



Instituut Samenleving & Technologie

PROACTIEVE GENEESKUNDE EN KANKER IN VLAANDEREN

DOSSIER 29

KANKER EN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Inhoud

Voorwoord	
Methodologie	
Deel 1. Incidentie en mortaliteit van kanker	12
Deel 2. Wat verstaan we onder proactieve geneeskunde	14
De vroegtijdige opsporing van kanker	15
De vroegtijdige opsporing van borstkanker	15
De vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker	16
De vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker	17
De vroegtijdige opsporing van prostaatkanker	18
Overzichtstabel vroegtijdige opsporing	18
Het toedienen van vaccins om het risico op kanker te doen dalen	20
Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker	20
Genetische testen om het risico op kanker te bepalen	21
Genetische testen om het risico op borstkanker te bepalen	23
Genetische testen om het risico op dikkedarmkanker te bepalen	24
Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde	26
Mogelijke voordelen van proactieve geneeskunde	27
Overzicht mogelijke voordelen van proactieve geneeskunde	28
Mogelijke beperkingen van proactieve geneeskunde	29
Overzicht mogelijke beperkingen van proactieve geneeskunde	29
Mogelijke nadelen van proactieve geneeskunde	30
Letsels ontwikkelen zich niet noodzakelijk tot kanker	30
Overdiagnose en overbehandeling	30
Vroegtijdige opsporing leidt niet noodzakelijk tot betere genezingskansen	30
Onderzoeken en vervolgonderzoeken houden risico's in	31
Kennis niet altijd beter: het recht om niet te weten	31
Medico-legale gevolgen van het recht om niet te vertellen	31
Psychologische belasting	31
Mensen kunnen onterecht bang worden gemaakt	32
Maatschappelijke kost	32
Economische belangen	32
De interpretatie van cijfers is niet evident	33
Overzicht mogelijke nadelen van proactieve geneeskunde	33
Conclusie	34

De uiteenzetting van mogelijke nadelen en beperkingen in informatiefolders en uitnodigingen	35
De uiteenzetting van mogelijke nadelen en beperkingen van de vroegtijdige opsporing van kanker in informatiefolders en uitnodigingen	35
Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van borstkanker	35
Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker	36
Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker	37
Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker	37
De uiteenzetting van mogelijke nadelen en beperkingen van de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen in informatiefolders en uitnodigingen	37
De uiteenzetting van mogelijke nadelen en beperkingen van de genetische testen om het risico op kanker te bepalen in informatiefolders en uitnodigingen	38
Conclusie	39
Deel 4. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen	40
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van kanker	41
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van borstkanker	41
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker	43
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker	45
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker	45
Het maatschappelijke debat omtrent vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	47
Het maatschappelijke debat omtrent genetische testen om het risico op kanker te bepalen	49
Conclusie	51
Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts	52
Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van kanker	53
De beperkingen van testen	53
Overdiagnose en overbehandeling	54
Vroegtijdige opsporing leidt niet noodzakelijk tot betere genezingskansen	56
De risico's van onderzoeken en vervolgonderzoeken	56
Overschatting van de kans op kanker	57
Gevaar van medicalisatie en economische belangen	57
Kostprijs	58
De mogelijke voordelen van vroegtijdige opsporing	59
Het moet gaan om een belangrijk gezondheidsprobleem	59
Betere behandeling	59

KANKER EN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Inhoud

Afweging van de mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen	60
Organisatie op bevolkingsniveau	61
De rol van de huisarts	62
Vrijheid om deel te nemen	63
Het belang van informatie	65
De interpretatie van cijfers is niet evident	67
Het verstrekken van informatie en sensibilisering	68
Het volgen van richtlijnen	69
Verandering moet steeds mogelijk zijn	70
 Het maatschappelijke debat omtrent de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	 71
Beperkingen van het vaccin	71
Mogelijke nadelen van het vaccin	72
Primaire preventie is te verkiezen boven secundaire preventie	73
Bijkomende voordelen van het vaccin	74
Afweging van de mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen	74
Kostprijs	75
Combinatie van het vaccin en de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker	75
Wie moet men vaccineren?	76
Vrijheid om deel te nemen	77
Nood aan informatie	78
 Het maatschappelijke debat omtrent genetische testen om het risico op kanker te bepalen	 80
Meerwaarde van een genetische test	80
Nood aan betere testen	81
Selectiecriteria om deel te mogen nemen aan de genetische testen	81
Uitbreiding van de aandoeningen waarvoor men genetisch kan testen	82
Welke risico's gaat men meedelen?	83
Het recht op niet weten	83
Nood aan begeleiding	85
De interpretatie van cijfers is niet evident	85
Psychologische gevolgen	86
Verspreiding van informatie onder familieleden	87
Genetische testen via internet	88
 Het maatschappelijke debat omtrent de invloed van de media	 89
Grote en niet te onderschatten invloed	89
Verantwoordelijkheid van de media	89
Impact van verkeerde berichtgeving	90
Verantwoordelijkheid van de overheid	91
 Conclusie	 92

Deel 6. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: enquête bij de bevolking 96

Kenmerken van de respondenten	97
De vroegtijdige opsporing van kanker	98
Deelname aan de vroegtijdige opsporing van kanker	98
Uitnodiging om deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing	99
Bereidheid om te betalen voor de vroegtijdige opsporing	99
Rechten als men niet deelneemt aan de vroegtijdige opsporing	100
Hoe betrouwbaar vindt men de vroegtijdige opsporing?	100
Inschatting van de kans op kanker	100
Deelname bij kennis van het aantal vals positieve resultaten	101
Initiatieven van de overheid	101
Vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	101
Deelname aan de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	101
Verplichting van vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	101
Uitnodiging om deel te nemen aan de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen	101
Bereidheid om te betalen voor vaccinatie om het risico op een bepaalde kanker te doen dalen	101
Initiatieven van de overheid	102
Genetische testen om het risico op kanker te bepalen	102
Deelname aan genetische testen om het risico op kanker te bepalen	102
Uitnodiging om deel te nemen aan een genetische test om het risico op kanker te bepalen	103
Bereidheid om te betalen voor een genetische test om het risico op kanker te bepalen	103
Initiatieven van de overheid	103
Conclusie	104

Deel 7. Algemene conclusie en aandachtspunten 106

Algemene conclusie	107
Aandachtspunten voor de bevolking	107
Aandachtspunten voor de overheid	110
Wie is wie?	115
Bronnen	118

KANKER EN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Voorwoord

Proactieve geneeskunde is als het ware een spin-off van de klassieke reactieve geneeskunde. Bij de klassieke reactieve geneeskunde raadplegen mensen deskundigen naar aanleiding van een bepaalde klacht. Bij proactieve geneeskunde worden deskundigen niet meer uitsluitend geraadpleegd naar aanleiding van klachten, maar wordt er geanticipeerd op het mogelijke ontstaan van klachten. Proactieve geneeskunde richt zich dus op klachtenvrije en in principe gezonde mensen.

De laatste jaren stellen we vast dat deze proactieve initiatieven in aantal toenemen. Dit is erg aantrekkelijk voor de industrie omdat klachtenvrije mensen de doelgroep zijn. Er kan dus verwacht worden dat steeds meer proactieve initiatieven genomen zullen worden die zowel binnen als buiten het reguliere medische circuit beschikbaar zullen worden gemaakt.

Ook met betrekking tot kanker is deze proactieve geneeskunde in opmars. Zo is er de vroegtijdige opsporing om kanker op te sporen nog voor er zich klachten voordoen, vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen en genetische testen om te bepalen hoeveel risico iemand loopt om een bepaalde kanker te krijgen.

Na het enthousiasme en het sterke geloof dat deze technologieën alleen maar voordelen bieden, wordt stilaan duidelijk dat de medaille ook een keerzijde heeft. Zo kan het “consumeren” van een schijnbaar onschuldige opsporingstest of het bepalen van individuele risico’s verstreckende gevolgen hebben voor een persoon. Proactieve geneeskunde wordt echter vaak ongenueanceerd aan de bevolking aangeboden. Er wordt algemeen aangenomen dat proactieve geneeskunde enkel goed kan doen. De mogelijke nadelen komen nauwelijks ter sprake of worden aanzien als een “noodzakelijk kwaad”.

Het Instituut voor Samenleving en Technologie en de Vlaamse Liga Tegen Kanker willen met dit onderzoek nagaan wat de maatschappelijke gevolgen zijn van de vroegtijdige opsporing van kanker, genetische testen om het risico op kanker te bepalen en vaccinaties om het risico op kanker te doen dalen. Het maatschappelijke debat over deze proactieve initiatieven wordt in dit onderzoek opengetrokken. Niet enkel experts die hier beroepsmatig mee bezig zijn, komen aan het woord; er wordt eveneens gepeild naar de standpunten en ervaringen van burgers.

Methodologie

De bevindingen in dit dossier zijn deels gebaseerd op literatuur en in grote mate op interviews met verschillende experts. Ook werd een internetenquête uitgevoerd om de mening van de bevolking omtrent kanker en proactieve geneeskunde te duiden.

De profielen van de geïnterviewde experts zijn zeer uiteenlopend: artsen, psychologen, ethici,... In het deel Wie is Wie vindt u een overzicht van de 29 experts die we voor dit dossier geïnterviewd hebben. Door middel van de interviews met deze experts worden verschillende argumenten en standpunten duidelijk in kaart gebracht.

De bevolking werd bevraagd door middel van een internetenquête. Een link naar de website waar deze enquête anoniem ingevuld kon worden (www.uwantwoord.be), werd kenbaar gemaakt via verschillende kanalen: de website van de Vlaamse Liga tegen Kanker, de website van EOS (maandblad over wetenschap), de ledenbladen van de Christelijke Mutualiteit, het forum van seniorennet, de website van vzw Logo Kempen, de website gezondheid.be en Facebook.

Het onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

WHAT'S IN A NAME?

Bij **proactieve geneeskunde** wordt er geanticipeerd op het mogelijke ontstaan van klachten. Proactieve geneeskunde richt zich dus op klachtenvrije en in principe gezonde mensen. Het is een verzamelterm waarbij verschillende vormen van preventie betrokken zijn. Bij de vaccinatie gaat het om primaire preventie, bij de vroegtijdige opsporing om secundaire preventie. Om de lezer wegwijs te maken in het hele verhaal, worden hieronder enkele definities gegeven.

Primaire preventie is het proberen voorkomen van een ziekte door de mogelijke oorzaak van die ziekte weg te nemen. Bijvoorbeeld: niet roken ter voorkoming van longkanker of vaccinatie tegen HPV om zich te beschermen tegen baarmoederhalskanker.

Secundaire preventie is het proberen voorkomen van een ziekte met symptomen, of proberen zo vroeg in te grijpen in het ziekteproces (in een stadium zonder symptomen) dat mogelijk de kans op genezing groter is dan wanneer men de ziekte pas zou behandelen nadat er zich symptomen voordeden. Bijvoorbeeld: het vroegtijdig opsporen van borstkanker met een mammografie.

De vroegtijdige opsporing van kanker, dus secundaire preventie, kan op verschillende manieren gebeuren. De twee voornaamste vormen zijn 'case-finding' en 'screening'.

KANKER EN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Methodologie

Case-finding, ook **opportunistische screening** genoemd, houdt in dat kanker wordt opgespoord bij patiënten die een arts consulteren voor een ander probleem. Bijvoorbeeld: een opsporingstest voor prostaatkanker bij een man die naar de dokter gaat omdat hij last heeft met plassen.

Screening wordt door de Vlaamse overheid als volgt gedefinieerd: onderzoek naar een ziekte of aandoening of naar risicofactoren, voorstadia of verwikkelingen ervan, bij één of meer personen die geen symptomen hebben en zich niet ziek voelen. Men spreekt van **bevolkingsonderzoek** als deze screening namens de Vlaamse regering wordt aangeboden aan een bepaalde doelgroep (mensen met een beduidend verhoogd risico op deze aandoening).

In tegenstelling tot een diagnose na **concrete** klachten gaat alles bij screening veeleer om statistieken. Er wordt gezocht naar een ziekte die 'statistisch' vaak voorkomt, liefst in een groep waar de ziekte 'statistisch' meer voorkomt dan bij anderen. Er wordt getest met een methode die 'statistisch' zo gevoelig mogelijk is (en dus de allerkleinste aandoening kan detecteren) en 'statistisch' zo precies mogelijk is (en dus geen alarm slaat bij andere afwijkingen dan de gezochte).

Ondanks alle onzekerheden houdt de term '**vroegtijdige opsporing**' een zekere belofte in, namelijk dat een diagnose niet enkel 'vroeg' maar ook 'tijdig' gebeurt, en dus tot genezing zal leiden. De term zelf creëert dus in feite een sterk gevoel van succes, wat aanleiding kan geven tot overschatte verwachtingen.

Daarom zou het wellicht beter en nauwkeuriger zijn om een andere term te gebruiken, zoals '**pre-symptomatisch opsporen**', namelijk opsporen op een moment dat er nog geen aanwijzingen zijn dat een aandoening zich ontwikkelt. Die term houdt veel minder een belofte in.

De wijze waarop de bevolking, wetenschappers, artsen, de overheid, maar ook de media tegenover het begrip vroegtijdige opsporing staan, wordt ongetwijfeld beïnvloed door het gebruik van dergelijke inter-

preteerbare terminologie. Uit dit rapport zal heel duidelijk naar voren komen dat wat de term ‘vroegtijdig opsporen’ oproept, niet altijd strookt met de realiteit. Omdat vroegtijdige opsporing een term is die op dit moment heel sterk is ingeburgerd, zal hij vaak in dit rapport worden gebruikt. De lezer wordt echter sterk aangeraden om verder te kijken dan deze term en te beseffen dat de vlag niet altijd de lading dekt. Misschien kan het voorliggende rapport de aanzet geven om naar een meer correcte terminologie over te schakelen.

In dit werk verstaan we onder ‘**vroegtijdige opsporing**’ steeds het onderzoek bij mensen die geen symptomen hebben en zich niet ziek voelen, los van de werkelijke gezondheidstoestand van deze mensen, los van de kans om een eventueel aanwezige aandoening te ontdekken en los van de therapeutische slaagkansen als de aandoening wél wordt ontdekt.

Niet enkel de term ‘vroegtijdige opsporing’, maar ook de term ‘**patiënt**’ moet met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Het gaat hier namelijk steeds om personen die geen symptomen hebben en zich niet ziek voelen. Als de term ‘patiënt’ in dit dossier gebruikt wordt, betekent dit per definitie dus niet dat het gaat om een zieke persoon, maar wel om een cliënt van de gezondheidszorg.

Doorheen dit hele dossier wordt de klemtoon gelegd op vier kankers: (1) borstkanker, (2) dikkedarmkanker, (3) baarmoederhalskanker en (4) prostaatkanker. De eerste drie komen aan bod omdat hierover Europese richtlijnen en normen bestaan met betrekking tot de proactieve geneeskunde ervan. Ook prostaatkanker is opgenomen wegens de veelbesproken vroegtijdige opsporing van deze kanker.

In het eerste deel worden de incidentie en de mortaliteit van deze vier kankers besproken. In deel twee wordt een overzicht gegeven van de proactieve geneeskunde die betrekking heeft op die vier kankers.



DEEL I

INCIDENTIE EN MORTALITEIT VAN KANKER

In de Europese Unie is kanker, na hart- en vaatziekten, de belangrijkste groep van doodsoorzaken. Zo werd in 2008 bij bijna 2,5 miljoen mensen kanker vastgesteld en overleden er in 2008 meer dan een miljoen mensen ten gevolge van kanker. De kans op overleving na het vaststellen van de diagnose van kanker verschilt sterk naargelang van het type kanker. De meest voorkomende vormen van kanker in heel Europa zijn borstkanker, dikkedarmkanker en longkanker.

Ook in Vlaanderen is kanker een van de belangrijkste oorzaken van sterfte. Zo overlijden elk jaar meer dan 15.000 Vlamingen aan kanker.

Borstkanker is in Vlaanderen de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. Uit cijfers van het kankerregister blijkt dat ongeveer één op negen vrouwen voor de leeftijd van 74 jaar deze kanker zal ontwikkelen. Elk jaar krijgen meer dan 5.500 vrouwen te horen dat ze borstkanker hebben. De gemiddelde leeftijd van deze vrouwen bedraagt ongeveer 60 jaar. In 2009 stierven 1.377 vrouwen ten gevolge van borstkanker. Globaal gesproken sterft ongeveer een kwart van de vrouwen met borstkanker aan de ziekte. Ook bij mannen kan borstkanker voorkomen; zo kregen 49 mannen in 2009 te horen dat bij hen borstkanker werd vastgesteld.

Elk jaar krijgen zo'n 4.250 Vlamingen te horen dat ze *dikkedarmkanker* hebben. De gemiddelde leeftijd van de mensen bij wie dikkedarmkanker wordt vastgesteld,

schommelt rond de 70 jaar. In Vlaanderen sterven er jaarlijks ongeveer 1.800 mensen aan deze kanker. Ruim een derde van de patiënten met dikkedarmkanker sterft hieraan. Bij vrouwen ligt het risico om van hun dikkedarmkanker te sterven iets hoger dan bij mannen. Dikkedarmkanker komt bij vrouwen op de tweede plaats van meest voorkomende kankers. Bij mannen is het de derde meest voorkomende kanker, na prostaatkanker en longkanker.

Baarmoederhalskanker wordt in Vlaanderen jaarlijks bij ongeveer 350 vrouwen vastgesteld. De gemiddelde leeftijd van deze vrouwen bedraagt ongeveer 65 jaar. In 2009 waren 120 sterftes te wijten aan deze kanker. Van de vrouwen die de diagnose van baarmoederhalskanker krijgen, sterft ongeveer een derde aan deze ziekte. Onder vrouwen in het algemeen is deze kanker de zevende meest voorkomende. Bij vrouwen tussen 15 en 44 jaar is het, na borstkanker, de tweede meest voorkomende vorm van kanker.

Prostaatkanker wordt in Vlaanderen jaarlijks bij meer dan 5.500 mannen vastgesteld. De gemiddelde leeftijd van deze patiënten bedraagt ongeveer 70 jaar. In 2009 stierven in Vlaanderen bijna 900 mannen aan de ziekte. Globaal genomen kan men stellen dat één op zeven mannen die prostaatkanker krijgen, hieraan sterven. Het is in Vlaanderen de meest voorkomende kanker bij mannen.



DEEL 2

WAT VERSTAAN WE ONDER
PROACTIEVE GENEESKUNDE

Het domein 'kanker en proactieve geneeskunde' omvat drie grote luiken: (1) de vroegtijdige opsporing van kanker, (2) het toedienen van vaccins om het risico op kanker te doen dalen en (3) genetische testen om het risico op kanker te bepalen. In wat volgt wordt deze proactieve geneeskunde besproken voor (1) borstkanker, (2) dikkedarmkanker, (3) baarmoederhalskanker en (4) prostaatkanker.



DE VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER

De vier kankers die in dit dossier worden besproken, kunnen allemaal in een vroegtijdig stadium opgespoord worden. Vroegtijdig opsporen betekent het opsporen van kanker voor er enige klachten zijn. Wanneer een kanker in een vroegtijdig stadium wordt opgespoord, kan dit ervoor zorgen dat er vroeg kan worden ingegre-

pen in het ziekteproces. Zo kan de kans op genezing groter zijn dan wanneer de kanker in een later stadium ontdekt zou worden. Doordat er tijdig behandeld kan worden, verhoogt de kans op volledig herstel en de mogelijke toepassing van minder agressieve behandelingen.

Vroegtijdige opsporing van kanker

BORSTKANKER

DIKKEDARMKANKER

BAARMOEDERHALSKANKER

PROSTAATKANKER

De vroegtijdige opsporing van borstkanker

De vroegtijdige opsporing van borstkanker houdt in dat onregelmatigheden in de borst opgespoord kunnen worden nog voor deze voelbaar zijn met de hand. Als een knobbeltje in de borst wordt ontdekt, is dat in vele gevallen goedaardig. Dit houdt in dat dit knobbeltje zich niet tot kanker zal ontwikkelen. Wanneer het knobbeltje kwaadaardig is, kan het zich nog in een voorstadium bevinden. Dat betekent dat de kanker beperkt is tot de plaats van ontstaan. De kanker kan zich ook al verder verspreid hebben en dan spreekt men van een invasieve kanker.

Sinds 2001 loopt in Vlaanderen een bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Het programma van de Vlaamse overheid richt zich op vrouwen in de leeftijdsgroep van 50 tot en met 69 jaar. Vrouwen in deze leeftijdscategorie worden tweemaaljaarlijks uitgenodigd, door middel van een brief of door hun huisarts of gynaecoloog, om deel te

Deel 2. Wat verstaan we onder proactieve geneeskunde

nemen aan het bevolkingsonderzoek. Het programma voldoet aan de Europese richtlijnen en is onderhevig aan een strenge kwaliteitscontrole.

Wanneer vrouwen deelnemen aan het bevolkingsonderzoek wordt een mammografie genomen. Deze mammografie wordt gratis aan de vrouwen aangeboden. Een mammografie is een onderzoek van de borsten door middel van röntgenstralen. Hiervoor wordt apparatuur gebruikt die een zo precies mogelijk beeld moet opleveren met een minimum aan bestraling. Bij een mammografie worden de borsten afwisselend tussen twee platen gebracht en zo veel mogelijk samengedrukt. Hoe meer men de borsten kan samendrukken, hoe beter men de foto kan interpreteren. Een mammografie is daardoor wel vrij onaangenaam en soms zelfs wat pijnlijk. De foto's worden vervolgens geïnterpreteerd door twee radiologen. Wanneer deze radiologen het oneens zijn, bekijkt ook een derde radioloog de foto's. Wanneer uit de mammografie blijkt dat er inderdaad iets verdachts te zien is, wordt er verder onderzoek gedaan door middel van een biopsie. Bij een biopsie wordt met een naald een kleine hoeveelheid weefsel uit het verdachte letsel weggenomen, waarna dit weefsel onder de microscoop wordt bekeken. Een mammografie in het kader van vroegtijdige opsporing, dus zonder dat er bij de vrouw sprake is van enige klacht, noemt men een screeningsmammografie.

Naast de screeningsmammografie die wordt genomen in het kader van het bevolkingsonderzoek, is er ook de diagnostische mammografie. Een diagnostische mammografie wordt genomen naar aanleiding van iets verdachts in de borst, bijvoorbeeld wanneer men een knob-

beltje voelt. De diagnostische mammografie wordt vaak in combinatie met een echografie gemaakt. Bij een echografie wordt een afbeelding van de borsten gemaakt met behulp van geluidsgolven. Het echografische onderzoek is volledig pijnloos en volledig onschadelijk.

De vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker

Dikkedarmkanker begint vaak met poliepen in de darm. Een poliep is een kleine zwelling van het slijmvlies in de dikke darm. Poliepen zijn meestal goedaardig en geven geen klachten. Soms worden ze echter kwaadaardig en groeien ze uit tot kanker. Wanneer poliepen in de darm gevonden worden, kan men deze laten wegnemen.

Er zijn verschillende onderzoeken om poliepen of dikkedarmkanker op te sporen. Zo kan men een onderzoek doen van de stoelgang. Bloed in de stoelgang kan wijzen op poliepen of dikkedarmkanker. Dit bloed kan men niet met het blote oog zien. Daarvoor is een test van een staal van de stoelgang nodig, dat nadien in het laboratorium wordt onderzocht. Ook kan men een kijkonderzoek van de dikke darm, of een colonoscopie, laten doen. Bij een kijkonderzoek onderzoekt de specialist de binnenkant van de dikke darm met een lange, soepele buis. Dit onderzoek gebeurt in het ziekenhuis, eventueel onder verdoving.

Internationaal wordt aangeraden om aan vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker te doen. In 2009 startte in opdracht van de Vlaamse overheid een proefonderzoek naar de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker. Uit het proefonderzoek bleek dat in Vlaanderen bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker uitvoerbaar is.

Net zoals bij borstkanker blijkt dat het zich systematisch laten onderzoeken op dikkedarmkanker het beste beperkt blijft tot bepaalde leeftijdsgroepen. Europese richtlijnen stellen dat de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker het beste gebeurt bij mensen van 50 tot en met 74 jaar. Ook wordt aanbevolen gebruik te maken van een stoelgangtest die om de twee jaar herhaald zou moeten worden. De Vlaamse overheid plant de implementatie van een Vlaams bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker in 2014 en dit conform de Europese richtlijnen.

De vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker

Baarmoederhalskanker wordt in de overgrote meerderheid van de gevallen veroorzaakt door een virus, namelijk het humaan papillomavirus of afgekort HPV. Van dit virus bestaan meer dan 100 types, waarvan een klein aantal bij meisjes en vrouwen op lange termijn baarmoederhalskanker veroorzaken. Twee types HPV, namelijk type 16 en 18, zijn de vaakst voorkomende oorzaak van baarmoederhalsletsels die tot baarmoederhalskanker kunnen leiden. Geschat wordt dat 70% van alle gevallen van baarmoederhalskanker veroorzaakt wordt door deze twee types van het humaan papillomavirus.

Het virus kan via seksueel contact verspreid worden. Uit onderzoek blijkt dat meer dan 80% van de seksueel actieve mensen (zowel mannen als vrouwen) wel eens een HPV-infectie heeft gehad. Meestal is de infectie niet gevaarlijk en verdwijnt ze vanzelf. Soms blijft het virus echter langer zitten en leidt een deel van deze verborgen infecties na jaren tot veranderingen in de cellen

van de baarmoederhals. Uiteindelijk kan dit overgaan in baarmoederhalskanker. Tussen de infectie en het ontstaan van baarmoederhalskanker zit meestal vijftien jaar of langer.

De periode tussen het oplopen van een HPV-infectie en het ontstaan van kanker bedraagt dus verschillende jaren. In dat voorstadium kan door middel van een uitstrijkje of Papanicolaou smear test (PAP-test) al worden vastgesteld of er afwijkende cellen zijn die eventueel tot baarmoederhalskanker zouden kunnen leiden. Bij een uitstrijkje neemt de huisarts of gynaecoloog met een borsteltje cellen van de baarmoederhals af waarna deze worden uitgestreken op een glaasje. Dit wordt vervolgens naar een laboratorium gestuurd waar de cellen op het glaasje worden gekleurd en eventuele afwijkende cellen onder de microscoop worden opgespoord.

Ook kan men, in combinatie met het uitstrijkje of los daarvan, een HPV-test laten uitvoeren. Deze test wordt ook uitgevoerd in het laboratorium en gebeurt op basis van een staal dat op dezelfde manier wordt afgenomen als bij het uitstrijkje. Door middel van de HPV-test worden de 'hoog risico types' van HPV opgespoord die de afwijkende celveranderingen veroorzaken en zo aanleiding kunnen geven tot baarmoederhalskanker.

Wanneer men herhaaldelijk een uitstrijkje heeft gehad waarbij afwijkende cellen werden gevonden en/of men bij de HPV-test een hoog risico type HPV heeft gevonden, kan men aanvullend onderzoek uitvoeren om na te gaan of de afwijkende cellen verwijderd moeten worden.

Deel 2. Wat verstaan we onder proactieve geneeskunde

Op dit moment wordt een uitstrijkje één keer om de twee jaar terugbetaald. Enkel wanneer een afwijkend resultaat wordt vastgesteld, worden tussentijdse opvolgonderzoeken terugbetaald. De HPV-test wordt enkel terugbetaald in specifieke gevallen.

Momenteel wordt een Vlaams bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker voorbereid. De implementatie is gepland in de loop van 2013. Dit bevolkingsonderzoek zal voldoen aan de Europese richtlijnen. Deze richtlijnen bevelen een uitstrijkje aan om de drie jaar bij vrouwen van 25 tot en met 64 jaar. Vrouwen uit deze leeftijdscategorie zullen dus om de drie jaar worden uitgenodigd om gratis deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

De vroegtijdige opsporing van prostaatkanker

Bij prostaatkanker worden kwaadaardige cellen gevormd in het weefsel van de prostaat. Een kwaadaardige prostaattumor groeit doorgaans erg traag en veroorzaakt in een vroeg stadium meestal nauwelijks klachten.

Om prostaatkanker op te sporen kan een rectaal onderzoek gebeuren. Hierbij wordt de prostaat afgetast via de anus. Zo kan de arts voelen of de prostaat verhard of vergroot is, wat mogelijk kan wijzen op kanker.

Ook kan een PSA-test gebruikt worden om prostaatkanker op te sporen. PSA staat voor prostaatspecifiek antigeen en is een stof in het lichaam die bijna altijd stijgt bij prostaatkanker. De PSA-test is een eenvoudige test waarbij het PSA-gehalte wordt bepaald via een bloedafname. Een te hoog PSA-gehalte in het bloed kan een aanwijzing zijn voor prostaatkanker. Een hoog PSA-gehalte kan ech-

ter ook wijzen op andere, meer onschuldige zaken zoals een goedaardige prostaatvergroting of een ontsteking. Verder onderzoek is dus steeds noodzakelijk bij een verhoogde PSA-waarde. Bij dit verdere onderzoek worden via de anus stukjes weefsel uit de prostaat verwijderd, die in het laboratorium worden onderzocht op de aanwezigheid van kwaadaardige cellen.

Over de PSA-test bestaat internationaal veel discussie. Een hoog PSA-gehalte geeft immers geen zekerheid over de aanwezigheid van prostaatkanker. De verdere onderzoeken die worden uitgevoerd na een verhoogd PSA-gehalte kunnen ook verwikkelingen geven zoals bloedingen of infecties. Een laag PSA-gehalte is bovendien geen afdoend bewijs dat er geen sprake is van kanker.

Een PSA-test om prostaatkanker vroegtijdig op te sporen werd tot voor kort terugbetaald aan mannen vanaf 50 jaar en dit één keer om de twee jaar. Vanaf 1 augustus 2012 is deze terugbetaling gestopt. Of deze afschaffing van terugbetaling een goede keuze is geweest, staat nog steeds ter discussie.

Overzichtstabel vroegtijdige opsporing

Internationaal wordt aangeraden om aan vroegtijdige opsporing van borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker te doen. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de Europese richtlijnen omtrent de vroegtijdige opsporing van de vier besproken kankers en geeft de huidige situatie in Vlaanderen weer. Ook wordt de situatie in de ons omringende landen weergegeven: wat gebeurt er van vroegtijdige opsporing in Nederland, Frankrijk, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk.

	Borstkanker	Dikkedarmkanker	Baarmoederhalskanker	Prostaatkanker
Europese richtlijnen	✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-69 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Opsporing via stoelgangtest ✓ Bij vrouwen & mannen van 50-74 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Opsporing via uitstrijkje ✓ Bij vrouwen van 25-64 jaar ✓ Om de drie jaar	✓ Geen Europese richtlijnen ✓ Vroegtijdige opsporing van prostaatkanker wordt niet aanbevolen
Huidige situatie in Vlaanderen	✓ Vlaams bevolkingsonderzoek naar borstkanker loopt sinds 2001 ✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-69 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Vlaams bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker gepland in 2014 ✓ Opsporing zal gebeuren via stoelgangtest ✓ Bij vrouwen & mannen van 50-74 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Vlaams bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker gepland in 2013 ✓ Opsporing zal gebeuren via uitstrijkje ✓ Bij vrouwen van 25-64 jaar ✓ Om de drie jaar	✓ Geen terugbetaling van de PSA-test
Huidige situatie in Nederland	✓ Bevolkingsonderzoek naar borstkanker loopt sinds 1996 ✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-74 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker gepland in 2013 ✓ Opsporing zal gebeuren via stoelgangtest ✓ Bij vrouwen & mannen van 55-75 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker loopt sinds 1996 ✓ Bij vrouwen van 30-60 jaar ✓ Om de vijf jaar	✓ Geen terugbetaling van de PSA-test
Huidige situatie in Frankrijk	✓ Bevolkingsonderzoek naar borstkanker loopt sinds 2004 ✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-74 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker werd geleidelijk ingevoerd in alle departementen sinds 2003. In 2008 was het bevolkingsonderzoek ingevoerd in heel Frankrijk ✓ Opsporing via stoelgangtest ✓ Bij vrouwen & mannen van 50-74 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Pilotproject voor het invoeren van een bevolkingsonderzoek loopt in 13 departementen ✓ Bij vrouwen van 25-64 jaar ✓ Om de drie jaar	✓ Geen terugbetaling van de PSA-test
Huidige situatie in Duitsland	✓ Bevolkingsonderzoek naar borstkanker loopt sinds 2005 ✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-69 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Geen bevolkingsonderzoek ✓ Terugbetaling van een eerste colonoscopie op 55 jaar en een tweede na 10 jaar of meer voor vrouwen & mannen	✓ Geen bevolkingsonderzoek ✓ Uitstrijkje wordt jaarlijks terugbetaald vanaf 20 jaar	✓ Geen terugbetaling van de PSA-test ✓ Rectaal onderzoek door een uroloog jaarlijks terugbetaald voor mannen vanaf 45 jaar
Huidige situatie in het Verenigd Koninkrijk (Engeland)	✓ Bevolkingsonderzoek naar borstkanker loopt sinds 1995 ✓ Opsporing via mammografie ✓ Bij vrouwen van 50-70 jaar ✓ Om de drie jaar	✓ Bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker loopt sinds 2006 ✓ Opsporing via stoelgangtest ✓ Bij vrouwen & mannen van 60-69 jaar ✓ Om de twee jaar	✓ Bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker loopt sinds 1988 ✓ Bij vrouwen van 25-64 jaar ✓ Om de drie jaar bij een leeftijd van 25 tot 49 jaar en om de vijf jaar bij een leeftijd van 50 tot en met 64 jaar	✓ Terugbetaling van de PSA-test voor mannen ouder dan 50 jaar

HET TOEDIENEN VAN VACCINS OM HET RISICO OP KANKER TE DOEN DALEN

Van de vier kankers die in dit dossier aan bod komen, is enkel voor baarmoederhalskanker een vaccin beschikbaar dat kan toegediend worden om het risico op deze kanker te doen dalen. Baarmoederhalskanker is immers een van de weinige vormen van kanker die in de overgrote meerderheid van de gevallen veroorzaakt wordt door een virus, namelijk het humaan papillomavirus of afgekort HPV.

**Toedienen van vaccins
om het risico op kanker te doen dalen**

BAARMOEDERHALSKANKER

De vaccinatie tegen baarmoederhalskanker

Zoals reeds bij de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker werd besproken, zijn twee types HPV, namelijk type 16 en 18, de vaakst voorkomende oorzaak van baarmoederhalsletsels die tot baarmoederhalskanker kunnen leiden. Geschat wordt dat de twee types aanleiding geven tot ongeveer 70% van alle gevallen van baarmoederhalskanker.

Sinds enkele jaren bestaat er een vaccin dat beschermt tegen type 16 en 18 van HPV. Vaccinatie is vooral doeltreffend voordat meisjes of vrouwen met het virus in aanraking zijn geweest. Aangezien besmetting mogelijk is door seksueel contact, wordt de vaccinatie het best zo vroeg mogelijk gestart. De HPV-vaccinatie bestaat uit drie inenting in de bovenarm die gespreid over

een half jaar worden toegediend. In België zijn twee vaccins tegen baarmoederhalskanker op de markt: Gardasil® en Cervarix®. Beide vaccins zijn dus gericht tegen de HPV-types 16 en 18. Het vaccin Gardasil® is ook gericht tegen de types 6 en 11, die genitale wratten kunnen veroorzaken.

De prijs voor één inenting bedraagt ongeveer 130 euro. Aangezien de volledige vaccinatie bestaat uit drie inenting, bedraagt de volledige kostprijs ervan ongeveer 390 euro. Vanaf het schooljaar 2010-2011 biedt de Vlaamse overheid aan alle meisjes van het eerste jaar middelbaar onderwijs in Vlaanderen de HPV-vaccinatie gratis aan. In Vlaanderen is gekozen voor het vaccin Gardasil®. De inenting wordt gegeven door de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) of door een huisarts naar keuze. Meisjes die de vaccinatie op een later moment wensen, moeten de vaccins zelf in de apotheek aankopen, op voorschrift van een arts. De vaccins zijn dan niet gratis, maar worden wel grotendeels terugbetaald door de mutualiteit voor meisjes tussen 12 en 18 jaar. Dankzij de terugbetaling moet men nog ongeveer 10 euro per inenting betalen, of ongeveer 30 euro voor de volledige vaccinatie. Er is ook een terugbetaling voorzien voor meisjes en vrouwen ouder dan 18 jaar, maar deze tarieven verschillen van mutualiteit tot mutualiteit. Voor jongens en mannen is er geen terugbetaling voorzien. Zoals aangehaald bij de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker, kunnen mannen net zo goed een HPV-infectie krijgen en doorgeven, maar er is nog niet voldoende onderzoek verricht om te bewijzen dat een inenting voor jongens zinvol is.

De vaccinatie tegen type 16 en 18 die aanleiding kunnen geven tot baarmoederhalsletsels die baarmoederhalskanker kunnen veroorzaken, biedt geen volledige bescherming. Zoals reeds vermeld, zorgen de twee types voor ongeveer 70% van alle gevallen van baarmoederhalskanker. Ongeveer 30% wordt dus veroorzaakt door andere HPV-types waartegen het vaccin niet beschermt. Ook zijn er vormen van baarmoederhalskanker waarvan de oorzaak niet bekend is.

We wijzen er in het bijzonder op dat de HPV-vaccinatie *preventief* is en niet *curatief*. Dat wil zeggen dat men door middel van de vaccinatie een besmetting met een HPV-infectie kan tegengaan alvorens seksuele contacten te hebben, maar dat men door middel van de vaccinatie een besmetting met HPV niet kan genezen eens men de infectie heeft.

