



Universiteit  
Leiden

The Netherlands

## Screening the CITY: optimizing population-based cancer screening in the Netherlands from a primary care perspective

Bongaerts, T.H.G.

### Citation

Bongaerts, T. H. G. (2024, June 18). *Screening the CITY: optimizing population-based cancer screening in the Netherlands from a primary care perspective*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3764208>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3764208>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

# APPENDIX

**Nederlandse samenvatting**

**Dankwoord**

**Curriculum Vitae**

**Bibliography and PhD coursework**

## **Nederlandse samenvatting**

Nederland heeft momenteel drie bevolkingsonderzoeken naar kanker (bvo's). Dit zijn de bvo's naar baarmoederhals-, borst- en darmkanker. Potentiële deelnemers worden op basis van hun leeftijd en geslacht uitgenodigd om deel te nemen aan deze screeningprogramma's. De primaire screeningsmethoden – respectievelijk het uitstrijkje/ de zelfafnametest, een bilaterale mammografie en de fecaal immunochemische test (i.e. ontlastingstest) – worden kosteloos aangeboden aan alle inwoners geregistreerd en woonachtig in een Nederlandse gemeente. Bekend is dat het succes van een bvo afhankelijk is van het percentage genodigden dat daadwerkelijk deelneemt aan het screeningprogramma. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) dient tenminste 70% van de genodigden deel te nemen, zonder voorselectie, wil een bvo effectief zijn op populatieniveau.

Wanneer we kijken naar de opkomstcijfers in Nederland (de laatst beschikbare gegevens komen uit 2022), dan kunnen we constateren dat de nationale cijfers nog redelijk op niveau zijn; met percentages van respectievelijk 54,8% voor het bvo naar baarmoederhalskanker (bvo-BMHK), 72,5% voor het bvo naar borstkanker (bvo-BK) en 70,6% het bvo naar darmkanker (bvo-DK). Dit betekent echter niet dat de opkomstcijfers niet verder kunnen worden verbeterd of dat er geen verdere uitdagingen zijn met betrekking tot de opkomstcijfers van de huidige bvo's.

Zo heeft het bvo-BMHK al jaren te maken met een te lage opkomst wanneer we de grens van 70% deelname hanteren. Daarnaast is er een duidelijk dalende trend zichtbaar in de opkomstcijfers van de drie bvo's over een tijdsperiode van meerdere jaren. Hierbij dient wel de kanttekening gemaakt te worden dat het voor het bvo-DK misschien nog te vroeg is om deze conclusie te trekken; de invoering van dit bvo dateert uit 2014 en pas sinds 2019 is dit bvo volledig operationeel. Verder is het zo dat er aanzienlijke regionale verschillen bestaan tussen de opkomstcijfers van de bvo's, waarbij deze met name in de grote steden van Nederland – Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht – laag zijn. Tot slot hebben enkele huisartsen ons laten weten dat zij merken dat potentiële deelnemers die mogelijk het meeste baat zouden kunnen hebben van deelname aan de bvo's, op dit moment het minst geneigd lijken om deel te nemen aan de screeningsonderzoeken.

Hoewel deze uitdagingen niet uniek zijn voor Nederland, hebben we ervoor gekozen om ons in dit proefschrift specifiek te richten op de Nederlandse context. Daarbij hebben we ons gericht op een multiculturele grootstedelijke omgeving, aangezien de toegankelijkheid en inclusiviteit van de bvo's juist hier onder druk lijkt te staan. Het overkoepelende doel van dit proefschrift is om een bijdrage te leveren aan de toekomstige

optimalisatie van de huidige Nederlandse bvo's. Hierbij hebben we in het bijzonder naar de rol van de eerstelijnsgezondheidszorg (waaronder huisartsen) gekeken.

