

Waarom mensen niet deelnemen aan oncologische bevolkingsonderzoeken

Thom Bongaerts, Frederike Büchner, Barend Middelkoop, Onno Guicherit, Mattijs Numans

Oncologische bevolkingsonderzoeken zijn op populatieniveau alleen effectief als een groot deel van de doelgroep eraan meedoet. Nederland kent 3 van dergelijke bevolkingsonderzoeken: naar baarmoederhals-, borst- en darmkanker. Zorgelijk is dat de huidige opkomstcijfers van die onderzoeken een dalende trend laten zien en soms al onder de effectieve grens liggen. Wij hebben de achtergronden van (niet-)deelname in kaart gebracht. Huisartsen kunnen mogelijk een belangrijke rol spelen bij het keren van de dalende trend.

Momenteel zijn er in Nederland 3 oncologische bevolkingsonderzoeken (bvo's): de screeningprogramma's naar baarmoederhals- (BMHK), borst- (BK) en darmkanker (DK). Het idee achter deze bvo's is dat wanneer de specifieke kanker in een vroeg stadium wordt opgespoord, zowel de behandeling als de prognose verbetert. Deelname is vrijwillig en het primaire screeningsonderzoek is gratis. Potentiële deelnemers worden uitgenodigd op basis van de combinatie van leeftijd en geslacht. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en 5 lokale screeningsorganisaties zijn verantwoordelijk voor de organisatie en coördinatie van deze programma's. De rol van de huisarts is in elk bvo anders en aan verandering onderhevig.

De Wereldgezondheidsorganisatie berekende dat ten minste 70% van de doelpopulatie gescreend moet worden, wil een nationaal screeningsprogramma op populatieniveau effectief zijn.¹ In 2018 lag de deelnamegraad op 57,6%, 76,6% en 73% voor respectievelijk de bvo's naar BMHK, BK en DK. De opkomst bij het bvo-BMHK is dus te laag en de opkomstcijfers van zowel het bvo-BMHK als het bvo-BK laten de afgelopen jaren een dalende trend zien.² In de 4 grote steden zijn de opkomstcijfers van alle 3 bvo's lager dan de effectieve grens van 70%.^{3,4} Deze cij-

fers geven daarmee reden tot zorg. Hoewel de oproepen zijn gericht aan (delen van) de algemene populatie, lijkt het er ook op dat de opkomst ongelijk verdeeld is naar medische risico's en naar sociaal-economische achtergrond. De bvo's kunnen daarom wellicht baat hebben bij een klinische, proactieve en wijkgerichte benadering vanuit de 1e lijn.

Om de huidige opkomstcijfers te begrijpen is het noodzakelijk om een duidelijk beeld te krijgen van de achtergrond van (niet-)deelname en de daarmee gepaard gaande, wellicht beïnvloedbare factoren. Ons onderzoek had als doel om systematisch in kaart te brengen welke determinanten van (niet-)deelname aan de Nederlandse bvo's reeds onderzocht zijn.

METHODE

We deden een systematisch literatuuronderzoek waarin we alle artikelen meenamen die voor februari 2018 zijn gepubliceerd. Daarvoor doorzochten we databases Academic Search Premier, Cochrane Library, Embase, EMCare, PubMed, PsycINFO en Web of Science. De initiële zoekstrategie voerden we in PubMed uit met de MESH-termen 'screening', 'cancer', 'participation' en 'Netherlands'. Ook grijze literatuur namen we mee; deze betrof vooral artikelen van het RIVM en de lokale screeningsorganisaties.

Voorafgaand aan de zoekopdracht hebben we de procedure beschreven en geregistreerd.⁵ Na het verwijderen van alle duplicaten includeerden we artikelen wanneer deze voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

Dit is een bewerkte vertaling van Bongaerts THG, Büchner FL, Middelkoop BJC, Guicherit OR, Numans ME. Determinants of [non-]attendance at the Dutch cancer screening programmes: a systematic review. *J Med Screen* 2019;969141319887996.

WAT IS BEKEND?

- Nederland telt 3 oncologische bevolkingsonderzoeken [bvo's].
- Wil een bevolkingsonderzoek effectief zijn, dan moet de opkomst per bvo $\geq 70\%$ zijn.
- De huidige opkomstcijfers laten een dalende trend zien en geven daarmee reden tot zorg.

