Raad
Volksgezondheid
& Samenleving

Samenvatting

Iedereen bijna ziek

Over de keerzijden van diagnose-expansie

Samenvatting 'Iedereen bijna ziek'

Aanleiding: De onderbelichte keerzijden van diagnose-expansie

In deze publicatie vraagt de RVS aandacht voor diagnose-expansie: het fenomeen waarbij we steeds meer diagnostiek en screening inzetten en steeds meer, steeds vroeger en steeds laagdrempeliger diagnoses stellen. Diagnose-expansie kan voor zowel individuen als de samenleving belangrijke voordelen opleveren: gezondheidswinst en het voorkomen van ergere problematiek en hogere kosten. Veel partijen benoemen deze voordelen en hierbij spelen ook verschillende belangen. Het fenomeen past bovendien goed binnen de huidige maatschappelijke context: mensen vinden het belangrijk om risico's uit te sluiten, zij zoeken naar grip en hebben hoge verwachtingen van gezondheidszorg.

Er klinken echter ook steeds meer geluiden over de keerzijden van diagnose-expansie. Welke effecten heeft het toenemende aantal testen en diagnoses bijvoorbeeld op de kwaliteit van leven? En welke effecten heeft deze expansie op het zorgsysteem dat toch al onder druk staat vanwege toenemende schaarste? De Raad zet in dit advies de schijnwerper vooral op de keerzijden voor zowel individuen als de samenleving, omdat deze vergeleken met de voordelen onderbelicht zijn. De Raad ontrafelt de keerzijden aan de hand van drie onderliggende trends, en onderzoekt daarbij hoe deze keerzijden worden meegewogen bij beleid en in de praktijk, welke belangrijke drijvende krachten erachter zitten en welke aangrijpingspunten er zijn om – waar nodig – meer tegenwicht aan diagnose-expansie te bieden.

Trend 1: Toename diagnostiek bij mensen met klachten

Diagnostische testen, zoals MRI-scans, bloedtesten en kijkonderzoeken, worden alom laagdrempeliger beschikbaar en de inzet ervan neemt toe. Deze testen zijn een cruciaal onderdeel van de zorg, om oorzaken van gezondheidsklachten te achterhalen of uit te sluiten, maar ze kennen ook keerzijden. Zo kan een test fout-positief zijn of een cascade van – soms invasieve – vervolgonderzoeken met risico's opstarten. Daarnaast kan een onderzoek (neven)bevindingen opleveren waarvan de betekenis onduidelijk is. Een onderzoek dat bedoeld is om iemand gerust te stellen, kan zodoende juist tot onrust en angst leiden. Technologische ontwikkelingen versterken dit verder, omdat deze het mogelijk maken om steeds subtielere afwijkingen te vinden. Hoe minder duidelijk de indicatie voor een onderzoek, hoe groter de kans op een onduidelijke bevinding. Voor zorgverleners is het lastig om af te zien van diagnostiek die zij niet zinvol achten, onder andere vanwege toenemende druk van patiënten, verminderde risico-acceptatie in de samenleving en defensieve richtlijnen. Toch is het, vanwege de cascade van schade die een onderzoek kan opleveren en verdringing van andere zorg in tijden van schaarste, juist essentieel is om terughoudend te zijn met diagnostiek.

Trend 2: Steeds meer screening bij mensen zonder klachten

Sinds 2014 is er naast screening op borstkanker en baarmoederhalskanker ook een bevolkingsonderzoek naar darmkanker in Nederland. Daarnaast bestaat er een grote lobby voor uitbreiding met longkanker- en prostaatkankerscreening. Screening heeft een intuïtieve aantrekkingskracht en de voordelen, zoals potentiële gezondheidswinst door vroege ontdekking en behandeling, zijn voor iedereen invoelbaar. De keerzijden daarentegen zijn minder zichtbaar en moeilijker te begrijpen. Voorbeelden van keerzijden zijn overdiagnose

– het onnodig tot patiënt maken van mensen zonder gezondheidsklachten – en de vele fout-positieve uitslagen die zorgen voor een grote belasting van de reguliere zorg en verminderde toegankelijkheid van zorg voor mensen mét gezondheidsklachten. Wat voor een relatief klein aantal individuen voordelig kan zijn, stelt grote groepen bloot aan aanzienlijke risico's. Daar komt bij dat er verschillende vertekeningen bestaan die de populariteit van screening vergroten. De voordelen worden over het algemeen te hoog ingeschat, terwijl de nadelen juist worden onderschat en te weinig worden onderzocht. In 90 procent van de onderzoeken worden voordelen beschreven, in slechts 10 procent de belangrijkste nadelen. Niet omdat die laatste er niet zijn, maar omdat ze niet worden onderzocht. Er is een reële kans dat dit zich vertaalt in te weinig gewicht bij besluitvorming door de overheid. Bovendien is er nog nauwelijks aandacht voor de effecten van de optelsom van het groeiende aantal bevolkingsonderzoeken. Ook op het gebied van commercieel aangeboden screening is een toename zichtbaar, zoals zelftesten bij drogisten, genetische testen via internet en total body scans in buurlanden. Een wetswijziging dreigt de bescherming tegen de risico's hiervan te verminderen. Dat is een zorgelijke ontwikkeling, volgens de Raad, met name met het oog op wat ons te wachten staat.

