

1. Samenvatting

Op basis van de gevonden literatuur wordt in deze samenvatting een antwoord gegeven op de vraag: *Welk effect kan het gebruik van serologische testen door particulieren op hun gedrag hebben?* Daarnaast worden andere inzichten uit de gedragswetenschappelijke literatuur over zelftesten toegelicht, zoals de determinanten van het aanschaffen en uitvoeren van een zelftest en de capaciteiten om een zelftest uit te voeren.

Welk effect kan het gebruik van serologische testen door particulieren op hun gedrag hebben?

Antwoord: In de quickscan van literatuur die is uitgevoerd, komen een aantal factoren naar voren die mogelijk relevant zijn voor de gevolgen op het gedrag na het doen van COVID-19 serologische zelf-testen door particulieren.

Invloed uitslag zelftest op gedrag (covid-specifieke literatuur)

- Smith et al (2020) hebben een online vragenlijst uitgezet onder een grote groep Britten om te onderzoeken of er verschillen in gedrag waren tussen mensen **die wel of niet dachten COVID-19 gehad te hebben** (Smith et al., 2020). Het gaat hierbij dus niet om zelf-testers, maar is wel relevant aangezien mensen met een positieve zelf-test soortgelijk gedrag kunnen tonen als mensen die denken COVID-19 gehad te hebben op basis van zelf diagnose zonder testen. Zij vonden dat mensen die denken dat zij COVID-19 gehad hebben, minder geneigd zijn om zich aan richtlijnen rond afstand houden te houden, eerder denken dat zij een bepaalde mate van immuniteit hebben ontwikkeld, zich minder zorgen maken over het virus, en minder vaak wisten dat hoesten en een hoge temperatuur/koorts twee van de meest voorkomende symptomen waren van COVID-19. Zij gingen ook vaker boodschappen doen en meer naar buiten in de week voor de vragenlijst.

Samenvatting gevolgen van zelf testen op gedrag en emotie (uit eerdere literatuur)

- Uit een review over HIV zelf-testen blijkt dat deze meer geassocieerd waren met positieve gedragsverandering dan negatieve (een hoger bewustzijn van risico's, risico reductie, voorzichtig gedrag en nadenken over veiliger vrijen) (Stevens, Vrana, Dlin, & Korte, 2018). Dit is mogelijk ook relevant voor COVID-19 zelftesten, aangezien zowel beiden besmettelijke virale ziektes zijn met gevolgen voor de sociale omgeving. Dit wordt bevestigd door een systematische review en meta analyse door Johnson en collega's, waarin de effecten van HIV zelf-testen werden vergeleken met standaard medische testdiensten, zij vonden geen indicatie van schade of bewijs voor toename op risico zoekend gedrag, en zelfs moderate kwaliteit bewijs dat zelftesten zorgde voor meer HIV testen (Johnson et al., 2017).
- Roberts en Ostergren (2013) keken in hun review naar de invloed van direct-to-consumer genetic testing op veranderingen in gezondheidsgedrag. Bij deze testen hebben mensen toegang tot hun genetische informatie zonder daarbij noodzakelijkerwijs een zorgverlener of zorgverzekeraar te betrekken. Zij concludeerden dat het onwaarschijnlijk lijkt dat genetische risico-informatie geven een wondermiddel is in het bevorderen van gezondheidsgedrag (Roberts & Ostergren, 2013).
- Covolo et al (2015) vonden in een recentere review rond genetische zelf-testen echter dat consumenten de intentie hadden hun levensstijl aan te passen en zij vonden zelfs een bescheiden gezondheidsgedrag verandering (Covolo, Rubinelli, Ceretti, & Gelatti, 2015).

- Yeh et collega's vonden ook dat self-sampling voor HPV onder vrouwen zorgde voor een hogere deelname aan screenings (Yeh, Kennedy, De Vuyst, & Narasimhan, 2019): systematische review en meta analyse.
- Iets meer dan de helft van genetische zelf-test consumenten bespraken de resultaten met een arts, en maar een klein deel deelde de resultaten met een arts (Covolo et al., 2015): review.

Psychische effecten van zelf-testen:

- Een literatuur review naar schade door zelftesten uit verschillende gezondheidsgebieden vond dat er geen bewijs was voor psychische, medische of sociale schade door de bestudeerde zelf-testen, ook niet door fout-negatieven (Brown, Djimeu, & Cameron, 2014).
- Een systematische review rond genetische zelf-testen vond dat maar een klein deel van de particulieren die zo'n test doet, gezondheid angst hadden of zich angstig voelden, zelfs als zij op een genetische mutatie positief testten. Waar mensen de resultaten niet als deterministisch zagen of waar mensen aangaven de test resultaten te begrijpen, maakten zij zich over het algemeen geen zorgen (Covolo et al., 2015).