## **Belangrijkste bevindingen van dit proefschrift**

Hoewel er al diverse studies zijn verricht naar de verschillende kenmerken die van invloed zijn op deelname aan de Nederlandse bevolkingsonderzoeken naar kanker (bvo's), bestond er nog geen systematisch literatuuroverzicht waarin al deze kenmerken systematisch beschreven, gerangschikt en geanalyseerd zijn. In **Hoofdstuk 2** beginnen we daarom met een systematische review waarin we naar alle literatuur die verschenen is tot februari 2018, aangaande de kenmerken van zowel deelname als niet-deelname aan de bvo's beschrijven. Hiervoor hebben we gezocht in alle bekende en relevante elektronische databases, o.a. PubMed, Cochrane Library en PsycINFO. Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van de zogeheten grijze literatuur (o.a. rapporten van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en Bevolkingsonderzoek Nederland). Om alle geïdentificeerde kenmerken te ordenen maakten we gebruik van het Integrated Change model (I-Change model) van De Vries et al. Dit is een model uit de gezondheidspsychologie dat elementen bevat uit verschillende veelvuldig eerder gebruikte en gewaardeerde theorieën over gezondheidsgedrag, zoals het: Health Belief Model, de Protection Motivation Theory, de Theory of Planned Behaviour en het Precaution Adoption Process Model. Door middel van deze literatuurstudie waren wij in staat om kennislacunes te identificeren. Deze studie vormde daarmee ook de basis voor dit proefschrift.

De belangrijkste bevindingen voortkomend uit deze studie zijn dat de tot dan toe gepubliceerde studies zich voornamelijk richten op de algemene kenmerken van (niet-) deelname en (niet-)deelnemers, maar dat het ontbreekt aan gedetailleerde kennis aangaande kenmerken van niet-deelnemers aan de bvo's. Zo vonden wij dat de klassieke – veelal niet-beïnvloedbare factoren – als sociaaleconomische status (SES), geboorteland en woonplaats het vaakst zijn gerapporteerd en onderzocht in hun relatie tot deelname aan de bvo's. Hierbij blijken een lage SES, een niet-westerse migratieachtergrond en wonen in een stedelijke omgeving sterk gecorreleerd te zijn met een lage(re) deelname aan de bvo's. Daarnaast vonden we dat jongere vrouwen en mannen (uiteraard alleen van toepassing op het bvo naar darmkanker) minder geneigd zijn om deel te nemen. Tot slot, vonden we reeds enkele aanwijzingen dat huisartsen mogelijk instaat zijn om de opkomstcijfers van de bvo's te beïnvloeden. Het I-Change model bleek een nuttig hulpmiddel te zijn bij het in kaart brengen van de huidige kennis over deelname aan de bvo's.

In **Hoofdstuk 3** beschrijven wij een retrospectief dataonderzoek om nader in beeld te brengen welke potentiële deelnemers minder geneigd zijn om deel te nemen aan de bvo's in de stad Den Haag en welke risico's (gekeken naar tumor uitkomsten) dit met zich meebrengt. Door beperkingen in de beschikbaarheid van data hebben wij ons hierbij moeten richten op de bvo's naar borstkanker (bvo-BK) en darmkanker (bvo-DK). Hoewel het jammer is dat we niet naar alle drie bvo's in gezamenlijkheid hebben kunnen kijken, gaf ons dit wél een unieke kans om een langlopend bvo te vergelijken met een relatief nieuw bvo. Wij hebben gebruik gemaakt van databases van Bevolkingsonderzoek Nederland (aangevuld met specifieke regionale gegevens via Bevolkingsonderzoek Zuid-West) en deze gelinkt aan databases van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). In deze studie hebben we, over de tijdsperiode 2005 tot 2019, inzichtelijk kunnen maken (op geaggregeerd niveau) wie er wel/niet deelnamen aan de bvo's-BK en -DK, en wie er uiteindelijk wel/niet werden gediagnosticeerd met een van de screening specifieke tumoren. Voor onze analyses vergeleken we een tweetal subgroepen: potentiële deelnemers die *wel* (deelname in >50% na uitnodiging) en *niet* (deelname ≤50% na uitnodiging) deelname aan de bvo's over de tijdsperiode.

