

Kankertest: vals alarm is echt vals

NRC Handelsblad 5-12-2015

De Duitse psycholoog Gerd Gigerenzer is geïnteresseerd in hoe mensen denken over medische screeningstests. Uit zijn onderzoek blijkt keer op keer dat dokters en leken daar nogal overtrokken verwachtingen van hebben. Zo zien beide groepen de ingrijpende gevolgen van een vals alarm vaak over het hoofd. Bij zo'n vals alarm concludeert de dokter op basis van een screeningstest dat er wellicht sprake is van een gemene ziekte, maar bij vervolgonderzoek blijkt de patiënt dan kerngezond.

Over zo'n vals alarm luchtig doen - waar gehakt wordt, vallen spaanders; dat soort praat - is misplaatst. Gigerenzer geeft in zijn boek *Calculated Risks* (2002) het voorbeeld van HIV-tests. Die zijn behoorlijk nauwkeurig, maar niet waterdicht en ook het alarm van HIV-tests kan dus vals zijn. Toen deze tests eind jaren tachtig werden ingezet bij de selectie van Amerikaanse bloeddonoren, waren er legio donoren die suïcide pleegden omdat ze een ongunstige uitslag hadden gekregen. Gigerenzer rekent voor dat in meer dan de helft van deze gevallen het alarm vals moet zijn geweest.

Scans op de aanwezigheid van borstkanker gaan gepaard met een vals-alarm-frequentie van enige procenten. Klinkt verwaarloosbaar. Maar bij grootschalig bevolkingsonderzoek betekent zelfs zo'n miniem percentage dat heel wat vrouwen

er enige tijd ernstig rekening mee houden dat ze borstkanker hebben. Tot dat vervolgonderzoek uitwijst dat daarvan geen sprake is. Deense onderzoekers volgden vrouwen die ten onrechte hadden gehoord dat ze mogelijk aan borstkanker leden. Het vals alarm werd weliswaar later gecorrigeerd, maar zelfs jaren daarna nog sliepen deze vrouwen slecht en maakten ze zich voortdurend zorgen. Qua gemoedsrust leken ze meer op vrouwen met borstkanker dan op gezonde vrouwen. De uitwerking van een vals alarm is echt heel vals.

Verstandige dokters snappen dat en zijn daarom terughoudend met screening. Maar er zijn ook witte jassen die het naïeve vertrouwen dat leken stellen in medische screening op schaamteloze wijze uitbuiten. Neem de Duitse firma's die *total body scans* aanbieden en in hun reclames bezorgd kijkende artsen laten zeggen dat het allemaal bedoeld is om "ernstige aandoeningen te ontdekken. Een tijdige behandeling kan erger voorkomen."

Wat de Duitse dokters er niet bij vertellen is dat aan *total body scans* een risico op vals alarm kleeft dat de tien procent grof overschrijdt. Wat dat in voorkomende gevallen betekent? *Herr Dokter* casseert van jou duizend euro en zal je een briefje meegeven voor vervolgonderzoek in een gewoon Nederlands ziekenhuis. Daar zullen echte dokters verder gaan speuren naar hoe serieus je afwijking - in jargon incidentaloom - is. Daarvoor moeten extra scans worden gemaakt of kijkoperaties worden verricht. Het is allemaal niet zonder risico en kost altijd handen vol geld. Meestal zal het incidentaloom

goedaardig blijken te zijn. Fijn, zeker, maar dan heb je wel weken voor niets in de rats gezeten. Soms is er sprake van een kwaadaardige tumor, maar dan is er vaak weer weinig aan te doen. Ook dan had je je kostbare tijd leuker kunnen doorbrengen. En ja soms, maar dat is echt maar heel soms, wordt er een kwaadaardige tumor gevonden, die goed behandelbaar is. Het zijn deze zeldzame gevallen waarmee de Duitse dokters graag reclame maken. Over de financiële, maar vooral ook emotionele ellende van een vals alarm zwijgen ze alsof de omerta in hun nek hijgt.

Een paar weken geleden meldden Amsterdamse onderzoekers de ontdekking van een fonkelnieuwe test. De test speurt naar de genetische vingerafdrukken van tumoren. Een druppel bloed is voldoende om vast te stellen of iemand kanker heeft. Deze krant liet de ontdekkers uitgebreid aan het woord. De nieuwe test, aldus een van hen, zal minder tumoren over het hoofd zien dan bestaande tests. Hij voegde er aan toe: “In de oncologie wordt alles toegerekend naar jaren extra overleving, maar wat is het waard om niet langer in onzekerheid te leven?”

Begreep ik het nu goed dat de nieuwe test in 5% van de gevallen vals alarm slaat? Zeg dat je 100.000 mensen aan de supertest onderwerpt. En stel dat in deze groep 1000 mensen inderdaad een kwaadaardige tumor hebben en 99.000 niet. En stel bovendien dat de supertest met 97% nauwkeurigheid zo'n tumor kan opsporen. Dan worden van de 1000 kankerpatiënten er 970 juist gediagnosticeerd door de supertest. Hoera.

Maar daar staat een contingent van 4.950 (0,05 x 99.000) gezonde mensen tegenover, die ten onrechte een ongunstige uitslag horen. Je kunt het ook zo zeggen: de supertest slaat in 5.920 (970 + 4.950) gevallen alarm. In 16% van de gevallen is dat terecht (970/5.920). De rest – 84% - zijn gezonde mensen die de stuipen op het lijf wordt gejaagd. Tja, “wat is het waard om niet langer in onzekerheid te leven?” Ik zou zeggen: lees Gigerenzer er nog eens op na.