Intermezzo: Een blik in de toekomst van screening

De ontwikkelingen die op ons af komen lijken haast niet te stuiten. Zo lopen er diverse proefbevolkingsonderzoeken, vinden wetenschappelijke screeningstesten (bijvoorbeeld voor Alzheimer) hun weg naar de praktijk en komt er op de commerciële markt een golf aan screeningsmogelijkheden aan. In de Verenigde Staten bestaan al bloedtesten die tot vijftig soorten kanker claimen te kunnen vaststellen, maar die – vanwege fout-positieve uitslagen – een enorme belasting van de zorg kunnen veroorzaken. Influencers promoten dergelijke testen en laten de keerzijden onderbelicht. Ook met big data en AI nemen screeningsmogelijkheden toe. Het is eenvoudig om veel data te verzamelen, maar moeilijk om daar bruikbare kennis uit te halen. De kloof tussen de verzamelde informatie enerzijds en de wijsheid wat ermee te doen anderzijds, neemt toe. Deze ontwikkelingen laten zien dat een proactieve en kritische overheid vereist is om burgers en samenleving te beschermen tegen de risico's van screening, in plaats van keuzevrijheid uit te breiden en (te) hoge verwachtingen te scheppen van voortschrijdende technologie.

Trend 3: Oprekking van ziektedefinities: iedereen (pre-)ziek?

De ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en screening hebben invloed op hoe we naar ziekte en gezondheid kijken. Als we met nieuwe technologie steeds meer subtiele afwijkingen kunnen zien en die technologie ook steeds meer inzetten, rekken de definities van wat we als afwijkend of ziek beschouwen als vanzelf op. Daarnaast rekken we ook op een actieve manier ziektedefinities op: namelijk door criteria te verruimen (verruiming van criteria voor ADHD zorgt voor een sterke toename in het aantal diagnoses), door afkapwaarden in richtlijnen te verlagen (de almaar verdere verlaging van de drempelwaarde voor een te hoog cholesterol zorgt voor veel meer patiënten met een milde afwijking), of door risicofactoren als ziekte op zich te beschouwen (naast diabetes bestaat er nu ook pre-diabetes). De vraag is of voldoende in kaart wordt gebracht en wordt meegewogen wat de maatschappelijke en psychologische keerzijden van deze ontwikkelingen zijn: diagnose-inflatie, verdringing van zorg voor de mensen die dat het hardste nodige hebben, angst, veel bezig zijn met de kans op ziek worden en de gevolgen voor onder andere opleiding, werk en toekomst. Met de neiging om definities steeds verder op te rekken, zijn we op een

punt aangekomen waarop de voordelen waarschijnlijk niet meer opwegen tegen de nadelen. Wanneer het aantal risicofactoren voor ziekte vrijwel oneindig is en de technologische mogelijkheden om die op te sporen toenemen, lopen we kans dat er straks nauwelijks meer iemand is die niet op de een of andere manier een verhoogde kans loopt op ziekte. Iedereen is dan (pre-)ziek.

Constatering 1: Onvoldoende balans tussen drijvende en tegenkrachten

De drie trends van diagnose-expansie (toename diagnostiek, screening en het oprekken van ziektedefinities) zijn te beschouwen als uitingsvormen van hetzelfde fenomeen, gedreven door grotendeels dezelfde drijvende krachten. Technologische ontwikkelingen, de medische industrie en superspecialisatie onder artsen en wetenschappers spelen een belangrijke rol. Maar ook prikkels in het zorgstelsel, defensieve richtlijnen, risico-aversie en hoge verwachtingen van (potentiële) patiënten jagen diagnose-expansie aan. Heersende overtuigingen binnen de samenleving, zoals 'baat het niet, dan schaadt het niet' en 'hoe vroeger, hoe beter' en eenzijdige berichtgeving spelen een sleutelrol. Er zijn verschillende initiatieven voor tegenwicht en waarborgen, zoals voor verantwoorde screening, maar dit tegenwicht staat niet in verhouding tot de enorm krachtige drijvers. Meer balans is dus nodig.

