



rivm

Rapport 260221001/2010

F. van Hees | A.M.W. Spijkerman

‘Diagnostic delay’ bij kanker en diabetes

Een verkenning van begrippen en kennislacunes

RIVM Rapport 260221001/2010

‘Diagnostic delay’ bij kanker en diabetes

Een verkenning van begrippen en kennislacunes

F. van Hees
A.M.W. Spijkerman

Contact:
A.M.W. Spijkerman
Centrum voor Preventie- en Zorgonderzoek (PZO)
annemieke.spijkerman@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in het kader van 260221/Kennisvraag vroegtijdige onderkenning.

© RIVM 2010

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: 'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave'.

Rapport in het kort

‘Diagnostic delay’ bij kanker en diabetes

Een verkenning van begrippen en kennislacunes

Het RIVM heeft verkennend onderzoek verricht om te bekijken in welke mate ‘delay’ voorkomt bij de diagnose van kanker en diabetes, omdat hierover weinig bekend is. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS. Het RIVM heeft begrippen gedefinieerd en kennislacunes geïnterpreteerd. ‘Delay’ wordt in het onderzoek gedefinieerd als een te vermijden late behandeling van ziekte. Een belangrijke factor daarvoor is vertraging voorafgaand aan de diagnose (‘diagnostic delay’). Kanker en diabetes worden relatief vaak in een laat ziektestadium opgespoord, terwijl vroegere detectie tot een (veel) betere prognose leidt. Onderzoek naar de oorzaken van ‘diagnostic delay’ bij deze aandoeningen is daarom zinvol.

Daarnaast blijkt uit dit rapport dat de specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ die bij screening kunnen optreden in geringe mate aanwezig zijn in de Nederlandse bevolkingsonderzoeken.

Om de kennislacunes uit deze studie op te vullen is het van belang om in kaart te brengen bij welke (groepen) mensen vaak sprake is van late detectie van kanker en diabetes. Daarnaast is het belangrijk om inzicht te krijgen in de termijn tussen een positieve screentest en de diagnostische test binnen het landelijke bevolkingsonderzoek borstkanker.

Trefwoorden:

diagnostic delay, screening, diabetes, kanker

Abstract

‘Diagnostic delay’ of cancer and diabetes

An exploration of concepts and gaps in knowledge

The National Institute of Public Health and the Environment has conducted a study with the aim to establish whether and to what extent ‘diagnostic delay’ of cancer and diabetes is present in the Netherlands. The study was commissioned by the Ministry of Public Health, Welfare and Sport. ‘Delay’ was defined as ‘a preventable delay in treatment of a chronic disease’. Delay prior to and during the diagnostic process ‘diagnostic delay’ is an important determinant of the occurrence of this ‘delay’. Both cancer and diabetes tend to be commonly detected in a fairly late stage of the disease while earlier detection leads to a better prognosis. Therefore, the study of the causes of ‘diagnostic delay’ is relevant.

In screening programmes such as the national screening programme for breast cancer, specific forms of ‘diagnostic delay’ occur infrequently.

To fill in the blanks in knowledge which have been identified in this study, it is of importance to identify subgroups of patient in whom late detection (delay) of cancer or diabetes occurs most frequently and to describe the interval between positive screening test and diagnostic test and its determinants within the national breast cancer screening programme.

Keywords:

diagnostic delay, screening, diabetes, cancer

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Samenvatting | 6 |
| 1 Inleiding | 8 |
| 2 ‘Diagnostic Delay’ bij kanker | 11 |
| 2.1 Inleiding | 11 |
| 2.2 Wordt de aandoening vaak laat gedetecteerd? | 11 |
| 2.3 Leidt vroegere detectie tot een betere prognose? | 12 |
| 2.4 Prioritering van onderzoek naar ‘diagnostic delay’ | 13 |
| 2.5 Conclusies | 15 |
| 3 ‘Diagnostic delay’ bij melanomen; mogelijke invloed van publiekscampagnes | 16 |
| 3.1 Inleiding | 16 |
| 3.2 Campagnes gericht op vroegere detectie van melanomen | 16 |
| 3.3 Minder late diagnoses en betere overleving als gevolg van de campagnes? | 17 |
| 3.4 Patiënten bij wie nog steeds relatief veel late detectie plaatsvindt | 19 |
| 3.5 Conclusies | 19 |
| 4 ‘Diagnostic delay’ binnen landelijke screeningsprogramma’s | 21 |
| 4.1 Inleiding | 21 |
| 4.2 ‘Diagnostic delay’ door het afzien van deelname aan screening | 21 |
| 4.3 ‘Diagnostic delay’ na een positieve screentest | 23 |
| 4.4 ‘Diagnostic delay’ na een negatieve screentest | 23 |
| 4.5 Conclusies | 24 |
| 5 ‘Diagnostic delay’ bij diabetes | 25 |
| 5.1 Wat is type 2 diabetes? | 25 |
| 5.2 Hoe vaak wordt type 2 diabetes in een vergevorderd stadium ontdekt? | 25 |
| 5.3 Levert eerdere detectie van diabetes gezondheidswinst op? | 26 |
| 5.4 Mogelijke bronnen van ‘diagnostic delay’ bij diabetes | 27 |
| 5.5 Conclusies | 28 |
| 6 Onderzoeksagenda ‘diagnostic delay’ | 29 |
| 6.1 Inleiding | 29 |
| 6.2 Diagnostic delay’ bij kanker | 29 |
| 6.3 ‘Diagnostic delay’ binnen de lopende screeningsprogramma’s | 30 |
| 6.4 ‘Diagnostic delay’ bij diabetes | 31 |
| 6.5 Conclusies | 31 |
| Referenties | 32 |
| Bijlage: Gedetailleerde informatie hoofdstuk 2 | 35 |

Samenvatting

Wat is ‘delay’?

‘Delay’ is vermijdbare late behandeling van ziekte en kan worden veroorzaakt door een vertraging voorafgaand aan de diagnose (‘diagnostic delay’) en/of een vertraging tussen de diagnose en de start van behandeling (‘treatment delay’). ‘Delay’ kan worden veroorzaakt door de patiënt, de zorgverlener en het zorgsysteem. Over de mate waarin ‘delay’ bij verschillende aandoeningen voorkomt, de gezondheidsschade die hierdoor wordt veroorzaakt en de oorzaken van ‘delay’ is weinig bekend. In dit rapport wordt meer duidelijkheid verschaft over het begrip ‘delay’ en wordt richting gegeven aan toekomstig onderzoek naar ‘delay’. Dit rapport is beperkt tot ‘diagnostic delay’ bij kanker en diabetes.

Bij welke aandoeningen is onderzoek naar ‘diagnostic delay’ zinvol?

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is alleen zinvol wanneer de volgende vragen beide met ‘ja’ kunnen worden beantwoord:

1. Wordt de aandoening vaak laat gedetecteerd?
2. Leidt vroegere detectie van de aandoening tot een betere prognose?

Wanneer een aandoening zelden laat wordt gedetecteerd, heeft eventuele ‘diagnostic delay’ weinig nadelige gevolgen voor de gezondheid en levert het voorkomen ervan niet veel op. Hetzelfde geldt wanneer vroegere detectie de prognose niet verbetert.

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ verdient prioriteit bij blaas-, nier-, maag-, slokdarm- en eierstokkanker

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is zinvol bij dikke darm-/rectum-, long-, prostaat-, blaas-, nier-, maag-, slokdarm-, eierstok-, baarmoederhals-, lip-/mondholte-, strottenhoofd- en keelholtekanker. Op grond van verschillende argumenten (de incidentie (het aantal nieuwe gevallen per jaar), de gemiddelde levensverwachting op de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld en de mogelijke invoering van screeningsprogramma’s) lijkt de prioriteit van dit onderzoek het hoogst voor blaas-, nier-, maag-, slokdarm- en eierstokkanker.

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij diabetes verdient aandacht

Ook bij diabetes verdient onderzoek naar ‘diagnostic delay’ aandacht. Op het moment van diagnose is er namelijk al vaak sprake van complicaties en vroegere behandeling lijkt gepaard te gaan met een betere prognose.

Wat is het doel van onderzoek naar ‘diagnostic delay’?

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is gericht op het vinden van de oorzaken ervan. Door interventies te richten op deze oorzaken kan gezondheidswinst worden geboekt. Zo lijken publiekscampagnes gericht op vroegdetectie van melanomen meer bewustzijn onder de bevolking gecreëerd te hebben, waardoor melanomen vroeger worden gedetecteerd en de overleving na diagnose van een melanoom is verbeterd. Oorzaken van ‘diagnostic delay’ kunnen worden achterhaald door de karakteristieken van vroeg en laat gediagnosticeerde patiënten te vergelijken.

Bij screening komen specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ voor

Specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ die voorkomen bij landelijk bevolkingsonderzoek (screening) zijn: ‘diagnostic delay’ door het afzien van deelname aan screening, ‘diagnostic delay’ tussen een positieve screentest en de diagnostische test en ‘diagnostic delay’ door onterechte geruststelling na een negatieve screentest. Op basis van de nu beschikbare en beperkte gegevens lijken deze vormen van ‘diagnostic delay’ in geringe mate voor te komen.

Onderzoeksagenda ‘diagnostic delay’

Verder onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij blaas-, nier-, maag-, slokdarm- en eierstokkanker dient zich te richten op het bepalen van de mate waarin late detectie voor deze vormen van kanker vermijdbaar is. Daarnaast is identificatie van subgroepen in de samenleving bij wie late detectie van kanker en diabetes veel voorkomt van belang om extra voorlichting toegespitst op de specifieke subgroep te kunnen geven. Bovendien is het belangrijk om inzicht te krijgen in de termijn tussen een positieve screentest en de diagnostische test binnen het landelijke bevolkingsonderzoek borstkanker.

Conclusies

De resultaten van dit exploratieve rapport over ‘diagnostic delay’ laten zien dat late detectie van diabetes en kanker relatief vaak voorkomt. Voor deze ziekten geldt ook dat eerdere detectie kan leiden tot een betere prognose. Daarom is nader onderzoek naar de oorzaken van ‘diagnostic delay’ zinvol bij diabetes en een vijftal vormen van kanker (te weten blaas-, nier-, eierstok-, maag- en slokdarmkanker). Daarnaast blijkt uit dit rapport dat de specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ die bij screening kunnen optreden in geringe mate aanwezig zijn in de Nederlandse bevolkingsonderzoeken. De ontsluiting en analyse van gegevens van de screeningsorganisaties wordt aanbevolen om meer inzicht te krijgen in mogelijk ‘diagnostic delay’ in het interval tussen afwijkende screeningstest en diagnostische test bij screening naar borstkanker. Tot slot is het van belang subgroepen in de samenleving te identificeren bij wie late detectie van kanker en/ of diabetes vaak voorkomt.

1 Inleiding

In de samenleving leeft het idee dat het vaak onnodig lang duurt voordat ziekten worden behandeld en dat hierdoor veel gezondheidsschade ontstaat. De vraag is in hoeverre dit zo is. Worden ziekten inderdaad vaak laat behandeld? Zou eerdere behandeling een beter vooruitzicht opgeleverd hebben? En hoe komt het dat een ziekte laat wordt behandeld? Wordt de ziekte laat opgespoord? En is hier iets aan te doen? Of vindt er een vertraging plaats tussen de diagnose en de behandeling van de aandoening?

Het ministerie van VWS heeft het RIVM gevraagd exploratief onderzoek te verrichten naar ‘delay’ in Nederland.

‘Delay’ is vermijdbare late behandeling van ziekte en kan worden veroorzaakt door een vertraging voorafgaand aan de diagnose (‘diagnostic delay’) en/of een vertraging tussen de diagnose en de start van behandeling (‘treatment delay’). ‘Delay’ kan worden veroorzaakt door de patiënt, de zorgverlener en het zorgsysteem. In Tabel 1 is voor al deze categorieën van ‘delay’ een concreet voorbeeld gegeven.

