



SCHADUWKANTEN VAN SCREENING

Ethische, psychologische en sociale afwegingen sterk onderbelicht

Gezondheid en medische kennis zijn 'hot'. Screeningsprogramma's spelen daarop in, maar beloven soms meer dan ze waarmaken. Van screening zélf wordt immers niemand beter. Sterker nog, schade kan het gevolg zijn. Commerciële activiteiten zijn op dit gebied dan ook ongewenst.

HENK JOCHEMSEN C.S.

Niet-genetische screeningsprogramma's zijn sterk in opkomst. Bekend is het Nederlandse bevolkingsonderzoek naar borstkanker. In het kader van het zogenaamde Nelson-onderzoek (Nederlands Levens Longkanker Screenings Onderzoek) onderzoeken artsen en onderzoekers de mogelijkheden van longkankerscreening. Ook wordt intensief gewerkt aan de implementatie van een Nederlands screeningsalgoritme voor coloncarcinoom. In de regio Rijnmond zal men een proefonderzoek uitvoeren met sigmoidoscopie en een fecaal-occultbloedtest.¹ Voorstudies zijn gedaan naar abdominale aneurysmascreening.

Per ziekte-entiteit wordt veel gediscussieerd over de medische en economische voor- en nadelen van deze screeningsmethoden. Studie-uitkomsten zijn dikwijls moeilijk te interpreteren, mede door de vele soorten bias die een rol spelen bij grote trials. Desalniettemin ontstaat er steeds meer ruimte voor commerciële activiteiten die de behoefte aan medische screening stimuleren. Voorbeelden hiervan zijn cholesterol- en

hypertensiemeting, maar ook uitgebreidere screeningsprogramma's als *total body scans* worden aangeboden.

Actuele discussies richten zich op medische aspecten als levensverlenging, economische gevolgen en eventuele kosten en baten. Vanzelfsprekend is dat van betekenis, maar door de nadruk hierop blijven ethische, psychologische en sociale afwegingen sterk onderbelicht. Vanuit de Lindeboomleerstoel voor medische ethiek (VUmc) is in samenwerking met externe deskundigen een voorstudie verricht om vragen en aspecten te inventariseren die een rol spelen bij niet-genetische screeningsmethoden bij volwassenen.

PREVENTIEPARADOX

Bij preventieve screening worden veel mensen 'lastiggevallend' met slechts voordeel voor weinigen: de preventieparadox. In de Nederlandse artseneed staat: 'Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënten geen schade doen.' Intrinsiek aan verantwoorde screeningsmethoden is dan ook dat een voordeel voor enkele

len opweegt tegen een nadeel voor velen. Dit nadeel kan medisch zijn, bestaan uit fout-positieve en -negatieve uitslagen, overdiagnostiek (bevindingen zonder therapeutische implicaties, maar mogelijk wel zeer ingrijpend voor de patiënt) en toevallsbevindingen.

In alle gevallen kan dit aanzienlijke medische en psychologische schade veroorzaken. Ook directe gezondheidschade door screening is niet uit te sluiten, bijvoorbeeld een complicatie die optreedt bij screening met behulp van coloscopie op carcinomen.

Het is dan ook de vraag hoe lang mogelijke levensverlenging van een kleine groep mensen opweegt tegen het brede scala van nadelen, waaronder ook (psycho)somatische, voor velen. Ofwel, in hoeverre moet de grote groep gezonde mensen solidair zijn met enkele zieken?

BELOFTE

Bij screenende, preventieve geneeskunde liggen de verantwoordelijkheden anders dan bij de curatieve zorg. Er is sprake van een andere manier van interactie tussen gezondheidszorg en patiënt. In de reguliere zorg neemt de patiënt het initiatief naar aanleiding van symptomen of klachten. Bij screening neemt juist de gezondheidszorg het initiatief. In feite zijn deelnemers aan screeningsonderzoek (nog) geen patiënten.

De actieve benadering vanuit de gezondheidszorg genereert verantwoordelijkheden op meerdere gebieden. Dit wordt 'implied promise' genoemd. Om te beginnen omvat de actieve benadering de (impliciete) belofte dat als er bij screening afwijkingen worden gevonden, het

de juiste motivatie participeren. Hiervoor is zeer goede voorlichting nodig omdat de rationale van screeningsmethoden meestal erg complex is.

Voor de bevolking blijken de overwegingen tot deelname aan screenings namelijk sterk afhankelijk van de aanbiedende instantie en de informatie die zij verstrekt. Uit onderzoek blijkt dat bij potentiële deelnemers allerlei irrationele afwegingen een rol spelen.

