Overdiagnose in kankerscreening - kennis en attitude van patiënten: een systematisch literatuuronderzoek

Ellen Van Hoecke, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. An De Sutter, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Veerle Piessens, Universiteit Gent

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

Achtergrond: Screening kent sinds zeventig jaar een rol in de strijd tegen kanker. Door het opsporen van tumoren in vroege stadia bij asymptomatische personen wordt gepoogd om de morbiditeit en mortaliteit ten gevolge van kanker te doen dalen [1]. Onze indruk bestaat dat in het dagelijkse leven vooral de voordelen van kankerscreening worden besproken, de nadelen ervan worden vaker geminimaliseerd of niet vermeld. Een belangrijk nadeel van screening is overdiagnose, namelijk het vaststellen van een ziekte die nooit klinisch aan het licht zou gekomen zijn tijdens de volledige levensduur van de persoon in kwestie. In deze masterthesis wordt gepoogd om de kennis en attitude van patiënten ten opzichte van het begrip overdiagnose bij kankerscreeningsonderzoeken in kaart te brengen.

Methode: Voor het uitvoeren van dit systematisch literatuuronderzoek werd gebruik gemaakt van de databases Pubmed, Web of Science (Web of Science Core Collection) en Embase. Om tot een gepaste zoekstreng te komen, werd er vertrokken vanuit de concepten 'overdiagnose', 'kankerscreening', 'kennis' en 'publiek'. De resultaten werden gerapporteerd in een PRISMA model. Er werd gefocust op de kwantitatieve studies. De finaal geselecteerde artikels werden onderworpen aan een kwaliteitscontrole aan de hand van de vragenlijst voor het beoordelen van onderzoeksrapporten opgesteld door Karen E.A. Burns. Waar mogelijk zullen de resultaten in deze review in cijfers weergegeven worden.

Resultaten: De zoekstreng leverde 7728 resultaten op, waarvan 1911 duplicaten werden verwijderd. Na het doorlopen van het selectieproces door twee onafhankelijke auteurs werden 17 artikels geïncludeerd in deze review. In 9 studies verklaarde 15,9-63% van de deelnemers het concept overdiagnose te kennen [23-31]. In 2 van deze 9 studies konden 2,6% en 14,8% een juiste definitie van begrip aanduiden [23,29]. Het leveren van informatie deed de kennis over overdiagnose toenemen, voor het leveren van informatie had 16-53% een adequate kennis over het begrip overdiagnose, na de informatie stegen de cijfers naar 26%-57% [32-35]. In 2 studies was deze stijging significant [33,35]. In 7 studies bleek 50-97% bereid om deel te nemen aan screeningsonderzoeken na het krijgen van informatie over overdiagnose [26,32-37]. Drie van deze 7 studies bekeken de screeningsintentie voor en na het krijgen van deze informatie en konden allemaal een daling van de screeningsintentie vaststellen [26,32,34]. Twee andere studies beschreven dat deelnemers geneigd waren om respectievelijk 6 en 14,1 gevallen van overdiagnose te accepteren om één borstkankergerelateerde sterfte te voorkomen [38,39]. Een andere studie stelde dat men gemiddeld 113-313 gevallen van overdiagnose aanvaardt per 1000 gescreende personen [24].

Conclusie: Er is een gebrekkige kennis over het concept overdiagnose bij kankerscreening in de algemene bevolking. Een minderheid had er al eerder van gehoord en slechts enkelen kunnen een juiste omschrijving geven. Overdiagnose wordt vaak verward met een vals positief testresultaat. Het leveren van informatie doet de kennis over overdiagnose toenemen, maar objectief gezien blijft de kennis hieromtrent laag. Informatie met betrekking tot overdiagnose heeft een beperkte impact op de intentie om deel te nemen aan kankerscreening, de meerderheid blijft geneigd om zich te laten screenen. De acceptatie van overdiagnose bij de bevolking is variabel, wat we zouden kunnen verklaren door de complexiteit van het concept overdiagnose. We staan voor enkele uitdagingen indien we streven naar een geïnformeerde keuze om deel te nemen aan kankerscreening. Het lijkt niet eenvoudig om begrijpbare informatie te leveren over de nadelen van kankerscreening, zeker met betrekking tot overdiagnose. Verder kwalitatief onderzoek zou kunnen uitwijzen welke drempels er zijn om de bevolking het concept overdiagnose te laten begrijpen en waarom het informeren over overdiagnose een beperkte invloed heeft op de participatiegraad.

Inhoud

1 Inleiding 6
1.1 De begrippen ‘overdiagnose’ en ‘overbehandeling’ 6
1.2 Screenen naar tumoren: enkele voorbeelden 7
1.2.1 Prostaatkanker 7
1.2.2 Borstkanker 8
1.2.3 Cervixkanker en dikkedarmkanker 10
1.3 Probleemstelling 11
1.4 Onderzoeksvragen 11
2 Methodologie 12
2.1 Zoekstrategie 12
2.1.1 Design zoekstrategie 12
2.1.2 Sleutelwoorden en zoektermen 13
2.1.3 Inclusie- en exclusiecriteria 13
2.1.4 Opmerking: focus op kwantitatief onderzoek 14
2.2 Data-extractie 14
2.3 Analyse van de resultaten 14
3 Resultaten 15
3.1 Resultaten zoekopdracht 15
3.2 Overzicht studies geïncludeerd in deze systematische review 17
3.2.1 Korte globale omschrijving 17
3.2.2 Kwaliteitsbeoordeling 18
3.3 Samenvatting bevindingen 21
3.3.1 Kennis van overdiagnose 21
3.3.2 Attitude 23
4 Discussie 27
4.1 Kennis van overdiagnose 27

4.2 Attitude tegenover overdiagnose 29
5 Conclusie 31
6 Persoonlijke reflectie 31
7 Referentielijst 33
8 Bijlagen 36
8.1 Bijlage 1: sleutelwoorden en zoektermen 36
8.1.1 PUBMED 36
8.1.2 WEB OF SCIENCE 37
8.1.3 EMBASE 39
8.2 Bijlage 2: gedetailleerde weergave zoekstrengen per database 40
8.2.1 PUBMED 40
8.2.2 WEB OF SCIENCE 41
8.2.3 EMBASE 42
8.3 Bijlage 3: Handleiding voor het beoordelen van onderzoeksrapporten 43

1 Inleiding

Screening kent sinds zeventig jaar een rol in de strijd tegen kanker. Door het opsporen van tumoren in vroege stadia bij gezonde, asymptomatische personen, wordt gepoogd om de morbiditeit en mortaliteit ten gevolge van kanker te doen dalen. In sommige gevallen zijn de gevolgen van screening op vlak van mortaliteit zeer opvallend (bvb. Pap-test om cervixkanker op te sporen leidde tot een mortaliteitsdaling van 80 procent), in andere gevallen is dit effect minder duidelijk (bvb. in geval van prostaatkanker) [1]. Zoals bij elke medische interventie zijn er voor- en nadelen, of gezondheidswinsten en -risico's verbonden aan kankerscreening. Toch lijkt het alsof de bevolking zich wel goed bewust is van de eventuele voordelen, maar veel minder van de nadelen van kankerscreening. Een belangrijk nadeel van kankerscreening is overdiagnose en de bijhorende overbehandeling [2].

Ter inleiding van het onderwerp 'overdiagnose en overbehandeling' hebben we het boek 'Overdiagnosed' van dokter H. Gilbert Welch doorgenomen [3]. Tijdens de opleiding tot basisarts werd het begrip overdiagnose een aantal keer vermeld, maar toch waren we ons niet erg bewust van de inhoud en de gevolgen ervan. Het lezen van dit boek was een ware *eye-opener*. De ervaring vanuit de praktijk leert dat zowel patiënt als arts zich weinig bewust zijn van de gevolgen van overdiagnose. Dit boek heeft onze kijk op kankerscreeningstesten veranderd en ons getriggerd om het gegeven 'overdiagnose bij kankerscreening' verder uit te diepen vanuit het standpunt van de patiënt.

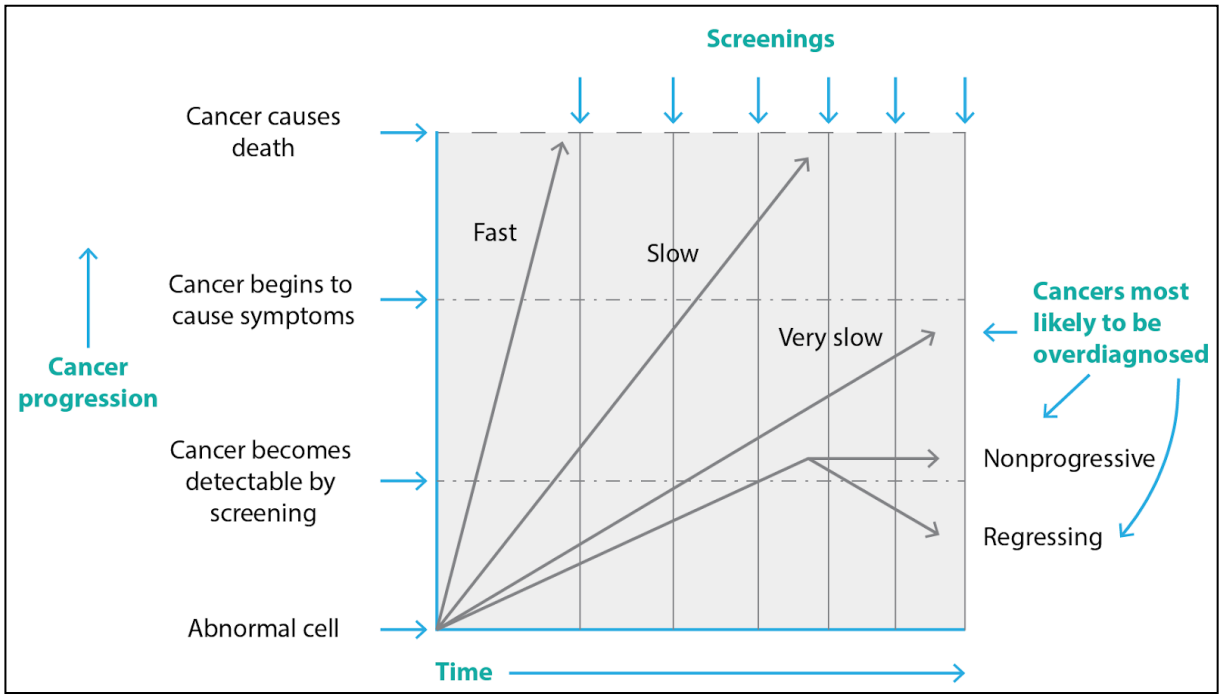
1.1 De begrippen 'overdiagnose' en 'overbehandeling'

Overdiagnose wordt gedefinieerd als de diagnose van een ziekte die nooit klinisch aan het licht zou gekomen zijn tijdens de volledige levensduur van de persoon in kwestie (en dus nooit tot symptomen of de dood zou hebben geleid) [4].

De twee hoofdoorzaken van overdiagnose zijn overdetectie en overdefinitie van ziekte. Overdetectie refereert naar de identificatie van abnormaliteiten die nooit zouden leiden tot schade, abnormaliteiten die geen progressie vertonen of die zo traag evolueren dat ze nooit zullen leiden tot symptomen of schade tijdens de volledige levensduur van een persoon. Het kan ook gaan over abnormaliteiten die spontaan verdwijnen. Overdefinitie ontstaat op twee manieren. Enerzijds door de grenswaarde van een risicofactor te verlagen zonder bewijs dat dit zal bijdragen tot een betere gezondheid van de persoon in kwestie (bvb. de grenswaarde van de te behandelen cholesterolwaarde te verlagen van >210mg/dL naar >190mg/dL) en anderzijds door de definitie van een ziekte verder uit te breiden (bvb. de grenswaarde van glycemie te verlagen van 140 naar 126 mg/dL voor de diagnose van diabetes) waardoor ook patiënten met zeer milde symptomen eraan voldoen [3].

Overdiagnose en vals positieve resultaten worden vaak samen vernoemd, maar zijn geen synoniemen van elkaar. Vals positieve resultaten zijn abnormaliteiten die uiteindelijk geen ziekte blijken te zijn na verdere investigaties.

Het fenomeen overdiagnose kan verklaard worden door het volgende model (zie Figuur 1). De progressie van tumoren kan zich immers op verschillende manieren presenteren. Er bestaan snelgroeiende tumoren die bijgevolg snel leiden tot symptomen en tot de dood. Door hun agressieve ontwikkeling kunnen ze worden gemist door screening, aangezien ze kunnen ontstaan tussen twee screeningsmomenten. Traag groeiende tumoren zullen ooit tot symptomen en tot de dood leiden, maar dit pas na enkele jaren. Deze traag groeiende tumoren kunnen wel ontdekt worden met screeningstests. Sommige zeer traag groeiende tumoren zullen nooit tot symptomen leiden omdat de patiënt in kwestie zal komen te overlijden aan de gevolgen van een andere aandoening. De laatste categorie zijn de tumoren die geen progressie vertonen en die dus nooit zullen groeien, nooit tot symptomen zullen leiden en dus nooit de dood tot gevolg zullen hebben [3].



Figuur 1 Verklarend model overdiagnose [5]

Overdiagnose is tevens geen synoniem van overbehandeling. Het leidt wel vaak tot overbehandeling, maar niet altijd. Tot slot kan overdiagnose ook niet gezien worden als een synoniem van overtesting en misdiagnose.

Overdiagnose wordt aanzien als een van de meest schadelijke en kostbare problemen van de moderne gezondheidszorg [6].

1.2 Screenen naar tumoren: enkele voorbeelden

1.2.1 Prostaatkanker

Een tumor waar vaak naar gescreend wordt, is prostaatkanker. Een kanttekening die hierbij gemaakt moet worden is dat er in België geen bevolkingsscreening programma bestaat zoals dit wel het geval is voor borstkanker, dikkedarmkanker en cervixkanker. Toch hebben wij de indruk dat er nog vaak gescreend wordt naar prostaatkanker in de huisartsenpraktijk. Er zijn echter geen recente cijfers te

vinden die deze indruk kunnen bevestigen. De meest gebruikte screeningstest voor het opsporen van prostaatkanker is een bepaling van het prostaat specifiek antigen (PSA) in serum. Het *lifetime* risico op een diagnose van prostaatkanker bedraagt 16 procent, terwijl het *lifetime* risico op sterfte aan prostaatkanker ongeveer 3 procent is. De gemiddelde leeftijd waarop mannen overlijden ten gevolge van prostaatkanker is 80 jaar. In het geval van prostaatkanker is het echter zo dat heel veel mannen leven met prostaatkanker zonder dit te ondervinden. Postmortem onderzoek toonde aan dat de prevalentie van prostaatkanker bij mannen in de leeftijdscategorie 20-29 jaar minder dan 10 procent bedroeg, terwijl dit in de leeftijdscategorie 70-79 jaar meer dan 80 procent was. Met andere woorden, prostaakanker komt voor op verschillende leeftijden en leidt in een beperkt aantal gevallen tot de dood [3]. Uit verschillende studies blijkt dat tussen de 20 en 50 procent van de tumoren, ontdekt door middel van screening, eigenlijk behoren tot de categorie van overdiagnose [7].

