

Bevolkingsonderzoek op mammacarcinoom bij vrouwen met een verstandelijke handicap

Een NVAVG richtlijn

Inleiding

In Nederland worden alle vrouwen tussen de 50 en 75 jaar iedere twee jaar opgeroepen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek op borstkanker. De algemene discussie naar de zinvolheid van deze screening¹²³⁴⁵⁶ blijft hier buiten beschouwing.

De NHG standaard M07, diagnostiek van mammacarcinoom, augustus 2002, benoemt als taken van de huisarts: "...bij verdenking op maligniteit de vrouw persoonlijk van de verdenking op de hoogte te brengen", en vervolgens "zelf contact op nemen met de vrouw, indien zij geen contact opneemt zorg dragen voor verwijzing, bij voorkeur naar een mammateam/poli, voorlichten van de vrouw over de te volgen procedure, melding maken van de verwijzing aan de screeningsorganisatie". Tenslotte kan de huisarts deelname aan het onderzoek stimuleren.

Er wordt achtereenvolgens ingegaan op de volgende vragen:

- a. Is er voor verstandelijk gehandicapte vrouwen op grond van het risicoprofiel reden om aan het onderzoek deel te nemen.
- b. Hoe staat het met de belasting van het onderzoek.
- c. Is het onderzoek uitvoerbaar.
- d. Is er een alternatief onderzoek beschikbaar.

Is er op grond van het risicoprofiel reden om aan het onderzoek deel te nemen.

Uit onderzoek⁷ blijkt dat 10 % van alle vrouwen in hun leven met borstkanker te maken krijgt. Hiervan wordt 6 % vóór het 40^{ste} levensjaar en 19 % tussen het 40^{ste} en 50^{ste} levensjaar vastgesteld. De incidentie van borstkanker stijgt geleidelijk met de leeftijd⁸.

Bij de factoren die de risico's op het krijgen van borstkanker vergroten behoort nullipariteit⁹.

Voor veel vrouwen met een verstandelijke handicap, zeker voor de meer ernstige gradaties hiervan, is deze factor aanwezig. Het geven van borstvoeding zou een licht beschermend effect hebben¹⁰. Deze bescherming ontbreekt gewoonlijk. Dit betekent dat er op grond van het risicoprofiel voor vrouwen met een verstandelijke handicap dezelfde of meer redenen zijn om aan het onderzoek deel te nemen dan geldt voor niet-verstandelijk gehandicapte vrouwen.

Een uitzondering hierop lijken vrouwen met het syndroom van Down te vormen.

Uit een Frans onderzoek naar sterfte aan borstkanker bij vrouwen is gebleken dat vrouwen met Down syndroom een sterk verlaagd risico hebben op deze aandoening hebben (Satge D et al.¹¹, Hasle H¹²).

Het onderzoek van Satge et al. Betrof een studie naar de sterfte aan borstkanker over een periode van 24 jaar, zoals dat te vinden was in de INSERM nationale sterftestatistieken, bij vrouwen met en zonder Down syndroom.

Bij vrouwen met Downsyndroom vonden zij slechts 5 sterfgevallen aan borstkanker, terwijl er op grond van statistische gegevens 68.98 werden verwacht. Hierbij is rekening gehouden met leeftijd en veroudering.

De verklaring zou kunnen liggen in een overexpressie van genen, gelegen op chromosoom 21, die een rol spelen in celgroei, differentiatie, overleving en dood. Een aanvullende bescherming zou uitgaan van de levenslang verminderde blootstelling aan oestrogenen bij vrouwen met Down syndroom.

Een andere risicofactor is de leeftijd: de incidentie stijgt geleidelijk met de leeftijd¹³. Mensen met een lichte verstandelijke handicap hebben dezelfde levensverwachting als niet verstandelijk gehandicapte mensen. Dat geldt niet voor mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking¹⁴. Voor deze groep mag op grond van deze lagere levensverwachting een lagere incidentie in vergelijking met de algemene bevolking worden verwacht.

