrent hun gezondheidstoestand (de Rooij et al., 2019; Miller, 1995; Miller & Mangan, 1983; Watkins, Weaver & Odegaard, 1986). Daarnaast blijken ze minder emoties te uiten en/of gesprekken te voeren omtrent emotionele thema's (Timmermans et al., 2007). Ze trachten door middel van hun copingstijl negatieve en stressvolle informatie actief te gaan vermijden of de confrontatie ermee uit te stellen, zodat ze er niet gedetailleerd over moeten nadenken (Miller, 1980, 1987, 1995; Miller, Shoda, & Hurley, 1996; van Zuuren & Dooper, 1999). Over de ervaren nood aan psychosociale ondersteuning door blunters wordt er in de literatuur echter niets weergegeven. Huidige studie kan hiertoe een aanzet geven.

DOELSTELLINGEN

Als eerste doel wordt getracht om de hoeveelheid adviesvragers te bepalen die matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren, zowel na de eerste (T0), als na de tweede consultatie (T1). Als subdoel wordt gepoogd om de domeinen te identificeren waarbinnen een meerderheid van de adviesvragers psychosociale problemen ervaart, zowel op T0 als T1. Als tweede doel wordt nagegaan hoeveel adviesvragers een nood ervaren aan psychosociale ondersteuning, zowel op T0 als T1. Als derde doel wordt onderzocht of er een verband is tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren, zowel op T0 als T1. Indien er een verband is, wordt nagegaan in welke mate de cognitieve copingstijl ook voorspellend is voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren, zowel op T0 als op T1. Als vierde doel wordt onderzocht of er een verband is tussen de cognitieve copingstijl en het ervaren van een nood aan psychosociale ondersteuning, zowel op T0 als T1.

ONDERZOEKSVRAGEN EN HYPOTHESEN

1. Hoeveel adviesvragers ervaren matige tot ernstige psychosociale problemen op T0 en T1 en binnen welke domeinen?
Als hypothese geldt dat een meerderheid van de adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart, zowel op T0 als T1, en dit binnen de domeinen 'leven met kanker' en/of 'kind-gerelateerde zaken'.
2. In welke mate ervaren adviesvragers een nood aan psychosociale ondersteuning op T0 en T1? Op basis van de literatuur wordt verwacht dat minder dan de helft van de adviesvragers een nood ervaart aan psychosociale ondersteuning, zowel op T0 als T1.
3. Is er een verband tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren, op T0 en T1? Zo ja, is de cognitieve copingstijl ook voorspellend voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren, op T0 en T1? Als hypothese geldt dat een monitoring copingstijl zowel geassocieerd wordt, als een voorspeller is, voor het ervaren van matige tot ernstige psychosociale problemen, zowel op T0 als T1.
4. Is er een verband tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin een nood wordt ervaren aan psychosociale ondersteuning, op T0 en T1? Op basis van de literatuur wordt verwacht dat een monitoring copingstijl geassocieerd wordt met een nood aan psychosociale ondersteuning, zowel op T0 als T1.

Methode

DEELNEMERS

Adviesvragers werden gerekruteerd tijdens een longitudinale dataverzameling die werd uitgevoerd tussen het voorjaar van 2014 en het najaar van 2016. Elke persoon die zich had aangemeld met een bloedafname tijdens de eerste consultatie in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel werd uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Adviesvragers moesten voldoen aan volgende inclusiecriteria: (a) een leeftijd hebben vanaf 18 jaar en (b) de Nederlandse taal voldoende machtig zijn. Personen die vanwege hun cognitieve en/of fysieke toestand niet in staat waren om deel te nemen aan het onderzoek werden geëxcludeerd.

De onderzoeksopzet werd op 26 februari 2014 goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel.

Adviesvragers participeerden op vrijwillige basis aan het onderzoek en ondertekenden bij deelname het toestemmingsformulier. Ze hadden te allen tijde het recht om hun deelname aan het onderzoek stop te zetten, zonder dat ze hiervoor een reden moesten opgeven of dit een invloed had op hun verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker en/of behandelend arts.

Binnen huidige studie werd, op basis van aangetoond wetenschappelijk belang en praktische overwegingen, enkel onderzoek verricht naar adviesvragers die de PAHC en de TMSI invulden op T0 en T1.

Er werd gebruik gemaakt van een 'sample size calculation' ter bepaling van de steekproefgrootte, zodat resultaten met een toereikende statistische significantie konden weergegeven worden. Volgens deze berekening was de ideale steekproefgrootte 82 (α : 0.05 en β : 0.80). Van het totale aantal adviesvragers die participeerden aan het oorspronkelijke onderzoek ($N = 165$), werden 157 adviesvragers behouden in huidige studie (responspercentage van 95.2%). Diegenen die persoonlijke gegevens hadden meegedeeld, maar geen enkele vragenlijst invulden, werden geëxcludeerd ($N = 8$). Van de onderzoeksteekproef ($N = 157$) vulden 151 adviesvragers de TMSI volledig in op T0 (responspercentage van 96.2%). De PAHC werd ingevuld door 150 adviesvragers op T0 (responspercentage van 95.5%) en door 106 adviesvragers op T1 (responspercentage van 67.5%).

MEETINSTRUMENTEN

Gedurende het onderzoek dienden de adviesvragers een reeks van persoonlijke gegevens mee te delen, alsook op drie verschillende tijdstippen een batterij van vragenlijsten in te vullen. Allereerst werd nagegaan of de adviesvrager zijn schriftelijke toestemming had gegeven door middel van het ondertekenen van het toestemmingsformulier. Deze droeg de titel: "Informatiefiche voor deelnemers aan een studie" (zie Bijlage A). Vervolgens werden er, door middel van de afname van een semi-gestructureerd interview, persoonlijke gegevens van de adviesvrager verzameld (zie Tabel 1).

De reeks aan vragenlijsten die werd afgenomen binnen het groter prospectief longitudinaal onderzoek van prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen, wordt weergegeven in Bijlage B.

Aangezien er binnen huidige studie enkel gefocust wordt op de PAHC en de TMSI, worden enkel deze vragenlijsten gedetailleerd weergegeven.

De *Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer* (PAHC) is een vragenlijst dat een reeks aan specifieke psychosociale problemen meet die worden ervaren gedurende het oncogenetisch screeningsproces en als doel heeft de communicatie tussen arts-geneticus en adviesvrager te faciliteren (Eijzenga et al., 2014b, 2015b).

De vragenlijst bestaat uit 26 items die onderverdeeld zijn over zes domeinen, waaronder: (1) erfelijke aanleg, (2) praktische zaken, (3) familiale en sociale zaken, (4) algemene emoties, (5) leven met kanker en (6) kind-gerelateerde zaken (zie Bijlage C). Het aantal items per domein varieert van twee (voor praktische zaken) tot en met zes (voor familiale en sociale zaken). Adviesvragers moeten, op een 4- punten Likertschaal, aangeven in welke mate de items op hen van toepassing zijn. De antwoordmogelijkheden zijn 1 (*Helemaal niet*), 2 (*Een beetje*), 3 (*Nogal*) en 4 (*Heel erg van toepassing*).

Op basis van een gedetailleerde analyse van de screeningseigenschappen van de PAHC, bepalen Eijzenga et al. (2014b) een cut- off score van 3 met betrekking tot alle probleemdomeneinen voor het identificeren van matige tot ernstige psychosociale problemen. Dit betekent dat indien een adviesvrager minimaal één vraag binnen eenzelfde domein een score geeft van 3 (*Nogal*) of 4 (*Heel erg*), het hele domein als 'positief' wordt gemarkeerd. Dit wil zeggen dat adviesvragers binnen dit domein matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren, waardoor dit extra aandacht verdient van de arts-geneticus tijdens de consultaties.

De optie 'NVT' (*Niet van toepassing*) wordt aangeboden bij alle items zodat mogelijks niet relevante vragen kunnen worden aangeduid.

Na elk domein wordt gevraagd of er een nood wordt ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker omtrent dit domein. De antwoordmogelijkheden zijn *Ja* of *Nee*.

Tot slot kan de adviesvrager, door het beantwoorden van een open vraag, aangeven of er nog andere zaken zijn waarover die zich zorgen maakt en hierover al dan niet een gesprek wenst met een psychosociaal medewerker.

De psychometrische eigenschappen van de PAHC worden goed tot zeer goed bevonden bij een populatie van oncogenetische adviesvragers in Nederland, Frankrijk, Duitsland en Spanje (Brédart et al., 2018, 2020; Eijzenga et al., 2014b).

De vragenlijst kent vertalingen van het Nederlands naar het Engels (Eijzenga et al., 2014b), Frans, Duits, en Spaans volgens internationale richtlijnen (Brédart et al., 2020; Kulić, Bottomley, Velikova, Greimel, & Koller, 2017).

De *Threatening Medical Situations Inventory* (TMSI) is een vragenlijst bestaande uit 24 items die de cognitieve copingstijl meet van personen in een medisch bedreigende situatie (van Zuuren, de Groot, Mulder & Muris, 1996; van Zuuren & Hanewald, 1993; van Zuuren & Wolfs, 1991). De vragenlijst bestaat uit vier hypothetische scenario's van medisch bedreigende situaties, die variëren in mate van voorspelbaarheid en controleerbaarheid (zie Bijlage D). Elk scenario wordt gevolgd door zes stellingen. Personen moeten, op een 5- punten Likertschaal, aangeven in welke mate de voorgestelde stellingen op hen van toepassing zijn. De antwoordmogelijkheden zijn 1 (*Helemaal niet op mij van toepassing*), 2 (*Niet erg op mij van toepassing*), 3 (*Enigszins op mij van toepassing*), 4 (*Nogal op mij van toepassing*) en 5 (*Zeer op mij van toepassing*). Drie van de zes stellingen behoren tot de monitoringschaal, de andere drie tot de bluntingschaal. Deze staan in willekeurige volgorde. Totale monitoring en blunting scores worden verkregen door de relevante items voor elke schaal op te tellen. Het totale bereik voor beide schalen ligt tussen 12 en 60. Hoe hoger de score, hoe meer uitgesproken de persoon een 'monitor' of 'blunter' is (Miller, 1987).

Overeenkomstig met andere studies worden personen geclassificeerd als 'monitor' of 'blunter' op basis van een welbepaalde cut- off score, die als volgt wordt berekend. Eerst wordt de totale score van de blunting schaal afgetrokken van de totale score van de monitoring schaal, waardoor er een totale somscore wordt verkregen. Vervolgens wordt de mediaan bepaald van de totale somscore. Deze mediaan functioneert als cut- off score om personen onder te verdelen in 'monitors' of 'blunters'. Diegenen met een score die kleiner of gelijk is aan de mediaan worden beschouwd als 'blunters', diegenen met een score groter dan de mediaan worden beschouwd als 'monitors' (de Rooij, 2019; Miller et al., 1987; Miller & Mangan, 1983; Muris, van Zuuren, de

Jong, De Beurs, & Hanewald, 1994; Nordin et al., 2002; Steptoe & O'Sullivan, 1986; van Zuuren & Wolfs, 1991; van Zuuren, de Groot, Mulder, & Muris, 1996).

De vragenlijst kent een goede betrouwbaarheid en validiteit bij verschillende populaties en in verschillende medische contexten (Michel et al., 2011; Muris, de Jong, Merckelbach, & van Zuuren, 1993; Ong et al., 1999; Smoot, 2003; van Vliet, Grypdonck, van Zuuren, Winnubst, & Kruitwagen, 2004; van Zuuren, 1994, 1998; van Zuuren, de Groot, Mulder, & Muris, 1996; van Zuuren, de Jongh, Beekers, & Swinkels, 1999), waaronder deze van het oncogenetisch screeningproces (Wakefield et al., 2007). Naast een Nederlandstalige versie, zijn ook Engelstalige en Duitstalige versies van de vragenlijst beschikbaar (van Zuuren, de Groot, Mulder, & Muris, 1996).

PROCEDURE

Vanaf het voorjaar van 2014 tot en met het najaar van 2016 werden alle personen die zich hadden aangemeld met een bloedafname tijdens de eerste consultatie in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel uitgenodigd om deel te nemen aan een prospectief longitudinaal onderzoek.

