

Gezond vertrouwen

Over de rol van vertrouwen in het bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is in Nederland in tien jaar tijd uitgegroeid tot een algemeen bekend fenomeen. Sinds 1991 krijgt iedere Nederlandse vrouw tussen de vijftig en vijfenzeventig jaar (tot 1999 tussen de vijftig en negenenzeestig) eens in de twee jaar een uitnodiging om röntgenfoto's te laten maken. De deelnamegraad is hoog en stabiel: in opeenvolgende ronden komt gemiddeld zo'n tachtig procent van de uitgenodigde vrouwen ook daadwerkelijk langs voor een onderzoek.¹ Dat hoge cijfer lijkt op het eerste gezicht blijk te geven van een wijdverbreid vertrouwen in het bevolkingsonderzoek.

Maar hoe legitiem is dat vertrouwen eigenlijk? Die vraag werd (opnieuw) actueel nadat in oktober 2001 twee onderzoekers van de Cochrane Collaboration (een internationaal samenwerkingsverband van medici en epidemiologen dat ernaar streeft de geneeskunde van een steviger, *evidence-based* fundament te voorzien) een reviewartikel publiceerden (Olsen en Gøtzsche 2001a en 2001b). Hun belangrijkste conclusie luidde dat het bestaande wetenschappelijke onderzoek geen duidelijk effect van screening op de borstkankersterfte laat zien. '(S)creening is unjustified because there is no reliable evidence that it reduces mortality', aldus de onderzoekers (Olsen en Gøtzsche 2001b, 1340; mijn cursivering). Daarnaast stelden zij dat screening vaak tot onnodig agressieve behandeling, overdiagnose en overbehandeling leidt.

Het artikel riep in wetenschappelijke kring uiteenlopende reacties op, zelfs al voor het was gepubliceerd. De Cochrane Collaboration achtte de observaties over agressievere behandeling, overbehandeling en overdiagnose namelijk onvoldoende onderbouwd. De review werd daarom tegen de zin van de auteurs in gewijzigde vorm in de Cochrane Library (de databank van reviews die aan de Cochrane-criteria voldoen) opgenomen (Olsen en Gøtzsche 2001a). Die ingreep leidde weer tot felle reacties, bijvoorbeeld van de redactie van *The Lancet*. Die achtte deze bemoeienis met de inhoud van de review een ontoelaatbare inbreuk op de academische vrijheid van de auteurs, wijdde daar een editorial aan en plaatste de oorspronkelijke tekst van de auteurs in zijn geheel op zijn website (<http://image.thelancet.com/lancet/extra/fullreport.pdf>) (Horton 2001).

Eenmaal gepubliceerd, riepen beide versies tal van reacties op, ook in Nederland. 'Geen bewijs voor effectiviteit borstkankerscreening', meldde het artsblad *Medisch Contact* op 26 oktober 2001. 'Borstkankerscreening ter discussie', kopte het Neder-

lands Tijdschrift voor Geneeskunde rond dezelfde tijd (Heukels 2001). In Huisarts en Wetenschap werd hevig gedebatteerd over de inzichten van Olsen en Gøtzsche (Giard 2002a en b, Van Veen 2002). Het debat bereikte ook de dag- en weekbladen. ‘Laatste rit voor de mammoBus?’, vroeg Intermediair zich af (28 februari 2002); terwijl NRC Handelsblad stellig uitriep: ‘Stop de mammoBus!’ (2 februari 2002). Na de berichtgeving in de publieke media was de opkomst in de onderzoeksbussen gedurende enkele weken duidelijk lager dan gewoonlijk, om vervolgens weer naar het oude niveau terug te keren (persoonlijke mededeling AvP). In maart 2002 meldde de Gezondheidsraad aan minister Borst in de bevindingen van de Cochrane-onderzoekers geen aanleiding te zien om het bevolkingsonderzoek stop te zetten. De hele wetenschappelijke, politieke en publieke ophef liep daardoor vooralsnog met een sisser af.

Van een diepe vertrouwenscrisis in het bevolkingsonderzoek lijkt geen sprake geweest. De ‘Cochrane-affaire’ heeft echter wel laten zien dat het vertrouwen van zowel potentiële deelnemers als overheid in het bevolkingsonderzoek helemaal niet zo vanzelfsprekend is. Over de wetenschappelijke en technologische onderbouwing van het onderzoek bestaat kennelijk in wetenschappelijke kringen geen breed aanvaard oordeel. Daar komt bij dat die onderbouwing zich door de potentiële deelnemers zelf nauwelijks laat beoordelen; daarvoor is immers nogal wat specialistische kennis vereist. Afgaan op de betrouwbaarheid van de aanbieder van het bevolkingsonderzoek is al evenmin een vanzelfsprekende optie; dat is een complexe, tamelijk onzichtbare organisatie. Maar als het voorgaande klopt, waarop kan vertrouwen in het bevolkingsonderzoek dan wel berusten?

In dit artikel zal ik nagaan hoe de betrouwbaarheid van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker feitelijk is georganiseerd en in hoeverre deze organisatie het vertrouwen van deelnemers kan legitimeren. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is mijns inziens een interessante casus voor onderzoek naar vertrouwensrelaties, omdat het hier gaat om een vorm van gezondheidszorg die niet uitgaat van klachten van patiënten. Mijn these is dat hierdoor een deel van de uitgangspunten waarop vertrouwensrelaties in traditionele zorgpraktijken gebaseerd zijn, afwezig is. Dat roept de vraag op hoe vertrouwen in deze vorm van zorg dan is georganiseerd.

Om deze kwestie goed in beeld te krijgen, zal ik eerst enige opmerkingen maken over het fenomeen ‘vertrouwen’ in het algemeen en vervolgens ingaan op verschillen tussen de basis voor vertrouwen in klachtgebonden en niet-klachtgebonden vormen van zorg. Daarna kan de vertrouwensbasis van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker onder de loep worden genomen.

Vertrouwen legitimeren

Vertrouwen impliceert dat iemand een bepaalde activiteit aan een ander overlaat, in de veronderstelling dat die ander die taak min of meer op de juiste manier zal uitvoeren. Die ander kan een mens, een apparaat of een organisatie zijn. Of de gedelegeerde taak ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd, laat staan of dat op de juiste manier gebeurt, is

echter niet bij voorbaat zeker. Kenmerkend voor vertrouwen is dat het altijd beschaamd kan worden; het gaat hoe dan ook gepaard met kwetsbaarheid. ‘Trust’, aldus Annette Baier, ‘(...) is accepted vulnerability to another’s possible but not expected ill will (or lack of goodwill) toward one’ (1994, 99). Vertrouwen is dus altijd een sprong in het diepe, waarvan de juistheid hooguit achteraf vastgesteld kan worden. En het is altijd verbonden met de toekomst, met verwachtingen en met onzekerheid over het al dan niet uitkomen daarvan. Zoals Onora O’Neill schrijft: ‘(T)rust is needed precisely when and because we lack certainty about others’ future action; it is redundant when action or outcomes are guaranteed’ (2002, 13).

Dat vertrouwen en onzekerheid nauw verbonden zijn, wil echter niet zeggen dat we niets kunnen doen om die onzekerheid te reduceren. Vertrouwen kan wel degelijk meer of minder gefundeerd zijn. We kunnen proberen ons vertrouwen te schragen door van tevoren zo goed mogelijk in te schatten of de actor in kwestie ons vertrouwen waard is. Een voor de hand liggende manier is naar (eigen of andermans) ervaringen uit het verleden te grijpen (O’Neill 2002, 14-15). Iemand die in het verleden onze verwachtingen doorgaans heeft ingelost, achten we ‘betrouwbaar’, en die inschatting van betrouwbaarheid fungeert als uitgangspunt voor toekomstig vertrouwen.

Het schenken van vertrouwen wil ook zeker niet zeggen dat de actor in kwestie absolute vrijheid krijgt om naar eigen goeddunken te handelen. We kunnen het domein van wat we aan een ander delegeren duidelijk afbakenen, zodat van tevoren duidelijk is wat we wel en niet verwachten. En we kunnen piketpaaltjes uitzetten die grenzen stellen aan de manier waarop die ander de gedelegeerde taak kan verrichten. Wetten, contracten, procedures, opleidings- en erkenningseisen en vormgeving van de materiële context waarin de activiteit wordt verricht, zijn slechts enkele van de middelen die daartoe kunnen worden ingezet.

Natuurlijk worden deze controlemiddelen niet continu ingezet. Voortdurende checks of ons vertrouwen wel gerechtvaardigd is, zouden weinig overlaten van de oordelen die te behalen zijn met het delegeren van taken aan andere actoren. Vaak gaat er sprake van een algemeen, onbereflecteerd vertrouwen, waar strikt genomen expliciete, bewuste reden voor bestaat, simpelweg omdat we dat gewoon zijn en dat geen aanleiding is voor wantrouwen. Zodra dat ‘default vertrouwen’ om welke reden dan ook ter discussie komt te staan, ligt de vraag of er eigenlijk wel goede redenen voor zijn voor de hand. De impliciete veronderstellingen van het eerdere vertrouwen zullen dan geëxpliciteerd en op hun houdbaarheid onderzocht worden. Met andere woorden: vertrouwen wordt onderwerp van discussie als het niet langer vanzelf spreekt (bijvoorbeeld toen Olsen en Gøtzsche hun knuppel eenmaal in het hoenderhok hadden gegooid).

