

# Volunteer melanoma screening : pros and cons

## Citation for published version (APA):

de Rooij, M. J. M. (1997). *Volunteer melanoma screening : pros and cons*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19970924mr>

## Document status and date:

Published: 01/01/1997

## DOI:

[10.26481/dis.19970924mr](https://doi.org/10.26481/dis.19970924mr)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

**SUMMARY**

In this thesis the results are described of a volunteer melanoma screening campaign in Southern Limburg, the Netherlands, in June 1993.

**Chapter 1.** The introduction deals with some general aspects on cutaneous melanoma. Successively, the epidemiology, classification, clinical signs and symptoms, differential diagnosis, staging and prognostic factors, treatment, follow-up, and precursor lesions of melanoma have been briefly reviewed. Cutaneous melanoma is an easily visible tumour that can be recognized and treated early, in a stage with excellent prognosis.

**Chapter 2.** The fundamentals, methods, advantages, and limits of secondary prevention programmes for skin cancer in general and melanoma in particular are discussed. Public education campaigns followed by free screening sessions for those at highest risk, offer particular challenges with regard to skin cancer and, especially, melanoma.

**Chapter 3.** The characteristics and motives of attendees of volunteer melanoma screenings are analyzed in this chapter. Females predominate over males, especially in the 20-49 age group. Most participants intended to show only one or a few specific lesion(s). The newspapers represented the most important publicity channel to participate. Important reasons to visit the clinics were: getting more information on skin cancer, and fear of having skin cancer. Future screening interventions should predominantly target the male population.

**Chapter 4.** The outcome of the volunteer skin cancer/melanoma screenings in 1990 are compared with the results of the focused melanoma screenings in 1993 in Southern Limburg. The latter campaign yielded a more selective attendance in terms of more suspicious melanomas and dysplastic naevi, and less nonmelanoma skin cancers, actinic keratoses, and benign skin lesions.

**Chapter 5.** Additional total skin examination during screening for melanoma does not increase the detection rate. Among 1221 persons having complete skin exams

additional to examination of intentionally shown skin lesions, no melanomas were encountered. Only 3 basal cell carcinomas were detected. It is concluded that total skin examination during melanoma screening is not worthwhile.

**Chapter 6.** The feasibility of adequate follow-up, and the outcome of positive screenees after the volunteer melanoma screenings are described. In this study, compliance with follow-up was appropriate. Refining the referral and follow-up procedures seems to be necessary.

**Chapter 7.** During the melanoma screenings it was noticed rather by chance that relatively more malignancies were diagnosed during the early hours of the screenings. Analysing the histological data the clinical results could be confirmed. This suggests that persons with skin cancer or melanoma are, on the whole, sufficiently concerned as to take maximum advantage of the screening opportunity. Our findings have also practical implications with regard to staffing of the screenings.

**Chapter 8.** In this summarizing chapter several unique properties of the volunteer melanoma screening concept in the Netherlands are discussed. One striking point is the fact that the campaign has been organized within the existing facilities of the Dutch health care system. It is tempting to speculate about future extensions of this concept. Before any decisions as to large-scale, national campaigns can be made, one must be fully familiar with the principles and practice of these volunteer melanoma screenings. Screening for melanoma has to be evaluated on its own merits. Additional multidisciplinary studies may finally determine whether the present concept is cost-effective and a reliable and justifiable approach to control cutaneous melanoma.

## SAMENVATTING

**Hoofdstuk 1.** Het melanoom van de huid is een vorm van huidkanker. Het wordt ook wel kwaadaardige moedervlek genoemd. Hoewel het basaalcel- en plaveiselcelcarcinoom van de huid veel vaker voorkomen, is de mortaliteit van het melanoom het hoogst van alle huidmaligniteiten. In Nederland overlijden er bijna 400 mensen per jaar aan de gevolgen van deze vorm van huidkanker. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat het melanoom reeds in een vroege fase kan metastaseren. Ondanks enkele decennia van intensief onderzoek, zijn er (nog) geen succesvolle behandelingen ontwikkeld voor het hematogeen gemetastaseerde melanoom. Voorts nog zijn op dit moment alleen vroege ontdekking en chirurgische behandeling van de primaire tumor de belangrijkste wapens.

Het melanoom van de huid heeft de unieke eigenschap dat het een maligniteit is die aan de 'buitenkant' zit en voor iedereen zichtbaar is. Reeds jaren zijn de vroege kenmerken van een (zich ontwikkelend) melanoom bekend en kunnen worden samengevat in de ABCD-regel (Asymmetry, Border, Colour, Diameter): asymmetrie van de afwijking, onregelmatige randen, wisselende kleurschakeringen: bruin, blauw-zwart, roze-rood, wit, en diameter >6 mm. Theoretisch zou het mogelijk moeten zijn dat een melanoom door zowel medici als niet-medici in een vroege fase wordt opgemerkt en herkend. In deze fase is behandeling eenvoudig (poliklinische ingreep onder plaatselijke verdoving) en de kans op genezing heel groot.