Eerst vond een intakegesprek plaats tussen de adviesvrager en de verpleegkundige om de genetische stamboom op te stellen. Vervolgens nam de adviesvrager deel aan de eerste consultatie met de arts-geneticus (T0). Indien deze besloot dat de adviesvrager in aanmerking kwam voor genetische testing, werd een bloedafname uitgevoerd.

Hierna maakte de adviesvrager kennis met de psycholoog, in dit geval tevens de onderzoeker van de studie. Deze gaf uitleg over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie. Tevens werd gepeild naar de verwachtingen en werd er ruimte gemaakt voor het stellen van vragen. Indien adviesvragers wensten deel te nemen aan de studie, ondertekenden ze het toestemmingsformulier. Hierna werden, via de afname van een semi-gestructureerd interview, persoonlijke gegevens verzameld. Vervolgens dienden adviesvragers een batterij van vragenlijsten in te vullen. Dit nam ongeveer één uur tijd in beslag.

Na de tweede consultatie (T1) werden dezelfde adviesvragers uitgenodigd door de onderzoeker. Ze dienden nogmaals een reeks vragenlijsten in te vullen. Dit nam ongeveer 40 minuten in beslag. Indien de adviesvrager dit wenste, werd er een gefrankeerde briefomslag meegegeven om de vragenlijsten in de thuiscontext in te vullen. Deze konden dan binnen de veertien dagen kosteloos worden teruggezonden naar de onderzoeker. Indien de vragenlijsten na vier weken nog niet werden ontvangen, werd een éénmalige herinneringsbrief opgestuurd.

Ongeveer één jaar na de bekendmaking van de genetische testresultaten (T2), werden enkel de dragers van een gekende genetische mutatie opnieuw uitgenodigd door de onderzoeker. Ze dienden voor de laatste keer een reeks vragenlijsten in te vullen. Dit nam ongeveer 45 minuten in beslag. Wederom kreeg de adviesvrager de keuze om de vragenlijsten thuis in te vullen en deze binnen de veertien dagen kosteloos terug te sturen door middel van een meegeleverde gefrankeerde briefomslag.

Na de afname werden de vragenlijsten gecontroleerd op hun volledigheid, alsook op basis van de in- en exclusiecriteria. De gegevens werden vertrouwelijk behandeld en verwerkt.

STATISTISCHE ANALYSES

Voor de uitvoering van de statistische analyses werd het statistische programma SPSS voor Windows gebruikt (versie 26, IBM Corp. Armonk, NY).

Allereerst werden de beschrijvende statistieken van de onderzoeksteekproef berekend. Voor variabelen van nominaal of ordinaal meetniveau, werd gebruik gemaakt van ruwe scores en percentages. Voor variabelen van interval of ratio meetniveau werd het gemiddelde en de standaarddeviatie weergegeven.

Ter beantwoording van de eerste en de tweede onderzoeksvraag werden frequentieverdelingen gemaakt van de variabelen van de PAHC op T0 en T1. Voor het beantwoorden van de derde en vierde onderzoeksvraag werden Chi-kwadraat toetsen, Cramér's V-bepalingen en enkelvoudige en meervoudige logistische regressieanalyses uitgevoerd. Chi-kwadraat toetsen en Cramér's V -bepalingen werden uitgevoerd om na te gaan of er verband was tussen de cognitieve copingstijl, gemeten door de TMSI, en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen werden ervaren op de verschillende domeinen van de PAHC en/of er een nood werd ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker omtrent deze domeinen op T0 en T1, gemeten door de PAHC. Indien er significante verbanden werden aangetoond, werden logistische regressieanalyses uitgevoerd om na te gaan of de cognitieve copingstijl een significante voorspeller was voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op de verschillende domeinen van de PAHC en/of een nood te ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker omtrent deze domeinen. De keuze voor een welbepaalde toets was afhankelijk van het al dan niet voldaan zijn aan de toepassingsvoorwaarden.

Resultaten

BESCHRIJVENDE STATISTIEKEN VAN DE ONDERZOEKSTEKPROEF

In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de bevroegde sociodemografische en klinische karakteristieken van de onderzoeksteekproef ($N = 157$). Van de 165 adviesvragers die deelnemen aan het oorspronkelijke onderzoek, worden acht adviesvragers geëxcludeerd vanwege het niet invullen van de afgenomen vragenlijsten.

De gemiddelde leeftijd van de steekproef is 48.29 jaar ($SD = 16.10$). De meeste adviesvragers zijn van het vrouwelijke geslacht (80.3%), zijn gehuwd of samenwonend (66.2%) en hebben kinderen (73.2%). De meesten worden doorverwezen naar de Familiale Kankerkliniek via een arts (54.8%) en hebben persoonlijke (56.7%) en familiale (94.3%) oncologische antecedenten. Van diegenen met persoonlijke oncologische antecedenten, heeft de overgrote meerderheid een borst-, ovarium- en/of pancreascarcinoom (87.4%). De meesten verwachten onzekerheid over de aanwezigheid van een genetische mutatie vooraleer de bloedanalyse werd uitgevoerd (66.2%) en krijgen nadien een niet-informatief resultaat (65.2%), wat wil zeggen dat ze geen drager zijn van een gekende genetische mutatie en het dragerschap van genetische mutaties van andere familieleden negatief of onbekend is. De karakteristieken van de steekproef ($N = 157$) en de geëxcludeerde adviesvragers ($N = 8$) verschillen niet significant van elkaar.

Tabel 1. Sociodemografische en klinische karakteristieken van de onderzoeksteekproef (N = 157).

Sociodemografische en klinische karakteristieken	N	(%)	M	SD
Leeftijd (in jaren)	157	(100.0)	48.29	16.10
Geslacht	157	(100.0)		
Man	31	(19.7)		
Vrouw	126	(80.3)		
Opleidingsniveau	157	(100.0)		
Geen opleiding	2	(1.3)		
Lager middelbaar	14	(8.9)		
Hoger middelbaar	48	(30.6)		
Hoger onderwijs korte cyclus (Bachelor)	56	(35.7)		
Hoger onderwijs lange cyclus (Master)	37	(23.6)		
Burgerlijke staat	157	(100.0)		
Gehuwd/Samenwonend	104	(66.2)		
Alleenstaand/Gescheiden/Weduwe	41	(26.1)		
Andere (LAT, Home,...)	12	(7.6)		
Kinderen	157	(100.0)		
Ja	115	(73.2)		
Neen	42	(26.8)		
Aantal kinderen	115	(73.2)		
1 kind	31	(27.0)		
2 kinderen	48	(41.7)		
3 kinderen	29	(25.2)		
4 kinderen	6	(5.2)		
5 kinderen	1	(0.9)		
Wijze van aanmelding	157	(100.0)		
Zelf	26	(16.6)		
Probandus	35	(22.3)		
Brief ziekenhuis	2	(1.3)		
Doorverwijzend arts	86	(54.8)		
Combinatie zelf en doorverwijzend arts	5	(3.2)		
Andere	3	(1.9)		
Reeds oncogenetisch testing geweest in de familie	157	(100.0)		
Neen	110	(70.1)		
Weet dit niet	4	(2.5)		
Ja	43	(27.4)		(Vervolgd)

Tabel 1. Sociodemografische en klinische karakteristieken van de onderzoeksteekproef (N = 157).

Sociodemografische en klinische karakteristieken	N	(%)	M	SD
Familie lid dat reeds oncogenetisch getest werd in de familie	44	(28.0)		
Vader	9	(20.5)		
Moeder	12	(27.3)		
Broer/Zus	7	(15.9)		
Nicht	9	(20.5)		
Tante + nicht	1	(2.3)		
Dochter	4	(9.1)		
Broer/zus + nicht	1	(2.3)		
Dochter + zoon	1	(2.3)		
Persoonlijke oncologische antecedenten	157	(100.0)		
Neen	68	(43.3)		
Ja	89	(56.7)		
Aard van persoonlijke oncologische antecedenten	87	(55.4)		
Borstcarcinoom/ovariumcarcinoom (gynaecologische tumoren)/pancreascarcinoom	76	(87.4)		
Coloncarcinoom	5	(5.7)		
Andere oa. hersentumor, longtumor,...	4	(4.6)		
Multiple tumoren van verscheidene genetische origine	2	(2.3)		
Familiale oncologische antecedenten	157	(100.0)		
Neen	9	(5.7)		
Ja	148	(94.3)		
Verlieservaring door kanker	157	(100.0)		
Neen	57	(36.3)		
Ja	100	(63.7)		
Psychiatrische belastende antecedenten	157	(100.0)		
Niet door anamnese gerapporteerd	99	(63.1)		
Wel door anamnese gerapporteerd	58	(36.9)		
Verwachting van de patiënt bij de bloedanalyse	157	(100.0)		
Mutatie aanwezig	22	(14.0)		
Mutatie niet aanwezig	31	(19.7)		
Onzekerheid over aanwezigheid van mutatie	104	(66.2)		(Vervolgd)

Tabel 1. Sociodemografische en klinische karakteristieken van de onderzoeksteekproef (N = 157).

Sociodemografische en klinische karakteristieken	N	(%)	M	SD
Resultaat bloedanalyse		(98.7)		
	155			
Drager/draagster	26	(16.8)		
Geen drager/geen draagster	24	(15.5)		
Geen aanwezigheid mutatie /(niet-informatief resultaat)	101	(65.2)		
Onduidelijkheid /(niet-eenduidig resultaat)	4	(2.6)		
Tijdsinterval tussen T0 en T1 (in maanden)	136	(86.6)	4.78	5.44
Tijdsinterval tussen T0 en T2 (in maanden)	16	(10.2)	16.19	5.97
Tijdsinterval tussen T1 en T2 (in maanden)	16	(10.2)	12.44	4.40

ONDERZOEKSVRAAG 1: PREVALENTIE VAN MATIGE TOT ERNSTIGE PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN OP T0 EN T1

De wijze waarop wordt nagegaan welke adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren, wordt beschreven in de methode (zie pagina 16).

Een totaal van 150 adviesvragers vult de domeinen van de PAHC volledig in op T0. Hiervan ervaart 93.3% minstens één matig of ernstig psychosociaal probleem. Meer dan de helft (66.7%) rapporteert minstens één matig of ernstig psychosociaal probleem op drie of meer domeinen van de PAHC (zie Tabel 2). De domeinen waarop de meerderheid matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart zijn: 'leven met kanker' (91.7%), 'erfelijke aanleg' (58.1%) en 'kind-gerelateerde zaken' (55.8%) (zie Tabel 3). Als er gekeken wordt naar de probleemitems binnen de domeinen, ervaart een meerderheid matige tot ernstige psychosociale problemen op zes probleemitems, waarvan vijf zich bevinden in het domein 'leven met kanker' en één binnen het domein 'kind-gerelateerde zaken'. Zo maken ze zich zorgen over de mogelijke ontwikkeling van kanker bij familielieden (69.3%), en vinden ze het emotioneel belastend om familieleden met kanker te hebben (65.4%) of hieraan te verliezen (66.7%). De emotionele belasting van een eigen kankerdiagnose of behandeling (57.4%) en zorgen omtrent de persoonlijke kans op het (wederom) ontwikkelen van een kanker (55.5%) worden tevens gerapporteerd door meer dan de helft van de adviesvragers. Binnen het domein 'kind-gerelateerde zaken' maakt een meerderheid zich zorgen over de mogelijke ontwikkeling van kanker bij hun kinderen (53.2%). Een overzicht van de frequenties op alle probleemitems wordt weergegeven in Tabel 4.

Een totaal van 106 adviesvragers vult de domeinen van de PAHC volledig in op T1. Hiervan ervaart 93.4% minstens één matig of ernstig psychosociaal probleem. Meer dan de helft (53.8%) rapporteert minstens één matig of ernstig psychosociaal probleem op twee of meer domeinen van de PAHC (zie Tabel 2). De domeinen waarop een meerderheid matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart zijn: 'leven met kanker' (88.2%) en 'kind-gerelateerde zaken' (51.8%) (zie Tabel 3). Als er gekeken wordt naar de probleemitems binnen de domeinen, ervaart een meerderheid matige tot ernstige psychosociale problemen op zes probleemitems, waarvan vijf zich bevinden in het domein 'leven met kanker' en één binnen het domein 'kind-gerelateerde zaken'. Zo maken de meeste adviesvragers zich zorgen over de mogelijke ontwikkeling van kanker bij familielieden (65.7%), vinden ze het emotioneel belastend om familieleden met kanker te hebben (65.1%) of hieraan te verliezen (70.0%).