Waarom doen mensen een zelf-test?

Uit de literatuur komen verschillende determinanten naar voren rond het aanschaffen en doen van een zelf-test. De determinanten rond het doen van een COVID-19 zelftest zijn niet onderzocht, maar op basis van de beschikbare literatuur rond zelf-testen van o.a. HIV, HPV, kanker, cholesterol, glucose, genetische afwijkingen kunnen bevonden determinanten van zelf-testen uiteen worden gezet:

- *Gemak* wordt door meerdere reviews rond HIV en HPV gerapporteerd (Gagnon, French, & Hébert, 2018; Stevens et al., 2018) (Madzima, Vahabi, & Lofters, 2017).
- Dezelfde reviews noemen *privacy en anonimiteit*, en toegankelijkheid (HIV, HPV).
- *Kosten en minder ongemak* werden rond HPV genoemd (Madzima et al., 2017): HPV review
- *Empowerment*, waarin mensen een actieve rol kunnen nemen in het beheren van hun gezondheid (Gagnon et al., 2018): kritische review met opinie
- *Bezorgdheid* over het krijgen van een ziekte, kwam meermaals terug als beweegreden om een zelftest te doen (bij HPV zelftesten (Madzima et al., 2017), borstkanker zelfscreening en mammografie (Hay, McCaul, & Magnan, 2006), (reviews rond HPV, Kanker)
- *Nieuwsgierigheid, interesse in monitoren en verbeteren van gezondheid* bleken determinanten van genetische zelf-testen (review door (Covolo et al., 2015))
- *Waargenomen voordelen, eigen effectiviteit* werden als determinanten van zelf-testen op cholesterol, glucose en HIV gevonden: zelf-testers zagen, vergeleken met niet zelf-testers, meer voordelen en hadden een hogere eigen effectiviteit (Nederlands vragenlijst onderzoek (Grispen, Ronda, Dinant, de Vries, & van der Weijden, 2011).
- Zelftesten als *bevestiging van goede gezondheid of leefstijl* (Grispen et al., 2011).

Wie koopt of doet een zelf-test?

Wie koopt en doet een zelf-test, en hoe verschillen zij van mensen die geen zelftesten doen?

- Uit Duits vragenlijstonderzoek in 2016 bleek dat gebruikers van zelftesten (o.a. HIV, kanker, hepatitis), vergeleken met niet-zelftesters, hogere zelftest gerelateerde *eigen-effectiviteit*, hogere waargenomen *vatbaarheid*, hogere *waargenomen ernst* met betrekking tot hun gezondheid, hogere positieve en een lagere negatieve *attitude* ten opzichte van technologische apparaten hadden (Kuecuekbalaban, Muehlan, & Schmidt, 2016).

- Een *hogere eigen effectiviteit* werd ook gevonden onder Nederlandse zelf-test gebruikers in een Nederlandse vragenlijst studie (Grispen et al., 2011).
- Uit Nederlands vragenlijst onderzoek bleek dat Nederlandse zelftesters een *lagere gezondheidsstatus*, een *lager waargenomen gezondheid*, en een *hogere BMI* hadden dan niet-zelftesters, maar dat zij ook een hogere neiging tot gezondheid gerelateerd gedrag vertoonden (bijv. voedingssupplementen) (Ronda et al., 2009).
- Uit Brits vragenlijst onderzoek bleek dat 1) het hebben van kennis over de range van testen, 2) frequenter gezondheidsinformatie opzoeken en/of uit meer bronnen, 3) geloven dat de gezondheid niet onder controle staat van machtige anderen, 4) minder vaak sporten, 5) minder tevreden met huisartsconsulten, 6) eerder een niet goede dan een goede gezondheid, 7) alleen naar de dokter menen te hoeven bij ernstige symptomen en 8) geloven dat gezondheid door toeval wordt beheerst (Ryan, 2011)

Capaciteit en zelf effectiviteit

Er zijn een aantal reviews waarin de capaciteit van consumenten om een zelftest correct uit te voeren en te interpreteren.

