

Darmkanker: selling screening

Hans van Maanen

30 juni 2006

IN VERSCHILLENDE journalistieke publicaties is de laatste tijd uitgebreid uit de doeken gedaan hoe de farmaceutische industrie 'ziekte verkoopt'.^{1 2 3} Alledaagse klachten worden tot medisch probleem gemaakt, incidentie- en prevalentiecijfers worden opgeblazen, bijwerkingen en nadelen van medicijnen worden verzwegen.

Dezelfde tactieken worden gebruikt om vrouwen aan te moedigen mee te doen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker^{4 5} en baarmoederhalskanker.^{6 7} In het voorlichtingsmateriaal worden de voordelen van deelname breed uitgemeten, de risico's eenzijdig belicht en de nadelen goeddeels verzwegen.

In juni 2006 is in Amsterdam en Nijmegen een 'proefbevolkingsonderzoek' naar darmkanker gestart. In beide steden zullen 10 000 mensen van 50 tot 75 jaar worden uitgenodigd mee te doen aan dit onderzoek, dat vooral bedoeld is om te zien of er voldoende bereidheid is onder de bevolking om aan een eventueel landelijk in te voeren screeningsprogramma mee te doen.

Teneinde potentiële deelnemers voor te lichten, worden folders en uitnodigingsbrieven rondgestuurd. In dit artikel wordt de tekst van de folder aan een inhoudelijke analyse onderworpen, vooral in het licht van de kritiek die er in het verleden op voorlichtingsmateriaal is uitgeoefend. Wordt in dit nieuwe screeningsprogramma het publiek beter voorgelicht? Kunnen mensen, op basis van deze folder, een goede afweging maken en worden de nadelen van de medische behandeling behoorlijk uiteengezet? Of is er sprake van propaganda met het doel zoveel mogelijk mensen te laten meedoen?

1. Moynihan R, Cassels A. Selling sickness. How drug companies are turning us all into patients. New York: Allen & Unwin, 2005.

2. Angell M. The truth about the drug companies. How they deceive us and what to do about it. New York: Random House, 2004.

3. Bouma J, Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie? Amsterdam: Veen, 2006.

4. Jørgensen KJ, Gøtzsche PC. Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ* 2006;332:538-41.

5. Van Maanen H. Eenzijdige voorlichting voor vrouwen over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker maakt geïnformeerde en weloverwogen keuze onwaarschijnlijk. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002;146:1026-8.

6. Foster P, Anderson CM. Reaching targets in the national cervical screening programme: are current practices unethical? *J Med Ethics* 1998;24:151-7.

7. Van Maanen H. Medische publieksvoorlichting in de praktijk: de uitnodigingen voor het bevolkingsonderzoek. In Meijman FJ, Meulenberg F. Medische publiekscommunicatie. Een panorama. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.

De conclusie moet luiden dat ook deze folder de kans voorbij heeft laten gaan op een eerlijke en afgewogen wijze de bevolking voor te lichten over de voor- en nadelen van deelname aan het proefbevolkingsonderzoek.

DE FOLDER VALT met de deur in huis: „1 op de 19 Nederlanders krijgt darmkanker.” Dat klinkt meteen wel erg akelig. Wat er echter niet bij wordt verteld, is dat dit de kans over het hele leven is. Iemand van vijftig die overweegt aan het programma mee te doen, heeft weinig aan dit cijfer — het grootste deel van het hele leven zit er immers al op. Van meer belang is de kans is om tussen de vijftigste en vijfenzeventigste verjaardag darmkanker te krijgen, de levensfase waarin het bevolkingsonderzoek zou gaan lopen. Die kans is een stuk kleiner: ongeveer 1 op 27 voor mannen en 1 op 35 voor vrouwen.⁸

De kans om als vijftiger binnen tien jaar — een misschien wat overzichtelijker termijn — darmkanker te krijgen, is voor mannen 1 op 85, voor vrouwen 1 op 103. Neem twee spellen kaarten, haal er een schoppenaas uit, en probeer na goed schudden de andere schoppenaas te pakken: dat is een kans van 1 op 103.

