Communicatie van de overheid, belangen- en beroepsorganisaties over het risico op overdiagnose bij borstkankerscreening. Een websiteanalyse.

Pieter-Willem Snoeck, UGent

Promotor: Prof. Dr. An De Sutter, UGent

Co-promotoren: Dr. Veerle Piessens, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

ABSTRACT

Inleiding. Overdiagnose is het belangrijkste nadeel van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het wordt gedefinieerd als de detectie van een conditie, afwijking of ziekte, die gedurende het leven van de patiënt nooit symptomatisch zou zijn geworden of schade zou hebben berokkend. De communicatie van zowel de voordelen als de nadelen van een onderzoek zijn de basis om patiënten een geïnformeerde keuze te laten maken. Gezien patiënten steeds meer informatie over gezondheid op het internet zoeken, is het van belang dat websites die informeren over borstkankerscreening transparante en gebalanceerde informatie geven over zowel voor- als nadelen van, inclusief over overdiagnose.

Doel van de studie. Deze thesis onderzoekt de vermelding van overdiagnose op Vlaamse websites over het screeningsonderzoek naar borstkanker.

Methode. Via google werden met de term 'mammografie screening' de eerste 50 websites geïdentificeerd. Enkele websites van organisaties die mee instaan voor de verspreiding van informatie over het screeningsonderzoek werden toegevoegd. De geïncludeerde websites werden onderworpen aan een content-analyse.
De belangrijkste onderzochte variabelen zijn de omschrijving of vermelding van overdiagnose op de websites en de kwantificering van overdiagnose. Verder behandelt deze studie de vermelding en kwantificering van de mortaliteitsdaling om te onderzoeken of er een verschil is in de vermelding van de voordelen ten opzichte van de nadelen.

Resultaten. Van de 58 te onderzoeken websites worden er in totaal 22 geïncludeerd in de studie. Zeven van de 22 (32%) websites omschrijven of vermelden overdiagnose. Voornamelijk websites van patiëntenorganisaties vermelden overdiagnose steeds (100%). Enkel de officiële website van het bevolkingsonderzoek borstkanker vermeldt overdiagnose. Vijftien van de 22 (68%) websites rapporteren de mortaliteitsdaling. 8 websites geven informatie over het grootste voordeel van screenen, de mortaliteitsdaling, maar geen informatie over het grootste nadeel van screenen, overdiagnose.

Conclusie. Slechts 32% van de websites over borstkankerscreening vermelden overdiagnose, terwijl 68% van de websites mortaliteitsdaling vermelden.
Er is nog steeds een discrepantie tussen de beschrijving van de voor- en nadelen van screenen. Patiënten kunnen hierdoor geen geïnformeerde keuze maken.

INHOUDSTAFEL

Abstract 2

Inhoudstafel 4

1 Inleiding 5

2 Literatuurstudie 10

2.1 Overdiagnose 11

2.2 Andere voor- en nadelen van screening 12

3 Analyse Vlaamse websites 14

3.1 Onderzoeksvraag 14

3.2 Methodologie 14

3.2.1 Selectieproces websites 14

3.2.2 Analyse websites 15

3.3 Resultaten 15

3.3.1 Beschrijving zoekresultaten 15

3.3.2 Overdiagnose en mortaliteitsdaling 17

3.3.3 Link naar officiële website 24

4 Discussie 25

5 Conclusie 28

6 Referenties 29

7 Bijlagen 33

7.1 Bijlage 1: Geïncludeerde websites met belangrijkste variabelen 33

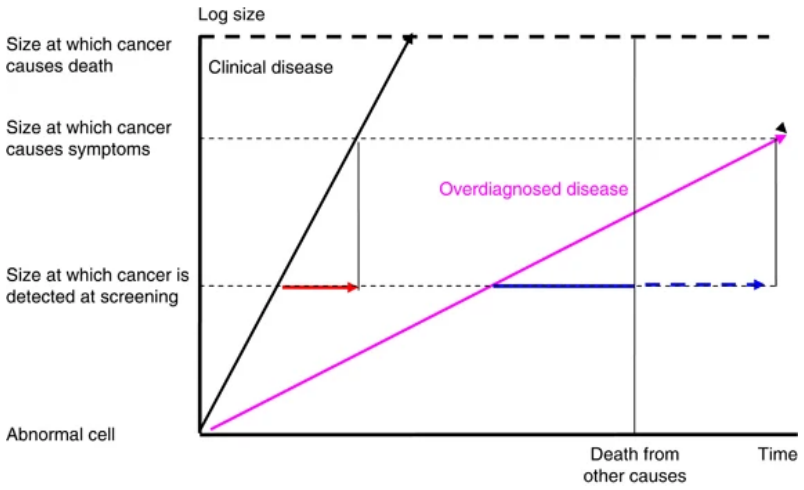
7.2 Bijlage 2: Lijst geëxcludeerde websites 34

1 INLEIDING

Overdiagnose wordt gedefinieerd als de detectie van een conditie, afwijking of ziekte, die gedurende het leven van de patiënt nooit symptomatisch zou zijn geworden of schade zou hebben berokkend. Overdiagnose is aanwezig bij alle diagnostische testen en is één van de belangrijkste nadelen van de screeningsonderzoeken naar kanker. Het berokkent grote schade bij de patiënten gezien er tot op heden geen onderscheid kan gemaakt worden tussen potentieel levensbedreigende tumoren en indolente tumoren. Het zou ethisch onverantwoord zijn om deze patiënten niet te behandelen en dus worden deze patiënten behandeld alsof het een levensgevaarlijke tumor is, zonder dat ze hier baat bij hebben (1-3).

Meerdere studies tonen aan dat overdiagnose frequent voorkomt bij borstkankerscreening. Theoretisch zou vroege detectie van een borsttumor bij screening een groot voordeel opleveren, als het groeiproces van alle tumoren lineair en continu zou zijn en de tumor nog niet uitgezaaid is tegen de tijd dat hij detecteerbaar is op mammografie (1, 4).

Bij een screeningsmammografie worden echter ook meer carcinoma in situ gevonden, welke slechts voor minder dan 50% klinisch relevant worden. Gezien er geen onderscheid kan gemaakt worden tussen indolente en klinisch relevante tumoren worden deze dus alle behandeld. Verder is het aandeel traag groeiende tumoren gedetecteerd door middel van een mammografie veel groter dan deze van snel groeiende tumoren, omdat deze zich langer in de detecteerbare range van tumoren bij mammografie bevinden (5). (Zie Figuur 1)



Figuur 1: Overdiagnose (6)

In een cochrane review van Götzche et al. worden data van verschillende grote nationale bevolkingsonderzoeken naar borstkanker onderzocht. Er wordt onder meer onderzoek verricht naar overdiagnose die de screeningssonderzoeken met zich meebrengen. Over alle studies heen wordt berekend dat 30% van de gevonden tumoren overdiagnose zijn (5).

Volgens het 'Independent UK Panel on Breast Cancer Screening' is het moeilijk om een schatting te maken van overdiagnose. Dit is voornamelijk te wijten aan de lange opvolging na de trials die nodig zijn om overdiagnose goed in kaart te brengen. Verder mogen de vrouwen die deelnamen aan de studie en in de controlegroep geen mammografie ontvingen, ook na de studie geen mammografie laten uitvoeren. Dit zou opnieuw overdiagnose met zich kunnen meebrengen. In de Malmö I studie lag het geschatte percentage van overdiagnose tussen de 11% en 29,4 %, afhankelijk van de gebruikte schatmethode (1).

De Canadian National Breast Screening Study toont overdiagnose bij 22% van de gevonden tumoren door screening. In deze studie worden vrouwen ofwel aan een jaarlijks fysiek borstonderzoek onderworpen, ofwel aan een jaarlijks borstonderzoek met een mammografie, tussen de leeftijd van 40 tot 59 jaar (7).

De synthese van het KCE-rapport 216A schat overdiagnose op 10% bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Vlaanderen (8). Eén op 10 vrouwen, waarbij tijdens de screening een afwijking gevonden wordt, wordt dus overgediagnosticeerd en daardoor ook overbehandeld.

Theoretisch gezien, kan overdiagnose geschat worden door vergelijking van de incidentie in een randomized controlled trial over screening, waarbij controle- en interventiegroep gedurende minstens twintig jaar opgevolgd worden. Geen enkele studie voldoet aan deze criteria.

Screening zorgt ervoor dat kankers vroeger en in een vroeger stadium ontdekt worden. Op dat moment zijn er nog geen symptomen aanwezig. Dit verschil in tijd tussen diagnose door screening en de diagnose van de kanker wanneer deze symptomatisch wordt, wordt lead time genoemd. Omdat de lead time bij overdiagnose hoger ligt dan het nog overblijvende aantal levensjaren, maakt het moeilijk om overdiagnose te schatten (9). (Zie Figuur 1)

Verder zorgt overdiagnose ook voor distortie van de overlevingscijfers (10). Door screening zullen er meer kankers ontdekt worden, ook deze die nooit klinisch tot uiting komen en geen overlijden veroorzaken. Deze indolente kankers, ontdekt door screening, worden mee opgenomen in de overlevingsstatistieken. Dit zorgt ervoor dat de overlevingscijfers hoger liggen. Het enige cijfer dat niet gevoelig is aan lead time en overdiagnose bias is de mortaliteit. Dit cijfer verandert niet, omdat het aantal overleden patiënten door kanker gedeeld wordt door het totaal aantal deelnemers op het einde van de studietijd. De lead time bias of overdiagnose bias beïnvloeden dit niet (10).

