

*Eenzijdige voorlichting voor vrouwen over het
bevolkingsonderzoek naar borstkanker maakt
geïnformeerde en weloverwogen keuze onwaarschijnlijk*

H. VAN MAANEN

Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is onder vuur komen te liggen. De bedoeling van het onderzoek is vroegtijdige sterfte aan borstkanker te voorkomen — en liefst ook vroegtijdige sterfte in het algemeen. De hoop in Nederland was dat dankzij het screeningsprogramma er op den duur per jaar 750 vrouwen minder aan borstkanker zouden overlijden; dat zou vrouwen die meedoen 30% aan borstkankersterfte schelen.

Deze hoop was met name op onderzoek in Zweden gebaseerd, en op nadere modelberekeningen die waren uitgevoerd door de Erasmusuniversiteit in Rotterdam.¹ Inmiddels is het de vraag of men niet veel te optimistisch is geweest: uit een uitgebreide analyse van de 8 grote vergelijkende onderzoeken hiernaar komt naar voren dat de sterfte aan borstkanker onder vrouwen die meedoen aan screening weinig of niet lager is dan onder vrouwen die niet meedoen.² Ook in Nederland lijkt deze conclusie zich op te dringen. In Nijmegen wordt al 20 jaar gescreend, in Arnhem pas 10, maar toch is de sterfte aan borstkanker in Nijmegen in die tijd niet significant gedaald.³

Al wordt over de ernst en betekenis van deze wat teleurstellende uitkomsten in wetenschappelijke kring hevig gediscussieerd,⁴ opschorting van het programma lijkt vooralsnog niet aan de orde.

Dat betekent tegelijkertijd dat vrouwen steeds meer persoonlijk worden geconfronteerd met de vraag of zij nog aan het screeningsprogramma zullen deelnemen. Kunnen zij zelf beslissen? Hoe worden hun de haken en ogen van het screeningsprogramma uitgelegd? Worden ze eerlijk voorgelicht — zelfs als wordt uitgegaan van de oude, optimistische schatting dat screening de sterfte aan borstkanker met 30% doet dalen? Kan een vrouw met het huidige voorlichtingsmateriaal in de hand overzien welke voordelen en nadelen er voor haarzelf verbonden zijn aan deelname?

DE UITNODIGINGSFOLDER

De uitnodigingen voor het bevolkingsonderzoek, in de vorm van een brief en een folder, worden verzorgd door de Integrale Kankercentra die in de verschillende regio's in Nederland zijn gevestigd (het foldermateriaal is in alle regio's ongeveer gelijklopend); in de brief staat:⁵ 'Geachte mevrouw, binnenkort kunt u deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Borstkanker dat iedere twee jaar aan vrouwen van 50 tot 75 jaar wordt aangeboden. Deelname is gratis en geheel vrijwillig. Het doel is borstkanker zo vroeg mogelijk op te sporen zodat behandeling meer kans van slagen heeft. [...] In de bijgaande folder kunt u meer lezen over dit onderzoek.'

In deze folder worden uiteraard eerst wat cijfers gegeven: 'Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. Per jaar wordt in Nederland bij ongeveer 9000 vrouwen borstkanker vastgesteld. Rond 1 op 10 vrouwen in ons land zal in de loop van haar leven met borstkanker te maken krijgen. Ongeveer 50% van alle borstkankerpatiënten geneest. Dat aantal kan sterk stijgen als borstkanker in een vroeg stadium wordt ontdekt.'

Rooskleurige voorstelling van zaken. Helemaal zuiver is deze voorstelling van zaken niet. Ten eerste komt een deel van de 9000 gevallen voort uit het bevolkingsonderzoek zelf — dat uitdrukkelijk als doel heeft om deze ziekte op te sporen. Zonder screening zouden er minder tumoren worden gevonden. Dat scheelt ongeveer 20%, 1500 tumoren.⁶ In zekere zin neemt de kans op borstkanker dus toe door het bevolkingsonderzoek.

Ten tweede: het is waar dat 10% van de vrouwen in ons land met borstkanker te maken zal krijgen. Dat is echter wel de kans over een heel leven: een meisje dat nu wordt geboren, heeft 10% kans borstkanker te krijgen. Eerlijker zou het zijn hier de kans te noemen voor vrouwen in de groep die gaat meedoen: die kans is hooguit 5%. Hetzelfde geldt voor die 9000 gevallen per jaar: ook dat is een telling voor alle leeftijden. Nog niet de helft ervan — ongeveer 4000 — treft de te screenen groep vrouwen van 50-74 jaar.