Tabel 1: Voorbeelden van ‘delay’

| | Patiënt | Zorgverlener | Zorgsysteem |
|--------------------|---|---|---|
| ‘Diagnostic delay’ | Iemand neemt regelmatig bloed waar in zijn ontlasting, maar weet niet dat dit een signaal voor darmkanker kan zijn en raadpleegt geen arts. Hierdoor wordt de tumor pas na ernstige lichamelijke klachten gevonden. | Een arts vergeet een patiënt met overgewicht en een te hoge bloeddruk te testen op diabetes. Dit was volgens de richtlijnen wel aangewezen. Hierdoor wordt diabetes pas jaren later vastgesteld. | Een vrouw wordt ten onrechte niet uitgenodigd voor borstkankerscreening. Hierdoor wordt de tumor in haar borst pas jaren later ontdekt. |
| ‘Treatment delay’ | Een tandarts detecteert bij een periodieke controle een gaatje bij een patiënt. Er wordt een vervolgspraak gemaakt om het gaatje te behandelen. De patiënt komt hierbij echter niet opdagen, waardoor er later een wortelkanaalbehandeling noodzakelijk is. | Een arts neemt een deel van een verdachte moedervlek weg en stuurt dit naar een laboratorium. Volgens de richtlijnen had de arts de verdachte moedervlek in zijn geheel moeten verwijderen. Dit gebeurt hierdoor pas een maand later. | Bij een man wordt longkanker gediagnosticeerd. De operatie die hij moet ondergaan kan echter pas na drie weken plaatsvinden omdat er een wachtlijst is. |

Dit rapport is beperkt tot ‘diagnostic delay’ bij kanker en diabetes. Het is aannemelijk dat ‘diagnostic delay’ bij deze aandoeningen meer vertraging oplevert dan ‘treatment delay’. Er is gekozen voor kanker, omdat kanker verantwoordelijk is voor bijna 30% van de totale jaarlijkse sterfte in Nederland.(1) De keuze voor diabetes berust op de toenemende mate waarin deze aandoening voorkomt en het verhoogde risico op hart- en vaatziekten dat door diabetes wordt veroorzaakt.(2)

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is alleen zinvol wanneer de volgende vragen beide met ‘ja’ kunnen worden beantwoord:

1. Wordt de aandoening vaak laat gedetecteerd?

Wanneer een aandoening vaak laat wordt gevonden, bestaat er veel ruimte voor vroegere detectie. Wanneer een aandoening bijna altijd vroeg wordt gevonden, is dit veel minder het geval. Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ kan daarom alleen veel opleveren bij aandoeningen die vaak laat worden gedetecteerd.

2. Leidt vroegere detectie van de aandoening tot een betere prognose?

Wanneer vroegere detectie van een aandoening gepaard gaat met een veel betere prognose, levert het voorkomen van ‘diagnostic delay’ veel gezondheidswinst op. Wanneer vroegere detectie de prognose nauwelijks verbetert, heeft het weinig zin hiernaar te streven. Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ kan dus alleen veel opleveren bij aandoeningen waarbij vroegere detectie de prognose flink verbetert.

De bovenstaande vragen kunnen voor veel aandoeningen beide met ‘ja’ worden beantwoord. Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is dan ook bij veel aandoeningen zinvol. De prioriteit van dit onderzoek wordt (in belangrijke mate) bepaald door de ziektelast die de aandoening veroorzaakt. Een indicatie hiervan kan worden gegeven door middel van het aantal nieuwe gevallen per jaar (de incidentie), de gemiddelde leeftijd waarop de aandoening optreedt en de ernst van de aandoening.

Bij onderzoek naar ‘diagnostic delay’ kunnen achtereenvolgens de volgende twee vragen worden gesteld:

A. In hoeverre is de late detectie te wijten aan ‘diagnostic delay’?

Late detectie is alleen vermijdbaar wanneer een aandoening in een vroeg stadium ziektespecifieke symptomen veroorzaakt. Wanneer dit niet het geval is, is de late detectie niet vermijdbaar en is er geen sprake van ‘diagnostic delay’. Bij dergelijke aandoeningen zou gedacht kunnen worden aan screening.

B. Wat is de oorzaak van deze ‘diagnostic delay’?

Wanneer er sprake is van ‘diagnostic delay’ dienen de oorzaken ervan te worden achterhaald. Zijn de symptomen van de ziekte onbekend bij de bevolking? Weerhoudt angst voor een aandoening mensen ervan een arts te raadplegen? Of zijn de artsen niet in staat het verband tussen de symptomen en de aandoening te leggen? Op deze oorzaken kunnen interventies gericht worden.

Dit rapport is als volgt opgebouwd:

In hoofdstuk 2 wordt bepaald bij welke vormen van kanker onderzoek naar oorzaken van ‘diagnostic delay’ de meeste prioriteit verdient.

Omdat in het verleden veel initiatieven zijn ontplooid om ‘diagnostic delay’ bij melanomen te beperken, wordt hier in hoofdstuk 3 nader op ingegaan.

In hoofdstuk 4 belichten we specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ die voorkomen bij screening. Dit doen we aan de hand van gegevens over de landelijke screeningsprogramma’s naar borst- en baarmoederhalskanker.

In hoofdstuk 5 wordt een overzicht gegeven van de beschikbare informatie met betrekking tot ‘diagnostic delay’ bij diabetes.

Ten slotte zullen in hoofdstuk 6 suggesties worden gedaan voor verder onderzoek naar oorzaken van ‘diagnostic delay’ bij kanker en diabetes.

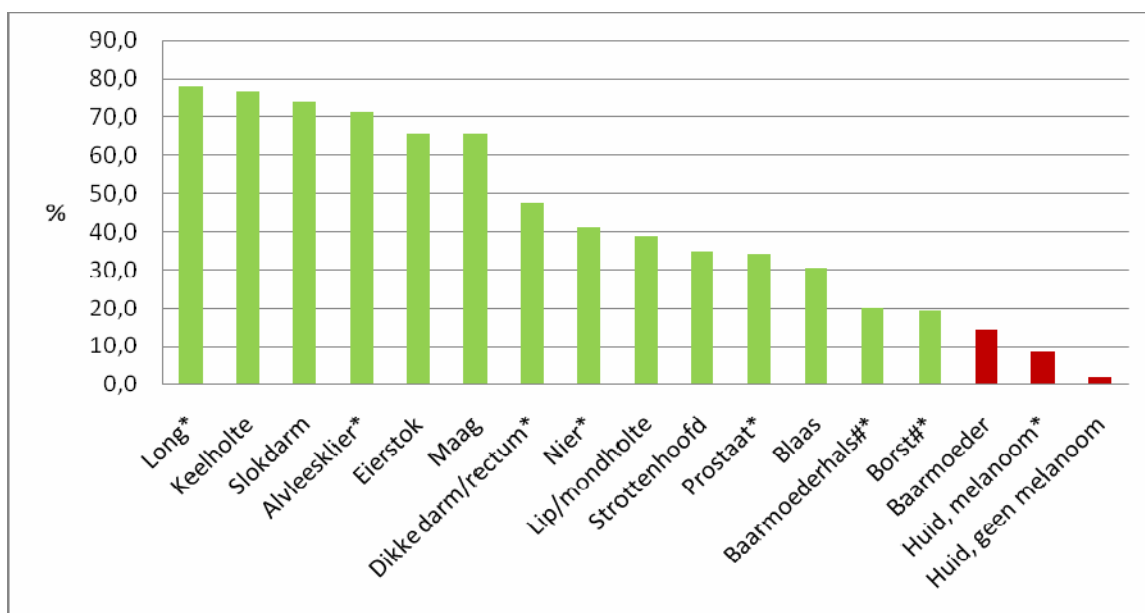
2 ‘Diagnostic Delay’ bij kanker

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk bepalen we bij welke vormen van kanker onderzoek naar ‘diagnostic delay’ prioriteit verdient. Hiertoe geven we eerst antwoord op vraag 1: Wordt de aandoening vaak laat gedetecteerd? (2.2) en vraag 2: Leidt vroegere detectie van de aandoening tot een betere prognose? (2.3). Voor de vormen van kanker waarvoor beide vragen met ‘ja’ kunnen worden beantwoord, brengen we de incidentie en de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose plaatsvindt in kaart (2.4). Aan de hand hiervan komen we tot aanbevelingen met betrekking tot onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij kanker (2.5).

2.2 Wordt de aandoening vaak laat gedetecteerd?

De progressie van kanker wordt uitgedrukt in het stadiumnummer. Tumoren in stadium I zijn gelokaliseerd; in stadium II en III is in toenemende mate sprake van lokale verspreiding; en in stadium IV is sprake van uitzaaiing. Wanneer de diagnose wordt gesteld in stadium III of IV spreekt men van late detectie. In Figuur 1 is voor alle carcinomen die in 2007 meer dan 500 keer werden gediagnosticeerd, weergegeven in welk deel van de gevallen de diagnose plaatsvond in stadium III of IV.(3) Hierbij is gebruikgemaakt van landelijke data uit de periode 1999-2007 of 2003-2007. Carcinomen met een onbekend stadium bij diagnose zijn niet meegenomen in de berekeningen. Meer gedetailleerde informatie over de stadiumverdeling bij diagnose bij deze vormen van kanker is weergegeven in de bijlage.



Figuur 1: Het percentage late diagnoses (stadium III of IV) bij verschillende vormen van kanker (3)

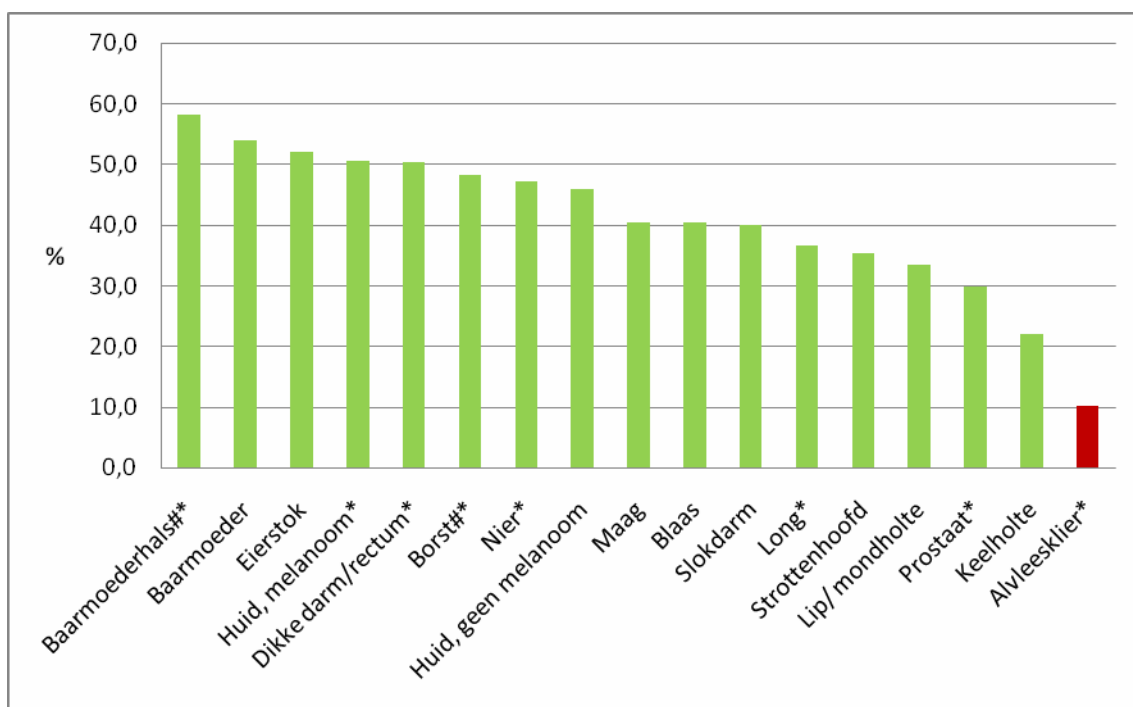
#Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt

*Gebaseerd op de periode 2003-2007 (vanwege wijziging van de definities in 2003)

Long-, keelholte-, slokdarm-, alvleesklier-, eierstok- en maagkanker worden in het merendeel van de gevallen in een laat stadium gediagnosticeerd. Andere vormen van kanker, zoals baarmoederkanker, huidkanker en melanomen worden zelden laat gevonden. Bij deze laatste vormen van kanker is onderzoek naar 'diagnostic delay' weinig zinvol.

2.3 Leidt vroegere detectie tot een betere prognose?

Bij alle vormen van kanker is de prognose na vroege detectie gunstiger dan na late detectie. De mate waarin kan echter verschillen. Het verschil in vijfjaarsoverleving na vroege (stadium I of II) versus late detectie (stadium III of IV) geeft een indicatie van de mate waarin vroegere detectie gepaard gaat met een betere prognose (Figuur 2).(4) Er is slechts sprake van een indicatie, omdat een deel van het waargenomen verschil kan worden veroorzaakt doordat de patiënten en/of de tumoren die vroeg worden gevonden verschillen van de patiënten en/of de tumoren die laat worden gevonden. Meer gedetailleerde informatie over de vijfjaarsoverleving naar stadium bij diagnose is weergegeven in de bijlage.