De belangrijkste bevindingen voortkomend uit deze studie zijn dat het niet-deelnemen aan de bvo's direct gelinkt kan worden aan het woonachtig zijn in een lage sociaaleconomische status (SES)-wijk. Daarbij is niet-deelname tevens geassocieerd met een minder gunstige – relatief vergevorderde – tumoruitkomst ten tijde van de diagnose. Daarmee wordt niet-deelnemen aan de bvo's dus potentieel kwalijk en problematisch; in het bijzonder voor bepaalde subpopulaties. Ten tijde dat we de data van beide bvo's combineerde, werd duidelijk dat het merendeel van de vrouwen wél deelneemt en dit doorgaans ook consistent over de tijd doet. Ook uit de gecombineerde datasets bleek dat de vrouwen die over de tijd niet meededen aan beide bvo's, vaker woonachtig zijn in de lagere SES-wijken. Op basis van deze bevindingen menen wij dat er behoefte is aan de ontwikkeling van toekomstige strategieën die specifieke subgroepen meer betrekken bij de bvo's. De stad Den Haag, met al haar multiculturele facetten, bleek bij uitstek geschikt om dit type onderzoek te verrichten. Dit komt met name door de aanzienlijke verschillen die er bestaan tussen de verschillende wijken in de stad, welke adequaat gerepresenteerd worden door de SES-scores.

In **Hoofdstuk 4** presenteren wij een Q-methodologie studie (Q-studie) over de overtuigingen en motivaties van potentiële deelnemers die woonachtig zijn in de stad Den Haag met betrekking tot deelname aan de bvo's. Het idee achter deze studie was om helder te krijgen wat voor potentiële participanten van belang is wanneer zij nadenken/beslissen over deelname aan de bvo's. Een Q-studie is een 'mix-methods' methodologie, welke in het bijzonder wordt gebruikt om inzicht te verkrijgen in de

heersende perspectieven over specifieke onderwerpen binnen bepaalde populaties. Door de uitbraak van de COVID-pandemie hebben we onze Q-studie online uitgevoerd met behulp van een bestaand onderzoekspanel. Bij een Q-studie wordt aan de respondenten een set van stellingen overhandigd die zij dienen te rangschikken op basis van hun gedachtengoed binnen een vooraf bepaald kader. Deze rangschikkingen (per deelnemer één rangschikking) vormen zo de kwantitatieve data. Hierna volgt dan een factoranalyse om significante clusters van correlaties te identificeren. De veronderstelling is dat respondenten met vergelijkbare perspectieven de uitspraken op vergelijkbare manieren rangschikken. De kwalitatieve data wordt gevormd doordat respondenten een toelichting geven op hun rangschikking. In onze studie hebben we bovendien enkele geselecteerde respondenten na afloop van hun rangschikking geïnterviewd. Wij identificeerden drie verschillende perspectieven. Het eerste geïdentificeerde perspectief hebben we geduid als 'positief over deelname'. Dit zijn de mensen die eigenlijk altijd deelnemen aan de bvo's. Ze hebben een positieve houding ten opzichte van de bvo's en de respondenten gaven aan dat deelname aan de bvo's onderdeel is van hun (sociale) norm. Opmerkelijk was dat de geïnterviewde respondenten met dit perspectief, niet altijd correcte informatie konden geven over de bvo's, en dan met name niet over de medische vervolgstappen. Wij vroegen ons daarom af of hun beslissing om deel te nemen aan de bvo's het resultaat is van een weloverwogen, goedgeïnformeerde, keuze. Het tweede perspectief hebben we geduid als 'twijfelend over deelname'. Mensen met dit perspectief bleken meer aarzelend te zijn over deelname aan de bvo's. Ze twijfelden vaker over de effectiviteit van de bvo's, en vonden de potentiële gevolgen van screening (o.a. vals-positieve en vals-negatieve uitslagen) belangrijker. Deze respondenten waren over het algemeen beter geïnformeerd over de mogelijke gevolgen van de bvo's. Uniek voor dit perspectief is de rol die respondenten zien voor hun huisarts/eerstelijnszorgverlener(s) als adviseur. Het derde perspectief werd door ons geduid als 'angst drijft deelname'. Deze mensen bleken veelal deel te nemen aan de bvo's, maar dat kwam met name door gevoelens van angst en ongemak. De meeste respondenten met dit perspectief kenden mensen die daadwerkelijk leden of waren overleden aan de gevolgen van kanker. Respondenten voelden zich daarbij mogelijk meer kwetsbaar om zelf met kanker gediagnosticeerd te worden. Mensen met dit perspectief bleken minder open te staan voor externe invloed en begeleiding.

