

Wie kennis vermeerdert

Ethische noties bij vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde

Prof.dr. Theo A. Boer

Rede bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit van de Gereformeerde Kerken.



Theologische Universiteit
GEREFORMEERDE KERKEN



Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut

Wie kennis vermeerdert

Ethische noties bij vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde

Rede, in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit van de Gereformeerde Kerken.

Kampen, 8 juni 2015 in de Bovenkerk te Kampen

Prof.dr. Theo A. Boer



1. Inleiding

Wie de media bijhoudt, verneemt bijna dagelijks berichten over genetisch onderzoek, screening, vroegdiagnostiek, health checks, veelbelovende therapieën en verbeterde mensen; maar ook berichten over kosten, overdiagnostiek, overbehandeling, teleurstellingen, angsten. Wie kennis vermeedert, vermeedert ook smart.¹ In 1998 wijdde mijn voorganger op deze leerstoel, Henk Jochemsen, zijn oratie aan het thema 'Gevaarlijke genen'.² Het kennen en kunnen zijn sindsdien verder toegenomen – en in samenhang daarmee ook de vragen. Wat levert voorspellende geneeskunde op aan vrijheid, keuzevrijheid, kwaliteit van leven en levensduur, en wat in termen van keuzedwang, geld, macht en smart? Zijn er kwesties die we maatschappelijk of bij wet moeten regelen, bijvoorbeeld een recht op privacy, een recht om niet te weten, om wel te weten? Moet de toegang tot voorspellende tests aan banden worden gelegd?

Al deze vragen zijn vooral beleidsvragen. Voorspellende en preventieve tests gaan daarnaast ook de beroepsbeoefenaar en zijn instelling, praktijk of maatschap aan: wat moet je wel en niet aan patiënten vertellen? Wat te doen met bijvangsten van andere diagnostiek? Hoe om te gaan met de mondige en eisende patiënt?

¹ Prediker 1:18.

² *Gevaarlijke genen?* Rede uitgesproken door dr.ir. H. Jochemsen ter gelegenheid van de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op de Lindeboomleerstoel voor medische ethiek bij de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit, 3 juni 1998. Cf. Theo Boer, Matthijs de Blois en Paul J. Lieverse (red.), *Bezinning op het levensbegin. Verzamelde opstellen van Henk Jochemsen*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn 2009.





Wat als iemand van met gegevens van een gezondheidscheck bij je komt met een vraag om vervolgonderzoek? *Last but not least* gaat voorspellende geneeskunde ook ons allemaal aan – wij, als patiënten, cliënten en consumenten. Je stuurt een paar haren of wat wangslim op naar Genia Technologies in Palo Alto, Californië en met behulp van genoombreed DNA-onderzoek brengen zij voor duizend dollar je genen in kaart en verkennen de aanwezigheid van erfelijke aandoeningen.³ Veel is nog toekomstmuziek maar de tests worden met het jaar sneller en nauwkeuriger. Of je kiest voor de total body scan van Prescan en Privatescan: onder het motto ‘een APK voor je lichaam’ een ochtendje naar Duitsland met koffie, een Nederlandse gastvrouw, een serie onderzoeken, een lunch en voor vertrek een adviserend gesprek met een arts. Nog iets anders is het invullen van uitgebreide online vragenlijsten die resulteren in kennis over het risico op bijvoorbeeld diabetes. Verder is te denken aan screenings (bevolkingsonderzoeken) naar borstkanker, baarmoederhalskanker, prostaatkanker, darmkanker, longkanker bij rokers en aan de NIP-test.

Drie niveaus dus: overheid, verzekeraars en bedrijven; beroepsbeoefenaars en hun instellingen; en de consument. In de praktijk spreken deze niveaus lang niet altijd één taal of wijzen zij een kant op. Het kan zijn dat iemand liever niet weet wat hij mankeert terwijl zijn arts dat juist graag verteld wil hebben.⁴ Het kan zijn dat een patiënt naar PreScan afreist en dat zijn huisarts daar niet blij mee is. De individuele keuzen van de één raken aan allerlei belangen van anderen: familieleden, zorgverleners,

³ De techniek heet ook wel *whole genome sequencing*. Cf. Wybo J. Dondorp en Guido M.W.R. de Wert, *Het ‘duizend dollar genoom’: een ethische verkenning*. Den Haag: Gezondheidsraad/ Signalering Ethiek en Gezondheid, 2010.

⁴ Cf. Theo Boer, *Het slecht nieuws gesprek. Morele zorgvuldigheidscriteria bij het brengen van slecht nieuws in de gezondheidszorg*. Doctoraalscriptie Utrecht, 1989.





mantelzorgers, belastingbetalers, toekomstige generaties. Ook verzekeraars en commerciële bedrijven stellen een levendig belang in onze keuzen.

2. Terminologie

Voorspellende geneeskunde beperkt zich niet tot één specialisme. In principe doen alle dokters aan voorspellende geneeskunde, de één uit de aard van zijn professie overigens meer dan de ander.

Nu voorspelden dokters altijd al wel in enige mate, maar zij deden dat op basis van klachten. Die leidden tot onderzoek – zonder klachten ging je niet naar de dokter –, onderzoek tot een diagnose en een diagnose eventueel tot behandelen. Bij voorspellende geneeskunde zijn er nog geen klachten; wat gezocht of gevonden wordt, is nog onzichtbaar en dient zich pas op termijn aan – als het zich al aandient. Hoe groot de kansen zijn en hoe erg iets gaat worden, is vaak evenmin zeker. Nauw verwant met de voorspellende geneeskunde is de zogenoemde consumenten-eHealth.⁵ Daarmee bedoelen we hoogtechnologische gadgets en apps op bijvoorbeeld smartphones waarmee individuen in meer dan één betekenis de vinger aan de pols kunnen houden: ‘wat zijn mijn hartslag, bloeddruk, bloedsuiker en saturatie en wat zeggen die over mijn gezondheid’? Consumenten-eHealth kan de voorspellende geneeskunde dus helpen bij de kennisvergarig.

Volgens hoofdredacteur Hans van Santen van *Medisch Contact* zijn er in het algemeen drie soorten mensen die voorspellend

⁵ Gezondheidsraad, *Doorlichten doorgelicht. Gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad 2015; Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Consumenten-eHealth*, Den Haag 2015. In dit laatste rapport (p.3) wordt consumenten-eHealth gedefinieerd als ‘direct op de markt zonder tussenkomst van zorgverleners aan de consument aangeboden informatie- en communicatietechnologie, die beoogt de gezondheid van gebruikers te ondersteunen of te verbeteren’.





onderzoek wensen. Het eerste type is 'het heel gezonde type dat alles doet om gezond te leven, maar nog meer zekerheid wil'. Het tweede zijn 'mensen die in hun directe omgeving een ernstig zieke hebben'. Daar zou je overigens ook mensen bij kunnen noemen die andere redenen tot bezorgdheid hebben. Ten derde noemt van Santen 'mensen die alles doen wat ongezond is en die, soms jaarlijks, een alibi zoeken om daarmee door te kunnen gaan ("Alles was weer goed, dokter!")'.⁶ Sommigen vragen daarbij om bemiddeling door een arts, anderen maken op eigen houtje de keuze voor een voorspellende test.

Een aparte categorie onderzoek vormt screening.⁷ Op initiatief van de overheid worden groepen mensen opgeroepen waarvan wordt aangenomen dat zij als groep een verhoogd risico op een aandoening hebben. In de regel bestaat dat risico uit iemands leeftijd. Denk aan screening op darmkanker, borstkanker en baarmoederhalskanker, screening op het syndroom van Down bij vrouwen die op latere leeftijd zwanger worden en screening op longkanker bij rokers. Het betreft aandoeningen die betrekkelijk eenvoudig, veilig, goedkoop en effectief te detecteren zijn en die (op het syndroom van Down na) zowel levensgevaarlijk als behandelbaar zijn. Daaruit blijkt al wel dat de grenzen tussen voorspellende geneeskunde en vroegdiagnostiek vloeiend zijn. Zodra je tijdens voorspellend onderzoek iets met zekerheid vaststelt, spreken we immers over vroegdiagnostiek.

⁶ Hans van Santen, 'Hoezo gepaste zorg?', in: *Medisch Contact* 2015, 20 (14 mei 2015), 933; <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Hoofredactionelen/Hoofredactioneel/149594/Hoezo-gepaste-zorg.htm>, laatst geopend op 25 mei 2015.

⁷ Cf. Gezondheidsraad. *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad 2008, publicatienr. 2008/05.





Iets over de leeftijden bij screening. In Nederland worden vrouwen van 50 tot en met 75 jaar elke twee jaar uitgenodigd voor een mammografie. Bij testen op darmkanker gaat het om alle mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar. Hoewel sommigen bij deze maximumleeftijden spreken over leeftijdsdiscriminatie zijn er goede redenen voor die grens. Al is de ene oudere de andere niet, in het algemeen geldt dat veel tumoren bij mensen op hoge leeftijd minder snel groeien. Hoe ouder iemand is, des te groter de kans dat hij sterft *met*, niet *aan* die ziekte.⁸ Er komt bij dat vervolgonderzoeken bij kwetsbare ouderen belastender zijn en soms zelfs iemands leven in gevaar brengen. Onmiskenbaar (maar zelden uitgesproken) spelen bij de maximumleeftijd ook rechtvaardigheidsoverwegingen mee. Ouderen leveren minder op en kosten meer. Wie eenmaal de leeftijd der zeer sterken heeft bereikt, moet misschien ook niet klagen en al teveel eisen stellen. Daar komen argumenten bij als dat een mens érgens aan moet mogen overlijden, intuïtieve argumenten en argumenten gebaseerd op een ethiek van natuurlijkheid.⁹

3. *Gouden eeuw der ontdekkingen*

Voorspellende geneeskunde is een adembenemende discipline. De kennis die zij genereert, vermeerderd macht en kwaliteit van leven en voorkomt vroege overlijdens. Er is reden om aan te nemen dat wij tijdgetuigen zijn van misschien wel de grootste technologische vooruitgang die ooit binnen één eeuw is geboekt. In het verleden waren er decennia, eeuwen, tienduizenden, soms honderdduizenden jaren van stagnatie. Keniaanse onderzoekers stelden onlangs vast dat primaten niet pas 700.000 jaar geleden, maar waarschijnlijk

⁸ Denk aan het gezegde dat van de 88-jarige mannen 88% enige vorm van prostaatkanker heeft.

⁹ Zie over de criteria voor screening ook noot 29.





al 3,3 miljoen jaar geleden stenen werktuigen gebruikten.¹⁰ Als dat klopt, doen onze voorouders al 150.000 generaties lang aan houtbewerking. En dat terwijl er tussen de ontdekking van Röntgenstralen en de total body scan nog geen drie generaties liggen. Er is kans dat de tijd waarin wij nu leven later langdurig te boek zal staan als de 'gouden eeuw der ontdekkingen'. Er gaat geen week voorbij of we lezen over nieuwe uitvindingen of toepassingen. Steeds meer disciplines werken samen om onze gezondheid, ons welzijn en onze prestaties te verbeteren: nanotechnologie, robotica, informatietechnologie, neurowetenschappen, genetica en biotechnologie.¹¹ Maar daarmee groeit ook een generatie onderzoekers, artsen en consumenten op die zich moeilijk kunnen voorstellen dat een ontwikkeling kan haperen of op harde grenzen stuiten, laat staan dat men is voorbereid op achteruitgang.