Als de discussie eenmaal is geopend, zal steeds weer blijken dat het zoeken naar gronden van vertrouwen in principe eindeloos door kan gaan. Ik kan mijn huisarts vertrouwen omdat zij bepaalde diploma’s heeft, maar dat roept weer de vraag op waarom ik de universiteit die dat diploma heeft afgegeven eigenlijk zou vertrouwen; als de erkenning van de universiteit en de diploma’s door de overheid daarbij een belangrijke

rol spelen, wordt het probleem verplaatst naar de overheid, et cetera, et cetera. Vertrouwensrelaties nemen doorgaans de vorm aan van complexe netwerken van actoren ('Trust comes in webs, not in single strands', aldus Baier (1994, 149)), en er is geen logisch punt om de zoektocht naar het fundament van vertrouwen te beëindigen. We vertrouwen altijd wel iets of iemand; het is onmogelijk om alles en iedereen continu te wantrouwen. Dat betekent dat vertrouwen weliswaar meer of minder gelegitimeerd, maar nooit volledig gefundeerd kan zijn. Om die reden zal ik hier niet van rationeel dan wel irrationeel, maar van meer of minder gelegitimeerd vertrouwen spreken. Vertrouwen is gelegitimeerd als er goede redenen voor aangevoerd kunnen worden, zonder dat daarbij uitputtendheid kan worden vereist.

Vertrouwen in de gezondheidszorg

De relatie tussen arts en patiënt wordt vaak opgevoerd als paradigma van een vertrouwensrelatie (O'Neill 2002, 17). Een patiënt delegeert een deel van de zorg voor zijn gezondheid aan een professionele deskundige, die door zijn opleiding en ervaring geacht wordt die gezondheid in sommige opzichten beter te kunnen waarborgen dan de patiënt zelf. Het vertrouwen van de patiënt in de arts is in eerste instantie ingegeven door wettelijke regelingen en institutionele praktijken, die maken dat de patiënt er vanuit mag gaan dat iemand die zich in Nederland als arts afficheert, in staat is betrouwbare diagnoses te stellen, doorgaans effectieve therapie zal voorschrijven en/of naar de juiste andere professionals zal doorverwijzen. De legitimiteit van dat algemene vertrouwen in de Nederlandse medische stand wordt in het contact tussen arts en patiënt vervolgens voortdurend gecheckt; als het vertrouwen van de patiënt wordt beschaamd, kan hij besluiten zijn heil bij een andere arts te zoeken.

Deze voorstelling van een vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt berust echter op een specifiek, nostalgisch getint beeld van de gezondheidszorg. Ze vooronderstelt dat arts en patiënt een persoonlijke, bij voorkeur langdurige relatie hebben. Dat beeld past het best bij de huisartsen die in een dorp werkzaam zijn, waar patiënten langdurig deel uitmaken van dezelfde praktijk. Het is nog maar de vraag of dit beeld ook opgaat voor huisartsen in grote steden, laat staan voor medisch specialisten die werkzaam zijn in grote ziekenhuizen. Het is tegenwoordig immers bepaald niet ondenkbaar dat je geopereerd wordt door een chirurg die je niet of nauwelijks te zien krijgt.

Het beeld gaat ook zeker niet op voor het bevolkingsonderzoek borstkanker: je krijgt een uitnodiging voor een controle van een jou onbekende organisatie; je wordt geholpen door een laborante waarvan het de vraag is of je die ooit nog terug zult zien; en de foto's die zijn gemaakt worden beoordeeld door twee radiodiagnosten die je zeker nooit zult ontmoeten. Het vertrouwen van deelnemers in het bevolkingsonderzoek kan dus niet zijn gebaseerd op persoonlijk contact over een langere tijd.

Er is echter nog een tweede belangrijk verschil tussen de klassieke arts-patiëntrelatie en die van deelnemer en bevolkingsonderzoek. De patiënt die de zorg voor zijn gezondheid aan een arts delegeert, gaat er vanuit dat die hem van zijn klachten kan afhel-

pen, of deze minstens kan verminderen. De eigen ervaring van de patiënt is hier een belangrijke toetssteen; als de klachten niet afnemen of erger worden, is dat een goede reden om het vertrouwen in de arts op te zeggen. Die toetssteen ontbreekt in het bevolkingsonderzoek. Deelnemers worden juist uitgenodigd voordat er klachten zijn, en het bevolkingsonderzoek is effectief als zulke klachten ook in de toekomst afwezig blijven. Ontdekt een deelnemer kort na een gunstige (in vaktermen: negatieve) onderzoeksuitslag toch een knobbeltje, dan kan dat een reden zijn om haar vertrouwen in het bevolkingsonderzoek op te zeggen. Het omgekeerde is echter een stuk lastiger: hoe kan een deelnemer controleren of een ongunstige (positieve) uitslag betrouwbaar is, als zij zelf geen klachten heeft die zo'n uitslag kunnen staven? Er is immers alleen technologisch bemiddelde ervaring als bewijs: de afwijking op de röntgenfoto. Het probleem is zelfs nog principiëler van aard: ook de professionele deskundigen die de afwijking constateren, zullen nooit met zekerheid kunnen zeggen of deze afwijking tot klachten zou hebben geleid als zij niet was behandeld.

Een derde en laatste verschil tussen de traditionele vertrouwensrelatie in de zorg en die van deelnemer en bevolkingsonderzoek, is dat de doelen van de betrokken actoren in het eerste geval grotendeels overeenstemmen, terwijl dat in het laatste geval niet zo is. Een patiënt die met klachten naar een arts of een ziekenhuis gaat, kan er in principe van uitgaan dat arts en ziekenhuis zich zullen inzetten voor verbetering van de individuele gezondheid van de patiënt. Natuurlijk kunnen financieel gewin of wetenschappelijke interesse bijkomende motieven zijn, maar die zijn doorgaans secundair, en als dat niet zo is, kun je daar als patiënt een zaak van maken. De aanbieder van het bevolkingsonderzoek (i.c. de overheid) initieert dit onderzoek echter niet in de eerste plaats om iemands individuele gezondheid te bevorderen, maar om de volksgezondheid te verbeteren. Dat betekent dat populatiegegevens, in plaats van individuele resultaten, graadmeter voor het succes van de interventie zijn. Een bepaald aantal foute diagnoses is vanuit populatieoptiek aanvaardbaar, als de volksgezondheidscijfers niettemin verbeteren.

Voorspellende geneeskunde

De drie genoemde factoren maken duidelijk dat het vertrouwen van deelnemers in bevolkingsonderzoek niet op dezelfde leest geschoeid kan zijn als het vertrouwen van patiënten in de traditionele gezondheidszorg. Ze zijn niet uniek voor het bevolkingsonderzoek; ze doen zich mijns inziens steeds voor wanneer gezondheidszorginterventies worden gedaan zonder dat daar klachten aan voorafgaan. De tegenstelling waar het hier om gaat is die tussen klachtgebonden geneeskunde enerzijds en niet-klachtgebonden, ofwel voorspellende geneeskunde anderzijds (De Vries e.a. 1997; Horstman e.a. 1999; STG 2000). In het laatste geval heeft het medisch handelen zijn uitgangspunt niet in klachten van individuen, maar in de identificatie van 'risicogroepen' op basis van epidemiologisch onderzoek. Leden van zulke risicogroepen worden in deze vormen van gezondheidszorg meer of minder actief benaderd met informatie

over het betreffende gezondheidsrisico: 'U loopt vanwege uw leeftijd/leefstijl/werkomgeving/genetische profiel een verhoogd risico om ergens in de toekomst aandoening X te krijgen.' En doorgaans wordt daar een aanbod aan gekoppeld om het verhoogde risico te dempen met preventieve maatregelen: 'Als u uw leefstijl verandert/regelmatig onderzoek laat doen en zich tijdig onder behandeling stelt/preventief een operatie ondergaat, kunt u de kans op aandoening X met Y procent verminderen.'

