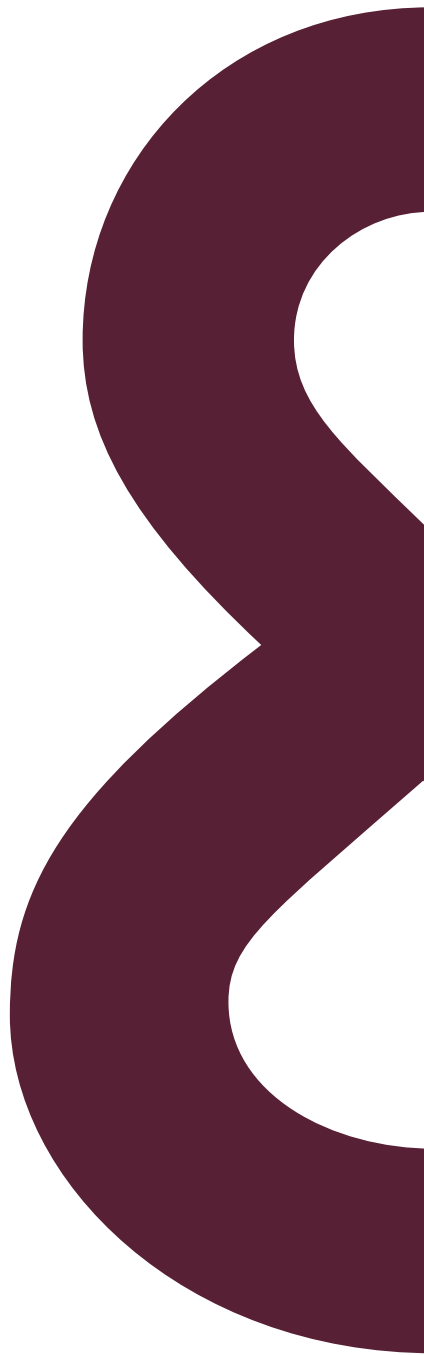


Iedereen bijna ziek

Over de keerzijden van
diagnose-expansie







Raad 
Volksgezondheid
& Samenleving

Iedereen bijna ziek

Over de keerzijden van diagnose-expansie

Voorwoord

Iedereen ervaart wel eens onzekerheid over gezondheid. Je voelt iets of hoort verhalen van anderen en denkt 'Het zal toch niet?' Je kunt zomaar iets onder de leden hebben. Gelukkig zijn er medische testen die een ziekte of risico kunnen opsporen. En als je vage klachten hebt, is het vaak een opluchting als er eindelijk een diagnose wordt gesteld. Immers, je was niet gek, het is nu bewezen dat je echt wat hebt.

Niks mis mee, zou je denken. Toch is het niet zo simpel. Er is alle reden om deze thematiek ook van een andere, meer kritische kant te beschouwen. De Raad signaleert dat er steeds meer diagnostiek en screening wordt ingezet en dat er steeds meer, steeds vroeger en steeds laagdrempeliger diagnoses worden gesteld. We duiden dat in dit advies met het begrip 'diagnose-expansie'. We constateren dat er diverse drijvende krachten achter zitten, zoals technologische ontwikkelingen en de wens zo veel mogelijk risico's uit het leven te bannen, die ertoe leiden dat veel partijen met hun gedrag bijdragen aan diagnose-expansie.

Dat gebeurt vaak vanuit de beste bedoelingen, en wij zeggen ook niet dat diagnose-expansie per definitie onwenselijk is. Wél stellen wij dat alle betrokken partijen de nadelen ervan scherper onder ogen moeten zien. De drijvende krachten zijn fors en de belangen daarachter groot. Het is een onderwerp waar mensen hun vingers liever niet aan branden. Maar als we de nadelen blijven negeren of ontkennen, kunnen we de negatieve effecten van diagnose-expansie niet tegengaan. Denk aan de onrust door fout-positieve uitkomsten, door het krijgen van een label van een (voorstadium van een) ziekte die niet te behandelen is zoals pre-Alzheimer, of aan gezondheidsschade door vervolgonderzoeken.

De complexiteit van het vraagstuk zit ook in de spanning tussen individu en samenleving. Wat persoonlijk voor jou wenselijk is (duidelijkheid bij een klacht of zorgen preventief wegnemen), kan maatschappelijk wel eens ongewenste effecten hebben, zoals het belasten van zorgpersoneel en -budget. Wij lopen als Raad niet weg voor moeilijke vraagstukken, ook als we weten dat we de harten van mensen er niet makkelijk mee zullen winnen. Kritisch maar zorgvuldig proberen we in dit advies het fenomeen van diagnose-expansie te ontrafelen. Om er vervolgens concrete handelingsperspectieven aan te verbinden om tot een beter evenwicht te komen. Want als we dat niet doen, is straks iedereen ziek.

Jet Bussemaker
Voorzitter RVS

De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
inspireert en adviseert over hoe we morgen kunnen
leven & zorgen.

Samenstelling Raad

Jet Bussemaker, voorzitter
Godfried Bogaerts
Erik Dannenberg
Joris van Eijck
Floortje Scheepers
Pieter Hilhorst
Hafez Ismaili M'hamdi
Marleen Kraaij-Dirkzwager
Ageeth Ouwehand
Martijn van der Steen
Stannie Driessen, directeur

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving

Bezuidenhoutseweg 30
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060
mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl
X: @raadRVS

Publicatie 2025-01

ISBN/EAN: 978-90-5732-343-0
© Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
Den Haag, 2024

De inhoud van deze publicatie mag (gedeeltelijk)
worden gebruikt en overgenomen voor niet-
commerciële doeleinden. De inhoud mag daarbij
niet veranderen. Citaten moeten altijd aangegeven
zijn, bij voorkeur als: Raad voor Volksgezondheid
& Samenleving (2024), Titel rapport, RVS-
publicatienummer, Den Haag: rvs.

U kunt deze publicatie ook downloaden via onze
website → www.raadrvs.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
1 Inleiding	10
2 Toename van diagnostiek bij mensen met klachten	15
3 Steeds meer screening voor mensen zonder klachten	25
4 Intermezzo: Een blik in de toekomst van screening	48
5 Oprekking van ziektedefinities: Iedereen (pre)ziek?	52
6 Drijvende krachten van diagnose-expansie en tegenwicht	62
7 Samenvattende conclusie en aanbevelingen	71
Bijlage 1: Keerzijden bevolkingsonderzoek vanuit burgerperspectief	78
Bijlage 2: Verklarende woordenlijst	80
Lijst met geraadpleegde personen	81
Vorbereiding	83
Bronnen	84

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en urgentie

De technologische mogelijkheden om afwijkingen te detecteren in ons lichaam nemen in hoog tempo toe. Zo worden MRI-scans steeds gedetailleerder, is het inmiddels mogelijk ons volledige genoom in kaart te brengen, zijn er testen in omloop die de kans op Alzheimer zouden kunnen voorspellen en gaat er in de Verenigde Staten al een bloedtest rond die vijftig verschillende soorten kanker zou kunnen detecteren.

Deze technologische mogelijkheden zetten we bovendien steeds vaker in, in de vorm van diagnostiek bij mensen met klachten en in de vorm van screening bij mensen zonder klachten. Het gebruik van diagnostiek en de druk op artsen om aanvullend onderzoek te doen worden groter. Daarnaast is er een steeds grotere roep om nieuwe bevolkingsonderzoeken en ook daarbuiten is aanbod van screening steeds gebruikelijker. Denk aan PSA-testen in de drogist, bedoeld om prostaatkanker op te sporen, een total body scan of sensoren die we op ons lichaam dragen om gegevens over onze gezondheid te verzamelen.

Tegelijkertijd labelen we steeds meer als afwijkend. Onze definities van ziekten en afwijkingen lijken daarmee op te rekken. Zo bestaat er naast diabetes nu ook pre-diabetes en voldoen steeds meer kinderen met milde klachten aan de definitie van ADHD.

Dat het gebruik van diagnostiek en screening en het stellen van diagnoses toeneemt, heeft in potentie belangrijke voordelen. Zowel op individueel als op maatschappelijk niveau. Hierdoor is het immers mogelijk een afwijking al in een vroeg stadium vast te stellen en iemand daarvoor te behandelen. Dit kan gezondheidswinst opleveren, kwaliteit van leven verbeteren en ernstiger problematiek en hogere kosten voorkomen.

Iedereen zal voorbeelden kennen van mensen die voordelen hebben ervaren van bijvoorbeeld screening of het gevoel hebben 'er op tijd bij te zijn geweest'. Deze voordelen worden door veel partijen benadrukt en de trend past bovendien goed binnen de huidige maatschappelijke context: mensen vinden het belangrijk om risico's uit te sluiten, zij zoeken naar grip en zien gezondheid steeds meer als een superwaarde. De veronderstellingen 'hoe eerder hoe beter', 'meten is weten' en 'baat het niet, dan schaadt het niet' worden dan ook breed omarmd in de samenleving.

Tegelijkertijd klinken er ook geluiden over de keerzijden van deze diagnose-expansie. Wat doet het bijvoorbeeld met de samenleving als steeds meer mensen een (pre)ziekte hebben? Draagt het bij aan de kwaliteit van leven als iemand eerder weet dat hij of zij mogelijk Alzheimer krijgt? Wat doet de optelsom van bevolkingsonderzoeken met de (on)gerustheid van mensen? Is het vaststellen of uitsluiten van een ziekte wel zo simpel als het lijkt? Welke rol van private aanbieders is hierbij wenselijk? En welke effecten heeft deze expansie op het zorgsysteem, dat toch al onder druk staat?

De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving vraagt zich af of er ook voldoende oog is voor die keerzijden. Juist omdat de voordelen vaak volop in beeld zijn en er veel belangen spelen

bij meer diagnostiek, screening en diagnoses, is er een kans dat de keerzijden onderbelicht blijven. In dit advies diepen we bovenstaande trends verder uit en bespreken we verschillende situaties en dilemma's waarbij het de vraag is of de voordelen wel opwegen tegen de nadelen. Daarbij vormt het principe *Primum non nocere* een belangrijk uitgangspunt: het allereerst niet schaden. In eerste instantie gaat het daarbij om het individu, maar in deze tijd van personele, financiële en ecologische schaarste gaat het de RVS daarnaast ook om het zo min mogelijk schaden van andere individuen en de samenleving als geheel.

Veel van bovenstaande vragen hebben raakvlakken met de beweging *Passende zorg*, waarbij onder andere kritisch wordt gekeken of verschillende vormen van zorg wel zinvol zijn. Ook in het kader van *Passende Zorg* is het derhalve belangrijk om de toegevoegde waarde van de hierboven beschreven trends goed in ogenschouw te nemen.

1.2 Belangrijke begrippen rond diagnose-expansie

Diagnose, diagnostiek en screening

Voordat we het kunnen hebben over diagnose-expansie, is het nuttig eerst stil te staan bij het begrip **diagnose**. Diagnose definiëren we als een vaststelling (bijvoorbeeld van een ziekte) op grond van verschijnselen. Het stellen van een diagnose is een cruciaal onderdeel van de zorg en heeft verschillende belangrijke functies. Voor de patiënt geeft een diagnose duidelijkheid en erkenning en vormt deze vaak het startpunt voor behandeling en verzorging. Voor de zorgverlener wordt met een diagnose veelal duidelijker wat de prognose voor de patiënt is en welke acties er moeten volgen. In ons zorgsysteem geeft een diagnose al dan niet toegang tot verzekerde zorg en voorzieningen en het type diagnose bepaalt mede de hoogte van de vergoeding. Ook in de samenleving in brede zin spelen diagnoses een rol; denk bijvoorbeeld aan arbeidsongeschiktheid, ondersteuning voor (passend) onderwijs en erkenning door de omgeving.

Om een diagnose te kunnen stellen, wordt naast een anamnese – een vraaggesprek over de ziektegeschiedenis – en een lichamelijk onderzoek vaak aanvullend **diagnostisch onderzoek**, oftewel **diagnostiek**, ingezet. Voorbeelden hiervan zijn een bloedonderzoek, een CT-scan of een kijkonderzoek (scopie). Dit zijn belangrijke hulpmiddelen om de oorzaak van klachten te achterhalen (een diagnose te stellen) als iemand daarmee bij de huisarts of medisch specialist komt. Diagnostiek kan overigens ook een tegengestelde functie hebben, namelijk het uitsluiten van een ziekte. Dezelfde onderzoeken worden verder ingezet om het effect van een behandeling te monitoren, zoals het volgen van bloedglucose of de genezing van een fractuur.

Daarnaast kan diagnostisch onderzoek worden ingezet om ziekte vroeg op te sporen, nog voordat er klachten zijn. Denk bijvoorbeeld aan een bevolkingsonderzoek op borst- of darmkanker.¹ In die context hebben we het over **vroegdiagnostiek** of **screening**. Onder screening verstaan we: 'medisch onderzoek bij mensen die geen gezondheidsklachten hebben, gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten'.²

Diagnostiek, het stellen van een diagnose en screening zijn dus cruciale onderdelen van de gezondheidszorg en hebben grote betekenis voor de aard en omvang van de (vervolg)zorg, en voor het (samen)leven van mensen. Er kleven echter ook belangrijke nadelen aan. Dat

een operatie kan zorgen voor complicaties of dat een medicijn bijwerkingen kan geven is algemeen bekend, maar dat diagnostiek, screening en diagnoses ook kunnen schaden is veel minder bekend. Deze nadelen komen in de volgende hoofdstukken aan bod.

Diagnose-expansie als dubbelzijdig zwaard

Bij de term **diagnose-expansie** gaat het om een vertaling en samenvoeging van de termen *diagnostic expansion* en *expansion of diagnoses* uit de Engelstalige literatuur.³ Diagnose-expansie is (nog) geen gangbare term in de Nederlandse taal. In dit advies hanteren we de volgende definitie: **het fenomeen waarbij we steeds meer diagnostiek en screening inzetten en steeds meer, steeds vroeger en steeds laagdrempeliger diagnoses stellen**. Het gaat hierbij dus ten eerste om het oprekken van wat we als afwijkend beschouwen: Naast het vaststellen van ziekte op basis van verschijnselen (de klassieke definitie van het woord diagnose), gaat het ook om het vaststellen van ziekte zonder dat er symptomen zijn, om het vaststellen van afwijkingen waarvan niet duidelijk is of je wel zou moeten spreken van ziekte, en om risicofactoren voor ziekten. Ten tweede gaat het om uitbreiding van de route naar die eventuele diagnose: de toenemende technologische mogelijkheden en de toenemende inzet van testen en onderzoeken. Vanuit de gedachte dat het goed is om te meten, dingen uit te sluiten en er vroeg bij te zijn, zetten we meer diagnostiek in, zoeken we vaker naar vroege stadia of voorstadia van ziekten en beschouwen we ook milde of twijfelgevallen steeds vaker als afwijkend.

Diagnose-expansie is bedoeld als neutrale term om bovenstaande trend te beschrijven. Deze trend kan belangrijke voordelen hebben, zoals het eerder vaststellen van een afwijking waardoor het mogelijk is gezondheidswinst te realiseren. Hoe meer deze trend toeneemt, hoe meer echter blijkt dat dit niet zo simpel is als het lijkt. En hoe meer de keerzijden van deze trend in beeld komen, of in beeld zouden moeten komen. Er wordt in de literatuur ook wel gesproken van een **dubbelzijdig zwaard**: iets met belangrijke, duidelijke voordelen, maar met minstens even belangrijke, minder zichtbare nadelen.⁴

Overdiagnose en overdiagnostiek als uitersten van het spectrum

De neutrale term 'diagnose-expansie' onderscheiden we van de term **overdiagnose**, die per definitie een negatieve lading heeft. Overdiagnose wordt gedefinieerd als het vaststellen van een 'ziekte' die nooit tot symptomen of de dood zal leiden tijdens de verwachte levensduur van een patiënt. Met andere woorden: overdiagnose maakt mensen onnodig tot patiënt. Diagnose-expansie kan de kans op overdiagnose wel vergroten. Immers, hoe groter de mogelijkheden om diagnoses te stellen, hoe groter de kans dat daar ook onnodige diagnoses tussen zitten (zie verder hoofdstuk 2 tot en met 5). Ook **overdiagnostiek** heeft deze negatieve lading: het inzetten van diagnostiek in een situatie waarin dit niet zinvol is. Beide termen komen in dit advies aan bod, als uitersten van het spectrum van diagnose-expansie.

1.3 Doel(groepen) van het advies en centrale vragen

Met dit advies wil de RVS allereerst het fenomeen diagnose-expansie agenderen, ontrafelen en kritisch beschouwen. Daarbij maken we gebruik van verschillende voorbeelden, om het advies zo breed mogelijk toegankelijk te maken. We beogen hiermee een maatschappelijke discussie op gang te brengen en te voeden, en meer bewustzijn te creëren van dit nog onvoldoende belichte fenomeen.

Tegelijkertijd onderzoeken we hoe de keerzijden worden meegewogen bij de beleidsvorming en in de praktijk en analyseren we drijvende krachten en tegenkrachten, om te zien hoe de balans is en wat eventuele aangrijpingspunten zijn voor meer tegenwicht. Het uiteindelijke doel is te komen tot aanbevelingen voor zowel het beleid als de praktijk. Deze aanbevelingen zijn met name gericht aan de rijksoverheid, het zorgveld en de wetenschap.

Bij dit advies hebben we de volgende vragen als uitgangspunt genomen:

- Wat zijn de keerzijden van diagnose-expansie voor zowel het individu als de samenleving en hoe worden deze keerzijden meegewogen bij beleid en in de praktijk?
- Wat zijn belangrijke drijvende krachten en welke aangrijpingspunten zijn er om – waar nodig – meer tegenwicht te borgen?

1.4 Afbakening

In dit advies onderscheiden we diagnose-expansie van medicalisering. Aan het concept 'medicalisering' heeft de RVS eerder aandacht besteed in zijn advies *Recept voor maatschappelijk probleem* (2017). **Medicalisering** definieerden we in dat advies als het proces waarbij verschijnselen die voorheen niet tot het medische domein werden gerekend, in toenemende mate worden gedefinieerd en behandeld als medische problemen. In dat advies gebruikten we voorbeelden waaraan vaak (ook) een maatschappelijke oorzaak ten grondslag ligt. Bij medicalisering gaat het dus om een uitbreiding van het medische domein door toevoegingen van 'buitenaf'. Een kind met druk gedrag werd vroeger bijvoorbeeld een druk kind genoemd dat eventueel extra begeleiding en een rustige omgeving nodig had, nu wordt de diagnose ADHD gesteld en volgt een behandeling met medicatie. Bij **diagnose-expansie** gaat het om een andere vorm van uitbreiding van het medische domein, namelijk van binnenuit, met steeds meer, steeds mildere en steeds vroegere afwijkingen, ook bij mensen zonder klachten. De diagnose ADHD werd vroeger bijvoorbeeld alleen gesteld bij ernstige verschijnselen, nu gebeurt dat ook bij milde verschijnselen en bestaan er zelfs screeningsinstrumenten voor ADHD bij mensen zonder klachten. Diagnose-expansie en medicalisering raken sterk aan elkaar en de concepten vertonen overlap; het zijn in elkaar grijpende fenomenen die elkaar versterken.⁵ Medicalisering wordt ook wel als paraplu-terme gebruikt voor bovenstaande definitie van medicalisering, diagnose-expansie, overdiagnose en overbehandeling. Zo gebruiken wij de term hier echter niet.

In dit advies gebruiken we verschillende voorbeelden om de dilemma's en keerzijden van diagnose-expansie te illustreren, zonder daarbij een zo compleet mogelijk overzicht na te streven. We hebben voorbeelden genomen uit de curatieve zorg, inclusief de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), en voorbeelden van screening die aangeboden wordt door zowel de overheid als commerciële aanbieders. Diagnose-expansie doet zich daarnaast voor op andere gebieden, bijvoorbeeld bij zorg rondom de zwangerschap, de jeugdgezondheidszorg en de langdurige zorg. Om de omvang van het advies te beperken, hebben we ervoor gekozen ons niet ook op deze domeinen te focussen. Tegelijkertijd kunnen we ons goed voorstellen dat een deel van onze analyse en aanbevelingen te extrapoleren zijn naar deze domeinen.

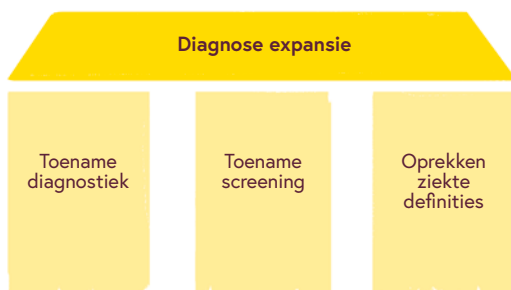
Zoals genoemd (zie paragraaf 1.2) kan diagnose-expansie leiden tot overdiagnose, als uiterste van het spectrum. Het andere uiterste van het spectrum komt ook voor, namelijk **onderdiagnose**. Onderdiagnose is het niet onderkennen van een ziekte of aandoening in

een situatie waarin dat wel nodig is. Bijvoorbeeld als mensen bij klachten – en ondanks verslechtering daarvan – geen hulp zoeken, bijvoorbeeld omdat zij vrezen dat dit tot hoge kosten zal leiden. Dit kan leiden tot slechtere uitkomsten en gezondheidsverschillen. Aan gezondheidsverschillen heeft de RVS in eerdere adviezen veel aandacht geschonken.⁶ Overdiagnose en onderdiagnose zijn te beschouwen als naast elkaar bestaande fenomenen, waarbij onderdiagnose buiten de reikwijdte van dit advies valt. Desalniettemin speelt het voorkomen ervan, en de angst ervoor, wel een rol bij de trend van diagnose-expansie.

In dit advies zetten we de schijnwerper op diagnose-expansie en niet op de vraag of er na het vaststellen van een afwijking wel of niet een **behandeling** moet volgen. Juist omdat de neiging groot is om een eenmaal vastgestelde afwijking medisch op te volgen, vinden we het belangrijk om te focussen op het eerste. Wel speelt de vraag of een afwijking überhaupt behandeld kan worden en of die behandeling gezien de context en leeftijd van die persoon überhaupt een optie zou zijn, een rol bij de afweging om wel of geen diagnostiek of screening in te zetten. Wat voor zin heeft het bijvoorbeeld om iemand mee te laten doen aan een bevolkingsonderzoek naar kanker als hij of zij een zeer korte levensverwachting heeft? De behandelafweging ná het stellen van een diagnose is uiteraard ook een belangrijk thema, maar deze valt buiten de reikwijdte van dit advies.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 tot en met 5 beschrijven we de drie trends van diagnose-expansie (zie figuur 1.1). Deze trends hebben we geïdentificeerd op basis van (inter)nationale literatuur en interviews. Hoofdstuk 2 gaat over de toename van diagnostiek, en hoofdstuk 3 over die van screening. Hoofdstuk 4 vormt een kort intermezzo over wat ons in de nabije toekomst te wachten staat op het gebied van screening. En in hoofdstuk 5 besteden we aandacht aan het oprekken van definities van verschillende ziektebeelden. We gebruiken in deze hoofdstukken verschillende voorbeelden en laten daarbij de diverse keerzijden en dilemma's van de trends aan bod komen, voor zowel individuen als de samenleving als geheel. Daarbij kijken we ook specifiek naar hoe deze keerzijden worden meegewogen door beleidsmakers en in de praktijk. Vervolgens gaan we in hoofdstuk 6 in op de drijvende krachten achter de trends en op de tegenkrachten die al bestaan. In dat hoofdstuk maken we ook de balans op: is er voldoende oog voor de keerzijden van diagnose-expansie, worden deze zwaar genoeg meegewogen en zijn de drijvende krachten en tegenkrachten in proportie? In hoofdstuk 7 trekken we enkele overkoepelende conclusies en komen we tot aanbevelingen voor zowel het beleid als de praktijk.



Figuur 1.1: De drie trends van diagnose-expansie. Onder 'toename' verstaan we een toename van technologische mogelijkheden, een toename van beschikbaarheid en een toename van gebruik.

2 Toename van diagnostiek bij mensen met klachten

“Wie zoekt, zal vinden”

Diagnostisch onderzoek speelt een prominente rol in de huidige zorg. In de eerste plaats is het een belangrijke manier om de oorzaak van klachten die iemand heeft te achterhalen (een diagnose te stellen) of om oorzaken daarvan uit te sluiten. In de tweede plaats kan diagnostisch onderzoek inzicht geven in de prognose voor de patiënt en een belangrijk middel zijn om het effect van de behandeling te monitoren. Het gebruik van diagnostische testen is echter niet in alle gevallen gepast, omdat deze ook nadelen met zich meebrengen. Bij de afweging om wel of niet te behandelen zijn we ons daar over het algemeen bewuster van dan bij de afweging om wel of niet te starten met diagnostiek.

In dit hoofdstuk beschrijven we achtereenvolgens de toename van diagnostiek (paragraaf 2.1), de verschillende dilemma's en keerzijden daarvan (paragraaf 2.2) en de toenemende druk om diagnostiek uit te voeren (paragraaf 2.3). Vervolgens kijken we vanuit maatschappelijk perspectief naar deze trend (paragraaf 2.4).

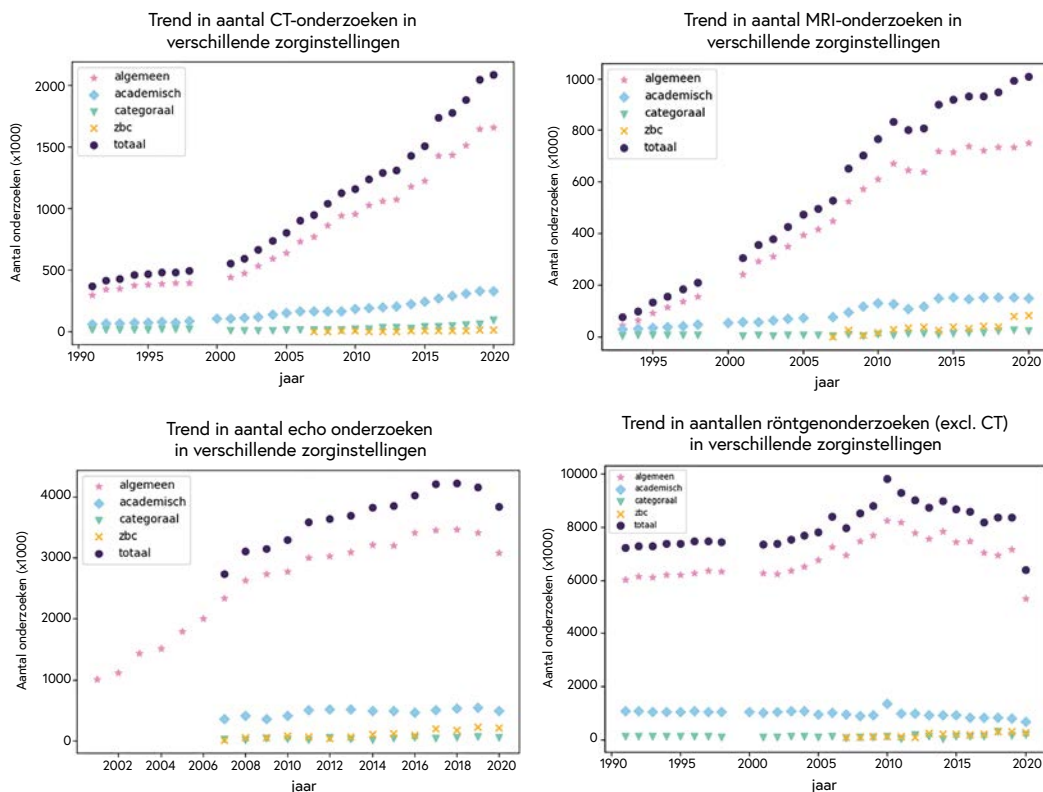
2.1 Toename van diagnostiek in de reguliere zorg

De diagnostische mogelijkheden waar zorgverleners beschikking over hebben, nemen sterk toe. Diagnostische testen worden beter, sneller, goedkoper en zijn veelal makkelijker in te zetten. Zo kregen huisartsen het afgelopen decennium steeds meer mogelijkheden om aanvullende diagnostiek aan te vragen, zoals MRI-onderzoeken. Ook neemt het aantal huisartsenpraktijken toe waar ter plekke een echo gemaakt kan worden of bloed kan worden afgenomen voor zowel reguliere laboratoriumdiagnostiek als voor diagnostiek in de praktijk (*point of care*). De laagdrempelige beschikbaarheid van deze onderzoeken leidt tot een bredere inzet ervan.⁷ Sterker nog, als een apparaat ergens staat, is het alleen efficiënt als het ook vaak wordt gebruikt. Ook andere factoren, zoals hoge verwachtingen van diagnostiek, risico-aversie en toenemende verantwoordingsdruk om te voorkomen dat zorgverleners diagnoses missen, spelen een rol bij de bredere inzet van diagnostiek (zie hoofdstuk 6 over drijvende krachten).⁸

De verschillende vormen van (aanvullende) diagnostiek zijn grofweg in te delen in drie hoofdcategorieën: laboratoriumdiagnostiek (zoals bloed- en urineonderzoek, weefselonderzoek en genetisch onderzoek), beeldvormende diagnostiek (zoals CT-, röntgen-, echo- en MRI-onderzoeken) en overige diagnostiek (waaronder functieonderzoeken, ECG's, scapieën en vragenlijsten).

Hoe vaak diagnostiek precies wordt ingezet, is niet voor alle vormen bekend. Uit raadpleging van een groot aantal instanties blijkt dat het bijzonder lastig is om aan cijfers te komen. Er is geen centrale instantie of onderzoeksgroep die deze over een langere periode in beeld (en geïnterpreteerd) heeft. En voor zover er wel cijfers beschikbaar zijn, beslaan deze vaak niet een voldoende lange periode om daaruit trends te kunnen destilleren.

Zo heeft de Autoriteit Consument en Markt (ACM) onderzoek gedaan naar de omvang van diagnostiek in het jaar 2017. In dat jaar werden in totaal 144 miljoen diagnostische zorgactiviteiten gedeclareerd, met een totale (deels geschatte) omzet van 3,3 miljard euro.⁹ Over andere jaren ontbreekt zo'n onderzoek echter. Over beeldvormende diagnostiek zoals CT, MRI en echo zijn wel meer data beschikbaar. De inzet daarvan is tussen 1990 en 2020 behoorlijk toegenomen, zo blijkt uit de grafieken in figuur 2.1.



Figuur 2.1: Trends in beeldvormend onderzoek, 1990-2020. Het aantal CT's (linksboven), MRI's (rechtsboven) en echo's (linksonder) stijgt. Het aantal overige röntgenonderzoeken (rechtsonder) lijkt redelijk stabiel te zijn. De daling aan het eind van de vier grafieken is te verklaren door het begin van de COVID-19-pandemie.¹⁰

De stijging is veel groter dan op basis van de bevolkingstoename en vergrijzing verwacht kan worden. Uit Brits onderzoek blijkt dat huisartsen tussen 2000 en 2015 elk jaar meer testen zijn gaan aanvragen: meer bloed- en urineonderzoeken, maar ook meer endoscopieën en MRI-scans van knieën en ruggen.¹¹ Vergelijkbare Nederlandse cijfers zijn niet beschikbaar; wel zijn er verschillende aanwijzingen dat deze trend ook hier heeft plaatsgevonden.¹² Zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn. Een belangrijk gegeven hierbij is dat een aanzienlijk deel van deze testen weinig zinvol blijkt te zijn.¹³ Waarom dat zo is en tot welke keerzijden en dilemma's dit leidt, laten we hierna zien aan de hand van een aantal voorbeelden van beeldvormende en laboratoriumdiagnostiek.

2.2 Dilemma's en keerzijden bij de inzet van diagnostiek

Een reservoir aan afwijkingen in de bevolking

Veel mensen (wel 50-85 procent) krijgen ergens gedurende hun leven last van lage rugklachten. Het is een veelvoorkomende reden waarmee mensen zich melden bij hun huisarts. Hiermee gaan veel kosten gemoeid: naast zorgkosten zijn dit met name maatschappelijke kosten omdat mensen uitvallen op hun werk.¹⁴ In een klein deel van de gevallen zijn er typische klachten ('red flags'), zoals uitstraling van de pijn naar een been. Dan kan het nuttig zijn een MRI-scan te laten maken, omdat de kans groot is dat een beknelde zenuw in de rug de klachten veroorzaakt en mogelijk behandeld moet worden. In het overgrote deel van de gevallen zijn de lage rugklachten echter zogenoemd *aspecifiek* en is een MRI-scan niet zinvol.¹⁵ Toch wordt in deze gevallen regelmatig beeldvormende diagnostiek ingezet.¹⁶ Overigens valt dit in Nederland mee in vergelijking met andere landen, onder andere doordat de zorgverleners in ons land zich steeds bewuster zijn van de nadelige effecten ervan.¹⁷

Het gebruik van beeldvormende diagnostiek in deze gevallen vormt allereerst een onnodige belasting van het zorgsysteem. Daarnaast speelt er nog iets anders belangrijks. Vaak worden namelijk wél afwijkingen gezien op de scan, zoals veroudering van een tussenwervelschijf, maar deze zijn vrijwel nooit geassocieerd met de lage rugpijn die de patiënt als klacht heeft en hoeven niet behandeld te worden.¹⁸ De wetenschap dat deze afwijkingen er zitten, heeft echter geen gunstige invloed op het beloop van de klachten en kan zelfs leiden tot een ernstiger ziektebeleving, pijngedrag, meer uitval op het werk en onnodige behandelingen.¹⁹ Dit noemen we ook wel het **nocebo-effect** (zie box 2.1). Uit onderzoek blijkt dat bij 80 procent van de mensen boven de vijftig jaar zonder rugpijn ook afwijkingen van de tussenwervelschijven zichtbaar zijn bij MRI onderzoek.²⁰ Er is dus sprake van een reservoir aan afwijkingen in de bevolking die kunnen worden ontdekt als mensen worden gescand, zonder dat daarbij een relatie bestaat met de klachten. De kans is hierdoor groot dat de nadelen van dit ontdekken groter zijn dan de voordelen.

Box 2.1 Het nocebo-effect

Het nocebo-effect betekent dat iemand juist klachten of negatieve effecten ondervindt door een bepaalde diagnose (zonder dat hier een logische medische verklaring voor is), door informatie over een (mogelijke) ziekte of door informatie over de bijwerkingen van een behandeling. Populair gezegd komt het nocebo-effect neer op 'ziek zijn door angst'. Het vormt de negatieve tegenhanger van het positieve placebo-effect: het verschijnsel waarbij mensen verbetering melden na bijvoorbeeld het gebruik van een nep geneesmiddel (placebo).²¹

Een MRI 'ter geruststelling' kan juist tot ongerustheid leiden

Er zijn diverse andere voorbeelden van dergelijke 'reservoirs' aan afwijkingen. Bijvoorbeeld (zeer) kleine afwijkingen op een MRI-scan van de hersenen die passen bij kleine door-gemaakte herseninfarctjes bij mensen zonder klachten, ook bij relatief jonge mensen. Die kunnen bijvoorbeeld zichtbaar worden als er 'voor de zekerheid' een MRI-scan wordt gemaakt. In toenemende mate willen mensen met bijvoorbeeld hoofdpijn of duizeligheid graag een MRI-scan. Hoewel er strikt genomen geen indicatie voor is, blijkt het voor artsen moeilijk om mensen daarvan te overtuigen of ontbreekt het hen aan tijd daarvoor. Zo

kan een scan ter geruststelling juist leiden tot ongerustheid en dilemma's.²² Want wat is wijsheid als een (zeer kleine) afwijking wordt gevonden, bijvoorbeeld één die past bij een doorgemaakt herseninfarct? Moet er vervolgonderzoek plaatsvinden of een behandeling? De kans is klein dat de gevonden afwijking iets met de klachten te maken heeft, maar het valt ook niet helemaal uit te sluiten. Ditzelfde geldt voor MRI-onderzoeken van de knie, waarop afwijkingen van de menisci zichtbaar zijn. Deze afwijkingen komen ook veel voor bij mensen zonder klachten (vooral boven de 45 jaar oud) en hebben vaak dus geen betekenis. Het is veel waarschijnlijker dat de oorzaak van de klachten artrose is, maar de neiging om in te grijpen op gevonden afwijkingen van de menisci is dan groot.²³

Bij bovenstaande voorbeelden wordt diagnostiek ingezet terwijl de kans om een afwijking te vinden die past bij de klachten, klein is, bijvoorbeeld omdat de klachten mild, vaag of aspecifiek zijn. In die gevallen spreken we van **low value diagnostiek** of **lage-voorafkans-diagnostiek** (zie hierna). De waarde van het onderzoek is in zulke situaties laag, omdat het voor zorgverleners vaak onduidelijk is wat de betekenis van een gevonden afwijking is en of deze de klachten inderdaad verklaart. Regelmatig volgt voor de zekerheid daarom toch vervolgonderzoek, mogelijk ook een behandeling en krijgt iemand het label van 'een rughernia' of 'een mogelijk doorgemaakt herseninfarct', met alle mentale en maatschappelijke gevolgen van dien.