De emotionele belasting van een eigen kankerdiagnose of behandeling (55.5%) en zorgen omtrent de persoonlijke kans op het (wederom) ontwikkelen van een kanker (52.8%) worden tevens gerapporteerd door meer dan de helft van de adviesvragers. Binnen het domein 'kind-gerelateerde zaken' maakt een meerderheid zich zorgen over de mogelijke ontwikkeling van kanker bij hun kinderen (50.0%). Een overzicht van de frequenties op alle probleemitems wordt weergegeven in Tabel 4.

Tabel 2. Frequentie van het aantal domeinen van de PAHC waarop adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren op T0 en T1.

Matige tot ernstige psychosociale problemen (≥3 op minimum 1 item per domein)						
Aantal domeinen	T0 (n = 150)			T1 (n = 106)		
	N	(%)	Cumulatieve (%)	N	(%)	Cumulatieve (%)
0 domeinen	10	(6.7)	(6.7)	7	(6.6)	(6.6)
1 domein	27	(18.0)	(24.7)	23	(21.7)	(28.3)
2 domeinen	30	(20.0)	(44.7)	27	(25.5)	(53.8)
3 domeinen	33	(22.0)	(66.7)	17	(16.0)	(69.8)
4 domeinen	21	(14.0)	(80.7)	13	(12.3)	(82.1)
5 domeinen	19	(12.7)	(93.3)	12	(11.3)	(93.4)
6 domeinen	10	(6.7)	(100.0)	7	(6.6)	(100.0)

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer

Tabel 3. Frequentie adviesvragers die matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart overheen de verschillende domeinen van de PAHC op T0 en T1.

Matige tot ernstige psychosociale problemen (≥3 op minimum 1 item per domein)						
Domeinen van de PAHC	T0			T1		
	N	n	(%)	N	n	(%)
Erfelijke aanleg	155	90	(58.1)	107	52	(48.6)
Praktische zaken	155	29	(18.7)	110	19	(17.3)
Familiale en sociale zaken	153	47	(30.7)	109	36	(33.0)
Algemene emoties	156	45	(28.8)	110	27	(24.5)
Leven met kanker	144	144	(91.7)	110	97	(88.2)
Kind-gerelateerde zaken	156	87	(55.8)	110	57	(51.8)

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer

Tabel 4. Frequentie adviesvragers die matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart per probleemitem binnen de domeinen van de PAHC op T0 en T1.

Probleemitems van de PAHC per domein	Matige tot ernstige psychosociale problemen (≥3 op minimum 1 item per domein)					
	T0			T1		
	N	n	(%)	N	n	(%)
Erfelijke aanleg						
Maakt u zich zorgen over de kans om zelf drager van erfelijke aanleg te zijn?	157	76	(48.4)	109	38	(34.8)
Maakt u zich zorgen over de keuze voor het aangaan van erfelijkheidsonderzoek?	157	25	(16.0)	109	12	(11.1)
Maakt u zich zorgen over de keuze voor de preventieve mogelijkheden (screening of operatie?)	156	39	(25.0)	110	29	(26.4)
Maakt u zich zorgen over het verwerken van de (toekomstige) DNA-uitslag?	157	43	(27.3)	110	26	(23.6)
Maakt u zich zorgen over uw (vervulling van de) kinderwens?	151	15	(9.9)	106	10	(9.4)
Praktische zaken						
Maakt u zich zorgen over de gevolgen van erfelijkheidsonderzoek voor uw dagelijks leven (thuis, werk of hobby?)	155	26	(16.8)	110	17	(15.5)
Maakt u zich zorgen over de gevolgen van erfelijkheidsonderzoek voor het afsluiten van een verzekering of hypotheek?	155	7	(4.5)	110	6	(5.4)
Familiale en sociale zaken						
Heeft u last van onbegrip over erfelijkheidsonderzoek van partner, familie of omgeving?	157	3	(1.9)	109	5	(4.6)
Heeft u last van weinig steun over het erfelijkheidsonderzoek van de partner, familie of omgeving?	157	2	(1.3)	110	4	(3.6)
Maakt u zich zorgen over het functioneren van het gezin door het erfelijkheidsonderzoek?	157	8	(5.1)	110	7	(6.3)
Maakt u zich zorgen over het contact met familieleden over erfelijkheidsonderzoek?	157	7	(4.4)	108	8	(7.5)
Maakt u zich zorgen over de omgang met kanker binnen de familie?	156	22	(14.1)	109	11	(10.1)
Ervaart u last van een verantwoordelijkheidsgevoel voor familieleden i.v.m. het erfelijkheidsonderzoek?	154	34	(22.0)	109	29	(26.6)

(Vervolgd)

Tabel 4. Frequentie adviesvragers die matige tot ernstige psychosociale problemen ervaart per probleemitem binnen de domeinen van de PAHC op T0 en T1.

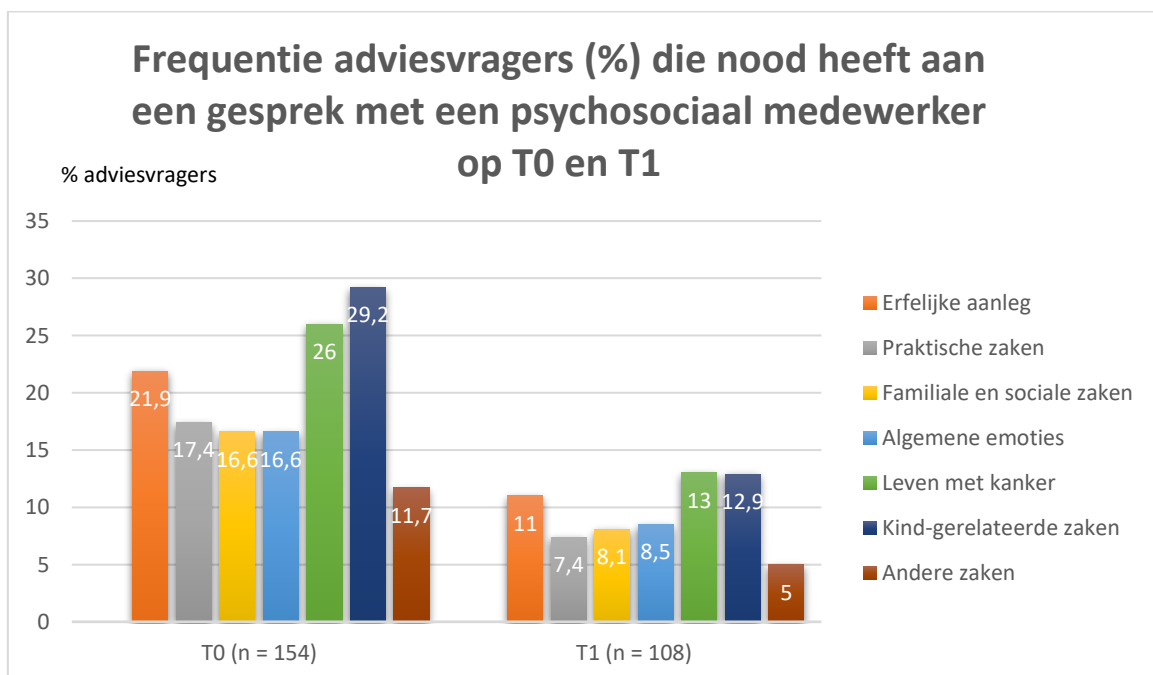
Probleemitem van de PAHC per domein	Matige tot ernstige psychosociale problemen (≥3 op minimum 1 item per domein)					
	T0			T1		
	N	n	(%)	N	n	(%)
Algemene emoties						
Voelt u zich angstig?	157	17	(10.8)	110	10	(9.1)
Voelt u zich gespannen?	157	22	(14.0)	110	14	(12.8)
Voelt u zich somber?	157	5	(3.2)	110	8	(7.3)
Voelt u zich onzeker over de toekomst?	156	30	(19.2)	110	20	(18.2)
Heeft u vragen over leven of dood?	156	7	(4.5)	109	5	(4.6)
Leven met kanker						
Hoe emotioneel belastend ervaart u dat familieleden kanker hebben?	156	102	(65.4)	109	71	(65.1)
Hoe emotioneel belastend ervaart u het verlies van familieleden door kanker?	156	104	(66.7)	110	77	(70.0)
Hoe emotioneel belastend ervaart u uw eigen diagnose of behandeling van kanker?	155	89	(57.4)	110	61	(55.5)
Maakt u zich zorgen over de kans op het (wederom) krijgen van kanker?	155	86	(55.5)	110	58	(52.8)
Maakt u zich zorgen over de kans op kanker bij uw familieleden?	156	108	(69.3)	108	71	(65.7)
Kind-gerelateerde zaken						
Voelt u zich schuldig over het kunnen doorgeven van uw mogelijke erfelijke aanleg aan uw kinderen?	156	42	(27.0)	110	34	(30.9)
Maakt u zich zorgen over het vertellen van de uitslag aan uw kinderen?	155	40	(25.8)	110	22	(20.0)
Maakt u zich zorgen over de kans op kanker bij uw kinderen?	156	83	(53.2)	110	55	(50.0)

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer

ONDERZOEKSVRAAG 2: PREVALENTIE VAN DE NOOD AAN EEN GESPREK MET EEN PSYCHOSOCIAAL MEDEWERKER OP T0 EN T1

Op T0 beantwoordt een totaal van 154 adviesvragers de vraag naar de nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op de verschillende domeinen van de PAHC. Hiervan rapporteert 32.5% een nood te ervaren aan een gesprek op één of meer domeinen. Deze nood blijkt zich voornamelijk te bevinden binnen de domeinen 'kind-gerelateerde zaken' (29.2%), 'leven met kanker' (26%) en 'erfelijke aanleg' (21.9%).

Op T1 beantwoordt een totaal van 108 adviesvragers deze vraag. Hiervan rapporteert 16.7% een nood te ervaren aan een gesprek op één of meer domeinen. Deze nood situeert zich voornamelijk binnen de domeinen 'leven met kanker' (13.0%), 'kind-gerelateerde zaken' (12.9%) en 'erfelijke aanleg' (11.0%). Een overzicht van de noden aan een gesprek met een psychosociaal medewerker overheen alle domeinen van de PAHC wordt weergegeven in Figuur 1.



Figuur 1. Staafdiagram van de frequentie adviesvragers (%) die nood heeft aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op T0 en T1 overheen de verschillende domeinen van de PAHC.

ONDERZOEKSVRAAG 3: VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN ERVAREN VAN MATIGE TOT ERNSTIGE PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN

Een totaal van 151 adviesvragers vult de TMSI volledig in op T0. De wijze waarop adviesvragers met een monitoring- en blunting copingstijl van elkaar worden onderscheiden, wordt aangehaald in de methode (zie pagina 17). In huidige studie bedraagt de mediaan 1.00 ($SD = 0.50$). Op basis van deze parameter blijkt meer dan de helft (52.3%) van de adviesvragers een blunting copingstijl te hanteren. Het overige deel hanteert een monitoring copingstijl (47.7%).

Om na te gaan of er een significant verband is tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op T0 en T1, worden Chi-kwadraat toetsen en Cramér's V-bepalingen uitgevoerd. Op T0 blijkt er een zwak significant verband te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op het domein 'erfelijke aanleg', $\chi^2(1, N = 150) = 4.98, p = .026, V = 0.20$. Monitors (68.1%) blijken op dit domein significant meer matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren dan blunters (48.7%). Tevens blijkt er een zwak significant verband te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op het domein 'algemene emoties', $\chi^2(1, N = 151) = 11.65, p = .001, V = 0.29$. Monitors (43.1%) ervaren op dit domein significant meer matige tot ernstige psychosociale problemen dan blunters (16.5%). Er worden geen significante verbanden gevonden tussen de cognitieve copingstijl en de andere domeinen van de PAHC op T0 (zie Tabel 5).

Om na te gaan of de cognitieve copingstijl een significante voorspeller is voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op beiden tijdstippen, worden enkelvoudige en meervoudige logistische regressieanalyses uitgevoerd. Binnen de enkelvoudige logistische regressieanalyse is de cognitieve copingstijl de onafhankelijke variabele en de ervaren matige tot ernstige psychosociale problemen per domein per meetmoment de afhankelijke variabele. Op T0 blijkt de cognitieve copingstijl een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op het domein 'erfelijke aanleg', ($b = 0.81, p = .017$). Zo blijken monitors 2.24 keer meer kans te hebben dan blunters om op dit domein matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren. Tevens blijkt de cognitieve copingstijl een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op

het domein 'algemene emoties', ($b = 1.35, p = .000$). Zo blijken monitors 3.84 keer meer kans te hebben om op dit domein matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren dan blunTERS. De cognitieve copingstijl is geen significante voorspeller voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op de andere domeinen van de PAHC (zie Tabel 6).