Figuur 2. Een indicatie van de mate waarin vroegere detectie (detectie in stadium I of II ten opzichte van stadium III of IV) van verschillende vormen van kanker de prognose verbetert (4)

#Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt

*Gebaseerd op de periode 2003-2007 (vanwege wijziging van de definities in 2003)

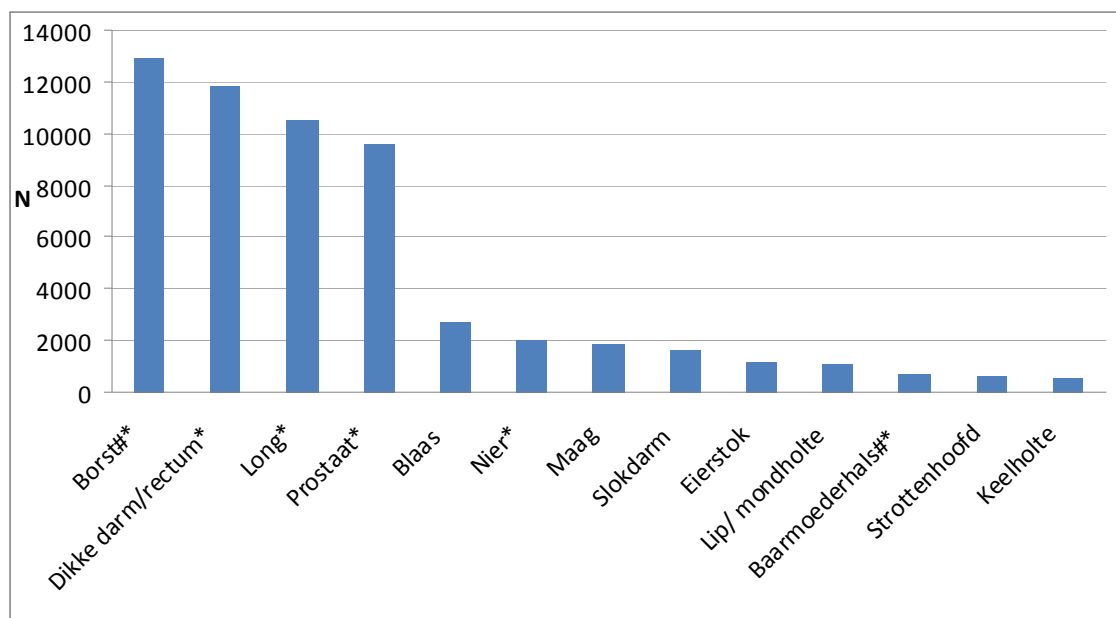
Het verschil in prognose tussen vroege en late detectie is vooral groot bij baarmoederhals-, baarmoeder-, eierstok-, dikke darm-, borst-, nier-, huidkanker en melanomen. Dit grote verschil in prognose geeft een indicatie dat vroegere detectie van deze vormen van kanker veel gezondheidswinst

zou kunnen opleveren. Bij alvleesklierkanker lijkt de te boeken gezondheidswinst minimaal. Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij alvleesklierkanker is daarom weinig zinvol (Figuur 3).

2.4 Prioritering van onderzoek naar ‘diagnostic delay’

Uit 2.2 en 2.3 blijkt dat onderzoek naar ‘diagnostic delay’ weinig zinvol is bij baarmoeder-, huid-, alvleesklierkanker en melanomen. Deze vormen van kanker zullen in de rest van dit hoofdstuk niet verder worden beschouwd.

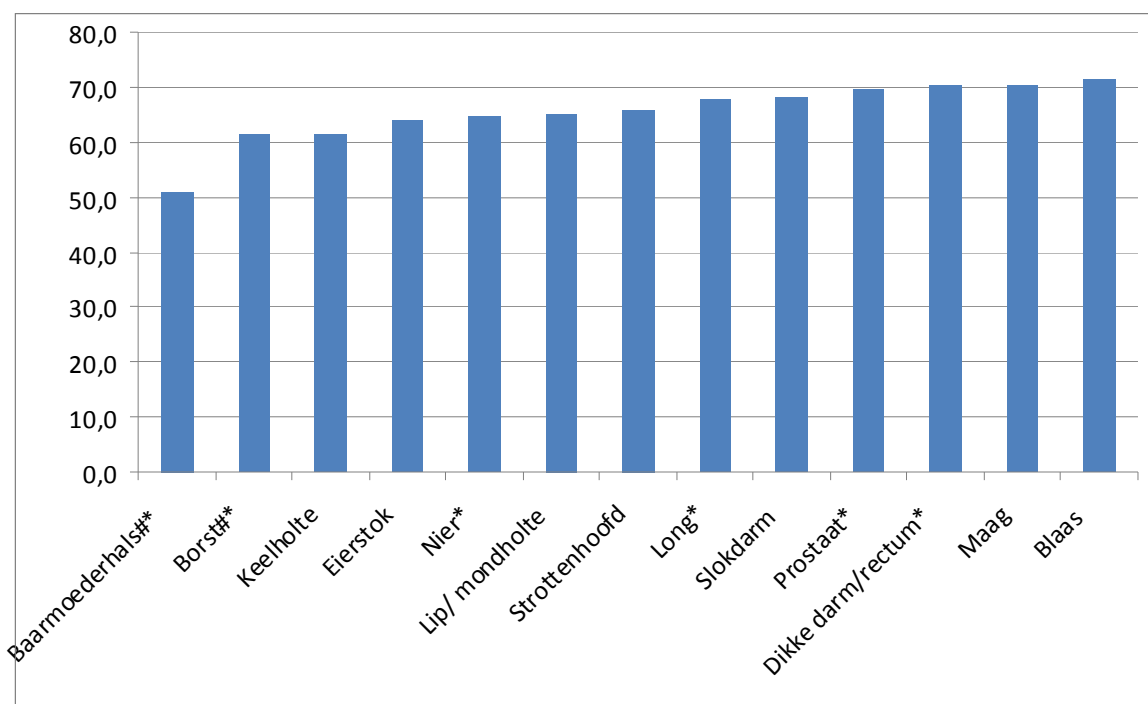
Bij de overige vormen van kanker is onderzoek naar ‘diagnostic delay’ wel zinvol. De prioriteit van dit onderzoek wordt (in belangrijke mate) bepaald door de ziektelast die de vorm van kanker veroorzaakt. Deze ziektelast wordt grotendeels bepaald door het aantal gevallen van kanker dat jaarlijks wordt gediagnosticeerd (de incidentie) (zie Figuur 3), maar ook de gemiddelde leeftijd bij diagnose speelt hierin een rol (zie Figuur 4).



Figuur 3: De incidentie van de vormen van kanker waarbij onderzoek naar ‘diagnostic delay’ zinvol is (5)

#Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt

*Gebaseerd op de periode 2003-2007 (vanwege wijziging van de definities in 2003)



Figuur 4: De gemiddelde leeftijd bij diagnose voor de vormen van kanker waarbij onderzoek naar 'diagnostic delay' zinvol is (5, 6)

#Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt

*Gebaseerd op de periode 2003-2007 (vanwege wijziging van de definities in 2003)

De incidentie van borst-, dikke darm-/rectum-, long- en prostaatkanker is duidelijk hoger dan die van de overige vormen van kanker (Figuur 3). Baarmoederhalskanker komt op relatief jonge leeftijd voor.

Borst-, dikke darm-/rectum-, long- en prostaatkanker

De prioriteit van onderzoek naar 'diagnostic delay' is het hoogst voor deze vormen van kanker. Zij komen namelijk verreweg het meest voor. Omdat er naar borstkanker wordt gescreend, lijkt het bij deze aandoening het meest zinvol om het voorkomen van 'diagnostic delay' binnen het screeningsprogramma te beschrijven (zie hoofdstuk 4). Wanneer in de toekomst naar dikke darm-/rectum-, long- of prostaatkanker gescreend gaat worden, neemt de prioriteit van onderzoek naar 'diagnostic delay' af en is een heroverweging noodzakelijk.(7-9)

Blaas-, maag-, nier-, slokdarm- en eierstokkanker

Deze vormen van kanker komen na de bovengenoemde vormen van kanker het meest voor en ook hierbij is onderzoek naar 'diagnostic delay' zinvol. De prioriteit van dit onderzoek is hoog, zeker omdat screening naar deze aandoeningen de komende jaren niet wordt voorzien.

Baarmoederhalskanker

Naar baarmoederhalskanker wordt (evenals naar borstkanker) landelijk gescreend. Mede hierdoor wordt baarmoederhalskanker slechts in 20% van de gevallen laat gedetecteerd. Vroegere detectie kan echter aanzienlijke gezondheidswinst opleveren. Het is daarom van belang om te bekijken in hoeverre ‘diagnostic delay’ binnen het screeningsprogramma naar baarmoederhalskanker voorkomt (hoofdstuk 4).

Lip-/mondholte-, strottenhoofd- en keelholtekanker

Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij deze vormen van kanker is zinvol, maar verdient niet de hoogste prioriteit omdat deze carcinomen relatief weinig voorkomen.

2.5 Conclusies

- Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is alléén zinvol bij aandoeningen die vaak in een vergevorderd ziektestadium worden gedetecteerd (vraag 1) en waarbij vroegere detectie leidt tot een betere prognose (vraag 2). De prioriteit van onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is het hoogst voor aandoeningen die een grote ziektelast veroorzaken. Dat wil zeggen: ernstige aandoeningen die vaak (en vaak op jonge leeftijd) voorkomen.
- De prioriteit van onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is het hoogst voor borst-, dikke darm-/rectum-, long- en prostaatkanker.
- Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ verdient ook hoge prioriteit bij blaas-, maag-, nier-, slokdarm- en eierstokkanker. Deze vormen van kanker komen vrij vaak voor en screening wordt de komende jaren niet voorzien.
- In hoeverre ‘diagnostic delay’ voorkomt binnen de bestaande screeningsprogramma’s naar borst- en baarmoederhalskanker moet beschreven worden.
- Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij lip-/mondholte-, strottenhoofd- en keelholtekanker is zinvol, maar verdient niet de hoogste prioriteit omdat deze aandoeningen relatief weinig voorkomen.
- Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij huid-, baarmoeder-, alvleesklierkanker en melanomen lijkt weinig zinvol omdat deze vormen van kanker vaak vroeg worden gevonden of omdat vroegere detectie geen verbetering in prognose oplevert (alvleesklierkanker).

3 ‘Diagnostic delay’ bij melanomen; mogelijke invloed van publiekscampagnes

3.1 Inleiding

Uit hoofdstuk 2 blijkt dat onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij melanomen op dit moment geen prioriteit verdient, omdat melanomen doorgaans vroeg worden gedetecteerd. Dit is mogelijk te danken aan initiatieven die in het verleden zijn ontplooid om late detectie van melanomen te voorkomen. In 3.2 beschrijven we deze initiatieven. In 3.3 geven we de trends weer die sindsdien zichtbaar zijn. In 3.4 identificeren we een patiëntengroep waarbij late detectie van melanomen mogelijk nog verder kan worden beperkt.

3.2 Campagnes gericht op vroegere detectie van melanomen

Het melanoom is een agressieve vorm van huidkanker die uitgaat van de pigmentcellen (melanocyten), die overal in de huid voorkomen. Omdat melanomen zichtbaar zijn, is vroege detectie door de patiënt mogelijk. Tot de jaren tachtig van de vorige eeuw waren mensen echter vaak niet op de hoogte van de verschillen tussen melanomen en normale moedervlekken (zie kader). In de zomer van 1989 werd daarom een regionale campagne gestart, waarbij mensen woonachtig in het westelijke kustgebied zich konden laten informeren over melanomen en hun huid konden laten onderzoeken in ‘de sproetenbus’ (Figuur 1). Naar aanleiding van deze campagne werd ook landelijk veel aandacht besteed aan de eigenschappen en het gevaar van melanomen.