- In een review rond HIV zelf-testen bleek dat de meerderheid van de studies vond dat er weinig serieuze fouten gemaakt werden (bij zowel speeksel als bloed zelf-testen) (Stevens et al., 2018)
- Een systematische review over genetische zelf-testen vond enerzijds studies waarin een risico op onjuiste interpretatie werd gevonden, of waar de zelf-test als diagnose middel werd gezien, maar anderzijds studies waaruit bleek dat mensen zich bewust waren van de lage voorspellende waarden van die zelf—testen (Covolo et al., 2015):review.
- Een meta analyse rond influenza testen met een wattenstaaf swab vond dat burgers dit, vergeleken met testen door medici, zeer acceptabel konden doen wat betreft diagnose accuraatheid (Seaman, Tran, Cowling, & Sullivan, 2019).
- Mensen met een hoger waargenomen bedreiging door ziekte hadden een hogere intentie om met hun dokter te gaan praten en informatie te zoeken over de test (systematische review over genetische zelf-testen door (Covolo et al., 2015):review).
- Uit een globale literatuurreview over HIV zelf-testen bleek dat factoren rond capaciteit om succesvol een HIV zelftest uit te voeren en te interpreteren, o.a waren: een hogere educatie, training voor het doen van de test, jongere leeftijd en eerdere ervaring met HIV zelftesten (Stevens et al., 2018).

Acceptatie en vertrouwen in uitslag zelftest

- Smith et al. (2020) vonden in hun UK vragenlijstonderzoek dat er een groot deel van deelnemers die wel een COVID-19 test met een negatieve uitslag hadden gehad, alsnog dachten dat zij COVID-19 gehad hadden (Smith et al., 2020).
- Stevens et al. (2018) hebben een globale literatuur review over HIV zelf-testen uitgevoerd en vonden dat in meer dan 91% van de geïnccludeerde studies, het vertrouwen in de resultaten van de HIV zelftest hoog was (Stevens et al., 2018)
- Wanneer men informatie kreeg over de risico's van deze genetische zelf-testen, werden ze minder geïnteresseerd in de zelf-testen (Covolo et al., 2015): review.
-

Communicatie over zelftesten

- Uit de enige (Britse) vragenlijst studie rond het effect op gedrag wanneer mensen denken dat zij COVID-19 hebben door Smith et al (2020) bleek dat er mogelijk een hoge mate van zelf-misdiagnose is, en dat een groot deel van mensen die denkt COVID-19 gehad te hebben, niet de belangrijkste symptomen als hoesten en verhoging/koorts konden identificeren, zou het een belangrijke stap zijn om mensen beter te informeren hoe symptomen te herkennen. Hun kennis en vaardigheden rond COVID-19 symptomen herkenning zouden dus verbeterd kunnen worden. Daarnaast lopen mensen gevaar door mensen die denken COVID-19 gehad hebben en daardoor zich minder houden aan beschermende maatregelen, en mogelijk steekt het ook andere mensen aan door waargenomen sociale normen rond het niet houden aan de gedragsrichtlijnen. Het is dus ook van belang om specifiek te communiceren naar de groep mensen die denkt COVID-19 gehad te hebben, zowel de groep die dit door zelf-diagnose of zelf-testen denkt.
- Zij vonden ook dat er vrij eenzijdige content werd aangeboden op de sites waar genetische zelftesten werden aangeboden: vaker voordelen dan risico's benoemd, en maar op de helft van de sites werden emotionele gevolgen, gedragsverandering, privacy van resultaten beperkt toegelicht. Ook weinig informatie over klinische validiteit van de testen. Dit is mogelijk ook het geval voor COVID-19 zelf-testen. Covolo et al (2015) vonden dat wanneer men informatie kreeg over de risico's van genetische zelf-testen, men minder geïnteresseerd werd in de zelf-testen (Covolo et al., 2015).
- Hollands et al. (2016) vonden in hun meta-analyse dat het communiceren van op DNA-gebaseerde schattingen van ziekterisico's weinig tot geen effect had op gezondheid gerelateerd gedrag, risico-verminderend gedrag en motivatie om gedrag te veranderen. Zij vonden ook geen nadelige effecten op depressie of angst (weinig gegevens) (Hollands et al., 2016).

Beperkingen van zelf-testen

Een aantal beperkingen genoemd door verschillende reviews zijn mogelijk ook relevant voor COVID-19 testen. Naast de veelal onbekende kwaliteit van zelf-testen. Uit HIV en HPZ reviews komen de volgende beperkingen rond zelf-testen naar voren (Gagnon et al., 2018; Steehler & Siegler, 2019; Stevens et al., 2018; Yeh et al., 2019).

- Gebrek aan (medische) begeleiding voor en na de zelf test
- Geen link naar de zorg voor degenen die positief testen
- Niet gekoppeld aan een bevestigingstest
- De 'window period' waaraan een antibody test een negatief resultaat laat zien als iemand pas net is besmet. Dit hangt samen met een risico op fout-negatieven.

De zelf-testen voor COVID-19 hebben geen link naar zorg of de overheid, zij worden zelfs afgeraden door de overheid, wat ook betekent dat er geen mogelijkheid is tot een bevestigingstest of begeleiding voor- en na het doen van de test.