De belangrijkste bevindingen voortkomend uit deze Q-studie zijn dat de overtuigingen en motivaties over de bvo's niet alleen verschillen tussen deelnemers en niet-deelnemers, maar dat deze ook kunnen verschillen tussen subgroepen van mensen met verschillende onderliggende perspectieven. Hierbij menen wij dat het zinvol is om de communicatie rondom de bvo's aan te passen aan de perspectieven van potentiële deelnemers. Voor mensen die behoren tot perspectief 1 (positief over deelname) zal er meer aandacht

moeten komen voor het verstrekken van informatie over de bvo's, en de medische vervolgonderzoeken. Voor perspectief 2 (twijfelend over deelname) moet meer aandacht worden besteed aan de potentiële nadelen van screening. Voor perspectief 3 (angst drijft deelname) zal er meer aandacht moeten worden geschonken aan de risico's (en cijfers) die verband houden met deelname aan bvo's. Voor twee van de perspectieven in deze studie lijken communicatiekanalen buiten de eerstelijnsgezondheidszorg geschikt te zijn. Echter, voor de respondenten behorende bij het tweede perspectief, en die dus twifelen aan deelname aan de bvo's, blijkt dat zij juist waarde hechten aan informatie die verstrekt wordt door een huisarts of een andere vertrouwde eerstelijnszorgverlener.

In **Hoofdstuk 5** laten we zien hoe belangrijk en effectief een specifieke uitnodigingsstrategie voor kwetsbare subpopulaties kan zijn. Deze studie beschouwen we daarom als een 'proof of concept studie'. In de stad Rotterdam hebben wij hiervoor een zogeheten cross-sectionele interventiestudie uitgevoerd, waarbij we marginaliserende vrouwen hebben uitgenodigd om deel te nemen aan een screeningsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Voor deze studie werden vrouwen als gemarginaliseerd beschouwd als zij geen uitnodigingsbrief(en) hadden ontvangen, of konden ontvangen, voor het bvo naar baarmoederhalskanker (bvo-BMHK) als gevolg van hun leefomstandigheden. Onze studie richtte zich hierbij op sekswerkers in onstabiele omstandigheden, dakloze vrouwen, en vrouwen zonder officiële papieren. In totaal hebben wij bij 74 vrouwen uitstrijkjes kunnen afnemen voor deze studie. De uitgevoerde uitstrijkjes werden geanalyseerd op zowel het voorkomen van hoog risico humaan papillomavirus (hrHPV), als op cytologische afwijkingen. Hiermee waken wij bewust af van hetgeen gangbaar is binnen het huidige bvo-BMHK. De uitslagen van de door ons verrichte uitstrijkjes vergeleken we met regionale prevalentiedata van vrouwen die deel hadden genomen aan het bvo-BMHK. Deze data verkregen wij via Bevolkingsonderzoek Zuid-West.