Dit probleem wordt nog versterkt door de **technologische vooruitgang** waarbij MRI-scans en andere vormen van beeldvormend onderzoek het menselijk lichaam steeds gedetailleerder in beeld kunnen brengen zodat het mogelijk is meer 'afwijkingen' op te sporen. Neem bijvoorbeeld het gebruik van CT-scans bij mensen met klachten die kunnen passen bij een longembolie. Doordat de scans steeds scherper en gedetailleerder worden, is het mogelijk om ook zeer kleine stolsels vast te stellen, waarvan de betekenis onduidelijk is. Mogelijkerwijs zorgen deze kleine stolsels nooit voor problemen of ruimt het lichaam ze vanzelf op. Dit idee wordt ondersteund door het feit dat er bij CT-scans die voor een ander doel zijn gemaakt, vaak kleine longembolieën te zien zijn.²⁴

Bij veel onderzoeken is er bijvangst

Naast bevindingen waarbij niet helemaal uit te sluiten valt dat ze gerelateerd zijn aan de klachten van een patiënt, kan beeldvormend onderzoek ook leiden tot afwijkende bevindingen die sowieso niets met de klachten te maken hebben. Dan is er dus sprake van bijvangst: **toevalsbevindingen** of **nevenbevindingen**. Deze bijvangst komt regelmatig voor, vanwege het reservoir aan afwijkingen, gecombineerd met steeds gedetailleerdere onderzoeken en de toename van het aantal onderzoeken.²⁵

In een klein percentage van de gevallen is het gunstig om de afwijking bij toeval te vinden, bijvoorbeeld in het geval van een kwaadaardige tumor (hoewel zelfs dan de meerwaarde van het eerder vinden niet vaststaat; zie hoofdstuk 3). In een veel groter deel van de gevallen gaat het echter om een afwijking waarvan de betekenis onduidelijk is. Dan kan de nevenbevinding leiden tot angst en onzekerheid bij de patiënt, verdere (invasieve) diagnostiek, onnodige behandeling, complicaties en kosten.²⁶

Voorts is het onduidelijk of, en hoe frequent, een nevenbevinding vervolgd moet worden. Voor zorgverleners en patiënten ligt een **'better safe than sorry'**-benadering het meest voor

de hand. In veel gevallen levert nadere diagnostiek en/of behandeling van de nevenbevinding echter geen gezondheidswinst op, of in ergere gevallen zelfs schade, terwijl bij 'niet weten' de prognose hetzelfde was gebleven. Zo werd in een studie uit 2010 bij 40 procent van de beeldvormende onderzoeken ten minste één nevenbevinding gevonden.²⁷ Bij 6,2 procent was er een aanleiding tot verder handelen, waarbij uiteindelijk maar in 1,1 procent van de gevallen baat werd ondervonden (de behandeling verbeterde de prognose) en in 0,5 procent schade (bijvoorbeeld onnodig chirurgisch ingrijpen). Bij 4,6 procent bleef de medische impact onduidelijk (geen baat maar ook geen schade). Een belangrijke constatering hierbij is dat psychische gevolgen door onnodig veroorzaakte ongerustheid in dit onderzoek niet zijn meegenomen én dat de beeldvormende onderzoeken sinds 2010 nog gedetailleerder zijn geworden. Overigens stijgt de kans op nevenbevindingen met de leeftijd. Zo worden bij personen van tachtig jaar of ouder vrijwel altijd nevenbevindingen gedaan.²⁸

Diagnostische fuik

MRI-scans en CT-scans van de buik en thorax leveren vaak nevenbevindingen op, onder andere in de schildklier, longen of bijnier. We geven een voorbeeld: Een vrouw van middelbare leeftijd krijgt een CT-scan van haar buik vanwege aanhoudende buikklachten. Hierop wordt een afwijking in het meegescande deel van de longen gezien waarvan de aard onduidelijk is. Vervolgens wordt een CT-scan van de longen gemaakt en blijkt het om een onschuldige afwijking te gaan, maar op die scan staat ook een stuk van de schildklier waarop afwijkingen te zien zijn. Deze worden nader onderzocht met een echo-onderzoek. Vervolgens wordt er voor de zekerheid een biopsie gedaan, met een onduidelijke uitkomst, waarop jaarlijks vervolgonderzoek van de schildklierafwijkingen wordt geadviseerd of wellicht zelfs een deel van de schildklier wordt weggehaald, met kans op complicaties. Dit alles zonder dat duidelijk is of de patiënt hier ooit baat bij zal hebben.

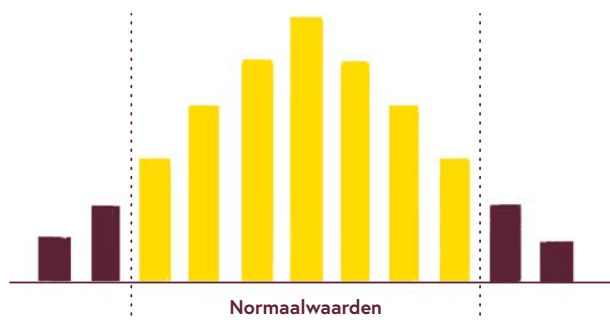
Dit wordt ook wel een **diagnostische fuik** genoemd²⁹; het eerste onderzoek levert een **cascade van vervolgonderzoeken** op. Mensen rollen zo van het ene onderzoek in het andere en gedurende dit proces kunnen zowel zorgverlener als patiënt niet meer terug; je kunt de afwijkingen **niet meer ont-weten**. Het verschilt tussen mensen hoe ze hiermee omgaan, maar de kans is groot dat dit negatieve psychosociale consequenties heeft, zoals ongerustheid.

Geen test(uitslag) is perfect

Voor vrijwel elke medische test geldt dat die de werkelijkheid niet met 100 procent zekerheid voorspelt. De uitslag kan fout-positief zijn (de patiënt test positief maar heeft in werkelijkheid de ziekte waarop getest werd niet) en ook fout-negatief (de patiënt test negatief maar heeft in werkelijkheid de ziekte waarop getest werd wel). Of een testuitslag overeenkomt met de werkelijkheid, wordt beïnvloed door de **eigenschappen van een test**, maar hangt daarnaast af van de situatie waarin deze wordt ingezet, oftewel door de **voorafkans op een ziekte**. De voorafkans is de kans dat iemand een bepaalde ziekte heeft voorafgaand aan een test. Zo is de voorafkans op het hebben van een longontsteking in de algemene populatie redelijk klein. Bij iemand die met hoestklachten bij de huisarts komt, is die kans al wat groter en bij iemand die met koorts, benauwdheid en hoestklachten naar de longarts wordt verwezen, is de voorafkans op longontsteking nog een stuk groter. Als de voorafkans op ziekte laag is, presteert de test slechter en is de kans dat een positieve uitslag onterecht positief is (en iemand in werkelijkheid de ziekte dus niet heeft) relatief groot.³⁰ Zo'n onterecht positieve test kan leiden tot negatieve effecten als onnodige onrust, onnodige vervolgzorg en het nocebo-effect.

Naast beeldvormend onderzoek komt het ook bij laboratoriumonderzoeken, zoals bloedonderzoeken, regelmatig voor dat er een lage voorafkans is op de aandoening waarop getest wordt. Daarnaast worden er vaak routinematig – en soms buiten de invloedssfeer van de aanvrager – meer bepalingen uitgevoerd dan nodig. Dit gebeurt zowel in de eerste lijn (huisartsen) als in de tweede lijn (medisch specialisten). Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 20 procent van de laboratoriumtesten in het ziekenhuis medisch gezien niet geïndiceerd is.³¹ Dit betekent niet alleen een onnodige belasting van het zorgsysteem, maar ook een groter risico op bevindingen waarvan de betekenis onduidelijk is en zelfs op potentieel schadelijke en onnodige vervolgonderzoeken.

Bij laboratoriumonderzoek zoals een bloedtest speelt iets aanvullend ten opzichte van beeldvormend onderzoek, namelijk '**normaalwaarden**', ook wel referentiewaarden genoemd. Voor veel laboratoriumtesten worden normaalwaarden gedefinieerd als die waarden die gevonden worden bij 95 procent van de gezonde bevolking (waarbij de onderste 2,5 procent en bovenste 2,5 procent als afwijkend worden beschouwd); zie figuur 2.2. Dit betekent dat één op de twintig gezonde personen een waarde heeft die buiten de boven- of ondergrens van de normaalwaarden ligt, terwijl die waarde voor dat individu fysiologisch passend (niet afwijkend) kan zijn.³² **Enkel op statistische gronden is er dus al een kans op een fout-positieve uitslag.** Een gedachtenexperiment: stel dat in een gezond deel van de bevolking een screeningsonderzoek van twintig verschillende bloedwaarden wordt uitgezet, dan zou gemiddeld bij ieder individu een afwijkende bloedwaarde worden gevonden.³³ Dan heeft iemand dus geen ziekte, maar wel een 'afwijkende' bloedwaarde ten opzichte van de vastgestelde norm en kan een medisch traject het gevolg zijn.



Figuur 2.2: Bij 95 procent van de gezonde bevolking valt de uitslag van een bloedtest binnen de grenzen van normaalwaarden (geel). Bij 5 procent van de gezonde bevolking valt de uitslag daarbuiten (bruin), dit betreft de statistische kans op fout-positieve uitslagen.³⁴

Huisartsen zien bijvoorbeeld een forse stijging van de vraag van patiënten naar onderzoeken om vitamine B12 en vitamine D in het bloed te meten, een vraag die wordt aangewakkerd door aanbieders van vitaminepreparaten en (sociale) mediaberichten.³⁵ In veel gevallen is daar geen medische indicatie voor, omdat er alleen aspecifieke klachten zijn zoals moeheid. Dat maakt de kans groot dat een positieve uitslag *fout-positief* is. Of een afwijkende bevinding overeenkomt met de werkelijkheid, is dan onduidelijk, maar intussen kan wel onterecht het gevoel ontstaan dat een vitaminegebrek de oorzaak is van de klachten en ontstaat de neiging om deze waarden te blijven controleren.

Risico's van de onderzoeken zelf

Ten slotte kan het ondergaan van diagnostische onderzoeken op zichzelf ook risico's met zich mee brengen en belastend zijn voor mensen. Denk bijvoorbeeld aan radioactieve straling of contrastallergie bij een CT-scan. Of aan het ongemak en het risico op een perforatie bij een kijkonderzoek in de darm. Of aan pijn bij een borstonderzoek of bloedonderzoek. Dit alles nog los van de onrust die een onderzoek en het wachten op de uitslag ervan met zich mee kan brengen.

Dat patiënten uitslagen van onderzoeken in toenemende mate al voorafgaand aan hun afspraak bekijken – zorgverleners zijn sinds 2020 wettelijk verplicht om patiënten elektronisch inzage te geven in hun dossier, met daarin ook uitslagen van diagnostiek –, stelt zorgverleners voor extra dilemma's en uitdagingen. Zij hebben immers tijd nodig om de betekenis van het onderzoek en de gevonden afwijking uit te leggen en waar nodig verkeerde interpretaties van patiënten bij te stellen, om te voorkomen dat hun ongerustheid alleen maar toeneemt.³⁶

Het ongemak en de risico's van diagnostische onderzoeken zijn weliswaar klein, en acceptabel als het onderzoek meerwaarde oplevert. Is die meerwaarde echter onduidelijk of niet aanwezig, dan worden mensen hier ten onrechte aan blootgesteld. Onderzoeken met individueel een laag risico, kunnen door ze veelvuldig in te zetten toch veel **iatrogene schade** (schade toegebracht door medisch handelen) veroorzaken.

Zijn minder frequente controles verantwoord?

Ook in het kader van follow-up ná ziekte of tijdens chronische ziekte komt lage-voorafkans-diagnostiek voor. Patiënten die behandeld zijn voor bijvoorbeeld kanker, krijgen vaak langdurig en frequent diagnostisch onderzoek aangeboden om eventuele recidieven zo vroeg mogelijk vast te stellen. Bij verschillende tumorsoorten, waaronder borstkanker en darmkanker, is echter gebleken dat frequente controles niet leiden tot een noemenswaardige verbetering van de uitkomsten voor de patiënt, zoals gunstigere overlevingskansen, ten opzichte van laagfrequente controles.

Wetenschappers en artsen zetten daarom vraagtekens bij de hoogfrequente follow-up in veel richtlijnen en pleiten voor meer onderzoek omdat de richtlijnen en het aanvraaggedrag niet zullen veranderen als niet duidelijk is dat minder frequente nacontroles ook doelmatig zijn. Zo ondergingen kinderen met de zeldzame tumor rhabdomyosaroom voorheen in de vijf jaar na hun behandeling twaalf keer een thoraxfoto en een MRI-scan, veelal onder volledige narcose. Dit zorgde voor angst en stress bij zowel de kinderen als de ouders. En dit terwijl de meeste recidieven niet bij nacontroles maar door symptomen werden ontdekt. De studie gaf aanleiding om de gebruikelijke werkwijze te veranderen. Nu hoeven deze kinderen veel minder, en minder langdurig, onderzoeken te ondergaan.³⁷ Ook bij mensen met een chronische aandoening is (hoog)frequente controle vaak de norm, terwijl het de vraag is hoe zinvol het is om hen meerdere keren per jaar aan allerlei onderzoeken te onderwerpen als zij zich goed voelen en de situatie onveranderd is.³⁸

2.3 Toenemende druk om diagnostiek uit te voeren

Verschillende groepen zorgverleners geven aan een toenemende druk te voelen om onderzoeken uit te voeren die ze zelf niet zinvol achten. In een recent onderzoek schrijven

kinderartsen die druk onder andere toe aan een verminderde risicoacceptatie en een afgenomen bereidheid tot afwachten van ouders en patiënten.³⁹ Door alsmaar groeiende diagnostische mogelijkheden ontstaat het gevoel dat we alles kunnen, en dus ook moeten, meten en weten.⁴⁰ Voor patiënten kunnen testen belangrijk zijn, bijvoorbeeld ter geruststelling, ook als deze volgens de arts niet aangewezen zijn. Dit leidt bij artsen regelmatig tot spanning tussen enerzijds de wens te handelen volgens hun professionele waarden en anderzijds de wens blijvende ongerustheid bij patiënten of ouders te voorkomen. Overigens geldt andersom ook dat patiënten regelmatig onderzoek krijgen aangeboden waarbij zij niet overtuigd zijn van de meerwaarde.⁴¹ Niet alleen patiënten, maar ook artsen waarderen de mogelijkheden tot diagnostiek en onderschatten de eerder beschreven nadelen ervan.⁴²

Voor artsen spelen nog andere aspecten een rol om diagnostiek tóch in te zetten, ondanks hun bedenkingen. Daarbij gaat het om de negatieve consequenties van het afzien van diagnostiek, zoals mogelijke gezondheidsschade bij de patiënt door een vertraagde diagnosestelling, reputatieschade, angst voor klachten of tuchtzaken en soms ook gederfde inkomsten.⁴³ En niet te vergeten een gebrek aan tijd om uit te leggen waarom diagnostiek soms níét zinvol is en defensieve richtlijnen waar lastig van af te wijken valt.⁴⁴ Denk bijvoorbeeld aan een CT-scan van het hoofd na een val, die volgens de richtlijnen zeer laagdrempelig geïndiceerd is. Zie ook tabel 2.1 en hoofdstuk 6 over drijvende krachten.

Factor	Voorbeelden
Intrapersoonlijke factoren	• Angst voor klachten en juridische procedures • Individuele kennis over diagnostiek • Tolerantie voor onzekerheid en risicomijding • Cognitieve bias en recente ervaringen • Gevoel van medische plicht om tot een diagnose te komen
Interpersoonlijke factoren	• Verwachtingen van patiënten in de bestaande arts-patiëntrelatie • Verwachtingen van directe collega's (werkcultuur)
Context- en organisatiefactoren	• Richtlijnen en protocollen • Financiële prikkels en belangen bij het verrichten van tests • Tijdsdruk tijdens spreekuur • Beschikbaarheid van diagnostiek en het gemak om een aanvraag te doen • Routinematige testen vóór het consult om het proces te versnellen • Hedendaagse medische praktijk waarbij minder nadruk ligt op de anamnese en lichamelijk onderzoek en steeds meer nadruk op technologische diagnostiek

Tabel 2.1: Factoren die het aanvraaggedrag van zorgverleners beïnvloeden.⁴⁵

Passende diagnostiek vergt een goede afweging tussen kans, efficiëntie en volledigheid. Van zorgverleners vereist zo'n afweging dat zij de grenzen aan de beschikbare informatie voor prognose of behandeling erkennen, de kans op een (nog) niet gestelde diagnose accepteren en bereid zijn om tegenwicht te bieden aan verzoeken tot inefficiënte diagnostiek.⁴⁶ Veel

zorgverleners realiseren zich dat zij soms beter zouden kunnen afzien van diagnostiek, maar de combinatie van genoemde factoren en prikkels zorgt ervoor dat dit erg lastig is.

2.4 Het maatschappelijk perspectief

Schuring tussen individueel en maatschappelijk belang

Niet alleen op individueel niveau, ook op maatschappelijk niveau kan het inzetten van lage-voorafkandsdiagnostiek nadelige gevolgen hebben. Hoe verhoudt de individuele behoefte aan geruststelling zich bijvoorbeeld tot de negatieve maatschappelijke consequenties op het gebied van personele belasting en kosten? De toegankelijkheid van de zorg staat in Nederland onder druk, en dat geldt ook voor (in ieder geval een deel van) de diagnostiek.⁴⁷ Zorg met een lage toegevoegde waarde (*low value care*) verdringt andere zorg ten onrechte en leidt tot oplopende wachtlijsten voor mensen die die zorg juist hard nodig hebben. Daarnaast leidt het tot verdringing in andere sectoren die ook in het belang zijn van de volksgezondheid, zoals sociale voorzieningen en onderwijs.⁴⁸ Je zou kunnen zeggen dat we op het spectrum tussen onderdiagnostiek en overdiagnostiek steeds verder zijn opgeschoven richting overdiagnostiek en lage-voorafkandsdiagnostiek, terwijl het huidige tijdsgewricht van schaarste eigenlijk een beweging in de andere richting vereist.⁴⁹

De focus op diagnostiek kan afleiden

Een ander aspect dat aan het licht komt als we wat uitzoomen, is de vraag of diagnostiek wel altijd tot een oplossing leidt voor het probleem waar iemand mee komt. In een omgeving waarin diagnostiek gemakkelijk beschikbaar is, kan de verleiding groot zijn om 'iets te doen'. Daarmee slaan we echter ook een weg in waarbij de focus ligt op metingen en getallen en misschien wel nevenbevindingen. Een weg die kan afleiden van de vraag hoe iemand zich eigenlijk voelt, van de vraag áchter de vraag, en van de vraag welke factoren in de context wellicht aandacht behoeven.⁵⁰ Denk bijvoorbeeld aan iemand met overgewicht die met vermoeidheidsklachten bij de huisarts komt. De huisarts wil toch even zijn of haar bloedsuiker meten en neemt meteen een aantal andere metingen mee. De kans is groot dat de gesprekken daarna gaan over het wel of niet afwijkend zijn van die metingen en wat daar vervolgens mee te doen. Terwijl het ook zou kunnen dat er psychosociale problematiek speelt die aandacht nodig heeft (de vraag áchter de vraag), hetgeen mogelijk wordt ondergesneeuwd door de focus op waarden en getallen.

Ook op macroniveau kan de focus op diagnostiek afleiden van de focus op maatschappelijke oorzaken van gezondheidsproblematiek. Zo wordt een groot deel van de ziektelast in deze tijd veroorzaakt door 'welvaartsziekten'. Onder het mom van 'meten is weten' worden mensen in toenemende mate getest op bijvoorbeeld bloedsuikervwaarden. Als deze te hoog zijn, is het eerste advies om meer te bewegen en gezonder te eten. De vraag rijst of deze individuele metingen wel nodig zijn als daar universele adviezen uit voortkomen. Het is voor iedereen immers gezond om te bewegen en gezond te eten en dat zou sowieso op collectief niveau gestimuleerd moeten worden.

Tussenconclusie: 'Baat het niet dan schaadt het niet' gaat niet op bij diagnostiek

Diagnostiek is een cruciaal onderdeel van de zorg, maar kan ook schaden. Zo kan een test fout-positief zijn, een cascade van vervolgonderzoeken en behandeling opstarten, een individu blootstellen aan schade of pijn, onnodige angst veroorzaken en tot nevenbevindingen leiden. Daarnaast kan een test een bevinding opleveren waarvan de betekenis onduidelijk is. Hoe minder duidelijk de indicatie voor een onderzoek, hoe groter de kans op zo'n onduidelijke betekenis. Technologische ontwikkelingen waarmee steeds subtielere afwijkingen te vinden zijn, versterken dit verder. Daarnaast kosten testen en vervolgonderzoeken de samenleving geld en capaciteit die niet meer aan iets anders besteed kunnen worden. En ten slotte kan diagnostiek afleiden van maatschappelijke en contextuele oorzaken van gezondheidsproblemen. Ondanks de laagdrempelige beschikbaarheid van testen, verminderde risico-acceptatie en toenemende druk is het daarom essentieel om iedere keer zorgvuldig af te wegen of een onderzoek wel echt zinvol en noodzakelijk is. Bij de afweging om wel of niet te behandelen zijn we ons daar over het algemeen bewuster van dan bij de afweging om wel of niet te starten of door te gaan met diagnostiek.

3 Steeds meer screening voor mensen zonder klachten

“All screenings do harm. Some do good as well and, of these, some do more good than harm at reasonable cost”

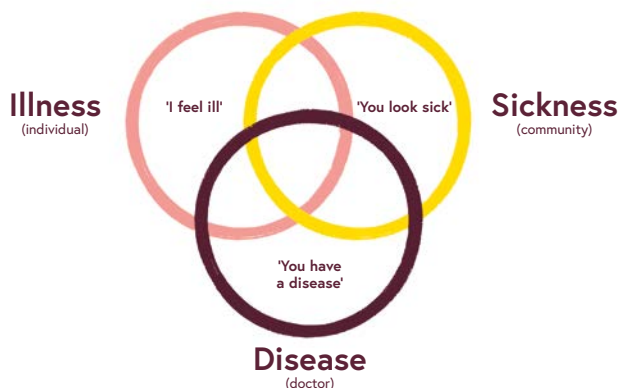
Als we gezondheidsschade willen voorkomen en de kosten van de zorg niet verder willen laten stijgen, lijkt screening (ook wel vroegdiagnostiek) een voor de hand liggende optie: het tijdig, nog vóórdat iemand klachten heeft, signaleren van (het risico) op een ziekte, met als doel gezondheidswinst of het bieden van een handelingsoptie. De onderliggende aannames hierbij zijn dat afwijkingen of risicofactoren ook daadwerkelijk zullen leiden tot klachten en dat gevonden afwijkingen of risicofactoren ook te verhelpen zijn. Dit is echter niet zo simpel als het lijkt en de inzet van screening levert verschillende dilemma's op. Zo is de toegevoegde waarde ervan in veel gevallen onduidelijk, terwijl het vroegtijdig vaststellen van (het risico op) een ziekte ook nadelen kan opleveren, voor zowel individu als samenleving. In andere gevallen is het aantoonbaar onverstandig om te screenen. Daarnaast zijn testen niet foutloos, al helemaal niet in de context van screening, en stappen we gemakkelijk in (moeilijk uit te leggen) statistische valkuilen van screening, waardoor we het effect ervan te rooskleurig inschatten. Ten slotte spelen er verschillende belangen bij de inzet van screening.

In dit hoofdstuk gaan we allereerst in op het verschil tussen diagnostiek en screening (paragraaf 3.1). Vervolgens gaan we aan de hand van voorbeelden dieper in op een aantal vormen van screening (paragrafen 3.2 en 3.3). Bij de verschillende voorbeelden komen de afwegingen, dilemma's en keerzijden die rond screening spelen naar voren. In paragraaf 3.4 staat het vervagende onderscheid tussen preventie en zorg centraal.

3.1 Screening versus diagnostiek

In de Nederlandse taal hebben we maar één woord voor ziekte, terwijl er in de Engelse taal drie woorden voor bestaan (zie figuur 3.1): *illness* staat voor het zich ziek voelen en het hebben van klachten (perspectief van het individu), *disease* staat voor de afwijking die is vast te stellen in het lichaam (biomedisch perspectief), en *sickness* staat voor hoe iemand omgaat met de klachten en het functioneren in relatie tot de omgeving (maatschappelijk perspectief).

Bij diagnostiek en het stellen van diagnoses draait het om het vinden van *disease* om *illness* te verklaren. Bij screening daarentegen gaat het om het vinden van *disease* zonder dat er sprake is van *illness*. In plaats van bij mensen mét klachten, wordt er diagnostisch onderzoek uitgevoerd bij mensen zónder klachten. Denk aan mensen die worden uitgenodigd voor een bevolkingsonderzoek, testen die worden uitgevoerd bij zwangere vrouwen, screenings-testen die mensen op eigen initiatief (laten) uitvoeren, of mensen die bij de huisarts om een screening vragen.



Figuur 3.1: Verschillende woorden voor 'ziekte' in het Engels.⁵¹

Anders dan bij diagnostiek naar aanleiding van klachten of symptomen is er in het geval van screening dus geen sprake van 'lijden' waarvoor iemand een verklaring of hulp zoekt. De kans dat bij screening een afwijking van betekenis wordt gevonden is per definitie dan ook veel kleiner dan bij diagnostiek. In hoofdstuk 2 bespraken we de keerzijden van diagnostiek en het stellen van diagnoses bij mensen mét klachten. Deze keerzijden wegen nog zwaarder als het gaat om mensen zonder klachten die zich gezond voelen.⁵² Kortom, als er geen sprake is van *illness*, is nog meer zorgvuldigheid geboden bij de afweging om wel of niet te zoeken naar *disease*.

Er zijn verschillende vormen van screening. Bijvoorbeeld een screening van een grote groep mensen (populatiescreening) versus een screening van een individu (individuele screening). Ook kan er onderscheid worden gemaakt op basis van degene die de screening aanbiedt en er het initiatief voor neemt, zoals screening aangeboden door de overheid, screening aangeboden door een zorgverlener en screening aangeboden door een commerciële partij. Hierna bespreken we allereerst een vorm van populatiescreening, namelijk bevolkingsonderzoeken naar kanker, en vervolgens een vorm van individuele screening, namelijk *health checks* en gezondheidstesten aangeboden door commerciële partijen.

3.2 Bevolkingsonderzoeken naar kanker: pleitbezorgers en critici

Kanker is een veelvoorkomende ziekte, ongeveer één op de twee Nederlanders zal ooit in het leven een vorm van kanker krijgen.⁵³ Er bestaan veel verschillende soorten kanker en binnen een specifieke soort verloopt de ziekte vaak ook niet hetzelfde: veel kankersoorten zijn heterogene aandoeningen die variëren van een zeer snel groeiende tumor tot een zeer langzaam groeiende tumor, of zelfs een niet groeiende of vanzelf verdwijnende afwijking.

In Nederland biedt de rijksoverheid momenteel drie verschillende bevolkingsonderzoeken naar kanker aan: borstkanker (voor vrouwen van 50-75 jaar), baarmoederhalskanker (voor vrouwen van 30-60 jaar) en darmkanker (voor mensen van 55-75 jaar). Jaarlijks worden ruim vier miljoen uitnodigingen voor deze drie bevolkingsonderzoeken verstuurd en hiervoor wordt een jaarlijkse subsidie verleend van ruim 138 miljoen euro.⁵⁴ De werkelijke kosten van de bevolkingsonderzoeken zijn echter hoger. Dat komt doordat de kosten van

vervolgonderzoeken hier niet in zitten; die vinden plaats in ziekenhuizen en vallen onder de Zorgverzekeringswet.

Verder pleiten verschillende partijen voor invoering van bevolkingsonderzoeken naar prostaatkanker, longkanker en maagkanker.⁵⁵ Er loopt momenteel een proefbevolkingsonderzoek naar longkanker en de Gezondheidsraad bereidt een advies voor over een eventueel landelijk aanbod van longkankerscreening.

Box 3.1 Over bevolkingsonderzoeken

De bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn onderdeel van een groter aanbod aan bevolkingsonderzoeken binnen het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek, waar ook de hielprikscreenings voor baby's en screenings tijdens de zwangerschap onder vallen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is opdrachtgever van de drie bevolkingsonderzoeken naar kanker en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM is verantwoordelijk voor de landelijke coördinatie en regie van de partijen die bij de bevolkingsonderzoeken zijn betrokken. Stichting Bevolkingsonderzoek Nederland voert de bevolkingsonderzoeken uit en de Gezondheidsraad adviseert het ministerie op het gebied van bevolkingsonderzoeken (zie verder paragraaf 3.2.2).⁵⁶

3.2.1 Afwegingen, dilemma's en keerzijden bij bevolkingsonderzoeken naar kanker

Screeningsenthousiasme

Bevolkingsonderzoeken naar kanker kunnen verschillende voordelen met zich mee brengen. Zo maakt een bevolkingsonderzoek het mogelijk om kanker in een vroeg stadium te ontdekken, waardoor de behandeling minder zwaar kan zijn, er meer keuzemogelijkheden voor behandelingen zijn of de prognose soms gunstiger is. Dit kan ziektelast en sterfte aan de ziekte voorkomen en kosten besparen, als door vroege ontdekking een duurdere behandeling niet nodig is.

Naast deze potentiële voordelen bestaan er echter ook nadelen en zijn er valkuilen bij het beoordelen van de effectiviteit van bevolkingsonderzoeken en van screening in algemene zin. Deze nadelen en valkuilen zijn minder zichtbaar, lastiger uit te leggen en beklijven minder goed dan de voordelen. Ook artsen begrijpen de valkuilen (zoals *length* en *lead time bias*, zie tekstbox 3.2) vaak niet goed.⁵⁷ Dit alles draagt bij aan het enthousiasme voor screening. Uit onderzoek blijkt dat zowel burgers als zorgprofessionals de baten van screening op kanker overschatten en de nadelen juist onderschatten.⁵⁸ Terwijl het een gegeven is dat bevolkingsonderzoeken altijd gepaard gaan met risico's en schade (*all screenings do harm*) en vermeende voordelen lastig te realiseren zijn (*some do good as well, and of these, some do more good than harm at reasonable cost*).⁵⁹ Bij betere en meer gebalanceerde informatie en door de voor- en nadelen beter te overdenken, ontstaat een genuanceerder beeld.⁶⁰ Hieronder behandelen we de nadelen en valkuilen beknopt.

Nadelen voor het individu

Zoals we al aangaven, is een bevolkingsonderzoek een vorm van screening op populatieniveau, bij mensen zonder klachten. Het initiatief hiertoe ligt niet bij de mensen zelf maar bij de overheid. Elk nadeel of elke bijwerking van screening weegt daardoor zwaarder dan bij diagnostiek die wordt uitgevoerd naar aanleiding van gezondheidsklachten.

Eén van de nadelen van een bevolkingsonderzoek is dat veel gezonde mensen een test moeten ondergaan om een relatief klein aantal zieke mensen op te sporen. De voorafkans op ziekte is dus klein en dat maakt de kans op een **vals alarm (fout-positieve test)** relatief groot (zie ook hoofdstuk 2). Bij screening op borstkanker is bijvoorbeeld meer dan 70 procent van de verwijzingen na screening een vals alarm.⁶¹ Zo'n vals alarm in de context van onderzoek naar kanker leidt tot angst, stress en onzekerheid, niet alleen bij de persoon die het betreft maar vaak ook bij zijn of haar omgeving.⁶² Daar komt bij dat de kans op een vals alarm er bij elke screeningsronde opnieuw is en dat hoe vaker iemand aan een bevolkingsonderzoek meedoet, hoe groter de kans is dat hij of zij een keer een fout-positieve uitslag krijgt. Dit noemen we de **cumulatieve kans**. Zo blijkt uit onderzoek dat van de vrouwen die aan elf screeningsrondes op borstkanker hebben deelgenomen, er ruim één op de acht een keer is doorverwezen voor een vals alarm.⁶³ Vaak blijkt na doorverwijzing voor aanvullend onderzoek met eventueel aanvullend een biopsie dat het om vals alarm ging, maar soms moeten mensen nog langer gevolgd worden om zeker te weten dat het inderdaad een vals alarm was. Bovendien kunnen de bijbehorende angst en onzekerheid in veel gevallen nog lang aanhouden en blijkt uit onderzoek dat mensen na een vals alarm vaker hun huisarts of specialist bezoeken.⁶⁴

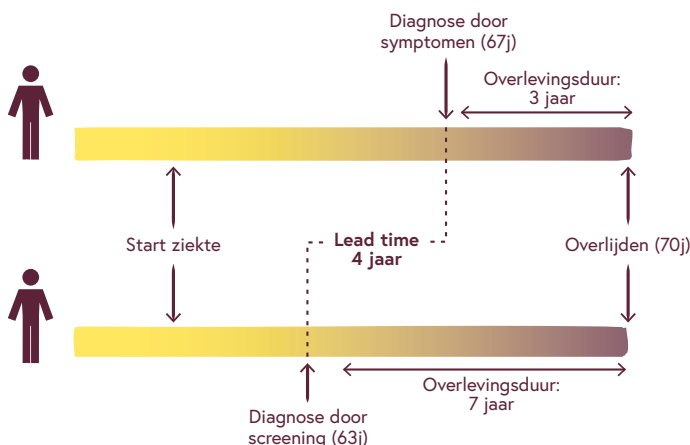
Ook het tegenovergestelde van een vals alarm komt voor, namelijk een **fout-negatieve test**. Mensen worden dan gerustgesteld terwijl er wel degelijk iets aan de hand is, of er ontstaan klachten in de periode na deelname aan het onderzoek waarna alsnog kanker wordt ontdekt. Dit wordt een **intervalkanker** genoemd. Bij borstkankerscreening overkomt dit ongeveer twee op de duizend gescreende vrouwen, zo blijkt uit de evaluatie die de Gezondheidsraad uitvoerde.⁶⁵ Een fout-negatieve test kan tot **schijnzekerheid** leiden, waardoor iemand die klachten ontwikkelt in eerste instantie mogelijk geen hulp zoekt of later gefrustreerd raakt over het feit dat de afwijking 'gemist' is.

Een ander groot nadeel van bevolkingsonderzoeken is overdiagnose en daaruit voortvloeiende overbehandeling; zie hierna. Ten slotte kan de screening zelf **belastend** zijn en leiden tot **onzekerheid bij mensen die zich gezond voelen**.⁶⁶ Eventuele **vervolgonderzoeken** brengen ook nadelen met zich mee. Zo kan een mammogram pijnlijk zijn en kan een biopsie na een mammogram tot een bloeding leiden. Ook bij een darmonderzoek na een 'positieve' ontlastingstest kunnen complicaties optreden, zoals een bloeding en een perforatie, en is er zelfs een heel kleine kans op overlijden. Bij een CT-scan gericht op de darmen, die bij een klein deel van de mensen met een 'positieve' ontlastingstest wordt gemaakt, bestaat weer de kans op nevenbevindingen (ongeveer 10 procent).⁶⁷ In bijlage 1 illustreren we verschillende nadelen vanuit het perspectief van de burger aan de hand van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Valkuilen bij het beoordelen van de effectiviteit van bevolkingsonderzoeken

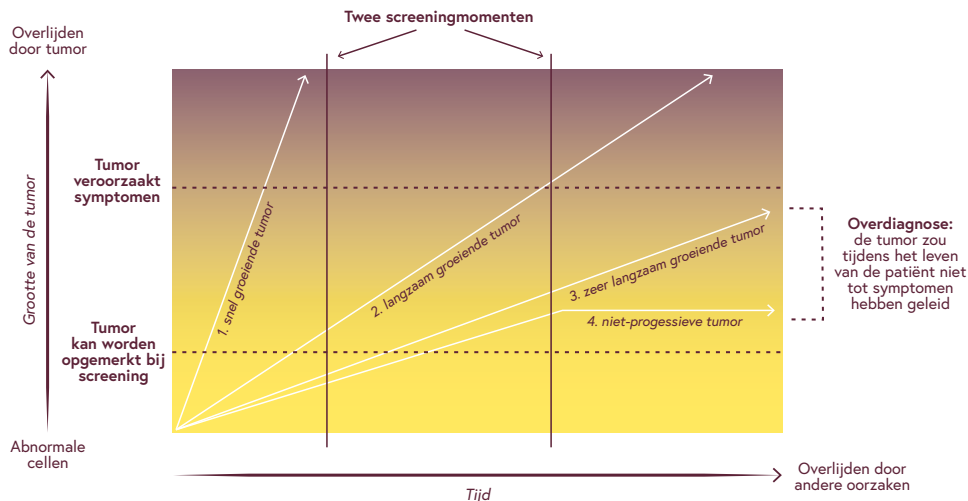
Bij het beoordelen van de effectiviteit van bevolkingsonderzoeken naar kanker doen zich enkele specifieke valkuilen voor. Deze valkuilen kunnen de overlevingscijfers, een belangrijke maatstaf voor de effectiviteit, vertekenen en worden *lead time bias* en *length time bias* genoemd.