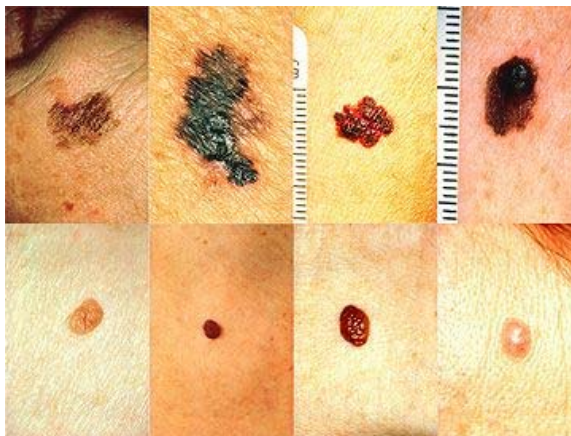
Sinds 2004 voert KWF Kankerbestrijding jaarlijks campagne gericht op huidkanker. De campagne ‘Te veel zon is niet gezond’ is vooral gericht op het voorkomen van overmatige blootstelling aan zonlicht bij kinderen.⁽¹⁰⁾ Daarnaast wordt op de website www.zonverstandig.nl de ‘zonkracht’ vermeld en worden op erg zonnige dagen ‘zonwaarschuwingen’ gegeven in de weerberichten van het KNMI.⁽¹¹⁾



Figuur 5: De ‘sproetenbus’ van het Integraal Kanker Centrum actief in Noordwijk aan Zee

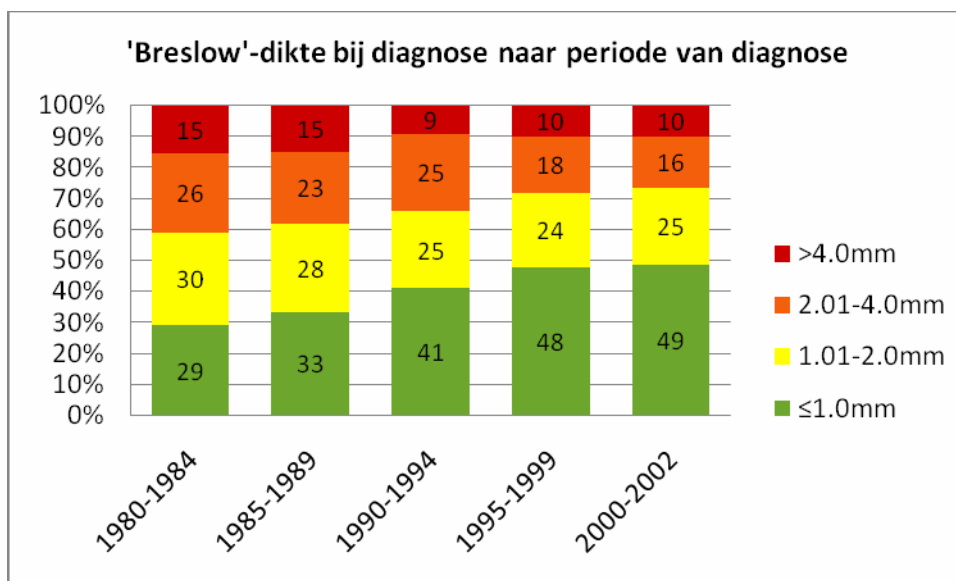
Kenmerken van melanomen

Kenmerken van melanomen zijn: asymmetrie, een ongelijkmatige omlijning, kleurverschil en veranderingen in omvang. Ook kunnen melanomen jeuken, pijn doen en bloeden. In de figuur hieronder zijn boven een aantal melanomen weergegeven. De moedervlekken eronder zijn 'normaal'.



3.3 Minder late diagnoses en betere overleving als gevolg van de campagnes?

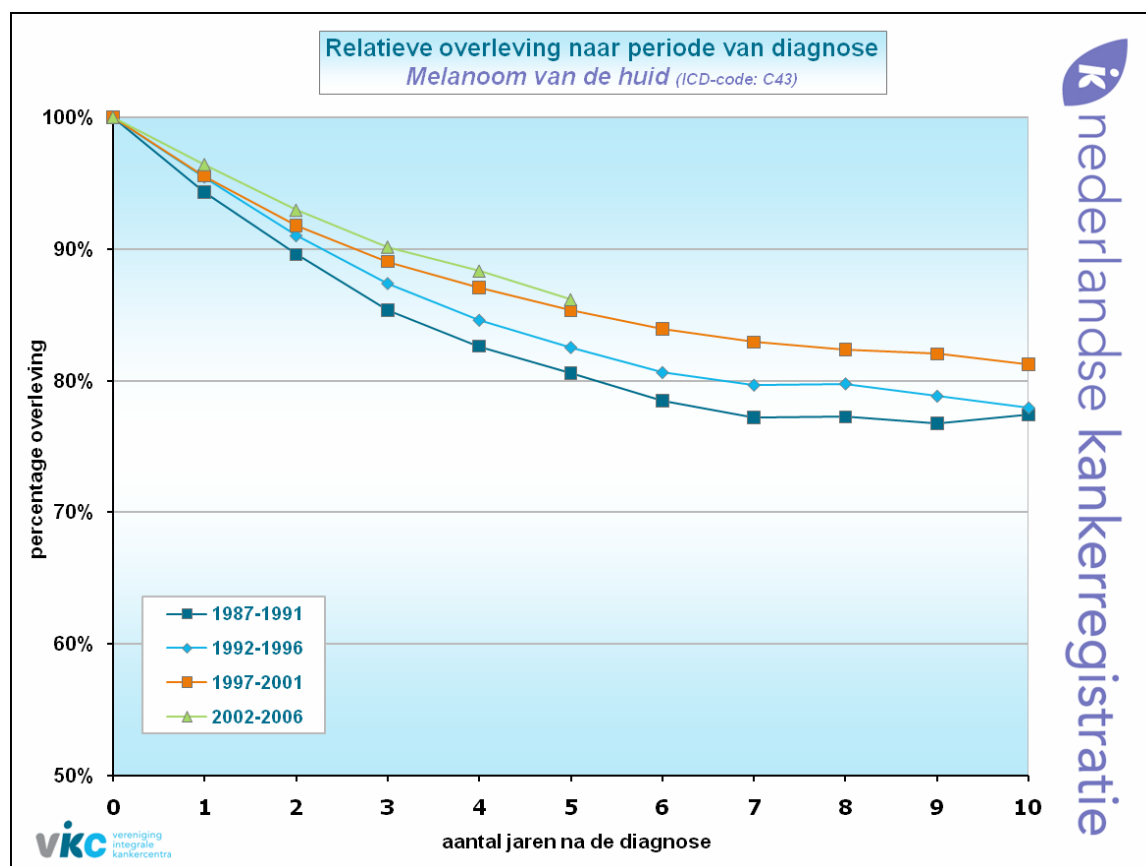
De dikte van melanomen neemt toe naarmate zij langer aanwezig zijn ('Breslow-dikte'). Het percentage melanomen dat bij diagnose dikker was dan 2 millimeter is na 1989 sterk afgenomen: van 41% in de periode 1980-1984 tot 26% in de periode 2000-2002 (Figuur 6). (12) Of deze afname veroorzaakt wordt door de toegenomen aandacht voor melanomen is lastig te bewijzen.



Figuur 6: De verdeling in Breslow-dikte bij de diagnose van een melanoom naar periode van diagnose in zuidoost Nederland (12)

In een recent Schots onderzoek wordt de situatie voorafgaand aan een publiek educatieprogramma vergeleken met de situatie erna.(13) Voorafgaand aan het programma wachtten patiënten in 84% van de gevallen meer dan drie maanden met het raadplegen van een arts; na de campagne was dit nog maar bij 33% van de patiënten het geval. Deze afname van ‘diagnostic delay’ ging gepaard met een afname van het percentage dikke melanomen (>1,5 millimeter) van 62% tot 28%. Het is goed mogelijk dat de vroegere detectie van melanomen ook in Nederland (deels) wordt veroorzaakt door de toegenomen publieke aandacht.

Aangezien de prognose na vroege diagnose van een melanoom gunstiger is dan na late diagnose (zie Figuur 2; hoofdstuk 2), is het logisch dat de verbetering in stadiumverdeling bij diagnose gepaard gaat met een toegenomen overleving (Figuur 7).(14) Ook hier is het echter lastig een oorzaak-gevolgrelatie aan te tonen. Het is echter niet waarschijnlijk dat de betere overleving te danken is aan betere behandelmogelijkheden; deze zijn de afgelopen decennia namelijk nagenoeg hetzelfde gebleven. (15, 16) Ook lijkt het onwaarschijnlijk dat melanomen gedurende de tijd minder agressief zijn geworden.



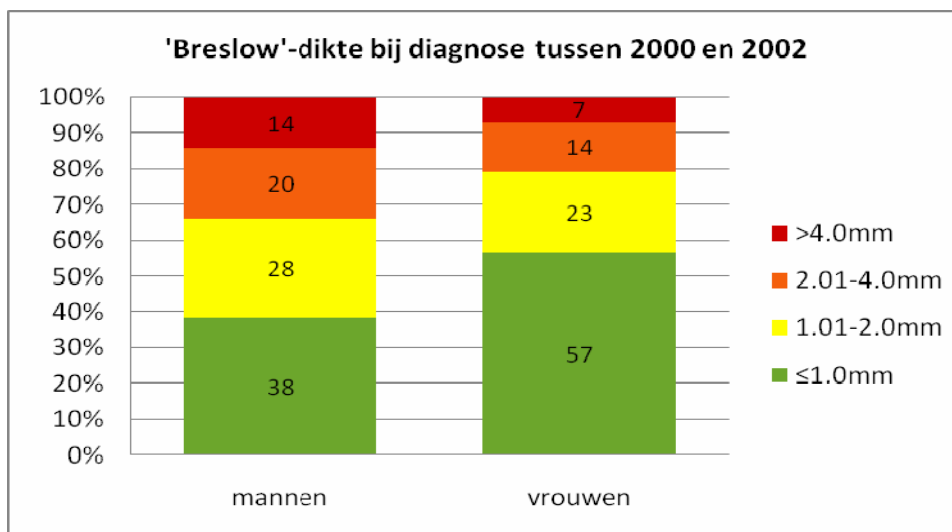
Figuur 7: De relatieve overleving na diagnose van een melanoom naar periode van diagnose in Nederland (14)

De verbetering in overleving na de diagnose van een melanoom is een gunstige ontwikkeling; zeker gezien de toename van het aantal gediagnosticeerde melanomen tussen 1989 en 2003 (gemiddelde jaarlijkse toename bij mannen: 3,9% en vrouwen: 2,4%). Deze toename gaat hierdoor niet gepaard met

een even sterke stijging van de sterfte aan melanomen (gemiddelde stijging bij mannen: 2,8% en bij vrouwen: 0,8%).(17)

3.4 Patiënten bij wie nog steeds relatief veel late detectie plaatsvindt

Dikke melanomen komen vaker voor bij mannen dan bij vrouwen (Figuur 8).(12) Dit zou (deels) veroorzaakt kunnen worden doordat bij mannen relatief vaak een type melanoom voorkomt dat snel dik wordt.(18) Ook de verdeling van melanomen over het lichaam zou een deel van het verschil tussen mannen en vrouwen kunnen verklaren. Bij mannen worden melanomen vaker aangetroffen op de romp of het hoofd, waar zij doorgaans minder goed zichtbaar zijn dan op de armen en benen.(18) Door mannen hierop te attenderen zou extra gezondheidswinst kunnen worden behaald.



Figuur 8: De verdeling in Breslow-dikte bij de diagnose van een melanoom bij mannen versus vrouwen tussen 2000 en 2002 (12)

3.5 Conclusies

- In Nederland worden melanomen tegenwoordig in een vroeger stadium ontdekt dan in het verleden. Dit is mogelijk (deels) te danken aan toegenomen publieke aandacht voor melanomen. Parallel hieraan is (ondanks het uitblijven van nieuwe behandelmogelijkheden) de gemiddelde prognose na de diagnose van een melanoom verbeterd. De publiekscampagnes gericht op melanomen lijken dus effectief.
- 'Diagnostic delay' door toedoen van de patiënt zou ook bij andere aandoeningen kunnen worden beperkt door mensen bewuster te maken van de corresponderende symptomen. Hierdoor kan mogelijk gezondheidswinst worden behaald.

- Door stadiumverdelingen bij diagnose te vergelijken kunnen groepen worden geïdentificeerd waarbij vaak late detectie plaatsvindt. Hierdoor kunnen mogelijkheden voor het verder beperken van gezondheidsschade ten gevolge van ‘diagnostic delay’ aan het licht komen.