WAT IS NIEUW?

- Onbeïnvloedbare determinanten als geboorteland, woonplaats en sociaal-economische status worden het vaakst beschreven in relatie tot deelname aan een bvo.
- De huidige onderzoeken beschrijven slechts zelden meer gedetailleerde informatie over alle, eventueel wél beïnvloedbare factoren van [niet-]deelname.
- De huisarts kan de screeningsdeelname mogelijk positief beïnvloeden. Waarschijnlijk hebben de van oudsher moeilijk bereikbare groepen hier het meeste baat bij.

- 1a. onderzoeksuitkomst: deelname aan een oncologisch bevolkingsonderzoek; OF
- 1b. determinanten: redenen voor lage/niet-deelname EN oncologisch bevolkingsonderzoek;
2. resultaten gelinkt aan baarmoederhals-, borst- of darmkanker;
3. auteurs gelieerd aan Nederlandse organisaties OF het artikel beschrijft een Nederlands oncologisch bevolkingsonderzoek;
4. beschikbaar in het Engels OF Nederlands;
5. alleen origineel onderzoek.

De 1e en 2e auteur screenden de artikelen op titel en abstract. Wanneer er verschil van mening was over de inclusie van een bepaald artikel bespraken we dit met het hele onderzoeksteam. Voorafgaand aan de definitieve inclusie onderwierpen we de onderzoeken aan een kwaliteitsanalyse.

Voor het analyseren van de determinanten gebruikten we het Integrated Model for Behavioural Change (I-Change-model; [figuur]). Dit is een gezondheidsgedragsmodel dat is opgebouwd uit eerdere en veelgebruikte modellen uit de gezondheidspsychologie.⁶ We gebruikten dit model omdat screeningsdeelname gezien kan worden als gezondheidsgedrag. Het model beschrijft gedrag dat wordt bepaald door onderliggende motivaties en intenties. De mate van de motivatie is afhankelijk van 3 factoren: attitude, sociale invloed en zelfeffectiviteit. Deze motivatiefactoren worden weer beïnvloed door andere factoren, zoals predispositie-, informatie- en awareness-factoren (zie verderop).

RESULTATEN

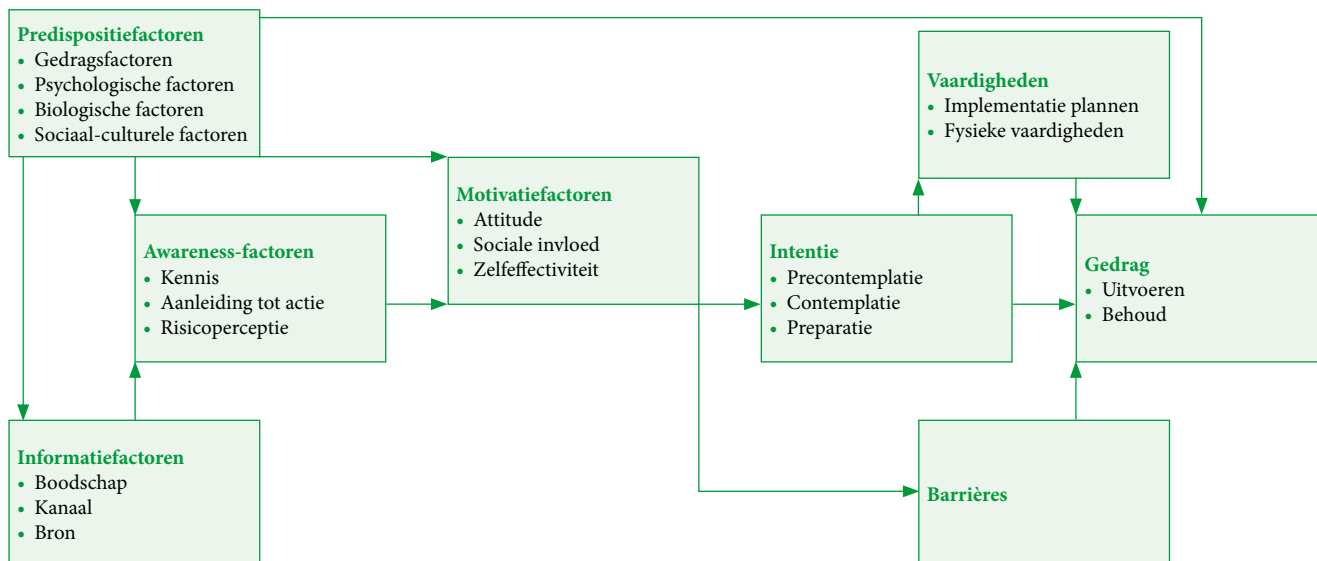
De initiële zoekopdracht leverde 2433 artikelen op. Bijna de helft ($n = 1201$) betrof duplicaten en 715 artikelen voldeden niet aan de inclusiecriteria. In totaal onderwierpen we 81 artikelen aan een tekstuele beoordeling, waarna we uiteindelijk 13 kwantitatieve en 6 kwalitatieve publicaties overhielden. De kwaliteitsanalyse leidde niet tot exclusie van artikelen. De [tabel] geeft een samenvatting van alle gevonden determinanten voor lage/niet-deelname.