Binnen de meervoudige logistische regressieanalyse zijn de cognitieve copingstijl, de aanwezigheid van persoonlijke en/of familiale oncologische antecedenten, een verlieservaring door kanker, de aanwezigheid van psychiatrische belastende antecedenten, de verwachting en het resultaat van de bloedanalyse de onafhankelijke variabelen. De ervaren matige tot ernstige psychosociale problemen op het domein 'erfelijke aanleg' enerzijds en 'algemene emoties' anderzijds is de afhankelijke variabele. Hieruit blijkt dat de cognitieve copingstijl, onafhankelijk van de significante positieve invloed van de aanwezigheid van persoonlijke oncologische antecedenten ($b = 0.92, p = .029$) en de andere variabelen in het model, een significante positieve voorspeller is voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op het domein 'erfelijke aanleg', ($b = 0.85, p = .019$). Zo blijken monitors 2.33 keer meer kans te hebben dan blunTERS om op dit domein matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren. De 'Hosmer en Lemeshow Goodness-of-fit' test blijkt niet significant te zijn, $\chi^2(7, N = 148) = 7.79, p = .351$, wat weergeeft dat het geschatte model goed bij de data past. Daarnaast verklaart het model 13% van de totale variantie (R^2 van Nagelkerke = 0.13). Tevens blijkt de cognitieve copingstijl, onafhankelijk van de andere variabelen in het model, een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op het domein 'algemene emoties', ($b = 1.32, p = .001$). Zo blijken monitors 3.74 keer meer kans te hebben dan blunTERS om op dit domein matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren. De 'Hosmer en Lemeshow Goodness-of-fit' test blijkt niet significant te zijn, $\chi^2(8, N = 149) = 6.32, p = .611$, wat weergeeft dat het geschatte model goed bij de data past. Daarnaast verklaart het model 17% van de totale variantie (R^2 van Nagelkerke = 0.17) (zie Tabel 7).

Op T1 blijken uit de Chi-kwadraat toetsen en Cramér's V-bepalingen geen significante verbanden te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de verschillende domeinen van de PAHC (zie Tabel 5). Omwille van afwezige verbanden, worden op deze variabelen geen logistische regressieanalyses toegepast.

Tabel 5. Verbanden tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de verschillende domeinen van de PAHC op T0 en T1.

Cognitieve copingstijl (TMSI)											
T0											
Matige tot ernstige psychosociale problemen per probleemdomein van de PAHC (≥3 op minimum 1 item per domein)	Blunter			Monitor			Chi-kwadraat toets				
	N	n	(%)	N	n	(%)	χ^2	N	df	p	V
Erfelijke aanleg	78	38	(48.7)	72	49	(68.1)	4.98	150	1	.026*	0.20
Praktische zaken	77	11	(14.3)	72	16	(22.2)	1.09	149	1	.296	0.10
Familiale en sociale zaken	77	25	(32.5)	71	20	(28.2)	0.15	148	1	.697	0.05
Algemene emoties	79	13	(16.5)	72	31	(43.1)	11.65	151	1	.001***	0.29
Leven met kanker	79	70	(88.6)	72	70	(97.2)	2.96	151	1	.085	0.17
Kind-gerelateerde zaken	78	41	(52.6)	72	44	(61.1)	0.79	150	1	.373	0.09

T1											
	Blunter			Monitor			Chi-kwadraat toets				
	N	n	(%)	N	n	(%)	χ^2	N	df	p	V
Erfelijke aanleg	54	23	(42.6)	50	27	(54.0)	0.94	104	1	.334	0.11
Praktische zaken	54	9	(16.7)	52	9	(17.3)	0.00	106	1	1.000	0.01
Familiale en sociale zaken	53	16	(30.2)	52	19	(36.5)	0.23	105	1	.629	0.07
Algemene emoties	54	12	(22.2)	52	13	(25.0)	0.01	106	1	.914	0.03
Leven met kanker	54	48	(88.9)	52	45	(86.5)	0.01	106	1	.942	0.04
Kind-gerelateerde zaken	54	28	(51.9)	52	26	(50.0)	0.00	106	1	1.000	0.02

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer; TMSI = Threatening Medical Situations Inventory

χ^2 = Chi²-toets; df = vrijheidsgraden; V = Cramér's V

* $p < .05$; *** $p < .001$

Tabel 6. Enkelvoudige logistische regressieanalyses tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de verschillende domeinen van de PAHC op T0.

PAHC domeinen	T0							
	<i>b</i>	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Exp (b)</i>	95% C.I. voor <i>Exp (B)</i>	
							Onderste	Bovenste
Erfelijke aanleg	0.81	0.34	5.66	1	.017*	2.24	1.15	4.36
Praktische zaken	0.54	0.43	1.56	1	.212	1.71	0.74	3.40
Familiale en sociale zaken	-0.20	0.36	0.32	1	.570	0.82	0.40	1.65
Algemene emoties	1.35	0.39	12.17	1	.000***	3.84	1.80	8.17
Leven met kanker	1.50	0.80	3.54	1	.060	4.50	0.94	21.58
Kind-gerelateerde zaken	0.35	0.33	1.11	1	.292	1.42	0.74	2.72

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer

b = logistische regressiecoëfficiënt; *S.E.* = standaardfout; *Wald* = Waldtoets; *df* = vrijheidsgraden; *Exp(b)* = kansverhouding; 95% C.I. = 95% betrouwbaarheidsinterval

p* < .05; **p* < .001

Tabel 7. Meervoudige logistische regressieanalyses tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties' van de PAHC op T0.

PAHC domeinen	T0							
	<i>b</i>	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Exp (b)</i>	95% C.I. voor <i>Exp (B)</i>	
							Onderste	Bovenste
Erfelijke aanleg	0.85	0.36	5.46	1	.019*	2.33	1.15	4.74
Algemene emoties	1.32	0.41	10.50	1	.001***	3.74	1.68	8.29

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer

b = logistische regressiecoëfficiënt; *S.E.* = standaardfout; *Wald* = Waldtoets; *df* = vrijheidsgraden; *Exp(b)* = kansverhouding; 95% C.I. = 95% betrouwbaarheidsinterval

p* < .05; **p* < .001

**ONDERZOEKSVRAAG 4: VERBAND TUSSEN COGNITIEVE COPINGSTIJL EN NOOD AAN
EEN GESPREK MET EEN PSYCHOSOCIAAL MEDEWERKER**

Uit de Chi-kwadraat toetsen en Cramér's V-bepalingen blijken er geen significante verbanden te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op de verschillende domeinen van de PAHC, zowel op T0 als T1. Voor een overzicht van deze resultaten wordt verwezen naar Tabel 8. Vanwege de afwezige verbanden, worden op deze variabelen geen logistische regressieanalyses toegepast.

Tabel 8. Verbanden tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin er nood is aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op de verschillende domeinen van de PAHC op T0 en T1.

Cognitieve copingstijl (TMSI)											
T0											
Nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker	Blunter			Monitor			Chi-kwadraat toets				
	N	N	(%)	N	n	(%)	X ²	N	df	p	V
Erfelijke aanleg	72	13	(18.1)	61	16	(26.2)	0.86	133	1	.354	0.10
Praktische zaken	74	13	(17.6)	69	12	(17.4)	0.00	143	1	1.000	0.00
Familiale en sociale zaken	74	12	(16.2)	68	11	(16.2)	0.00	142	1	1.000	0.00
Algemene emoties	75	9	(12.0)	71	14	(19.7)	1.11	146	1	.293	0.11
Leven met kanker	73	15	(20.5)	68	21	(30.9)	1.47	141	1	.225	0.12
Kind-gerelateerde zaken	54	15	(27.8)	54	16	(29.6)	0.00	108	1	1.000	0.02
Andere zaken	67	6	(9.0)	67	9	(13.4)	0.30	134	1	.584	0.07

T1											
	Blunter			Monitor			Chi-kwadraat-toets				
	N	n	(%)	N	n	(%)	X ²	N	df	p	V
Erfelijke aanleg	48	4	(8.3)	49	7	(14.3)	0.37	97	1	.546	0.09
Praktische zaken	52	2	(3.8)	53	6	(11.3)	1.16	105	1	.282	0.14
Familiale en sociale zaken	48	1	(2.1)	48	7	(14.6)	3.41	96	1	.065	0.23
Algemene emoties	51	3	(5.9)	52	6	(11.5)	0.45	103	1	.505	0.10
Leven met kanker	47	3	(6.4)	50	9	(18.0)	2.04	97	1	.153	0.18
Kind-gerelateerde zaken	44	2	(4.5)	39	8	(20.5)	3.58	83	1	.058	0.25
Andere zaken	49	0	(0.0)	50	5	(10.0)	3.29	99	1	.070	0.23

Noot. PAHC = Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer; TMSI = Threatening Medical Situations Inventory

χ^2 = Chi²-toets; df = vrijheidsgraden; V = Cramér's V

Bespreking en conclusie

Uit de onderzoeksresultaten komt naar voren dat een overgrote meerderheid van de adviesvragers minstens één matig tot ernstig psychosociaal probleem ervaart, zowel na de *eerste* (93.3%) als na de *tweede* consultatie (93.4%), en dit op meerdere domeinen van de PAHC. De domeinen waarop de meeste adviesvragers matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren zijn 'leven met kanker' (T0 en T1), 'erfelijke aanleg' (T0) en 'kind-gerelateerde zaken' (T0 en T1). Deze bevindingen ondersteunen onze eerste hypothese en liggen over het algemeen in lijn met de bevindingen uit de literatuur. Zo bevestigen de studies van Bennett et al. (2012), Brédart et al. (2018), Eijzenga et al. (2014b, 2015b) en Phelps et al. (2010) de aanwezigheid van klinisch significante niveaus van angst, depressie, emotionele distress en/of matige tot ernstige psychosociale problemen bij een meerderheid na de *eerste* consultatie. De domeinen waarop de meesten problemen ervaren zijn 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken' (Brédart et al. 2018, Eijzenga et al., 2014b, 2015b). Wel stellen Bennett et al. (2012) vast dat de klinisch significante psychosociale problemen die worden ervaren bij de start van het oncogenetisch screeningsproces, één maand later significant zijn afgenomen. Deze bevinding kunnen we echter niet aftoetsen met de resultaten van huidige studie, aangezien de PAHC enkel afgenomen werd onmiddellijk na de *eerste* en de *tweede* consultatie.

De resultaten na de *tweede* consultatie worden bevestigd door de studies van Bjørnslett, Dahl, Sjørebø, & Dørum (2015), Brédart et al. (2019b), Eijzenga et al. (2015a), Farrelly et al. (2013) en Halbert et al. (2011). Zij tonen aan dat een meerderheid van de adviesvragers klinisch significante niveaus van angst, emotionele distress en/of matige tot ernstige psychosociale problemen blijven ervaren na het verkrijgen van de genetische testresultaten en binnen de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Dit wijst op het belang van de opvolging van oncogenetische adviesvragers op langere termijn, voornamelijk binnen deze specifieke domeinen en onafhankelijk van het verkregen genetische testresultaat.

Ten tweede geven huidige resultaten weer dat 32.5% van de adviesvragers een nood ervaart aan een gesprek met een psychosociaal medewerker na de *eerste* consultatie en 16.7% na de *tweede* consultatie, waarmee de tweede hypothese wordt bevestigd. De resultaten na de *eerste* consultatie liggen in lijn met de bevindingen van Eijzenga (2014), Eijzenga et al. (2014b) en Vos et al. (2013).

De resultaten na de *tweede* consultatie liggen in lijn met de resultaten van Douma et al. (2010), Lammens et al. (2010) en Vos et al. (2013), maar lijken af te wijken van deze van Eijzenga et al. (2015a), waaruit blijkt dat 5% een nood ervaart aan psychosociale ondersteuning na de bekendmaking van de genetische testresultaten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat in huidige studie de nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker onmiddellijk na het verkrijgen van de testresultaten wordt gemeten, terwijl dit in het onderzoek van Eijzenga et al. (2015a) pas vijf maanden later is. Mogelijks neemt de psychosociale ondersteuningsnood nog af overheen de tijd, maar hier heeft huidige studie geen zicht op.

