

Kankerbestrijding, overheidsbeleid en huisarts

Kanker vormt nog steeds een van de grootste problemen voor de volksgezondheid. Per jaar overlijden ruim 30.000 Nederlanders als gevolg van kanker en worden naar schatting minstens 40.000 nieuwe gevallen van kanker gediagnostiseerd. Over de resultaten van de bestrijding van kanker is intussen – gezien het vrijwel ontbreken van betrouwbare en continue gegevens over de incidentie en letaliteit van de verschillende vormen van kanker – nog slechts weinig met zekerheid bekend.

Van de huidige mogelijkheden kan in zeer globale termen het volgende beeld worden geschetst. Primaire preventie, in beginsel de beste benadering van het probleem, is voor een belangrijk deel mogelijk. Een derde deel van de kankersterfte in westerse landen is toe te schrijven aan het roken.¹ Het terugdringen van de sigarettenconsumptie lukt echter door allerlei oorzaken nog maar nauwelijks. De effectiviteit van secundaire preventie door middel van bevolkingsonderzoek is vooralsnog voor geen enkele vorm van kanker definitief bewezen. Curatief en palliatief zijn zeker belangrijke successen geboekt, maar de curatieve winst is grotendeels beperkt tot vormen van kanker die tezamen slechts een fractie van het probleem vormen.

Vastgesteld moet worden dat het na de Tweede Wereldoorlog niet is gelukt de sterfte als gevolg van kanker te verlagen. Na correctie voor verschillen in bevolkingsopbouw en -omvang is de jaarlijkse sterfte aan kwaadaardige nieuwvormingen thans 8 procent hoger dan dertig jaar geleden.

Op uitnodiging van de Tweede Kamer voert de Regering sinds 1979 een specifiek beleid op het gebied van de kankerbestrijding. Een dezer dagen discussiëren de Kamer en de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur over de kankerbestrijding aan de hand van een derde voortgangsnotitie. Tot de prioriteiten in het beleid behoren de besluitvorming over de organisatie van de kankerregistratie en de voltooiing van een landelijk netwerk van samenwerkingsverbanden voor de kankerbestrijding.

Zowel de ontwikkeling van de kankerregistratie als die van de samenwerkingsverbanden voltrekt zich op het ogenblik zonder noemenswaardige huisartsgeneeskundige inbreng. De bijdrage in dit nummer van de Overijsselse huisarts Roolvink over zijn documentatie van gegevens over patiënten met kanker in zijn praktijk² is een goede aanleiding om even stil te staan bij deze ontwikkelingen en de vraag op te werpen, of een grotere betrokkenheid van huisartsen daarbij wenselijk zou zijn.

Alvorens hierop in te gaan, is het wellicht van belang te wijzen op het verschil tussen kankerregistratie en kankerdocumentatie. Het niet onderkennen van deze verschillen blijkt herhaaldelijk enthousiaste plannen voor onderzoek te frustreren.

Bij kankerregistratie gaat het om een gegevensbestand dat betrekking heeft op alle patiënten met kwaadaardige nieuwvormingen afkomstig uit een geografisch omschreven gebied. Dit houdt in dat de gegevens in het algemeen afkomstig zijn uit verscheidene bronnen. Per patiënt wordt een beperkt aantal gegevens verzameld. Door het inbouwen van koppelingsmogelijkheden kunnen voor onderzoek met behulp van een kankerregister de gegevens uit de bron worden aangeboord.

Kankerdocumentatie heeft slechts betrekking op patiënten die met een bepaalde gezondheidszorgvoorziening in contact komen; een geografisch bepaalde referentiepopulatie ontbreekt.

Deze verschillen hebben belangrijke consequenties voor de interpretatie van de gegevens. Gegevens afkomstig van kankerdocumentaties hebben doorgaans betrekking op kleine of zeer kleine aantallen patiënten met een bepaalde vorm van kanker, zelfs indien de gegevens zijn verzameld over een reeks van jaren. Dientengevolge zijn dergelijke gegevens sterk onderhevig aan toevallige variaties (zie figuur 5 bij het artikel van Roolvink²). Uitspraken over bijvoorbeeld trendmatige ontwikkelingen in de incidentie of letaliteit worden dan al gauw riskant of onverantwoord.

Verder moet worden gewezen op de *bias* als gevolg van de selectie die optreedt bij de ingang van gezondheidszorgvoorzieningen, waardoor factoren die geen directe relatie vertonen met de ziekte of de zorg, de bevindingen kunnen vertekenen. Wél biedt kankerdocumentatie een directe mogelijkheid om de te verzamelen gegevens te kiezen op grond van een tevoren geformuleerde onderzoeksvraag. Routinematig verzamelde gegevens, hetzij bij kankerregistratie hetzij bij kankerdocumentatie, hebben over het algemeen meer waarde voor het formuleren van vragen voor nader onderzoek dan voor het vinden van antwoorden op achteraf gestelde vragen. Een kankerregister heeft in feite vooral een kapstokfunctie voor onderzoek dat met aanvullend materiaal moet worden uitgevoerd.³

In de loop der jaren zijn verscheidene pogingen gedaan in Nederland een kankerregistratie tot stand te brengen. Het meest bekend is de poging van het Koningin Wilhelmina Fonds, daterend van 1953. Het plan was om, op basis van vrijwillige deelname van

alle in Nederlandse ziekenhuizen werkzame specialisten, een landelijke registratie op te zetten van alle nieuwe gevallen van kanker met bijbehorende follow-up. Reeds na enkele jaren bleek dit plan te ambitieus. Slechts in enkele regio's gelukte het in de jaren zestig een betrekkelijk volledige registratie te bewerkstelligen van de incidentie van kanker.^{4 5}

In 1972 werd de financiering van deze registratie stopgezet, omdat incidentiecijfers zonder bijbehorende follow-up en mortaliteitsgegevens als onvoldoende werden beschouwd voor analyse.⁶ Alleen in de regio Eindhoven kon de registratie worden voortgezet, en later ook uitgebreid, dankzij de bereidheid van de plaatselijke ziekenhuizen om de kosten van de registratie te dragen. Oost-Brabant en Noord-Limburg vormen het enige gebied in Nederland waar sinds 1974 kankerregistratie en -documentatie in een omschreven populatie plaatsvindt.