Lead time is de tijd waarmee de screening de diagnose vervroegt. Omdat we overleving berekenen vanaf het moment van diagnose, lijkt de overleving voor gescreende mensen beter te zijn dan voor mensen die met klachten naar de dokter zijn gegaan. Dit heet **lead time bias** (zie ook figuur 3.2). Als de screening – en de daardoor eerder ingezette behandeling – geen verschil maakt, lijkt er door de bias toch een gunstig effect te zijn. Mensen weten dan langer dat ze ziek zijn terwijl ze niet langer leven. Als de screening wel een echt effect heeft, dan leidt de bias ertoe dat dit effect wordt uitvergroot. Het is dus belangrijk om hier bij het beoordelen van bevolkingsonderzoeken rekening mee te houden. Technologische ontwikkelingen, zoals gevoeligere scans en laboratoriumtesten, kunnen de lead time (bias) verder vergroten. Daarmee kunnen we eventuele afwijkingen immers nog eerder vinden.



Figuur 3.2: *Lead time bias*: vertekening van de overlevingsduur door het naar voren halen van de diagnose.

Naast lead time bias is er nog een vertekendend effect: **length time bias**. Veel kankersoorten zijn heterogene aandoeningen die variëren van een zeer snel groeiende tumor tot een zeer langzaam groeiende tumor, of zelfs een niet groeiende of vanzelf verdwijnende tumor. Omdat bevolkingsonderzoeken gericht zijn op een populatie zonder klachten en bovendien een momentopname zijn, is de kans dat een langzaam groeiende tumor wordt ontdekt groter dan de kans dat een snel groeiende, agressieve tumor wordt ontdekt (zie figuur 3.3). Juist de snel groeiende tumoren kunnen 'tussen de screeningsmomenten door glippen' (zie categorie 1 in figuur 3.3). Dat leidt tot length time bias: we denken dat de screening zorgt voor hogere overlevingskansen, terwijl de overlevingskansen bij de met screening ontdekte tumoren gemiddeld sowieso al beter waren.⁶⁸ Dit zorgt dus voor een overschatting van de effecten van screening.



Figuur 3.3: Length time bias en overdiagnose. Met screening vind je vooral de minder kwaadaardige tumoren.

Bovendien betreft een deel van die ontdekte, minder kwaadaardige tumoren **overdiagnose**, zoals gezegd een belangrijk nadeel van bevolkingsonderzoeken. Er wordt bij het bevolkingsonderzoek dan een zeer langzaam of niet groeiende tumor gevonden die nooit tot klachten zou hebben geleid gedurende het leven van de patiënt (zie categorie 3 en 4 in figuur 3.3.). Dit maakt iemand dus onnodig tot patiënt, met vaak **overbehandeling** tot gevolg. Het lastige is namelijk dat je niet van tevoren op individueel niveau kunt vaststellen of het om overdiagnose gaat; de mate van overdiagnose kan alleen achteraf en op populatieniveau worden geschat. Maar dát er sprake is van overdiagnose bij screening, is een feit. Bij de screening op borstkanker lopen de schattingen uiteen van één op de twee vrouwen tot één op de tien vrouwen die gediagnosticeerd worden met borstkanker.⁶⁹

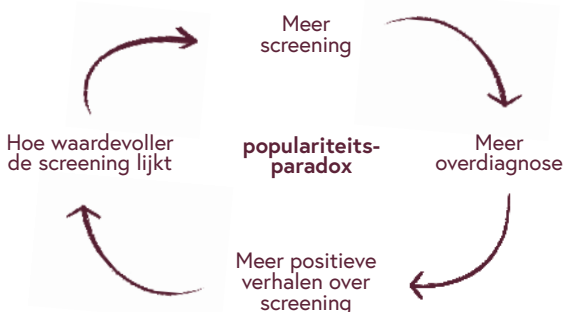
Een ander voorbeeld waarbij overdiagnose in het oog springt, is prostaatkanker: meer dan een derde van de mannen boven de 60 jaar die overlijdt aan iets anders, blijkt prostaatkanker te hebben. Zij zijn dus niet overleden aan prostaatkanker, maar **mét** prostaatkanker. Zou je deze groep screenen, dan leidt dit tot heel veel overdiagnose en overbehandeling.⁷⁰ Door deel te nemen aan een screening zouden deze mannen een kankerpatiënt zijn – hetgeen een bijbehorende negatieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven – en dezelfde behandeling krijgen als alle andere kankerpatiënten, met alle grote nadelen van dien, zoals risico op impotentie en incontinentie; risico's die hen zonder screening bespaard zouden blijven.

Pleitbezorgers en critici

Het opvallende is dat er al decennialang pleitbezorgers en critici zijn van bevolkingsonderzoeken naar kanker, zelfs op basis van dezelfde onderzoeken en cijfers. **Pleitbezorgers** stellen dat vroege opsporing meer kansen geeft om te overleven en leidt tot minder ziektelast, meer kwaliteit van leven en betere ervaringen met zorg. **Critici** zijn daarentegen niet overtuigd van de effectiviteit van screening, geven aan dat een belangrijk deel van de gezondheidswinst niet door screening maar door betere behandelingen wordt veroorzaakt en benadrukken daarnaast de nadelen: een groot aantal fout-positieve uitslagen, overdiagnose, overbehandeling, onnodige onrust, angst en bijbehorende kosten.⁷¹ Dit verschil van inzicht komt onder andere doordat deze groepen de overlevings- en sterftcijfers anders

interpreteren. Zo is er naast bovenstaande valkuilen discussie over de vraag of je zou moeten kijken naar ziektespecifieke sterftecijfers of totale sterftecijfers. Is een bevolkingsonderzoek naar longkanker bijvoorbeeld succesvol als er minder mensen overlijden aan longkanker of alleen als er in totaal minder mensen overlijden? Immers, mensen die niet overlijden aan longkanker, kunnen op dezelfde termijn aan iets anders overlijden, zoals hart- en vaatziekten of een andere vorm van kanker. Dit wordt ook wel **vervangende sterfte** genoemd.

Ook **het perspectief van waaruit iemand kijkt**, speelt een rol bij screening. Mensen bij wie met screening een tumor gevonden wordt, zullen over het algemeen dankbaar zijn dat die kanker gevonden is; hetzelfde geldt voor hun naasten. Ze kunnen het gevoel hebben dat ze er door de screening 'gelukkig op tijd bij waren', of 'hun leven aan de screening te danken hebben'. Dit *kán* zeker zo zijn. Maar er kan ook sprake zijn van overdiagnose, waardoor iemand nu behandeld wordt voor een tumor waarvan hij of zij zonder screening nooit last zou hebben gehad. Deze persoon en zijn of haar naasten vertellen dus een positief verhaal over screening, waardoor screening waardevoller lijkt dan zij in werkelijkheid is. Dit noemen we de **populariteitsparadox**. Sterker gezegd, hoe groter het aantal mensen waarbij sprake is van overdiagnose en overbehandeling, hoe meer mensen denken dat ze hun gezondheid, of hun leven, aan het screeningsprogramma te danken hebben.⁷² Onderstaande figuur 3.4 geeft dit weer.



Figuur 3.4: De populariteitsparadox bij screening: hoe meer overdiagnose, hoe waardevoller screening lijkt.⁷³

Vanuit individueel perspectief lijkt screening dus al snel een goed idee. En ook veel medisch specialisten staan positief tegenover screening in hun specifieke vakgebied, juist doordat zij in de individuele, specialistische gezondheidszorg werken. Zij worden geconfronteerd met patiënten met vergevorderde stadia van ziekte en mensen met een relatief hoge voorafkans op ziekte. De gedachte 'wat nu als we deze patiënt al veel eerder hadden kunnen behandelen' komt dan logischerwijs al snel op. De publieke en professionele opinie staat dus eigenlijk automatisch positief tegenover screening.⁷⁴ Dat geldt ook voor de gezondheidsfondsen in Nederland, die alle strijden voor aandacht en aanpak van de specifieke aandoeningen die binnen hun fonds vallen.

Daar staat tegenover dat artsen en andere professionals die werken met een grotere populatie met een lage voorafkans op ziekte en een meer generalistisch perspectief, zoals huisartsen, vaker kritisch tegenover screening staan. Vanuit hun perspectief, uitzoomend en

kijkend naar de hele populatie en alle ziekten, is screening te vergelijken met het 'zoeken naar een speld in een hooiberg', waarbij je al het hooi blootstelt aan potentiële schade en een aantal strootjes juist ook extra ellende bezorgt.⁷⁵

3.2.2 Normatief kader voor besluitvorming over bevolkingsonderzoeken

Om zorgvuldig te kunnen besluiten over bevolkingsonderzoeken naar kanker vraagt de minister van VWS advies aan de Gezondheidsraad, dat is verplicht op grond van de Wet op het bevolkingsonderzoek. Voor de beoordeling van de wenselijkheid van bevolkingsonderzoeken maakt de Gezondheidsraad gebruik van het beschikbare wetenschappelijke bewijs en een normatief kader. Dit kader is gebaseerd op de **criteria van Wilson en Jungner** (uit 1968), aangevuld met **criteria van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)** (uit 2008) voor verantwoorde screening.⁷⁶ Zie tekstbox 3.2 voor een beknopte versie.⁷⁷

Box 3.2 Normatief kader van de Gezondheidsraad voor verantwoorde screening

- De screening moet gericht zijn op een belangrijk gezondheidsprobleem
- Het nut van de screening moet vast staan en de voordelen moeten opwegen tegen de nadelen
- Het screeningsinstrument moet valide en betrouwbaar zijn en de kwaliteit van het screeningsproces moet zijn gewaarborgd
- Deelname moet gebaseerd zijn op geïnformeerde en vrijwillige keuze
- De middelen voor de screening moeten doelmatig worden ingezet

Het normatief kader vormt een belangrijke leidraad bij de besluitvorming over bevolkingsonderzoeken, maar kan tegelijkertijd de (wetenschappelijke) discussie tussen pleitbezorgers en critici niet beslechten. Dit lichten we toe aan de hand van drie van de vijf uitgangspunten. Deze lichten we eruit, omdat over die uitgangspunten de meeste discussie bestaat.

Is de nut-risicoverhouding positief? Wegen de voordelen op tegen de nadelen?

Bij screening in het algemeen zijn twee medisch-ethische principes in het bijzonder relevant: **het principe van weldoen** (verbonden met het nut van screening) en **het principe van niet schaden** (verbonden met de risico's van screening). Logischerwijs mag een vorm van screening niet worden aangeboden als deze meer schade doet dan goed. Een duidelijk voorbeeld hiervan is het screenen op een aandoening waarvoor geen behandeling bestaat.

Zoals we hebben beschreven, is er (wetenschappelijke) discussie over de vraag of de voordelen van de bestaande bevolkingsonderzoeken naar kanker opwegen tegen de nadelen. De **controverse over het nut** hangt samen met een gebrek aan valide wetenschappelijk bewijs, met de uitkomstmaat die je kiest, met het perspectief van waaruit je kijkt en met de in paragraaf 3.2.1 beschreven vertekeningen. Daarnaast hangt een besluit af van hoe zwaar en hoe uitgebreid je de nadelen laat meewegen, zoals fout-positieven, overdiagnose, overbehandeling, nevenbevindingen en de (psychosociale) gevolgen daarvan. We illustreren dit hieronder met drie voorbeelden. Dit staat overigens nog los van in hoeverre de belasting van het zorgsysteem, de inzet van schaarse mensen en middelen en mogelijke wachtlijsten voor andere patiënten als nadelen worden meegenomen in de besluitvorming (zie paragraaf 3.2.3).

Voorbeeld 1: Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland loopt tot de leeftijd van 75 jaar. Als je kijkt naar de uitkomstmaat 'ziektespecifieke sterfte' voor de groep tussen 70 en 75 jaar, heeft het onderzoek een weliswaar klein maar gunstig effect. Of dit zich ook vertaalt in een effect op de uitkomstmaat 'algehele sterfte', en of vrouwen op dezelfde termijn dus niet alsnog aan iets anders overlijden, is onduidelijk. Uit onderzoek blijkt echter dat er bij vrouwen in deze leeftijdscategorie twintig keer vaker kleine tumoren worden gevonden dan verder gevorderde tumoren. Deze kleine tumoren ontwikkelen zich (bij deze groep) vaak niet meer tot een vorm die tot klachten leidt. Omdat op het moment dat de tumor ontdekt wordt niet duidelijk is welke tumor wel en welke niet tot klachten zal leiden, volgt standaard een behandeling met operaties, bestraling en soms aanvullende therapie. Dat zijn ingrijpende behandelingen, met name bij vrouwen op hogere leeftijd. Zo'n behandeling kan het verschil betekenen tussen wel en niet zelfstandig wonen, bijvoorbeeld vanwege geheugenproblemen, extreme vermoeidheid of het niet meer kunnen bewegen van een schouder. Kortom, er is een aanzienlijke kans op overdiagnose en overbehandeling bij deze leeftijdscategorie, en dat leidt tot grote individuele gevolgen en belasting van het zorgsysteem.⁷⁸ Of deze nadelen te rechtvaardigen zijn, hangt af van de uitkomstmaat die je kiest en van het gewicht dat je hangt aan deze nadelen.

Voorbeeld 2: De verminderde kwaliteit van leven door een fout-positieve uitslag (zoals aanhoudende angst voor kanker) wordt bij de evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker meegerekend voor een periode van vijf weken.⁷⁹ Uit recente onderzoeken blijkt echter dat de verminderde kwaliteit van leven door fout-positieve uitslagen bij een groot deel van de mensen veel langer aanhoudt, zelfs tot wel drie jaar.⁸⁰ Ook bij screening op darmkanker zijn er aanwijzingen voor een langdurig verminderde kwaliteit van leven na een fout-positieve uitslag.⁸¹

Voorbeeld 3: Zoals we hiervoor al beschreven, is de mate van overdiagnose bij bevolkingsonderzoeken lastig vast te stellen. De schattingen bij screening op borstkanker variëren in de literatuur tussen één op de twee vrouwen en één op de tien. Als het nut en het risico van bevolkingsonderzoeken tegen elkaar worden afgewogen, of als er rekenmodellen worden gebruikt, wordt er gerekend met een gekozen percentage. Welk percentage gekozen wordt, is echter heel bepalend voor de uitkomst. Daarnaast kan je breed of smal kijken naar overdiagnose. Hoewel we niet weten welke mensenlevens het treft, weten we wel dat het mensenlevens treft. Kijk je smal, dan zie je een (achteraf) onnodige diagnose met bijbehorende onnodige behandeling en de kosten daarvan. Kijk je breed, dan zie je de psychosociale gevolgen van een (achteraf) onnodige kankerdiagnose en behandeling bij iemand zonder klachten, zoals een langdurige (onnodige) lagere kwaliteit van leven, negatieve effecten op naasten, mogelijk blijvende schade van de behandeling, een negatief effect op arbeidsparticipatie, inkomen en bijvoorbeeld het kunnen afsluiten van (levens)verzekeringen.⁸² Over het algemeen wordt bij beleidsafwegingen de smalle manier van kijken gehanteerd.⁸³ Bovendien wordt er veel minder onderzoek gedaan naar de keerzijden dan naar de voordelen van bevolkingsonderzoeken, waardoor de keerzijden vrijwel automatisch minder worden beschreven en er een reële kans is dat ze onvoldoende gewicht krijgen bij afwegingen.⁸⁴ Uit onderzoek blijkt dat in 90 procent van de wetenschappelijke artikelen over kankerscreening voordelen worden gerapporteerd en in slechts 10 procent de belangrijkste nadelen.⁸⁵ Niet omdat die nadelen er niet zijn, maar omdat ze niet onderzocht worden.

Bij het afwegen van de voor- en nadelen speelt verder **framing** een belangrijke rol.⁸⁶ Het gaat dan om de manier waarop cijfers en wetenschappelijk bewijs gepresenteerd worden; deze heeft een aanzienlijke invloed op de besluitvorming, zo blijkt uit onderzoek. Bij beleidsafwegingen, en voor individuen die uitgenodigd worden voor een bevolkingsonderzoek, is het dus cruciaal dat cijfers over voor- en nadelen op dezelfde manier en gebalanceerd worden gepresenteerd.⁸⁷ Zo lijkt een resultaat van 33 procent minder sterfte heel mooi, maar als het hierbij gaat om een vermindering van drie op duizend naar twee op duizend en het alleen gaat om ziektespecifieke sterfte, klinkt dat heel anders. En een overdiagnoseaantal van één op tweehonderd uitgenodigde mensen lijkt wellicht mee te vallen, maar als dat betekent dat er voor ieder met screening voorkomen sterfgeval aan borstkanker ook tien vrouwen een onnodige diagnose en behandeling krijgen en ruim tweehonderd vrouwen een fout-positieve uitslag krijgen waar ze langdurig last van houden, klinkt dat eveneens heel anders.⁸⁸

Is het doelmatig?

Ook over de doelmatigheid van bevolkingsonderzoeken naar kanker bestaat veel discussie. Het gaat daarbij om de vraag of een bevolkingsonderzoek niet alleen effectief is maar ook kosteneffectief en -efficiënt. Er worden immers heel veel mensen onderzocht en blootgesteld aan risico's om een relatief klein aantal diagnoses te kunnen stellen en daarvoor is een grootschalige screeningsorganisatie nodig. Daarbij komen nog vervolgcosten in de reguliere zorg, die vergoed worden via de basisverzekering van de Zorgverzekeringswet. Daar zitten voor een deel ook onnodige kosten bij door fout-positieve uitslagen, overdiagnose en overbehandeling. Naast deze directe kosten zijn er ook indirecte, onnodige kosten in de vorm van iatrogene schade en psychosociale problematiek.

Een veel genoemde oplossing voor het gebrek aan doelmatigheid van de bevolkingsonderzoeken is om deze fijnmaziger te maken door middel van gepersonaliseerde screening, zogenaamde **risicostatificatie**. Mensen worden dan op basis van allerlei gegevens ingedeeld in verschillende risicogroepen voor wie de frequentie van screening varieert. De verwachtingen over de rol van risico-predictiemodellen, *machine learning* en nieuwe technologische ontwikkelingen in het algemeen zijn hooggespannen. Er zitten echter allerlei haken en ogen aan deze technieken en de resultaten blijken voorsnog niet in lijn met deze hoge verwachtingen: *"waarschijnlijk hebben we de grens bereikt van wat we kunnen bereiken met risicopredictiemodellen voor complexe ziekten zoals darmkanker. Op basis van risicofactoren kunnen we gewoon nooit goed voorspellen of iemand het krijgt of niet, er is een te grote component toeval"*.⁸⁹ Daarnaast spelen allerlei ethische vragen. Durven we een laagrisicogroep bijvoorbeeld daadwerkelijk veel minder te screenen en hoe gaan we er dan mee om als in deze groep toch een geval van kanker blijkt te zitten? Wordt een (grote groep) mensen in een bovengemiddeld- of hoogrisicogroep niet al bijna 'patiënt' als zij weten dat zij een hoog risico lopen en veel frequenter onderzocht moeten worden?

Ook zijn er hoge verwachtingen dat **artificiële intelligentie** (AI) de doelmatigheid van bevolkingsonderzoeken naar kanker kan helpen verbeteren. AI kan artsen helpen om afwijkingen uit te sluiten, om afwijkingen te detecteren en mogelijk ook om het aantal fout-positieve resultaten (één van de grote problemen bij screening) te verminderen. Tegelijkertijd is er een aanzienlijk risico dat door AI ondersteunde screening tot meer overdiagnose (het andere grote probleem bij screening) leidt. Hoe meer afwijkingen je vaststelt bij mensen zonder klachten, hoe groter immers de kans op overdiagnose. In sommige berichtgeving

lijkt het alsof screening als doel heeft om zoveel mogelijk afwijkingen vast te stellen, terwijl het werkelijke doel is om sterfte te verminderen en leed te voorkomen, met daarbij zo min mogelijk bijkomende schade (ook voor anderen).⁹⁰

Daarnaast speelt nog iets anders in het kader van de doelmatigheid van screening: de **deelnamegraad** bij bevolkingsonderzoeken naar kanker in Nederland varieert tussen de 46-71 procent (berekend over het jaar 2022).⁹¹ In de groep die niet deelneemt, zijn mensen met een lage sociaal-economische status (SES) vaak oververtegenwoordigd. Een groep waarvoor geldt dat de kans op het krijgen, en dus op het vinden, van kanker groter is dan bij andere groepen. Doordat juist deze groep weinig deelneemt, nemen de effectiviteit en doelmatigheid van screening in feite af.⁹² Dit vertekent de cijfers eveneens: de mensen die meedoen aan screening hebben sowieso betere overlevingskansen (mensen met een hoge SES hebben een betere uitgangspositie), maar het lijkt alsof de screening gezondheidswinst oplevert. Dit wordt ook wel de **healthy screenee bias** genoemd, een bias waarvoor heel moeilijk te corrigeren valt.⁹³

Is er sprake van vrije keuze?

Een derde belangrijk uitgangspunt bij screening die de overheid aanbiedt, is dat er sprake moet zijn van een vrije keuze. Strikt genomen is die er, want niemand wordt verplicht om deel te nemen. Hierbij is echter een paar kanttekeningen te plaatsen.

Ten eerste heeft een dergelijk aanbod vanuit de overheid een legitimerende werking. De overheid neemt het initiatief voor de screening en dat kan een bepaalde morele druk geven. Als iemand een uitnodiging voor een bevolkingsonderzoek thuis gestuurd krijgt, kan er daarnaast zogenoemde **geanticiperde beslissingsspijt** ontstaan: iemand gaat dan in op het aanbod uit angst er later spijt van te krijgen niet te hebben deelgenomen. Verder speelt de **gepercipieerde norm** een belangrijke rol: hoe groot denkt iemand dat het deel medeburgers is dat aan het programma deelneemt?⁹⁴ Met andere woorden, het bestaan van de screening zelf genereert een zekere suggestiviteit om hierop in te gaan, en meedoen wordt geassocieerd met een verstandige keuze.

Omdat een zo hoog mogelijke deelnamegraad nodig is voor voldoende effectiviteit en doelmatigheid van de screening, kan bovendien de neiging ontstaan om mensen via informatievoorziening 'over te halen' tot deelname, ondanks dat er ook significante kans op schade is. In de loop van de jaren is in de informatievoorziening steeds meer aandacht gekomen voor de keerzijden van bevolkingsonderzoeken en is de informatie gebalanceerder geworden, maar helemaal neutraal zal deze nooit worden. Alleen al door de uitnodiging die binnenkomt (waarbij soms al een testkit is bijgesloten) en de volgorde waarin de voor- en nadelen in de uitnodiging worden beschreven. Daar komt bij dat screening veelal een intuïtieve aantrekkingskracht heeft en kan werken als **een systeem zonder negatieve feedback** (zie ook de populariteitsparadox in paragraaf 3.2.1).⁹⁵

De invloed van andere (f)actoren op besluitvorming over bevolkingsonderzoeken

Besluiten over bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn geen uitsluitend wetenschappelijke kwestie, waarbij uit een onderzoek een 'ja' of een 'nee' rolt, maar een normatieve weging die niet los te zien is van de politieke en maatschappelijke context en belangen.⁹⁶ Dat impliceert de omschrijving 'normatief kader' natuurlijk al, maar dat gegeven lijkt in de discussies over

bevolkingsonderzoeken naar kanker (en in meer algemene zin) regelmatig vergeten te worden. Het normatieve kader dat de Gezondheidsraad hanteert biedt relevante uitgangspunten, maar de vraag is vervolgens hoe je invulling geeft aan die uitgangspunten, welke dingen je meeweegt en hoe zwaar, hoe breed je kijkt en op basis van welke gegevens je (model)berekeningen maakt. Dat alles is onderhevig aan keuzes en aannames en bevat (gedeelte) subjectieve elementen. De overtuigingen en waarden binnen de samenleving hebben een belangrijke invloed op de besluitvorming en ook (commerciële) belangen en lobby spelen een rol (zie hoofdstuk 6 over drijvende krachten). Figuur 3.5 geeft dit weer.



Figuur 3.5: Factoren die van invloed zijn op beleidsvorming (over bevolkingsonderzoeken).⁹⁷

Naast de discussiepunten die direct volgen uit het normatieve kader, noemen we hierna nog enkele overwegingen die deels uit het kader voortvloeien en deels aanvullend zijn. Deze beschrijven we apart van het normatieve kader, omdat ze ons inziens specifieke aandacht behoeven.

3.2.3 Aanvullende overwegingen bij bevolkingsonderzoeken naar kanker

De effecten op de reguliere zorg in tijden van schaarste

In tijden van personele en financiële schaarste staat de toegankelijkheid van de zorg – waaronder diagnostiek – voor mensen met klachten in toenemende mate onder druk. De verschillende bevolkingsonderzoeken vergroten deze druk.⁹⁸ Zo is de wachttijd voor een colonoscopie momenteel hoger dan verantwoord wordt geacht.⁹⁹ Dit komt onder andere door het grote aantal mensen dat vanwege het bevolkingsonderzoek naar darmkanker wordt verwezen, waardoor mensen met klachten lang moeten wachten voordat zij terecht kunnen voor diagnostiek en eventuele behandeling, en hierdoor schade kunnen ondervinden. Of denk aan het grote aantal CT-scans en vervolgonderzoeken dat jaarlijks zal moeten worden gemaakt als besloten wordt om een bevolkingsonderzoek naar longkanker in te voeren. Het gaat hierbij om grote aantallen onderzoeken waarvoor veel zorgpersoneel nodig is. Daarnaast neemt de druk op huisartsen toe omdat zij verschillende rollen vervullen bij de diverse bevolkingsonderzoeken.

Ook op macroniveau speelt het probleem van **verdringing**: een aspect dat in de screeningsdiscussie tot nu toe relatief weinig wordt meegewogen.¹⁰⁰ Zelfs als het mogelijk is om de personele, materiële en financiële capaciteit voor kijkonderzoeken, CT-scans en daaruit voortvloeiende ingrepen en consulten fors uit te breiden, zal dit andere soorten zorg en mogelijk ook andere overheidsuitgaven (zoals de kosten voor goed onderwijs) verdringen. Hoewel buiten kijf staat dat kanker een vreselijke ziekte is, is de vraag wel hoe de beschikbare middelen en mensen het beste ingezet kunnen worden. Bevolkingsonderzoek naar kanker waarvan de verhouding tussen nut en risico twijfelachtig is, kan in feite juist ook zorg voor mensen met kanker verdringen.

De optelsom van bevolkingsonderzoeken als aanvullende overweging

Een andere observatie die nog weinig genoemd wordt, is het effect van de optelsom van verschillende bevolkingsonderzoeken op individuen en de samenleving als geheel. Eerder beschreven we de cumulatieve kans op fout-positieven (paragraaf 3.2.1), maar daarnaast zijn ook de angst en onrust rond een onderzoek er iedere ronde opnieuw.¹⁰¹ Daarbij komt de optelsom van verschillende soorten bevolkingsonderzoeken binnen een mensenleven. Wat betekent het voor het leven van mensen en voor de samenleving als geheel als het aantal bevolkingsonderzoeken blijft toenemen? De vraag rijst in welke mate het wenselijk is dat de overheid en het zorgsysteem een gevoel van kwetsbaarheid en maakbaarheid aanwakkeren onder mensen die zich gezond voelen. Dit kan zelfs een gevoel van 'patiënt zijn' oproepen.

Dit aspect komt ook naar voren bij screening voor en tijdens de zwangerschap. Hoewel we ons in dit advies niet op dat domein richten, noemen we het voorbeeld hier omdat dit voor velen herkenbaar en illustratief is. Een 'gezonde' zwangere vrouw krijgt bijvoorbeeld een eerste echo, een niet-invasief prenataal bloedonderzoek (NIPT) naar chromosomale afwijkingen bij de foetus, een 13-weeken echo en een 20-weeken echo, en niet zelden ook een test op zwangerschapsdiabetes en groei-echo's aangeboden. Hier komt mogelijk op termijn een preconceptionele dragerschapsscreening bij.¹⁰² Misschien is elk onderzoek op zichzelf goed te rechtvaardigen, maar het gaat ook om de optelsom van al die onderzoeken bij een individu.

Een veranderende context zoals betere behandelingen

Een belangrijke factor om rekening mee te houden als het gaat om het bepalen van het effect van bevolkingsonderzoeken, is de veranderende context. Omdat ontwikkelingen voortschrijden, wijzigen omstandigheden waarin eerdere besluiten zijn genomen. Neem de betere behandelingen voor borstkanker. De grote studies waarop de start van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker gebaseerd is, vonden plaats in de jaren zeventig en tachtig. In de afgelopen vijftig jaar hebben er enorme ontwikkelingen plaatsgevonden op het gebied van de behandeling van borstkanker. En het staat vast dat de betere behandelingen een belangrijk aandeel hebben bij het afnemen van de sterfte aan borstkanker in de loop van de tijd. Over het antwoord op de vraag hoe groot dit aandeel precies is, en of het effect van screening daarnaast dan groot genoeg blijft om op te wegen tegen de nadelen, bestaat geen eenduidigheid in de literatuur.¹⁰³ Het is in elk geval een belangrijk gegeven om rekening mee te houden, omdat het de effecten van bevolkingsonderzoeken vertroebelt.

Een ander voorbeeld van een veranderde context is de introductie van vaccinatie tegen het HPV-virus, een belangrijke risicofactor voor baarmoederhalskanker. Door deze vaccinatie

neemt de kans op het krijgen van baarmoederhalskanker sterk af. Dit zou er op termijn toe kunnen leiden dat het verstandig is om het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker af te bouwen, omdat de voordelen hiervan niet langer opwegen tegen de nadelen.

Voorkómen of vroeg opsporen?

Het in de vorige paragraaf beschreven uitgangspunt van doelmatigheid roept nog een andere belangrijke discussie op. Namelijk over de vraag welke vorm van preventie voorliggend is, omdat deze doelmatiger is, of omdat deze ook aangrijpt op andere (gezondheids) problemen of minder nevenschade berokkent. Zou het niet beter zijn om de focus meer te leggen op het daadwerkelijk voorkómen van ziekte in plaats van vooral op het vroegtijdig opsporen ervan (juist omdat er zoveel discussie bestaat over het nut daarvan)? En zou het niet beter zijn het één in ieder geval voorwaardelijk te maken aan het ander? In paragraaf 3.4 gaan we uitgebreider op dit vraagstuk in.

Tussenconclusie: De keerzijden van bevolkingsonderzoeken naar kanker zijn onderbelicht

Er is voortdurende discussie over de voor- en nadelen van bestaande, mogelijk aanstaande of uit te breiden bevolkingsonderzoeken naar kanker. Over het algemeen worden de voordelen van dergelijke screeningsonderzoeken (te) hoog ingeschat en de nadelen (te) laag. Ook worden de nadelen veel minder onderzocht en minder goed onder de aandacht gebracht en begrepen. Screening heeft een intuïtieve aantrekkingskracht.

Hierbij is het belangrijk te beseffen dat afwegingen en besluiten over bevolkingsonderzoeken naar kanker geen uitsluitend wetenschappelijke kwestie zijn. De politieke en maatschappelijke context, overtuigingen, het perspectief van waaruit je kijkt en verschillende belangen spelen een belangrijke rol. Het normatief kader dat bij advisering en besluitvorming wordt gehanteerd, geeft uitgangspunten die relevant zijn voor deze afweging. Maar hoe je invulling geeft aan deze uitgangspunten, wat je meeweegt, hoe zwaar je dat meeweegt, hoe breed je kijkt en op basis van welke gegevens je (model) berekeningen maakt, is onderhevig aan keuzes en aannames en bevat (gedeelde) subjectieve elementen. Als de nadelen relatief weinig onderzocht en beschreven worden en weinig gewicht toegeschreven krijgen, is de kans reëel dat dit zich ook vertaalt in (te) weinig gewicht bij besluitvorming.

Tegelijkertijd neemt de noodzaak voor een kritische afweging toe. We hebben immers te maken met een optelsom van bevolkingsonderzoeken, die uitmondt in extra druk op de reguliere zorg, die toch al onder druk staat. Bij de besluitvorming over bevolkingsonderzoeken is het zaak een bredere blik te hanteren en meer aspecten (zwaarder) mee te wegen. Daarnaast is een gebalanceerde informatievoorziening over de voor- en nadelen van de onderzoeken van groot belang, zowel voor beleidsmakers als voor de mensen die ervoor worden uitgenodigd.

Actuele discussie en adviesvraag over de wenselijkheid van longkankerscreening

Momenteel overweegt de overheid de invoering van een bevolkingsonderzoek naar longkanker. De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad gevraagd om hier advies over uit te brengen. Intussen is er over longkankerscreening veel maatschappelijke en wetenschappelijke discussie, onder andere over de vertekeningen, fout-positieven, overdiagnose, overbehandeling en de uitkomstmaten. Uit een eerdere grote studie blijkt dat door de screening weliswaar minder mensen overlijden aan longkanker, maar dat deze mensen gemiddeld alsnog op dezelfde termijn overlijden aan andere aandoeningen.¹⁰⁴ De belangrijkste risicofactor voor longkanker is roken, maar het effect daarvan beperkt zich niet tot longkanker alleen: rokers hebben ook een (veel) grotere kans op andere vormen van kanker, hart- en vaatzieken en COPD. Daarnaast levert mogelijke screening op longkanker ook ethische dilemma's op: als (zwarte) rokers worden gescreend, zouden (levenslange) meerokers dan ook moeten worden gescreend? En verder bestaan er zorgen over de druk die de screening op de zorgcapaciteit zou leggen: hiervoor zijn jaarlijks honderdduizenden CT-scans nodig, nog los van de vervolgscaans bij onduidelijke bevindingen, verdere (invasieve) onderzoeken, consultatie van huisartsen en nevenbevindingen. In tijden van personele en financiële schaarste in de zorgsector leidt dat tot een reële kans op verdringingseffecten en een verminderde toegankelijkheid tot zorg voor andere mensen.

3.3 Commercieel aangeboden screening

Naast screening aangeboden door de overheid, zoals bevolkingsonderzoeken naar kanker, bestaat er ook screening aangeboden door commerciële partijen. Zij bieden burgers rechtstreeks onderzoeken of testen aan, die burgers dan ook zelf betalen. In dit geval wordt ook wel gesproken van *health checks*. Denk aan een PSA-zelftest voor prostaatkanker die in de drogist te koop is, een genetische test die via internet kan worden besteld of een *total body scan*. Bij dit commerciële aanbod speelt (keuze)vrijheid een belangrijke rol. Het gaat daarbij om de vrijheid van zowel consumenten als aanbieders van *health checks*.

3.3.1 Opmars van health checks

In het verleden waren het vrijwel uitsluitend zorgprofessionals en overheden die screening aanboden. Vandaag de dag kan iedereen zich op verschillende aandoeningen en risico's laten testen, ook zonder tussenkomst van een zorgprofessional. De mogelijkheden hiervoor nemen snel toe door technologische ontwikkelingen en het aanbod neemt navenant toe.¹⁰⁵ De (potentiële) doelgroep van dergelijke testen is groot en het is dan ook een aantrekkelijke markt voor ondernemers.

Het gebruik van health checks wordt niet systematisch geregistreerd en er is weinig bekend over het gebruik en de resultaten ervan. Onder andere omdat health checks in de privésfeer plaatsvinden, aanbieders hun gegevens vaak niet openbaar maken, er verschillende definities worden gehanteerd en wetenschappelijk onderzoek ernaar lastig op te zetten is. Een deel van de health checks – zoals genetische testen en total body scans – wordt bovendien in het buitenland uitgevoerd, vanwege de Nederlandse wet op het Bevolkingsonderzoek die als doel heeft om mensen te beschermen tegen de risico's van screening (zie paragraaf 3.3.3). Uit een

inventarisatie van het Nivel bleek evenwel dat in 2021 13 procent van de 1.100 ondervraagden een health check heeft uitgevoerd, tegenover 5 procent in 2016/2017.¹⁰⁶ Het gebruik van health checks is sindsdien naar verwachting verder toegenomen. Allereerst vanwege het grotere aanbod: sinds 2023 liggen er bijvoorbeeld zelftesten op onder andere PSA en HbA1c (een bloedsuikertest) in de drogist en verschillende ketens bieden sinds 2023 een scala aan zelftesten aan, waaronder vitaminebepalingen. Daarnaast mogelijk ook doordat het doen van zelftesten sinds de COVID-pandemie normaler is geworden.¹⁰⁷ Dit is echter niet goed onderzocht en is zoals genoemd ook lastig vast te stellen, vanwege het gebrek aan registratie en versnippering van het (private) aanbod.