Ten derde geven de resultaten weer dat er na de *eerste* consultatie een significant verband is tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties'. Zo ervaren monitors op dat moment meer matige tot ernstige psychosociale problemen op deze domeinen dan blunTERS. Tevens blijkt een monitoring copingstijl, onafhankelijk van andere variabelen, een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties' na de *eerste* consultatie. Na de *tweede* consultatie worden deze significantante verbanden niet meer gevonden, waardoor de derde hypothese slechts gedeeltelijk wordt ondersteund. Zo blijkt uit de studie van Nordin et al. (2002) dat monitors niet alleen na de *eerste*, maar ook na de *tweede* consultatie meer matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren. Tevens tonen Kasparian et al. (2008), Mellon et al. (2008) en Shiloh et al. (2008) aan dat een monitoring copingstijl voorspellend is voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren na de bekendmaking van de genetische testresultaten. Mogelijke verklaringen voor deze inconsistente bevindingen zijn enerzijds dat monitors gedurende de tweede consultatie voldoende geïnformeerd worden door de arts-geneticus, waardoor ze gerustgesteld zijn en minder psychosociale problemen rapporteren. Anderzijds zou het meermaals aanbieden van de PAHC, dat als doel heeft om de communicatie omtrent psychosociale noden tussen arts-geneticus en adviesvrager te faciliteren, ruimte bieden om ervaren zorgen te bespreken. Zo tonen Eijzenga et al. (2014a), Pieterse, Ausems, Van Dulmen, Beemer, & Bensing (2005), Snyder et al. (2012) en Street, Makoul, Arora, & Epstein (2009) aan dat de detectie en bespreking van deze specifieke problemen tot de afname van emotionele distress en kanker-gerelateerde zorgen leidt.

Ten vierde duiden de resultaten op afwezige verbanden tussen de cognitieve copingstijl en de nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op de verschillende domeinen van de PAHC, zowel na de *eerste* als na de *tweede* consultatie. Deze resultaten verwerpen onze vierde hypothese. Zo hadden we, op basis van voorgaande studies (Michel et al., 2011; Miller et al., 1995; Timmermans et al., 2007), verwacht dat monitors significant meer nood zouden ervaren aan emotionele ondersteuning dan blunTERS. Mogelijke verklaringen hiervoor is het feit dat in bovengenoemde studies enkel onderzoek werd verricht met (ex) kankerpatiënten en niet met oncogenetische adviesvragers. Aangezien niet elkeen van hen (een verhoogd risico op) kanker heeft, kan hun nood aan psychosociale ondersteuning verschillen van deze van gediagnosticeerde kankerpatiënten. Zo blijkt uit een vergelijking van de onderzoeken van Steptoe, Sutcliffe, Allen, & Coombes (1991) en Nordin et al. (2002) dat oncogenetische adviesvragers een grotere tendens hebben om informatie op te zoeken dan gemetastaseerde kankerpatiënten, waardoor ze mogelijks meer controle krijgen over de bedreiging en de emoties die hiermee samengaan. Een andere mogelijke verklaring is dat adviesvragers reeds voor het oncogenetisch screeningsproces voldoende psychosociale ondersteuning kregen, waardoor deze behoefte reeds vervuld werd. Zo tonen Eijzenga et al. (2015a) aan dat 35% van de oncogenetische adviesvragers reeds vijf of meer contacten met een psychosociaal medewerker hebben gehad voor de deelname aan het oncogenetisch screeningsproces.

Huidige studie kent enkele beperkingen. Zo bestaat de meerderheid van de steekproef uit vrouwelijke adviesvragers en hebben de meesten persoonlijke en/of familiale oncologische antecedenten, in hoofdzaak met name een borst-, ovarium- en/of pancreascarcinoom. Hierdoor kunnen de resultaten slechts in beperkte mate veralgemeend worden naar de ruimere populatie van oncogenetische adviesvragers. Tevens wordt er geen onderzoek verricht naar de mate waarin de bevraagde sociodemografische en/of klinische karakteristieken voorspellend zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren en/of een nood te ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op beide tijdstippen. Zo wijzen huidige resultaten op een significante invloed van de aanwezigheid van persoonlijke oncologische antecedenten op de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren na de *eerste* consultatie. Vanwege uiteenlopende wetenschappelijke bevindingen, praktische overwegingen en de keuzes die gemaakt moesten worden om de beperkte omvang van de studie te respecteren, wordt deze onderzoeksvraag niet uitgewerkt. Bovendien geven Eijzenga et al. (2014b, 2015b) aan dat sociodemografische

en klinische karakteristieken slechts 2% tot 14% van de algemene en specifieke psychosociale problemen verklaren die, voorafgaand of onmiddellijk na het eerste consultatie, worden ervaren door adviesvragers. Dit duidt er op dat het onderkennen van bepaalde risicofactoren niet noodzakelijk lijkt voor de detectie van psychosociale problemen in de dagelijkse praktijk. De afname van een probleemgeoriënteerde vragenlijst, zoals de PAHC, lijkt dan zinvoller te kunnen zijn. Dit sluit echter niet uit dat de onderkenning van deze risicofactoren nuttig kan zijn ter verdieping van de gerapporteerde psychosociale problemen (Eijzenga et al., 2015).

Voorts worden mogelijke verschillen in de ervaren psychosociale problemen tussen adviesvragers met een verschillend genetisch testresultaat niet onderzocht. Zo tonen meerdere onderzoekers aan dat de aard van het genetische testresultaat een significante invloed kan hebben op de mate waarin angst, depressie, emotionele distress, en/of matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren (Brédart et al., 2019a, 2019b, 2020; Claes et al., 2004; Tercyak et al., 2001).

Tevens wordt de PAHC niet afgenomen op een derde meetmoment en wordt de TMSI enkel afgenomen na de eerste consultatie. Hierdoor kunnen geen conclusies getrokken worden over de ervaren psychosociale problemen en gehanteerde cognitieve copingstijl op langere termijn.

Het lijkt wenselijk om bovenstaande beperkingen als onderzoeksvragen uit te werken in toekomstig onderzoek.

Huidige studie heeft ook verschillende sterktes. Allereerst blijkt het een toegevoegde waarde te zijn aan de Belgische literatuur, aangezien er weinig Belgische studies bestaan die de psychosociale noden van adviesvragers tijdens het oncogenetisch screeningsproces onderzoeken. Enkel de studie van Claes et al. (2004) biedt bepaalde inzichten. Toch richt deze studie zich enkel op adviesvragers die zich laten testen op de meest gekende oncogenetische mutaties, namelijk BRCA1 en BRCA2, en bestudeert het voornamelijk de verschillen die ervaren worden in algemene angst en/of emotionele distress tussen adviesvragers met een verschillend genetisch testresultaat.

Ten tweede omvat huidige studie een meer heterogene steekproef. Zo worden alle personen die zich hadden aangemeld met een bloedafname tijdens de eerste consultatie uitgenodigd om deel te nemen aan de studie en werden adviesvragers op een reeks aan verschillende oncogenetische genen getest. Dit is vrij uitzonderlijk, aangezien de meeste

studies enkel onderzoek verrichten met adviesvragers die persoonlijke oncologische antecedenten hebben of zich enkel laten testen op de meest voorkomende oncogenetische mutaties (BRCA1 en BRCA2).

Ten derde maakt huidige studie geen gebruik van algemene vragenlijsten, zoals de HADS (Zigmond & Snaith, 1983), STAI (Spielberger & Gorsuch, 1983) en IES (Horowitz, Wilner, & Alvarez, 1979), om te peilen naar de ervaren angst, depressie en/of emotionele distress, maar van een vragenlijst die de specifieke problemen meet die worden ervaren door oncogenetische adviesvragers, namelijk de PAHC, en tevens een communicatiefacilitator is (Eijzenga et al., 2014b, 2015b). Hierdoor worden problemen van existentiële, familiale, erfelijke, en/of praktische aard ook belicht en draagt de afname bij aan de kwaliteit van zorg. Zo blijkt de onderkenning van deze specifieke problemen bij te dragen aan een betere communicatie tussen arts-geneticus en adviesvrager, een betere zorg voor de adviesvrager, een beter begrip van de verstrekte informatie, een groter gevoel van controle, meer tevredenheid en minder emotionele distress bij de adviesvrager (Eijzenga et al., 2014a; Pieterse, Ausems, Van Dulmen, Beemer, & Bensing, 2005; Snyder et al., 2012; Street, Makoul, Arora, & Epstein, 2009).

Tot slot blijken er nog geen studies te bestaan die de TMSI en de PAHC combineren om het verband tussen de cognitieve copingstijl en mate waarin specifieke psychosociale noden worden ervaren te meten doorheen het oncogenetisch screeningproces. Zo blijken vele studies nog gebruik te maken van de *Miller Behavioral Style Scale* (MBSS) voor het meten van de cognitieve copingstijl. Ondanks de goede psychometrische eigenschappen van deze vragenlijst in medische situaties (Miller, 1987; van Zuuren & Wolfs, 1991), zouden van Zuuren et al. (1996) toch aantonen dat sommige personen het hypothetische karakter van de vragenlijst irrelevant vinden. Studies die dan toch gebruik maken van de TMSI bij oncogenetische adviesvragers combineren deze altijd met algemene vragenlijsten die peilen naar ervaren angst, depressie en/of emotionele distress (de Rooij et al., 2019; Ong et al., 1999; Nordin et al., 2002; Wakefield et al., 2007). Daardoor blijkt de combinatie van de TMSI en de PAHC vernieuwend te zijn.

Er kan geconcludeerd worden dat de meeste adviesvragers in de Familiale Kankerkliniek van het UZ Brussel matige tot ernstige psychosociale problemen ervaren, zowel na de eerste als na de tweede consultatie, en op de domeinen 'leven met kanker' en 'kind-gerelateerde zaken'. Tevens ervaart minder dan de helft van de adviesvragers de nood aan een gesprek met een psychosociaal medewerker, zowel na de eerste als na de tweede consultatie. Voorts blijkt er een positief verband te zijn tussen een monitoring copingstijl en de mate waarin matige tot ernstige psychosociale problemen worden ervaren op de domeinen 'erfelijke aanleg' en 'algemene emoties' na de eerste consultatie. Tevens blijkt de monitoring copingstijl, onafhankelijk van andere variabelen, een significante positieve voorspeller te zijn voor de kans om matige tot ernstige psychosociale problemen te ervaren op deze domeinen na de eerste consultatie. Na de tweede consultatie blijken deze verbanden niet meer aanwezig te zijn. Tot slot blijken er geen significante verbanden te zijn tussen de cognitieve copingstijl en de mate waarin er een nood wordt ervaren aan een gesprek met een psychosociaal medewerker op de verschillende domeinen van de PAHC op beide tijdstippen.

Huidige studie wijst op de meerwaarde van de afname van de PAHC om de ervaren psychosociale noden in kaart te brengen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Tevens duidt het op het belang van de afname van de TMSI om diegenen met grotere psychosociale noden te kunnen identificeren. Hiermee poogt de studie handvaten aan te reiken voor toekomstig onderzoek, een stimulans te zijn voor de ontwikkeling van meer Belgische studies en bij te dragen aan de optimalisatie van het psychologische zorgpad voor oncogenetische adviesvragers.

