

PREVENTIE

Gert van Dijk
ethicus aan het Erasmus MC

Marco Blanker
huisarts en epidemioloog
UMC Groningen, afdeling
Huisartsgeneeskunde

Arjen Noordzij
uroloog, Spaarne Gasthuis,
Hoofddorp

Martijn ter Borg
mdl-arts, Máxima Medisch
Centrum, Eindhoven

BEVOLKINGSONDERZOEK PLAATST RIVM IN ONMOGELIJK BELANGENCONFLICT

Voorlichting over darmkankerscreening deugt niet



Het RIVM organiseert het bevolkingsonderzoek darmkanker en verzorgt ook de voorlichting. Deze dubbelrol wringt. De informatievoorziening lijkt vooral bedoeld om deelname te maximaliseren, niet om objectief te informeren. Belangrijke kanttekeningen worden niet vermeld.

In 2015 is het bevolkingsonderzoek darmkanker ingevoerd, om de sterfte aan darmkanker terug te dringen. Volgens de Gezondheidsraad wegen de voordelen van deze screening op populatieniveau op tegen de gemaakte kosten en de iatrogene schade. Elke burger moet echter een individuele afweging maken om al of niet deel te nemen, waarbij persoonlijke voorkeuren, comorbiditeit en levensverwachting een belangrijke rol spelen. Voor een weloverwogen beslissing hebben mensen evenwichtige informatie nodig over de voor- en nadelen. In de samenleving bestaan veel misverstanden over bevolkingsonderzoeken. Veel mensen gaan er bij kanker vanuit dat 'hoe eerder erbij hoe beter het is', wat maar zeer ten dele waar is. Ook overschatten mensen zowel de kans om aan kanker te overlijden, als de waarde van bevolkingsonderzoek. Zo schatten vrouwen de kans om te overlijden aan borstkanker twintig keer te hoog in en de absolute

sterftereductie door screening meer dan honderd keer te hoog. Dit alles wijst erop dat er hoge eisen moeten worden gesteld aan de informatievoorziening over bevolkingsonderzoek, waarvoor het RIVM verantwoordelijk is. Wij vinden die informatie over het bevolkingsonderzoek darmkanker onevenwichtig, omdat die niet gericht lijkt op informeren, maar op overhalen tot deelname.

Kwaliteitskader

Voor de voorlichting over bevolkingsonderzoek werkt het RIVM met een kwaliteitskader.¹ In dit kader staan echter alleen algemene eisen over de informatievoorziening ('objectief, betrouwbaar, geen morele druk') en procedurele eisen, maar geen inhoudelijke. Zo geeft het kader niet aan welke informatie nodig is om een weloverwogen afweging te kunnen maken of welke uitkomstmaten voor het effect van screening moeten worden gegeven. Het kwaliteitskader sluit naar eigen zeggen aan bij de WHO-criteria voor bevolkingsonderzoeken, waarin staat dat 'het programma garanties moet bieden voor geïnformeerde keuze en de privacy en de autonomie van het individu moet respecteren'.

Folder

Mensen tussen de 55 en 75 jaar ontvangen een folder als zij worden uitgenodigd voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker.²

In de eerste alinea wordt gesteld dat er in 2014 4940 sterfgevallen door darmkanker waren. Dat is echter het totaal aantal sterfgevallen op de hele populatie. In de screeningspopulatie (55-75 jaar) gaat het om 2189 sterfgevallen.³ Een deel van de sterfte betreft immers tumoren die buiten de screeningsleeftijd zijn gevonden. En omdat niet gezegd wordt hoe groot de populatie is en wat de totale sterfte in die populatie is, zegt het totaal aantal sterfgevallen aan darmkanker feitelijk niets.

De folder laat een van de belangrijkste cijfers onvermeld: de a-priorikans om in de screeningsleeftijd aan darmkanker te overlijden. In 2014 was dit 24-94/100.000, (tussen de 0,024 en 0,094%).