Het voorspellende karakter van de interventie is duidelijk zichtbaar wanneer het gaat om genetische diagnostiek. Mensen krijgen dan vanwege het erfelijkheidspatroon in hun familie het aanbod zich te laten onderzoeken op dragerschap van een genetische mutatie voor (bijvoorbeeld) familiale hypercholesterolemie (FH), en als ze drager blijken, krijgen ze het advies levenslang cholesterolverlagende medicijnen te slikken. Maar ook bij de al veel langer bestaande gezondheidsvoorlichtingscampagnes, in de jeugdgezondheidszorg en in bevolkingsonderzoeken als dat op borstkanker gaat het om in wezen voorspellende activiteiten. Zo wordt de doelgroep van het bevolkingsonderzoek borstkanker benaderd omdat is vastgesteld dat voor vrouwen met die leeftijd het risico op borstkanker toeneemt; en hoewel de afwijkingen op röntgenfoto's in de volksmond doorgaans als bewijs van ziekte worden gezien, is hier strikt genomen slechts sprake van een voorstadium, dat zich al dan niet binnen afzienbare tijd tot ziekte kan ontwikkelen. De waargenomen afwijking fungeert als een indicator die voorspelt dat de kans groot is dat er in de toekomst klachten zullen ontstaan.

In alle gevallen onderscheiden deze voorspellende vormen van gezondheidszorg zich op minstens drie fronten en doen zich vergelijkbare problemen voor met betrekking tot het vertrouwen tussen aanbieder en potentiële gebruiker van de zorg:

- De potentiële gebruiker heeft geen klachten en beschikt dus niet over eigen ervaring die als toetssteen kan worden ingezet om te bepalen of de interventie effectief is.
- De aanleiding voor het aanbod om nadere diagnostiek te verrichten en/of preventieve maatregelen te nemen, is gelegen in de identificatie van risicogroepen en ook de effectiviteit van de interventie wordt primair afgemeten aan populatiegegevens.
- De aanbieder is een anonieme, vaak complexe institutionele actor, waarmee slechts incidenteel contact is.

Gezien deze verschillen dringt wederom de vraag zich op, waarop het vertrouwen van gebruikers van voorspellende zorg eigenlijk kan berusten. Een nadere analyse van de organisatie van vertrouwen in het bevolkingsonderzoek is hopelijk instructief genoeg om op die vraag een antwoord te geven.

De potentiële deelnemer

De vertrouwensketen begint in dit geval bij een potentiële deelnemer. Wat zouden voor haar goede redenen kunnen zijn om het oordeel over een deel van haar eigen ge-

zondheidstoestand aan andere actoren te delegeren? Het gaat me hier niet om de vermoedelijk zeer uiteenlopende motieven die deelnemende vrouwen feitelijk hebben om aan de uitnodiging gevolg te geven, maar om de motieven die voorondersteld moeten worden wil het vertrouwen waarvan zij door hun deelname impliciet blijken geven, gelegitimeerd zijn. Een eerste vereiste is dan dat ze haar eigen ervaring van haar gezondheid (ze heeft immers geen klachten) niet identificeert met haar werkelijke gezondheid. Ook moet zij niet al te veel fiducia hebben in haar eigen vermogen om haar gezondheid te bewaken. Kortom: wil ze enige aanleiding zien om zich te laten onderzoeken, dan moet een potentiële deelnemer allereerst zichzelf wantrouwen (zie ook Fallofield 1991, 27-30).

Dat wantrouwen hoeft niet noodzakelijk al aanwezig te zijn als ze de uitnodiging krijgt; de uitnodiging zelf kan die onzekerheid ook teweegbrengen. Zoals de folder van het bevolkingsonderzoek Noord-Holland en Flevoland stelt:

‘Het kan jaren duren voordat borstkanker als knobbeltje voelbaar wordt. Dan is het meestal al enkele centimeters groot. Op röntgenfoto’s kunnen afwijkingen zichtbaar zijn kleiner dan een centimeter. Bij borstkanker in zo’n vroeg stadium is vaak een minder ingrijpende operatie mogelijk. Ook is dan de kans op genezing groter.’

Uiteraard leidt dit wantrouwen nergens toe als niet tegelijkertijd geloof wordt gehecht aan de claim van de organisatoren van het bevolkingsonderzoek dat afwijkingen die ze zelf niet kan voelen, door de röntgenfoto’s wel opgespoord zullen worden. Strikt genomen zou ze daarvoor enig idee moeten hebben van de betrouwbaarheid van röntgentechnologie en van het oordeelsvermogen van de betrokken radiologen, maar ook van de administratieve procedures van de organisatie als geheel, om de betrouwbaarheid van die claim te kunnen beoordelen. Het kan echter ook legitiem zijn dit oordeel over de betrouwbaarheid van de onderzoeksorganisatie te delegeren aan de overheid, die als drijvende kracht achter en financier van dit onderzoek geacht kan worden garant te staan voor de betrouwbaarheid ervan. Door het onderzoek landelijk in te voeren heeft de overheid immers aangegeven dat ze dit onderzoek waardevol en van voldoende belang voor de volksgezondheid acht om financiering met publieke middelen te rechtvaardigen.²

Al aan het begin van de vertrouwensketen doen zich zo twee interessante verschillen voor met vertrouwensrelaties in klachtgebonden vormen van zorg:

- Het wantrouwen van zowel de eigen ervaring als de eigen vermogens bij de potentiële gebruiker is geen ervaren onvermogen, zoals bij patiënten met klachten, maar wordt door de aangeboden zorg zelf mede teweeggebracht.
- De potentiële deelnemer richt haar vertrouwen in eerste instantie niet op de hulpverlener (en indirect op diens diploma’s en professionele/juridische context), maar op de overheid als garant voor zowel het nut als de betrouwbaarheid van de aangeboden zorg.

Er valt veel voor te zeggen dat de overheid, juist omdat zij het initiatief tot het zorgaanbod neemt en de potentiële deelnemer geen eigen ervaring heeft om het aanbod te toetsen, een extra sterke plicht heeft om nut en betrouwbaarheid van dat aanbod te onderbouwen en te blijven controleren. In die zin eindigt de vertrouwensketen, als die al ergens een einde heeft, bij de overheid.³ Zij is uiteindelijk verantwoordelijk voor de betrouwbaarheid van de andere elementen in het netwerk. Dat zijn ten eerste de wetenschappelijke en technologische inzichten waarop het bevolkingsonderzoek is gebaseerd; en ten tweede de opzet en het functioneren van de uitvoeringsorganisatie. Bij dit alles moet de overheid er bovendien voor zorgen dat de uitvoering van het onderzoek niet meer publieke middelen in beslag neemt dan gerechtvaardigd kan worden geacht in het licht van andere zinvolle bestedingen.

In de uitoefening van deze taken door de overheid doet zich echter een verdubbeling van de vertrouwenskwesitie voor. De taken worden namelijk niet door de overheid zelf uitgevoerd, maar vrijwel allemaal weer uitbesteed aan andere actoren. Deze delegatie van taken impliceert dat de overheid op haar beurt haar vertrouwen in deze actoren moet kunnen legitimeren.

De wetenschappelijke basis

Om het nut van bevolkingsonderzoek te kunnen beoordelen, is onder meer betrouwbare kennis vereist van het voorkomen van borstkanker, van de mogelijke oorzaken en risicofactoren, van de bestaande diagnostische en therapeutische mogelijkheden en van de effecten van screening in verschillend georganiseerde proefprojecten. In de praktijk is het oordeel hierover uitbesteed aan adviesorganen, waarvan de Gezondheidsraad de belangrijkste is. Daarbij ging de overheid niet over één nacht ijs: er gingen zo'n vijftien jaar heen met het hele adviestraject.⁴

De gedachte achter het inwinnen van advies bij adviesorganen of wetenschappelijke instellingen is uiteraard dat deze gremia beter dan de overheid zelf in staat zijn om de veelheid aan wetenschappelijke publicaties op haar merites te beoordelen. Hoe zo'n oordeel over de wetenschappelijke stand van zaken geveld moet worden, laat de overheid over aan de adviesorganen in kwestie — dat is nu immers juist hun expertise. Extern advies kan bovendien alleen gezaghebbend zijn als het onafhankelijk geacht kan worden. De betrouwbaarheid van die oordelen wordt dan ook verhoogd door specifieke eisen te stellen aan de expertise en de onafhankelijkheid van de actoren in kwestie. Zo werd de kosteneffectiviteitanalyse bewust uitbesteed aan een wetenschappelijk instituut dat zelf niet betrokken was bij lopende proefprojecten, en dus geacht werd relatief onafhankelijk te kunnen rapporteren. En evenzo wordt bij de samenstelling van commissies van de Gezondheidsraad gekeken naar professionele status en onafhankelijkheid van de individuele leden, evenals naar een evenwichtige vertegenwoordiging van relevante disciplines (Bal e.a. 2002, 108-121). In de praktijk van het bevolkingsonderzoek is het vertrouwen van het ministerie in zijn adviseurs groot gebleken.⁵ De uitgebrachte adviezen zijn steeds grotendeels overgenomen; dat werd

zeker ook vergemakkelijkt doordat de adviezen onderling nooit tegenstrijdig waren. De wetenschappelijke consensus leek tot voor kort dus groot, waardoor er voor de overheid weinig aanleiding was om te twijfelen aan de betrouwbaarheid van de wetenschappelijke adviezen.