Referenties

- Bennett, P., Phelps, C., Hilgart, J., Hood, K., Brain, K., & Murray, A. (2012). Concerns and coping during cancer genetic risk assessment. *Psycho-Oncology*, 21(6), 611-617.
- Bjørnslett, M., Dahl, A. A., Sjørebø, Ø., & Dørum, A. (2015). Psychological distress related to BRCA testing in ovarian cancer patients. *Familial cancer*, 14(4), 495-504.
- Bradbury, A. R., Patrick-Miller, L. J., Egleston, B. L., Hall, M. J., Domchek, S. M., Daly, M. B., ... & Brandt, A. (2018). Randomized noninferiority trial of telephone vs in-person disclosure of germline cancer genetic test results. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110(9), 985-993.
- Braithwaite, D., Emery, J., Walter, F., Prevost A. T., & Sutton, S. (2006). Psychological impact of genetic counseling for familial cancer: a systematic review and meta-analysis. *Familial Cancer*, 5(1), 61-75.
- Brédart, A., Anota, A., Dick, J., Cano, A., De Pauw, A., Kop, J. L., ... & Stoppa-Lyonnet, D. (2020). The "Psychosocial Aspects in Hereditary Cancer" questionnaire in women attending breast cancer genetic clinics: Psychometric validation across French-, German-and Spanish-language versions. *European Journal of Cancer Care*, 29(1), e13173.
- Brédart, A., Anota, A., Dick, J., Kuboth, V., Lareyre, O., De Pauw, A., ... Kop, J. L. (2018). Patient-centered care in breast cancer genetic clinics. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 1-16.
- Brédart, A., Dick, J., Cano, A., Robieux, L., De Pauw, A., Schmutzler, R., ... & Kop, J. L. (2019a). How to facilitate psychosocial adjustment in women tested for hereditary breast or ovarian cancer susceptibility? Insights from network analysis. *Psycho-Oncology*.
- Brédart, A., Kop, J. L., Dick, J., Cano, A., De Pauw, A., Anota, A., ... Dolbeault, S. (2019b). Psychosocial problems in women attending French, German and Spanish genetics clinics before and after targeted or multigene testing results: an observational prospective study. *British Medical Journal Open*, 9(9), 1-12.
- Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.

- Carr, W., & Wolfe, S. (1976). Unmet needs as sociomedical indicators. *International Journal of Health Services*, 6(3), 417-430.
- Cella, D., Chanita, H., Peterman, A., Chang, C. H., Peshkin, B. N., Schwartz, M. D., ... Lerman, C. (2002). A brief assessment of concerns associated with genetic testing for cancer: The multidimensional impact of cancer risk assessment (MICRA) questionnaire. *Health Psychology*, 21(6), 564-572.
- Centrum Medische Genetica Universitair Ziekenhuis Brussel (2017). *Wat kunnen we je bieden?*. Geraadpleegd op 6 juli 2019 via <http://www.brusselsgenetics.be/voor-welke-aandoeningen?doscroll=true#NavL3>
- Claes, E., Evers-Kiebooms, G., Boogarts, A., Decruyenaere, M., Denayer, L., & Legius, E. (2004). Diagnostic genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients: women's looking back on the pre-test period and a psychological evaluation. *Genetic Testing*, 8(1), 13-21.
- de Haes, H., van Weezel, L. G., & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Uitgeverij Van Gorcum.
- den Heijer, M., Gopie, J. P., & Tibben, A. (2013). Risk factors for psychological distress in women at risk for hereditary/familial breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer*, 2(2), 149-162.
- de Rooij, B. H., Ezendam, N. P. M., Vos, M. C., Pijnenborg, J. M. A., Boll, D., Kruitwagen, R. F., & van de Poll-Franse, L. V. (2019). Patients' information coping styles influence the benefit of a survivorship care plan in the ROGY care trial: new insights for tailored delivery. *Cancer*, 125(5), 788-797.
- Douma, K. F., Aaronson, N. K., Vasen, H. F., Gerritsma, M. A., Gundy, C. M., Janssen, E. P., ... & Bleiker, E. M. (2010). Psychological distress and use of psychosocial support in familial adenomatous polyposis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 19(3), 289-298.
- Easton, D. F., Pharoah, P. D., Antoniou, A. C., Tischkowitz, M., Tavtigian, S. V., Nathanson, K. L., ... & Goldgar, D. E. (2015). Gene-panel sequencing and the prediction of breast-cancer risk. *New England Journal of Medicine*, 372(23), 2243-2257.

- Eijzenga, W. (2014). *Psychosocial problems in cancer genetic counseling: detecting and facilitating communication*(doctoraatsverhandeling). Universiteit van Amsterdam, Nederland.
- Eijzenga, W., Aaronson, N. K., Hahn, D. E., Sidharta, G. N., van der Kolk, L. E., Velthuisen, M. E., ... & Bleiker, E. M. (2014a). Effect of routine assessment of specific psychosocial problems on personalized communication, counselors' awareness, and distress levels in cancer genetic counseling practice: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 32(27), 2998-3004.
- Eijzenga, W., Bleiker, E. M., Ausems, M. G., Sidharta, G. N., Van der Kolk, L. E., Velthuisen, M. E., ... & Aaronson, N. K. (2015a). Routine assessment of psychosocial problems after cancer genetic counseling: results from a randomized controlled trial. *Clinical genetics*, 87(5), 419-427.
- Eijzenga, W., Bleiker, E. M., Hahn, D. E., Kluijdt, I., Sidharta, G. N., Gundy, C., & Aaronson, N. K. (2014b). Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC) questionnaire: development and testing of a screening questionnaire for use in clinical cancer genetics. *Psycho-Oncology*, 23(8), 862-869.
- Eijzenga, W., Bleiker, E. M., Hahn, D. E., Van der Kolk, L. E., Sidharta, G. N., & Aaronson, N. K. (2015b). Prevalence and detection of psychosocial problems in cancer genetic counseling. *Familial Cancer*, 14(4), 629-636.
- Esplen, M. J., Madlensky, L., Aronson, M., Rothenmund, H., Gallinger, S., Butler, K., ... & McLaughlin, J. (2007). Colorectal cancer survivors undergoing genetic testing for hereditary non-polyposis colorectal cancer: motivational factors and psychosocial functioning. *Clinical genetics*, 72(5), 394-401.
- Farrelly, A., White, V., Meiser, B., Jefford, M., Young, M. A., Ieropoli, S., ... & Duffy, J. (2013). Unmet support needs and distress among women with a BRCA1/2 mutation. *Familial cancer*, 12(3), 509-518.
- Geirdal, A. Ø., Reichelt, J. G., Dahl, A. A., Heimdal, K., Mæhle, L., Stormorken, A., & Møller, P. (2005). Psychological distress in women at risk of hereditary breast/ovarian or HNPCC cancers in the absence of demonstrated mutations. *Familial cancer*, 4(2), 121-126.

- Gonzalez, B. D., Hoogland, A. I., Kasting, M. L., Cragun, D., Kim, J., Ashing, K., ... Vadaparampil, S. T. (2018). Psychosocial impact of BRCA testing in young Black breast cancer survivors. *Psycho-Oncology, 27*(12), 2778-2785.
- Halbert, C. H., Stopfer, J. E., McDonald, J., Weathers, B., Collier, A., Troxel, A. B., & Domchek, S. (2011). Long-term reactions to genetic testing for BRCA1 and BRCA2 mutations: does time heal women's concerns?. *Journal of Clinical Oncology, 29*(32), 4302.
- Hamilton J. G., Lobel, M., & Moyer A. (2009) Emotional distress following genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: a meta-analytic review. *Health Psychology, 28*(4), 510-518.
- Hilgart, J. S., Coles, B., & Iredale, R. (2012). Cancer genetic risk assessment for individuals at risk of familial breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 15*(2), 1-55.
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic medicine, 41*(3), 209-218.
- Kasparian, N. A., Meiser, B., Butow, P. N., Simpson, J. M., & Mann, G. J. (2008). Predictors of psychological distress among individuals with a strong family history of malignant melanoma. *Clinical genetics, 73*(2), 121-131.
- Kuliš, D., Bottomley, A., Velikova, G., Greimel, E., & Koller, M. (2017). EORTC quality of life group translation procedure. *EORTC: Brussels, Belgium*.
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2007). Health information—seeking behavior. *Qualitative health research, 17*(8), 1006-1019.
- Lammens, C. R., Bleiker, E. M. A., Verhoef, S., Hes, F. J., Ausems, M. G. E. M., Majoor-Krakauer, D., ... & Hoogerbrugge, N. (2010). Psychosocial impact of Von Hippel–Lindau disease: levels and sources of distress. *Clinical genetics, 77*(5), 483-491.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lerman, C., Rimer, B., Blumberg, B., Cristinzio, S., Engstrom, P. F., MacElwee, N., ... & Seay, J. (1990). Effects of coping style and relaxation on cancer chemotherapy side effects and emotional responses. *Cancer nursing, 13*(5), 308-315.
- Luce, M. F. (2005). Decision making as coping. *Health Psychology, 24*(4S), S23.

- Ludwick-Rosenthal, R., & Neufeld, R. W. (1993). Preparation for undergoing an invasive medical procedure: interacting effects of information and coping style. *Journal of consulting and clinical psychology, 61*(1), 156.
- Meiser, B. (2005). Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: an update of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 14*(12), 1060-1074.
- Mellon, S., Gold, R., Janisse, J., Cichon, M., Tainsky, M. A., Simon, M. S., & Korczak, J. (2008). Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast/ovarian cancer. *Psycho-Oncology, 17*(8), 756-766.
- Meulenkamp, T. M., Gevers, S. K., Bovenberg, J. A., Koppelman, G. H., Vlieg, A. V. H., & Smets, E. M. (2010). Communication of biobanks' research results: what do (potential) participants want?. *American journal of medical genetics Part A, 152*(10), 2482-2492.
- Michel, G., Greenfield, D., Absolom, K., Eiser, C., & Late Effects Group Sheffield. (2011). Satisfaction with follow-up consultations among younger adults treated for cancer: the role of quality of life and psychological variables. *Psycho-Oncology, 20*(8), 813-822.
- Miller, S. M. (1980). When is a little information a dangerous thing? Coping with stressful events by monitoring versus blunting. In *Coping and health* (pp. 145-169). Springer, Boston, MA.
- Miller, S. M. (1981). Predictability and human stress: Toward a clarification of evidence and theory. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 14, pp. 203-256). Academic Press.
- Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of personality and social psychology, 52*(2), 345.
- 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*(2), 167-177.
- Miller, S. M., Brody, D. S., & Summerton, J. (1988). Styles of coping with threat: implications for health. *Journal of personality and social psychology, 54*(1), 142.

- Miller, S. M., & Mangan, C. E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress: should the doctor tell all?. *Journal of personality and social psychology*, 45(1), 223.
- Miller, S. M., Shoda, Y., & Hurley, K. (1996). Applying cognitive-social theory to health-protective behavior: breast self-examination in cancer screening. *Psychological bulletin*, 119(1), 70.
- Muris, P., de Jong, P., Merckelbach, H., & van Zuuren, F. (1993). Monitoring coping style and exposure outcome in spider phobics. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 21(4), 329-333.
- Muris, P. E. H. M., van Zuuren, F. J., de Jong, P. J., De Beurs, E., & Hanewald, G. J. F. P. (1994). Monitoring and blunting coping styles: The Miller Behavioural Style Scale and its correlates, and the development of an alternative questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 17(1), 9-19.
- Nordin, K., Lidén, A., Hansson, M., Rosenquist, R., & Berglund, G. (2002). Coping style, psychological distress, risk perception, and satisfaction in subjects attending genetic counselling for hereditary cancer. *Journal of Medical Genetics*, 39(9), 689-694.
- O'Neill, S. C., Rini, C., Goldsmith, R. E., Valdimarsdottir, H., Cohen, L. H., & Schwartz, M. D. (2009). Distress among women receiving uninformative BRCA1/2 results: 12-month outcomes. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(10), 1088-1096.
- Ong, L. M., Visser, M. R., Van Zuuren, F. J., Rietbroek, R. C., Lammes, F. B., & De Haes, J. C. (1999). Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 8(2), 155-166.
- Pasacrete, J. V. (2003). Psychosocial issues associated with genetic testing for breast and ovarian cancer risk: an integrative review. *Cancer Investigation*, 21(4), 588-623.
- Phelps, C., Bennett, P., Jones, H., Hood, K., éain, K., & Murray, A. (2010). The development of a cancer genetic-specific measure of coping: the GRACE. *Psycho-Oncology*, 19(8), 847-854.
- Pieterse, A. H., Ausems, M. G., Van Dulmen, A. M., Beemer, F. A., & Bensing, J. M. (2005). Initial cancer genetic counseling consultation: change in counselees' cognitions and anxiety, and association with addressing their needs and preferences. *American Journal of Medical Genetics*, 137(1), 27-35.

- Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Estabrooks Hahn, S., Strecker, M. N., & Williams, J. L. (2006). A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' task force report. *Journal of genetic counseling, 15*(2), 77-83.
- Riley, B. D., Culver, J. O., Skrzynia, C., Senter, L. A., Peters, J. A., Costalas, J. W., ... & McKinnon, W. C. (2012). Essential elements of genetic cancer risk assessment, counseling, and testing: updated recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of genetic counseling, 21*(2), 151-161.
- Ringwald, J., Wochnowski, C., Bosse, K., Giel, K. E., Schäffeler, N., Zipfel, S., & Teufel, M. (2016). Psychological distress, anxiety, and depression of cancer-affected BRCA1/2 mutation carriers: a systematic review. *Journal of Genetic Counseling, 25*(5), 880-891.
- Rood, J. A., Van Zuuren, F. J., Stam, F., van der Ploeg, T., Huijgens, P. C., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2015). Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and shared decision making among patients with haematological malignancies. *Psycho-Oncology, 24*(5), 564-571.
- Schlich-Bakker, K. J., Wárlám-Rodenhuis, C. C., van Echtelt, J., van den Bout, J., Ausems, M. G., & ten Kroode, H. F. (2006). Short term psychological distress in patients actively approached for genetic counselling after diagnosis of breast cancer. *European Journal of Cancer, 42*(16), 2722-2728.
- 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.
- Shiloh, S., Koehly, L., Jenkins, J., Martin, J., & Hadley, D. (2008). Monitoring coping style moderates emotional reactions to genetic testing for hereditary nonpolyposis colorectal cancer: a longitudinal study. *Psycho-Oncology, 17*(8), 746-755.
- Shiloh, S., & Orgler-Shoob, M. (2006). Monitoring: A dual-function coping style. *Journal of personality, 74*(2), 457-478.
- Sie, A. S., Prins, J. B., Spruijt, L., Kets, C. M., & Hoogerbrugge, N. (2013). Can we test for hereditary cancer at 18 years when we start surveillance at 25? Patient reported outcomes. *Familial cancer, 12*(4), 675-682.

- Slavin, T. P., Niell-Swiler, M., Solomon, I., Nehoray, B., Rybak, C., Blazer, K. R., & Weitzel, J. N. (2015). Clinical application of multigene panels: challenges of next-generation counseling and cancer risk management. *Frontiers in oncology, 5*, 208.
- Smoot, D. H. (2003). Differences in HIV testing attitudes, decision certainty and coping style between testers and nontesters for the HIV antibody.
- Snyder, C. F., Aaronson, N. K., Choucair, A. K., Elliott, T. E., Greenhalgh, J., Halyard, M. Y., ... Santane, M. (2012). Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Quality of Life Research, 21*(8), 1305-1314.
- Spielberger, C. D., & Gorsuch, R. L. (1983). *State-trait anxiety inventory for adults: Manual and sample: Manual, instrument and scoring guide*. Consulting Psychologists Press.
- Stafford, L., Flehr, A., Judd, F., Lindeman, G. J., Gibson, P., Komiti, A., ... & Kentwell, M. (2019). Experiences and interpretations of BRCA1/2 testing among women affected by breast or ovarian cancer who received a negative result. *Journal of community genetics, 10*(4), 501-514.
- Stephens, A., & O'Sullivan, J. (1986). Monitoring and blunting coping styles in women prior to surgery. *British Journal of Clinical Psychology, 25*(2), 143-144.
- Stephens, A., Sutcliffe, I., Allen, B., & Coombes, C. (1991). Satisfaction with communication, medical knowledge, and coping style in patients with metastatic cancer. *Social science & medicine, 32*(6), 627-632.
- Street Jr, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient education and counseling, 74*(3), 295-301.
- Tercyak, K. P., Lerman, C., Peshkin, B. N., Hughes, C., Main, D., Isaacs, C., & Schwartz, M. D. (2001). Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk. *Health Psychology, 20*(3), 217-222.
- Timmermans, L. M., van Zuuren, F. J., van der Maazen, R. W., Leer, J. W. H., & Kraaimaat, F. W. (2007). Monitoring and blunting in palliative and curative radiotherapy consultations.

Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 16(12), 1111-1120.

Trepanier, A., Ahrens, M., McKinnon, W., Peters, J., Stopfer, J., Grumet, S. C., ... & Correia, L. A. (2004). Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the national society of genetic counselors. *Journal of genetic counseling*, 13(2), 83-114.

Tumoren, S. O. E. (2010). Vereniging Klinische Genetica Nederland. *Erfelijke tumoren, richtlijnen voor diagnostiek en preventie, 2010*.

Universitair Ziekenhuis Brussel (2019a). *Eerste consultatie*. Geraadpleegd op 6 juli 2019 via <https://www.uzbrussel.be/en/web/centrum-voor-medische-genetica/eerste-consultatie>

Universitair Ziekenhuis Brussel (2019b). *Mogelijk erfelijke aandoeningen opsporen*. Geraadpleegd op 6 juli 2019 via <https://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/erfelijke-aandoeningen-opsporen>

Universitair Ziekenhuis Brussel (2019c). *Familiale en erfelijke kanker*. Geraadpleegd op 6 juli 2019 via <https://www.uzbrussel.be/web/oncologisch-centrum/familiale-en-erfelijke-kanker>

Universitair Ziekenhuis Brussel (2019d). *Opvolgingsconsultatie en verdere begeleiding*. Geraadpleegd op 6 juli 2019 via <https://www.uzbrussel.be/en/web/centrum-voor-medische-genetica/opvolgingsconsultatie-en-verdere-begeleiding>

van Dijk, S., Otten, W., Timmermans, D. R., van Asperen, C. J., Meijers-Heijboer, H., Tibben, A., ... & Kievit, J. (2005). What's the message? Interpretation of an uninformative BRCA1/2 test result for women at risk of familial breast cancer. *Genetics in Medicine*, 7(4), 239.

van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Duivenvoorden, H. J., Bröcker-Vriends, A. H., van Asperen, C. J., Sijmons, R. H., ... & Tibben, A. (2007). Prognostic factors for hereditary cancer distress six months after BRCA1/2 or HNPCC genetic susceptibility testing. *European Journal of Cancer*, 43(1), 71-77.

van Oostrom, I., & Tibben, A. (2004). A counselling model for BRCA1/2 genetic susceptibility testing. *Hereditary cancer in clinical practice*, 2(1), 19.

- van Vliet, M. J., Grypdonck, M., van Zuuren, F. J., Winnubst, J., & Kruitwagen, C. (2004). Preparing patients for gastrointestinal endoscopy: the influence of information in medical situations. *Patient education and counseling*, 52(1), 23-30.
- van Zuuren, F. J. (1994). Cognitive confrontation and avoidance during a naturalistic medical stressor. *European Journal of Personality*, 8(5), 371-384.
- van Zuuren, F. J. (1998). The effects of information, distraction and coping style on symptom reporting during preterm labor. *Psychology and Health*, 13(1), 49-54.
- van Zuuren, F. J., de Groot, K. I., Mulder, N. L., & Muris, P. (1996). Coping with medical threat: an evaluation of the threatening medical situations inventory (TMSI). *Personality and Individual Differences*, 21(1), 21-31.
- van Zuuren, F. J., de Jongh, A., Beekers, C., & Swinkels, P. (1999). Coping with dental treatment correlates of dispositional and domain specific monitoring and blunting. *Psychology and Health*, 14(2), 323-337.
- van Zuuren, F. J., & Dooper, R. (1999). Coping style and self-reported health promotion and disease detection behaviour. *British Journal of Health Psychology*, 4(1), 81-89.
- van Zuuren, F. J., & Hanewald, G. J. F. P. (1993). Cognitieve toenadering en vermijding in medische bedreigende situaties: de ontwikkeling van een vragenlijst (Cognitive approach and avoidance in medical situations: the development of a questionnaire). *Gedragstherapie*, 26, 33-47.
- van Zuuren, F. J., van Schie, E. V., & van Baaren, N. K. (1997). Uncertainty in the information provided during genetic counseling. *Patient education and counseling*, 32(1-2), 129-139.
- van Zuuren, F. J., & Wolfs, H. M. (1991). Styles of information seeking under threat: personal and situational aspects of monitoring and blunting. *Personality and individual differences*, 12(2), 141-149.
- Vos, J., Gómez-García, E., Oosterwijk, J. C., Menko, F. H., Stoel, R. D., van Asperen, C. J., ... & Tibben, A. (2012). Opening the psychological black box in genetic counseling. The psychological impact of DNA testing is predicted by the counselees' perception, the medical impact by the pathogenic or uninformative BRCA1/2-result. *Psycho-Oncology*, 21(1), 29-42.

- Vos, J., van Asperen, C. J., Oosterwijk, J. C., Menko, F. H., Collee, M. J., Garcia, E. G., & Tibben, A. (2013). The counselees' self-reported request for psychological help in genetic counseling for hereditary breast/ovarian cancer: not only psychopathology matters. *Psycho-Oncology, 22*(4), 902-910.
- Wakefield, C. E., Homewood, J., Mahmut, M., Taylor, A., & Meiser, B. (2007). Usefulness of the Threatening Medical Situations Inventory in individuals considering genetic testing for cancer
- Watkins, L. O., Weaver, L., & Odegaard, V. (1986). Preparation for cardiac catheterization: tailoring the content of instruction to coping style. *Heart & lung: the journal of critical care, 15*(4), 382-389. *risk. Patient Education and Counseling, 69*(1-3), 29-38.
- Watson, M., Foster, C., & Evans, G. (2001). Predictive genetic testing: psychosocial impact of the new genetic technology. In *International Meeting on Psychosocial Aspects of Genetic Testing for Hereditary Breast and/or Ovarian Cancer (HBOC) and Hereditary non-Polyposis Colorectal Cancer (HNPCC)*.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica, 67*(6), 361-370.

Bijlagen

Bijlage A. Toestemmingsformulier “Informatiefiche voor deelnemers aan een studie”.

Informed Consent nummer 01/02/2014

Informatiefiche voor deelnemers aan een studie

Titel van de studie

‘Noden en verwachtingen i.v.m. psychosociale ondersteuning gedurende het oncogenetisch screeningsproces.’

Doel van de studie

Het doel van dit onderzoek is het opzetten van een prospectief longitudinaal onderzoek naar de noden en verwachtingen i.v.m. psychosociale ondersteuning bij personen die zich aanmelden voor een oncogenetische screening bij de Familiale Kanker Kliniek in het UZ Brussel. Het is de bedoeling om aanbevelingen te kunnen doen i.v.m. psychologische begeleiding zodat een optimaal psychologisch zorgpad, voor patiënten die zich oncogenetisch laten screenen, bewerkstelligd wordt.

Procedures

Het onderzoek zal plaatsvinden vanaf het voorjaar 2014 t.e.m. 2016.

Voor dit onderzoek zal u gevraagd worden om gedurende het proces van de oncogenetische counseling op verschillende tijdstippen deel te nemen zodat zorgbehoeften van patiënten in kaart kunnen worden gebracht. Zowel na de consultatie van de screening (T0), de mededeling van de testresultaten (T1) als de follow-up (T2) wordt aan u gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen.

Op een eerste tijdstip (T0: intake screening) zal u gevraagd worden om, nadat u schriftelijke toestemming gaf (Informed Consent), persoonlijke informatie mee te delen volgens een semi-gestandaardiseerd interview. Nadien worden de volgende vragenlijsten afgenomen: Aangepaste Quote-Gene^{ca} – T0, DB, STAI (DY-1 en DY-2), HADS, TMSI, PAHC, PPC en BRCA Self-Concept Scale. Dit zal ongeveer één uur tijd in beslag nemen.

Op tijdstip T1, na de mededeling van de resultaten van de screening, zal aan u gevraagd worden de volgende vragenlijsten in te vullen: Aangepaste Quote-Gene^{ca} – T1, DB, STAI (DY-1), HADS, PAHC, PPC en BRCA Self-Concept Scale. Dit zal ongeveer veertig minuten tijd in beslag nemen. Indien gewenst, wordt er ook voorzien dat u de vragenlijsten kan meenemen naar huis en deze met gefrankeerde enveloppe kan terugzenden.

Op tijdstip T2 (Follow-up, ongeveer één jaar na de mededeling van resultaten), zal aan u gevraagd worden volgende vragenlijsten in te vullen: DB, STAI (DY-1 en DY-2), IES, HADS, Aangepaste Quote-Gene^{ca}- T2, PPC en BRCA Self-Concept Scale. Dit zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen.

Informed Consent nummer 01/02/2014

De onderzoeker(s)

Prof. Dr. Jacques De Grève, Consultatie Medische Oncologie.