Hoe staat het met de belasting van het onderzoek

Deze vraag is niet eenvoudig te beantwoorden. In de literatuur (gezocht via Pubmed, MesH Browser op de trefwoorden -mammography- en -mental retardation- of -intellectual disability-) zijn geen ervaringen beschreven met betrekking tot mammografie bij mensen met een verstandelijke handicap. Hoewel het onderzoek niet invasief is en daardoor weinig belastend lijkt, geven veel vrouwen aan dat het onderzoek gevoelig is en soms pijnlijk. Bij verstandelijk gehandicapte vrouwen die goed geïnformeerd kunnen worden over hoe het onderzoek gaat kan eventuele angst voor het onderzoek waarschijnlijk worden weggenomen. Bij vrouwen die in vreemde situaties altijd angstig reageren zal het moeilijk zijn de borsten goed in positie te brengen voor het onderzoek. Wat de werkelijke psychische belasting zal zijn hangt mede af van de dóórwerking van een als vervelend ervaren gebeurtenis. Dat zal individueel sterk kunnen verschillen.

De te verwachten gezondheidswinst is evenmin onderzocht bij vrouwen met een verstandelijke handicap. De vermindering van sterfte aan borstkanker hangt naast een vroege detectie ook samen met de behandelbaarheid. Recent beschreven Van de Vijver et al.¹⁵ een nieuwe methode om de prognose van borstkanker vast te stellen en daarmee een beter selectie te kunnen maken van patiënten die aanvullende systemische therapie nodig hebben. Chirurgie zal over het algemeen wel kunnen worden ondergaan, radiotherapie en chemotherapie zouden meer moeilijkheden kunnen geven dan in de niet gehandicapte populatie. Hierover was helaas geen literatuur te vinden (gezocht via Pubmed, MesH Browser op de trefwoorden (developmental disabilities, Breast Neoplasm, radiotherapy of chemotherapy). Vroege opsporing zou kunnen leiden tot de detectie van tumoren die nog met uitsluitend chirurgie kunnen worden behandeld. Dat is voor een deel van onze doelgroep een voordeel.

Is het onderzoek uitvoerbaar

Zoals hierboven werd vermeld is er geen literatuur te vinden over de uitvoerbaarheid van het maken van een mammogram bij vrouwen met een verstandelijke handicap.

Wel heeft een radioloog van een van onze ziekenhuizen aangegeven dat het vervaardigen van een goed te beoordelen mammogram niet mogelijk is bij vrouwen die zich verzetten en bij vrouwen die niet zonder steun kunnen staan. In beide gevallen kunnen de opnamen bewogen zijn en daardoor niet scherp en/of de mammae zijn niet volledig afgebeeld. De conclusie dat er -voor zover te beoordelen- geen afwijkingen zichtbaar zijn, zegt in deze gevallen niets en kan zelfs een onterecht gevoel van veiligheid geven. Zijn advies was om zeer kritisch te zijn in het laten deelnemen van verstandelijk gehandicapte vrouwen aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Op vermelding van dit standpunt in het TVAZ¹⁶ met de vraag om eigen ervaringen kwam geen enkele reactie.

Om die reden heb ik aan het bestuur van de Nederlandse Vereniging Radiologie per brief gevraagd naar hun ervaringen met het screeningsonderzoek bij deze doelgroep:

"met name zou ik u willen vragen welke algemene en specifieke adviezen u kunt geven met betrekking tot de vraag of onze verstandelijk gehandicapte patiënten deel moeten nemen aan het screeningsonderzoek op mammacarcinoom. Zou u bij het beantwoorden van deze vraag specifiek aandacht willen besteden aan vrouwen in rolstoelen.