Als we ons tot de geneeskunde beperken, is een boeiend voorbeeld de Britse gerontoloog Aubrey de Grey, die onlangs uitgebreid aan het woord kwam in de VPRO-serie *De nieuwe mens*.¹² Volgens Aubrey de Grey moeten we ouderdom zien als een ziekte die we op eenzelfde manier de baas worden als bijvoorbeeld lepra.¹³ Aan de menselijke levensduur is volgens hem in principe geen grens. Anti-aging is daarmee ook een potentiële goudmijn. Om jong te

¹⁰ Audrey Madden, 'Stone Tool Discovery Suggests Primates Had Primitive Technology', *The Guardian*, 21 mei 2015, <http://guardianlv.com/2015/05/stone-tool-discovery-suggests-primates-had-primitive-technology/>, laatst bezocht op 29 mei 2015.

¹¹ Vandaar de term *converging technologies*. Het is in dit verband dat we ook de term *human enhancement* tegenkomen. Cf. Theo Boer en Richard Fischer (red.), *Human Enhancement: Scientific, Ethical and Theological Aspects from a European Perspective*. Brussel: Conference of European Churches, 2013.

¹² Zie <http://www.vpro.nl/de-volmaakte-mens.html>, laatst geopend op 26 mei 2015.

¹³ Aubrey de Grey en Michael Rae, *Ending Aging: The Rejuvenation Breakthroughs that Could Reverse Human Aging in Our Lifetime*. New York, NY: Saint Martin's Press, 2007.





blijven, hebben mensen volgens Aubrey de Grey net als auto's intensief periodiek onderhoud nodig. De 'California Life Company' – afgekort Calico – heeft als missie om de mysteries van ouderdomskwalen te ontrafelen en op te lossen met behulp van gegevens van onder meer smartphones. *Time Magazine* schreef naar aanleiding van de overname van Calico door Google het omslagartikel 'Can Google Solve Death?'¹⁴

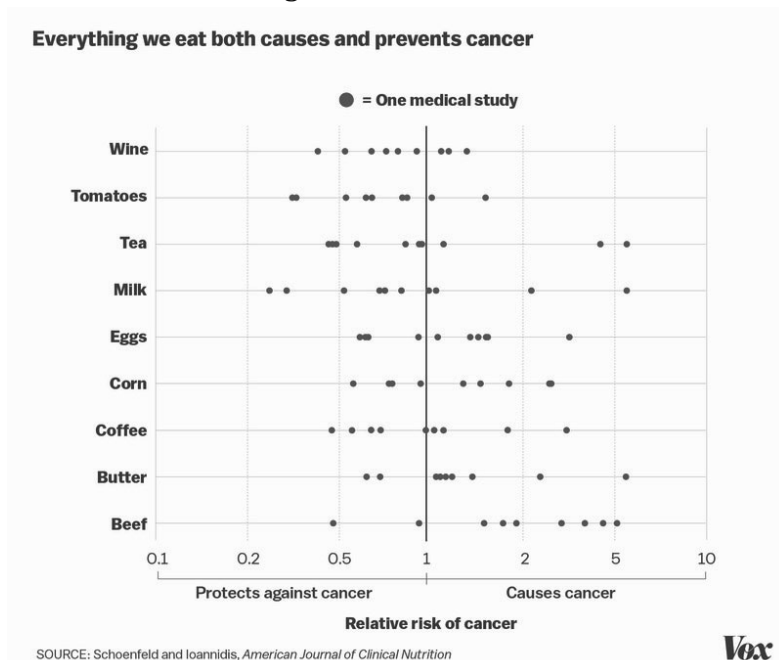
Bij deze en soortgelijke aspiraties krijg ik wel eens het beeld voor ogen van een man die bij Scheveningen de voet in zee zet, het water om zijn tenen voelt spoelen en zegt: 'Zo, het begin is overtuigend. En nu op naar Amerika.' Het doet denken aan de verre verhalen van de torenbouw van Babel, toen mensen op het toppunt van hun technische kunnen meenden dat ook de beklimming van de hemel aanstaande was.¹⁵ Dat de wens ook in de wetenschap de vader van de gedachte is, blijkt uit een rondgang van de Amerikaanse journaliste Julia Belluz langs honderden medische studies naar nieuwe behandelmethoden. Van 101 nieuwe therapieën die in academische publicaties 'veelbelovend' werden genoemd, vonden uiteindelijk slechts vijf hun weg naar de patiënt. Van 50.000 artikelen over nieuwe diagnostiek en medicijnen bereikte 94% de spreekkamer niet. Dat je met voorspellende studies bovendien meerdere kanten op kunt, blijkt uit een survey van Schoenfeld en Ioannidis van een groot aantal studies over de mogelijke samenhang tussen voeding en kanker. Van vrijwel alles wat we consumeren, of het nu wijn, eieren, koffie of rundvlees is, blijken er bijna evenveel

¹⁴ Harry McCracken en Lev Grossman, 'Google vs. Death', *Time*, 30 september 2013, <http://time.com/574/google-vs-death/> (laatst bezocht op 18 april 2015).

¹⁵ Genesis 11:1-9.



studies te bestaan die beweren dat die zaken kanker veroorzaken, als studies die het tegendeel beweren.¹⁶



Julia Belluz stelt onomwonden dat het merendeel van wat als nieuws wordt gelanceerd, die naam achteraf niet verdient. Als iets als baanbrekend wordt gepresenteerd, zou je standaardreactie volgens haar moeten zijn om er geen geloof aan te hechten.¹⁷ Dat neemt overigens niet weg dat er ook dan nog genoeg overblijft om je over te verwonderen.

¹⁶ Jonathan D. Schoenfeld en John P. Ioannidis, 'Is everything we eat associated with cancer? A systematic cookbook review', *Am J Clin Nutr*, december 2012 ajcn.047142.

¹⁷ Julia Belluz, 'This is Why You Shouldn't Believe that Exciting New Medical Study', <http://www.vox.com/2015/3/23/8264355/research-study-hype>, laatst bezocht op 25 mei 2015. Kritisch zijn ook Frederick E. Dewey, Megan E. Grove *et al*, 'Clinical Interpretation and Implications of Whole-Genome Sequencing', *JAMA*. 2014;311(10):1035-1045. doi:10.1001/jama.2014.1717.



4. Cultuur als beschaving

Maar misschien is voor de ethiek nog interessanter dan de vraag wat men al dan niet zal kunnen, de vraag uit welk zelfbewustzijn deze aspiraties voortkomen en tot welk zelfbewustzijn zij leiden. In *De volmaakte mens* gaat essayist Bas Heijne behalve met gerontoloog Aubrey de Grey ook in gesprek met de Britse filosoof John Gray. In zijn boek *The Immortalization Commission: Science and the Strange Quest to Cheat Death* bespreekt Gray ambities van mensen door de tijden heen om met technische middelen de dood de baas te worden.¹⁸ Gray, die niet religieus is, ziet de voortschrijdende rationaliteit en technologie als eigentijdse pogingen om de lege plaats van de transcendentie in te nemen. Hij wijst op het feit dat in de geschiedenis technologische aspiraties altijd ook worden misbruikt door inhumane ideologieën. Ook met de beste bedoelingen kan *homo sapiens* niets doen aan zijn eigen geneigdheid tot falen. In plaats van een opgaande lijn zien we in de geschiedenis volgens Gray getijdenbewegingen tussen hogere en lagere beschavingen.

De Amerikaanse ethicus Reinhold Niebuhr, bekend om zijn moreel realisme, noemt het onvermogen om de schaduwzijden van de mens te benoemen, erkennen en verdisconteren een van de grootste bedreigingen voor de cultuur.¹⁹ Wie zeventig jaar na Niebuhr de media volgen, kunnen niet anders dan hem gelijk geven. Misschien bestaat cultuur daarom juist wel uit alertheid op zelfoverschatting en de bereidheid tot zelfbeperking. Het woord

¹⁸ John Gray, *The Immortalization Commission: Science and the Strange Quest to Cheat Death*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2011; John Gray, *The Silence of Animals: On Progress and Other Modern Myths*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2013.

¹⁹ Cf. Holtan P. Odegard, *Sin and Science: Reinhold Niebuhr as Political Theologian*. YellowSprings, Ohio: Antioch Press, 1956.





‘beschaving’ drukt nog meer dan ‘cultuur’ uit dat er in dat proces soms pijn geleden wordt. Moeilijke vragen zijn de makkelijkste niet. Als de ethiek in het debat over kennis en technologie alleen onschuldige kanttekeningen maakt, doet zij haar roeping tekort. Zij brengt met een soms irriterende vasthoudendheid de moeilijke vragen naar voren. Zij vraagt naar de gevolgen van ontwikkelingen niet alleen voor de grote groep, maar ook voor de zwaksten. Zij onderzoekt de balans tussen het individuele en het algemene belang. Zij stelt de vraag hoe de samenleving er over vijftig of honderd jaar uitziet en thematiseert de verantwoordelijkheid die wij nu hebben in het licht van die toekomst. Daar kan zij fouten bij maken. Maar een toetsbare ethiek laat zich daar op aanspreken. Zij denkt, zoals Theo van Willigenburg het uitdrukt, tegen het vooroordeel.²⁰ Als achteraf blijkt dat de ethiek zich teveel zorgen heeft gemaakt, feliciteert zij haar tegenstanders en onderzoekt haar fouten. Ook dan blijft staan dat ethiek alleen bestaansrecht heeft als zij een lastige discipline durft te zijn.