GROOT GELOOF

Mensen zijn vaak niet goed in staat om in 'kansen' te denken; de kans om een bepaalde ziekte te hebben, wordt vaak niet op de juiste waarde geschat. Ongeacht het feitelijke risico ervaren mensen het als fiftyfifty: je hebt de ziekte of niet. Dit wordt wel binair denken genoemd.

Een risico van 10 procent op het vinden van een aneurysma bij screening, het rupteren van een gevonden aneurysma of op overlijden bij operatieve behandeling ervan kan men moeilijk van elkaar onderscheiden, en nog minder op waarde schatten. Percentages zeggen op zichzelf weinig.^{2,3} Daarnaast bestaat bij de bevolking een (te) groot geloof in het nut van vroege opsporing. Driekwart van de Nederlanders onderschrijft de stelling dat bijna alle ziekten zijn te genezen als ze vroeg worden ontdekt, terwijl slechts 18 procent van de huisartsen dat onderschrijft.

Ook aan de schaduwkanten van screening gaat men blijkbaar makkelijk voorbij. Van de bevolking is 87 procent het eens met de stelling dat het beter is om 1.000 mensen voor niets te onderzoeken, dan bij één persoon iets over het

zou laten verrichten naar kankervormen die zo langzaam groeien, dat de betreffende persoon er gedurende het leven geen problemen mee zal krijgen; hierop gaf 56 procent een bevestigend antwoord.⁵

De drang om zo goed mogelijk geïnformeerd te zijn over de eigen gezondheid, lijkt nauwelijks samen te hangen met de kennis en kunde binnen de gezondheidszorg zelf. Deze neiging lijkt eerder te berusten op een preoccupatie met de eigen gezondheid, die meer cultureel is bepaald. Een andere reden voor deze 'screeningsdrang' lijkt de angst om mogelijkheden onbenut te laten en daarvan later spijt te krijgen. Mensen willen graag de zekerheid dat hen niets valt te verwijten als ze ziek worden. Medisch socioloog Tijmstra noemt dit ook wel 'geanticipeerde beslissingsspijt'.⁶

Tenslotte kunnen overwegingen om mee te doen aan medische screening berusten op magisch denken (bijvoorbeeld 'het zal mij nooit overkomen') of op 'biased weighting' (bijvoorbeeld 'mijn vriendin heeft kanker, maar haar mammogram was normaal').⁷ Genoemde irrationele afwegingen en ideeën benadrukken het belang van zeer goede voorlichting.

ANDER DAGLICHT

Voor een correct verwachtingspatroon is juiste voorlichting over de (on)mogelijkheden van screening essentieel. Die voorlichting moet geen wervend karakter hebben. Door het sterk imperatieve karakter van de gezondheidszorg, is het belangrijk dat voorlichtingsfolders duidelijk maken dat mensen vrij zijn om niet deel te nemen. Ook moet de medische reden voor screening helder en begrijpe- >>

Mensen willen graag de zekerheid dat hen bij ziekte niets valt te verwijten

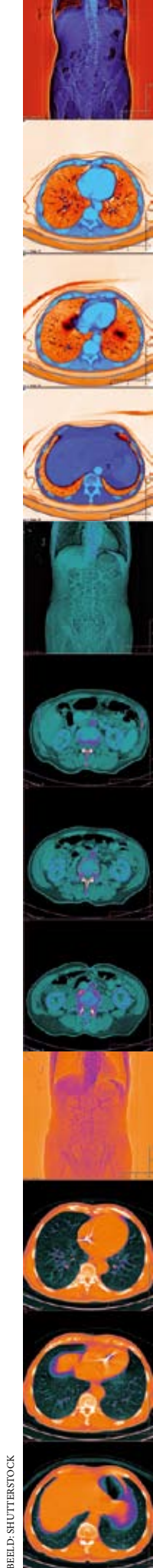
ook mogelijk is proportionele curatieve actie te ondernemen. Maar bijvoorbeeld bij longkankerscreening lijkt dat bij een aanzienlijk aantal patiënten niet echt mogelijk.