Ten derde wordt niet duidelijk wat vrouwen moeten verstaan onder de opmerking dat het genezingspercentage hier onder 'sterk [kan] stijgen als borstkanker in een vroeg stadium wordt ontdekt'. De formulering en de cijfers lijken zo gekozen dat ze het gevaar van borstkanker en de mogelijkheden van screening zo groot mogelijk voorstellen. Uit elk onderzoek dat hiernaar wordt gedaan, blijkt dat vrouwen hun kans op borstkanker toch al schromelijk overschatten.⁷ De folder doet in ieder geval niets om de bezorgdheid wat weg te nemen — angst blijft de beste motivatie voor een bezoek aan de mammobiel.⁸

De folder vervolgt met uitleg over wie meedoet, hoe dat gaat, en wanneer de uitslag verwacht mag worden. Dan komt een korte uiteenzetting over die uitslag, en wordt erop gewezen dat de helft van de vrouwen bij wie een afwijking gevonden is en die in het ziekenhuis nader zijn onderzocht, borstkanker blijkt te hebben: ‘Die vrouwen worden behandeld afhankelijk van de individuele situatie en blijven via het ziekenhuis periodiek onder controle.’ Hier wordt niet vermeld dat 1 op de 5 vrouwen overlijdt ondanks vroege opsporing, en dus niet periodiek onder controle zal blijven. Dat is vervelende informatie, maar die hoort er voor alle eerlijkheid wel bij. Een garantie tegen het overlijden aan borstkanker biedt vroege opsporing niet.

Dat de screening geen zekerheid biedt dat borstkanker niet zal optreden, komt in de volgende alinea van de folder ter sprake. ‘Een groot deel van de gevallen van borstkanker kan via het bevolkingsonderzoek vroeg worden ontdekt. Het is daarbij meestal voldoende om het onderzoek iedere twee jaar te herhalen. Toch kan dit onderzoek u geen absolute zekerheid bieden. Af en toe zijn op een röntgenfoto minimale afwijkingen te zien die goedaardig lijken, maar later toch borstkanker blijken te zijn. Soms groeit borstkanker erg snel en bovendien zijn er vormen van borstkanker die zich niet met röntgenstraling laten afbeelden.’

Intervalcarcinoom, Het kruis van de borstkankerscreening, de intervalcarcinomen, wordt hier wel erg makkelijk weggewoven. Met screening worden de langzaam groeiende, minder gevaarlijke tumoren goed opgespoord, maar de snel groeiende, kwaadaardiger tumoren niet zo goed — al was het maar omdat de langzaam groeiende langer aanwezig zijn en dus meer kans hebben gevonden te worden.⁹ Enigszins tegen de verwachting in blijkt in Nederland het aantal intervalcarcinomen door de screening niet langzamerhand af te nemen: veertig procent van de gevaarlijke tumoren wordt nog steeds buiten het bevolkingsonderzoek gevonden.¹⁰

Maar als een vrouw steeds zo bedacht moet blijven op intervalcarcinomen, kan zij zich ook afvragen waarom ze dan zou meedoen aan het screeningsprogramma. Kan zij zich dan ooit nog gerustgesteld voelen bij een gunstige screeningsuitslag?

Wie onder het kopje ‘Wel of niet meedoen?’ in de folder ten slotte een handreiking verwacht waarmee een vrouw een afgewogen beslissing kan nemen, komt bedrogen uit: hier wordt alleen behandeld of vrouwen die net onderzocht zijn of een borstprothese hebben, moeten meedoen of niet.

BESCHOUWING

Het belang van de vrouwen (een zo helder mogelijke voorlichting) is in het bevolkingsonderzoek kennelijk ondergeschikt gemaakt aan het belang van de onderzoekers (een zo hoog mogelijke opkomst). Dat is niet iets om lichtvaardig overheen te stappen, ¹⁰ al was het maar omdat het in strijd is met de Wet op de Medische Behandelingsovereenkomst, in werking getreden in 1995, die stelt dat patiënten duidelijk moeten worden ingelicht over ‘de te verwachten gevolgen en risico’s van een voorgenomen behandeling of onderzoek.’

Noch in de brieven, noch in de brochures krijgen vrouwen zelfs de gelegenheid zich af te vragen of ze wel zouden kunnen weigeren, laat staan dat hun voldoende argumenten wordt aangereikt om een dergelijke overweging te maken.

Het gegeven dat slechts 1 op de 4 vrouwen bij wie borstkanker wordt ontdekt werkelijk het leven wordt gered door het bevolkingsonderzoek, ¹¹ is niet terug te vinden — de andere 3 leven niet langer, maar weten wel langer dat ze borstkanker hebben. Al evenmin wordt duidelijk gemaakt dat op elk zo vermeden sterfgeval ook 1 vrouw zal worden voor een in-situcarcinoom dat zonder screening mogelijk nooit aan het licht was gekomen. ¹²

De misverstanden zijn dan ook legio. Vrouwen overschatten niet alleen hun kans op borstkanker, maar ook de gevoeligheid van mammografie. ¹³ Hiermee hangt de volgens velen alarmerende ontwikkeling samen dat het aantal tucht- en rechtszaken na gemiste tumoren toeneemt. ¹⁴ In deze discussie gaat het overigens nog steeds over de prijs van de fout-negatieven, dus de gemiste tumoren. Mensen die ten onrechte onder het mes zijn gegaan, ¹⁵ zullen minder snel een rechtszaak aanspannen — zij worden in de waan gelaten dat ze door de dokter van een wisse dood zijn gered.