5. *Hoe kennen en kunnen uit elkaar gaan lopen*

In de context van de voorspellende geneeskunde betekent dit twee dingen. Ten eerste dat we kritische vragen over de nadelen niet uit de weg gaan; we komen daar nog op terug. Ten tweede stelt zij de vraag of we op de *condition humaine* wel een oplossing kunnen, en überhaupt wel moeten willen zoeken. Laten we maar eens te rade gaan bij de nuchterheid van Bert Keizer. Hij zegt: ‘Tijdens de medische opleiding wordt er gesuggereerd dat er eigenlijk voor alle problemen wel een oplossing is of binnenkort verwacht wordt. In

²⁰ Theo van Willigenburg, *Ethiek. Denken tegen het vooroordeel. Over verborgen moralismen en rationaliteit*. Utrecht: Socrates, 1997.





een leerboek *Interne Geneeskunde* lees je honderden keren: “Er is op dit moment weinig dat gedaan kan worden aan deze ziekte. Er zijn wel veelbelovende ontwikkelingen gaande”. Er staat nooit: “Er kan niets aan gedaan worden. En er is ook niets in het vooruitzicht op dit gebied”. We zijn zo dronken door het overweldigende succes van geneeskunde in bepaalde situaties dat we denken dat dit gaat lukken voor *alle* situaties.’²¹ In de laatste jaren zien we veelbelovende pogingen om kwetsbaarheid ook de plaats te geven die zij verdient. Een van hen is Michael J. Sandel, eredactor aan de Universiteit Utrecht, met zijn *Pleidooi tegen volmaaktheid*.²² Op eigen bodem is onder meer te denken aan de ons ontvallen denker des vaderlands René Gude, aan het boek *Lof der Onvolmaaktheid* van Gerbert van Loenen, en aan het onderzoek van Frits de Lange op het terrein van aging.²³

Als we het dus wat minimaal omschrijven, kan voorspellende geneeskunde helpen om te zien aankomen wat er op ons af komt, en ons daar op voor te bereiden. Wie kennis vermeerdert, vermeerdert namelijk niet altijd macht. Natuurlijk hangen beide nauw samen. Nobelprijswinnaar en natuurkundige Richard Feynman zei eens:

²¹ Bert Keizer, *Tumult bij de uitgang. Lijden, lachen en denken rond het graf*. Rotterdam: Lemniscaat 2013, 167.

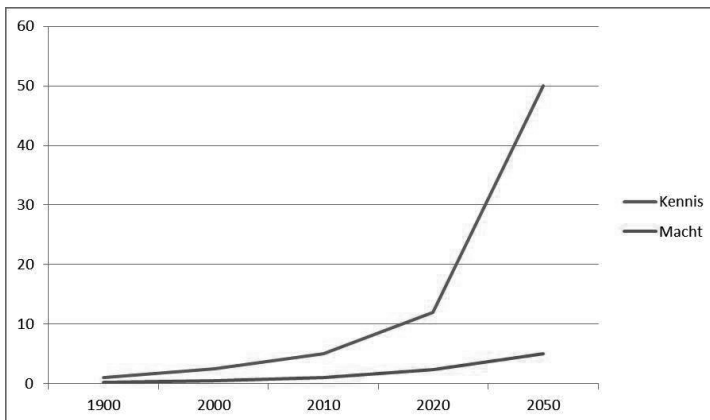
²² Michael J. Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid*. Utrecht: Ten Have, 2012. Oorspronkelijk verschenen als *The Case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*. Cambridge, MA en London: The Belknap Press of Harvard University Press, 2007.

²³ René Gude, *Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het*. Wim Brands in gesprek met René Gude, ISVW Uitgevers, 2014; Gerbert van Loenen en Christa Anbeek, *Lof der onvolmaaktheid. Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om goed te leven en te sterven*. Utrecht: Ten Have 2015; Frits de Lange, *De armoede van het zwitserlevengevoel. Pleidooi voor beter ouder worden*. Zoetermeer: Meinema 2008 en *Loving Later Life: An Ethics of Aging*. Grand Rapids: Eerdmans, 2015. Vgl. Theo Boer en Cees Dekker, ‘I don't want comfort, I want God, I want poetry, I want real danger’, in: Boer en Fischer, *a.w.*, 33-55.





‘What I cannot create, I do not understand’.²⁴ Misschien is de hoogste vorm van wetenschappelijke kennis inderdaad die, die ons in staat stelt om de werkelijkheid naar onze hand te zetten. Maar hoewel kennen en kunnen beide vermeerderen, ziet de goede verstaander dat de curve van de kennis steiler omhoog loopt dan die van het kunnen. Van de meerderheid van de risico’s blijkt dat ze weliswaar opgespoord maar niet behandeld kunnen worden. Voor iedere ziekte die uitgesloten wordt, komt kennis van een veelvoud aan risico’s op andere ziekten in de plaats – dingen die er al wel waren maar die we tot dusverre nog niet wisten. Nog afgezien van het feit dat ook elke doodsoorzaak die van de troon wordt gestoten, even snel door een andere doodsoorzaak wordt opgevolgd.



De meest ontvullende ontdekking is dus misschien wel dat de curves van kennis en macht alleen maar verder uiteenlopen. De mens heeft zichzelf altijd ervaren als een schip op golven die hij niet kan beheersen.²⁵ Voorspellende geneeskunde neemt dat gevoel niet

²⁴ De quote is van Feynman's schoolbord op het moment van zijn dood.

²⁵ Zie voor de uitwerking en doorvertaling van deze gedachte naar een moderne context James M. Gustafson: 'Piety is a fundamental stance toward what is given in





weg. Misschien versterkt zij het zelfs. Weliswaar wordt onze grip op het leven *objectief* gesproken groter maar in onze *beleving* is het omgekeerd: we zijn ons tot in steeds groter detail bewust van wat ons kan gaan overkomen, en staan daarbij en kijken. Wie kennis vermeerdert, vermeerdert dan een gevoel van onvermogen. De voorspellende geneeskunde verlost ons niet van de *condition humaine* maar levert er nieuw bewijs voor.

Dus, dokter? In het verleden is de taak van de geneeskunde omschreven in termen van ‘genezen – soms, verlichten – vaak, troosten – altijd’.²⁶ Troosten had ook een sociale dimensie. De dokter gaat even aan je bed zitten, voelt je pols, maakt een praatje, relativeert, of troost zonder woorden.²⁷ Troosten had daarnaast ook een religieuze, priesterlijke dimensie: ziek als iemand was, kon de arts wijzen op Gods nabijheid juist in kwetsbaarheid. Als het klopt dat voorspellende geneeskunde ons terugwerpt op onze onmacht, zal zij ons dus ook troost moeten bieden, en wel één die het dieper zoekt dan in het verbeteren van gezondheid en het streven naar levensverlenging. Dat valt haar zwaar, gericht als zij is op het

the world and human life: it is an attitude or disposition of respect, awe, and even devotion that is evoked by human experiences of dependence on powers we do not create and cannot fully master’. James M. Gustafson, ‘Say Something Theological!’, in: James M. Gustafson, *Moral Discernment in the Christian Life: Essays in Theological Ethics*. Selected and with an Introduction by Theo A. Boer and Paul E. Capetz. Louisville: Westminster John Knox Press (Library of Theological Ethics), 2007, 85-97, hier 87.

²⁶ De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculosepatiënten. Men kan betogen dat tegenwoordig preventie en voorspellen in dat rijtje thuis horen.

²⁷ Zie voor dit laatste onder meer Anne-Mei The, *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Thoeris, 2009, 27-8. Hierin het verhaal over de Groningse internist Enno Mandema die in de context van slecht nieuws ruim de tijd nam, daarin slechts enkele malen ‘tja’ tegen een patiënt zei, waarna de patiënt achteraf opmerkte dat ze zo fijn hadden gepraat.





verhelpen van aandoeningen. ‘Omdat geneeskunde er zo goed in is, of lijkt, om lijden weg te nemen’, zegt Bert Keizer, ‘is de aandacht verslapt voor het vele leed dat niet wegneembaar is.’²⁸

6. *Wat willen we weten? Vijf vuistregels*

Dat brengt ons bij de vraag wat we wel en niet willen weten. Lang niet alle kennis is nuttig. Kinderen moeten niet alleen leren om informatie op te nemen maar ook om het te blokkeren. Lukt dat niet van nature, dan desnoods met hulp van medicatie. Bergsporters leren dat wanneer ze op een smalle richel balanceren, ze bepaalde informatie niet kunnen gebruiken. Ze denken niet aan de gevaren maar vertrouwen op hun materiaal en hun skills, ze kijken niet naar beneden maar concentreren zich op de stappen en handgrepen in hun directe blikveld.

Stel dat je auto een onderhoudsbeurt heeft gehad. Je rijdt normaal gesproken naar huis met het gevoel dat hij weer zo goed is als nieuw. Dus wat als de garagehouder u apart roept en zegt: ‘Dat uw auto weer rijdt als een trein, neemt niet weg dat een auto van dit type, met dit kilometrage en deze leeftijd, een kans heeft van één op 200 dat hij in de komende twee jaar door de remmen gaat, een kans van één op twaalf dat het hele systeem bij een lange reis stilvalt (u denkt al gelijk aan uw laatste autopech op de Périferique), en een klein kansje, heel vervelend, dat de airbags spontaan ontploffen . . .’ Na die voorlichting, hoe accuraat en goed bedoeld ook, rijdt u gewoon minder gelukkig naar huis terug. En nu kan een mens een andere auto kopen. Maar een nieuw leven? Je zult het met het ouwe beestje moeten doen.

²⁸ Keizer, *a.w.*, 175.





Zo is het veelal ook in de geneeskunde. Een zorgstelsel waarin we alles willen weten wat er te weten valt, wordt duur, ineffectief en defensief. Laten we daarom bij wijze van intermezzo vijf piketpaaltjes neerzetten als een eerste hulp bij beslissingen rondom de wenselijkheid van voorspellende geneeskunde in concrete gevallen. Ik baseer ze mede op de criteria die Wilson en Jungner in 1968 opstelden voor het verrichten van screening.²⁹

- 1 De *ernst* van de aandoening. Naarmate een aandoening ernstiger is, is er meer reden voor een test. Kennis over een mogelijke artrose is minder urgent dan kennis over een sterk verhoogd risico op een agressieve tumor.
- 2 De *validiteit* van de test. Naarmate er overtuigender bewijzen zijn voor de validiteit van de testresultaten, is er meer reden om er gebruik van te maken.

²⁹ De belangrijkste daarvan zijn dat de op te sporen ziekte ernstig is, dat hij voldoende voorspelbaar is, dat er een behandeling voor is, dat de screeningsmethode aanvaardbaar is en dat de kosten van de screening te verantwoorden zijn. J.M.G. Wilson en G. Jungner, *Principles and Practice of Screening for Disease*. Geneve: WHO, 1968. De lijst, in zijn geheel: 1 De op te sporen ziekte moet een belangrijk gezondheidsprobleem zijn; 2 Er moet een algemeen aanvaarde behandelingsmethode voor de ziekte zijn; 3 Er moeten voldoende voorzieningen voorhanden zijn voor diagnose en behandeling; 4 Er moet een herkenbaar latent of vroeg symptomatisch stadium van de ziekte zijn; 5 Er moet een betrouwbare opsporingsmethode bestaan; 6 De opsporingsmethode moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking; 7 Het natuurlijke verloop van de op te sporen ziekte moet bekend zijn; 8 Er moet overeenstemming bestaan over de vraag wie behandeld moet worden; 9 De kosten van opsporing, diagnostiek en behandeling moeten in een acceptabele verhouding staan tot de kosten van de gezondheidszorg als geheel; en 10 Het proces van opsporing moet een continu proces zijn en geen eenmalig project. In 2008 scherpte de World Health Organisation (WHO) deze lijst verder aan. Zie http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoeken_en_screeningen/Achtergrondinformatie/Screening_de_theorie/Criteria_voor_verantwoorde_screening, laatst bezocht op 2 maart 2015. Cf. A. Andermann, I. Blancquaert, S. Beauchamp, en V. Déry, 'Revisiting Wilson and Jungner in the Genomic Age: a Review of Screening Criteria over the Past 40 Years'. *Bulletin of the World Health Organisation* 2008; 86(4): 317-319. doi: 10.2471/BLT.07.050112.





- 3 *Toegevoegde waarde.* Van voorspellend onderzoek zullen we sneller gebruik maken als dit een significant gedetailleerder beeld oplevert dan wat we op andere manieren al wisten.
- 4 *Leeftijd.* Naarmate het gaat om iets wat zich op jongere leeftijd openbaart, heeft testen meer zin.
- 5 *Behandelingsopties.* De aanwezigheid van mogelijkheden om een aandoening of zijn effecten te voorkomen of beïnvloeden, bijvoorbeeld door een operatie of aangepaste voeding, kan een reden zijn om van een test gebruik te maken.
- 6 *Risico's, ongemakken en kosten.* Als een test in meerdere opzichten veel kost, is dit een contra-indicatie. Op het thema 'kosten' komen we hieronder nog uitgebreid terug.

7. Bijvangst

Lang niet alle kennis is het resultaat van een weloverwogen zoektocht. Een niet onbelangrijk deel van voorspellende kennis of diagnostiek komt beschikbaar in de vorm van bijvangsten. Je vist naar kabeljauw en vangt tonijn. We bekijken twee voorbeelden.

Een tandarts maakt kennis met een patiënte met hypodontie (te weinig tanden), reden waarom zij hem vraagt om enkele kronen te willen plaatsen. De tandarts weet uit de literatuur dat bepaalde patiënten met hypodontie een sterk verhoogde kans op darmkanker hebben en vermoedt dat zijn patiënte tot die risicogroep behoort. Moet hij gaan hinten? Als tandarts is hij één van de weinige poorten waarlangs deze erfelijke belasting ontdekt kan worden. De kans is immers klein dat de vrouw bij andere behandelaars over hypodontie zal beginnen. Moet de tandarts haar dus een test aanraden? Moet hij de huisarts inzien? Kleine kans, maar hij zou het leven van deze vrouw kunnen redden. Maar het kan ook zijn dat de vrouw na het





bezoek aan de tandarts helemaal van de kaart is en de kans is ook nog eens reëel dat het loos alarm is.

Een tweede voorbeeld. Een oogarts krijgt een jongeman van 20 op haar spreekuur wiens gezichtsvermogen ineens sterk beperkt is. De arts stelt een ontsteking aan de *nervus opticus* vast. Met een prednisonkuur, maar vaak uit zichzelf, zal de ontsteking meestal binnen twee weken verdwijnen. Wat de man niet weet maar de arts wel, is dat een ontstoken oogzenuw op deze leeftijd in 50% van de gevallen een voorbode is van Multiple sclerose (MS).³⁰ Het is niet zeker dat hij ziek zal worden: er is een kans van een op twee dat hij geen MS heeft. De ziekte ontwikkelt zich bovendien dusdanig onvoorspelbaar dat de ene patiënt over vijftien jaar in een rolstoel zit terwijl de andere dan nog marathons loopt.

Er zijn hier dus tenminste vier onzekerheden. Eén: misschien heeft de jongeman MS, misschien niet. Twee: misschien zal de ziekte zich snel ontwikkelen, misschien duurt het nog jaren. Drie: niet bekend is of de patiënt iets over zijn kans op MS zou willen weten. En vier: nog los van wat hij wenst, is het de vraag hoe goed hij die kennis aan kan. Het kan zijn dat het vooruitzicht op een mogelijke diagnose hem in een crisis stort. Die onzekerheid – vergelijk het met examenspanning of erger – draagt hij dan weken met zich mee totdat het neurologisch onderzoek is afgerond en als er dan alsnog goed nieuws is, heeft hij onnodig een miserabele tijd beleefd, dankzij de voorspellende geneeskunde, nog los van de kosten van die diagnostiek.

En wat als de test positief is en er MS wordt vastgesteld? Moet de man dan wél blij zijn met die kennis? De één zal lang van tevoren willen weten welke ziekte hem boven het hoofd hangt. Hij zal de

³⁰ [Http://www.oogartsen.nl/oogartsen/zenuwen_oogkas/oogzenuw_ontsteking-neuritis_optica/](http://www.oogartsen.nl/oogartsen/zenuwen_oogkas/oogzenuw_ontsteking-neuritis_optica/), laatst bezocht op 29 mei 2015.





beklimming van de Matterhorn vijf jaar naar voren halen, gaat een wereldreis maken, gaat proberen vroeg kinderen te krijgen, haalt eruit wat erin zit. Een koelbloedige planner zal misschien al vroeg een woning zoeken die later rolstoeltoegankelijk is te maken en die in de buurt van belangrijke voorzieningen gelegen is. Maar een ander zal vanaf het moment van een positieve test overdonderd raken door het lijden dat hij vreest. ‘Zodra een arts een ziekte diagnosticeert, ga je jezelf als een zieke gedragen’, aldus arts en denker des vaderlands Marli Huijer.³¹ Dus misschien gaat de jongeman geen uitdagingen meer aan want ‘het heeft toch allemaal geen zin’. De stress zorgt voor slechte nachten en dito studieresultaten, verminderde conditie en dito hygiëne. Misschien dat hij wel geeneens meer op vrijersvoetjes durft te gaan.

Moet de oogarts nu wel of niet iets zeggen? Moet ze een slapende hond wakker maken? Stel dat uw tandarts tijdens het harden van een vulling naar uw onderbenen kijkt en zegt: ‘Zijn dat nou beginnende spataderen?’ Of dat uw kaakchirurg zegt: ‘Wat bent u somber en apathisch. Weet u zeker dat u geen depressie hebt?’ Wie zou het waarderen als een caissière opmerkt dat u er slecht uitziet, de hulp bij de groente zich hardop afvraagt of u de zonnebank niet te vaak bezoekt, en uw financieel adviseur u bij het afscheid nemen wijst op de mogelijkheid van steunkousen? Wij gaan er ongezegd van uit dat mensen in bepaalde rollen bepaalde dingen doen en andere niet, zelfs al zouden die dingen ons baten.

³¹ Stijn Fens, ‘Zodra de arts een diagnose stelt, ga je je als zieke gedragen’, *Trouw*, 30 mei 2015.





Over de oogzenuwontsteking hield ik onlangs een peiling onder 120 mensen.³² De vraag was de volgende: ‘Als u – u, zoals u bent met uw karakter, burgerlijke staat, beroep, medische geschiedenis, levensbeschouwing – die patiënt of patiënte bent, zou u dan willen dat de oogarts zou gaan hinten of zelfs man een paard zou noemen: “Meneer, mevrouw, fijn dat uw zicht weer is hersteld, maar ik wil graag iets ernstigers uitsluiten”?’ De aanwezigen konden kiezen uit drie mogelijkheden:

1 ‘Nee’. Men wil niet dat de dokter gaat hinten. Bijvoorbeeld omdat men vindt dat je iemand van 20 jaar jong nog niet moet lastigvallen met de mogelijkheid van een ernstige ziekte, of omdat iemand van zichzelf weet dat hij dan nerveuzer door het leven zal gaan, omdat iemand met een eventuele diagnose ‘MS’ problemen krijgt bij het afsluiten van hypotheeken en levensverzekeringen, of omdat hij vertrouwt dat God te zijner tijd kracht naar kruis zal geven. *After all*, aan MS is niets te doen. Als het te voorkomen was, lag dat anders.

2 ‘Ja’. Men wil wel dat de dokter de mogelijkheid van vervolgonderzoek noemt. Men vindt dat als er inderdaad MS in het spel is, men zich er maar beter op kan voorbereiden. En als het dan loos alarm blijkt te zijn, welnu, dan gaat bij deze groep de vlag uit.

3 ‘Onbeslist’. Men kon op het moment van de vraag nog geen positie kiezen of wilde de vraag om andere redenen niet beantwoorden.

Het resultaat van de peiling was als volgt. 47% wenste dat de arts niet over nadere diagnostiek zou beginnen. Precies evenveel, 47%, wenste dat de oogarts dat wel zou doen en 6% wist het nog

³² Het betreft een mondelinge peiling op 19 mei 2015 onder 120 aanwezigen op de algemene ledenvergadering van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) te De Meern.





niet. De vraag is vervolgens wat de oogarts met dit zeer diverse beeld aan kan. Misschien dat zij toevallig weet dat haar patiënte Nel Jansen altijd het naadje van de kous wil weten en haar patiënt Hassan Özdemir de zaken liever op hun beloop laat. Naarmate zij een patiënt minder goed kent, is de kans reëler dat ze de plank mis slaat. De casus illustreert de complexiteit in de arts-patiëntrelatie die het gevolg is van voorspellende inzichten en roept als het ware om wederzijdse clementie in die relatie. We komen hier nog op terug.

Een andere soort bijvangst is wanneer we uit de gegevens van één patiënt risico's kunnen afleiden voor anderen. Met name bij genetisch onderzoek ligt de vraag voor de hand of iets wat bij de een gevonden wordt, niet ook in zijn naaste familie kan spelen. Als een vrouw draagster van het borstkankergen BRCA blijkt te zijn, moet zij dan haar zussen en kinderen informeren? Net als bij de oogzenuw-casus speelt ook hier de vraag hoe je kunt weten of een ander iets wil weten zonder hem op voorhand al schrik aan te jagen. Is er een plicht om je naasten in te lichten over iets ernstigs wat jij zelf hebt? Als je die plicht niet hebt, heb je dan misschien het recht om ze op de hoogte te stellen? Of is er zoiets als de plicht om te zwijgen totdat anderen van zich uit om informatie vragen? Het leven van die anderen zal immers daarna ook nooit meer hetzelfde zijn.

Privacy kan dus steeds twee kanten op: je kunt gevrijwaard willen blijven van pijnlijke informatie maar kunt zulke informatie ook juist eisen. Je kunt het recht opeisen om anderen te informeren, maar ook het recht om gevoelige informatie met je mee het graf in te nemen. Filosoof Sarah Boers bepleitte onlangs dat familieleden van overleden patiënten onder bepaalde omstandigheden toegang





krijgen tot informatie over erfelijke ziekten van een overledene.³³ Als voorwaarden stelt zij dat familieleden er zelf om vragen, er voldoende begeleiding voor deze familieleden is en dat de informatie kan helpen om een ziekte bij hen zelf te behandelen of te voorkomen. Boers noemt als voordeel dat de nabestaanden zo meer controle hebben over hun leven en levensplannen kunnen aanpassen. Ze kunnen bijvoorbeeld voor een preventieve borstamputatie kiezen. Bij dit alles is het wel de vraag waarom het recht van de kinderen op informatie het recht van hun ouders op privacy zou overrulen. Bovendien erkent Broers dat het probleem zich verplaatst: er kunnen spanningen ontstaan tussen nabestaanden die iets wel, en die iets niet willen weten. Boers bepleit een brede maatschappelijke discussie (BMD) over het recht op genetische informatie na de dood. Voor zo'n BMD is gezien de voortgaande ontwikkelingen alle reden. Tot nu toe is het immers zo dat als iemand overleden is, zijn dossier voor de familie gesloten blijft.

Een ander scenario van voorspellende geneeskunde is dat mensen voordat ze kinderen krijgen, onderzoek eisen naar eventuele genetische aandoeningen bij hun partner. In bepaalde landen in het Midden-Oosten, waaronder Israël, is het gangbaar om op basis van genetische counseling te besluiten of een huwelijk kan doorgaan. Mutatis mutandis zullen we met vergelijkbare ontwikkelingen in Nederland rekening moeten houden.³⁴

³³ Sarah N. Boers, Johannes J.M. van Delden, Nine V. Knoers en Annelien L. Bredenoord, 'Postmortem Disclosure of Genetic Information to Family Members: Active or Passive?', *Trends in Molecular Medicine*, 21, 3 (maart 2015), 148-53. <http://dx.doi.org/10.1016/j.molmed.2015.01.002>, laatst bezocht op 25 mei 2015. Vgl. Marc Janssens, 'Maak beleid over gebruik van genen na de dood', *ND*, 3 maart 2015.

³⁴ Volgens de Deense neurobiologe Lone Frank, die haar complete genoom zelf liet testen, willen we in de toekomst op *datingsites* ook het genoom van onze eventuele





8. Kosten en commercie

De Gezondheidsraad benadrukt in een recent rapport dat health checks velerlei kosten met zich mee kunnen brengen.³⁵ Daarbij is met name te denken aan dure overdiagnostiek en overbehandeling en aan de bijwerkingen daarvan bij ouderen. In *Health Affairs* van april 2015 becijferen Ong en Mandl de kosten van vals-positieve mammogrammen en overdiagnose van borstkanker alleen al in de VS op 4 miljard dollar per jaar.³⁶ Ze doelen onder meer op de behandeling van tumoren die langzaam of helemaal niet groeien en die daarom naar alle waarschijnlijkheid nooit echt gevaarlijk zijn. Andere voorbeelden die momenteel in discussie zijn, zijn de preventieve screening op een gescheurd aneurysma en screening op schildklierkanker.³⁷ Recentelijk waarschuwde de Groningse

toekomstige partner kunnen inzien. Lone Frank, *Mijn supergenen. Opkomst van de huis-tuin-en-keukengenetica*. E-book. Mavenpublishing, 2014.

³⁵ Gezondheidsraad, *Doorlichten doorgelicht*, 11.

³⁶ Mei-Sing Ong en Kenneth D. Mandl, 'National Expenditure For False-Positive Mammograms And Breast Cancer Overdiagnoses Estimated At \$4 Billion A Year', *Health Aff* 34,4 (april 2015), 576-83, doi: 10.1377/hlthaff.2014.1087. Cf. Patti Neighmond, 'The Hidden Cost of Mammograms: More Testing and Overtreatment', *NPR*, 13 april 2015. <http://www.npr.org/sections/health-shots/2015/04/13/398818949/the-hidden-cost-of-mammograms-more-testing-and-overtreatment>, laatst geopend op 25 mei 2015; Nienke de Glas, *Treatment of Older Patients with Breast Cancer: Improving the Evidence*. Diss. Leiden, 2015; Rien van den Berg, 'Borstkankerscreening bij ouderen werkt averechts', *ND*, 7 april 2015. Net als Ong en Mandl stelt Glas dat onderzoek naar borstkanker nogal eens leidt tot overdiagnostiek. Zij wijt dit aan het feit dat dit onderzoek zich te sterk richt op jongere patiënten en dat bij oudere patiënten grotere terughoudendheid op zijn plaats is. Er is de noodzaak van het individualiseren van de diagnostiek en behandeling.

³⁷ Een scheuring van het aneurysma, een groot bloedvat in de buik, is in 80% van de gevallen dodelijk. Wordt zo'n situatie ontdekt, dan kan besloten worden tot een preventieve operatie. Maar lang niet altijd gaat het ook mis, terwijl juist 5% van de preventieve operaties de dood van een patiënt veroorzaakt. Minna Johansson, Anders Hansson en John Brodersen, 'Estimating Overdiagnosis in Screening for Abdominal Aortic Aneurysm: Could a Change in Smoking Habits and Lowered Aortic





klinisch-geriater Joris Slaets tegen het testen van grote groepen gezonde vijftigers op alzheimer. Dankzij nieuw onderzoek kunnen bij vijftigers al eiwitophopingen in de hersenen worden gevonden die vrijwel zeker een voorbode van een latere alzheimer zijn. Slaets daarover: 'Dan maak je mensen nodeloos bang. Bovendien is er geen medicijn of therapie. Die kant moeten we niet op'.³⁸ Ook de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) luidde onlangs de alarmklok. Voorzitter Jim Faas spreekt in een brief aan de bewindslieden voor Sociale zaken zijn zorg uit over de steeds verder uitdijende betekenis van het begrip 'ziekte'. Of het nu gaat om psychische klachten, sociale klachten, mensen die zich om andere redenen naar voelen: alles wordt gemedicaliseerd.³⁹ De Gezondheidsraad mengde zich in de discussie door te stellen dat onderzoek op basis van een hielprik alleen wenselijk is bij aandoeningen waarvan het in het belang van het kind is dat ze worden vastgesteld. Iets te weten komen zonder dat er positieve actie kan worden genomen, is onwenselijk.⁴⁰ Al het andere is overdiagnostiek.⁴¹

Diameter Tip the Balance of Screening towards Harm?', *BMJ* 2015;350:h825. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h825>. Laatst geopend op 29 mei 2015.

³⁸ In: Margreet Vermeulen, 'Vorstadium van alzheimer bij deel gezonde vijftigers', *De Volkskrant*, 20 mei 2015.

³⁹ Henk Maassen, 'NVVG: Begrip "ziekte" dijt steeds meer uit', *Medisch Contact*, 13 mei 2015, <http://medischcontact.artsennet.nl/Actueel/Nieuws/Nieuwsbericht-1/149627/NVVG-Begrip-ziekte-dijt-steeds-meer-uit.htm>, laatst bezocht op 14 mei 2015.

⁴⁰ Gezondheidsraad, 'Hielprik moet in belang van kind blijven. Persbericht'. www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/persbericht_hielprik_201508.pdf, laatst bezocht op 8 april 2015.

⁴¹ Dat het thema 'overdiagnostiek' internationaal op de agenda staat, bewijst ook het feit dat het *British Medical Journal* in maart 2015 een themanummer aan overdiagnostiek besteedde, <http://www.bmj.com/specialties/digital-theme-issue-overdiagnosis>, laatst bezocht op 25 mei 2015. Dit was voor *Medisch Contact* reden om aan ditzelfde thema een column te wijden. Sophie Broersen, 'Teveel geneeskun-





Specifieke aandacht is nodig voor de vaak hoge kosten volgend op het bezoekje aan Duitsland of de enveloppe uit Silicon Valley. Weliswaar betaalt de consument die tests uit eigen zak, maar als daarin informatie naar voren komt die tot bezorgdheid aanleiding geeft, klopt hij alsnog bij het reguliere circuit aan met het verzoek om vervolgdagnostiek. Om juridische redenen raden testbureaus al bij de minste twijfel zulk onderzoek aan. Daar zullen op hun beurt reguliere geneeskundigen niet snel 'nee' op zeggen: men ziet de patiënt niet graag ongelukkig, twijfelt aan het eigen vermogen om de tests te duiden of is bang voor claims. Voormalig president van het American College of Medical Genetics, Bruce Korf, brengt dat kostenaspect treffend in beeld als hij in de context van het duizend dollar genoom spreekt over 'the \$1-million interpretation'.⁴² Aan het eind van de dag blijkt het leeuwendeel van de kosten die verband houden met health checks alsnog voor rekening van de Nederlandse belastingbetaler en de Nederlandse verzekerde te komen. De Minister van Volksgezondheid zag begin dit jaar de bui al hangen. 'De valkuil is een vloedgolf van bezorgde patiënten', zei ze bij de presentatie van een rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) over Consumenten-eHealth. 'Dan maakt die mooie technologie de zorg juist duurder en zijn we misschien onnodig ongerust'.⁴³

Wie kennis vermeerdert, verdient daaraan. Inmiddels bestaan er smartphone-dongels voor het testen op soa's, contactlenzen die

de', *Medisch Contact*, 10 maart 2015, <http://medischcontact.artsennet.nl/Actueel/-Nieuws/Nieuwsbericht/148801/Te-veel-geneeskunde.htm>, laatst bezocht op 27 mei 2015.

⁴² Kevin Davies, 'The \$1,000,000 Genome Interpretation', *Bio-IT World*, oktober 2010.

⁴³ <https://www.youtube.com/watch?v=I2OiFaiG9sI>, laatst geopend op 23 april 2014.





via een smartphone glucoseniveaus meten, iPad-apps die met een camera je hartslag meten en apps die via de camera een melanoom kunnen vaststellen.⁴⁴ Rathenau-onderzoekers Rinie van Est en Linda Kool waarschuwen voor bedrijven die interesse hebben om te handelen in de data die fitnessarmbanden en mobiele apps voor ons genereren. Zij wijzen erop dat uit biodata waardevolle en gevoelige informatie over onze gezondheid is af te leiden. Als voorbeeld noemen zij dat looppatronen vroege tekenen van dementie kunnen laten zien. Veel mensen hebben er aardigheid in om hun slaapgedrag, voeding en stress te meten en houden hierover op internet wedstrijdjes met elkaar. De eigenlijke winnaars daarvan zijn intussen vooral de bedrijven. Twintig populaire gezondheidsapps delen hun informatie inmiddels met meer dan 75 partijen. Van Est en Kool: 'Tel daarbij op de geavanceerde surveillancetechnieken van een complex netwerk van datahandelaren, trackingbedrijven en advertentienetwerken. Gegevens worden in miniseconden verhandeld via online veilingen en verrijkt tot gedetailleerde profielen. Die datahandel wordt achter de schermen beheerst door grote, vaak onbekende bedrijven, zoals Experian, Datalogix of Axciom'. Van Est en Kool spreken van een toenemende informatie-asymmetrie tussen het individu en bedrijven en roepen overheden op om ons te beschermen tegen de ambities van bedrijven.⁴⁵

Die oproep is des te meer op zijn plaats omdat bedrijven soms slecht uitontwikkelde technologie op de markt brengen. In de Verenigde Staten werden recentelijk twee apps verboden die claimen melanomen te kunnen opsporen met behulp van de camera

⁴⁴ Wouter van Noort, 'Lang zullen we leven'. *NRC Weekend*, 18 april 2015.

⁴⁵ Rinie van Est en Linda Kool, 'Pas op voor de handel in onze hartslag en bloeddruk', <https://rathenaunl.wordpress.com/2015/03/02/pas-op-voor-de-handel-in-onze-hartslag-en-bloeddruk/>, laatst bezocht op 15 april 2015.





van een smartphone. Zij zien belangrijke zaken over het hoofd en melden juist ten onrechte dat er iets mis is.⁴⁶

Niet alleen technologiebedrijven zijn geïnteresseerd in onze toekomst, ook verzekeraars. Cliënten van zorgverzekeraar Menzis kunnen met hun digitale data punten verdienen om minder premie te betalen.⁴⁷ De Zuid-Afrikaanse zorgverzekeraar Discovery geeft korting op de zorgpremie in ruil voor inzage in smartphonedata.⁴⁸ En wat te denken van de mogelijkheid dat Google op grond van onze medische gegevens ook advertenties in beeld gaat brengen die zijn toegespitst op onze kwalen? Dat bedrijven hun deel van de steeds groeiende taart proberen te bemachtigen is vanuit hun perspectief rationeel, maar vanuit dat van *public health* niet. Daarbij merkt hoogleraar telemedicine Leonard Witkamp op dat ook de reguliere artsen niets menselijks vreemd is: 'Als ik de dermatoloog met een teleconsult ontlast, gaat die dermatoloog in het ziekenhuis allerlei dingetjes uitvinden om die polikliniek weer op te vullen. Want het zijn allemaal marktkooplui, net als ik'.⁴⁹

Verzekeringen in Nederland zitten op dit punt op de wip. Wie commercieel denkt, kan overwegen om eHealth en health checks in het aanvullende pakket op te nemen. Maar de Gezondheidsraad zou daar niet blij mee zijn. Worden die algemene tests vergoed, al was het maar via de aanvullende dekking, dan gaat daar de suggestie van uit dat dit soort onderzoek effectief is, met een onvermijdelijke aanzuigende werking als gevolg. De Raad pleit er daarom voor om

⁴⁶ Wouter van Noort en Jeroen Wester, 'Zo ziet de zorg er straks uit'. *NRC*, 11 april 2015.

⁴⁷ Van Est en Kool, *a.w.*

⁴⁸ Van Noort, *a.w.*

⁴⁹ *Ibid.* Lucien Engelen in van Noort en Wester: 'We worden gek geturfd. Artsen zijn turfsmurfen geworden'. Wouter van Noort en Jeroen Wester, 'Zo ziet de zorg er straks uit'. *NRC*, 11 april 2015.





het circuit van health checks strikt gescheiden te houden van de reguliere gezondheidszorg.⁵⁰ De overheid zit in een moeilijk parket. Vrijheid voor de consument is een belangrijk goed, maar wat als die vrijheid blijkt te botsen met het ideaal van een toegankelijke, solidaire, betaalbare en veilige zorg? Vooralsnog spaart de Minister de kool en de geit en houdt ze het bij aanbevelingen.⁵¹

Hoofdredacteur Hans van Santen van *Medisch Contact* noemt deze houding inconsequent: 'Wat me [...] het meest ergert is dat de minister enerzijds de medische beroepsgroep voortdurend aanspreekt op passend gebruik, gepaste zorg, verantwoord kiezen en welke andere mooie termen dan ook, en anderzijds dit volstrekt niet passende gebruik wil toelaten. Wij kunnen vervolgens de blaren op onze tong praten om onze patiënten uit te leggen dat verder onderzoek, zoals natuurlijk veiligheidshalve wordt geadviseerd door de scannende firma's, niet nodig is. We hebben wel iets beters te doen'.⁵² Van Santen sorteert dus voor op de mogelijkheid om bepaalde vormen van voorspellend onderzoek niet alleen niet te bekostigen maar ze zelfs te verbieden, zoals dat in Frankrijk met genoombrede DNA-screening het geval is.⁵³ Ook de Gezondheidsraad zinspeelt hier in haar laatste rapport op en de RVZ windt er evenmin doekjes om. 'De reguliere zorg is onvoldoende voorbereid op de komende ontwikkelingen en dit probleem zal zich niet zelf oplossen. Maatregelen zijn nodig om consumenten-eHealth veilig en

⁵⁰ Gezondheidsraad, *Doorlichten doorgelicht*, 11.

⁵¹ Cf. Gezondheidsraad, *Doorlichten doorgelicht*, 11: 'De minister van VWS wil mensen zo veel mogelijk vrijheid bieden om zelf te kiezen of ze een health check willen ondergaan of niet'.

⁵² Van Santen, *a.w.*

⁵³ [Http://www.isogg.org/wiki/Regulation_of_genetic_tests](http://www.isogg.org/wiki/Regulation_of_genetic_tests), laatst geopend op 29 mei 2015.





bruikbaar te laten zijn voor mensen en maatschappij'.⁵⁴ Het is de vraag welke van die maatregelen een dwingend karakter moeten krijgen. Als voorspellende tests breder ingang vinden en bewezen kan worden dat zij een serieus risico vormen voor de betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg, zal in uiterste instantie moeten worden bekeken of een verbod mogelijk en wenselijk is. De winst die health checks in individuele gevallen opleveren, laat onverlet dat hun invloed op de netto balans van gezondheid en betaalbaarheid nog te vaak negatief is.⁵⁵ 'Duidelijk is', aldus ook de Gezondheidsraad, 'dat het adagium "baat het niet, dan schaadt het niet" niet opgaat voor health checks'.⁵⁶

Overigens valt hier op te merken dat hogere kosten voor een deel kunnen worden voorkomen wanneer de diagnostiek verder wordt verfijnd. Dat bleek uit onderzoek in Heidelberg over diagnostiek bij uitzaaiingen van prostaatkanker dat inmiddels in Nieuwegein wordt toegepast. Hieronder zien we twee scans van dezelfde patiënt. Scan a is gemaakt met de nieuwste apparatuur (de Ga⁶⁸ PSMA PET scan). In de vorm van zwarte punten is een serie kleine uitzaaiingen in het bekken te zien. Scan b, gemaakt met conventionele apparatuur (de F¹⁸ choline PET scan), laat maar één uitzaaiing zien. Op basis van de gegevens van de nieuwste scan concludeerden de artsen dat opereren zinloos is. Zouden zij op basis van oude diagnostiek hebben gehandeld, dan zouden zij waarschijnlijk tot een operatie hebben besloten – één die duur, belastend en zinloos zou zijn geweest bij deze zeer zieke patiënt.⁵⁷

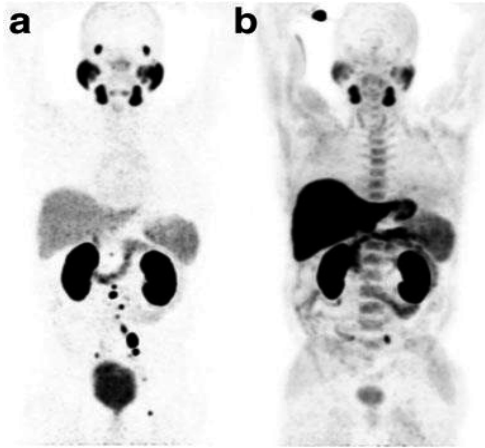
⁵⁴ Raad voor de Volksgezondheid, *Consumenten-eHealth*, 5.

⁵⁵ Vgl. Theo Boer, Maarten Verkerk en Dirk-Jan Bakker, *Over (-) behandelen. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*. Amsterdam: Reed Business Education 2013.

⁵⁶ Gezondheidsraad, *Doorlichten doorgelicht*, 11.

⁵⁷ Ali Afshar-Oromieh, Eleni Avtzi, Frederik L. Giesel *et al*, 'The diagnostic value of PET/CT imaging with the 68Ga-labelled PSMA ligand HBED-CC in the diagnosis of





Dit voorbeeld illustreert dat naarmate de diagnostiek beter wordt, de financiële en persoonlijke kosten veroorzaakt door overbehandeling kunnen worden beperkt.

9. De arts-patiëntrelatie

Voorspellende geneeskunde heeft samen met andere vormen van gedemocratiseerde kennis gevolgen voor de arts-patiëntrelatie. Over de aard van die invloed lopen de meningen uiteen. Topman Jeroen Tas van Philips Healthcare Informatics is vooral positief. Volgens hem kan de patiënt die een grotere rol speelt in de zelfanalyse een veel gelijkwaardiger partner worden voor de arts.⁵⁸ Ook de RVZ en de Gezondheidsraad geven aandacht aan de positieve kanten van zelfdiagnostiek en zelfbehandeling. De RVZ tekent daar bij aan dat zelfdiagnostiek en zelfbehandeling zich zullen beperken

recurrent prostate Cancer', *Eur J Nucl Med Mol Imaging* (2015) 42:197-209; DOI 10.1007/s00259-014-2949-6. Met dank aan Wout Adema, Antonius, Nieuwegein.

⁵⁸ Wouter van Noort en Jeroen Wester, 'Zo ziet de zorg er straks uit'. *NRC*, 11 april 2015.



tot huis-, tuin- en keukenkwesties. Bij complexere vragen blijft de expertfunctie van de arts cruciaal.

Blijft de vraag hoe de expertise van de arts zich verhoudt tot wat er binnenkomt via health checks: moet hij ze duiden, moet hij bij die duiding collega's raadplegen, moet hij vervolgonderzoek initiëren? Maar als je als arts, zoals zoveel van je collega's, sceptisch bent over algemene checks, als de overheid ze niet stimuleert en de verzekeraars ze niet vergoeden, mag je dan je medewerking niet gewoon weigeren? Of is de klant uiteindelijk koning?⁵⁹

Gezien de expertise die nodig is om tests te duiden valt niet te verwachten dat de asymmetrie tussen arts en patiënt zal afnemen. Wel zal hij veranderen, bijvoorbeeld doordat de patiënt de adviezen van zijn arts zal gaan leggen naast een tweede of derde mening. Maar lang niet iedere patiënt is bedreven in het goochelen en googelen met informatie. Om die reden dringt de RVZ aan op aandacht voor kwetsbare patiëntengroepen die dreigen de aansluiting met de moderne geneeskunde te verliezen. Voorspellende geneeskunde vraagt dus behalve scholing in het duiden van onderzoeksresultaten ook vaardigheden in op maat communicatie met patiënten. Om op het voorbeeld van de oogarts terug te komen: hoe gaat zij om met het gegeven dat de ene helft van de patiënten liever wel en de andere helft liever niet van eventuele bijvangsten op de hoogte wil zijn? Daar komt bij dat er een beweging is in de richting van 'bij twijfel wel vertellen' of 'voor de

⁵⁹ Dat artsenorganisaties op dit punt zelf nog in een lang proces van wegen zitten, blijkt uit een patiëntenfolder die de KNMG begin mei 2015 uitbracht. Daarin worden zowel de voordelen als de nadelen van health checks uitgebreid uiteenzet, daarmee suggererende dat het uiteindelijk toch vooral de patiënt is die een autonome afweging maakt. KNMG, *Preventief medisch onderzoek*. Utrecht: KNMG 2015, http://static3.ad.nl/static/asset/2015/KNMG_PM015_A5_DIGI_blader_9147.pdf, laatst geopend op 29 mei 2015.





zekerheid toch maar hinten'. Iedereen verwacht van zorgprofessionals dat zij blijven werken aan kennisvermeerdering, risicoanalyse, preventie en transparantie. Kennis is macht, maar meer dan vroeger maakt macht tegenwoordig ook kwetsbaar en is zij verdacht: wie kennis en kunde bezit, wordt volgens hoge maatstaven, soms onmenselijk hoge, afgerekend. Stel dat de patiënt na tien jaar terugkomt bij zijn oogarts en zegt: 'U had kunnen weten dat ik misschien MS had. Als u dat vermoeden met mij had gedeeld, had ik in die tijd een gezin kunnen stichten en een studie afmaken'. Of stel dat onze tandarts hoort dat zijn patiënte aan darmkanker is overleden. Zou hij spijt moeten hebben? Hoever moet je willen gaan met het zekere voor het onzekere nemen? De combinatie van een plurale patiëntenpopulatie, steeds specifiekere kennis plus een meer defensieve geneeskunde vraagt om de ontwikkeling van richtlijnen, gebaseerd op overtuigingen over wat artsen en patiënten redelijkerwijs van elkaar mogen verwachten.



10. De vraag

Op welke vraag is de voorspellende geneeskunde eigenlijk een antwoord? We spraken al over de *condition humaine*. De theoloog Paul Tillich onderscheidt drie typen angst die typerend zijn voor de mens: angst voor de dood, angst voor zinloosheid en angst voor schuld.⁶⁰ Angst voor de dood is er zeker – denk aan de genoemde anti-aging cultus – al leert ervaring uit een andere hoedanigheid me dat wat mensen bang maakt, vaak niet zozeer dood-zijn is als wel

⁶⁰ Paul Tillich, *The Courage to Be*. Yale: Yale University Press, 1953. Cf. Marius van Leeuwen, 'Niets staat zo dicht bij de angst voor onzinnigheid als de verlegen hoop', *Christen Democratische Verkenningen* 17,1 (maart 2015), 43-9.





dood-gaan – angst voor het lijden dat voorafgaat aan de dood.⁶¹ Angst voor zinloosheid is eveneens een factor, zoals recent bleek uit het onderzoek van Els van Wijngaarden over ouderen en voltooid leven.⁶² En de angst voor schuld? Welnu, in eerste instantie lijkt die in de 21e eeuw het veld te hebben geruimd voor de angst voor verlies van controle, angst voor het lot, angst om de eigen autonomie. In de ethiek van de zorg speelt autonomie een cruciale, volgens de filosofen Beauchamp en Childress zelfs de belangrijkste rol.⁶³ Met de godsdienst is ook het schuldbesef goeddeels uit het publieke domein verdwenen. Maar of zij helemaal weg is? De Groningse filosoof, psycholoog en hoogleraar wetenschapstheorie Trudy Dehue publiceerde in 2008 het spraakmakende boek *De depressie-epidemie. Over de plicht het lot in eigen hand te nemen*.⁶⁴ Daarin bespreekt zij de maatschappelijke druk om je gezondheid in eigen hand te nemen. In haar vervolgstudie *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar* uit 2014 ontwaart ze in de nieuwe gezondheidspolitiek een nog sterkere nadruk op leefstijl-politiek en preventie.⁶⁵ Was het adagium in het vorige decennium

⁶¹ Cf. Theo Boer, 'Euthanasia, Ethics, and Theology: A Dutch Perspective', *RES (Review of Ecumenical Studies)* 6 (2/2014), 197-214. DOI: 10.2478/ress-2014-0116.

⁶² E.J. van Wijngaarden, C.J.W. Leget en A. Goossensen, 'Ready to Give up on Life: the Lived Experience of Elderly People who Feel Life is Accomplished and no Longer Worth Living', *Social Science and Medicine*, 15 mei 2015.

⁶³ Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press 2001.

⁶⁴ Trudy Dehue, *De depressie-epidemie. Over de plicht het lot in eigen hand te nemen*. Amsterdam: Augustus, 2008.

⁶⁵ Trudy Dehue, *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar*. Amsterdam: Augustus, 2014.





‘erken je stoornis en zorg dat je geneest’, in het huidige is het ‘erken je kans op een ziekte of stoornis en zorg dat je die niet krijgt’.⁶⁶

Deze maatschappelijke druk hangt samen met wat in de medische besliskunde bekend staat als ‘geanticipeerde beslissingsspijt’.⁶⁷ De term doelt op het je realiseren dat je in de toekomst spijt kunt krijgen over iets wat je had kunnen vermijden en op de rol die dit speelt bij beslissingen die je nu maakt. Geanticipeerde beslissingsspijt is een van de pijlers onder de marketing van aanbieders van health checks. De BN-ers Willeke van Ammelrooy en Henny Huisman maakten in het afgelopen jaar in ochtendkranten reclame voor een total body scan. Dankzij zo’n scan kwam Huisman een behandelbare niertumor op het spoor. Menige lezer gaat zich onwillekeurig afvragen of hij niet zelf ook naar Duitsland zal moeten afreizen. Iedereen herkent het wel: je hebt een pijntje of een vlekje en je denkt: ‘zal ik ermee naar de dokter gaan?’ Het probleem bij geanticipeerde beslissingsspijt is deels van perspectivische aard: het leed dat men wenst te voorkomen neemt een zo voorname plaats in dat dit een nuchtere afweging van kosten en baten in de weg staat.⁶⁸

Geanticipeerde beslissingsspijt strekt zich ook uit tot keuzen voor en tijdens de zwangerschap.⁶⁹ Te wijzen is op de druk op ouders om zich tijdens de zwangerschap te laten testen. De niet-

⁶⁶ Jan Prij, “‘Leefstijlpolitiek wil de duivel uitdrijven met Beëlzebub”. In gesprek met Trudy Dehue’, in *Christen Democratische Verkenningen* CDV 17,1 (maart 2015), 91-8, hier 94-5.

⁶⁷ Tj. Tijmstra, ‘Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van “geanticipeerde beslissingsspijt”’, *Ned Tijdschr Geneesk* 1987;131:1128-31.

⁶⁸ F.Y. Shani, S. Danziger en M. Zeelenberg, ‘Choosing between Options Associated with Past and Future Regret’, *Organizational Behavior and Human Decision Processes* (2015); 126: 108-9.

⁶⁹ Cf. Henk Jochimsen, ‘Grenzen aan de manipulaties: een bezinning vanuit christelijk perspectief’. In: C. Hillekens en K. Neuvel (red.), *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?* Zoetermeer: Meinema 2003, 47-64.





invasieve prenatale test of NIP-test mag dan betrouwbaar en veilig zijn, een bijeffect van die voordelen is wel dat testen de regel kan gaan worden en de vrijheid van zwangere vrouwen daardoor per saldo kleiner wordt. Nog komen alleen vrouwen met een verhoogd risico op kinderen met een handicap voor vergoeding in aanmerking, maar de druk om deze beperking op te heffen is aanzienlijk.⁷⁰ In een interview zegt Dehue: 'Ik vind leefstijlpolitiek het ergst als het om zwangere vrouwen gaat. Die worden bestookt met leefstijladviezen omwille van de gezondheid van hun latere kind. Dat begint zelfs al als ze alleen maar van plan zijn om zwanger te worden. Geen kaas eten, niet roken en zelfs niet naast een rokend iemand gaan staan [...], op straffe van een mogelijk gehandicapt kind. Dat zullen best allemaal goede adviezen zijn, maar de angel schuilt in de enorme schuld waarmee moeders worden opgezadeld als een kind onverhoopt toch niet helemaal gezond of perfect is. [...] Maar wie denkt het lot in eigen handen te kunnen en moeten hebben, scheept zichzelf met angstaanjagend grote verantwoordelijkheden op, wat een goede verklaring kan zijn voor het internationaal gesignaleerde fenomeen van "anxious parenting".'⁷¹ Politicoloog Malou van Hintum heeft het zelfs over de angst om te leven. 'We stevenen af op een samenleving waarin burgers hun leven ondergeschikt maken aan twee hogere doelen: gezondheid en veiligheid, en dat ze elkaar op straffe van uitsluiting en

⁷⁰ Vgl. Barbara van Erp, 'Brief aan minister Schippers: waarom moeten zwangere vrouwen massaal naar België?', *Me-to-We. Online Magazine voor Ouders met een Leven*, 8 december 2014. <http://www.me-to-we.nl/brief-aan-minister-schippers-waarom-moeten-zwangere-vrouwen-massaal-naar-belgie>, laatst bezocht op 25 mei 2015.

⁷¹ Jan Prij, "'Leefstijlpolitiek wil de duivel uitdrijven met Beëlzebub". In gesprek met Trudy Dehue', in *Christen Democratische Verkenningen CDV* 17,1 (maart 2015), 91-8, hier 94-5.





marginalisering in een keurslijf dwingen om die doelen te realiseren. Doelen die boven elke twijfel verheven zijn in een seculiere maatschappij die het juk van de religie heeft afgeworpen, en zich in plaats daarvan onderwerpt aan de ge- en verboden van overheid en deskundigen.'⁷²

In onze omgang met voorspellende geneeskunde blijken dus de door Tillich genoemde angsten voor de dood, voor zinloosheid en voor schuld alleszins aanwezig. En het is op dit punt dat religie een belangrijke bijdrage aan het debat kan leveren. Geloof is volgens Luther 'getrooste wanhoop'. In termen van Tillich zouden we zeggen 'getrooste angst'. Een gelovige grondhouding kan in de omgang met voorspellende geneeskunde ontspanning brengen. Niet in de extreme betekenis van: 'maak er geen gebruik van, God regeert toch alles wel'. Maar een theologische doordenking van voorspellende geneeskunde begint wel met het leven als gegeven. Het kan geen kwaad om je te realiseren dat we onszelf in het leven aantreffen alvorens we überhaupt autonome keuzen kunnen maken. Zelfs de tot grote hoogten van autonomie gerezen mens kan niets veranderen aan het feit dat zijn neus aan de voorkant zit en niet opzij. Je geslacht, je voornaam en achternaam, een vrije of een strenge opvoeding, huidskleur, capaciteiten, het huwelijk van je ouders, ja het leven zelf overkomt je: je hebt er niet om gevraagd. Als het leven al een project is, dan is het een project om iets kostbaars wat je in handen hebt gekregen, voor enige tijd te mogen beschermen. In dit opzicht lopen Kant, de vader van het moderne autonomiebegrip, en het christendom volledig synchroon. De mens

⁷² Malou van Hintum, 'Bang om te leven', in *Christen Democratische Verkenningen* CDV 17,1 (maart 2015), 84-90, hier 85. Vgl. ook de kritiek van Ten Have *et al.* op de verheffing van gezondheid als eigenwaarde in plaats van als instrumentele waarde tot geluk en humaniteit, in: Henk ten Have, Ruud ter Meulen en Evert van Leeuwen, *Medische ethiek*. Derde, herziene druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009.





treft zichzelf aan als chauffeur van de allerhoogst geavanceerde BMW. Zo'n auto rijdt je niet de sloot in, je zet hem niet tegen een boom, ook al is hij van jou. Maar je zet hem evenmin in de garage in een poging om zijn levensduur eindeloos te rekken. Autonomie, theologisch en wijsgerig, is het vermogen om je als een waardig mens te verhouden tot het feit dat je leeft, verplichtingen hebt maar ook beperkingen. Vanouds schipperen we tussen de Scylla van maakbaarheid, preventie en autonomie en de Charybdis van natuurlijkheid, passiviteit en onbevangenheid. Odysseus wist het al: het is bijna onmogelijk om daar tussendoor te varen, want wie het één omzeilt slaat lek op het ander. En dat zal nog wel zo doorgaan. Ook de voorspellende geneeskunde verandert niet wezenlijk iets aan de *condition humaine*. De filosoof Thomas Hobbes wijst erop dat zelfs tirannen niet aan het feit ontkomen dat ze kwetsbaar zijn. Op enig moment hebben ze slaap nodig en zijn ze weerloos als kinderen.⁷³ Ondanks alle voorspellingen en voorzorgen kan het in een split second met je gedaan zijn. Ons dat te realiseren is ontvullend en confronterend maar het helpt je ook om het antwoord op existievragen niet te zoeken op de verkeerde plek. Het schip van de kennishonger en de maakbaarheid wordt door de wal van onze ervaringen gekeerd. Veel waarschijnlijker dan een maatschappij van neurotische alwetters zal zich een nieuw evenwicht gaan aftekenen waarin we, net zoals met mobiliteit en informatietechnologie, zullen leren om ons voor bepaalde kennis af te sluiten en andere op te zoeken.