DE GENETISCHE TESTEN OM HET RISICO OP KANKER TE BEPALEN

Diverse factoren spelen een rol in het ontstaan van kanker, waaronder erfelijke aanleg. Als verschillende familieleden een bepaalde soort kanker hebben of hebben gehad, stelt men soms de vraag of de ziekte misschien erfelijk is. Meestal is er geen sprake van erfelijke aanleg: de meeste kankers worden vastgesteld bij mensen

waarbij in hun familie geen sprake is van een verhoogd voorkomen van dat soort kanker. Wanneer in een familie een bepaalde kanker veel voorkomt, betekent dat ook niet noodzakelijk dat het gaat om een erfelijke aanleg. Globaal gesproken is bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker erfelijke aanleg de oorzaak.

Een erfelijke kanker is het gevolg van een specifieke genmutatie, wat wil zeggen dat er een fout is in het DNA (het genetische materiaal). Deze fout in het DNA kan worden doorgegeven van ouder op kind. Als één van de ouders een erfelijke aanleg heeft voor kanker, dan heeft elk kind ongeveer 50% kans om de aanleg over te erven. De kans om de aanleg niet te erven is dus ook ongeveer 50%.

Wanneer iemand drager is van een fout in het DNA, heeft die persoon een hoger risico om een bepaalde kanker te krijgen. Het betekent dus niet noodzakelijk dat die persoon daadwerkelijk ooit kanker zal krijgen. Wanneer bij een test geen fout wordt gevonden in het DNA, betekent dit niet dat men geen risico heeft op kanker, maar een risico dat even groot is als het risico op kanker van een gemiddelde persoon. Wanneer geen fout in het DNA gevonden wordt, maar toch een duidelijke familiale voorgeschiedenis van de betreffende kanker bestaat, is een verdere intensieve opvolging wel aanbevolen.

Er wordt een fout in het DNA gevonden

- Men heeft een hoger risico om kanker te krijgen
- Wil niet noodzakelijk zeggen dat men ooit kanker zal krijgen

Er wordt geen fout in het DNA gevonden

- Betekent niet dat men geen risico loopt om kanker te krijgen
- Men heeft een risico even groot als het risico van een gemiddeld persoon

Deel 2. Wat verstaan we onder proactieve geneeskunde

Men kan stellen dat kanker een ouderdomsziekte is. Dit betekent dat de kans om de ziekte te krijgen groter wordt naarmate men ouder wordt. Globaal genomen stelt men dat de kans om kanker te krijgen vooral stijgt na de leeftijd van 50 jaar. Kankers die worden veroorzaakt door een fout in het DNA komen echter meestal voor op jonge leeftijd, m.a.w. voor de leeftijd van 50 jaar.

Op dit moment is voor borstkanker en dikkedarmkanker een genetische test beschikbaar. Over erfelijke prostaatkanker is nog niet zo veel bekend. Men denkt dat bij 5 tot 10% van alle mannen met prostaatkanker erfelijke aanleg een rol speelt. Om welk gen of welke genen het zou gaan, is nog niet duidelijk. Hierdoor is DNA-onderzoek naar erfelijke aanleg nog niet mogelijk. Voor baarmoederhalskanker is geen genetische test beschikbaar aangezien deze kankervorm niet erfelijk is.

Genetische testen om het risico op kanker te bepalen

BORSTKANKER

DIKKEDARMKANKER

Bij een genetische test wordt nagegaan of iemand drager is van een bepaalde fout in het DNA. In België zijn er acht genetische centra die deze testen uitvoeren. Bij de persoon bij wie men een fout in het DNA vermoedt, wordt bloed afgenomen, waarna het bloed in een genetisch centrum wordt onderzocht. Tussen het moment dat bloed wordt afgenomen en het moment dat men de uitslag kent, zitten meestal een aantal maanden. De ziekteverzekering en de overheid betalen het grootste gedeelte van de kosten van de genetische onderzoek-

ken. De persoon die de test laat uitvoeren, betaalt enkel het beperkte remgeld dat minder dan tien euro bedraagt.

Wanneer bij een test een fout in het DNA wordt gevonden, krijgt de persoon adviezen voor verdere opvolging. Soms zijn er risicoverminderende operaties mogelijk of wenselijk en worden controleonderzoeken op regelmatige basis aanbevolen. Een gevonden fout in het DNA impliceert bovendien dat de verwanten ook eventueel drager kunnen zijn van de fout in het DNA. Deze verwanten wordt dan aangeraden zich eveneens te laten testen.

Mensen die een genetische test laten uitvoeren, krijgen steeds begeleiding van een multidisciplinair team. De samenstelling en werking van dit team is in elk genetisch centrum anders, maar overal heeft dit team het doel om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden voor, tijdens en na de testprocedure. Het team bestaat meestal uit een geneticus, een sociaal verpleegkundige, een psycholoog en verschillende medische specialisten.

We onderscheiden twee soorten genetische testen: een diagnostische of een predictieve test. De redenen om een diagnostische test te laten uitvoeren, verschillen van die voor het uitvoeren van een predictieve test. Wanneer men zelf al een vorm van kanker heeft gehad, kan men via het genetische onderzoek bepalen of het gaat om een erfelijke kanker. Men spreekt dan van een *diagnostische test*. Indien men inderdaad een fout in het DNA vindt, kan dit namelijk belangrijke informatie verschaffen over de kans op het opnieuw ontwikkelen van kanker in de toekomst. Dit kan het therapieplan

en het opvolgplan bijgevolg grondig beïnvloeden. Men spreekt van een *predictieve test* als de persoon zelf nog geen kanker heeft gehad, maar men wil wel weten of er een verhoogd risico bestaat op het ontwikkelen ervan.

Het is belangrijk om te weten dat niet iedereen in aanmerking komt voor een genetisch onderzoek. De testen worden enkel uitgevoerd wanneer aan bepaalde criteria is voldaan, zoals de diagnose van de betreffende kanker bij meerdere eerste- of tweedegraadsverwanten (moeder, vader, zussen, broers, grootmoeders, grootvaders, kinderen en kleinkinderen) en de diagnose van de betreffende kanker op relatief jonge leeftijd. Niet in elke familie waar er een voorgeschiedenis is van een bepaalde kanker is genetisch onderzoek dus aangewezen.

Genetische testen om het risico op borstkanker te bepalen

Bij een genetische test die het risico op borstkanker bepaalt, wordt gekeken naar fouten in het BRCA1-gen (*breast cancer 1*) en het BRCA2-gen (*breast cancer 2*). Wanneer iemand een fout in het BRCA1- of BRCA2-gen draagt, spreekt men van een BRCA-mutatie en heeft die persoon een beduidend hoger risico op het ontwikkelen van borstkanker en ook op eierstok- en eileiderkanker. De fouten in het BRCA1- en BRCA2-gen kunnen voorkomen bij zowel mannen als vrouwen. De BRCA-mutaties kunnen dus doorgegeven worden van moeder op kind of van vader op kind. Elk kind van een persoon met een fout in een BRCA-gen heeft ongeveer 50% kans om deze fout over te erven.

Ongeveer 20% van alle vrouwen met borstkanker komt uit een familie waar één of meer familieleden eveneens

de aandoening ontwikkelden. Niet in alle families waar een familiale vorm van borstkanker voorkomt, wordt effectief een fout in het DNA gevonden. Bij ongeveer 15 tot 25% van de uitgevoerde genetische testen kan men spreken van een BRCA-mutatie. Globaal genomen stelt men dat bij 2% van alle borstkankers een fout in het DNA wordt gevonden. Momenteel wordt nog gezocht naar andere genen die erfelijke borstkanker kunnen verklaren.

Wanneer bij een genetische test geen fout in het DNA wordt gevonden, betekent dit dat het risico op borstkanker even groot is als het gemiddeld risico dat elke vrouw loopt. Wanneer geen fout in het DNA gevonden wordt, maar toch een duidelijke familiale voorgeschiedenis van borstkanker bestaat, is een verdere intensieve opvolging aanbevolen. Wanneer wel een fout in het DNA wordt gevonden en men drager is van een BRCA1- of BRCA2-mutatie, betekent dit niet dat men zeker kanker zal ontwikkelen, maar wel dat men een sterk verhoogd risico heeft. Zo zullen vrouwen die drager zijn van de BRCA-mutatie een risico lopen van 60 tot 80% om ooit borstkanker te krijgen (en 30 tot 40% kans op eierstok- en eileiderkanker).

Wie drager is van een fout in een BRCA-gen, wordt aangeraden zich op regelmatige basis te laten controleren door een arts. Het is waarschijnlijk dat de kanker zo vroeger wordt ontdekt waardoor de kans op genezing groter is. Ook kan men de ziekte echt voor zijn en opteren voor een preventieve amputatie van de borsten. Die ingreep vermindert de kans op borstkanker tot één-twee procent (niet nul procent, omdat er altijd een klein restje klierweefsel kan overblijven).

Genetische testen om het risico op dikkedarmkanker te bepalen

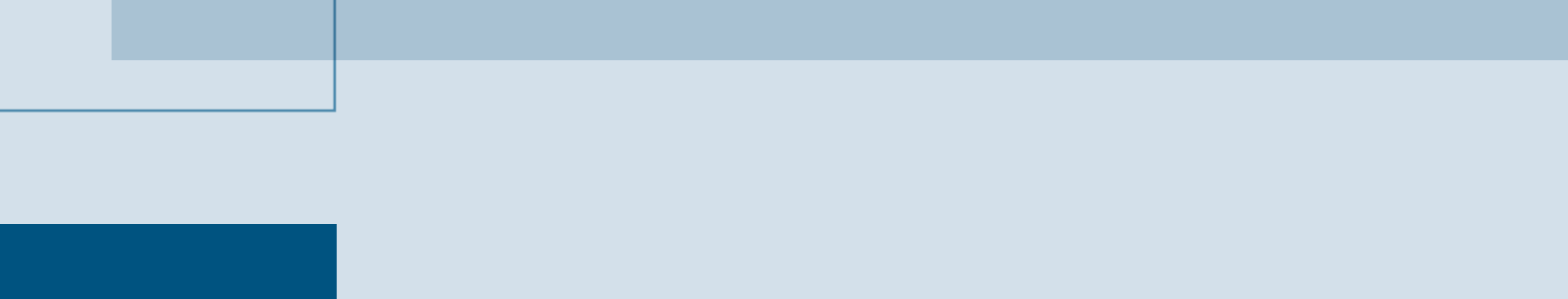
Naar schatting 20% van de patiënten met dikkedarmkanker heeft één of meer familieleden die de aandoening ook ontwikkelden. Bij een deel van deze families is er sprake van een fout in het DNA die de erfelijke darmkanker verklaart. Zo spreekt men bij ongeveer 5% van alle darmkankers over het Lynch Syndroom en bij ongeveer 1% over Familiële Adenomateuze Polypose.

Het **Lynch Syndroom** noemt men ook wel erfelijke niet-polyposis dikkedarmkanker of HNPCC, wat staat voor *Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer*. Tot nu toe zijn er vijf genen bekend waarvan men weet dat een mutatie ervan kan leiden tot het Lynch Syndroom: MLH1, MSH2, MSH6, PMS1 en PMS2. Een mutatie in een van deze genen zorgt voor een verhoogd risico om in de loop van zijn of haar leven poliepen te krijgen in de darm, die zich kunnen ontwikkelen tot kanker. Een persoon met een mutatie in een van deze genen heeft een risico van ongeveer 80% om in de loop van zijn of haar leven dikkedarmkanker te krijgen. Vrouwen met een mutatie in een van deze genen zouden ook een verhoogd risico hebben op baarmoederslijmvlieskanker en eierstokkanker.

Ook **Familiële Adenomateuze Polypose** of afgekort FAP is een vorm van dikkedarmkanker die veroorzaakt wordt door een fout in het DNA. Men spreekt ook over

Erfelijke Polypose van het Colon of het Syndroom van Gardner. Er is één gen gekend waarvan de mutatie aanleiding geeft tot FAP: het APC-gen. Een mutatie in dit gen zorgt voor een risico van bijna 100% om op jonge leeftijd (30 tot 45 jaar) dikkedarmkanker te krijgen. Zoals hierboven reeds vermeld, kan een fout in het DNA doorgegeven worden van ouder op kind. Als een van de ouders een erfelijke aanleg heeft voor kanker, dan heeft elk kind ongeveer 50% kans om de aanleg over te erven. Bij ongeveer een derde van de FAP-patiënten is echter geen ouder die de mutatie van het APC-gen in zich draagt. Men spreekt dan van een nieuwe mutatie bij deze personen.

Indien een persoon drager is van een fout in het DNA die kan leiden tot dikkedarmkanker, wordt aangeraden om zich op regelmatige basis te laten onderzoeken. Aangezien dikkedarmkanker uit een goedaardige poliep ontstaat, is het onderzoek erop gericht om deze goedaardige poliepen in een vroeg stadium op te sporen en weg te nemen. Op die manier kan men voorkomen dat deze poliepen in kanker ontaarden en kan men dikkedarmkanker voorkomen. Indien er toch eventueel kanker zou zijn ontstaan, dan is tijdige ontdekking belangrijk om via behandeling de kansen op genezing te vergroten. In bepaalde omstandigheden kan men het risico op dikkedarmkanker reduceren door de dikke darm operatief te verwijderen.





DEEL 3

MOGELIJKE VOORDELEN, BEPERKINGEN
EN NADELEN VAN PROACTIEVE GENEESKUNDE

In dit deel worden de mogelijke voordelen, de mogelijke beperkingen en de mogelijke nadelen van proactieve geneeskunde besproken.

MOGELIJKE VOORDELEN VAN PROACTIEVE GENEESKUNDE

De proactieve geneeskunde die zich toespitst op kanker beoogt de *preventie van kanker*. In die context kunnen we spreken van primaire preventie en secundaire preventie.

Primaire preventie is het voorkomen van ziekte door de mogelijke oorzaak weg te nemen. Er bestaat echter niet zoiets als “de oorzaak” van kanker. Men neemt aan dat kanker het resultaat is van een samenloop van interne en externe factoren. Een interne factor is bijvoorbeeld onze natuurlijke weerstand of immuunsysteem. Wie een verzwakt immuunsysteem heeft, is mogelijk vatbaarder voor sommige kankers. Erfelijkheid, zoals reeds eerder besproken, kan eveneens een interne factor zijn. Ook zijn er een heel aantal externe factoren die kunnen inwerken op het ontstaan van kanker, zoals roken, veel alcohol drinken, te weinig lichaamsbeweging, blootstelling aan chemische stoffen, virussen, milieuvervuiling en een hoge dosis radioactieve straling.

Aangezien verschillende factoren aanleiding kunnen geven tot het ontwikkelen van kanker, is het moeilijk om aan primaire preventie te doen. Wel kan men bijvoorbeeld stoppen met roken, waardoor de kans op het ontwikkelen van kanker mogelijk daalt. Ook de HPV-vaccinatie om het risico op baarmoederhalskanker te doen dalen, is een vorm van primaire preventie.

Zoals reeds besproken, schat men dat 70% van alle gevallen van baarmoederhalskanker veroorzaakt wordt door een infectie met HPV-types 16 en 18. De HPV-vaccinatie beschermt tegen infectie door deze twee HPV-types, waardoor de oorzaak van de meeste gevallen van baarmoederhalskanker wordt weggenomen. Zo kan men de meerderheid van de baarmoederhalskankers voorkomen.

Secundaire preventie is het voorkomen van ziekte met symptomen. Dit houdt in dat men zo vroeg mogelijk ingrijpt in het ziekteproces (in een stadium zonder symptomen) zodat de kans op genezing groter is dan wanneer men een persoon gaat behandelen nadat er zich al ziekteverschijnselen voordeden. De vroegtijdige opsporing van kanker is een vorm van secundaire preventie.

De vier kankers die in dit dossier worden besproken, kunnen gedurende lange periode in het lichaam aanwezig zijn zonder dat de persoon hier problemen van ondervindt. Gedurende deze klachtenvrije periode zijn de kankers soms wel al opspoorbaar. Door bij klachtenvrije mensen kanker vroegtijdig op te sporen, bevinden de gevonden kankers zich meestal nog in een vroeg stadium. Kankers ontdekt in een vroeg stadium leiden vaak tot een minder zware behandeling en een grotere kans op genezing. Door de grotere kans op genezing bij een vroeg opgespoorde kanker, hoopt men de oorzakspecifieke sterfte ten gevolge van kanker terug te dringen.

Wanneer een persoon deelneemt aan een vroegtijdige opsporing en een gunstig testresultaat krijgt, kan dit als voordeel hebben dat de persoon gerustgesteld wordt.

Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde

De *genetische testen* om het risico op kanker te bepalen, kan men op zich niet zien als een vorm van primaire of secundaire preventie. Wel kan men aan de hand van het resultaat van de test primaire of secundaire preventieve acties ondernemen.

Wanneer het resultaat van een genetische test positief is (wat betekent dat er iets afwijkends is gevonden), kan men aanraden zich op regelmatige basis te laten onderzoeken. Zo raadt men bij een fout in het DNA die kan leiden tot borstkanker aan om op regelmatige basis controleonderzoeken van de borsten (en eierstokken en eileiders) te laten uitvoeren. Bij een fout in het DNA die kan leiden tot dikkedarmkanker raadt men regelmatige onderzoeken van de dikke darm aan. Deze regelmatige controleonderzoeken gaan uit van hetzelfde principe als de vroegtijdige opsporing: de ziekte opsporen in een zo vroeg mogelijk stadium zodat de behandeling meestal minder zwaar is en de kans op genezing groter. Naast de mogelijkheid van deze secundaire preventieve acties, kan men ook een primaire preventieve actie ondernemen en de ziekte echt voor zijn: men kan preventief de borsten laten amputeren of de dikke darm operatief laten verwijderen.

Een negatief resultaat van een genetische test (wat betekent dat er geen fout in het DNA is gevonden) wijst erop dat men geen verhoogd risico op kanker heeft, wat geruststellend werkt. Het resultaat van de test, of het nu gunstig of ongunstig is, neemt bovendien de onzekerheid weg of men al dan niet drager is van een fout in het DNA.

De vroegtijdige opsporing, het toedienen van vaccins om risico's te doen dalen en genetische testen om

specifieke risico's te bepalen, zijn dus medische technieken die een meerwaarde kunnen hebben voor het individu en de bevolking in het algemeen.

Overzicht mogelijke voordelen van proactieve geneeskunde

OPSPORING

Door vroegtijdige opsporing worden meer kankers in een vroeger stadium ontdekt, waardoor de behandeling vaak minder zwaar is en de kans op genezing groter

Door een grotere kans op genezing bij vroegtijdige opsporing van kanker, hoopt men de oorzaakspecifieke sterfte ten gevolge van kanker terug te dringen

Geruststelling bij een gunstig resultaat van een vroegtijdige opsporing

VACCINATIE

Door het toedienen van het HPV-vaccin is men beschermd tegen bepaalde types HPV-infectie die de meeste gevallen van baarmoederhalskanker veroorzaken: baarmoederhalskanker kan door het vaccin voorkomen worden

GENETISCHE TESTEN

Bij een ongunstig resultaat kan men op regelmatige basis controleonderzoeken laten uitvoeren om de ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen waardoor de behandeling vaak minder zwaar is en de kans op genezing groter

Bij een ongunstig resultaat kan men preventief acties ondernemen (borstamputatie, verwijdering dikke darm) om zo de ziekte voor te zijn

Geruststelling bij een gunstig resultaat

Testresultaat kan de onzekerheid wegnemen

Ondanks de voordelen van proactieve geneeskunde zijn er ook een aantal mogelijke beperkingen en nadelen die in wat volgt besproken worden. Deze opsomming is niet exhaustief.

MOGELIJKE BEPERKINGEN VAN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Puur technisch gezien heeft elke opsporingstest zijn beperkingen. Zo zal het resultaat nooit honderd procent betrouwbaar zijn. Een resultaat kan vals positief zijn, wat betekent dat de test aangeeft dat er iets verdachts gevonden is, terwijl bij verder onderzoek blijkt dat er niets ernstigs aan de hand is. Een vals positief resultaat kan aanleiding geven tot onnodige ongerustheid of onnodige verdere onderzoeken. Ook kan het resultaat vals negatief zijn, wat betekent dat er niets gevonden wordt, terwijl de ziekte wel aanwezig is. Een vals negatief resultaat leidt bijgevolg tot onterechte gerustheid.

Ook genetische testen hebben hun beperkingen. Zo geeft het resultaat een kans weer: wat is het risico dat men heeft om een bepaalde kanker te ontwikkelen? Men kan dus nooit met zekerheid zeggen of men al dan niet kanker zal ontwikkelen.

Ook vaccinaties hebben zo hun beperkingen. Zo biedt het HPV-vaccin geen bescherming tegen alle types HPV en zijn er vormen van baarmoederhalskanker waarvan de oorzaak niet bekend is. De vaccinatie biedt dus geen volledige bescherming tegen baarmoederhalskanker. Belangrijk is dat personen ingeënt met het

HPV-vaccin hiervan voldoende op de hoogte zijn. Zo niet kan een vals gevoel van veiligheid ontstaan. Een bijkomende beperking van het HPV-vaccin is dat op dit moment nog niet duidelijk is hoe lang het vaccin werkt. De onderzoeken over de duur van de bescherming tegen het HPV-virus lopen nog.

Overzicht mogelijke beperkingen van proactieve geneeskunde

OPSPORING

Het resultaat van een test is nooit honderd procent betrouwbaar. Een resultaat kan vals positief of vals negatief zijn

Een vals positief resultaat kan aanleiding geven tot onnodige ongerustheid of onnodige verdere onderzoeken

Een vals negatief resultaat leidt tot onterechte gerustheid

VACCINATIE

Het HPV-vaccin biedt geen volledige bescherming tegen baarmoederhalskanker. Dit kan leiden tot een vals gevoel van veiligheid als men is ingeënt

Op dit moment is nog niet duidelijk hoe lang het vaccin werkt

GENETISCHE TESTEN

Het resultaat van een genetische test geeft een kans weer. Men kan dus nooit met zekerheid zeggen of men al dan niet kanker zal ontwikkelen

MOGELIJKE NADELEN VAN PROACTIEVE GENEESKUNDE

Letsels ontwikkelen zich niet noodzakelijk tot kanker

Door vroegtijdige opsporing wordt getracht kanker in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen. Bij vroegtijdige opsporing worden dan ook vaak letsels gevonden die zich nog niet hebben ontwikkeld tot een kanker, maar dat op termijn wel zouden kunnen doen. Deze letsels, zoals een HPV-infectie of poliepen in de darm, kunnen soms spontaan verdwijnen of zo traag ontwikkelen dat ze nooit problemen zouden veroorzaken. Vroegtijdige opsporing, met of zonder behandeling, is dan eerder nadelig. Uiteraard kan niemand op voorhand zeggen of het letsel zich in de toekomst tot kanker zal ontwikkelen of niet.

Overdiagnose en overbehandeling

De vroegtijdige opsporing kan leiden tot overdiagnose, wat betekent dat er kankers gevonden worden die niet levensbedreigend zijn, maar die dat ook nooit zullen worden. Op dit moment weet men nog niet welke van deze niet-levensbedreigende kankers dat op termijn wel zullen worden en welke niet. Daarom gaat men deze allemaal behandelen, wat kan leiden tot overbehandeling; men gaat kankers behandelen waarbij dit eigenlijk nooit nodig was geweest.

Prostaatkanker is in deze context het meest aangehaalde voorbeeld. Men beschouwt deze kanker immers als een “normaal” verschijnsel. Vrijwel 100% van de mannen die ouder zijn dan 80 jaar blijkt bij het overlijden prostaatkanker te hebben, terwijl maar een

zeer klein deel van de mannen hieraan overlijdt. Veel mannen sterven dus met prostaatkanker, maar niet door prostaatkanker. Doordat deze kanker vaak traag groeit, zal een groot deel ervan nooit tot een belangrijke ziekte of tot overlijden leiden. Dit is een van de belangrijkste redenen waarom opsporing van prostaatkanker op bevolkingsniveau niet wordt aanbevolen. Er zouden veel prostaatkankers gevonden worden, maar de meerderheid hiervan zijn geen gevaar voor de gezondheid. Ondertussen zouden veel mensen onterecht ongerust zijn en onnodig behandeld worden. De behandeling van prostaatkanker houdt bovendien heel wat risico's in, zoals kans op impotentie en incontinentie.

Ook borstkanker wordt bij de vroegtijdige opsporing vaak in een (zeer) vroeg stadium gevonden. Sommige van deze borstkankers zullen zich verder ontwikkelen naar een agressieve en gevaarlijke kanker, maar andere zullen nooit een gevaar voor de gezondheid vormen. Aangezien men (nog) niet weet welke niet en welke wel zullen evolueren, worden alle gevonden borstkankers behandeld, wat betekent dat sommige vrouwen onnodig een behandeling krijgen.

Vroegtijdige opsporing leidt niet noodzakelijk tot betere genezingskansen

Doordat bij vroegtijdige opsporing kanker vaak in een vroeg stadium wordt opgespoord, is de behandeling vaak minder zwaar en is de kans op genezing groter. Dit is echter niet gegarandeerd. Als de genezingskansen toch niet verbetert, zorgt een vroegtijdige opsporing bijgevolg tot een verlenging van de ziekteperiode en waarschijnlijk tot een daling van de levenskwaliteit.

Onderzoeken en vervolgonderzoeken houden risico's in

De onderzoeken om kanker vroegtijdig op te sporen, houden ook risico's in. Tijdens een mammografie om borstkanker vroegtijdig op te sporen, worden de borsten blootgesteld aan straling die kankerverwekkend kan zijn bij langdurige blootstelling of hoge dosissen. Met de huidige geavanceerde toestellen wordt wel een zeer lage stralingsdosis gebruikt.

Ook de vervolgonderzoeken die nodig zijn na een ongunstig resultaat houden risico's in. Zo kan een colonoscopie (kijkonderzoek van de darm) na een ongunstige stoelgangtest om dikkedarmkanker vroegtijdig op te sporen, leiden tot een darmperforatie. Een biopsie, waarbij met een naald een kleine hoeveelheid weefsel wordt weggenomen uit een verdacht letsel, kan leiden tot complicaties, zoals bloedingen of infecties.

Aan het HPV-vaccin om baarmoederhalskanker te voorkomen zijn eveneens mogelijke bijwerkingen verbonden. Zo kan na de toediening van de vaccinatie vermoeidheid, koorts, hoofdpijn of spierpijn optreden. Deze bijwerkingen verdwijnen wel meestal vanzelf en zijn vaak mild van aard en van korte duur.

Kennis is niet altijd beter: het recht om niet te weten

Elke patiënt heeft het recht op alle informatie die een beter inzicht geeft in zijn of haar gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Het is de taak van de arts om de patiënt zo goed mogelijk in te lichten over de diagnose, mogelijke behandelingen, kostprijs en over wat de patiënt wel en niet kan doen.

Naast het recht om te weten, heeft de patiënt ook het recht om niet te weten. Mensen kunnen erg verschillen qua ingesteldheid en levensbeschouwing en kunnen volstrekt anders omgaan met "het lot". Zo kan men ervoor kiezen om een genetische test of een vroegtijdige opsporing niet te laten uitvoeren, omdat men het resultaat ervan niet wil weten. Kennis van onze medische toekomst is immers niet per definitie heilzaam voor onze geest en welzijn. Artsen moeten de wens van de patiënt om iets niet te willen weten respecteren.

Medico-legale gevolgen van het recht om niet te vertellen

Wanneer een arts vermoedt dat bepaalde informatie de gezondheid ernstig kan schaden, kan hij beslissen de patiënt (tijdelijk) niet alles te vertellen. Het niet verrichten of aanbieden van een test kan echter medische en wettelijke gevolgen hebben. Het kan ook leiden tot een vertrouwensbreuk tussen de arts en de patiënt.

Een voorbeeld is het aanbieden van een PSA-test om prostaatkanker op te sporen. De richtlijnen voor huisartsen, opgesteld door Domus Medica, raden aan de PSA-test niet systematisch aan te bieden. Problemen kunnen ontstaan als een arts de test niet heeft aangeboden of deze heeft afgeraden, en blijkt dat de patiënt toch prostaatkanker heeft.

Psychologische belasting

Niet elke persoon is in staat om even goed om te gaan met een slecht resultaat van een genetische test of vroegtijdige opsporing van kanker. De stress die gepaard gaat met een diagnose leidt vaak tot heel wat angsten en

Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde

onzekerheden. Een slecht resultaat van een genetische test kan ook schuldgevoelens oproepen: het idee dat je als ouder een genetisch defect hebt doorgegeven aan je kinderen, kan voor sommigen ondraaglijk zijn.

Ook kunnen psychologische gevolgen optreden bij mensen die besloten hebben om geen genetische test of vroegtijdige opsporing te ondergaan, en nadien toch de ziekte blijken te hebben.

Bovendien kan ook het wachten op het resultaat van een vroegtijdige opsporing of een genetische test bezorgdheid teweegbrengen.

Mensen kunnen onterecht bang worden gemaakt

Op bevolkingsniveau systematisch bepaalde kankers opsporen of vaccinatie aanbieden om de kans op een bepaalde kanker te verminderen, kan ertoe leiden dat mensen denken dat bepaalde kankers meer voorkomen dan in werkelijkheid het geval is. Het uitgenodigd worden tot deelname en geconfronteerd worden met informatie over de betreffende kanker en mogelijke proactieve acties, kan ervoor zorgen dat de kans op het krijgen van deze kanker hoger ingeschat wordt, waardoor mensen onterecht bang gemaakt worden.

Maatschappelijke kost

Aan de proactieve geneeskunde die door de overheid wordt aangeboden, is uiteraard een kostprijs verbonden. Als mogelijk nadeel wordt aangehaald dat gemeenschapsgelden die in vroegtijdige opsporing, vaccinatie en genetische testen worden geïnvesteerd, niet meer geïnvesteerd kunnen worden in bijvoorbeeld het ontwikkelen van meer nieuwe of betere kankerbehandelingen.

Economische belangen

Er moet steeds voor ogen worden gehouden dat er in de farmaceutische industrie inkomsten wegvallen door de vele ziektes die reeds vroeg behandeld kunnen worden en waarvoor geen nieuwe medicijnen ontwikkeld kunnen worden. Klachtenvrije en gezonde personen zijn een erg aantrekkelijke doelgroep voor de farmaceutische industrie. We merken een toestroom van beschikbare technieken die zich toespitsen op proactieve geneeskunde en dit zowel binnen als buiten het reguliere medische circuit. Men kan zich de vraag stellen waar de grens ligt: voor hoeveel ziektes moet een opsporingstest, genetische test of een vaccin ontwikkeld worden? De sterk economisch-financiële belangen en het lobbywerk van de farmaceutische industrie moeten steeds in het achterhoofd gehouden worden.

Het aanbod van proactieve acties buiten het reguliere medische circuit kan bijkomende nadelen met zich meebrengen. Zo kunnen vragen gesteld worden over de kwaliteit van testen die via internet worden aangeboden. Enkele voorbeelden: op www.testuw darmen.be kan men voor vijftien euro een stoelgangtest bestellen om dikkedarmkanker vroegtijdig op te sporen. Genetische testen kunnen besteld worden via de Amerikaanse websites www.23andme.com en www.decode.com. Deze websites hebben commerciële doeleinden en de testen die ze verstrekken, voldoen meestal niet aan strenge Europese richtlijnen en kwaliteitsnormen. Resultaten van de test worden ook bezorgd via de post, zonder enige medische of psychische begeleiding.

De interpretatie van cijfers is niet evident

Het omgaan met cijfers is niet evident. Veel mensen hebben moeite met het goed begrijpen van risico-informatie. Omgaan met uitspraken die vertellen hoeveel procent kans men heeft om een bepaalde kanker te ontwikkelen kan moeilijk zijn. Hoe bepaalde gegevens worden geïnterpreteerd, zowel door de algemene bevolking als door de medische en politieke wereld, kan immers leiden tot verschillende consequenties.

Men kan een 50-jarige vrouw bijvoorbeeld vertellen dat ze 5% kans heeft om borstkanker te ontwikkelen in de eerstvolgende vijf jaar en dat dit risico vier keer zo groot is als dat van een gemiddelde 50-jarige vrouw. Hiermee zaai je misschien ten onrechte onrust, want diezelfde vrouw heeft 95% kans om in de eerste vijf jaar géén borstkanker te ontwikkelen.

Ook kunnen problemen ontstaan bij het gebruik van de relatieve en de absolute kans op kanker. Een absolute kans op kanker van een persoon kan bijvoorbeeld 2% zijn, terwijl de kans op die kanker bij de gemiddelde bevolking 1% is. Als men die kans in absolute cijfers uitdrukt, dus 2% kans op kanker, merken we dat dit zeer laag is. Als men dit echter relatief uitdrukt, stelt men vast dat de kans van 1% naar 2% is gegaan, wat neerkomt op een kans die verdubbeld is. Zo lijkt die kans op kanker ineens zeer groot, wat ervoor kan zorgen dat mensen hun eigen risico overschatten.

Overzicht mogelijke nadelen van proactieve geneeskunde

OPSPORING

Er worden soms letsels gevonden die zich niet noodzakelijk tot kanker zouden ontwikkelen

Vroegtijdige opsporing kan leiden tot overdiagnose: er worden kankers gevonden die op termijn nooit levensbedreigend zouden zijn

Overdiagnose leidt tot overbehandeling: men gaat kankers behandelen hoewel dit eigenlijk nooit nodig was geweest

Vroegtijdige opsporing leidt niet altijd tot een betere genezingskans. Dit zorgt bijgevolg voor een verlenging van de ziekteperiode en waarschijnlijk tot een daling van de levenskwaliteit

Onderzoeken en vervolgonderzoeken houden risico's in

Kennis van de medische toestand is niet altijd beter, sommige mensen willen dit niet weten

Niet aanbieden van een test kan medische en wettelijke gevolgen hebben en leiden tot een vertrouwensbreuk tussen arts en patiënt

Diagnose kan leiden tot angsten en onzekerheden

Wachten op resultaat kan voor bezorgdheid zorgen

Het systematisch aanbieden kan ervoor zorgen dat mensen hun kans om kanker te krijgen hoger inschatten

Er is een grote kostprijs voor de maatschappij aan verbonden

Er kunnen economisch-financiële belangen en lobbywerk mee gemoeid zijn

De interpretatie van de cijfers die worden gegeven is niet evident

Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde

VACCINATIE

Bijwerkingen na de toediening van het vaccin zijn mogelijk

Er is een grote kostprijs voor de maatschappij aan verbonden

Het systematisch aanbieden kan ervoor zorgen dat mensen hun kans om kanker te krijgen hoger inschatten

Er kunnen economisch-financiële belangen en lobby-werk mee gemoeid zijn

De interpretatie van de cijfers die worden gegeven is niet evident

GENETISCHE TESTEN

Kennis van de medische toekomst is niet altijd beter, sommige mensen willen dit niet weten

Diagnose kan leiden tot angsten en onzekerheden

Wachten op resultaat kan voor bezorgdheid zorgen

Ongunstig resultaat kan leiden tot schuldgevoelens tegenover de kinderen

Er is een hoge kostprijs voor de maatschappij aan verbonden

Er kunnen economisch-financiële belangen en lobby-werk mee gemoeid zijn

De interpretatie van de cijfers die worden gegeven is niet evident

Conclusie

Een schijnbaar onschuldige vroegtijdige opsporingstest, genetische test of vaccinatie kan dus wel degelijk verstrekken gevolgen hebben voor het individu en de samenleving. Het is daarom van belang dat er rekening wordt gehouden met de individuele waarden en noden van mensen. Het is noodzakelijk dat elke persoon voldoende wordt ingelicht over de mogelijke voordelen, de mogelijke beperkingen en de mogelijke nadelen en dat elke persoon vrij is in de keuze om al dan niet deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing, vaccinatie of genetische test.

DE UITEENZETTING VAN MOGELIJKE NADELEN EN BEPERKINGEN IN INFORMATIEFOLDERS EN UITNODIGINGEN

Dat de mogelijke voordelen van vroegtijdige opsporing van kanker, vaccinatie om het risico op kanker te dalen en genetische testen om het risico op kanker te bepalen, worden besproken in informatiefolders en uitnodigingen bedoeld voor de bevolking, spreekt voor zich. In dit deel wordt nagegaan in welke mate de hierboven besproken nadelen en beperkingen worden uiteengezet. De keuze tot deelname aan een vroegtijdige opsporing, vaccinatie of genetische test moet immers worden gemaakt op basis van correcte en volledige informatie. Communicatie en informatie naar de bevolking toe houdt echter altijd een zekere afweging in: moeten alle mogelijke nadelen en beperkingen worden besproken, of moet een folder of uitnodiging eerder wervend zijn? Indien men kiest voor het laatste kan men geneigd zijn niet te veel nadruk te leggen op de mogelijke nadelen en beperkingen aangezien dit de bevolking kan afschrikken om deel te nemen. Anderzijds kan onvoldoende informatie over de mogelijke nadelen en beperkingen er toe leiden dat de verwachtingen over een vroegtijdige opsporing, vaccinatie of genetische test te hoog liggen. Er kan zo een verkeerd beeld gevormd worden waardoor de bevolking overlijdens door de ziekte in kwestie gaat zien als “fouten” in de proactieve geneeskunde.

Hieronder wordt een algemeen beeld geschetst van de mogelijke nadelen en beperkingen die besproken worden in bestaande informatiefolders en uitnodigingen. De folders en uitnodigingen zijn opgevraagd bij de

instanties die deze opstellen en/of verspreiden zoals de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK), de Stichting tegen Kanker (STK), het Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie (VIGeZ), Domus Medica, de mutualiteiten, de Logo's (Lokaal Gezondheidsoverleg) in Vlaanderen, de Centra voor Borstkankeropsporing (CBO) en de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB).