Toch valt er bij deze consensus en bij het vertrouwen van de overheid in haar wetenschappelijke adviseurs wel een kanttekening te plaatsen. De taakverdeling tussen Gezondheidsraad en overheid wordt vaak vereenzelvigd met die tussen oordelen over de feiten en oordelen over de waarden. De raad zou dan op een rij moeten zetten wat de meest recente wetenschappelijke inzichten in een bepaalde kwestie zijn, waarna de overheid op basis van die inzichten kan besluiten of bepaald handelen geboden is. In de praktijk van de advisering is die scheiding echter niet zo scherp te trekken. Zo verzocht de minister in 1977 de Gezondheidsraad advies uit te brengen over ‘aanvaardbaarheid en wenselijkheid’ van een bevolkingsonderzoek naar borstkanker; de vraagstelling is hier al normatief getint. Hoewel de raad zelf in zijn eerste advies in 1987 aangeeft alleen uitspraken te kunnen doen over de aanvaardbaarheid, blijkt uit woordkeus en argumentatiestijl van het rapport wel degelijk een zekere normatieve lading: op zijn minst wordt de sterfte aan borstkanker als een aanzienlijk, urgent probleem neergezet.

Dat de scheiding tussen oordelen over feiten en over waarden niet zo eenduidig is, hoeft op zich de betrouwbaarheid van het werk van de Gezondheidsraad niet direct te hinderen. Het betekent wel dat de onafhankelijkheid die bij de commissiesamenstelling wordt nagestreefd niet te naïef moet worden ingevuld. Een evenwichtige verdeling van afhankelijkheden geeft een overtuigender vorm aan onafhankelijke advisering dan een onhaalbaar ideaal van wetenschappelijke *freischwebende Intelligenz*. Dat zou bijvoorbeeld betekenen dat ook de (theoretische en/of praktische) inzet van waaruit iemand zijn wetenschappelijke werk verricht relevant is bij een evenwichtige commissiesamenstelling. In dat licht valt het op dat vertegenwoordigers van de vrouwengezondheidszorg of van potentiële gebruikers in de opeenvolgende adviescommissies over het bevolkingsonderzoek steeds hebben ontbroken.

Wetgeving en vergunning

Het bijzondere karakter van bevolkingsonderzoek, dat wordt aangeboden aan grote groepen mensen die daar zelf niet om hebben gevraagd, blijkt ook uit de speciale wetgeving die voor dergelijk onderzoek is vastgesteld. De Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) die in 1996 is ingegaan, stelt vergunningsvoorwaarden aan bepaalde categorieën van bevolkingsonderzoek en verbiedt dergelijk onderzoek zonder vergunning. Bevolkingsonderzoeken die gebruikmaken van ioniserende straling, zich richten op kanker of op ernstige aandoeningen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is, zijn vergunningsplichtig; andere bevolkingsonderzoeken niet (Gezondheidsraad 2001, 8-9).

De Nederlandse overheid onderwerpt medisch aanbod aan doelgroepen die niet

zelf het initiatief hebben genomen tot het medisch contact dus aan stringenter wetgeving dan klachtgebonden medisch handelen. Bevolkingsonderzoek dient uiteraard ook in overeenstemming te zijn met de wettelijke regels voor medisch handelen, maar moet bovendien wetenschappelijk deugdelijk zijn opgezet en geen grote risico's voor de gezondheid van de onderzochte personen met zich meebrengen. Die stringenter regelgeving is echter vooral ingegeven door de wens de schadelijke effecten van screeningsactiviteiten zo veel mogelijk te beperken (Gezondheidsraad 2001, 8-9). Zo moet in het geval van het bevolkingsonderzoek borstkanker bijvoorbeeld de stralingsdosis tot een minimum worden beperkt om het ontstaan van nieuwe tumoren als gevolg van de diagnostiek te voorkomen. Tot de mogelijke schade behoren ook de fysieke en psychische gevolgen van onjuiste uitslagen.

De mogelijke schade moet echter steeds worden afgewogen tegen de verwachte gezondheidswinst. Hier doet de al genoemde kloof tussen volksgezondheids- en individueel belang zich dus duidelijk gelden. Onder de huidige wetgeving is bevolkingsonderzoek met een diagnostische test die een niet al te hoge betrouwbaarheid heeft aanvaardbaar, als er in volksgezondheidsoptiek voldoende winst mee te behalen valt. In een aantal gevallen behoeft dergelijk onderzoek zelfs geen vergunning.⁶ De onzekerheden die vanuit volksgezondheidsperspectief altijd meegenomen kunnen worden in een rekensom van voor- en nadelen, blijven voor individuele deelnemers echter levensgroot aanwezig. Zij kunnen het vertrouwen in het bevolkingsonderzoek dan ook blijvend ondermijnen, zelfs als dat onderzoek een wettelijke toets heeft doorstaan. Mede om die reden zou er veel voor te zeggen zijn om op zijn minst alle bevolkingsonderzoek vergunningsplichtig te maken en bij de beoordeling strengere eisen te stellen aan de betrouwbaarheid van de gebruikte diagnostiek dan nu het geval is.

De uitvoering van het bevolkingsonderzoek is uitbesteed aan regionale organisaties (onder de hoede van een centrale coördinatiecommissie (CB) van het College voor Zorgverzekeringen). De betrouwbaarheid van de uitvoering is uiteraard afhankelijk van een heel complex van actoren: apparaten, laboranten, radiodiagnosten, administratief medewerkers, kwaliteitssystemen en managers. Deze actoren moeten niet alleen ieder op zich en voor elkaar betrouwbaar zijn, maar hun werk moet ook zo zijn georganiseerd dat het geheel tot een betrouwbaar resultaat leidt. De overheid controleert de betrouwbaarheid van het geheel door een oordeel vooraf bij het verlenen van vergunningen en vervolgens ook achteraf, door een jaarlijkse landelijke evaluatie. Binnen de uitvoeringsorganisaties zelf gaat de aandacht vooral uit naar de betrouwbaarheid van de afzonderlijke actoren. Daarvan wil ik hier het mammografieapparaat, de laborante en de radiodiagnost bespreken.

Het mammografieapparaat

Het mammografieapparaat is in feite de spil van het bevolkingsonderzoek: dit apparaat kan iets zichtbaar maken wat de vrouwen in kwestie, laboranten, artsen en in feite ieder ander ontgaat.⁷ De taak die het apparaat wordt toevertrouwd, is tweedimensio-

nale beelden van borstweefsel te produceren, die een radiodiagnost in staat stellen meer afwijkingen in dat weefsel op te sporen dan met palperend onderzoek mogelijk zou zijn. Die taak voert het, als het goed is, vele malen achtereen op dezelfde wijze uit. De betrouwbaarheid van mammografieapparatuur wordt onder meer bevorderd door Europese regelgeving en in Nederland bovendien bewaakt door reguliere controles door het Landelijk Referentie Centrum Borstkanker (Nass 2001; Ziekenfondsraad 1992).

Hier doet zich een interessant verschil voor tussen apparaten en mensen als object van vertrouwen. Een apparaat wordt betrouwbaar geacht als het steeds precies hetzelfde doet; het is niet zozeer betrouwbaar in de zin van *trustworthy*, als wel *reliable*: voorspelbaar. De betrouwbaarheid van menselijke actoren blijkt juist uit hun vermogen de uitoefening van een bepaalde taak aan te passen aan de omstandigheden. Zij beschikken over discretionair vermogen, waardoor een laborante bij de ene vrouw het apparaat bijvoorbeeld net iets anders zal instellen dan bij de ander. In sommige situaties kan dit verschil precies de reden zijn om bepaalde taken die voorheen door mensen werden verricht aan een apparaat over te laten: met het verdwijnen van discretionaire ruimte neemt ook de mogelijkheid van (een bepaald type) fouten af.

Een betrouwbaar (*reliable*) apparaat is overigens nog geen garantie voor betrouwbare uitslagen. Die hangen in belangrijke mate af van de gebruikers en de context waarin het apparaat functioneert. Niet iedereen is in staat met een röntgenapparaat foto's te maken van voldoende kwaliteit, bovendien beïnvloeden de eigenschappen van het borstweefsel dat wordt gefotografeerd, de kwaliteit van het resultaat.

De betrouwbaarheid van de uitslagen die screeningstechnologie genereert, wordt standaard uitgedrukt in de sensitiviteits- en specificiteitspercentages en de positieve voorspellende waarde. De sensitiviteit geeft aan welk deel van alle borstkankers door deze technologie positief geïdentificeerd wordt; de specificiteit duidt aan welk deel van mensen met gezonde borsten ook werkelijk een negatieve uitslag krijgt. De positieve voorspellende waarde bestaat uit dat deel van de positief geteste vrouwen die ook werkelijk borstkanker hebben (Nass e.a. 2001, 25).