4 ‘Diagnostic delay’ binnen landelijke screeningsprogramma’s

4.1 Inleiding

Screeningsprogramma’s zijn gericht op het vroegtijdig ontdekken en behandelen van ziekten. Vertragingen binnen dit proces moeten zoveel mogelijk worden voorkomen. In dit hoofdstuk identificeren we de vormen van ‘diagnostic delay’ die voorkomen binnen de bestaande screeningsprogramma’s naar borst- en baarmoederhalskanker. Een bijkomende reden hiervoor is dat screening naar andere vormen van kanker, bijvoorbeeld dikke darm-/rectumkanker, nadrukkelijk in de belangstelling staat.

De vormen van ‘delay’ die we belichten zijn: ‘diagnostic delay’ door het afzien van deelname aan screening (4.2); ‘diagnostic delay’ tussen een positieve screentest en de diagnostische test (4.3); en ‘diagnostic delay’ door onterechte geruststelling na een negatieve testuitslag (4.4). Dit gebeurt (waar mogelijk) aan de hand van gegevens over de bestaande screeningsprogramma’s naar borst- en baarmoederhalskanker afkomstig van het Landelijk Evaluatie Team Borstkanker (LETB) en de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC (baarmoederhalskanker).

4.2 ‘Diagnostic delay’ door het afzien van deelname aan screening

Iemand die niet deelneemt aan screening laat een kans op vroege detectie van een aandoening liggen. Wanneer de aandoening vervolgens wordt vastgesteld na het optreden van klachten, is er sprake van ‘diagnostic delay’ door toedoen van de patiënt. De vertraging van de behandeling was immers vermijdbaar.

Baarmoederhalskankerscreening

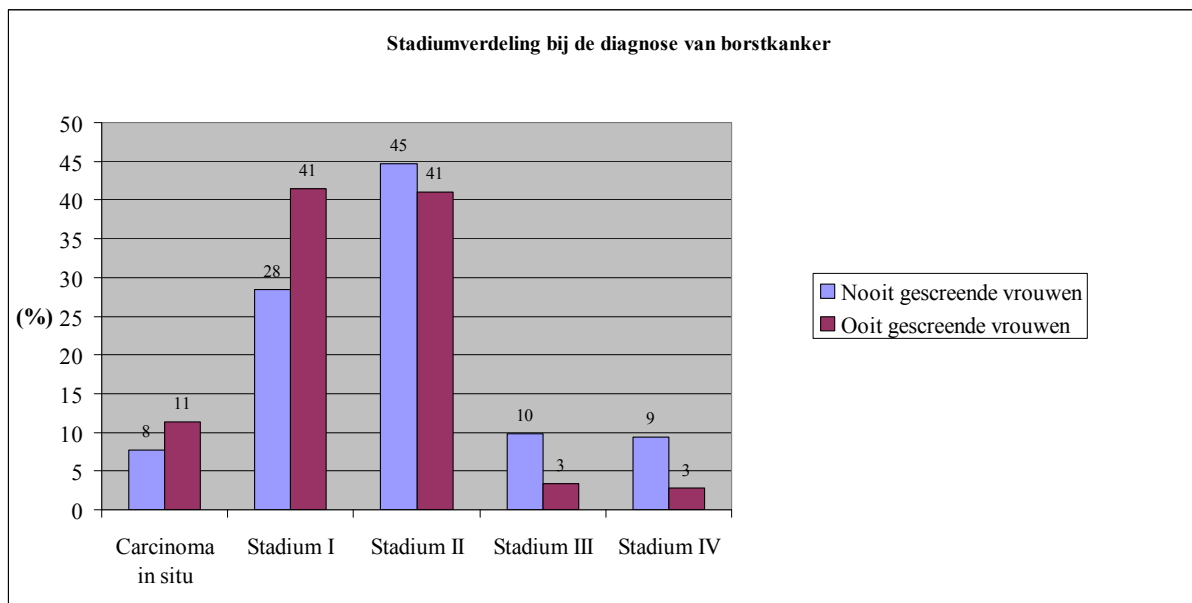
De gevolgen van het niet deelnemen aan baarmoederhalskankerscreening kunnen groot zijn. Zo werd tussen 1994 en 1997 meer dan de helft van de gevallen van baarmoederhalskanker gevonden bij vrouwen die ondanks eerdere uitnodigingen nooit deelnamen aan screening.(19) Dit onderstreept het belang van het streven naar een hoge opkomst binnen dit bevolkingsonderzoek.

De dekkingsgraad van baarmoederhalskankerscreening in Nederland is relatief constant en bedroeg van 2001 tot 2006 steeds tussen de 77% en 80%.(20) In vergelijking met andere Europese landen waar sprake is van een nationaal bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, is de opkomst in Nederland behoorlijk hoog. Zo worden in Denemarken, Zweden en Engeland dekkingsgraden gerapporteerd van respectievelijk 69%, 73% en 74%. In Finland wordt de dekkingsgraad echter een stuk hoger geschat (>90%).(21)

Sommige screeningsregio’s binnen Nederland behalen een hoger opkomstpercentage dan andere. Dit verschil blijft bestaan na correctie voor factoren die op individueel niveau samenhangen met deelname aan screening, zoals sociaaleconomische status, urbanisatiegraad en etniciteit. Dit zou erop kunnen wijzen dat de aanpak van sommige screeningsregio’s effectiever is dan die van andere.(22) Mogelijk wordt (een deel van) dit verschil verklaard door de manier waarop de vrouwen worden uitgenodigd.

Borstkankerscreening

Wanneer borstkanker wordt gedetecteerd bij vrouwen die ooit deelnamen aan screening is de stadiumverdeling bij diagnose gemiddeld gunstiger dan bij vrouwen die (ondanks een uitnodiging) nooit deelnamen aan screening (Figuur 9). Ook bij borstkanker is deelname aan screening dus erg belangrijk.



Figuur 9: De stadiumverdeling bij de diagnose van borstkanker bij vrouwen die ooit deelnamen aan screening versus vrouwen die (ondanks een uitnodiging) nooit deelnamen aan screening (23)

Vanaf 2000 is er in Nederland sprake van borstkankerscreening in de huidige opzet. Vrouwen tussen de 50 en 75 jaar worden hierbij om de twee jaar opgeroepen om een röntgenfoto van de borsten (mammogram) te laten maken. Wanneer hierop een afwijking wordt geconstateerd, wordt de vrouw doorverwezen voor vervolgonderzoek. De opkomst bij dit bevolkingsonderzoek (binnen twee jaar na de uitnodiging) leek tussen 2000 en 2003 licht toe te nemen tot 81% in 2003.(24) In 2007 werd een opkomst gerealiseerd van 82%.(25)

In Europees verband presteert Nederland in dit opzicht gemiddeld. De opkomst in Engeland is met 73% een stuk lager. De opkomst in Noorwegen is gelijk aan die in Nederland. Maar in Finland is de opkomst een stuk hoger (89%).(26)

Het lijkt lastig de opkomst bij de bevolkingsonderzoeken te verhogen. Wel kunnen groepen vrouwen geïdentificeerd worden die niet vaak aan een screening deelnemen en een verhoogd risico hebben. Hierop kunnen specifieke interventies worden gericht. Een voorbeeld: Hoogopgeleide vrouwen hebben een verhoogd risico op borstkanker. Een deel van deze vrouwen neemt niet deel aan screening, omdat zij tijdens de screentest moeten werken. Wellicht kan voor deze vrouwen ook 's avonds gescreend worden of kan deze vrouwen de mogelijkheid gegeven worden zelf een afspraak voor de screening in te plannen.

Uit onderzoek naar de redenen voor het niet deelnemen aan borstkankerscreening blijkt dat veel vrouwen denken dat zij weinig risico op borstkanker lopen, omdat het niet voorkomt in de familie. Ook

is er een groep vrouwen die denkt dat zelfonderzoek van de borsten afdoende is. Dergelijke gedachten zijn gebaseerd op misverstanden die door middel van voorlichting opgehelderd worden.

4.3 ‘Diagnostic delay’ na een positieve screentest

Na een positieve screentest dient het vervolgtraject zo snel mogelijk gestart te worden. Meestal volgt hierbij in eerste instantie een diagnostische test. Het interval tussen de positieve screentest en de diagnostische test kan onnodig lang zijn door problemen in het zorgsysteem (mensen worden niet (op tijd) uitgenodigd voor de vervolgttest) of angst bij de patiënt.

Baarmoederhalskankerscreening

De uitslag van een uitstrijkje kan negatief, laag-positief en hoog-positief zijn. Bij een hoog-positieve uitslag is de kans op (een voorstadium van) baarmoederhalskanker relatief groot en moet zo snel mogelijk een colposcopie worden verricht. Hierbij wordt weefsel uit de baarmoederhals genomen, op basis waarvan wordt beoordeeld of er sprake is van (een vergevorderd voorstadium van) kanker. De colposcopie moet na een hoog-positieve uitslag binnen drie maanden worden uitgevoerd. Deze richtlijn werd tussen 2001 en 2005 telkens in ongeveer 85% van de gevallen behaald.(20) Waardoor de vertraging in de resterende gevallen veroorzaakt wordt, is onbekend.

Borstkankerscreening

Wanneer een afwijking wordt geconstateerd op een mammogram, dient zo snel mogelijk aanvullend onderzoek te worden verricht. Het onderzoek dat hierbij noodzakelijk is, verschilt per vrouw. Mogelijke benodigde onderzoeken zijn: lichamelijk onderzoek, extra mammografie, echografie, een punctie, een naaldbiopsie of een chirurgische biopsie.

Bij vrouwen gediagnosticeerd met borstkanker in de IKZuid regio bleek de termijn tussen de screentest en de diagnostische test in 94% van de gevallen korter dan drie maanden. Op basis van deze score lijkt er geen sprake te zijn van een groot probleem. Het is echter zorgwekkend dat de termijn bij 9 van de 770 vrouwen meer dan een jaar en bij vier vrouwen zelfs meer dan twee jaar bedroeg.(27) Bij sommige vrouwen is er dus wel degelijk sprake van veel ‘diagnostic delay’. Er lijkt veel variatie te bestaan in de termijn tussen een positieve screentest en de diagnostische test.

4.4 ‘Diagnostic delay’ na een negatieve screentest

Geen enkele screentest is perfect. Er zullen dan ook altijd gezonde mensen zijn die een positieve testuitslag ontvangen en zieke mensen die een negatieve testuitslag ontvangen. Wanneer iemand onterecht een negatieve testuitslag ontvangt, kan dit leiden tot onterechte geruststelling, waardoor bij klachten wordt gewacht met het raadplegen van een arts. Dit is een vorm van ‘diagnostic delay’.

Baarmoederhalskankerscreening

Er is geen informatie beschikbaar met betrekking tot dit type ‘delay’ bij baarmoederhalskankerscreening. Aangezien de sensitiviteit van het uitstrijkje lager is dan die van het mammogram zou deze vorm van ‘delay’ bij baarmoederhalskanker een grotere rol kunnen spelen dan bij borstkanker.

Borstkankerscreening

Op basis van recent onderzoek lijkt ‘diagnostic delay’ na een negatieve testuitslag incidenteel voor te komen.(28) In dit onderzoek is de duur van het interval tussen het waarnemen van klachten en het raadplegen van een arts vergeleken tussen 42 vrouwen die nooit eerder deelnamen aan screening en 32 vrouwen die eerder een negatieve screenuitslag hadden ontvangen. Een interval van meer dan dertig dagen kwam in beide groepen in ongeveer 30% van de gevallen voor. Bij 2 van de 32 vrouwen die eerder een negatieve screenuitslag hadden ontvangen en later gediagnosticeerd werden met borstkanker was het interval echter opvallend lang: twee en vier jaar. Opvallend is dat bij deze vrouwen ondanks eerdere klachten pas tijdens een nieuwe screeningsronde borstkanker werd ontdekt.

4.5 Conclusies

- Screening gaat gepaard met specifieke vormen van ‘diagnostic delay’, waaronder ‘diagnostic delay’ door het afzien van deelname aan screening, ‘diagnostic delay’ tussen een positieve screentest en de diagnostische test en ‘diagnostic delay’ door onterechte geruststelling na een negatieve screentest. Op basis van de nu beschikbare en beperkte gegevens lijken deze vormen van ‘diagnostic delay’ in geringe mate voor te komen in de huidige screeningsprogramma’s.
- Om de effectiviteit van de bestaande (en toekomstige) screeningsprogramma’s te optimaliseren is het zaak de opkomst bij screening op niveau te houden en de termijn tussen een positieve screentest en de diagnostische test zo kort mogelijk te maken.
- Ook wanneer er naar een aandoening gescreend wordt, is het zaak de bevolking alert te houden op de symptomen van de aandoening. Binnen de lopende screeningsprogramma’s wordt hier in de voorlichtingsbrochures aandacht aan besteed.