Zijn er voor de realiseerbaarheid van een betrouwbaar mammogram voorspellende kenmerken van onze patiënten die ons in een eventuele selectie voor deelname van nut kunnen zijn? Is er een percentage bekend van mislukte screeningsmammografieën bij verstandelijk gehandicapte vrouwen en is dit ook bekend bij niet-verstandelijk gehandicapte vrouwen?" Mijn brief werd beantwoord door mw. C. E. van Die, als radioloog werkzaam in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Collega Van Die is secretaris van de sectie BOB (bevolkingsonderzoek op borstkanker) van de Nederlandse Vereniging van Radiologen.

Zij schreef het volgende:

"Er is voor zover het bestuur van de Sectie Bevolkingsonderzoek Borstkanker van de NVvR bekend geen relevante literatuur betreffende het percentage mislukte mammografieën bij verstandelijk gehandicapte of niet-verstandelijk gehandicapte vrouwen. Het risico op het krijgen van mammacarcinoom bij verstandelijk gehandicapte vrouwen is hetzelfde als bij een vergelijkbare groep niet-gehandicapte vrouwen. Er zijn geen algemene voorspellende kenmerken aan te geven die in een eventuele selectie voor deelname van nut zouden kunnen zijn. Wat betreft het deelnemen aan het screeningsonderzoek zijn er richtlijnen bekend bij de screeningsorganisaties. Het is de taak van de verantwoordelijk arts binnen het tehuis om te bepalen wie wel en niet onderzocht wordt en wie in aanmerking komt voor een eventuele premedicatie.

Zoals het in de richtlijnen vermeld wordt:

Verantwoordelijkheden:

Het tehuis is verantwoordelijk voor de indicatiestelling t.a.v. het screenen, de voorbereiding op dit onderzoek en de begeleiding c.q. ondersteuning van haar bewoonsters en daarbij (de zorg voor) het invullen van het vragenformulier en de ondertekening van de toestemmingsverklaring.

De laborante/ radioloog is verantwoordelijk voor het uitvoeren van een zo optimaal mogelijk onderzoek bij de cliënten die komen met een daarbij behorende (eventueel aangepaste) beoordeling c.q. uitslag. Hierbij kan het zo zijn dat de laborante uiteindelijk beslist, na raadplegen van een collega dat een onderzoek niet mogelijk is conform ingevoerde richtlijnen c.q. dat de radioloog beoordeelt dat de gemaakte foto's niet te beoordelen zijn.

Beoordeling:

- ➔ Kwaliteit benadert c.q. komt overeen met normale standaard deviatie
- ➔ Afwijkende beoordeling: Beperkte betrouwbaarheid
Nauwelijks beoordeelbaar

In de praktijk blijkt het aantal niet te beoordelen onderzoeken mee te vallen, zonder dat hier nu een cijfer of percentage is aan te geven.

Wat betreft de vrouwen in rolstoelen: Ook in een rolstoel is het mogelijk om een mammografie te maken, soms is het zittend makkelijker bij deze groep vrouwen dan stand (minder kans op terugtrekken); het hangt van de locatie af of het mogelijk is dat de rolstoel de screeningsplek kan bereiken. In Nijmegen bijvoorbeeld is het niet mogelijk om in de mobiele eenheden naar binnen te komen in een rolstoel, de vrouwen kunnen dan voor een mammografie ten behoeve van de screening in een ziekenhuis terecht" (einde citaat).

Verzet tegen het onderzoek

In algemene zin behoort screeningsonderzoek bij gezonde vrouwen alleen plaats te vinden met toestemming van de patiënte. Goede voorlichting en bemoediging kunnen hierbij behulpzaam zijn. Waar sprake is van wilsonbekwaamheid is toestemming van de wettelijk

vertegenwoordiger vereist. Omdat het risico voor het krijgen van borstkanker relatief hoog is kan ondersteuning met een anxiolyticum worden overwogen. Blijft er echter verzet van de betrokkene dan moet van dit screeningsonderzoek worden afgezien.