In dit inleidende hoofdstuk worden enkele algemene aspecten van het melanoom beschreven, waaronder de epidemiologie, classificatie, klinische kenmerken, differentiële diagnose, prognostische factoren, behandeling en follow-up. Verder wordt aandacht besteed aan de belangrijkste precursors van het melanoom: de congenitale naevus en de dysplastische naevus.

**Hoofdstuk 2.** In de loop van de jaren zijn er wereldwijd verschillende strategieën ontwikkeld om melanomen in een vroegere fase te ontdekken. Deze zogenaamde secundaire preventie-programma's bestaan uit publieksvoorlichting alléén (Engeland) of uit publiekscampagnes en open dagen met onderzoek en advies door een dermatoloog (Verenigde Staten). Deze laatste zogenaamde volunteer melanoma/skin cancer screenings worden sinds 1985 jaarlijks georganiseerd en worden door de American Academy of Dermatology gesponsord.

Het effect van (volunteer) screening is het grootst wanneer aan bepaalde voorwaarden voor screening wordt voldaan. Het melanoom voldoet aan de meeste van deze principes, het basaalcelcarcinoom en in mindere mate het plaveiselcelcarcinoom doen dit niet. Daarom is de huidige studie alleen gericht op het melanoom van de huid.

In dit hoofdstuk worden bedoelde principes van screening als een vorm van secundaire preventie met betrekking tot huidkanker uiteengezet. Daarnaast wordt het speciale karakter van de beschreven screeningsactie, welke bestaat uit een voorlichtingsprogramma voor het publiek, gevolgd door open dagen, beschreven. Er is hierbij sprake van screening op basis van zelfonderzoek en zelfselectie. In dit kader hebben wij ons zo veel mogelijk beperkt tot het melanoom van de huid. Dit model is zeer aantrekkelijk maar onvoldoende uitgewerkt.

**Hoofdstuk 3.** De beschreven studie is gebaseerd op gegevens die tijdens de 'Open dagen kwaadaardige moedervlek' op 12 en 19 juni 1993 in Zuid-Limburg zijn verzameld. In dit hoofdstuk worden demografische kenmerken, gegevens over de publiciteitskanalen en beweegredenen van de bezoekers van de open dagen beschreven. In totaal werden de dagen door 4146 personen bezocht. Er waren meer vrouwen dan mannen (respectievelijk 59.5% en 40.5%,  $p < 0.001$ ). De meeste bezoekers wilden één of enkele specifieke laesie(s) laten zien (71%). Een minderheid opteerde voor inspectie van de totale huid. Mannen kozen vaker voor een totale huidinspectie dan vrouwen (respectievelijk 29.0% en 21.6%,  $p < 0.001$ ). De kranten speelden voor alle groepen de belangrijkste rol in de publiciteitscampagne. Mond-tot-mondreclame en huis-aan-huisbladen kwamen op de tweede en derde plaats. Omdat alleen de lokale radio-en televisiestations op kleine schaal bij de publieksactie waren betrokken, was de impact hiervan te verwaarlozen. "Meer informatie over huidkanker" en "Ik ben bang dat ik huidkanker heb" waren de belangrijkste redenen de open dagen te bezoeken (respectievelijk 27.1% en 26.8%). Opvallend was dat "Zaterdag is een vrije dag" een belangrijke reden was de dagen te bezoeken voor 22.2% van de deelnemers. Van alle participanten bezochten 84.2% de screenings op eigen initiatief. Aanzienlijk meer mannen dan vrouwen waren door een familielid of vriend op de open dagen geattendeerd (respectievelijk 21.6% en 11.9%,  $p < 0.001$ ). Mannen zijn op de open dagen ondervertegenwoordigd en zij zijn minder op de hoogte van de risicofactoren van het melanoom. Dit zijn redenen om toekomstige acties meer op de mannelijke populatie te richten.

**Hoofdstuk 4.** De uitkomsten van de open dagen in 1990 in Arnhem e.o. (gericht op huidkanker in het algemeen) en in 1993 in Zuid-Limburg (alleen gericht op het melanoom) worden met elkaar vergeleken. Het blijkt dat er een betere selectie plaatsvindt wanneer alleen aandacht aan het melanoom en dysplastische naevi wordt

besteed. Het aantal screenees met klinische verdenking op melanoom nam toe van 1.1% in 1990 naar 1.7% in 1993 ( $p=0.04$ ). Het aantal dysplastische naevi nam toe van 2.1% naar 7.7% ( $p<0.001$ ). Epitheliomen werden minder vaak ontdekt (3.7% in 1990 versus 2.6% in 1993;  $p=0.009$ ). Ook actinische keratosen waren minder talrijk (6.3% versus 1.5%;  $p<0.001$ ). Deze bevindingen zijn uitermate belangrijk met betrekking tot de kosten en effectiviteit van dergelijke campagnes.