Deze indicatoren zeggen dus niet alleen iets over de kwaliteit van het apparaat, maar ook over de context waarin dit wordt gebruikt. Die context is in de testfase vaak anders dan in het uiteindelijke gebruik. De cijfers die worden genoemd lopen dan ook nogal uiteen. In wetenschappelijk onderzoek bevindt de specificiteit van mammografie zich tussen negentig en achtennegentig procent en de sensitiviteit tussen driëntachtig en vijfennegentig procent (Nass e.a. 2001, 39 en 40). In het Nederlandse bevolkingsonderzoek blijkt de sensitiviteit, bezien over de periode 1990-1999 ruim zeventig procent te zijn. Dat houdt in dat er op iets meer dan twee gevonden borstkankergevallen ook een geval over het hoofd wordt gezien. De specificiteit is in de Nederlandse situatie iets lager dan vijftig procent, wat wil zeggen dat bij ruim de helft van de vrouwen die worden doorverwezen, geen borstkanker wordt aangetroffen (Gezondheidsraad 2002, 16-17).

De cijfers die de betrouwbaarheid van screeningstechnologie in de Nederlandse si-

tuatie aangeven, zijn dus op zijn zachtst gezegd niet indrukwekkend. Maar wie kunnen we op die onbetrouwbaarheid aanspreken? Dat is niet het apparaat zelf, maar de makers, bedieners en/of controleurs ervan. Als we een apparaat willen dat betrouwbaarder diagnoses produceert, zal het ontwerp van het apparaat moeten veranderen, of het gebruik moeten worden gepreciseerd; beide zouden gestimuleerd kunnen worden door strengere eisen van overheidswege aan de toelating van technologie en/of bevolkingsonderzoeken.

Hier doet zich wederom een verschil voor tussen apparaten en mensen als object van vertrouwen. Als een apparaat het in hem gestelde vertrouwen beschaamt, kijken we naar degene die het heeft bediend, naar degene die het heeft ontworpen, of naar de testinstantie: hebben deze actoren hun werk wel goed gedaan? Het zijn de menselijke actoren die verantwoordelijk worden gesteld. Ethische oordelen zijn in die zin altijd antropocentrisch, aan mensen geadresseerd. Mensen kunnen vertrouwen in technische artefacten stellen, maar dat vertrouwen gaat niet gepaard met eenzelfde aansprakelijkheid als bij vertrouwensrelaties tussen mensen.

Laborante en radiodiagnost

Zoals gezegd draagt de laborante eraan bij dat de foto's van het röntgenapparaat ook werkelijk betrouwbare informatie leveren. Daartoe moet ze het apparaat goed instellen, ervoor zorgen dat de te fotograferen vrouw zich op de juiste manier opstelt, de foto's ontwikkelen en op beoordeelbaarheid controleren en ze voorzien van de juiste identificaties naar de radiodiagnost doorsturen. Vertrouwend op de kwaliteit van het werk van de laborante, moet de radiodiagnost vervolgens beoordelen of er op de foto een afwijking te zien is die een verdenking voor borstkanker genereert.

In eerste instantie is het vertrouwen van de organisatie voor bevolkingsonderzoek in het werk van zowel laborante als radiodiagnost uiteraard gestoeld op hun opleiding, speciale bij- en nascholing en op hun ervaring. Maar in beide gevallen wordt de uitvoering van het werk ook sterk ingekaderd door protocollen die voorschrijven hoe het werk verricht moet worden. Zo wordt de betrouwbaarheid van de 'klinische blik' van de radiodiagnost (een notoir moeilijk te expliciteren en niet al te betrouwbaar vermogen) vergroot door de protocoleis dat alle foto's door twee radiologen beoordeeld moeten worden. Komen zij niet tot een eensluidend oordeel, dan dient er te worden overlegd, of een derde beoordelaar te worden ingeschakeld.⁸ De procedures uit het protocol zijn deels ook in de materiële vormgeving van het werk terug te vinden. De formulieren die gebruikt worden om uitslagen aan deelnemers te melden, laten bijvoorbeeld slechts ruimte voor binaire uitslagen: er is wel/geen afwijking gezien. Het formulier voor de huisarts daarentegen geeft ook informatie over plaats en aard van de gevonden afwijking.

De handelingsvrijheid (en de discretionaire ruimte) van laborante en radiodiagnost is door deze protocollering behoorlijk ingeperkt; zeker in vergelijking met die van professionals in de reguliere zorg is hun handelen sterk gestandaardiseerd. Die stan-

daardisatie houdt, behalve met de wens de betrouwbaarheid van de uitslagen te vergroten, zeker ook verband met het massale karakter van de screening. Jaarlijks worden zo'n 850.000 vrouwen onderzocht; in een mammobiel passeren per dag zestig à zeventig vrouwen. De radiodiagnosten (doorgaans radiologen van een maatschap waarmee de organisatie voor bevolkingsonderzoek een contract heeft afgesloten) beoordelen de foto's tussen hun andere werk door, wanneer hen dat uitkomt; zij 'doen' gemiddeld vierhonderd foto's per uur. Die 'massaproductie' kan alleen gehaald worden als de procedures zo min mogelijk tijd en geld kosten. Of vergroting van betrouwbaarheid en van efficiëntie zich in één manier van handelen laten verenigen, is uiteraard een contingente kwestie.

De kwaliteit van het werk van röntgenapparaten, laboranten en radiodiagnosten wordt ook achteraf voortdurend tegen het licht gehouden. Het werk van het bevolkingsonderzoek borstkanker is onderworpen aan een strikte monitoring, zowel intern als extern. Interne evaluaties produceren bijvoorbeeld gerichte feedback op het werk van de radiodiagnosten, door hun diagnoses te koppelen aan de landelijke kankerregistratie. Ook heeft elke regionale organisatie van het bevolkingsonderzoek een klachtenprocedure, waar deelnemers die ontevreden zijn over hun behandeling van zich kunnen laten horen.

De externe controle wordt uitgevoerd door een speciaal daarmee belaste instantie, het Landelijk Evaluatieteam Bevolkingsonderzoek Borstkanker (LETB). Aan dit team is de taak gedelegeerd de kwaliteit van het werk van de uitvoeringsorganisaties in de gaten te houden en na te gaan of het doel van het bevolkingsonderzoek, vermindering van de borstkankersterfte, ook feitelijk wordt bereikt. Daarbij is uitdrukkelijk de vraag aan de orde of wijzigingen in de organisatie, of zelfs stopzetting van het onderzoek geboden zijn (Gezondheidsraad 2002, 16). De jaarlijkse rapportages van het LETB zijn in eerste instantie gericht aan de overheid, als opdrachtgever en financier van het onderzoek, maar ze zijn in principe openbaar en dus toegankelijk voor elke geïnteresseerde.

De jaarrapporten beperken zich tot overwegend kwantitatieve gegevens, waarbij het LETB zich baseert op de cijfers die de uitvoeringsorganisaties aanleveren en op de landelijke kankerregistratie. Er worden alleen geaggregeerde cijfers gepubliceerd; daaruit zijn dus geen conclusies af te leiden over de betrouwbaarheid van afzonderlijke radiodiagnostische centra. Wat dit betreft is de mogelijkheid van zowel deelnemers als overheid om de betrouwbaarheid van afzonderlijke regio's en actoren te toetsen dus beperkt.

De evaluatiewetenschappers

Naast de interne evaluaties en de externe controles door het LETB, zijn er ten slotte natuurlijk nog de (internationale) wetenschappers die het effect van grootschalige screening onderzoeken. In de jaren zeventig en tachtig zijn diverse onderzoeken gedaan naar het effect van screening. Sommige daarvan hadden het karakter van een *random clinical trial* (RCT), waarbij de onderzoeks- en de controlegroep zo veel mogelijk *at random*

werden samengesteld. Andere hadden het karakter van observationeel onderzoek, waarbij regio's waar screening plaatsvond werden vergeleken met zo veel mogelijk identieke regio's waar dat niet het geval was. Nadat de resultaten van deze onderzoeken gunstig leken, is vanaf de jaren tachtig in veel landen een nationaal bevolkingsonderzoek georganiseerd. Dat maakt het vrijwel onmogelijk nu nog gerandomiseerd onderzoek te doen naar het effect van dergelijke grootschalige screening: er is domweg geen controlegroep meer beschikbaar. Of de bevolkingsonderzoeken effect hebben, zal moeten worden afgeleid uit de sterftcijfers. Een daling daarvan kan echter pas jaren na invoering van een bevolkingsonderzoek zichtbaar worden; daarvoor moet immers de (vroeg) behandeling zijn werk kunnen doen. In Nederland is dan ook pas sinds enige tijd onderzoek gaande naar het effect van het bevolkingsonderzoek op de sterfte aan borstkanker.