Is er een alternatief onderzoek beschikbaar

Bij screeningonderzoeken wordt er vanuit gegaan dat door onderzoek bij groepen mensen zonder klachten vroege stadia van ernstige aandoeningen kunnen worden ontdekt, waardoor de behandelbaarheid van deze aandoeningen en dus de overlevingskansen kunnen worden verbeterd. In het geval van het bevolkingsonderzoek op borstkanker spreken we over een aandoening waarmee 10 % van alle vrouwen in hun leven wordt geconfronteerd. Het screeningsonderzoek is erop gericht zoveel mogelijk mensen uit de risicogroep deel te laten nemen. Daartoe dient het onderzoek gemakkelijk bereikbaar en zo min mogelijk belastend te zijn. Ook moet het onderzoek betrekkelijk snel kunnen plaatsvinden. Tevens is de vraag aan de orde of de te verwachten voordelen in een redelijke verhouding staan tot de kosten. Een voor verstandelijk gehandicapte vrouwen, waarbij mammografie niet gelukt is, mogelijk alternatief is een echografisch onderzoek.

Een echografie van de mammae wordt echter met name gebruikt als aanvulling op een mammografie, bijvoorbeeld om te differentiëren tussen een cyste en een solide laesie en als ondersteuning bij histologische punctie van een verdachte laesie in de borst.

Een echografisch onderzoek kan een mammografie niet volledig vervangen. Het is in de eerste plaats een dynamisch onderzoek en daardoor afhankelijk van wat de onderzoeker ziet en vastlegt; bij met name grote mammae kan het gebeuren dat niet de hele borst gescreend wordt. Bovendien zijn microcalcificaties, die zouden kunnen wijzen op de aanwezigheid van DCIS (ductaal carcinoma in situ) niet goed zichtbaar met echografie. Een echografisch onderzoek is daarentegen minder gauw onbetrouwbaar bij enig verzet van de te onderzoeken persoon dan een mammografisch onderzoek. De tijd die het onderzoek vraagt is echter aanzienlijk groter. De te verwachten voordelen van het gebruik van dit instrument bij de vroege opsporing van borstkanker bij verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapte vrouwen wegen daardoor niet op tegen de nadelen van de hogere kosten. Op grond van bovenstaande is deze methode niet geschikt voor bevolkingsonderzoek.

Manueel onderzoek

De meeste borsttumoren worden door vrouwen zelf ontdekt. Programma's ter stimulering van zelfonderzoek zijn erop gericht ook de kleinere tumoren te ontdekken. Regelmatig zelfonderzoek leidt echter wel tot een toename van medische consultaties en biopsieën, maar verlaagt de sterfte aan borstkanker niet^{17 18}. Als dat bij zelfonderzoek al niet het geval is rijst twijfel aan het nut van manueel borstonderzoek door telkens wisselende begeleiders.

Waar normaal begaafde vrouwen de, grotere, borsttumoren meestal zelf ontdekken is dat bij verstandelijk gehandicapte vrouwen niet te verwachten. Als zij de afwijkingen al opmerken is het maar de vraag of zij er gevolgen aan verbinden. Gerichte voorlichting aan licht verstandelijke gehandicapte vrouwen, die bij de lichaamsverzorging geen begeleiding krijgen, zou daarom zinvol kunnen zijn.

Dat geldt ook voor verzorgenden van matig, ernstig en diep verstandelijk gehandicapte vrouwen. Bij de normale verzorging, wassen, douchen, aan- en uitkleden kan men alert zijn op knobbels, vormveranderingen, intrekkingen, tepeluitvloed en eczematieuze huidveranderingen rond de tepel. Als één of meer van deze veranderingen worden aangetroffen is het raadplegen van een arts aangewezen

Conclusie:

Vrouwen met een verstandelijke handicap hebben dezelfde of een verhoogde kans op het krijgen van borstkanker als de niet-verstandelijk gehandicapte vrouwelijke populatie. De argumenten voor deelname aan het bevolkingsonderzoek op borstkanker zijn daarom voor deze doelgroep vergelijkbaar. Een uitzondering hierop vormen vrouwen met het syndroom van Down. Passende voorlichting voor zover mogelijk, bemoediging en goede begeleiding kunnen zorgen voor een succesvolle deelname. Zo nodig kan het gebruik van een anxiolyticum worden overwogen. Als onder maximaal ondersteunende voorbereiding en begeleiding het onderzoek niet is gelukt kan worden besloten niet weer in te gaan op oproepen voor een nieuw onderzoek. Een alternatief voor screeningsdoeleinden is echter niet voorhanden.