In de tweede alinea wordt gesteld dat met screening jaarlijks 2400 sterfgevallen kunnen worden 'voorkomen'. Door dit getal onder het (onjuiste) aantal jaarlijkse sterfgevallen te plaatsen suggereert de folder een sterftereductie van 50 procent. In werkelijkheid is deze sterftereductie veel kleiner: ongeveer 20 procent. Ook dit percentage wordt niet genoemd.

In de folder worden de uitkomsten van deelname aan de screeningstest grafisch weergegeven, maar er wordt geen vergelijking gemaakt met de groep mensen die zich niet laat screenen.

De eerste alinea van de folder over darmkanker

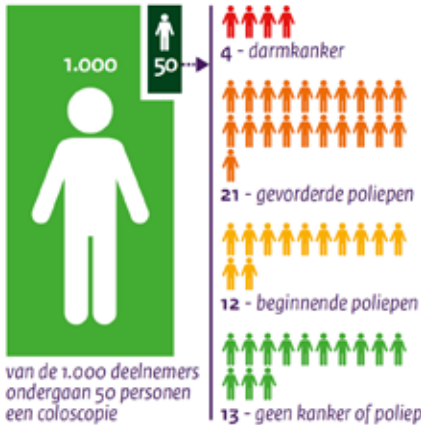
Waarom een bevolkingsonderzoek darmkanker?

Darmkanker is een ernstige ziekte. Van elke 100 mensen zullen vier tot vijf mensen in hun leven darmkanker krijgen. In 2014 kregen 15.000 mensen in Nederland darmkanker, 8.400 mannen en 6.600 vrouwen. In 2014 zijn 4.940 mensen gestorven aan de gevolgen van darmkanker.
Bron: IKNL en CBS-Doodsoorzakenstatistiek; voorlopige cijfers.

Door het bevolkingsonderzoek kan darmkanker vroegtijdig worden ontdekt. Als darmkanker vroeg wordt ontdekt, is de kans groter dat de behandeling succes heeft. De behandeling is vaak ook minder zwaar. Ook kan een mogelijk voorstadium van darmkanker worden gevonden. Als een voorstadium wordt behandeld, kan darmkanker worden voorkomen. Het bevolkingsonderzoek kan op langere termijn jaarlijks 2.400 sterfgevallen aan darmkanker helpen voorkomen.

De folder laat een van de belangrijkste cijfers onvermeld

De uitkomsten van screening grafisch weergegeven door het RIVM



Als 1000 mensen meedoen aan het bevolkingsonderzoek, ondergaan 50 mensen een coloscopie.

50 mensen krijgen een coloscopie:

- 4 mensen hebben darmkanker
- 21 mensen hebben gevorderde poliepen.
- 12 mensen hebben beginnende poliepen.
- 13 mensen hebben geen darmkanker of poliepen.

De folder stelt dat uit onderzoek blijkt dat het bevolkingsonderzoek darmkanker voor de groep mensen van 55-75 jaar meer voordelen heeft dan nadelen, maar dat dit voor de uitgenodigde anders kan zijn. Welke factoren voor de burger van belang zijn, blijft echter onvermeld. Dat bijvoorbeeld de levensverwachting voldoende moet zijn om enig voordeel te kunnen hebben, wordt niet genoemd. Als eerste voordeel is vermeld dat screening de ziekte vroegtijdig kan ontdekken en dat vroege ontdekking een grotere kans op succesvolle behandeling geeft. Dit zet mensen op het verkeerde been, omdat hierin geen rekening is gehouden met een sterke vertekening door lead-time-bias, length-time-bias en gezonde-