DE UITEENZETTING VAN MOGELIJKE NADELEN EN BEPERKINGEN VAN DE VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER IN INFORMATIEFOLDERS EN UITNODIGINGEN

Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van borstkanker

In bijna alle informatiefolders over vroegtijdige opsporing van borstkanker staat dat de mammografie geen volledige zekerheid biedt. Er wordt duidelijk gemaakt dat niet alle borstkankers door de mammografie opgespoord kunnen worden en dat sommige vrouwen doorgestuurd zullen worden voor verder onderzoek, waarbij uiteindelijk zal blijken dat ze geen borstkanker hebben. Steeds wordt hierbij benadrukt dat er streng wordt toegezien op de kwaliteit van het programma om deze nadelen tot een minimum te beperken. Het aandeel vrouwen dat deelneemt aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker en vals positief of vals negatief wordt bevonden, wordt vaak niet vermeld.

In de meeste informatiefolders is ook terug te vinden dat het mogelijk is dat er tussen de tweejaarlijkse mammografieën borstkanker kan ontstaan. Steeds wordt aangeraden om contact op te nemen met de huisarts of gynaecoloog wanneer de vrouw zelf een verandering in de borst opmerkt.

Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde

Sommige informatiefolders vermelden de stralingsdosis die vrijkomt bij het nemen van een mammografie. Ook hierbij wordt steeds de strenge kwaliteitscontrole benadrukt waarbij wordt gecontroleerd dat de stralingsdosis zo laag mogelijk is.

In sommige folders wordt het ongemak besproken dat men kan ondervinden wanneer men een mammografie laat nemen. De mammografie wordt omschreven als ‘ver-

velend of zelfs wat pijnlijk’. Ook dat men enkele weken moet wachten op het resultaat wordt meestal vermeld.

Hieronder wordt een uittreksel weergegeven uit de nieuwe informatiefolder die werd ontwikkeld voor het Vlaamse bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Daar wordt voor de eerste keer iets vermeld over de kans dat men kankers kan ontdekken en behandelen die op termijn eigenlijk nooit een probleem voor de gezondheid zouden vormen.

Uw borsten laten onderzoeken via het bevolkingsonderzoek?

Er zijn nadelen:

- Zoals bij elk onderzoek is er nooit volledige zekerheid:
 - 2 tot 3 op de duizend vrouwen bij wie geen afwijking wordt gevonden, krijgen toch borstkanker nog voor ze zich opnieuw laten onderzoeken.
 - 9 op de 10 vrouwen bij wie een afwijking wordt gevonden, blijken na verder onderzoek geen borstkanker te hebben.
- Soms groeit borstkanker zo langzaam dat vrouwen er hun leven lang geen last van hebben. Achteraf gezien was een onderzoek en een behandeling dan niet nodig geweest.
- Bij het onderzoek krijgt u een lage dosis röntgenstraling. Er is een heel klein risico dat die straling borstkanker veroorzaakt. Dankzij voortdurende kwaliteitscontrole blijft het risico zo klein mogelijk.
- U moet een paar weken wachten op het resultaat.

Maar de voordelen zijn veel groter

- Dankzij het bevolkingsonderzoek wordt borstkanker vroegtijdig opgespoord, met een grotere kans op genezing:
 - 55% van de borstkankers vinden we in zo'n vroeg stadium dat ze zo goed als allemaal volledig genezen.
 - 78% van de vrouwen met borstkanker kregen een behandeling waarbij de borst gespaard bleef (geen borstamputatie).
- Minstens twee radiologen kijken de foto's na. Dat maakt het onderzoek extra kwaliteitsvol.
- Een screeningsmammografie is bij vrouwen boven de 50 de beste manier om borstkanker op te sporen. Tegelijkertijd een echografie nemen, is niet nodig.
- Ervaren en bekwaam personeel onderzoekt u, in een dienst die de Vlaamse overheid erkent.
- Het onderzoek is gratis.

Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker

De vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker wordt op dit moment nog niet georganiseerd op bevolkingsniveau. Informatiefolders over de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker bestaan, maar zijn wel minder talrijk dan de folders over de vroegtijdige opsporing voor borstkanker.

In deze folders wordt steeds vermeld dat de opsporings-test geen volledige zekerheid biedt. Er wordt aangehaald dat er soms sporen van bloed worden gevonden en verder onderzoek wordt aangeraden terwijl dat eigenlijk niet nodig is, of dat er soms geen sporen van bloed worden gevonden en nadien kan blijken dat er toch poliepen of darmkanker aanwezig zijn. Ook in deze folders wordt

steeds aangeraden alert te blijven en de huisdokter te raadplegen indien men klachten ondervindt.

Steeds wordt ook het ongemak besproken dat men kan ondervinden bij het afnemen van een stoelgangstest, aangezien bepaalde mensen het vervelend vinden om een staal van hun stoelgang te nemen.

Een enkele keer worden in een informatiefolder de risico's aangehaald die eigen zijn aan het vervolgonderzoek (de colonoscopie of kijkonderzoek van de darm), namelijk de kans op een bloeding of een perforatie van de darm.

Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker

De uitnodigingen en informatiefolders voor de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker zijn talrijk. De mogelijke nadelen en beperkingen komen daarin echter nauwelijks aan bod.

Meestal wordt vermeld dat men zich niet direct zorgen moet maken wanneer abnormale cellen worden gevonden. Er wordt uitgelegd dat de kans groot is dat het lichaam de cellen zelf opruimt en dat het aangeraden is om aanvullende testen te laten uitvoeren. Soms wordt ook vermeld dat het uitstrijkje als onaangenaam of pijnlijk ervaren kan worden en dat bloedverlies na het nemen van een uitstrijkje mogelijk is.

Informatiefolders en uitnodigingen voor de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker

Aangezien er over het vroegtijdig opsporen van prostaatkanker door middel van de PSA-test veel discussie bestaat, zijn geen uitnodigingen en informatiefolders

beschikbaar om mannen aan te sporen om deze test te laten uitvoeren. Wel bestaan er algemene informatiefolders over prostaatkanker waarin de PSA-test wordt vermeld. Steeds wordt hierbij vermeld dat een te hoog PSA-gehalte in het bloed een aanwijzing kan zijn voor prostaatkanker, maar dat een te hoog PSA-gehalte ook kan wijzen op andere, onschuldigere prostaatkwalen. Geen enkele folder vermeldt hierbij welke risico's de nodige vervolgonderzoeken kunnen inhouden.

DE UITEENZETTING VAN MOGELIJKE NADELEN EN BEPERKINGEN VAN DE VACCINATIE OM HET RISICO OP KANKER TE DOEN DALEN IN INFORMATIEFOLDERS EN UITNODIGINGEN

De uitnodigingsbrief voor de HPV-vaccinatie wordt door de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) verspreid aan de ouders van leerlingen die in aanmerking komen voor het gratis HPV-vaccin. Bij deze uitnodigingsbrief wordt ook een informatiefolder bijgevoegd die is uitgegeven door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid.

In deze uitnodigingsbrief en informatiefolder wordt, net zoals in de andere informatiefolders die beschikbaar zijn over het HPV-vaccin, vermeld dat door het vaccin de kans om later baarmoederhalskanker te krijgen sterk vermindert, maar wel blijft bestaan. Telkens wordt aangeraden dat het daarom nodig blijft om vanaf 25 jaar regelmatig een uitstrijkje te laten nemen. Dat het HPV-vaccin geen volledige bescherming biedt, wordt dus telkens duidelijk vermeld. Wat meestal niet vermeld staat, is dat nog niet geweten is hoe lang het vaccin bescherming biedt.

Deel 3. Mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde

Waar in de meeste informatiefolders ook de nadruk op wordt gelegd, is dat het belangrijk blijft om veilig te vrijen als bescherming tegen HPV en andere seksueel overdraagbare infecties. Ook enkele neveneffecten die men kan ondervinden op korte termijn worden meestal vermeld: dat de plaats van de inenting rood of pijnlijk kan zijn en dat men een grieperig gevoel of koorts kan krijgen.

DE UITEENZETTING VAN MOGELIJKE NADELEN EN BEPERKINGEN VAN DE GENETISCHE TESTEN OM HET RISICO OP KANKER TE BEPALEN IN INFORMATIEFOLDERS EN UITNODIGINGEN

Aangezien slechts een beperkt aantal mensen een genetische test om het risico op kanker te bepalen kan laten uitvoeren, zijn hiervoor geen uitnodigingsbrieven beschikbaar. Wel bestaan er brieven die uitgedeeld kunnen worden aan familieleden als bij een bepaalde persoon een genmutatie is gevonden. Hierin wordt uitgelegd wat een fout in het DNA is, welke gevolgen dit heeft voor de persoon in kwestie en wordt aangeraden contact op te nemen met een genetisch centrum. Informatiefolders over genetische testen om het risico op kanker te bepalen worden meestal opgesteld door de genetische centra en worden verspreid onder de mensen die in aanmerking komen voor een genetische test.

Dat de mogelijke nadelen en beperkingen uiteengezet worden in informatiefolders is bij genetische testen minder van belang dan bij de vroegtijdige opsporing van kanker en de vaccinatie om het risico op kanker

te doen dalen. Elke persoon die in aanmerking komt voor een genetische test wordt immers vanaf de eerste afspraak met het genetisch centrum begeleid door een multidisciplinair team bestaande uit artsen, psychologen en verpleegkundigen.

Zo worden in een eerste gesprek uitvoerig de aandoe-ning, de erfelijkheid en het genetische onderzoek met alle voordelen en beperkingen besproken. Meestal is bij dit eerste gesprek al een psycholoog aanwezig. Bij elke persoon wordt ingegaan op de redenen om het onderzoek te laten uitvoeren en welke persoonlijke betekenis het testresultaat voor de persoon zal hebben. Mensen die een genetische test aanvragen, kunnen ook op elk tijdstip het onderzoek stopzetten, zowel tijdelijk als definitief. Het resultaat van de test wordt telkens persoonlijk meegedeeld. De persoonlijke, medische en emotionele gevolgen verbonden aan het resultaat worden besproken, alsook de gevolgen voor de familieleden. Ook worden er steeds één of meer opvolg-gesprekken gepland, omdat ieder resultaat - zowel gunstig als ongunstig - persoonlijke verwerking vraagt.

De persoonlijke begeleiding die men in een genetisch centrum krijgt voor, tijdens en na de testprocedure, neemt de noodzaak weg van een grondige uiteenzetting van de mogelijke nadelen en beperkingen in informatiefolders. Indien men een genetische test via internet bestelt, is van deze persoonlijke begeleiding uiteraard geen sprake. De mogelijke nadelen en beperkingen van een genetische test die men online kan bestellen en de mogelijke implicaties van het testresultaat worden slechts zeer beperkt besproken op deze websites. Er

wordt enkel vermeld dat de genetische test geen diagnose van kanker kan stellen, maar wel een risico op het krijgen van kanker weergeeft. Dat een hoog risico niet noodzakelijk betekent dat de persoon zeker kanker zal

krijgen en dat een laag risico niet noodzakelijk betekent dat de persoon geen kanker zal krijgen, wordt ook uiteengezet op websites zoals www.23andme.com en www.decode.com.

Conclusie

Aangezien de beslissing om een vroegtijdige opsporing, vaccinatie of genetische test te laten uitvoeren een persoonlijke beslissing is die verregaande gevolgen kan hebben, is het zeer belangrijk dat men een goed geïnformeerde en vrije beslissing kan nemen. Er kan besloten worden dat de nadelen en beperkingen wel worden aangehaald in uitnodigingen en informatiefolders, maar eerder in beperkte mate.

Bijna altijd wordt aangehaald dat de vroegtijdige opsporingstesten beperkingen hebben: dat er een kans is op een vals positief of vals negatief resultaat. Hoe groot deze kans is op een vals positief of vals negatief resultaat wordt zelden vermeld. Bij het HPV-vaccin wordt ook telkens besproken dat dit beperkingen heeft: dat het vaccin geen volledige bescherming biedt. Wat minder wordt aangehaald is dat men nog niet weet hoe lang het vaccin bescherming biedt.

De nadelen of risico's die de onderzoeken met zich meebrengen worden regelmatig aangehaald: de pijnlijke mammografie of uitstrijkje, de mogelijke stralingsbelasting bij het nemen van een mammografie, de stoelgangtest die als vervelend wordt ervaren en de mogelijke bijwerkingen op korte termijn van het HPV-vaccin. De mogelijke schade die de nodige vervolgonderzoeken met zich kunnen meebrengen, worden slechts een enkele keer aangehaald.

Waarover niet gesproken wordt, is de psychologische belasting die men kan ondervinden bij een positief testresultaat van een vroegtijdige opsporing. Dat angsten en onzekerheden hoogstwaarschijnlijk ontstaan bij een ongunstig resultaat wordt nergens aangehaald.

Een enkele keer wordt aangehaald dat de kans bestaat dat men een diagnose stelt en een behandeling uitvoert voor iets wat zich nooit tot een kanker zou ontwikkelen, of voor een kanker die nooit symptomen veroorzaakt zou hebben. Ook bij het HPV-vaccin wordt nergens vermeld dat men een zeer groot aantal meisjes vaccineert die waarschijnlijk nooit een HPV-infectie die tot baarmoederhalskanker zal leiden, zouden krijgen en waarbij men de vaccins dus eigenlijk onnodig toedient.



DEEL 4

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT
PROACTIEVE GENEESKUNDE IN DE ONS
OMRINGENDE LANDEN

Hoe verloopt het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen? Wat leeft er bij de mensen m.b.t. dit thema? Deze aspecten worden in dit deel verder uitgediept. Onderstaande citaten zijn afkomstig uit reacties op krantenartikels, artikels uit magazines en internetforums. Voor de leesbaarheid zijn de anderstalige citaten vertaald naar het Nederlands.

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT DE VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER

Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van borstkanker

De mogelijkheid dat vroegtijdige opsporing van borstkanker nadelen met zich meebrengt, is reëel. Het bestaan van deze nadelen wordt internationaal niet betwist, maar wel de impact ervan. Er is discussie over alle mogelijke voordelen en nadelen die zijn besproken in het vorige deel. Zowel in de wetenschappelijke en medische wereld als onder de bevolking worden de kosten en baten afgewogen.

De afweging waarbij de nadelen opwegen tegen de voordelen, wordt vaak gemaakt nadat een artikel is verschenen waarin de mogelijke nadelen van vroegtijdige opsporing van borstkanker uiteen worden gezet.

“Heel erg bedankt om deze lelijke waarheden over de borstkankersporing, die de geneeskunde voor het grootste deel negeert, te verklaren.”

Reactie op artikel ‘How safe are mammograms? The myths uncovered...’ op www.thehealthierlife.co.uk

“Ik liet nooit graag een mammografie nemen, maar nu met al deze informatie verdubbelt mijn reden om niet meer deel te nemen!”

Reactie op artikel ‘Le dépistage du cancer du sein responsable du surdiagnostic?’ op ici.tf1.fr

Wat vrouwen zelf zeer vaak aanhalen als nadeel is dat de mammografie als pijnlijk wordt ervaren. Ook de angst voor straling en de kans dat men wel kanker heeft, maar dat die niet altijd via vroegtijdige opsporing wordt vastgesteld, worden vaak aangehaald.

“Het is enorm pijnlijk om je borsten plat te drukken als een pannenkoek; ik vond het verschrikkelijk. Ook wordt gezegd dat de straling kanker kan veroorzaken... Wat is nu het ergste? De mogelijkheid dat je kanker hebt en het niet weet, of kanker krijgen door de beschadiging? Ik heb geen idee, maar ik weet wel dat het zo’n pijn deed dat het me zeer terughoudend heeft gemaakt om nog eens deel te nemen.”

Reactie op artikel ‘Women screened for breast cancer are more likely to have a mastectomy’ op www.dailymail.co.uk

“Mensen moeten zich er ook van bewust zijn dat niet elke tumor wordt gevonden bij een vroegtijdige opsporing. Vrouwen zijn daar niet van op de hoogte, dus bestaat de kans dat ze afwijkingen in hun borsten negeren of niet laten controleren nadat ze een mammografie hebben laten nemen. Dat is verkeerd! Mijn moeder had een vroegtijdige opsporing in de lente van 2010. Daarna voelde ze een knobbeltje, maar wachtte te lang met zich te laten controleren. Het bleek kanker te zijn, maar dit was niet te zien op de mammografie. Ze stierf in september 2011.”

Reactie op artikel ‘Breast cancer screening under review’ op www.bbc.co.uk

Deel 4. Het maatschappelijk debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen

Mensen die vinden dat de nadelen niet opwegen tegen de voordelen zijn vaak vrouwen of mensen die een vrouw kennen bij wie borstkanker werd vastgesteld door mee te doen aan de vroegtijdige opsporing. Deze mensen vinden dat het grote voordeel van vroegtijdige opsporing, namelijk het redden van mensenlevens, de nadelen overtreft.

“Mijn borstkanker werd de eerste keer dat ik meedeed aan het opsporingsprogramma ontdekt. Ik had een knobbeltje diep in mijn borst dat niet voelbaar was met de hand. Ik ben hier vandaag levend en wel. Zonder de vroegtijdige opsporing en snelle behandeling zou ik niet weten waar ik nu zou zijn.”

Reactie op artikel ‘How safe are mammograms? The myths uncovered...’ op www.thehealthierlife.co.uk

De overdiagnose wordt door de wetenschappelijke en de medische wereld als een van de grootste nadelen gezien: vervolgonderzoeken worden uitgevoerd bij mensen bij wie uiteindelijk blijkt dat er niets aanwezig is en letsels die zich misschien nooit tot kanker zouden ontwikkelen en kankers die misschien nooit levensbedreigend zouden zijn, worden behandeld. Dit wordt echter niet gezien als een nadeel door de meeste vrouwen.

“Ik zou liever een operatie ondergaan die ik eigenlijk niet nodig had, dan het risico lopen om een kanker te hebben die niet op tijd behandeld kan worden.”

Forumtopic ‘Wissen Brustkrebs’ op www.lifeline.de

“Ik had onlangs een positieve uitslag nadat ik een mammografie had laten nemen. Binnen de twee weken moest ik een nieuwe mammografie, een echografie en een biopsie ondergaan. Een week later kreeg ik te horen dat het knobbeltje goedaardig was. Ja, ik had een angstige week, maar liever dat dan dat er niets was gebeurd. Nu ken ik tenminste mijn situatie. Wie klaagt over de angst, zijn zeker niet de vrouwen die erna te horen krijgen dat ze niets hebben. De opluchting is enorm en je bent dankbaar dat je eraan bent ontsnapt.”

Forumtopic ‘Breast Biopsy’ op www.healingwell.com

De vrouwen die deelnemen aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker geven vaak suggesties voor eventuele verbeteringen. Regelmatig wordt aangehaald dat ze graag meer informatie zouden krijgen, dat de tijd tussen het nemen van een mammografie en het krijgen van het resultaat minder lang zou mogen duren en dat ook de nodige vervolgonderzoeken gratis zouden moeten zijn.

“Iedereen is het er over eens dat elk individu geïnformeerd moet zijn voordat een medische beslissing kan genomen worden. Dat geldt ook voor de beslissingen over borstkankeropsporing. Dit gebeurt echter niet genoeg. Het brede publiek zou voldoende geïnformeerd moeten worden over de voordelen en de nadelen van borstkankeropsporing.”

Forumtopic ‘Not diagnosed but worried’ op community.breastcancer.org

“Dokters moeten beseffen dat patiënten veel stress ondervinden terwijl ze wachten op het resultaat. Iemand lang laten wachten zou verboden moeten zijn.”

Forumtopic ‘Getting test results and managing fears’ op community.breastcancer.org

“Na de opsporing van borstkanker via een mammografie wordt meestal een biopsie uitgevoerd alvorens de diagnose van kanker wordt vastgesteld. Het stoppen van de financiering na de mammografie is een slecht idee. Ook de kosten van een biopsie zouden terugbetaald moeten worden.”

Forumtopic ‘Behandeling’ op www.borstkanker.nl

Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker

Discussies en meningen over de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker zijn minder talrijk dan over bijvoorbeeld de vroegtijdige opsporing van borstkanker. Vooral mensen die reeds geconfronteerd zijn met dikkedarmkanker vragen de raad en de mening van lotgenoten. Ook mensen met klachten, zoals bloed in de stoelgang of onregelmatige stoelgang, of mensen waarvan een familielid is overleden aan dikkedarmkanker, formuleren vragen en meningen.

“Mijn grootvader is overleden aan dikkedarmkanker. Ikzelf ben nog maar 45 jaar en mijn huisdokter heeft me verteld dat ik niet overdreven ongerust moet zijn. Maar zou ik toch geen test laten doen?”

Forumtopic ‘screening for close relatives?’ op www.beatingbowelcancer.org

“Na een plotselinge rectale bloeding heeft een vriend van mij, die in de medische sector werkt, mij aangeraden om een stoelgangtest te doen. Ik stel me de ergste dingen voor en zit nu al te denken aan darmkanker. Kan dat zijn? En moet ik best een test doen?”

Forumtopic ‘Cancer du colon et du rectum’ op www.atoute.org

Positieve reacties worden vaak geuit door mensen bij wie de kanker werd ontdekt dankzij vroegtijdige opsporing. Ook het feit dat het gaat om een kanker die in een vroeg stadium zeer goed behandeld kan worden, maakt dat mensen er positief tegenover staan.

“Drieënhalf jaar geleden deed ik mijn eerste stoelgangtest. Ik was blij toen bleek dat er niets abnormaal gevonden was. Bij mijn tweede test was ik ervan overtuigd dat alles weer in orde zou zijn aangezien ik geen klachten had. Er werd echter iets afwijkend gevonden en na een colonoscopie bleek het om dikkedarmkanker te gaan. Ik heb uiterst veel geluk gehad dat de kanker in een vroeg stadium is ontdekt. Ik kan echt niet de juiste woorden vinden om te bedenken dat het opsporingsprogramma naar dikkedarmkanker bestaat!”

Forumtopic ‘Screening programme and early diagnosis’ op www.beatingbowelcancer.org

In tegenstelling tot bijvoorbeeld een mammografie om borstkanker op te sporen, kan een stoelgangtest om dikkedarmkanker op te sporen thuis gedaan worden. Via tal van websites kan men een stoelgangtest online bestellen. Net zoals de genetische testen die online besteld kunnen worden, houdt ook een stoelgangtest

Deel 4. Het maatschappelijk debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen

bestellen via internet risico's in. Dergelijke websites hebben commerciële doeleinden en de testen die ze verstrekken voldoen niet altijd aan de strenge Europese richtlijnen en kwaliteitsnormen.

Dat de kwaliteit van deze testen vaak te wensen over laat, blijkt bijvoorbeeld uit de beslissing van de Nederlandse Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) om het bedrijf Mira Tes Europe onder verscherpt toezicht te plaatsen: "De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft het bedrijf *Mira Tes Europe* te Rotterdam onder verscherpt toezicht geplaatst. Aanleiding is dat het bedrijf testen verkoopt waarvan de veiligheid en werking niet kunnen worden gegarandeerd. De aanprijzing van de test voor het opsporen van darmkanker is zodanig verwarrend dat de inspectie vindt dat de verkoop hiervan direct moet worden gestaakt. Daarnaast werkt het kwaliteitssysteem niet en doet Mira Tes Europe onvoldoende om de producten te verbeteren. Ze bieden via hun website producten aan die afkomstig zijn van Chinese bedrijven en waarvan onduidelijk is wie de echte fabrikant en/of de echte wederverkoper is. De IGZ vindt dat het bedrijf onvoldoende aannemelijk heeft gemaakt veilige en doeltreffende producten af te leveren, die geschikt zijn voor thuisgebruik. De producten worden vooral via internet verkocht en rechtstreeks afgeleverd aan de consument."

Aan het uitvoeren van de stoelgangtest zijn geen risico's verbonden, maar wel aan de eventuele vervolgonderzoeken achteraf. Veel vragen worden gesteld wanneer een stoelgangtest positief blijkt te zijn. De

colonoscopie, of het kijkonderzoek van de dikke darm dat vervolgens moet worden uitgevoerd, boezemt de meeste mensen angst in. Diegenen die reeds een colonoscopie hebben laten uitvoeren, relativeren deze angst. De voorbereiding die voorafgaat aan de colonoscopie - een laxerende vloeistof drinken om de darmen volledig leeg en schoon te krijgen - vindt men vaak vervelender dan het onderzoek zelf.

"Ik was erg bang voor het darmonderzoek. Ik had allemaal horrorverhalen op het internet gelezen. Voor het onderzoek lag ik trillend van angst in het ziekenhuisbed. Maar het valt allemaal reuze mee! De voorbereidingen zijn vervelender dan het onderzoek zelf! Advies: rustig blijven en de artsen vertrouwen. Ik ga liever dit nog een keer doen dan naar de tandarts te gaan. Alle angst is dus voor niks geweest."

Forumtopic 'Het darmonderzoek: colonoscopie' op www.gezondheidsnet.nl

Bij de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker speelt ook een zeker taboe een rol. Sommigen laten de test liever aan hen voorbijgaan omdat ze een staal van hun stoelgang moeten nemen.

"Ik kan echt niet geloven dat mensen niet willen deelnemen aan de vroegtijdige opsporing van darmkanker omdat ze het beschamend vinden. Het kan je leven redden! Ik schaam me liever even dan dat ik dikkedarmkanker heb en het niet weet."

Reactie op artikel 'Colon cancer: which screening test should I have?' op www.health.com

Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker

De vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker lijkt bij de meerderheid van de vrouwen goed ingeburgerd te zijn. Ondanks het feit dat het onderzoek doorgaans als onaangenaam wordt ervaren, wordt het nut ervan nauwelijks in vraag gesteld.

“Ik vind het niet aangenaam om zo’n onderzoek te laten doen en de ene dokter is al wat voorzichtiger dan de andere. Maar het is wel nodig om het te laten doen omdat je anders misschien voor verrassingen komt te staan.”

Forumtopic ‘Ik heb een uitstrijkje laten doen voor baarmoederhalskanker’ op www.nationaalgezondheidsforum.nl

Waarover wel veel discussies en meningen te vinden zijn, is de tijd die men het beste laat tussen twee testen om baarmoederhalskanker vroegtijdig op te sporen. Een algemene trend van ‘hoe meer uitstrijkjes, hoe beter’ lijkt te leven bij de grote meerderheid van de vrouwen.

“In Nederland wordt een uitstrijkje om de vijf jaar terugbetaald. Dat vind ik persoonlijk een heel lange periode. Ik heb besloten om het elk jaar te laten doen. Liever iets sneller een test laten doen, dan baarmoederhalskanker krijgen!”

Forumtopic ‘Baarmoeder-, baarmoederhals- en eierstokkanker’ op www.fora.diagnosekanker.nl

Zeer veel vragen worden gesteld door ongeruste vrouwen met een afwijkend testresultaat. Ze vragen de raad en de mening van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Er wordt gevraagd wat het resultaat precies

betekent, of ze dan ook echt baarmoederhalskanker hebben en wat de vervolgonderzoeken en eventuele behandelingen inhouden. Ook vrouwen die klachten ondervinden, zoals buikpijn of bloedverlies, nadat ze een uitstrijkje of HPV-test lieten nemen, nemen actief aan discussies deel.

“Enkele weken geleden liet ik voor de eerste keer een uitstrijkje doen. Ik werd gebeld door mijn huisarts dat de uitslag van de test niet goed was. Hij heeft me verteld dat er nog niets aan de hand is, maar nam wel het woord baarmoederhalskanker in de mond. Ik moet nu naar de gynaecoloog om me verder te laten onderzoeken. Wat gaat er dan gebeuren? Moet ik me zorgen maken of overdrijf ik? Wat is de kans dat ik nu echt kanker heb?”

Forumtopic ‘Abnormal cell in Pap smear result’ op ehealthforum.com

Het maatschappelijke debat omtrent de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker

Zoals reeds in de voorgaande delen aangehaald, bestaat er wereldwijd veel controverse over de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker door middel van de PSA-test. Dat er op medisch en wetenschappelijk vlak veel discussie bestaat rond deze opsporingsmethode zorgt ervoor dat ook het maatschappelijke debat hieromtrent wordt gevoed.

Veel mannen stellen zich de vraag of het aan te raden is om een PSA-test te laten uitvoeren. De vele tegenstrijdige berichten maken het voor hen onduidelijk of ze er nu goed aan doen, of dat ze er meer kwaad door berokkenen.

Deel 4. Het maatschappelijk debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen

“Ik reed gisteren naar huis en hoorde op het nieuws dat gezonde mannen geen PSA-test zouden mogen krijgen. Huh? Ik laat dit al vijf jaar doen en mijn uroloog zegt me steeds dat dit zeer belangrijk is. Moet ik er nu mee stoppen of me gewoon verder laten testen?”

Forumtopic ‘Healthy men shouldn’t get PSA tests?’ op www.cancerforums.net

Net zoals bij de reeds besproken vormen van vroegtijdige opsporing zijn de hevige voorstanders van de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker vaak diegenen bij wie prostaatkanker werd vastgesteld nadat ze een PSA-test ondergingen.

“Op 65-jarige leeftijd werd bij mij prostaatkanker vastgesteld na een PSA-test. Deze test heeft mijn leven gered. Iedereen die dit leest moet gewaarschuwd zijn! Een verhoogde PSA-waarde kan iets onschuldig zijn, maar het kan ook de sluipmoordeenaar genaamd prostaatkanker zijn!”

Reactie op artikel ‘Healthy men can skip prostate cancer screening, says panel’ op www.dailymail.co.uk

Voorstanders van vroegtijdige opsporing van prostaatkanker pleiten vaak voor een programma op bevolkingsniveau. Ze vinden dat er informatie over gegeven moet worden, dat het aangeboden moet worden en dat de keuze dan bij de betrokkene zelf moet liggen. Mannen voelen zich vaak ondergewaardeerd als het om kankeropsporing gaat; voor vrouwen is borstkanker- en baarmoederhalskankeropsporing in veel landen op bevolkingsniveau georganiseerd, in tegenstelling tot prostaatkankeropsporing voor mannen.

“Bijna evenveel mannen sterven elk jaar aan prostaatkanker als vrouwen aan borstkanker. Toch is er geen landelijk opsporingsprogramma voor prostaatkanker. Dat kan toch niet juist zijn?”

Forumtopic ‘Test PSA inutile?’ op forum.doctissimo.fr

“Het blijft me verbazen dat een PSA-test enkel wordt gegeven wanneer het eigenlijk al te laat is. Veel zwaardere en meer schadelijke behandelingen worden dan uitgevoerd. Het is schandalig dat er wordt gezegd: mannen moeten maar gewoon leven met hun prostaatkanker. Een PSA-test zou standaard bij elke man uitgevoerd moeten worden en niet worden gebruikt, zoals nu, wanneer het eigenlijk al te laat is.”

Reactie op artikel ‘Dépistage du cancer de la prostate : les autorités refusent le progrès’ op www.lecomplementaire.com

De tegenstanders van de PSA-test halen vooral de overbehandeling aan en de ingrijpende consequenties die aan de behandeling kunnen vasthangen. Ze zien de PSA-test als nutteloos en zelfs gevaarlijk. Dat de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker niet op bevolkingsniveau wordt georganiseerd, zien ze als een ondersteunend argument.

“Dat een routinematige opsporing van prostaatkanker niet wordt aangeboden, heeft zijn redenen. De PSA-test werd immers altijd beschouwd als een gebrekkige methode om prostaatkanker op te sporen en dat is het ook. Het aanbieden aan iedereen van de bevolking zou gewoon onethisch zijn omdat er zoveel schade wordt veroorzaakt.”

Forumtopic ‘PSA... aidez moi, personne ne me dis rien!’ op forum.doctissimo.fr

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT VACCINATIE OM HET RISICO OP KANKER TE DOEN DALEN

Over het HPV-vaccin is wereldwijd zeer veel tegenstrijdige informatie te vinden. Voor sommige mensen lijkt vaccineren de logica zelve, terwijl anderen het nut van vaccinatie in twijfel trekken en beweren dat het zelfs gevaarlijk is.

De twijfel omtrent het nut van het HPV-vaccin leeft ook vandaag nog. Kritische artikels in kranten, magazines of op internetsites brengen mensen aan het twijfelen. We vinden duizenden reacties van jonge meisjes en ongeruste ouders. Mensen zitten met veel vragen over de tegenstrijdige berichten omtrent het vaccin.

"Ik vind de voorlichting over het vaccin ronduit slecht. Mijn dochter kreeg afgelopen week een oproep. Ik heb toch mijn vragen hierover: Is het vaccin goed getest? Zijn er ook bijwerkingen? Kunnen er ook schadelijke gevolgen in de toekomst optreden? Zo niet, hoe weet men dat? Is dat uitvoerig getest? Vragen, vragen, vragen... en geen idee bij wie ik daarvoor terecht kan. Doen we het niet en ze krijgt baarmoederhalskanker, wat dan? Je vergeeft het jezelf nooit dat je haar niet hebt ingeënt. Maar wat als er schadelijke gevolgen zijn?"

Reactie op artikel 'Vaccinatie baarmoederhalskanker anders aanpakken' op www.dokterdokter.nl

In de documentaire 'De Prik en het Meisje' wordt een antwoord gezocht op de vraag: Ben ik een goede moeder als ik mijn dochter inent tegen baarmoederhalskanker en haar tegen die ziekte bescherm, of ben ik een goede moeder als ik haar niet inent en eventuele gevaarlijke consequenties voorkom? Maartje Nevejan: "Ik begon optimistisch aan de zoektocht om voor mijn dochter de waarheid boven tafel te krijgen over het HPV-vaccin, maar, verdrinkend in het moeras van informatie, eindig ik in de film op de bank van een psychiater. Met mij twijfelden 250.000 andere moeders en dochters."

In 'De prik en het Meisje', een documentaire in de HUMAN-serie 'Ondertussen in Nederland'

Verschillende berichten worden verspreid met redenen waarom het HPV-vaccin gevaarlijk zou zijn. Zo zou er rattenvergift en aluminium in het vaccin zitten, zouden verschillende meisjes zijn gestorven door het vaccin, zou men er onvruchtbaar van worden en zou de kans op baarmoederhalskanker toenemen als men zich laat vaccineren wanneer men reeds besmet is met het HPV-virus. De term 'medisch experiment' wordt meermaals in de mond genomen. Dergelijke berichten lokken vaak hevige reacties uit: mensen die zich tegen de vaccinatie verzetten, spijt hebben dat ze het vaccin hebben laten toedienen of twijfelen om zich te laten vaccineren.

Deel 4. Het maatschappelijk debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen

“Wanneer je op het internet leest dat er zoveel ernstige bijwerkingen zijn met zelfs dodelijke afloop, dan weet je genoeg. Volgens mij schaaft het vaccin meer dan dat het baat... Ik zou zeggen: toedienen op eigen risico. Maar dat kan toch niet de bedoeling van de gezondheidszorg zijn!”

Reactie op artikel ‘Kritiek op prik tegen baarmoederhalskanker’ op ED.nl

Reacties van mensen die dergelijke berichten in twijfel trekken, vormen een minderheid. Deze mensen gaan er meestal van uit dat, als het vaccin wordt aangeboden door de overheid, het vaccin veilig is. Ook vinden ze de ziekte te ernstig om het vaccin in vraag te stellen.

“Denk eens goed na: Zouden ze nou echt honderden meisjes vaccineren met een prik die niet getest is? Nee dus. De helft van al die nadelen is niet eens waar. Meisjes die bijwerkingen hebben, die hebben een allergische reactie, of kunnen niet tegen de prik. Ik heb hem net gehaald en ik heb nu wel spierpijn, maar dat is alles. Beter een prik dan kanker.”

Reactie op artikel ‘Kritiek op prik tegen baarmoederhalskanker’ op ED.nl

“Ik heb bewust informatie gezocht bij artsen en wetenschappers en niet bij ‘broodje-aap-verhalen’ op internet.”

Reactie op artikel ‘Je dochter, het meest belangrijke in je leven’ op www.xead.nl

De grote geldbedragen die de farmaceutische industrie verdient aan het HPV-vaccin zetten ook vele mensen aan het twijfelen. De financiële voordelen voor de farmaceutische industrie gaan volgens hen ten koste van de volksgezondheid.

“Het vaccin is nog steeds experimenteel. En de Farmacie doet er alles aan om dit vaccin te verkopen. Een megadeal voor de farmacie. We spreken over honderdduizenden meisjes die hiervoor in aanmerking komen. Kan je rekenen? Honderdduizenden meisjes maal bijna vierhonderd euro... Hier is iets zorgelijks aan de hand.”

Reactie op artikel ‘Maak vaccin baarmoederhalskanker gratis’ op www.gelderlander.nl

“De farmaceutische industrie is enkel geïnteresseerd in datgene wat veel geld opbrengt. Alleen winst telt. Het werkelijke doel is niet om de wereld van de dood te bevrijden, maar om in te spelen op de angst van mensen om ons zo allemaal afhankelijk te maken van de gezondheidszorg en de farmaceutische industrie.”

Forumtopic ‘Erfahrungsaustausch für Betroffene und Impfkritiker’ op www.impfschaden.info/de

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT GENETISCHE TESTEN OM HET RISICO OP KANKER TE BEPALEN

De genetische testen om het risico op kanker te bepalen staan in de publieke opinie minder ter discussie. Enkel mensen die zich zelf hebben of willen laten testen, formuleren een mening of treden in debat.

Op het internet zijn verschillende forums over dit onderwerp terug te vinden. Opvallend is dat de grote meerderheid van de forums zich toespitst op genetische testen om borstkanker op te sporen, terwijl genetische testen om dikkedarmkanker op te sporen minder aan bod komen.

Mensen die door artsen worden aangeraden zich te laten testen, vragen raad aan anderen. Ook mensen bij wie geen genetische test wordt aangeraden, maar die wel kanker hebben, stellen de vraag of een test mogelijk en wenselijk is. Verder wordt er gediscussieerd en afgewogen wat de mogelijke opties zijn wanneer een genmutatie is vastgesteld. Een genetische test is psychologisch belastend en, ondanks het feit dat een persoon die zich laat testen in een genetisch centrum meestal wordt begeleid door een psycholoog, hebben mensen blijkbaar nood aan informatie en ervaringen van lotgenoten.

"Mijn gynaecoloog heeft voorgesteld om me genetisch te laten testen voor het borstkankergeen omdat mijn grootmoeder en twee tantes borstkanker hebben gehad. Als de test positief is, heb ik bijna 90% kans om borstkanker te krijgen. Dan raadt mijn gynaecoloog aan om beide borsten te laten amputeren en reconstructieve chirurgie te laten doen. Geen sprake van dat ik dat ooit zou laten doen!! Maar ik ben

nog wel de test aan het overwegen... Dus mijn vraag is: wat kan ik best doen? Zou ik de test laten doen? En zo ja, wat moet ik dan doen met de informatie?"

Forumtopic 'Genetic Cancer Test' op forum.purseblog.com

"Hebben jullie zelf gevraagd naar de test of hebben jullie dokters dit voorgesteld? Ik heb borstkanker en ik heb een oncoloog, gynaecoloog, huisdokter en geen van hen heeft vermeld dat ik de test zou moeten laten doen. In mijn familie ben ik het enige geval met een vorm van kanker. Maar ik heb twee zussen en als er een manier bestaat voor hen om na te gaan of ze deze verschrikkelijke ziekte ook kunnen krijgen, zou ik hen hierover willen informeren."

Forumtopic 'BRCA Ladies' op www.inspire.com

"Zelfs nu ik weet dat ik een BRCA1-mutatie heb, twijfel ik nog om mijn borsten te laten amputeren. Ik weet echt niet wat ik moet doen. Twee gezonde borsten laten verwijderen? Het is zo moeilijk om een operatie te ondergaan voor een kanker die je (nog) niet hebt. Ik weet dat het eigenlijk het beste is, maar nog steeds heb ik moeite met de beslissing."

Forumtopic 'Surgery & breast reconstruction' op www.nosurrenderbreastcancersurvivorforum.org

Wanneer inderdaad een genmutatie wordt gevonden, hebben velen nood aan steun. Heel wat mensen zijn erg bezorgd om de gezondheid van hun kinderen. Ze zijn ongerust over het feit dat ze misschien de mutatie hebben doorgegeven aan hun kinderen. Ook schuldgevoelens worden soms geuit op de forums. Ook zijn sommigen opgelucht omdat de uitslag van de test, ook al is er een mutatie gevonden, de onzekerheid wegneemt.

Deel 4. Het maatschappelijk debat omtrent proactieve geneeskunde in de ons omringende landen

“Ik wist te laat dat ik drager was van een mutatie. Mijn dochter was toen al drie jaar. De gedachte dat zij ook drager kan zijn, maakt me ziek.”

Forumtopic ‘I am BRCA1 positive’ op experienceproject.com

“Ik hoopte zo dat ik het gen niet had geërfd. Nu ik weet dat de kanker die ik heb, veroorzaakt is door een genmutatie, ben ik blij dat ik de beslissing heb genomen om de test te laten uitvoeren. Weg met de onzekerheid. Nu kunnen ook mijn twee zussen zich laten testen, zodat ze er hopelijk vroeger bij zijn.”

Forumtopic ‘Porteuse du gène BRCA 1 ET BRCA 2’ op victo-rieuses.forumactif.com

Genetische testen kunnen ook besteld worden via het internet. Men neemt thuis een staal dat men opstuurt naar een bedrijf, waarna men het resultaat van de test per post opgestuurd krijgt. Zoals reeds in het vorige deel werd aangehaald, hebben websites die dergelijke testen aanbieden commerciële doeleinden en voldoen de testen meestal niet aan de Europese richtlijnen en kwaliteitsnormen. Discussies op forums zijn terug te vinden over of men een genetische test al dan niet via het internet zou bestellen. Ook de kwaliteit wordt soms in vraag gesteld en het feit dat er geen medische begeleiding aan te pas komt.

“Ik heb het gevoel dat het genetisch testen best kan gebeuren in een medische setting. Het moet gebeuren door bevoegde personen. Ik zou veel liever hebben dat mijn dokter mijn resultaten analyseert en me

enkel die dingen vertelt die hoogstwaarschijnlijk zullen plaatsvinden. Het is heel belangrijk dat mensen die deze testen bestellen precies begrijpen wat de test wel en niet zegt. Een verhoogd risico betekent niet dat je moet panikeren of je zorgen moet maken.”

Forumtopic ‘Readers Respond’ op cancer.about.com

“Het zijn bedrijven en winst is hun drijfveer nummer één. Het is maatschappelijk gewoon niet verantwoord.”

Reactie op artikel ‘Why 23andme genetic testing is a waste of time and money’ op www.gizmodo.com

Op verschillende forums worden ook vragen gesteld over wat er met de resultaten gebeurt: of ze anoniem zijn en blijven en of anderen je gegevens kunnen opvragen.

“Weet er iemand of ze je resultaten delen met verzekeringsmaatschappijen? Ik denk dat verzekeringsmaatschappijen dit zouden kunnen gaan gebruiken om mensen niet meer te verzekeren als je op voorhand weet dat je bijvoorbeeld een hoger risico hebt op kanker.”

Reactie op artikel ‘A review of 23andme’s DNA testing kit’ op www.fitsugar.com

“Kan je ook een valse naam en geboortedatum opgeven?”

Forumtopic ‘23andme sale’ op www.forumbiodiversity.com

Conclusie

Ter afsluiting kunnen we concluderen dat het maatschappelijke debat omtrent kanker en proactieve geneeskunde enorm omvangrijk is. De ontelbare wetenschappelijke artikels, artikels in kranten en magazines, documentaires, enzovoort, doen steeds veel stof opwaaien over de zin en onzin van proactieve initiatieven. Niet enkel in de medische en wetenschappelijke wereld, maar ook onder de algemene bevolking wordt het debat gevoerd. Mensen zitten met zeer veel vragen. Het aantal internetforums waar meningen worden gedeeld, discussies worden gevoerd en een antwoord wordt gezocht op de vele vragen is niet te tellen.

Een duidelijk antwoord op al die vragen wordt meestal niet gevonden. Over alle drie de thema's - de vroegtijdige opsporing van kanker, de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen en de genetische testen om het risico op kanker te bepalen - worden tegenstrijdige berichten verspreid. Mensen weten niet wat ze moeten geloven en wat niet; wat waarheid is en wat niet.

De medische en wetenschappelijke wereld tracht af en toe te benadrukken dat men moet opletten met de bronnen die men raadpleegt en via welke kanalen men informatie opzoekt: "de dokters hebben gezegd dat ik niet op het internet moest kijken, omdat daar alleen de slechte verhalen op staan". Mensen moeten eigen keuzes kunnen maken op basis van geldige argumenten, maar dan is het noodzakelijk dat gevalideerde bronnen kenbaar gemaakt worden en dat deze bronnen gemakkelijk toegankelijk en begrijpelijk zijn.



DEEL 5

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT
PROACTIEVE GENEESKUNDE IN VLAANDEREN:
INTERVIEWS MET EXPERTS

In dit deel wordt het maatschappelijke debat verkend via interviews met experts. Er werd informatie verzameld over bekommernissen en standpunten en verscheidene posities worden verduidelijkt. De profielen van de geïnterviewde experts zijn zeer uiteenlopend. Een overzicht van de 29 geïnterviewde experts vindt u terug in het deel Wie is wie.

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT DE VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER

De beperkingen van testen

Een van de grote nadelen die de experts aanhalen i.v.m. de vroegtijdige opsporing van kanker zijn de beperkingen van de testen die daarbij worden gebruikt. Zoals in het derde deel werd besproken, kan een testresultaat vals positief of vals negatief zijn. In beide gevallen kan dit een zeer grote psychologische impact hebben. Een vals positief resultaat - wanneer dus de test aangeeft dat er iets verdachts gevonden is, terwijl bij verder onderzoek blijkt dat er niets ernstigs aan de hand is - kan mensen nodeloos ongerust maken. Ook worden er dan bijkomende onderzoeken uitgevoerd die eigenlijk niet nodig waren. Ook kan het resultaat vals negatief zijn, wat betekent dat er niets gevonden wordt, terwijl de ziekte wel aanwezig is. Dit leidt tot onterechte gerustheid. Vele experts vinden de vals positieve resultaten minder erg dan de resultaten die vals negatief blijken.

“Bij een vals positief resultaat kunnen mensen ten onrechte worden bang gemaakt. Maar deze mensen zijn achteraf ook wel opgelucht. Ook al hebben ze een tijdje in angst geleefd en hebben ze bijkomende onderzoeken moeten ondergaan, ze hebben uiteindelijk toch geen kanker. De vals positieve resultaten zijn dus niet het grootste probleem, maar je moet het aantal natuurlijk wel proberen minimaal te houden.”

Erik Van Limbergen

“Mensen die vals negatief zijn bevonden, hebben hier echt wel problemen mee. Ze namen deel aan een vroegtijdige opsporing die in orde scheen te zijn en een paar maanden later krijgen ze toch de diagnose van kanker. Deze mensen begrijpen vaak niet dat zoiets kan en beginnen ook te twijfelen aan de medische wereld. Hun vertrouwen in de artsen en onderzoeken vermindert hierdoor aanzienlijk. Dat zet natuurlijk ook hun behandeling onder druk.”

Nathalie Cardinaels

Als oorzaak van vals positieve en vals negatieve resultaten wordt de kwaliteit van de testen aangehaald. Vele experts wijzen hier op het belang en de noodzaak van het ontwikkelen van andere en betere testen om het aantal vals positieve en vals negatieve resultaten tot een minimum te herleiden.

“Het probleem is dat je werkt met testen die hun limieten hebben. Ik denk dat voor alle testen die nu gebruikt worden, moet gewerkt worden aan betere testen. Hier moet in geïnvesteerd worden. Maar met eender welke test zal je steeds een deel hebben die vals positief of vals negatief zullen zijn. Die zul je er nooit allemaal kunnen uithalen.” Marc Peeters

Elke test die wordt gebruikt bij de vroegtijdige opsporing levert vals positieve en vals negatieve resultaten op en heeft zo zijn beperkingen. Deze beperkingen worden door de experts extra in de verf gezet bij de PSA-test om prostaatkanker vroegtijdig op te sporen.

“De PSA-test is niet echt betrouwbaar om na te gaan of een man prostaatkanker heeft of niet. Als de PSA-waarde verhoogd is, wil dat helemaal niet zeggen dat men prostaatkanker heeft. Dat kan ook een andere oorzaak hebben. Je gaat ook niet alle prostaatkankers ontdekken. PSA is prostaat specifiek, maar niet prostaatkanker specifiek. Je hebt ook prostaatkankers die een heel lage PSA-waarde hebben. Dat zijn wel eens de heel gevaarlijke kankers die zo agressief zijn dat ze zelfs geen PSA meer aanmaken.”

Hendrik Van Poppel

De meeste experts zijn van mening dat de bevolking er te weinig van op de hoogte is dat het resultaat van een vroegtijdige opsporing niet volledig betrouwbaar is en zien dit tekort aan informatie als een groot probleem.

“Mensen doen mee aan een vroegtijdige opsporing omdat ze zekerheid willen en gerustgesteld willen worden. Maar eigenlijk moeten ze weten dat ze vooral niet gerustgesteld mogen zijn omdat de testen niet perfect zijn. Dat je bijvoorbeeld de echt kwaadaardige kankers, terwijl net daar belangrijk is dat je er vroeg bij bent, dat je die gaat missen. Maar mensen zijn hier niet van op de hoogte.” Luc Bonneux

Als mensen hier beter van op de hoogte zouden zijn, zou men meer kunnen vermijden dat mensen ongerust zijn als ze te horen krijgen dat er iets verdachts is gevonden. Als mensen ook weten dat een goed resultaat niet betekent dat er ook echt niets aanwezig is, kan dat onterechte gerustheid tegengaan.

“Het probleem van vals positieve resultaten kan je opvangen door de mensen heel goed te informeren. Als uit de vroegtijdige opsporing blijkt dat er iets niet normaal is, zou je moeten zeggen: ‘we hebben iets gevonden waarvan we niet zeker kunnen zeggen wat het is; er is een kleine kans dat het kanker of een voorloper van kanker is, maar de kans is nog altijd groter dat het iets goedaardig is’. Als men daar goed van op de hoogte is, zou dat angst weghalen en zouden misschien minder mensen nodeloos ongerust zijn.” Mireille Van Goethem

Overdiagnose en overbehandeling

Bij de vroegtijdige opsporing worden vaak letsels gevonden die zich nog niet hebben ontwikkeld tot een kanker, maar dat op termijn wel zouden kunnen doen. Ook spoort men regelmatig kanker in een vroeg stadium op; een stadium dat nog geen gevaar vormt voor de gezondheid. Deze letsels en kankers in een vroeg stadium worden steeds behandeld. Sommige van deze letsels kunnen echter spontaan verdwijnen of sommige kankers zouden zo traag ontwikkelen dat ze nooit problemen zouden veroorzaken. De uitgevoerde behandeling is dan eigenlijk niet nodig geweest. De meningen van de experts over deze overbehandeling lopen uiteen: sommigen vinden dit geen probleem, terwijl anderen dit als een van de grootste nadelen zien.

“Je moet jezelf in de plaats stellen van die persoon. Ik zou toch meer gerust zijn moest dat behandeld worden ook al zou dat op termijn nooit echt een probleem vormen. Er zit toch steeds iets in je lichaam dat er eigenlijk niet hoort.” Kurt Baeten

“Een deel van de letsels die je ontdekt, zouden misschien nooit een probleem vormen en die heb je dan onnodig behandeld. Maar daar zou een mentaliteitsverandering moeten komen. Patiënten waarbij een beginnend letsel of een kanker die nog niet is uitgezaaid, wordt vastgesteld, zouden zich minder als een kankerpatiënt moeten gaan voelen en beseffen dat ze geen dodelijke ziekte hebben, maar dat ze na een relatief eenvoudige behandeling gewoon terug gezond zijn.” Mireille Van Goethem

“Het grootste nadeel van de vroegtijdige opsporing is de overbehandeling. Sommige mensen krijgen de diagnose van kanker te horen en worden hiervoor behandeld, terwijl de kans bestaat dat ze dat nooit van hun leven geweten zouden hebben als ze niet hadden deelgenomen aan de vroegtijdige opsporing. En dan heb je geen gezondheidswinst, maar dan maak je mensen onterecht ziek.” Veerle Piessens

“Je kan moeilijk zeggen tegen een patiënt als je iets vindt dat je er niets aan gaat doen. En dat je pas zou gaan behandelen als de kanker groter en gevaarlijker wordt. Dat vinden mensen dikwijls niet aanvaardbaar. En dan word je als arts bijna verplicht om de mensen te behandelen en dingen te doen die misschien niet nodig zijn.” Hendrik Van Poppel

Ook over het perspectief van de overbehandeling naar de toekomst toe zijn de meningen verdeeld: sommigen denken dat dit minder zal voorkomen, terwijl anderen denken dat dit juist meer zal plaatsvinden.

“Er worden heel wat letsels gevonden die nog geen kanker zijn, maar het wel kunnen worden. We weten ook dat sommige hiervan geen kanker zullen worden, maar welke dat zijn weten we nog niet. Zolang we dat niet met zekerheid weten, moeten we ze allemaal behandelen. Maar daar zie ik naar de toekomst toe wel verandering in komen omdat we de genetische profielen van verschillende tumoren beginnen te kennen. Zo zal men bijvoorbeeld kunnen zeggen dat het nog minstens tien jaar zal duren voor een bepaald type letsel tot een kwaadaardige kanker zal uitgroeien omdat bepaalde mutaties nog niet aanwezig zijn. Als we dat weten, weten we ook wie moet behandeld worden en wie niet. Zolang we niet over die kennis beschikken, moeten we dus best alles behandelen wat er vroegtijdig gevonden wordt.”

Erik Van Limbergen

“Naar de toekomst toe zal het probleem van overbehandeling zich meer en meer voordoen. Hoe efficiënter en hoe straffer de testen worden, hoe meer mensen een diagnose zullen krijgen dat er iets mis is, terwijl ze daar nooit iets van ondervonden zouden hebben als ze de test niet hadden ondergaan.”

Veerle Piessens

Vroegtijdige opsporing leidt niet noodzakelijk tot betere genezingskansen

Vroegtijdige opsporing leidt niet noodzakelijk tot betere genezingskansen. Als de genezingskans niet verbetert, zorgt een vroegtijdige opsporing bijgevolg tot een verlenging van de ziekteperiode en tot een daling van de levenskwaliteit. Verschillende experts zien dit als een groot nadeel van vroegtijdige opsporing.

“Kanker vroegtijdig opsporen is één zaak, maar het effect van de vroegtijdige opsporing op de uiteindelijke overleving van die persoon is een andere zaak. Ik vergelijk dat altijd met een identieke tweeling waarbij de één deelneemt aan de vroegtijdige opsporing voor bijvoorbeeld borstkanker en waarbij de andere hier niet aan deelneemt. De één die wel deelneemt, krijgt in 2000 te horen dat ze een beginnende borstkanker heeft en wordt behandeld, gaat regelmatig op controle, neemt medicijnen, enzovoort. De vrouw hervalt echter een paar jaar later en sterft in 2010. Degene die niet deelneemt aan de vroegtijdige opsporing voelt in 2008 pijn in haar borst en krijgt te horen dat ze een uitgezaaide borstkanker heeft. De behandeling wordt gestart maar de vrouw sterft twee jaar later in 2010 aan uitgezaaide borstkanker. Je zou kunnen zeggen dat de opsporingsprogramma's echt wel werken want de eerste vrouw heeft nog tien jaar geleefd na haar diagnose en de tweede vrouw leefde nog twee jaar na haar diagnose. Maar qua levensduur verschilt hun leven niet van elkaar, ze zijn alle twee in hetzelfde jaar en op dezelfde leeftijd gestorven. Dan kan je discussiëren

over de kwaliteit van het leven van die vrouwen. De ene heeft tien jaar lang geleefd met kanker en de daarbij horende behandelingen en de andere heeft hier twee jaar mee geleefd, uiteraard met zwaardere behandelingen. Het klinkt altijd veelbelovend als je een kanker in een vroeg stadium opspoort, maar is pas echt geslaagd als de vroegtijdige opsporing een effect heeft op de overleving van die persoon.”

Viggo Van Tendeloo

De risico's van onderzoeken en vervolgonderzoeken

Onderzoeken en vervolgonderzoeken kunnen een risico inhouden voor gezonde personen. Deze risico's kunnen volgens de experts tot een minimum herleid worden als de internationale richtlijnen worden gevolgd en er een goede kwaliteitscontrole bestaat. Ook moeten mensen die de onderzoeken en vervolgonderzoeken ondergaan goed op de hoogte zijn van de mogelijke risico's.

“De colonoscopie die wordt genomen nadat blijkt uit een vroegtijdige opsporing naar dikkedarmkanker dat verder onderzoek nodig is, houdt risico's in. Zo is tijdens het proefonderzoek naar vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker iemand na een colonoscopie overleden. Maar we moeten goed oppassen: was dat 'van' of 'na' de colonoscopie? Iedereen die een colonoscopie krijgt, sterft erna.” Joost Weyler

“De risico's die bestaan, worden tot een minimum herleid door goede richtlijnen en kwaliteitsvoorwaarden.” Liesbet Dejaegere

“Men moet goed op de hoogte zijn van de risico’s van de vervolgonderzoeken als men deelneemt aan de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker. Als de PSA-waarde verhoogd is, volgt een onderzoek waarbij complicaties kunnen optreden. Je kan daarvan bloeden in urine, stoelgang en sperma. En je kan koorts krijgen en binnen 24 uur in het ziekenhuis liggen omdat je een bloedvergiftiging hebt. Door de behandeling is er een kans dat je impotent en incontinent wordt. Deze personen ondervinden een belangrijke daling van levenskwaliteit. Als mensen daar allemaal goed van op de hoogte zijn en ze willen toch de test ondergaan, dan kunnen we dat niet weigeren.” Hendrik Van Poppel

Overschatting van de kans op kanker

Een bijkomend nadeel van de vroegtijdige opsporing dat enkele keren wordt benadrukt, is dat, als veel mensen hieraan deelnemen, meer kankers worden ontdekt wat ervoor kan zorgen dat mensen de kans op het krijgen van kanker hoger inschatten. Hierdoor kan men onterecht bang gemaakt worden.

“Vroegtijdige opsporing aanbieden op bevolkingsniveau zal ervoor zorgen dat er meer kankers ontdekt worden. Mensen moeten echter goed weten dat kanker niet per se meer vóórkomt, maar dat er meer ontdekt worden. Ook kankers die misschien nooit een probleem zouden vormen maar die je door de opsporing toch ontdekt en gaat behandelen, kunnen ervoor zorgen dat het lijkt alsof meer mensen kanker krijgen.” Liesbet Dejaegere

Gevaar van medicalisatie en economische belangen

Verschillende experts wijzen op het gevaar van medicalisatie als gevolg van vroegtijdige opsporing. Aan de vroegtijdige opsporing nemen immers in principe gezonde mensen deel die hiermee in een medisch circuit stappen.

“Het medicaliseren is een reëel probleem. Je moet niet één keer deelnemen, maar je moet om de zoveel jaar deelnemen aan verschillende programma’s.”

Erik Van Limbergen

Enkele keren wordt erop gewezen dat men steeds in het achterhoofd moet houden dat er economisch-financiële belangen mee gemoeid kunnen zijn, waardoor men het nut van de opsporingstesten in twijfel kan trekken.

“We kunnen spreken van aantoonbare belangen. Belangen waar veel geld in om gaat. Een hele grote industrie verdient daar geld aan en ook de universiteiten en de medische faculteiten. Dat de industrie geld wil verdienen daar dient ze natuurlijk voor. Het probleem is dat de wetenschap ook een industrie is geworden. Als we kijken naar de mensen die advies geven over de vroegtijdige opsporing: de meesten verdienen aan dat advies. Veronderstel dat we nu zeggen dat na zoveel jaar onderzoek duidelijk is dat kankeropsporing geen oplossing voor kanker is en dat we hierin moeten desinvesteren. Dan verliezen zeer veel mensen hun job.” Luc Bonneux

Kostprijs

Ook de kostprijs van de opsporingsprogramma's wordt verschillende keren aangehaald als nadeel. Voor de bevolkingsonderzoeken die aangeboden worden door de overheid moet men immers geen bijdrage betalen: ze zijn volledig gratis. Daar is dus een aanzienlijk kostenplaatje voor de overheid aan verbonden.

"De kostprijs is een belangrijk element. Er is maar een bepaald budget voor de gezondheidszorg en dat budget moet zo goed mogelijk worden ingezet. Men moet het invoeren van de vroegtijdige opsporing steeds afwegen tegen andere methoden om kanker te bestrijden: wat geeft ons het meeste winst op het vlak van gezondheid? Zo zouden inspanningen om de levensstijl van mensen te veranderen meer kunnen opbrengen dan sommige van de vroegtijdige opsporingen." Erik Schokkaert

"Mensen betalen geen bijdrage, maar dat betekent niet dat het gratis is. Dat wordt betaald via onze belastingen." Joost Weyler

Dat deze opsporing gratis wordt aangeboden aan de mensen is een belangrijk aspect volgens sommigen. Als mensen zelf een bijdrage zouden moeten betalen, het zogenaamde remgeld, zou dit er namelijk voor kunnen zorgen dat sommige mensen dit niet kunnen of willen betalen.

"De vroegtijdige opsporing mag gerust gratis zijn. Waarom moet men remgeld betalen? Om de mensen af te remmen. Dat is bij preventie toch niet aan te raden. Voor sommige mensen zal de kostprijs geen obstakel zijn, maar dat geldt niet voor iedereen. Zeker voor mensen met een laag inkomen; daarvoor is tien of twintig euro veel geld. Of het kosteneffectief is om dit gratis aan te bieden, is natuurlijk een andere vraag." Jozef Pacolet

Het aanzienlijke kostenplaatje verbonden aan de opsporingsprogramma's moet volgens enkele experts gerelativeerd worden. Op termijn zou de invoering van zo'n programma immers kunnen leiden tot een daling van de kosten voor de gezondheidszorg.

"Op korte termijn kost het veel geld om in de vroegtijdige opsporing te investeren. Maar heel wat studies tonen aan dat de vroegtijdige opsporing op langere termijn kost-economisch verantwoord is. Patiënten waarbij kanker in een later stadium ontdekt wordt, ga je vaak niet kunnen genezen." Eric Van Cutsem

"Men zegt dat er voor de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker te veel geld wordt uitgegeven omdat het een zeldzame ziekte is. Het is echter wel een ziekte die je perfect kan voorkomen als ze vroeg wordt ontdekt. Daarmee rekening houdend moet de economische oefening worden gemaakt. Ik vraag mij dan ook af of het echt wel zo duur is. Nu sterven er nog jaarlijks vrouwen aan baarmoederhalskanker, en dat kan je door de vroegtijdige opsporing voorkomen." Wiebren Tjalma

De mogelijke voordelen van vroegtijdige opsporing

Ondanks de verschillende mogelijke nadelen die worden aangehaald, benadrukken verschillende experts het belang van de mogelijke voordelen. Als een kanker vroegtijdig wordt opgespoord, zijn de behandelingen vaak minder zwaar en is de kans op overleving groter.

“Als je de kanker vroegtijdig ontdekt, heb je meer kans op overleving en zijn de behandelingen die je moet ondergaan vaak minder zwaar: je kan borstsparend opereren en minder chemotherapie geven. Dat zijn altijd de voordelen geweest van vroegtijdige opsporing en die blijven nog altijd stand houden.”

Mireille Van Goethem

“Dankzij de moderne behandelingen heeft vroege diagnose toch wel baten. Als de dag van vandaag bijvoorbeeld borstkanker in een vroeg stadium ontdekt wordt, word je opgenomen in het ziekenhuis en kan je meestal een dag of twee later al naar huis. Soms moet je nog bijkomende therapie krijgen en dan is het leed geleden. Dat loopt natuurlijk vaak helemaal anders als je de kanker vindt in een gevorderde fase.”

Kurt Baeten

Het moet gaan om een belangrijk gezondheidsprobleem

De kanker waarvoor men de vroegtijdige opsporing invoert, moet natuurlijk een belangrijk gezondheidsprobleem zijn. Ook hierover bestaat discussie.

“Wat is een belangrijk gezondheidsprobleem? Dat omvat vele aspecten. Dat is niet alleen hoeveel de ziekte voorkomt, maar ook de ernst ervan, of de ziekte aanleiding geeft tot vroegtijdige sterfte en op welke leeftijd je de ziekte meestal krijgt.”

Joost Weyler

“We worden steeds ouder dus de kans op ouderdomsziektes zoals kanker is gewoon groter. Bij bijvoorbeeld dikkedarmkanker komt de helft van de sterfgevallen voor na de leeftijd van 80 jaar. Maar hoe belangrijk is levensverlenging voorbij 80 jaar? Het leven is nu eenmaal sterfelijk. Je kan de vraag stellen tot waar we eigenlijk moeten gaan. Het idee leeft dat we alle risico's moeten en kunnen beheersen.”

Luc Bonneux

“Iedereen gaat dood, dat is waar. Maar hoe later hoe liever. En mensen boven de 50 jaar, dat zijn vandaag de dag jonge mensen met een zeer belangrijke sociale functie. Als ik vandaag de grootouders zie, die spelen vaak een belangrijke rol in het leven van kinderen en kleinkinderen.”

Mireille Van Goethem

Betere behandeling

Ook wordt de vraag gesteld wat het nut is van vroegtijdige opsporing, vermits we leven in een maatschappij waar de behandelingen tegen kanker zeer goed zijn en alsmaar beter worden. Het antwoord op deze vraag wordt gegeven door het feit dat ondanks de huidige, vaak doeltreffende behandelingen nog steeds zeer veel mensen sterven aan kanker.

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

“De behandelingen tegen kanker worden steeds beter waardoor men zich kan afvragen of vroegtijdige opsporing echt wel nodig is.” Luc Bonneux

“Als je morgen een behandeling zou vinden die kankers in een later stadium geneest, dan kunnen we stoppen met vroegtijdige opsporing. Dan behandelen we gewoon op het moment dat de ziekte er is. Maar zo’n behandeling bestaat momenteel nog niet.” Erik Van Limbergen

“We hebben enorm veel vooruitgang gemaakt in het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, maar de winst moet steeds in een breder kader gezien worden. Je voelt duidelijk dat het moeilijker en moeilijker wordt om de ‘golden bullet’ te vinden, dé oplossing voor kanker. Daarom moet er geïnvesteerd worden in programma’s zoals de vroegtijdige opsporing.” Marc Peeters

Afweging van de mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen

De beslissing of een vroegtijdige opsporing wordt ingevoerd, is een politieke beslissing. Om deze beslissing te nemen, moet men steeds alle mogelijke voordelen afwegen tegen de mogelijke beperkingen en nadelen.

“Voor men een vroegtijdige opsporing invoert, moet men een afweging maken tussen de kosten en de baten. Het gaat dan over kosten in alle betekenissen van het woord: geld, maar ook de mogelijke nadelen die er aan verbonden zijn.” Erik Van Limbergen

“Met een vroegtijdige opsporing stelt men enkel een diagnose. Het is niet de vroegtijdige opsporing die mensenlevens redt, maar de behandeling nadien. Zo doet de borstkankeropsporing niets aan borstkanker, net zoals een röntgenfoto niets aan een gebroken been doet. De overheid moet de keuze maken of in een tijd van economische crisis hier prioritair de middelen, energie en geld in gestoken moet worden.” Joost Weyler

Volgens sommige experts wordt in deze afweging vaak onterecht te veel nadruk gelegd op de mogelijke voordelen.

“Er zijn verschillende argumenten om een opsporingsprogramma al dan niet in te voeren. Je hebt wetenschappelijke argumenten en je hebt maatschappelijke argumenten. En zo’n programma moet toch steeds in een maatschappij uitgevoerd worden, dus vind ik dat de maatschappelijke argumenten minstens evenveel zouden moeten doorwegen dan de pure wetenschappelijke vaststelling dat het tot mortaliteitsdaling kan leiden. Maar op dit moment laat men deze wetenschappelijke argumenten vaak zwaarder doorwegen.” Veerle Piessens

“Men focust zich verticaal op ziekteproblemen en men gaat dan na wat er aan dat probleem kan worden gedaan. Maar zo wordt er minder gekeken naar de algemene gezondheid en het welbevinden van mensen, wat meer is dan alleen het voorkomen van iedere individuele ziekte op zich. Daar zou meer over nagedacht moeten worden.” Rik Baeten

Anderen zijn van mening dat de mogelijke voordelen steeds zwaarder mogen doorwegen dan de mogelijke beperkingen en nadelen.

“Bij de vroegtijdige opsporing zijn er veel vals positieve en jammer genoeg ook enkele vals negatieve resultaten; we missen sommige kankers. Je zou daarom kunnen zeggen dat vroegtijdige opsporing geen zin heeft. Maar we ontdekken er ook heel veel en ik denk dat je vooral dat stuk moet zien. Al de mensen waar je het op tijd bij ontdekt, zijn wel geholpen.” Mireille Van Goethem

Het maken van deze afweging is verre van een gemakkelijke oefening. Niet iedereen plaatst immers alle mogelijke voor- en nadelen op een gelijk niveau. Doordat vroegtijdige opsporing, ondanks bepaalde nadelen, voor een individu ook een voordeel kan opleveren, kan dit voor problemen zorgen als men een opsporing niet aanbiedt of terugbetaalt.

“Er zullen altijd mensen zijn die kanker krijgen en zullen zeggen: ‘als ze mij die vroegtijdige opsporing hadden aangeboden, hadden ze er vroeger bij kunnen zijn’. Maar dat is natuurlijk het cruciale probleem van preventie. Sommigen zullen er beter mee af zijn, maar de vraag moet gesteld worden tot welke prijs de gemeenschap dat wil aanbieden.” Gert Matthijs

Door enkele experts wordt aangehaald dat de beslissing om een vroegtijdige opsporing in te voeren, vaak gebeurt onder druk, of zonder dat de afweging van de voor- en nadelen voldoende is gemaakt.

“Er is altijd sprake van politieke druk. De eerste regel van goede geneeskunde is: in twijfel, niets doen. Maar in de politiek geldt de regel: in twijfel, vooral doen.” Luc Bonneux

Organisatie op bevolkingsniveau

Verschillende experts zijn het er over eens dat, eens een vroegtijdige opsporing wordt aangeboden, dit het beste kan worden georganiseerd op bevolkingsniveau door de overheid. Enkel op die manier kan iedereen uit de doelgroep de nodige informatie krijgen.

“Elk individu moet volledig vrij zijn om al dan niet deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing. Elk individu beslist daar individueel over. Maar elk individu moet daar wel informatie over krijgen, want als je dat niet hebt, kan je ook de vraag niet stellen. De opsporing richt zich op gezonde mensen. Dus iedereen binnen de leeftijdsgroep kan mogelijk deelnemen en moet dus geïnformeerd worden. Dus hoe moet je dat aanpakken? En dan kom je natuurlijk direct in het verhaal van het bevolkingsonderzoek.” Joost Weyler

“Om een goede vroegtijdige opsporing te organiseren kan dat het best gebeuren op bevolkingsniveau. Alleen zo kan dat gedurende een langere periode worden opgevolgd. Wie denkt er na twee of drie jaar aan om opnieuw deel te nemen? Zeker als je geen enkele klacht hebt. Het is moeilijk om dat over te laten aan de huisartsen alleen. Het is bijna onmogelijk om dat in een praktijk systematisch aan iedereen aan te bieden. Ook verhuizen mensen bijvoorbeeld of veranderen ze van huisarts. Jammer genoeg heeft ook niet iedereen een huisarts. En dat is misschien de groep die het meest zou moeten gevolgd worden.” Ivan Leunckens

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

Niet enkel om alle mensen uit de doelgroep te kunnen informeren, maar ook om de kwaliteit van het programma te bewaken, moet alles zeer goed georganiseerd zijn.

“Als dat niet goed wordt georganiseerd kan je een wild en chaotisch aanbod krijgen. Een structuur brengt mee dat je een boodschap geeft naar een bepaalde doelgroep, dat het in bepaalde categorieën zinvol is, dus ook niet altijd. De individuele vrijheid blijft altijd bestaan, maar het voordeel als je dat georganiseerd gaat doen, is dat je daar een duidelijk licht op kan werpen. Een koepelorgaan is dus nodig om dat op te volgen.” Rik Baeten

“Het gevaar is dat de noemers zo groot zijn, dus dat er heel veel mensen kunnen deelnemen, dat het gevaar van lage kwaliteit groot is. Het is een taak van de overheid om ervoor te zorgen dat die kwaliteit bewaakt wordt. Bij de vroegtijdige opsporing van borstkanker mag je bijvoorbeeld geen beroep doen op de radioloog om de hoek, maar moet dat iemand zijn die ervaring heeft met het onderzoeken van borsten van gezonde vrouwen. Want dat is een hele andere techniek dan het onderzoeken van zieke borsten.” Luc Bonneux

Sommige experts menen dat mensen er automatisch van uit gaan dat deelnemen aan de vroegtijdige opsporing goed is omdat het wordt georganiseerd en wordt terugbetaald door de overheid of wordt aangeboden door een arts.

“Volgens mij gaan veel mensen er bij een bevolkingsonderzoek ook van uit dat het goed en nodig is omdat het wordt aangeboden en wordt georganiseerd door de overheid. Dat het onderzoek ook nadelen kan inhouden, zouden mensen daarom niet kunnen beseffen.” Michiel Callens

De rol van de huisarts

Ondanks dat de meeste experts het een taak van de overheid vinden om, als wordt beslist om een opsporingsprogramma in te voeren, dit te organiseren op bevolkingsniveau en strikt toe te zien op de kwaliteit ervan, halen verschillende experts het belang van de rol van de huisarts aan.

“Dat komt allemaal op de mensen af, dat kan je niet vermijden. De rol van de huisarts is hier volgens mij ongelofelijk groot om de volledigheid van informatie te garanderen. Zeker omdat de huisarts geacht wordt de mensen te kennen.” Erik Schokkaert

Volgens enkele experts is deze rol van de huisarts niet altijd even wenselijk of gemakkelijk om op te nemen.

“Huisartsen hebben meer dan specialisten te maken met gezonde mensen. Toch gezond wat betreft het onderwerp kanker. Wat de huisarts dan zou moeten doen of wat van de huisarts verwacht wordt, is eigenlijk gezonde mensen in een medische circuit brengen.” Veerle Piessens

“We werken in een context waarin preventie een van de taken is van de huisartsen, maar zeker niet de hoofd-taak. Als huisarts zit je meestal niet in een aanbodpo-sitie; patiënten komen met een vraag en daar stuur je als huisarts heel weinig zelf op dat gebied.” Rik Baeten

“Een huisarts kan bijvoorbeeld tegen een vrouw van 55 jaar zeggen dat het niet nodig is om elk jaar haar borsten te laten nakijken, maar dat het voldoende is om elke twee jaar deel te nemen aan het bevolkings-onderzoek. Als die vrouw dat wel elk jaar wil, kan dit er misschien voor zorgen dat het vertrouwen tussen de patiënt en de huisarts daalt. Het is belangrijk dat artsen de juiste boodschappen meegeven, maar dat is zeker niet altijd even gemakkelijk.” Liesbet Dejaegere

Vrijheid om deel te nemen

Als een vroegtijdige opsporing is ingevoerd, zijn de experts het er over eens dat elke persoon volledig vrij is om er al dan niet aan deel te nemen. Men kan ervoor kiezen om niet deel te nemen omdat men het resultaat ervan niet wil weten, of gewoon omdat men dat voor zichzelf niet nuttig vindt. Door de kennis van de gezondheidstoestand zal namelijk niet iedereen zich beter voelen.

“We gaan vaak niet graag met weten om. In veel gevallen kiezen we voor het niet weten omdat, als we het weten, vaak een hele reeks dingen moeten gebeuren. Het gaat namelijk niet alleen over dat weten, maar ook over alles wat daarop volgt. Mensen die zich gezond voelen, moeten zich dan de vraag stellen: ‘wat als de test niet goed is?’. Dat kan tot gevolg hebben dat je heel je leven moet herorgani-seren. Het is niet onredelijk om een mogelijk risico te ontkennen, dat is menselijk.” Jean Paul Van Bendegem

“We kunnen niet met zekerheid zeggen dat vroeg-tijdige opsporing iemand zijn leven zal verlengen en het kan kwalitatief ook slechter worden. Mensen kunnen er dus voor kiezen om geen PSA-test te laten uitvoeren. En er is niet alleen kanker dat je kan krij-gen. Als je vader is gestorven aan een hartstilstand en je moeder een hersenbloeding heeft gehad, kan je er vrij zeker van zijn dat je zelf ook aan een hart-en vaatziekte gaat sterven. Waarschijnlijk ben je dan weinig gebaat met alle mogelijke vroegtijdige opspo-ringen van kanker.” Hendrik Van Poppel

“Als mensen niet willen deelnemen, is dat hun goed recht. Dat is de individuele vrijheid. Dat is misschien slecht voor de statistieken als er minder mensen deelnemen, maar statistieken mogen uiteraard niet het doel van een opsporingsprogramma zijn.” Ivan Leunckens

Als een persoon ervoor kiest om niet deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing, zijn de experts het er over eens dat dit een even waardevolle keuze is. De maatschappij moet dan ook solidair blijven als achteraf blijkt dat de persoon toch kanker heeft ontwikkeld. Dit staat ook zo vermeld in het preventiedecreet (zie kader).

“Als mensen na voldoende en effectieve informa-tie gekregen te hebben ervoor kiezen om niet deel te nemen, is dat een even waardevolle keuze als wanneer ze wel deelnemen. En dat is momenteel niet zo. De focus wordt te veel gelegd op de statistieken: er moeten zoveel mogelijk mensen deelnemen. We krijgen zelfs bijna een ‘blame the victim’; men geeft de schuld aan de mensen zelf als ze niet hebben deelgenomen en uiteindelijk toch het probleem ontwikkelen.” Veerle Piessens

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

Sommige experts zijn van mening dat men niet altijd zo vrij is in de keuze om al dan niet deel te nemen. Vroegtijdige opsporing wordt volgens hen te vaak opgedrongen aan de bevolking. Er wordt te veel benadrukt dat het steeds beter is om op voorhand alles te weten en te kunnen behandelen, terwijl dat zeker niet altijd het geval is.

“Vooral de vroegtijdige opsporing van borstkanker wordt op dit moment te veel aan de mensen opgedrongen. Men zou eigenlijk een stapje terug moeten zetten. En niet per se vrouwen motiveren tot deelname, maar het enkel aanbieden. Het is een mogelijkheid die bestaat met zijn voordelen en nadelen. En het hangt af van de waarden die een vrouw in het leven aanhangt of dat ze voor het voordeel kiest of liever het nadeel wil vermijden.” Veerle Piessens

“Het is eigen aan het medisch denken dat je steeds alles best op voorhand weet en dat je altijd de diagnose moet hebben. Terwijl zonder diagnose iemand veel beter geholpen kan zijn. De illusie leeft dat voorkomen altijd beter is dan genezen, wat zeker niet altijd waar is.” Rik Baeten

Niemand vindt het een goed idee om vroegtijdige opsporing te verplichten en zo de mensen het recht op het niet (willen) weten te ontnemen. Wat wel kan volgens sommige experts is dat men de vroegtijdige opsporing niet enkel moet aanbieden aan de bevolking, maar een stapje verder mag gaan en de bevolking, of sommige bevolkingsgroepen, moet motiveren om deel te nemen.

“Je kan niemand verplichten om deel te nemen. Maar als achteraf blijkt dat ze toch een kanker hebben, vinden mensen het toch wel jammer dat ze niet hebben deelgenomen. Veel mensen hebben daar ook geen tijd voor. Ze zijn druk bezig met het werk, de kinderen. Ze hebben andere zaken aan hun hoofd en hun gezondheid krijgt daarom niet altijd prioriteit. Daarom is het goed dat mensen aangespoord worden om deel te nemen en om het belang ervan te benadrukken.” Mireille Van Goethem

“Als een persoon uit een familie komt waar bijvoorbeeld veel borstkanker voorkomt, kan je als arts deze persoon wel sterker stimuleren om deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker. Daar is het niet weten een minder goede strategie.” Chantal Van Audenhove

PREVENTIEDECREET

In het preventiedecreet van 21 november 2003 zijn de klijtlijnen vastgelegd van het preventieve gezondheidsbeleid in Vlaanderen. Het decreet beschrijft een individuele verantwoordelijkheid van de burger, aangevuld met een verantwoordelijkheid van de overheid op het vlak van preventieve gezondheid.

Individuele verantwoordelijkheid

- Iedere persoon heeft een individuele verantwoordelijkheid ten opzichte van zijn eigen gezondheid
- Deze verantwoordelijkheid omvat het in acht nemen van veiligheidsvoorschriften, het aannemen van een gezonde leefstijl en het nemen van andere voorzorgsmaatregelen die haalbaar en doeltreffend zijn om ziekten en aandoeningen te voorkomen

Verantwoordelijkheden van de Vlaamse regering

- Onverminderd de individuele verantwoordelijkheid heeft iedere persoon recht op een maatschappelijk aanvaard aanbod van preventieve gezondheidszorg
- Het recht op een maatschappelijk aanvaard aanbod van preventieve gezondheidszorg wordt echter niet ontnomen aan personen die hun individuele verantwoordelijkheid niet of onvoldoende opnemen of hebben opgenomen
- De Vlaamse regering bepaalt het aanbod van preventieve gezondheidszorg en de categorieën van personen die hiervoor in aanmerking komen.

Het belang van informatie

Wat door elke expert wordt benadrukt, is het belang van informatie. Elke persoon moet op een duidelijke en volledige manier geïnformeerd zijn voordat hij of zij een keuze kan maken om al dan niet deel te nemen. Men moet informatie hebben over wat men wel en niet kan doen, de mogelijke voordelen en nadelen van elke keuze, de mogelijke resultaten en gevolgen, en de kosten. Er moet steeds een genuanceerde boodschap meegegeven worden.

“Als mensen willen deelnemen aan een vroegtijdige opsporing zou er met elke persoon een individueel gesprek moeten zijn: wat verwacht je daarvan, waarom denk je dat dit goed is voor je, welke plek gaat dat hebben in je leven, enzovoort. En men moet op de hoogte worden gebracht van alle mogelijke risico's. Enkel als je over volledige en correcte informatie beschikt, kan je een keuze maken die past binnen je eigen waardenkader.” Chantal Van Audenhove

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

“Men weet niet hoeveel mensen er moeten deelnemen om één sterfgeval te voorkomen. Of het aantal zaken dat wordt ontdekt en dat eigenlijk goedaardig is. En het aantal kwaadaardige kankers die je met een vroegtijdige opsporing mist. Dat zijn allemaal zaken die mensen niet weten, maar wel heel belangrijk zijn om te bepalen of iemand al dan niet deelneemt. Dat moeten en kunnen we uitleggen. En als mensen daar allemaal goed van op de hoogte zijn en willen deelnemen, dan is dat hun keuze. Maar het kan niet dat de overheid voor mensen beslist wat er goed is voor hen. Momenteel wordt er te veel gedaan alsof alle mensen een eenheid zijn en allemaal hetzelfde over iets denken.” Luc Bonneux

Het verspreiden van deze informatie is de verantwoordelijkheid van de overheid en iedereen die een taak heeft binnen de gezondheidszorg. Belangrijk hierbij is dat iedereen dezelfde duidelijke en onafhankelijke boodschap verspreidt. Dit gebeurt volgens verschillende experts op dit moment te weinig. De bevolking beschikt dus vaak over onvoldoende, maar ook over foute informatie. Op dat vlak moeten volgens de experts nog flink wat inspanningen worden geleverd.

“Alle boodschappen moeten op elkaar zijn afgestemd. De overheid, de artsen, de ziekenfondsen, enzovoort zouden allemaal dezelfde heldere, duidelijke boodschap moeten verspreiden. Maar dat gebeurt momenteel niet. We zijn soms te veel versnipperd.” Wiebren Tjalma

“Sommige mensen denken dat ze door deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing beschermd zijn tegen de ziekte. Dat is een misverstand, want het gaat over vroegtijdige opsporing en niet over een beschermend onderzoek. Dergelijke foute ideeën ontstaan omdat mensen niet genoeg zijn geïnformeerd.” Liesbet Dejaegere

Enkele keren wordt gesproken over een overaanbod aan informatie. Mensen kunnen hierdoor overrompeld worden, zeker als de boodschappen die worden verspreid niet steeds dezelfde zijn.

“Ik merk dat er soms een overaanbod is van informatie. Over borstkanker hebben we op een bepaald ogenblik gezegd dat we het aantal folders gingen beperken omdat de mensen overrompeld werden. Soms vraag ik me af of het zijn doel wel bereikt als je zo massaal informatie geeft. Individueel gerichte informatie zou veel doeltreffender zijn, maar dat is natuurlijk kostelijk. Het zijn namelijk altijd dezelfde mensen die de informatie begrijpen en daar iets met doen.” Sabine Mulier

“In het communicatiemateriaal dat uitgaat van de overheid proberen we zoveel mogelijk dezelfde cijfers op dezelfde manier te verspreiden. Maar er wordt ook andere informatie verspreid; andere cijfers op andere manieren. Dat zorgt voor verwarring en maakt het nog moeilijker voor de bevolking om bepaalde risico's in te schatten.” Liesbet Dejaegere

De interpretatie van cijfers is niet evident

Het hele verhaal van de vroegtijdige opsporing is een complex verhaal. Het gaat om moeilijke informatie die een zeker wiskundig en medisch inzicht vraagt. De interpretatie van de statistieken en de kansen die worden gebruikt, is niet gemakkelijk. Dit geldt voor de algemene bevolking, maar evengoed voor wetenschappers en mensen die in de gezondheidszorg werken.

“De interpretatie van statistiek is zeer moeilijk. Als je zegt dat een persoon gemiddeld zoveel percent kans heeft om bijvoorbeeld dikkedarmkanker te krijgen, wat wil dat dan zeggen? Daar moet je op zijn minst bij zeggen over welke periode dat gaat: is dat een kans om de kanker te krijgen voor je sterft? Voor de leeftijd van 75 jaar? Het is bovendien heel moeilijk om een gemiddeld risico te interpreteren. Want wat moet je daarmee als individuele persoon? Niemand is gemiddeld.” Joost Weyler

“Mensen maken niet altijd de juiste interpretatie van wat ze in een folder lezen of wat een arts tegen hen zegt. Zo zijn er soms mensen die beweren dat ze geen kanker hebben terwijl ze wel chemotherapie krijgen. Die dokter heeft dan niet het woord ‘kanker’ gebruikt, maar sprak over ‘een kwaadaardige tumor’. Voor mij is dat zeer onlogisch, maar voor die persoon niet. Je moet dus steeds de vraag stellen wat mensen opnemen en begrijpen als ze een folder lezen of informatie krijgen.” Sabine Mulier

“Als je zegt dat er bijvoorbeeld 10% kans is op een vals positief resultaat, dan kan je zeggen dat het een goede test is want in 90% van de gevallen is het

resultaat niet vals positief. Maar als er jaarlijks tien-duizenden mensen deelnemen, en je berekent daar 10% van, dan betekent dat toch dat er duizenden personen een vals positief resultaat gaan krijgen. Kansen zijn dikwijls heel moeilijk om in werkelijkheid om te zetten. En niet alleen voor de bevolking, maar ook voor de wetenschappers zelf zijn de cijfers soms moeilijk te begrijpen. Vaak worden er ook verschillende conclusies getrokken uit dezelfde cijfers.” Kurt Baeten

Dat het gaat om moeilijke informatie moet volgens sommige experts gerelativeerd worden. Men mag de bevolking niet onderschatten; mensen begrijpen meer dan wat nu soms wordt beweerd. Het argument van de moeilijkheid van informatie mag dan ook niet worden aangehaald om mensen informatie te ontfangen.

“Goede communicatie is in dit domein belangrijk. Het wetenschappelijk bewijs moet worden omgezet in een eenvoudige, begrijpbare taal. Vaak wordt het argument aangehaald dat de informatie te moeilijk is voor de mensen om te begrijpen. Voor een bepaalde groep van de bevolking is dat waar. Die kunnen de informatie niet begrijpen of wensen het oordeel van de arts te volgen. Maar die groep is helemaal niet zo groot als men soms wil laten uitschijnen. Een steeds grotere groep van mensen is hooggeschoold, gebruikt het internet, enzovoort. En die mensen hebben baat bij betere informatie over dit soort van zaken. Vooral omwille van de mogelijke gevolgen. Want door deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing kan je binnen de kortste keer een patiënt zijn.” Chantal Van Audenhove

Het verstrekken van informatie en sensibilisering

Ondanks de vele mogelijke nadelen die men kan ondervinden als men deelneemt aan een vroegtijdige opsporing, vinden enkele experts dat er bij het verstrekken van informatie te veel nadruk wordt gelegd op de mogelijke voordelen.

“Er wordt steeds te veel nadruk gelegd op de mogelijke voordelen. Men gaat er namelijk van uit dat, als er te veel nadruk wordt gelegd op de mogelijke nadelen, mensen minder geneigd zijn om mee te doen. Dat er ook voordelen kunnen zijn aan geen behandeling of aan de behandeling uitstellen en dat er nadelen kunnen zijn aan wel een behandeling laten uitvoeren, wordt zelden op grond van gelijkwaardigheid voorgesteld.” Rik Baeten

Sommige experts erkennen inderdaad dat er meer nadruk wordt gelegd op de mogelijke voordelen dan op de mogelijke nadelen, maar dat dit mag omdat dit er anders voor zou kunnen zorgen dat mensen niet meer willen deelnemen. Een goed evenwicht vinden blijkt evenwel niet altijd even gemakkelijk.

“Het doel is dat de deelname aan de opsporingsprogramma's zo groot mogelijk is. En dan moet je mensen natuurlijk zo veel mogelijk stimuleren om deel te nemen. Maar aan de andere kant moeten mensen ook een geïnformeerde keuze kunnen maken. En dat werkt soms tegen elkaar in. Het is moeilijk om een goed evenwicht te vinden tussen een hoge deelname enerzijds en voldoende informatie anderzijds. Als er te veel over de nadelen wordt gesproken in een uitnodigingsbrief zullen immers minder mensen geneigd zijn om deel te nemen.” Liesbet Dejaegere

Verschillende experts zijn van mening dat mensen bang worden gemaakt door de manier waarop men sensibiliseert en de manier waarop informatie wordt verstrekt. Ook hier kan het verspreiden van correcte en genuanceerde informatie uitkomst bieden.

“Als je naar de sensibilisering kijkt die wordt gebruikt bij de vroegtijdige opsporing, zie je dat daar angst wordt aangejaagd. Men wordt voortdurend geconfronteerd met de kans op ziek zijn en verschillende testen die men moet ondergaan. En dat vind ik niet ernstig, dat je mensen angst aanjaagt om hen iets te laten doen.” Veerle Piessens

“Men komt te veel met uitspraken naar voor waar mensen angst van krijgen. Bijvoorbeeld de kans dat je kanker zal krijgen. Hierbij moet men in het achterhoofd houden dat kanker in de regel een ouderdomsziekte is. Een hogere levensverwachting zorgt er bijgevolg ook voor dat meer mensen kanker krijgen. Als je dus kanker krijgt, heb je meestal al een leeftijd bereikt die boven de gemiddelde levensverwachting ligt. Als je ook deze boodschap meegeeft, kan dit ervoor zorgen dat de kans op kanker minder beangstigend overkomt.” Joost Weyler

Enkele experts vinden het geen probleem dat de boodschappen die worden gebracht wat angstaanjagend zijn, omdat het nu eenmaal zo is. Het risico bestaat dat men kanker zal krijgen en dat kan en mag men niet verzwijgen.

“Er wordt gezegd dat mensen ongerust worden gemaakt door hun risico op kanker te benadrukken. Maar we maken nu eenmaal deel uit van een groep

die bepaalde risico's heeft. En we leven in een tijd waar we die kennis hebben, dus je kan niet verhinderen dat die kennis circuleert. Je hebt aan de ene kant het risico dat mensen zich voortdurend gaan beschouwen als potentieel ziek en niet meer als potentieel gezond, maar aan de andere kant: het is nu eenmaal zo.” Jean Paul Van Bendegem

Belangrijk is dat mensen ervoor openstaan als een programma voor vroegtijdige opsporing wordt ingevoerd. Hier kan sensibilisering een belangrijke rol spelen.

“Ik stel me de vraag in welke mate mensen hier wakker van liggen. Er wordt enorm veel energie ingestoken, maar is dit echt belangrijk in mensen hun leven?” Veerle Piessens

“Voor de dikkedarmkankeropsporing is door Europa de aanzet gegeven om daar een initiatief te nemen. Ik kan alleen maar toejuichen dat er iets gaat komen. Maar ik vrees dat dit veel moeilijker gaat zijn om in te voeren dan bijvoorbeeld de borstkankeropsporing. Bij de opsporing van dikkedarmkanker zit je namelijk met een sociale drempel. Het gaat immers over stoelgang. Aan die taboesfeer moeten we dus nog zeker werken als het bevolkingsonderzoek van start gaat. Vele instanties gaan daar een rol in moeten spelen in die sensibilisering. Goede sensibilisering is absoluut noodzakelijk voor optimale participatie.”

Marc Peeters

Het volgen van richtlijnen

Het belang van richtlijnen werd hierboven al meermaals aangehaald. Verschillende keren vestigen de experts er echter de aandacht op dat deze richtlijnen vaak niet

worden gevolgd. Zo nemen er te veel mensen die niet tot de doelgroep behoren deel aan de vroegtijdige opsporing of worden er te frequent onderzoeken uitgevoerd. Als deze richtlijnen strikter gevolgd zouden worden, zou dit de kwaliteit van de opsporingsprogramma's ten goede komen en zouden ze kostenefficiënter zijn.

“Nu zijn er vrouwen die bijvoorbeeld om de zes maanden een uitstrijkje krijgen. Dat kan overdreven angst veroorzaken. Daarom is het belangrijk dat je de internationale afspraken volgt. De overconsumptie door dingen te doen die niet relevant zijn, moet eruit omdat dat mensen onnodig bang maakt en ook tot overdreven kosten voor de gemeenschap leidt. We willen soms te veel en te goed doen.” Michiel Callens

“Met de vroegtijdige opsporing bereik je steeds maar een klein deel van de bevolking waardoor de mogelijke voordelen niet worden gehaald. Een bepaalde groep neemt nooit deel aan de vroegtijdige opsporing. En het zijn vooral de kansarmen, de socio-economisch zwakste groepen die niet worden bereikt. Een deel van deze mensen dat niet wordt bereikt heeft waarschijnlijk een risico dat hoger is dan gemiddeld. En juist die mensen zou je moeten bereiken. Ook is er een bepaalde groep die veel te veel deelneemt. En dat zijn vermoedelijk de meer gezonde mensen waarvoor de vroegtijdige opsporing dan weer minder nuttig is. Er gaat dus teveel geld en energie naar een bepaalde groep die waarschijnlijk minder risico loopt. Zoals het op dit moment gebeurt, is het dus absoluut niet kostenefficiënt.” Veerle Piessens

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

Volgens sommige experts kiezen artsen er liever voor om een onderzoek wel uit te voeren dan het onderzoek niet te doen. Dit kan ertoe leiden dat de richtlijnen die zijn opgesteld voor de vroegtijdige opsporing niet altijd gevolgd worden.

“Zolang je bijvoorbeeld niet weet of het goed is om tussen de leeftijd van 40 en 50 jaar borstkanker op te sporen, moet je dat niet bij iedereen doen. Je moet dan zeggen tegen de mensen dat we niet zeker zijn, maar dat we denken dat het niet nodig is. Maar je bent toch altijd bang om mensen van een onderzoek te onthouden. Bij vrouwen met een verhoogd risico is het natuurlijk anders; die moeten vroeger met preventieve onderzoeken starten.” Mireille Van Goethem

Verandering moet steeds mogelijk zijn

De experts wijzen op het belang van verandering, iets wat steeds mogelijk moet zijn. Het debat over de effectiviteit en de efficiëntie van de verschillende vroegtijdige opsporingen moet steeds open blijven.

“Ik kan me voorstellen dat sommige onderzoeken bijna automatisch gebeuren zonder dat men er nog bij stilstaat. Maar af en toe moet men goed nadenken waarom men dat eigenlijk doet. En men moet ook het beleid durven veranderen als wetenschappelijk is aangetoond dat het correct is. Als iedereen de richtlijnen aanvaardt en volgt zou de kwaliteit van opsporingsprogramma's enorm stijgen. Het is de taak van de overheid om daar misschien wat strenger in te zijn.” Wiebren Tjalma

“Een doelstelling van bijvoorbeeld 75% participatiegraad zoals men neemt bij de borstkankerscreening, is gewoon absurd. Het is aan het individu zelf of hij of zij al dan niet deelneemt. En als de overheid toch daarin investeert, dan zou men als doelstelling 100% participatie moeten nemen. Zowel de public health professionals als de clinici hangen vast aan concepten die totaal achterhaald zijn. Als sommige mensen nooit hun boodschap bijsturen op basis van nieuwe inzichten, dan is er een probleem.” Joost Weyler

Volgens de meeste experts is het echter zeer moeilijk om een verandering door te voeren.

“Verandering is heel erg moeilijk, zowel voor artsen als voor niet-artsen. In het geval van de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker is minder beter en dat moet iedereen beginnen beseffen. Het is voor sommige mensen moeilijk om te begrijpen dat de test eigenlijk maar nodig is om de vijf jaar. En die laten zich dan een keer extra testen, ook al wordt het niet terugbetaald. De huidige richtlijnen zijn heel helder en moeten toegepast worden door iedereen. Zolang de richtlijnen niet worden gevolgd zal de kwaliteit te wensen overlaten. Maar veel mensen zijn daar niet klaar voor: de artsen, de overheid en vooral het brede publiek.” Wiebren Tjalma

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT DE VACCINATIE OM HET RISICO OP KANKER TE DOEN DALEN

Beperkingen van het vaccin

Een nadeel van het HPV-vaccin dat vaak door de experts wordt aangehaald, is dat men op dit ogenblik niet precies weet hoelang het vaccin bescherming biedt. Ook is de doeltreffendheid ervan nog steeds niet bewezen. Zoals bij alle preventieve vaccins kan men dat pas enkele jaren na de invoering van het vaccin echt aantonen. Bij het HPV-vaccin zal dit pas enkele tientallen jaren na de invoering aangetoond kunnen worden. De tijdspanne tussen het krijgen van een HPV-infectie en het ontwikkelen van baarmoederhalskanker bedraagt ongeveer 20 tot 25 jaar. Men zal dus moeten wachten tot de gevaccineerde populatie de leeftijd heeft bereikt waarop de kanker zich ontwikkeld zou kunnen hebben. Een nauwgezette wetenschappelijke opvolging van de invoering van het vaccin is bijgevolg noodzakelijk.

“Het vaccin wordt toegediend bij jonge meisjes, dus men hoopt dat dit zo lang mogelijk bescherming biedt. Liefst zelfs levenslang. Zoals bij andere vaccins is het HPV-vaccin op de markt gebracht met gegevens over de werking op korte termijn. Gegevens over de werking op lange termijn moeten nog verzameld worden en dat zie je heel vaak met dit type van interventies. Het is dan de taak van de wetenschap om dat nauwgezet op te volgen en om na te gaan wat op termijn de impact is. En of er bijvoorbeeld een herhalingsvaccin moet worden voorzien.”

Pierre Van Damme

Doordat nog niet is bewezen dat het vaccin zal leiden tot minder baarmoederhalskankers, zou een vals gevoel van bescherming kunnen ontstaan. De bevolking moet duidelijk geïnformeerd worden dat het niet zeker is dat men door de vaccinatie nooit baarmoederhalskanker zal krijgen. Ook moet men er goed van op de hoogte zijn dat het HPV-vaccin geen bescherming biedt tegen andere seksueel overdraagbare infecties of tegen andere kankers.

“Als je mensen vaccineert, dan doe je dat omdat je ze ook belooft dat je ze beschermt. Maar misschien is de bescherming toch niet honderd percent. In welke mate ervaren mensen die gevaccineerd zijn nog risico's? Je kan dus een overmaat aan gerustheid creëren. Mensen zouden ook kunnen denken dat ze beschermd zijn tegen andere seksueel overdraagbare infecties, maar misschien ook tegen andere kankers. Het is belangrijk dat de mensen hierover goed worden geïnformeerd.” Joost Weyler

Volgens tal van experts is het wel aannemelijk en waarschijnlijk dat het vaccin werkt. Men kent namelijk de oorzaak van baarmoederhalskanker en met het vaccin gaat men deze oorzaak bestrijden. Sommigen pleiten er wel voor dat men beter kan wachten met de invoering van het vaccin tot er meer wetenschappelijk bewijs is dat het werkt en over hoe lang het werkt.

“Elke invoering van een nieuw vaccin is in het begin een moeilijk verhaal. Zeker het HPV-vaccin omdat dit het eerste vaccin is dat tegen kanker gericht is. Het voordeel bij baarmoederhalskanker is dat je te maken hebt met een kanker waar dat je met zekerheid kan zeggen dat die veroorzaakt wordt door een infectie. Het vaccin bestrijdt deze infectie als je ermee in contact komt. Eén van de twee HPV-vaccins werkt ook ter voorkoming van genitale wratten. Een onderzoek in Australië heeft aangetoond dat er een afname van genitale wratten was met meer dan negentig percent bij de gevaccineerden. Wat toch wil zeggen dat het vaccin iets doet.” Michiel Callens

Mogelijke nadelen van het vaccin

Naast het feit dat men nog niet weet of het vaccin baarmoederhalskanker zal voorkomen, worden nog andere nadelen aangehaald. Zo zijn er neveneffecten zoals koorts of hoofdpijn die men kan ondervinden na de toediening van het vaccin. Dit mogelijke nadeel wordt wel gerelativeerd.

“Er kan een directe reactie op het vaccin optreden. Het lichaam kan daar foutief op reageren. Maar dat kan ook gebeuren als je bijvoorbeeld een aspirine neemt. Elke medische akte, om het even wat, kan een nevenreactie uitlokken. Men vergeet dat soms.” Marc Moens

Ook wordt het nut van het vaccin soms in twijfel getrokken omdat het enkel beschermt tegen de types HPV die de vaakst voorkomende oorzaak zijn van baarmoederhalsletsels die tot baarmoederhalskanker kunnen leiden. Er wordt geschat dat de types HPV waarte-

gen het vaccin bescherming biedt aanleiding zouden geven tot ongeveer 70% van alle baarmoederhalskankers. Dat betekent praktisch dat je een groot deel van de baarmoederhalskankers kunt voorkomen, maar niet allemaal. Ook hierdoor zou een vals gevoel van bescherming kunnen ontstaan. Men is wel bezig om dit percentage op te krikken zodat een groter deel van de baarmoederhalskankers door het vaccin voorkomen zou kunnen worden.

“Momenteel beschermen de twee beschikbare vaccins tegen ongeveer 70% van de gevaarlijke infecties die tot de ontwikkeling van baarmoederhalskanker kunnen leiden. Binnenkort zou er echter al een vaccin op de markt komen dat voor meer dan 90% bescherming zou bieden. Men is dus de dekking van de potentieel gevaarlijke HPV-types zwaar aan het uitbreiden.” Pierre Van Damme

Wat men niet weet en waarover een zekere bezorgdheid bestaat, is wat er gaat gebeuren in het ecologische systeem na de invoering van het HPV-vaccin.

“We hebben er geen idee van wat er gaat gebeuren in het ecologisch systeem als bepaalde types van HPV niet meer aan bod komen door de vaccinatie. Er bestaan zoveel types HPV en het vaccin is maar gericht tegen twee of vier types daarvan, naargelang het Cervarix® of Gardasil® vaccin. Het zou kunnen dat andere types HPV meer naar voor komen. Door te vaccineren kan je namelijk alle andere types gaan bevoordelen. Er zijn ook een aantal types waarvan we niet weten wat ze allemaal precies doen.”

Rik Baeten

Verder vinden sommigen het een nadeel dat het vaccin bescherming biedt tegen een kanker die relatief weinig voorkomt. Anderen vinden dat dit geen reden mag zijn om het vaccin niet in te voeren.

“De kans dat een jong meisje van 12 jaar ooit aan baarmoederhalskanker zal overlijden, is zeer klein. En om die kleine kans voor een deel misschien te verminderen is men nu bezig met alle jonge meisjes wereldwijd te vaccineren.” Peter Vereecke

“HPV is zeer besmettelijk: ongeveer 80% van de bevolking is ermee besmet. Het overgrote deel van de HPV-infecties verdwijnt spontaan dankzij ons immuunsysteem. Sommige infecties verdwijnen niet vanzelf: ongeveer 1% van de vrouwen met een HPV-infectie krijgt ooit baarmoederhalskanker als ze niet tijdig behandeld worden. Dat lijkt weinig, maar vergis je niet: wereldwijd sterft bijna elke twee minuten een vrouw aan baarmoederhalskanker.”

Wiebren Tjalma

Nog een argument tegen de invoering van het HPV-vaccin dat enkele keren wordt aangehaald, heeft te maken met de lange tijdspanne tussen het krijgen van een HPV-infectie en het ontwikkelen van baarmoederhalskanker. De kinderen die men nu vaccineert, wil men beschermen tegen een ziekte die ze enkele tientallen jaren later zouden kunnen krijgen. De kans bestaat dat gedurende deze tijdsperiode verbeterde behandelingen voor baarmoederhalskanker worden ontwikkeld die het vaccin overbodig maken.

“Momenteel krijgen jonge kinderen het HPV-vaccin. Het verwachte moment dat die kinderen baarmoederhalskanker zouden kunnen krijgen, is 30 of 40 of 50 of 60 jaar na de vaccinatie. De geneeskunde evolueert misschien niet heel snel, maar wie kan er op dit moment voorspellen waar we gaan staan met de behandeling van baarmoederhalskanker binnen vijftig jaar? Als over vijftig jaar die behandeling bijvoorbeeld een eenmalige inspuiting is zonder bijwerkingen, dan zijn al die miljoenen meisjes voor niets gevaccineerd en heeft men voor niets enorm veel geld uitgegeven.” Joost Weyler

Primaire preventie is te verkiezen boven secundaire preventie

Waar vele experts het wel over eens zijn is dat primaire preventie, het voorkomen van de ziekte door de mogelijke oorzaak weg te nemen, steeds te verkiezen is boven secundaire preventie, het voorkomen van de ziekte met symptomen. Concreet betekent dit dat de oorzaak van baarmoederhalskanker wegnemen dankzij het HPV-vaccin, te verkiezen is boven de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker door middel van een uitstrijkje of HPV-test.

“Als je door een vaccinatie kunt voorkomen dat je een dodelijke ziekte krijgt, dan is het niet onlogisch om die uit te voeren. Ik denk dat als primaire preventie bestaat, zonder dat daar veel risico's aan zijn verbonden, dat altijd te verkiezen is boven vroegtijdige opsporing. Als je voorstander bent van preventie moet je steeds de meest preventieve actie nemen.”

Erik Van Limbergen

“Niet alleen moet je de meest preventieve actie nemen, vaccinatie valt ook te verkiezen boven de vroegtijdige opsporing omdat je daardoor die periodische medicalisering van het verhaal van baarmoederhalskanker kan elimineren. Vrouwen moeten er niet meer van wakker liggen of nadenken over het feit dat ze nog moeten deelnemen aan de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker.” Joost Weyler

Bijkomende voordelen van het vaccin

Het HPV-vaccinatieprogramma zou nog andere, bijkomende voordelen met zich meebrengen. Zo zou het vaccin meer doen dan enkel bescherming bieden tegen baarmoederhalskanker. Het zou ook beschermen tegen enkele andere, minder voorkomende kankers. Een ander bijkomend voordeel is dat niet alleen de persoon die gevaccineerd is, maar ook anderen baat kunnen hebben bij het vaccinatieprogramma. Door de invoering van het HPV-vaccin zal de verspreiding van HPV immers moeilijker verlopen.

“Het vaccin gaat ook verder dan baarmoederhalskanker alleen. Het blijkt dat de bescherming die je biedt op het niveau van baarmoederhalskankerontwikkeling waarschijnlijk ook geldt op het niveau van andere kankers. De collaterale voordelen zijn dus groot omdat het vaccin ook een impact zal hebben op andere kankers zoals anale kankers, vaginale kankers, peniskanker en hoofd- en halskanker. Maar we zullen pas over een aantal jaren kunnen zien wat de werkelijke maatschappelijke impact van het HPV-vaccinatieprogramma is op het voorkomen van deze andere kankers.” Pierre Van Damme

“Door een vaccinatie in te voeren kan je als overheid voordelen creëren voor de hele bevolking. Diegenen die niet gevaccineerd zijn tegen baarmoederhalskanker kunnen ook voordeel hebben aan het HPV-vaccinatieprogramma. De verspreiding van HPV zal namelijk moeilijker verlopen, dus zal de kans om besmet te worden bij diegenen die niet gevaccineerd zijn, lager worden. Vaccinatie is dus veel meer een ‘public health’ verhaal dan de vroegtijdige opsporing.” Joost Weyler

Afwegen van de mogelijke voordelen, beperkingen en nadelen

Bij de beslissing om al dan niet een vaccin in te voeren, moeten steeds de voordelen en de nadelen van vaccineren en niet vaccineren worden afgewogen. De beslissing die in Vlaanderen is genomen om het HPV-vaccin in te voeren, is volgens sommigen gebeurd onder invloed en onder druk van de farmaceutische industrie. Anderen relativeren dit en menen dat zonder de farmaceutische industrie veel minder vooruitgang op het gebied van gezondheid geboekt zou worden.

“De farmaceutische industrie heeft de politici én ambtenaren benaderd en onder druk gezet. Het is heel moeilijk om als politicus, meestal een niet-expert op het gebied van vaccinaties, daar een objectieve houding in aan te nemen. Als er lobby's zijn die langs alle kanten werken is het ook enorm moeilijk om zich daartegen te verzetten. De invoering van het HPV-vaccin is doorgevoerd met een heel grote mate van druk.” Peter Vereecke

“Over het HPV-vaccin wordt gezegd dat dit aan de overheid is opgedrongen door de farmaceutische industrie. Ik denk dat het verwijt dat de farmaceutische industrie klanten en omzet zoekt ten onrechte te vaak wordt aangehaald. De farmaceutische industrie is namelijk ook de motor van de vooruitgang. En als dit de volksgezondheid ten goede komt, moet de overheid deze aanbodgedreven industrie niet afremmen. Wat de overheid wel moet doen, is de betaalbaarheid goed bewaken en zorgen dat er concurrentie is.” Jozef Pacolet

Kostprijs

Een randvoorwaarde voor de invoering van het HPV-vaccin is dat het betaalbaar is en blijft. Zowel voor de persoon die het vaccin wenst als voor de overheid die het aanbiedt. Het vaccin kost namelijk veel geld. Volgens sommigen te veel. Anderen menen dat het vaccin zelf duur is, maar dat de invoering ervan ervoor zal zorgen dat behandelingen op latere leeftijd niet meer uitgevoerd zullen moeten worden.

“De HPV-vaccinatie biedt geen zekerheid en kost bijna vierhonderd euro per gevaccineerde persoon. Men biedt dit gratis aan in een bepaalde leeftijdsgroep, wat betekent dat dit wordt gedragen door de gemeenschap en wordt betaald met belastinggeld.” Peter Vereecke

“Het HPV-vaccin kost inderdaad veel geld, maar dat zorgt er wel voor dat bepaalde behandelingen op latere leeftijd niet moeten worden uitgevoerd en een persoon door de vaccinatie levensjaren kan winnen. De kosten-batenstudies hierover lopen wel zeer ver uiteen. Wat is de kost van een mensenleven of van een gewonnen levensjaar? Soms plakt men hier

zeer hoge waarden op. Andere keren is deze waarde gelijk aan wat je kan produceren. Een man of vrouw die gepensioneerd is, produceert zelfs niets meer. Als men nagaat wat een geneesmiddel mag kosten, hanteert men vaak deze laatste waarde. Dat is soms maar een tiende van andere waardes die men gebruikt. Deze kosten-batenstudies vallen bijgevolg steeds nadelig uit, omdat men een zeer lage waarde plakt op een mensenleven.” Jozef Pacolet

Combinatie van het vaccin en de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker

Zoals hierboven reeds werd aangehaald, is het nog niet zeker in welke mate het HPV-vaccin bescherming biedt tegen baarmoederhalskanker. Ook zou het vaccin niet beschermen tegen alle oorzaken van baarmoederhalskanker, maar bescherming bieden tegen de types van HPV die aanleiding zouden geven tot ongeveer 70% van alle baarmoederhalskankers. Zolang men niet zeker weet wat het effect van het HPV-vaccin is, raadt men gevacineerden aan om te blijven deelnemen aan de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker vanaf 25 jaar.

“Vaccin of geen vaccin, je moet het programma voor vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker blijven behouden. Het vaccin heeft namelijk nog niets bewezen. Ook zitten we nu nog met een heel grote groep van vrouwen die niet gevaccineerd is. Er zal nog onderzoek nodig zijn om na te gaan of de invoering van het HPV-vaccin de juiste keuze was. We zullen dus voor nieuwe keuzes komen te staan. Maar dat is afwachten. Met de huidige stand van zaken moet men dus blijven vroegtijdig opsporen.”

Ivan Leunckens

Indien op termijn blijkt dat het HPV-vaccin echt werkt, zou men dus een ander beleid kunnen voeren. Zo zou ervoor gekozen kunnen worden om de gevaccineerden niet meer te laten deelnemen aan de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker of minder frequent en startend op een latere leeftijd. Om deze keuze te maken, zal veel observatie en onderzoek nodig zijn.

"In de groepen die zijn gevaccineerd, ga je moeten kijken of er nog steeds nood is aan de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker. Ook zou op termijn kunnen blijken dat er later gestart kan worden met de eerste deelname aan de vroegtijdige opsporing en zouden de opsporingsintervallen aangepast kunnen worden. Maar voordat we dat allemaal weten, betekent dat natuurlijk een tijdelijke meerkost omdat je zowel vaccineert als het programma voor vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker aanbiedt." Pierre Van Damme

Voordat wordt gekozen voor een ander beleid, zal waarschijnlijk gedurende lange tijd zowel het HPV-vaccin als de vroegtijdige opsporing - om de 3 jaar en vanaf 25 jaar - aangeboden worden ter preventie van baarmoederhalskanker. De combinatie van deze twee preventieve acties is volgens sommige experts niet nuttig op individueel niveau noch op maatschappelijk niveau. Als het vaccin werkt, is de kans dat men als individu voordeel heeft bij de vroegtijdige opsporing namelijk zeer klein. Op maatschappelijk niveau betekent de combinatie van de twee preventieve acties dan weer een enorme kostprijs.

"Aangezien men op dit moment nog niet kan zeggen of het HPV-vaccin echt bescherming biedt, is de overheid geneigd om te zeggen dat ze geen argument heeft om de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker uit te schakelen. Het verhaal is natuurlijk zo complex dat het heel moeilijk is om er duidelijke beslissingen over te nemen. Het resultaat is dat er zowel gevaccineerd als vroegtijdig opgespoord wordt en dat het niet zeker is of dit eigenlijk echt nodig is en of de burger hier voordeel aan heeft. Men voert dus het HPV-vaccin in, maar men kan de vroegtijdige opsporing nog niet laten vallen. Maar als men moet blijven deelnemen aan de vroegtijdige opsporing, waarom vaccineert men dan? Er wordt iets ingevoerd in de gezondheidszorg waar men de effecten nog niet van weet, wat veel geld kost en waar men het alternatief niet van weglaat. Wat heeft de maatschappij dan als voordeel?" Joost Weyler

Wie moet men vaccineren?

Aangezien het HPV-vaccin veel geld kost, moet men er als overheid goed over nadenken wie men gaat vaccineren. Momenteel wordt in Vlaanderen het HPV-vaccin gratis aangeboden aan alle meisjes van het eerste jaar middelbaar onderwijs. De vraag kan gesteld worden of men ook meisjes en vrouwen op latere leeftijd zou moeten vaccineren en of men ook mannen moet opnemen in het HPV-vaccinatieprogramma. Als men ook mannen zou vaccineren gaat men natuurlijk verder dan enkel de preventie van baarmoederhalskanker. Men zou zo de verspreiding van HPV tegen kunnen gaan en bescherming kunnen bieden tegen enkele andere kankers waartegen het vaccin ook bescherming zou bieden, zoals aarskanker en peniskanker.

“De vraag kan gesteld worden of we moeten gaan naar een groepsimmuniteit en ook jongens moeten gaan vaccineren. Zij zijn namelijk ook overbrengers van HPV. Als zowel meisjes als jongens gevaccineerd worden, zouden bepaalde virustypes misschien uitgeroeid kunnen worden.” Rik Baeten

“Mannen vaccineren zou ook nuttig zijn voor de preventie van bijvoorbeeld aarskanker. Die kanker is namelijk ook gerelateerd aan HPV en HPV-vaccinatie zou hier bescherming tegen kunnen bieden. Zo wordt in Amerika homoseksuele mannen aangeraaden om gevaccineerd te worden. Iemand die regelmatig anale seks heeft, heeft namelijk een kans op aarskanker die drie keer groter is dan de kans dat een vrouw baarmoederhalskanker krijgt. Je zou het HPV-vaccin dus ook kunnen aanbieden aan iedereen die anaal seksueel actief is. Het HPV-vaccin aanbieden aan alle mannen is niet kosten-baten effectief. Het aantal aarskankers dat voorkomt bij mannen in het algemeen is immers zeer laag. Men kan dus beter die middelen inzetten om een hoge participatiegraad te bereiken bij vrouwen, dan om mannen te gaan vaccineren.” Wiebren Tjalma

Vrijheid om deel te nemen

Net zoals bij de vroegtijdige opsporing pleiten de experts ervoor dat iedereen vrij moet zijn om al dan niet deel te nemen aan het HPV-vaccinatieprogramma. In Vlaanderen wordt de HPV-vaccinatie gegeven door de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB). Net zoals bij andere vaccins kan je dat als ouder weigeren. De ouders worden op voorhand schriftelijk op de hoogte gebracht van de aard en de bedoelingen van de vaccinatie. Enkele experts menen dat de vrijheid om al dan niet deel te nemen aan de HPV-vaccinatie moeilijker bewaakt zou kunnen worden dan bij de vroegtijdige opsporing of bij de genetische testen.

*“Er is een heel grote mate van verplichting of sociale druk. Wij krijgen meldingen van ouders die schriftelijk hebben laten weten aan het CLB dat ze wensten dat hun dochter niet werd gevaccineerd en moesten vaststellen dat het toch gebeurde. De kinderen worden individueel door de arts van het CLB aangespoord om deel te nemen en laten zich dan toch vaccineren omdat ‘mijn vriendinnetjes dat allemaal doen en omdat ik geen kanker wil krijgen’.” Peter Ver-
eecke*

Enkele experts zijn van mening dat de vrijheid om al dan niet deel te nemen aan de HPV-vaccinatie minder absoluut is dan bij de vroegtijdige opsporing of de genetische testen. Niet alleen de gevaccineerde personen, maar ook anderen kunnen namelijk voordeel ondervinden van het vaccinatieprogramma.

“Vrijheid om deel te nemen aan vaccinatie is volgens mij minder absoluut dan bij bijvoorbeeld de vroegtijdige opsporing of de genetische testen. Als je niet vaccineert verloopt de verspreiding van HPV namelijk gemakkelijker en dus vanuit een zeker egoïstisch motief ben ik ook bedreigd. Maar ook vanuit een ethisch standpunt: ik zou liever geen drager willen zijn en moeten horen dat ik al zoveel mensen heb besmet. Men kan uiteraard discussies hebben over hoe groot het gevaar is indien men niet is gevaccineerd. Maar bij mij leeft het idee dat in een maatschappij zoals de onze, met de mogelijkheden en middelen die wij hebben, een oplossing moet aangeboden worden als ze bestaat. Het is voor mij evident om het HPV-vaccin om baarmoederhalskanker te voorkomen, aan te bieden. En als mensen dat weigeren door bijvoorbeeld geloofsovertuigingen, dan vind ik dat de maatschappij hier het recht heeft om tussen te komen. Vrije meningsuiting is niet absoluut, daar zitten ook grenzen op. Het mag toch niet zijn dat iemand sterft aan baarmoederhalskanker terwijl dat door een vaccinatie voorkomen had kunnen worden.” Jean Paul Van Bendegem

Nood aan informatie

Ook bij de vaccinatie is het zeer belangrijk dat elke persoon over voldoende en duidelijke informatie beschikt. Alleen zo kan men een goede keuze voor zichzelf maken. Het is de taak van de overheid om deze informatie onafhankelijk aan te bieden en om het aanbod zo laagdrempelig mogelijk te maken. Ook huisartsen moeten zeer goed op de hoogte zijn van alle aspecten van het vaccin zodat ze hun patiënten hierover op een correcte manier kunnen inlichten.

“De overheid kan alleen maar duidelijk communiceren dat het vaccin sterk wordt aanbevolen. En het moet een laagdrempelig aanbod zijn dat gratis is. Dat is een verantwoordelijkheid van de overheid. Maar dan heb je nog altijd mensen die de vaccinatie niet noodzakelijk vinden. Je kan dit mensen niet gaan verplichten. De uiteindelijke beslissing blijft een verantwoordelijkheid van de persoon in kwestie.” Pierre Van Damme

“Ook huisartsen moeten zeer goed geïnformeerd zijn over alles zodat ze op een correcte manier kunnen antwoorden als een moeder of dochter vragen heeft over het HPV-vaccin. Tegen wat dat bescherming biedt, tegen wat niet, en dat het zeker niet betekent dat de gevaccineerde nooit baarmoederhalskanker kan krijgen.” Viggo Van Tendeloo

Zoals uit voorgaande aspecten is gebleken, is de HPV-vaccinatie een complex verhaal. Volgens sommige experts is het daarom niet gemakkelijk om de informatie over het vaccin op een volledige en duidelijke manier aan de bevolking te verstrekken. Ook hier kan de interpretatie van getallen en percentages voor moeilijkheden zorgen. Men stelt vast dat over HPV-vaccinatie veel misverstanden bestaan onder de bevolking.

“Voor mensen moet het duidelijk zijn waarom het vaccin niet meer gegeven kan worden als iemand al baarmoederhalskanker heeft. Dat is vaak moeilijk te begrijpen.” Viggo Van Tendeloo

“In onze samenleving kan je het hebben van HPV-infectie vergelijken met het hebben van een verkoudheid: bijna iedereen krijgt dit. En net zoals bij een verkoudheid, verdwijnt het merendeel van de HPV-infecties spontaan. Spijtig genoeg bestaat er nog een te groot taboe bij de mensen omdat een HPV-infectie te maken heeft met je seksleven of omdat ze denken dat het gerelateerd is aan het aantal partners dat je hebt gehad. Maar het hebben van een HPV-infectie is normaal. HPV is misschien wel een seksueel overdraagbare infectie, maar je kan het ook krijgen door huidcontact. Mensen zouden kunnen zeggen: ‘we gaan toch niet vaccineren tegen een seksueel overdraagbare infectie?’ of ‘mijn kind moet niet gevaccineerd worden, want die zal niet veel sekspartners hebben’ of ‘mijn dochter van twaalf jaar is daar nu nog te jong voor, ik zal dat wel op een latere leeftijd doen’. Dat is dus allemaal fout.”

Wiebren Tjalma

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT GENETISCHE TESTEN OM HET RISICO OP KANKER TE BEPALEN

Meerwaarde van een genetische test

Een belangrijke voorwaarde wanneer men een genetische test laat uitvoeren, is dat er een perspectief moet zijn. Er moet iets gedaan kunnen worden dat de betrokkene vooruit helpt indien men inderdaad een verhoogd risico op kanker vaststelt. Het kan gaan om acties die betrekking hebben op de gezondheid zelf zoals een preventieve operatie of regelmatig op controle gaan waardoor men kanker kan voorkomen of in een vroeger stadium zou kunnen ontdekken en behandelen. Maar het kan ook gaan om sociale implicaties, zoals familieplanning.

“Je mag enkel een genetische test doen indien je er nadien ook echt iets mee kan doen. Anders is het maar weten om te weten en dat is angstinductie. Dat maakt een persoon zijn leven moeilijk en zijn toekomst niet beter.” Ivan Leunckens

“Er moeten duidelijke voordelen zijn aan een genetische test. Het is ook belangrijk dat het geen weerslag heeft op de persoonlijke mogelijkheden van een persoon. Men mag geen nadeel ondervinden op sociaal, maatschappelijk of professioneel vlak en men mag niet uitgesloten worden op basis van de resultaten van een test.” Carl Cauwenbergh

Indien een genetische test een meerwaarde kan bieden, zijn de meeste experts het er over eens dat men de test zou moeten laten uitvoeren. Enkel een van mening dat genetische testen om het risico op kanker te bepalen geen voordeel bieden, of toch niet op de manier waarop ze nu worden gebruikt.

“Een genetische test gaat ons weinig bijleren. Er zijn zoveel families waar een bepaalde kanker heel veel voorkomt, maar waar men via een genetische test geen verhoogd risico kan vaststellen. We zijn gewoon heel slecht in voorspellen. Al dat genetisch onderzoek kan je alleen maar verklaren door het feit dat daar veel geld aan te verdienen valt en niet door de wetenschappelijke opbrengst.” Luc Bonneux

“Het grote probleem is dat op dit moment vroegtijdige opsporingsprogramma's aangeboden worden aan de totale bevolking binnen bepaalde leeftijdscategorieën. De programma's zijn dus afgestemd op de mensen die kanker zullen krijgen. De frequenties waarop men momenteel gezonde mensen screent, zijn dus de frequenties die nodig voor diegenen waarvoor uit een genetische test zou blijken dat er een sterk verhoogd risico op kanker is. Een genetische test biedt bijgevolg geen voordeel, aangezien men als opvolging eigenlijk niets anders moet aanbieden dan wat er nu aan de totale populatie wordt aangeboden. Nu wil men met een genetische test mensen met een verhoogd risico identificeren, maar men zou ook diegenen zonder

een risico kunnen identificeren. Met een genetische test zou men zo kunnen identificeren wie wel en wie niet tot de doelgroep voor de vroegtijdige opsporing behoort en de vroegtijdige opsporing beperken tot enkel diegenen waarbij een verhoogd risico werd vastgesteld. De mensen zonder verhoogd risico zou men dan kunnen vrijstellen van de vroegtijdige opsporing. Maar dit is een theoretisch concept en zou een probleem kunnen vormen omdat je dan aan een grote groep mensen preventieve gezondheidszorg zou ontzeggen.” Joost Weyler

Nood aan betere testen

Verschillende experts wijzen op het belang van het verbeteren van de genetische testen zelf. Aangezien men bij het grootste deel van de personen bij wie een genetische test wordt uitgevoerd geen verhoogd risico kan vaststellen, pleit men voor verder onderzoek in dit domein.

“In de jaren '90 zijn de BRCA1- en BRCA2-genen ontdekt, maar sindsdien is er geen enkel belangrijk borstkankergen bijgekomen. Wetenschappelijk onderzoek blijft nodig aangezien we bij het grootste deel van de geteste families geen mutatie in BRCA1 of BRCA2 vinden. In die groep heb je waarschijnlijk zeer zeldzame genen, of heb je te maken met multifactoriële risico's. Dit zijn risico's die niet bepaald worden door een variant in één gen, maar door de samenwerking tussen varianten in verschillende genen. Alles wat zich in het multifactoriële domein bevindt, is momenteel nog zeer onduidelijk. Zo zullen een aantal varianten een verhoogd risico op kanker geven, maar iedereen kent ook families waarbij nooit kanker voorkomt. Daar zijn waarschijnlijk varianten te vinden die beschermen tegen kanker.” Gert Matthijs

Selectiecriteria om deel te mogen nemen aan de genetische testen

Zoals reeds eerder besproken, worden op dit ogenblik genetische testen om het risico op kanker te bepalen aangeboden aan een beperkte groep van mensen. De testen worden enkel uitgevoerd wanneer men aan bepaalde criteria voldoet, zoals de diagnose van de betreffende kanker bij meerdere eerste- of tweede-gradsverwanten of de diagnose van de betreffende kanker op relatief jonge leeftijd. Verschillende experts wijzen op het belang van deze selectiecriteria.

“Genetische testen zoeken naar genetische afwijkingen. Het woord zegt het zelf: afwijking. Dat is iets wat weinig voorkomt. Relatief veel mensen in de Westerse wereld krijgen ooit borst-, prostaat- of dikke-darmkanker, maar slechts bij een klein aantal hiervan kan men een genmutatie vaststellen. Een genetisch onderzoek kost bovendien veel geld. Men moet dus selectief zijn en enkel bepaalde risicogroepen bekijken.” Erik Van Limbergen

“Zowel op maatschappelijk als op individueel vlak is het meer te verantwoorden om de testen aan een selecte groep aan te bieden. Maatschappelijk omdat je dan de middelen die nodig zijn gaat beperken. Individueel omdat dan de kans dat de persoon er voordeel bij gaat hebben groter is.” Veerle Piessens

Sommige experts zijn van mening dat deze selectiecriteria iets te strikt zijn en wat uitgebreid zouden mogen worden. Als meer mensen in aanmerking komen voor een genetische test zouden immers meer genmutaties gevonden kunnen worden.

“Doordat we de criteria nu zo strikt opstellen, missen we een aantal personen of families met een verhoogd risico op kanker. Zo zijn er mensen met een hele kleine familie. Of als het gaat over borstkanker en men bevindt zich in een familie waar er twee generaties lang geen meisjes waren, kunnen er geen eerste- of tweedegraadsverwanten met borstkanker zijn en komt men dus niet in aanmerking voor een genetische test.” Gert Matthijs

De selectiecriteria laten vallen en de genetische testen aanbieden op bevolkingsniveau is volgens de meeste experts geen goed idee. Enerzijds dient men na te denken over de kostprijs hiervan en anderzijds over de wenselijkheid en het nut van het aanbieden van genetische testen op grote schaal.

“Je zou kunnen zeggen: laat iedereen toch testen, dan missen we zeker niemand. Maar je moet je afvragen wat dan de meerkost is om één persoon met een verhoogd risico meer te vinden. Dat is niet iets dat gebruikt kan worden als preventie. Daarvoor is het veel te duur. Als op termijn de prijs daarvan zakt, is misschien meer mogelijk. Maar ook heel praktisch: als wij veel patiënten nakijken en bij de overgrote meerderheid vinden we niets, daar heeft niemand iets aan. Het heeft geen zin om een test aan te bieden waar je niets uithaalt.” Gert Matthijs

“Zijn de mensen hierin wel geïnteresseerd? Wilt de doorsnee burger weten wat hij als potentiële doodsoorzaken in zich draagt? Want daar spreken we over.” Marc Moens

“Mensen die geen deel uitmaken van een familie waar een bepaalde kanker vaak voorkomt, hebben in theorie een gemiddeld risico. Mensen met een gemiddeld risico moet je niet verontrusten met genetische testen. Doodgaan doen we allemaal, dat is ook een gemiddeld risico.” Rik Baeten

Uitbreiding van de aandoeningen waarvoor men genetisch kan testen

De genetische testen die men nu uitvoert, testen op een verhoogd risico op één bepaalde kanker. In de toekomst zal men verschillende zaken samen kunnen testen, iets wat ‘multiplates’ wordt genoemd. Deze genetische testen die verschillende gezondheidsrisico's kunnen vaststellen, overstijgen het probleem van kanker. Ook hier kan men zich vragen stellen over de wenselijkheid en het nut. Over de kostprijs zijn de meningen verdeeld: volgens sommigen zal dit de kost van de gezondheidszorg doen stijgen, volgens anderen zal hierdoor de kost van de gezondheidszorg dalen.

“Die multiplates zullen enorme ethische problemen met zich meebrengen. Als we iedereen gaan testen op verschillende genetische afwijkingen, wie gaat er dan nog gerust zijn? Men zal met één test bijvoorbeeld veertig genetische afwijkingen kunnen opsporen. Als je de hele Belgische bevolking gaat testen, gaat misschien de helft of misschien wel iedereen een verhoogd risico op iets hebben. Wat doe je daar dan mee? Alles wordt mogelijk, maar zeker niet alles is wenselijk.” Marc Moens

“Als we genetische testen aan iedereen ter beschikking zouden stellen, zou dat de kosten van de geneeskunde misschien naar beneden kunnen halen. Doordat je aan geïndividualiseerde geneeskunde gaat doen, geneeskunde op maat van elke persoon, ga je bepaalde behandelingen met bijbehorende kosten kunnen vermijden. Men heeft de neiging om te zeggen dat genetische testen aanbieden op bevolkingsniveau de kosten gaat opdrijven, maar dat hoeft niet zo te zijn.” Erik Schokkaert

Welke risico's gaat men meedelen?

De meeste genetische centra in België kiezen ervoor om als resultaat van een genetische test enkel sterk verhoogde risico's weer te geven. Dit is een bewuste keuze van deze centra. Indien men matig verhoogde risico's gaat opsporen, kan men zich namelijk afvragen wat men met deze resultaten moet en kan doen en of dit een meerwaarde kan bieden aan de individuele persoon.

“Als genetische testen niet enkel de sterk verhoogde risico's, maar ook de lagere risico's gaan detecteren, kan dit voor problemen zorgen. Stel dat je weet dat je 20% kans hebt om dikkedarmkanker te krijgen. Dan heb je een risico dat groter is dan dat van de algemene bevolking. Maar het blijft wel maar 20%. Dus 80% dat je het niet gaat krijgen. Je geeft dan mensen een risico met daarbijhorende angst en bezorgdheden. Ook is het veel moeilijker om te beslissen welke medische gevolgen je daaraan gaat koppelen. Daar is meer 'collateral damage' en genetische testen zullen zo niet per se bijdragen tot zich gezonder voelen.” Veerle Piessens

Het recht op niet weten

Mensen die een genetische test laten uitvoeren, willen weten waar ze aan toe zijn en gaan er van uit dat voorkomen beter is dan genezen. Niet iedereen die deel uitmaakt van een familie waar men aan de selectiecriteria voldoet om deel te nemen aan een genetische test, kiest er echter voor om effectief de test te ondergaan. Verschillende redenen worden aangehaald waarom een persoon ervoor kan kiezen om niet te weten of er een verhoogd risico op kanker aanwezig is. Alle experts erkennen dit 'recht op niet weten'.

“Het recht op niet weten is eigenlijk een wens om niet te weten. Dat gaat in feite in tegen de algemene vooronderstelling dat kennis macht is en dat meer kennis beter is. Maar mensen willen niet altijd alles weten. Zeker niet als het slecht nieuws is. Vanuit de ethiek zijn er verschillende redenen die een wens om niet te weten kunnen verklaren. Een reden kan zijn dat gezondheid belangrijk is voor een bepaalde persoon, maar dat gezondheid niet alles is. Die persoon neemt zijn gezondheid zoals ze komt. Een andere reden kan autonomie zijn. Een persoon wil het niet weten en beslist om dat niet te weten. Die persoon heeft daar controle over. Een andere reden is de privacy van een persoon waarbij storende invloeden van de buitenwereld uitgesloten kunnen worden. Zo kan ook bepaalde kennis uitgesloten worden. Ook kan als reden het principe van niet schaden aangehaald worden. Een van de grote principes in de geneeskunde is dat je door een interventie, in dit geval een genetische test, geen schade mag berokkenen aan een persoon. Informatie over het resultaat van een genetische test kan nadelig zijn voor bepaalde personen.” Kris Dierickx

Deel 5. Het maatschappelijke debat omtrent proactieve geneeskunde in Vlaanderen: interviews met experts

“De term ‘rational ignorance’ of ‘rationele onwetendheid’ is afkomstig uit de economie en omschrijft deze problematiek beter dan de term ‘het recht op niet weten’. Rationele onwetendheid houdt in dat het rationeel, redelijk is om een aantal dingen niet te willen weten. Kennis over bepaalde dingen kan namelijk zeer belastend zijn en levert niet altijd voordelen op voor een individu.” Luc Bonneux

Een persoon heeft steeds het recht om iets niet te weten: men is vrij om een genetische test al dan niet te laten uitvoeren. Volgens de experts is een voorwaarde voor dit recht op niet weten dat elke persoon zeer goed voorgelicht moet worden. Elk individu moet weten wat de gevolgen kunnen zijn als een genetische test wel wordt uitgevoerd en wat de gevolgen kunnen zijn als een test niet wordt uitgevoerd.

“Als arts kan en moet je mensen informeren over de gevolgen van elke keuze, maar meer kan je niet doen. Iedereen is daar volledig vrij in en de keuze is altijd aan de mensen zelf. Iedere persoon gaat daar op een andere manier mee om. Je kan mensen alleen maar voor de verschillende mogelijkheden plaatsen.” Rik Baeten

“Alvorens mensen beslissen of ze al dan niet een test laten doen, moeten ze geïnformeerd worden in duidelijke, begrijpbare taal. Ze moeten op de hoogte zijn van de mogelijke positieve en negatieve gevolgen van elke beslissing die ze kunnen nemen. Mensen moeten er goed over nadenken of de test voor hen een hulp of verbetering gaat zijn, of de test hen angstig en ongelukkig kan maken.” Chantal Van Audenhove

Dit recht op niet weten is volgens verschillende experts geen absoluut recht. Het is niet iets waar je niet aan kan raken, maar het staat als een principe naast andere principes. Conflicten kunnen ontstaan in een familie waar een bepaalde persoon wel wil weten of er een verhoogd risico op kanker aanwezig is, maar waar een ander familielid dit niet wil weten. Twee waarden, het recht op weten en het recht op niet weten, komen dan tegenover elkaar te staan. Eén van deze twee waarden zal dan voor de andere moeten wijken.

“Bij het recht op niet weten bij genetische testen is er een probleem dat zich niet voordoet bij bijvoorbeeld de vroegtijdige opsporing. Door een resultaat van een genetische test kan er namelijk ook informatie beschikbaar komen over andere familieleden. Het klassieke voorbeeld is dat van tweelingzussen waarbij als de ene het heeft, de andere het ook heeft. Problemen kunnen dan ontstaan als de ene het wil weten maar de andere niet. Aan de ene kant zijn er genoeg redenen waarom iemand de test wil laten doen en aan de andere kant zijn er genoeg redenen waarom iemand verkiest om in onwetendheid te vertoeven. Je kan dus niemand een genetische test ontzeggen, maar je kan ook niemand verplichten om het te willen weten. Voor dit probleem kan je geen regels opstellen die alle situaties kunnen oplossen waar willen weten en niet willen weten tegenover elkaar staan. Dat moet men situatie per situatie bekijken.”

Jean Paul Van Bendegem

“Het zijn vaak mensen op oudere leeftijd die niet willen meewerken aan een genetische test. Voor oudere mensen zijn de implicaties van zo’n test ook relatief beperkt. Als zij bijvoorbeeld pas op de leeftijd van 70 jaar zouden weten dat ze een verhoogd risico hebben op kanker, heeft het namelijk niet meer veel zin om echt preventieve acties te ondernemen. Deze oudere mensen hebben echter ook vaak een schuldgevoel. Als ze zich zouden laten testen en ze hebben inderdaad een verhoogd risico, dan kan het zijn dat ze dit risico hebben doorgegeven aan kinderen en kleinkinderen zonder dat ze zich daarvan bewust waren. Zeker bij een oudere generatie is dat moeilijk bespreekbaar. In deze gevallen laten we het recht op weten voor jonge personen primeren op het recht op niet weten voor oudere personen. We vinden dat belangrijk omdat voor jonge personen wel nog preventieve maatregelen mogelijk zijn.” Kathleen Claes

Nood aan begeleiding

Indien een persoon ervoor kiest om een genetische test te laten uitvoeren, benadrukken de experts dat het zeer belangrijk is dat deze persoon goed wordt begeleid. Deze begeleiding houdt niet enkel het geven van correcte en duidelijke informatie in, maar ook psychologische hulp. Meestal is er vanaf de eerste consultatie in het genetisch centrum een psycholoog aanwezig. Ook tijdens de periode tussen de bloedafname en het resultaat kan begeleiding nodig zijn en indien uit het resultaat van de test blijkt dat de persoon inderdaad

een verhoogd risico op kanker heeft, blijft goede opvolging belangrijk. Het resultaat van de test kan namelijk grote gevolgen hebben voor de persoon zelf en voor andere familieleden.

“Goede informatie en goede opvang is zeer belangrijk. Hoe meer mensen weten, hoe beter een persoon een beslissing kan nemen en hoe kleiner de kans dat ze achteraf spijt hebben van hun beslissing. De draagkracht van het ondergaan van de test en het resultaat van de test is voor iedereen verschillend. En dat moet je respecteren. Je kan niet van iedereen hetzelfde niveau verwachten. Dan spreken we niet alleen over het intellectueel niveau, maar ook over het emotioneel niveau.”

Eric Van Cutsem

De interpretatie van cijfers is niet evident

Indien uit de genetische test blijkt dat iemand een verhoogde kans op kanker heeft, moet deze persoon beslissen wat hij of zij gaat ondernemen. Hierbij is het belangrijk dat elke persoon goed begrijpt wat het resultaat van de test inhoudt en betekent. De interpretatie van de resultaten vormt volgens vele experts echter regelmatig een probleem. Ook als uit de test blijkt dat men geen verhoogd risico op kanker heeft, moet men goed begrijpen wat dit resultaat inhoudt. Dit betekent namelijk niet dat men geen risico op kanker loopt, maar wel dat dit risico even groot is als dat van de gemiddelde bevolking.

“Het is één zaak om informatie te hebben, maar het is een totaal andere zaak wat men met die informatie doet of zou moeten doen. Mensen kunnen moeilijk omgaan met uitspraken die een kans weergeven. ‘Je hebt zoveel meer kans om die kanker te ontwikkelen dan een gemiddeld persoon’. Moet men zich op basis van die uitspraak grote zorgen maken? Heel zijn levenswijze veranderen? De beslissingen die men dan moet maken zijn heel moeilijk. Vaak weet men ook niet hoe men het resultaat moet interpreteren en kan men reageren op een manier die misschien helemaal niet nodig is en zo onnodig leed veroorzaken. En daar zie ik alleen maar een rol weggelegd voor opvoeding. Als je het resultaat van een genetische test krijgt zou er iemand moeten bijzitten om te zeggen: ‘de arts heeft nu dit tegen u gezegd en je kan dat begrijpen als volgt...’. Specialisten zijn namelijk de laatsten om te weten hoe leken tegen de wereld aankijken.” Jean Paul Van Bendegem

“Het is belangrijk dat mensen die een genetische test laten uitvoeren waaruit blijkt dat ze géén verhoogd risico hebben op kanker, goed beseffen dat hun risico op kanker niet gelijk is aan nul. Dan moet duidelijk de boodschap gegeven worden dat ze een risico hebben dat hetzelfde is als dat van de algemene bevolking en dat ze zich kunnen houden aan de preventierichtlijnen die gelden voor de algemene bevolking. Ondanks dat kanker in hun familie veel voorkomt, moeten ze dan veel minder intensief opgevolgd worden.” Kathleen Claes

Psychologische gevolgen

Volgens verschillende experts is het belangrijk om rekening te houden met de mogelijke psychologische gevolgen wanneer uit een genetische test blijkt dat men een verhoogde kans op kanker heeft. Zowel de preventieve operaties als de regelmatige opvolgingen kunnen emotioneel zwaar wegen.

“Het komt vaker voor dat jonge vrouwen preventief hun borsten laten amputeren ten gevolge van een genetisch onderzoek. Helaas heeft dit toch wel een impact, zeker als de amputatie en borstreconstructie complicaties met zich meebrengen. Je gezonde borsten zijn weg, je voelde je niet ziek en was ook (nog) niet ziek en plots verandert je hele leven. Als een reconstructie dan nog niet het resultaat geeft waar je op had gehoopt, kan dit behoorlijk afbreuk doen aan je zelfbeeld en lichaamsbeeld. Ik heb al jonge vrouwen gezien die hierdoor het gevoel hadden een deel van hun vrouwelijkheid, hun identiteit te verliezen met alle psychologische gevolgen vandien.” Nathalie Cardinaels

“Wie een verhoogd risico op kanker heeft, wordt aangeraden om zich regelmatig te laten opvolgen. Dat heeft natuurlijk implicaties; men moet daar psychologisch mee om kunnen. Telkens als men bijvoorbeeld een mammografie of colonoscopie laat nemen, wordt men met het sterk verhoogd risico op kanker geconfronteerd. Elke keer opnieuw kan het een stresserende aangelegenheid zijn, omdat uit het onderzoek kan blijken dat er kanker is ontwikkeld.” Gert Matthijs

Ook psychologische gevolgen op familiaal vlak kunnen volgens verschillende experts een mogelijk en niet te onderschatten negatief gevolg zijn van een genetische test. Velen kampen met een schuldgevoel wanneer blijkt dat ze een verhoogd risico op kanker hebben. Men kan zich schuldig voelen omdat men dit risico doorgegeven kan hebben aan kinderen en kleinkinderen.

“Wanneer mensen een genetische test ondergaan, is de angst aanwezig dat er inderdaad een verhoogd risico op kanker is, maar vooral ook dat deze erfelijke belasting is doorgegeven aan de kinderen. Schuldgevoelens, ook al kan men hier niets aan doen, steken dan de kop op: ‘als ik een verhoogd risico op borstkanker heb, heb ik dat misschien doorgegeven aan mijn dochter en dan gaat ze later - door mij - borstkanker krijgen’. Opvallend is dat erfelijk belaste vrouwen het verhoogd risico op borstkanker doorgaans minder erg vinden voor zichzelf dan voor hun kinderen.” Nathalie Cardinaels

Verspreiding van informatie onder familieleden

Als uit een genetische test blijkt dat een persoon een verhoogd risico op kanker heeft, moet die informatie binnen de familie verspreid worden zodat ook de familieleden zich kunnen laten testen. Over deze verspreiding van informatie zijn de meningen van de experts en de genetische centra verdeeld. De meeste genetische centra gaan de familieleden van de geteste persoon niet zelf contacteren. De geteste persoon moet zelf de informatie verspreiden binnen de familie en de geïnformeerde familie moet zelf de stap zetten om een afspraak te maken met een genetisch centrum. Deze aanpak kan problemen veroorzaken: sommige geteste

personen willen, durven of kunnen deze informatie niet verspreiden binnen hun familie. Enkele genetische centra gaan daarom zelf de familieleden van de geteste persoon contacteren en informeren. Hierbij kunnen echter vragen gesteld worden over de bescherming van de privacy.

“De privacy van een medisch dossier moet beschermd worden. Sommige mensen willen helemaal niet dat er wordt doorverteld dat men een verhoogd risico op kanker heeft. Daar rust nog steeds een zeker taboe op. Deze persoon is dan in zijn recht, ook al kan dat betekenen dat anderen daardoor nadeel ondervinden. Soms zie je heel flagrante gevolgen van het feit dat mensen dit niet willen doorvertellen. Er zijn families waar bijvoorbeeld een jonge vrouw borstkanker krijgt omwille van een genmutatie en pas later hoort dat de mutatie eigenlijk gekend was in de familie, maar dat de geteste persoon de informatie niet wou verspreiden.” Gert Matthijs

“De genetische centra die zelf op zoek gaan naar de familieleden en deze zelf contacteren om de informatie te verspreiden, gaan er van uit dat ze hiermee levens redden of de gezondheidstoestand verbeteren. In sommige families wordt daar immers niet over gecommuniceerd en kan het gebeuren dat de informatie de familieleden niet bereikt. Als arts kan je er dan vanuit gaan dat het je taak is om een persoon te contacteren als je weet dat die persoon één kans op twee heeft om een verhoogd risico op kanker te hebben. Hierbij moet erover gewaakt worden dat de privacyregels gevolgd worden en dat de privacy van de patiënten of van zijn familie bewaard blijft.” Eric Van Cutsem

Genetische testen via internet

Zoals reeds eerder besproken, kunnen genetische testen ook besteld worden via het internet. De geïnterviewde experts zijn het eens over de beperkte waarde hiervan. Zo geven deze genetische testen slechts een klein verhoogd of verlaagd risico op kanker weer in vergelijking met het risico van de algemene bevolking. Ook de manier waarop de resultaten van de testen worden voorgesteld, is vaak niet helemaal correct. Een genetische test die via het internet wordt besteld, gebeurt ook zonder enige psychologische begeleiding. Aangezien het meedelen van het resultaat niet gebeurt in een medische context begrijpen mensen vaak niet wat het resultaat betekent. De websites die deze testen aanbieden, hebben bovendien geen medische, maar commerciële doeleinden. Aangezien regulering van dergelijke websites zeer moeilijk is, is het belangrijk dat er goede adviezen en een goede kadering van de beperkte waarde van deze genetische testen aan de bevolking meegegeven worden.

“De genetische testen die bij ons worden aangeboden via een genetisch centrum zijn testen die een heel hoog risico op kanker weergeven. De genetische testen die je via internet kan bestellen, geven echter een klein verhoogd of verlaagd risico op kanker weer. Voor borstkanker krijgt men dan bijvoorbeeld een kans van 15% of van 7%. Met dat type van testen ga je echter nooit aan een risico van 60% of 80% komen. Een test via internet besteld met als resultaat dat men geen verhoogd risico op bijvoorbeeld borstkanker heeft, kan dus volledig fout zijn.

BRCA-mutaties worden namelijk niet met deze testen opgespoord. Niet alleen worden er geen hoge risico's weergegeven, genetische testen besteld via internet houden ook geen rekening met de leeftijd, de levensstijl, de familiale toestand of met de klinische geschiedenis van een persoon. De waarde van die testen is dus zeer twijfelachtig.”

Eric Legius

“De manier waarop deze genetische testen een risico weergeven, is heel vreemd. Zo heb ik bij iemand die zo'n test heeft laten doen gezien dat zijn kans op maagkanker 0,3% was. De kans op maagkanker bij de algemene bevolking is 0,2%. Die persoon zijn risico was dus van 0,2% naar 0,3% gegaan. Dat is in theorie een toename van het risico op kanker met 50%. Als dat op deze manier wordt meegedeeld, lijkt het alsof deze persoon plots een zeer grote kans op maagkanker hebt, wat natuurlijk nonsens is.”

Gert Matthijs

“Ik denk dat we heel voorzichtig en behoedzaam moeten zijn ten aanzien van dat aanbod. Dergelijke websites hebben namelijk heel duidelijk commerciële doeleinden, dat staat ook in de kleine lettertjes. In hun reclame laten sommige echter uitschijnen dat ze medische doeleinden hebben en om de testen aan de man te krijgen, speelt men soms in op de angst van de mensen. Dat is natuurlijk één van de consequenties van het internet. Men kan adverteren en er is vanuit de gezondheidszorg geen controle van wat er gebeurt.” Kris Dierickx

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT DE INVLOED VAN DE MEDIA

Grote en niet te onderschatten invloed

Uit de interviews blijkt dat volgens de meeste experts de invloed van de media op de keuzes en meningen omtrent kanker en proactieve geneeskunde zeer groot en niet te onderschatten is. De media spelen een belangrijke rol in ons dagdagelijks leven, ook wanneer het gaat om geneeskunde. Mensen lezen, kijken en luisteren naar wat er in de media verschijnt en worden hierdoor beïnvloed. Ze halen veel informatie uit de media, zeker in de huidige maatschappij waar men vrijwel alles kan opzoeken via het internet. De media beïnvloeden volgens enkele experts niet enkel de bevolking, maar eveneens de politici die de beleidsbeslissingen omtrent kanker en proactieve geneeskunde moeten nemen.

“Je merkt dat, als er iets in de media is geweest. Als er bijvoorbeeld getuigenissen komen van families met erfelijke tumoren dan merken wij hier in het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid een stijging in het aantal consultaties omtrent die aandoeningen. Dat speelt dus zeker een belangrijke rol.” Kathleen Claes

“Ik denk dat de invloed van de media soms veel groter is op de politici die de beslissingen moeten nemen.” Erik Schokkaert

Verantwoordelijkheid van de media

De media kunnen een rol spelen waarin ze de mensen op een eerlijke en correcte manier informeren. Volgens vele experts is dit ook een verantwoordelijkheid van de media. Het is positief dat zeer veel informatie toegankelijk is, maar het is belangrijk dat die informatie eerlijk en correct is zodat de beslissingen die mensen nemen en de meningen die mensen vormen niet gestoeld zijn op verkeerde informatie.

“Ik denk niet dat de media alleen een rol, maar ook een verantwoordelijkheid hebben. De media moeten gebruikt worden om de juiste informatie te verspreiden. Er moet dus een goede samenwerking bestaan tussen de media en de kanalen die de juiste informatie verstrekken aan de media.” Chantal Van Audenhove

Deze rol in en de verantwoordelijkheid voor het verstrekken van eerlijke en correcte informatie worden volgens verschillende experts echter vaak niet opgenomen. Zeer vaak komen er foute en tegenstrijdige berichten in de media en worden er interpretatiefouten gemaakt of verkeerde conclusies getrokken. We leven in een maatschappij waarin we overspoeld worden door informatie die soms van zeer bedenkelijke kwaliteit is. Mensen weten ook vaak niet wat goede en wat slechte informatie is. Informatie wordt bovendien meestal ongenueanceerd aangeboden; men laat slechts één kant van het verhaal horen. Enkel de boodschappen die de meeste sensatie opleveren of het meest emotioneel zijn, worden gebracht.

“Mensen willen beter geïnformeerd zijn en gaan dan kijken op het internet. Ze gebruiken een zoekmachine, krijgen verschillende resultaten en klikken het eerste het beste aan. Maar het grootste deel van die informatie is niet juist. Het is natuurlijk als leek niet mogelijk om foute informatie te scheiden van de degelijk onderbouwde wetenschappelijke en correcte informatie.” Viggo Van Tendeloo

“De media zijn niet geïnteresseerd in genuanceerde boodschappen. Alles wordt steeds heel zwart-wit voorgesteld. Als je als expert zegt: “ik twijfel”, dan ben je voor de media geen expert. Want een expert die twijfelt niet.” Joost Weyler

Impact van verkeerde berichtgeving

De media hebben een belangrijke, maar dikwijls verkeerde en nadelige impact. De impact van verkeerde, tegenstrijdige en ongenueanceerde berichten kan groot zijn en soms moeilijk te herstellen.

“Sensationele berichten kunnen gevaarlijk zijn. Sommige berichten geven bijvoorbeeld de verkeerde indruk dat de oplossing om kanker te voorkomen of te genezen nabij is. Aan de bevolking wordt valse hoop gegeven. Hiermee moet men oppassen, want het gaat tenslotte over een levensbedreigende ziekte. Je zit met een hele gevoelige lijn tussen wat er geneeskundig bewezen is en wat dat betekent naar de bevolking toe. Dat moet op een correcte en kritische manier worden overgebracht, maar daar hebben we nog veel te leren. Zowel de journalisten als de wetenschappers zelf.” Viggo Van Tendeloo

“De sector van gezondheidspromotie doet veel moeite om juiste boodschappen te verspreiden. Het is echter niet altijd even gemakkelijk om dergelijke boodschappen onder de aandacht te brengen in de media. De media werken sensationeel en geven liever de voorkeur aan een aangrijpend verhaal of een emotionele getuigenis. Bijvoorbeeld een vrouw waarbij ondanks haar deelname aan de borstkankeropsporing toch een ver ontwikkelde borstkanker werd vastgesteld. Eén zo’n verhaal kan heel veel moeite die is gedaan om de borstkankeropsporing te promoten, teniet doen.” Liesbet Dejaegere

Verantwoordelijkheid van de overheid

De nadelige invloed die de media kunnen uitoefenen zou volgens verschillende experts meer beperkt moeten worden. Mensen weten vaak niet wat betrouwbare informatie is en zouden die informatie op een objectieve en kritische manier via een neutrale organisatie moeten krijgen. Volgens sommige experts is hier een verantwoordelijkheid weggelegd voor de overheid. De overheid zou erover moeten waken dat de juiste informatie tijdig via de juiste kanalen verspreid wordt. Tegenstrijdige berichten moeten ook meer gekaderd worden. De media zouden niet enkel de meest sensationele berichten mogen brengen. In die context is het ook belangrijk dat wetenschappers de media niet misbruiken en iets aankondigen dat eigenlijk overroepen is. Het zou mooi zijn mochten de media echt hun rol met het oog op 'correct informeren' opnemen. Dit blijft een grote uitdaging.

"Er komen zo dikwijls fouten in de media. Dat zou eigenlijk allemaal veel beter nagekeken en gereguleerd moeten worden. Maar dat is natuurlijk zeer moeilijk. Mensen kunnen niet beschermd worden tegen de stortvloed van foute informatie, aangezien die overal beschikbaar is." Michiel Callens

"Om verkeerde interpretaties te vermijden is het ook de taak van de wetenschappers om precies te zijn in het taalgebruik en om de eigen successen niet te overdrijven. Zeg niet: oplossing voor kanker, maar: begin van mogelijke oplossing voor kanker." Kris Dierickx

Conclusie

De vroegtijdige opsporing van kanker

De beperkingen van de testen is volgens de experts een van de grootste nadelen bij de vroegtijdige opsporing van kanker. Het is dan ook noodzakelijk om aandacht te besteden aan de ontwikkeling van betere testen om vals positieve en vals negatieve resultaten tot een minimum te herleiden. Verder delen ze de mening dat de bevolking onvoldoende beseft dat testen niet volledig betrouwbaar zijn; er is nood aan betere informatie zodat het valse gevoel van veiligheid bij mensen kan weggenomen worden en mensen ook weten dat een afwijkend resultaat niet noodzakelijk betekent dat men kanker heeft. De meningen van experts over mogelijke overdiagnose en overbehandeling zijn verdeeld; sommigen zien dit als een van de grootste nadelen, anderen zien dit niet echt als een nadeel. Wel zijn experts het eens over het feit dat vroegtijdige opsporing niet noodzakelijk leidt tot betere genezingskansen en dat vervolgonderzoeken ook mogelijke risico's inhouden. Ook het gevaar van medicalisatie van de samenleving door de invoering van opsporingsprogramma's wordt enkele keren aangehaald. Het aanzienlijke kostenplaatje dat eraan verbonden is, moet volgens sommige experts gerelativeerd worden. De invoering van een opsporingsprogramma zou volgens hen op termijn immers tot een daling van de kosten van de gezondheidszorg kunnen leiden.

Ondanks de mogelijke nadelen benadrukken verschillende experts dat bij vroegtijdige opsporing de behandelingen vaak minder zwaar zijn en de kans op overleving groter is. Alle experts geven aan dat bij elke beslissing om een vroegtijdige opsporing in te voeren er steeds een grondige afweging moet worden gemaakt van de mogelijke voor- en nadelen en dat in de communicatie naar de bevolking niet enkel gesproken mag worden over de voordelen. Dat de afweging van de mogelijke voor- en nadelen een zeer complexe opdracht is, wordt duidelijk doorheen dit hele dossier. Sommige experts zijn wel van mening dat de mogelijke voordelen steeds zwaarder doorwegen en dat deze meer benadrukt mogen worden als men de bevolking uitnodigt om deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing.

Als er beslist wordt om een vroegtijdige opsporing aan te bieden aan de bevolking wordt het belang van het bewaken van de kwaliteit en het geven van correcte informatie benadrukt. Alle experts benadrukken dat elke persoon volledig vrij is om al dan niet deel te nemen en dat de keuze om niet deel te nemen even waardevol is. Toch zijn verschillende experts van mening dat proactieve acties vaak worden opgedrongen aan de bevolking. Mensen hebben ook recht op 'niet weten' en daarom mag een kankeropsporing nooit verplicht worden. Wel vinden sommige experts dat men de bevolking of bepaalde bevolkingsgroepen niet enkel moet informeren, maar ook mag motiveren om deel te nemen. Waar de experts het over eens zijn, is dat de

interpretatie van de cijfers die worden gegeven om mensen te informeren, verre van eenvoudig is. Dit geldt niet alleen voor de algemene bevolking, maar ook voor wetenschappers en mensen uit de gezondheidszorg. De verkeerde interpretatie van gegevens en de verspreiding van tegenstrijdige informatie over vroegtijdige opsporing kunnen ervoor zorgen dat mensen over verkeerde informatie beschikken. De experts wijzen verder op het belang van verandering, iets wat steeds mogelijk moet zijn; het debat over de effectiviteit en de efficiëntie van de verschillende opsporingen moet steeds open blijven.

Vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen

Ook de beperkingen van het HPV-vaccin worden door verschillende experts aangehaald. Op dit ogenblik weet men namelijk nog niet hoe lang de vaccinatie bescherming biedt. Dit zou bijgevolg kunnen leiden tot een vals gevoel van bescherming. Een nauwgezette wetenschappelijke opvolging wordt daarom benadrukt. Volgens vele experts is het wel aannemelijk dat het vaccin werkt. Waarover verschillende experts hun bezorgdheid uiten, is dat men niet weet wat er met het ecologische systeem zal gebeuren na de invoering van het vaccin. Discussiepunt is en blijft het belang van een vaccin dat beschermt tegen een kanker die relatief weinig voorkomt.

Waarover de meeste experts het eens zijn is dat primaire preventie, dus de oorzaak van baarmoederhalskanker wegnemen door middel van het HPV-vaccin, steeds te verkiezen is boven secundaire preventie, dus de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker door middel van een uitstrijkje of HPV-test. Sommige experts benadrukken de bijkomende voordelen van het HPV-vaccin. Zo zou het vaccin niet enkel beschermen tegen baarmoederhalskanker, maar ook tegen andere kankers. Door de invoering van het HPV-vaccin zal ook de verspreiding van HPV moeilijker verlopen. Net zoals bij de vroegtijdige opsporing wordt er door de experts op gewezen dat steeds alle mogelijke voor- en nadelen nauwgezet afgewogen moeten worden. Hier halen enkelen aan dat de invoering is gebeurd onder druk van de farmaceutische industrie. Net zoals bij de vroegtijdige opsporing is ook aan het HPV-vaccin een aanzienlijk kostenplaatje verbonden. Ook hier wordt dit door sommige experts gerelativeerd.

Wat uit de interviews met de experts vaak naar voren komt, is de combinatie van het HPV-vaccin met de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker. Omdat men nog niet weet hoe lang het vaccin beschermt en omdat het niet beschermt tegen alle oorzaken van baarmoederhalskanker, blijft de vroegtijdige opsporing volgens sommige experts belangrijk. Andere experts zijn van mening dat de combinatie van deze twee preventieve acties niet nuttig is op individueel noch op maatschappelijk niveau.

Net zoals bij vroegtijdige opsporing zijn de experts het er over eens dat iedereen vrij is om al dan niet deel te nemen aan het vaccinatieprogramma. Sommigen zijn van mening dat deze vrijheid moeilijker bewaakt kan worden dan bij de vroegtijdige opsporing of bij de genetische testen. Enkele experts vinden ook dat de vrijheid om deel te nemen minder absoluut is dan bij de vroegtijdige opsporing of de genetische testen omdat ook anderen voordeel kunnen ondervinden van het vaccinatieprogramma. Door alle experts wordt het belang van volledige en correcte informatie benadrukt. Mensen moeten zeer goed op de hoogte zijn van het feit dat een HPV-vaccinatie niet betekent dat men nooit baarmoederhalskanker kan krijgen. Ook hier wordt de moeilijkheid van een correcte interpretatie van cijfers en percentages door verschillende experts aangehaald.

Genetische testen om het risico op kanker te bepalen

Wanneer een genetische test een persoon vooruit kan helpen op medisch of sociaal vlak zijn de meeste experts het er over eens dat men de testen moet aanbieden. Er wordt ook gewezen op het belang van verder onderzoek naar betere testen omdat men bij het grootste deel van de personen bij wie men een genetische test uitvoert, geen verhoogd risico kan vaststellen.

De selectiecriteria waaraan een persoon moet voldoen om in aanmerking te komen voor een genetische test zijn volgens de meeste experts belangrijk, maar sommigen zijn van mening dat deze te strikt zijn opgesteld en wat uitgebreid zouden mogen worden. Zo zouden meer genmutaties gevonden kunnen worden. De selectiecriteria laten vallen en de genetische testen aanbieden op bevolkingsniveau is volgens de meeste experts geen goed idee. Waarover de geïnterviewde experts het eens zijn, is dat als resultaat van een genetische test enkel sterk verhoogde risico's mogen weergegeven worden. Zo niet kan volgens hen de meerwaarde van een dergelijke test in vraag gesteld worden.

Net zoals bij de twee vorige preventieve acties zijn de experts het erover eens dat elke persoon vrij is om al dan niet een genetische test te laten uitvoeren en dat het 'niet willen weten' een evenwaardige keuze is. Ook hier moet elke persoon zeer goed geïnformeerd zijn over de mogelijke gevolgen indien een test wel of niet wordt uitgevoerd. Bij genetische testen is het verder ook van cruciaal belang dat deelnemers psychologisch begeleid worden en dat bij het meedelen van de resultaten individueel de interpretatie van die resultaten wordt verduidelijkt. Ook hier wordt de interpretatie van cijfers door de experts aangehaald als een belangrijk aandachtspunt.

Waarover de experts het ook eens zijn, is de beperkte waarde van genetische testen die besteld kunnen worden via het internet. Regulering van dergelijke websites is zeer moeilijk, waardoor het belang van goede adviezen en een goede kadering van de beperkte waarde van deze genetische testen wordt benadrukt.

De invloed van de media

De meeste experts zijn van mening dat de invloed van de media op de keuzes en meningen omtrent kanker en proactieve geneeskunde zeer groot en niet te onderschatten is. Volgens velen is het een verantwoordelijkheid van de media om mensen op een eerlijke en correcte manier te informeren, maar deze rol wordt vaak niet opgenomen. Er verschijnen te vaak foute en tegenstrijdige berichten in de media. Informatie wordt ook vaak ongenueanceerd aangeboden en dikwijls komen enkel de meest sensationele berichten aan bod. De media hebben volgens de experts dus dikwijls een verkeerde en nadelige invloed. Het is een hele uitdaging om deze verkeerde en nadelige invloed te beperken. Iedereen zou over betrouwbare, objectieve en neutrale informatie moeten kunnen beschikken om een keuze te maken. Volgens sommigen is hier een verantwoordelijkheid weggelegd voor de overheid.



DEEL 6

HET MAATSCHAPPELIJKE DEBAT OMTRENT
PROACTIEVE GENEESKUNDE IN VLAANDEREN:
ENQUÊTE BIJ DE BEVOLKING

Om te peilen naar de mening van de bevolking omtrent kanker en proactieve geneeskunde werd een internetenquête afgenomen. In totaal vulden 392 personen deze enquête in. In dit deel zijn de resultaten daarvan terug te vinden. Eerst worden de algemene kenmerken van de respondenten besproken, gevolgd door een uiteenzetting van de vroegtijdige opsporing, de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen en tot slot van genetische testen om het risico op kanker te bepalen.

Er moet steeds in het achterhoofd gehouden worden dat de internetenquête beperkingen heeft. Zo bestaat de kans dat vooral gemotiveerde, moderne en gezondheidsbewuste personen hieraan deelnemen. De resultaten zijn dus niet te veralgemenen naar de algemene bevolking. Ook is het niet mogelijk om de achterliggende gedachten achter antwoorden na te gaan. Zo kunnen respondenten bijvoorbeeld aangeven dat ze niet willen betalen voor een test, maar daarmee weten we nog niet waarom ze niet willen betalen. Het kan zijn dat ze dit wel willen, maar gewoonweg niet kunnen.

KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN

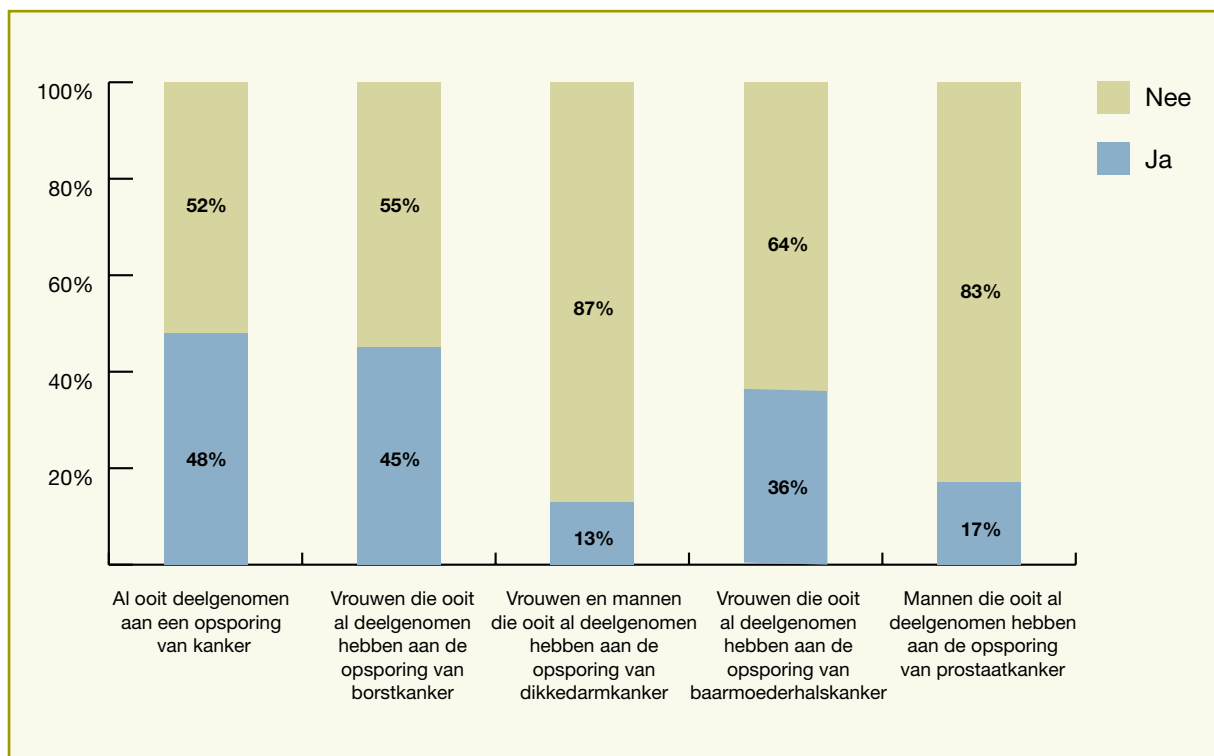
Het grootste deel van de respondenten is vrouwelijk (68%) en de meesten hebben kinderen (63%). De gemiddelde leeftijd is 45 jaar. De jongste respondent is 8 jaar en de oudste 82 jaar. De grootste groep is tussen 25 en 49 jaar oud. Als we de gezinssituatie bekijken, stellen we vast dat het grootste deel van de respondenten gehuwd is of samenwoont met een partner met of zonder inwonende kinderen. Tot slot is het grootste deel van de respondenten hoog opgeleid en heeft een diploma hoger onderwijs.

Leeftijd		Gezinssituatie		Hoogst behaalde diploma	
Jonger dan 25 jaar	9%	Gehuwd/samenwonend met inwonende kinderen	35%	Lager onderwijs of geen diploma	3%
Tussen 25 en 49 jaar	47%	Gehuwd/samenwonend zonder inwonende kinderen	35%	Lager secundair onderwijs	5%
Tussen 50 en 69 jaar	39%	Alleenstaand met inwonende kinderen	5%	Hoger secundair onderwijs	26%
70 jaar en ouder	5%	Alleenstaand zonder inwonende kinderen	13%	Hoger onderwijs, niet-universitair	38%
		Inwonend bij de ouders	12%	Hoger onderwijs, universitair	28%

DE VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN KANKER

Deelname aan de vroegtijdige opsporing van kanker

Van alle respondenten heeft ongeveer de helft (48%) al ooit deelgenomen aan een vroegtijdige opsporing van kanker. De onderstaande grafiek toont hoeveel personen ooit al deelnamen aan de vroegtijdige opsporing van kanker, opgesplitst per type kanker: het aantal vrouwen dat ooit al deelnam aan de opsporing van borstkanker en baarmoederhalskanker, het aantal vrouwen en mannen dat ooit al deelnam aan de opsporing van dikkedarmkanker, en het aantal mannen dat al deelnam aan de opsporing van prostaatkanker.



In totaal namen al 121 vrouwen deel aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker. Deze richt zich tot vrouwen binnen de leeftijdsgroep van 50 tot en met 69 jaar. Van de vrouwen die tot deze doelgroep behoren of vroeger behoorden (dus vrouwen ouder dan 69 jaar), hebben er al 90 deelgenomen aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker. De vrouwen die vroeger tot deze doelgroep behoorden, tellen we erbij, omdat we niet weten op welke leeftijd deze vrouwen hebben deelgenomen aan de borstkankeropsporing. 31 vrouwen die jonger zijn dan 50 jaar hebben aangegeven dat ze ooit al deelgenomen hebben aan de vroegtijdige opsporing van borstkanker.

Van de 187 personen die ooit al hebben deelgenomen aan een vroegtijdige opsporing van kanker hebben er 53 al deelgenomen aan de vroegtijdige opsporing van dikkedarmkanker. Van de personen die tot de doelgroep voor de

opsporing van dikkedarmkanker behoren (mannen en vrouwen met een leeftijd van 50 tot en met 74 jaar) of daar vroeger toe behoorden (dus mannen en vrouwen ouder dan 74 jaar), hebben er al 46 personen deelgenomen aan de opsporing van dikkedarmkanker. 7 personen uit de leeftijdscategorie 25 tot en met 49 jaar namen hier ook al aan deel.

In totaal hebben 96 vrouwen ooit al deelgenomen aan de vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker. Deze opsporing richt zich tot vrouwen van 25 tot en met 64 jaar. 6 vrouwen die al hebben deelgenomen, zijn jonger dan 25 jaar.

Aan de vroegtijdige opsporing van prostaatkanker hebben al 21 mannen deelgenomen. Van die mannen zijn er 20 die 50 jaar of ouder zijn en 1 die jonger is dan 50 jaar. We weten evenwel niet op welke leeftijd(en) ze hieraan hebben deelgenomen.

Acht personen namen al deel aan een andere kankeropsporing dan voor borst-, dikkedarm-, baarmoederhals- of prostaatkanker. Het gaat om de opsporing van huidkanker, schildklierkanker of nierkanker.

Uitnodiging om deel te nemen aan de vroegtijdige opsporing

In volgende figuur wordt weergegeven door wie de respondenten uitgenodigd zouden willen worden voor een vroegtijdige opsporing van kanker. Meer dan de helft zou het liefst hebben dat dit gebeurt door de huisarts. Ongeveer een vierde zou door de overheid uitgenodigd willen worden en ongeveer een vijfde zou hiervoor zelf het initiatief nemen.



Bereidheid om te betalen voor de vroegtijdige opsporing

Bijna de helft van alle respondenten zou niets willen betalen voor een vroegtijdige opsporing van kanker; ze vinden dat dit betaald moet worden door de overheid. Ongeveer een derde is bereid hiervoor zelf een bijdrage te betalen en ongeveer een vijfde is bereid dit volledig zelf te betalen.

Van de 150 personen die bereid zijn om zelf een deel te betalen, zou ongeveer een derde (31%) een bijdrage tussen 5 en 20 euro willen betalen. Ongeveer de helft (49%) zou hier tussen 21 en 50 euro aan willen spenderen. 13% zou hier tussen 51 en 100 euro aan willen geven en 7% tussen 101 en 500 euro.

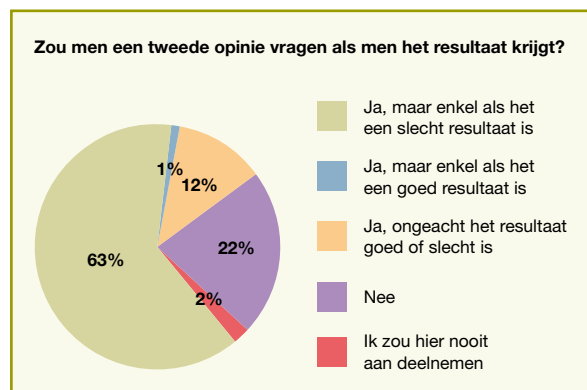


Rechten als men niet deelneemt aan de vroegtijdige opsporing

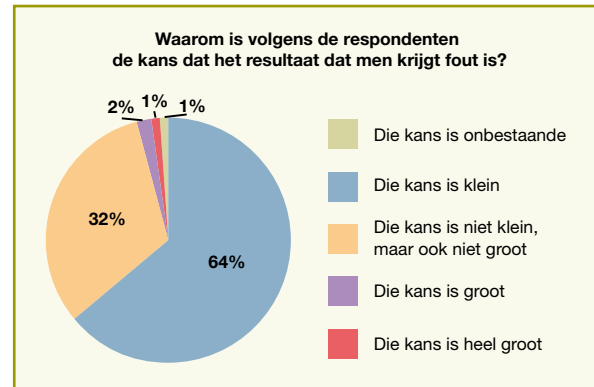
Volgens de grote meerderheid (90%) heeft iemand die nooit deelneemt aan een vroegtijdige opsporing van kanker evenveel rechten op een behandeling als een persoon die daar wel aan deelneemt.

Hoe betrouwbaar vindt men de vroegtijdige opsporing?

Als men deelneemt aan een vroegtijdige opsporing zouden de meeste mensen een tweede opinie vragen aan een andere arts als ze een slecht resultaat krijgen. Ongeveer een tiende zou altijd een tweede opinie vragen, ongeacht het resultaat goed of slecht is. Bijna een vierde zou nooit de opinie van een andere arts vragen bij deelname aan een vroegtijdige opsporing.

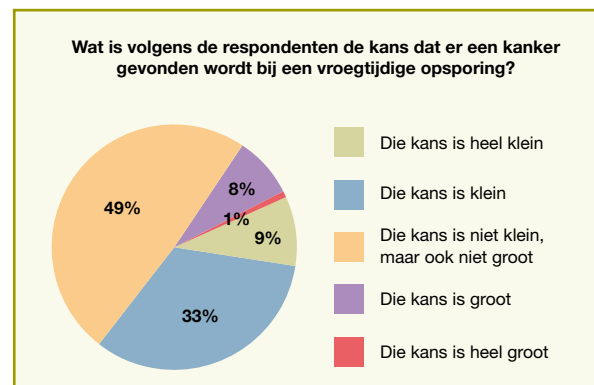


Ongeveer twee op drie respondenten heeft veel vertrouwen in de kankertesten die worden gebruikt bij de vroegtijdige opsporing. Ze denken dat de kans klein is dat het resultaat niet correct is. Ongeveer een derde denkt dat deze kans niet klein is, maar ook niet groot. Hieruit kan niet worden afgeleid dat de respondenten voldoende kennis hebben over de mate waarin de test in werkelijkheid een correct resultaat weergeeft. Het gaat hier om een inschatting van de testeigenschappen door de respondenten.



Inschatting van de kans op kanker

Ook werd de vraag gesteld aan alle respondenten hoe groot volgens hen de kans is dat er een kanker wordt gevonden als ze deelnemen aan een vroegtijdige opsporing. Ongeveer de helft denkt dat deze kans niet klein is, maar ook niet groot. Een derde denkt dat die kans klein is en ongeveer een tiende denkt dat die kans heel klein is. Een tiende denkt een grote of heel grote kans te hebben dat men kanker vindt als men deelneemt aan vroegtijdige opsporing. Dit zou natuurlijk ook kunnen samenhangen met een bekend verhoogd risico op kanker bij deze respondenten (bijvoorbeeld door een familiale of erfelijke belasting of door een ongezonde levensstijl) of door een grote angst om kanker te krijgen.



Deelname bij kennis van het aantal vals positieve resultaten

Wanneer iets verdachts wordt gevonden bij een vroegtijdige opsporing betekent dit niet dat die persoon ook echt kanker heeft. De meeste mensen (88%) zouden nog wel deelnemen aan vroegtijdige kankeropsporing indien men weet dat wanneer het verdachte letsel verder wordt onderzocht er een heel grote kans bestaat dat het uiteindelijk geen kanker is. Een klein aantal (2%) zou niet deelnemen als men zou weten dat daar een grote kans op bestaat. 10% weet niet wat ze zouden doen.

Initiatieven van de overheid

Ongeveer een derde van de respondenten (32%) vindt dat de overheid voldoende initiatieven neemt om kanker vroegtijdig op te sporen. Volgens 3% neemt ze zelfs te veel initiatieven. 40% vindt echter dat de overheid te weinig initiatieven neemt om kanker vroegtijdig op te sporen. 25% weet dit niet.

VACCINATIE OM HET RISICO OP KANKER TE DOEN DALEN

Deelname aan de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen

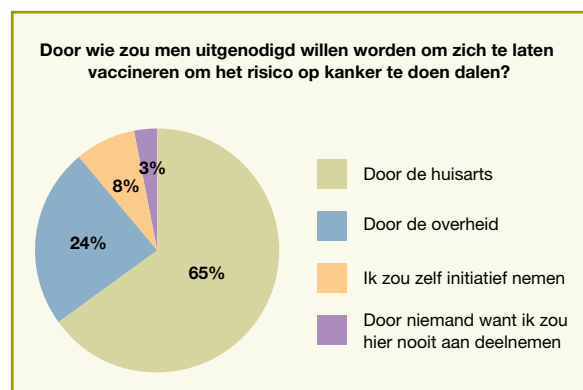
Meer dan drie vierde van de respondenten (77%) zou zich laten vaccineren als hierdoor het risico op een bepaalde kanker zou dalen. Ongeveer een vijfde (18%) zou dit misschien laten doen en slechts 5% zou zich hier niet tegen laten vaccineren.

Verplichting van vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen

Als vaccinatie het risico op een bepaalde kanker doet dalen, vinden de meeste mensen (71%) dat iedereen vrij is in de keuze om zich al dan niet te laten vaccineren. Ongeveer een derde (29%) is van mening dat de vaccinatie verplicht zou moeten zijn.

Uitnodiging om deel te nemen aan de vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen

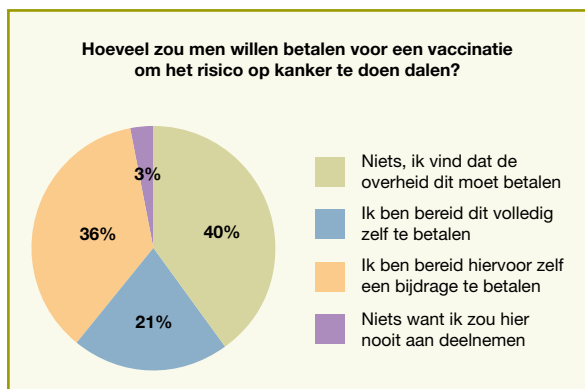
De meeste respondenten zouden uitgenodigd willen worden door hun huisarts om zich te laten vaccineren om het risico op een bepaalde kanker te doen dalen. Ongeveer een vierde zou door de overheid uitgenodigd willen worden en een kleine groep zou hiervoor zelf het initiatief nemen.



Bereidheid om te betalen voor vaccinatie om het risico op een bepaalde kanker te doen dalen

Het grootste deel van de respondenten vindt dat vaccinatie om het risico op een bepaalde kanker te doen dalen, betaald moet worden door de overheid. Ongeveer een vijfde is bereid dit volledig zelf te betalen en meer dan een derde is bereid hiervoor een bijdrage te betalen.

Van de 139 personen die bereid zijn om zelf een deel te betalen, zou meer dan een vierde (29%) een bijdrage tussen 5 en 20 euro willen betalen. De helft (50%) zou hier tussen 21 en 50 euro aan willen spenderen. 13% zou hier tussen 51 en 100 euro aan willen geven en 8% tussen 101 en 1000 euro.



Initiatieven van de overheid

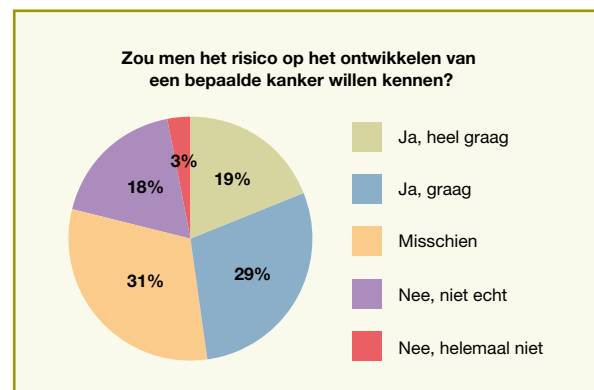
39% vindt dat de overheid te weinig initiatieven neemt tot vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen. 16% van de respondenten vindt dat de overheid voldoende initiatieven neemt en volgens enkelen neemt ze zelfs te veel initiatieven. Een groot deel van de respondenten (44%) weet dit niet.

GENETISCHE TESTEN OM HET RISICO OP KANKER TE BEPALEN

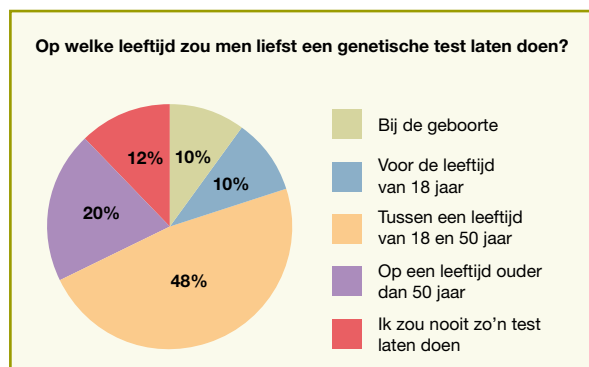
Deelname aan genetische testen om het risico op kanker te bepalen

In totaal hebben 12 respondenten een genetische test ondergaan om het risico op kanker te bepalen. Dit komt neer op ongeveer 3% van alle respondenten.

Ongeveer de helft van de respondenten zou graag of heel graag het risico op het ontwikkelen van een bepaalde kanker willen kennen. Ongeveer een derde zou dit misschien willen weten en ongeveer een vijfde zou dit niet echt of helemaal niet willen weten.

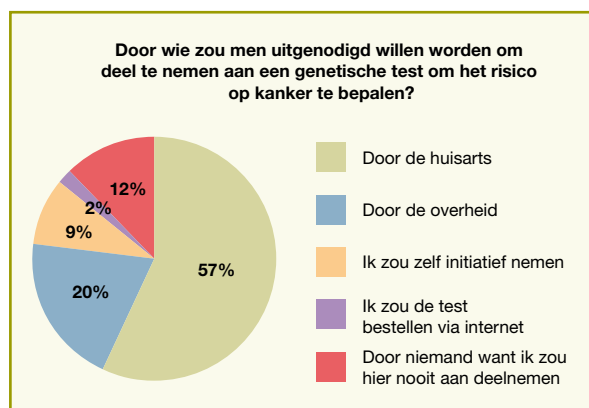


Ook werd nagegaan op welke leeftijd ze een dergelijke test het liefste zouden laten uitvoeren. Een tiende zou dit het liefste bij de geboorte laten doen en een tiende voor de leeftijd van 18 jaar. Bijna de helft zou deze test het liefst ondergaan tussen de leeftijd van 18 en 50 jaar. Een vijfde zou dit op een leeftijd ouder dan 50 jaar laten doen en 12% geeft aan dat ze nooit een dergelijke test zouden laten uitvoeren.



Uitnodiging om deel te nemen aan een genetische test om het risico op kanker te bepalen

De meeste respondenten zouden voor een genetische test uitgenodigd willen worden door hun huisarts. Een vijfde zou door de overheid uitgenodigd willen worden. Ongeveer een tiende zou hiervoor zelf het initiatief nemen en slechts 2% zou een genetische test graag bestellen via internet.

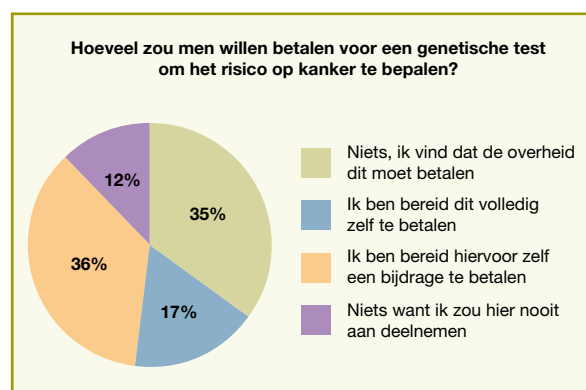


Bereidheid om te betalen voor een genetische test om het risico op kanker te bepalen

Iets meer dan een derde vindt dat een genetische test om het risico op kanker te bepalen moet betaald worden

door de overheid. 17% is bereid dit volledig zelf te betalen en 36% is bereid om hiervoor een bijdrage te betalen.

Van de 141 personen die bereid zijn om zelf een deel te betalen, zou ongeveer een vijfde (21%) een bijdrage tussen 5 en 20 euro willen betalen. 58% zou hier tussen 21 en 50 euro aan willen spenderen. 13% geeft aan hier tussen 51 en 100 euro aan te willen geven en 8% tussen 101 en 1000 euro.



Initiatieven van de overheid

Een grote groep (42%) vindt dat de overheid te weinig initiatieven neemt om het risico op kanker te bepalen. Iets meer dan een tiende (13%) vindt dat de overheid voldoende initiatieven neemt en volgens 2% neemt ze zelfs te veel initiatieven. Een groot deel van de respondenten (43%) weet dit niet.

Conclusie

De meeste respondenten zijn vrouwen en hebben kinderen. De meesten zijn tussen 25 en 49 jaar oud en zijn gehuwd of samenwonend. Ook is een groot deel van de respondenten hoog opgeleid.

Bij de interpretatie van de resultaten van de internetenquête is het steeds belangrijk deze kenmerken van de respondenten in het achterhoofd te houden. Ook de beperkingen van een internetenquête mogen niet vergeten worden. De kans bestaat namelijk dat vooral gemotiveerde, moderne en gezondheidsbewuste personen hieraan deelnemen. Een deel van het maatschappelijke debat ontbreekt dus en een veralgemening van de resultaten naar de algemene bevolking is zeker niet mogelijk.

De vroegtijdige opsporing van kanker

Van alle respondenten heeft bijna de helft ooit al deelgenomen aan een vroegtijdige opsporing. We merken dat een deel van de respondenten die ooit al hebben deelgenomen aan een vroegtijdige opsporing, nog niet tot de leeftijdscategorie behoort waarbij het is aangeraden om deel te nemen. We kennen natuurlijk niet de familiale kanker geschiedenis van de respondent. Het is dus mogelijk dat het bij sommige van deze respondenten aan te raden is vroeger deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing omdat de betreffende kanker vaak in de familie voorkomt.

De meeste respondenten zouden door hun huisarts uitgenodigd willen worden voor een vroegtijdige opsporing. Ongeveer een vierde zou uitgenodigd willen worden door de overheid. Iets minder dan de helft vindt dat dit volledig moet worden terugbetaald en meer dan de helft is bereid dit volledig te betalen of hiervoor een bijdrage te betalen. Ongeveer een derde is van mening dat de overheid voldoende initiatieven neemt op het vlak van vroegtijdige opsporing, maar meer respondenten vinden dat de overheid te weinig initiatieven neemt.

Net zoals bij de experts deelt de overgrote meerderheid van de respondenten de mening dat een persoon die niet deelneemt aan de vroegtijdige opsporing evenveel rechten heeft als een persoon die hier wel aan deelneemt.

Ook werd gepeild naar hoe betrouwbaar de respondenten de opsporingsprogramma's vinden. Iets minder dan een vierde zou nooit een opinie van een andere arts vragen als ze een resultaat krijgen. De rest zou dat wel doen, maar vooral bij een slecht resultaat. Ongeveer een derde heeft veel vertrouwen in de testen die worden gebruikt; ze denken dat de kans klein is dat het resultaat niet correct is.

Ongeveer de helft van de respondenten schat de kans dat er kanker wordt gevonden bij een vroegtijdige opsporing niet klein, maar ook niet groot in. Slechts een klein deel denkt dat de kans dat er iets wordt gevonden groot tot zeer groot is.

Opvallend is het grote aantal respondenten dat nog zou deelnemen aan vroegtijdige opsporing als men weet dat wanneer een verdacht letsel verder wordt onderzocht, er een heel grote kans bestaat dat dit uiteindelijk geen kanker is. Vals positieve resultaten zijn dus, net zoals blijkt uit de interviews met de experts, niet de grootste bezorgdheid van de mensen.

Vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen

De grote meerderheid van de respondenten zou zich laten vaccineren als dit het risico op een bepaalde kanker zou doen dalen. Waarover de meeste respondenten het eens zijn is de vrijheid om zich te laten vaccineren; de meesten vinden dat vaccinatie niet verplicht mag zijn als hierdoor het risico op kanker zou dalen.

Net zoals bij de vroegtijdige opsporing zouden de meesten door hun huisarts uitgenodigd willen worden. Ongeveer een vierde zou deze uitnodiging om zich te laten vaccineren het liefst van de overheid krijgen.

Minder dan de helft van de respondenten vindt dat de vaccinatie betaald moet worden door de overheid. Meer dan de helft zou dit volledig zelf willen betalen of zou er een bijdrage voor willen betalen. In vergelijking met de vroegtijdige opsporing zijn er iets meer mensen bereid om zelf een bijdrage te betalen.

Minder dan een vijfde vindt dat de overheid voldoende initiatieven neemt omtrent vaccinaties om het risico op kanker te doen dalen. In vergelijking met de vroegtijdige opsporing ligt dit aantal veel lager.

Genetische testen om het risico op kanker te bepalen

Ongeveer de helft van de respondenten zou graag of heel graag een genetische test laten uitvoeren om het risico op kanker te bepalen. De meesten zouden liefst deelnemen aan zo'n test tussen een leeftijd van 18 en 50 jaar.

Net zoals bij de vroegtijdige opsporing en de vaccinatie tegen kanker zouden de meesten hiervoor uitgenodigd willen worden door hun huisarts. Ook de experts benadrukken de rol van de huisarts wanneer het gaat om kanker en proactieve geneeskunde.

Ook bij de genetische testen zouden de meesten bereid zijn dit volledig te betalen of hiervoor een bijdrage te betalen. Iets meer dan een derde vindt dat de overheid deze kosten op zich moet nemen.

Een grote groep vindt dat de overheid te weinig initiatieven neemt op het vlak van genetische testen om het risico op kanker te bepalen. Iets meer dan een tiende vindt dat de overheid voldoende initiatieven neemt. Een groot deel van de respondenten kon niet antwoorden op deze vraag omdat ze het niet wisten.



DEEL 7

ALGEMENE CONCLUSIE EN AANDACHTSPUNTEN

ALGEMENE CONCLUSIE

Het maatschappelijke debat omtrent kanker en proactieve geneeskunde leeft in zowel wetenschappelijke en medische kringen als bij de algemene bevolking. Zoals doorheen dit hele dossier is gebleken, gaat het om een zeer complex thema. Het maatschappelijke debat wordt voor een groot stuk bepaald door de complexiteit. Als iets niet complex is, dan is er geen debat. Voor de algemene bevolking is het vaak moeilijk om een correct antwoord te krijgen op vragen, omdat er zeer veel tegenstrijdige informatie wordt verspreid.

Het maatschappelijke debat omtrent kanker en proactieve geneeskunde leert ons dat het van essentieel belang is dat de bevolking correct geïnformeerd en gesensibiliseerd wordt om de juiste keuze te kunnen maken om al dan niet deel te nemen. Zowel de voor- als nadelen van deelname en niet-deelname met alle mogelijke resultaten en gevolgen moeten glashelder zijn. Iedereen moet dezelfde genuanceerde en onafhankelijke boodschap krijgen, terwijl in realiteit vaak onvoldoende, maar ook tegenstrijdige en foute informatie wordt verspreid.

AANDACHTSPUNTEN VOOR DE BEVOLKING

We sluiten dit dossier af met een opsomming van enkele vragen die iedereen zich zou moeten stellen vooraleer een beslissing te nemen omtrent het wel of niet deelnemen aan een vroegtijdige opsporing van kanker, vaccinatie om het risico op kanker te doen dalen, of een genetische test om het risico op kanker te bepalen.

Welke vragen moet ik mezelf stellen voordat ik beslis om al dan niet deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing van kanker?

- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke voordelen?** Dankzij vroegtijdige opsporing kan kanker in een vroeger stadium ontdekt worden, waardoor de behandeling vaak minder zwaar is en de kans op genezing groter. Ook kan je gerustgesteld worden bij een gunstig resultaat.
- **Ben ik ervan op de hoogte dat de testen die gebruikt worden beperkingen hebben?** Een resultaat kan vals positief zijn, wat betekent dat de test aangeeft dat er iets verdachts gevonden is, terwijl bij verder onderzoek blijkt dat er niets ernstigs aan de hand is. Een vals positief resultaat kan aanleiding geven tot onnodige ongerustheid of onnodige verdere onderzoeken met mogelijk negatieve neveneffecten. Ook kan het resultaat vals negatief zijn, wat betekent dat er niets gevonden wordt, terwijl de ziekte wel aanwezig is. Een vals negatief resultaat leidt bijgevolg tot onterechte gerustheid.

Deel 7. Algemene conclusie en aandachtspunten

- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke nadelen?** Het is mogelijk dat een kanker gevonden wordt die op termijn nooit levensbedreigend zou zijn. Men gaat dan behandelingen uitvoeren die eigenlijk niet nodig zijn. Ook is het niet gegarandeerd dat vroegtijdige opsporing leidt tot betere genezingskansen.
- **Ben ik me ervan bewust dat er door deelname iets ontdekt kan worden en ik dan geen gezonde persoon meer ben, maar wel een patiënt met een ziekte?**
- **Schat ik mijn kans op kanker wel juist in?**
- **Baseer ik mijn keuze tot deelname of niet deelname op juiste en onafhankelijke informatie?**
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als ik wel deelneem aan een vroegtijdige opsporing?**
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als ik niet deelneem aan de vroegtijdige opsporing?**

Welke vragen moet ik mezelf stellen voordat ik beslis om me al dan niet te laten vaccineren om het risico op kanker te doen dalen?

- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke voordelen?** Men hoopt dat men door het toedienen van het HPV-vaccin beschermd is tegen bepaalde types HPV die de veroorzaker zijn van de meeste baarmoederhalskankers. Zo kan baarmoederhalskanker door het vaccin voorkomen worden. Het vaccin zou mogelijk ook beschermen tegen andere, minder vaak voorkomende kankers.
- **Ben ik ervan op de hoogte dat het vaccin beperkingen heeft?** Zo biedt het HPV-vaccin geen bescherming tegen alle types HPV en zijn er vormen van baarmoederhalskanker waarvan de oorzaak niet bekend is. De vaccinatie biedt dus geen volledige bescherming tegen baarmoederhalskanker. Ook is op dit ogenblik nog niet duidelijk hoe lang het vaccin werkt. De doeltreffendheid van het vaccin is dus nog niet bewezen.
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke nadelen?** Er kunnen bijwerkingen optreden na toediening van het vaccin, zoals hoofdpijn of koorts.
- **Ben ik ervan op de hoogte dat het vaccin preventief (beschermend) is en niet curatief (genezend)?** Dit betekent dat het geen zin heeft het vaccin te laten toedienen eens je besmet bent met de types HPV waartegen het vaccin beschermt.
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als ik me laat vaccineren?**
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als me niet laat vaccineren?**

**Welke vragen moet ik mezelf stellen voordat ik beslis om
een genetische test om het risico op kanker te bepalen al dan niet te ondergaan?**

- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke voordelen?** Bij een ongunstig resultaat kan men regelmatig controleonderzoeken laten uitvoeren om de ziekte zo vroeg mogelijk op te sporen waardoor behandeling minder zwaar kan zijn en de kans op genezing groter. Ook kan men bij een ongunstig resultaat preventief acties ondernemen (borstamputatie, verwijdering dikke darm) om zo de ziekte voor te zijn. Een gunstig resultaat kan voor geruststelling zorgen.
- **Ben ik ervan op de hoogte dat de testen die gebruikt worden beperkingen hebben?** Het resultaat geeft altijd een kans weer: wat is de kans dat men een bepaalde kanker ontwikkelt? Men kan dus nooit met zekerheid zeggen of men al dan niet kanker zal ontwikkelen. Als er een fout wordt gevonden wil dat zeggen dat je een hoger risico hebt om kanker te krijgen, maar dat wil niet noodzakelijk zeggen dat men ooit kanker zal krijgen. Als er geen fout in het DNA wordt gevonden, wil dat niet zeggen dat men geen risico heeft om kanker te krijgen, maar dat men een risico loopt dat even groot is als dat van een gemiddelde persoon.
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke nadelen?** De diagnose kan aanleiding geven tot angsten en onzekerheden, of schuldgevoelens tegenover de kinderen als blijkt dat ook bij hen sprake is van een genetische aanleg.
- **Wat als ik mijn risico op kanker wil weten en een ander familielid niet?**
- **Ben ik er goed van op de hoogte wat 'een verhoogd risico' betekent?**
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als ik wel een genetische test laat uitvoeren?**
- **Ben ik op de hoogte van de mogelijke gevolgen als ik de test niet laat uitvoeren?**

AANDACHTSPUNTEN VOOR DE OVERHEID

Geneeskunde houdt zowel curatief als proactief handelen in. In het eerste geval gaat het om genezen, in het tweede geval gaat het om een handeling om een ziekte te voorkomen (zoals vaccinatie tegen HPV), om het risico op een ziekte te bepalen (genetische test) of om een ziekte op te sporen en indien nodig te behandelen nog voor er symptomen zijn (de zogenaamde vroegtijdige opsporing).

Curatieve geneeskunde heeft echter een heel andere betekenis voor de patiënt dan proactieve geneeskunde. Curatief handelen komt tot stand naar aanleiding van een concrete klacht, een last, pijn. Als de pijn weg is en de ongemakken verdwenen zijn, zal de patiënt de medische tussenkomst van de arts als succesvol beschouwen.

Proactief medisch handelen daarentegen staat los van pijn of concrete klachten. De geformuleerde nood aan proactief medisch handelen is gebaseerd op de interpretatie van wetenschappelijke bevindingen, waarbij de centrale gedachte is dat proactief handelen – met name vroegtijdige opsporing, risicobepaling of vaccinatie – leidt tot betere overlevingskansen en een hogere kwaliteit van leven.

Proactief medisch handelen wordt doorgaans erg gunstig onthaald door zowel artsen en wetenschappers als de patiënt zelf. Maar terwijl je in de curatieve geneeskunde de medische klacht niet kan loochenen, gaat de proactieve geneeskunde gepaard met een veel grotere onzekerheid. Heel wat aandoeningen kennen een moeilijk voorspelbaar verloop. De ontdekking van een aandoening in een zeer pril stadium door middel van vroegtijdige opsporing, of de ontdekking van een genetische afwijking met behulp van genetische tests, zal doorgaans aanleiding geven tot een medisch handelen (bijvoorbeeld een borstsparende operatie bij de ontdekking van een gezwel via het bevolkingsonderzoek of het preventief wegnemen van beide borsten indien een genetische test aangeeft dat een vrouw een sterk verhoogde kans heeft op borstkanker) of minstens een grote impact hebben op het welzijn van de persoon in kwestie (zoals angst indien de vrouw er niet voor kiest om haar borsten preventief te verwijderen na een positieve genetische test). Jammer genoeg is het lang niet altijd duidelijk of een vroeg medisch ingrijpen wel degelijk tot een betere overleving leidt.

Met het Vlaams preventiedecreet van 21 november 2003, het besluit van de Vlaamse Regering betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie van 12 december 2008 (in uitvoering van artikel 31 van het preventiedecreet) en de werkgroep bevolkingsonderzoek ontwikkelde de Vlaamse overheid een kader om op een wetenschappelijk verantwoorde manier aan proactieve geneeskunde te doen in Vlaanderen. Enkel wanneer voldoende kan aangetoond worden dat de voordelen groter zijn dan de mogelijke nadelen, zal de overheid beslissen om een bevolkingsonderzoek uit te rollen. In Vlaanderen is dat al het geval voor borstkanker en wordt dit voorbe-

reid voor baarmoederhalskanker en dikkedarmkanker. Daarnaast organiseert de Vlaamse overheid voor meisjes van het eerste jaar middelbaar onderwijs een gratis vaccinatie (het HPV-vaccin) tegen het humaan papillomavirus dat baarmoederhalskanker kan veroorzaken.

Uit dit dossier blijkt dat de mogelijke beperkingen en nadelen van proactieve geneeskunde absoluut te weinig gekend zijn door de burger. Bovendien wijst alles erop dat de industrie de komende jaren nog meer in nieuwe technieken zal investeren en dat het aantal proactieve initiatieven dat, ook los van de overheid en het medische circuit (bv. via het internet), beschikbaar zal komen nog sterk zal toenemen. Beleidsmakers moeten zich daarop voorbereiden en rekening houden met enkele belangrijke aandachtspunten.

1 . De noodzaak van evenwichtige informatie

Een schijnbaar onschuldige vroegtijdige opsporingstest, genetische test of vaccinatie kan gevolgen hebben die niet noodzakelijk gunstig zijn voor het individu. Het is van belang dat er rekening wordt gehouden met de individuele waarden en noden van mensen omdat begrippen als levenskwaliteit en langer leven niet door iedereen op dezelfde manier worden ingevuld. Elke burger moet voldoende, bruikbare en gebalanceerde informatie krijgen over de voor- en nadelen en de beperkingen van proactieve geneeskunde, die hem of haar toelaat om de afweging te maken om al dan niet deel te nemen aan een vroegtijdige opsporing, vaccinatie of genetische test.

In de aangeboden informatie moet een zo groot mogelijke consequentie worden nagestreefd. Indien er verschillende standpunten zijn, dan moeten die naast elkaar worden gezet en vertaald worden op een begrijpbare manier, rekening houdend met de verschillende doelgroepen die men voor ogen heeft.

Gezien de complexiteit van de materie, is het voor vele burgers volstrekt onmogelijk om alle noodzakelijke kennis te verwerven. Daarom zou er geïnvesteerd moeten worden in instrumenten die het beslissingsproces om al of niet deel te nemen ondersteunen. Burgers zouden bij hun keuze gebruik moeten kunnen maken van een beslissingshulp die wordt aangeboden door een bron die als kwaliteitsreferentie kan dienen. In een beslissingshulp worden niet enkel feiten eenduidig uitgelegd, maar houdt men ook rekening met psychosociale elementen en met de normen en waarden van de burger. Het doel hierbij is om mensen te empoweren zodat ze - in overleg met hun arts - een vrije, persoonlijke en gefundeerde keuze kunnen maken. 'Shared decision making' kent vele zinvolle toepassingsgebieden maar is in de context van de proactieve geneeskunde cruciaal.

Ook de media spelen een belangrijke rol in het verstrekken van evenwichtige en juiste informatie. De overheid kan hierbij zowel een actieve als een toezichtende rol vervullen.

2. De moeilijke interpretatie van cijfers

We moeten beter leren omgaan met statistische gegevens. Dit is een probleem dat zich zowel voor huisartsen, specialisten als voor de burgers stelt. Artsen moeten ondersteund worden in het beter begrijpen en het helder maken van de betekenis van statistische gegevens voor de patiënt. Dit kan onder meer via opleiding en nascholing.

Nu worden risico's en slaagkansen in informatiebrochures en in de media vaak in percentages weergegeven of in verhouding tot de hele levensduur geplaatst (bv. borstkanker treft in Vlaanderen ongeveer een op de negen vrouwen vóór hun 75ste levensjaar), waardoor de burger moeilijk een juiste inschatting kan maken. Alleen een communicatie in absolute cijfers en toegepast op de leeftijdscategorie in kwestie (bv. in de leeftijdsgroep van 50 tot 69 jaar krijgt x op de 100.000 vrouwen borstkanker) laat een doorsnee burger toe om de risico's en kansen correct in te schatten.

Zowel de artsen als de burgers moeten gewapend worden om cijfers correct te interpreteren. Daarnaast moeten ook de media worden gesensibiliseerd om correcte en verstaanbare informatie te verstrekken.

3. Impact van deelname aan proactieve geneeskunde

Als burgers kiezen om deel te nemen aan een test voor vroegtijdige opsporing of risicobepaling, is het voor hen niet altijd duidelijk in welk traject ze terechtkomen en wat de mogelijke consequenties zijn. Burgers moeten geëmpowered worden in het inschatten van de risico's die aan de vervolgonderzoeken na een slecht testresultaat verbonden zijn, zoals mogelijk onnodige diagnoses en ingrepen. Ze zouden inzicht moeten hebben in de follow-up bij een slecht resultaat zodat ze dat kunnen meenemen in de beslissing om al dan niet deel te nemen aan een screening of genetische test.

Mensen die een slecht testresultaat krijgen, hebben recht op een goede begeleiding. Ook bij een goed testresultaat moet de nodige nazorg georganiseerd worden. Hiervoor kan de huidige pre- en post-test counseling bij genetische tests als voorbeeld dienen.

4. Aandachtspunten i.v.m. artikel 31 van het preventiedecreet van 21 december 2003 en het besluit van de Vlaamse Regering betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie van 12 december 2008

Artikel 31 van het preventiedecreet en het daaruit volgende uitvoeringsbesluit hebben betrekking op bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie, waaronder screening en vaccinatie in het kader van kankerpreventie. Ze leggen de voorwaarden vast voor alle vormen van bevolkingsonderzoek. Ze bieden de garantie dat de keuze/toelating voor een bevolkingsonderzoek of vaccinatie is gebaseerd op correcte criteria en de juiste argumenten.

De naar aanleiding hiervan in het leven geroepen Vlaamse werkgroep bevolkingsonderzoek krijgt systematisch vragen om bevolkingsonderzoek te organiseren en levert advies op basis van deze criteria. De regelgeving voorziet ook in procedures en kwaliteitscontroles die zijn afgestemd op de meest recente eigen en internationale wetenschappelijke bevindingen.

Een belangrijk aandachtspunt is evenwel dat een hoge participatiegraad geen streefdoel op zich mag zijn. Elke burger moet over voldoende informatie beschikken over de voor- en nadelen en de beperkingen van een bevolkingsonderzoek of vaccinatie. Dat moet hem toelaten om zelf de afweging te maken of hij wil deelnemen of niet.

5. Uitdagingen

Uit dit dossier is gebleken dat proactieve geneeskunde niet alleen gunstige maar ook heel wat negatieve gevolgen kan hebben. Proactief medisch handelen kan aanleiding geven tot onnodige, vaak dure, medische ingrepen en tot zinloos fysiek en emotioneel leed.

De industrie zal de komende jaren sterk in de proactieve geneeskunde blijven investeren. Dat zal leiden tot nog meer 'consumptie' van proactief medisch handelen. Meer en meer burgers zullen daardoor diagnoses te horen krijgen van aandoeningen waarvoor zelfs nog geen goede therapeutische middelen beschikbaar zijn. Dergelijke diagnoses maken de mensen enkel vroeger 'ziek', laten heel wat gezonde levensjaren verloren gaan en hebben geen gunstig effect op het overleven. Hoe dan ook zullen diagnoses bijna altijd aanleiding geven tot medisch handelen en dus medische kosten.

De overheid heeft er dan ook alle belang bij om de verdere evolutie van de proactieve geneeskunde niet aan het toeval over te laten.

- *Ze moet zich tijdig beraden over wettelijke maatregelen om de inzet van proactieve geneeskunde nog beter te reguleren zodat deze maximaal ten dienste staat van het welzijn en de levenskwaliteit van de mensen.*
- *Ze moet investeren in studies over de impact van proactieve initiatieven – zowel binnen als buiten de erkende bevolkingsonderzoeks- en vaccinatieprogramma's – op de overleving en de levenskwaliteit van patiënten, en op het ziekteverzekeringsbudget.*
- *Artsen nemen vandaag vaak het zekere voor het onzekere als de patiënt hen om proactief handelen verzoekt. Artsen moeten zich wettelijk beschermd weten om te adviseren dit niet te doen als die keuze volgens hen het beste overeenstemt met de huidige wetenschappelijke bevindingen en de persoonlijke waarden van het individu in kwestie.*

Wie is wie?

Dr. **Carl Cauwenbergh** is werkzaam binnen de afdeling research, development & quality (RDQ) van de dienst geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsuitkering (RIZIV). Hij werkt vooral rond campagnes van de Nationale Raad voor Kwaliteitspromotie en volgt binnen het RIZIV mee het kankerplan op van minister Onkelinx.

Prof. dr. **Chantal Van Audenhove** is directeur van LUCAS, centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy. Ze is tevens promotor-coördinator van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en buitengewoon hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven, waar ze vakken doceert in het domein van de psychologie en toegepaste communicatie.

Prof. dr. **Eric Legius** is klinisch geneticus in het Universitair Ziekenhuis Leuven. Hij ziet veel patiënten met een erfelijke aanleg of met het familiaal voorkomen van borstkanker en darmkanker.

Prof. dr. **Eric Van Cutsem** is kliniekhoofd digestieve oncologie in het Universitair Ziekenhuis Leuven en verbonden aan het Leuvens kankerinstituut. Als gastro-enteroloog houdt hij zich vooral bezig met dikkedarmkanker, zowel op curatief als op preventief vlak. Van Cutsem is eveneens voorzitter van de Vlaamse werkgroep voor dikkedarmkankeropsporing.

Prof. dr. **Erik Schokkaert** is gezondheidseconoom en verbonden aan de Katholieke Universiteit Leuven.

Prof. dr. **Erik Van Limbergen** is kliniekhoofd radiotherapie-oncologie in het Universitair Ziekenhuis Leuven en coördinator van het Leuvens universitair centrum voor kankerpreventie (LUCK). Hij houdt zich voornamelijk bezig met borstkanker en gynaecologische kankers, zowel op curatief als op preventief vlak.

Dr. **Gert Matthijs** is geneticus in het Universitair Ziekenhuis Leuven. Hij is coördinator van EuroGentest, een project gefinancierd door de Europese Commissie met als doel ervoor te zorgen dat de genetische testen in Europa van hoge kwaliteit zijn met nauwkeurige en betrouwbare resultaten. Hij was ook zeer actief betrokken bij de Europese oppositie tegen de patenten op BRCA-genen.

Prof. dr. **Hendrik Van Poppel** is diensthoofd urologie in het Universitair Ziekenhuis Leuven. Als uroloog komt hij regelmatig in contact met patiënten die (mogelijk) prostaatkanker hebben.

Dr. **Ivan Leunckens** is huisarts en is drie jaar voorzitter geweest van de Antwerpse Provinciale Raad van de Orde van Geneesheren.

Prof. dr. **Jean Paul Van Bendegem** is wiskundige, filosoof en als gewoon hoogleraar logica en wetenschapsfilosofie verbonden aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB).

Prof. dr. **Joost Weyler** is epidemioloog verbonden aan de Universiteit Antwerpen. Hij is voorzitter van de

Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek. Deze werkgroep bestaat uit verschillende deskundigen die de Vlaamse overheid advies geven over bevolkingsonderzoek in Vlaanderen.

Prof. dr. **Jozef Pacolet** is als econoom verbonden aan de Katholieke Universiteit Leuven. Hij heeft onder andere onderzoek gevoerd naar de medische en niet-medische kosten van zorg voor kankerpatiënten.

Prof. dr. **Kathleen Claes** is geneticus in het Universitair Ziekenhuis Gent. Ze superviseert het DNA-labo waar de genetische testen voor borstkanker en dikkedarmkanker worden uitgevoerd.

Prof. dr. **Kris Dierickx** is als ethicus verbonden aan het Centrum voor biomedische ethiek en recht aan de Katholieke Universiteit Leuven. Hij houdt zich als ethicus bezig met genetische testen en is lid van de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek.

Dr. **Kurt Baeten** is als biomedicus verbonden aan de Universiteit Hasselt. Hij verricht onderzoek om door middel van een bloedtest borstkanker op te sporen.

Liesbet Dejaegere is stafmedewerker borstkankeropsporing en vaccinatie bij het Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie (VIGeZ).

Dr. **Luc Bonneux** is arts en epidemioloog verbonden aan het Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut (NIDI) in Den Haag. Hij is auteur van onder

andere het boek 'En ze leefden nog lang en gezond. Hoe gezondheid een industrie werd.' In dit boek maakt Bonneux een vlijmscherpe en genadeloze analyse van onder andere de opsporing van borstkanker en prostaatkanker. Zijn opiniestukken in de media doen regelmatig stof opwaaien.

Dr. **Marc Moens** is klinisch bioloog en voorzitter van de Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS). Hij is lid van de raad van bestuur van het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) en ondervoorzitter van het verzekeringscomité binnen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsuitkering (RIZIV).

Prof. dr. **Marc Peeters** is diensthoofd oncologie in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Hij is tevens coördinator van het Multidisciplinair Oncologisch Centrum Antwerpen (MOCA), een overkoepelende structuur voor iedereen die in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen aan kankerbehandeling doet.

Dr. **Michiel Callens** was een tijdlang kabinetsmedewerker van de minister van Volksgezondheid in de Vlaamse regering. Momenteel is hij directeur Onderzoek en Ontwikkeling van de Christelijke Mutualiteit. Hij is eveneens lid van de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek en voorzitter van het kankerregister.

Prof. dr. **Mireille Van Goethem** is kliniekhoofd radiologie in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Als radioloog neemt en beoordeelt ze mammografieën.

Nathalie Cardinaels is klinisch psychologe en gedragstherapeute in het borstcentrum van het Jessa Ziekenhuis te Hasselt. Ze begeleidt vrouwen bij wie borstkanker werd vastgesteld.

Peter Vereecke is initiatiefnemer van de burgerbeweging 'Belfort Group', een beweging van burgers die zich zorgen maken over een aantal maatschappelijke evoluties zoals het toenemende aantal vaccinaties.

Prof. dr. **Pierre Van Damme** is hoofd van het Centrum voor de Evaluatie van Vaccinaties (CEV) van de Universiteit Antwerpen. Als vaccinoloog is hij betrokken bij onderzoek over het Humaan Papillomavirus en de vaccinatie tegen baarmoederhalskanker.

Dr. **Rik Baeten** is coördinator preventie bij Domus Medica, de Vlaamse huisartsenvereniging.

Sabine Mulier is klinisch psychologe in het AZ Alma te Sijsele en Eeklo. Ze is verantwoordelijk voor de psychologische begeleiding van alle kankerpatiënten in het ziekenhuis.

Dr. **Veerle Piessens** is huisarts en praktijkassistent op de vakgroep Huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg aan de Universiteit Gent. Ze is tevens lid van de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek.

Prof. dr. **Viggo Van Tendeloo** is biomedicus en verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen. Hij verricht kankeronderzoek vanuit therapeutisch standpunt en werkt aan de preklinische en klinische ontwikkeling van gepersonaliseerde kankervaccins om herval van kankerpatiënten in hun ziekte te voorkomen of uit te stellen.

Prof. dr. **Wiebren Tjalma** is adjunct-diensthoofd gynaecologie en medisch coördinator van de borstkliniek in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Als gynaecoloog houdt hij zich vooral bezig met borstkanker en gynaecologische kankers, zowel op curatief als op preventief vlak.

Over de auteurs

Karolien van Nunen is sociologe en verbonden aan de onderzoeksgroep Medische Sociologie en Gezondheidsbeleid aan de Universiteit Antwerpen.

Prof. dr. **Guido Van Hal** is medisch socioloog en diensthoofd van de onderzoeksgroep Medische Sociologie en Gezondheidsbeleid aan de Universiteit Antwerpen

BRONNEN

- ¹ Ferlay J., Parkin D.M., Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *European Journal of Cancer* Vol. 46 Nr. 4, p. 765-781, 2010.
- ² Belgian Cancer Registry. Cancer Incidence in Belgium 2008, 10 years in Flanders, 5 years in Belgium, Brussels and Wallonia. Brussels 2011.
- ³ Cijfers van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, beschikbaar op <http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers>.
- ⁴ European Commission. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis (First edition). Luxemburg: Publications Office of the European Union. 2010.
- ⁵ European Communities. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening (Second edition). Luxemburg: Office for Official Publications of the European Communities. 2008.
- ⁶ European Communities. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis (Fourth edition). Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities. 2006.
- ⁷ www.zorg-en-gezondheid.be
- ⁸ www.belgianfapa.be
- ⁹ www.tegenkanker.be
- ¹⁰ Van Hal G., Callens M. Borstkankerscreening in Vlaanderen. De gids op maatschappelijk gebied, vol. 96 nr. 4, p. 11-23, 2005
- ¹¹ www.vlaamspatientenplatform.be
- ¹² Wilson J.M.G., Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Public Health Papers nr 34. Geneva: WHO, 1968.
- ¹³ Kellen E., Van Steen A., Van Limbergen E., Bleyen L., Coelst M.E., Martens P., Van Hal G. De voor- en nadelen van het systematisch bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Vlaanderen zorgvuldig afgewogen. *Tijdschrift voor Geneeskunde* Vol. 66 Nr. 18, p. 845-851, 2010.
- ¹⁴ De Laet C., Neyt M., Vinck I., Lona M., Cleemput I., Van De Sande S. Colorectale Kankerscreening: wetenschappelijke stand van zaken en budgetimpact voor België. KCE Reports 45A. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2006.
- ¹⁵ Paulus D., Mambourg F., Bonneux L. Borstkankerscreening. KCE Reports 11A. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2005.
- ¹⁶ Mambourg F., Van den Bruel A., Devriese S., Leys M., Vinck I., Lona M., Neyt M., Ramaekers D. Prostate-specific-antigen (PSA) voor prostaatkankerscreening. KCE Reports 31A. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2006.
- ¹⁷ Demeester W. Preventieve gezondheidszorg, Vlaams Preventiecongres 1997. Diegem: Kluwer Editorial, 1088 p., 1997.

colofon

dossier 'Kanker - proactieve geneeskunde in Vlaanderen'

Auteurs:

Karolien van Nunen en Guido Van Hal
Onderzoeksgroep Medische Sociologie
en Gezondheidsbeleid – UA

Projectleiding:

Donaat Cosaert en Els Van den Cruyce
(Instituut Samenleving en Technologie)
Erwin De Clerck en Cathy Rigolle
(Vlaamse Liga tegen Kanker)

met inbreng van Geertrui De Cock (Levuur)
en de leden van de begeleidingscommissie

Taalcorrectie:

Onealiner

Illustraties:

Shutterstock

Ontwerp:

B.ad (Belgian Advertising)

Druk:

Artoos

Verantwoordelijke uitgever:

Robby Berloznik, directeur IST

Het Instituut Samenleving en Technologie is een onafhankelijke en autonome instelling verbonden aan het Vlaams Parlement. Het instituut onderzoekt de maatschappelijke aspecten van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Dat gebeurt op basis van studie en analyse, structureren en stimuleren van het maatschappelijke debat, observatie van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in binnen- en buitenland, prospectief onderzoek naar die ontwikkelingen, informeren van doelgroepen en advies aan het Vlaams Parlement op basis van de activiteiten. Daarmee wil het Instituut bijdragen tot het verhogen van de kwaliteit van het maatschappelijke debat en tot een beter onderbouwd besluitvormingsproces.



Instituut Samenleving & Technologie

INSTITUUT SAMENLEVING & TECHNOLOGIE

Vlaams Parlement

Huis van de Vlaamse Volksvertegenwoordigers

Leuvenseweg 86, 1011 Brussel

TEL +32 [0]2 552 40 50

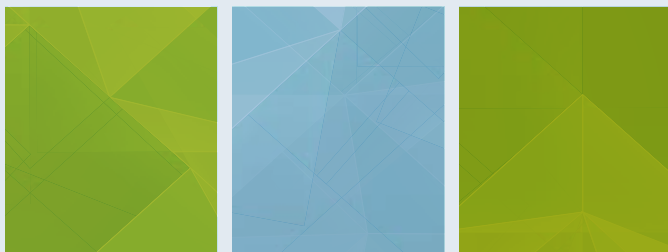
FAX +32 [0]2 552 44 50

ist@vlaamsparlement.be

www.samenlevingentechnologie.be

Instituut verbonden aan het Vlaams Parlement

ISBN : 9789081907224



Het Instituut Samenleving en Technologie is een autonome organisatie verbonden aan het Vlaams Parlement.
(www.samenlevingentechnologie.be)

Als autonome instelling verbonden aan het Vlaams Parlement heeft het Instituut een eigen Raad van Bestuur. Die bestaat uit 16 leden. De helft daarvan zijn volksvertegenwoordigers uit alle fracties van het Vlaams Parlement (die ook de voorzitter leveren), de andere helft zijn deskundigen uit de Vlaamse wetenschappelijke, technologische, milieu- en sociaaleconomische wereld.

De Raad van Bestuur van het Instituut Samenleving en Technologie bestaat uit:

De heer Robrecht Bothuyne

De heer Marc Hendrickx

Mevrouw Sabine Poleyn

De heer Hermes Sanctorum

Mevrouw Marleen Van den Eynde

De heer Bart Van Malderen

De heer Lode Vereeck

als Vlaamse volksvertegenwoordigers en

Mevrouw Brenda Aendekerk

Mevrouw Ria Bourdeaud'hui

De heer Johan De Tavernier

Mevrouw Monica Höfte

De heer Harry Martens

Mevrouw Caroline Pauwels

De heer Peter Van Humbeeck

De heer Jos van Sas

als de vertegenwoordigers van de wetenschappelijke en technologische wereld

v.u. Robby Berloznik, directeur IST, Vlaams Parlement, 1011 Brussel