Prof. Dr. Wim Distelmans, Dienst Supportieve Zorg.

Mevr. Eveline Clemmen, Dienst Supportieve Zorg (psychologe).

Mevr. Vicky Van de Velde, Dienst Supportieve Zorg (psychologe).

Mevr. Sabien Bauwens, Dienst Supportieve Zorg (psychologe).

Mevr. Pauwels Ingrid, Familiale Kanker Kliniek (verpleegkundige).

Contactpersoon:

Eveline Clemmen, 02/474.90.47, eveline.clemmen@uzbrussel.be

Deelnemers aan de studie

Deelnemers zijn volwassen (18+ jaar) Nederlandstalige personen die zich aanmelden voor een oncogenetische screening (met bloedafname) in de Familiale Kanker Kliniek van het UZ Brussel (Jette).

Risico's en voordelen

Er wordt verwacht dat de huidige afname van de vragenlijsten geen extra risico's met zich meebrengt.

Kosten verbonden aan deelname en vergoeding

De kosten van de behandelingen en onderzoeken die voor de studie worden uitgevoerd en die geen deel uitmaken van de normale zorg, worden door de studie gedragen.

Er wordt geen vergoeding voor uw deelname aan deze studie voorzien.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (hierbij kan men uw gegevens nog terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier).

Informed Consent nummer 01/02/2014

Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Deelname en beëindiging van de studie

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren om deel te nemen en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of de behandelende arts.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie

De onderzoeker voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel tengevolge van deelname aan de klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet betreffende experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

Informed Consent nummer 01/02/2014

Toestemmingsformulier

Ik,.....

heb het document "Informatiefiche voor deelnemers aan een studie." (Informed Consent nummer 01/02/2014) pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "Toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen, ook medische, een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de onderzoekers. Ik zal hem/haar op de hoogte brengen als ik onverwachte of ongebruikelijke symptomen ervaar. Ik bevestig dat ik de toeziende arts zal inlichten over eventuele geneesmiddelen, van welke aard ook, die ik in de maand voorafgaand aan de studie heb gebruikt, momenteel gebruik of van plan ben te gebruiken, ongeacht of ze al dan niet werden voorgeschreven.

Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures of aan de toediening van het (de) geneesmiddel(en) is toe te schrijven.

Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid, ras en seksueel leven worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 30 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik

Informed Consent nummer 01/02/2014

toegang wil tot mijn gegevens zal ik mij richten tot de toeziende arts die verantwoordelijk is voor de verwerking.

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer. De deelnemer stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven:

Datum:

Handtekening:

Bijlage B. Batterij aan vragenlijsten die werd afgenomen in het groter prospectief longitudinaal onderzoek van prof. dr. J. De Grève, Sabien Bauwens en Eveline Clemmen.

T0: na de eerste consultatie

- aangepaste versie van de *Quality of Care Through the patients' Eyes -Gene^{ca}*- T0 (QUOTE-gene^{ca}; Pieterse et al., 2005)
- *Distress Barometer* (DB; Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009)
- *Stait-Trait Anxiety Inventory, DY-1* (toestandsangst) & *DY-2* (angstdispositie) (STAI; Spielberger & Gorsuch, 1983)
- *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*; Zigmond & Snaith 1983)
- *Threatening Medical Situations Inventory* (TMSI; van Zuuren, de Groot, Mulder, & Muris, 1996; van Zuuren & Hanewald, 1993; van Zuuren & Wolfs, 1991)
- *Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer* (PAHC; Eijzenga et al., 2014b, 2015)
- *Perceived Personal Control* (PPC; Berkenstadt, Shiloh, Barkai, Katznelson, & Goldman, 1999).
- *BRCA Self-Concept Scale* (Esplen et al., 2009)

T1: na de tweede consultatie/ bekenmaking van de genetische testresultaten

- aangepaste versie van de *Quality of Care Through the patients' Eyes -Gene^{ca}*- T1 (QUOTE-gene^{ca}; Pieterse et al., 2005)
- *Distress Barometer* (DB; Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009)
- *Stait-Trait Anxiety Inventory, DY-1* (toestandsangst) (STAI; Spielberger & Gorsuch, 1983)
- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983)
- *Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer* (PAHC; Eijzenga et al., 2014b, 2015)
- *Perceived Personal Control* (PPC; Berkenstadt, Shiloh, Barkai, Katznelson, & Goldman, 1999).
- *BRCA Self-Concept Scale* (Esplen et al., 2009)

T2: ongeveer één jaar na de bekendmaking van de genetische testresultaten

- aangepaste versie van de *Quality of Care Through the patients' Eyes -Gene^{ca}*- T2 (QUOTE-gene^{ca}; Pieterse et al., 2005)

- *Distress Barometer* (DB; Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009)
- *State-Trait Anxiety Inventory, DY-1* (toestandsangst) & *DY-2* (angstdispositie) (STAI; Spielberger & Gorsuch, 1983)
- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS; Zigmond & Snaith, 1983)
- *Perceived Personal Control* (PPC; Berkenstadt, Shiloh, Barkai, Katznelson, & Goldman, 1999).
- *BRCA Self-Concept Scale* (Esplen et al., 2009)
- *Impact of Event Scale* (IES; Horowitz et al., 1979)

Bijlage C. Psychosocial Aspects of Hereditary Cancer (PAHC).

Nummer:

Datum:

PAHC

		NVT	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
Erfelijke aanleg						
1	Maakt u zich zorgen over de kans om zelf drager van erfelijke aanleg te zijn?					
2	Maakt u zich zorgen over de keuze voor het aangaan van erfelijkheids-onderzoek?					
3	Maakt u zich zorgen over de keuze voor de preventieve mogelijkheden (screening of operatie)?					
4	Maakt u zich zorgen over het verwerken van de (toekomstige) DNA-uitslag?					
5	Maakt u zich zorgen over uw (vervulling van de) kinderwens?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						
Praktische zaken						
6	Maakt u zich zorgen over de gevolgen van erfelijkheids-onderzoek voor uw dagelijks leven (thuis, werk of hobby)?					
7	Maakt u zich zorgen over de gevolgen van erfelijkheids-onderzoek voor het afsluiten van een verzekering of hypotheek?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						

Nummer:

Datum:

		NVT	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
Familie en sociale omgeving						
8	Heeft u last van onbegrip over erfelijkheidsonderzoek van partner, familie of omgeving?					
9	Heeft u last van weinig steun over het erfelijkheidsonderzoek van de partner, familie of omgeving?					
10	Maakt u zich zorgen over het functioneren van het gezin door het erfelijkheidsonderzoek?					
11	Maakt u zich zorgen over het contact met familieleden over erfelijkheidsonderzoek?					
12	Maakt u zich zorgen over de omgang met kanker binnen de familie?					
13	Ervaart u last van een verantwoordelijkheidsgevoel voor familieleden i.v.m. het erfelijkheidsonderzoek?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						
Emoties in verband met erfelijkheidsonderzoek						
14	Voelt u zich angstig?					
15	Voelt u zich gespannen?					
16	Voelt u zich somber?					
17	Voelt u zich onzeker over de toekomst?					
18	Heeft u vragen over leven en dood?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						

Nummer: _____

Datum: _____

		NVT	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
Leven met kanker						
19	Hoe emotioneel belastend ervaart u dat familieleden kanker hebben?					
20	Hoe emotioneel belastend ervaart u het verlies van familieleden door kanker?					
21	Hoe emotioneel belastend ervaart u uw eigen diagnose of behandeling van kanker?					
22	Maakt u zich zorgen over de kans op het (wederom) krijgen van kanker?					
23	Maakt u zich zorgen over de kans op kanker bij uw familieleden?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						
Als u kinderen heeft (Als u geen kinderen heeft kunt u doorgaan met vraag 27)						
24	Voelt u zich schuldig over het kunnen doorgeven van uw mogelijke erfelijke aanleg aan uw kinderen?					
25	Maakt u zich zorgen over het vertellen van de uitslag aan uw kinderen?					
26	Maakt u zich zorgen over de kans op kanker bij uw kinderen?					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						
27	Zijn er andere zaken over erfelijkheidsonderzoek waar u last van heeft of zorgen over maakt? Zo ja, welke? ...					
Wilt u naast het gesprek met de klinisch geneticus of genetisch consulent hierover ook met een psychosociaal medewerker praten? Ja - Neen						

Bijlage D. Threatening Medical Situations Inventory (TMSI).

Nummer: _____

Datum: _____

TMSI

Hieronder worden een aantal situaties geschetst, die u wellicht zelf nog nooit heeft meegemaakt. Het is de bedoeling dat u toch probeert u zo goed mogelijk in te leven in de beschreven bedachte situatie en aangeeft in hoeverre de beschreven acties (a t.e.m. f) op u van toepassing zullen zijn.

Wilt u voor **alle** uitspraken aangeven in hoeverre deze op u van toepassing zijn?

Kruis het meest passende antwoord aan; kies het antwoord dat het beste uw mening weergeeft.

Stelling 1: Stel, u hebt al enige tijd last van hoofdpijn en duizeligheid. U bent bij de huisarts en deze vertelt u dat hij het niet helemaal vertrouwt en dat u naar de specialist moet voor een nogal vervelend onderzoek.

	Helemaal niet op mij van toepassing	Niet erg op mij van toepassing	Enigszins op mij van toepassing	Nogal op mij van toepassing	Zeer op mij van toepassing
a. Ik neem me voor de specialist zoveel mogelijk vragen te stellen.					
b. Ik denk dat het allemaal wel mee zal vallen.					
c. Ik besluit eerst nog bij andere instanties en dokters te informeren.					
d. Ik neem mij voor te gaan lezen over hoofdpijn en duizeligheid.					
e. Ik probeer voorlopig zo min mogelijk aan vervelende dingen te denken.					
f. Ik maak me niet druk: zo'n onderzoek is minder erg.					

Nummer:

Datum:

Stelling 2: Stel, u werkt hard en bent veel te zwaar. Uw huisarts heeft al vaker gezegd dat dit onverstandig is. U bent bij hem en hij constateert een te hoge bloeddruk.

	Helemaal niet op mij van toepassing	Niet erg op mij van toepassing	Enigszins op mij van toepassing	Nogal op mij van toepassing	Zeer op mij van toepassing	
a. Ik kijk mee op het apparaat om te zien of hij zich niet vergist.						
b. Ik maak me niet al te druk.						
c. Ik besluit gewoon door te leven.						
d. Ik vraag uitgebreid naar de verdere gevolgen en risico's.						
e. Ik denk bij mezelf: "Er zijn ergere kwalen".						
f. Ik neem mij voor veel te gaan lezen over een hoge bloeddruk.						

Stelling 3: Stel, u hebt last van uw hart. U bent bij de specialist en hij adviseert een operatie. Hij vertelt dat u er vier maanden op moet wachten en dat niet zeker is of de operatie echt zal helpen.

	Helemaal niet op mij van toepassing	Niet erg op mij van toepassing	Enigszins op mij van toepassing	Nogal op mij van toepassing	Zeer op mij van toepassing	
a. Ik ga ervan uit dat de operatie bij mij wel zal helpen.						
b. Ik besluit me zoveel mogelijk in hartoperaties te gaan verdiepen.						
c. Ik neem me voor de komende maanden zoveel mogelijk plezierige en nuttige dingen te doen.						
d. Ik ga onderzoeken of er een kans is dat de operatie nadelig uitpakt.						
e. Ik besluit contact te zoeken met andere patiënten met hetzelfde probleem, voor informatie.						
f. Ik denk: "Het zal allemaal wel meevallen."						

Nummer: _____

Datum: _____

Stelling 4: Stel, u gaat met niet al te ernstig lijkende darmklachten naar de dokter. Hij constateert een acute blindedarmonsteking en zegt dat u zo snel mogelijk geopereerd moet worden.

	Helemaal niet op mij van toepassing	Niet erg op mij van toepassing	Enigszins op mij van toepassing	Nogal op mij van toepassing	Zeer op mij van toepassing	
a. Ik wil precies van hem weten wat ze met me gaan doen.						
b. Ik besluit me nog even te ontspannen voor het zover is.						
c. Ik vraag me af wat er allemaal mis kan gaan.						
d. Ik maak me zo min mogelijk druk.						
e. Ik denk bij mezelf: "Het zal wel meevallen."						
f. Ik probeer snel nog iemand te bellen die mij iets over deze operatie kan vertellen.						