De Cochrane-affaire die ik in de inleiding al aanstipte, is in belangrijke mate een discussie over de vraag aan welke criteria betrouwbare wetenschappelijke kennis over het effect van medisch ingrijpen moet voldoen. De Cochrane Collaboration is van mening dat effecten alleen betrouwbaar gemeten kunnen worden in onderzoek dat als RCT is opgezet. Olsen en Gøtzsche baseren hun uitspraken over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker daardoor op een beperkt aantal, al wat oudere onderzoeken. Inmiddels is er, mede door de invoering van bevolkingsonderzoeken in tal van landen, wel het een en ander veranderd in de gebruikte technologie en procedures. Nog afgezien van de houdbaarheid van de conclusies die de Cochrane-reviewers naar aanleiding van de bestaande RCT's hebben getrokken, is het dus lastig te bepalen in hoeverre die conclusies consequenties voor de Nederlandse situatie zouden moeten hebben. De reacties in de Nederlandse wetenschappelijke wereld liepen dan ook nogal uiteen. Waar sommigen de conclusies van de reviewers relativeerden, zagen anderen daarin voldoende reden om aan het nut van het bevolkingsonderzoek te twijfelen (zie resp. Van Veen 2002 en Giard 2002 a en b).

In zo'n situatie van wetenschappelijke dissensus is het voor de overheid als garant voor de betrouwbaarheid van het door haar aangeboden bevolkingsonderzoek moeilijk opereren. Wie moet er in zo'n geval vertrouwd worden? In dit geval werd een Nederlandse gezaghebbende instantie, de Gezondheidsraad, ingeschakeld om een dreigende vertrouwenscrisis bij publiek en professionele hulpverleners te beslechten. De Gezondheidsraad zet in zijn rapport over de Cochrane-bevindingen zowel vraagtekens bij de criteria die de Cochrane-reviewers hanteren, als bij hun interpretatie daarvan (Gezondheidsraad 2002). Het belang van RCT's wordt niet betwist, maar de raad is geneigd daarnaast toch ook waarde te hechten aan inzichten uit observationeel onderzoek. En de wijze waarop de reviewers de Cochrane-criteria hebben toegepast, vindt de commissie niet voldoende gespecificeerd en inconsequent toegepast. De kwestie dat screening tot overdiagnose en overbehandeling zou leiden, wordt door de raad vrij snel afgewimpeld als reeds lang bekend. Dat het fenomeen daardoor bepaald niet minder problematisch wordt, verdwijnt een beetje onder het tapijt (mogelijk omdat dit deel van de review door de Cochrane Collaboration zelf niet is goedgekeurd).

Een laatste, interessant punt van discussie tussen Cochrane-reviewers en de Gezondheidsraad is wat eigenlijk als maat voor succes van screening moet gelden. De Cochrane-reviewers menen dat borstkankersterfte een onbetrouwbare maat is, omdat zo een mogelijke verschuiving naar andere doodsoorzaken buiten beeld blijft. De commissie gaat hier gedeeltelijk in mee. Ze stelt dat het effect van het bevolkingsonderzoek bepaald zou moeten worden door doodsoorzaken op individueel niveau te koppelen aan gegevens over deelname aan screening, familiale achtergrond, andere controles en vormen van behandeling. Dat zou het bezwaar ondervangen dat een eventuele afname van de borstkankersterfte anders nooit met zekerheid aan het bestaan van het bevolkingsonderzoek toegeschreven kan worden.

Met die conclusie maakt de Gezondheidsraad de cirkel in feite rond: de epidemiologische onderzoeken waarin een relatie tussen leeftijd en borstkanker werd gelegd kunnen weliswaar aanleiding zijn voor het opzetten van bevolkingsonderzoek, maar die stap is alleen te legitimeren als deze worden aangevuld met onderzoeken die laten zien dat er ook een duidelijk verband bestaat tussen borstkankerrisico, bevolkingsonderzoek of andere controles, vroege behandeling en verminderde borstkankersterfte. Die complexe relatie kan echter alleen inzichtelijk gemaakt worden, als er veel meer geregistreerd wordt dan nu gebeurt, met name over het traject dat op het bevolkingsonderzoek volgt: de diagnose en behandeling door de reguliere gezondheidszorg.

De Nederlandse overheid heeft het standpunt van de Gezondheidsraad overgenomen en besloten het bevolkingsonderzoek vooralsnog te continueren. Bij deze gang van zaken kan opgemerkt worden dat de overheid zich bij de (voorlopige) beslechting van de wetenschappelijke discussie niet bemoeid heeft met de criteria die gebruikt moeten worden om de betrouwbaarheid van wetenschappelijke kennis te toetsen, hoewel dat nu juist (mede) punt van discussie was. Er doet zich in dit opzicht een opmerkelijke asymmetrie voor in de organisatie van het vertrouwen door de overheid in de diverse betrokken partijen. Terwijl de wetenschappelijke actoren een grote handelingsvrijheid wordt gelaten, is het doen en laten van de actoren die bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek betrokken zijn, veel meer ingekaderd. Waar de normen voor wetenschappelijke betrouwbaarheid door de wetenschappers zelf mogen worden vastgesteld, zijn de normen voor een betrouwbare uitvoering van bevolkingsonderzoek deels door de overheid vastgelegd. Over de achtergrond van dit verschil valt slechts te speculeren, maar wellicht speelt hierbij de gevestigdheid van de medische wetenschap in vergelijking met die van de praktijk van het bevolkingsonderzoek een rol.

Niet-klachtgebonden zorg

In het voorgaande is hopelijk duidelijk geworden dat het bevolkingsonderzoek borstkanker bestaat uit een heel netwerk van actoren die elk hun specifieke taken verrichten en dat de betrouwbaarheid van die actoren en hun activiteiten op tal van manieren wordt 'gemonitord'. Er is een waar systeem van *checks and balances* opgebouwd, waarbij

de diverse actoren elkaar in evenwicht houden. Hierdoor kunnen de actoren binnen de organisatie op elkaars werk vertrouwen en kan de complexe organisatie als geheel zich als een betrouwbare institutionele actor afficheren, aan wie het bevolkingsonderzoek borstkanker met een gerust hart kan worden overgelaten.

In het begin van dit artikel noemde ik drie belangrijke verschillen tussen klachtgebonden en niet-klachtgebonden, voorspellende gezondheidszorg die mijns inziens gevolgen hebben voor de vertrouwensbasis van deze vormen van zorg: het ontbreken van eigen ervaring van de patiënt in de vorm van klachten; het doel in termen van verbetering van de volksgezondheid; en de anonimiteit en complexiteit van de aanbieder. Valt daar nu meer over te zeggen?

Om met het laatste te beginnen: uit de voorgaande analyse blijkt dat de overheid er veel aan doet om de anonieme en complexe organisatie voor het bevolkingsonderzoek als een betrouwbare zorgaanbieder neer te zetten en die betrouwbaarheid bovendien zichtbaar te maken voor potentiële gebruikers. Die organisatie van betrouwbaarheid verschilt op de volgende punten van die in de reguliere zorg:

- De wetgeving, vergunningen en richtlijnen voor het bevolkingsonderzoek leggen relatief gedetailleerd vast hoe er gewerkt moet worden en welke doelen behaald moeten worden, terwijl de navolging van protocollen in de reguliere zorg gemedieerd wordt door professionele autonomie en de doelen diffuser zijn.
- De uitvoering van het bevolkingsonderzoek wordt meer in detail en systematischer geëvalueerd dan de klachtgebonden zorg, waar controle vooral plaatsvindt als er klachten worden ingediend.
- Evaluaties vinden in relatieve openheid plaats.

Het gaat hierbij niet om principiële verschillen; ook in de klachtgebonden zorg wordt steeds meer volgens protocollen gewerkt en worden publieke kwaliteitsmetingen gedaan. In het bevolkingsonderzoek zijn deze middelen echter veel verder doorgevoerd dan in de klinische zorg en ze worden door de overheid afgedwongen.

Het verschil tussen beide vormen van zorg blijkt onder meer bij vergelijking van de screening in strikte zin en het traject dat daarop volgt in de reguliere zorg. Terwijl vrij precies bekend is hoe er in het bevolkingsonderzoek wordt gewerkt, is veel minder duidelijk wat er precies gebeurt met iemand die is doorverwezen naar de chirurg vanwege een vermeende afwijking. De uiteindelijke diagnose en de eventuele doodsoorzaak worden weliswaar geregistreerd, maar wat zich daartussen afspeelt, wordt niet systematisch gevolgd, en dat bemoeilijkt het effectonderzoek naar het bevolkingsonderzoek.⁹

De grote invloed van de overheid op de organisatie en uitvoering van het bevolkingsonderzoek, wil echter niet zeggen dat zij allesbepalend is. Uiteindelijk moet ook de overheid vertrouwen op wetenschappelijk advies, op effectonderzoeken en op de kanker- en sterfteadministraties die de basis voor die onderzoeken vormen. Hier wordt goed zichtbaar dat er altijd wel iets of iemand vertrouwd moet worden, en tege-

lijktijd benadrukt het nog eens het belang van de keuze van adviseurs, dat ik eerder al aan de orde stelde.