vrijwilligersbias. Dit zijn ingewikkelde concepten om uit te leggen aan leken, maar het is wel mogelijk er rekening mee te houden, bijvoorbeeld door niet de incidentie te noemen, maar alleen de ziektespecifieke mortaliteit. Door darmkankerscreening kan iatrogene schade optreden als gevolg van invasieve diagnostiek en behandeling, overdiagnostiek en overbehandeling. De vervolgonderzoeken en behandeling(en) na een positieve ontlastingstest kunnen leiden tot ernstige complicaties en zelfs tot overlijden bij mensen die niet aan darmkanker lijden. De folder stelt dat de kans op overlijden na coloscopie waarschijnlijk ligt tussen 1 op de 400.000 en 1 op de 10.000. Verder staat er: 'bij 2 op de 1000 coloscopieën ontstaan complicaties'. Dit zijn echter alleen de complicaties die leiden tot ziekenhuisopname. Complicaties die niet leiden tot ziekenhuisopname, worden in de folder niet genoemd. De folder vermeldt ook niet dat de gemiddelde levensverwachting van patiënten niet relevant anders is als zij deelnemen aan screening omdat immers niet is aangetoond dat de all-cause-mortaliteit erdoor daalt. Omdat cijfers selectief worden gebruikt, belangrijke gegevens niet worden vermeld en er geen vergelijking wordt gemaakt tussen wel of niet deelnemen, menen wij dat de folder over darmkankerscreening onevenwichtig is en daarmee niet voldoet aan het eigen kwaliteitskader van het RIVM en aan de eisen die de WHO stelt aan informed consent.

Vergelijking maken

Volgens ons kan het beter. Om te beginnen moet het duidelijk zijn dat er een keuze is. Door al in de inleiding te noemen dat er voordelen en nadelen zijn en dat persoonlijke omstandigheden (in het bijzonder de eigen gezondheid en levensverwachting) een belangrijke rol spelen, helpt dit de lezer om alle informatie aandachtiger te lezen. Patiënten in een slechte algemene conditie en/of met een beperkte levensverwachting moet worden afgeraden deel te nemen aan screening.

Verder moet worden aangegeven wat de kans is dat iemand tussen 55 en 75 zonder screening komt te overlijden aan darmkanker en wat die kans is met screening. De incidentie zou niet meer genoemd moeten worden, omdat dit sterk vertekend wordt door eerdergenoemde vormen van bias.

Pas door een vergelijking te maken tussen wel of niet meedoen kunnen mensen een geïnformeerde afweging maken. Bij hoeveel mensen die niet meedoen wordt darmkanker gevonden, wat is hun ziektespecifieke sterfte? Hoe groot is de overdiagnostiek, overbehandeling, complicaties?

Vermeld moet worden in hoeverre de all-cause-mortaliteit en de individuele levensverwachting worden beïnvloed door de screening. Het is van belang dat mensen zich realiseren dat de gemiddelde levensverwachting niet wordt beïnvloed door deelname aan screening. Door deelname leven mensen gemiddeld niet langer, alleen de kans om aan darmkanker te overlijden wordt iets kleiner. Voor individuen kan dit natuurlijk anders zijn: de levensverwachting kan door screening stijgen, maar ook dalen.

Tot slot dient het aantal mensen dat gescreend moet worden om één sterfgeval aan darmkanker te voorkomen te worden vermeld (*number needed to screen*) en het aantal mensen dat de diagnose darmkanker krijgt door screening om één sterfgeval aan darmkanker te voorkomen (*number needed to diagnose*).

Spanning

Het RIVM heeft zowel de taak om het bevolkingsonderzoek uit te voeren, als om de informatievoorziening te verzorgen. Deze beide taken hebben echter verschillende doelstellingen. De uitvoering van het bevolkingsonderzoek is gebaat bij een hoge deelname. Alleen dan kunnen immers de uitvoeringskosten van het programma worden gelegitimeerd. De informatievoorziening van het RIVM dient echter gericht te zijn op het bieden van objectieve informatie en het geven van handvatten aan burgers om een weloverwogen beslissing te nemen.

VACCINEREN

Het ging de afgelopen weken veel over vaccinaties, in de spreek- en koffiekamers van de kinderarts. Na de talkshows kwam het ministerie met 2 miljoen subsidie voor meer (betere?) voorlichting, en het onderzoeken van wettelijke mogelijkheden om crèches te verplichten informatie te geven over het percentage kinderen in de groep dat niet gevaccineerd is. Op sociale media leidde dat tot de 'so what?'-vraag: wat gaan ouders straks doen met die informatie? En artsen?