Over het algemeen is de attitude van de bevolking ten opzichte van screeningsprogramma's positief. De belangrijkste factoren zijn het nemen van verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid, sociale druk om zich te laten screenen en geruststelling. Vaak zijn hun verwachtingen ten opzichte van de effectiviteit onrealistisch. Ze overschatten vaak de voordelen ten opzichte van de nadelen (11).

De screeningscultuur zit ingebakken in de maatschappij en de voordelen van screenen worden over het algemeen overschat. Dit is voornamelijk te wijten aan misinformatie die vrouwen in het verleden te horen kregen en misleidende brochures. In veel brochures worden vrouwen aangeraden om zich te laten screenen, zonder exacte cijfers te vermelden hoe groot het voordeel van de screening is. Vaak worden de mortaliteitcijfers uitgedrukt als relatieve risicoreductie in plaats van absolute risicoreductie. Verder wordt er vaak gebruikt gemaakt van vijfjaarsoverlevingscijfers welke ernstig onderhevig zijn aan lead time bias en overdiagnose (12). De voordelen van screenen worden vaak opgeblazen en de nadelen geminimaliseerd. Er worden veel overtuigingtechnieken gebruikt om ervoor te zorgen dat mensen zich laten screenen. Zo wordt er ingespeeld op angsten en de kwetsbaarheid van mensen en wordt screening als beschermend middel voorgesteld. Zo ontstaat een zeer rooskleurig en positief beeld over de screeningsprogramma's (11).

Seaman et al. deden onderzoek naar de kennis van de bevolking over overdiagnose. Volgens deze review zijn tussen de 29% en 72% van de vrouwen zich bewust van het bestaan van overdiagnose. Vijf van de opgenomen studies stelden vast dat vrouwen zich niet bewust zijn van overdiagnose en het concept maar moeilijk kunnen vatten (13).

Een studie van Nagler et al. ging het bewustzijn en de reacties op het bestaan van overdiagnose en overbehandeling na. Hieruit blijkt dat slecht 16,5% van de vrouwen zich bewust is van overdiagnose en slechts 18% zich bewust is van overbehandeling. Bovendien vinden slechts 25% van de bevraagde vrouwen de verklaringen over overdiagnose en overbehandeling geloofwaardig en nog minder vindt dit een belangrijk argument om op te nemen in de beslissing om deel te nemen aan screening (14).

Om de voor- en de nadelen van screening te duiden, is het belangrijk om kwantitatieve informatie mee te delen. Het is best om percentages of frequentie te gebruiken. Verder helpen pictogrammen om de informatie duidelijk te maken. Voornamelijk voor laagopgeleide personen kunnen deze afbeeldingen behulpzaam zijn (11). Daarnaast is het van belang om absolute risicoreductie te gebruiken in plaats van relatieve risicoreductie. Relatieve cijfers over risicoreductie door screenen geven een vertekend beeld (15).

Naast overdiagnose zijn er nog andere nadelen aan screenen naar kanker. Zo kan er zich een fout-positief resultaat voordoen wat psychologische stress en extra onderzoeken met zich meebrengt. De hoeveelheid fout-positieve resultaten wordt geschat op 20%. Dit betekent dat 1 op 5 vrouwen in de loop van 20 jaar tweejaarlijks screenen te horen krijgt dat ze een afwijkende mammografie heeft en daardoor extra onderzoeken moet ondergaan, hoewel ze eigenlijk geen afwijking heeft. Dit brengt vaak ook negatieve stress met zich mee (2). Bij 320 vrouwen uit een studie in Japan, die voor vervolgonderzoeken opgeroepen werden na een verdachte mammografie, blijkt dat 70% negatieve stress ervaart (16).

Het tegenovergestelde probleem bestaat bij een fout-negatief resultaat, waarbij de vrouw wordt gerustgesteld met een negatieve mammografie hoewel ze eigenlijk wel borstkanker heeft (2). Verder is er ook de verhoogde blootstelling aan stralingen door de mammografie, alsook de fysieke ongemakken die met dit onderzoek gepaard gaan (2).

Zoals Jorgensen et al. stellen in een artikel uit 2009 ‘Informed choice requires information about both benefits and harms’, is het belangrijk dat zowel de voor- en nadelen van screenen besproken worden om tot een geïnformeerde keuze te komen (17).

Eén van de Europese doelstellingen voor een kwaliteitsvol screeningsprogramma is communicatie. Daarbij is het van belang dat de vrouw centraal staat bij de screening. Het is belangrijk dat de verschafte informatie gebalanceerd is, eerlijk, evidence-based, toegankelijk en gepersonaliseerd is waar nodig. Verder moeten de (huis)artsen getraind en gemotiveerd worden om correcte en juiste informatie te verschaffen. Er moet steeds rekening gehouden worden met persoonlijke factoren van de vrouw zoals etniciteit, religie, geletterdheid, etc.. De uitnodigingsbrief en de toegevoegde informatiefolder moeten duidelijk het doel van de screening beschrijven, de doelgroep van de screening, de kostprijs en het interval van de screening. Verder moet er ook vermeld worden hoe de resultaten worden meegedeeld, wat te doen bij een afwijkende screening en welke volgende stappen ermee gepaard gaan alsook de voordelen en nadelen van de screening (18). Dit zorgt ervoor dat mensen een geïnformeerde keuze kunnen maken. Ethisch gezien is het belangrijk om de juiste keuze aan de mensen te verschaffen, omdat met screenen grote aantallen gezonde mensen blootgesteld worden aan de mogelijke nadelen van het screenen (11).

Een geïnformeerde keuze komt voort uit voldoende kennis van relevante informatie en een keuze maken die consistent is met eenieders waarden en overtuigingen. Wanneer mensen een geïnformeerde keuze maken, zijn de attitudes ten opzichte van een onderzoek in dezelfde lijn als de intenties om dat onderzoek te laten door voeren (19).

Informatie over borstkankerscreening kan op verschillende manieren gecommuniceerd worden, afhankelijk van het doelpubliek. Er kunnen brochures, uitnodigingsbrieven, websites, flyers, video's en reclamespots gebruikt worden om de algemene bevolking in te lichten. Verder zijn er ook wetenschappelijke artikels, lezingen, richtlijnen die specifiek naar gezondheidszorgprofessionals gericht zijn (20).

Gezien het gebruik van het internet goed is ingeburgerd als een bron voor informatie over gezondheid, omvat deze thesis een analyse van de informatie die online beschikbaar is over overdiagnose als mogelijk risico bij borstkankerscreeningsprogramma's. De thesis bestaat uit twee delen: een voorbereidend literatuuronderzoek en een analyse van Vlaamse websites.

2 LITERATUURSTUDIE

Er werd een zoekopdracht opgesteld op Pubmed met de termen 'breast cancer screening' AND 'Benefits and harms' AND 'internet'. Verder werden relevante artikels uit 'similar articles' onderzocht. Er werden 6 studies gevonden die specifiek onderzoek deden naar de beschrijving van de voor-en de nadelen van borstkankerscreening op websites.

Het design van alle onderzochte studies was gelijkaardig. Ze zijn allemaal opgebouwd als een cross-sectionele studie, waarbij de websites aan een contentanalyse werden onderworpen (20-26).

Tabel 1: Samenvatting vermelding 'overdiagnose' in de verschillende studies

Studie	Auteur	Jaar	Vermelding Overdiagnose (n/tot aantal websites)	Vermelding Overdiagnose (%)
Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study (21)	Jorgensen K., Gotzsche P.	2004	7/27	26%
Scarce information about breast cancer screening. An Italian websites analysis (22)	Attena F. et al.	2016	11/136	8%
Online information about risks and benefits of screening mammography in 10 European countries (20)	Spagnoli L. et al.	2018	25/100	25%
Assessment of the contents related to screening on Portuguese language websites providing information on breast and prostate cancer (23)	Ferreira D. et al.	2013	/	2%
Information on 'Overdiagnosis' in Breast Cancer Screening on Prominent United Kingdom- and Australia-Oriented Health Websites (24)	Ghanouni A. et al.	2016	15/18	83%
A review and comparative analysis of information targeted to the general public on the websites of breast screening programs in Canada (25)	Kearney A. et al.	2017	7/12	58%

De meest gebruikte zoekmachine was Google, waarbij gelijkaardige zoektermen werden gebruikt zoals 'borstkankerscreening', 'mammografie', 'borstkanker' (20, 21, 23, 24). De Canadese studie en een Italiaanse studie onderzochten de websites van gezondheidszorgorganisaties (22, 25). Tenslotte analyseerden Martucci et al. de websites van de gezondheidszorgorganisaties en overheidsinstellingen, die meehielpen aan het opstellen van de richtlijnen van het borstkankeronderzoek (26).

2.1 Overdiagnose

Eén van de eerste onderzoeken naar informatie op websites over de voor- en de nadelen van borstkankerscreening werd in 2004 uitgevoerd door Jorgenson en Gotzsche. Deze cross-sectionele studie analyseerde 27 Scandinavische websites en websites uit Engelstalige landen aan de hand van 17 informatiepunten. De studie wees uit dat overdiagnose op de meeste websites niet aan bod kwam. Slechts 7 van de 27 geanalyseerde websites vernoemden overdiagnose en/of overbehandeling als mogelijk risico van borstkankerscreening (21). Een Italiaanse studie van 2016 toonde op slechts 11 van de 255 onderzochte websites een vermelding van overdiagnose (22). Een cross-sectionele studie van Spangnoli et al. bestudeerde zoals in voorgaande onderzoeken de presentatie van de voor- en nadelen van borstkankerscreening in verschillende landen onderzocht en maakte een vergelijking tussen de verschillende landen. De studie omvatte websites uit 10 verschillende Europese landen. In totaal vermeldden 25% van de websites het belangrijkste nadeel overdiagnose. 24% van de websites gaf ook meer gedetailleerde informatie en 10% gaf ook kwantitatieve data over overdiagnose. Er was echter grote discrepantie tussen de websites uit verschillende landen. Zo vermeldden de websites uit het Verenigd Koninkrijk in 6 van de 10 gevallen overdiagnose. Portugese en Poolse websites vermeldden overdiagnose helemaal niet (20). Deze cijfers worden gestaafd door onderzoeken verricht over de informatie over overdiagnose op UK websites en Portugese websites (23, 24). Negen van de 10 websites uit het Verenigd Koninkrijk rapporteerden enige informatie over overdiagnose in de studie van Ghanouni et al. (24). De studie over Portugese websites raporteerde slechts op een heel laag percentage van de websites de vermelding van overdiagnose (23). In de studie van Ghanouni et al. werden naast de websites uit het VK ook websites uit New South Wales (Australië) onderzocht. Op deze websites is er informatie over overdiagnose te vinden op 6 van de 8 websites. Dit is in lijn met

de bevindingen van deze uit het VK. In beide landen was er belangrijke discrepantie tussen kwantitatieve informatie over overdiagnose, indien deze werd gegeven (24).

Een andere cross-sectionele studie uit Canada lichtte 12 websites van de borstkankerscreeningprogramma's door. Deze websites vermeldden of beschreven overdiagnose op 7 van de 12 websites. Enkel de website van Quebec gaf kwantitatieve data (25). In een onderzoek uitgevoerd door Martucci J. en Schmidt H. werd het thema overdiagnose op 7 van de 10 websites behandeld. 4 sites gaven ook kwantitatieve informatie over overdiagnose al was deze zeer verschillend. Sommige websites hielden het op 1%, terwijl andere aangaven dat 20% van de gevonden borstkankers bij screening te wijten zijn aan overdiagnose (26).

De verschillende studies onderzochten ook het gebruik van de term overdiagnose en de omschrijving ervan. In de studie van Ghanouni et al. werd overdiagnose op de 9 (van de 10) websites uit het VK en op 5 (van de 8) uit New South Wales beschreven als 'de detectie van kanker welke nooit een probleem, leed, symptomen of levensbedreigend zou worden indien niet gedetecteerd'. 5 (van de 10) onderzochte websites uit het VK en 5 (van de 8) uit New South gebruikten letterlijk de term 'overdiagnose' en/of 'overbehandeling' (24). De Canadese studie van de 12 screeningsprogramma's toonde ook verschillende manieren om overdiagnose te beschrijven. Zo werd overdiagnose naast 'detectie van kanker die nooit een probleem, leed, symptomen of levensbedreigend zou worden indien niet gedetecteerd' ook omschreven als 'borstkanker die zonder screening nooit gediagnosticeerd zou worden' of ook als de 'detectie van zeer traag groeiende of benigne kankers' (25). Ook in het Amerikaanse onderzoek werden er verschillende uiteenlopende manieren gebruikt om overdiagnose te omschrijven, van korte statements tot uitgebreide informatie (26).

2.2 Andere voor- en nadelen van screening

In een eerste studie uit 2004 werden de nadelen, wanneer vermeld, geminimaliseerd of op een positieve manier weergegeven. De mediaan van informatiepunten die de onderzochte websites vermeldden was 3 op een totaal van 17. De voordelen en risico's werden vaak weergeven in relatieve getallen in plaats van absolute getallen of Number needed tot treat, die misleidend kunnen zijn (21). De analyse van Italiaanse websites tekende gemiddeld slechts

de vernoeming van 1 van de 7 risicofactoren op. Het risico dat het meest vernoemd werd, was het risico op een fout-positief resultaat. 30,8 % van de websites rapporteerden dit als risico. Een belangrijk punt van deze studie is dat op meer dan 50% van de websites geen informatie gegeven werd over de risico's van borstkankerscreening. Met de weergegeven informatie is het niet mogelijk om een geïnformeerde keuze te maken (22). Een cross-Europese studie bevestigt dit. Gemiddeld gaven de onderzochte websites 32,7 % van de risico's van screenen weer, in tegenstelling tot 49,5% van de voordelen. Het meest vernoemde risico was het risico op straling bij het onderzoek (79%), gevolgd door het risico op een fout-positief resultaat (48%). Er werd zowel bij de voor- als de nadelen slechts in 12,5% kwantitatieve data meegegeven (20). In de studie van Ferreira et al. werden de risico' s van screenen slechts sporadisch vermeld. Wel toonde de studie een verschil tussen de eerste 30 resultaten van de zoekopdracht tegenover de lagere resultaten. Op de eerste zoekpagina's werden 30% van de risico's van screenen beschreven terwijl slechts 4% van de risico's worden vernoemd in de lagere websites (23).

3 ANALYSE VLAAMSE WEBSITES

3.1 Onderzoeksvraag

Welke informatie geven Vlaamse websites over het bevolkingsonderzoek borstkanker over overdiagnose?

3.2 Methodologie

3.2.1 Selectieproces websites

De selectie van websites gebeurde door middel van een Google zoekactie. Om te voorkomen dat voorgaande zoekopdrachten het resultaat van de gevonden websites zou beïnvloeden, werd de zoekactie in het incognitovenster uitgevoerd. De zoekterm die gebruikt werd, is 'bevolkingsonderzoek mammografie'. Via Google Trends werd bestudeerd dat deze zoektermen het afgelopen jaar het meeste gebruikt werden in Vlaanderen.

De eerste 5 pagina's zoekresultaten (50 resultaten) werden onderzocht om relevante websites te identificeren.

De inclusiecriteria zijn websites over borstkankerscreening en Nederlandstalig. De exclusiecriteria zijn dubbele websites, Nederlandstalige websites uit andere landen, media artikels, wetenschappelijke artikels, video's, betalende websites, anderstalige websites en blogs en forums.

Bijkomend vermeldt het document van het Agentschap Zorg & Gezondheid 'Krachtlijnen informatie- en sensibiliseringsplan voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker' enkele organisaties die verantwoordelijk zijn voor de sensibiliseringscampagne van het bevolkingsonderzoek borstkanker (27). Enkele van deze organisaties/instanties kwamen niet voor in de Google zoekopdracht. Als de websites van deze organisaties voldeden aan de inclusiecriteria, werden ze toegevoegd aan de studie.

3.2.2 Analyse websites

Op basis van de uitgevoerde literatuurstudie werd een analysedocument gecreëerd in Excel om de resultaten van de contentanalyse te verzamelen.

De onderzochte websites werden ingedeeld in 5 categorieën:

- Websites van de overheid,
- Websites van universitaire centra,
- Websites van patiëntenorganisaties,
- Websites van artsenorganisaties en
- Een categorie 'overige'.

Onder deze laatste categorie vallen onder andere websites van de ziekenfondsen en van ziekenhuizen of mammografische centra.

De websites werden systematisch doorzocht. Indien nodig werd de ingebouwde zoekfunctie van de websites gebruikt.

Ten eerste richtte deze thesis zich op de vermelding, de beschrijving en de kwantificering van overdiagnose op de verschillende websites. Daarnaast werd onderzocht of de term 'overdiagnose' genuanceerd werd.

Vervolgens werd ook nagegaan of het belangrijkste voordeel van borstkankerscreening, de mortaliteitsdaling, vermeld en gekwantificeerd werd. Dit is van belang om na te gaan of de voor- en de nadelen van screenen op een gebalanceerde wijze worden weergegeven.

Ten slotte bestudeerde deze studie de verschillen tussen de rapportering, de kwantificering, het lettertype en de vermelding op dezelfde pagina van overdiagnose ten opzichte van mortaliteitsdaling.

3.3 Resultaten

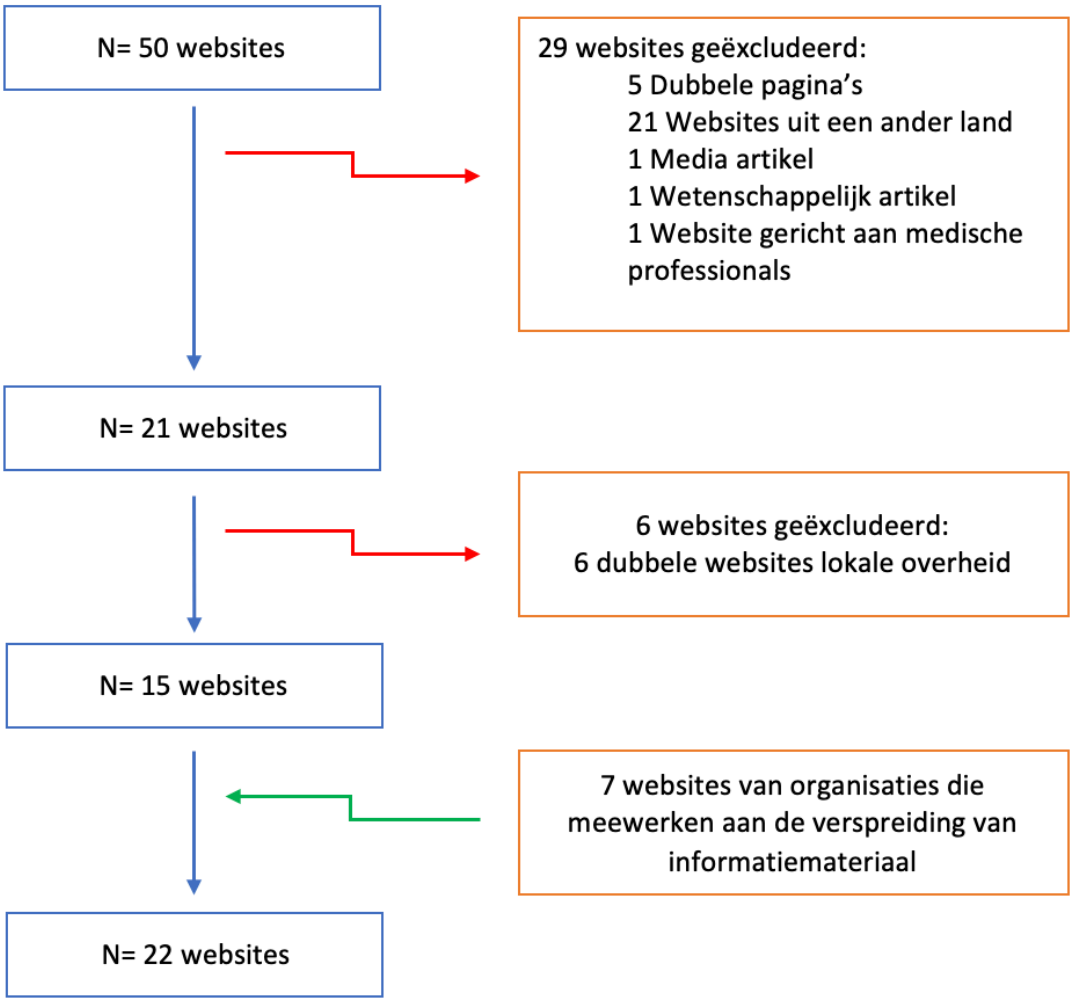
3.3.1 Beschrijving zoekresultaten

De eerste 50 websites, die gevonden werden met de Google zoekopdracht 'Bevolkingsonderzoek mammografie', worden geanalyseerd. Verder worden er 7 websites van

organisaties, die helpen bij de verspreiding van informatie van het bevolkingsonderzoek, toegevoegd aan het onderzoek. Deze toegevoegde pagina's zijn van de ziekenfondsen en patiëntenorganisaties.

Van de 50 websites uit de zoekopdracht worden er 29 websites geëxcludeerd (zie Figuur 1 voor redenen exclusie). Van de overgebleven 21 blijken er 7 websites van lokale overheden te zijn. Deze gebruiken alle 7 dezelfde informatie. We hebben slechts 1 van deze pagina's opgenomen in de analyse en de andere 6 als duplicaten beschouwd. Uiteindelijk worden 15 webpagina's geïncludeerd. Daarnaast worden er 7 pagina's toegevoegd zoals hoger vermeld.

In totaal worden bijgevolg 22 websites onderzocht. Figuur 2 geeft een overzicht van de redenen voor uitsluiting van websites voor verdere analyse.



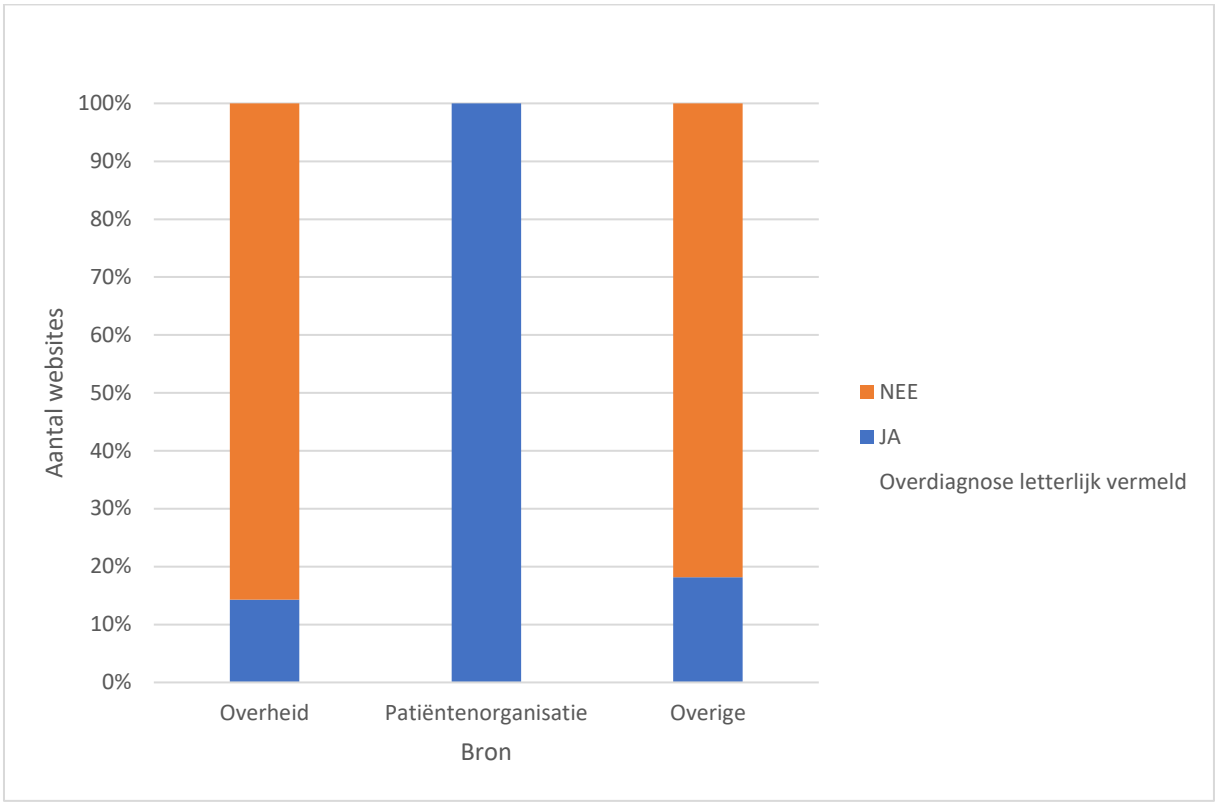
Figuur 2: Studiedesign

Van de geïncludeerde websites zijn er geen websites van universitaire centra en ook geen van artsenorganisaties. Van geanalyseerde websites zijn er 7 afkomstig van de overheid, 4 van patiëntenorganisaties en vallen er 11 websites onder de categorie ‘overige’. (Zie Bijlage 1 en 2: geïncludeerde websites en geëxcludeerde websites)

3.3.2 Overdiagnose en mortaliteitsdaling

3.3.2.1 Overdiagnose

Zeven van de 22 (32%) onderzochte websites vermelden overdiagnose letterlijk. Er is een duidelijke discrepantie tussen de verschillende categorieën van de websites. Zo wordt de term ‘overdiagnose’ slechts 1 keer letterlijk vermeld op websites van de overheid (1/7 websites), terwijl alle websites van patiëntenorganisaties dit letterlijk vermelden (4/4). Bij de overige websites bevatten 2 van de 11 websites een letterlijke vermelding. (Figuur 3)



Figuur 3: Letterlijk vermelding ‘Overdiagnose’

Dezelfde trend wordt vastgesteld bij de omschrijving van overdiagnose. Alle websites van de patiëntenorganisaties geven naast de term ‘overdiagnose’ ook een omschrijving van wat

overdiagnose juist betekent (4/4 websites). De officiële pagina van het bevolkingsonderzoek vermeldt en omschrijft, als enige van de overheidswebsites, de term overdiagnose (1/7 websites). De overige websites omschrijven overdiagnose enkel op de websites die ook overdiagnose letterlijk vermelden (2/11 websites).

Zeven van de 22 onderzochte websites vermelden overdiagnose dus letterlijk en geven een omschrijving van de term (32 %). (Tabel 2)

Tabel 2: 'Overdiagnose' letterlijk vermeld en/of omschreven

		Overdiagnose letterlijk vermeld		
		Nee	Ja	Totaal
Omschrijving overdiagnose	Nee	15	0	15
	Ja	0	7	7
Totaal		15	7	22

De omschrijving van overdiagnose verschilt van website tot website. De omschrijving op websites van de patiëntenorganisaties is uitgebreider en vaak gestaafd met cijfers.

De meeste beschrijvingen zijn wel in dezelfde trend. Zo wordt het vaak omschreven als 'een traag groeiende tumor die door screening gevonden wordt, die zonder screening niet gevonden zou worden'. Verder wordt vaak vermeld dat er geen onderscheid gemaakt kan worden, dus worden sommige tumoren nodeloos behandeld.

De website van het bevolkingsonderzoek van borstkanker (overheidswebsite) beschrijft overdiagnose eerder kort. Bij de overige websites is er 1 pagina die een foute beschrijving geeft van overdiagnose. Deze website wordt omschrijft overdiagnose als 'Een vals-positief resultaat kan je onnodig ongerust maken. Het kan leiden tot overdiagnose en overbehandeling.' (Tabel 3)

Tabel 3: Omschrijvingen Overdiagnose

	Omschrijving Overdiagnose
Overheidswebsites	*Website:* Borstkanker wordt bijna altijd behandeld. Sommige tumoren groeien echter zo traag dat je er ook zonder behandeling nooit echt last van zou hebben gekregen. Met de huidige medische kennis valt dat helaas niet te voorspellen. Daardoor is het niet uitgesloten dat je nodeloos wordt behandeld. *Folder*: Borstkanker groeit soms zo traag dat een vrouw er zonder behandeling haar hele leven lang geen last van zou ondervinden. Jammer genoeg valt dat niet op voorhand in te schatten. Daarom is een behandeling altijd aangewezen (28).
Patiëntenorganisaties	Overdiagnose en overbehandeling: soms wordt een tumor gevonden die zonder de screening onopgemerkt gebleven zou zijn en nooit last zou veroorzaken. Daardoor wordt u mogelijk nodeloos behandeld. Schattingen stellen dat over een periode van 10 jaar, 3 op de 1000 gescreende vrouwen nodeloos worden behandeld. Soms wordt een tumor gevonden die zonder de screening onopgemerkt gebleven zou zijn. Maar omdat niemand kan voorzien of hij levensbedreigend zal worden, wordt elke ontdekte borstkanker behandeld. Het grootste nadeel van de screening is tegelijk ook het minst zichtbare: de overdiagnose. Bij sommige vrouwen, die zich gezond voelen, wordt een tumor gevonden, die zonder de screening onopgemerkt zou zijn gebleven. Het probleem is dat op het moment van de diagnose niemand kan voorzien hoe de tumor zich verder zal ontwikkelen en of hij uiteindelijk problemen zal geven. Omdat men ook niet achteraf kan beoordelen hoe de tumor zich zonder behandeling zou hebben ontwikkeld, is overdiagnose dus niet zichtbaar en ook niet meetbaar. Dat betekent dat de kans bestaat dat een borstkanker ontdekt wordt die onnodig wordt behandeld. De meeste experts zijn het erover eens dat voor elk vermeden overlijden aan borstkanker er ook één overdiagnose gebeurt. Volgens sommigen komt overdiagnose nog vaker voor (29).
	Het risico bestaat dat een borstkanker wordt gevonden die je zonder screening nooit zou opmerken omdat hij bijvoorbeeld heel traag groeit. Dat noemen we overdiagnose. Vandaag kunnen we overdiagnosekankers nog niet onderscheiden van de kankers die wel problemen veroorzaken. Daarom worden alle vastgestelde borstkankers behandeld, terwijl dat bij de overdiagnosekankers eigenlijk niet nodig is (30).

Tabel 3: Omschrijvingen Overdiagnose (vervolg)

Patiëntenorganisaties	Er worden ook borstkankers ontdekt die zonder vroege opsporing nooit tot klachten zouden hebben geleid. Omdat artsen niet kunnen voorspellen of een gevonden kanker een dergelijk “sluimerend” karakter heeft of niet, behandelen ze alle ontdekte tumoren. Het behandelen van de kankers die nooit tot klachten zouden hebben geleid heet “overdiagnose” en “overbehandeling” (31).
	Overdiagnose en overbehandeling Naast het vinden van kankers die moeten behandeld worden kan screening ook kankers oppikken die nooit problemen zouden veroorzaken omdat zij zich niet verder ontwikkelen. Op dit moment is het onmogelijk om te voorspellen of een borstkanker snel zal groeien en behandeling nodig heeft of langzaam zal groeien of helemaal niet. Alle vrouwen die de diagnose van borstkanker krijgen worden dus behandeld, maar voor sommige vrouwen kan de arts dus niet zeggen wie behandeling nodig heeft of niet. Screening kan ook een ductaal carcinoma in situ (DCIS) of een lobulair carcinoom in situ (LCIS)aan het licht brengen. Dit is een voorstadium van kanker. Het is niet mogelijk om te voorspellen of deze DCIS zich zal ontwikkelen tot een een kanker of niet. Daarom krijgen ook vrouwen met een DCIS een behandeling. (is nog niet gekend, is een lopende studie van het SKR, en een deel van het EUtopia project) (32).
Overige websites	Een mammografie kan leiden tot overbehandeling en overdiagnose: Je krijgt misschien een behandeling voor een letsel dat nooit problemen zou hebben gegeven. Sommige borsttumoren groeien nooit door (tussen 3 en 30%). Helaas weten we niet welke (33).
	Een vals-positief resultaat kan je onnodig ongerust maken. Het kan leiden tot overdiagnose en overbehandeling (34).

Naast de omschrijving wordt ook de mogelijke kwantificering van overdiagnose geanalyseerd. Vier van de 7 websites geven geen kwantificering. Twee van de 7 websites vermelden een absoluut risico (AR) en 1 website geeft een relatief risico (RR) voor overdiagnose. (Tabel 4)

Tabel 4: Kwantificering overdiagose

	Kwantificering overdiagnose			
	Afwezig	AR	RR	Totaal
Overdiagnose omschreven of vermeld	4	2	1	7

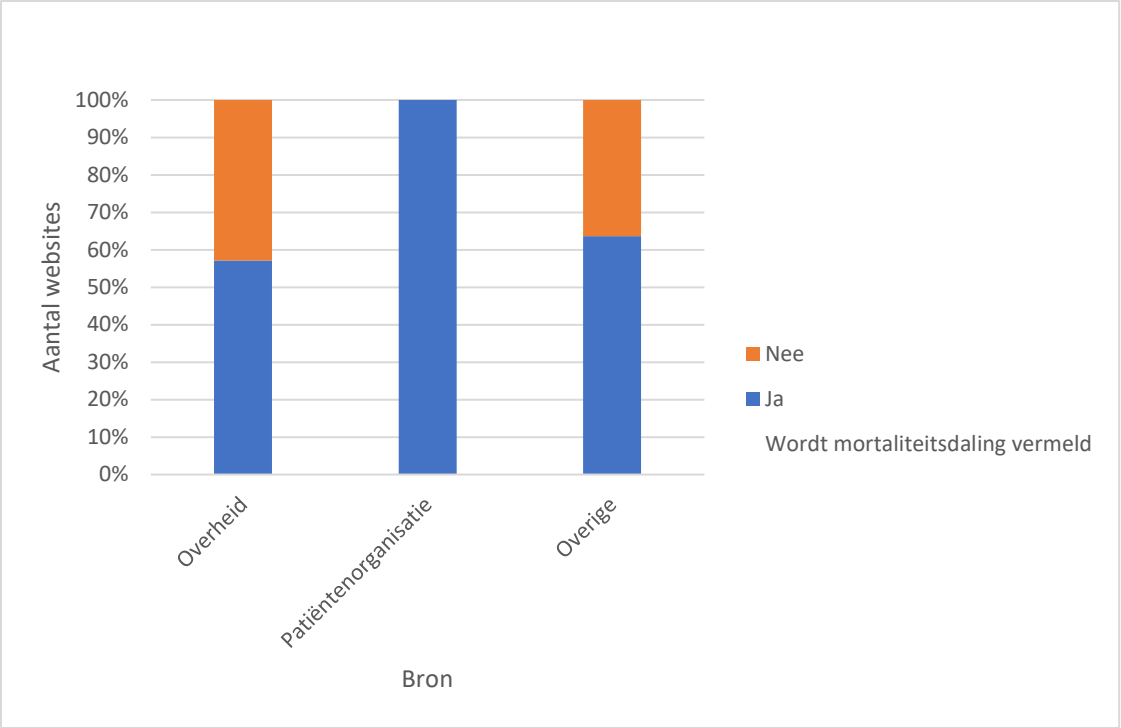
Tenslotte wordt onderzocht of de websites die overdiagnose wel vermelden of omschrijven, dit grote nadeel van screenen daarna eventueel nuanceren. Dit blijkt op geen van de onderzochte pagina's het geval. Wel wordt er bijvoorbeeld zoals op de website van 'Stichting tegen kanker' vermeld dat de voordelen belangrijker zijn dan de nadelen: "Stichting tegen Kanker vindt dat voor vrouwen tussen 50 en 69 jaar oud de voordelen van vroege opsporing van borstkanker belangrijker zijn dan de nadelen, en **raadt daarom aan om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek**. **Spreek erover met je (huis)arts** zodat je een weloverwogen beslissing kunt nemen voor jouw eigen situatie."

3.3.2.2 Mortaliteitsdaling

Om het belangrijkste nadeel van screenen, namelijk overdiagnose, te bestuderen en om na te gaan of er een discrepantie is tussen de vermelding van de voor-en de nadelen van screenen, wordt ook de vermelding en kwantificering van het voornaamste voordeel van screening, namelijk de 'mortaliteitsdaling', onderzocht.

Vijftien van 22 websites beschrijven of vermelden de mortaliteitsdaling. (68%)

Ook voor deze analyse wordt per categorie onderzocht of de mortaliteitsdaling vermeld wordt. Websites van de overheid vermelden de mortaliteitsdaling op 4 van de 7 websites. Alle onderzochte websites van patiëntenorganisaties (4/4) vermelden de mortaliteitsdaling (zelfde resultaat als overdiagnose). Op de overige websites wordt dit voordeel van screening in 7 van de 11 gevallen vermeld. (Figuur 4)



Figuur 4: Vermelding mortaliteitsdaling

Naast de vermelding wordt onderzocht of de mortaliteitsdaling onderbouwd is met cijfers. De websites die de mortaliteitsdaling vermelden, geven in 7 gevallen geen kwantificering, in 4 gevallen een absoluut risico (AR), in 2 gevallen relatieve cijfers (RR) en in 2 gevallen wordt de mortaliteitsdaling omschreven. (Tabel 5)

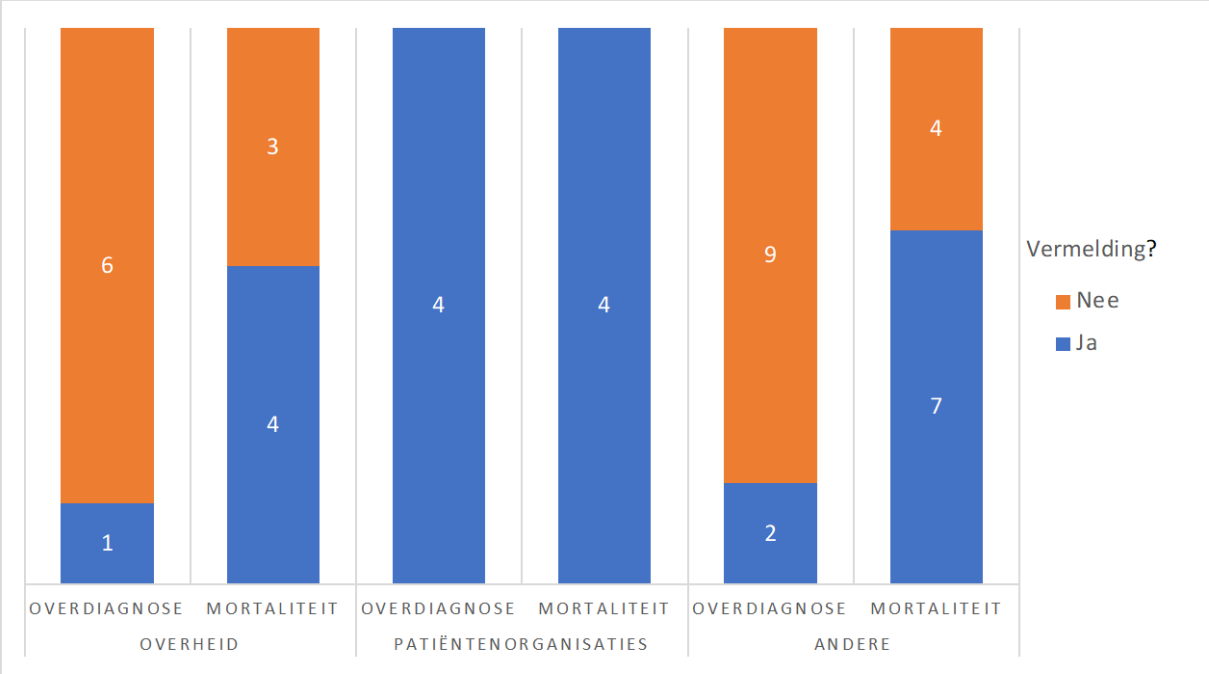
Tabel 5: Kwantificering mortaliteitsdaling

	Kwantificering mortaliteitsdaling				
	Afwezig	AR	RR	Omschrijving	Totaal
mortaliteitsdaling vermeld	7	4	2	2	15

3.3.2.3 *Overdiagnose versus mortaliteitsdaling*

Om te onderzoeken of er een verschil is tussen de vermelding van overdiagnose (het grootste nadeel van borstkankerscreening) en de mortaliteitsdaling (het grootse voordeel van borstkankerscreening), wordt de vermelding/omschrijving van beide met elkaar vergeleken.

Zeven van de 22 websites maken melding van zowel overdiagnose als de mortaliteitsdaling. Acht van de 22 websites vermelden enkel de mortaliteitsdaling en niet overdiagnose. 7 van de 22 websites vermelden noch overdiagnose, noch mortaliteitsdaling. (Figuur 5)



Figuur 5: Vermelding overdiagnose en mortaliteitsdaling

Vervolgens wordt geanalyseerd of er een verschil is in de kwantificering van overdiagnose en de mortaliteitsdaling, wanneer beide vermeld werden.

Vier websites geven geen kwantificering. Twee websites gebruiken absolute cijfers voor zowel overdiagnose als de mortaliteitsdaling. Eén website gebruikt relatieve cijfers. Op 1 website wordt geen kwantificering van overdiagnose vermeld en wordt enkel de mortaliteitsdaling omschreven.

Wanneer beide beschreven zijn, worden er geen verschillen in het lettertype vastgesteld en worden beide begrippen steeds op dezelfde pagina beschreven.

3.3.3 Link naar officiële website

In een laatste stap wordt onderzocht of er op de verschillende websites een link naar de officiële website van het Vlaamse bevolkingsonderzoek borstkanker aanwezig is. Op 17 van de 22 onderzochte websites is deze link aanwezig.

4 DISCUSSIE

Ongeveer 1 op 3 van de onderzochte websites vermeldt en omschrijft overdiagnose als een risico van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Er zijn echter grote verschillen tussen de verschillende websites. Zo geven alle websites van patiëntenorganisaties informatie over overdiagnose. Ze vermelden overdiagnose niet alleen als nadeel van het bevolkingsonderzoek borstkanker, maar ze geven ook steevast een uitgebreide omschrijving. Ook staat overdiagnose en mortaliteitsdaling, respectievelijk het grootste nadeel en voordeel van screening, steeds op dezelfde pagina en in hetzelfde lettertype vermeld. Dit is duidelijk in tegenstelling tot de websites van de overheid. Hier vermeldt en omschrijft enkel de officiële pagina van het bevolkingsonderzoek borstkanker overdiagnose. De 6 andere overheidswebsites vermelden overdiagnose niet, ook niet op de websites van de 'Vlaamse logo's' die mede verantwoordelijk zijn om promotiematerialen rond het bevolkingsonderzoek op te stellen en te verspreiden. Dit is nochtans een belangrijke taak in de verspreiding van informatie naar de algemene bevolking. Het is dus van belang dat deze websites ook de nadelen van het screenen meegeven.

Wel geven 4 van de 7 overheidswebsites informatie over de mortaliteitsdaling bekomen door screenen. Er is dus een onbalans tussen de communicatie van de voor- en de nadelen van borstkankerscreening. Dit kan mogelijks verklaard worden door de keuze van de Vlaamse overheid om te kiezen voor een 'geïnformeerde motivatie' in de eerste lijn ten opzichte van een 'geïnformeerde keuze'. Ze stellen als doel om mensen gelaagd te informeren, maar ook richting screening te motiveren. Zo proberen ze te vermijden om een voor- en nadelenlijst weer te geven in het sensibiliseringsmateriaal. Enkel wanneer de vrouwen verdere informatie willen opzoeken over het bevolkingsonderzoek vinden ze deze terug op de website, zo ook de informatie over overdiagnose (27). Dit gaat echter in tegen de Europese richtlijnen voor een kwaliteitsvol screeningsonderzoek. Het is belangrijk om vrouwen voor het onderzoek goed te informeren, ook de voor- en de nadelen, zodat de vrouwen nadien een geïnformeerde keuze kunnen maken om zich wel of niet te laten screenen (18). In een studie Van Hersch et al. werden er twee verschillende decision aids naar vrouwen gestuurd. Eén groep ontving een standaardbrochure met informatie over het aantal overlijdens vermeden door screening en

de kans op een fout-positief screeningsresultaat. De interventiegroep ontving naast deze informatie ook verstaanbare en kwantitatieve informatie over overdiagnose. Na twee jaar opvolging was de kennis van de vrouwen in de interventiegroep significant hoger dan deze in de controlegroep, maar was de intentie tot screening en de vrouwen die zich effectief lieten screenen niet verschillend in beide groepen (35). Hieruit blijkt dat informatie over de nadelen van screenen niet leidt tot een verminderde deelname aan de borstkankerscreening, terwijl de vrouwen wel een geïnformeerde keuze voor of tegen screenen kunnen maken.

Een vergelijking van de resultaten van deze studie met gelijkaardige studies, toont dat voornamelijk de Angelsaksische landen het beter doen dan Vlaanderen. In de studie van Ghanouni et al. wordt overdiagnose op 9 van de 10 websites uit het Verenigd Koninkrijk en op 6 van de 8 websites uit New South Wales (Australië) vermeld (24). Een andere studie toont aan dat overdiagnose in 6 van de 10 websites uit het Verenigd Koninkrijk beschreven wordt (20). Verder rapporteert een Canadese studie van de websites van de regionale borstkankerscreeningsprogramma's de vermelding van overdiagnose in 7 van de 12 onderzochte websites (25).

Op de websites over borstkankerscreening uit andere Europese landen werden er gelijkaardige of slechtere resultaten gevonden ten opzichte van dit onderzoek (20).

Een Italiaans onderzoek uit 2016 noteert informatie over overdiagnose slechts op 11 van de 136 websites (22). Verder is het interessant dat in de studie van Jorgensen en Gotzsche uit 2004, die de vermelding van overdiagnose op websites van Angelsaksische en Noord-Europese landen onderzochten, overdiagnose op 7 van de 27 websites vermeld werd (21). Deze landen deden het in 2004 dus niet zo veel slechter dan dit onderzoek in 2022.

Net zoals in de studie van Spagnoli et al., vermelden de Vlaamse websites de mortaliteitsdaling veel vaker dan overdiagnose. In dit onderzoek werd op 15 van de 22 (68%) websites informatie over de mortaliteitsdaling gevonden. In de studie van Spagnoli et al. werd dit op 57 van de 100 (57%) onderzochte websites vermeld (20). Deze cijfers tonen een discrepantie in de beschrijving van de voor- en nadelen van borstkankerscreening. Er wordt gepoogd om de voordelen van screening naar de voorgrond te schuiven en de nadelen meer naar de achtergrond te drukken.

Op de 7 websites in dit onderzoek waar overdiagnose letterlijk vermeld wordt, wordt er ook steeds een omschrijving gegeven. De meeste websites omschrijven de essentie van overdiagnose goed. Het gaat om tumoren die gevonden worden door screening, die anders niet tot ziekte hebben geleid. Deze tumoren worden steeds behandeld omdat er nog geen onderscheid gemaakt kan worden tussen een agressieve vorm en een indolente vorm. Deze beschrijvingen zijn in lijn met de reeds uitgevoerde studies over de beschrijving van overdiagnose bij borstkankerscreening in de Angelsaksische landen (24-26).

Eén van de sterktes van deze studie is dat dit de eerste website-analyse in Vlaanderen is naar het belangrijkste nadeel van borstkankerscreening, overdiagnose. In verschillende landen werd hier al onderzoek naar gedaan, teruggaand tot een eerste studie in 2004 door Jorgensson en Gotzsche. Gezien er de laatste tijd veel discussie over de waarde van borstkankerscreening is, is het belangrijk dat de informatie over de voor-en de nadelen goed weergegeven wordt. Zo kunnen vrouwen een geïnformeerde keuze maken om zich al dan niet te laten screenen op borstkanker.

Ten tweede wordt het internet steeds meer en meer een vluchthaven voor patiënten op zoek naar informatie. Het is dus belangrijk om de teruggevonden informatie te analyseren en zo nodig bij te sturen, zodat de vrouwen alle informatie meekrijgen.

Een zwakte van dit onderzoek is dat de content-analyse van de websites door slechts één onderzoeker werd uitgevoerd. Er werd wel een trialrun van de eerste 5 websites met twee onderzoekers uitgevoerd, maar het volledige onderzoek werd slechts door 1 persoon uitgevoerd.

5 CONCLUSIE

Vlaamse websites over het bevolkingsonderzoek borstkanker vermelden het belangrijkste nadeel van screenen op slechts 33% van de websites. Voornamelijk de websites van patiëntenorganisaties geven goede informatie over overdiagnose. Op de officiële website van het Vlaams bevolkingsonderzoek borstkanker is er eveneens goede informatie te vinden over overdiagnose. De overige overheidswebsites scoren echter slecht. Geen enkele van de onderzochte websites die ook instaan voor de verspreiding van promotiemateriaal over het bevolkingsonderzoek vermelden of omschrijven overdiagnose. Het is van belang dat ook op deze pagina's informatie over de nadelen van het screeningsonderzoek wordt gegeven. Ze zijn verantwoordelijk voor de verspreiding van informatie over het bevolkingsonderzoek, dus zowel de voor- als de nadelen van het screeningsonderzoek. Nu wordt vaak gezien dat de voordelen van het screenen in grotere mate weergegeven worden ten opzichte van de nadelen zoals overdiagnose.

Verder onderzoek is nodig om na te gaan of overdiagnose beschreven wordt in het overige promotiemateriaal van het bevolkingsonderzoek borstkanker. Aanvullend onderzoek over de aanwezigheid van overdiagnose in de leerstof en het studiemateriaal van de geneeskundeopleiding en of het concept duidelijk is bij de studenten zou interessant zijn.

Ten slotte is het ook belangrijk na te gaan of deze informatie over overdiagnose verstaanbaar is voor het algemene publiek, maar ook voor professionele gezondheidszorgmedewerkers.

6 REFERENTIES

1. Independent UKPoBCS. The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. Lancet (London, England). 2012;380(9855):1778-86.
2. Loberg M, Lousdal ML, Bretthauer M, Kalager M. Benefits and harms of mammography screening. Breast cancer research : BCR. 2015;17:63.
3. Broeders M, Paci E. The balance sheet of benefits and harms of breast cancer population-based screening in Europe: outcome research, practice and future challenges. Women's health (London, England). 2015;11(6):883-90.
4. Esserman LJ, Thompson IM, Reid B, Nelson P, Ransohoff DF, Welch HG, et al. Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change. The Lancet Oncology. 2014;15(6):e234-42.
5. Gotzsche PC, Jorgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. The Cochrane database of systematic reviews. 2013(6):CD001877.
6. Zahl PH, Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Overestimated lead times in cancer screening has led to substantial underestimation of overdiagnosis. British journal of cancer. 2013;109(7):2014-9.
7. Miller AB, Wall C, Baines CJ, Sun P, To T, Narod SA. Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. BMJ (Clinical research ed). 2014;348:g366.
8. Gezondheidszorg FKvd. BORSTKANKEROPSPORING: BOODSCHAPPEN TER ONDERSTEUNING VAN EEN GEÏNFORMEERDE KEUZE. 2014.
9. Duffy SW, Parmar D. Overdiagnosis in breast cancer screening: the importance of length of observation period and lead time. Breast cancer research : BCR. 2013;15(3):R41.
10. Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S, Gaissmaier W, Gigerenzer G. Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. Annals of internal medicine. 2012;156(5):340-9.
11. Hersch JK, Nickel BL, Ghanouni A, Jansen J, McCaffery KJ. Improving communication about cancer screening: moving towards informed decision making. Public health research & practice. 2017;27(2).

12. Gigerenzer G. Breast cancer screening pamphlets mislead women. BMJ (Clinical research ed). 2014;348:g2636.
13. Seaman K, Dzidic PL, Castell E, Saunders C, Breen LJ. A Systematic Review of Women's Knowledge of Screening Mammography. The Breast. 2018;42:81-93.
14. Nagler RH, Fowler EF, Gollust SE. Women's Awareness of and Responses to Messages About Breast Cancer Overdiagnosis and Overtreatment Results From a 2016 National Survey. Med Care. 2017;55(10):879-85.
15. Welch G. SL, Woloshin S. Overdiagnosed. Making people sick in the persuit of health.: Beacon Press; 2012.
16. Kitano A, Yamauchi H, Hosaka T, Yagata H, Hosokawa K, Ohde S, et al. Psychological impact of breast cancer screening in Japan. International journal of clinical oncology. 2015;20(6):1110-6.
17. Jorgensen KJ, Brodersen J, Hartling OJ, Nielsen M, Gotzsche PC. Informed choice requires information about both benefits and harms. Journal of medical ethics. 2009;35(4):268-9.
18. Perry N, Broeders M, de Wolf C, Tornberg S, Holland R, von Karsa L. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition--summary document. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2008;19(4):614-22.
19. Biesecker BB, Schwartz MD, Marteau TM. Enhancing informed choice to undergo health screening: a systematic review. American journal of health behavior. 2013;37(3):351-9.
20. Spagnoli L, Navaro M, Ferrara P, Del Prete V, Attena F, and the Collaborative Working G. Online information about risks and benefits of screening mammography in 10 European countries: An observational Web sites analysis. Medicine. 2018;97(22):e10957.
21. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. BMJ (Clinical research ed). 2004;328(7432):148.
22. Attena F, Cancellieri M, Pelullo CP. Scarce information about breast cancer screening: An Italian websites analysis. Medicine. 2016;95(50):e5615.
23. Ferreira D, Carreira H, Silva S, Lunet N. Assessment of the contents related to screening on Portuguese language websites providing information on breast and prostate cancer. Cadernos de saude publica. 2013;29(11):2163-76.

24. Ghanouni A, Meisel SF, Hersch J, Waller J, Wardle J, Renzi C. Information on 'Overdiagnosis' in Breast Cancer Screening on Prominent United Kingdom- and Australia-Oriented Health Websites. PloS one. 2016;11(3):e0152279.
25. Kearney AJ, Polisena J, Morrison A. A Review and Comparative Analysis of Information Targeted to the General Public on the Websites of Breast Screening Programs in Canada. Healthcare policy = Politiques de sante. 2017;13(2):57-67.
26. Martucci J, Schmidt H. Towards more effective online information support for mammography screening decisions. Preventive medicine. 2018;111:423-8.
27. inZicht a. KRACHTLIJNEN INFORMATIE- EN SENSIBILISERINGSPLAN VOOR DE BEVOLKINGSONDERZOEKEN NAAR KANKER. 2013.
28. Bevolkingsonderzoek borstkanker; cited 2022 March 19th]. Available from: https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/nl.
29. Alles over kanker; Borstkanker opsporen. U bent tussen 50 en 69 jaar? ; cited 2022 March 19th]. Available from: https://www.allesoverkanker.be/borstkanker-opsporen-u-bent-tussen-50-en-69-jaar.
30. Think pink; Een screeningsmammografie. Wij doen het. En wat doe jij? ; cited 2022 March 19th]. Available from: https://www.think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/742/Een-screeningsmammografie-Wij-doen-het-En-wat-doe-jij.
31. Stichting tegen kanker; Opsporen van borstkanker; cited 2022 March 19th]. Available from: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/borstkanker/onderzoeken.
32. Pink ribbon; PINK RIBBON POSITION STATEMENT: BORSTKANKERSCREENING; cited 2022 March 19th]. Available from: https://pink-ribbon.be/over-borstkanker/pink-ribbon-position-statement-borstkankerscreening.
33. Gezondheid en wetenschap; Borstkanker opsporen (borstkankerscreening); cited 2022 March 19th]. Available from: https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/vroegtijdige-opsporing-van-borstkanker-screening.
34. LM; Screening: zin en onzin; cited 2022 March 19th]. Available from: https://www.lm-ml.be/nl/LMgezond/screening-zin-en-onzin.

35. Hersch J, Barratt A, McGeechan K, Jansen J, Houssami N, Dhillon H, et al. Informing Women About Overdetection in Breast Cancer Screening: Two-year Outcomes from a Randomized Trial. Journal of the National Cancer Institute. 2021.

7 BIJLAGEN

7.1 Bijlage 1: Geïncludeerde websites met belangrijkste variabelen

	Website	Bron	Overdiagnose letterlijk vermeld	Omschrijving overdiagnose	Mortaliteitsdaling vermeld of omschreven	Link naar de overheidswebsite
1	https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/	Overheid	✓	✓	✓	✓
2	https://www.vlaanderen.be/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Overheid	X	X	X	✓
3	https://www.allesoverkanker.be/verloop-van-het-bevolkingsonderzoek-borstkanker	Patiëntenorganisatie	✓	✓	✓	✓
4	https://www.zorg-en-gezondheid.be/folder-bevolkingsonderzoek-borstkanker	Overheid	X	X	X	✓
5	https://azdamiaan.be/nl/zorgaanbod/medische-beeldvorming/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Overige	X	X	✓	✓
6	https://www.hoogstraten.be/onderzoek-borstkanker	Overheid	X	X	✓	✓
7	https://www.vlaamse-logos.be/content/bevolkingsonderzoek-borstkanker-3	Overheid	X	X	✓	✓
8	https://www.gezondleven.be/files/Infofiche_bevokingsonderzoeken_naar_borstkanker.pdf	Overheid	X	X	✓	✓
9	https://www.radiologiewinand.be/index.php/praktische-info/nieuws/92-heropstart-bevolkingsonderzoek-borstkanker	Overige	X	X	X	X
10	https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/vroegtijdige-opsporing-van-borstkanker-screening	Overige	✓	✓	✓	✓
11	https://www.think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/743/Veelgestelde-vragen-over-het-Bevolkingsonderzoek-borstkanker-en-een-screeningsmammografie	Patiëntenorganisatie	✓	✓	✓	✓
12	https://www.zol.be/medische-beeldvorming/onderzoeken/borstonderzoeken/screening-mammografie	Overige	X	X	X	X
13	https://www.siemens-healthineers.com/nl-be/press-room/healthcare-trends/geschiedenis-borstkankeronderzoek	Overige	X	X	✓	X
14	https://www.hhleuven.be/nl/radiologie/onderzoeken/mammografie/mammografie-in-kader-van-bevolkingsonderzoek/	Overige	X	X	✓	✓
15	https://www.eerstelijnszone.be/bevolkingsonderzoek-tegen-borstkanker-van-oproep-tot-onderzoek	Overheid	X	X	X	✓
16	www.helan.be	Overige	X	X	✓	✓
17	www.vnz.be	Overige	X	X	✓	✓
18	www.CM.be	Overige	X	X	X	X
19	www.lm-ml.be	Overige	✓	✓	✓	✓
20	https://www.devoorzorg-bondmoyson.be	Overige	X	X	X	✓
21	www.kanker.be	Patiëntenorganisatie	✓	✓	✓	✓
22	https://pink-ribbon.be	Patiëntenorganisatie	✓	✓	✓	X

7.2 Bijlage 2: Lijst geëxcludeerde websites

	Websites	Exclusiecriterium
1	https://www.kanker.nl/kankersoorten/borstkanker/algemeen/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Website uit een ander land
2	https://www.borstkanker.nl/medische-informatie/onderzoek-bij-borstkanker/bevolkingsonderzoek/voor-en-nadelen	Website uit een ander land
3	https://www.beersel.be/nieuwsdetail/868/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Dubbele pagina lokale overheid
4	https://www.pinkribbon.nl/over-borstkanker/bevolkingsonderzoek-borstkanker.html	Website uit een ander land
5	https://www.kwf.nl/kanker-voorkomen/bevolkingsonderzoek/borstkanker	Website uit een ander land
6	https://www.treant.nl/ziekenhuiszorg/mammacentrum/algemene-info/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Website uit een ander land
7	https://www.martiniziekenhuis.nl/zorg/behandelingen-en-onderzoeken/bevolkingsonderzoek-borstkanker/	Website uit een ander land
8	https://www.logolimburg.be/content/bevolkingsonderzoek-borstkanker-3	Dubbele pagina
9	https://borstkanker.slingeland.nl/kenniscentrum/Algemene-informatie/Bevolkingsonderzoek/1739/1820	Website uit een ander land
10	https://www.sociaalhuisninove.be/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Dubbele pagina lokale overheid
11	https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/borstkanker/screening/screening_buiten_het_bob/screening_buiten_het_bevolkingsonderzoek.html	Website uit een ander land
12	https://www.zoutleeuw.be/product/161/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Dubbele pagina lokale overheid
13	https://spaarnegasthuis.nl/centra/oncologie-centrum/bevolkingsonderzoek/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Website uit een ander land
14	https://www.domusmedica.be/richtlijnen/themadossiers/themadossier-borstkankerscreening	Gericht aan medisch professional
15	https://www.ntvg.nl/system/files/publications/a5218.pdf	Wetenschappelijk artikel
16	https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2020/10/06/mri-in-bevolkingsonderzoek-borstkanker	Website uit een ander land
17	https://www.womenshealthcarecenter.nl/nieuws/veelgestelde-vragen-bij-een-borstcontrole/	Website uit een ander land
18	https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/borstkanker	Website uit een ander land
19	https://www.lrcb.nl/titel-nieuwsitem-7/	Website uit een ander land
20	https://www.hamont-achel.be/nieuwsdetail/2828/bevolkingsonderzoek-borstkanker-laat-je-screenen	Dubbele pagina lokale overheid
21	https://petities.nl/petitions/vervang-pijnlijk-bevolkingsonderzoek-borstkanker-voor-pijnloos-alternatief?locale=nl	Website uit een ander land
22	https://logogezondplus.be/content/bevolkingsonderzoek-borstkanker-3	Dubbele pagina
23	https://www.vlaamselogos.be/content/infosessie-bevolkingsonderzoek-borstkanker	Dubbele pagina
24	https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/preventie/vroege-opsporing/onderzoek-naar-borstkankerscreening/	Website uit een ander land
25	https://logobrussel.be/content/bevolkingsonderzoek-borstkanker-3	Dubbele pagina
26	https://www.lanaken.be/ocmw/Gezondheid/Bevolkingsonderzoek_borstkanker_Wat_en_hoe	Dubbele pagina lokale overheid
27	https://logokempen.be/content/bevolkingsonderzoek-borstkanker-3	Dubbele pagina
28	https://eenvandaag.avrotros.nl/item/screening-borstkanker-nu-landelijk-elke-3-jaar-in-plaats-van-2-jaar-door-tekort-aan-laboranten/	Website uit een ander land
29	https://www.nijlen.be/bevolkingsonderzoek-naar-borstkanker	Dubbele pagina lokale overheid
30	https://www.laurentiusziekenhuisroermond.nl/bevolkingsonderzoek-borstkanker	Website uit een ander land
31	https://www.boortmeerbeek.be/bevolkingsonderzoek-naar-borstkanker-2	Dubbele pagina lokale overheid
32	https://www.zorgvisie.nl/risicos-overschat-van-bevolkingsonderzoek-borstkanker-zvs011826w/	Website uit een ander land
33	https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2021/oktober/lumc_start_met_alternatief_mammogram/	Website uit een ander land