3.3.2 Keerzijden, dilemma's en afwegingen bij health checks

Motivatie om een health check te laten doen

Waarom kiezen mensen ervoor een health check te laten doen? Een belangrijke reden is dat zij (het risico op) ziekten vroeg op willen sporen, om zo gezondheidswinst te bereiken of zinvolle informatie of handelingsopties te verkrijgen. Een andere motivatie voor het doen van een health check is geruststelling, in het geval dat er niets gevonden wordt.¹⁰⁸ Uit onderzoek blijkt dat met name de '**worried well**' gebruik maken van health checks: mensen die gezond zijn, veel met hun gezondheid bezig zijn en bevestiging zoeken dat ze nog steeds gezond zijn.¹⁰⁹

Daarnaast speelt een rol dat veel mensen zich niet realiseren dat er ook nadelen en risico's aan verbonden zijn. Net als bij bevolkingsonderzoeken komt dit doordat de nadelen en risico's ervan minder zichtbaar zijn, moeilijker uit te leggen zijn en minder goed beklijven. Daar komt bij dat commerciële aanbieders in reclames vooral (of uitsluitend) voordelen benoemen en regelmatig bekende personen en **influencers** inzetten die deze voordelen met eigen ervaringen onderschrijven (zie ook box 3.3). Verder blijkt uit onderzoek dat gebruikers vaak geen afgewogen beslissingen maken, maar bijvoorbeeld testen puur omdat de test wordt aangeboden.¹¹⁰

Box 3.3 Misleidende informatie van influencers over health checks

Uit recent onderzoek in Australië blijkt dat sociale-mediaberichten van influencers over health checks sterk misleidend zijn. Berichten over vijf soorten medische testen met een grote kans op overdiagnose werden onderzocht. Van de 982 sociale-mediaberichten geplaatst door influencers met in totaal meer dan 194 miljoen volgers noemde 87 procent voordelen, 15 procent nadelen, 6 procent overdiagnose en werd in slechts 6 procent wetenschappelijk bewijs gebruikt. 83 procent van de berichten promootte de test expliciet en 68 procent had aantoonbare financiële belangen. De artsen onder de influencers noemden vaker nadelen en promootten de testen minder vaak.¹¹¹

Nadelen van health checks voor het individu

De potentiële nadelen van health checks komen grotendeels overeen met die van bevolkingsonderzoeken. Daarbij gaat het dus om fout-positieve uitslagen met onnodige vervolgonderzoeken als gevolg, en fout-negatieve uitslagen waardoor mensen onterecht gerustgesteld worden. Ook overdiagnose is een belangrijk nadeel: er wordt met een health check iets gevonden dat nooit tot klachten zou hebben geleid, maar nu aanleiding is om iemand door te sturen naar de reguliere zorg voor vervolgonderzoek en/of behandeling.

In het geval van ongerichte screening, zoals bij een total body scan, is bovendien de kans groot op (neven)bevindingen met een onduidelijke betekenis¹¹², waardoor mensen – soms langdurig – vervolgonderzoeken moeten ondergaan, met bijbehorende problematiek (zie de diagnostische fuik/cascade in hoofdstuk 1). Daarnaast bestaan er twijfels over de betrouwbaarheid van verschillende commerciële testen. Het is zeker dat er diverse (grote) risico's en nadelen van commerciële testen zijn, zo concludeerde de Gezondheidsraad eerder, maar over de mate waarin deze zich voordoen is nog weinig bekend.¹¹³

Geen gezondheidswinst

Voorstanders van health checks menen dat de beschikbaarheid van persoonlijke gezondheidsinformatie ervoor zorgt dat mensen de regie kunnen nemen over hun eigen gezondheid en zo nodig hun leefstijl kunnen aanpassen, bijvoorbeeld als ze een wat te hoog cholesterol-niveau of een te hoge bloeddruk hebben. Zo zouden zelfs besparingen voor de samenleving ontstaan. Ook de overheid ziet hier kansen: health checks passen bij het idee van de zelfredzame burger, waarbij burgers actief zorg dragen voor hun eigen gezondheid.¹¹⁴ Een test kan zo een *wake-up call* zijn om gezonder te gaan leven.

In de loop van de tijd is er steeds meer kritiek op deze opvatting gekomen. Zo hebben huisartsen recent hun steun ingetrokken voor de 'persoonlijke gezondheidscheck' – een test waarbij burgers vanaf 18 jaar zonder klachten onder andere hun cholesterol- en glucosewaarden kunnen laten meten –, omdat het voor veel mensen moeilijk blijkt om daadwerkelijk iets aan hun leefstijl te veranderen. Bovendien is het aantal fout-positieve uitslagen van deze check hoog, met alle gevolgen van dien.¹¹⁵ Uit onderzoek blijkt dat zelfs zeer gepersonaliseerde risico-informatie niet voor blijvende veranderingen in leefstijl zorgt.¹¹⁶ Het wordt steeds duidelijker dat de verwachtingen van het op individueel niveau beïnvloeden van leefstijl te hoog gespannen zijn; de invloed van de leefomgeving, commerciële beïnvloeding en ingesleten gewoontes is nu eenmaal enorm krachtig.¹¹⁷ Daarnaast kan een geruststellende uitkomst van een test er juist ook voor zorgen dat mensen herbevestigd worden in ongezonde gewoontes. Als iemand bijvoorbeeld ieder jaar een check doet, kan dat een gevoel van controle en maakbaarheid geven en wordt de noodzaak tot verandering minder gevoeld.¹¹⁸

Dat health checks nuttig zijn, wordt vaak als vanzelfsprekend aangenomen. Uit onderzoek blijkt echter dat hiervan op bevolkingsniveau geen gezondheidswinst te verwachten is. Dat betekent overigens niet dat een health check voor een individu niet zinvol kan zijn. Zo kan de geruststelling als bij een check geen afwijkingen worden gevonden, waardevol zijn voor iemand. Of dat inderdaad het geval is, is niet wetenschappelijk onderzocht.¹¹⁹

3.3.3 De rol van de overheid bij commercieel aangeboden screening

Bij health checks gaat het om een vorm van screening in de private sfeer en niet om een door de overheid aangeboden en gefinancierde screening. Toch heeft de overheid hier wel een rol. Health checks kunnen immers ook fysieke en mentale gezondheidsschade opleveren, zoals hiervoor beschreven, en hebben daarnaast ook gevolgen voor de reguliere zorg. Over hoe groot en verstrekend die rol van de overheid idealiter moet zijn, bestaat discussie. De belangrijkste elementen van deze discussie beschrijven we in deze paragraaf.

Box 3.4 Belangrijkste wet- en regelgeving bij health checks

Hoewel health checks geen bevolkingsonderzoeken zijn, valt een deel ervan momenteel onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek (Wbo, 1992), net zoals de door de overheid aangeboden bevolkingsonderzoeken. Voor health checks die gebruik maken van ioniserende straling (zoals een CT-scan) of die gericht zijn op het opsporen van kanker of een ernstige onbehandelbare ziekte, is een vergunning nodig en geldt hetzelfde normatieve kader van de Gezondheidsraad als voor de bevolkingsonderzoeken (zie paragraaf 3.2.2). Buiten deze categorieën is er geen vergunningsplicht. In de praktijk betekent dit dat health checks veelal in het geheel niet worden getoetst aan de criteria voor verantwoord screenen en dat burgers nauwelijks worden beschermd.¹²⁰

Daarnaast zijn er nog health checks die niet onder de Wbo vallen. Zo vallen zelftesten onder de Wet medische hulpmiddelen (Wmh) en daarnaast onder Europese wetgeving en vallen apps en wearables die een medisch doel dienen (zie tekstbox 3.5) onder de Europese Verordening hulpmiddelen. Ook daarbij wordt niet getoetst aan de criteria voor verantwoord screenen. In feite schiet de overheid bij health checks die buiten de reikwijdte van de vergunningsplicht vallen dus te kort. Dit is een van de redenen dat de Wbo aan herziening toe is (zie de tekst over actualiteit hieronder).

Actualiteit: voorgenomen wetswijziging geeft meer ruimte aan health checks

Het ministerie van VWS werkt al enkele jaren aan een voorstel om de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo) te vervangen door de Wet preventief geneeskundig onderzoek (Wpgo). Dat voorstel is na de val van het kabinet-Rutte IV controversieel verklaard en inmiddels ingetrokken.¹²¹ Momenteel werkt het ministerie aan een nieuwe versie. Het doel van de wetswijziging is om meer keuzevrijheid te creëren voor mensen die gebruik willen maken van preventieve gezondheidsonderzoeken en daarnaast waarborgen te bieden voor verantwoorde screening.

Critici geven aan dat het doel om keuzevrijheid te bieden met het eerdere voorstel weliswaar zou worden bereikt, maar dat de waarborgen van verantwoorde screening grotendeels teniet zouden worden gedaan.¹²² Dat komt doordat de vereiste van een gunstige verhouding tussen nut en risico in het voorstel geen centrale rol meer vervult. De voorwaarde dat de te verwachten voordelen van de screening opwegen tegen de nadelen, wordt hiermee afgezwakt. Zo zou geen vergunning meer nodig zijn voor onderzoeken naar kanker of risicofactoren voor kanker. En in de gevallen waarin wel een vergunningsplicht bestaat, zou een toets op de verhouding nut-risico in veel gevallen niet meer nodig zijn. Hiermee zouden bijvoorbeeld een total body scan en genetische testen op risicofactoren voor kanker in Nederland mogen worden uitgevoerd.

Volgens het recent ingetrokken wetsvoorstel zouden health checks mogen worden uitgevoerd als dit volgens een kwaliteitsstandaard gebeurt. Dit is echter een heikel punt gebleken. Diverse commerciële partijen die preventief gezondheidsonderzoek (willen) aanbieden, hebben zich verenigd in de Nederlandse Vereniging voor Preventief Gezondheidsonderzoek en een kwaliteitsstandaard opgesteld. De KNMG en de wetenschappelijke verenigingen hebben hieraan echter niet meegewerkt, omdat de richtlijn volgens hen onvoldoende bescherming biedt tegen de nadelen. Het Zorginstituut

heeft de standaard niet opgenomen in het kwaliteitsregister en sprak zich in 2023 kritisch uit over commercieel aangeboden screening. Health checks zouden potentieel tot overbehandeling en meerkosten kunnen leiden en daarmee op gespannen voet staan met het kader van Passende zorg. Als de kosten tegen de baten opwegen, moet preventief geneeskundig onderzoek aan iedereen worden aangeboden, zo vindt de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut. Is dit niet het geval, dan wekt een kwaliteitsstandaard de suggestie dat het gaat om goede zorg, terwijl er risico bestaat op overbehandeling en meerkosten.¹²³

Balans tussen keuzevrijheid en bescherming tegen schadelijke gevolgen

De balans tussen het bieden van keuzevrijheid aan burgers enerzijds en het beschermen van de volksgezondheid anderzijds vormt de kern van de discussie over de gewenste rol van de overheid bij commercieel aangeboden screening. Beide punten vloeien voort uit de grondwet. Bij het beoordelen van deze keuzevrijheid, en daarmee bij het beoordelen van de benodigde mate van bescherming, is een aantal aspecten en argumenten van belang.

Een belangrijke voorwaarde voor keuzevrijheid is in de eerste plaats dat de informatie van de aanbieder gebalanceerd en volledig is. Deze blijkt in de praktijk echter regelmatig te kort te schieten.¹²⁴ Het **wervende aspect** krijgt gemakkelijk de overhand en reclames spelen in op de onzekerheid van mensen over hun gezondheid en hun angst voor ziekte. Voor health checks die in Nederland verboden zijn, zoals de total body scan, mag in Nederland merkwaardig genoeg wel reclame gemaakt worden. Maar zelfs als de informatie wel gebalanceerd en volledig is, dan blijft het lastig voor individuen om een afweging te maken tussen de mogelijke voordelen en de mogelijke schade van testen.¹²⁵ Zeker omdat het onderwerp gezondheid de belangrijkste onzekerheden van burgers raakt en de afweging, vooral bij uitgebreide health checks, erg complex is.

Daarnaast wordt het gebruik van health checks gelegitimeerd door het aanbod en speelt het principe '**aanbod schept vraag**'. Als zelftesten te verkrijgen zijn in de schappen van de supermarkt en drogist en er op de hoek van de straat een MRI-scan wordt aangeboden, leidt dit tot drempelverlaging en normalisering. Uit onderzoek blijkt dat mensen veronderstellen dat de meeste health checks zekerheid bieden over de aan- of afwezigheid van ziekten en hun gezondheid dus ten goede komen. Zij kunnen bijna niet geloven dat de overheid er niet op toeziet of aanbieders aan deze criteria voldoen.¹²⁶

Om burgers te beschermen tegen de schadelijke gevolgen van private screening heeft de overheid verschillende mogelijkheden. Deze variëren van het verplichten van aanbieders om informatie te verstrekken over de nadelen en risico's tot het verbieden van bepaalde vormen van screening. Dit laatste kan ervaren worden als een ongewenste inperking van de keuzevrijheid ('overheidspaternalisme') en staat deels ter discussie bij de voorgenomen wijziging van de Wbo. Het kan echter goed gerechtvaardigd zijn om screening vergunningsplichtig te maken of te verbieden als de afwegingen voor burgers bij een health check zo ingewikkeld zijn dat de bescherming tegen onverantwoorde screening op een andere, minder ingrijpende wijze onvoldoende gerealiseerd kan worden.¹²⁷

Een ander argument dat wordt genoemd om een actieve en soms beperkende rol van de overheid te rechtvaardigen, is het feit dat een health check te beschouwen is als een **medische handeling**. De vrijheidsbeperking ligt zo beschouwd in dezelfde lijn als het niet kunnen krijgen van een niet-geïndiceerde behandeling, of van ongeteste, ongeschikte of onveilige geneesmiddelen. Dat vinden we – ook als dat in de private sfeer gebeurt – heel normaal en zelfs belangrijk.¹²⁸ Een ogenschijnlijk onschuldige test kan immers wel degelijk schadelijke gevolgen met zich mee brengen.

Effecten op de reguliere zorg

De keuzevrijheid en autonomie van burgers wordt verder begrensd door het feit dat mensen na een afwijkende uitslag een beroep doen op de reguliere zorg: zij gaan naar de huisarts of komen in het ziekenhuis terecht voor aanvullende onderzoeken en mogelijk zelfs regelmatige vervolgonderzoeken in het geval van onduidelijke bevindingen. De gevolgen worden dus afgewenteld op het collectief en belasten het zorgsysteem.¹²⁹ Uit onderzoek over het jaar 2014 blijkt dat health checks toentertijd leidden tot naar schatting 53 miljoen euro aan onnodige zorgkosten.¹³⁰ De besparingen die daar tegenover stonden, werden geschat op 26 miljoen euro. De onderzoekers geven aan dat het ingewikkeld is de kosten en besparingen te kwantificeren en dat er allerlei mitsen en maren zijn, maar netto lijken health checks dus tot extra kosten te leiden. Terwijl gezondheidswinst door health checks niet bewezen is.

Uit vragenlijstonderzoek van het Nivel over het jaar 2021 blijkt dat de gevolgen voor de reguliere zorg vooralsnog meevallen. Het grootste deel van de mensen blijkt na een health check geen beroep op de reguliere zorg te doen, zelfs niet na een afwijkende test.¹³¹ Een kanttekening hierbij is overigens dat het onderzochte jaar in de coronatijd viel. Ook ontstaat een vertekening doordat alle soorten health checks in het onderzoek zijn samengenomen, terwijl er bij ongerichte MRI-onderzoeken (total body scan) bijvoorbeeld wel aanwijzingen zijn voor relatief veel doorverwijzingen naar de tweede lijn.¹³²

Volgens de nu beschikbare gegevens lijkt de toename van het zorggebruik naar aanleiding van health checks dus beperkt te zijn. Tegelijkertijd is het goed denkbaar dat er significant meer aanbod en gebruik van health checks zal ontstaan als de voorgenomen wetswijziging wordt ingevoerd, met meer belasting van de reguliere zorg als gevolg. Vooral als zorgverzekeraars dergelijke health checks opnemen in hun (aanvullende) verzekeringen – dat gebeurt deels al¹³³ –, kan de vraag (sterk) stijgen. In tijden van financiële en personele schaarste leidt dit tot langere wachtlijsten en zet het de solidariteit van het zorgstelsel onder druk. Ook zorgprofessionals maken zich zorgen over de extra belasting van het zorgsysteem: zorgmedewerkers kunnen hun tijd maar één keer besteden, en bij de gangbare hoge werkdruk in de zorg is elke extra belasting door vals-positieve bevindingen, overdiagnose of nevenbevindingen door preventief gezondheidsonderzoek ongewenst.¹³⁴

Box 3.5 Apps en wearables

(Gezonde) Nederlanders gebruiken steeds meer apps en *wearables* (draagbare apparaatjes zoals een smartwatch of sensor) om gezondheidswaarden – zoals hartslag, bloeddruk en 'slaapgezondheid' – te meten. Hoewel het aanbod enorm is, is er weinig bekend over de betrouwbaarheid en effectiviteit van deze wearables.¹³⁵ Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) plaatste in 2020 kanttekeningen bij deze nieuwe

technologie: *"Technologie bedoeld om inzicht te geven in gezondheid, en geruststelling te bieden, kan juist bijdragen aan gevoelens van kwetsbaarheid en onzekerheid. Dat kan ten koste gaan van het welbevinden van mensen. Door de continue stroom van 'digitale biomarkers' – gegevens waarmee (risico's op) aandoeningen opgespoord kunnen worden – kunnen ziektedefinities worden opgerekt. De vrijheid van individuen om apps en wearables te gebruiken kan de collectief gefinancierde zorg onder druk zetten door een toename van zorggebruik. Zelfs als een app heel betrouwbaar is, zal het toch tot meer foutpositieven leiden als meer mensen de app gaan gebruiken."*¹³⁶

Tussenconclusie: Een proactieve en kritische houding ten aanzien van health checks is nodig

Mensen nemen vaak als vanzelfsprekend aan dat health checks zinvol zijn. Dat is echter niet aangetoond. Daarnaast hebben health checks verschillende nadelen en risico's die aanbieders onvoldoende belichten. De overheid heeft als taak om mensen daartegen te beschermen zonder onnodig in te grijpen in hun keuzevrijheid. Met het eerder ingediende wetsvoorstel 'Wet preventief geneeskundig onderzoek' lijkt de overheid vooral in te zetten op het vergroten van de keuzevrijheid en worden de waarborgen voor verantwoorde screening deels teniet gedaan. De RVS vindt dit zorgelijk, temeer omdat het zorgsysteem daarmee in tijden van schaarste potentieel onnodig wordt belast. Meer mogelijkheden voor toetsing, toezicht en handhaving zijn aan te moedigen en ook bij zelftesten, screeningsapps en wearables zou verkend moeten worden hoe meer toetsing en toezicht mogelijk zijn. Het is belangrijk dat de overheid een proactieve en kritische houding behoudt ten aanzien van health checks, zeker met het oog op wat ons te wachten staat op het gebied van screening (zie hoofdstuk 4).

3.4 Vroeg opsporen of écht voorkomen?

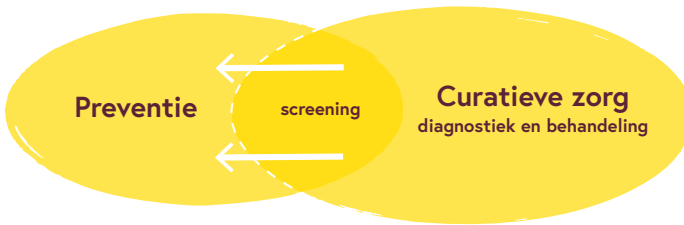
De overheid staat over het algemeen positief tegenover verschillende vormen van screening, zo blijkt uit de voorgaande paragrafen. Ook is zij van plan de mogelijkheden hiertoe te verruimen en neigt ze in gevallen van gebrek aan eenduidigheid over de nut-risicoverhouding naar een positief standpunt. Dit valt ook goed bij een groot deel van de samenleving, omdat screening een intuïtieve aantrekkingskracht heeft, we 'iets doen' en er verschillende belangen mee gemoeid zijn. De WHO verwoordde het als volgt: *"There appears to be a growing trend in the WHO European Region towards more screening for noncommunicable diseases and health checks. However, in too many cases, a clear evidence base for effectiveness is missing. Policy-makers, health professionals and the public often seem unaware of the potential harm of screening, its cost and burden on the health system and the need for strong quality assurance"*¹³⁷

Deze positieve houding tegenover screening staat in schril contrast met het op waarde schatten, en vooral met het weten door te voeren, van primaire, collectieve preventiemaatregelen, zoals de uitvoering van het Nationaal Preventieakkoord.¹³⁸ Dergelijke maatregelen vallen een stuk minder goed bij een deel van het publiek, worden al snel gezien als 'betutteling' en stuiten op veel gevestigde belangen.

De wettelijke preventie taak van de rijksoverheid wordt voor een deel, en in toenemende mate, ingevuld met een vorm van secundaire preventie, namelijk het in een vroeg stadium opsporen van ziekte middels screening (zie ook figuur 3.6). De term 'preventie' is daarbij ingewikkeld; het screenen op zichzelf voorkomt namelijk geen ziekte, het vroeg opsporen kan hooguit leiden tot eerdere behandeling die mogelijk verergering voorkomt.¹³⁹ **In ieder geval blijft screening een activiteit in hetzelfde domein als de curatieve zorg:** we willen een ziekte of een risicofactor voor een ziekte vroegtijdig ontdekken, zodat we er (mogelijk) iets aan kunnen doen en daarvoor laten we veel individuen het curatieve zorgdomein betreden. **Screening is dus fundamenteel anders dan primaire preventie,** waarbij we op collectief niveau proberen te voorkomen dat ziektes überhaupt ontstaan en gezondheid wordt bevorderd. Door screening gelijk te stellen aan primaire preventie en over beide te spreken in termen van 'voorkomen is beter dan genezen', lijkt het alsof screening alleen maar voordelen heeft en onbetwist altijd goed is. Screening, of preventief gezondheidsonderzoek, lift als het ware mee op de gunstige connotatie die primaire preventie heeft.

Er is echter geen twijfel over mogelijk dat maatregelen gericht op het (collectief) voorkomen van ziekten, en met name op het gelijktijdig voorkomen van verschillende soorten ziekten op grote schaal, veel doelmatiger zijn. Maatregelen die verder af liggen van de zorg, deze ook niet extra belasten en veel minder nevenschade veroorzaken. Maatregelen die wellicht minder populair zijn, maar wel het meest effectief: de WHO heeft berekend dat 30 tot 50 procent van alle kankers te voorkomen is en dat primaire preventie de meest kosten-effectieve langetermijnstrategie is. Voorbeelden hiervan zijn wettelijke maatregelen op het gebied van voeding en roken.¹⁴⁰ Slechts 11 procent van onze gezondheid wordt bepaald door de zorgsector. Onze sociale en fysieke leefomgeving en ons gedrag dat hier vaak aan gerelateerd is, heeft verreweg de grootste impact op onze gezondheid.¹⁴¹ Dit is in lijn met eerdere RVS-adviezen als *Eerlijke kans op gezond leven* en *Op onze gezondheid!*, waarin de Raad pleit voor inzet op (collectieve) preventie als oplossing buiten de zorg in plaats van de huidige focus op (individuele) preventie binnen de zorg. Een dergelijke aanpak verkleint tegelijkertijd gezondheidsachterstanden.

Uiteraard zijn niet alle ziekten te voorkomen en zal er altijd een rol weggelegd blijven voor screening, zeker voor bijvoorbeeld aandoeningen met een sterke familiale belasting. Maar voor het overige is het de vraag is of we niet allereerst (primair!) moeten inzetten op de meest doelmatige en minst schadelijke vorm van preventie. Of dat we, als voorwaarde voor het invoeren van een bevolkingsonderzoek, moeten stellen dat partijen gelijktijdig krachtig inzetten op het voorkomen van de aandoening waarop gescreend wordt. Zo dweilen we niet alleen, maar zetten we ook de kraan dicht.



Figuur 3.6: De preventietaak van de overheid wordt in toenemende mate ingevuld met dicht bij de zorg liggende activiteiten, zoals screening. Dit gaat ten koste van (aandacht voor en gevoelde noodzaak tot) primaire preventie.

Tussenconclusie: Screening verdringt primaire preventie

De overheid lijkt haar preventietaak in toenemende mate in te vullen met activiteiten die dicht bij de zorg liggen, zoals screening en het aanmoedigen van 'eigen regie' en keuzevrijheid door middel van health checks. De vraag is echter of deze maatregelen effectief zijn. Daarnaast hebben ze belangrijke nadelen voor zowel individu als collectief. Bovendien gaat deze invulling van de preventietaak ten koste van de meest doelmatige vorm van preventie en raakt het zicht op veel bepalendere maatschappelijke en commerciële determinanten van (on)gezondheid daarbij vertroebeld. Men kan immers zeggen dat we al van alles doen aan preventie.

4 Intermezzo: Een blik in de toekomst van screening

“Het gaat niet om het eerder vinden, maar om wat je daar aan hebt”

Zonder de innovaties uit de wetenschap en het bedrijfsleven zou de medische technologie nooit zo'n vlucht hebben genomen. Patiënten en zorgverleners hebben daarvan decennialang geprofiteerd. Ook de ontwikkelingen op het gebied van screening en voorspellende geneeskunde gaan enorm snel. Dat biedt enerzijds kansen, en benadrukt anderzijds de urgentie om maatschappelijke en politieke aandacht te vragen voor dit onderwerp. Zoals vaak gezegd wordt dat er een 'golf' van bijvoorbeeld diabetes type 2 of Alzheimer op ons afkomt, zou je ook kunnen zeggen dat er een 'golf' aan screeningsmogelijkheden op ons afkomt.

Naast de nieuwe bevolkingsonderzoeken naar kanker die worden overwogen, loopt er momenteel bijvoorbeeld ook een proefbevolkingsonderzoek naar hart- en vaatziekten, diabetes type 2 en nierziekten. Het doel hierbij is vroege opsporing van afwijkingen, voordat er klachten zijn, zo nodig gevolgd door leefstijladviezen en behandeling met medicatie.¹⁴² Het gaat hierbij om aandoeningen die veelal gerelateerd zijn aan ongezonde leefgewoontes, waarbij het (opnieuw) de vraag is of individuele leefstijlinterventies wel voldoende effect sorteren en of primaire collectieve preventie niet voorliggend en doelmatiger is. Ook buiten het overheidsaanbod, in de context van wetenschappelijk onderzoek en in de vorm van commercieel aanbod, ontstaan steeds meer mogelijkheden voor screening die maatschappelijke en ethische vragen en dilemma's met zich meebrengen. We bespreken hieronder enkele voorbeelden.

Screening op Alzheimer

Veel mensen houden zich – vaak gepassioneerd – bezig met het onderzoek naar de oorzaken van de ziekte van Alzheimer. Zij hopen allen de ziekte ooit te kunnen behandelen en misschien zelfs te voorkomen. Dat is het lonkende perspectief. Alleen in Nederland zijn nu al 290.000 mensen met dementie, waarvan Alzheimer de meest voorkomende vorm is, en de verwachting is dat dit aantal fors zal toenemen. De ontwikkeling van een medicijn krijgt daarom hoge prioriteit.

De afgelopen jaren hebben wetenschappers medicijnen ontwikkeld die geklonterde eiwitten in de hersenen opruimen, ervan uitgaande dat dit de oorzaak is van de ziekte. Een PET-scan of een ruggenmergprik kan de eiwitten opsporen. Ook nieuwe bloedtesten meten inmiddels afwijkende eiwitten, als maat voor hetgeen zich in de hersenen voltrekt.¹⁴³ Vermindering van de eiwitplaques heeft vooralsnog echter geen positieve invloed laten zien bij mensen met verschijnselen van de ziekte van Alzheimer, mogelijk omdat de ziekte al zo ver gevorderd is dat de schade onomkeerbaar is. Er bestaat dus nog steeds geen behandeling voor Alzheimer.

Onderzoekers testen daarom steeds vaker medicijnen bij patiënten met milde klachten, met een voorstadium van de ziekte of zelfs bij gezonde mensen met een (genetisch) verhoogd risico op Alzheimer.¹⁴⁴ Met de laagdrempelige bloedtesten kunnen gezonde ouderen zich vrij

eenvoudig laten onderzoeken, ook als ze geen cognitieve of andere symptomen hebben, dus op een vorm van **pre-Alzheimer**. Een deel van de geteste mensen zal de afwijkende eiwitten blijken te hebben en vervolgens met een pre-Alzheimer-label worden belast. Die (potentiële) groep is groot en zou in de toekomst jarenlang een dure behandeling kunnen ondergaan, mogelijk zelfs 'preventief'. Het is belangrijk om daarbij te beseffen dat een aanzienlijk deel van de mensen met een afwijkend eiwitprofiel geen dementie heeft en – anders dan het label pre-Alzheimer doet vermoeden – ook nooit dementie zal ontwikkelen.¹⁴⁵ Er is dus een grote mate van overdiagnose. Dit kan leiden tot onbedoelde en onwenselijke psychologische en sociale gevolgen. Mensen het label preklinische Alzheimer meegeven terwijl er geen behandeling bestaat, kan stigmatisering en sociale exclusie tot gevolg hebben, of zelfs nocebo-effecten (door angst juist symptomen ervaren; zie paragraaf 2.2).

De media en wetenschappers zelf brengen dergelijke ontwikkelingen als grote doorbraken: "Simpele bloedtest voorspelt Alzheimer".¹⁴⁶ Diagnostische testen die in een wetenschappelijke context waardevol zijn (namelijk: helpen zoeken naar genezing), vinden zo ook hun weg naar de praktijk. En zo ontstaat een sterke beweging naar een steeds vroegere opsporing van Alzheimer, die mensen juist potentiële schade toe kan brengen.¹⁴⁷

Een ademtest voor kanker

De eerste ademtesten zijn al getest voor onder andere slokdarm- en maagkanker. Je blaast iedere dag even in een apparaatje (net als bij een alcoholcontrole) en binnen enkele minuten heb je de uitslag. Het klinkt fantastisch en veelbelovend. Geen test is echter feilloos, en zeker een ademtest niet. Zoals we eerder beschreven, zijn onterechte uitslagen een groot probleem bij iedere screeningstest. Bij een ademtest is nu één op de tien testen fout-positief. Wie die ene fout-positieve uitslag ten deel valt, is willekeurig. Doet echter een groep een tijd lang iedere dag zo'n test, dan zal na één maand 95 procent van de mensen zijn opgeschrikt door een vals alarm en na twee maanden iedereen. Zelfs als het lukt om een test te ontwikkelen die maar één op de duizend keer een fout-positieve uitslag geeft – fabrikanten kunnen op dit moment alleen maar dromen van zo'n nauwkeurige test –, dan betekent dat dat na één jaar 30 procent van de mensen is opgeschrikt door een vals alarm. Wat zou het voor onze samenleving betekenen als we dit soort testen invoeren? Dat we iedereen in onze bevolking doorsturen naar een medisch specialist, terwijl we nu al aanlopen tegen de grenzen van de zorg.¹⁴⁸

In de Verenigde Staten bestaan ook al bloedtesten die op meerdere soorten kanker tegelijk testen (twee tot vijftig soorten), de zogenoemde **multi-cancer early detection tests (MCED)**. De doelgroep van deze vorm van screening is enorm groot en er valt veel geld mee te verdienen; verschillende fabrikanten houden zich er dan ook mee bezig. Wetenschappers en klinici zijn het erover eens dat deze testen niet rijp zijn om ingevoerd te worden.¹⁴⁹ Zo zijn er twijfels over de betrouwbaarheid en effectiviteit en zorgen over het aanwakken van overdiagnose.¹⁵⁰ Feit is echter dat deze testen bestaan en dat er een enorme push is vanuit de industrie (**technology push**) om ze op de markt en aan de man te brengen. De testen zijn al verkrijgbaar, **influencers** beweren dat hun leven gered is en het is een aantrekkelijk idee voor mensen dat ze hierover kunnen beschikken (zie ook de populariteitsparadox in paragraaf 3.2.2). Velen realiseren zich echter niet wat zo'n test betekent en worden niet goed geïnformeerd over de mogelijke gevolgen ervan. Zo bestaat er een grote kans dat er iets aan het licht komt dat niet behandelbaar is of onduidelijkheid oplevert, of waarbij bij

vervolgonderzoek toch geen afwijkingen worden gevonden. Accepteer je dat dan of blijf je in de medische molen? En als je het wel accepteert, hoe lang duurt het voor het knagende gevoel met de vraag of je misschien kanker hebt, wegtrekt? En zegt het ook echt dat je geen kanker hebt en dat je dat morgen niet alsnog hebt?

Big data en artificiële intelligentie

De vergaande digitalisering van de samenleving, die voor een voortdurende productie van data zorgt, levert grote hoeveelheden informatie op over patiënten, bijvoorbeeld uit patiëntendossiers, verrichte onderzoeken en sensoren. Mensen zullen in de toekomst niet alleen wearables of sensoren in het lichaam kunnen meedragen, maar mogelijk ook thuis meer diagnostische apparatuur hebben, bijvoorbeeld ingebouwd in de wc, spiegel, bed of tandenborstel. Integratie van al deze informatie (big data) kan meer inzicht bieden in (de opsporing of voorspelling van) ziekten. Artificiële intelligentie leert op basis van big data razendsnel signalen te herkennen. De verwachtingen van AI voor de voorspellende geneeskunde zijn dan ook hooggespannen. Zoals we in hoofdstuk 3 al aangaven, ligt overdiagnose hierbij echter op de loer. Hoe meer afwijkingen we kunnen detecteren bij mensen zonder klachten, hoe groter de kans dat deze afwijkingen onbelangrijk zijn.¹⁵¹ En hoe weten we van een gevonden afwijking of risicofactor of we er iets mee moeten en wat we er mee moeten?

Genetisch gescreende superbaby's

In de Verenigde Staten duiken verschillende bedrijven op die het DNA van embryo's screenen en beloven te selecteren op gewenste eigenschappen, zoals een afwezige aanleg voor ziekten of zelf een hoger IQ. Er wordt gekeken naar aangeboren afwijkingen en ernstige erfelijke aandoeningen (zoals ook in Nederland in specifieke gevallen mogelijk is), maar ook naar subtielere zaken, zoals de aanleg voor een hartziekte, prostaatkanker of diabetes type 2 later in het leven. En daar wringt volgens critici de schoen. Dit zijn namelijk aandoeningen die niet uit één defect gen zijn af te lezen, maar die (kunnen) ontstaan uit een complex samenspel van verschillende genen en omgevingsfactoren. Het is zelfs goed denkbaar dat terwijl je het risico op de ene ziekte probeert te verkleinen, je het risico op een andere ziekte juist vergroot.¹⁵² Of dat een bepaald gen in de ene context tot ziekte leidt, maar in een andere context juist een overlevingsmechanisme vormt.¹⁵³ Toch houden dergelijke bedrijven stellen voor dat zij de kinderen kunnen krijgen die zij willen: ziektevrij, slim en gezond.

Deze vergaande ontwikkelingen stellen de samenleving voor complexe ethische en maatschappelijke vraagstukken. De kans is aanwezig dat de continue monitoring en focus op mogelijke ziekte leidt tot onrust, angst en preoccupatie met gezondheid en ziekte.¹⁵⁴ Daarnaast wakkeren de ontwikkelingen een gevoel van maakbaarheid aan: we checken en repareren waar nodig. De vraag is of dat een realistisch en wenselijk toekomstbeeld is. Het wordt steeds duidelijker dat genen slechts één van de vele determinanten van gezondheid zijn en dat er maar heel weinig genen zijn die ziekten betrouwbaar kunnen voorspellen. En voor veel (genetische) risicofactoren of ziekten is geen effectieve behandeling voor handen. Ten slotte ontstaan er ook steeds weer nieuwe ziekten waar we geen antwoord op hebben.

Tussenconclusie: Een actieve, monitorende en kritische overheid is nodig

De nieuwe ontwikkelingen laten zien wat ons te wachten staat en benadrukken de urgentie van een maatschappelijk en politiek debat over screening en voorspellende 'geneeskunde'. We kunnen steeds meer testen en data en informatie verzamelen, maar we weten daarna vaak niet hoe (het beste) te handelen. Het is essentieel te beseffen dat het heel eenvoudig is om waarden te meten en data te verzamelen, maar dat het extreem moeilijk is daar bruikbare kennis uit te halen, óók met AI. Het is inmiddels bekend dat er heel veel variabelen zijn die de ontwikkeling van ziekten beïnvloeden, maar het is onbekend hoe die talloze variabelen interacteren. Zelfs bij een beperkte set parameters blijken ontwikkelingen al onvoorspelbaar.