In de Verenigde Staten werken veel kinderartsen als *community pediatrician*: in de eerste lijn, als huis- en CB-arts van kinderen. Verschillende *community pediatricians* nemen alleen kinderen in hun praktijk aan als ze zich laten vaccineren. Zij wegen dus het recht van andere kinderen om niet onnodig blootgesteld te worden aan gevaarlijke infectieziekten zwaarder dan het recht van ouders om zelf te kiezen hun kinderen niet te vaccineren. Scholen in het buitenland doen dat ook vaak: je kunt je kind pas inschrijven na overleggen van een bewijs van dekkende vaccinatie. Ik kan als kinderarts geen kinderen weigeren; ik verleen zorg aan iedereen die aanklopt. Maar ouders die hun kinderen niet laten vaccineren moeten wel ook de nadelige consequenties van die keuze onder ogen zien. Dat kan betekenen dat ze op zoek moeten naar een andere crèche. Bij een nieuwe epidemie van mazelen of een andere infectieziekte sluit ik ook niet uit dat er gescheiden spreekuren komen voor gevaccineerde en niet-gevaccineerde kinderen.

Paul Brand is werkzaam in ziekenhuis Isala, Zwolle

Maar daadwerkelijk objectieve informatie, zoals hierboven geschetst, kan ertoe leiden dat de deelname aan het bevolkingsonderzoek daalt. Daarmee kan de voortzetting ervan ter discussie komen te staan. Deze 'belangenverstrengeling' tussen verschillende doelstellingen van het RIVM geldt voor alle in Nederland uitgevoerde bevolkingsonderzoeken. Voor andere bevolkingsonderzoeken, zoals dat naar baarmoederhals- en borstkanker kan de bovenstaande analyse immers ook gemaakt worden. Naar onze mening is deze spanning tussen de verschillende taken van het RIVM niet eenvoudig weg te nemen. Daarom zou moeten worden overwogen om de uitvoering van bevolkingsonderzoek en de

informatievoorziening daarover in verschillende handen te leggen. Op deze manier kan veel beter dan nu worden gegarandeerd dat burgers daadwerkelijk worden geïnformeerd, in plaats van overgehaald, zoals nu het geval lijkt. ■

contact

info@gertvandijk.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Marco Blanker verricht onderzoek naar de psychosociale impact van een foutpositieve darmkankerscreeningstest.

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

REACTIE RIVM

Overhalen tot deelname is geen doel

De voorlichting over het bevolkingsonderzoek darmkanker is nooit af. We willen de auteurs daarom danken voor hun kritische blik en de inzichten in het artikel. Dit helpt ons de informatie aan te scherpen. We nemen dit mee in het zorgvuldige proces dat we jaarlijks met veel partijen doorlopen om de voorlichting te optimaliseren.

Hoge deelname is geen doel. Onze opdracht is een geïnformeerde keuze te bieden en dit landelijk uniform te doen. Er is sprake van een duidelijke scheiding van taken. De minister van VWS beslist over nut en noodzaak van het programma, op advies van de Gezondheidsraad. Het RIVM voert de regie. De daadwerkelijke uitvoering ligt bij vijf private regionale screeningsorganisaties.

Geïnformeerde keuze voor iedereen

Hoe houd je in een folder voor 2 miljoen mensen rekening met een individuele afweging of het zinvol is om mee te doen? Bij twijfel over de persoonlijke situatie verwijzen we naar de huisarts.

Meer verdiepende informatie plaatsen we op de website. De suggesties in het artikel nemen we ter harte, maar bevatten veel cijfers die de genodigde moet kunnen duiden. Het inschatten van risico's en kansen is lastig. Voor iedereen. Verder liggen in een aantal gevallen de suggesties genuanceerder. Het format van deze reactie is te krap om overal op in te gaan. Eén suggestie nemen we bij de volgende uitgave van de folder in 2017 alvast over. De folder zal beginnen met een leeswijzer. Hierin geven we aan dat de folder bedoeld is om informatie te geven op basis waarvan de genodigde kan kiezen om wel of niet deel te nemen. In 2017 gaat het RIVM een bijeenkomst organiseren om na te gaan of er grotere aanpassingen in het voorlichtingsmateriaal moeten worden doorgevoerd. We zullen de auteurs hiervoor uitnodigen.

Coen Berends

senior communicatieadviseur

Monique van Wieren

programmacoördinator bevolkingsonderzoek darmkanker