Loterij. Bevolkingsonderzoek is een loterij: honderden, misschien zelfs duizenden, vrouwen moeten 20 jaar ‘betalen’ om één van hen de hoofdprijs te laten winnen. Misschien wil iedereen best aan een dergelijke loterij meedoen, misschien niemand, maar een afweging is onmogelijk als niet eerst de kansen en de risico’s behoorlijk op een rijtje worden gezet.

Zelfs indien alle onderzoekers het erover eens zouden zijn dat in de strijd tegen kanker ‘het screeningsfront voorlopig niet het kansrijkste’ was, ¹⁵ lijkt afschaffing van het bevolkingsonderzoek politiek en maatschappelijk volstrekt onhaalbaar. De wetenschappelijke twijfel zou echter zo langzamerhand wel zijn weg mogen vinden naar de publieksvoorlichting.

VOORSTEL

Misschien is het, bijvoorbeeld, goed om enkele stappen te laten voorafgaan aan het toesturen van ongevraagd drukwerk aan vrouwen. Zo zou de eerste stap kunnen zijn om aan vrouwen te vragen of ze iets willen weten over de problemen die ze met hun borst en baarmoederhals kunnen krijgen. Vervolgens kan dan informatie worden verstrekt over risico's en over voor- en nadelen van verschillende soorten onderzoek en van zelfonderzoek. Deelname aan het bevolkingsonderzoek wordt dan één van de opties; pas als vrouwen daarover meer willen weten, kan deelname in overweging worden gegeven en kan screeningsdrukwerk worden toegestuurd.

De ethiek van het bevolkingsonderzoek is ingewikkeld en moeilijk, en vereist zorgvuldige afwegingen — zowel van degenen die het willen uitvoeren, als van degenen die eraan deelnemen. Een meer openbaar debat hierover zou ertoe kunnen leiden dat de maatschappij hiervoor de verantwoordelijkheid neemt, in plaats van de medische professie.¹⁶ Maar een screeningsprogramma dat voor zijn succes afhankelijk is van valse of onvolledige voorlichting, zou alleen al daarom niet uitgevoerd moeten worden.

Dr. L.G.A. Bonneux en dr. J.W.W. Coebergh, artsen-epidemiologen, leverden commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

LITERATUUR

¹ Koning HJ de, Ineveld BM van, Oortmarsen GJ van, Boer R, Collette HJA, Verbeek ALM et al. De kosten en effecten van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Eindrapport. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg; 1990.

² Olsen O, Gøtzsche PC. Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet* 2001;358:1340-2.

³ Broeders MJ, Peer PG, Straatman H, Beex LV, Hendriks JH, Holland R, et al. Diverging breast cancer mortality rates in relation to screening? A comparison of Nijmegen to Arnhem and the Netherlands, 1969-1997. *Int J Cancer* 2001;92:303-8.

⁴ Gezondheidsraad. Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Publicatienr 2002/03. Den Haag: Gezondheidsraad; 2002.

⁵ Stichting Kankerpreventie Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA). Bevolkingsonderzoek

borstkanker. Amsterdam: IKA; z.j.

⁶Dijck JAAM van, Hendriks JHCL, Holland R, Schouten LJ, Verbeek ALM. Veranderde stadiumverdeling van borstkanker sinds de invoering van de landelijke screening; onderzoek over de periode 1989-1995. Ned Tijdsch Geneesk 2000; 144:1119-24.

⁷Morris CR, Wright WE, Schlag RD. The risk of developing breast cancer within the next 5, 10, or 20 years of a woman's life. Am J Prev Med 2001;20:214-8.

⁸Lipkus IM, Kuchibhatla M, McBride CM, Bosworth HB, Pollak KI, Siegler IC, Rimer BK. Relationships among breast cancer perceived absolute risk, comparative risk, and worries. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2000;9:973-5.

⁹Black WC. Overdiagnosis: an underrecognized cause of confusion and harm in cancer screening. J Natl Cancer Inst 2000;92:1280-2.

¹⁰Fracheboud J, Groenewoud JH, Boer R, Broeders MJM, Baan CA, Verbeek ALM, et al. Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland 2000 (VIII). Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg; 2000, p. 35-41.

¹¹Maas PJ van der. Bevolkingonderzoek naar borstkanker. Een tussenbalans. Ned Tijdschr Geneesk 2000;144:1096-9.

¹²Dongen JA van, Coebergh JWW, Koning HJ de. De verhouding tussen gezondheidswinst en inspanningen bij bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Ned Tijdschr Geneesk 1997;141:2277-80.

¹³Barratt A, Cockburn J, Furnival C, McBride A, Mallon L. Perceived sensitivity of mammographic screening: women's views on test accuracy and financial compensation for missed cancers. J Epidemiol Community Health 1999;53:716-20.

¹⁴Wilson RM. Screening for breast and cervical cancer as a common cause for litigation. A false negative result may be one of an irreducible minimum of errors. BMJ 2000;320:1352-3.

¹⁵Giard RWM, Bonneux LGA. Borstkankerscreening onvoldoende effectief. Ned Tijdschr Geneesk 2001;145:2205-8.

¹⁶Thornton H. Consequences of breast screening. Lancet 2000;356:1033.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1 juni 2002; 146(22)1026-8.