De kloof tussen de verzamelde informatie enerzijds en de kennis en wijsheid van wat ermee te doen anderzijds wordt steeds groter. Dit vereist een actieve, monitorende en kritische overheid die burgers en de samenleving als geheel beschermt tegen de risico's, in plaats van meer keuzevrijheid te bieden en (te) hoge verwachtingen te hebben van voortschrijdende technologie die de geschetste dilemma's zal oplossen. Daarbij zouden we vooral ook de impact op de zorgcapaciteit en het milieu niet uit het oog moeten verliezen.

5 Oprekking van ziektedefinities: Iedereen (pre)ziek?

“Tussen ziekte en gezondheid bevindt zich een grijs, ongewis schemergebied”

In de vorige hoofdstukken hebben we de toenemende mogelijkheden voor en de toenemende inzet van diagnostiek en screening besproken. In dit hoofdstuk staat de derde trend van diagnose-expansie centraal, namelijk het oprekken van ziektedefinities. Aan de hand van verschillende voorbeelden laten we de afwegingen en dilemma's voorbij komen en bespreken we de gevolgen voor zowel het individu als de samenleving.

5.1. Ons ‘normaal’ verandert door de inzet van nieuwe techniek

De eerder beschreven ontwikkelingen hebben invloed op hoe we naar ziekte en gezondheid kijken. Naarmate de technologische mogelijkheden toenemen om kleine, vaak niets betekende afwijkingen en risicofactoren te vinden en we die mogelijkheden ook steeds meer inzetten, is de kans groot dat iedereen op een gegeven moment één of meerdere afwijkingen heeft, zonder daar op dat moment (veel) klachten van te ondervinden. Op deze manier rekken de definities van wat we als afwijkend of ziek beschouwen als vanzelf op. Zo kunnen we met moderne MRI-scans veel subtielere afwijkingen vinden dan vroeger, bijvoorbeeld kleine doorgemaakte infarctjes in de hersenen. Ook beschouwen en behandelen we allerlei voorstadia van kanker die met bevolkingsonderzoeken worden gevonden als een vorm van kanker, terwijl we daar anders geen weet van zouden hebben en niet weten of de gevonden afwijkingen ooit tot klachten leiden. Een laatste voorbeeld: een afwijkende waarde die voorkomt bij mensen met Alzheimer, zien we nu ook als een (voor)teken van Alzheimer bij mensen zonder symptomen. De inzet van de nieuwe technische mogelijkheden zorgt, kortom, voor een andere beleving van wat 'afwijkend' is.

5.2. We veranderen ons ‘normaal’ door afkapwaardes te verlagen

Daarnaast rekken we ook op een andere, actievere manier ziektedefinities op, namelijk door definities te verruimen (bij welke mate van klachten spreken we bijvoorbeeld van ADHD?) of door afkapwaarden in richtlijnen te verlagen (boven welke grens heeft iemand bijvoorbeeld een te hoog cholesterol?). Deze oprekking heeft in sommige gevallen geleid tot grote gezondheidswinst, bijvoorbeeld toen in de jaren zestig de afkapwaarde voor een te hoge bloeddruk werd verlaagd, waardoor ook mensen met een minder sterk verhoogde bloeddruk in aanmerking kwamen voor medicatie.¹⁵⁵ Naarmate definities echter verder worden opgerekt en afkapwaarden verder worden verlaagd, komen in toenemende mate ook de keerzijden en dilemma's hierbij aan het licht. Deze schetsen we hieronder aan de hand van verschillende voorbeelden.

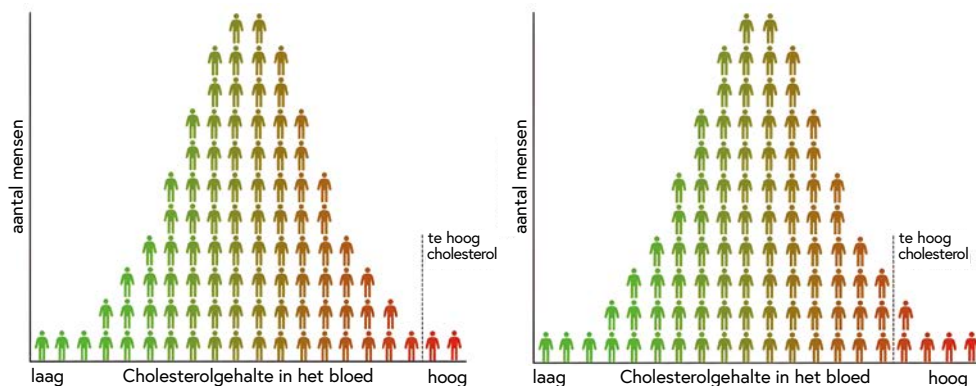
Ziek of gezond: harde grens of continuüm?

In sommige situaties is het onderscheid tussen ziek en gezond of tussen normaal en afwijkend heel duidelijk, bijvoorbeeld als iemand een oorontsteking of een gebroken been

heeft. Ook in veel andere gevallen lijkt het op het eerste gezicht simpel: een bloedwaarde is normaal of afwijkend en iemand heeft ADHD of niet. Bij nadere beschouwing is dit onderscheid echter vaak niet absoluut en zelfs in de gevallen waarin het nog het meest absoluut en objectief lijkt, is het toch – in ieder geval deels – een gevolg van afspraken, keuzes of aannames.¹⁵⁶ In het geval van (LDL-)cholesterol bijvoorbeeld wordt boven een bepaalde waarde gesproken van een 'te hoog cholesterol' en worden mensen (soms levenslang) behandeld met medicatie. Die grenswaarde berust op een afspraak die te maken heeft met een toegenomen risico op hart- en vaatziekten. Het is echter niet zo dat dat risico pas vanaf die bepaalde cholesterolwaarde plotseling omhoog schiet; dat risico stijgt geleidelijk. Natuurlijk is er ergens een grens nodig, maar die grens is wel onderhevig aan keuzes en aannames.¹⁵⁷ Er kan dus 'gespeeld' worden met dit onderscheid tussen normaal en afwijkend in het grensgebied, ofwel schemergebied, en daarbij zijn verschillende factoren van invloed. Ook artsen zijn zich hier veelal niet van bewust.¹⁵⁸

Bijna iedereen een verhoogd cholesterol?

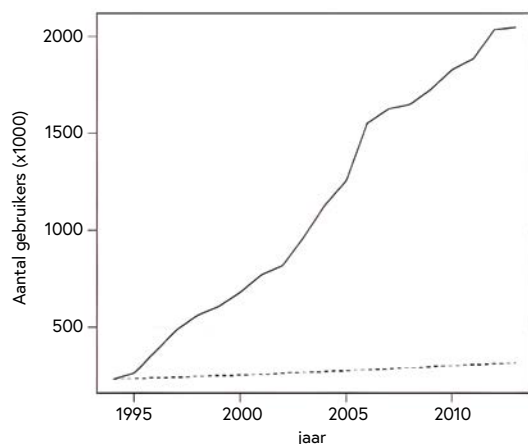
De afkapwaarden van een 'te hoog cholesterol' zijn in de loop van de tijd steeds verder naar beneden bijgesteld. Het gevolg is dat een groep mensen met een (LDL-)cholesterolwaarde die voorheen nog als normaal werd beschouwd, nu een afwijkende waarde heeft. Omdat er veel meer mensen zijn met een licht verhoogd dan met een sterk verhoogd cholesterol, zorgt een relatief kleine verlaging van de afkapwaarde voor een enorme toename van het aantal 'patiënten' (zie figuur 5.1).



Figuur 5.1: Cholesterolgehalte en risico op hart- en vaatziekten (laag gehalte met laag risico = groen, hoog gehalte met hoog risico = rood). Rechts is de afkapwaarde van verhoogd cholesterol lager dan links. Er komen relatief veel patiënten bij die juist een relatief klein risico op hart- en vaatziekten hebben.¹⁵⁹

De 'nieuwe' patiënten hebben gemiddeld minder baat bij behandeling – omdat ze een mildere afwijking hebben, valt er minder winst te behalen – terwijl de nadelen van de behandeling onverminderd aanwezig zijn. In het geval van statines zijn dit bijwerkingen zoals spierpijn en het levenslang dagelijks moeten innemen van medicatie. Op groepsniveau zal er gezondheidswinst zijn op het gebied van hart- en vaatziekten, maar het aantal mensen dat moet worden behandeld om één geval van ziekte te voorkomen (*number needed to treat*) wordt steeds groter naarmate de drempel verder omlaag gaat. Dat leidt ertoe dat grote groepen zich gezond voelende mensen in de samenleving dagelijks medicijnen moeten slikken, wat uiteraard ook gepaard gaat met aanzienlijke kosten.

In 2016 slikten 2,1 miljoen mensen in Nederland cholesterolverlagende medicatie (zie ook figuur 5.2 voor de stijging). Sindsdien is er nog een aanpassing gedaan in de richtlijn en zijn er nieuwe (duurdere) medicijnen op de markt gekomen. De meest recente indicatieverruimingen hebben in de medische wereld tot veel discussie geleid over de vraag of het omslagpunt, waarbij de nadelen van de bijstelling groter zijn dan de voordelen, niet al bereikt is.¹⁶⁰



Figuur 5.2: Ontwikkeling in het gebruik van statines in Nederland, 1994-2013 (de stippellijn geeft de groei in het aantal gebruikers aan die verklaard kan worden door demografische veranderingen).¹⁶¹

Superspecialisten

In het geval van cholesterol is er dus sprake van een grijs gebied tussen normaal en afwijkend waarbij verschillende (f)actoren van invloed zijn op waar in dat grijze gebied precies de grens gelegd wordt. Experts in richtlijnencommissies baseren hun afspraken weliswaar op wetenschappelijk onderzoek, maar de afspraken vallen niet los te zien van aannames en overtuigingen over wat belangrijk is. Uiteindelijk gaat het om een normatieve afweging: in het geval van cholesterol zal het sturen op minder gevallen van hart- en vaatziekten de grenswaarde en de drempel tot behandeling verlagen en daardoor leiden tot meer overdiagnose, overbehandeling en inzet van schaarse middelen. Tegelijkertijd brengt de verlaging van de grenswaarde ongerustheid, bijwerkingen en iatrogene risico's bij (relatief) gezonde mensen met zich mee. Omdat experts in richtlijnencommissies vaak grotendeels (super) specialisten zijn, kunnen zij het bredere, generalistische perspectief uit het oog verliezen. Zij doen er alles aan om niemand over het hoofd te zien die mogelijk wel voordeel zou kunnen hebben bij een diagnose en behandeling. De neiging is dus om afkapwaarden in te stellen die veel mensen voorzien van het label 'abnormaal' en aldus een expansief effect hebben.¹⁶² Dit verschijnsel wordt ook wel **concept creep** of **diagnosis creep** genoemd.¹⁶³

Daar staat tegenover dat de genoemde potentiële nadelige gevolgen van het verlagen van afkapwaarden juist níét grondig worden onderzocht, zo blijkt uit onderzoek.¹⁶⁴ Daarnaast spelen ook andere factoren een rol bij het steeds verder verlagen van drempelwaarden, zoals (banden met) de farmaceutische industrie en sociaal-culturele normen binnen de samenleving (zoals risicomijding). Zie ook hoofdstuk 6 over drijvende krachten.

Pre-diabetes

Andere voorbeelden van aandoeningen waarbij het verschuiven van afkappaarden gevolgen heeft gehad voor het aantal mensen dat op grond van die norm als 'ziek' wordt gekwalificeerd zijn diabetes mellitus type 2, zwangerschapsdiabetes, osteoporose en chronische nierziekten.

Daarnaast is in het geval van diabetes type 2 nog iets aanvullends ontstaan, namelijk een **pre-categorie**. Nu vallen ook mensen met een bloedglucose tussen de 6,1 en 7,0 millimol per liter in een buitennormale categorie: zij zijn 'pre-diabetespatiënt'. Dit zorgt opnieuw voor een zeer grote toename van het aantal patiënten met een licht verhoogd risico op hart- en vaatziekten. In Nederland hebben nu 1,1 miljoen mensen diabetes type 2, en daarnaast blijven 1,4 miljoen mensen aan de definitie van prediabetes te voldoen: zij lopen een verhoogde kans om diabetes type 2 te ontwikkelen.¹⁶⁵

In de media wordt daarom wel gesproken over een 'diabetescrisis', en de reflex daarbij is om op te roepen tot een bevolkingsonderzoek om gezondheidsschade te voorkomen.¹⁶⁶ Dit klinkt aantrekkelijk: diabetes type 2 kan immers leiden tot nare complicaties en hoge maatschappelijke kosten. Met een *wake-up call* zouden mensen hun levensstijl kunnen aanpassen. Zoals we in hoofdstuk 3 hebben gezien, zijn de duurzame effecten hiervan echter minimaal. Bovendien rijst de vraag of al deze individuele metingen en het labelen van individuen met een pre-ziekte wel nodig zijn als daar universele adviezen uit voortkomen. Een gezonde leefstijl is immers gezond voor iedereen. De kans is groot dat deze groep mensen op korte termijn medicatie krijgt voorgeschreven waar uiteraard ook weer nadelen aan verbonden zijn. Het ziekte-label vormt zo een entree tot het medische domein en de kans is groot dat dit naast behandeling ook leidt tot andere screenende onderzoeken. Overigens blijkt uit onderzoek dat een groot deel van de mensen die voldoet aan de definitie van pre-diabetes, later geen diabetes type 2 krijgt en dat bijna de helft later zelfs weer een normaal bloedglucoseniveau heeft. Deze groep heeft dus ten onrechte een label gekregen.¹⁶⁷

Terwijl een ziekte-label **niet onschuldig** is, zelfs als er geen potentieel schadelijke behandeling volgt. In paragraaf 2.2 bespraken we al het nocebo-effect: het verschijnsel dat mensen juist klachten ontwikkelen als zij een ziekte-label krijgen opgeplakt. En een ziekte-label kan daarnaast effect hebben op het gevoel van welbevinden, op relaties, op gedrag, op werk en op toekomstplannen.¹⁶⁸ Het kan zelfs leiden tot uitsluiting van bijvoorbeeld een opleiding, rijbewijs of verzekering. Uiteraard heeft een adequaat ziekte-label vooral voordelen, maar in het grijze gebied tussen ziek en gezond en bij mensen zonder klachten of met heel milde klachten ligt dat anders. Voor hen worden de voordelen van een diagnose en behandeling steeds kleiner, terwijl de nadelen onveranderd blijven.

5.3. We verwarren risicofactoren met ziekten

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat we risicofactoren voor een toekomstige ziekte steeds meer als een ziekte op zich zijn gaan beschouwen, of in ieder geval als een probleem waarop actie moet worden ondernomen. De ervaren 'subjectieve' gezondheid en ziekte (*illness*) vallen hierdoor steeds minder samen met de geobserveerde 'objectieve' gezondheid en ziekte (*disease*). Wanneer het aantal mogelijke risicofactoren vrijwel oneindig is en de

technologische mogelijkheden voortschrijden, 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.¹⁶⁹

Iets wat we bij de focus op een specifieke risicofactor verder vaak vergeten, is dat een risicofactor niet hetzelfde is als een voorstadium van een ziekte. En dat een voorstadium van een ziekte ook niet altijd tot die ziekte leidt. Mensen zijn zeer complexe organismen waarin veel onvoorspelbare, grillige patronen plaatsvinden van verschuivende evenwichten, schade en herstel. Of de steeds weer veranderende patronen tot ziekte leiden, is multifactorieel bepaald en deels afhankelijk van toeval. Risicofactoren zijn slechts deelloorzaken, die er via een web van interacties aan bijdragen dat ziekten ontstaan of waarden juist weer normaliseren. Risicofactoren zijn vaak niet op zichzelf voldoende of noodzakelijk om ziekte te laten ontstaan. In deze tijd waarin een groot deel van de ziektelast uit chronische ziekten bestaat, draait het om het zoeken naar en beheersen van risicofactoren. Dit kan leiden tot **risk-factorology**: een focus op het vinden van steeds nieuwe factoren die – vaak toch al kleine – ziektekansen minimaal verhogen, zonder te kijken naar het grotere geheel.¹⁷⁰ Daarbij dreigt buiten beeld te raken dat het uiteindelijke doel het voorkomen van klachten en vroegtijdige sterfte zou moeten zijn, en niet het voorkomen van het ontstaan van een risicofactor op zichzelf.

Bij berichtgeving, bijvoorbeeld in de media, over het toegenomen risico op een ziekte door een risicofactor of over de verlaging van een risico door behandeling van die risicofactor, worden vaak relatieve risico's gebruikt. Het effect lijkt dan enorm. Een (fictief) voorbeeld: een bepaalde risicofactor vergroot de kans op hart- en vaatziekten met 30 procent, waardoor screening en vroegtijdige behandeling noodzakelijk worden geacht. Die 30 procent is echter het **relatieve risico**. Kijk je naar het **absolute risico**, dan is de kans op hart- en vaatziekten voor iemand die de risicofactor niet heeft bijvoorbeeld 1 procent, tegenover een kans van 1,3 procent voor iemand die de risicofactor wél heeft. Door onderzoeksresultaten te vermelden in relatieve in plaats van absolute termen, neemt de neiging om te handelen sterk toe evenals de neiging van artsen om een behandeling voor te schrijven.¹⁷¹ Terwijl de realiteit is dat het erg lastig is om risico's die al laag zijn, nog verder te verlagen. Zo'n verlaging heeft dan weinig effect op de uitkomsten, terwijl de keerzijden van de behandeling onverminderd aanwezig zijn.¹⁷² De vraag rijst dan ook hoe ver we willen gaan bij het verlagen van (reeds lage) risico's. Het ingrijpen op risico's is in feite oneindig, omdat niemand 100 procent gezond is.

5.4. Ook in de (jeugd)GGZ verandert ons 'normaal'

Ook – of misschien zelfs met name – in de geestelijke gezondheidszorg verschuiven de normen van wat als normaal of gezond wordt beschouwd. Er zijn discussies over hoe allerlei stoornissen moeten worden afgebakend, maar in ieder geval is de algemene trend dat de definities oprekken. In het geval van ernstige psychiatrische problematiek zijn de meeste deskundigen het vaak wel eens, maar over mildere problematiek, in het grijze gebied op de grens van normaal en afwijkend, zijn ze dat veel minder. Twee voorbeelden hiervan zijn autisme en ADHD, maar het speelt breder, bijvoorbeeld ook bij depressie.

Autisme

Het aantal mensen met autisme of een autismespectrumstoornis (ASS) in Nederland is tussen 1990 en 2010 toegenomen van 4,5 op de 10.000 tot 100 op de 10.000.¹⁷³ Ook het aantal kinderen met deze diagnose is de afgelopen decennia fors gestegen, tot 1 op de 59 kinderen.¹⁷⁴ De classificatie van autisme wordt gebaseerd op een set van criteria in de DSM (een handboek voor psychiatrische stoornissen). Dit gebeurt aan de hand van een (hetero)anamnese, psychiatrisch onderzoek en vaak ook vragenlijsten over onder andere gedrag en communicatie.

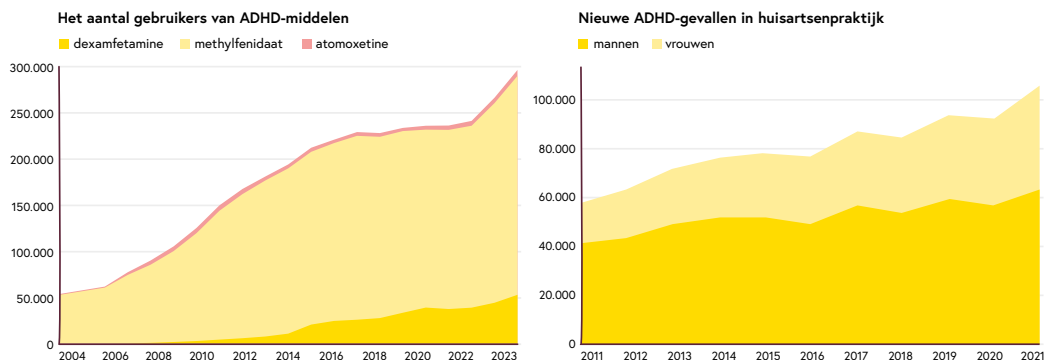
In de loop van de jaren is de definitie steeds verder verbreed en vallen steeds meer mensen in de categorie ASS.¹⁷⁵ Dat verruiming van de criteria een belangrijke verklaring is voor de sterke groei van het aantal diagnoses, staat nauwelijks nog ter discussie. Psychiatrische classificaties zijn extra gevoelig voor oprekking. Dit komt onder andere doordat er geen objectieve maten of biomarkers voor psychiatrische aandoeningen zijn en subjectiviteit in het grijze gebied tussen normaal en afwijkend een grote rol speelt.¹⁷⁶ Uiteraard geeft een diagnose erkenning en toegang tot eventuele behandeling, maar door de verbreding van de definitie zijn juist mensen met mildere klachten toegevoegd aan de patiëntengroep. Bij die groep ontstaat de vraag of de voordelen wel opwegen tegen de nadelen. Een label kan namelijk leiden tot **stigmatisering en uitsluiting** en mensen kunnen zich gaan vereenzelvigen met het label en zich ernaar gaan gedragen (**selffulfilling prophecy/nocebo-effect**).

Uit recent onderzoek blijkt dat bijna 40 procent van de peuters met autisme drie jaar later niet meer aan de criteria voldoet.¹⁷⁷ Daarbij bleek er geen verband te zijn tussen de therapie die kinderen kregen en de mate waarin de classificatie autisme bleef bestaan. Intussen is er wel fors ingegrepen in het leven van de kinderen, kunnen zij lastig weer van een dergelijk label afkomen en zijn er flinke kosten gemaakt. Daarnaast wordt er ook steeds meer opgeroepen om specifiek bij jonge kinderen te letten of te screenen op autisme, omdat behandelingen op zeer jonge leeftijd het meeste effect zouden hebben. Op deze leeftijd bestaat 'behandeling' vaak uit het stimuleren van sociaal gedrag, bijvoorbeeld door met andere kinderen te spelen. Omdat dit in principe geldt voor alle kinderen, is de vraag wat een diagnostische classificatie hieraan bijdraagt, met name als dit label ook kan schaden. Een alternatief dat beschreven wordt, is **stepped diagnosis**: laagdrempelige hulp bij zorgen en opvoedproblemen kan ook zonder label, waarbij diagnostische classificaties bewaard blijven voor ernstige problematiek.¹⁷⁸

ADHD

Al jaren stijgt het aantal mensen met de classificatie ADHD gestaag, net als het gebruik van ADHD-medicijnen als Ritalin. Tegelijkertijd waarschuwen critici ervoor dat dat 'stoornisdenken' en de bijbehorende medicatie meer kwaad doen dan goed, met name op de lange termijn.

Het Rathenau Instituut signaleerde al in 2002 dat de afgrenzing van ADHD problematisch is en dat het diagnostisch bereik van ADHD zich sluipenderwijs lijkt te verruimen. Sindsdien heeft deze trend zich verder voortgezet, hetgeen is terug te zien in het gebruik van ADHD-medicatie: het aantal gebruikers is toegenomen van 40.000 in 2002 tot 282.000 in 2022 (zie figuur 5.3).¹⁷⁹ De totale kosten van ADHD-medicatie stegen tot 78 miljoen euro per jaar in 2022.¹⁸⁰



Figuur 5.3: Stijging van het aantal gebruikers van ADHD-medicatie (links) en van het aantal mensen met een ADHD-classificatie (rechts).¹⁸¹

Een ADHD-diagnose kan negatieve consequenties hebben. Zo kan het label leiden tot stigmatisering en tot minder goede beoordelingen op school of tijdens een vervolgonpleiding.¹⁸² Als de diagnose bij steeds mildere klachten wordt gesteld, is de kans groter dat de problemen die bij de stoornis horen in de loop van de tijd ook vanzelf weer verdwijnen. Het label ADHD daarentegen kan iemand blijven 'achtervolgen' en zo leiden tot een verminderde kwaliteit van leven op de lange termijn.¹⁸³ Bovendien kan de vaak toegepaste behandeling met medicatie als Ritalin tot vervelende bijwerkingen leiden, zoals misselijkheid en slapeloosheid en zelfs groeivertraging en depressies. Hoewel medicatie bij ernstige klachten op korte termijn een positief effect kan hebben, blijkt er op lange termijn geen verschil in effect te zijn tussen wel en niet behandelen met medicatie.¹⁸⁴ Hoe milder de afwijkingen, hoe groter de kans dat de voordelen van de diagnose en de daaraan verbonden behandeling niet opwegen tegen de nadelen. **Watchfull waiting** kan dan een goede optie zijn. Toch krijgen ook kinderen met milde klachten in de praktijk vaak medicatie voorgeschreven, die ze vervolgens langdurig gebruiken.¹⁸⁵ Hieruit blijkt de sterke koppeling tussen het stellen van een diagnose en het inzetten van een behandeling.

Dit voorbeeld raakt ook aan het fenomeen **reïficatie**. Reïficeren is een filosofische term die letterlijk 'tot ding maken' betekent. De term verwijst naar de neiging om definities te zien als dingen die gevoelens en gedragingen veroorzaken. Reïficeren is als denken dat iemand veel geluid produceert doordat hij een schreeuwlelijk is.¹⁸⁶ Zo kan het beeld ontstaan van een 'onontdekte stoornis' die moet worden ontdekt met bijvoorbeeld screening. ADHD is echter alleen maar een beschrijving van bepaalde gedragingen en geen oorzaak.¹⁸⁷ Voor veel mensen is de diagnose ADHD aantrekkelijk, omdat het een verklaring biedt voor klachten die ze soms al jaren hebben. En daar hoort dan ook een oplossing bij in de vorm van medicatie. Maar de diagnose vormt dus geen verklaring voor de symptomen.

Het leidt tot een paradoxale conclusie. Terwijl onderzoek meer en meer duidelijk maakt dat er geen biomedische basis is voor ADHD en dat een diagnose weinigen goed doet (en zelfs kwaad kan doen), is er steeds meer vraag naar deze diagnose en de bijbehorende medicatie. Natuurlijk is het belangrijk problemen te erkennen en mensen indien nodig te begeleiden. Maar als een label ook veel schade aanricht, is het dan niet beter om milde gevallen als normaalvariatie te beschouwen, daar ruimte aan te geven in de maatschappij en universele maatregelen te treffen die goed zijn voor iedereen?

5.5. Het maatschappelijke perspectief

In de GGZ wordt de term **diagnose-inflatie** gebruikt om de nadelen van de toename van, en lagere drempel voor, diagnoses te beschrijven. Als steeds meer tijd, geld en aandacht uitgaat naar mensen met milde problematiek, dreigen degenen met ernstige problematiek onvoldoende zorg te krijgen.¹⁸⁸ Dat wordt verder versterkt door het feit dat mildere problematiek veelal 'aantrekkelijker' is voor zorgaanbieders dan ernstige problematiek, omdat deze minder ingewikkeld is en tot betere behandeluitkomsten leidt. Ook vanuit het onderwijssysteem neemt de vraag aan ouders toe om te laten onderzoeken of hun kind misschien autisme of ADHD heeft. Aan de hand van het aantal scholieren met een diagnose of classificatie krijgen scholen immers extra financiering voor begeleiding.

Een ander aspect van diagnose-inflatie is dat psychiatrische diagnoses hun geloofwaardigheid verliezen door de ruime toepassing ervan. De waarde, en het onderscheidend vermogen, van een diagnose nemen af als (heel) veel mensen de diagnose (in milde vorm) hebben. Ook de trend van **zelfdiagnose**, onder andere door **influencers** op sociale media zoals TikTok over ADHD of depressies, draagt bij aan diagnose-inflatie: mensen worden zich bewuster van gevoelens en plakken zichzelf ook gemakkelijker een bepaald label op. Dergelijke filmpjes moedigen aan om in 'stoornissen' te denken, terwijl de meeste criteria die worden genoemd veel voorkomen en niet zo problematisch hoeven te zijn dat je van een stoornis zou moeten spreken. Uit onderzoek blijkt dat deze filmpjes vaak onjuiste informatie bevatten en ertoe te leiden dat definities worden opgerekt.¹⁸⁹ Hier komen de onderlinge verbondenheid en versterking tussen diagnose-expansie en medicalisering sterk naar voren.

Ook in de somatische zorg, waar afkapwaarden steeds verder worden verlaagd (zie paragraaf 5.2), spelen soortgelijke maatschappelijk gevolgen. Een kleine verschuiving van een afkapwaarde of een ruimere definitie kan plotseling een heel grote groep mensen met een relatief milde afwijking toevoegen aan de patiëntengroep, zoals we zagen bij het voorbeeld van cholesterol. Ook dit leidt tot **oplopende wachtlijsten en verdringing**. De vraag is hoe ver we willen gaan met het verder verlagen van risico's en het oprekken van definities. Vooral als dat nadelige gevolgen kan hebben voor het individu en schaarse middelen en mensen in beslag neemt.

Diagnose-inflatie, in de zin van waardevermindering van het label, wordt tot nu toe vooral beschreven in de GGZ, maar kan wel degelijk ook spelen in het somatische domein. Het oprekken van definities en het vervagen van de grens tussen risicofactoren en ziekten kan ertoe leiden dat de waargenomen ernst van een ziekte verandert. Neem patiënten met diabetes type 1. Deze vormen slechts een klein deel van de groep mensen met diabetes; het overgrote deel heeft diabetes type 2, een ziekte die vaak minder impact heeft. Door het verlagen van de afkapwaarden voor type 2 en het toevoegen van mensen zonder symptomen met het label 'pre-diabetes' wordt een grote groep mensen met een milde afwijking aan de patiëntengroep toegevoegd. Het gevolg? Het imago van de ziekte diabetes voor de groep als geheel verandert, waardoor de kans toeneemt dat de impactvolle ziekte diabetes type 1 wordt onderschat.¹⁹⁰ Kortom, als zware termen breed worden ingezet, kunnen ze hun lading verliezen en wordt het voor anderen moeilijker te peilen hoe ernstig de situatie écht is.

5.6. Taal speelt een (sturende) rol

Labels, classificaties en diagnoses hebben dus belangrijke consequenties, zo blijkt uit het voorgaande, en kunnen leiden tot ongewenste effecten zoals vereenzelviging met het label, onnodige behandeling en diagnose-inflatie. Hierbij is het nuttig in te zoomen op het gebruik en het effect van bepaalde woorden.

Als het woord van een gevreesde aandoening ook onderdeel uitmaakt van de term die een voorstadium of risicofactor hiervan behelst (zoals bij pre-diabetes en pre-Alzheimer), kan dit zorgen voor een ernstigere ziektebeleving en een gevoelde noodzaak tot ingrijpen. Het woord wekt de onjuiste suggestie dat, zonder behandeling, de gevreesde aandoening onvermijdelijk zal volgen.¹⁹¹ Ook het in paragraaf 5.3 beschreven gebruik van relatieve in plaats van absolute risico's kan zorgen voor een **onterecht grote 'kansbeleving'** en de neiging tot ingrijpen.

Een ander voorbeeld is de naam van een milde vorm van prostaatkanker. In hoofdstuk 3 beschreven we dat veel kankersoorten heterogene aandoeningen zijn, die variëren van een zeer snel tot een zeer langzaam groeiende tumor, of zelfs een niet groeiende of vanzelf verdwijnende tumor. In deze laatste gevallen is er een laag risico dat zich kanker met symptomen zal ontwikkelen. Dat geldt ook voor een voorstadium van borstkanker, genaamd DCIS (*ductaal carcinoma in situ*), dat het woord 'carcinoom' (kanker) bevat. Uit onderzoek blijkt dat mensen in deze situaties toch vaak kiezen voor de meest invasieve en risicovolle behandelingen, ook als dit een slechtere prognose betekent dan een afwachtend beleid. Daarbij speelt het woord 'kanker' en de associaties die mensen hierbij hebben (door ernstige gevallen), een belangrijke rol.¹⁹² Het anders noemen van deze voorstadia of milde vormen van kanker kan hierbij helpen.

Ook in het kader van het voorkómen van het onnodig inzetten van diagnostiek (hoofdstuk 2) is taalgebruik relevant: Uit onderzoek blijkt dat als artsen termen als 'een episode van rugpijn' of 'aspecifieke rugpijn' gebruiken, mensen minder noodzaak voelen voor diagnostiek, behandeling of een *second opinion*. Zij staan dan meer open voor een afwachtend beleid (*watchfull waiting*) en hebben hogere verwachtingen van het herstel dan als artsen termen als 'slijtage', 'artrose' of 'uitstulping van de tussenwervelschijven' gebruiken.¹⁹³

Als we met voortschrijdende technologie steeds meer subtiele afwijkingen en risicofactoren in kaart kunnen brengen en weten dat de ontstaanswijze van ziekte complex en multifactorieel is, en we tegelijkertijd ook weten dat er onbedoelde en ongewenste psychologische en maatschappelijke effecten uitgaan van bepaalde classificaties, dan moet onze taal meebewegen. Zo zouden we het onderscheid tussen risico en ziekte duidelijker kunnen maken in de termen die we daarvoor gebruiken en de drempel om iets een ziekte of stoornis te noemen kunnen verhogen, of in ieder geval niet verder verlagen. Zo vormt in de GGZ de term 'mentale ontregeling' (klinkt tijdelijk) een mooi alternatief voor 'stoornis' (klinkt chronisch).

Tussenconclusie: Wegen de voordelen van het oprekken van ziektedefinities nog wel op tegen de nadelen?

Het onderscheid tussen ziek en gezond is niet zwart-wit en de grens die we hiertussen leggen, is in veel gevallen niet meer dan een afspraak. Het is essentieel ons dat te realiseren. Op deze grens oefenen verschillende partijen invloed uit. In dit hoofdstuk hebben we gezien dat de afkapwaarden voor ziekten steeds verder omlaag gaan, risicofactoren of voorstadia van ziekten in toenemende mate ook als ziekte worden beschouwd en definities van ziekten worden verruimd.

Een kleine verschuiving in een afkapwaarde of definitie kan plotseling een heel grote groep patiënten opleveren met een relatief milde 'afwijking'. De vraag is of voldoende in kaart wordt gebracht en wordt meegewogen wat de (maatschappelijke en psychologische) keerzijden daarvan zijn: diagnose-inflatie, verdringing, angst, veel bezig zijn met de kans op ziek worden en de gevolgen voor onder andere opleiding, werk en toekomst. Uit verschillende voorbeelden blijkt dat we met deze neiging om definities steeds verder op te rekken op een punt zijn aangekomen waarop de voordelen waarschijnlijk niet meer opwegen tegen de nadelen. Bovendien raakt door de focus op allerlei specifieke individuele risicofactoren en het ingrijpen daarop een brede blik verloren.

6 Drijvende krachten van diagnose-expansie en tegenwicht

In de vorige hoofdstukken zijn al verschillende actoren en factoren voorbij gekomen die bijdragen aan het fenomeen diagnose-expansie. In dit hoofdstuk geven we een beknopt overzicht van deze zogenoemde drijvende krachten (paragraaf 6.1), zonder de illusie te hebben hiermee een compleet beeld te schetsen. Met het overzicht laten we zien hoeveel (f)actoren een rol spelen bij diagnose-expansie. Vervolgens beschrijven we ook de tegenkrachten die we geïdentificeerd hebben (paragraaf 6.2). In de (tussen)conclusie bij dit hoofdstuk beschouwen we de verhouding tussen drijvende krachten en tegenkrachten.

6.1 Drijvende krachten van diagnose-expansie

De drijvende krachten van diagnose-expansie zijn voor het overzicht geclusterd in categorieën. Deze categorieën zijn gebaseerd op de wetenschappelijke literatuur en rapporten, en zoveel mogelijk toegespitst op het fenomeen diagnose-expansie en de Nederlandse situatie. Deze clustering is uiteraard een versimpeling van de werkelijkheid. De beschreven drijvende krachten zijn verschillend van aard en variëren van bijvoorbeeld heersende overtuigingen binnen de samenleving tot financiële belangen en prikkels. Een belangrijk gegeven is dat verschillende krachten op elkaar inwerken en elkaar versterken. Zo leiden (berichten over) de toenemende technologische mogelijkheden voor screening ertoe dat de verwachtingen daarvan in de samenleving als vanzelf groter worden. En, vice versa, bij hoge verwachtingen krijgt de samenleving ook steeds meer aandacht voor deze technologische mogelijkheden.



Figuur 6.1: Drijvende krachten van diagnose-expansie, geordend in categorieën, met hun samenhang en interactie. De samenhang en interactie tussen afzonderlijke drijvende krachten is in werkelijkheid veel complexer dan in deze figuur weergegeven.