De actieve benadering maakt dat de gezonde deelnemer in een medisch proces wordt betrokken. De gezondheidszorginstantie heeft daardoor een versterkte verantwoordelijkheid om hem zo weinig mogelijk schade te berokkenen. Belangrijk is ook dat deelnemers vanuit

hoofd te zien. Ook wat dit aangaat, zijn huisartsen een andere mening toegedaan; slechts 10 procent van hen steunt deze stelling.⁴

BESLISSINGSSPIJT

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat tweederde van de bij een steekproef geënquêteerden zich ook op kanker zou laten onderzoeken als hier 'niets meer aan kan worden gedaan'. Een andere vraag uit deze enquête was of men onderzoek



BEELD: SHUTTERSTOCK

lijk worden overgebracht, rekeninghoudend met lezers met zeer uiteenlopende opleidingsniveaus. Daarnaast dienen geen relatieve, maar enkel absolute risico's en mogelijk absolute risicoreductie te worden genoemd. De gemiddelde Nederlander kan immers slecht omgaan met kansen en berekeningen. Termen als 'een verdubbeling' of 'veertig maal hoger risico' vertekenen vrijwel altijd wat men beoogt over te brengen. Voorbeeld is dat bij borstkankerscreening een reductie van de sterfte met 20 procent wordt beloofd.⁸ Dat dit echter voor 0,01 procent van de 800.000 gescreenden geldt, zet die '20 procent reductie' in een geheel ander daglicht. Door relatieve risico's selectief te gebruiken, wordt informatie positiever gebracht dan reëel is.

Ook moet duidelijk zijn dat screening schade kan veroorzaken in plaats van voordelen op te leveren. In sommige gevallen is, bij gevonden problemen, ook geen goede behandeling voorhanden. Tevens moet bij veel screeningsmethoden, vooral met radiodiagnostiek, uitleg worden gegeven over toevalsbevindingen en de ingrijpende consequenties die deze kunnen hebben. Daarnaast is het belangrijk te vermelden dat screening op zichzelf geen gezondheidsbevorderende bezigheid is. Screening wordt soms namelijk gezien als een vrijbrief om door te gaan met ongezonde leefgewoonten. Mensen moeten hierover worden geïnformeerd en leefstijladviezen krijgen. Voorbeeld hiervan is een advies om te stoppen met roken bij longkankerscreening. Hierbij speelt wel de vraag hoe moraliserend de gezondheidszorg mag of moet zijn.

FOUT-POSITIEF

Minimale wachttijden tussen het onderzoek zelf en verdere voorlichting en eventuele behandeling, lijken met een 'implied promise' ethisch wenselijk. Ook moet er bij een (foutieve of terecht) positieve uitslag psychologische begeleiding zijn. Is vooraf al duidelijk dat door psychische of lichamelijke comor-

biditeit geen behandeling mogelijk is bij het vaststellen van een aandoening, dan dient men hierop ook niet te screenen. De screening moet verder goed geprotocolleerd zijn, onder meer om duidelijkheid te geven over hoe men omgaat met toevalsbevindingen.

Steeds meer stichtingen en organisaties komen met een screeningsmethode voor hun specifieke doelgebied

Omdat screening hypochondrie en gezondheidspreoccupatie in de hand werkt, is het nodig om na te denken over de wenselijkheid van commerciële invloeden hierbij. Het benaderen van mensen gebeurt dan immers niet primair uit idealisme, maar vanuit winst-oogmerk. Daardoor krijgt het wervende aspect gemakkelijk de overhand. En aangezien het mogelijk is om op 'heel

Als het gezondheidsideaal tot hypochondrie leidt, is de balans zoek

of -groep.⁹ De goede bedoelingen staan hierbij buiten kijf, maar de vraag is wel of altijd sprake is van objectieve voorlichting, zodat een imperatief karakter van het aanbod wordt vermeden. Mogelijk kan een en dezelfde instantie, bijvoorbeeld vanuit de eerstelijnszorg, dergelijke controles namelijk beter reguleren en organiseren.

FALSE HOOP

Gezondheid lijkt, maatschappelijk gezien, steeds belangrijker te worden. Zo belangrijk zelfs dat sprake is van verabsolutering van gezondheid. Dit leidt ertoe dat mensen hun grenzen, beperkingen en kwetsbaarheid niet willen of kunnen aanvaarden. Veroudering en lichamelijk achteruitgang lijken moeilijk te accepteren en het vermogen tot het dragen en verwerken van ziekte vermindert.¹⁰

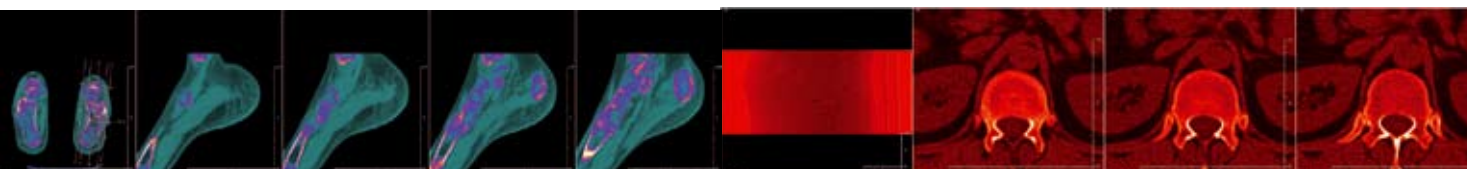
De hoge waardering van gezondheid leidt tot een streven naar de medisch-technische beheersing ervan. Deze ontwikkeling vormt mede de achtergrond van de toename van screeningsprogramma's. Maar leidt het gezondheidsideaal echter tot voortdurende preoccupatie met onze gezondheid, en zelfs tot hypochondrie, dan is de balans zoek. Dan rest de vraag waar de grens ligt tussen 'gezond' en 'ziek' bezig zijn met onze gezondheid.