Gebrek aan voldoende epidemiologische deskundigheid lijkt achteraf de beste verklaring voor het fiasco van het ambitieuze KWF-plan. De wens van medici om een groot aantal gegevens per patiënt te registreren, stond op gespannen voet met de epidemiologische noodzaak te beschikken over een volledig en continue aangevuld bestand met een beperkt aantal, minimaal noodzakelijk geachte gegevens. Voorts werd onvoldoende toegezien op de kwaliteit en eenduidigheid van de gegevens en ontbrak het aan initiatieven om de gegevens te gebruiken voor het doel waarvoor ze waren verzameld, het verrichten van onderzoek.

Intussen zetten zich de ontwikkelingen voort. Sinds 1971 wordt gewerkt aan een landelijke databank waarin patiëntgebonden pathologisch-anatomische diagnoses geautomatiseerd worden verwerkt: het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Eind 1982 waren achttien pathologisch-anatomische laboratoria aangesloten op het PALGA-netwerk. Het streven is erop gericht dat eind 1986 alle vijftig pathologisch-anatomische laboratoria in Nederland zullen zijn aangesloten. Al enige tijd worden de mogelijkheden tot kankerregistratie met het PALGA onderzocht.⁷

Daarnaast biedt de Stichting Medische Registratie (SMR), die sinds 1963 medische gegevens over ziekenhuisopnamen registreert, sinds 1975 de mogelijkheid gegevens te verkrijgen over personen die *voor het eerst* werden opgenomen wegens kwaadaardige nieuwvormingen. Aldus kan een inzicht ontstaan in de klinische incidentie van kanker.

Een derde ontwikkeling die in dit verband moet worden genoemd, is het ontstaan van zogenoemde Integrale Kankercentra, ofwel Samenwerkingsverbanden Kankerbestrijding. Najaar 1982 participeerde bijna 90 procent van de algemene en academische zieken-

huizen in een van de acht thans bestaande samenwerkingsverbanden. Zij hebben taken ten aanzien van de consultatieverlening aan specialisten die patiënten met kanker behandelen, de bij- en nascholing, de coördinatie van de psychosociale zorgverlening en de kankerregistratie en -documentatie.

In juli 1982 stelde de toenmalige Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Werkgroep Kankerregistratie in, die als belangrijkste opdracht kreeg om op korte termijn een ontwerp te maken voor de organisatie van de kankerregistratie, gebaseerd op een minimaal noodzakelijke set van gegevens, die het tevens mogelijk maakt te komen tot kankerdocumentatie. Deze werkgroep heeft thans nog geen eindrapport uitgebracht.

Wanneer we de ontwikkelingen op het gebied van de kankerregistratie in Nederland overzien, moet worden vastgesteld dat een inbreng van huisartsen nagenoeg ontbreekt. Hetzelfde geldt voor de betrokkenheid van de huisartsen bij de Integrale Kankercentra: zij ontbreekt nagenoeg. Het Ministerie is geïnteresseerd in de rol die de huisarts kan spelen bij de kankerregistratie; hiervan getuigt onder meer de vraagstelling in de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland inzake patiënten met kanker die wel door de huisarts, maar niet in de archieven van ziekenhuizen of pathologisch-anatomische laboratoria als zodanig herkend kunnen worden. Maar veel meer valt er niet te vermelden.

Willen huisartsen meer betrokken raken bij de ontwikkelingen op dit gebied (te denken valt bijvoorbeeld aan de psychosociale begeleiding vanuit Integrale Kankercentra), dan zullen zij dus meer van zich moeten laten horen.

W. A. van Veen

¹ Doll R. Relevance of epidemiology to policies for the prevention of cancer. *J Occup Med* 1981; 23: 601-9.

² Roolvink EGJJ. Registratie van kanker in een huisartspraktijk. *Huisarts en Wetenschap* 1983; 26: 84-7.

³ Swaen GMH. Kankerregistratie als instrument voor epidemiologisch onderzoek. *Med Contact* 1982; 37: 719-20.

⁴ Harmse NS, Waard F de. Recente ontwikkelingen van de kankerfrequentie in drie registratiegebieden in Nederland. *Tijdschr Soc Geneesk* 1979; 57: 670-9.

⁵ Pater A, Waard F de. Incidentie van kanker in Rotterdam, Den Haag en Friesland. *Tijdschr Soc Geneesk* 1979; 57: 244-51.

⁶ Hamersma EM, Heijbroek W, Velden JW van der. Volledige epidemiologie kan bijdragen tot langer en beter leven van patiënt. *Het Ziekenhuis* 1982; 12: 1110-6.

⁷ Esch EP van der, Fuente AA de la, Landman JR, et al. Mogelijkheden tot kankerregistratie in Nederland met het pathologisch-anatomisch landelijk geautomatiseerd archief (PALGA). *Tijdschr Soc Geneesk* 1979; 57: 619-22.