Overdiagnose ontstaat wanneer vooral zeer traag groeiende tumoren en non-progressieve tumoren ontdekt worden. Het grote probleem met screening is dat er moeilijk een onderscheid gemaakt kan worden tussen de verschillende soorten tumoren (agressief, traag groeiend, zeer traag groeiend of non-progressief). Toen er gestart werd met prostaatscreening werd er een toename gezien van het aantal prostaattumoren, maar niet van het aantal overlijdens. Indien er geen sprake zou zijn van overdiagnose kan er verwacht worden dat de incidentie van het aantal prostaatkankers toeneemt om daarna terug af te nemen naar het oude niveau. De realiteit bij prostaatkankerscreening is dat dit heeft geleid tot net meer diagnoses, maar niet tot een daling van het incidentiecjifer naar het oude niveau. Dit zou erop kunnen wijzen dat een deel van deze ontdekte tumoren behoren tot de categorie van overdiagnose [3].

Gepaard gaande met de stijging van het aantal prostaatkankers is de toename van het aantal transurethrale resecties van de prostaat (TURP). Een TURP kent enkele vervelende complicaties. Dit leidt in 58 procent van de gevallen tot seksuele disfunctie, in 32 procent van de gevallen tot urinaire incontinentie en in zeer beperkte mate kan dit leiden tot de dood. Radiotherapie van de prostaat kan ook gepaard gaan met seksuele disfunctie (40 procent) of urinaire incontinentie (slechts zeer beperkt), maar ook met problemen ter hoogte van het rectum (urgency, constipatieproblemen, …)[8]. Dit zijn ernstige complicaties die een belangrijke impact kunnen hebben op de levenskwaliteit. Gezien een deel van de patiënten vermoedelijk behandeld wordt voor een overgediagnosticeerde tumor is het belangrijk dat men zich bewust is van deze complicaties en dat er hierover ook gecommuniceerd wordt naar de patiënten. En tot slot moeten er vijftig patiënten behandeld worden om één prostaatkankersterfte te voorkomen, wat de impact van de overdiagnose en overbehandeling weerspiegelt [3].

1.2.2 Borstkanker

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen in België. In België worden vrouwen tussen 50 en 69 jaar uitgenodigd om tweejaarlijks een screeningsmammografie te ondergaan, met als doel kwaadaardige letsels of aandoeningen te diagnosticeren op een moment waarop genezing nog mogelijk is [9,10]. Dit gebeurt volgens de Europese aanbevelingen, waarbij de screening dient te gebeuren in erkende gespecialiseerde eenheden en elke röntgenfoto bekeken wordt door twee onafhankelijke radiologen. In geval van twijfel wordt een derde radioloog ingeschakeld [11].

Een Cochrane-studie uit 2009 stelde vast dat screenen op borstkanker met mammografie een effect zou hebben op de borstkankergerelateerde mortaliteit en publiceerde een geschatte mortaliteitsdaling van 15%. Wat de onderzoekers opviel is dat het effect op de mortaliteit het laagst was in de best gerandomiseerde studies [12]. Een meer recente Cochrane-review uit 2013 kon geen significante borstkankergerelateerde mortaliteitsdaling ten gevolge van screeningsmammografieën weerhouden [13].

Een studie van Scott Klarenbach et al. concludeerde dat borstkankerscreening het potentieel heeft om de sterfte ten gevolge van borstkanker te reduceren, maar dat dit onvermijdelijk gepaard gaat met het berokkenen van schade. Die schade is voor het grootste deel te wijten aan overdiagnose, wat gepaard gaat met overbodige behandelingen en nadelige effecten ervan [14].

Men hoopt ook dat screeningsmammografieën aanleiding geven tot minder metastatische ziekte en minder agressieve therapieën. Metastatische ziekte en sterfte gaan vaak hand en hand met elkaar. Het grootste deel van de reductie in metastatische ziekte zit eigenlijk al vervat in de reductie van de sterfte ten gevolge van de screeningsmammografieën. Het is de bedoeling dat vroegtijdige detectie zich vertaalt in een afname van het aantal agressieve therapieën [3]. Echter, er is quasi geen (recente) literatuur te vinden die deze bewering kan staven. De oorspronkelijke RCT's (op basis waarvan borstkankerscreening in vele landen ingevoerd is) tonen echter een stijging van de agressieve behandelingen. Het weinige recente onderzoek dat er is, kan geen daling van de invasieve behandelingen die te danken zou zijn aan screening aantonen.

Een door screeningsmammografie ontdekte tumor kan behoren tot één van de vier categorieën: ofwel een klinisch belangrijke kanker die goed behandeld kan worden dankzij de vroege detectie (wat beschouwd wordt als het voordeel van screening), ofwel een tumor die ook goed behandelbaar zou geweest zijn indien deze op een later moment klinisch ontdekt werd (en niet door screening), ofwel een tumor die behoort tot de groep van overdiagnose, ofwel een klinisch belangrijke tumor die niet méér te behandelen is ondanks de vroege detectie [3].

Verschillende studies tonen aan dat de incidentie van borstkanker is toegenomen, maar dat dit slechts een beperkt effect heeft op de mortaliteit, wat pleit in de richting van overdiagnose. Een belangrijk aandeel van deze nieuwe diagnoses zijn diagnoses van ductaal carcinoma in situ (DCIS). Deze kunnen enkel ontdekt worden door middel van screening. Sommige artsen zijn ervan overtuigd dat de behandeling van DCIS de ontwikkeling tot invasieve tumor voorkomt, terwijl anderen zeggen dat slechts één derde van deze tumoren ooit invasief wordt. Aangezien er geen risico genomen wordt, worden deze tumoren behandeld als mogelijks invasieve tumoren [3, 15]

Een Deense studie concludeerde dat screening naar borstkanker niet leidde tot een reductie van de incidentie van gevorderde tumoren. Men schat dat ongeveer een derde van de gevonden tumoren op mammografie behoren tot de categorie overdiagnose [16]. Een Amerikaanse studie stelde vast dat na de introductie van de screeningsmammografie de detectiesnelheid van gevorderde tumoren afnam, maar dat deze gunstige grootteverdeling vooral een gevolg was van de aanvullende detectie van kleine tumoren. De vrouwen hadden een grotere kans op de detectie van een overgediagnosticeerde tumor dan op een tumor die symptomatisch zou worden. De afname van borstkankersterfte na de implementatie van screeningsmammografieën was volgens deze studie voornamelijk het gevolg van een verbeterde systemische therapie [17].

Deze bovenstaande studies, die ter illustratie worden gegeven, tonen aan dat overdiagnose een reëel probleem is bij het screenen naar borstkanker.

1.2.3 Cervixkanker en dikkedarmkanker

Cervixkanker was de eerste kanker waarvoor screeningstesten werden geïntroduceerd. Volgens Europese en WHO-richtlijnen dienen vrouwen tussen 25 en 64 jaar driejaarlijks gescreend te worden aan de hand van een Pap-test (cytologisch onderzoek m.b.v. een uitstrijkje, vernoemd naar de grondlegger Georgios Papanikolaou). Hierbij worden cellen van de cervix onderzocht op (pre-) cancereuze afwijkingen [18]. Sinds de introductie van de pap-test werden er minder diagnoses van cervixkanker gesteld en daalden ook de sterftecijfers spectaculair. De afname van het aantal diagnoses van cervixkanker is voor een stuk ook mede te verklaren door een verbeterde hygiëne en de afname van seksueel overdraagbare aandoeningen. Een tweede verklaring hiervoor is dat door de screeningsprogramma's cervixafwijkingen worden gedetecteerd in het precancereuze stadium, waardoor die niet worden beschouwd als cancereuze letsels. Er wordt met deze techniek weinig overdiagnose gezien van cervixkanker, maar wel van precancereuze letsels [3].

Een gelijkaardig fenomeen wordt vastgesteld bij de screening naar dikkedarmkanker. Er zijn verschillende manieren om waarop de screening naar dikkedarmkanker kan gebeuren: fecaal immunochemisch occult bloed test (iFOBT), coloscopie, flexibele sigmoïdoscopie, virtuele coloscopie (CTC), capsule-endoscopie... In België krijgen alle inwoners sinds 2013 tussen de leeftijd van 55 en 74 jaar om de twee jaar een uitnodiging om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek, waarbij aan de hand van een iFOBT wordt gekeken of het opgestuurde stoelgangstaal bloedsporen bevat. Indien dit het geval is wordt er een coloscopie uitgevoerd om de bloedingshaard te detecteren (bv. een poliep, tumor, …). Belgische richtlijnen raden aan om ook patiënten tussen 50 en 54 jaar tweejaarlijks te screenen aan de hand van iFOBT [19]. Sedert 2020 krijgen personen reeds vanaf 50 jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Volgens een cochrane review leidde de screening naar dikkedarmkanker tot een mortaliteitsdaling van 16%. Concreet is er een milde daling in mortaliteit, een mogelijke reductie in kankerincidentie ten gevolge van de resectie van colorectale adenomen en mogelijks minder invasieve heelkunde doordat de tumoren in een vroeger stadium worden ontdekt [20].

Sinds het begin van dikkedarmkankerscreening in 1985 is de incidentie van dikkedarmkanker niet gestegen, waardoor er niet meteen evidentie is voor overdiagnose. Integendeel, er werd een daling in incidentie vastgesteld. In deze screeningscascades is er echter wel overdiagnose van het precancereuze stadium, namelijk de poliepen. Eén op drie volwassenen heeft poliepen, wat meer is dan de incidentie van dikkedarmkanker. Niet iedereen met poliepen zal dikkedarmkanker krijgen, maar deze personen belanden in de cascade van meer frequente screening aan de hand van coloscopieën met de bijhorende resectie van meer poliepen [3].

Concreet kunnen we stellen dat bij de screening naar cervixkanker en dikkedarmkanker er dus wordt gescreend naar precursorstadia, met als doel in dat stadium reeds in te grijpen. Hier is geen sprake van overdiagnose van de kanker op zich, maar wel van de precursorstadia ervan.

1.3 Probleemstelling

In de media, tijdens de opleiding en in de dagelijkse praktijk worden vooral de voordelen van kankerscreening besproken. Onze indruk bestaat dat de nadelen van kankerscreeningstesten vaker geminimaliseerd of niet vermeld worden. Tijdens het uitvoeren van screeningsonderzoeken zouden burgers en patiënten zorgvuldig geïnformeerd moeten worden over zowel de voordelen als de nadelen van de onderzoeken, zodat er op een genuanceerde manier een bewuste en geïnformeerde keuze kan gemaakt worden. Eén van de belangrijkste nadelen van screeningsonderzoeken is overdiagnose. Tijdens de stageperiodes kregen we de indruk dat zowel de patiënten als de artsen zich weinig bewust zijn van de gevolgen van overdiagnose. In deze masterthesis zal gepoogd worden om de kennis over dit begrip en de waarde die eraan gehecht wordt door patiënten en burgers in kaart te brengen.

1.4 Onderzoeksvragen

Aan de hand van een systematische review willen we graag een antwoord krijgen op onderstaande vragen:

- Wat is de kennis van patiënten/burgers over het begrip overdiagnose bij kankerscreening?
- In welke mate is men zich bewust van het begrip overdiagnose bij kankerscreeningstesten?
- Indien men goed geïnformeerd wordt over de voor- en nadelen van kankerscreeningstesten, inclusief het begrip overdiagnose, wordt hun beslissing om al dan niet deel te nemen aan de screeningsonderzoeken beïnvloed? En hoe valt dit te verklaren?
- Welke waarde hechten patiënten/burgers aan het begrip overdiagnose bij screeningskankertesten?
- In welke mate vinden mensen het aanvaardbaar om overdiagnose te accepteren?

2 Methodologie

2.1 Zoekstrategie

Hieronder wordt er op een beknopte manier de zoekstrategie toegelicht, die gehanteerd werd voor het schrijven van deze systematische review.

2.1.1 Design zoekstrategie

2.1.1.1 Zoekmethode

Voor het uitvoeren van dit systematisch literatuuronderzoek werd gebruik gemaakt van de databases Pubmed, Web of Science (Web of Science Core Collection) en Embase. Om tot een gepaste zoekstreng te komen, werd er vertrokken vanuit de concepten 'overdiagnose', 'kankerscreening', 'kennis' en 'publiek'. Voor elk van deze concepten werden de respectievelijke MeSH termen en mogelijke synoniemen geïncludeerd in de zoekstreng. De tabel met concepten en hun synoniemen zijn te vinden in de bijlage.

De combinatie van de volgende concepten (en hun synoniemen) heeft geleid tot een gedetailleerde zoekstreng, dewelke toegepast werd op alle drie de databases:

(overdiagnose) AND ((kankerscreening) OR (kanker AND screening)) AND (kennis) AND (publiek).

De uitgewerkte zoekstrengen, toegepast op de schrijfwijze van de verschillende databases, zijn terug te vinden in de bijlage. De zoekstreng werd voor een eerste maal '*gerund*' op 15 maart 2021 en een laatste maal op 22 januari 2022.

2.1.1.2 Artikelselectie

Alle artikels die geïdentificeerd werden door gebruik te maken van de zoekstrategie werden geëxtraheerd in EndNote. Vervolgens werden de dubbele artikels verwijderd uit de database. Hierna werden de titels van de artikels gescreend op geschiktheid door twee onafhankelijke auteurs. Indien er twijfel bestond over de geschiktheid van het artikel werd het artikel meegenomen naar de volgende selectieronde. Daarna werden de abstracts van de artikels gescreend op geschiktheid door dezelfde twee onafhankelijke auteurs waarbij ongeschikte artikels werden geëxcludeerd en indien er twijfel bestond over de geschiktheid van een artikel werd er aan een derde onafhankelijke auteur gevraagd om te beslissen over de mogelijke inclusie ervan. Vervolgens werd de volledige tekst van de geïncludeerde artikels opnieuw gescreend door de twee onafhankelijke auteurs. Ongeschikte artikels werden geëxcludeerd met notitie van de reden van exclusie. Het screeningsproces werd gerapporteerd in een PRISMA diagram.