6.1.1 Sociaal-culturele ontwikkelingen en verwachtingen van (potentiële) patiënten

Gezondheid als superwaarde

Mensen noemen vrijwel altijd gezondheid als één van de belangrijkste voorwaarden voor een goed leven.¹⁹⁴ Gezondheid is haast onlosmakelijk verbonden met deugd: een goed leven staat gelijk aan een lang en gezond leven. Kortom, gezondheid is een 'superwaarde' en een doel op zich geworden.¹⁹⁵ Deze verabsolutering van gezondheid kan ertoe leiden dat we voortdurend bezig zijn met onze gezondheid en bang zijn deze (in de toekomst) te verliezen. Dit wordt ook wel aangeduid als *health anxiety*, of in het Nederlands: *men lijdt het meest onder het leed dat men vreest*. (Sociale) mediaberichten en bewustwordingscampagnes kunnen deze angst verder aanwakkeren, al dan niet gestimuleerd door belanghebbende en commerciële partijen. Dit wordt ook wel *disease mongering*, oftewel het verkopen van ziekte, genoemd.

De risicomijdende samenleving

Een culturele factor die met het gezondheidsideaal samenhangt – en die zich ook breder manifesteert, in de zorg en daarbuiten –, is risico-aversie en een toenemende intolerantie voor onzekerheid. De beheersing van onzekerheid is de afgelopen decennia steeds belangrijker geworden. Mensen verlangen meer en meer naar geruststelling en uitbanning van risico's.¹⁹⁶ Daarnaast is het vermogen afgenomen om ziekte te dragen en te verwerken.¹⁹⁷ In de huidige risicomijdende cultuur voorziet het kunnen voorspellen van gezondheidsrisico's en het ingrijpen daarop dan ook in een sterke behoefte.¹⁹⁸ Ook de individualistische en liberale waarden die de afgelopen decennia op grote populariteit konden rekenen, leggen hiervoor een belangrijke basis. Vanuit dat perspectief wordt gezondheid gezien als een individueel proces, dat het individu zelf in grote mate kan beïnvloeden. Gezondheid is bij uitstek een domein waarin de behoefte aan zelfregie, keuzevrijheid, grip en controle tot uiting komt.¹⁹⁹

Hoge verwachtingen van technologie en gezondheidszorg

De 'bedreigende' onzekerheid over onze toekomstige gezondheid, angst voor ziekte en de dood en de behoefte aan grip maakt mensen ontvankelijk voor aanbod dat de belofte in zich draagt die dreiging te kunnen beheersen. In een context waarin technologische mogelijkheden ruim beschikbaar zijn, ontstaat als vanzelf een streven naar medisch-technische beheersing van onze gezondheid. Onder mantra's van 'er vroeg bij zijn' en 'meten is weten' lijken ziekten die ons treffen, controleerbaar en te voorkomen; critici noemen dit ook wel de *illusie van de maakbaarheid*.²⁰⁰ Paradoxaal genoeg kan het gevoel van risico en onzekerheid door deze ontwikkelingen juist toenemen. Niet omdat we weinig informatie hebben, maar juist omdat we steeds meer informatie hebben.²⁰¹

Ook de overheid heeft hoge verwachtingen van technologie en stimuleert ontwikkelingen op dit gebied met subsidies²⁰², onder andere vanuit de aanname dat de inzet van meer technologie de zorgvraag en -kosten doet verminderen. De werkelijkheid is echter dat kosten er juist vaak door stijgen.²⁰³ Dit raakt ook aan de hoge verwachtingen van de gezondheidszorg in bredere zin. Terwijl maar 11 procent van onze gezondheid wordt bepaald door zorg, heeft de samenleving torenhoge verwachtingen van wat de gezondheidszorg ons (in de toekomst) kan bieden. Het politieke klimaat vormt een vruchtbare bodem voor deze hoge verwachtingen. Het is politiek immers vaak aantrekkelijker om de hoop te vestigen op technologische en zorgoplossingen dan om in te grijpen op de maatschappelijke oorzaken van ongezondheid.

Veranderde gezagsverhoudingen en medisch consumentisme

Daarnaast is de positie van de (potentiële) patiënt in de loop der tijd veranderd. De bijna onaantastbare autoriteit van de zorgprofessional is afgebrokkeld. Mensen verzamelen informatie op het internet en worden beïnvloed door *health influencers*, waarbij het risico van misinformatie op de loer ligt. (Potentiële) patiënten accepteren niet langer zonder meer wat professionals zeggen. Ook dit geldt niet alleen voor de zorg; het vanzelfsprekende gezag van mensen die ergens deskundig in zijn, is in de hele samenleving afgenomen. Patiënten onderwerpen het aanbod van zorgverleners steeds vaker aan een kritische toets. De (opkomst van) cliëntenraden, patiëntenorganisaties, de wettelijke verankering van het klachtrecht, *second opinions* en de beweging van *shared decision making* zijn uitingen van deze nieuwe verhoudingen.

De emancipatie van patiënten heeft hen niet alleen mondiger maar ook veeleisender gemaakt. Een deel van de zorgvragers stelt zich op als zorgconsument. Zij zien zorg als een product waarvoor zij betaald hebben en waaraan zij daarom ook (leverings)eisen kunnen stellen. Zij verwachten van zorgverleners dat deze 'iets zullen doen'. Dit houdt ook verband met het ontwerp van de Zorgverzekeringswet, waarin het mensbeeld van de rationeel kiezende zorgconsument centraal staat. Daarnaast vindt een toenemend aantal mensen zorgmogelijkheden buiten het reguliere circuit (bijvoorbeeld bij aanbieders van health checks) en ook zonder tussenkomst van een zorgverlener (*direct to consumer*-testen).

Overtuigingen binnen de samenleving spelen een sleutelrol

Meer specifiek voor het onderwerp van dit advies spelen, ingebed in de bovenbeschreven sociaal-culturele context, overtuigingen binnen de samenleving een sleutelrol. 'Meten is weten', 'baat het niet dan schaadt het niet' en 'hoe vroeger, hoe beter' zijn uitdrukkingen die iedereen kent en die in de context van diagnostiek, screening en het stellen van diagnoses veel worden gebruikt. Ze passen goed bij onze intuïtie en maken complexe materie simpel. De combinatie met een gebrek aan kennis over de keerzijden bij veel partijen, maakt deze overtuigingen tot krachtige aanjagers van diagnose-expansie. Vervolgens spelen allerlei andere (f)actoren in op deze overtuigingen. Ook het gebruik van 'voorkomen is beter dan genezen' in de context van screening is zo'n voorbeeld. Deze uitdrukking geeft de indruk dat screening alleen maar voordelen kent en stuurt in de richting van meer screening. Dergelijke overtuigingen binnen de samenleving spelen ook een belangrijke rol bij de besluitvorming over bijvoorbeeld screening (zie hoofdstuk 3).

6.1.2 Technologie, industrie, belangenorganisaties en wetenschap

Technologische ontwikkelingen

Technologische ontwikkelingen hebben het diagnostische proces ingrijpend veranderd en zijn een belangrijke drijvende kracht van diagnose-expansie. Lange tijd volstonden zorgverleners met klinische waarnemingen van symptomen bij patiënten en hun medische voorgeschiedenis. De afgelopen decennia is deze klachtgebonden geneeskunde veranderd in de richting van voorspellende en risicogeneeskunde, waarbij vroegtijdige opsporing van ziekten centraal staat. Nieuwe ontwikkelingen zorgen voor een voortdurend aanbod van nieuwe diagnostische en screeningstesten en nieuwe beeldvormende apparatuur met een steeds grotere gevoeligheid. De in hoofdstuk 4 beschreven ontwikkelingen zoals big data, kunstmatige intelligentie en genetica stuwden de ingezette ontwikkelingen verder op. Uit steeds

meer bronnen (van het genoom, elektronische patiëntendossiers tot gegevens van sensoren, enzovoort) komen grote hoeveelheden informatie beschikbaar over het mogelijke ontstaan van ziekten en aandoeningen. Dit alles vergroot de mogelijkheden om (toekomstige) ziekten te beteugelen en vervaagt tegelijkertijd de grenzen tussen gezondheid, risico en ziekte. Het is vanzelfsprekend om deze mogelijkheden te gebruiken, de beschikbaarheid van testen en onderzoeken wordt steeds laagdrempeliger en de optie om dit niet te doen vereist vaak een actieve weloverwogen keuze, oftewel: aanbod schept vraag. Daar komt bij dat we nooit klaar zijn met onze zoektocht naar ziekten en de risico's daarop; het zoeken naar risico's en het ingrijpen daarop is in feite oneindig.

Medische industrie

De medische industrie draagt als drijvende factor op verschillende manieren bij aan dit proces. Zo zoeken producenten van diagnostische of screeningsapparatuur en van testen uiteraard afzetmarkten, waarvoor ze lobbyen. Zij promoten steeds gevoeliger testen die relatief kleine afwijkingen opsporen en stimuleren daarnaast bewustwordingscampagnes waarin de ernst van (onontdekte) ziekten wordt benadrukt. Daarvoor benutten ze – via sponsoring – patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen (zie hierna).²⁰⁴ Ze doen dit om bij te dragen aan de volksgezondheid, maar spelen tegelijkertijd in op gevoelens van angst en onzekerheid onder de bevolking. Bovendien gaat het hierbij om hun verdienmodel.²⁰⁵

Ook de farmaceutische industrie speelt een belangrijke rol. Doordat ziekte-definities worden opgerekt en het aantal diagnoses toeneemt, wordt de afzetmarkt van deze industrie groter. Voor producenten van medische apparatuur en medicijnen is de gezondheidszorg al lange tijd een stabiele en winstgevende afzetmarkt. Patiënten en zorgverleners profiteren van hun investeringen en overheden jagen innovaties graag aan, ook vanwege het economische belang dat ze hebben. Tegelijkertijd klinkt er al jarenlang kritiek op de soms warme banden tussen zorgverleners, wetenschappers, richtlijnontwikkelaars, overheid en de industrie.²⁰⁶ Hoewel deze banden de afgelopen jaren onder de loep zijn genomen, transparanter zijn gemaakt en zijn gereguleerd, bestaan ze in zekere mate nog steeds. Bijvoorbeeld doordat de industrie onderzoek financiert.

Daarnaast zien andere partijen in toenemende mate hoe er geld te verdienen is aan de gezondheidssector. Denk aan commerciële aanbieders van screening, bedrijven die werken met kunstmatige intelligentie en bijvoorbeeld verkopers van vitaminepreparaten en PSA-testen of de talloze *health influencers* die actief zijn op het internet.

Belangenorganisaties

Patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen spelen een niet te onderschatten rol bij diagnose-expansie. Bijvoorbeeld door op te roepen tot screening op de specifieke ziekte of aandoening waarvoor zij belangen behartigen of fondsen werven. Of door bewustwordingscampagnes te voeren. Daarnaast kan een bredere definitie van de ziekte of aandoening bijdragen aan de zichtbaarheid en impact van deze organisaties. Doordat de groep die zij representeren dan groter is, kunnen zij immers meer maatschappelijke aandacht genereren en makkelijker middelen werven voor hun doelstellingen. Dit alles is vanuit de doelstellingen van iedere afzonderlijke vereniging of fonds voorstelbaar en past bij hun missie, maar de optelsom heeft een sterk expansief effect.

Wetenschap

De wetenschap is uiteraard verweven met de beschreven technologische ontwikkelingen, medische industrie en belangenorganisaties, maar vormt ook op zichzelf een drijvende kracht van diagnose-expansie. Denk bijvoorbeeld aan onderzoekers die zich bezig houden met screeningsprogramma's of het ontwikkelen van medicatie voor de ziekte van Alzheimer. Om op hoog niveau mee te kunnen doen, moeten wetenschappers in gerenommeerde vakbladen publiceren en deze vakbladen accepteren eerder artikelen over succesvolle innovaties dan over de keerzijden daarvan. Daarnaast spelen er weinig belangen bij het doen van onderzoek naar de keerzijden van diagnose-expansie, waardoor het lastiger is om voor dat doel onderzoeksgeld te vinden. De keerzijden van diagnose-expansie zijn in de literatuur dan ook onderbelicht, zoals we in de voorgaande hoofdstukken al zagen.

In de academische ziekenhuizen heeft zich daarnaast een beweging van superspecialisatie voorgedaan: met focus wordt gewerkt aan wetenschappelijk onderzoek en aan de ontwikkeling van nieuwe medische technologieën voor een specifieke ziekte of orgaangebied, vaak in samenwerking met een specifiek gezondheidsfonds. Een nadeel hiervan is dat in zo'n omgeving een bredere blik, waarmee het specialistische werk in perspectief geplaatst wordt, gemakkelijk verloren gaat.²⁰⁷ Daarbij speelt ook een *sunk-cost bias* of *fallacy* (het ondanks voortschrijdend inzicht maken van irrationele keuzes): superspecialisten en hun werkgevers zijn geneigd te blijven investeren in de meest specialistische onderzoeken, omdat zij er al zoveel energie, tijd en geld in hebben gestoken, erin blijven geloven of omdat hun superspecialisme anders misschien wel op het spel staat.

Box 6.1 Eenzijdige berichtgeving

Optimistische berichten over deze technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen wakkeren de beschreven hoge verwachtingen aan, zowel bij burgers en zorgverleners als bij de overheid. Die berichten komen allereerst van wetenschappers, de medische industrie en belangenorganisaties, maar ook de media spelen hierbij een belangrijke rol. Niet alleen via traditionele media, maar ook via sociale media krijgt het grote publiek vaak weinig genuanceerde informatie. Media hebben de neiging om risico's op ziekten en bijvoorbeeld succesverhalen van mensen die door screening gered zouden zijn, uit te vergroten. De complexe keerzijden van diagnose-expansie halen de krantenkoppen meestal niet.²⁰⁸ Op deze manier worden zowel de angst voor aandoeningen als het geloof in technologische maakbaarheid vergroot. Een voorbeeld is de NOS-kop uit 2024 'Stoppen met roken helpt niet meer bij 60-plussers, CT-scan wel' in het kader van longkankerscreening.

6.1.3 Zorgverleners en wetenschappelijke verenigingen

Zorgverleners

Zorgverleners dragen op meerdere manieren, deels onbewust, bij aan diagnose-expansie. Het begint tijdens hun opleiding, die voor een groot deel gericht is op het vaststellen en genezen van ziekten, ofwel op (be)handelen. Ze leren veel minder om op de handen te blijven zitten en iets nog even aan te zien. Niets doen heeft een negatieve connotatie.²⁰⁹

In de opleidingen is er daarnaast relatief weinig aandacht voor het interpreteren van testen en voor de keerzijden van diagnose-expansie, zoals overdiagnostiek en overdiagnose. In de praktijk leidt dat ertoe dat zorgverleners de voordelen van diagnostiek, screening en het stellen van diagnoses vaak overschatten en de nadelen onderschatten.

Een andere factor die hierbij een rol speelt, is een gebrek aan tijd: vaak kost het meer tijd om een (potentiële) patiënt uit te leggen waarom een test misschien niet de beste optie of zelfs onverstandig is, dan om de test toch maar uit te voeren. Regelmatig worden testen ook routinematig uitgevoerd, uit efficiëntieoverwegingen of uit gewoonte. Tegelijkertijd gaat er een sturende rol uit van (defensieve) richtlijnen (zie hieronder) en hebben patiënten een grotere stem gekregen in het kader van gezamenlijke besluitvorming. Uit angst niet aan de verwachtingen van (potentiële) patiënten te voldoen of een diagnose te missen kunnen zorgverleners zich laten verleiden tot defensieve geneeskunde.²¹⁰ De angst voor klachten en tuchtzaken en bijvoorbeeld recensies op ZorgkaartNederland spelen hierbij eveneens een rol.²¹¹ Zorgverleners realiseren zich dat er nog nooit iemand is aangeklaagd wegens te veel diagnostiek, wel voor te weinig. In het advies *Is dit wel verantwoord?* (2023) beschreef de RVS al de toegenomen aandacht voor fouten. Het voorkómen van fouten is een grote rol gaan spelen in het publieke en politieke debat.²¹²

De rol van wetenschappelijke verenigingen en richtlijnencommissies

Ook wetenschappelijke verenigingen van bijvoorbeeld medisch specialisten hebben invloed op diagnose-expansie, namelijk door de vaststelling van criteria voor diagnostiek en ziektedefinities in richtlijnencommissies en het aanjagen van screening. De beschreven ontwikkeling van superspecialisatie in de wetenschap speelt eveneens bij zorgverleners. In richtlijnencommissies zitten regelmatig superspecialisten, die vaak zeer deskundig zijn op een specifiek gebied. Het risico hierbij is dat zij, door hun deskundigheid en focus op een specifiek onderwerp, minder oog hebben voor een generalistisch en maatschappelijk perspectief. Artsen die bijvoorbeeld betrokken zijn bij het (her)definiëren van ziekten, zijn zich over het algemeen weinig van bewust van het feit dat het oprekken van definities schade kan veroorzaken voor individuen en het zorgsysteem.²¹³ Ook bestaan er regelmatig relaties met bijvoorbeeld de farmaceutische industrie of andere belanghebbenden en die kunnen de professionele oordeelsvorming beïnvloeden.²¹⁴ Richtlijnen kunnen overigens niet alleen een drijvende kracht van diagnose-expansie vormen maar juist ook een tegenkracht (zie paragraaf 6.2).

6.1.4 Prikkel in het zorgstelsel

In het zorgstelsel zijn verschillende prikkels aanwezig die bijdragen aan diagnose-expansie. Sommige hiervan zijn al kort aangestipt bij de hiervoor besproken categorieën. Denk aan een gebrek aan tijd van zorgverleners, het tuchtrecht en het ontwerp van de Zorgverzekeringswet, waarbij de rationeel kiezende zorgconsument centraal staat.

Als het gaat over de trend van steeds meer diagnostiek in de reguliere zorg, valt daarnaast te denken aan de beperkte drempels of checks in het zorgstelsel voor de introductie en vergoeding van nieuwe diagnostische testen.²¹⁵ Of denk aan de bekostigingssystematiek: zorgaanbieders die betaald worden op basis van het aantal geleverde onderzoeken en behandelingen hebben een financiële prikkel om eerder meer te doen dan minder.²¹⁶

In het kader van het oprekken van definities vormt ook de inrichting van het stelsel een drijvende kracht. Het is voor zorgorganisaties in veel gevallen aantrekkelijker om lichte zorg te bieden voor mensen met milde problematiek dan om mensen te helpen met ernstige of complexe problematiek.²¹⁷ Daarnaast bestaat er een prikkel om (zo snel mogelijk) een diagnose te stellen. Een diagnose geeft immers toegang tot behandeling en vergoeding van zorg en voorzieningen. Zonder diagnose blijven die poorten meestal gesloten.

Ten slotte vormen de zorgverzekeraars, als onderdeel van het stelsel, een drijvende kracht van diagnose-expansie doordat zij bijvoorbeeld health checks aanbieden in hun (aanvullende) pakketten.

6.2 Wat bestaat er al aan tegenwicht?

Tegenover de hiervoor beschreven drijvende krachten van diagnose-expansie staan ook tegenkrachten. Die hebben we geïnventariseerd aan de hand van literatuur, rapporten en interviews. Deze tegenkrachten hebben we geclusterd per trend (toenemende diagnostiek, toenemende screening en het oprekken van definities), omdat ze daar grotendeels op aangrijpen.

(Inter)nationale programma's om overmatige diagnostiek tegen te gaan

Er zijn verschillende internationale bewegingen die de keerzijden van te veel zorg, waaronder overdiagnostiek, op de kaart hebben gezet. De internationale bewegingen *Too much medicine*, opgericht door het British Medical Journal, en *Choosing Wisely*, opgericht door artsen, zijn in dit kader het bekendst. Zij zijn opgezet om burgers middels grote campagnes te waarschuwen voor de negatieve gevolgen van overdiagnostiek. Mede gebaseerd op deze bewegingen zijn er ook in Nederland specifieke programma's opgesteld om onder andere overdiagnostiek tegen te gaan, zoals *Doen of laten*. Binnen dit programma, dat met name is gericht op zorgverleners en patiënten, zijn de afgelopen jaren verschillende onderzoeken gedaan en initiatieven in de praktijk gebracht. Voorbeelden zijn het terugdringen van laboratoriumtesten en MRI-onderzoeken van de knie zonder medische indicatie. Het programma is in 2023 na acht jaar geëindigd en opgegaan in de *Passende zorg*-beweging, een initiatief van het Zorginstituut, de Nederlandse Zorg autoriteit en het ministerie van VWS. Uit de evaluatie blijkt dat de effecten van dergelijke programma's na beëindiging deels weer verdwijnen. Een belangrijke les die de evaluatie van *Doen of laten* oplevert, is dat het verstandig is om de verbeteringen te integreren in vaste patronen zodat zij een routine worden en, al in de opleiding van zorgverleners, structureel bewustzijn te creëren voor de keerzijden van diagnostiek.

Parallel hieraan startte in 2019 het programma *Zorgevaluatie & Gepast gebruik*, waarbij onder andere zorgverleners en zorgverzekeraars zich richten op het implementeren van bewezen zorg, op het de-implementeren van niet-gepaste zorg en op het evalueren van zorg. Ook bij dit programma staan verschillende onderwerpen op de agenda die onnodige diagnostiek tegengaan, met name binnen de medisch-specialistische zorg. Hierbij blijkt dat het regelmatig nodig is om af te wijken van (defensieve) richtlijnen, wat veel lef vraagt van zorgverleners. Daarnaast bestaan er verschillende initiatieven van huisartsen(groepen), zoals de *Beter niet doen-lijst* en *dappere dokters* in Nederland en de stellingname tegen overdiagnose van de internationale huisartsenorganisatie WONCA. Op de *Beter niet doen-lijst* van huisartsen bijvoorbeeld: Laat niet routinematig de schildklierfunctie bepalen bij patiënten

met een depressie of angststoornis en vraag geen beeldvormende diagnostiek aan bij mensen met specifieke lage rugpijn.²¹⁸

Aandacht voor de keerzijden van screening

In de internationale literatuur is veel geschreven over de keerzijden van screening, zoals overdiagnose. Het boek *Overdiagnosed* van Gilbert Welch is hiervan een bekend voorbeeld. Ook bestaat er een *Preventing overdiagnosis congres*, waar om de zoveel jaar uitgebreid aandacht wordt gevraagd voor overdiagnose als gevolg van screening, maar ook als gevolg van overmatige diagnostiek en het oprekken van ziektedefinities. Over het algemeen echter vormt het onderwerp overdiagnose, en de andere keerzijden van screening, een niche die moeilijk te bevatten is voor het grote publiek, én voor veel zorgverleners en beleidsmakers. Er wordt ook relatief weinig onderzoek gedaan naar de keerzijden van screening²¹⁹, mogelijk omdat weinig mensen er belang bij hebben dat deze kant wordt belicht.

Als het gaat om de zorgvuldige afweging en bescherming tegen de risico's van screening, spelen in Nederland de Gezondheidsraad en de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo) een belangrijke rol (zie hoofdstuk 3). De vraag is echter of de overheid de afwegingen op dit gebied wel breed genoeg maakt. Bovendien spelen hierbij ook andere (f)actoren dan alleen wetenschappelijke inzichten een rol, zoals overtuigingen binnen de samenleving en belangen van de screeningsindustrie. En in de wijziging van de Wbo die in de maak is, wordt juist minder bescherming voorzien op het gebied van commercieel aangeboden screening. Op het gebied van toekomstige ontwikkelingen van screening stelt de overheid zich vooralsnog terughoudend op. Groepen zorgverleners spreken zich wel in toenemende mate uit tegen het private aanbod van screening. Zo hebben huisartsen gebroken met de persoonlijke gezondheidscheck en zijn radiologen uiterst kritisch over de total body scan.²²⁰

Aandacht voor de negatieve gevolgen van het oprekken van ziektedefinities

Over de keerzijden van het oprekken van ziektedefinities, waardoor steeds laagdrempeliger diagnoses worden gesteld, bestaat veel literatuur. Deze handelt vooral over de geestelijke gezondheidszorg, zoals het boek *Anatomy of an epidemic*, maar ook de somatische zorg komt aan de orde, bijvoorbeeld in het rapport *Maat houden met medisch handelen* van de Gezondheidsraad. In de literatuur is de afgelopen decennia wereldwijd steeds meer aandacht gekomen voor de oneigenlijke beïnvloeding van richtlijnencommissies om de definities van ziekten op te rekken of afkapwaarden te verlagen.²²¹ Belangen zijn hierop transparant(er) gemaakt, maar blijven uiteraard een rol spelen, ook niet-financiële belangen.²²² Daarnaast zijn er handreikingen gedaan om bij het (her)definieren van ziekten structureel aandacht te hebben voor de schadelijke effecten van het oprekken van definities.²²³

De samenstelling van richtlijnencommissies is een andere belangrijke factor, met het oog op de balans tussen het perspectief van (super)specialisten en het generalistisch en maatschappelijk perspectief. Voor deze balans is wel in toenemende mate aandacht, maar vooralsnog wordt vooral geredeneerd vanuit 'wie heeft in de praktijk met deze richtlijn te maken?' en niet vanuit 'hoe zorgen we voor een generalistisch en maatschappelijk perspectief?'. Dat het verruimen van ziektedefinities gepaard gaat met nadelen, beseffen maar weinig mensen en is nog zeker geen gemeengoed.

Tussenconclusie: Onvoldoende balans tussen drijvende en tegenkrachten

De drijvende krachten van diagnose-expansie zijn enorm krachtig en versterken elkaar onderling. Deze krachten variëren van sociaal-culturele ontwikkelingen tot (financiële) belangen en prikkels in het stelsel. Overtuigingen die in de samenleving leven en eenzijdige berichtgeving spelen hierbij een sleutelrol. Er zijn verschillende initiatieven om tegenwicht te bieden, maar veel daarvan bevinden zich in een niche. Ook zijn er waarborgen om bijvoorbeeld ondeugdelijke screening tegen te gaan, maar een deel daarvan lijkt onvoldoende (breed) en mogelijk juist minder krachtig te worden.

Alles beschouwend, concludeert de RVS dat het tegenwicht niet in verhouding staat tot de intensiteit van de drijvende krachten en dat hiertussen meer balans nodig is. Hoewel een deel van de drijvende krachten zeer invloedrijk is en moeilijk te beïnvloeden (zoals risico-aversie), ziet de Raad wel mogelijkheden voor meer tegenwicht.

7 Samenvattende conclusie en aanbevelingen

7.1 Samenvattende conclusie

Diagnose-expansie als dubbelzijdig zwaard

In deze publicatie vraagt de RVS aandacht voor diagnose-expansie, een nog onbekende term in de Nederlandse taal. Het gaat om het fenomeen waarbij we steeds meer diagnostiek en screening inzetten en steeds meer, steeds vroeger en steeds laagdrempeliger diagnoses stellen. Diagnose-expansie is nauw verbonden met medicalisering, waaraan de Raad eerder aandacht heeft besteed: het zijn in elkaar grijpende fenomenen die elkaar versterken. In de vorige hoofdstukken beschreven we de drie onderliggende trends van diagnose-expansie (toename diagnostiek, toename screening en het oprekken van ziekte-definities) en lieten we zien dat het fenomeen een dubbelzijdig zwaard is. Het heeft potentiële voordelen, maar tenminste zo belangrijke keerzijden. We hebben ontrafeld wat die keerzijden van diagnose-expansie zijn, hoe deze worden meegewogen in beleid en praktijk, wat de drijvende krachten achter dit fenomeen zijn en of er meer tegenwicht nodig is. In dit hoofdstuk trekt de Raad allereerst enkele overkoepelende conclusies om vervolgens enkele aanbevelingen te presenteren.

De keerzijden zijn structureel onderbelicht

De RVS constateert dat er onvoldoende oog is voor de keerzijden van diagnose-expansie, dat er te weinig onderzoek wordt gedaan naar die keerzijden en dat deze bij beleid en in de praktijk regelmatig onvoldoende zwaar en breed worden meegewogen. De voordelen daarentegen worden volop belicht en daarbij spelen veel belangen een rol. Initiatieven om tegenwicht te bieden hebben een te klein bereik, en tegenwicht vanuit de overheid lijkt onvoldoende (breed) en mogelijk juist minder krachtig te worden in de toekomst. Een complicerende factor bij een goede balans is dat de voordelen beter te 'verkopen' zijn dan de nadelen. (Meer) diagnostiek, screening en het laagdrempelig stellen van diagnoses hebben een intuïtieve aantrekkingskracht. Wat daarbij vergeten wordt, is dat het – net als een operatie of medicatie – medische handelingen zijn die schade kunnen aanrichten of een cascade met schade kunnen opstarten. Bovendien levert een overdaad schade op voor andere individuen en het collectief, bijvoorbeeld doordat deze overdaad zorg voor mensen die deze het hardste nodig hebben verdringt of doordat ziek(t)en minder serieus genomen worden door overmatige toepassing van een ziekte-label. Overtuigingen zoals *hoe eerder hoe beter, meten is weten* en *baat het niet dan schaadt het niet*, kloppen niet in deze context maar zijn hardnekkig. *Baat het niet dan schaadt het vaak wél* is een passender adagium om wijd te verspreiden.

Wie zoekt, zal vinden

Achter de drie trends van diagnose-expansie zitten grotendeels dezelfde krachten. Enkele van de meest bepalende krachten zijn tegelijkertijd degene die het moeilijkst te beïnvloeden zijn, omdat ze breed verankerd liggen in de samenleving. Denk aan het grote belang dat we hechten aan gezondheid, de hoge verwachtingen van zorg en technologie en onze behoefte aan grip. Dit maakt ons vatbaar voor eenzijdige (sociale) mediaberichten

en (schijn)oplossingen. Ook andere factoren zoals de medische industrie, super specialistische artsen, wetenschappers en gezondheidsfondsen die alle focussen op hun specifieke aandachtsgebied spelen een belangrijke rol. Vanuit ieders missie is dat goed voorstelbaar, maar de optelsom is problematisch. Het ingrijpen op risico's is in feite oneindig en wie zoekt vindt bij iedereen wat, omdat iedereen wel een afwijking of een verhoogd risico op een ziekte heeft. Het is dan ook een illusie dat we alle individuele risico's en ziektes kunnen voorspellen en beheersen, en de focus hierop leidt ons bovendien af van veel bepalendere maatschappelijke oorzaken van (on)gezondheid en kan zelfs zorgen voor een lagere kwaliteit van leven. Hoe ver willen we gaan met het verlagen van individuele risico's die al laag zijn, en ten koste waarvan? En wat is de meerwaarde van individuele metingen als de resulterende gezondheidsadviezen – zoals gezonder eten en meer bewegen – voor iedereen relevant en wenselijk zijn?

Begrenzing van diagnose-expansie is noodzakelijk

De RVS vindt de geschetste, onbegrensde expansie zorgwekkend. De Raad beseft dat het begrenzen van mogelijkheden voor potentiële gezondheidswinst een gevoelig onderwerp is dat emoties kan oproepen. Tegelijkertijd ziet de Raad dat het publieke en politieke debat onevenwichtig is als het gaat over dit thema, bijvoorbeeld over screening. Met dit advies beoogt de Raad dit debat te voeden en gelijkwaardiger te maken. Dat is immers essentieel voor goed geïnformeerde en evenwichtige beleidskeuzes, voor beslissingen in de praktijk én voor realistische verwachtingen. Het tijdsgewricht van toenemende schaarste, gecombineerd met de ongekend snel groeiende technologische mogelijkheden, maken een goede balans extra relevant. Naast het voeden van het debat doet de Raad hierna verschillende aanbevelingen om het tegenwicht tegen diagnose-expansie te versterken en uit te breiden, om zo diagnose-expansie waar nodig te begrenzen. Als we niets doen, dan staat straks iedereen als ziek of bijna ziek te boek. Dat lijkt de Raad geen nastrevenswaardig perspectief.

7.2 Aanbevelingen

De RVS doet een viertal aanbevelingen die hoofdzakelijk gericht zijn aan de rijksoverheid en het zorgveld, maar waarbij ook andere partijen worden aangesproken. Bij iedere aanbeveling schetst de Raad verschillende handelingsperspectieven en denkrichtingen. De aanbevelingen staan niet in volgorde van belangrijkheid. Omdat diagnose-expansie vele verschijningsvormen en oorzaken kent, bestaat er niet één oplossing, noch een enkele verantwoordelijke partij die daarvoor aan de lat staat. Het begrenzen van diagnose-expansie is alleen mogelijk met gezamenlijke inzet.

1. Verleg de focus van het vroeg opsporen van ziekte naar het voorkómen van ziekte

De eerste aanbeveling, en de daaraan verbonden handelingsperspectieven, is aan de rijksoverheid gericht. Deze is volgens de Grondwet verantwoordelijk voor de bevordering en bescherming van de volksgezondheid. Deze preventietaak wordt echter in toenemende mate ingevuld met dicht bij de zorg liggende activiteiten, zoals screening. Terwijl buiten kijf staat dat ingrijpen op de maatschappelijke en commerciële determinanten van (on)gezondheid, bijvoorbeeld met wettelijke maatregelen op het gebied van voeding, roken en leefomgeving, veel doelmatiger zijn. 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.

- **Maak helder onderscheid tussen primaire preventie en screening.** Het gebruik van screening om ziekten, afwijkingen en risicofactoren bij individuen zo vroeg mogelijk op te sporen, is fundamenteel anders dan het collectief voorkómen van ziekte. Het eerste is in feite onderdeel van het curatieve domein en 'trekt' mensen de zorg in. Het tweede vindt plaats buiten de zorg en houdt mensen daar ook buiten. Het gebruik van het woord 'preventie' met betrekking tot screening is misleidend, omdat dit meelift op de positieve connotatie van preventie, in de zin van 'voorkomen is beter dan genezen'. Hierdoor lijkt het alsof screening geen nadelen kent, en raakt het zicht op de maatschappelijke oorzaken van (on)gezondheid vertroebeld. Vermijd daarom misleidende termen als 'preventief gezondheidsonderzoek', zeker bij te maken wetgeving over het commerciële aanbod van screening. 'Screening' dekt de lading beter en maakt het onderscheid met primaire preventie duidelijker.
- **Leg de prioriteit bij primaire preventie en laat dit tot uitdrukking komen in overheidsbeleid.** Het is essentieel om screening niet ten koste te laten gaan van primaire preventie. Veranker hiertoe gezondheidsdoelen in de wet, zoals de RVS ook bepleitte in het advies *Op onze gezondheid*.²²⁴ Immers, door gezondheidsdoelen wettelijk te verankeren, slaat de overheid automatisch de weg in van de meest effectieve preventiestrategie. Vanwege het breed aangrijpen van primaire preventie is deze strategie ook in het belang van bijvoorbeeld gezondheidsfondsen.
- **Combineer screening altijd met primaire preventie.** Stel als voorwaarde bij (proef) bevolkingsonderzoeken, bijvoorbeeld naar longkanker, dat deze gekoppeld worden aan programma's voor effectieve en collectieve primaire preventie voor iedereen (niet alleen specifiek voor de deelnemers aan de screening). Bij de invoering van een bevolkingsonderzoek naar longkanker kan de overheid zichzelf bijvoorbeeld als voorwaarde stellen dat dit alleen door kan gaan als tegelijkertijd 'de rookvrije generatie' een feit wordt en maatregelen uit het preventieakkoord op dit gebied dwingend worden. Anders is het niet veel meer dan dweilen met de kraan open.

2. Weeg de keerzijden van screening volwaardig mee bij beleidsafwegingen

De tweede aanbeveling is eveneens aan de rijksoverheid gericht, inclusief haar adviseurs. Over het algemeen worden de voordelen van screening (te) hoog ingeschat en worden de nadelen (te) laag ingeschat, veel minder onderzocht en minder goed onder de aandacht gebracht en begrepen. *"All screenings do harm, some do good as well, and of these, some do more good than harm at reasonable costs."*²²⁵ Bij het evalueren van screening, het verder uitbreiden van screening en nieuwe wetgeving over screening is een kritische houding dus gepast. Hieruit volgen de volgende aanbevelingen, uitgesplitst naar (1) bevolkingsonderzoeken naar kanker – dit is deels ook toepasbaar op andere vormen van bevolkingsonderzoek – en (2) commercieel aangeboden screening en toekomstige ontwikkelingen.

Bevolkingsonderzoeken naar kanker

- **Hanteer een bredere blik bij de toekomstige invoering of uitbreiding van bevolkingsonderzoeken en weeg de keerzijden ervan zwaarder mee.** Besteed hiertoe explicieter aandacht aan de negatieve psychosociale, lichamelijke en maatschappelijke gevolgen. En houd daarbij ook rekening met de optelsom van bevolkingsonderzoeken,

verdringingseffecten en de toegankelijkheid van de reguliere zorg voor mensen met klachten, in aanvulling op de nu gehanteerde criteria (het normatieve kader van de Gezondheidsraad met de criteria van Wilson en Junger; zie voor een mogelijke aanvulling tekstbox 7.1). Expliciteer en verbreed de adviesvraag aan de Gezondheidsraad op deze manier of borg aandacht voor deze aspecten anderszins.