⁷³ 'Nonetheless, it's almost invariably true that *every human being is capable of killing any other*. Even the strongest must sleep; even the weakest might persuade others to help him kill another', Thomas Hobbes *Leviathan* (1651/1668), Edwin Curley, red. Indianapolis: Hackett 1994, xiii.1-2.





In dat zoeken mogen christenen hun unieke selling points inbrengen. Een daarvan is de door Niebuhr gearticuleerde focus op de menselijke neiging tot het kwaad. De voorspellende geneeskunde is gebaat bij een flinke dosis scepsis over haar prestaties, aspiraties en motieven. Maar dit wantrouwen mag ook gepaard gaan met een basisvertrouwen. God kent ons verleden, ons huidige bestaan en onze toekomst. Hij kent onze kwetsbaarheid als geen ander. Van binnenuit. 'Uw ogen zagen mijn vormeloos begin; in uw boek waren zij alle opgeschreven, de dagen, die geformeerd zouden worden, toen nog geen daarvan bestond';⁷⁴ 'Heer, u bent ons een toevlucht geweest van geslacht op geslacht';⁷⁵ 'Als de Heer het huis niet bouwt, tevergeefs zwoegen de bouwlieden daaraan; als de Heer de stad niet bewaart, tevergeefs waakt de wachter. Het is voor u tevergeefs, dat gij vroeg opstaat, laat opblijft, brood der smarten eet; Hij geeft het immers zijn beminden in de slaap'.⁷⁶ Wie uit deze grondhouding een oproep tot passiviteit afleidt, vergeet de Bijbelse notie van onze eigen, onvervreemdbare verantwoordelijkheid. Maar het geloof dat God ons kent en draagt en dat onze dagen in zijn hand liggen, mag ons helpen om bij het nemen van beslissingen niet te bang te zijn voor fouten, en mag dienen als tegengif tegen de gedachte dat mensen met deze beslissingen moederziel alleen zijn.

⁷⁴ Psalm 139:16, *NBG*.

⁷⁵ Psalm 90:1, *NBV*.

⁷⁶ Psalm 90:1, *NBG*.





Dankwoord

Dames en heren,

Ik wil afsluiten met enkele woorden van dank. De Lindeboom Leerstoel werd gevestigd in 1993 en ik ben er trots op dat ik via deze leerstoel met bijzondere mensen verbonden ben. Allereerst met prof.dr. Gerrit Arie Lindeboom, naar wie deze leerstoel postuum vernoemd werd. Lindeboom's inzet voor een medische ethiek van respect voor het leven vraagt in deze tijd om andere woorden dan welke hij bezigde in zijn *Opstellen over medische ethiek*. Toch is zijn pleidooi anno 2015 zeker niet minder actueel.⁷⁷ De eerste leerstoelhouder was in 1993 Jochem Douma. Met hem heb ik in de jaren negentig samengewerkt en ik leerde van hem hoe men op een integere wijze christelijke ethiek kan bedrijven zonder het contact met een plurale samenleving te verliezen. Zijn *Medische ethiek*, die hij tijdens zijn Lindeboom-hoogleraarschap schreef, is ook nu nog een inspiratie voor een themagerichte, realistische en gelovige benadering van de medische ethiek.⁷⁸ Typerend voor Douma's opvolger Henk Jochemsen is de combinatie van doorleefd en praktijkgericht geloven, tomeloze energie, een sterke nadruk op de normatieve professionaliteit van zorgverleners en tenslotte een zeer brede interdisciplinariteit. Het is mij een eer hen beide te mogen opvolgen.

⁷⁷ G.A. Lindeboom, *Opstellen over medische ethiek*. Kampen: Kok 1960. Cf. M.J. van Lieburg, 'Lindeboom, Gerrit Arie (1905-1986)', in: *Biografisch Woordenboek van Nederland*. <http://resources.huygens.knaw.nl/bwn1880-2000/lemmata/bwn4/lindebo> [12-11-2013].

⁷⁸ Jochem Douma, *Medische ethiek*. Kampen: Kok 1997.





Voor wat betreft mijn eigen ethiekbeoefening ben ik dank verschuldigd aan Egbert Schroten en Robert Heeger in Utrecht en aan Carl-Henric Grenholm in Uppsala. Zij zijn het levende bewijs dat het meest wezenlijke element in het academische onderwijs niet ligt in kennisoverdracht maar in de voorbeeldrol van de leermeester bij de vorming van zijn leerlingen. Die rol van Robert en Egbert bij de vorming van de huidige generatie ethici in Nederland kan nauwelijks overschat worden.

Het bestuur van het Lindeboom Instituut en de stakeholders die hierin verenigd zijn, dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen. Mijn dank geldt ook het College van Bestuur, de Raad van Toezicht en de Senaat van de Theologische Universiteit alhier. Dat ik hier de eerste niet-Vrijgemaakte hoogleraar ben, maakt mij trots en ik hoop er het mijne toe bij te dragen om de bruggen tussen de Protestantse theologie-opleidingen in Nederland te versterken. Ik ben dankbaar voor het thuis dat de Protestantse Theologische Universiteit mij al zoveel jaren biedt, en voor haar plooibaarheid in het vinden van een goede inbedding voor de Lindeboomleerstoel.

In mijn eigen onderzoek zal ik mij allereerst richten op het verder verkennen van vragen rondom voorspellende geneeskunde. Er is hierover onder mijn leiding en met de bezielde inzet van de jonge ethicus en afstuderend arts Martijn van Rijswijk een achtergrondstudie in de maak die het Lindeboom Instituut samen met de NPV deze zomer hoopt af te ronden. Dankzij een subsidie van Stichting De Schutshaven hoop ik komend jaar leiding te geven aan een onderzoek naar de niet-medische en niet-verpleegkundige kanten van ondraaglijk lijden. Daarin hopen we, in lijn met een eerdere uitgave over overbehandeling die Dirk-Jan Bakker, Maarten Verkerk en ik schreven, ook de nodige casuïstiek met voorbeelden van uitstekende, ontroerende en eye-opening palliatieve zorg op te





nemen. Samen met Stef Groenewoud en collega's vanuit IQ Healthcare te Nijmegen en het Nederlands Huisartsengenootschap ontwikkelen we tools op het terrein van Advance Care Planning in de huisartsenpraktijk. Ik zie ook uit naar de samenwerking met de maatschappelijke partners die belangrijk zijn voor een goede inbedding van deze leerstoel in het plurale Nederlandse ethieklandschap: het Ethiek Universiteit van de Universiteit Utrecht, CMF Nederland, de NPV, Pro Life Zorgverzekeringen, Reliëf, het Centrum voor Ethiek en Gezondheid van het Ministerie van VWS, en anderen. Veel vertrouwen heb ik ook in de Kenniskring ethiek, een groep jonge academische ethici, filosofen, dokters en juristen die er zin in hebben om in de komende jaren de nodige handschoenen op te pakken. In onderwijs en onderzoek zal ik in Kampen samenwerken met leerstoelhouder ethiek Ad de Bruijne, met wie ik al jaren met plezier samenwerk in de Landelijke Werkgroep Theologische Ethiek van de Onderzoeksschool Wijsbegeerte. Ook zie ik uit naar de samenwerking met de Kampense systematici onder leiding van Stefan Paas.

Ik dank de velen die voor deze bijzondere gelegenheid naar Kampen gekomen zijn. Familieleden, vrienden, collega's, twittervrienden, lotgenoten, burens, medegelovigen: elk van jullie hier te zien, vind ik prachtig en om uiteenlopende redenen ontroerend. Ik dank onze kinderen Margot en Pieter, die zo vaak moeten meemaken dat hun vader met erg ingewikkelde dingen bezig is. Ik ben apetrots op jullie. Marjon, mijn allerliefste echtgenote, jij bent het die mijn leven kleur en zin geeft. Wat houd ik van je en wat ben ik blij dat jij zorg en liefde niet bereflecteert, zoals ethici, maar dagelijks voor mij belichaamt.



Bovenal ben ik God dankbaar. Onze Schepper, Onderhouder,
Verlosser. In zijn handen zijn wij geborgen.

Ik heb gezegd.



Thou knowest, Lord (H. Purcell, 1659-1695)

Thou knowest, Lord, the secrets of our hearts;
shut not thy merciful ears unto our pray'rs;
but spare us, Lord most holy, O God most mighty.
O holy and most merciful Saviour,
thou most worthy Judge eternal,
suffer us not, at our last hour,
for any pains of death, to fall from thee. Amen.

Hör mein bitten (Felix Mendelssohn-Bartholdy, (1809-1847)

Hör mein Bitten, Herr, neige dich zu mir,
auf deines Kindes Stimme habe Acht!
Ich bin allein; wer wird mir Tröster und Helfer sein?
Ich irre ohne Pfad in dunkler Nacht!

Die Feinde, sie droh'n und heben ihr Haupt:
„Wo ist nun der Retter, an den ihr geglaubt?“
Sie lästern dich täglich, sie stellen uns nach
und halten die Frommen in Knechtschaft und Schmach.

Mich fasst des Todes Furcht bei ihrem Dräu'n!
Sie sind unzählige, ich bin allein.
Mit meiner Kraft kann ich nicht widerstehn.
Herr, kämpfe du für mich, Gott, hör mein Flehn!

O könnt ich fliegen wie Tauben dahin,
weit hinweg vor dem Feinde zu fliehn!
In die Wüste eilt ich dann fort,
fände Ruhe am schattigen Ort.











ISBN: 978-90-77854-04-4

Kampen: Theologische Universiteit 2015

©Theo Boer

taboer@tukampen.nl