Het tweede verschil tussen de klachtgebonden en de niet-klachtgebonden zorg, is de rol van populatierisico's bij de totstandkoming van het zorgaanbod en bij de evaluatie daarvan. De voorgaande analyse laat zien dat hier een principiële probleem ligt. Er zal altijd een kloof blijven tussen de overwegingen van een overheid om bevolkingsonderzoek in te voeren en de overwegingen van een individueel lid van de doelgroep om daar al dan niet gebruik van te maken. Het gaat de overheid uiteindelijk om verbetering van de volksgezondheid, een doel dat uitgedrukt wordt in populatiegegevens, waarbij het legitiem kan zijn om een groot voordeel voor een groot deel van de populatie af te wegen tegen mogelijk nadeel voor een ander, klein deel. Voor de individuele vrouw telt echter alleen de vraag of haar eigen leven door deelname aan het bevolkingsonderzoek aan duur en kwaliteit wint.

Een gebruikelijke uitweg uit dit probleem is de keuze uiteindelijk bij de potentiële deelnemer te leggen. Gebruik van het bevolkingsonderzoek is niet verplicht, zo redeneert men; de autonomie van de patiënt (cliënt) is hier, net als in de traditionele zorg, het regulerende principe. Die autonomie van de cliënt krijgt ook in deze context handen en voeten in de vorm van *informed consent*. Hierop valt echter wel het een en ander af te dingen. Zo functioneert het *informed consent*-principe in de context van het bevolkingsonderzoek, anders dan in de reguliere zorg, als een exit-optie; het is vooral een mogelijkheid om te weigeren (zie ook O'Neill 2002, 26-27). Werkelijk autonome besluitvorming zou een uitgebreide beschouwing en weging van alle beschikbare informatie en van eigen waarden veronderstellen. Het is twijfelachtig of die door middel van een folder en een brief kan worden bewerkstelligd, en ook of die in de context van massale screening ooit gerealiseerd zou kunnen worden. Bovendien komt echte autonome besluitvorming nauwelijks van de grond als er geen gelijkwaardige alternatieven zijn.

Maar zelfs de informatie die potentiële deelnemers momenteel krijgen laat te wensen over. De folder meldt wel dat slechts de helft van de vrouwen die een slechte uitslag krijgen uiteindelijk echt borstkanker blijkt te hebben, maar niet dat het onduidelijk is hoeveel van die borstkankerpatiënten zonder screening ooit gezondheidsproblemen zouden hebben gekregen. Ook wordt niet vermeld dat zo'n dertig procent van de tumoren wordt gemist; er wordt alleen aangegeven dat het onderzoek geen volledige zekerheid kan bieden. Over de borstkankersterfte wordt gezegd dat die door het bevolkingsonderzoek uiteindelijk omlaag zou moeten gaan, niet dat hierover tot nu toe in Nederland nog geen duidelijkheid is en dat het onderzoek in die zin dus een experiment is (en dat de vrouwen die tot nu toe hebben meegedaan in feite proefkonijn zijn geweest).¹⁰

Als we niettemin de autonomie van de betrokken vrouwen hoog willen houden, zou het op zijn minst van belang zijn om na te denken over een werkwijze die deze autonomie ook nadat besloten is tot deelname, recht doet. Zo zou het vervolgtraject meer op de individuele deelnemer afgestemd kunnen worden dan nu gangbaar is,

door bij kwaadaardige afwijkingen niet automatisch tot chirurgische behandeling over te gaan. Juist bij de relatief langzaam groeiende tumoren die in het bevolkingsonderzoek worden ontdekt, zou ook een afwachtend beleid voorgesteld kunnen worden. Dat zou het mogelijk maken de betekenis van de waargenomen afwijking beter in te schatten dan nu het geval is, als een vrouw tenminste denkt dat ze de onzekerheid die deze optie met zich meebrengt, kan verdragen.

Daarmee raken we ook al aan het eerstgenoemde en uiteindelijk misschien wel meest fundamentele verschil tussen het vertrouwen in klachtgebonden en niet-klachtgebonden zorg. In de klachtgebonden zorg houdt de patiënt altijd de mogelijkheid haar vertrouwen op basis van eigen ervaringen te schenken of in te trekken. Een specialist of ziekenhuisafdeling kan nog zo hoog in de kwaliteitslijstjes staan, als een individuele patiënt zich uiteindelijk niet beter voelt door de behandeling kan hij op die grond zijn vertrouwen in de specialist of het ziekenhuis opzeggen. Die optie ontbreekt in de voorspellende geneeskunde omdat er domweg geen eigen ervaring is waaraan het effect getoetst kan worden.

Op dit punt wordt van potentiële deelnemers aan het bevolkingsonderzoek een vertrouwen in zowel de epidemiologie als de technologie gevraagd, dat zich ook achteraf slecht op zijn legitimiteit laat beoordelen. Het ontbreken van een toetsingscriterium op individueel niveau zou aanleiding moeten zijn, zo stelde ik al in het begin, om van de aanbieder van dergelijke voorspellende zorg een extra zware bewijsvoering voor het nut van het aanbod te eisen. Met de speciale wetgeving voor bevolkingsonderzoek en de uitgebreide evaluatieprocedures lijkt de overheid in elk geval gedeeltelijk aan die eis gehoor te geven.

Toch zou er op dit vlak nog een andere maatregel denkbaar zijn. Als de overheid van mening is dat het aanbieden van borstkankerdiagnostiek aan gezonde vrouwen kan bijdragen aan de volksgezondheid, dan zou meer aandacht voor de kwaliteit van de technologie op zijn plaats zijn. De betrouwbaarheid van de gebruikte diagnostiek laat nog zeer veel te wensen over; toch lijkt de overheid de laatste tien jaar weinig te hebben gedaan om technologieontwikkeling op dit terrein te bevorderen. Wil ze het vertrouwen in het bevolkingsonderzoek legitimeren, dan valt er op dit vlak nog veel winst te behalen.

Georganiseerd wantrouwen of gelegitimeerd vertrouwen?

70

Concluderend: er zijn goede gronden om te eisen dat de aanbieders van niet-klachtgebonden gezondheidszorg bijzondere moeite doen om het vertrouwen dat eventuele gebruikers in hen stellen, van een stevig fundament te voorzien. In het geval van het bevolkingsonderzoek borstkanker wordt daartoe een scala aan regelgeving, protocollen, evaluatieprocedures en methoden voor publieke verantwoording in stelling gebracht. Het effect van dit alles is echter niet eenduidig. Bij de lezers van een eerdere versie van dit artikel bleek dat sommigen het bestaan van zo'n complex netwerk als zeer geruststellend beoordelen: 'Zie je wel, er wordt op alle fronten en bij voortduring goed

naar gekeken, dus je kunt als potentiële deelnemer gerust je vertrouwen aan het bevolkingsonderzoek schenken.’ Voor anderen riep de uitgebreide beschrijving van al deze bronnen om betrouwbaarheid te creëren echter juist wantrouwen op: ‘Zo zie je pas hoe precair het allemaal in elkaar zit, en waar het mis kan gaan of zelfs al mis gaat.’

Ik ben zo vrij om die uiteenlopende reacties niet (uitsluitend) aan mijn tekst te wijten. Ik denk namelijk dat ze iets zeggen over het fenomeen ‘vertrouwen’ in het algemeen. Als uit dit hele verhaal iets blijkt, dan is het wel dat gelegitimeerd vertrouwen en georganiseerd wantrouwen twee kanten van een en dezelfde medaille zijn. Zodra er moeite wordt gedaan om een wellicht zonder nadenken geschonken vertrouwen te legitimeren door inzichtelijke procedures te creëren en publieke verantwoording af te leggen over de resultaten, wordt ook de deur voor het wantrouwen opengezet. Omgekeerd kan alleen systematisch georganiseerd wantrouwen de bron zijn van gelegitimeerd vertrouwen. Zo houden gelegitimeerd vertrouwen en georganiseerd wantrouwen elkaar in een houdgreep en laat het onmiddellijke, niet-bereffecteerde vertrouwen zich nog altijd niet kennen. Maar dat vereist dan ook een ander verhaal.