En dan nog: 18 van de 19, dus 95 procent van alle Nederlanders, blijft hun hele leven darmkanker bespaard. Zo kun je het ook zeggen. Het cijfer van '1 op 19' is te vergelijken met het befaamde, angstaanjagend bedoelde cijfer dat zegt dat 1 op 9 vrouwen borstkanker zullen krijgen: ook dat is een cijfers dat over het gehele leven is berekend. Van negen meisjes die nu worden geboren, zal er één ooit borstkanker krijgen. Maar de meeste vrouwen krijgen borstkanker na hun zeventigste, zoals de helft van alle nieuwe gevallen van darmkanker wordt geconstateerd bij mensen boven de vijfenzeventig — als ze uit het screeningsprogramma zijn.⁹

DE FOLDER VERVOLGT: „Het aantal nieuwe gevallen van dikkedarmkanker is de afgelopen vijftien jaar sterk toegenomen.” Nu is dat wel logisch, want de bevolking is naar verhouding ook een stuk ouder dan vijftien jaar geleden. Als we rekening houden met de vergrijzing, is het aantal nieuwe gevallen van darmkanker volgens het Koningin Wilhelminafonds niet 'sterk' maar 'licht' gestegen.¹⁰ In 1989 kreeg 1 op de 21,5 mensen darmkanker, in 1996 zowat 1 op 20, en inmiddels dus 1 op 19. De stijging was bij mannen iets groter dan bij vrouwen.

Er staat bovendien tegenover dat, in weerwil van deze toename, de sterfte aan darmkanker niet licht gestegen, maar zelfs gedaald is. Daarover zegt de folder in het geheel niets, maar ook hierover is het Koningin Wilhelminafonds duidelijk: 'In de afgelopen tien jaar is er in Nederland sprake van een lichte daling van de sterfte aan dikkedarmkanker (vooral bij vrouwen), zeker ten opzichte van de licht stijgende incidentie. Dit wijst op een verbetering van de overleving van patiënten met dikkedarmkanker.'

8. Nederlandse Kankerregistratie, ongepubliceerde cijfers van O. Visser.

9. <http://www.kankerregistratie.nl>.

10. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. Vroege opsporing van dikkedarmkanker. Minder sterfte door bevolkingsonderzoek. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2004, p. 11.

Het is opmerkelijk dat de folder zo stil blijft over de sterftetekans. Dat is onvolledig op het misleidende af.

De kans dat een man van vijftig binnen 25 jaar aan dikkedarmkanker overlijdt is 1 op 75. Voor een vrouw is de kans 1 op 105. Houden we weer de wat overzichtelijker termijn van tien jaar aan, dan zal 1 op 225 vijftigjarige mannen en 1 op 335 vrouwen in die tijd aan darmkanker overlijden — 99,6 procent van de mannen overlijdt niet binnen tien jaar aan darmkanker, 99,7 procent van de vrouwen niet.

DE VOLGENDE ZIN van de folder. „In 2003 kregen in totaal 9898 personen dikkedarmkanker en overleden er 4429 aan deze ziekte.” Cijfers zonder vergelijkingsmateriaal zijn geen cijfers. In 2003 kregen rond de 300 000 mensen een hartinfarct en overleden er 11 300 eraan; 11 700 vrouwen kregen borstkanker, 14 000 mensen longkanker. Elk voortijdig sterfgeval is er een te veel, maar wat kan een roker beter doen: proberen longkanker te voorkomen, of darmkanker? Het is altijd verstandig over prioriteiten na te denken.

Inmiddels heeft de folder de centrale vraag nog steeds niet beantwoord: als ik meedoe aan het screeningsprogramma, verklein ik dan mijn kans op voortijdige sterfte aan darmkanker substantieel? Ook vergeleken met andere methoden om de kans op vroegtijdig overlijden — al dan niet door darmkanker — te verkleinen?¹¹

Darmkankerscreening verlaagt de sterfte aan darmkanker met 20 procent.¹² Iemand die vijftig jaar meedoe, verlaagt zijn sterftetekans dus met 20 procent — mannen gaan naar 1 op 90, vrouwen naar 1 op 130. Let wel: dat is de kans om aan darmkanker te overlijden: aan alle andere sterfteoorzaken doet het screeningsprogramma niets. Anders gezegd, de kans in de gehele looptijd van een bevolkingsonderzoek niet aan darmkanker te overlijden neemt voor mannen door deelname toe van 98,6 procent naar 98,8 procent, voor vrouwen van 98,9 naar 99,2 procent. Zo zou het ook in de folder kunnen staan.

Of, samengevat volgens de beste wetenschappelijke inzichten: als 1000 mensen tien jaar meedoen, zullen er niet 7, maar 6 zijn overleden aan darmkanker (een daling van 15 procent).¹³ Of misschien: als 1200 mensen zich tien jaar lang laten screenen, zal er 1 sterfgeval door darmkanker minder zijn.¹⁴

DEELNAME AAN HET bevolkingsonderzoek brengt ook nadelen en risico's. Daarover zwijgt de folder in alle talen.

11. Coebergh JW. Colorectal cancer screening in Europe: first things first. *Eur J Cancer* 2004; 40:638-42.

12. Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001.

13. Hardcastle JD, Chamberlain JO, Robinson MH, Moss SM, Amar SS, Balfour TW, James PD, Mangham CM. Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer. *Lancet* 1996;348:1472-7.

14. Towler B, Irwig L, Glasziou P, Kewenter J, Weller D, Silagy C. A systematic review of the effects of screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, hemoccult. *BMJ* 1998;317:559-65.

Er is, allereerst, het gedoe rond het verzamelen van de poep die op bloed moet worden nagekeken. Veel mensen vinden dat wat onsmakelijk, en er is een probleem voor mensen met een diepspoeler, maar dat is allemaal nog wel overkomelijk. Er worden twee tests gebruikt, de klassieke occultbloedtest (echter zonder dieetrestricties) en de modernere immunochemische test. In de folder wordt de deelnemers op het hart gedrukt niet te ruilen met bekenden.

Als er bloed wordt aangetroffen in de ontlasting, moet er een vervolgonderzoek komen, een 'colonoscopie'. De folder legt uit: 'Bij dit onderzoek wordt met een flexibele slang via de anus de binnenkant van de gehele dikke darm bekeken of sprake is van (een voorloper van) darmkanker.'

Wie naar het ziekenhuis moet komen om een colonoscopie te ondergaan, hoeft zich echter nog geen zorgen te maken: 'Bij ongeveer 90 procent van de mensen met een test waarin bloedspoorjes zijn aangetroffen, wordt na vervolgonderzoek geen darmkanker vastgesteld,' stelt de folder van de organisatie gerust. Maar het betekent wel, dat negen van de tien mensen voor niets een toch vrij onaangename ervaring hebben.

Aanvankelijk stond er niets over colonoscopie in de folder, maar daarmee ging de Gezondheidsraad, die over de aanvraag voor dit soort onderzoek moet oordelen in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek, niet akkoord.¹⁵ De nu verspreide folder heeft daarin voorzien, maar zwijgt nog steeds over de mogelijke nadelen en complicaties van de colonoscopie.

Colonoscopie is een veilig onderzoek, maar complicaties zijn nooit helemaal uit te sluiten. Het ergste wat kan gebeuren is dat er per ongeluk een gaatje in de darmwand wordt geprikt. Dat is vervelend, want het vereist een echte operatie om de boel te repareren. De kans is klein, het gebeurt eens in de vijfhonderd keer,¹⁶ maar voor wie het onderzoek voor niets ondergaat, is het wel zuur, zes weken ziekenhuis. Eens in de vijfduizend keer leidt een perforatie tot sterfte.¹⁷

Verder treedt er soms een bloeding op, en er kunnen bij de verdoving complicaties optreden — eveneens vrij zeldzaam. Maar om helemaal te zwijgen over de mogelijke overlast, gaat wel wat ver.

ZO LADEN DE SAMENSTELLERS toch de verdenking op zich dat zij alle nadelen van het onderzoek het liefst te willen verzwijgen. Het risico van een colonoscopie is klein, maar niet nul, en van de 20 000 deelnemers zullen er toch 350 op de operatietafel belanden zonder dat er iets met ze aan de hand is.

Als het bevolkingsonderzoek volledig wordt ingevoerd, doen mensen dertien keer mee, van hun vijftigste tot hun vijfenzeventigste. De kans dat er bloed in de poep wordt gezien en er dus een colonoscopie moet volgen, wordt door

15. Gezondheidsraad. Wet bevolkingsonderzoek: proefbevolkingsonderzoek naar darmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005, p. 26.

16. Gatto NM, Frucht H, Sundararajan V, Jacobson JS, Grann VR, Neugut AI. Risk of perforation after colonoscopy and sigmoidoscopy: a population-based study. *J Natl Cancer Inst* 2003;95:230–6.

17. Anderson ML, Pasha TM, Leighton JA. Endoscopic perforation of the colon: lessons from a 10-year study. *Am J Gastroenterol* 2000;95:3418–22.

de organisatoren geschat op 5 procent.¹⁸ Dat betekent dat de helft van alle mensen die trouw dertien keer hebben meegedaan, een keer naar het ziekenhuis zal moeten voor nader onderzoek en een — hoogstwaarschijnlijk overbodige — colonoscopie.

Merkwaardig is ook dat de folder in het geheel niets zegt over een CT-scan. Wie zich bij in Amsterdam meldt voor een colonoscopie, zal ook worden gevraagd even plaats te nemen in de CT-scanner. Men wordt dus meteen proefkonijn voor een heel ander onderzoek, namelijk of de CT-scan even goed is in te zetten bij een bevolkingsonderzoek als de colonoscopie. Zo worden mensen, zenuwachtig en wel, getrapt het medisch onderzoek ingezogen. Terwijl de Gezondheidsraad daarvoor, in zijn genoemde advies, nog zo had gewaarschuwd.¹⁵

Daarnaast zal in Amsterdam mensen worden gevraagd bloed af te staan voor zuiver wetenschappelijk onderzoek. De folder bereidt de deelnemers ook daarop niet voor.

DE FOLDER BESLUIT met de waarschuwing: 'Het bevolkingsonderzoek kan geen absolute zekerheid geven, aangezien niet alle darmkankers bloedingen geven.' Daarmee wordt, heel kort, het lastige punt van de 'fout-negatieven' aangesneden: niet alle tumoren geven bloed in de ontlasting. Bovendien ontstaan er ook tumoren tussen de screeningsronden door, en als die snel genoeg zijn, kunnen ze om zich heen grijpen voor er twee jaar verstreken is. Screening vindt langzame en weinig gevaarlijke tumoren, terwijl de snelle en gevaarlijke tumoren de screeningsdans ontspringen.¹⁹

In feite wordt niet veel meer dan een kwart van alle gevallen van darmkanker zelfs onder mensen die meedoen aan een bevolkingsonderzoek ook werkelijk opgespoord dankzij dat bevolkingsonderzoek. Veruit de meeste gevallen worden opgepikt in de periode tussen twee screeningsronden.²⁰

Wie meedoet, moet met andere woorden blijven letten op bloed in de ontlasting, veranderde stoelgang, buikpijn en plotseling gewichtsverlies. Een garantie biedt het bevolkingsonderzoek inderdaad niet.

Ook niet op overleven dankzij screening. Veel cijfers zijn er niet, maar het is bepaald niet zo dat mensen bij wie de tumor tijdens screening wordt ontdekt, altijd het leven kan worden gered. Bij een aantal zal men toch nog te laat zijn.

En een laatste overweging zou kunnen zijn dat er een diagnose darmkanker wordt gesteld, maar dat die darmkanker nooit fataal zou zijn geworden — de patiënt overlijdt, al dan niet vroegtijdig, aan iets anders. Bijvoorbeeld aan longkanker, aan een hartaanval, of een ongeluk. Zelfs bij borstkankerscreening is het nog steeds zo, dat niet meer dan een kwart van alle vrouwen bij wie borstkanker tijdens het bevolkingsonderzoek is geconstateerd, ook werkelijk dankzij hun

18. http://www.ikcnet.nl/Landelijk/thema_s/bevolkingsonderzoeken/index.php?id=1650 (geraadpleegd 22 juni 2006).

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

20. Lieberman D, Sleisenger MH. Is it time to recommend screening for colorectal cancer? *Lancet* 1996;348:1463-4.

deelname het leven kan worden gered.²¹

Al deze informatie, die toch noodzakelijk is om tot een afgewogen oordeel over profijt en bezwaren te komen, ontbreekt in de folder voor het proefbevolkingsonderzoek ten enenmale.

DE OVERWEGINGEN voor en tegen het meedoen met een bevolkingsonderzoek zijn ingewikkeld. Wat voor de een zwaar weegt, ziet de ander als geen enkel probleem. Ook onder de deskundigen is er nog veel discussie over voor- en nadelen van bevolkingsonderzoek, waarbij uiteraard niet alleen medische, maar ook maatschappelijke, financiële en ethische overwegingen een rol spelen. Zelfs over het nut van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, de algemeen meest aanvaarde vorm van screening, kunnen de geleerden nog steeds erg boos op elkaar worden.²² Interessant in dit verband is dat Nederlandse huisartsen in ieder geval niet zo makkelijk voor darmkankerscreening zijn te porren: 49 procent ziet er niets in, tegen 8 procent van de gastro-enterologen.²³

Voor gewone mensen telt vooral de persoonlijke afweging: wordt de kans op ziekte of sterfte noemenswaard verkleind voor deze inspanning, ook in vergelijking met andere doodsoorzaken en andere inspanningen. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker is een loterij. Zoals gezegd, 1200 mensen moeten tien jaar lang meedoen, soms tegen een hoge prijs, om 1 van hen het leven te redden. Die keus is ingewikkeld, maar een eerste vereiste is dat hij eerlijk wordt uitgelegd. 'Goede voorlichting is een conditio sine qua non voor een bevolkingsonderzoek,' aldus minister Hoogervorst in een brief aan de Tweede Kamer over de stand van zaken rond het bevolkingsonderzoek.²⁴

Iemand die wordt uitgenodigd mee te doen, moet netjes zowel de nadelen als de voordelen uitgestald krijgen, anders is een goede winst-en-verliesrekening niet te maken. Screening is nu eenmaal niet alleen maar gratis zonneshijn — of, zoals de Gezondheidsraad een advies uit juni 2006 als motto meegaf: 'All screening programmes do harm; some do good as well.'²⁵ Een programma dat deelnemers moet werven met valse en onvolledige voorlichting, doet stellig meer kwaad dan goed.

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

22. Baum M. Consent for screening. <http://bmj.bmjournals.com/cgi/eletters/332/7540/538#129447> (geraadpleegd 22 juni 2006).

23. Terhaar sive Droste JS, Craanen ME, Mulder CJJ, Heine GDN, Boot H. Een duidelijk signaal: helft van huisartsen vindt screening op colorectalkanker nodig. Medisch Contact 2005;60:1420-6.

24. Hoogervorst H. Nadere standpuntbepaling bevolkingsonderzoek darmkanker. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 15 mei 2006.

25. Gezondheidsraad. Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2006. Den Haag: Gezondheidsraad, 2006.