Constatering 2: Vroeg opsporen of écht voorkomen?

De RVS merkt op dat de overheid haar preventietaak in toenemende mate invult met dicht bij de zorg liggende activiteiten, zoals screening. Dit staat in schril contrast met het op waarde schatten en doorvoeren van primaire, collectieve preventiemaatregelen. Terwijl buiten kijf staat dat dergelijke maatregelen, gericht op het gelijktijdig en op grote schaal voorkómen van verschillenden soorten ziekten, veel doelmatiger zijn en minder nevenschade berokkenen. Denk aan regulering van het voedselaanbod en een gezonde leefomgeving. Deze maatregelen houden mensen buiten de zorg, terwijl screening in feite onderdeel is van het medische domein. De focus op het vroeg opsporen van ziekte bij individuen vermindert de gevoelde urgentie voor het écht voorkomen van ziekte op collectief niveau en vertroebelt het zicht op de maatschappelijke en commerciële determinanten van gezondheidsrisico's en ongezonde gewoontes. Men kan immers zeggen dat we al van alles doen aan preventie.

Conclusie: Begrenzing van diagnose-expansie en bevordering van gezondheid zijn noodzakelijk

Diagnose-expansie is een dubbelzijdig zwaard: het heeft voordelen, maar tenminste zo belangrijke nadelen. De Raad concludeert dat er onvoldoende oog is voor de keerzijden, dat er te weinig onderzoek wordt gedaan naar de keerzijden en dat de keerzijden bij beleid en in de praktijk regelmatig onvoldoende zwaar en breed worden meegewogen. Begrenzing van diagnose-expansie is noodzakelijk. Het publieke en politieke debat over dit gevoelige thema is onevenwichtig. Met dit advies beoogt de RVS dit debat gelijkwaardiger te maken. Dat is essentieel voor goed geïnformeerde en evenwichtige beleidskeuzes, voor beslissingen in de praktijk én voor realistische verwachtingen. Daarnaast doet de Raad vier hoofdaanbevelingen met daaronder verschillende handelingsperspectieven en denkrichtingen. Hoewel de meest bepalende drijvende krachten (zoals risico-aversie) heel moeilijk te beïnvloeden zijn, ziet de Raad wel mogelijkheden voor meer tegenwicht.

Aanbeveling 1: Verleg de focus van vroeg opsporen naar het voorkómen van ziekten.

Dat betekent dat de overheid prioriteit legt bij primaire, collectieve preventie, in plaats van vooral bij dichtbij de zorg liggende activiteiten zoals screening. Als de samenleving preventie belangrijk vindt, zijn we het verplicht, met name in tijden van schaarste, om die preventie op de meest kansrijke en breed aangrijpende manier in te vullen. Op een manier die bovendien de minste nevenschade oplevert en gezondheidsachterstanden verkleint.

Aanbeveling 2: Weeg de keerzijden van screening volwaardig mee bij beleidsafwegingen.

Bij het evalueren van screening, het verder uitbreiden van screening en nieuwe wetgeving over screening is een kritische houding gepast. Zowel bij bevolkingsonderzoeken als commercieel aangeboden screening. De keerzijden moeten zwaarder worden gewogen, met een bredere blik, en beter worden onderzocht. De toekomstige ontwikkelingen op het gebied van screening laten zien dat strikte regulering en bescherming tegen de risico's voor zowel individuen als de samenleving essentieel zijn.

Aanbeveling 3: Geef bij richtlijnontwikkeling meer gewicht aan de keerzijden van overmatige diagnostiek en het oprekken van definities.

Richtlijnen werken zeer sturend voor zorgverleners en kunnen een steun vormen om bepaalde handelingen, ondanks druk, níét te doen. Ook bij de beweging Passende zorg moet krachtig worden ingezet op het tegengaan van overmatige diagnostiek en niet-passende oprekking van ziektedefinities. Generalistische zorgverleners en klinisch leiderschap zijn daarbij cruciaal.

Aanbeveling 4: Wees in de praktijk terughoudend met de inzet van diagnostiek en het stellen van diagnoses en pas hier de prikkels op aan.

Het is van belang dat zorgverleners zich bewust zijn van het uitgangspunt *primum non nocere*, het allereerst niet schaden, net zoals zij dat bij een behandeling zijn. Om terughoudendheid te bevorderen, zijn meer momenten van reflectie nodig. Daarnaast zouden de keerzijden expliciet onderdeel van opleidingen moeten zijn en zou het tuchtrecht dat tot defensieve geneeskunde leidt, moeten worden gemoderniseerd.