Noten

1. In de proefprojecten die in Nederland vanaf medio jaren zeventig plaatsvonden, was de participatiegraad aanvankelijk hoog (82%), maar deze nam aanzienlijk af bij elke volgende ronde. In het proefproject in Nijmegen bleek na acht rondes 35% van de uitgenodigde vrouwen alle keren te hebben deelgenomen; 25% had minder dan drie keer deelgenomen. Recent onderzoek naar het landelijk ingevoerde bevolkingsonderzoek toont echter een ander beeld: de participatiegraad ligt tussen de 80 en 90% en blijft ook bij opeenvolgende rondes hoog (Drossaert 2002, 2-3).
2. Het is verder bepaald niet ondenkbaar dat ook sociale wenselijkheid (‘de buurvrouwen gaan ook allemaal’ – in dit geval nog versterkt doordat uitnodigingen per straat worden verzonden) en geanticipeerde beslissingsspijt (‘als ik niet meedoe en ik krijg later toch borstkanker, dan trek ik me vast de haren uit mijn hoofd’) een rol spelen in een besluit om deel te nemen. Deze motieven zijn echter niet noodzakelijk gekoppeld aan vertrouwen in het bevolkingsonderzoek.
3. Onder overheid vallen zowel parlement als ministeries. Strikt genomen stelt het parlement de publieke middelen beschikbaar om door middel van een landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker de volksgezondheid te verbeteren. Zowel in de voorbereiding van de besluitvorming als in de uitvoering speelt het ministerie van Volksgezondheid echter een grote rol. Slechts sporadisch (bijvoorbeeld na de publicaties over de Cochrane-review) bemoeit het parlement zich zelf nog met het bevolkingsonderzoek. Daarom zal ik de aandacht hier vooral op het ministerie richten.
4. Naar aanleiding van de eerste wetenschappelijke onderzoeken in Nederland naar het effect van screening op borstkanker (gestart in 1974 en 1975), vroeg de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne in 1977 advies aan de Gezondheidsraad over de aanvaardbaarheid

- en wenselijkheid van bevolkingsonderzoek naar borstkanker. De Gezondheidsraad bracht twee interim-rapporten uit (in 1981 en 1984), om in 1987 met een eindadvies te komen. Daarnaast werd het Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit in Rotterdam gevraagd een kosten-effectiviteitanalyse te maken van zo'n bevolkingsonderzoek. Een interim-rapport hierover verscheen in 1987, het eindrapport in 1990. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (nu: Raad voor Volksgezondheid en Zorg) adviseerde in 1987 over de organisatie van een bevolkingsonderzoek. Op grond van de rapporten en adviezen nam de staatssecretaris in 1988 een principebesluit tot invoering van het onderzoek. De Ziekenfondsraad (nu: College voor Zorgverzekeringen) werd aangezocht het onderzoek te organiseren en financieren; deze raad bracht daartoe in 1992 nog een advies uit over organisatie en kwaliteitsbewaking.
5. Het rapport *De vroege opsporing van borstkanker* (1987) wordt in de recente studie van Bal e.a. (2002, 326) door medewerkers van de Gezondheidsraad genoemd als een voorbeeld van succesvolle advisering, omdat het volledig is opgevolgd, ook wat betreft organisatorische suggesties.
 6. Overigens is er op dit moment wel debat over de vraag of de WBO aangepast zou moeten worden. De wet is in 2001, 5 jaar na ingang, geëvalueerd en de Gezondheidsraad organiseerde in 2001 een workshop over het evaluatierapport. Zowel in het rapport als tijdens de workshop bleek de huidige, beperkte omschrijving van vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek op tal van bezwaren te stuiten en werd er gepleit voor een ruimere vergunningsplicht (Gezondheidsraad 2001).
 7. Het bevolkingsonderzoek borstkanker maakt gebruik van inmiddels al weer vrij klassieke röntgentechnologie. Er wordt op dit moment bekeken of het mogelijk en zinvol is over te gaan op digitale apparatuur (persoonlijke mededeling AvP). Overigens is de betrouwbaarheid van de apparatuur ingekaderd door Europese en landelijke richtlijnen, en wordt de fysisch-technische kwaliteit van de screening bewaakt door het Landelijk Referentiecentrum Borstkanker (Nass, 2001; Ziekenfondsraad 1992).
 8. De dubbele beoordeling is niet echt dubbelblind: de radiologen zetten simpelweg kruisjes op de fotoafdrukken als ze iets verdachts zien, en die zijn uiteraard zichtbaar voor de volgende beoordelaar.
 9. De voorspellende geneeskunde vertoont in dit opzicht trekjes die O'Neill (2002, 129-140) in bredere zin in de westerse samenleving waarneemt: betrouwbaarheid wordt steeds vaker nagestreefd door middel van 'audits' die de kwaliteit van het gebodene voortdurend bewaken. Audit-procedures resulteren volgens O'Neill doorgaans in standaardisatie; een effect dat door openheid over de resultaten nog verder wordt versterkt.
 10. Hier doet zich overigens een principiële probleem voor. Want men kan zich ook afvragen of het terecht is om de eventuele deelnemers met alle problemen rond het bevolkingsonderzoek op te zaden. Het probleem van de afweging wordt daarmee immers verplaatst naar individuele vrouwen. Er valt wat voor te zeggen dat dit een afwenteling van de besluitlast en daarmee van verantwoordelijkheid is; een besluitlast die eigenlijk bij de overheid zou moeten liggen.

Literatuur

- Austoler, J. (1999) Gaining informed consent for screening. Is difficult – but many misconceptions need to be undone. *British Medical Journal* 319, pp. 722-723.
- Baier, A.C. (1994) *Moral prejudices. Essays on ethics.* Cambridge, Harvard University Press.
- Bal, R., W.E. Bijker en R. Hendriks (2002) *Paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad.* Den Haag, Gezondheidsraad.
- Drossaert, C.H.C. (2002) *Psychological determinants and consequences of breast cancer screening.* Enschede, University of Twente.
- Fallowfield, L. en A. Clark (1991) *Breast cancer.* Londen, Tavistock/Routledge.
- Gezondheidsraad (1987) *Vroege opsporing borstkanker.* Den Haag, Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad, commissie WBO (1998) *Wet bevolkingsonderzoek: landelijke borstkanker-screening.* Den Haag, Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad (2001) *Workshop Toekomst wet bevolkingsonderzoek.* Den Haag, Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad (2002) *Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker.* Den Haag, Gezondheidsraad.
- Giard, R. (2002a) Twijfel aan nut borstkankerscreening. *Huisarts en Wetenschap* 45, 3, pp. 110-112.
- Giard, R. (2002b) De kritiek op kankerscreening is wel degelijk gefundeerd. *Huisarts en Wetenschap* 45, 6, pp. 314-315.
- Heukels, L. (2001) Borstkankerscreening ter discussie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146, 33, p. 1563.
- Hirschman, A.O. (1970) *Exit, voice, and loyalty. Responses to decline in firms, organizations, and states.* Cambridge, Harvard University Press.
- Horstman, K. en G.H. de Vries (e.a.) (1999) *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burger-schap in het tijdperk van de 'voorspellende geneeskunde'.* Den Haag, Rathenau Instituut.
- Horton, R. (2001) Screening mammography. An overview revisited. *The Lancet* 358, pp. 1284-1285.
- Koning, H.J. de (e.a.) (1990) *De kosten en effecten van bevolkingsonderzoek naar borstkanker.* Rotterdam, Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg.
- Marteau, Th.M. en A.L. Kinmonth (2002) Screening for cardiovascular risk. Public health imperative or matter for individual informed choice? *British Medical Journal* 325, pp. 78-80.
- Nass, S.J. en I.C. Henderson (e.a.) (red.) (2001) *Mammography and beyond. Developing technologies for the early detection of breast cancer.* Washington DC, National Academy Press.
- Offringa, M., W.J.J. Assendelft en R.J.P.M. Schouten (red.) (2000) *Inleiding in evidence-based medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal.* Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Olsen, O. en P.C. Gøtzsche (2001a) Screening for breast cancer with mammography (Cochrane review). *The Cochrane Library.* Oxford, Update Software.
- Olsen, O. en P.C. Gøtzsche (2001b) Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *The Lancet* 358, pp. 1340-1342.
- O'Neill, O. (2002) *Autonomy and trust in bioethics.* Cambridge, Cambridge University Press.
- Porter, Th.M. (1995) *Trust in numbers. The pursuit of objectivity in science and public life.* Princeton University Press, Princeton New Jersey.
- Sackett, D.L. (e.a.) (2000) *Evidence-based medicine. How to practice and teach EBM.* Edinburgh, Churchill Livingstone.
- Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (2000) *Future of predictive medicine. A first step towards common policy.* Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg.
- Veen, W.A. van (2002) Het nut van borstkankerscreening. *Huisarts en Wetenschap* 45, 6, pp. 310-312.

Vries, G. H. de en K. Horstman (e.a.) (1997) *Politiek van preventie. Normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde*. Den Haag, Rathenau Instituut.

Ziekenfondsraad (1992) *Advies inzake de organisatie en de kwaliteitsbewaking van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker*. Amstelveen, Ziekenfondsraad.

Dit artikel had niet geschreven kunnen worden zonder de genereuze informatieverstrekking door drs. A. van Peppen, Bevolkingsonderzoek Borstkanker regio Noord-Holland/Flevoland. Verder ben ik voor commentaar op eerdere versies van dit artikel veel dank verschuldigd aan de deelnemers van het colloquium Ethiek van de Afdeling Wijsbegeerte van de UvA, de leden van de onderzoeksgroep 'Voorspellende geneeskunde' en de redactie van *Krisis*. Het onderzoek dat aan dit artikel ten grondslag ligt, maakt deel uit van het door NWO prioriteitsprogramma 'Sociale cohesie' gefinancierde onderzoeksproject 'Problems of social cohesion and health politics in an era of predictive medicine'. Eventuele onjuistheden en de ingenomen standpunten komen uiteraard geheel voor mijn eigen rekening.