Gericht, periodiek uit te voeren manueel onderzoek door betrokkene zelf of door de begeleiding is niet zinvol.

Aangepaste voorlichting over veranderingen aan de borsten voor licht verstandelijk gehandicapte vrouwen en instructie aan begeleiders van matig, ernstig en diep verstandelijk gehandicapte vrouwen kan mogelijke 'delay' in de diagnostiek van borstkanker verkleinen.

Richtlijn ontwikkeld door F.A.Scholte, AVG

Met dank aan mw. C.E. van Die, radioloog, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen, secretaris van de sectie BOB (bevolkingsonderzoek op borstkanker) van de Nederlandse Vereniging van Radiologen.

Literatuur

1. Venrooij T. van. Geen bewijs voor effectiviteit van borstkankerscreening. Medisch Contact 2001;56:1579
2. Giard RWM, Bonneux LGA. Borstkanker onvoldoende effectief. Ned Tijdschr Geneesk 2002;2205-8
3. Olsen O, Gøtzsche PC. Cochrane Review 2001. Screening for breast cancer with mammography
4. Horton R. Screening mammography-an overview revisited. Lancet 2001;358:124-5
5. Hage JA van der, Velde CJH van de. Wel degelijk gunstig effect van borstkankerscreening op de trend in mammasparende chirurgie. Ned Tijdschr Geneesk 2002 1 juni;146(22):1029-31
6. Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker; een advies van de Gezondheidsraad. Ned Tijdschr Geneesk 2002 1 juni;146(22):1023-26
7. Visser O, Coebergh JWW, Schouten LJ, Van Dijck JAAM, editors. Incidence of cancer in the Netherlands. Seventh report of the Netherlands Cancer Registry. Utrecht 1998
8. Visser O, Coebergh JWW, Schouten LJ, Van Dijck JAAM. Incidence of cancer in the Netherlands 1997. Utrecht: vereniging van integrale kankercentra, 2001
9. Kelsey J, Gammon M, John E. Reproductive factors and breast cancer. Epidemiology Review 15, 36-47. 1993
10. Lipworth L, Bailly LR, Trichopoulos DM. History of breast-feeding in relation to breast cancer risk: a review of the epidemiologic literature. J Natl Cancer Inst 2000;92:302-12
11. Satge D, Sasco AJ, Pujol H, Rethore MO. Breast cancer in women with trisomy 21. Bull Acad Natl Med.2001;185(7):discussion 1252-4. French
12. Hasle H. Pattern of malignant disorders in individuals with Down's syndrome. Lancet Oncol 2001 Jul;2(7):429-36
13. Visser), Coebergh JWW, Schouten LJ, Van Dijck JAAM. Incidence of cancer in the Netherlands 1997. Utrecht: vereniging van integrale kankercentra, 2001
14. Patja et al. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. J Intellect Disab Res, 2000, no 44;591-99

15. Van de Vijver et al. A Gene Expression Signature as a Predictor of Survival in Breast Cancer. *The New England Journal of Medicine* 2002, Dec 19
16. Scholte FA, Bevolkingsonderzoek op borstkanker. *TVAZ*,2000 December,4;9-10
17. Hackshaw AK, Paul EA. Breast self-examination and death from breast cancer: a meta-analysis. *Br J Cancer*.2003 Apr 7;88(7):1047-53.
18. May-Jun;16(3):233-41 Green BB, Taplin SH. Breast cancer screening controversies. *J Am Board Fam Pract*.2003

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
23 april 2004