

Voorspellende geneeskunde

Willen we wel weten wat ons allemaal boven het hoofd hangt?

Theo Boer

OuderlingenBlad 1012 (februari 2011), 18-22

Bij bijna elke dokter krijg je ermee te maken: voorspellende geneeskunde. Artsen beschikken over steeds meer mogelijkheden om de toekomst van onze gezondheid te voorspellen. Van ons als mensheid, als volk, als leeftijdscategorie, als beroep, als individu. Maar zijn we met die nieuwe kennis eigenlijk wel gediend? Hier alvast enkele voors en tegens.

Een oogarts krijgt een vrouw van 20 jaar op zijn spreekuur in verband met verminderd zicht aan één oog. Hij stelt een ontsteking aan de oogzenuw vast. Met een antibioticakuur zal de ontsteking normaal gesproken binnen twee weken verdwijnen. Wat de jonge vrouw niet weet maar haar dokter wel, is dat een ontstoken oogzenuw op deze leeftijd in 80% van de gevallen een voorbode is van Multiple Sclerose (MS), een progressieve neurologische aandoening die na jaren van lijden tot de dood leidt. Moet de oogarts de vrouw dus doorsturen naar de neuroloog? Die kan immers pas de diagnose MS stellen. Maar op het moment dat de oogarts erover begint, is de vrouw misschien in alle staten. En dat terwijl het mogelijk loos alarm zal blijken te zijn. Bovendien, als zij wél MS heeft: wil zij dat dan wel weten? Misschien had ze wel tien of vijftien jaar kunnen leven zonder enig symptoom, en misschien is door een diagnose haar onbevangingheid wel onherstelbaar verdwenen. Heeft zij met een diagnose MS nog wel kansen op de partnermarkt? En een huis kopen of een levensverzekering afsluiten? Banken of verzekeringen vragen aan een toekomstige cliënt immers altijd of die voor zover bekend een ernstige ziekte heeft? Aan de andere kant: misschien wil ze dolgraag een gezin en zal zij op basis van een diagnose extra vroeg aan kinderen willen beginnen, en als zij een bergsporter is zal zij de beklimming van de Matterhorn vijf jaar naar voren halen.

Deze casus is er maar één uit de vele dilemma's van de voorspellende geneeskunde. Voorspellende geneeskunde is iets van deze tijd. In het verleden konden dokters een diagnose pas stellen als een ziekte iemand al danig te pakken had. Pas in de afgelopen decennia kunnen we dankzij nieuwe technieken ziekten vaststellen – soms jaren voordat de nood aan de man is. Met behulp van genetische diagnostiek – een analyse van onze ‘genenkaart’ die elk jaar weer trefzekerder kan plaatsvinden – kunnen we ook de kansen dat je bepaalde ziekte gaat krijgen, in kaart brengen. Jij, of anders je nageslacht.

Drie redenen om iets te willen weten

Voorkennis kan handig zijn met het oog op een verstandige planning van je toekomst. Maar wie kennis vermeerdert, vermeerdert ook smart. Moeten we dus wel zo dol zijn op al die nieuwe kennis? Er zijn met name drie factoren die bij de beantwoording van die vraag meespelen.

Eén: hoe *ernstig* is de ziekte waar het om gaat? Is zij invaliderend en op termijn levensbedreigend, zoals MS? Is zij lastig maar niet levensbedreigend, zoals reuma? Of gaat het bij wijze van spreken om een

loopneus of om wintertenen?

Ten tweede: hoe groot is de *kans* dat een ziekte daadwerkelijk zal toeslaan en op welke termijn zal dat gebeuren: twee jaar, twintig, vijfenvijftig? Als bij een vrouw een borstkankergen wordt ontdekt, kan dit betekenen dat ze 80% kans heeft om een agressieve vorm van kanker te krijgen voor haar 30^e levensjaar. Een ernstige ziekte, een hoge kans, een vroege dood. Maar wat als de kans 60% is dat zij het voor haar 50e krijgt? Of 30% dat zij het vóór haar 70^e krijgt? Naarmate de kansen afnemen en de leeftijd waarop de ziekte zich kan openbaren, vordert, is er minder reden om voorkennis te willen hebben. 88% van de mannen van 88 jaar oud heeft prostaatkanker (de “88/88 constante”), maar prostaatkanker is op die leeftijd veel minder agressief en verreweg de meesten merken er niets van en zullen sterven aan een andere ziekte.

En ten derde: wat zijn de *mogelijkheden* om iets aan de ziekte te doen, het misschien wel te genezen, of om tijdig maatregelen te treffen? Is iemand draagster van het borstkankergen, dan wordt in sommige gevallen gekozen voor een preventieve borstamputatie. Maar bij andere ziekten, met name als de kansen kleiner zijn, levert voorkennis meer nadelen op dan voordelen: voortdurende controles door de arts, medicalisering van het bestaan, verlies van onbevangenheid, angst dat elk pijntje het begin is van het einde – en misschien zul je wel nooit weten of je echt zoveel gevaar liep. Bovendien: moet niet gewoon iederéén gezond leven? Je hebt toch geen dokter nodig om je dat te vertellen?