5 ‘Diagnostic delay’ bij diabetes

5.1 Wat is type 2 diabetes?

Type 2 diabetes is een chronische stofwisselingsziekte met als voornaamste kenmerk chronisch verhoogde suikerwaarden (glucose) in het bloed (hyperglykemie). Deze hyperglykemie kan leiden tot complicaties van de ogen, nieren en voeten (microvasculaire complicaties), met mogelijk ernstige gevolgen als blindheid, voetamputaties en nierfalen. Tevens kunnen er macrovasculaire complicaties optreden zoals hartinfarct en herseninfarct. Bij type 2 diabetes is er sprake van een lange preklinische fase: glucosespiegels stijgen maar dit geeft geen klachten (prediabetes of gestoorde glucosetolerantie (IGT)). In een later stadium, na langdurig sterk verhoogde glucosespiegels, kunnen klachten als vermoeidheid, extreme dorst en vaak plassen optreden.

De diagnose diabetes wordt gesteld aan de hand van een bloedglucosebepaling, in nuchtere toestand en/of twee uur na het drinken van een standaard glucoseoplossing (orale glucosetolerantietest ofwel OGTT). Het diagnostisch afkappunt voor nuchtere glucose ligt op 7,0 mmol/l en voor de tweeuurswaarde op 11,1 mmol/l. De behandeling van type 2 diabetes is erop gericht de glucosespiegel in het bloed te verlagen en risicofactoren voor hart- en vaatziekten optimaal te behandelen.(29)

In paragraaf 5.2 gaan we in op de frequentie van late detectie van diabetes. Vervolgens komt in paragraaf 5.3 aan bod in hoeverre eerdere detectie gezondheidswinst kan opleveren. In paragraaf 5.4 worden de mogelijke bronnen van ‘diagnostic delay’ bij type 2 diabetes besproken.

5.2 Hoe vaak wordt type 2 diabetes in een vergevorderd stadium ontdekt?

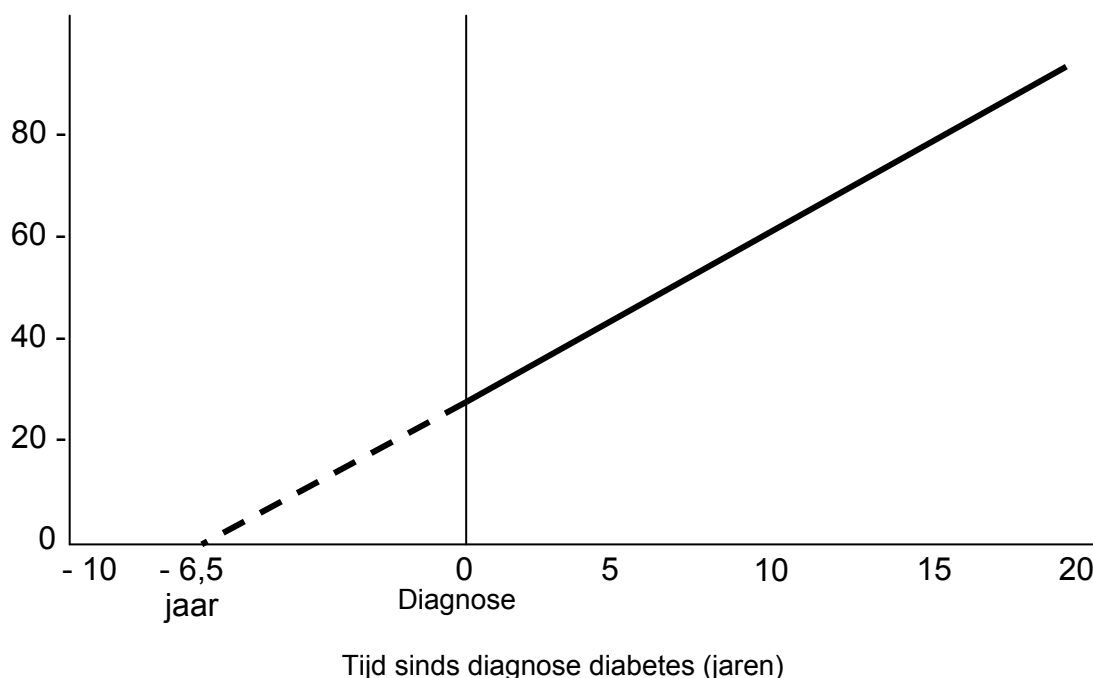
Om de vraag te beantwoorden hoe vaak type 2 diabetes in een vergevorderd stadium ontdekt wordt, dient eerst het begrip vergevorderd stadium gedefinieerd te worden. De aanwezigheid van micro- en/of macrovasculaire complicaties ten tijde van diagnose zou hiervoor een goede maat kunnen zijn.

Complicaties

Nederlandse gegevens over de aanwezigheid van complicaties bij diagnose zijn afkomstig uit de Hoorn Studie (1989). Dit is een studie onder bijna 2500 mensen (50-75 jaar) naar de prevalentie van gestoorde glucosetolerantie en diabetes. In deze studie is met behulp van de orale glucosetolerantietest bij 174 mensen ontdekt dat ze diabetes hadden (ongediagnosticeerde diabetes). De prevalentie van microvasculaire complicaties onder deze patiënten was 10% voor microalbuminurie (beginnende niercomplicatie),(30) 13% voor retinopathie (oogcomplicatie)(31) en 38% voor neuropathie (voetcomplicaties).(32) Macrovasculaire complicaties zoals perifeer vaatlijden en ischemische hartziekten kwamen bij bijna 30% van de nieuw gediagnosticeerde patiënten voor.(33, 34) Deze percentages geven aan dat type 2 diabetes vaak in een vergevorderd stadium wordt gedetecteerd.

Een andere manier om te bepalen of diabetes pas in een vergevorderd stadium gedetecteerd wordt, is te schatten hoe lang diabetes al aanwezig is voordat de diagnose is gesteld. Dit kan bijvoorbeeld aan de hand van de prevalentie van complicaties bij groepen patiënten met een uiteenlopende duur van diabetes. Een klassieke schatting is dat diabetes gemiddeld maar liefst vier tot zeven jaar aanwezig is voordat het ontdekt wordt.(35) Voor deze schatting is gebruikgemaakt van de prevalentie van retinopathie bij groepen diabetespatiënten met een diabetesduur vanaf zes maanden tot en met twintig jaar. Het feit dat de hoogte van de prevalentie van complicaties toeneemt met de duur van

diabetes wordt vervolgens gebruikt om te berekenen hoe lang diabetes al aanwezig is voor klinische diagnose. Dit is weergegeven in Figuur 10. Het punt waar de stijgende lijn de horizontale as kruist geeft de schatting van de duur van de diabetes voor de diagnose werd gesteld.(35)



Figuur 10: De geschatte duur van diabetes voor diagnose op basis van de prevalentie van retinopathie (35)

Diagnostische glucosewaarden

Glucosewaarden ten tijde van de diagnose worden onder andere bepaald door de duur van de diabetes en de snelheid van de stijging van het nuchtere glucose (progressie van de diabetes). Zo blijkt uit cijfers van de eerste ronde van de eerder genoemde Hoorn Studie dat de glucosewaarden hoger zijn naarmate de duur van de diabetes langer is: gemiddeld 8,3 mmol/l voor mensen met door screening ontdekte diabetes, 9,7 mmol/l voor diabetespatiënten met een duur van gemiddeld 2,4 jaar en 11,7 mmol/l voor diabetespatiënten met een duur van 11,2 jaar.(30) In het kader van ‘delay’ is het met name relevant te kijken naar de extreem hoge glucosewaarden op de diagnostische test (nuchter en/of twee-uursglucose). Overigens dient dan wel te worden uitgesloten dat deze mensen niet nuchter waren tijdens het bloedprikken en dat het niet gaat om een zeer progressieve vorm van diabetes.

5.3 Levert eerdere detectie van diabetes gezondheidswinst op?

De belangrijkste reden van de Gezondheidsraad om geen landelijk screeningsprogramma voor diabetes aan te bevelen was het ontbreken van overtuigend bewijs (afkomstig uit gerandomiseerde studies) dat eerdere detectie (en vervolgens vroege behandeling) van diabetes inderdaad leidt tot gezondheidswinst.(36) Hoewel het volgens de Raad aannemelijk is dat vroege opsporing en behandeling van diabetes leidt tot een betere prognose, is er onvoldoende bewijs voor de effectiviteit van diabetesscreening. Het advies van de Gezondheidsraad komt overeen met aanbevelingen van de US Preventive Task Force en de UK Screening Committee.(37, 38)

Voor diabetes is vraag 1 uit de inleiding (‘Wordt de aandoening vaak laat ontdekt?’) met een ‘ja’ beantwoord. Het antwoord op vraag 2 (‘Levert eerdere detectie gezondheidswinst op?’) is geen ‘nee’, maar ook nog geen ‘ja’, omdat de effectiviteit van screenen naar diabetes plausibel lijkt, maar niet bewezen is. Vanwege de overwegend positieve antwoorden op deze vragen kunnen we concluderen dat onderzoek naar ‘delay’ bij diabetes zinvol is. In de volgende paragraaf bespreken we dan ook de mogelijke bronnen van ‘delay’ bij diabetes.

5.4 Mogelijke bronnen van ‘diagnostic delay’ bij diabetes

Richtlijngebruik in de huisartsenpraktijk

De richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van hart- en vaatziekten in de eerste lijn schrijven voor dat bij mensen met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten ook altijd een nuchtere glucose dient te worden bepaald.(39) Het is de vraag hoe strict deze richtlijn wordt nageleefd. Uit Nederlands onderzoek naar getrapte screening naar type 2 diabetes blijkt dat de prevalentie van overgewicht, hoge bloeddruk en hoog cholesterol hoog was onder de mensen met door screening ontdekte diabetes. (40-43) Als de huisarts van deze patiënten nooit glucose heeft bepaald ondanks de aanwezigheid van deze risicofactoren voor hart- en vaatziekten, is er sprake van ‘diagnostic delay’ en wel van ‘doctor’s delay’. Het is echter ook mogelijk dat de glucosewaarden van deze patiënten wel gecontroleerd zijn maar op dat moment nog niet verhoogd waren; in dat geval is er geen sprake van delay. Helaas is op basis van de verzamelde gegevens in deze onderzoeken geen uitspraak te doen over de aanwezigheid of omvang van ‘diagnostic delay’. De getrapte screening werd uitgevoerd onder ruim 11.000 en bijna 57.000 mensen.(40, 42) De eerste stap was de selectie van een hoogrisicogroep door middel van een screeningsvragenlijst, gevolgd door een vingerprik en de diagnostische test. Het aantal mensen dat via deze screeningen werd geïdentificeerd met ongediagnosticeerde diabetes was 217 en 586.(40, 42)

Kennis over diabetes onder de algemene bevolking

Een andere vorm van ‘delay’ die bij type 2 diabetes mogelijk optreedt, is ‘diagnostic delay’ door toedoen van de patiënt (kortweg ‘patiëntendelay’), vanwege een gebrek aan kennis over de ziekte en de bijbehorende symptomen. In het eerste onderzoek naar stapsgewijze screening dat hierboven is beschreven, werd de deelnemers ook gevraagd hun eigen risico op diabetes in te schatten. Hieruit bleek dat ook mensen die verschillende risicofactoren voor diabetes hadden, zoals een familiegeschiedenis van diabetes, overgewicht of hoge bloeddruk, hun risico op het krijgen van diabetes laag inschatten. (44, 45) Deze lage inschatting of lage ‘risicoperceptie’ zou veroorzaakt kunnen worden door een gebrek aan kennis, of doordat mensen hun ongezonde levensstijl liever niet opgeven. Hoe dan ook, de lage risicoperceptie zou ‘patiëntendelay’ kunnen veroorzaken. Wellicht kunnen de campagnes van het Diabetes Fonds (huidige campagnes: ‘Het domino-effect van diabetes’ en ‘Bewegen tegen diabetes’) deze vorm van ‘patiëntendelay’ enigszins tegengaan. Ook de voorlichting over de risicofactoren van diabetes die het Nationaal Actieplan Diabetes gaat ontwikkelen in samenwerking met onder andere de GGD zou deze vorm van ‘delay’ kunnen beïnvloeden. Dit is relevant, zeker omdat er steeds meer aanwijzingen zijn dat diabetes met behulp van een aanpassing in de leefstijl enige tijd uit te stellen is bij mensen met een voorstadium van diabetes.(46, 47)

5.5 Conclusies

- Onderzoek naar ‘diagnostic delay’ bij type 2 diabetes is zinvol omdat de ziekte vaak laat gediagnosticeerd wordt, deels vanwege het langdurig uitblijven van duidelijke klachten. Het is aannemelijk, maar niet bewezen dat eerdere detectie en behandeling van diabetes de prognose positief zal beïnvloeden.
- Het is plausibel dat er bij diabetes ook verschillende vormen van ‘delay’ voorkomen, zoals ‘patiëntendelay’ en ‘doctor’s delay’. De omvang van deze mogelijke vormen van ‘delay’ is echter op basis van de tot nu toe gepubliceerde onderzoeken niet te bepalen.