**Hoofdstuk 5.** In de literatuur wordt totale huidinspectie tijdens publieksacties op basis van zelfselectie geadviseerd. Standaard doorgevoerde totale huidinspectie kost relatief veel tijd. Tijdens de Zuidlimburgse actie werd aan 1385 mensen die alleen een bepaald plekje wilden laten zien, gevraagd zich aanvullend van top tot teen te laten nakijken. Het is van belang te vermelden dat bezoekers met atypische naevi of verdenking op melanoom standaard aan een totale huidinspectie werden onderworpen. Er waren 1221 evalueerbare personen. Op deze wijze werden geen extra melanomen ontdekt. Bij histologisch onderzoek konden slechts drie basaalcelcarcinomen worden bevestigd. Omdat totale huidinspectie tijdrovend is en niet meer melanomen blijkt op te leveren, wordt geconcludeerd dat het tijdens screening voor melanoom op basis van zelfselectie niet zinvol is standaard totale huidinspectie uit te voeren. Dit werkt zeker ook kostenbesparend.

**Hoofdstuk 6.** Of melanoomscreening op basis van zelfselectie zinvol is kan pas worden beoordeeld wanneer de uiteindelijke opbrengst bekend is. Hiervoor is follow-up van de naar de huisarts verwezen bezoekers noodzakelijk. Op deze wijze kan worden nagegaan of er aanvullend pathologisch onderzoek is verricht. In de Zuidlimburgse studie werden 486 bezoekers (11.7%) verwezen wegens voor maligniteit of premaligniteit verdachte afwijkingen (positieve screenees). Personen met "borderline" afwijkingen werden niet verwezen. Verwijzing van "borderline" laesies zou hebben geresulteerd in een aanzienlijke toename van het aantal positieve screenees (18.1%). Ondanks intensieve follow-up kon van 18 personen (3.7%) geen informatie worden verkregen (klinische diagnoses: dysplastische naevi 8, congenitale naevi 9, actinische keratose 1). Bovendien bleken er zeven personen te zijn die afzagen van aanvullend onderzoek en advies (klinische diagnoses: basaalcelcarcinoom 1, dysplastische naevi 5, congenitale naevus 1). De positief voorspellende waarde voor het melanoom was 17.2% en voor de epitheliomen 42.9%. Een adequate follow-up is noodzakelijk en blijkt in Nederland goed haalbaar. Alleen op deze



wijze kan de uiteindelijke opbrengst en het nut van dergelijke campagnes worden bepaald.

**Hoofdstuk 7.** Per toeval werd tijdens de uitwerking van de resultaten van de screenings ontdekt dat vooral de vroege bezoekers op deze dagen een gemiddeld 'zwaardere' diagnose hadden (meer kwaadaardige huidafwijkingen). Bij nadere analyse werd dit bevestigd. Behalve dat er dus aanwijzingen zijn dat het publiek zich alleszins redelijk kan selecteren, heeft dit ook praktische consequenties en moeten de screening clinics onmiddellijk na de start goed bemand zijn omdat juist dan de meeste verwijzingen plaatsvinden, hetgeen meer tijd kost.

**Hoofdstuk 8.** In dit afsluitende hoofdstuk worden een aantal eigenschappen van volunteer melanoma screenings nog eens onder de loep genomen. Van belang is dat we hier met een unieke, voor iedereen zichtbare vorm van kanker te maken hebben. Het gegeven dat het hele project binnen de bestaande structuren van onze gezondheidszorg kon worden uitgevoerd, is veelbelovend voor de toekomst. Er kan met de ervaringen van huidige studie onvoldoende worden bepaald of deze opzet kosten-effectief is. Inzicht in de kosten-effectiviteit is wenselijk om besluiten te kunnen nemen over invoering op grotere schaal. Voor het nemen van beslissingen over de ontwikkeling van vervolgstudies is het noodzakelijk dat volunteer melanoma screening op zijn eigen merites wordt beoordeeld. Verwarring met reguliere, bestaande bevolkingsonderzoeken zoals voor het mamma- en cervixscarcinoom is een gevaar. Alleen aanvullend, multidisciplinair onderzoek zal uiteindelijk kunnen bepalen of deze benadering kosten-effectief is en een zinvolle bijdrage levert om de aanzienlijke morbiditeit en mortaliteit van het melanoom van de huid te bestrijden. Tot slot wordt een draaiboek gepresenteerd voor een regionale of landelijke screeningsactie (appendix).