Onzekerheid soms kwellender dan onkunde

Wie sommige televisiedokters, onderzoekers, of praatprogramma's beluistert, zou gaan denken dat we binnenkort allemaal volledig inzicht zullen hebben in de ziekten die ons boven het hoofd hangen. Dat kon nog wel eens tegenvallen – of meevallen, al naar je perspectief. Je kunt het genetici niet verwijten dat zij de ontwikkeling van diagnostiek verkopen als een vooruitgang. Zij zijn nu eenmaal van die tak van sport en verdienen er hun boterham mee. De vraag hoe wenselijk voorspellende geneeskunde is zullen we vooral zélf, als patiënten, burgers, samenleving, moeten beantwoorden. Genetici mogen ons adviseren, niet minder, maar zeker ook niet meer.

Eén ding is redelijk zeker: een honderd-procents kans dat we op korte termijn een levensbedreigende ziekte hebben, die we door tijdig ingrijpen kunnen genezen, dát willen we allemaal wel weten. Maar naarmate de kansen op een ziekte geringer worden en er bovendien minder aan te doen is, wordt onze weetgierigheid geringer. Leven met onzekerheid, zo weten we allemaal, is soms namelijk kwellender dan onkunde. Wie zijn auto voor een periodieke beurt naar de garage brengt, krijgt in de regel een gesmeerd en gewassen vehikel terug met de banden goed op spanning. Je rijdt weg met het gevoel dat je auto weer zo goed als nieuw is. Maar wat als de garagehouder u bij zich roept en zegt: ‘Dat uw auto weer rijdt als een trein, neemt niet weg dat er een kans is van één op 120 dat uw auto in de komende twee jaar door de remmen gaat, een kans van één op 30 dat het hele systeem bij een lange reis stilvalt (u denkt al gelijk aan uw laatste autopech op de Périferique), een kans, ik weet niet hoe groot, dat de airbags spontaan ontploffen. . . ’ Van zo'n beurt rijdt je al gauw een stuk minder tevreden naar huis terug. Er hoeven slechts in een paar auto's van één merk gebreken aan het gaspedaal te zijn geconstateerd of er worden wereldwijd miljoenen auto's teruggeroepen. Denk je eens in hoe de wereld eruit zou zien als we eenzelfde risicopolicy zouden toepassen op mensen, en als iedereen met een potentieel fatale aandoening, al is het één op de twintigduizend, als ondeugdelijk zou worden beschouwd. Onze samenleving zou in elkaar storten.

Een eeuwig dilemma

Toch staan we hier voor een vervelend en reëel dilemma. Sommige dingen *moet* je weten; je bent het jezelf en anderen verschuldigd om risico's uit te sluiten, maatregelen te nemen, lief en leed onder ogen te zien. Je kop in het zand steken als er gevaar dreigt vatten wij in het algemeen op als verwijtbaar. Maar kennishonger heeft ook zijn grenzen. Kinderen bijvoorbeeld moeten niet alleen leren om informatie op te nemen maar ook om informatie – het merendeel zelfs – te *blokkeren*. Bergsporters leren dat wanneer ze op een smalle richel balanceren, ze bepaalde soorten informatie absoluut niet kunnen gebruiken: ze denken niet aan de gevaren maar vertrouwen op hun materiaal en hun vaardigheden en ze kijken niet

naar beneden maar concentreren zich op de stappen en handgrepen in hun directe blikveld. Wie zich blindstaart op de gevaren verliest zijn evenwicht – en zo is het veelal ook in het dagelijkse leven. Wie zich concentreert op wat er zou *kunnen* gebeuren, wordt vreugdeloos en nerveus. En de voorspellende geneeskunde met almaar sterker toenemende hoeveelheden kennis maakt de dilemma's er in de toekomst niet kleiner op. De richel wordt smaller en de afgrond dieper. Voor elke ziekte die je dankzij de voorspellende geneeskunde kunt voorkomen of genezen komen er vijf die je kunt voorspellen maar niét genezen.

Leven in de Hof van Heden

In de komende jaren zullen we tegen diagnostiek soms ook dapper 'nee' moeten kunnen zeggen. Er is behalve een recht op kennis ook een recht om niet te weten. Er is niets mis mee om in de kerk niet alleen onze verantwoordelijkheid, maar ook onze onbevangenheid te koesteren. De voorspellende geneeskunde is in dit opzicht niet per definitie een lastpak. Anders dan sommigen vrezen, zal zij ons immers ook weer bewustmaken van onze status als natuurwezens. Geneeskunde en wetenschap zijn niet het één en al. Zeker, we kunnen steeds meer – dat is, we maken het leven maakbaarder – maar we zullen nog méér ontdekken waar we juist niets aan kunnen doen. De voorspellende geneeskunde zal ons besef vergroten dat het leven zich grotendeels aan ons zorgen onttrekt. Ooit was de opdracht aan Adam en Eva om de Hof van Eden te bewerken en om het leven leefbaarder te maken. Maar in de Hof van *Heden* zullen we hopelijk ook leren om niet alles te willen weten, niet alles te willen doen. Als we 'God' met een hoofdletter spellen, is het eigenlijk al onmogelijk om te zeggen: 'Een mens moet niet voor God spelen'. De muis die voor olifant speelt, is eerder dom dan overmoedig. Echte kennis, en daarvan is er dankzij de voorspellende geneeskunde steeds meer, zal ons ook nederig maken.

Dr. T. A. Boer is Universitair Docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU) te Utrecht