2.1.1.3 Kwaliteitscontrole

Aan de hand van de vragenlijst voor het beoordelen van onderzoeksrapporten opgesteld door Karen E.A. Burns worden de finaal geselecteerde artikels onderworpen aan een kwaliteitscontrole. De

vragenlijst van Burns et al. spitst zich toe op het beoordelen van kwantitatief onderzoek. Deze kwaliteitscontrole hielp ons om de resultaten verkregen uit de artikels kritisch te benaderen [21].

2.1.2 Sleutelwoorden en zoektermen

De uitgebreide lijst van de gebruikte sleutelwoorden en zoektermen is terug te vinden als bijlage in addendum.

2.1.3 Inclusie- en exclusiecriteria

2.1.3.1 Inclusiecriteria

Criteria	**Verantwoording**
Primair gepubliceerde *peer-reviewed* artikels	Het richten op dergelijke artikels geeft de mogelijkheid om de primaire evidentie te onderzoeken en beoordelen.
Studies betreffende kennis en/of attitude over overdiagnose bij kankerscreening	Studies die de deelnemers hun kennis en/of perceptie, gevoelens, waarden, houding, begrip, standpunt en ideeën over het begrip overdiagnose bij kankerscreening onderzoeken zullen worden geïncludeerd.
Doelgroep betreft volwassen patiënten en/ of volwassen burgers	Het is de bedoeling om de kennis en/of perceptie na te gaan in de doelgroep volwassen patiënten en/of burgers. Het is de bedoeling om artikels te includeren die één van beide of beide groepen onderzoekt, omdat er een verschil in kennis en attitude kan zijn indien men patiënt is of gezonde burger.
kwalitatieve en kwantitatieve studiedesigns	Kwantitatieve studies kunnen in cijfers weergeven hoe de bevolking tegenover kankerscreening staat, terwijl kwalitatieve studies de onderliggende redenering en gedachtegang bij de bevolking kan belichten.
Artikels gepubliceerd in Engels, Frans en Nederlands.	Enkel studies gepubliceerd in Engels, Frans of Nederlands zullen geïncludeerd worden gezien het risico op vertaalfouten.
Geen restrictie op publicatie jaartal	Zowel hedendaagse artikels als oudere publicaties kunnen bijdragen tot nieuwe inzichten.

2.1.3.2 Exclusiecriteria

Studies die enkel de andere effecten van kankerscreening dan overdiagnose rapporteren werden geëxcludeerd. Indien men in een studie de omvang van overdiagnose bij kankerscreening bestudeert, zonder in te gaan op de kennis en/of perceptie ervan bij patiënten/burgers, werd deze ook geëxcludeerd. Artikels gepubliceerd in een andere taal dan Engels, Frans of Nederlands werden niet weerhouden in deze masterproef. Opiniestukken en reviews lieten we ook buiten beschouwing. Kankerscreeningsonderzoeken die plaatsvonden bij volgende populaties werden ook geëxcludeerd: patiënten waarbij screening gebeurt in het kader van opsporing van erfelijke maligniteiten, hiv-positieve patiënten, patiënten met comorbiditeiten waardoor er een hogere kans bestaat op het ontwikkelen van tumoren, patiënten die genezen zijn van een andere maligniteit en personen jonger dan 18 jaar.

2.1.4 Opmerking: focus op kwantitatief onderzoek

Aanvankelijk was het de bedoeling om zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeken te includeren. In september 2021 is er een systematische review verschenen met dezelfde onderzoeksvraag als deze systematische review waarbij er gefocust werd op de kwalitatieve studies [22]. Op dit moment was de selectiefase van deze systematische review bijna afgerond. In samenspraak met de auteurs van het huidig onderzoek werd beslist om in deze systematische review de focus te verleggen naar kwantitatieve studies, waardoor op het einde van de selectiefase de kwalitatieve studies geëxcludeerd werden.

2.2 Data-extractie

De data-extractie van elk geselecteerd artikel zal uitgevoerd worden aan de hand van een vooraf opgesteld en uitgetest uniform extractieformulier. Dit extractieformulier omvat de volgende items:

- Titel
- Eerste auteur
- Onderzoeksgroep met belangrijkste demografische kenmerken
- Resultaten: belangrijkste conclusies en interpretaties van de auteur

Voor het verwerken van de resultaten van kwantitatieve studies zal er gebruik gemaakt worden van Excel.

2.3 Analyse van de resultaten

De resultaten van de geselecteerde artikels in deze review zullen waar mogelijk in cijfers weergeven worden.

3 Resultaten

3.1 Resultaten zoekopdracht

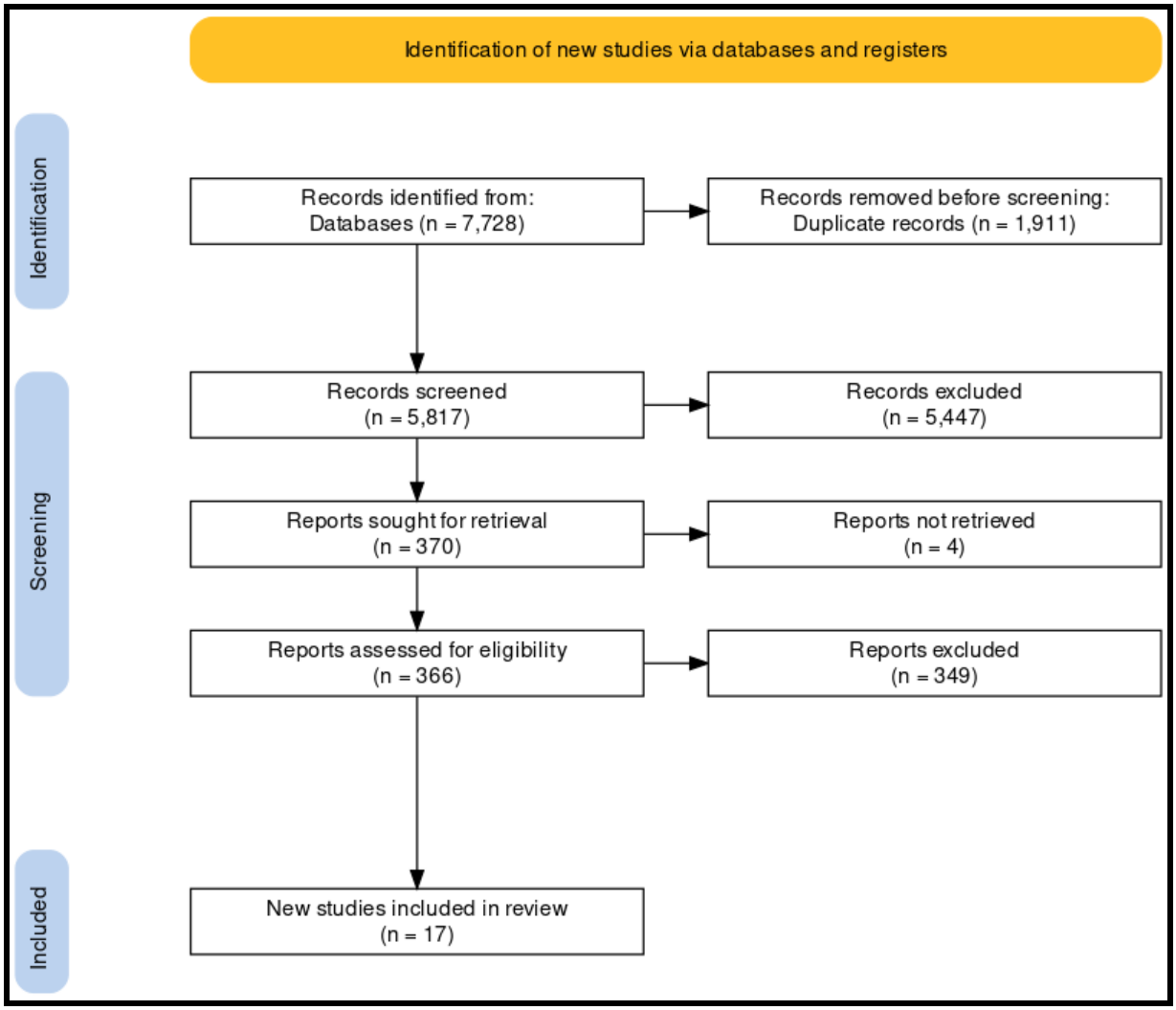
Het PRISMA flow diagram is hieronder weergeven (zie figuur 2). Het toepassen van de zoekstreng in de verschillende databases leverde 7728 titels op. Daarvan werden 1911 duplicaten verwijderd. 5817 artikels werden op basis van titel gescreend op een onafhankelijke manier door de twee auteurs. Hiervan werden 370 artikels weerhouden voor de selectieronde op basis van abstract. Deze selectie gebeurde tevens op een onafhankelijke manier door de twee dezelfde auteurs. 4 artikels werden geschrapt omdat er, ondanks verschillende pogingen, geen abstract gevonden kon worden. Van de uiteindelijk 366 artikels die gescreend werden op basis van abstract werden 17 artikels weerhouden voor de volgende ronde.

De redenen voor exclusie waren:

- Taal
- Focus op impact van informatie over screening op attitude bij mensen met voorafgaand positieve attitude ten opzichte van screening
- Focus op invloed van immigratie/educatie op deelname screening
- Niet over kennis/attitude van patiënten
- Focus op overbehandeling
- Focus op diagnostische waarde echografie
- Focus op overlevingswinst bij screening <50j
- Focus op ontwikkelen van screeningstest voor orofaryngeale carcinomen
- Focus op effect van *reminders* bij screening
- Focus op effect/optimaliseren van screeningstools
- Focus op nadelen kankerscreening, maar niet over overdiagnose
- Focus op *shared decision making*
- Focus op kennis bij *health care professionals*
- Focus op *viewpoint* auteur, niet van patiënten
- Focus op *number needed to screen*
- Focus op oorzaak lage participatiegraad
- Focus op effectiviteit van screeningstest
- Focus op *informed choice*
- Focus op psychologische impact van screening
- Focus op familiaal risico op kanker
- Focus op bijwerkingen van kanker
- Focus op effect van vals positieve test
- Handelend over opportunistische screening
- Richtlijn
- *Editorial*
- Focus op voorkeur patiënten wat darmvoorbereiding betreft
- Focus op verschil qua effectiviteit tussen verschillende radiologische methodes
- Focus op barrières om niet deel te nemen aan screening
- Focus op kosteneffectiviteit screening

- Opiniestuk
- Handelend over chemopreventie
- Focus op erfelijke kankervormen
- Focus op *active surveillance*
- Handelend over complicaties coloscopie
- Focus op hiv positieve patiënten
- Niet handelend over negatieve effecten kankerscreening
- Kwalitatieve studies

In de laatste ronde werd de *full-text* van de geselecteerde artikels gelezen en werden deze aan een kwaliteitscontrole onderworpen (zie 3.2.2.). Alle artikels werden uiteindelijk bruikbaar bevonden en vervolgens geïncludeerd in deze systematische review.



Figuur 2 PRISMA flow diagram

3.2 Overzicht studies geïncludeerd in deze systematische review

3.2.1 Korte globale omschrijving

In onderstaande tabel worden de belangrijkste kenmerken van alle geïncludeerde studies weergeven.

Eerste auteur	Jaartal	Artikel	Land	Soort studie	Type kanker	Ref.
van Agt H.	2012	*Do women make an informed choice about participating in breast cancer*	Nederland	Vragenlijst	Borstkanker	37
Okihara K.	2013	*Assessment of screenees' knowledge on prostate cancer: Results of a questionnaire using the fact sheet.*	Japan	Vragenlijst	Prostaatkanker	25
Waller J.	2014	*A survey study of women's responses to information about overdiagnosis in breast cancer screening in Britain.*	Verenigd Koninkrijk	Populatie gebaseerde vragenlijst	Borstkanker	32
Moynihan R.	2015	*Public Opinions about Overdiagnosis: A National Community Survey*	Australië	Vragenlijst	Algemeen	31
Van den Bruel A.	2015	*People's willingness to accept overdetection in cancer screening: population survey*	Verenigd Koninkrijk	Online vragenlijst	Algemeen	24
Ghanouni A.	2016	*Survey of public definitions of the term 'overdiagnosis' in the UK.*	Verenigd Koninkrijk	Observationele, web gebaseerde vragenlijst	Algemeen	23
Lee S.	2016	*Responses to overdiagnosis in thyroid cancer screening among Korean women.*	Korea	Populatie gebaseerde, cross-sectionele vragenlijst	Schildklierkanker	26
Nagler Rebekah H.	2017	*Women's Awareness of and Responses to Messages about Breast Cancer Overdiagnosis and Overtreatment.*	Verenigde Staten	Populatie gebaseerde vragenlijst	Borstkanker	28
Yu J.	2017	*Women's Awareness and Perceived Importance of the Harms and Benefits of Mammography Screening: Results From a 2016 National Survey.*	Verenigde Staten	Online vragenlijst	Borstkanker	27
Ghanouni A.	2018	*Improving public understanding of 'overdiagnosis' in England: A population survey assessing familiarity with possible terms for labelling the concept and perceptions of appropriate terminology.*	Verenigd Koninkrijk	Thuis gebaseerde, computer geassisteerde *face-to-face* vragenlijst	Algemeen	30

Reuland D.	2018	*A pre-post study testing a lung cancer screening decision aid in primary care*	Verenigde Staten	*Single-group* studie met vragenlijst voor en na het lezen van *decision aid*	Longkanker	34
Sicsic J.	2018	*Women's Benefits and Harms Trade-Offs in Breast Cancer Screening: Results from a Discrete-Choice Experiment*	Frankrijk	*Discrete-choice* experiment	Borstkanker	38
Goto Y.	2020	*Behavior of Japanese women after being informed about the benefits and disadvantages of breast cancer screening: a questionnaire survey*	Japan	Vragenlijst	Borstkanker	36
Stiggelbout A.	2020	*Women's acceptance of overdetection in breast cancer screening: Can we assess harm-benefit trade-offs?*	Nederland Australië	Online vragenlijst	Borstkanker	39
Clark Stephen D.	2021	*What is the effect of a decision aid on knowledge, values and preferences for lung cancer screening? An online pre-post study*	Verenigde Staten	Online pre-post studie	Longkanker	35
Hersch J.	2021	*Informing Women About Overdetection in Breast Cancer Screening: Two-Year Outcomes From a Randomized Trial*	Australië	Gemeenschaps gebaseerde, parallel groep, randomized controlled trial	borstkanker	33
Tsuruda Kaitlyn M	2021	*Women's conceptual knowledge about breast cancer screening and overdiagnosis in Norway: a cross-sectional study*	Noorwegen	Online vragenlijst	Borstkanker	29

3.2.2 Kwaliteitsbeoordeling

Bovenstaande artikels hebben we aan een kwaliteitscontrole onderworpen (zie 2.1.1.3 voor de uitleg en zie 8.3 voor de gedetailleerde vragenlijst). We hebben samen de kwaliteitsbeoordeling van de geselecteerde artikels uitgevoerd. Het volgende scoresysteem werd toegepast: indien het artikel volledig voldeed aan de gestelde vraag werd die als groen gecodeerd, als geel indien het eerder wel voldeed, als oranje indien eerder niet en als rood indien het helemaal niet voldeed aan de gestelde kwaliteitsvraag. Uiteindelijk hebben we beslist om alle artikels mee te nemen in deze systematische review. In de discussie zal indien nodig de kwaliteitsbeoordeling meegenomen worden ter beoordeling van de gevonden resultaten. Het resultaat van deze kwaliteitsbeoordeling is in Tabel 1 weergeven.