- **Evalueer bestaande bevolkingsonderzoeken op bovenstaande wijze en houd daarbij ook rekening met gewijzigde maatschappelijke omstandigheden en nieuwe inzichten.** Een bevolkingsonderzoek kan zijn ingevoerd in een tijd waarin schaarste niet op de voorgrond stond en preventie nog niet mogelijk was. Denk aan vaccinatie voor HPV en het bevolkingsonderzoek op baarmoederhalskanker. Ook bij andere bevolkingsonderzoeken bestaan nieuwe inzichten over de keerzijden ervan en zijn betere behandelingen beschikbaar dan toen ze werden ingevoerd. Opties zoals het aanpassen van de doelgroep of stoppen met het bevolkingsonderzoek moeten ook in beeld zijn. Over het algemeen wordt te veel verwacht van nieuwe (technologische) ontwikkelingen, waardoor er evident effect zou zijn op uitkomstmaten die niet ter discussie staan.
- **Zorg voor tegenwicht en tegenspraak in bestaande commissies die adviseren en besluiten over bevolkingsonderzoeken én in landelijke evaluatieteams.** Maak daarbij gebruik van diverse kennisbronnen en perspectieven en creëer bewustzijn van de belangen, framing en (soms ongefundeerde) overtuigingen die een invloedrijke rol spelen. Onafhankelijk voorzitterschap en een gebalanceerde informatievoorziening aan commissieleden is daarvoor van groot belang.
- **Stimuleer onderzoek naar de keerzijden van bevolkingsonderzoeken en screening in het algemeen.** Juist omdat weinig partijen er belang bij hebben dat deze kant wordt belicht, is het essentieel dat de rijksoverheid dit onderzoek aanjaagt en faciliteert (bijvoorbeeld via voorwaarden aan ZonMw-subsidies). Als er onvoldoende kennis bestaat over de nadelen, is een goede afweging over de wenselijkheid van een bevolkingsonderzoek of een vorm van screening in feite onmogelijk.

Box 7.1 Aanvullende aandachtspunten en vragen voor het normatieve kader van de Gezondheidsraad

- Zijn andere maatregelen dan screening, zoals primaire preventie, doelmatiger? Vermeld dan expliciet dat dit voorliggend is en stel voorwaarden (zie voorbeeld longkankerscreening hierboven)
- Zijn er ontwikkelingen die het bevolkingsonderzoek minder zinvol maken (zoals betere behandelingen of gewijzigde omstandigheden)?
- Is er voldoende onderzoek gedaan naar de nadelen voor individuen, ook op psychosociaal vlak? Is de weging van de nadelen in de verschillende evaluaties en betrokken onderzoeken voldoende zwaar en breed geweest?
- Is er aandacht voor de optelsom van verschillende bevolkingsonderzoeken en bijvoorbeeld de cumulatieve kans op fout-positieven van al deze onderzoeken bij elkaar?
- Is er voldoende onderzoek gedaan naar de impact op het zorgstelsel, met niet (alleen) uitvoerbaarheid maar ook een rechtvaardige verdeling van middelen/opportunitetskosten als criterium?
- Is er bij de beoordeling van screening voldoende rekening gehouden met de (statistische) valkuilen?

Commerciële screening en toekomstige ontwikkelingen op het gebied van screening

- **Neem als overheid een kritische, monitorende en pro-actieve rol aan ten opzichte van de enorme ontwikkelingen op het gebied van screening en voorspellende geneeskunde.** Dit is essentieel om burgers en de samenleving als geheel te beschermen tegen de risico's ervan. De focus ligt tot nu toe te veel op het bieden van meer keuzevrijheid en er zijn te hoge verwachtingen dat voortschrijdende technologie de geschetste risico's en dilemma's zal oplossen. Dit gaat ten koste van de bescherming tegen risico's, zoals extra belasting van de collectief gedragen zorg. Het huidige tijdsgewricht van schaarste onderstreept de urgentie hiervan. Deze pro-actieve rol kan deels belegd worden bij een vaste commissie van de Gezondheidsraad, zoals deze raad zelf eerder al heeft gesuggereerd.²²⁶ Ook een recent verschenen advies over de rol van de overheid bij genetische screening biedt hiervoor handvatten.²²⁷ Bij deze rol van de overheid hoort ook het regelmatig in kaart (laten) brengen van de effecten die commerciële screening heeft op de reguliere zorg.
- **Veranker de vereiste van een gunstige nut-risicoverhouding bij nieuw te ontwerpen wetgeving die gaat over commercieel aangeboden screening.** Behoud daarnaast de vergunningsplicht voor screening naar kanker en naar risicofactoren van kanker. Onderzoek verder mogelijkheden om niet alleen de uitvoering van maar ook het aanbieden van en reclame maken voor als ondeugdelijk beoordeelde screening te verbieden, zoals de total body scan.²²⁸ Vermijd een inhoudelijke rol van private aanbieders bij wet- en regelgeving. Zo kan een kwaliteitsstandaard die is opgesteld door partijen die screening aanbieden, onterecht de schijn van zinnige zorg wekken.
- **Verplicht aanbieders van commerciële screening om gebalanceerde informatie aan deelnemers te verstrekken.** En zorg daarbij voor toetsing, toezicht en handhaving. Onderzoek daarnaast mogelijkheden om toezicht en handhaving ook buiten de reikwijdte van de wet op het bevolkingsonderzoek te verbeteren. Dat iets onder Europese wetgeving valt, betekent niet dat een land zelf geen nadere voorwaarden kan stellen.
- **Waak voor het ondoordacht toepassen van testen in de praktijk die bedoeld waren voor een wetenschappelijk doeleinde.** Testen die in een wetenschappelijke context waardevol zijn (bijvoorbeeld: helpen zoeken naar genezing van Alzheimer), kunnen in de praktijk leiden tot onbedoelde en onwenselijke gevolgen. Zoals een vroege diagnose zonder behandelbaarheid, overdiagnose, uitstluiting en nocebo-effecten.
- **Zorgverzekeraars moeten 'gezondheidschecks' weren uit hun aanvullende verzekeringen.** Deze checks leveren geen gezondheidswinst op terwijl ze vanwege vervolgcosten in de reguliere zorg wel de kosten van de basisverzekering opdrijven. Zorgverzekeraars zouden het oordeel van wetenschappelijke verenigingen en zorgverleners hierover moeten volgen.

3. Geef bij richtlijnontwikkeling meer gewicht aan de keerzijden van zowel oprekkende ziektedefinities als de overmatige inzet van diagnostiek

Richtlijnen vormen een belangrijk aangrijpingspunt om tegenwicht te bieden aan diagnose-expansie. Deze werken immers zeer sturend voor zorgverleners en kunnen ook een steun vormen voor zorgverleners om bepaalde handelingen, ondanks druk, níét te doen. Met deze aanbeveling spreekt de Raad alle partijen betrokken bij richtlijnontwikkeling aan, waaronder medische en wetenschappelijke verenigingen. Een kanttekening die de Raad bij deze aanbeveling plaatst, is dat het veranderen van richtlijnen niet zaligmakend is. Een tegenbeweging kan alleen ontstaan als tegelijkertijd in de algemene en professionele cultuur ook inzichten en veranderingen plaatsvinden. Klinisch leiderschap is daarbij cruciaal.

- **Laat generalisten of specialisten met een ander werkveld zitting nemen in richtlijnencommissies en laat een richtlijnencommissie leiden door een onafhankelijk generalist** in plaats van door een expert op het desbetreffende vakgebied. Zo is het mogelijk tegenwicht te bieden aan superspecialisten en partijen die er belang bij hebben om ziektedefinities te verruimen. Het uitgangspunt daarbij zou een verbreding van het perspectief moeten zijn, niet (alleen) bestaande betrokkenheid bij het specifieke onderwerp. Denk bijvoorbeeld ook aan onafhankelijke epidemiologen, gezondheidseconomen of ethici.
- **Weeg de nadelige effecten van het oprekken van ziektedefinities, ook op maatschappelijk en psychosociaal vlak, zwaarder mee.** Het oprekken van definities moet kritisch worden beschouwd en ter discussie worden gesteld, zoals dat ook bij een nieuwe behandeling gebeurt. Er kunnen immers onbedoelde en ongewenste psychologische en maatschappelijke effecten uitgaan van bepaalde labels, en overdiagnose en overbehandeling liggen op de loer.²²⁹ Dit geldt nog sterker als het gaat om mensen zonder klachten.
 - **Ontwikkel hiertoe een brede, gebalanceerde en systematische evaluatie van voor- en nadelen** voordat een verruimde definitie van een ziekte wordt geïmplementeerd. Bijvoorbeeld aan de hand van een Checklist to guide modification of disease definitions.²³⁰
 - **Kwantificeer wat de nadelige effecten zijn** van het oprekken van ziektedefinities en stimuleer onderzoek op dit gebied.
 - **Maak het risico op overdiagnose en maatschappelijke effecten als verdringing en diagnose-inflatie een zwaarwegend(er) onderdeel** bij de ontwikkeling van richtlijnen. Besteed daarbij ook aandacht aan de sturende rol van taal (zie paragraaf 5.6).
- **Licht richtlijnen door op een overmatige inzet van diagnostiek en benoem expliciet in welke gevallen diagnostiek níét zinvol is.**²³¹ Dit geldt zowel voor diagnostiek bij milde of pas kort bestaande klachten als voor diagnostiek in het kader van follow-up na ziekte of tijdens chronische ziekte. Gebruik hierbij succesvolle initiatieven ter inspiratie, bijvoorbeeld die gedaan worden onder de vlag van Zorgevaluatie en Gepast gebruik.
- **Zet bij de beweging Passende zorg krachtig in op het tegengaan van overmatige diagnostiek en niet-passende oprekking van ziektedefinities.** Bij passende zorg wordt vaak gedacht aan behandeling, terwijl het in dit kader net zo relevant is waar we de grens tussen ziek en gezond leggen en wanneer we wel of geen diagnostiek inzetten. Niet-passende diagnostiek en niet-passende diagnoses zijn te beschouwen als de motoren van niet-passende zorg. Verken daarbij ook mogelijkheden om drempels voor de introductie of aanschaf van nieuwe diagnostische apparatuur te verhogen.
- **Creëer op landelijk niveau inzage in het volume en de trends van diagnostische onderzoeken.** Alle onderzoeken worden vastgelegd en geregistreerd, maar het is erg lastig gebleken deze data over een langere periode te ontsluiten. Om beleid te maken, onderzoek te doen en te reflecteren en leren is het cruciaal om inzicht te krijgen in deze data en trends.

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

Het inzetten van diagnostiek is niet onschuldig; diagnostiek kan zowel een individu als de samenleving schaden. Daarbij geldt: hoe minder duidelijk de indicatie voor het onderzoek, hoe groter de kans op onduidelijke bevindingen die juist tot meer vragen en onrust kunnen leiden. Ook het stellen van een diagnose is niet onschuldig en kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven, uitsluiting en nocebo-effecten. Daarnaast is een diagnose sterk

gekoppeld aan een behandeling, met alle risico's van dien. Het is daarom van belang dat zorgverleners zich bij het inzetten van diagnostiek en het stellen van diagnoses bewust zijn van het uitgangspunt *primum non nocere*, het allereerst niet schaden, net zoals bij een behandeling. Om terughoudendheid te bevorderen geeft de RVS een aantal handelingsperspectieven voor zorgverleners, naast de bovenstaande aanbevelingen op het gebied van richtlijnen, én voor actoren rondom hen.

- **Creëer momenten van reflectie om de zinvolheid van diagnostiek te toetsen.** Organiseer daartoe reguliere terugkoppeling van diagnostisch specialisten aan aanvragers van diagnostiek en maak bijvoorbeeld een kattenbelletje bij iedere aanvraag: verandert de uitslag van dit onderzoek het beleid voor deze patiënt? Zijn al deze aangevraagde onderzoeken strikt noodzakelijk? Is wait and see een even goede optie? **Zorgverzekeraars moeten dit stimuleren en belonen:** spiegel- of benchmarkinformatie op het gebied van diagnostiek helpt om zorgaanbieders en zorgverleners te stimuleren hier bedachtzaam mee om te gaan.²³² **Versterk daarnaast de reflectievaardigheden van zorgverleners,** bijvoorbeeld via bij- of nascholing.²³³
- **Besprek de mogelijke risico's van diagnostiek en screening met patiënten en betrek hen bij de beslissing.** Taalgebruik, communicatie en objectieve patiënteninformatie (zoals via Thuisarts.nl) spelen daarbij een belangrijke rol. Zorg dat zorgverleners hier voldoende tijd voor hebben om te voorkomen dat zij vanwege tijdgebrek toch kiezen voor de weg van de minste weerstand. De maatregel 'meer tijd voor de patiënt' bij huisartsen is een goede ontwikkeling en ook voor medisch specialisten bestaat vanaf 2025 een betaaltitel voor alleen een gesprek zonder diagnostiek, diagnose of behandeling.²³⁴ Wees bewust van het feit dat een focus op metingen en getallen kan afleiden van de vraag achter de vraag.
- **Wees terughoudend met het stellen van diagnoses bij mensen die geen of milde klachten hebben.** Diagnoses kunnen leiden tot niet te onderschatten psychosociale effecten, overbehandeling en verdringing. Een bredere blik en ander taalgebruik kunnen helpen om mensen toch erkenning en hulp te geven en tegelijkertijd negatieve effecten te voorkomen. Zorgverzekeraars kunnen ook een rol spelen bij het tegengaan van verdringing. Zo heeft Menzis het initiatief genomen om GGZ-aanbieders die zorg verlenen aan mensen met ernstige problematiek, meer te belonen dan aanbieders die zich richten op mensen met 'lichte' problematiek.
- **Maak de keerzijden van diagnose-expansie integraal en expliciet onderdeel van de geneeskunde- en vervolgopleidingen.** Denk hierbij aan overdiagnostiek, overdiagnose, maar ook aan psychosociale en maatschappelijke effecten. De 'less is more'-bewustwording die naast huisartsen ook medisch specialisten steeds meer omarmen, moet met de paplepel worden ingegoten en verder worden gestimuleerd. **Stuur daarnaast binnen de opleidingen op het vergroten van het aantal generalistische zorgverleners.**
- **Moderniseer het tuchtrecht.** Het tuchtrecht is een groot goed, maar leidt in de huidige vorm tot defensief handelen en onwenselijke diagnose-expansie. Verken mogelijkheden om een filter toe te passen, bijvoorbeeld door een klachtenprocedure via de zorginstelling voorwaardelijk te maken, en om leren en verbeteren als uitgangspunt te nemen. Hierbij moet ook de huidige schaarste in ogenschouw worden genomen.²³⁵ Uiteraard is deze aanbeveling sterk gerelateerd aan het ontwikkelen en herzien van richtlijnen (zie aanbeveling 3).

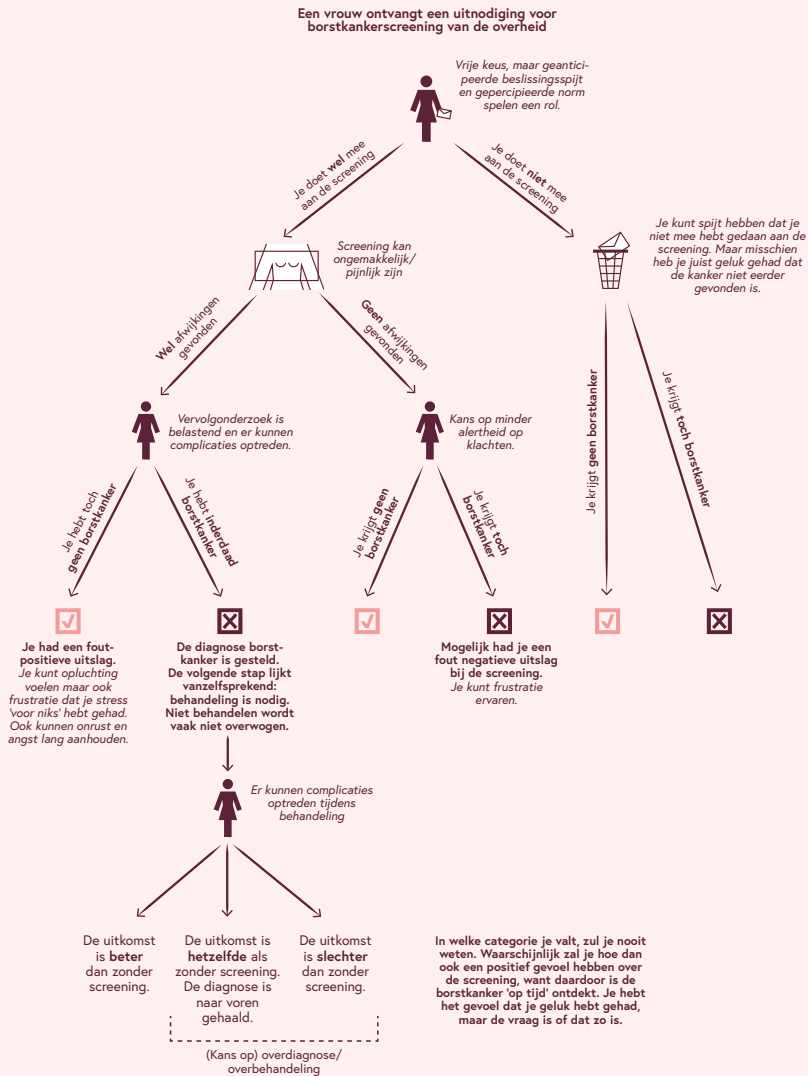
Bijlage 1: Keerzijden bevolkingsonderzoek vanuit burgerperspectief

Voorbeeld bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Op het moment dat de uitnodiging op de deurmat valt, word je bewust gemaakt van het feit dat jij of je partner wel eens borstkanker zou kunnen hebben. Dit kan leiden tot een ongemakkelijk gevoel, onrust en angst. Vervolgens kan je besluiten wel of niet mee te doen met het bevolkingsonderzoek:

- Als je besluit om niet mee te doen, kan dit toch een nadeel met zich meebrengen: wellicht dat over een aantal jaren toch borstkanker wordt geconstateerd en heb je achteraf spijt. Hoewel dit in werkelijkheid niet hoeft te betekenen dat je dan slechter af bent dan als je wel mee had gedaan (zie figuur B1). Deze angst voor spijt kan ook leiden tot de beslissing om tóch mee te doen; dit wordt ook wel geanticiperde beslissingspijnt genoemd. Daarnaast kan je een aanbod vanuit de overheid als verstandige keuze zien en als mensen in je omgeving ook meedoen, kan dit onbewust druk opleggen om deel te nemen (gepercipieerde norm).
- Als je besluit wel mee te doen, kan dit een pijnlijke ervaring opleveren en zijn er daarna weer twee mogelijkheden:
 - Het mammogram is normaal: Dit levert geruststelling op, maar kan toch nadeel opleveren, omdat de geruststelling onterecht kan zijn; twee tot drie op de tien gevallen van borstkanker worden door het bevolkingsonderzoek niet ontdekt. Daarnaast is het een momentopname; tussen twee screeningsrondes in kan je toch borstkanker ontwikkelen en dan is er een kans dat je langer wacht met naar de dokter gaan omdat je denkt 'er was toch niks aan de hand'. In dat geval kan je prognose verslechteren. Maar zelfs als je wel hulp zoekt bij symptomen, kan je gefrustreerd terugkijken, want je had toch meegedaan aan het bevolkingsonderzoek en nu krijg je alsnog borstkanker.
 - Het mammogram is afwijkend: Dit kan stress en bezorgdheid opleveren. Een verwijzing naar het ziekenhuis voor vervolgonderzoek volgt. Dat is ingrijpend, spannend, en betekent vaak invasief onderzoek met mogelijke complicaties. Nu zijn er weer twee mogelijkheden:
 - ◊ Het vervolgonderzoek laat zien dat er toch geen sprake van borstkanker is (de uitslag was fout-positief). Dat is een hele opluchting, maar betekent ook dat je de afgelopen dagen of weken 'stress voor niets' hebt gehad. Daarnaast is de vraag of je echt gerustgesteld bent. Je bent immers geconfronteerd met de mogelijkheid dat je borstkanker hebt en er was toch 'iets' te zien bij het onderzoek? Dit gevoel van onrust en angst kan lang aanhouden.
 - ◊ Het vervolgonderzoek laat zien dat je inderdaad borstkanker hebt. Hopelijk in een vroeg stadium waarin er veel behandelmogelijkheden zijn waardoor je niet aan de ziekte overlijdt en beter af bent dan zonder de screening. Maar dit is geen garantie, het kan ook zijn dat je toch overlijdt aan borstkanker. Of dat er een voorstadium of tumor is gevonden die niet of heel langzaam groeit en die zonder screening nooit tot symptomen zou hebben geleid (overdiagnose). Dat betekent dat je nu wordt behandeld voor borstkanker met alle nadelige gevolgen van dien, terwijl je daar anders nooit last van zou hebben gekregen (overbehandeling).

Daarnaast kan het zo zijn dat de prognose even goed is als wanneer de borstkanker pas ontdekt zou zijn tegen de tijd dat je klachten krijgt. In dat geval is de diagnose door de screening alleen naar voren gehaald in de tijd (lead time bias). Dit kan gunstig zijn, bijvoorbeeld als er een minder zware behandeling nodig is. Maar het kan ook ongunstig zijn, als de behandeling even ingrijpend is, maar je wel langer als patiënt leeft, met alle bijkomende angsten en onzekerheden.²³⁶



Figuur B1: Verschillende keerzijden van het bevolkingsonderzoek borstkanker vanuit burgerperspectief.

Bijlage 2: Verklarende woordenlijst

Diagnose	Vaststelling (bijvoorbeeld van een ziekte) op grond van verschijnselen.
Diagnose-expansie	Het fenomeen waarbij we steeds meer diagnostiek en screening inzetten en steeds meer, steeds vroeger en steeds laagdrempeliger diagnoses stellen.
Diagnostiek	Aanvullend onderzoek (naast anamnese en lichamelijk onderzoek) bij mensen met gezondheidsklachten, zoals laboratoriumonderzoek, beeldvorming, functietesten, weefselonderzoek en genetisch onderzoek.
Fout-positief	Een testuitslag is positief, maar de patiënt heeft de ziekte niet.
Fout-negatief	Een testuitslag is negatief, maar de patiënt heeft de ziekte wel.
Health check	Een medisch onderzoek, zonder medische indicatie en buiten collectief bevolkingsonderzoek om, aangeboden door een commerciële partij.
Lead time bias	Een vertekening die ontstaat doordat vroegere detectie van een ziekte (bijvoorbeeld door screening) de overlevingsduur lijkt te verlengen, terwijl feitelijk alleen de diagnose is vervroegd, zonder de daadwerkelijke levensduur te veranderen.
Length time bias	Een vertekening die ontstaat doordat screening vaker langzaam groeiende, minder agressieve ziekten detecteert dan snel progressieve ziekten, wat kan leiden tot een overschatting van de effectiviteit van screening.
Medicalisering	Het proces waarbij verschijnselen die voorheen niet tot het medisch domein werden gerekend, in toenemende mate worden gedefinieerd en behandeld als medische problemen.
Nocebo-effect	Klachten of negatieve effecten die iemand ondervindt door een diagnose (zonder dat hier een logische medische verklaring voor is), door informatie over een (mogelijke) ziekte of door informatie over bijwerkingen van een behandeling.
Overdiagnose	Het vaststellen van een 'ziekte' die nooit tot symptomen of de dood zal lijden tijdens de verwachte levensduur van een patiënt.
Overdiagnostiek	Het inzetten van diagnostiek in een situatie waarin het niet zinvol is.
Screening	Medisch onderzoek bij mensen die geen gezondheidsklachten hebben, gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten.
Toevalsbevindingen (nevenbevindingen)	Afwijkingen die bij onderzoek worden gevonden en niets met de klachten of de aanleiding van het onderzoek te maken hebben.
Voorafkans	De kans dat iemand een bepaalde ziekte heeft voorafgaand aan een test.

Lijst met geraadpleegde personen

Tijdens de adviesvoorbereiding zijn de volgende personen geconsulteerd:

Carlijn van der Aalst	Universitair hoofddocent maatschappelijke gezondheidszorg Erasmus MC
Pieter Barnhoorn	Huisarts en universitair docent LUMC Leiden
Laura Batstra	Hoogleraar orthopedagogiek Rijksuniversiteit Groningen
Maarten ten Berg	Klinisch chemicus UMC Utrecht
Jacques Bergman	MDL-arts Amsterdam UMC, Zorgevaluatie & Gepast Gebruik
Wink de Boer	MDL-arts Ziekenhuis Bernhoven, voormalig medisch directeur Bernhoven
Truuske de Bock	Epidemioloog UMC Groningen
Timo Bolt	Universitair hoofddocent Medische geschiedenis Erasmus MC
Erik Buskens	Hoogleraar population health management Rijksuniversiteit Groningen
Mirjam de Bruin	Juridisch adviseur, o.a. verbonden aan Diagned
Jochen Cals	Huisarts en hoogleraar effectieve diagnostiek in de huisarts-geneeskunde Universiteit Maastricht
Joyce van Croonenborg	Senior adviseur Federatie Medisch Specialisten
Ignas Devisch	Hoogleraar medische filosofie Universiteit Gent
Wieteke van Dijk	Promovendus en senior beleidsontwikkelaar VGZ
Désirée Hairwassers	Gezondheidswetenschapper en ervaringsdeskundige
Rachèl van Hellemond	Hoofd wetenschappelijke staf Gezondheidsraad
Michiel ten Hove	Product owner Vektis
Stefanie Hofstede	Senior adviseur en teamleider bij Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten
Tijn Kool	Hoogleraar Passende zorg Radboudumc

Tineke Kleefkens	Beleidsmedewerker Ministerie van VWS
Jan Kremer	Hoogleraar Zorg & Samenleving Radboudumc, Speciaal gezant passende zorg VWS
Gerrit-Jan Liefers	Hoofd chirurgische oncologie LUMC
Bart Meijman	Huisarts, initiatiefnemer Optimale zorg-Dappere dokters
Barbara Menting	Kwantitatief onderzoeker Autoriteit Consument & Markt
Arjen Noordzij	Uroloog Medisch Specialistische Coöperatie Kennemerland
Corrette Ploem	Hoogleraar Recht, zorgtechnologie en geneeskunde Universiteit van Amsterdam
Johan Polder	Hoogleraar Gezondheidseconomie Tilburg University, gezondheidseconoom RIVM
Susan Potting	Beleidsmedewerker Ministerie van VWS
Maartje Schermer	Hoogleraar filosofie van de geneeskunde Erasmus School of Health Policy & Management
Danka Stuijver	Huisarts, bestuurder VvAA en columnist Volkskrant
Leo van Rossum	Epidemioloog, Nederlands Huisartsen Genootschap
Marit Tanke	Directeur Strategie & Innovatie VGZ

Vorbereiding

De commissie die dit advies heeft voorbereid bestaat uit raadsleden Hafez Ismaili M'hamdi en Floortje Scheepers, en adviseurs Catrien Schimmelpenninck, Antoinette Reerink en Jodine Smits.

Bronnen

- ¹ Federatie Medisch Specialisten (2022). *Diagnostiek: koersbepalend. Dé schakel tussen de lijnen voor de best passende zorg*. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten.
- ² Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ³ Hofmann, B. (2022). 'Too Much, Too Mild, Too Early: Diagnosing the Excessive Expansion of Diagnoses.' In: *International Journal of General Medicine*, 2022:aug 6:15,6441-6450.
- ⁴ Welch, G.H., Schwartz, L.M. en Woloshin, S. (2011). *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- ⁵ Hofmann, B. (2016). 'Medicalisation and overdiagnosis: different but alike.' In: *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2016:Jun;19(2),253-64.
- ⁶ RVS (2023). *Met de stroom mee*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving; RVS (2020). *Gezondheidsverschillen voorbij, complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- ⁷ Kleinveld, H.A., Jong, K.M. de, Oosterhuis, W.P. en Raijmakers, M.T.M. (2011). 'Ondersteuning Point of Care Testing in de eerste lijn.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde* 36: p. 37-38; Cals, J.W.L. (2015). 'De kunst van het 'nee' zeggen. Belangrijk voor het gesprek in de spreekkamer of daarbuiten.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2015:159: A8781.
- ⁸ Maskell, G. (2022). 'Why does demand for medical imaging keep rising?' In: *BMJ*, 2022:379:o2614.
- ⁹ ACM (2022). *Marktverkenning medische diagnostiek*. Den Haag: Autoriteit Consument & Markt.
- ¹⁰ <https://www.rivm.nl/medische-stralingstoepassingen/trends-en-stand-van-zaken/diagnostiek>. Na verwijdering van de website ter hand gesteld aan de RVS.
- ¹¹ O'Sullivan, J.W., Stevens, S., Hobbs, F.D. R., Salisbury, C., Little, P., Goldacre, B., ... Heneghan, C. (2018). 'Temporal trends in use of tests in UK primary care, 2000-15: retrospective analysis of 250 million tests.' In: *The BMJ*, 2018:363:k4666.
- ¹² Cals, J.W.L. en Jansen, J. (2018). 'Overdiagnostiek onderbelicht?' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2018:165:D6306; VGZ (z.d.). Aanvraaggedrag diagnostiek beïnvloeden. Good Practice in de diagnostiek; Heus, P., Van Doorn, S., Takada, T., Naaktgeboren, C.A., Weenink, J.W., Dulmen S.A. van en Hooft L. (2022). 'Strategieën om niet-gepaste diagnostiek terug te dringen.' In: *Huisarts en Wetenschap*, 65, p.10-14; Ropers, F.G., Bodegom-Vos, L. van, Rietveld, S., Bossuyt, P.M., Rings, E.H.H.M. en Hillen, M.A. (2024). 'Kinderartsen zien meer vraag naar diagnostiek ter geruststelling.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2024:168:D7843.
- ¹³ Müskens, J.L., Kool, R.B., Dulmen, S.A. van en Westert, G.P. (2020). 'Overuse of diagnostic testing in healthcare: a systematic review.' In: *BMJ Qual Saf*, 2022;31,54-63.
- ¹⁴ Lemmers, G.P.G., Lankveld, W. van, Westert, G.P., Wees, P.J. van der en Staal, J.B. (2019). 'Imaging versus no imaging for low back pain: a systematic review, measuring costs, healthcare utilization and absence from work.' In: *Eur Spine J*, 2019 May;28(5):937-950.
- ¹⁵ NHG (2017/2024). *Aspecifieke lagerugpijn*. NHG Standaard. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.
- ¹⁶ Müskens, J.L., Kool, R.B., Dulmen, S.A. van en Westert, G.P. (2020). 'Overuse of diagnostic testing in healthcare: a systematic review.' In: *BMJ Qual Saf* 2022;31,54-63; Downie, A., Hancock, M., Jenkins, H., Buchbinder, R., Harris, I., Underwood, M., ... Maher, C.G. (2018). 'How common is imaging for low back pain in primary and emergency care? Systematic review and meta-analysis of over 4 million imaging requests across 21 years.' In: *British Journal of Sports Medicine*, 54(11).
- ¹⁷ Kool, R.B., Verkerk, E.W., Meijs, J., Gorp, N. van, Maessen, M., Westert, G., ... Dulmen, S. van (2020). 'Assessing volume and variation of low-value care practices in the Netherlands.' In: *European Journal of Public Health*, 2020 Apr 1;30(2):236-240.
- ¹⁸ IQ Healthcare (2019). *Analyse van richtlijnen voor lage rugpijn met of zonder uitstralende pijn in het been*. Nijmegen: Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc.
- ¹⁹ Lemmers, G.P.G., Lankveld, W. van, Westert, G.P., Wees, P.J. van der en Staal, J.B. (2019). 'Imaging versus no imaging for low back pain: a systematic review, measuring costs, healthcare utilization and absence from work.' In: *Eur Spine J*, 2019 May;28(5):937-950; NHG (2017/2024). *Aspecifieke lagerugpijn*. NHG Standaard. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.
- ²⁰ Welch, G.H., Schwartz, L.M. en Woloshin, S. (2011). *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- ²¹ Kroon, C. de en Oomens, M. (2024). 'Nocebo: informatie kan ook schadelijk zijn.' In: *Medisch Contact*, 4 juli 2024.
- ²² Oijen, M. van (2024). 'Een hersenscan 'ter geruststelling' kan een recept voor onzekerheid zijn.' In: *de Volkskrant*, 1 maart 2024.
- ²³ Koëter, S., Graaf, V. van de, en Poolman, R. (2019). 'Een andere aanpak bij slijtage meniscus: beter en minder duur.' In: *Medisch Contact*, 4 juli 2024.
- ²⁴ Gezondheidsraad (2017). *Geavanceerde CT-scantechnologie voor het herkennen van longembolie*. Achtergronddocument bij het advies *Maat houden met medisch handelen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ²⁵ Gezondheidsraad (2014). *Nevenbevindingen bij diagnostiek in de patiëntenzorg*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ²⁶ O'Sullivan, J.W., Muntinga, T., Grigg, S. en Ioannidis, J.P.A. (2018). 'Prevalence and outcomes of incidental imaging

- findings: umbrella review.' In *BMJ*, 2018;361:k2387.
- 27 Orme, N.M. (2010). 'Incidental findings in imaging research: evaluating incidence, benefit, and burden.' In: *Arch Intern Med*, 2010 Sep 27;170(17):1525-32.
 - 28 Gezondheidsraad (2014). *Nevenbevindingen bij diagnostiek in de patiëntenzorg*. Den Haag: Gezondheidsraad.
 - 29 Ploem, M.C. en Krom, A. (2022). 'Schaarste en screening: welke rol speelt het normatieve kader?' In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 46(5):435-444.
 - 30 Noordzij, A. (2018, 6 oktober). *Scans en laboratoriumtesten: is de uitslag altijd juist?* (Blog, 7); Noordzij, A. (2018, 13 oktober). *Wat zegt een afwijkende of een normale uitslag nu eigenlijk?* (Blog, 8); Bos, M. (2021). 'De interpretatie van een testuitslag bij COVID-19.' In: *Huisarts en Wetenschap*, 2021 Mar 30;64(5):48-50.
 - 31 Bindra, R.S., Beneden, M. van en Kramer, M.H.H. (2020). 'Association of a Multifaceted Intervention With Ordering of Unnecessary Laboratory Tests Among Caregivers in Internal Medicine Departments.' In: *JAMA Netw Open*, 2019;2(7):e197577.
 - 32 Gezondheidsraad (2014). *Nevenbevindingen bij diagnostiek in de patiëntenzorg*. Den Haag: Gezondheidsraad.
 - 33 <https://www.nvkc.nl/zinnige-diagnostiek>
 - 34 Figuur gebaseerd op <https://blog.bodyfact.nl/meten/bloedwaarden/>
 - 35 Müskens, J.L.J.M., Kool, R.B., Dulmen, S.A. van, Maessen, M., Atsema, F. en Westert, G. (2023). 'Trends in vitamine B12- en D-bepalingen in Nederland.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2023;167:D7108.
 - 36 Harmans, L. (2022). 'Het onleesbare radiologieverslag.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2022;166:D6687.
 - 37 Vos, J.A.M., Swartjes, H. en Grünhagen, D.J. (2024). 'Minder controles na kanker vaak net zo effectief.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2024;168:D8273.
 - 38 Levi, M. (2024). 'Eindeloze policonroles: het mes erin!' In: *Medisch Contact*, 12 december 2024.
 - 39 Ropers, F.G., Bodegom-Vos, L. van, Rietveld, S., Bossuyt, P.M., Rings, E.H.H.M., en Hillen, M.A. (2024). 'Kinderartsen zien meer vraag naar diagnostiek ter geruststelling.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2024;168:D7843.
 - 40 Perron, L. du (2024). 'Uit de onzekerheidshoudgreep.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2024;168:B2308.
 - 41 Patiëntenfederatie Nederland (2024). *Onnodige zorg*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.
 - 42 Hoffmann, T.C. en Del Mar, C. (2015). 'Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review.' In: *JAMA Intern Med*. 2015;175(2):274-286; Hoffmann, T.C. en Del Mar, C. (2015). 'Clinicians' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review.' In: *JAMA Intern Med*. 2017 Mar 1;177(3):407-419.
 - 43 Ropers, F.G., Bodegom-Vos, L. van, Rietveld, S., Bossuyt, P.M., Rings, E.H.H.M., en Hillen, M.A. (2024). 'Kinderartsen zien meer vraag naar diagnostiek ter geruststelling.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2024;168:D7843.
 - 44 Boer, W. de (2024). 'Betere zorg door minder zorg: pijnlijke keuzes zijn nodig.' In: *Medisch Contact*, 1 februari 2024; Cals, J.W.L. en Jansen, J. (2018). 'Overdiagnostiek onderbelicht?' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2018;165:D6306.
 - 45 Cals, J.W.L. en Jansen, J. (2018). 'Overdiagnostiek onderbelicht?' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2018;165:D6306;
 - 46 Ropers, F.G., Bodegom-Vos, L. van, Rietveld, S., Bossuyt, P.M., Rings, E.H.H.M., en Hillen, M.A. (2024). 'Kinderartsen zien meer vraag naar diagnostiek ter geruststelling.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2024;168:D7843.
 - 47 Versluis, L. en Jansen, M. (2024). *De zorg knelt ook in de beeldvormende diagnostiek*. Amstelveen: KPMG Nederland; <https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/wachttijd-diagnostiek-medisch-specialistische-zorg-overschrijding-treknorm-en-gemiddelde-wachttijd>
 - 48 WRR (2021). *Kiezen voor houdbare zorg*. Rapport 104. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
 - 49 Boer, W. de (2024). 'Betere zorg door minder zorg: pijnlijke keuzes zijn nodig.' In: *Medisch Contact*, 1 februari 2024.
 - 50 Barnhoorn, P. (2024, 14 maart). Ik ben zo bang voor het woord van de mensen. Verhalen verdwijnen waar diagnoses verschijnen (Column Agora).
 - 51 <https://healthicine.org/wordpress/do-we-cure-an-illness-or-a-disease/>
 - 52 Buntinx, F. (2004). 'Screening versus diagnostiek: complexe problemen.' In: *Huisarts en Wetenschap*, 2004(5),230-235.
 - 53 IKNL (2023). Kans op kanker toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders. Kans op overlijden aan kanker afgelopen decennia niet veranderd.
 - 54 PWC (2023). *Jaarverantwoording 2022*. Stichting Bevolkingsonderzoek Nederland.
 - 55 Vertegenwoordiging in Nederland van de Europese Commissie (2022). *Kankerbestrijding: bevolkingsonderzoek uitbreiden om levens te redden door vroegtijdige opsporing*.
 - 56 <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen/bevolkingsonderzoek-organisatie/wie-voeren-bevolkingsonderzoek-uit>
 - 57 Wegwarth, O. (2012). 'Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States.' In: *Ann Intern Med*, 2012 Mar 6;156(5):340-9.
 - 58 Hoffmann, T.C. en Del Mar, C. (2015). 'Clinicians' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review.' In: *JAMA Intern Med*. 2017 Mar 1;177(3):407-419; Hoffmann, T.C. en Del Mar, C.