Beleidsadviezen vanuit de gedragswetenschappelijke literatuur

- Verhoog de kennis en vaardigheden van mensen rond symptomen van COVID, zodat zij deze goed weten te herkennen.
- Geef ook informatie op een begrijpelijke manier over wat de zelftesten wel en niet meten en hun kwaliteit, aangezien vals-negatieven, vals-positieven, sensitiviteit en specificiteit van (zelf-) testen een ingewikkeld concept zijn.

- Biedt consumenten inzicht in de (waarschijnlijk) gekleurde informatie over de zelf-testen op de sites waar deze worden verkocht.
- Zorg voor een (makkelijk vindbare) link van de zelftesten met de zorg of overheid om ook begeleiding of advies mogelijk te maken.

- Brown, A. N., Djimeu, E. W., & Cameron, D. B. (2014). A review of the evidence of harm from self-tests. *AIDS and behavior*, *18*(4), 445-449.
- Covolo, L., Rubinelli, S., Ceretti, E., & Gelatti, U. (2015). Internet-based direct-to-consumer genetic testing: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, *17*(12), e279.
- Gagnon, M., French, M., & Hébert, Y. (2018). The HIV self-testing debate: where do we stand? *BMC international health and human rights*, *18*(1), 5.
- Grispen, J. E. J., Ronda, G., Dinant, G.-J., de Vries, N. K., & van der Weijden, T. (2011). To test or not to test: a cross-sectional survey of the psychosocial determinants of self-testing for cholesterol, glucose, and HIV. *BMC Public Health*, *11*, 112-112. doi:10.1186/1471-2458-11-112
- Hay, J. L., McCaul, K. D., & Magnan, R. E. (2006). Does worry about breast cancer predict screening behaviors? A meta-analysis of the prospective evidence. *Preventive Medicine*, *42*(6), 401-408.
- Hollands, G. J., French, D. P., Griffin, S. J., Prevost, A. T., Sutton, S., King, S., & Marteau, T. M. (2016). The impact of communicating genetic risks of disease on risk-reducing health behaviour: systematic review with meta-analysis. *BMJ*, *352*, i1102.
- Johnson, C. C., Kennedy, C., Fonner, V., Siegfried, N., Figueroa, C., Dalal, S., . . . Baggaley, R. (2017). Examining the effects of HIV self-testing compared to standard HIV testing services: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the International AIDS Society*, *20*(1), 21594.
- Kuecuekbalaban, P., Muehlan, H., & Schmidt, S. (2016). Can diagnostic self-testing of laypeople be predicted by core concepts of health behaviour theories? A comparison between German self-testers and non-self-testers. *Journal of Public Health*, *24*(6), 477-487.
- Madzima, T. R., Vahabi, M., & Lofters, A. (2017). Emerging role of HPV self-sampling in cervical cancer screening for hard-to-reach women: focused literature review. *Canadian Family Physician*, *63*(8), 597-601.
- Roberts, J. S., & Ostergren, J. (2013). Direct-to-consumer genetic testing and personal genomics services: a review of recent empirical studies. *Current genetic medicine reports*, *1*(3), 182-200.
- Ronda, G., Portegijs, P., Dinant, G.-J., Buntinx, F., Norg, R., & van der Weijden, T. (2009). Use of diagnostic self-tests on body materials among Internet users in the Netherlands: prevalence and correlates of use. *BMC Public Health*, *9*, 100-100. doi:10.1186/1471-2458-9-100
- Ryan, A. V. (2011). *Prevalence and determinants of the use of self-tests by members of the public to diagnose or screen for conditions without the involvement of a health professional*. University of Birmingham,
- Seaman, C. P., Tran, L. T. T., Cowling, B. J., & Sullivan, S. G. (2019). Self-collected compared with professional-collected swabbing in the diagnosis of influenza in symptomatic individuals: A meta-analysis and assessment of validity. *Journal of Clinical Virology*.
- Smith, L. E., Mottershaw, A. L., Egan, M., Waller, J., Marteau, T. M., & Rubin, G. J. (2020). The impact of believing you have had COVID-19 on behaviour: Cross-sectional survey. *medRxiv*.
- Steehler, K., & Siegler, A. J. (2019). Bringing HIV self-testing to scale in the United States: a review of challenges, potential solutions, and future opportunities. *Journal of clinical microbiology*, *57*(11), e00257-00219.
- Stevens, D. R., Vrana, C. J., Dlin, R. E., & Korte, J. E. (2018). A Global Review of HIV Self-testing: Themes and Implications. *AIDS and behavior*, *22*(2), 497-512. doi:10.1007/s10461-017-1707-8

Yeh, P. T., Kennedy, C. E., De Vuyst, H., & Narasimhan, M. (2019). Self-sampling for human papillomavirus (HPV) testing: a systematic review and meta-analysis. *BMJ global health*, 4(3), e001351.