Eerste auteur	Ref.	Duidelijke onderzoeks-vraag	Gedefinieerde doelpopulatie - steekproef representatief voor populatie	Systematische aanpak ter ontwikkeling vragenlijst	Vragenlijst getest	Vragenlijsten afgenomen op een manier die zowel respons als non-respons bias beperkte	Respons-percentage gerapporteerd - strategieën gebruikt ter optimalisatie	Resultaten duidelijk en transparant	Vragenlijst in zijn geheel verstrekt
van Agt H.	37	J	J	J	N	J	EW	EW	OV
Okihara K.	25	J	EW	EN	N	EN	EW	EN	N
Waller J.	32	J	J	EW	N	EN	EW	EW	J
Moynihan R.	31	J	J	J	EW	EW	EW	J	J
Van den Bruel A.	24	J	J	J	EW	J	J	J	N
Ghanouni A.	23	J	J	EW	N	J	EN	J	N
Lee S.	26	J	J	EW	N	EW	EW	J	N
Nagler Rebekah	28	J	J	EW	EN	EW	EW	J	N
Yu J.	27	J	J	EN	N	J	EW	EN	N
Ghanouni A.	30	J	J	J	EW	EW	EN	J	N
Reuland D.	34	J	J	J	EW	J	J	J	J
Sicsic J.	38	J	J	J	J	J	J	J	N

Goto Y.	36	J	J	EN	N	N	EW	J	J
Stiggelbout A.	39	J	J	J	EW	J	J	J	OV
Clark Stephen D.	35	J	J	EW	N	EW	EW	J	J
Hersch J.	33	J	J	J	N	EW	EW	EW	J
Tsuruda Kaitlyn M	29	J	J	J	EW	J	EW	J	J

Tabel 1 Overzicht resultaat kwaliteitsbeoordeling.

Legende: J = ja; N = nee; EW = eerder wel; EN = eerder niet; OV = onvolledig

3.3 Samenvatting bevindingen

3.3.1 Kennis van overdiagnose

Negen studies onderzochten de mate waarin de bevolking aangeeft het concept overdiagnose te kennen. De resultaten varieerden tussen 15,9 en 63% (zie Tabel 2 Weergave % deelnemers bekend met het begrip overdiagnose per artikel). De artikels richtten zich op de kennis van overdiagnose bij kankerscreening in het algemeen, ofwel toegespitst op een bepaald type kankerscreening, waaronder prostaatkankerscreening, borstkankerscreening en schildklierkankerscreening.

Ghanouni A. et al. peilde naar de voorkennis van het begrip overdiagnose bij kankerscreeningsonderzoeken in het algemeen bij 390 mannen en vrouwen, tussen de 50 en 70 jaar, in het Verenigd Koninkrijk. Dertig procent van de deelnemers had ooit al gehoord van de term overdiagnose. Als men verklaarde al eerder gehoord te hebben van de term overdiagnose werd hen gevraagd om in eigen woorden de betekenis van het begrip overdiagnose uit te leggen. Daaruit bleek dat slechts 2.6 % een juiste omschrijving van het begrip kon geven [23]. In een studie van Van den Bruel A. et al. had 29,2 % van de deelnemers ooit al gehoord van de term overdetectie (synoniem overdiagnose) [24]. Gelijkaardige cijfers worden bekomen in een studie van Okihara K. et al. waar men onderzoek deed naar de voorkennis van patiënten met betrekking tot overdiagnose bij prostaatkankerscreening in Japan. In deze studie had 25% van de deelnemers ooit al van het begrip overdiagnose gehoord [25]. Een andere studie kon vaststellen dat de voorkennis van het begrip overdiagnose bij schildklierkankerscreening bij 586 Koreaanse vrouwen 27,8 % bedroeg [26].
Verschillende studies hebben onderzoek gedaan naar de voorkennis van het begrip overdiagnose bij borstkankerscreening. Twee studies uitgevoerd in de Verenigde Staten toonden een voorkennis van respectievelijk 26,5 % [27] en 16,5 % [28]. In een onderzoek van M Tsuruda et al. wordt vermeld dat 51,3 % van de vrouwen ooit al eens gehoord had van het begrip overdiagnose bij borstkankerscreening, maar slechts 14,8 % van de vrouwen kon de juiste definitie identificeren. Op de 6 vragen die handelden over overdiagnose kon men gemiddeld 2,23 vragen juist beantwoorden (37 % correcte antwoorden) [29].

In een andere studie van Ghanouni A. et al. werd er in Engeland bij 1888 mannen en vrouwen tussen 18 en 70 jaar onderzocht op welke manier de kennis over het begrip overdiagnose verbeterd kon worden. Uit dit onderzoek bleek dat 21,8% van de deelnemers ooit al gehoord had over overdiagnose, 15,9% over overdetectie en 22,8% over '*unnecessary diagnosis*'. Voorspellende factoren voor het hebben van kennis over ten minste één begrip zijn de volgende: blanke ras, hoger opleidingsniveau, iemand kennen met een voorgeschiedenis van kanker, vooraf de NHS website gelezen te hebben, screening besproken te hebben met een arts of verpleegkundige, of voordien gelijkaardige informatie gelezen of gezien hebben. De begrippen zijn minder gekend bij oudere deelnemers. In dit onderzoek gaf 44,3 % van de deelnemers aan dat voor hen geen enkele term een waarde of betekenis had [30].

Moynihan R. et al. onderzocht de publieke perceptie over het begrip overdiagnose bij kankerscreeningsonderzoeken in het algemeen. Van deze deelnemers gaf 63% aan al eerder over de term 'overdiagnose' gehoord te hebben. Na een korte uitleg over de inhoud van de term met behulp van de volgende stelling: "*A generally accepted view is that overdiagnosis happens when people are*

diagnosed with a disease that would never have harmed them. This could be due to the condition being so slow developing or them displaying only very minor symptoms. Given this explanation, have you seen or heard the term or concept of 'overdiagnosis'?" zakt dit percentage naar 50%.
Globaal heeft 10 % van de deelnemers ooit informatie gekregen via een arts over het begrip overdiagnose bij kankerscreeningsonderzoeken [31].

Tabel 2 Weergave % deelnemers bekend met het begrip overdiagnose per artikel

Ref.	Auteur, jaartal	Type kanker	Begrip	% deelnemers bekend met het begrip overdiagnose
23	Ghanouni A. (2016)	Algemeen	Overdiagnose	30%
24	Van den Bruel A. (2015)	Algemeen	Overdetectie	29,2%
25	Okihara K. (2013)	Prostaatkanker	Overdiagnose	25%
26	Lee S. (2016)	Schildklierkanker	Overdiagnose	27,8%
27	Yu J. (2017)	Borstkanker	Overdiagnose	26,5%
28	Nagler R. H. (2017)	Borstkanker	Overdiagnose	16,5%
29	Tsuruda K. M. (2021)	Borstkanker	Overdiagnose	51,3%
30	Ghanouni A. (2018)	Algemeen	Overdiagnose Overdetectie *Unneccessary diagnosis*	21,8% 15,9% 22,8%
31	Moynihan R. (2015)	Algemeen	Overdiagnose	63%

Een aantal studies onderzochten het effect van het informeren over het begrip overdiagnose op de kennis van deelnemers over het concept overdiagnose (zie Tabel 3 Weergave impact informeren over overdiagnose op kennis overdiagnose per artikel). In een eerste studie uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk bij 2272 vrouwen tussen de 25 en 70 jaar door Waller J. et al. wordt er gepeild naar de kennis van het begrip overdiagnose bij borstkankerscreening voor en na het leveren van informatie. 53% van de deelnemers was reeds bekend met het concept overdiagnose en na het krijgen van informatie over overdiagnose antwoordde 57 % van de gevallen correct op de volgende vraagstelling: "Verhoogt of verlaagt borstkankerscreening de kans op een borstkankerdiagnose?" [32]. Een tweede studie van Hersch J. et al. onderzocht, door middel van een *randomized controlled trial*, wat het effect is van het geven van informatie over overdiagnose bij borstkankerscreening aan de hand van een *decision aid* op de kennis over dit begrip over een periode van twee jaar. In de interventiegroep werd er na twee jaar in 26% van de gevallen correct geantwoord op vragen handelend over overdiagnose, terwijl in de controlegroep in 18% van de gevallen correcte antwoorden gegeven werden. Dit was een significant verschil [33].

De derde studie van Reuland D. et al. onderzocht in de Verenigde Staten de voorkennis en kennis na verkrijgen van informatie over de voor- en nadelen, waaronder overdiagnose, bij longkankerscreening. De onderzoekspopulatie bestond uit 50 mannen, ex-rokers of actieve rokers, die in aanmerking kwamen voor longkankerscreening op basis van de richtlijnen die van toepassing waren op het moment van de studie. In dit onderzoek bevroeg 1 vraag letterlijk de definitie van overdiagnose: *'Which of these 2 statements best describes over-detection from screening? Screening finds a cancer that would never have caused trouble or Screening finds an abnormality but extra tests show it is not cancer'*. Voor het krijgen van informatie over overdiagnose werd deze vraag in 16% van de gevallen correct beantwoord. Na het krijgen van informatie werd er in 28% van de gevallen een correct antwoord gegeven. Hier kon ook geen significante toename in kennis vastgesteld worden [34]. Tot slot onderzocht de studie van Stephen D. Clarck et al. ook het effect van het geven van informatie over overdiagnose bij longkankerscreening op de kennis over dit begrip. Voor het bezichtigen van de *decision aid* kon 24,7% van de deelnemers correct de kans op overdiagnose inschatten. Na het krijgen van informatie bedroeg dit cijfer 46,1%. Dit betrof een significante toename [35].

Tabel 3 Weergave impact informeren over overdiagnose op kennis overdiagnose per artikel

Ref.	Auteur, jaartal	Type kanker	% deelnemers met kennis over overdiagnose voor krijgen informatie	% deelnemers met kennis over overdiagnose na krijgen informatie	P-waarde	Significantie
32	Waller J. (2014)	Borstkanker	53%	57%	P = 0,73	Niet significant
33	Hersch J. (2021)	Borstkanker	18%	26%	P = 0,001	Significant
34	Reuland D. (2018)	Longkanker	16%	28%	P = 0,08	Niet significant
35	Clarck Stephen D. (2021)	Longkanker	24,7%	46,1%	P = 0,001	Significant

3.3.2 Attitude

3.3.2.1 Geloof in het begrip overdiagnose

In een onderzoek van Nagler R. et al. werd er gepeild naar de reactie van vrouwen op het krijgen van informatie omtrent overdiagnose bij borstkankerscreening. Iets minder dan 25% van de vrouwen vonden de statements over overdiagnose geloofwaardig. Nog minder vrouwen vonden de argumentatie omtrent overdiagnose een reden om niet meer deel te nemen aan de screening. Tussen 29,8 - 42,2 % van de vrouwen stonden neutraal tegenover de statements over overdiagnose [28]. Uit een studie van Moynihan R. et al. blijkt dat 93 % van de deelnemers vindt dat de bevolking

niet alleen geïnformeerd moet worden over de voordelen, maar ook over mogelijke nadelen van screeningsonderzoeken, waaronder overdiagnose [31].

3.3.2.2 Intentie tot deelname aan screening na krijgen informatie over overdiagnose

In 4 artikels onderzocht men de invloed van het verstrekken van informatie over de voor- en nadelen van borstkankerscreening, waaronder ook overdiagnose, op de wens om zich te laten screenen. De eerste studie betreft een Japanse studie van Goto Y. et al., dewelke besloot dat 95% van hun onderzoeksgroep borstkankerscreening wenste te ondergaan na het verstrekken van informatie over de voor- en nadelen (waaronder overdiagnose) van borstankerscreening [36]. Een andere studie van Waller J. et al. onderzocht onder andere de invloed van het verstrekken van informatie specifiek over overdiagnose op de intentie om deel te nemen aan borstkankerscreening in het Verenigd Koninkrijk. Voordat de onderzoeksgroep de informatie kreeg over overdiagnose wenste 91% deel te nemen aan borstkankerscreening. Deze informatie had uiteindelijk bij 89% van de 2262 deelnemers geen invloed op de intentie om zich al dan niet te laten screenen. Vier procent van deelnemers was na deze informatie meer geneigd om zich te laten screenen, terwijl bij 7% van de deelnemers de intentie om zich te laten screenen afnam [32]. De derde studie van van Agt H. et al onderzocht bij 229 vrouwen in Nederland in welke mate de attitude ten opzichte van borstkankerscreening wijzigt nadat hierover informatie (voor- en nadelen, waaronder overdiagnose) verstrekt werd bij de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Dertig van deze antwoorden werden als niet bruikbaar beschouwd, namelijk incompleet of inconsistent. Van de 199 resterende deelnemers bleken 185 deelnemers een positieve attitude te hebben ten opzichte van borstkankerscreening, waarvan 6 deelnemers geen of een twijfelachtige intentie tot deelname aan borstkankerscreening rapporteerde. Veertien deelnemers hadden een negatieve attitude ten opzichte van borstkankerscreening, terwijl ze allemaal toch de intentie hadden om deel te nemen aan de screening. Hieruit besloten zij dat bij 20 deelnemers (10,1%) de intentie om zich te laten screenen niet consistent was met hun attitude ten opzichte van deze screening [37]. Ten laatste, uit het onderzoek van Hersch J. et al. blijkt dat de attitude van de vrouwen ten aanzien van borstkankerscreening over het algemeen positief bleef na twee jaar van follow-up. In de interventiegroep was dit gevoel iets minder positief ten opzichte van de controlegroep, maar er kon geen significant verschil vastgesteld worden tussen beide groepen [33].

In twee studies werd er gepeild naar de wens tot screening na het krijgen van informatie over longkankerscreening. Het artikel van Reuland D. et al onderzocht onder andere de gedragsverandering ten opzichte van longkankerscreening na gebruiken van een *decision aid* bij 50 rokers en ex-rokers die in aanmerking komen voor longkankerscreening volgens de huidige richtlijnen m.b.t. longkankerscreening in de Verenigde Staten. Globaal resulteerde het doorlopen van de *decision aid* in een lichte daling van het aantal mensen dat zich wilde laten screenen (van 54% voor naar 50% na), maar dit effect werkte in 2 richtingen. Van de 27 deelnemers met een initiële intentie om zich te laten screenen wensten 8 deelnemers zich na het bezichtigen van de *decision aid* niet meer te laten screenen, wat neerkwam op 30%. Omgekeerd stelde men vast dat 6 van de 23 personen (26%) die zich aanvankelijk niet wensten te laten screenen, zich na het bezichtigen van de *decision aid* wel wensten te laten screenen op longkanker. In de opeenvolgende drie maanden consulteerden 36 van de 50 deelnemers een arts, waarbij bij 21 deelnemers (58%) de intentie om zich al dan niet te laten screenen onveranderd bleef. Van de 18 deelnemers die screening wensten

na het lezen van de *decision aid*, hebben er 10 screening bediscussieerd, 8 deelnemers hebben screening aangevraagd en 6 deelnemers hadden reeds screening ondergaan. Van de 18 deelnemers die geen screening wensten hebben er 7 screening bediscussieerd, 5 hebben een screeningstest aangevraagd en 4 hadden reeds screening ondergaan [34]. Stephan D. Clark et al. stelden vast dat na het krijgen van informatie over de voor- en nadelen van longkankerscreening 21% niet bereid is tot deelname aan screening, 22,4 % eerder niet bereid is tot deelname, 29,7% eerder wel bereid is tot deelname en 26,9% zeer waarschijnlijk bereid is tot deelname aan longkankerscreening. Er zijn geen cijfers bekend over de screeningsintentie voor het krijgen van informatie. Toename van kennis na het lezen van de *decision aid* en de nadelen van longkankerscreening als belangrijk beschouwen, gaan gepaard met lagere intenties tot deelname aan longkankerscreening [35].

Lee S. et al onderzocht de invloed van informatie over overdiagnose bij schildklierkankerscreening op het screeningsgedrag bij 586 Koreaanse vrouwen. Deze studie besloot dat 87% van de deelnemers voor het verkrijgen van deze informatie geneigd was zich te laten screenen op schildklierkanker. Dit cijfer daalde naar 74% na het verkrijgen van deze informatie [26].

Tabel 4 Weergave impact informeren over overdiagnose op intentie tot deelname aan screening

Ref.	Auteur, jaartal	Type kanker	% deelnemers die wensten deel te nemen aan screening voor krijgen informatie	% deelnemers die wensten deel te nemen aan screening voor krijgen informatie	P-waarde	Significantie
26	Lee S. (2016)	Schildklierkanker	87%	74%	Niet vermeld	Significant
32	Waller J. (2014)	Borstkanker	91%	90%	P = 0,45	Niet significant
33	Hersch J (2021)	Borstkanker	Niet van toepassing	80,6%	Niet van toepassing	Niet van toepassing
34	Reuland D. (2018)	Longkanker	54%	50%	Niet vermeld	Niet significant
35	Clark Stephan D. (2021)	Longkanker	Niet van toepassing	21% niet bereid 22,4 % eerder niet bereid 29,7% eerder wel bereid 26,9% zeer waarschijnlijk bereid	Niet van toepassing	Niet van toepassing
36	Goto Y. (2020)	Borstkanker	Niet van toepassing	95%	Niet van toepassing	Niet van toepassing
37	van Agt H. (2012)	Borstkanker	Niet van toepassing	97%	Niet van toepassing	Niet van toepassing

3.3.2.3 Keuze therapeutische opties na informatie over kankerscreening

Een studie van Goto Y. onderzocht welke therapeutische keuze vrouwen zouden maken na het krijgen van informatie over voor- en nadelen, waaronder overdiagnose bij borstkankerscreening. Jonge vrouwen geven de voorkeur aan het behandelen van de borstkanker met de focus op het voorkomen van sterfte door borstkanker. Oudere vrouwen hechten meer belang aan het leven van een 'veilig' leven en geven bijgevolg eerder de voorkeur aan *active surveillance* [32].

3.3.2.4 Acceptatie van overdiagnose

Twee studies beschreven in welke mate de bevolking overdiagnose accepteren ter preventie van 1 kankergerelateerde sterfte. De eerste studie van Sicsic et al. onderzocht in Frankrijk bij 812 vrouwen in welke mate men overdiagnose bij borstkankerscreening wou accepteren ter preventie van 1 borstkankergerelateerde sterfte. De gemiddelde acceptatie van het aantal overdiagnose cases ter preventie van 1 borstkankergerelateerde sterfte was 14,1. De acceptatie was 26% hoger bij vrouwen met leidinggevende functies in vergelijking met werklozen en 43% lager bij vrouwen met een slechte gezondheid [38]. Uit een tweede studie van Stiggelbout A. et al. in Nederland en Australië bij 803 vrouwen bleek dat de deelnemers gemiddeld 6 cases van overdetectie zouden accepteren om 1 geval van borstkankergerelateerde sterfte te voorkomen. De acceptatie is het hoogst voor lumpectomie en neemt af naarmate de invasiviteit van de behandeling. Het effect van behandeling bleef wel belangrijk. Er was een hogere acceptatie te zien bij vrouwen die kinderen hebben, bij vrouwen die een voorgeschiedenis van screening hebben en bij personen met minder kennis over het begrip overdiagnose [39].

Bijkomend was er ook een studie van Van den Bruel A. et al. dat onderzoek deed naar de acceptatie van overdiagnose bij darmkanker-, borstkanker- en prostaatkankerscreening. In deze studie bedroeg de gemiddelde acceptatie van 113-313 gevallen van overdiagnose per 1000 mensen die gescreend werden. In de casus waarin kankerscreening aanleiding gaf tot 50 procent reductie van de mortaliteit werd er significant meer overdetectie geaccepteerd in vergelijking met de casus waarin kankerscreening aanleiding gaf tot 10 procent reductie van de mortaliteit. 4-7% van de deelnemers accepteerde geen overdetectie. Daartegenover vond 7-14% het acceptabel dat de volledige gescreende populatie overgedetecteerd was. De acceptatie was significant lager bij darmkanker in vergelijking met borstkanker of prostaatkanker. Mensen ouder dan 50 jaar accepteren significant minder overdetectie, terwijl mensen met een hogere educatiegraad net meer overdetectie accepteren [24].

4 Discussie

In deze masterproef hebben we met twee auteurs samengewerkt aan een systematische review, waarbij we tot en met het onderdeel 'resultaten' hetzelfde werk inleveren. De discussie werd apart geschreven, waarin we elk afzonderlijk reflecteerden over de resultaten.

4.1 Kennis van overdiagnose

In deze review geeft 15,9-63% van de bevolking aan al eerder van het begrip overdiagnose of de definitie ervan gehoord te hebben [23-31]. Zeven van de negen artikels die dit aspect onderzoeken rapporteren een percentage tussen 15,9 en 30%. Twee artikels rapporteren daarentegen een opvallend hogere kennis van het begrip. In de Noorse studie van Tsuruda K. M. et al. geeft 51,3% van de deelnemers aan bekend te zijn met het begrip overdiagnose. Dit hogere percentage is vermoedelijk te verklaren door een selectiebias van de steekproef. Deze vragenlijst werd online verspreid via sociale media (Cancer Registry's Facebook page, *Kreftsjekken*), waardoor internettoegang noodzakelijk was voor deelname aan de studie. Deze groep op sociale media richt zich tot vrouwen die in aanmerking komen voor borstkanker- en cervixkankerscreening. De deelnemers waren gemiddeld jonger én hoger opgeleid ten opzichte van de nationale populatie. Immigranten waren ondervertegenwoordigd in deze steekproef. Vijftig procent van de deelnemers gaf aan dat ze eerder al informatie hadden opgezocht over screening. Dit lag opvallend hoger dan in het borstkankerscreeningsprogramma van Noorwegen in 2015, waar 20% van de deelnemers al eerder informatie hieromtrent had opgezocht. We kunnen hieruit vermoeden dat de deelnemers van de studie over het algemeen meer kennis en/of interesse hadden in borstkankerscreening in vergelijking met de algemene bevolking [29]. In de studie van Moynihan R. et al. gaf 63% van de deelnemers aan al eerder gehoord te hebben van de term overdiagnose. Wanneer de interviewers deze term kort toelichtten, zakte dit percentage naar 50%. Deelnemers ouder dan 53 jaar, met een hoger opleidingsniveau (hoger dan secundair onderwijsdiploma), en een voorgeschiedenis van kanker hadden een significant betere voorkennis over overdiagnose. In deze studie is een groot aandeel van de deelnemers hoog opgeleid en 50 jaar of ouder. Ook dit kan verklaren waarom het aantal deelnemers bekend met overdiagnose hoger ligt dan in de 7 andere studies [31].

Twee studies hebben hieraan een interessant topic toegevoegd, namelijk of de deelnemers niet alleen gehoord hebben over de term overdiagnose, maar ook of ze een juiste opvatting hebben over de betekenis ervan. De studie van Tsuruda K. M. et al. vermeldde dat 51,3% van de deelnemers al eerder van overdiagnose gehoord had, maar slechts 14,8% van de deelnemers kon de juiste definitie aanduiden. De meerderheid van de deelnemers begreep onder overdiagnose het vinden van abnormaliteiten op een screeningsmammografie waarbij na verder onderzoek geen kanker kan worden vastgesteld, wat de definitie is van een vals-positief testresultaat [29]. Ook Ghanouni A. et al. beschrijven dat 30% al eerder gehoord had van de term overdiagnose. Slechts 2,6% van alle deelnemers kon in eigen woorden een correcte omschrijving van het begrip te geven. Men stelde dat de meest terugkerende thema's 'overmatig negatieve', 'ingewikkelde diagnose' of 'vals positieve diagnose' waren [23]. Dit doet vermoeden dat in de andere studies de kennis van het begrip overdiagnose in de bevolking overschat wordt. Een kwalitatieve studie van Moynihan R. et al. die niet geïncludeerd werd in deze review kan bevestigen dat slechts een minderheid van de bevolking een juiste opvatting heeft over de term overdiagnose. Veertig procent van de deelnemers dacht hierbij

aan een overdreven diagnose, een vals positief resultaat of te veel diagnoses. Vierentwintig procent van de deelnemers beschreef overdiagnose als overmatig voorschrijfgedrag, overtesting of overbehandeling [40].

Het is interessant om na te gaan of het geven van informatie over overdiagnose aan de bevolking een invloed heeft op de kennis hiervan. In vier studies geïncludeerd in deze review had 16-53% van de deelnemers een adequate kennis over het begrip overdiagnose voor het verkrijgen van informatie. Na het bezichtigen van de decision aid of informatiebrochure had 26-57% een adequate kennis van het begrip [32-35]. Alle vier de studies konden een toename aan kennis over overdiagnose vaststellen na het krijgen van informatie, waarvan twee zelfs een significante toename konden vaststellen [33,35]. De studie van Clarck S. D. et al. stelde vast dat deze stijging in kennis gezien werd over de verschillende demografische groepen heen [35]. De stijging in al deze studies was eerder beperkt en globaal gezien bleef de kennis na het verkrijgen informatie eerder laag. In 3 van de 4 studies had nog steeds minder dan de helft van de deelnemers kennis over het begrip overdiagnose na het verkrijgen van informatie. Slechts één studie beschreef een kennis van 57% na het verkrijgen van informatie [32]. De studie van Hersh J. et al. was de enige die het effect van deze informatie op lange termijn bekeek. De groep die een decision aid met informatie over overdiagnose bezichtigde kon na 2 jaar in 26% van de gevallen correct antwoorden op de vragen overdiagnose [33]. Vermoedelijk blijft informatie over overdiagnose niet langdurig in het geheugen van de bevolking hangen.

Uit deze resultaten kunnen we afleiden dat het begrip overdiagnose weinig gekend is in de algemene bevolking en dat informeren een beperkt effect heeft op de kennis ervan. Deze resultaten stemmen overeen met de bevindingen van een recente systematische review van Rozbroj T. et al., waarin de auteurs het beschikbare kwalitatief onderzoek over wat de bevolking begrijpt over overtesting en overdiagnose analyseerden. Deze review bevestigt dat deelnemers over het algemeen een lage kennis hebben over overdiagnose en overtesting. Personen die nog nooit eerder van de begrippen hadden gehoord, vonden ze moeilijk te vatten en contra-intuïtief. Deze studie stelt dat personen met een persoonlijke ervaring binnen de gezondheidszorg, zoals het gehad hebben van een vals positieve diagnose of een invasieve test, het concept overdiagnose beter konden interpreteren. Ook hier kon men concluderen dat het geven van informatie de kennis van overdiagnose bij sommige personen niet verbeterde [22].

In de studie van Moynihan R. et al. bleek dat 10% van de deelnemers eerder geïnformeerd was over het begrip overdiagnose door een arts [31]. Een kwalitatieve studie van Wegwarth O. et al. die niet geïncludeerd werd in onze review, bevestigt dat een merendeel van haar deelnemers die zich eerder lieten screenen op kanker niet geïnformeerd was over overdiagnose en overbehandeling door een arts. Dit kan volgens deze studie verklaard worden door het grote aandeel aan artsen die zelf niet bewust zijn over de nadelen en mogelijke schadelijke gevolgen van kankerscreening [43].

4.2 Attitude tegenover overdiagnose

Het ligt algemeen gevoelig om de nadelen die kankerscreening met zich meebrengt te bespreken. In de studie van Nagler R. H. et al. vond iets minder dan 25% van de vrouwen de statements over overdiagnose bij borstkankerscreening geloofwaardig en een nog kleiner aandeel vond overdiagnose een reden om niet meer deel te nemen aan de screening [28]. Dit zou verklaard kunnen worden doordat er een diepgeworteld vertrouwen heerst in kankerscreening, zoals beschreven in de kwalitatieve review van Rozbroj T. et al. Het belang van vroegtijdige testing en screening wordt namelijk veelvuldig benadrukt in de media. Het is een grote uitdaging om de nadelige effecten van kankerscreening, waaronder overdiagnose, te communiceren. Het is voor velen moeilijk om te accepteren dat diagnostische testen schadelijk kunnen zijn. Deze review vermeldde ook dat sommige deelnemers accepteerden dat overtesting en overdiagnose nadelige gevolgen konden hebben, namelijk emotioneel lijden, verlies van kwaliteit van leven en verlies van inkomen. Men was eerder bezorgd over een mogelijk gevolg van overdiagnose, namelijk overbehandeling. Het viel ook op dat men beter de nadelige gevolgen van overbehandeling kon inschatten dan deze van overdiagnose [22]. Een andere kwalitatieve studie van Park S.H. et al. met betrekking tot schildklierkankerscreening kon ook vaststellen dat men verbaasd reageerde op informatie over overdiagnose en dat velen sceptisch bleven tegenover het begrip [42].

Een belangrijk deel van onze onderzoeksvraag was of het verkrijgen van informatie over overdiagnose bij kankerscreening een invloed heeft op intentie om deel te nemen aan screening. Vier studies rapporteerden dat tussen 56,6% en 97% van de deelnemers zich eerder wel wenste te laten screenen na het verkrijgen van informatie over onder andere overdiagnose (cfr tabel 4) [33,35,36,37]. Drie andere studies maakten de vergelijking tussen de screeningsintentie vóór en na het krijgen van informatie over overdiagnose, en konden een beperkte daling vaststellen van het aantal deelnemers dat zich wenst te laten screenen na het verkrijgen deze informatie [26,32,34]. Het valt op dat de intentie om deel te nemen aan screening lager ligt in de studies met betrekking tot longkankerscreening (respectievelijk 50% en 56,6%), dan in de studies met betrekking tot borstkankerscreening (respectievelijk 80,6%; 90%; 95% en 97%). Verder onderzoek zou de verschillen tussen deze soorten kankerscreening verder kunnen uitklaren. We kunnen concluderen dat het verstrekken van informatie over overdiagnose een verwaarloosbare invloed heeft op de intentie om zich te laten screenen. Het merendeel van de deelnemers blijft geneigd om deel te nemen aan kankerscreening. Deze vaststelling wordt bevestigd door de review van Rozbroj T. et al., waarin de meeste deelnemers hun intentie om al dan niet deel te nemen aan borstkankerscreening ongewijzigd bleef na het verkrijgen van informatie over overtesting en overdiagnose. Deze informatie werd vooral als zinvol beschouwd om overbehandeling te voorkomen als gevolg van de screening. Men was ervan overtuigd dat er meer aandacht moest gaan naar de keuze om zich al dan niet te laten behandelen na het vinden van een abnormaliteit [22]. Dit zien we ook in een kwalitatieve studie van Hersh J. et al., waarin het geven van informatie over overdiagnose bij borstkankerscreening bezorgdheden bij enkele deelnemers met zich meebracht. Deze bezorgdheden hadden eerder betrekking op het al dan niet behandelen van een door screening ontdekte tumor, dan op de beslissing om zich al dan niet te laten screenen [41]. Ook in de kwalitatieve studie van Park S. H. et al. had informatie over overdiagnose een beperkte impact op de intentie om deel te nemen aan screening. De meerderheid bleef geneigd om zich te laten screenen in de toekomst [42].

Tot slot staan we ook stil bij de acceptatie van overdiagnose in de bevolking. De gemiddelde acceptatie van overdiagnose om 1 borstkankergerelateerde sterfte te voorkomen lag bij de studie van Sicsic J. et al. op 14,1 [38] en bij de studie van Stiggelbout A. et al. op 6 [39]. Deze gemiddelde acceptatie van overdiagnose staat wat haaks tegenover de bevindingen van een studie van Wegwarth O. et al., die niet opgenomen werd in onze review. Het merendeel van de deelnemers (69%) zou zich niet laten screenen als het aandeel van overdiagnose hoog was, bijvoorbeeld 10 of meer gevallen van overdiagnose om 1 kankergerelateerde sterfte te voorkomen [43]. Het feit dat de gemiddelde acceptatie van overdiagnose in de studies nogal wisselend is, zou te maken kunnen hebben met de abstractheid van overdiagnose en de uitdaging om het begrip te kunnen begrijpen.

Een studie Van den Bruel A. et al. kon vaststellen dat men gemiddeld 112-313 gevallen van overdiagnose aanvaardde per 1000 gescreende personen op darm-, borst- en prostaatkanker. Belangrijk hierbij is dat de graad van mortaliteitsdaling als gevolg van kankerscreening een invloed had op de acceptatie van overdiagnose. Personen zijn geneigd om significant meer gevallen van overdiagnose te accepteren indien de kankerscreening zou leiden tot mortaliteitsdaling van 50%, in vergelijking met een voorgestelde mortaliteitsdaling van 10%. Deze studie bevat ook een kwalitatief luik, wat niet opgenomen werd in onze resultaten, maar wel een interessante aanvulling is op deze review. Hier vergeleek men de argumenten van twee groepen, namelijk een groep die zeer hoge aantallen gevallen van overdiagnose accepteerden (≥800 gevallen per 1000 gescreende personen) en een groep die eerder weinig gevallen van overdiagnose accepteerden (≤30 gevallen per 1000 gescreende personen). De groep die grote aantallen overdiagnose accepteerden gaven aan dat het beter is om één leven te redden, ongeacht de negatieve gevolgen. Zij waren ook overtuigd dat het beter is om overgediagnosticeerd te worden dan een tumor te hebben die niet gedetecteerd bleef. Deze deelnemers waren verrast over het concept overdiagnose en vonden dat de kankerscreening en behandeling verbeterd moesten worden. De groep die lage aantallen van overdiagnose accepteerden gaven aan dat het kleine aantal levens gered door screening niet opweegt tegen de negatieve gevolgen van overdiagnose. Deze groep belichtte het belang van het voorkomen van onnodige sterfte gerelateerd aan overdiagnose (bvb. Als complicatie van invasieve onderzoeken of overbehandeling). Beide groepen uitten verbazing en soms bezorgdheden over overdiagnose en vonden dat meer energie besteed zou moeten worden om de bevolking te informeren. Er werd ook gesuggereerd dat de bevolking beter geïnformeerd zou moeten worden over de symptomen passend bij kanker als een alternatief voor screening [24]. Het kwalitatief onderzoek van Rozbroj T. et al. vermeldde dat personen die overdiagnose leken te accepteren geloofden dat nadelige gevolgen van kankerscreening gezien moesten worden als een noodzakelijk kwaad om de algemene ziektelast van borstkanker te reduceren. Sommigen binnen deze groep waren bezorgd dat het informeren van de bevolking over overdiagnose zou leiden tot het bagatelliseren van de ziekte [22].

5 Conclusie

Deze systematische review van kwantitatief onderzoek bij de algemene bevolking toont dat er globaal een gebrekkige kennis is over het concept overdiagnose bij kankerscreening. Een minderheid hoorde eerder al het begrip overdiagnose en slechts enkelen kunnen een juiste omschrijving van het begrip geven. De definitie van overdiagnose wordt vaak verward met deze van een vals positief testresultaat. Enkele studies toonden aan dat het geven van informatie, meestal met behulp van een *decision aid*, de kennis over overdiagnose deed toenemen. Deze stijging was soms significant, maar objectief gezien bleef de algemene kennis over overdiagnose laag. We kunnen ook concluderen dat het bieden van informatie met betrekking tot overdiagnose een beperkte impact heeft op de intentie om zich al dan niet te laten screenen. De meerderheid van de deelnemers blijft namelijk geneigd om zich te laten screenen. De acceptatie van overdiagnose bij de bevolking is zeer variabel, wat we zouden kunnen verklaren door de complexiteit van het concept overdiagnose en de moeilijkheid om haar gevolgen te interpreteren. We kunnen besluiten dat we voor enkele uitdagingen staan indien we streven naar een geïnformeerde keuze om deel te nemen aan kankerscreening. Het lijkt niet eenvoudig om begrijpbare informatie te leveren over de nadelen van kankerscreening, zeker met betrekking tot overdiagnose. Verder kwalitatief onderzoek zou kunnen uitwijzen welke drempels er zijn om de bevolking het concept overdiagnose te laten begrijpen en waarom het informeren over overdiagnose een beperkte invloed heeft op de participatiegraad.

6 Persoonlijke reflectie

Deze review heeft mijn visie op kankerscreening wat bijgeschaafd. Het valt op dat er weinig stil gestaan wordt bij de mogelijke nadelen die kankerscreening met zich mee kan brengen tijdens de opleiding en het uitoefenen van het beroep van arts. We kunnen hierdoor ook niet verwachten dat de algemene bevolking op de hoogte is van overdiagnose. Om de impact van overdiagnose beter te kunnen inschatten, lazen we het boek van Welch et al., ‘Overdiagnosed: making people sick in the pursuit of health’ [3]. Hierin wordt het concept overdiagnose goed uitgelegd. Ik las het boek met gemengde gevoelens, zelfs met een aanvankelijk gevoel van weerstand om me te laten leiden door de auteur van het boek. Het deed me uiteindelijk kritisch nadenken over bepaalde diagnostische en therapeutische benaderingen in de geneeskunde. Het wringt ergens ook met ons ‘oerinstinct’ als arts, namelijk de middelen en beschikbare testen maximaal inzetten om mensen te helpen, of te voorkomen dat men ziek wordt. We staan er echter niet bij stil dat we hierdoor mensen als ziek kunnen bestempelen en dat ook dit gevolgen met zich kan meebrengen, zoals angsten, onzekerheden en vermindering in kwaliteit van leven. Dit werk mag echter niet gezien worden als een pleidooi tegen kankerscreening. Het toont vooral dat de nadelen van kankerscreening, zeker met betrekking tot overdiagnose, weinig gekend zijn bij de algemene bevolking. Nochtans is het volledig begrijpen van de voor- en nadelen van een interventie onmisbaar voor het maken van een geïnformeerde keuze. Het viel mij persoonlijk ook op dat het heel moeilijk is om het onderwerp van onze masterproef toe te lichten aan vrienden en familie zonder medische achtergrond. Af en toe kreeg ik de opmerking waarom we screeningsonderzoeken in vraag zouden stellen, ze zouden namelijk toch niet aanbevolen worden door de overheid als er ook nadelen aan verbonden waren. Dit is uiteraard ook niet het uitgangspunt van onze masterproef. Ik merkte ook veel weerstand en onbegrip toen ik het concept overdiagnose aan hen probeerde toe te lichten. Dit bevestigt voor mij

ook wat we hebben vastgesteld in deze review, namelijk dat het concept weinig tot niet gekend is bij de algemene bevolking en dat het niet eenvoudig lijkt om mensen hierover te informeren gezien de complexiteit van het begrip.

Een sterkte van onze studie is dat het in cijfers tracht weer te geven hoe het gesteld is met de kennis en attitude over overdiagnose in de algemene bevolking. De belangrijkste beperking van onze studie is dat kwalitatief onderzoek niet geïncludeerd werd, waardoor we genoodzaakt waren onze resultaten te proberen verklaren aan de hand van vaststellingen in andere kwalitatieve studies. Aanvankelijk was het de bedoeling om ook kwalitatieve artikels te includeren in deze review, maar doordat er in 2021 een systematische review van Rozbroj T. et al. gepubliceerd werd die zich richtte op kwalitatief onderzoek met betrekking tot de kennis van de bevolking over overdiagnose, hebben we besloten om in deze review de focus te leggen op kwantitatief onderzoek. Achteraf bekeken zou deze masterproef enorm in omvang zijn toegenomen als we ons ook gericht hadden op kwalitatief onderzoek.

Vanuit de resultaten verkregen in onze review kunnen we dus niet verklaren waarom de kennis over overdiagnose bij de algemene bevolking laag is. Verder onderzoek, bij voorkeur kwalitatief onderzoek via focusgroepen en interviews, zou de drempels en moeilijkheden van het informeren over de nadelen van kankerscreening beter in kaart kunnen brengen. Bijkomend is het interessant om onderzoek te doen naar de kennis en attitude over overdiagnose bij gezondheidsprofessionals, zoals artsen en verpleegkundigen, en nagaan of dit een invloed heeft op de kennis in de algemene bevolking.

Deze masterproef is het resultaat van een samenwerking tussen Saar Ramboer en Ellen Van Hoecke. Tot en met het onderdeel ‘resultaten’ leveren we hetzelfde werk in. In het onderdeel ‘discussie’ reflecteren we elk onafhankelijk over de resultaten. Het was voor mij de eerste keer dat ik meewerkte aan een systematische review. Het was interessant om te weten hoe men hierbij te werk gaat en welke stappen allemaal ingevuld moeten worden. De samenwerking met Saar Ramboer is steeds vlot verlopen, waarbij we elk een interessante inbreng en visie hadden op het verwerken van de verkregen gegevens. Tijdens het opstellen van de exacte onderzoeksvraag, het vormen van de zoekstreng en het opstellen van de selectiecriteria vormden we een goede aanvulling op elkaar. Ik ben ervan overtuigd dat we niet tot dit eindresultaat waren gekomen indien we elk afzonderlijk hadden gewerkt. Het schrijven van deze review heeft veel energie gekost, sommige stappen van het schrijven van een review waren tijdsintensiever dan we aanvankelijk gedacht hadden. Het vastleggen van de geschikte zoekstreng, maar ook het volledige selectieproces was minder eenvoudig dan het leek. Verder was er een goede samenwerking met onze co-promotor Dr. Veerle Piessens. Ze was laagdrempelig bereikbaar bij problemen, stond steeds open voor overleg indien nodig en gaf telkens feedback op korte termijn.

7 Referentielijst

[1] Pinsky PF. Principles of Cancer Screening. Surg Clin North Am. 2015 Oct; 95(5): 953–966.

[2] Waller J, Douglas E, Whitaker KL, et al. Women's responses to information about overdiagnosis in the UK breast cancer screening programme: a qualitative study. BMJ Open 2013;3:e002703. doi: 10.1136/bmjopen-2013-002703

[3] Dr. H. Gilbert Welch, Dr. Lisa M. Schwartz, Dr. Steven Woloshin. Overdiagnosed: making people sick in the pursuit of health. Eerste druk. Boston: Beacon Press; 2011.

[4] Ghanouni A, Meisel SF, Renzi C, Wardle J, Waller J. Survey of public definitions of the term 'overdiagnosis' in the UK. BMJ Open. 2016;6(4):e010723.

[5] Carter SM, Barratt A. What is overdiagnosis and why should we take it seriously in cancer screening? Public Health Res Pract. 2017;27(3):e2731722.

[6] John Brodersen, Lisa M Schwartz, Carl Heneghan, Jack William O'Sullivan, Jeffrey K Aronson, Steven Woloshin. Overdiagnosis: what it is and what it isn't. BMJ Evidence-Based Medicine 2018;23(1):1–3.

[7] Joshua J. Fenton, Meghan S. Weyrich, Shauna Durbin, Yu Liu, Heejung Bang, Joy Melnikow. Prostate-specific antigen-based screening for prostate cancer: evidence report and systematic review for the US preventive services task force. JAMA. 2018;319(18):1914-1931.

[8] Brochure prostaatkankerscreening voor de patiënt KCE gemaakt door Annelies Engelen, dr. Joke Vanderhaegen en prof. dr. Chantal Van Audenhove.

[9] Garmyn B, Govaerts F, Peremans L, et al. Borstkankerscreening. Domus medica richtlijnen. 2016.

[10] Paulus D, Mambourg F, Bonneux L. Borstkankerscreening KCE reports vol. 11A. KCE. 2005.

[11] Kohn L, Mambourg F, Robays J, et al. Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze – Synthese. KCE. 2014.

[12] Gøtzsche PC, Nielsen M. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev. 2009;(4):CD001877

[13] Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev. 2013;2013(6):CD001877

[14] Scott Klarenbach, Nicki Sims-Jones, Gabriela Lewin, Harminder Singh, Guylène Thériault, Marcello Tonelli, et al. Recommendations on screening for breast cancer in women aged 40–74 years who are not at increased risk for breast cancer. CMAJ 2018;190(49):e1441-51.

[15] Breast Cancer Screening. PDQ Screening and Prevention Editorial Board 2020.

[16] Jørgensen KJ, Gøtzsche PC, Kalager M, Zahl PH. Breast Cancer Screening in Denmark: A Cohort Study of Tumor Size and Overdiagnosis. Ann Intern Med. 2017;166(5):313-323. doi:10.7326/M16-0270

[17] H. Gilbert Welch, Philip C. Prorok, A. James O'Malley, Barnett S. Kramer. Breast-Cancer Tumor Size, Overdiagnosis, and Mammography Screening Effectiveness. N Engl J Med 2016; 375:1438-1447.

[18] Arbyn M, Haelens A, Desomer A, Verdoodt F, Francart J, et al. KCE Reports 238. KCE. 2015.

[19] Hoeck S, Hoste J, Vandeputte L, Dekker N. Dikkedarmkankerscreening. Domusmedica richtlijnen. 2018.

[20] Hewitson P, Glasziou P, Irwig L, Towler B, Watson E. Screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, Hemoccult. Cochrane Database Syst Rev. 2007;2007(1):CD001216. Published 2007 Jan 24. doi:10.1002/14651858.CD001216.pu²b2

[21] Karen E.A. Burns, Michelle E. Kho. How to assess a survey report: a guide for readers and peer reviewers.CMAJ. 2015 Apr 7; 187(6): E198–E205.

[22] T. Rozbroj, R. Haas, D. O'Connor, S. M. Carter, K. McCaffery, R. Thomas, et al. How do people understand overtesting and overdiagnosis? Systematic review and meta-synthesis of qualitative research. Soc Sci Med. 2021 Sep;285:114255.

[23] Ghanouni A, Meisel F S, Renzi C, Wardle J, Waller J. Survey of public definitions of the term 'overdiagnosis' in the UK. BMJ open 2016; 6(4).

[24] Van den Bruel A., Jones C, Yang Y, Oke J, Hewitson P. People's willingness to accept overdetection in cancer screening: population survey. BMJ 2015;350:h980

[25] Okihara K, Mikami K, Kamoi K, Kitamura K, Kawauchi A, Miki T. Assessment of screenees' knowledge on prostate cancer: results of a questionnaire using the fact sheet.Urol Int. 2013;91(1):49-54. doi: 10.1159/000346327.

[26] Lee S, Lee Y Y, Yoon H J, Cho Ei, Suh M, Park B et al.Responses to Overdiagnosis in Thyroid Cancer Screening among Korean Women. Cancer Res Treat. 2016 Jul; 48(3): 883–891.

[27] Yu J, Nagler R H, Franklin Fowler E, Kerlikowske K, Gollust S E. Women's Awareness and Perceived Importance of the Harms and Benefits of Mammography Screening: Results From a 2016 National Survey. JAMA Intern Med. 2017 Sep; 177(9): 1381–1382.

[28] Nagler R H, Franklin Fowler E, Gollust S E. Women's Awareness of and Responses to Messages About Breast Cancer Overdiagnosis and Overtreatment: Results From a 2016 National Survey. Med Care 2017 Oct;55(10):879-885. doi: 10.1097/MLR.0000000000000798.

[29] Tsuruda K M, Veierød M B, Houssami N, Waade G G, Mangerud G, Hofvind S. Women's conceptual knowledge about breast cancer screening and overdiagnosis in Norway: a cross-sectional study. BMJ Open 2021 Dec 14;11(12): e052121. doi: 10.1136/bmjopen-2021-052121.

[30] Ghanouni A., Renzi C, Waller J. Improving public understanding of 'overdiagnosis' in England: a population survey assessing familiarity with possible terms for labelling the concept and perceptions of appropriate terminology. BMJ Open. 2018; 8(6): e021260.

[31] Moynihan R, Nickel B, Hersch J, Beller E, Doust J, Compton S et al. Public Opinions about Overdiagnosis: A National Community Survey. PLoS One 2015 May 20;10(5):e0125165. doi: 10.1371/journal.pone.0125165.

[32] WallerJ, Whitaker K L, Winstanley K, Power E, Wardle J. A survey study of women's responses to information about overdiagnosis in breast cancer screening in Britain. British Journal of Cancer 2014; 111,1831-1835.

[33] 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.J Natl Cancer Inst 2021 Nov 2;113(11):1523-1530. doi: 10.1093/jnci/djab083.

[34] Reuland D S, Cubillos L, Brenner A T, Harris R P, Minish B, Pignone M P. A pre-post study testing a lung cancer screening decision aid in primary care.BMC Med Inform Decis Mak 2018 Jan 12;18(1):5. doi:10.1186/s12911-018-0582-1.

[35] Clark S D, Reuland D S, Brenner A T, Pignone M P. What is the effect of a decision aid on knowledge, values and preferences for lung cancer screening? An online pre-post study. BMJ Open 2021 Jul 9;11(7):e045160. doi: 10.1136/bmjopen-2020-045160.

[36] Goto Y, Tsugawa K, Furuya Y, Maezato M, Tagami Y, Ogawa Y, Saisu M, Yamazaki M, Kuramochi F. Behavior of Japanese women after being informed about the benefits and disadvantages of breast cancer screening: a questionnaire survey. Breast Cancer 2020 Jul;27(4):739-747. doi: 10.1007/s12282-020-01071-6.

[37] van Agt H, Fracheboud J, van der Steen A, de Koning H. Do women make an informed choice about participating in breast cancer screening? A survey among women invited for a first mammography screening examination. Patient Educ Couns 2012 Nov;89(2):353-9. doi: 10.1016/j.pec.2012.08.003.

[38] Sicsic J, Pelletier-Fleury N, Moumjjd N. Women's Benefits and Harms Trade-Offs in Breast Cancer Screening: Results from a Discrete-Choice Experiment. Value Health 2018 Jan;21(1):78-88. doi: 10.1016/j.jval.2017.07.003.

[39] Stiggelbout A, Copp T, Jacklyn G, Jansen J, Liefers G, McCaffery K, Hersch J. Women's Acceptance of Overdetection in Breast Cancer Screening: Can We Assess Harm-Benefit Tradeoffs?Med Decis Making 2020 Jan;40(1):42-51. doi: 10.1177/0272989X19886886.

[40] Moynihan R, Nickel B, Hersch J, Doust J, Barratt A, Beller E, et al. What do you think overdiagnosis means? A qualitative analysis of responses from a national community survey of Australians. BMJ open. 2015;5(5):e007436.

[41] Hersch J, Jansen J, Barratt A, Irwig L, Houssami N, Howard K, et al. Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: A qualitative study. BMJ (Online). 2013;346(7892).

[42] Park SH, Lee B, Lee S, Choi E, Choi EB, Yoo J, et al. A qualitative study of women's views on overdiagnosis and screening for thyroid cancer in Korea. BMC Cancer. 2015;15(1).

[43] Wegwarth O, Gigerenzer G. Overdiagnosis and Overtreatment: Evaluation of What Physicians Tell Their Patients About Screening Harms. JAMA Intern Med. 2013;173(22):2086–2088. doi:10.1001/jamainternmed.2013.10363

8 Bijlagen

8.1 Bijlage 1: sleutelwoorden en zoektermen

8.1.1 PUBMED

CONCEPT	Woorden	PUBMED Mesh	Pubmed Title/Abstract
Overdiagnose	“Overdiagnos*” “Overdetect*” “Overtreat*” “Harm*” “Downside*” “Negative effect*” “Adverse effect*” “Adverse event*”	“Medical Overuse”[MeSH Terms] “Long Term Adverse Effects”[MeSH Terms] “Patient Harm”[MeSH Terms]	“Overdiagnos*”[Title/Abstract] “Overdetect*”[Title/Abstract] “Harm*”[Title/Abstract] “Overtreat*”[Title/Abstract] “Harm*”[Title/Abstract] “Downside*”[Title/Abstract] “Negative effect*”[Title/Abstract] “Adverse effect*”[Title/Abstract] “Adverse event*”[Title/Abstract] “Medical overuse”[Title/abstract] “Long term adverse effects”[Title/abstract] “Patient Harm”[Title/abstract]
Kankerscreening	“Early Detection of Cancer” “cancer screening*”	“Early Detection of Cancer”[MeSH Terms]	“Early Detection of Cancer”[Title/Abstract] “cancer screening*”[Title/Abstract]
Screening	“Mass Screening*” “Whole Body Imaging” “Diagnostic Screening Program*” “Multiphasic Screening” “Screen*” “Diagnos*”	“Mass Screening”[MeSH Terms] “Whole Body Imaging”[MeSH Terms] “Diagnostic Screening Programs”[MeSH Terms] “Multiphasic Screening”[MeSH Terms] “Diagnosis”[MeSH Terms]	“Mass Screening*”[Title/Abstract] “Whole Body Imaging”[Title/Abstract] “Diagnostic Screening Program*”[Title/Abstract] “Multiphasic Screening”[Title/Abstract] “Screen*”[Title/Abstract] “Diagnos*”[Title/Abstract])
Kanker	“Cancer” “Neoplas*” “Tumor” “Tumour” “Malign*” “Carcinom*” “Melanom*” “Adenom*” “Lymphom*”	“Neoplasms”[MeSH Terms]	“Cancer”[Title/Abstract] “Neoplas*”[Title/Abstract] "Tumor"[Title/Abstract] "Tumour"[Title/Abstract] "Malign*"[Title/Abstract] "Carcinom*"[Title/Abstract] "Adenom*"[Title/Abstract] "Melanom*"[Title/Abstract] "Lymphom*"[Title/Abstract]

	“Leukem*” “Precancer*” “Breastcancer” “Lungcancer”		"Leukem*"[Title/Abstract] "Precancer*"[Title/Abstract] "Lungcancer"[Title/Abstract] "Breastcancer"[Title/Abstract]
Kennis	“Know*” “Understand*” “Informat*” “Awar*” “Approach*” “Attitude” “View” “Appreciat*” “Valu*” “Valor*” “Idea*” “Percep*” “Comprehen*” “Opin*”	"Knowledge"[MeSH Terms] “Attitude” [MeSH Terms] “Attitude to health” [MeSH Terms] “health knowledge, attitudes, practice”[Mesh] “Awareness” [MeSH Terms] “Comprehension” [MeSH Terms]	“Know*”[Title/Abstract] “Perceiv*”[Title/Abstract] “Appreciat*”[Title/Abstract] “Understand*”[Title/Abstract] “View*”[Title/Abstract] “Informat*”[Title/Abstract] “Valu*”[Title/Abstract] “Valor*”[Title/Abstract] “Attitud*”[Title/Abstract] “Opin*”[Title/Abstract] “Idea*”[Title/Abstract] “Comprehen*”[Title/Abstract] “Awar*”[Title/Abstact] “Percep*”[Title/Abstract] “approach*”[Title/Abstract] “Attitude to health”[Title/Abstract]
Publiek	“Public” “People” “Patient*” “Man” “Men” “Woman” “Women” “Client*”	“Patients” [Mesh Terms] “Persons” [Mesh Terms]	“Patient*”[Title/Abstract] “Public”[Title/Abstract] “People”[Title/Abstract] “Population”[Title/Abstract] “Man”[Title/Abstract] “Men”[Title/Abstract] “Woman”[Title/Abstract] “Women”[Title/Abstract] “Client*”[Title/Abstract]

8.1.2 WEB OF SCIENCE

CONCEPT	Woorden	
Overdiagnose	Overdiagnos* Overdetect* Harm* Overtreat* Downside* Negative effect* Adverse effect* Adverse event* Medical overuse Long term adverse effects Patient harm	TS = Overdiagnos* TS = Overdetect* TS = Harm* TS = Overtreat* TS = Downside* TS = Negative effect* TS = Adverse effect* TS = Adverse event* TS = Medical overuse TS = Long term adverse effects TS = Patient harm
Kankerscreening	Early Detection of Cancer Cancer screening*	TS = Early Detection of Cancer TS = Cancer screening*
Screening	Mass Screening* Whole Body Imaging	TS = Mass Screening* TS = Whole Body Imaging

	Diagnostic Screening Program* Multiphasic Screening* Screen* Diagnos*	TS = Diagnostic Screening Program* TS = Multiphasic Screening* TS = Diagnos* TS = Screen*
Kanker	Cancer* Neoplas* Tumor Tumour Malign* Carcinom* Melanom* Adenom* Lymphom* Leukem* Precancer* Breastcancer* Lungcancer*	TS = Cancer* TS = Neoplas* TS = Tumor TS = Tumour TS = Malign* TS = Carcinom* TS = Melanom* TS = Adenom* TS = Lymphom* TS = Leukem* TS = Precancer* TS = Breastcancer* TS = Lungcancer*
Kennis	Know* Understand* Informat* Aware* Approach* Attitud* Percep* View Appreciat* Valu* Valor* Idea* Percep* Comprehen*	TS = Know* TS = Perceiv* TS = Appreciat* TS = Understand* TS = View* TS = Informat* TS = Valu* TS = Valor* TS = Attitud* TS = Opin* TS = Idea* TS = Comprehen* TS = Awar* TS = Percep* TS = Attitude to health TS = Approach*
Publiek	Public People Patient* Man Men Woman Women Client*	TS = Patient* TS = Person* TS = Public TS = People TS = Population TS = Man TS = Men TS = Woman TS = Women TS = Client*

8.1.3 EMBASE

CONCEPT	Woorden	
Overdiagnose	Overdiagnos* Overdetect* Harm* Overtreat* Downside* Negative effect* Adverse effect* Adverse event* Medical overuse Long term adverse effects Patient harm	Overdiagnos*:ti,ab,kw Overdetect*:ti,ab,kw Harm*:ti,ab,kw Overtreat*:ti,ab,kw Downside*:ti,ab,kw 'Negative effect*':ti,ab,kw 'Adverse effect*':ti,ab,kw 'Adverse event*':ti,ab,kw 'Medical overuse':ti,ab,kw 'Long term adverse effects':ti,ab,kw 'Patient harm':ti,ab,kw
Kankerscreening	Early Detection of Cancer Cancer screening	'Early Detection of Cancer':ti,ab,kw 'Cancer screening':ti,ab,kw
Screening	Mass Screening* Whole Body Imaging Diagnostic Screening Program* Multiphasic Screening Screen* Diagnos*	'Mass Screening*' :ti,ab,kw 'Whole Body Imaging':ti,ab,kw 'Diagnostic Screening Program*' :ti,ab,kw 'Multiphasic Screening':ti,ab,kw Diagnos*:ti,ab,kw Screen*:ti,ab,kw
Kanker	Cancer* Neoplasm* Tumor Tumour Malign* Carcinom* Melanom* Adenom* Lymphom* Leukem* Precancer* Breastcancer* Lungcancer*	Cancer*:ti,ab,kw Neoplasm*:ti,ab,kw Tumor:ti,ab,kw Tumour:ti,ab,kw Malign*:ti,ab,kw Carcinom*:ti,ab,kw Melanom*:ti,ab,kw Adenom*:ti,ab,kw Lymphom*:ti,ab,kw Leukem*:ti,ab,kw Precancer*:ti,ab,kw Breastcancer*:ti,ab,kw Lungcancer*:ti,ab,kw

Kennis	Know* Understand* Informat* Aware* Approach* Attitud* Percep* View Appreciat* Valu* Valor* Idea* Percep* Comprehen*	Know*:ti,ab,kw Perceiv*:ti,ab,kw Appreciat*:ti,ab,kw Understand*:ti,ab,kw View*:ti,ab,kw Informat*:ti,ab,kw Valu*:ti,ab,kw Valor*:ti,ab,kw Attitud*:ti,ab,kw Opin*:ti,ab,kw Idea*:ti,ab,kw Comprehen*:ti,ab,kw Awar*:ti,ab,kw Percep*:ti,ab,kw 'Attitude to health':ti,ab,kw Approach*:ti,ab,kw
Publiek	Public People Patient* Man Men Woman Women Client*	Patient*:ti,ab,kw Person*:ti,ab,kw Public:ti,ab,kw People:ti,ab,kw Population:ti,ab,kw Man:ti,ab,kw Men:ti,ab,kw Woman:ti,ab,kw Women:ti,ab,kw Client*:ti,ab,kw

8.2 Bijlage 2: gedetailleerde weergave zoekstrengen per database

8.2.1 PUBMED

(("Early Detection of Cancer"[MeSH Terms] OR "Early Detection of Cancer"[Title/Abstract] OR "Cancer screening*"[Title/Abstract])

OR

((“Mass Screening”[MeSH Terms] OR “Whole Body Imaging”[MeSH Terms] OR “Diagnostic Screening Programs”[MeSH Terms] OR “Multiphasic Screening”[MeSH Terms] OR “Diagnosis”[MeSH Terms] OR “Mass Screening*”[Title/Abstract] OR “Whole Body Imaging”[Title/Abstract] OR “Diagnostic Screening Program*”[Title/Abstract] OR “Multiphasic Screening*”[Title/Abstract] OR Sreen*[Title/Abstract] OR Diagnos*[Title/Abstract])

AND

("Neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplas*"[Title/Abstract] OR "cancer*"[Title/Abstract] OR "Tumor"[Title/Abstract] OR "Tumour"[Title/Abstract] OR "malign*"[Title/Abstract] OR "Carcinom*"[Title/Abstract] OR "Adenom*"[Title/Abstract] OR "Melanom*"[Title/Abstract] OR "Lymphom*"[Title/Abstract] OR "Leukem*"[Title/Abstract] OR "Precancer*"[Title/Abstract] OR "Lungcancer"[Title/Abstract] OR "Breastcancer"[Title/Abstract])))

AND

("Medical Overuse"[MeSH Terms] OR “Long Term Adverse Effects”[MeSH Terms] OR “Patient Harm”[MeSH Terms] OR "Overdiagnos*"[Title/Abstract] OR "Overdetect*"[Title/Abstract] OR "Overtreat*"[Title/Abstract] OR "Harm*"[Title/Abstract] OR "Downside*"[Title/Abstract] OR "Negative effect*"[Title/Abstract] OR "Adverse effect*"[Title/Abstract] OR "Adverse event*"[Title/Abstract] OR “Medical overuse”[Title/abstract] OR “Long term adverse effects”[Title/abstract] OR “Patient Harm”[Title/abstract])

AND

(“Knowledge”[MeSH Terms] OR “health knowledge, attitudes, practice”[MeSH Terms] OR “Attitude”[Mesh Terms] OR “Attitude to health”[Mesh Terms] OR “Awareness”[Mesh Terms] OR “Comprehension”[Mesh Terms] OR “Know*”[Title/Abstract] OR “Perceiv*”[Title/abstract] OR “Attitud*”[Title/Abstract] OR “Attitude to health”[Title/Abstract] OR “Awar*”[Title/Abstract] OR “Comprehen*”[Title/Abstract] OR “Appreciat*”[Title/Abstract] OR “Understand*”[Title/Abstract] OR “View*”[Title/Abstract] OR “Informat*”[Title/Abstract] OR “Valu*”[Title/Abstract] OR “Valor*”[Title/Abstract] OR “Opin*”[Title/Abstract] OR “Idea*”[Title/Abstract] OR “Percep*”[Title/Abstract] OR “approach”[Title/Abstract])

AND

(“Patients”[MeSH Terms] OR “Persons”[MeSH Terms] OR “Patient*”[Title/Abstract] OR “Public”[Title/Abstract] OR “People”[Title/Abstract] OR “Population”[Title/Abstract] OR “Man”[Title/Abstract] OR “Men”[Title/Abstract] OR “Woman”[Title/Abstract] OR “Women”[Title/Abstract] OR “Client*”[Title/Abstract])

AND

("deliberative democrac*"[Title/Abstract] OR "community jur*"[Title/Abstract] OR "citizen jur*"[Title/Abstract] OR "Qualitative Research"[MeSH Terms] OR "qualitative study"[Title/Abstract] OR "qualitative studies"[Title/Abstract] OR "Qualitative Research"[Title/Abstract] OR "qualitative analysis"[Title/Abstract] OR "qualitative analyses"[Title/Abstract] OR "interview*"[Title/Abstract] OR "focus group"[Title/Abstract] OR "focus groups"[Title/Abstract] OR "focusgroup*"[Title/Abstract] OR "Surveys and Questionnaires"[MeSH Terms] OR "questionnaire*"[Title/Abstract] OR "survey*"[Title/Abstract])

8.2.2 WEB OF SCIENCE

Kankerscreening:

((TS = Early Detection of Cancer) OR (TS = Cancer screening*))

#1

((TS = Mass Screening*) OR (TS = Whole Body Imaging) OR (TS = Diagnostic Screening Program*) OR (TS = Multiphasic Screening*) OR (TS = Diagnos*) OR (TS = Screen*))

#2

(TS = Cancer*) OR (TS = Neoplas*) OR (TS = Tumor) OR (TS = Tumour) OR (TS = Malign*) OR (TS = Carcinom*) OR (TS = Melanom*) OR (TS = Adenom*) OR (TS = Lymphom*) OR (TS = Leukem*) OR (TS = Precancer*) OR (TS = Breastcancer*) OR (TS = Lungcancer*)

#3

#2 AND #3 = #4

=> kankerscreening: #1 OR #4 = #5

Overdiagnose

(TS = Overdiagnos*) OR (TS = Overdetect*) OR (TS = harm*) OR (TS = Overtreat*) OR (TS = Downside*) OR (TS = Negative effect*) OR (TS = Adverse effect*) OR (TS = Adverse event*) OR (TS = Medical overuse) OR (TS = Long term adverse effects) OR (TS = Patient harm)

#6

Kennis

((TS = Know*) OR (TS = Perceiv*) OR (TS = Appreciat*) OR (TS = Understand*) OR (TS = View*) OR (TS = Informat*) OR (TS = Valu*) OR (TS = Valor*) OR (TS = Attitud*) OR (TS = Opin*) OR (TS = Idea*) OR (TS = Comprehen*) OR (TS = Awar*) OR (TS = Percep*) OR (TS = Attitude to health) OR (TS = approach*))

#7

Personen

((TS = Patient*) OR (TS = Persons) OR (TS = Public) OR (TS = People) OR (TS = Population) OR (TS = Man) OR (TS = Men) OR (TS = Woman) OR (TS = Women) OR (TS = Client*))

#8

Type artikels

((TS = deliberative democrac*) OR (TS = community jur*) OR (TS = citizen jur*) OR (TS = qualitative study) OR (TS = qualitative studies) OR (TS = Qualitative Research) OR (TS = qualitative analysis) OR (TS = qualitative analyses) OR (TS = interview*) OR (TS = focus group) OR (TS = focus groups) OR (TS = focusgroup*) OR (TS = questionnaire*) OR (TS = survey*))

#9

#5 AND #6 AND #7 AND #8 AND #9 = #10

8.2.3 EMBASE

(('Early Detection of Cancer':ti,ab,kw OR 'Cancer screening':ti,ab,kw)

OR

((Cancer:ti,ab,kw OR Neoplasm*:ti,ab,kw OR Tumor:ti,ab,kw OR Tumour:ti,ab,kw OR Malign*:ti,ab,kw OR Carcinom*:ti,ab,kw OR Melanom*:ti,ab,kw OR Adenom*:ti,ab,kw OR Lymphom*:ti,ab,kw OR Leukem*:ti,ab,kw OR Precancer*:ti,ab,kw OR Breastcancer*:ti,ab,kw OR Lungcancer*:ti,ab,kw) AND ('Mass Screening*':ti,ab,kw OR 'Whole Body Imaging':ti,ab,kw OR 'Diagnostic Screening Program*':ti,ab,kw OR 'Multiphasic Screening':ti,ab,kw OR Diagnos*:ti,ab,kw OR Screen*:ti,ab,kw)))

AND

(Overdiagnos*:ti,ab,kw OR Overdetect*:ti,ab,kw OR Harm*:ti,ab,kw OR Overtreat*:ti,ab,kw OR Downside*:ti,ab,kw OR 'Negative effect*':ti,ab,kw OR 'Adverse effect*':ti,ab,kw OR 'Adverse

event*’:ti,ab,kw OR ‘Medical overuse’:ti,ab,kw OR ‘Long term adverse effects’:ti,ab,kw OR ‘Patient harm’:ti,ab,kw)

AND

(Know*:ti,ab,kw OR Perceiv*:ti,ab,kw OR Appreciat*:ti,ab,kw OR Understand*:ti,ab,kw OR View*:ti,ab,kw OR Informat*:ti,ab,kw OR Valu*:ti,ab,kw OR Valor*:ti,ab,kw OR Attitud*:ti,ab,kw OR Opin*:ti,ab,kw OR Idea*:ti,ab,kw OR Comprehen*:ti,ab,kw OR Awar*:ti,ab,kw OR Percep*:ti,ab,kw OR ‘Attitude to health’:ti,ab,kw OR Approach*:ti,ab,kw)

AND

(Patient*:ti,ab,kw OR Person*:ti,ab,kw OR Public:ti,ab,kw OR People:ti,ab,kw OR Population:ti,ab,kw OR Man:ti,ab,kw OR Men:ti,ab,kw OR Woman:ti,ab,kw OR Women:ti,ab,kw OR Client*:ti,ab,kw)
AND

(‘deliberative democrac*’:ti,ab,kw OR ‘community jur*’:ti,ab,kw OR ‘citizen jur*’:ti,ab,kw OR ‘qualitative study’:ti,ab,kw OR ‘qualitative studies’:ti,ab,kw OR ‘Qualitative Research’:ti,ab,kw OR ‘qualitative analysis’:ti,ab,kw OR ‘qualitative analyses’:ti,ab,kw OR ‘interview*’:ti,ab,kw OR ‘focus group’:ti,ab,kw OR ‘focus groups’:ti,ab,kw OR ‘focusgroup*’:ti,ab,kw OR ‘questionnaire*’:ti,ab,kw OR ‘survey*’:ti,ab,kw)

8.3 Bijlage 3: Handleiding voor het beoordelen van onderzoeksrapporten

1. Is er een duidelijke onderzoeksvraag gesteld?
- Specificeert de onderzoeksvraag of doelstelling duidelijk het type respondent, het onderwerp van interesse en de primaire en secundaire onderzoeksvragen die behandeld moeten worden?

2. Werd de doelpopulatie gedefinieerd en was de steekproef representatief voor de populatie?
- Werd de doelpopulatie gespecificeerd?
- Is het steekproefkader gespecificeerd?

3. Werd er gebruik gemaakt van een systematische aanpak om de vragenlijst te ontwikkelen?
- Hebben de auteurs gerapporteerd hoe items werden gegenereerd?
- Hebben de auteurs gespecificeerd hoe de vragenlijsten werden opgemaakt?
- Werden individuele vragen in de vragenlijst vooraf getoetst of ze geschikt waren voor gebruik?

4. Is de vragenlijst getest?
- werd de volledige vragenlijst op voorhand getest?
- Zijn er klinische eigenschappen (klinische gevoeligheidstesten, inhoudsvaliditeit, inter- of intra- beoordelaarsbetrouwbaarheid) geëvalueerd en gerapporteerd?

5. Werden de vragenlijsten afgenomen op een manier die zowel respons als non-respons bias beperkte?
- Was de wijze van afname van de vragenlijst geschikt voor het onderzoeksdoel of de gestelde vraag?
- Werden er aanvullende details weergeven over voormelding, het gebruik van een begeleidende brief en een stimulans voor het invullen van de vragenlijst?

6. Is het responspercentage gerapporteerd en zijn er strategieën gebruikt om het responspercentage te optimaliseren?
- Is het responspercentage gerapporteerd (of werden technieken gebruikt om non-respons bias te beoordelen)?
- Is het responspercentage bepaald?

- Zijn er strategieën gebruikt om de respons te verhogen (inclusief het versturen van herinneringen)?
- Was de steekproefomvang gerechtvaardigd?

7. Zijn de resultaten duidelijk en transparant gerapporteerd?
- Gaat het onderzoeksrapport in op de gestelde onderzoeksvraag (en) of de onderzoeksdoelstellingen?
- Hoe is men omgegaan met ontbrekende gegevens? Hoe werd dit gerapporteerd?
- Werden demografische gegevens van de respondenten van de enquête weergeven?
- Waren de analytische methoden duidelijk?
- Zijn de resultaten beknopt samengevat?
- Was de interpretatie van de auteurs van de resultaten in overeenstemming met de gepresenteerde gegevens?
- Werden de implicaties van de resultaten vermeld?

8. Werd de vragenlijst in zijn geheel verstrekt (als elektronische bijlage of in gedrukte vorm)?