- (2015). 'Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review.' In: *JAMA Intern Med.* 2015;175(2):274-286.
- ⁵⁹ Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁶⁰ Paul, C. et al. (2008). 'Making policy decisions about population screening for breast cancer: the role of citizens' deliberation.' In: *Health Policy*, 2008 Mar;85(3):314-20.
- ⁶¹ <https://iknl.nl/kankersoorten/borstkanker/onderzoek/monitor-bevolkingsonderzoek>
- ⁶² Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁶³ Kregting, L.M. et al. (2023). 'Cumulative risks of false positive recall and screen-detected breast cancer after multiple screening examinations.' In: *International Journal of Cancer*, 153(2):312-319.
- ⁶⁴ Steeg, A.F.W. et al. (2011). 'Effect of abnormal screening mammogram on quality of life.' In: *British Journal of Surgery*, 2011 Apr;98(4):537-42.
- ⁶⁵ Gezondheidsraad (2024). *Verbetermogelijkheden voor het bevolkingsonderzoek borstkanker*. Den Haag: Gezondheidsraad. De laatste tijd heeft het (aanvullend) screenen van vrouwen met zeer dicht borstklieffels veel aandacht gekregen, omdat een tumor bij hen minder zichtbaar is bij regulier borstsonderzoek en fout-negatieven bij deze groep dus vaker voorkomen.
- ⁶⁶ <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen/meedoen/voordelen-en-nadelen>
- ⁶⁷ Gezondheidsraad (2014). *Nevenbevindingen bij diagnostiek in de patiëntenzorg*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ⁶⁸ Noordzij, A. (2018, 10 november). *Niet alle kankergezwellen zijn gelijk: length-time bias* (Blog, 12).
- ⁶⁹ Independent UK Panel on the Screening of Breast Cancer (2012). 'The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review.' In: *The Lancet*, 380(9855):1778-1786; Autier, P., Boniol, M., Koehlin, A., Pizot, C. en Boniol, M. (2017). 'Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study.' In: *BMJ*, 2017;359:j5224.
- ⁷⁰ Bell, K., Mar, C. del, Wright, G., Dickinson, J. en Glasziou, P. (2015). 'Prevalence of incidental prostate cancer: A systematic review of autopsy studies.' In: *Int J Cancer*, 2015 April 21;137(7):1749-1757; Welch, H.G. en Black, W.C. (2010). 'Overdiagnosis in cancer.' In: *Journal of the National Cancer Institute*, 2010 May 6;102(9):605-613.
- ⁷¹ Bijvoorbeeld: Autier, P., Boniol, M., Koehlin, A., Pizot, C. en Boniol, M. (2017). 'Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the Netherlands: population based study.' In: *BMJ*, 2017;359:j522; Bretthauer, M., Wieszcy, P., Løberg, M. (2023). 'Estimated lifetime gained with cancer screening tests. A meta-analysis of randomized clinical trials.' In: *JAMA Intern Med.* 2023;183(11):1196-1203.
- ⁷² Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁷³ Ibidem; Tesser, C.D. (2023). 'The paradox of popularity in mammography screening and quaternary prevention.' In: *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2023;18(45):3487.
- ⁷⁴ Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁷⁵ Ibidem.
- ⁷⁶ <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen/theorie-en-achtergrond>
- ⁷⁷ Winter, L. en Velden, J. van der (2022). 'U heeft nog 25 jaar.' *Over de zin en onzin van vroegdiagnostiek*. Baarn: S2Uitgevers.
- ⁷⁸ Glas, N.A. de, Craen, A.J.M. de, Bastiaannet, E., Op 't Land, E.G., Kiderlen, M., Water, W. van de, ... Liefers, G.-J. (2014). 'Effect of implementation of the mass breast cancer screening programme in older women in the Netherlands: population based study.' In: *BMJ*, 2014 Sep 14;349:g5410; <https://www.bnnvara.nl/kassa/artikelen/screenen-borstkanker-doet-meer-kwaad-dan-goed>
- ⁷⁹ LETB (2023). *Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland*. Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker.
- ⁸⁰ Brodersen, J. en Siersma, V.D. (2013). 'Long-term psychosocial consequences of false-positive screening mammography.' In: *Ann Fam Med*. 2013 Mar-Apr;11(2):106-15; Zahl, P.-H., Kalager, M., Suhrke, P. en Nord, E. (2020). 'Quality-of-life effects of screening mammography in Norway.' In: *International Journal of Cancer*, 146(8):2104-2112.
- ⁸¹ Vermeer, N.C.A., Valk, M.J.M. van der, Snijders, H.S., Vasen, H.F.A., Gerritsen van der Hoop, A., Guicherit, O.R., ... Peeters, K.C.M.J. (2020). 'Psychological distress and quality of life following positive fecal occult blood testing in colorectal cancer screening.' In: *Psychooncology*, 2020 Apr 14;29(6):1084-1091; Malmqvist, J. et al (2022). 'Short and long-term psychosocial consequences of participating in a colorectal cancer screening programme: a matched longitudinal study.' In: *BMJ Evid Based Med.*, 2022 Apr;27(2):87-96.
- ⁸² Porzsolt, F. (2020). 'Recommendations for cancer screening would be different if we measured endpoints that are valid, reliable, specific, and important to patients.' In: *Cancer Causes & Control*, 31:705-711.
- ⁸³ Ploem, M.C. en Krom, A. (2022). 'Schaarste en screening: welke rol speelt het normatieve kader?' In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 46(5):435-444.
- ⁸⁴ Johansson, M., Borys, F., Peterson, H., Bilamou, G., Bruschetti, M. en Jørgensen, K.J. (2021). 'Addressing harms of screening – A review of outcomes in Cochrane reviews and suggestions for next steps.' In: *Journal of Clinical Epidemiology*, 1 29, 68-73; Chou, R. en Helfand, R. (2005). 'Challenges in systematic reviews that assess treatment harms.' In: *Ann Intern Med*, 2005 Jun 21;142(12 Pt 2):1090-9; Krom, A. (2022). 'Verlies de nadelen van screening niet uit het oog.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2022;166:D6701; Voss, T. et al. (2023). 'Quantification of overdiagnosis in randomised trials of cancer screening: an overview and re-analysis of

- systematic reviews.' In: *Cancer Epidemiology*, vol. 84.
- ⁸⁵ Heleno, B. (2013). 'Quantification of harms in cancer screening trials: literature review.' In: *BMJ* 2013;347:f5334.
- ⁸⁶ Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁸⁷ Fahey, T. en Peters, T.J. (1995). 'Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews.' In: *BMJ* 1995;311:1056; Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁸⁸ Gøtzsche P.C., Jørgensen K.J. *Screening for breast cancer with mammography*. Cochrane Database Syst Rev 2013; 2013(6): Cd001877.
- ⁸⁹ Lansdorp-Vogelaar, I. (2024). *Alle screening heeft zijn nadeel, sommige ook zijn voordeel* (Oratie Erasmus Universiteit Rotterdam).
- ⁹⁰ Willyard, C. (2023) AI can help screen for cancer – but there's a catch. In: *Biotechnology and health*.
- ⁹¹ <https://www.rivm.nl/nieuws/deelname-aan-bevolkingsonderzoeken-kanker-verder-gedaald>.
- ⁹² <https://iknl.nl/kanker-in-nederland-ses-rapport-1#bvo>; WHO (2020). *Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm*. Copenhagen: World Health Organisation.
- ⁹³ Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁹⁴ Buntinx, F. (2004). 'Screening versus diagnostiek: complexe problemen.' In: *Huisarts en Wetenschap*, 2004(5),230-235.
- ⁹⁵ Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ⁹⁶ Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁹⁷ Gebaseerd op Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- ⁹⁸ Ploem, M.C. en Krom, A. (2022). 'Schaarste en screening: welke rol speelt het normatieve kader?' In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 46(5):435-444.
- ⁹⁹ Versluis, L. en Jansen, M. (2024). *De zorg knelt ook in de beeldvormende diagnostiek*. KPMG Nederland; <https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/wachttijd-diagnostiek-medisch-specialistische-zorg-overschrijding-treknorm-engemiddelde-wachttijd>
- ¹⁰⁰ WHO (2020). *Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm*. Copenhagen: World Health Organisation.
- ¹⁰¹ Ibidem.
- ¹⁰² TK (2024/2025). Stand van zaken prenatale screening en preconceptionele dragerschapsscreening. 16 december 2024.
- ¹⁰³ Gezondheidsraad (2024). Verbetermogelijkheden voor het bevolkingsonderzoek borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ¹⁰⁴ Koning, H.J. de, Aalst, C.M. van der, Jong, P.A., Scholten, E.T., Nackaerts, K., Heuvelmans, M., ... Oudkerk, M. (2020) Reduced lung-cancer mortality with volume CT screening in randomized trial. In: *N Engl J Med* 2020;382:503-513; Noordzij, A. (2020, 7 februari). *Screening op longkanker bij (ex)-rokers? Uitleg van een groot onderzoek* (Blog).
- ¹⁰⁵ Vliet, E. van (2023). *Aanbod van zelftesten in Nederland*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; RIVM (2024). *E-healthmonitor 2023. Stand van zaken digitale zorg*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- ¹⁰⁶ Bos, I., Jong, J. de en Verheij, R. (2021). *Health checks en de gevolgen voor zorggebruik in 2021*. Utrecht: Nivel.
- ¹⁰⁷ Mahase, E. (2023). 'Pandemic self-testing has led to boom in unregulated "wellness" tests, researchers warn.' In: *BMJ* 2023;382:p1895.
- ¹⁰⁸ Gezondheidsraad. *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ¹⁰⁹ Stalenhoef, A. (2014). 'Mensen doen zelftests omdat ze gerustgesteld willen worden over hun gezondheid.' In: *Huisarts en wetenschap*, 57, 374-375; Dijk, W. van, Haren, J. van, Jeurissen, P. en Westert, G. (2017). *Gewoon even kijken of ik nog gezond ben. Ervaringen met health checks*. Nijmegen: Celsus Academie voor Betaalbare Zorg.
- ¹¹⁰ Stol, Y. (2018). *A Good Health Check Isn't Good Enough*. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam.
- ¹¹¹ Nickel, B., Moynihan, R. en Grundtvig Gram, E. (2025). 'Social media posts about medical tests with potential for overdiagnosis.' In: *JAMA Netw Open*. 2025;8(2):e2461940.
- ¹¹² Kwee, R.M. en Kwee, T.C. (2019). 'Whole-body MRI for preventive health screening: A systematic review of the literature.' In: *Journal of Magnetic Resonance Imaging*, 50(5):1489-1503.
- ¹¹³ Gezondheidsraad (2015). *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ¹¹⁴ TK (2019/2020). Wijziging van de Wet op het bevolkingsonderzoek in verband met actuele ontwikkelingen op het terrein van preventief gezondheidsonderzoek. 5 februari 2020; TK (2021/2022). Hoofdpijnenbrief VWS. 22 maart 2022; CEG (2020). *Gezondheidsapps en wearables. De ethiek van e-health deel 1*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- ¹¹⁵ Sikkels, R. (2023). 'NHG en LHV breken met Persoonlijke Gezondheidscheck.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2023;167:C5507.
- ¹¹⁶ Bandavas, J.P., Leal, B., Reis-de-Carvalho, C., Cordeiro Sousa, D., Cruz Araújo, J., Peixoto, ... Vaz Carneiro, A. (2022). 'Broadening risk factor or disease definition as a driver for overdiagnosis: A narrative review.' In: *Journal of Internal Medicine*, 291, 4, p. 426-437; French, D.P. et al. (2017). 'Can Communicating Personalised Disease

- Risk Promote Healthy Behaviour Change? A Systematic Review of Systematic Review.' In: *Ann Behav Med.* 2017 Oct;51(5):718-729.
- 117 RVS (2021). *Een eerlijke kans op gezond leven*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving; WHO (2024). *Commercial determinants of noncommunicable diseases in the WHO European region*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- 118 Gezondheidsraad. *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 119 Ibidem
- 120 Ibidem
- 121 TK (2019/2020). Wijziging van de Wet op het bevolkingsonderzoek in verband met actuele ontwikkelingen op het terrein van preventief gezondheidsonderzoek. 5 februari 2020.
- 122 Krom, A. (2022). 'Verlies de nadelen van screening niet uit het oog.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2022; 166:D6701.
- 123 <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/verslag/2023/07/06/verslag-vergadering-kwaliteitsraad-6-juli-2023>
- 124 <https://www.rivm.nl/documenten/aanbod-van-zelftesten-in-nederland>
- 125 Dijk, W. van, Haren, J. van, Jeurissen, P. en Westert, G. (2017). *Gewoon even kijken of ik nog gezond ben. Ervaren met health checks*. Nijmegen: Celsus Academie voor Betaalbare Zorg.
- 126 Stol, Y. (2018). *A Good Health Check Isn't Good Enough*. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam.
- 127 Gezondheidsraad. *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 128 Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad; Gevers, J.K.M. (2008). 'De Wet op het Bevolkingsonderzoek: liever aanpassen dan intrekken.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2008;152:1197-8.
- 129 Krom, A. (2022). 'Verlies de nadelen van screening niet uit het oog.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2022;166:D6701.
- 130 Witkamp, A., Hollander, M., Poortvliet, P. en Vennekens, A. (2014). *Effecten-van-preventief-zelfonderzoek-op-zorgkosten*. Zoetermeer: Panteia.
- 131 Bos, I., Jong, J. en Verheij, R. (2021). *Health checks en de gevolgen voor zorggebruik in 2021*. Utrecht: Nivel.
- 132 Hoon, S. de, Weesie, Y., Brabers, A., Jong, J. de en Verheij, R. (2017). *Health checks en de effecten op het gebruik van zorg: kennisvraag*. Utrecht: Nivel; Boer, T.A., Einerhand, S.M.H., Haas-de Vries de, J.N. en Rijswijk, M.N. van (2018). *Komt een test bij de dokter*. Lindeboom reeks nr. 20 Lindeboom Instituut. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.
- 133 <https://www.independer.nl/zorgverzekering/vergoedingen/preventief-medisch-onderzoek.aspx>
- 134 <https://radiologen.nl/nieuws/preventief-gezondheidsonderzoek>; Raffie, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
- 135 Winter, L. en Velden, J. van der (2022). *'U heeft nog 25 jaar.'* Over de zin en onzin van vroegdiagnostiek. Baarn: S2Uitgevers.
- 136 CEG (2020). *Gezondheidsapps en wearables. De ethiek van e-health deel 1*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- 137 WHO (2020). *Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm*. Copenhagen: World Health Organisation.
- 138 RIVM (2024). *Impact van het Nationaal Preventieakkoord voor roken, overgewicht en problematisch alcoholgebruik*. Utrecht: RIVM.
- 139 Schimmelpenninck, C. (2022) 'Vroeg opsporen of écht voorkomen?' In: *Medisch Contact*, 5 mei 2022.
- 140 <https://www.who.int/activities/preventing-cancer>; Vliet, N. van der, Suijkerbuijk A.W.M., Blaeij, A.T., Wit, G.A. de, Gils, P.F., Staatsen, B.A.M.,... Polder, J.J. Ranking preventive interventions from different policy domains: what are the most cost-effective ways to improve public health?'. In: *International journal of environmental research and public health*. 2020 Mar 24;17(6):2160.
- 141 <https://www.goinfo.com/vision/determinants-of-health/>
- 142 <https://www.health-holland.com/news/2022/02/checkhome-can-get-started-eu38-million-nwo>
- 143 Gool, P. van, en Richard, E. (2023). 'Alzheimer en de olifant: de wondermiddelen werken niet.' In: *NRC Handelsblad*, 13 juli 2023.
- 144 Vermeulen, M. (2020). 'Medicijn alzheimer 'niet effectief.' In: *de Volkskrant*, 10 november 2020.
- 145 Gool, P. van, en Richard, E. (2023). 'Alzheimer en de olifant: de wondermiddelen werken niet.' In: *NRC Handelsblad*, 13 juli 2023.
- 146 <https://doktermedia.nl/neurologie/doorbraak-alzheimer-ziekte-kan-nu-via-bloed-worden-opgespoord/>
- 147 Schermer, M. H.N. en Richard, E. (2019). 'On the reconceptualization of Alzheimer's disease.' In: *Bioethics* 33, p. 138-145.
- 148 Lansdorp-Vogelaar, I. (2024). *Alle screening heeft zijn nadeel, sommige ook zijn voordeel* (Oratie Erasmus Universiteit Rotterdam).
- 149 Fleck, L.M. (2024). 'Multicancer Early Detection Screening Tools: Not Economically Efficient, Not Ethically Equitable, Marginally Medically Effective.' In: *Camb Q Healthc Ethics*, 2024: p. 1-14
- 150 <https://www.mdanderson.org/cancerwise/what-are-multi-cancer-early-detection--mced--tests--and-should-you-get-one.h00-159621012.html>
- 151 Vogt, H. et al. (2019). 'How precision medicine and screening with big data could increase overdiagnosis.' In: *BMJ* 2019;366:15270.

- 152 Keulemans, M. (2024). 'Nieuw: genetisch gescreende superbaby's op bestelling.' In: *de Volkskrant*, 7 november 2024.
- 153 Moalem, S. (2007). *Het nut van ziekte*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- 154 De documentaire *Als de nacht maar niet valt* gaat over het verzamelen van data om problemen voor te kunnen zijn en stelt de vraag: Worden we inderdaad gelukkiger wanneer we helemaal geen tegenslag, geen onzekerheid en imperfectie ervaren? <https://www.vprogids.nl/cinema/films/film-15049909-als-de-nacht-maar-niet-valt-.html>
- 155 Doust, J.A., Bell, K.J.L., Glasziou, P.P. (2020). 'Potential Consequences of Changing Disease Classifications.' In: *JAMA*, 2020 Mar 10;323(10):921-922.
- 156 Welch, G.H, Schwartz, L.M. en Woloshin, S. (2011). *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- 157 Schermer, M. Boenink, M. en Meynen, G. (2013). *Komt een filosoof bij de dokter*. Meppel: Boom; Rogers, W.A. en Walker, M.J. (2018). 'Precising definitions as a way to combat overdiagnosis.' In: *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(5)1019-1025.
- 158 Bandavas, J.P., Leal, B., Reis-de-Carvalho, C., Cordeiro Sousa, D., Cruz Araújo, J., Peixoto, P., ... Vaz Carneiro, A. (2022). 'Broadening risk factor or disease definition as a driver for overdiagnosis: A narrative review.' In: *Journal of Internal Medicine*, 291, 4, p. 426-437.
- 159 Noordzij, A. (2018, 22 september) De gevolgen van het aanscherpen van normen (Blog, 5).
- 160 Luijendijk, D. en Haas, E. de (2019). 'Onderbouwing cholesterol-streefwaarden rammelt.' In: *Medisch Contact*, 19 juni 2019; Gezondheidsraad (2017). *Maat houden met medisch handelen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 161 Plasmans, M. en Koopmanschap, M. De invloed van veranderingen in richtlijnen op zorggebruik. Analyse van cholesterolverlagers, TNF-alfa-remmers en oogoperaties. RIVM, Kosten van ziekten notities 2015-1.
- 162 Welch, G.H, Schwartz, L.M. en Woloshin, S. (2011). *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- 163 Moynihan, R. (2016). 'Caution! Diagnosis creep.' In: *Aust Prescr*, 2016 Apr 1;39(2):30-31.
- 164 Moynihan, R.N., Cooke, G.P.E., Doust, J.A., Bero, L., Hill, S. en Glasziou, P.P. (2013). 'Expanding Disease Definitions in Guidelines and Expert Panel Ties to Industry: A Cross-sectional Study of Common Conditions in the United States.' In: *PLOS Medicine*, vol. 10(8).
- 165 Beran, M. en Schram, M.T. (2024). Prediabetes in Nederland. Maastricht: Maastricht University en Maastricht UMC+
- 166 <https://nos.nl/artikel/2520281-diabetescrisis-veel-meer-mensen-met-voorstadium-diabetes>. 13 mei 2024.
- 167 Eupen, M. van (2019). 'Prediabetes normaliseert vaak weer.' In: *Huisarts en Wetenschap*, 27 mei 2019; Kale, M.S. en Korenstein D. (2018). Overdiagnosis in primary care: framing the problem and finding solutions. In: *BMJ*, 362:k2820.
- 168 Sims, R., Michaleff, Z., Glasziou, P. en Thomas, R. (2021). 'Consequences of a Diagnostic Label: A Systematic Scoping Review and Thematic Framework.' In: *Front Public Health*, 2021 Dec 22;9:725877.
- 169 Aronowitz, R.A. (2009). 'The Converged Experience of Risk and Disease.' In: *Milbank Q*, 2009 Jun;87(2):417-442; Schermer, M.H.N. (2023). 'Preclinical Disease or Risk Factor? Alzheimer's Disease as a Case Study of Changing Conceptualizations of Disease.' In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2023, XX, 1-13, p.10.
- 170 RIVM (2010). *Van gezond naar beter. Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- 171 Fahey, T. en Peters, T.J. (1995). 'Evidence based purchasing: understanding results of clinical trials and systematic reviews.' In: *BMJ* 1995;311:1056; Cals, J. en Willemsen R. (2013). 'Risicoreductie en Number Needed to Treat.' In: *Huisarts en Wetenschap*, (56)5, p. 219.
- 172 Welch, G. (2016). *Less medicine, more health: 7 Assumptions that drive too much medical care*. Boston: Beacon Press.
- 173 Scholte, F. (2017). 'Diagnose autisme is verwaterd.' In: *Medisch Contact*, 10 januari 2017.
- 174 <https://kenniscentrum-kjp.nl/professionals/autisme/>
- 175 Bandavas, J.P., Leal, B., Reis-de-Carvalho, C., Cordeiro Sousa, D., Cruz Araújo, J., Peixoto, P., ... Vaz Carneiro, A. (2022). Broadening risk factor or disease definition as a driver for overdiagnosis: A narrative review. In: *Journal of Internal Medicine*, 291, 4, p. 426-437.
- 176 Scheepers, F. en Thiel, G. van (2022). 'Recht doen aan complexiteit van psychische problemen: van lineair naar interactief denken.' In: *TGE*, 32, 2022, jg. 4.
- 177 <https://scientias.nl/bijna-40-procent-van-de-peuters-met-autisme-voldoet-drie-jaar-later-niet-meer-aan-meetcriteria/>
- 178 Batstra, L. en Frances, A. (2013). 'Pleidooi voor 'stepped diagnosis'. Psychiatrische overdiagnostiek voorkomen zonder onderbehandeling te riskeren.' In: *De Psycholoog*, juni 2013.
- 179 Pieters, T., Hennepe, M. te, en Lange, M. de (2002). *Pillen & psyche: culturele eb- en vloedbewegingen. Medicamenteus ingrijpen in de psyche*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- 180 <https://www.sfk.nl/publicatie/2023/pw-artikel/toename-volwassen-gebruikers-adhd-medicatie>
- 181 https://www.gipdatabank.nl/databank?infotype=g&label=00-totaal&tabel_g_00-totaal=R_85_adh&geg=gebr&spec=&item=bijlage
- 182 Franz, D.J., Richter, T., Lenhard, W., Marx, P., Stein, R. en Ratz, C. (2023). 'The Influence of Diagnostic Labels on the Evaluation of Students: a Multilevel Meta-Analysis.' In: *Educational Psychological Review*, vol. 35, 17.
- 183 Kazda, L. (2022). 'Association of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnosis With Adolescent Quality of Life.' In: *JAMA Netw Open*. 2022;5(10):e2236364.

- 184 Molina, B.S.G., Hinshaw, S.P., Swanson, J.M., Arnold, L.E., Vitiello, B., Jensen, P.S., ... Houck, P.R. (2009). The MTA at 8 years: prospective follow-up of children treated for combined-type ADHD in a multisite study.' In: *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2009 May;48(5):484-500.
- 185 Quarsie, J., Tiggelman, K., Mierlo, T. van, en Os, J. van (2024). 'Kinderen met ADHD krijgen veel te snel medicatie.' In: *Medisch Contact*, 28 februari 2024; Roest, A.M., Vries, Y.A. de, Wienen, A.W. en Jonge, P. de (2023). 'Editorial Perspective: Are treatments for childhood mental disorders helpful in the long run? An overview of systematic reviews.' In: *J Child Psychol Psychiatry*, 2023 Mar;64(3):464-469.
- 186 Schermer, M. Boenink, M. en Meynen, G. (2013). *Komt een filosoof bij de dokter*. Meppel: Boom; Rogers, W.A. en Walker, M.J. (2018). 'Precising definitions as a way to combat overdiagnosis.' In: *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(5):1019-1025.
- 187 HGR (2019). *DSM(5): Toepassing en status van de diagnose en classificatie van geestelijke gezondheidsproblemen*. Brussel: Hoge Gezondheidsraad.
- 188 Bastra, L. en Frances, A. (2013). Psychiatrische overdiagnostiek voorkomen zonder onderbehandeling te riskeren. In: *De psycholoog*, 48(6), p. 10-17; Broek, R. van der en Chang, R. (2021). 'Medicalisering van mild psychisch lijden zet de ggz onder druk' In: *Zorginstituut Magazine*, Dec, p.19-20.
- 189 Zwolle, M. van (2023). *ADHD in TikTok-video's: Overeenkomsten en verschillen tussen zelfgerapporteerde symptomen van jongeren en de DSM-5-criteria*. Masterthesis Rijksuniversiteit Groningen.
- 190 Aronowitz, R.A. (2009). 'The Converged Experience of Risk and Disease.' In: *Milbank Q*, 2009 Jun;87(2):417-442.
- 191 Kale, M.S. en Korenstein D. (2018). 'Overdiagnosis in primary care: framing the problem and finding solutions.' In: *BMJ*, 362:k2820.
- 192 Brooke, N. en Brito, J.P. (2018). 'Renaming low risk conditions labelled as cancer.' In: *BMJ* 2018;362:k3322; Dixon, P.R. et al. (2019). 'The Role of Disease Label in Patient Perceptions and Treatment Decisions in the Setting of Low-Risk Malignant Neoplasms.' In: *JAMA Oncol.*, 2019 Jun 1;5(6):817-823.
- 193 O'Keefe, M., Ferreira, G.E., Harris, I.A., Darlow, B., Buchbinder, R., Traeger, A.C., ... Maher, C.G. (2022). 'Effect of diagnostic labelling on management intentions for non-specific low back pain: A randomized scenario-based experiment.' In: *Eur J Pain*, 2022 Aug;26(7):1532-1545.
- 194 WRR (2021). *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 195 Sharon, T. (2020). *Ontwrichte zorg. Over het verlies van publieke waarden in de strijd om betere (digitale) gezondheid*. Els Borst-lezing. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- 196 RVS (2019). *Is dit wel verantwoord? Hoe de zorg betekenisvol rekenschap kan afleggen in tijden van transitie*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 197 Pathirana, T., Clark J. en Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879
- 198 Horstman K., Vries G. de, en Haveman, O. (1999) *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut: studie 38.
- 199 WRR (2023). *Grip. Het maatschappelijk belang van persoonlijke controle*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 200 Valkenburg, T., Meijman, B., Olde Rikkert, M. en Perron, L. du. (2023) *Taboes en belangen*. Amsterdam: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.
- 201 Beck, U. (2001). *De wereldrisicomaatschappij. Op zoek naar de verloren zekerheid*. Amsterdam: Wereldbibliotheek; Devisch, I. (2024). *We informeren ons kapot. Pleidooi voor onwetendheid*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- 202 <https://www.topsectoren.nl>
- 203 Vonk, R.A.A., Hilderink, H.B.M., Plasman, M.H.D., Kommer, G.J. en Polder, J.J. (2015). *Toekomstverkenning zorguitgaven 2015-2060*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; WRR (2021). *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 204 Pathirana, T., Clark, J. en Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879.
- 205 Kale, M.S. en Korenstein D. (2018). 'Overdiagnosis in primary care: framing the problem and finding solutions.' In: *BMJ*, 362:k2820; Pathirana, T., Clark, J. en Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879.
- 206 Joop Bouma (2006). *Slikken. Hoe ziek is de farmaceutische industrie?* Amsterdam: Boekenwereld; Mol, B. de (2010). 'Belangenverstrengeling bij zorginnovatie.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2010;154:A1526. <https://scienceintransition.nl/over-science-in-transition>; Kale, M.S. en Korenstein D. (2018). 'Overdiagnosis in primary care: framing the problem and finding solutions.' In: *BMJ*, 362:k2820.
- 207 Zie ook Gezondheidsraad (2017). *Maat houden met medisch handelen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 209 Pathirana, T., Clark, J. en Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879; Gezondheidsraad (2017). *Maat houden met medisch handelen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 210 Chiolerio, A., Paccaud, F., Aujesky, D., Santschi, V. en Rodondi, N. (2015). 'How to prevent overdiagnosis. Review article.' In: *Swiss Medical Weekly*, 145:w14060.
- 211 Niemansburg, S. en Paauw, S. (2025). Ik ben niet meer de spontane arts die ik vroeger was.' In: *Medisch Contact*, 30 januari 2025.
- 212 RVS (2019). *Is dit wel verantwoord? - Hoe de zorg betekenisvol rekenschap kan afleggen in tijden van transitie*.

- Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 213 Bandavas, J.P., Leal, B., Reis-de-Carvalho, C., Cordeiro Sousa, D., Cruz Araújo, J., Peixoto, P., ... Vaz Carneiro, A. (2022). 'Broadening risk factor or disease definition as a driver for overdiagnosis: A narrative review.' In: *Journal of Internal Medicine*, 291, 4, p. 426-437.
 - 214 Pathirana, T., Clark en J. Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879; Moynihan, R.N., Cooke, G.P.E., Doust, J.A. Bero, L., Hill, S. en Glasziou, P.P. (2013). 'Expanding Disease Definitions in Guidelines and Expert Panel Ties t Industry: A Cross-sectional Study of Common Conditions.' In: *PLoS Medicine*, 10, 8, e1001500.
 - 215 Gezondheidsraad (2017). *Maat houden met medisch handelen*. Den Haag: Gezondheidsraad.
 - 216 Pathirana, T., Clark, J. en Moynihan, R. (2017). 'Mapping the drivers of overdiagnosis to potential solutions.' In: *BMJ* 358: j3879.
 - 217 Zie ook: RVS (2023). *Met de stroom mee*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
 - 218 Dulmen, S. van, Wiersman, T., Verkerk, E. Burgers, J. en Kool, T. (2023). 'Identificeren en prioriteren van 'beter niet-doen'-aanbevelingen in NHG richtlijnen. In: *Huisarts en Wetenschap* 2023;66.
 - 219 Johansson, M., Borys, F., Peterson, H., Bilamour, G., Bruschetti, M. en Jørgensen, K.J. (2021). 'Addressing harms of screening – A review of outcomes in Cochrane reviews and suggestions for next steps.' In: *Journal of Clinical Epidemiology*, 129, 68-73.
 - 220 Sikkel, R. (2023). 'NHG en LHV breken met Persoonlijke Gezondheidscheck.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2023;167:C5507.
 - 221 Moynihan, R.N., Cooke, G.P.E., Doust, J.A. Bero, L., Hill, S. en Glasziou, P.P. (2013). 'Expanding Disease Definitions in Guidelines and Expert Panel Ties to Industry: A Cross-sectional Study of Common Conditions.' In: *PLoS Medicine*, 10, 8, e1001500.
 - 222 https://www.nvalt.nl/kwaliteit/richtlijnen/over-richtlijnen/_/Voorkomen%20belangenverstremeling/Werkproces%20belangenverstremeling%20richtlijnen%20aanvullend%20op%20de%20code.pdf
 - 223 Doust, J., Vandvik, P.O. en Qaseem, A. (2017). 'Guidance for Modifying the Definition of Diseases: A Checklist.' In: *JAMA Intern Med*. 2017;177(7):1020-1025.
 - 224 RVS (2023). *Op onze gezondheid - de noodzaak van een sterkere publieke gezondheidszorg*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
 - 225 Raffle, A.E., Mackie, A. en Muir Gray, J.A. (2019). *Screening: Evidence and Practice*. Oxford: Oxford University Press.
 - 226 Gezondheidsraad (2015). *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
 - 227 Plantinga, M., Ploem, C., Niebuur, J., Langen, I. van, Christiaans, I., Henneman, L., ... Wert, G. de (2024). *Genoombrede screening: Onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid, voorwaarden en rol van de overheid, Eindrapport ZonMw-programma Ethiek en Gezondheid* 3.
 - 228 Gezondheidsraad (2015). *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad.
 - 229 Doust, J.A., Bell, K.J.L. en Glasziou, P.P. (2020). 'Potential Consequences of Changing Disease Classifications.' In: *JAMA*, 2020 Mar 10;323(10):921-922; Schermer, M.H.N. (2023). 'Preclinical Disease or Risk Factor? Alzheimer's Disease as a Case Study of Changing Conceptualizations of Disease.' In: *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, XX, 1-13.
 - 230 Zie bijvoorbeeld: Sims, R., Michaleff, Z., Glasziou, P. en Thomas, R. (2021). 'Consequences of a Diagnostic Label: A Systematic Scoping Review and Thematic Framework.' In: *Front Public Health*, 2021 Dec 22;9:725877; Doust, J., Vandvik, P.O. en Qaseem, A., Reem, A., Horvath, A.R. Frances, A... Gasziou, P. (2017). 'Guidance for Modifying the Definition of Diseases: A Checklist.' In: *JAMA Intern Med*. 2017;177(7):1020-1025; Doust, J.A., Bell, K.J.L. en Glasziou, P.P. (2020). 'Potential Consequences of Changing Disease Classifications.' In: *JAMA*, 2020 Mar 10;323(10):921-922.
 - 231 Boer, W. de (2024). 'Betere zorg door minder zorg: pijnlijke keuzes zijn nodig.' In: *Medisch Contact*, 1 februari 2024.
 - 232 <https://doenoflaten.nl/eindrapportage/>
 - 233 Kraaij-Dirkzwager, M. en Brand, P. (2024). 'Als 't wringt ... Ruimte voor begeleidingskundigen in een aanzwellend zorginfarct?' In: *Tijdschrift voor begeleidingskunde* 13 (1) 12-20.
 - 234 <https://www.nza.nl/zorgsectoren/medisch-specialistische-zorg/passende-bekostiging-msz/tussenmap/samen-beslissen-en-proactieve-zorgplanning>
 - 235 Penders, J. (2025). *Defensieve geneeskunde: als het tuchtrecht de zorg in de weg staat* (Column KNMG).
 - 236 Gebaseerd op de oratie van Iris Lansdorp Lansdorp-Vogelaar, I. (2024). *Alle screening heeft zijn nadeel, sommige ook zijn voordeel* (Oratie Erasmus Universiteit Rotterdam).

Alle webverwijzingen zijn geraadpleegd op 20 maart 2025



Bezuidenhoudseweg 30
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060
mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl

Raad 
Volksgezondheid
& Samenleving