6 Onderzoeksagenda ‘diagnostic delay’

6.1 Inleiding

In dit rapport hebben we de begrippen ‘delay’ en ‘diagnostic delay’ verkend. ‘Delay’ is vermijdbare late behandeling van ziekte en kan worden veroorzaakt door een vertraging voorafgaand aan de diagnose (‘diagnostic delay’) en/of een vertraging tussen de diagnose en de start van behandeling (‘treatment delay’). ‘Diagnostic delay’ kan worden veroorzaakt door de patiënt, de zorgverlener en het zorgsysteem. Vervolgens hebben we geïnventariseerd wat bekend is over ‘diagnostic delay’ bij kanker in het algemeen, binnen de bestaande screeningsprogramma’s naar borstkanker en baarmoederhalskanker en bij diabetes. In dit hoofdstuk geven we aan hoe ontbrekende relevante informatie achterhaald kan worden om lacunes in de kennis op te vullen. In de eerste paragraaf gaan we in op ‘diagnostic delay’ bij verschillende vormen van kanker. Uit onze inventarisatie blijkt dat binnen landelijke screeningsprogramma’s specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ bestaan. Hoe de omvang van deze specifieke vormen van ‘diagnostic delay’ bepaald kan worden, wordt besproken in de tweede paragraaf. In de derde paragraaf komen de mogelijkheden aan de orde om ‘diagnostic delay’ bij diabetes te onderzoeken. Tot slot worden de conclusies en aanbevelingen van dit hoofdstuk op een rij gezet.

6.2 ‘Diagnostic delay’ bij kanker

Vermijdbaarheid van late detectie

Uit hoofdstuk 2 is gebleken dat onderzoek naar ‘diagnostic delay’ alleen zinvol is bij aandoeningen die vaak in een vergevorderd ziektestadium worden gedetecteerd en waarbij vroegere detectie leidt tot een betere prognose. De prioriteit van onderzoek naar ‘diagnostic delay’ is (op dit moment) het hoogst voor borst-, dikke darm-/rectum-, long- en prostaatkanker. De prioriteit van dergelijk onderzoek is ook hoog voor blaas-, nier-, maag-, slokdarm- en eierstokkanker. Deze vormen van kanker worden vaak laat gedetecteerd. Het is echter onbekend in welke mate deze late detectie vermijdbaar is (en er dus sprake is van ‘diagnostic delay’). De mate van ‘vermijdbaarheid’ van late detectie moet bepaald worden door middel van literatuuronderzoek en overleg met experts op dit gebied (oncologen, kankerepidemiologen).

Identificatie van subgroepen

Er is weinig bekend over verschillen in de mate waarin late detectie plaatsvindt bij bepaalde bevolkingsgroepen. Bij melanomen vond late detectie bijvoorbeeld veel vaker plaats bij mannen dan bij vrouwen (zie hoofdstuk 3). De identificatie van dit soort groepen is relevant, omdat dit het mogelijk maakt extra voorlichting toe te spitsen op specifieke subgroepen. De gegevens van individuele Integrale Kankercentra, de VIKC, en cohorten zoals het EPIC-NL-cohort van het RIVM/UMC Utrecht zijn te gebruiken om dit gebrek aan informatie over specifieke subgroepen op te vullen.

Oorzaken van ‘diagnostic delay’

In de inleiding van dit rapport hebben we geschetst dat de oorzaak van ‘diagnostic delay’ bij de patiënt, de zorgverlener of het zorgsysteem kan liggen. Over deze oorzaken van ‘diagnostic delay’ bij kanker is nog relatief weinig bekend. Herkennen patiënten de symptomen van kanker niet en raadplegen zij daardoor geen arts? Zijn patiënten bang en gaan ze daarom niet naar de huisarts? Of zijn de relaties

tussen bepaalde symptomen en vormen van kanker niet opgenomen in de richtlijnen voor artsen, of leven de artsen hun richtlijnen onvoldoende na? Al deze vragen behoeven hun eigen aanpak en veel van de vragen kunnen op meerdere manieren worden beantwoord.

6.3 ‘Diagnostic delay’ binnen de lopende screeningsprogramma’s

Snelheid van diagnostisch onderzoek na een positieve screentest

Baarmoederhalskanker

Bij baarmoederhalskankerscreening is het interval tussen een hoog-positieve screentest en het diagnostisch onderzoek in 15% van de gevallen langer dan de aanbevolen drie maanden (zie hoofdstuk 4). De duur van dit interval in deze 15% is te achterhalen met behulp van de gegevens van PALGA. Dit is van belang omdat lange intervallen van invloed zijn op het ziekteproces en dus op de gezondheidswinst van de individuele deelnemster en die van het screeningsprogramma.

Het interval tussen een positieve screentest en het diagnostisch onderzoek is mogelijk te verkorten door het uitstrijkje te combineren met een HPV-test (humaan papillomavirustest). Door deze testen te combineren zou sneller bepaald kunnen worden welke vrouwen een colposcopie moeten ondergaan. Hiernaar wordt zowel door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC als de afdeling Epidemiologie en Biostatistiek van het VUMC uitgebreid onderzoek verricht.

Borstkanker

Momenteel zijn er geen landelijke gegevens beschikbaar over de snelheid van diagnostisch onderzoek na een positief mammogram. Ook de werkgroep ‘Na de screening’ van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) heeft dit gebrek aan informatie geconstateerd. (48) De databases van de screeningsorganisaties dienen ontsloten te worden om op deze vraag antwoord te kunnen geven. Het beschrijven van de termijn tussen een positief mammogram en het diagnostisch onderzoek per ziekenhuis is van belang voor een adequate keuze van ziekenhuis door verwijzers (huisartsen) en deelnemsters. Bovendien geldt ook voor borstkanker dat (extreem) lange verwijzintervallen een negatieve invloed hebben op de mogelijke gezondheidswinst voor de deelnemsters.

Het interval tussen positief mammogram en diagnostisch onderzoek is wellicht te verkorten door de verwijzing naar het ziekenhuis te laten plaatsvinden door de screeningsorganisatie in plaats van de huisarts. De screeningsorganisaties zijn namelijk beter op de hoogte van de doorlooptijden binnen de verschillende ziekenhuizen dan individuele huisartsen. De tijdswinst die hierdoor behaald kan worden is goed te bepalen door een proef te doen waarin de ene screeningsorganisatie zelf verwijst en een andere screeningsorganisatie de verwijzing via de huisarts laat plaatsvinden. Vergelijking van de doorlooptijd van voor en na de verandering in verwijzbeleid binnen dezelfde screeningsorganisatie is eveneens informatief.

Aandeel onterechte geruststelling bij intervalekankers baarmoederhalskanker

Wanneer iemand onterecht een negatieve testuitslag ontvangt, kan dit leiden tot onterechte geruststelling, waardoor bij klachten wordt gewacht met het raadplegen van een arts. Of en in welke mate deze vorm van ‘diagnostic delay’ voorkomt binnen de baarmoederhalskankerscreening dient te worden nagegaan aan de hand van de PALGA-gegevens over intervalekankers.

Opkomst borstkankerscreening

Om te bepalen of avondopenstelling een positieve invloed heeft op de opkomst voor het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, is een vergelijking van de opkomst van screeningsregio's met en zonder (tijdelijke) avondopenstelling van belang.

De uitvoering van bovenstaande plannen kan alleen plaatsvinden met instemming van en in samenwerking met het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

6.4 'Diagnostic delay' bij diabetes

Patiëntendelay

Of late detectie van diabetes met name binnen bepaalde subgroepen (bijvoorbeeld mannen, laag- of hoogopgeleide mensen) voorkomt is te bepalen aan de hand van de gegevens van de studie 'Nederland de Maat genomen', kortweg 'NL de Maat'. Deze studie wordt uitgevoerd door het RIVM (gefinancierd door VWS), en richt zich onder andere op de prevalentie van ongediagnosticeerde diabetes. Met behulp van extra vragenlijsten voor de mensen met ongediagnosticeerde diabetes is na te gaan of deze late detectie vermijdbaar was of dat er sprake was van 'diagnostic delay'.

'Diagnostic delay' door toedoen van de zorgverlener

Om inzicht hierin te krijgen is onderzoek nodig naar de naleving van de richtlijn 'Cardiovasculair risicomanagement binnen de huisartsenpraktijk'.

6.5 Conclusies

Op basis van dit hoofdstuk kunnen we de volgende conclusies trekking met betrekking tot de prioriteiten voor onderzoek naar 'diagnostic delay' bij kanker en diabetes:

- Verder onderzoek naar 'diagnostic delay' is zinvol bij borst-, dikke darm-/rectum-, long-, prostaat-, blaas-, nier-, maag-, slokdarm- en eierstokkanker. De volgende stap is het bepalen van de mate waarin late detectie voor deze vormen van kanker vermijdbaar is. Dit hangt samen met de mate waarin de vorm van kanker in de vroege stadia specifieke klachten veroorzaakt. Hiertoe is literatuuronderzoek en overleg met oncologen noodzakelijk.
- De identificatie van subgroepen in de samenleving waarbij late detectie van kanker veel voorkomt, is nodig om extra voorlichting toegespitst op de specifieke subgroep te kunnen geven. Gegevens van cohortstudies of van de VIKC zijn hiervoor bruikbaar.
- Bij borstkankerscreening ontbreken landelijke cijfers over de termijn tussen een positieve screentest en de diagnostische test. De gegevens van de screeningsorganisaties verschaffen hierover duidelijkheid.
- De eerste stap in het onderzoek naar 'diagnostic delay' bij diabetes is het karakteriseren van de patiënten of subgroepen van patiënten waarbij diabetes doorgaans laat wordt gevonden. Dit is mogelijk op basis van de gegevens die worden verzameld in het kader van de studie 'Nederland de Maat genomen'.