Predispositiefactoren

Vijftien artikelen beschreven predispositiefactoren. Bij alle bvo's blijkt het geboorteland gerelateerd aan deelname: een geboorteland buiten Nederland correleert met een lagere deelname.

Figuur

Het Integrated Model for Behavioural Change [I-Change model].⁶ De pijlen staan voor de onderlinge invloed tussen de verschillende factoren.



Tabel

Determinanten van lage/niet-deelname, onderverdeeld op basis van het I-Change-model

		BMHK*	Bvo	
			BK*	DK*
Predispositiefactoren				
Gedragsfactoren	Burgerlijke staat: getrouwd/vaste partner	1		
	Verschillende seksuele partners	1		
Psychologische factoren				
Biologische factoren	Leeftijd: jongere leeftijd	1		2
	Geslacht: mannelijk	n.v.t.	n.v.t.	2
Sociaal-culturele factoren	Hoger risico [ethniciteit]: niet-Nederlands/niet-Westers	3	2	
	Geboorteplaats: niet-Nederlands/niet-Westers	7	1	1
	Woonplaats: meer stedelijk	1	1	
	SES: lagere SES	4	2	
Informatiefactoren				
Boodschap	Niet overtuigend, niet mogelijk voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen	1		1
Kanaal	Gebrek aan op maat gemaakte strategieën	3	2	2
Bron	Uitnodiging niet door de huisarts	4		
Awareness-factoren				
Kennis	Misvattingen: gebrek aan kennis	2		2
Aanleiding tot actie	Lage prioriteit toekennen	1		2
Risicoperceptie	Gevoel minder risico te lopen	3		1
Motivatiefactoren				
Attitude	Geen vervolgonderzoek noodzakelijk, minder een morele verplichting	1		1
Sociale invloed	Negatieve sociale invloeden, negatieve rolmodellen, nauwelijks gespreksonderwerp	1		
Zelfeffectiviteit	Lage zelfeffectiviteit			1
Vaardigheden				
Implementatie plannen	Vergeeten een afspraak te maken	1		
Fysieke vaardigheden	Taalbarrière/lage gezondheidsvaardigheden			1
Barrières				
	Onderzoeksmethode: onzeker, angstig	1		1
	Onderzoeksuitkomst: onzeker, angstig	1		
	Ongemak: gevoelens van schaamte	2		1
	Tijdgerelateerd: vergeten, te druk	1		1
	Gezondheidsgerelateerd: andere ziekten			1
	Financiën: geen geld voor deelname aan vervolgonderzoek		1	

Bvo = oncologisch bevolkingsonderzoek, BMHK = baarmoederhalskanker, BK = borstkanker, DK = darmkanker, SES = sociaaleconomische status. * = aantal gevonden artikelen per determinant per bvo.

Voor het bvo-BMHK en -BK worden woonplaats en sociaal-economische status (SES) als determinanten beschreven. Vrouwen woonachtig in stedelijke gebieden (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht) en/of behorend tot lagere SES-groepen participeren daarbij minder frequent. Een jongere leeftijd hangt bij het bvo-BMHK en -DK samen met een lagere deelname. Vrouwen die getrouwd zijn of een vaste partner hebben nemen eveneens minder vaak deel. Uit de literatuur over de nieuwe zelfafnametest voor het bvo-BMHK blijkt dat vrouwen geboren in Nederland vaker een set terugstuurde dan vrouwen geboren buiten Nederland. Vrouwen die eerder hadden deelgenomen blijken ook meer mee te doen aan vervolgonderzoeken. Onze zoekstrategie leverde geen artikelen op die psychologische factoren beschrijven in relatie tot de screeningsdeelname.

Informatiefactoren

Dertien artikelen beschreven informatiefactoren. De bestaande informatie blijkt niet altijd overtuigend genoeg. Velen vinden het lastig om een goede afweging over deelname te maken. Momenteel is er een gebrek aan op maat gemaakte communicatiemiddelen en -strategieën. Dit lijkt vooral problematisch voor de van oudsher moeilijk bereikbare groepen, die tevens het kwetsbaarst zijn (ze hebben vaker afwijkingen in ongunstigere stadia).

In het verleden vonden selectie en uitnodiging voor het bvo-BMHK plaats vanuit de huisartsenpraktijk. Nadat deze procedure was veranderd, viel de deelname terug. De hogere deelname voor de verandering betrof vooral de moeilijk bereikbare vrouwen: niet geboren in Nederland, behorend tot een lagere SES-groep en woonachtig in de stad.



Een proactievare inzet van de huisarts kan screeningsdeelname positief beïnvloeden.

Foto: ANP

Awareness-factoren

Het gebrek aan kennis over de specifieke soorten kanker en de bijbehorende bvo's is beschreven als determinant voor niet-deelname. Over het algemeen lijken niet-deelnemers sneller te denken dat ze geen/minder risico lopen, waarbij ze ervan uitgaan dat de betreffende vorm van kanker niet te genezen is.

Ook blijkt deelname aan een bvo vaak als laag urgent te worden ingeschat. Enkele artikelen beschrijven de zorgen over (test)veiligheid (en daarmee de weerstand) die potentiële deelnemers hebben.

Motivatiefactoren

Niet-deelnemers rapporteerden vaker negatieve rolmodellen (onder anderen de huisarts), bij wie deelname nauwelijks een gespreksonderwerp vormde.

Vaardigheden

Aan het bvo-BMHK werd vooral niet deelgenomen omdat potentiële deelnemers vergaten om een afspraak te maken. Lage gezondheidsvaardigheden werden het meest gerapporteerd bij het bvo-DK.

Barrières

In de literatuur werden ook problemen beschreven met het begrijpen van de Nederlandse taal en tijdgerelateerde barrières. Voor het bvo-DK gold dat deelnemers weinig vertrouwen hadden in de testprocedure zelf.

BESCHOUWING

We hebben gekeken welke determinanten voor deelname aan de 3 Nederlandse bvo's er in de literatuur te vinden zijn. Factoren als geboorteland, woonplaats en SES worden het vaakst genoemd. Dit soort determinanten is moeilijk te beïnvloeden. We vonden nauwelijks literatuur met gedetailleerdere informatie en over eventueel wél beïnvloedbare factoren van (niet-) deelname. Toch lijken er voor huisartsen mogelijkheden te bestaan om de screeningsdeelname te beïnvloeden en daarmee de oncologische screening op een zinvolle manier onderdeel te maken van een klinische, proactieve en wijk- of populatiegerichte aanpak.

Uniek aan dit onderzoek is het gebruik van het I-Change-model. Dit theoretische kader stelde ons in staat om alle beschikbare informatie systematisch te achterhalen en te categoriseren. Daarnaast konden we de bvo's onderling met elkaar vergelijken. Zo bleek bijvoorbeeld dat het bvo-BMHK het meest onderzocht is en dat dit bvo de laagste deelnamegraad kent. Hiervoor is (nog) geen eenduidige verklaring gevonden. Misschien is deelname aan het bvo-BMHK voor veel mensen nog steeds taboe. Een mogelijke andere verklaring is dat er voor het bvo-BK een concrete afspraak volgt, terwijl vrouwen voor het bvo-BMHK zelf een afspraak moeten maken. Onder andere daarom is in 2017 de zelfafnametest geïntroduceerd. We hebben ons onderzoek nadrukkelijk niet gericht op buitenlandse bvo's en de daar reeds onderzochte factoren die invloed hebben op de screeningsdeelname. Dat deden we omdat de opzet van de bvo per land verschilt. Dat neemt niet weg dat onderzoek naar buitenlandse bvo's ook nuttige kennis kan opleveren.

De afgelopen jaren is de rol van huisartsen bij de preventie van ziekten veelvuldig besproken.⁷ Als gevolg hiervan is hun aandeel bij de bvo's steeds kleiner geworden. Zo worden ze bijvoorbeeld sinds januari 2018 niet meer automatisch op de hoogte gebracht van de uitslag van het bvo-DK.⁸ Als huisartsen weer een prominentere rol zouden krijgen, kan dat de informatie-, awareness- en motivatiefactoren, en daarmee de screeningsdeelname, positief beïnvloeden. Dat is van belang omdat vroege opsporing en signalering van dit soort ziekten ook in de huisartsenpraktijk klinische consequenties hebben. Te denken valt aan een meer effectieve, proactieve, gestructureerde, populatie- en risicogroepgerichte inzet van de huisarts. In het verleden is gebleken dat juist de van oudsher moeilijk bereikbare groepen, die vaak ook de kwetsbaarste mensen betreffen, baat hebben bij een centrale en actieve rol van de huisarts. De persoonlijke en continue wijkgerichte en gezinsgeneeskundige zorg die de huisarts biedt lijkt hierbij van essentieel belang. Zo'n prominente en proactieve benadering past de huisarts en is klinisch relevant.

Toekomstig onderzoek zou het inzicht in de determinanten van screeningsdeelname nog verder moeten vergroten, zodat een veel gericht stimulerend beleid kan worden vormgegeven. Daarnaast zouden we zowel het onderzoek naar optimalisering van de rol van de huisarts binnen de bvo's, als de discussie hierover willen stimuleren.

CONCLUSIE

De gevonden onderzoeken beschrijven vaak algemene en moeilijk veranderbare determinanten van de deelname aan de 3 Nederlandse oncologische bvo's. Huisartsen kunnen de screeningsdeelname mogelijk positief beïnvloeden. Waarschijnlijk hebben de van oudsher moeilijk bereikbare groepen hier het meeste baat bij. ■

LITERATUUR

1. World Health Organization. Cancer. Early diagnosis and screening. Geneva: World Health Organization, 2019.
2. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Landelijke Evaluatie & Monitoring Bevolkingsonderzoeken. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2019.
3. Bevolkingsonderzoek Zuid-West. Jaarverslag 2018. Rotterdam: Bevolkingsonderzoek Zuid-West, 2019.
4. Bevolkingsonderzoek Midden-West. Jaarverslag 2018. Amsterdam: Bevolkingsonderzoek Midden-West, 2019.
5. Bongaerts THG, Büchner FL, Middelkoop BJC, Guicherit OR, Numans ME. The three national cancer screening programmes in the Netherlands reviewed. PROSPERO 2018 CRD42018089444.

6. De Vries H, Mesters I, Van de Steeg H, Honing C. The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: an application of the integrated change model. *Patient Educ Couns* 2005;56:154-65.
7. Grundmeijer HGLM. Preventie in de huisartsgeneeskunde; vroeger, nu en de toekomst. *Huisarts Wet* 2002;45:76-80.
8. Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-Praktijkhandleiding. Bevolkingsonderzoek darmkanker. De organisatie en uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker in de huisartsenpraktijk. Utrecht: NHG, 2017.

Bongaerts THG, Büchner FL, Middelkoop BJC, Guicherit OR, Numans ME. Waarom mensen niet deelnemen aan oncologische bevolkingsonderzoeken. *Huisarts Wet* 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0825-0.

Leids Universitair Medisch Centrum, LUMC-Campus Den Haag, Den Haag: T.H.G. Bongaerts, aioto, t.h.g.bongaerts@lumc.nl; dr. F.L. Büchner, senior onderzoeker; prof. dr. M.E. Numans, hoogleraar Huisartsgeneeskunde, directeur LUMC-Campus Den Haag. GGD Haaglanden, Den Haag: prof. dr. B.J.C. Middelkoop, hoogleraar Sociale geneeskunde. Universitair kankercentrum Leiden/Den Haag, Den Haag: dr. O.R. Guicherit, oncologisch chirurg.

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.