veel' te screenen, wordt er, versterkt door irrationele gedachten, valse hoop gewekt op totale gezondheid.

Vanuit een medisch-commerciële invalshoek is het mogelijk om vervolgens onzinnige medische interventies te doen, met alle psychische en lichamelijke gevolgen van dien. Omdat dit alleen leidt tot sterke medicalisering, is het van groot belang medische screeningsprogramma's niet open te stellen voor commerciële activiteiten die inspelen op angstgevoelens. Als screening in de regulier gezondheidszorg al veel vragen oproept, lijkt een afwijzende houding ten opzichte van commerciële screening noodzakelijk.

EERSTE LIJN

Bij huidige, en eventueel toekomstige, screeningsprogramma's bestaat veel discussie over significante mortaliteitsreductie en vele soorten onderzoeksbias. Toch moeten ook andere factoren een rol spelen bij het al dan niet toelaten, continueren en beoordelen van een screeningsprogramma's. Zo is nader onderzoek nodig naar de ethische, psychologische en sociale implicaties van screening. Ook dient er een grondige, brede gezondheidsanalyse plaats te hebben voordat screeningsprogramma's, gemotiveerd vanuit enorme medisch-



commerciële kansen die eraan zijn verbonden, een niet meer te beheersen realiteit vormen.

In plaats van algemene screeningsprogramma's, zou *case finding* door de eerste lijn een betere benadering kunnen zijn. Hierbij is goede risicoselectie mogelijk en een holistische benadering beter gewaarborgd. Ook kan de eerste lijn goede, patiëntgerichte voorlichting en individuele begeleiding en uitleg beter vormgeven dan in een grootschalig screeningsprogramma vaak mogelijk is. ■

drs. G.D. Rodenburg,
arts-assistent, WKZ Utrecht

drs. M.C. Boote,
arts-assistent Beatrixziekenhuis Gorinchem

prof. dr. M. Oudkerk,
hoofd afdeling Radiologie, UMCG

prof. dr. H. Jochemsen,
bijzonder hoogleraar Lindeboomleerstoel voor medische
ethiek, VUmc

Correspondentieadres: Lindinst@che.nl;
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

De website van het Nederlands
Leuvens Longkanker Screenings
Onderzoek vindt u via onze website:
www.medischcontact.nl/dezeweek.



De literatuurlijst vindt u onder de digitale versie van dit
artikel op onze site: www.medischcontact.nl/dezeweek.

SAMENVATTING

- Actuele discussies over screeningsprogramma's richten zich vooral op economische en medische aspecten.
- Ethische, psychologische en sociale afwegingen blijven sterk onderbelicht, zoals de preventieparadox, 'implied promise', irrationele afwegingen, beeldvorming bij de bevolking en verantwoorde voorlichting.
- Er lijkt sprake van overwaarding van gezondheid en van de rol van de geneeskunde daarbij.
- Bovenstaande afwegingen zijn van groot belang bij het al dan niet toelaten, continueren of beoordelen van een screeningsprogramma.
- In het kader van screeningsprogramma's is een grondige gezondheidsanalyse noodzakelijk, die zich niet beperkt tot individuele medische vakdisciplines, maar veel breder is.

ARTS TEGEN PATIËNT

Hoe overtuigt u uw patiënt ervan dat een verwijzing naar een specialist niet nodig is? Waarom geeft u toch een kuurtje mee terwijl het volgens de richtlijn niet zou moeten? Bent u nog partij voor de betweterige patiënt met een chronische aandoening?

Voor het themanummer over de 'juiste zorg' ziet Medisch Contact uit naar uw opmerkelijke anekdote over een verschil van inzicht tussen u en uw patiënt over de juiste zorg.

Klim in de pen en beschrijf uw 'praktijkperikel' in maximaal 400 woorden.

Wij verwachten uw inzending uiterlijk 19 maart op redactie@medischcontact.nl.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te redigeren en zo nodig in te korten. ■