De belangrijkste bevindingen voortkomend uit deze studie zijn dat marginaliserende vrouwen een vier keer zo hoog risico lijken te hebben op een hrHPV-infectie met cytologische afwijkingen in vergelijking met vrouwen die gescreend worden door het bvo-BMHK. Daarnaast hebben wij middels deze studie kunnen aantonen dat een directe proactieve benadering verreweg het meest effectief is om gemarginaliseerde vrouwen te bereiken. In onze studie werd namelijk 92% van alle vrouwen op deze, proactieve, manier geïncludeerd voor deelname aan de studie. Naar aanleiding van deze studie menen wij dat er veel meer aandacht moet komen voor kwetsbare vrouwen zonder vaste woon- en verblijfplaats in relatie tot de ontwikkeling van (voorstadia van) baarmoederhalskanker.

Omdat uit onze eerdere studies naar voren kwam dat mogelijk juist eerstelijnszorgverleners een belangrijke rol zouden kunnen spelen bij de optimalisatie van de opkomstcijfers van de bvo's, hebben wij ons in **Hoofdstuk 6** gericht op huisartsen en hen bevestigd over hetgeen zij vinden van hun huidige rol ten aanzien van de bvo's, en of ze vinden dat deze anders dient te zijn. Hiervoor hebben we een getrapte 'mixed-methods' studie uitgevoerd door eerst een vragenlijst te ontwikkelen en deze te verspreiden onder huisartsen. Vervolgens hebben we een aantal geselecteerde huisartsen geïnterviewd, middels semi-gestructureerde diepte-interviews, om de data voortkomend uit deze vragenlijsten te duiden.

De belangrijkste bevindingen voortkomend uit deze studie zijn dat huisartsen over het algemeen positief zijn over de bvo's en hun rol daarin. Verder gaven huisartsen aan dat ze bereid zijn om de bvo's verder te ondersteunen en te bekrachtigen. Hierbij gaven ze echter wel duidelijk aan niet (nog) meer logistieke en organisatorische taken op zich te willen nemen. Een proactieve wijkgerichte benadering kwam naar voren als een van de mogelijke opties om de huidige screeningprogramma's te optimaliseren. Hierbij benadrukten huisartsen de noodzaak om meer aandacht te besteden aan het betrekken van mensen die woonachtig zijn in lage SES-wijken. Het meest innovatieve idee om dit te realiseren was het concept van een 'add-on methodologie', waarbij huisartsen/huisartsenpraktijken zelf patiënten gericht uitnodigen, als aanvulling op de algemene uitnodiging voor deelname aan de bvo's. De meest positieve effecten kunnen hierbij waarschijnlijk verwacht worden wanneer huisartsen zelf patiënten selecteren waarvan zij inschatten dat deze een (hoger) risico lopen op de ontwikkeling van (een van) de screening specifieke tumoren.



## **Conclusie**

De studies beschreven in dit proefschrift leveren aanvullend bewijs dat de huidige Nederlandse bevolkingsonderzoeken (bvo's) verder geoptimaliseerd kunnen worden. Dit met name wanneer we kijken naar de deelname van potentiële participanten uit sterk verstedelijkte en lage sociaaleconomische status (SES)-wijken. Onze bevindingen suggereren dat niet-deelname aan de bvo's in deze lage SES-wijken geassocieerd is met meer ongunstige, relatief vergevorderde, tumoruitkomsten. Gegeven het feit dat de beslissing om deel te nemen aan een bvo niet louter gebaseerd is op rationele besluitvormingsprocessen, zouden eerstelijnszorgverleners hier een belangrijke rol in kunnen spelen. Dit zal dan met name gaan over het informeren en adviseren van potentiële deelnemers die twijfelen over deelname aan de bvo's. In dit proefschrift beschrijven wij dat zowel potentiële deelnemers als huisartsen het idee ondersteunen dat de eerstelijnsgezondheidszorg meer betrokken moet worden bij het uitnodigingsproces van bvo's. Gebaseerd op onze bevindingen raden wij dan ook aan om een proactieve, risicogerichte, uitnodigingsstrategie vanuit de eerstelijnsgezondheidszorg in te zetten aangaande het uitnodigingsproces van de huidige bvo's.