Referenties

1. Giesbers H (RIVM) ZSR, Deuning CM (RIVM). Totale sterfte per GGD-regio 2003-2006. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.zorgatlas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Sterfte\ Totale sterfte, 3 augustus 2009. .
2. Baan CA, Jacobs-van der Bruggen MAM, Hamberg-van Reenen HH, Verkleij H, Heus S, Melse JM Diabetes tot 2025. Preventie en zorg in samenhang. RIVM Rapport 260322004. RIVM, Bilthoven, 2009.
3. Aantal invasieve tumoren bij mannen en vrouwen naar lokalisatie en incidentiejaar, 1989-2007. <[http://www.wiknetnl.nl/kankerregistratie/cijfersoverkanker/incidentie Mei 2010](http://www.wiknetnl.nl/kankerregistratie/cijfersoverkanker/incidentie%20Mei%2010).
4. Overleving naar stadium. <[http://www.wiknetnl.nl/system/imageviewer/overleving naar stadium Mei 2010](http://www.wiknetnl.nl/system/imageviewer/overleving%20naar%20stadium%20Mei%2010).
5. Aantal invasieve tumoren naar geslacht, lokalisatie en leeftijd in 2007. <[http://www.wiknetnl.nl/kankerregistratie/cijfersoverkanker/incidentie Mei 2010](http://www.wiknetnl.nl/kankerregistratie/cijfersoverkanker/incidentie%20Mei%2010).
6. Levensverwachting naar geslacht, 2008 -2050. <[wwwstatlinecbsnl](http://www.statlineCBS.nl/statweb/Kerncijfers%20van%20de%20bevolking/prognose%202008-2050)>\statweb Kerncijfers van de bevolkingsprognose, 2008-2050.
7. Gezondheidsraad. Bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Den Haag: Gezondheidsraad publicatienr. 2009/13.
8. <http://www.narcis.info/research/RecordID/OND1325535/Language/en/?jsessionid=i31eg6dhod>.
9. <http://www.trialregister.nl/trialreg/admin/rctview.asp?TC=636>. Mei 2010
10. <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>. Mei 2010
11. <http://www.zonverstandig.nl/>. Mei 2010
12. de Vries E, Houterman S, Janssen-Heijnen ML, Nijsten T, van de Schans SA, Eggermont AM, et al. Up-to-date survival estimates and historical trends of cutaneous malignant melanoma in the south-east of The Netherlands. Ann Oncol. 2007;18(6):1110-6.
13. MacKie RM, Bray CA, Leman JA. Effect of public education aimed at early diagnosis of malignant melanoma: cohort comparison study. Bmj. 2003;326(7385):367.
14. Overleving naar periode van diagnose-melanoma. <[http://www.wiknetnl.nl/system/imageviewer/overleving naar periode-melanoma Mei 2010](http://www.wiknetnl.nl/system/imageviewer/overleving%20naar%20periode-melanoma%20Mei%2010).
15. Atallah E, Flaherty L. Treatment of metastatic malignant melanoma. Curr Treat Options Oncol. 2005;6(3):185-93.
16. Kavanagh D, Hill AD, Dijkstra B, Kennelly R, McDermott EM, O'Higgins NJ. Adjuvant therapies in the treatment of stage II and III malignant melanoma. Surgeon. 2005;3(4):245-56.
17. de Vries E, Coebergh JW, van der Rhee H. [Trends, causes, approach and consequences related to the skin-cancer epidemic in the Netherlands and Europe]. Ned Tijdschr Geneesk. 2006;150(20):1108-15.
18. de Vries E, Nijsten TE, Visser O, Bastiaannet E, van Hattem S, Janssen-Heijnen ML, et al. Superior survival of females among 10,538 Dutch melanoma patients is independent of Breslow thickness, histologic type and tumor site. Ann Oncol. 2008;19(3):583-9.
19. Bos AB, Rebolj M, Habbema JD, van Ballegooijen M. Nonattendance is still the main limitation for the effectiveness of screening for cervical cancer in the Netherlands. Int J Cancer. 2006;119(10):2372-5.
20. Rebolj M. Personal communication. 2008.
21. Anttila A, von Karsa L, Aasmaa A, Fender M, Patnick J, Rebolj M, et al. Cervical cancer screening policies and coverage in Europe. Eur J Cancer. 2009;45(15):2649-58.
22. van Hees F. Personal communication. 2009.
23. Fracheboud J. Personal communication. 2009.
24. Holland R, Rijken H, Hendriks J. The Dutch population-based mammography screening: 30-year experience. Breast Care. 2007;2:12-8.

25. Fracheboud J, Gelder de R, Otto SJ, Ineveld van BM, Otten JDM, Broeders MJM, et al. National evaluation of breast cancer screening in the Netherlands 1990-2007 (XII). 2007.
26. Lynge E, Olsen AH, Fracheboud J, Patnick J. Reporting of performance indicators of mammography screening in Europe. *Eur J Cancer Prev.* 2003;12(3):213-22.
27. Duijm LE, Groenewoud JH, Jansen FH, Fracheboud J, van Beek M, de Koning HJ. Mammography screening in the Netherlands: delay in the diagnosis of breast cancer after breast cancer screening. *Br J Cancer.* 2004;91(10):1795-9.
28. de Gelder R, van As E, Tilanus-Linthorst MM, Bartels CC, Boer R, Draisma G, et al. Breast cancer screening: evidence for false reassurance? *Int J Cancer.* 2008;123(3):680-6.
29. Rutten GEHM, W.J.C. DG, Nijpels G, Goudswaard AN, Uitewaal PJM, Van der Does FEE, et al. NHG-Standaard Diabetes Mellitus type 2 (tweede herziening). *Huisarts Wet. [Richtlijn].* 2006;49(3):137-52.
30. Spijkerman AM, Dekker JM, Nijpels G, Jager A, Kostense PJ, van Hinsbergh VW, et al. Impact of diabetes duration and cardiovascular risk factors on mortality in type 2 diabetes: the Hoorn Study. *Eur J Clin Invest.* 2002;32(12):924-30.
31. van Leiden HA, Dekker JM, Moll AC, Nijpels G, Heine RJ, Bouter LM, et al. Blood pressure, lipids, and obesity are associated with retinopathy: the hoorn study. *Diabetes Care.* 2002;25(8):1320-5.
32. de Neeling JN, Beks PJ, Bertelsmann FW, Heine RJ, Bouter LM. Peripheral somatic nerve function in relation to glucose tolerance in an elderly Caucasian population: the Hoorn study. *Diabet Med.* 1996;13(11):960-6.
33. Beks PJ, Mackaay AJ, de Neeling JN, de Vries H, Bouter LM, Heine RJ. Peripheral arterial disease in relation to glycaemic level in an elderly Caucasian population: the Hoorn study. *Diabetologia.* 1995;38(1):86-96.
34. Beks PJ. Macrovascular disease in relation to glucose tolerance. The Hoorn Study. Proefschrift, 1995.
35. Harris MI, Klein R, Welborn TA, Knuiman MW. Onset of NIDDM occurs at least 4-7 yr before clinical diagnosis. *Diabetes Care.* 1992;15(7):815-9.
36. Gezondheidsraad. Screening op type 2 diabetes. Den Haag: Gezondheidsraad publicatiernr. 2004/16.
37. Harris R, Donahue K, Rathore SS, Frame P, Woolf SH, Lohr KN. Screening adults for type 2 diabetes: a review of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med.* 2003; 138(3):215-29.
38. Wareham NJ, Griffin SJ. Should we screen for type 2 diabetes? Evaluation against National Screening Committee criteria. *Bmj.* 2001;322(7292):986-8.
39. NHG-Standaard Cardiovasculair risicomanagement. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. 2006
40. Janssen PG, Gorter KJ, Stolk RP, Rutten GE. Low yield of population-based screening for Type 2 diabetes in the Netherlands: the ADDITION Netherlands study. *Fam Pract.* 2007;24(6):555-61.
41. Janssen PG, Gorter KJ, Stolk RP, Rutten GE. Screen detected subjects with type 2 diabetes and impaired glucose tolerance have more adverse cardiovascular risk than subjects with impaired fasting glucose especially when they are obese: the ADDITION Netherlands study. *Prim Care Diabetes.* 2007;1(2):69-74.
42. Spijkerman AM, Adriaanse MC, Dekker JM, Nijpels G, Stehouwer CD, Bouter LM, et al. Diabetic patients detected by population-based stepwise screening already have a diabetic cardiovascular risk profile. *Diabetes Care.* 2002;25(10):1784-9.
43. Spijkerman AM, Henry RM, Dekker JM, Nijpels G, Kostense PJ, Kors JA, et al. Prevalence of macrovascular disease amongst type 2 diabetic patients detected by targeted screening and patients newly diagnosed in general practice: the Hoorn Screening Study. *J Intern Med.* 2004;256(5):429-36.

44. Adriaanse MC, Snoek FJ, Dekker JM, Spijkerman AM, Nijpels G, van der Ploeg HM, et al. Perceived risk for Type 2 diabetes in participants in a stepwise population-screening programme. *Diabet Med.* 2003;20(3):210-5.
45. Adriaanse MC, Twisk JW, Dekker JM, Spijkerman AM, Nijpels G, Heine RJ, et al. Perceptions of risk in adults with a low or high risk profile of developing type 2 diabetes; a cross-sectional population-based study. *Patient Educ Couns.* 2008;73(2):307-12.
46. Knowler WC, Barrett-Connor E, Fowler SE, Hamman RF, Lachin JM, Walker EA, et al. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med.* 2002;346(6):393-403.
47. Tuomilehto J, Lindstrom J, Eriksson JG, Valle TT, Hamalainen H, Ilanne-Parikka P, et al. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. *N Engl J Med.* 2001;344(18):1343-50.
48. Nationaal Programma Kankerbestrijding. Aansluiting van screening naar curatieve zorg. Praktische problemen en mogelijke oplossingen. 2009.

Bijlage: Gedetailleerde informatie hoofdstuk 2

Tabel 1: De stadiumverdeling bij de diagnose van kanker in de periode 1999-2007 of 2003-2007, gerangschikt naar het percentage van de tumoren gevonden in stadium III of IV (3)

| Type kanker | Diagnose in stadium I (%) | Diagnose in stadium II (%) | Diagnose in stadium III (%) | Diagnose in stadium IV (%) | Diagnose in stadium III of IV (%) | Onderzoek naar 'diagnostic delay' is weinig zinvol omdat detectie vrijwel nooit in een vergevorderd ziektestadium plaatsvindt |
|---------------------|---------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|-----------------------------------|---|
| Long* | 16 | 6 | 32 | 46 | 78 | |
| Keelholte | 11 | 13 | 18 | 59 | 77 | |
| Slokdarm | 7 | 19 | 29 | 45 | 74 | |
| Alvleesklier* | 7 | 21 | 14 | 58 | 71 | |
| Eierstok | 26 | 8 | 47 | 19 | 66 | |
| Maag | 19 | 16 | 18 | 48 | 66 | |
| Dikke darm/rectum* | 19 | 34 | 25 | 22 | 48 | |
| Nier* | 44 | 15 | 17 | 24 | 41 | |
| Lip/mondholte | 47 | 14 | 10 | 29 | 39 | |
| Strottenhoofd | 40 | 26 | 14 | 21 | 35 | |
| Prostaat* | 1 | 64 | 16 | 19 | 34 | |
| Blaas | 44 | 26 | 12 | 18 | 30 | |
| Baarmoederhals** | 59 | 21 | 9 | 11 | 20 | |
| Borst** | 40 | 41 | 15 | 5 | 20 | |
| Baarmoeder | 77 | 9 | 9 | 5 | 14 | X |
| Huid, melanoom* | 70 | 22 | 7 | 1 | 9 | X |
| Huid, geen melanoom | 88 | 10 | 2 | 0 | 2 | X |

[#]Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt.

*Gebaseerd op de periode 2003-2007, omdat de definities van de stadia in 2003 zijn gewijzigd.

Tabel 2: De relatieve vijfjaarsoverleving naar stadium bij diagnose in de periode 1999-2007 of 2003-2007, gerangschikt naar het verschil tussen de gemiddelde overleving na diagnose in stadium I of II en de gemiddelde overleving na diagnose in stadium III of IV.(4)

| Type kanker | Relatieve vijfjaars overleving stadium I (%) | Relatieve vijfjaars overleving stadium II (%) | Relatieve vijfjaars overleving stadium III (%) | Relatieve vijfjaars overleving stadium IV (%) | Verskil tussen gemiddelde vijfjaars overleving in stadium I/II en III/IV (%) | Onderzoek naar 'diagnostic delay' is weinig zinvol omdat vroegere diagnose de prognose nauwelijks verbetert |
|------------------------------|--|---|--|---|--|---|
| Baarmoederhals ^{#*} | 90 | 69 | 33 | 10 | 58 | |
| Baarmoeder | 93 | 77 | 47 | 15 | 54 | |
| Eierstok | 85 | 61 | 28 | 14 | 52 | |
| Huid, melanoom* | 98 | 72 | 57 | 12 | 51 | |
| Dikke darm/rectum* | 93 | 78 | 61 | 9 | 50 | |
| Borst ^{#*} | 98 | 91 | 71 | 21 | 48 | |
| Nier* | 89 | 81 | 64 | 13 | 47 | |
| Huid, geen melanoom | 96 | 75 | 57 | 22 | 46 | |
| Maag | 64 | 32 | 13 | 2 | 41 | |
| Blaas | 78 | 46 | 32 | 11 | 40 | |
| Slokdarm | 66 | 29 | 12 | 3 | 40 | |
| Long* | 52 | 34 | 10 | 2 | 37 | |
| Strottenhoofd | 91 | 74 | 54 | 39 | 35 | |
| Lip/mondholte | 88 | 69 | 56 | 34 | 34 | |
| Prostaat* | 100 | 99 | 94 | 45 | 30 | |
| Keelholte | 68 | 63 | 52 | 34 | 22 | |
| Alvleesklier* | 16 | 8 | 2 | 1 | 10 | X |

[#]Vorm van kanker waarnaar georganiseerde screening plaatsvindt.

*Gebaseerd op de periode 2003-2007, omdat de definities van de stadia in 2003 zijn gewijzigd.

RIVM

Rijksinstituut
voor Volksgezondheid
en Milieu

Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl