

KOMT EEN TEST BIJ DE DOKTER

Komt een test bij de dokter

T.A. Boer
S.M.H. Einerhand
J.N. de Haas-de Vries
M.N. van Rijswijk



Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Lindeboomreeks nr. 20

De Lindeboomreeks verschijnt onder auspiciën van het
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Samenstelling van de redactie:

Prof. dr. Th.A. Boer

Mr. J.J.A. van Boven

Dr. A.S. Groenewoud

Drs. P.J. Lieverse

Dr. J.M. de Man-van Ginkel

Dr. D. Mul

Uitgave in de Lindeboomreeks; meer informatie over het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut:
www.lindeboominstituut.nl

© 2018 Buijten & Schipperheijn Motief – Amsterdam

Vormgeving: Buijten & Schipperheijn

Omslagontwerp: Buijten & Schipperheijn

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-5881-971-0

Inhoud

Woord vooraf	7
1 Wijsgerige beschouwingen over gezondheid, ziekte en voorspellen .	11
1.1 Inleiding	11
1.2 De aard van ‘voorspellende geneeskunde’	13
1.3 Waarom voorspellen?	22
2 Ontwikkelingen in voorspellend onderzoek	30
2.1 Inleiding	30
2.2 Criteria	31
2.3 Klinische validiteit	33
2.4 Klinische utiliteit	35
2.5 Nadelen	40
2.6 Besluit	44
3 De ethiek	45
3.1 Inleiding	45
3.2 Principe-ethiek	45
3.3 Conclusies en overgang naar de patiënten- en artsenbeleving	57
4 Het gebruikersonderzoek	60
4.1 Inleiding	60
4.2 Het gebruik en de achtergrond van de gebruikers	61
4.3 De houding van gebruikers en niet-gebruikers ten opzichte van health checks	68
4.4 Redenen voor het gebruik van een health check	70
4.5 De informatievoorziening	71
4.6 Komt een test bij de dokter	74
4.7 De effecten van deelname aan een health check	83
4.8 De niet-gebruikers	87

4.9	Samenvatting	90
5	Artsen over health checks	93
5.1	Inleiding	93
5.2	Resultaten artseninterviews	94
5.3	Artsen en consumenten in gesprek	103
6	Samenvatting en aanbevelingen	107
6.1	Health checks: ontwikkelingen en achtergronden	107
6.2	Empirisch gedeelte	111
6.3	Conclusies en aanbevelingen	117

Bijlagen

1	Vragenlijst gebruikers	121
2	Vragenlijst artsen	128
3	Gesprek artsen-gebruikers	135
4	'Van welke test gebruikgemaakt'	142
5	'Waarom geen gebruik van gemaakt'	144
6	Verantwoording	154
	Literatuur	157
	English summary	162
	De auteurs	167

Woord vooraf

Voor de burger is het steeds gemakkelijker om zonder tussenkomst van een dokter vroegdiagnostisch en prognostisch onderzoek te (laten) verrichten, veelal nog voordat zich symptomen voordoen. Al dit onderzoek valt onder de zogeheten health checks of *direct-to-consumer* tests. Volgens de Gezondheidsraad gaat het om...

...een (eenmalig of periodiek) medisch onderzoek, zonder medische indicatie en buiten collectief bevolkingsonderzoek, bestaande uit een of meerdere testonderdelen met als doel mensen te informeren over (risico's voor) hun gezondheid om geruststelling, gezondheidswinst of handelingsopties te verkrijgen (Gezondheidsraad 2015).

Het kan gaan om tests die eenvoudig via drogist of apotheek verkrijgbaar zijn. Gaat het om via internet afgenomen checks, dan spreken we over 'consumenten e-health'. Dit laatste wordt door de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ 2015) gedefinieerd als...

...het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ 2015, 6).¹

Tussen health checks en bevolkingsonderzoeken (screenings) zijn er parallellen in zowel methodiek als doelstellingen. De Gezondheidsraad definieert screenings als 'medisch onderzoek bij mensen die geen gezondheidsklachten

1 De RVZ noemt als voorbeelden: 'apps voor de smartphone en wearables (mobile Health of mHealth), gezondheidsplatforms en persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's), smartphone *add-ons* en toepassingen zoals slimme contactlenzen en chipmedicatie [...]. Het gaat daarbij niet alleen om lifestyle en preventie, maar ook om zelfdiagnostiek en zelfbehandeling' (RVZ 2015, 7).

hebben, gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten' (Gezondheidsraad 2008). Maar terwijl screenings in samenwerking met de overheid worden aangeboden, specifiek gericht op mensen met een verhoogd ziekterisico, betreft het in deze studie tests die bedrijfsmatig worden aangeboden aan wie dat maar wil, zonder tussenkomst van artsen of overheid, en voor eigen rekening. De twee meest tot de verbeelding sprekende zijn de total bodyscan en het genoombreed DNA-onderzoek, ook wel duizenddollargenoom genaamd. Geen van deze onderzoeken heeft op dit moment een plek in het reguliere zorgcircuit in Nederland.

Over de voors en tegens van health checks heeft nationaal en internationaal de nodige doordenking plaatsgevonden. In het Nederlandse beleid is het uitgangspunt dat er meer flexibiliteit in het aanbod mogelijk moet worden, zodat meer keuzevrijheid voor gebruikers van dit (zelf)onderzoek ontstaat, waarbij zij tegelijkertijd de benodigde bescherming krijgen (Rijksoverheid 2016). Dit zou vorm kunnen krijgen door de volgende drietrap:

1. Vrij toestaan van health checks zonder medisch risico;
2. Beroepsnormen en kwaliteitseisen voor health checks met een medisch risico;
3. Vergunningplicht voor health checks die zich richten op ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen preventie of behandeling mogelijk is, voor de bevolkingsonderzoeken die de overheid aanbiedt en voor health checks die zich op de markt op dezelfde aandoeningen richten als deze bevolkingsonderzoeken.

Inzake de implicaties van health checks voor de arts-patiëntrelatie en voor de relatie tussen gebruikers en hun directe naasten is weinig bekend.² Omdat de regie bij health checks veelal ligt bij de gebruiker en omdat mensen sowieso mondiger zijn geworden, verandert de klassieke arts-patiëntrelatie: in plaats van een patiënt 'komt er een test bij de dokter'. Voor de duiding van de uitkomsten van onderzoek heeft de gebruiker in veel gevallen een arts nodig. Deze kan inspelen op angsten en verwachtingen en kan adviseren over eventueel vervolgonderzoek. De relatie wordt niet overbodig maar moet aan nieuwe

2 Een van de uitzonderingen is het rapport dat de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg schreef over Consumenten e-health (RVZ 2015).

eisen gaan voldoen.³ Behalve van de arts vraagt dit ook iets van de gebruiker. Van hem wordt gevraagd om verantwoord te kiezen uit het aanbod aan health checks, oog te hebben voor de kennis, vaardigheden en beperkingen van zijn dokter, oog te hebben voor eventuele financiële gevolgen die een beroep op de dokter heeft, en zich bewust te zijn van de gevolgen van zijn keuzen voor zijn naasten.

In dit onderzoek focussen wij op filosofische, ethische en praktische vragen rondom health checks, met bijzondere aandacht voor de relationele aspecten. Het is een combinatie van literatuurstudie en empirisch onderzoek.⁴

Over de terminologie willen wij nog opmerken dat waar er ‘hij’ staat, de lezer steeds ook ‘zij’ kan lezen. Voorts hebben wij ervoor gekozen om het gebruik van de termen ‘patiënt’, ‘consument’ en ‘gebruiker’ af te wisselen, met een voorkeur voor het woord ‘patiënt’ wanneer het specifiek gaat om de arts-patiëntrelatie of om een betrokkene die behandeling nodig heeft.

De onderzoekers zijn dank verschuldigd aan het NHG voor betrokkenheid, aan de klankbordgroep, aan DirectResearch (in het bijzonder mw. Els van de Velden) en aan ZonMw dat dit onderzoek mogelijk maakte en feedback gaf tijdens het onderzoek.

3 Weliswaar wordt ook gezinspeeld op toenemende zelfdiagnose en zelfbehandeling, zie bijvoorbeeld RVZ 2015, 23.

4 Zie voor een uitgebreide verantwoording bijlage 6.

Wijsgerige beschouwingen over gezondheid, ziekte en voorspellen

1.1 Inleiding

De taak van de geneeskunde is wel omschreven in termen als ‘genezen: soms, verlichten: vaak, en troosten: altijd’.¹ In de laatste eeuw zijn daar als in belang toenemende onderdelen ‘voorspellen’ en ‘voorkomen’ bij gekomen. De Nederlandse artsenorganisatie KNMG verstaat onder preventief medisch onderzoek ‘een medisch onderzoek dat bedrijfsmatig aangeboden en uitgevoerd wordt zonder dat er bij een cliënt sprake is van een concrete gezondheidsklacht of van een indicatie voor een gezondheidsrisico of -probleem’ (KNMG 2013). Nadeel van de term ‘preventief’ is dat deze niet alles dekt: hoewel de middels het onderzoek opgedane kennis idealiter bruikbaar is om ziekten voor te zijn, is ze ook nuttig om te kunnen anticiperen op iets wat onbehandelbaar is.

Hoewel we in deze studie vooral de term ‘health checks’ zullen gebruiken, spreken we in een wat filosofischer setting ook over ‘voorspellende geneeskunde’. Het betreft onderzoek bij patiënten die (nog) geen enkel symptoom van een ziekte hebben. Denk aan het in kaart brengen van het risico op hart- en vaatziekten, het screenen op prostaatkanker met behulp van een PSA-meting, genetisch onderzoek naar de ziekte van Huntington, DNA-onderzoek bij het ongeboren kind, een total bodyscan naar zichtbare afwijkingen, en aan het opsturen van genetisch materiaal ten behoeve van een genoombrede DNA-analyse. Ook eenvoudige tests die door de consument zelf verricht worden, zoals bloeddrukmeting en zelftests op lichaamsmateriaal (voor o.a. blaasontsteking, diabetes en diverse soa’s) vallen hieronder.

1 De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculosepatiënten.

Artsen zijn over het algemeen gereserveerd met betrekking tot door patiënten geïnitieerd onderzoek, met name als dat commercieel wordt verricht. In 2013 bracht de KNMG de *Multidisciplinaire Richtlijn Preventief Medisch Onderzoek* uit, met daarin aanbevelingen betreffende de kwaliteitsborging van health checks.² In 2017 concludeerde de KNMG dat alleen aanbevelingen niet voldoende zijn en dat er door middel van wet- en regelgeving hardere grenzen aan health checks moeten worden gesteld (KNMG 2017).

In het tijdschrift *Nature* vinden we een brede definitie van voorspellende geneeskunde die als volgt luidt:

Predictive medicine is a branch of medicine that aims to identify patients at risk of developing a disease, thereby enabling either prevention or early treatment of that disease. Either single or more commonly multiple analyses are used to identify markers of future disposition to a disease (*Nature* 2016).

In lijn met deze definitie van *Nature* definiëren wij het begrip voorspellende geneeskunde als ‘een trend binnen de geneeskunde, waarbij er steeds meer aandacht komt voor objectieve, meetbare factoren die het risico op het krijgen van bepaalde aandoeningen vergroten, of factoren die voorboden (kunnen) zijn van een bepaalde aandoening’. Enerzijds biedt deze trend voordelen. Met het toenemen van medische kennis en kunde kunnen ziektes eerder worden opgespoord en vaker worden voorkomen of behandeld. Wie daar profijt van hebben, leven langer en hebben een betere kwaliteit van leven. Mensen bij

2 Enkele aanbevelingen/richtlijnen: een aanbieder moet aangeven op welke ziekte(n) getest wordt, op welke risicofactoren dat is gebaseerd, welke de doelgroep is, wat de criteria zijn om iemand tot de doelgroep te rekenen en wat de beoogde vervolgacties zijn bij een ongunstig resultaat. Heel in het kort: zeer hoge kwaliteitseisen aan mensen en apparatuur. Uiteraard dient men zeer ter zake kundig te zijn. Het moet evidence based zijn en verwijzen naar de (grotere) voordelen in relatie tot de nadelen. De gebruiker moet voorgelicht zijn over de procedure. Men verwijst uitsluitend door naar BIG-geregistreerde hulpverleners in het reguliere circuit. Men licht voor, vraagt uitdrukkelijk toestemming en verricht geen onderzoek als er contra-indicaties zijn. Er worden afspraken gemaakt over eventuele bijvangsten en als iemand een aandoening of een zeer hoog risico daarop heeft, heeft de aanbieder een des te grotere verantwoordelijkheid om de gebruiker te begeleiden. Goede afspraken met ketenpartners over vervolgacties. Nadrukkelijk spreekt de KNMG-richtlijn niet over patiënten (KNMG 2013).

wie geen behandeling mogelijk is, kunnen op toekomstige ontwikkelingen inspelen en bijvoorbeeld belangrijke keuzes op het terrein van gezinsvorming, carriëreplanning of huisvesting naar voren halen.

Maar voorspellend onderzoek roept ook vragen op: vragen over de reikwijdte van de geneeskunde, over gezondheid en de maakbaarheid ervan, over individuele verantwoordelijkheid, over of je mensen niet tegen bepaalde onderzoeken zou moeten beschermen, over collectieve bereidheid om lasten te delen, over eerlijke en gelijke toegang tot zorg, over onzekerheid voor de toekomst en het wegnemen hiervan. Patiënt en (huis)arts worden geconfronteerd met testuitslagen die aanleiding geven tot onzekerheid en soms vervolgonderzoek nodig maken. Niet onwaarschijnlijk is dat een ‘test die bij de dokter komt’ ook implicaties heeft voor de arts-patiëntrelatie. Bij reflectie op health checks zijn die implicaties een onderbelicht punt. Veelal wordt gefocust op de medische voor- en nadelen en op betaalbaarheid, financiering en kwaliteitscontrole. Zo komt in de KNMG-Richtlijn Preventief Medisch Onderzoek de arts-patiëntrelatie in het geheel niet ter sprake. Het rapport van de Raad voor Volksgezondheid (verder RVZ) over consumenten die gebruikmaken van e-Health heeft meer aandacht voor de arts-patiëntrelatie. Op dit rapport zal straks uitgebreider worden ingegaan.

Alvorens te kijken naar de belangrijkste ontwikkelingen in de voorspellende geneeskunde en naar de ethiek ervan, willen we in dit hoofdstuk enkele beschouwende vragen stellen over de aard van voorspellende geneeskunde en over de oorzaken voor het toenemende belang ervan.

1.2 De aard van ‘voorspellende geneeskunde’

Zojuist beschreven we voorspellende geneeskunde als een trend waarbij er steeds meer aandacht komt voor objectieve, meetbare factoren die het risico op het krijgen van aandoeningen vergroten en voor factoren die voorboden (kunnen) zijn van een bepaalde aandoening.

Als we het zo omschrijven, valt uiteraard veel van wat medici nu al doen onder voorspellende geneeskunde. Er is echter een aantal redenen om voorspellende geneeskunde aan een nadere beschouwing te onderwerpen. Zij vestigt c.q. versterkt trends waarover nagedacht moet worden.

(a) Gezondheidsbeleving verschuift van 'binnen' naar 'buiten'

Veel mensen gaan pas naar een dokter op het moment dat ze klachten ervaren. Patiënten (en hun directe naasten) zijn veelal de eersten die door hebben dat er iets niet in orde is en trekken om die reden bij de arts aan de bel. Men voelt zich psychisch of fysiek anders dan normaal.

Deze praktijk lijkt misschien achterhaald te zijn en thuis te horen in een tijd dat een dokter nog weinig kon voorspellen. Maar het beginnen bij een ziekte-ervaring van de patiënt is meer dan een erfenis uit het verleden en heeft alles te maken met een filosofische opvatting van gezondheid die ook nu nog springlevend is. De Duitse filosoof Hans-Georg Gadamer noemt dit een 'gezondheidsbeleving van binnenuit'. In zijn boek *The Enigma of Health* stelt hij dat gezond-zijn een mysterie is (enigma) dat we nooit volledig van buitenaf kunnen definiëren.³ In de eerste plaats zijn we ons van onze gezondheid vaak niet bewust. Vergelijk het met ademen: pas als dat moeilijk gaat en we ons benauwd voelen, worden we ons bewust van onze ademhaling. Als we gezond zijn, gaat onze aandacht normaliter uit naar de wereld rondom ons en hebben we hooguit op de achtergrond aandacht voor ons eigen functioneren (Gadamer 1996, 112). Deze aandacht voor de wereld – Gadamer spreekt over 'openheid voor de wereld' – uit zich in het volledig deel kunnen hebben aan het leven en de activiteiten van alledag. Gezond-zijn maakt het voor ons mogelijk om op te gaan in wat buiten onszelf ligt. Dit is de tweede reden waarom we gezondheid niet kunnen definiëren: ze gaat uit van iemands unieke, persoonlijke situatie: het leven van ieder mens binnen diens eigen 'in-de-wereld-zijn'. Als we proberen dat in definities te vangen, doen we aan dit persoonlijke aspect onrecht.

Net als gezondheid is volgens deze visie ook ziekte persoonsgebonden. Gadamer ziet ziekte als een 'verstoring van onze openheid voor de wereld', die ertoe leidt dat onze aandacht verschuift naar onszelf en ons eigen lichaam. We raken naar binnen gericht. Vergelijk het maar met bergwandelaars die genieten van een tocht door de Alpen. Op een bepaald moment raakt iemands knie geblesseerd en moet hij de tocht afbreken. Op dat moment stopt voor hem het genieten en trekt zijn aandacht naar binnen. Als hij überhaupt nog van

3 De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) hanteert al sinds 1948 als definitie: 'Health is a state of complete physical, mental, and social wellbeing', <http://www.who.int/suggestions/faq/en/>

het uitzicht kan genieten, is dat minder en tevens minder onbezorgd dan voor zijn blessure. Net als gezondheid begint dit ziektebegrip dus bij de ervaring van iemand zelf. De ervaring dat er iets mis of veranderd is, neigt ertoe om onze aandacht voor de wereld te ondermijnen. Het persoonsgebonden karakter van ziekte huist voor een belangrijk deel in het feit dat wat door de één als hinderlijk wordt ervaren, door een ander nauwelijks wordt opgemerkt.

Bij dit begrip van ziekte en gezondheid ligt de aandacht dus op de patiënt en zijn beleving. Deze nauwe samenhang met ieders persoonlijke leefwereld betekent dat het zowel moeilijk als in zekere zin onwenselijk is om gezondheid als meetbare toestand te objectiveren. Objectivering impliceert dat gezondheid losgemaakt kan worden van iemands persoonlijke leefwereld. Dat gaat voorbij aan de unieke relatie tussen onze gezondheid en ons persoonlijk in-de-wereld-zijn, onze aandacht voor de wereld (Gadamer 1996, 111).

Bij voorspellende geneeskunde is in het algemeen een ander soort benadering dominant, namelijk een ‘gezondheidsbeoordeling van buitenaf’. Hierbij ondervindt iemand zelf niet noodzakelijk klachten – hij ervaart geen merkbare verstoring van zijn aandacht voor de wereld. Maar de uitkomst van medische technologie en onderzoek laten zien dat de patiënt mogelijk niet optimaal gezond is. In plaats van klachten zou men hier beter kunnen spreken van indicatoren van een aandoening of ziekte. Een voorbeeld van een situatie waarin de gezondheid van ‘buitenaf’ wordt beoordeeld is een veel te hoog bloedsuikergehalte zonder dat er klachten zijn die bij diabetes passen. De betrokkene voelt zich in dat geval niet ziek – zijn gezondheidsbeleving van binnenuit is onveranderd – maar externe standaarden spreken een heel andere taal.⁴

Zoals het voorbeeld van de bloedsuikermeting laat zien, kunnen afwijkende waarden iets zeggen over de gezondheidstoestand van een persoon. Dit maakt deze factoren ‘objectief’: ze zijn gebaseerd op een mix van pathofysiologische c.q. statistische kennis en klinische ervaring van een zorgverlener. Steeds nieuwe medische technologieën kunnen worden ingezet om deze objectieve factoren in kaart te brengen. De voorspellende geneeskunde gaat bij uitstek uit

4 Deze gezondheidsbeoordeling ‘van buitenaf’ wordt pas mogelijk als er kennis is over de samenhang tussen bepaalde (uiterlijke) kenmerken en testresultaten enerzijds en een bepaalde ziekte/aandoening of een bepaald ziektebeloop anderzijds. Deze kennis is met name gegrond op pathofysiologie en statistiek, waar we later nog op terug zullen komen.

van objectieve indicatoren om iemands gezondheid te kunnen beoordelen, het liefst als er nog geen klachten zijn. Er wordt onderzocht en gemeten om een beeld te krijgen van de gezondheidstoestand van een individu.

Een filosofische conceptualisatie van deze visie-van-buitenaf vinden we bij Christopher Boorse. Centraal in Boorses visie staat het idee dat gezondheid 'biologisch normaal functioneren' betekent, waarbij 'normaliteit' op statistische wijze wordt gedefinieerd (met een zogenaamde klokcurve; de normaalverdeling). Onder functioneren verstaat Boorse datgene waartoe een bepaalde soort, in ons geval de mens, volgens zijn biologische 'design' in staat is (Boorse 1977, 542). Zo zal een mens nooit honderd kilometer per uur kunnen rennen, terwijl een jachtluipaard dat wel kan. Onze functies, en daarmee onze opvattingen over gezondheid, normaliteit en ziekte hangen dus af van de mogelijkheden en beperkingen van de mens als soort. En zoals dit functioneren geldt voor ons lichaam als geheel, geldt dit ook voor afzonderlijke organen en daarbinnen cellen. Mensen, hun organen en hun cellen kunnen functioneren of juist niet.

In de beoordeling van normaal functioneren speelt de zogeheten referentiegroep een belangrijke rol (Boorse 1977, 555). Een referentiegroep is een groep vergelijkbare individuen van wie men het biologisch functioneren empirisch kan onderzoeken. Op deze manier wordt het mogelijk om een normaalverdeling van een bepaalde functie te maken en is het mogelijk om te definiëren wat voor een bepaalde groep valt binnen de marges van normaliteit. Daarmee is de basis gelegd voor het van buitenaf kunnen beoordelen van iemands gezondheidstoestand. Neem bloeddrukmetingen: gemiddeld bedraagt de zogeheten bovendruk, gemeten op de hartslag, 120, terwijl de onderdruk, gemeten tussen twee hartslagen in, 80 bedraagt. Wat hier te sterk van afwijkt noemen we hoge c.q. lage bloeddruk. Toch is iemand ook daarmee nog niet gelijk ziek. Boorse voegt namelijk behalve het criterium van normaliteit ook nog een criterium van functionaliteit toe:

A disease is a type of internal state which is either an impairment of normal functional ability, i.e. a reduction of one or more functional abilities below typical efficiency, or a limitation on functional ability caused by environmental agents (Boorse 1997, 567).

Centraal is de relatie tussen een gemeten abnormaliteit en een beperking van het functioneren. Hoge bloeddruk is dan wel een afwijking van de normale, maar niet één die direct tot een beperking in functioneren leidt, al kan dat op termijn wel zo gaan worden. De visie van Boorse is dus niet een-op-een gelijk te stellen met het beeld van ziekte bij voorspellende geneeskunde, maar laat wel zien hoe een gezondheidsbeoordeling van buitenaf mogelijk is, daar immers ook iemands functioneren extern te beoordelen is. Een persoon hoeft geen klachten te ervaren om toch als ongezond te kunnen worden beoordeeld, als er maar criteria zijn die het mogelijk maken om zijn gezondheidstoestand 'objectief' te beoordelen. Hiermee komen we bij een tweede aspect van voorspellende geneeskunde: ziekte is, van 'een stand van zaken', meer en meer veranderd in een proces.

(b) Temporeel ziektebegrip en toename van pathofysiologische kennis

Volgens het Rathenau-rapport *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* is de voorspellende geneeskunde deels te danken aan een veranderende visie op ziekte (Horstman 1999). Waar vroeger een ziekte of aandoening meer werd gezien en behandeld als entiteit op een specifiek tijdsmoment, een bepaalde 'stand van zaken', verschuift dit in de loop van de tijd naar een meer tijdsgebonden (temporele) visie op ziektes (Horstman 1999, 57). Binnen deze temporele visie ligt de nadruk op de verschillende fases in een ziekte die elkaar in een min of meer vaste volgorde opvolgen.

Een temporele visie op ziektes of aandoeningen begint met het beschrijven van klachten en symptomen in de tijd. Door symptomen gedurende een bepaalde tijdsperiode bij meerdere patiënten te vergelijken, kunnen bepaalde patronen gaan opvallen. Op basis van één foto is nog niet te zeggen of een auto stilstaat of rijdt, laat staan welke bestemming hij heeft. Daarvoor heb je meerdere beelden nodig. Door een ziekte te zien als een serie opeenvolgende stappen of stadia wordt het mogelijk om te onderzoeken of er relaties tussen deze verschillende stadia zijn. Als blijkt dat zich bij verschillende mensen dezelfde ziektepatronen voordoen, wordt het mogelijk om hypothesen te vormen over het beloop van een aandoening en over de mogelijke oorzaken. Je bent niet ziek, maar er ontwikkelt zich een bepaalde ziekte. Daarmee overstijgt een ziekte het individu en neemt een identiteit aan die deels los komt te staan van het specifieke individu dat eraan lijdt.

Het kunnen herkennen van patronen bij ziekten staat of valt met de vergelijkbaarheid van deze temporele beschrijvingen tussen individuen: dat Klaas een longontsteking heeft, betekent dat zich bij hem min of meer dezelfde klachten ontwikkelen als bij Jan of Saar wanneer die aan deze ziekte lijdt. Naarmate deze vergelijkbaarheid ontbreekt (en de longontsteking bij Klaas heel andere klachten geeft dan die bij Jan, en die bij hem weer andere dan bij Saar), wordt het moeilijker om verbanden te zien. Dit zoeken naar verbanden is het begin van een weglaten van het perspectief van het individu. Vergelijking is immers alleen mogelijk als we ervaringen van meerdere personen samenvoegen en de overeenkomsten zoeken. De toename van deze abstracte kennis van ziekten maakt het mogelijk om voorspellingen te doen over het verdere beloop bij een individuele patiënt. Omdat gebleken is dat longontstekingen veelal hetzelfde beloop laten zien, is men ertoe gekomen om te voorspellen wat het beloop bij een volgende patiënt met een longontsteking zal zijn (Horstman 1999, 58).

De sterk toenemende abstracte kennis maakt het mogelijk om van steeds meer ziekten het beloop te voorspellen. Dat heeft voordelen, maar ook nadelen. De RVZ spreekt in dit verband over medicalisering als gevolg van de toenemende rol van algoritmen bij de beoordeling van onze gezondheid (RVZ 2015, 24). Ziekte wordt hiermee steeds minder iets van het hier en nu of iets van een bepaald persoon (Klaas of Jan of Saar), en juist meer iets wat zich uitstrekt over een bepaalde tijdlijn en los is komen te staan van de individuele beleving. Uiteindelijk zet deze ontwikkeling zich verder voort door de opkomst van de systeembioïogie.

(c) De opkomst van de systeembioïogie

Dankzij het biomedisch onderzoek van de afgelopen decennia is de kennis over ziekten enorm toegenomen. Aan dat onderzoek lag vaak een reductionistische visie ten grondslag, waarbij men probeerde om ziektes te begrijpen door op zoek te gaan naar het meest elementaire proces dat verstoord is geraakt. In toenemende mate realiseert men zich echter dat biologische processen zelden op zichzelf staan en er tussen processen talrijke veelal onbekende wisselwerkingen zijn. Een lineaire, reductionistische visie blijkt onvoldoende om ziektes echt te begrijpen en er voorspellingen over te doen.

De zogeheten systeembioïogie staat daarom een meer geïntegreerde benadering voor. Verschillende processen worden in een mathematisch model

(‘systeem’) samengevoegd. In deze nieuwe benadering wordt ook gekeken naar de relatie tussen het DNA en de omgevingsfactoren. Door over langere tijd data van zorggebruikers te verzamelen – over het DNA, de bloedwaarden, de nierfunctie, eetgewoontes, seksueel gedrag, rookstatus, etc. – en deze in een model samen te brengen, wordt het mogelijk om tot geïntegreerde voorspellingen over iemands gezondheid te komen. De in Noord-Nederland uitgevoerde studie *Lifelines* (‘het project dat zoveel mogelijk mensen aan een gezondere toekomst helpt’) is hiervan een voorbeeld. Bij 160.000 Nederlandse burgers wordt jarenlang periodiek onderzoek gedaan zonder dat daar klachten aan ten grondslag liggen (bloedonderzoek, ECG). Het doel is om beter te voorspellen en vroeger actie te kunnen ondernemen. Door nieuwe variabelen én nieuwe deelnemers toe te voegen blijft de nauwkeurigheid toenemen. Het bijzondere bij *Lifelines* is dat hier wel sprake is van samenwerking met huisartsen: worden bij iemand afwijkende waarden aangetroffen, dan wordt zowel de patiënt als zijn arts hiervan op de hoogte gebracht. Ook wordt desgewenst het huisarts-patiëntcontact ondersteund (*Lifelines* 2017).

De systeembioïogie of ‘systems medicine’ wordt door Vogt *et al.* ook wel ‘P4 medicine’ genoemd, met als kenmerken ‘predictive, preventive, participatory, and personalized’ (Vogt 2016, 308). Volgens Vogt leidt deze ‘P4 medicine’ tot een paradigmatische verschuiving in de geneeskunde. De focus verschuift van het diagnosticeren en behandelen van een bestaande ziekte (een reactieve geneeskunde) naar een prospectieve en proactieve geneeskunde, gericht op het voorspellen van de gezondheid en bedreigingen daarvan. Meer nadruk komt te liggen op het voorkomen en in een eerder stadium behandelen van aandoeningen. Om dat te bereiken is welwillende participatie van het individu nodig: deze moet niet alleen meewerken aan het verzamelen van data en het ondergaan van tests, maar moet ook bereid zijn om op basis daarvan daadwerkelijk persoonlijke voorspellingen over de eigen gezondheid te krijgen (Vogt 2016, 308).

Het vierde element van Vogts kenmerken, het persoonlijke, is het uiteindelijke doel van voorspellende geneeskunde. Zij wil immers voorspellingen op maat doen en iets kunnen zeggen over het leven van een individu. Een voorbeeld van een voorspellend model met meerdere factoren zijn risicotabellen die worden gebruikt om hart- en vaatziekten te voorspellen. Hierin wordt rekening gehouden met iemands geslacht, leeftijd, bloeddruk, cholesterolwaarden, rookstatus, familieleden met hart- en vaatziekten, etc. Op basis daarvan komt

men tot een op de persoon afgestemde risicoscore. Hiermee wordt de voorspellende geneeskunde langs de omweg van de abstractie alsnog persoonlijk, in de zin dat zij kan worden toegepast op het leven van concrete individuen. Niettemin blijft de beschrijving van 'ziekte' er ook dan in hoge mate een 'van buitenaf', aangezien alles wordt ingezet op objectieve meetbaarheid.

Met de toename van pathofysiologische en statistische kennis kunnen we het beloop van ziektes en erfelijke aandoeningen steeds beter in kaart brengen. Een belangrijk aspect hiervan is de prognostiek: de mogelijkheid om toekomstgerichte uitspraken te doen. Bij toekomstgericht denken gaat het met name om de mate van voorspelbaarheid, die te zien is als een analoge schaal met als uitersten 'volledig voorspelbaar' en 'volledig onvoorspelbaar'. Naarmate een aandoening een grilliger verloop heeft is het lastiger om uitspraken te doen over dit beloop.⁵ Dit aspect van voorspellende geneeskunde, de mate van voorspelbaarheid, zullen we hieronder uitgebreider toelichten.

(d) Voorspellende geneeskunde en vroegdiagnostiek

Met vroegdiagnostiek bedoelen wij onderzoek waarbij de aanwezigheid van factor x of y met *zekerheid* een medische toestand aanduidt of een vaststaand beloop voorspelt. Een voorbeeld is de ziekte van Huntington, een progressieve neurologische aandoening. De aanwezigheid van een bepaalde afwijking in het DNA betekent in honderd procent van de gevallen dat iemand deze ziekte op termijn zal ontwikkelen. Bij wie deze afwijking niet hebben, is het risico op deze ziekte juist nihil. In onderscheid met vroegdiagnostiek gaat het bij voorspellende geneeskunde om kansen en risico's en dus om onzekerheden. Bij factoren y of z geldt bijvoorbeeld dat bij 60% van deze patiënten ziektebeloop A optreedt, maar bij 40% van de patiënten niet.

Dat vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde een continuüm vormen, kunnen we aan de hand van de screening op baarmoederhalskanker illustreren. Bij deze screening worden er cellen afgenomen van de baarmoederhals, waarna er wordt gekeken naar atypische kenmerken van deze cellen. Vervolgens wordt er een indeling gemaakt naar bevinding: van normaal ogende cellen (PAP I) tot ernstig afwijkende cellen (PAP IIIB) of zelfs beginnend kwaadaardige cel-

⁵ In dit geval zou je kunnen discussiëren over de vraag of we hier wel van 'dezelfde ziekte' of van ziekte überhaupt kunnen spreken.

len (PAP IV). PAP IIIB heeft al een vrij grote voorspellende waarde voor het ontstaan van baarmoederhalskanker. PAP IIIB en PAP IV doen dus meer denken aan vroegdiagnostiek, daar zij uiteindelijk vrijwel zeker overgaan tot baarmoederhalskanker (stadium PAP V). PAP II en IIIA daarentegen betreffen meer het onzekere domein van de voorspellende geneeskunde, daar het in die stadia nog steeds mogelijk is dat iemand de ziekte niet zal ontwikkelen.⁶

Zoals we hierboven zagen is het vergroten van de nauwkeurigheid van een voorspelling een van de redenen om steeds meer factoren te integreren in de voorspellende modellen van de systeembioïogie. Hoe groter het aantal relevante factoren die bekend zijn, hoe meer onzekerheden weggenomen kunnen worden en hoe meer iets dus vroegdiagnostiek in plaats van voorspellende geneeskunde wordt. Uiteraard maakt het vinden van pathofysiologische verbanden deze stap eenvoudiger.

Conclusie

De ontwikkeling van de moderne geneeskunde brengt met zich mee dat er steeds meer sprake is van een gezondheidsbeoordeling van buitenaf. Er gelden normaalwaarden over hoe een optimale gezondheid eruitziet, waarden die op de een of andere manier meetbaar en objectiveerbaar zijn en daarmee abstract. Deze waarden staan grotendeels los van de ervaring van specifieke individuen. Daarnaast is er door de enorme toename van pathofysiologische en statistische kennis sprake van een verschuiving in de geneeskunde: van een reactieve, klachtgebonden naar een voorspellende preventieve (proactieve) gezondheidszorg. Bij de eerste staat de gezondheidsbeleving van binnenuit centraal, bij de laatste de gezondheidsbeoordeling van buitenaf. Het startpunt voor een patiënt om de dokter op te zoeken wordt behalve door concrete klachten in toenemende mate gestuurd door de wens om de uitslag van al gedaan onderzoek te bespreken en door een verzoek om voor de zekerheid een test te laten

6 In deze uiteenzetting zijn we ons ervan bewust dat er ook andere indelingen zijn voor de beoordeling van baarmoederhalscellen, en dat de PAP-indeling er een is die steeds minder gangbaar wordt binnen de gynaecologie. Het voorbeeld dient vooral ter illustratie, om het continuüm aan te geven van situaties waarin de patiënt redelijk zeker kan zijn van een bepaalde uitkomst, tot juist situaties waarin een grote onzekerheid blijft bestaan over het verdere beloop. Niet voor niets wordt er dan ook gesproken van de voorspellende waarde van een test: hoe groter de voorspellende waarde, hoe groter de kans dat een test ook daadwerkelijk iets zegt over het verdere beloop.

verrichten. Waarom is dit zo? Waarom laten we het niet gewoon bij de klacht-gebonden geneeskunde? Waarom zouden we willen voorspellen? Natuurlijk: om levens te redden en kwaliteit van leven te bevorderen. Toch is het antwoord op deze vraag minder gemakkelijk dan het lijkt.

1.3 Waarom voorspellen?

Bij vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde wordt naar objectieve indicatoren gezocht die iets zeggen over iemands huidige of te verwachten gezondheidstoestand. Deze benadering wordt in het genoemde Rathenau-rapport in een breder cultuurhistorisch kader geplaatst, namelijk de opkomst van de zogeheten risicocultuur (Horstman 1999, 43-61). Daarin staat het spreken in termen van risico's, kansen en waarschijnlijkheden centraal. De toekomst wordt binnen de risicocultuur gezien als beperkt gedetermineerd, als een open toestand waarin meerdere wendingen mogelijk zijn. Hierdoor ontwikkelt zich een taal van risico's en kansen, als poging om de onwetendheid en onbepaaldheid van de toekomst te verminderen.

Bij de redenen voor vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde kunnen we onderscheid maken tussen redenen vanuit het perspectief van het individu en zijn omgeving en redenen vanuit het perspectief van de gemeenschap. Voor het individu kan het gaan om autonomie, om gezondheid, risicobeheersing en om daarmee verbonden geanticipeerde beslissingsspijt. Bij deze laatste maakt iemand de keuze vooral uit angst dat hij zichzelf later verwijten zal maken. Redenen die voor de gemeenschap of de samenleving als geheel belangrijk kunnen zijn, zijn onder andere de nadruk op eigen verantwoordelijkheid en burgerzin, de verspreiding van medische kennis en technologieën ten behoeve van de publieke gezondheid en het streven naar kostenbesparing en efficiëntie. De twee perspectieven hoeven niet altijd synchroon te lopen.

Autonomie, negatieve en positieve vrijheid

In de huidige westerse wereld is autonomie een belangrijke waarde. Privé, maatschappelijk en politiek willen we primair zelf kunnen kiezen over wat ons aangaat. In een tijd waarin de gezondheidszorg steeds belangrijker wordt voor ons welzijn en onze levensduur willen we, voorzien van goede informatie,

zelf kunnen beslissen over wat ons lichaam en onze gezondheid aangaat ('informed consent'). Die eigen regie betreft behalve keuzen over behandeling en zorg ook keuzen over deelname aan onderzoeken. Op haar beurt vergroot de uit tests verkregen kennis onze autonomie. Niet alleen geeft zij ons keuzemogelijkheden en dus meer controle over onze eigen gezondheid, maar ook stellen onze betere gezondheid en ons langere leven ons in staat om gedurende een langere periode autonoom te blijven kiezen.

Het lijkt erop dat de grenzen die momenteel aan dit soort onderzoek worden gesteld met name verband houden met vergoedingsvraagstukken: het aanbod van zorg wordt begrensd door de collectieve financiering vanuit basis- en aanvullende verzekeringen. Daarbuiten is veel mogelijk en zolang iemand er zelf voor betaalt (denk aan de total bodyscan) zijn er weinig belemmeringen. Onderzoeken die (nog) niet in Nederland zijn toegestaan, haalt de consument inmiddels over de grens. Hierbij staat een negatief vrijheidsbegrip centraal: de consument is vrij van belemmerende invloeden op zijn keuzemogelijkheden.⁷ Dit alles uiteraard op voorwaarde dat hij goed geïnformeerd en geheel vrijwillig tot deelname beslist.

Vrijheid is echter niet alleen de afwezigheid van belemmerende factoren, maar ook de aanwezigheid van factoren die haar mogelijk maken, de zogeheten positieve vrijheid. Dankzij het zich voortdurend verder uitbreidende arsenaal van onderzoeken kunnen we inderdaad steeds meer kiezen. En dankzij onze relatieve voorspoed kunnen steeds meer mensen zich dat financieel ook veroorloven. Intussen is een keerzijde van deze ontwikkeling dat autonomie niet alleen een recht wordt, maar ook een individuele verantwoordelijkheid en misschien zelfs een plicht. Een voorbeeld is prenatale diagnostiek: voordat deze er was, hoefden ouders niet na te denken en te beslissen over het al dan niet ondergaan ervan. Sinds deze techniek bestaat is er de keuze: wel of niet. Dat betekent de voor- en nadelen van deelname afwegen, een besluit nemen dat aansluit bij onze overtuigingen, en vervolgens hiernaar handelen. Met het aanbod van voorspellende geneeskunde krijgen we niet alleen meer

7 Het onderscheid tussen positieve en negatieve vrijheid is met name van toepassing in de sociale en politieke filosofie, vooral in discussies over de macht en rechten van de staat ten opzichte van het individu. Echter, het onderscheid tussen deze vrijheden is illustratief voor onze analyse van autonomie (Carter 2012).

keuzemogelijkheden maar worden we als het ware ook gemaand om onze verantwoordelijkheid te nemen. *Noblesse oblige*. Daarmee komt de autonomie die het gevolg is van health checks misschien wel weer in de buurt van wat haar uitvinder, filosoof Immanuel Kant, er in de achttiende eeuw mee bedoelde.

Dit brengt ons bij een belangrijke paradox binnen het streven naar autonomie: wat als de moderne mens door de vermeerderde kennis een mate van autonomie krijgt opgedrongen waar hij niet om heeft gevraagd en die hem eerder ongelukkiger dan gelukkiger maakt? Van een recht en mogelijkheid (zoals nu nog het geval is), kan autonomie gaan verworden tot een dwang, merken Stol *et al.* op in een artikel getiteld 'Alomtegenwoordige health checks kunnen resulteren in over-verantwoordelijkheid' (Stol 2017a). Die verandering hangt samen met het verschuiven van de aandacht van behandeling naar preventie. Hoe meer tests er beschikbaar komen, aldus Stol *et al.*, hoe meer aspecten van onze gezondheid onder onze verantwoordelijkheid gaan vallen. Alhoewel de makers niet ontkennen dat tests kunnen voortkomen uit en leiden tot verantwoordelijk gedrag, gaan zij daar soms te ver in. Bovendien kan het cumulatieve effect van alle beschikbare health checks zijn dat er een te sterke nadruk op iemands individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid komt te liggen. Een recente illustratie is de studie *Nooit meer naar de dokter* (Bingé 2017).

Los van de vraag of wij een dergelijke verantwoordelijkheid wel wensen, zijn er ook praktische bezwaren. Een daarvan is dat veel factoren die invloed op onze gezondheid hebben buiten onze individuele keuzeruimte vallen, zoals luchtkwaliteit en voedselveiligheid. In die zin kun je gezondheid slechts in beperkte mate tot een individuele verantwoordelijkheid verheffen. Een ander bezwaar is dat voorspellend onderzoek een ingrijpend gebeuren kan zijn (ook fysiek), waarvan de resultaten bovendien ingewikkeld en lastig te begrijpen kunnen zijn. Een derde bezwaar is dat het ondergaan ervan soms te veel kan vragen van iemands middelen en mogelijkheden (financieel of lichamelijk) (Stol 2017a).

Risicobeheersing en onzekerheid

Volgens een review van Stol *et al.* is risicobeheersing een belangrijke reden voor deelname aan health checks (Stol 2016). Uiteraard hoopt men op een negatieve testuitslag: de geruststelling die volgt uit een goede testuitslag is vaak een reden om een bepaalde test of een bepaald onderzoek te ondergaan (Gezond-

heidsraad 2008, 35-36; Stol 2016, 305-6). Die geruststelling is echter relatief. De kans dat een bepaalde onwenselijke medische toestand zal optreden is maar zelden honderd procent ('zeker wel') of nul procent ('zeker niet').⁸ Veel vaker gaat het om een risicopercantage ertussenin. Als er bij een bepaalde aandoening een kans van 65% is dat deze zich daadwerkelijk ontwikkelt, zullen theoretisch gesproken 35% van degenen die deze health check hebben ondergaan zich ten onrechte ongerust hebben gemaakt. Een alarmerend testresultaat kan achteraf loos alarm blijken te zijn en omgekeerd garandeert een 'geruststellend' resultaat zelden dat men een gevreesde ziekte inderdaad niet kan krijgen. Voorspellende geneeskunde neemt hooguit een deel van de onzekerheid weg en geeft daarvoor in de plaats ook nog eens kennis over voorheen onbekende onzekerheden.

Uiteraard stelt voorspellende geneeskunde ons idealiter in staat om maatregelen te nemen die welzijn verhogen, ziekten uitstellen en ons leven verlengen. Volgens Stol *et al.* is een tweede motief voor deelname aan health checks het zoeken (en vinden) van motivatie om de levensstijl te veranderen. Health checks zijn soms het juiste duwtje in de rug om daadwerkelijk dingen te veranderen. Hierbij is het ook belangrijk om het sociale aspect in ogenschouw te nemen: als in iemands omgeving anderen dankzij health checks ten goede veranderen – bijvoorbeeld meer gaan bewegen en beter op hun voeding letten – kan dat een stimulans zijn om zelf ook onderzoek te laten doen (Stol 2016, 305-6).

Behalve leefstijlaanpassing geeft voorspellend onderzoek ook aanleiding tot vroegtijdig medisch ingrijpen. Kennis van risico's over onze medische toestand gaat in de praktijk hand in hand met pogingen om de kans op bepaalde toekomstsituaties te beïnvloeden.⁹ In het ideale geval zijn we in staat om een

8 Een voorbeeld van een dergelijke onwenselijke medische toestand waarover we wel zekere voorspellingen kunnen doen, is de ziekte van Huntington. Het hebben van het Huntington-gen zorgt ervoor dat het betreffende individu altijd Huntington zal krijgen. In de genetica wordt in dat geval gesproken van 100 procent penetrantie: als men drager is van het gen, dan zal men de ziekte van Huntington krijgen.

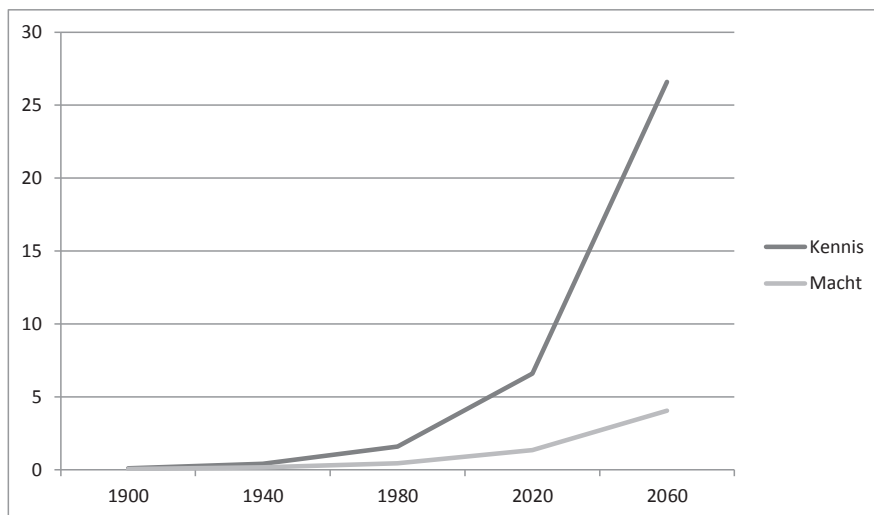
9 Dit geldt als er voor de aandoening waarover een voorspelling wordt gedaan, ook daadwerkelijk mogelijkheden zijn om deze tegen te gaan of zelfs geheel te voorkomen. Daarnaast leidt een bepaalde voorspelling tot vervolgonderzoek, om nauwkeuriger te bepalen voor wie een bepaalde uitkomst wel geldt en voor wie niet. Als uit test A bijvoorbeeld blijkt dat iemand 60% kans heeft op beloop A1, kan er vervolgonderzoek plaatsvinden die meer informatie geeft over de waarschijnlijkheid van beloop A1 ten opzichte van beloop A2.

ziekte volledig te voorkomen. In de praktijk zal dit maar zelden mogelijk zijn en is er sprake van risicoreductie: we verminderen de kans op het optreden van een ziekte of verminderen de ernst ervan als deze toch optreedt. Soms wordt het mogelijk om te anticiperen op een eventuele medische toestand in de toekomst, zonder dat we dit proces zelf kunnen beïnvloeden.

Vanuit ethisch oogpunt kunnen we ons afvragen hoever we hierin willen gaan. In de VPRO-serie *De volmaakte mens* komt de Britse gerontoloog Aubrey de Grey aan het woord (VPRO 2015). De Grey benoemt het proces van veroudering als een ziekte. Naarmate we beter begrijpen hoe dit proces verloopt zullen we er ook meer invloed op kunnen uitoefenen. De Grey ziet veroudering als iets wat te genezen is en stelt dat er aan onze levensduur 'in principe geen grens is'. Veel mensen die met health checks bezig zijn, zullen er minder van verwachten dan De Grey, zeker met betrekking tot hun eigen levensduur. Toch willen we wel graag zo gezond mogelijk oud worden en hebben we daar veel voor over. Door gezond te eten, niet te roken, genoeg te bewegen, uv-straling te vermijden en ons lichaam verstandig te belasten hopen we wel degelijk een bijdrage te leveren aan een langere levensduur en een gezondere ouderdom.

In de genoemde serie laat presentator Bas Heijne behalve gerontoloog Aubrey de Grey ook de Britse filosoof John Gray aan het woord. Gray, geen religieus denker overigens, ziet het vooruitgangsgeloof als een poging om de lege plaats van de transcendentie (het goddelijke) op te vullen: we verwachten dat allerlei (medische) technieken ons uiteindelijk – in een verre toekomst – een lang en gelukkig leven zullen geven. Tegelijkertijd kunnen deze geavanceerde technieken volgens Gray ook worden misbruikt of tot onvoorziene nadelige gevolgen leiden. Wij zullen rekening moeten blijven houden met onze geneigdheid tot falen, ongeacht of dit nu vanuit kwade of goede bedoelingen is. In plaats van een opgaande lijn zien we in de geschiedenis volgens Gray eerder getijdenbewegingen tussen hogere en lagere beschavingen.

Daar komt nog iets bij. Zelfs al zouden we zaken wel met grote accuratesse kunnen voorspellen, dan nog zal ons vermogen om de loop der dingen te veranderen daarmee geen gelijke tred houden. Aldus loopt de (imaginaire) curve van de kennis (voorspellen en vroegdiagnostiek) steiler omhoog dan die van de macht (preventie en behandeling):



Van de risico's die we kunnen opsporen, kan een overgrote meerderheid niet uitgebannen worden. Voor iedere ziekte die uitgesloten wordt, komt kennis van vele andere risico's in de plaats. En elke doodsoorzaak die van de troon wordt gestoten, heeft even snel weer een vervanger. De mens heeft zichzelf altijd ervaren als een schip op golven die hij niet volledig kan beheersen. Objectief gesproken mag onze regie dan toenemen, in onze beleving is het complexer: de kloof tussen wat we weten dat ons kan overkomen en wat we eraan kunnen doen wordt groter. De voorspellende geneeskunde heft de *condition humaine* niet op, maar levert er nieuw bewijs voor. We zijn en blijven kwetsbaar.

Een laatste relativerende opmerking over vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde. Beide gaan altijd over concrete situaties (bijvoorbeeld het risico op het ontwikkelen van baarmoederhalskanker) en niet zozeer over 'gezondheid' zelf. Net zoals het te breed en te abstract is om in algemene zin van 'ziekte' in de toekomst te spreken, is het ook te breed om over 'gezondheid' iets te zeggen. Zelfs in het hypothetische geval dat tests zouden uitwijzen dat iemand geen enkel risico heeft op het ontwikkelen van welke mogelijke ziekte ook, hoeft zo iemand nog niet 'gezond' te zijn. De definitie van gezondheid als (totale) afwezigheid van ziekte is immers maar één kijk op wat gezondheid en gezond-zijn inhouden. Zoals we aan het begin van dit hoofdstuk zagen, betreft

dit voornamelijk een externe beoordeling.¹⁰ Of we onszelf inderdaad als gezond ervaren en onze aandacht voldoende op de wereld om ons heen kunnen richten, is nog maar de vraag. Het hebben van een bepaalde aandoening kan tot op zekere hoogte samengaan met de ervaring gezond te zijn. Gezondheid omvat, aldus Gadamer, ook de persoonlijke ervaring van het individu, iets wat niet volledig met tests en onderzoeken is weer te geven. Voor die persoonlijke beleving is in het Engels veelal de term 'illness' van toepassing terwijl 'disease' verwijst naar een door artsen vastgestelde ziekte (Gawande 2014).

Healthism?

De toenemende deelname aan voorspellend onderzoek past in een beweging die in de literatuur bestempeld wordt als *healthism* (Stol 2017a, 36, Heath 2005, 954; Greenhalgh 2004, 197; Crawford 2006, 402). De discussie hierover begon rond 1980 toen het artikel 'Healthism and the Medicalization of Everyday Life' van Robert Crawford verscheen. In dit artikel kaartte Crawford aan dat *healthism* het gevolg is van een tijdgeest waarin gezondheidsproblemen steeds meer worden gezien als gevolgen van persoonlijke keuzen. In een cultuur waarin gezondheid een belangrijke waarde is geworden, bestaat onze identiteit volgens Crawford navenant meer uit de mate waarin en de wijze waarop wij onze gezondheid bevorderen. Behalve een gezonde leefstijl wordt ook het inwinnen van informatie steeds hoger gewaardeerd. We hebben steeds duidelijker op ons netvlies welke factoren een positieve dan wel negatieve invloed uitoefenen op onze gezondheid, zeker nu de meeste hedendaagse gezondheidsrisico's chronisch zijn en niet van de ene op de andere dag problemen geven. Het wordt dus evenredig belangrijker om ons voortdurend bewust te zijn van onze gezondheid en van de invloed die ons dagelijks leven daarop uitoefent (Crawford 2006). Bovendien komen we ook dagelijks in aanraking met technologieën, voeding, leefstijl en andere factoren die aan onze gezondheid kunnen bijdragen. Televisiecommercials, aanbiedingen voor gezondheidscentra of sportscholen en superfood in de supermarkt om de hoek illustreren deze ontwikkeling. Gezond-zijn en je gezond voelen zijn belangrijke indicatoren voor onze kwaliteit van leven: een betere gezondheid leidt tot een hogere

10 Voor een interessante weergave van de filosofische discussie over concepten van ziekte en gezondheid, zie Murphy 2009. In de ethische analyse zal hier nog wat verder op ingegaan worden.

levenskwaliteit (Dima-Cozma 2014). Alle nadruk op gezondheid-als-waarde voedt de behoefte aan vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde, als mogelijkheden om onze gezondheid tot in een steeds verdere toekomst te garanderen. In het genoemde artikel van Stol *et al.* wordt gesteld dat het cumulatieve effect van voorspellende onderzoeken er weleens toe zou kunnen leiden dat mensen overmatig verantwoordelijk worden gemaakt voor hun gezondheid. Voorspellende geneeskunde kan de indruk wekken dat schade aan de gezondheid te voorkomen is als we er maar vroeg bij zijn – door te testen.

De stijgende nadruk op gezondheid en eigen verantwoordelijkheid is een paradoxaal effect van de toegenomen medische kennis: we zijn volgens objectieve maatstaven gezonder en leven langer, maar zijn ons ook van steeds meer factoren bewust die onze gezondheid bedreigen, inclusief het bijbehorende risicobewustzijn en de focus op mogelijke gezondheidsklachten. Al in 1988 constateerde Barsky dat alhoewel de collectieve gezondheid van de Amerikanen sterk vooruit is gegaan, de subjectieve beleving van mensen over hun eigen gezondheid in plaats van beter juist slechter is geworden. Mensen rapporteren vaker verstorende lichamelijke klachten, beperkingen en het gevoel van ziek-zijn (Barsky 1988). Dat is weliswaar geen bewijs voor een causale relatie tussen toegenomen medische kennis en een verslechterde gezondheidsbeleving, maar opmerkelijk is deze paradoxale beweging wel.

In lijn hiermee wordt in het artikel van Stol *et al.* beargumenteerd dat voorspellende geneeskunde ons erop wijst dat we eigenlijk niet goed kunnen voelen of we gezond zijn of niet. Wat maakt dat we onszelf gezond vinden? En als we dat vinden, hoe zeker zijn we daar dan eigenlijk van? Onze gezondheid kan op het spel staan terwijl we hier zelf nog helemaal niets van voelen: dat we ons gezond voelen, wil nog niet zeggen dat we het ook zijn. En het is juist die onzekerheid waar een groot deel van het commercieel aangeboden voorspellend onderzoek op inspeelt. Voorspellend onderzoek bepaalt ons bij onze kwetsbaarheid en maakt duidelijk dat gezond-zijn nooit onbedreigd, laat staan vanzelfsprekend is. Bijgevolg maken sommigen zich als gevolg van health checks in plaats van minder juist meer zorgen om hun gezondheid. Er is een verschuiving in de zelfbeleving van gezond-zijn naar potentieel ziek (Stol 2017a, 37). Dat die verschuiving als onaangenaam wordt ervaren is, zoals uit de enquêteresultaten zal blijken, voor een groot deel van de niet-gebruikers van health checks precies de reden voor hun keuze.

Ontwikkelingen in voorspellend onderzoek

2.1 Inleiding

Voordat wij verder nadenken over de ethiek en praktijk van health checks is een medisch-wetenschappelijke verkenning van het terrein aan de orde. Het is in het kader van dit boek niet mogelijk om een volledig overzicht te geven van het hele scala aan voorspellend onderzoek. Wij beperken ons tot tests die consumenten die veelal geen gezondheidsklachten hebben, op eigen initiatief – zonder verwijzing van de eigen (huis)arts – ondergaan en die in de regel commercieel worden aangeboden. En zelfs dan kunnen we niet volledig zijn. Twee voorspellende onderzoeken zullen in het bijzonder worden uitgelicht: genetische tests en total bodyscans. Dit omdat de meer eenvoudige health checks, zoals het zelf meten van de bloeddruk en de bloedwaarden, technisch gesproken hun nut wel hebben bewezen.

De Gezondheidsraad definieert health checks als '[...] een (eenmalig of periodiek) medisch onderzoek, zonder medische indicatie en buiten collectief bevolkingsonderzoek, bestaande uit een of meerdere testonderdelen, met als doel mensen te informeren over (risico's voor) hun gezondheid om geruststelling, gezondheidswinst of handelingsopties te verkrijgen' (Gezondheidsraad 2015). Een breed scala aan onderzoeken kan gekarakteriseerd worden als een health check, van het opmeten van risicofactoren voor cardiovasculaire aandoeningen (BMI, bloeddruk etc.) tot het maken van een hartfilmpje of het ondergaan van een total bodyscan. Doorgaans wordt voor een total bodyscan gebruikgemaakt van een total body MRI-scan. Indien gewenst of op basis van het risicoprofiel (zoals rookgedrag of een cardiovasculaire voorgeschiedenis) kan het onderzoek worden uitgebreid met een CT- of PET-CT-scan. Bedrijven die een total bodyscan aanbieden, bieden daarenboven vaak nog aanvullend

onderzoek aan dat in Nederland ook regulier te verkrijgen is, zoals bloedonderzoek, cardiografie en een scopie van slokdarm, maag en dikke darm. Sommige health checks leveren waardevolle gegevens op die leiden tot de tijdige ontdekking van een kwaadaardige maar nog goed behandelbare aandoening. Het zijn in de regel dit soort vroegdiagnostische gevallen waarmee in advertenties wordt geworven voor een total bodyscan (Prescan 2017a en 2017b). De meeste health checks leveren echter geen diagnose op, maar stellen vast dat sprake is van een verhoogd of verlaagd risico op het ontwikkelen van (vaak multifactoriële, complexe) aandoeningen. Voorbeelden zijn het risico op kanker, cardiovasculaire aandoeningen en dementie (Gezondheidsraad 2015).

Consumenten kunnen ook genetisch onderzoek laten verrichten door commerciële, veelal Amerikaanse bedrijven. Men kan specifieke delen van het genoom laten bekijken om gericht te zoeken naar bepaalde afwijkingen. Daarnaast kan gekozen worden voor een analyse van het gehele genoom: *Whole Genome Sequencing*. In de praktijk is die analyse vooralsnog beperkt.

2.2 Criteria

Wat is een goede health check? In onze reflectie daarover sluiten we aan bij de criteria waaraan volgens Wilson en Jungner screenings (bevolkingsonderzoeken) moeten voldoen en die sindsdien bakens zijn geworden die in verschillende publicaties en richtlijnen terugkomen (Wilson en Jungner 1968). Mutatis mutandis kunnen die door de consument ook worden gebruikt bij de eigen keuze om van een health check gebruik te maken. Wilson en Jungners belangrijkste criteria zijn dat de op te sporen ziekte ernstig is, voldoende voorspelbaar is, er een behandeling voor is, dat de screeningsmethode aanvaardbaar is en dat de kosten van de screening te verantwoorden zijn.¹ Hoewel onze studie niet als doelstelling

1 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

heeft om criteria voor het gebruik van health checks te stipuleren stellen we hier toch een aantal criteria voor waaraan ze naar onze mening zouden moeten voldoen (Boer 2015). In plaats van absolute criteria zijn het veeleer parameters waaraan een test in meerdere of mindere mate kan voldoen. Naarmate een test meer aan deze criteria voldoet is er navenant meer reden om er gebruik van te maken. Bij tests met een hoge score kan zelfs overwogen worden om deze op te nemen in een screeningprogramma (Gezondheidsraad 2008):

- 1 De *validiteit*, de *betrouwbaarheid* en de *toegevoegde waarde*. Naarmate duidelijker is dat een test daadwerkelijk meet wat zij wil meten (de validiteit), de resultaten betrouwbaarder en consistenter zijn (de betrouwbaarheid), en meer kennis levert die niet op andere manieren te verkrijgen is, is er meer reden om er gebruik van te maken.
- 2 De *ernst* van de aandoening. Naarmate een aandoening ernstiger is, is er meer reden voor een test.
- 3 *Utiliteit*. De aanwezigheid van mogelijkheden om een aandoening (of de effecten ervan) te voorkomen, behandelen of beïnvloeden, bijvoorbeeld door een operatie of aangepaste voeding, kan een reden zijn om van een test gebruik te maken.
- 4 *Leeftijd*. Naarmate de leeftijd waarop iets zich voordoet lager is, kan testen wenselijker worden.
- 5 *Risico's, ongemakken en kosten*. Als een test in meerdere opzichten veel kost, is dit een contra-indicatie.²

In dit hoofdstuk gaan wij op enkele van deze criteria nader in, namelijk de validiteit, de utiliteit en de eventuele negatieve gevolgen.

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 Organization (WHO) deze lijst verder aan. Zie http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoeken_en_screeningen/Achtergrondinformatie/Screening_de_theorie/Criteria_voor_verantwoorde_screening (Cf. Andermann 2008).

- 2 Nog een andere overweging bij het kiezen van een test is in welke mate de betrokkene tot een risicogroep behoort. Vanwege de nadelen (denk alleen al aan de kosten) worden screenings alleen aangeboden aan mensen met een verhoogd risico op een behandelbare aandoening. Als iemand met een laag risico echter voor eigen rekening een test wil ondergaan, is dat binnen de genoemde criteria zijn keuze.

2.3 Klinische validiteit

Binnen de validiteit kunnen we analytische en klinische validiteit onderscheiden. Een test is analytisch valide als zij het risico op een aandoening accuraat en betrouwbaar vast kan stellen (Howard 2012; Abul-Husn 2014). De test moet een positieve uitslag geven als een verhoogd risico op een aandoening aanwezig is en negatief zijn indien zo'n verhoogd risico niet aanwezig is, de zogenaamde sensitiviteit en specificiteit (Howard 2012). Wij concentreren ons hier op de klinische validiteit van genetische tests en van scans. De klinische validiteit van een test refereert aan haar vermogen een bepaalde voor de klinische praktijk relevante uitkomst te voorspellen (Geransar 2008). We hebben het dan over een uitkomst die bruikbare resultaten oplevert voor het leven, de gezondheid en het welzijn van de betrokkene.

Genetische tests

Voor een hoge klinische validiteit van genetische tests is het van belang dat genetische kenmerken een goede vertaalslag hebben naar de kliniek. Hier is het begrip 'penetrantie' van belang: de mate waarin genetische kenmerken een effect hebben op de klinische presentatie van de patiënt. Anders gezegd: de mate waarin een afwijkend genotype waarneembaar is in iemands waarneembare fenotype. Zo heeft het genotype voor de ziekte van Huntington een zeer hoge penetrantie: een drager van het Huntington-genotype zal nagenoeg zeker Huntington krijgen. Het Alzheimer-genotype heeft daarentegen een beperktere penetrantie: een drager van een genotype voor Alzheimer – bijvoorbeeld het APOE4-gen – heeft een twee tot drie keer grotere kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer dan iemand zonder dat genotype (Solomon 2014). De ziekte van Alzheimer is een multifactoriële aandoening. Het genotype is niet de enige bepalende factor in het al dan niet ontwikkelen ervan: ook leefstijl is een belangrijke factor. Genen die maar één factor zijn bij multifactoriële aandoeningen worden risicogenen genoemd. Omdat zulke genen per definitie geen volledige penetrantie hebben, is de klinische bruikbaarheid van tests hier beperkt. Hoe hoger de penetrantie van het genotype, des te groter de klinische validiteit van deze test.

Een probleem met risicogenen is welke effectgrootte en welk populatierisico worden gekozen om een risicoberekening mee te doen (Abul-Husn 2014).

Ook moet rekening worden gehouden met voortschrijdend inzicht van de wetenschap. Effectgroottes worden aan de hand van verschillende studies aangepast of er worden nieuwe risicogenen gevonden. Een risicobeoordeling kan na enige tijd achterhaald zijn. Deze ontwikkelingen verklaren mogelijk waarom verschillende bedrijven soms nogal uiteenlopende analyses geven van één en hetzelfde ingestuurde monster (Covolo 2015). Het probleem kan deels ondergaan worden door de genetische test die gekozen wordt. Zo kan ervoor gekozen worden om bij een test op specifieke aandoeningen op specifieke genen toch het totale genoom uit te lezen. Zou blijken dat ook genetische factoren elders op het genoom meespelen bij die ziekte, dan kan relatief eenvoudig een nieuwe risicovoorspelling worden gedaan met incorporatie van deze nieuwe risicogenen. Dankzij *whole genome sequencing* is het hele genenpakket immers al ‘meegenomen’.

De klinische validiteit van genetische tests aangeboden door commerciële bedrijven is dus afhankelijk van (de penetrantie van het genotype van) de aandoening waarop wordt getest en welke genetische test wordt gebruikt.

Total bodyscan

Scans die in het reguliere circuit plaatsvinden, worden gedaan op medische indicatie. De voorgeschiedenis, anamnese en het lichamelijk onderzoek van de patiënt ondersteunen een klinische verdenking die middels een scan bevestigd moet worden. De klinische validiteit van zulke scans is over het algemeen goed. De situatie is anders wanneer hetzelfde onderzoek plaatsvindt bij een algemene (en dus laagrisico-) populatie. Als iemand uit een laagrisicopopulatie wordt gescand zal de voorspellende waarde van een anderszins goed onderzoek alsnog vrij laag zijn (Ghotbi 2007). Een rekenvoorbeeld: indien een bepaald soort kanker bij 2% van de populatie voorkomt, dan heeft zelfs een goede test voor kanker als een PET-CT een positief voorspellende waarde van slechts 11,4% (Janssens, 2010). Indien men, in een ander rekenvoorbeeld, schat dat longkanker in een preklinisch stadium bij 0,5% van de bevolking voorkomt, dan is de positief voorspellende waarde van een CT-scan slechts 2%. Dat wil zeggen dat 98% van de mensen met een voor longkanker verdachte bevinding op de CT-scan een fout-positieve uitslag heeft ontvangen (Ghotbi 2007).

Idealiter zou een scan moeten uitwijzen welke mensen verder onderzocht moeten worden en welke niet. De beperkte voorspellende waarde bij een al-

gemene (laagrisico-) populatie maakt dat doel lastig haalbaar. Derhalve is de klinische validiteit van diverse soorten betrouwbare scans beperkt bij een lage a-priorikans op het aantreffen van pathologie.

2.4 Klinische utiliteit

Een test heeft klinische utiliteit als deze daadwerkelijk in staat is bij te dragen aan een betere gezondheid (Bunnik *et al.* 2015), doordat men op basis daarvan hetzij preventieve of voortijdige therapeutische maatregelen kan nemen, hetzij andere, geïnformeerde keuzen kan maken met betrekking tot zaken als gezondheid en leefstijl (Field 2010; Roberts 2013). De klinische utiliteit hangt samen met de klinische validiteit van een test. Een test met een lage klinische validiteit kan nu eenmaal geen hoge klinische utiliteit hebben, moeilijk als het is om een bepaalde klinische uitkomst te voorspellen.

Genetische tests

Omdat de klinische utiliteit van een test samenhangt met de analytische en klinische validiteit ervan, is de voorlopige conclusie dat de klinische utiliteit van commercieel aangeboden genetische tests eveneens beperkt is (Geransar 2008; Janssens 2010). Ook nieuwere onderzoeken bevestigen dit beeld (Van Osselen 2017).

De klinische utiliteit wordt echter ook bepaald door de (be)handelingsopties na het vaststellen van een verhoogd risico op een aandoening (Roberts 2013; Janssens 2010). De verwachting bij het ondergaan van dergelijke tests is dat men bij vroegtijdige opsporing van een verhoogd risico op een aandoening gepaste preventieve of curatieve maatregelen kan nemen om het risico dat deze zich (verder) ontwikkelt te verkleinen, de kwaliteit van leven te verhogen en de levensduur te verlengen (Sanderson 2013). De klinische utiliteit kan zich in een geheel andere zin ook voordoen wanneer iemand zijn levenskeuzen kan aanpassen op basis van een gevonden onbehandelbare ziekte, alsmede wanneer wordt vastgesteld dat iemand juist niet ziek is of geen risico loopt.

Uiteraard is het vooral in gevallen van vroegtijdige opsporing dat de betrokkenheid van een arts van belang kan zijn. Uit onderzoek blijkt dat slechts iets meer dan de helft van de consumenten de resultaten van een zelf-geïnitieerd

onderzoek deelt met een arts (Covolo 2015; dit komt overeen met de bevindingen in onze eigen studie.) Degenen die het resultaat wel delen, ondergaan daarna meer screenende tests (bijvoorbeeld voor diabetes mellitus type II en prostaatkanker) dan de mensen die het resultaat niet deelden (Roberts 2013). Onduidelijk is of deze tests ook een meerwaarde hebben in termen van gezondheidswinst. Men kan vermoeden dat tastbare resultaten in de vorm van een diagnose van een behandelbare aandoening in een aantal gevallen leiden tot het voorschrijven van medicatie of het aanpassen van de leefstijl. In een andere studie gaf 75% van de artsen te kennen dat het beleid wordt aangepast, c.q. dat er wordt doorverwezen, naar aanleiding van de testresultaten. Onbekend is of dit vooral gebeurt omdat de arts hier het klinische nut van inziet of omdat de patiënt erop aandringt. In dat laatste geval is het 'klinische nut' mede gelegen in het geruststellen van de patiënt en in het behoud van een goede arts-patiëntrelatie (Bellcross 2012). Evenmin is gemeten of de aanpassing van het beleid gezondheidswinst heeft opgeleverd. Een belangrijke reden voor ons om in het empirische deel deze vraag mee te nemen.

De mening van artsen over de klinische utiliteit is niet eenduidig. Het blijkt dat artsen positief zijn over de utiliteit van genetische tests met een hoge voorspellende waarde, zoals die op borstkankergenen. Covolo komt op een percentage van 86 (Covolo 2013). Bij tests inzake genen met een lager voorspellend vermogen, zoals voor Alzheimer of cardiovasculaire aandoeningen, daalt het percentage artsen dat positief is sterk: naar 30 en 25 (Covolo 2015). Veertig procent van de artsen is positief over de bijdrage die dergelijke testresultaten kunnen leveren in het maken van een risicobeoordeling van bepaalde aandoeningen (Covolo 2015). Tevens is bijna 40% van de artsen positief over de mogelijkheden die deze tests hun bieden om persoonlijke, preventieve zorg te leveren (Goldsmith 2013). 47% van hen denkt dat patiënten gemotiveerd kunnen worden om een gezondere leefstijl aan te nemen (Covolo 2015). Of patiënten vervolgens ook daadwerkelijk hun leefstijl aanpassen is echter onduidelijk; gegevens, voor zover voorhanden, zijn niet eenduidig. Een groot deel van de potentiële en daadwerkelijke consumenten zegt weliswaar van plan te zijn om de leefstijl aan te passen (Covolo 2015): volgens een studie zou 33% van de participanten beter gaan letten op de voeding en 14% zou meer gaan sporten, maar hier ontbreekt een controlegroep ter vergelijking (Roberts 2013). Een andere studie laat intussen zien dat er geen significante verandering in

het gedrag wordt waargenomen na een follow-up-periode van drie maanden (Covolo 2015). Dit wordt ook elders bevestigd (Roberts 2013), resulterend in een gelijkluidende conclusie in de *Cochrane Review* (Bellcross 2012; Sanderson 2013). Indien men inderdaad de leefstijl niet aanpast, zou dat in lijn zijn met wat bekend is over leefstijlaanpassingen ten gevolge van het informeren over het genetisch risico (Roberts 2013). Dit zou betekenen dat het effect van genetische tests, ook wanneer die tests een reële voorspellende waarde hebben, bij een deel van de patiënten wegebt.

Op basis van de genetische informatie zou geneeskunde toegesneden op het individu (*personalized medicine*) aangeboden kunnen worden, bijvoorbeeld door de medicatie aan te passen. Zo pleit de RVZ in een recent rapport voor gepersonaliseerde geneeskunde. Tegelijkertijd betekent de beweging naar persoonsgericht preventief onderzoek dat richtlijnen, waaraan dikwijls dringend behoefte is, juist moeilijker op te stellen zijn: die zijn per definitie groeps- en niet individugericht (RVZ 2015, 33). Bovendien moet opnieuw aangetekend worden dat voorspellend onderzoek bij mensen die niet tot een risicogroep behoren sowieso al een lagere klinische utiliteit heeft. Het aantal mensen die er baat bij hebben is kleiner terwijl de risico's en ongemakken van het testen veelal niet minder worden. Dat maakt de balans tussen voor- en nadelen nog ongunstiger.

Overige health checks

Naast scans en genetische tests zijn er 'overige health checks'. Er is meetapparatuur voor bloeddruk, temperatuur, hartslag of alcoholpercentage. Naast preventieve gezondheidschecks via bloedonderzoek zijn er diagnostische tests waarbij speeksel, urine, bloed of ander materiaal wordt afgenomen om te zien of je een specifieke ziekte onder de leden hebt (diabetes, een soa, de ziekte van Pfeiffer) of kunt gaan krijgen (zoals baarmoederhalskanker als gevolg van het HPV-virus). Ten slotte zijn er de informatieve tests, waaronder de zwangerschaps- of ovulatietest en de vruchtbaarheidstest voor mannen. Uit een *Cochrane Review* uit 2012 blijkt dat health checks op bevolkingsniveau noch op de morbiditeit noch op de mortaliteit een significante uitwerking hebben, ook niet wanneer de mortaliteit wordt uitgerekend per aandoening (Gezondheidsraad 2015). Er is ook geen effect waargenomen op het aantal hospitalisaties, doktersbezoeken, ziekteverzuim en arbeidsparticipatie (Virgini 2015,

145). Uit de in 2014 gepubliceerde resultaten van het Inter99-onderzoek is wederom geen significant verschil in morbiditeit of mortaliteit (van cardiovasculaire aandoeningen) gevonden in de groep die onderworpen werd aan health checks (Gezondheidsraad 2015). Hierbij moet worden vermeld dat de interventiegroep niet medicamenteus is behandeld, ook niet als de testuitslag liet zien dat er een verhoogd risico was op cardiovasculaire aandoeningen (Gezondheidsraad 2015). In een review in 2014 is eveneens geen verschil in mortaliteit gemeten, al moet worden aangetekend dat geen van de geïncludeerde studies specifiek opgezet was om mortaliteit te meten (Si 2014).

De utiliteit van health checks kan ook vanuit een ander perspectief bekeken worden. In plaats van 'harde' uitkomstmaten als morbiditeit of mortaliteit te nemen kan gekeken worden naar zogeheten surrogaatuitkomsten. Dit zijn uitkomsten waarvan bekend is dat ze een voorspeller zijn voor baten dan wel schade aan de patiënt, zoals het cholesterolgehalte in het bloed iets kan zeggen over het risico op cardiovasculaire aandoeningen in de toekomst (Si 2014; López-García-Franco 2016). Hoewel harde uitkomsten de voorkeur hebben boven surrogaatuitkomsten blijkt uit een systematisch review over surrogaatuitkomsten dat er wel een kleine, statistisch significante verbetering is in de groep onderworpen aan health checks, met als kanttekening dat in de enige echt lange studie (tien jaar) juist weer geen significant effect werd ontdekt (Si 2014). Ook dit kan wijzen op een naderhand wegebbend effect.

Wanneer een patiënt met de uitkomsten van een health check bij zijn (huis)arts komt, blijkt deze in een aantal gevallen actie te ondernemen. Zo leidt één op de twintig health checks voor cardiovasculaire aandoeningen tot een recept voor een statine (cholesterolverlagend middel) en één op de 25 tot een recept voor antihypertensiva (Robson 2016, 6). In een Nederlands onderzoek naar screening wordt afhankelijk van de gehanteerde richtlijn bij 52 tot 96,4% van de mannen en 35,5 tot 65,8% van de vrouwen aangeraden een statine voor te schrijven. Ervan uitgaande dat het voorschrijven van deze middelen risicoverlagend (mogelijk ook levensreddend) kan zijn, lijken 'health checks die bij de dokter komen' wel degelijk gezondheidswinst op te kunnen leveren, al is het de vraag of er ook buiten de genoemde voorbeelden significante winst is. Ook total bodyscans geven vaak aanleiding tot vervolgonderzoeken en -behandelingen. In een oude studie uit 2005, waarin de populatie voor bijna driekwart bestond uit consumenten die op eigen initiatief

(en kosten) een *whole body CT-scan* ondergingen, had 86% van de deelnemers ten minste één bevinding (gedefinieerd als: potentieel klinisch relevant). 37% kreeg de aanbeveling mee om vervolgonderzoek te overwegen, het vaakst voor nader onderzoek van longen en nieren (Furtado 2005). Uit iets recenter onderzoek blijkt dat van de deelnemers aan een *whole body PET-CT* 8% een uitslag ‘verdacht voor kanker’ ontving waarvoor vervolgonderzoek noodzakelijk was (Ghotbi 2007). In een onderzoek met een *whole body MRI* werden bij 88% van de participanten bevindingen gedaan (Hegenscheid 2009). Van dit percentage was voor 46,9% geen verder onderzoek nodig (bijvoorbeeld bij een bijholteontsteking), had 42,7% een bevinding die niet direct medisch onderzocht moest worden maar wel moest worden teruggekoppeld naar de (huis)arts (bijvoorbeeld een oud hartinfarct), en had 10,4% een bevinding die urgent (binnen enkele weken) nader onderzocht moest worden (bijvoorbeeld een traag groeiende hersentumor). In geen enkel geval moest iemand met spoed door een arts gezien worden.

Als deze gegevens kloppen, geeft onderzoek zonder dat er al symptomen zijn, in een niet te verwaarlozen minderheid van de gevallen aanleiding tot vervolgonderzoek. Het gaat in deze onderzoeken overigens om gezonde vrijwilligers die via een bevolkingsregister werden opgeroepen. Wellicht zijn de cijfers nog hoger wanneer deelname plaatsvindt op initiatief van de gebruiker: het is niet onaannemelijk dat een deel van die gebruikers zich laat testen op basis van een vermoeden dat er iets niet in orde is. Een andere beperking van de toepasbaarheid van de informatie uit deze studies is dat de bevindingen niet verder zijn vervolgd. Hierdoor is het dus onduidelijk in hoeverre zij uiteindelijk klinisch relevant zijn. Ook was niet duidelijk bij hoeveel bevindingen het ging om een fout-positieve uitslag en hoeveel (mogelijk schadelijke) vervolgonderzoeken de consumenten als gevolg ervan hadden ondergaan. Ook is niet bekend of een juist-positieve uitslag leidt tot een grotere gezondheidswinst vergeleken met een diagnose die pas wordt gesteld bij het vertonen van symptomen (Ghotbi 2007; Hegenscheid 2009; Furtado 2005). Zodoende is ook nog geen nut-risico-verhouding van de total bodyscan opgemaakt (Gezondheidsraad 2015).

Het bovenstaande samenvattend: genetische tests hebben een beperkte klinische validiteit en een lage klinische utiliteit. Uit onderzoek komen geen grote positieve gevolgen voor consumenten naar voren (Roberts 2013). Bovendien is belangrijk om in gedachten te houden dat de consumenten van deze tests in

dit stadium deels *early adopters* zijn: mensen die een nieuw product graag als eerste – en voordat de massa dit doet – willen aanwenden (Roberts 2013; Covolo 2015; Bellcross 2012). Motieven als nieuwsgierigheid en fascinatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek en het mogelijk verbeteren van de gezondheid (Roberts 2013; Covolo 2015), kunnen meespelen in de overweging om een test te ondergaan. De klinische utiliteit is voor consumenten kenmerkend maar een van de beweegredenen. Het is echter de vraag of motieven als nieuwsgierigheid de kosten en de risico's van de test rechtvaardigen.

2.5 Nadelen

Hoewel de voordelen niet overtuigend zijn, is er blijkens onderzoek evenmin sprake van grote negatieve gevolgen voor de consumenten (Roberts 2013; Covolo 2015). Überhaupt was bij slechts een kleine minderheid (10%) van de consumenten de testuitslag 'van grote invloed' op hoe de eigen gezondheid werd ervaren. Ruim de helft (55%) van de consumenten gaf aan dat de testuitslag wel enige invloed had en 35% gaf aan dat deze helemaal geen invloed had gehad (Covolo 2015).

Een veelgehoord nadeel van voorspellende tests is dat consumenten angstig kunnen worden van de testresultaten. Deze verwachting kon niet empirisch worden gestaafd. Er is geen onderzoek dat aangeeft dat gevoelens van vrees, onrust of paniek significant hoger zijn bij of na het ontvangen van de testresultaten. Als er al van zulke gevoelens sprake is, zijn deze vaak kortdurend van aard (Abul-Husn 2014; Roberts 2013; Covolo 2015; Adams 2013; Sanderson 2013; Rafiq 2015; Su 2013). Hoewel nogal eens wordt aangenomen dat consumenten de testuitslag onvoldoende op waarde kunnen schatten en bijvoorbeeld snel in paniek raken, geeft het grootste deel van de onderzoeken aan dat dat meevalt en dat consumenten, ondanks allerlei complexiteiten bij de duiding van resultaten, zichzelf voldoende in staat zien om met die resultaten om te gaan (Roberts 2013; Ostergren 2015; McGrath 2016). Wel zijn er demografische verschillen in het begrijpen van testresultaten, waarbij factoren als opleidingsniveau en leeftijd een rol spelen (Ostergren 2015).

Overigens staat dit relatief grote zelfvertrouwen van de consument in contrast met het vertrouwen dat artsen lijken te hebben in hun eigen vermogen

om resultaten te interpreteren: in één onderzoek geeft slechts 15 à 16% van de artsen te kennen voldoende vertrouwen te hebben in het eigen vermogen om verantwoord met testresultaten bij de consument om te gaan (Covolo 2015; Bellcross 2012). Het is echter de vraag hoe dit zich verhoudt tot weer ander onderzoek waaruit blijkt dat 75% van de artsen het beleid aanpast aan de hand van de testresultaten (Bellcross 2012). Dat de ervaringen van gebruikers van tests positief zijn, doet vervolgens de vraag opkomen naar de inschattingen van niet-gebruikers: schatten zij hun vermogen om met testresultaten om te gaan lager in of verwachten zij dat deelname zal leiden totodeloze of anderszins onwenselijke ongerustheid? Het zou kunnen dat zij anders naar voorspellende tests kijken dan mensen die er wel aan deelnemen. Dit zou vervolgens kunnen leiden tot een selectiebias in de resultaten van onderzoeken naar voorspellende tests.

Desalniettemin is het uitblijven van zowel positieve als negatieve gevolgen een belangrijk punt om mee te nemen in de *informed-consent*-procedure voorafgaande aan een health check. De motivatie van velen voor het ondergaan van health checks is immers enerzijds het verlangen om ziekte of verhoogd risico daarop vroegtijdig op te sporen zodat men gezondheidswinst zou kunnen behalen of anderzijds zinvolle informatie en (be)handelingsopties te verkrijgen (Gezondheidsraad 2015).

Sommige nadelen van de total bodyscan zijn wel duidelijk. Een voorbeeld is straling. Van de PET-CT is de *total effect radiation dose* 6,34 tot 9,48 mSv (milli-Sieverts). Ter vergelijking: de achtergrondstraling in Nederland is 60 tot 90 nSv (nanoSieverts) ofwel 0,001% daarvan. Stralingsbelasting wordt nog meer problematisch bij mensen die als gevolg van de scan aanvullend onderzoek moeten ondergaan met de daarbij behorende blootstelling (Furtado 2005). Nadelige effecten van straling bestaan overigens niet bij een MRI-scan. Wel bestaat bij alle modaliteiten het gevaar op een allergische reactie bij het gebruik van contrastvloeistof, waarbij een van de ernstigste de anafylactische shock is. Er zijn ook andere nadelen te noemen. Heeft iemand op basis van voorspellend onderzoek een diagnose ontvangen, dan kan dat problemen geven bij het afsluiten van een hypotheek of levensverzekering. Ook kan angst als gevolg van een (fout- of juist-) positieve uitslag vermeldenswaard zijn bij de *informed-consent*-procedure. Het hoge aantal bevindingen bij een total bodyscan is eveneens van belang met het oog op *informed consent*. Een belangrijke reden voor veel

patiënten om een health check te ondergaan is geruststelling (Gezondheidsraad 2015, Furtado 2005). Als dat gegeven voor health checks wordt gegeneraliseerd naar total bodyscans, is het dus de vraag of men wel gerustgesteld gaat worden, gegeven de reële kans dat er een bevinding zal worden gedaan, terwijl de klinische relevantie daarvan vervolgens lang niet altijd duidelijk is. De utiliteit van dergelijke tests op het gebied van de volksgezondheid lijkt al evenmin groot.

Een probleem bij voorspellende tests met een beperkte analytische validiteit is het risico op fout-positieve dan wel fout-negatieve uitslagen (Rafiq 2015). Bij deze laatste is men ten onrechte gerustgesteld en kan een diagnostisch proces juist vertraging oplopen (Gezondheidsraad 2015). Mensen met een fout-positieve uitslag worden juist weer ten onrechte aan vervolgonderzoeken onderworpen (López-García-Franco 2016). Medisch onderzoek kan belastend zijn, levert een risico op iatrogene schade op en het afwachten van onderzoeksresultaten kan een emotionele belasting opleveren die achteraf nergens voor nodig was geweest (Lovett 2012). Een kerngezonde gebruiker wordt zo voor kortere of langere tijd patiënt.

Ook het kostenaspect bij voorspellende tests blijft een mogelijk nadeel. Onduidelijk is hoe de markt voor deze producten zich zal ontwikkelen. Genetische tests blijven duur en de markt is klein: in 2010 werd de markt van drie (grotere) aanbieders tezamen op niet meer dan 10-20 miljoen dollar geschat (Wright 2010, 594). De prijs voor het analyseren van het gehele genoom is door de jaren heen gedaald en nog altijd zou er een mijlpaal zijn bereikt als het onderzoekers inderdaad lukt de prijs naar de symbolische 1000 dollar te verlagen (Gezondheidsraad 2010). Ook is niet uit te sluiten dat bepaalde health checks in de toekomst in aanvullende pakketten van zorgverzekeringen opgenomen of door werkgevers aangeboden worden.

Ook zonder dat health checks onderdeel worden van verzekerde pakketten zijn kostenstijgingen te verwachten. Vervolgonderzoek vindt immers veelal wel binnen het reguliere zorgsysteem plaats, met alle gevolgen voor de betaalbaarheid van de publieke gezondheidszorg. Die kunnen stijgen zonder dat er (op bevolkingsniveau) genoeg gezondheidswinst wordt behaald (Bellcross 2012; Rafiq 2015). Er is enig bewijs dat er meer screening of laboratoriumonderzoek plaatsvindt aan de hand van de uitslagen van genetische tests, maar onduidelijk is of dit wel of niet medisch zinvol is (Bellcross 2012). Volgens een

onderzoek zouden de kosten voor vervolgonderzoek na genetisch testen tussen de 40 en de 20.604 dollar per patiënt worden geschat (Bellcross 2012; Lovett 2012). Een zo extreem ruime schatting biedt weinig houvast. Volgens ander onderzoek blijkt weer dat een jaar na de follow-up geen significant hoger verbruik van de zorgkosten optreedt bij consumenten dan bij de groep die de test niet had gedaan (Roberts 2013; Covolo 2015). Daarnaast zijn er twijfels of de consument werkelijk zijn leefstijl aanpast en daarmee goedkoper wordt voor het zorgsysteem. Zoals opgemerkt ebt het bewustzijn van de noodzaak om de leefstijl aan te passen na enige tijd weg.

Zo kunnen kostenopdrijvende en kostenreducerende processen naast elkaar bestaan en elkaar opheffen, waardoor de tests geen significant effect zullen hebben op de zorgkosten. Tot dusver zijn er niet genoeg gegevens om harde conclusies te trekken over welke kant het uit zal gaan (Su 2013, Brouwer 2016). Juist die onzekerheid betekent dat zowel voorstanders en aanbieders van health checks als sceptici in de feiten nog voldoende speelruimte zien om het eigen gelijk te staven. Overigens kan gekozen worden voor een ander betalingsmodel voor het doen van vervolgonderzoek na het ondergaan van dergelijke onderzoeken, namelijk 'de vervuiler betaalt'. De Gezondheidsraad oppert de mogelijkheid van 'het verhalen van de maatschappelijke kosten van ondeugdelijke screening op degenen die daar zo nodig gebruik van willen maken' (Gezondheidsraad 2008, 107-8). Het probleem van deze benadering is dat het lastig is om te definiëren wat precies als ondeugdelijk moet worden beschouwd. Bij bijna alle voorspellende tests zijn de gevolgen pas achteraf te overzien, nog los van praktische en principiële bezwaren tegen het verantwoordelijk stellen van de gebruiker. Bovendien vindt er ook in de reguliere geneeskunde vast en zeker al het nodige betwistbare onderzoek plaats.

Bovenstaande kostendiscussie gaat voornamelijk over maatschappelijke voor- en nadelen. Deze sluiten niet uit dat de balans van health checks op individueel niveau wel degelijk gunstig kan zijn – de zogeheten persoonlijke utiliteit (Janssens 2010). Dit kan van alles zijn: tegemoetkomen aan de nieuwsgierigheid omtrent het eigen genoom, de positieve spanning van deelname aan een test, de voldoening uit de participatie aan biomedisch onderzoek, de waarde van de informatie op zich, de eventuele voldoening dat men een *early adopter* is, het willen experimenteren met biosocialiteit en het feit dat een testresultaat kan bijdragen aan de verdere constructie van iemands

(narratieve) identiteit (Turrini). Dit nog afgezien van de veelal incidentele gelukstreffers waarbij door een vroege test een ziekte wordt ontdekt die op dat ogenblik nog behandelbaar is.

2.6 Besluit

Net zoals bij zaken als milieu en klimaat worden morele en politieke beslissingen bij health checks grotendeels beslecht op basis van empirische gegevens over de voors en tegens. Over de effecten van voorspellende tests is het laatste woord nog niet gesproken. Hoewel empirisch onderzoek middels een clause belangenverstrengeling beoogt uit te sluiten, is nooit helemaal te voorkomen dat waarheid op dit terrein ook commerciële en politieke randjes heeft. Voorts dienen zich elk jaar nieuwe technische ontwikkelingen aan, neemt de kennis over de effecten toe en worden verwachtingen en waarderingen bijgesteld. Tot dusver wijzen onderzoeken naar de effecten niet één kant op: overtuigend bewijs voor de positieve werking ontbreekt, maar dat geldt ook voor de negatieve effecten. In dat opzicht is er dus behoefte aan meer onderzoek, zowel in kwalitatief als kwantitatief opzicht.

Daar komt bij dat wat we hier onder ‘voorspellend onderzoek’ scharen, divers is in kwaliteit en werking. Voorspellend onderzoek waarvan de positieve effecten overtuigend zijn en de risico's beheersbaar, vindt in de vorm van vroegdiagnostiek en screenings relatief waarschijnlijk zijn weg naar de reguliere geneeskunde. Maar over alles wat die weg niet gevonden heeft heerst tussen de reguliere geneeskunde en de commerciële aanbieders van health checks vooral radiostilte: beroepsgroepen en gezondheidszorgorganisaties geven sceptische signalen af, individuele artsen zijn maar beperkt op de hoogte van wat er aan health checks wordt aangeboden, en aanbieders van health checks hebben zelden een collegiale verhouding met de eigen arts van de gebruiker. Dat is voor geen van de partijen goed, en zeker niet voor de patiënt.

De ethiek

3.1 Inleiding

Health checks hebben positieve en negatieve effecten, waarvan sommige bekend en andere onbekend zijn. In de ethiek is het de vraag hoe we die effecten wegen c.q. afwegen. Is het een kwestie van optellen en aftrekken? Moeten tests met een netto negatief saldo in de ban gedaan worden, tests met een positief saldo toegelaten, en is de test met het hoogste saldo medisch-ethisch gesproken de winnaar?

De rekensom van validiteit, utiliteit en risico-inschattingen is ingewikkelder en er zijn bovendien nog andere, morele overwegingen. Om die in kaart te brengen, maken we gebruik van de ethiek van de Amerikaanse ethici Tom L. Beauchamp en James F. Childress, voor het eerst gepubliceerd in 1981 in hun studie *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp 2007). De utilist Beauchamp en de religieus geïnspireerde Childress stellen dat men ethiek niet moet reduceren tot een utilistische optel- en aftreksom van effecten maar dat er evenmin sprake is van een lijst van plichten, geboden en verboden. Door oog te hebben voor zeer ongelijksoortige aspecten van morele keuzesituaties bieden zij een medisch-ethische *modus vivendi* voor mensen met heel verschillende achtergronden.

3.2 Principe-ethiek

Volgens Beauchamp en Childress moet in de medische ethiek rekening worden gehouden met vier morele principes: (1) respect voor autonomie: patiënten zo veel mogelijk regie geven, (2) mensen geen schade toebrengen, (3) welzijn bevorderen en het leven beschermen en (4) schaarse middelen zo verdelen dat geen onaanvaardbare verschillen ontstaan. We gaan elk van deze principes hier langs, met aandacht voor hun belang voor health checks.

3.2.1 Autonomie

Respect voor autonomie wordt door velen gezien als het belangrijkste principe. De invulling die Beauchamp en Childress hieraan geven, valt op door zijn nadruk op het vrije individu. Het individu beslist – voorzien van relevante informatie, in het bezit van zijn mentale vermogens, en niet gehinderd maar waar nodig geholpen door anderen. Op die invulling is kritiek vanuit andere benaderingen: de zorgethische benadering stelt dat het zelfbepalende individu een gedachtespinsel is met te weinig oog voor kwetsbaarheid en relaties (Van Heijst 2005). Volgens deze benadering, geïntroduceerd door de Amerikaanse politiek filosoof Joan Tronto, zijn kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid of samenhang essentiële eigenschappen van het bestaan – bij zieken én gezonden (Tronto 2009). Mensen zijn ingebed in een sociale context en hun autonomie komt pas tot bloei als die verbondenheid wordt erkend (Verkerk 2001). Vanuit religieus perspectief is tegen de dominantie van autonomie ingebracht dat het leven altijd ook een gegeven leven is, een leven waarin men zichzelf aantreft en waarmee men ‘leert te leven’ (Boer 2003). En hoewel voorstanders van autonomie zich veelal op filosoof Immanuel Kant beroepen, kan wat Kant als ‘autonomie’ muntte, in werkelijkheid beter als ‘verantwoordelijkheid’ worden vertaald. De rode draad in al die kritieken is dat autonomie zoals wij die opvatten te veel uit de context van gemeenschap en verantwoordelijkheid is losgeweekt.

Hoe we autonomie opvatten, is volgens Emanuel & Emanuel goed te zien in vier typen arts-patiëntrelaties (Emanuel 1992). Allereerst is er het aloude *paternalistische* model. (Bij paternalisme *overrulet* men de wil van de patiënt voor diens eigen bestwil.) Volgens dit model heeft de arts de medische kennis en de mensenkennis om voor de patiënt te kunnen beslissen. Een patiënt informeren over de voors en tegens van alternatieve behandelingsopties en de keuze aan hem overlaten zou hem nodeloos kunnen belasten en kunnen leiden tot verkeerde beslissingen (Boer 1989). Voorspellend onderzoek op initiatief van de patiënt is met dit model moeilijk verenigbaar omdat het de arts met al zijn expertise grotendeels buitenspel zet.

In het *informatieve* model zijn de rollen omgedraaid: de arts levert desgewenst informatie over de behandelopties en laat de beslissing aan de patiënt. In de context van health checks betekent dit dat als de informatie van voldoende kwaliteit is en de check ook aan de overige wettelijke randvoorwaarden

voldoet, iemands keuze op dit terrein zuiver en alleen een zaak van hemzelf is. Voor de meer complexe vragen blijft de arts beschikbaar als vraagbaak en behandelaar.

In twee andere modellen is de arts-patiëntrelatie meer wederzijds. Volgens het *interpretatieve* model helpt de arts de patiënt ook bij het helder krijgen van zijn waarden en doelen. Autonomie wordt in dit model geconceptualiseerd als zelfbegrip en de arts is de raadgever. Waarom wil iemand aan een health check deelnemen? Waar is hij bang voor, wat hoopt hij dat het oplevert? En waarom komt een patiënt met zijn test bij de dokter: uit nieuwsgierigheid? Wil hij gerustgesteld worden?

In het vierde, *deliberatieve* model gaat de arts als een soort 'vriend' of 'leeraar' zo nodig met de patiënt in discussie over wat voor hem de beste keuze is. Niet alleen informeren en verduidelijken maar desgewenst ook tegengas geven. De arts zou op basis van zijn medische kennis en zijn persoonlijke kennis over de patiënt een test kunnen afraden. De beide laatste modellen zijn goed verenigbaar met *shared decision making* en passen beter in de zorgethische benadering.

In hun visie op autonomie zitten Beauchamp en Childress het dichtst bij het informatieve model. Zij definiëren autonomie als 'vrijheid van externe beperkingen en de aanwezigheid van cognitieve capaciteiten als begrip, doelgerichtheid en het vermogen vrijwillige beslissingen te maken' (Beauchamp & Childress 2009, 105). Is iemand vrij van dwang en beïnvloeding, goed geïnformeerd en wilsbekwaam, dan moet een dokter zijn keuze respecteren. Het gaat hier overigens vooral om negatieve vrijheid, in de zin dat de arts iemand niet mag tegenwerken. Het antwoord op de vraag of het hier ook om positieve vrijheid gaat (het recht dat de arts jouw wensen actief helpt te realiseren), ligt ingewikkelder (Carter 2016). Verzoekt een patiënt binnen de reguliere geneeskunde om een behandeling met bewezen nut, dan heeft de medicus inderdaad een plicht om die te geven. Maar gezien de niet voor iedereen overtuigende validiteit van health checks heeft de autonome patiënt op dit terrein minder te eisen.

Uiterekend het veel bekritiseerde informatieve model vormt nu de belangrijkste basis voor het gebruik van health checks. De patiënt is hier immers de veronderstelde actor. Niet alleen informeert de patiënt zichzelf door middel van *direct-to-consumer* tests, maar ook maken deze tests zelfdiagnostiek en

-behandeling mogelijk (RVZ 2015, 23). De arts komt pas in beeld bij (toenemend) complexe problematieken (RVZ 2015, 24). Je zou dit ‘autonomie 2.0’ kunnen noemen: niet alleen zelf beslissen maar ook zoveel mogelijk zelf realiseren (Boer 2016). In die denkrichting past ook het recente pleidooi voor het gebruik van health checks van de Belgische sportarts Servaas Bingé in zijn boek *Nooit meer naar de dokter* (Bingé 2017). Volgens Bingé zorgt de moderne burger idealiter zelf voor zijn gezondheid en dat bij voorkeur langs de weg van preventie.

3.2.2 *Paternalisme: arts en overheid, hard en zacht*

Omdat de vraag of deelname veilig en verstandig is niet algemeen kan worden beantwoord, zijn sommige landen ertoe overgegaan om de arts een poortwachtersfunctie te geven. In sommige Amerikaanse staten is inmiddels een voorschrift van de behandelend arts nodig om gebruik te kunnen maken van screenende tests van onbewezen nut waarbij gebruik gemaakt wordt van straling (zoals bij bepaalde total body scans) (Fenton 2003). Voor genetische tests die op bepaalde aandoeningen testen (zoals een risico op kanker) moet men voor de test c.q. het kennisnemen van de testresultaten eveneens doorverwezen worden door de eigen arts. De federale Food and Drug Administration (FDA) raadt ook in andere staten aan om eerst contact op te nemen met de eigen arts (FDA 2017).

Voordeel van de tussenkomst van een medicus is een kleiner risico op onterechte zorgen en op eigenmachtige en schadelijke interpretaties van testgegevens. Tegelijkertijd verdraagt zo’n extra drempel zich moeilijk met autonomie. Het beeld in Nederland is immers dat weinig artsen enthousiast zijn over health checks (met name over de meer complexe checks), nog afgezien van het feit dat lang niet allen er überhaupt mee bekend zijn (Sollie 2016, 47). Een arts met inzichten in deze checks zal op basis van zijn professionele inzicht soms geen fiat willen geven, bijvoorbeeld omdat hij de risico’s groter acht dan de voordelen of omdat er bij zijn patiënt geen risicofactoren (zoals familiale afwijkingen) bekend zijn. Behalve het feit dat deze route via de arts-als-poortwachter extra scholing bij artsen nodig zou maken (weer een eis die aan de beroepsgroep gesteld wordt) bestaat de kans dat de ene arts iemand wel en de andere hem niet doorverwijst. Uniformering bij het verwijs- en doorverwijsbeleid zal de regeldruk verder doen stijgen. Anderen zullen niet blij zijn met

het feit dat complexe health checks, als daarvoor de tussenkomst van een arts nodig wordt, impliciet een officiële status binnen de reguliere gezondheidszorg kunnen gaan krijgen, een indruk die kan worden versterkt doordat de meeste van de daar gehanteerde onderzoeksmethoden in de reguliere gezondheidszorg al bekend zijn. Dit alles kan het vertrouwen van patiënten in dergelijke onderzoeken ten onrechte versterken.

Het is dus de vraag of deze poortwachtersfunctie bij complexe health checks, die we een vorm van paternalisme kunnen noemen, te rechtvaardigen is. Het kan helpen om hier onderscheid aan te brengen tussen twee soorten paternalisme. Zacht paternalisme houdt in dat je iemand alleen tegen zichzelf beschermt als deze onjuist is geïnformeerd of een niet-vrijwillige eigen keuze maakt. Mocht de patiënt weer bij zinnen komen, dan is de kans groot dat hij het ingrijpen van de arts alsnog zal billijken. Van hard paternalisme is sprake wanneer je iemand beschermt tegen de gevolgen van een keuze die wel vrijwillig is en waarover hij juist geïnformeerd is. Enig zacht paternalisme is in alle vier de modellen van arts-patiëntrelatie wel in te passen: de kans is groot dat iemand daar achteraf dankbaar voor is. Op hard paternalisme rust een zwaardere bewijslast. In het informatieve model, waarin een patiënt ook het recht heeft om apert 'verkeerde' beslissingen te nemen, is hard paternalisme helemaal uitgesloten.

Bij veel health checks is niet of nauwelijks sprake van een behandelrelatie, ook niet als de test door professionals wordt afgenomen. Wat er aan relaties ontstaat, is vaak kortdurend en informatief van aard. In die situaties is een deliberatief model vrijwel onmogelijk, mede doordat over de follow-up elders wordt besloten. Bovendien spelen commerciële belangen een rol: aanbieders van bijvoorbeeld total bodyscans mogen dan het beste met de gebruikers voorhebben, zij hebben daarnaast uitgesproken commerciële belangen. De huisarts heeft een behandelrelatie waarin commerciële belangen niet spelen en is met zijn kennis over de patiënt en met diens dossier in het achterhoofd beter gepositioneerd om een echte dialoog aan te gaan. In het zorgethische perspectief drukt men morele kwesties minder uit in termen van autonomie en benadrukt men dat er bij een behandelrelatie sprake is van gedeelde verantwoordelijkheden (Verkerk 2001). De zorgverlener heeft tot taak de zorgvrager te informeren en de behoeften van de zorgvrager in acht te nemen terwijl de zorgvrager gehouden is ontvankelijk te zijn voor de expertise en de oprechte betrokkenheid

van de arts. Paternalisme kan in de zorgethiek worden gezien als een soort ‘meedogende inmenging’, met als niet onbelangrijk motief dat die inmenging uiteindelijk is bedoeld om de autonomie van de patiënt te bevorderen. Verkerk noemt dit autonomie in de zin van morele bekwaamheid, in tegenstelling tot autonomie opgevat als individuele keuzevrijheid (Verkerk 2001).

Uiteraard kunnen zorgverlener en zorgvrager ook binnen de zorgethisch vormgegeven relatie van mening blijven verschillen over de behoeften van een patiënt en over het beste antwoord op die behoeften. Maar omdat het bij patiënt-geïnitieerd voorspellend onderzoek gaat om mensen zonder gezondheidsklachten, bij wie mag worden aangenomen dat hun cognitieve vermogens onaangetast zijn, is echte afwijzing hier problematisch. De arts-patiëntrelatie kan schade oplopen als de arts zich te afwijzend opstelt. Hard paternalisme is dus niet alleen vanuit een ethiek met de nadruk op autonomie maar ook vanuit zorgethisch perspectief moeilijk te rechtvaardigen. Voor het Amerikaanse systeem van een poortwachtersfunctie voor de eigen arts is bij beide dan ook geen steun.

Ook dan is een patiënt overigens niet per definitie vrij om welk onderzoek ook maar te kiezen. Overheden kunnen tests met onbewezen nut en te grote risico's verbieden. Doel is hierbij niet zozeer het beschermen van concrete individuen maar van een categorie potentiële gebruikers. De Gezondheidsraad benadrukt het belang van een beschermende rol van de overheid (Gezondheidsraad 2015, 11). Volgens de Raad zijn veel gebruikers onvoldoende voorgelicht en realiseren ze zich niet alle risico's. Vaak genoeg komt er iets uit onderzoek naar voren wat ongerustheid opwekt en/of vervolgonderzoek nodig maakt terwijl het achteraf loos alarm blijkt. Een verbod op sommige tests is nuttig om 'te voorkomen dat mensen een keuze maken die niet in overeenstemming is met hun werkelijke ordening van prioriteiten' (Gezondheidsraad 2008, 104).¹ Er is volgens de Raad allerm minst sprake van een 'betekenisvolle inperking van autonomie'. Alleen bij enkele zeer goed geïnformeerde individuen functioneert een verbod inderdaad als hard paternalisme, maar dat is te rechtvaardigen omwille van de bescherming van de grotere groep. De Gezondheidsraad benadrukt dat

1 Het fenomeen van geanticipeerde beslissingsspijt, zoals uitgelegd in hoofdstuk 2, zou een volledig vrije, weloverwogen keuze overigens ook in de weg kunnen staan en kan als extra onderbouwing van deze argumentatielijn dienen.

gebruikers zelf geen verbod krijgen opgelegd om tests te ondergaan, maar dat het aanbieders wordt verboden de tests aan te bieden, waardoor er slechts sprake is van indirect paternalisme. De Raad acht het nut van veel tests nog niet wetenschappelijk bewezen en acht het gerechtvaardigd medische professionals niet toe te staan dergelijke tests aan te bieden (Gezondheidsraad 2008, 107). Bijkomend voordeel is dat de individuele arts-patiëntrelatie er niet mee wordt belast. Het is voor een arts gemakkelijker om te kunnen verwijzen naar van bovenaf opgelegde beperkingen dan om een weigering te motiveren op basis van zijn specifieke (en mogelijk aanvechtbare) inschatting van de situatie van deze patiënt.

Tot slot is daar nog het probleem van afwenteling, namelijk nadelen voor derden (Gezondheidsraad 2008, 107). Hoewel het recht op autonome keuzen wordt aangevoerd om health checks te rechtvaardigen, moet de overheid anderen soms tegen de autonome keuzen van het individu in bescherming nemen. In dat geval spreken we niet van paternalisme omdat de motivatie niet ligt in bescherming van de betrokkene zelf. Er kunnen gevolgen zijn voor de maatschappij, zoals de stijging van zorgkosten door de kosten van vervolgonderzoek. Wij komen hier onder het kopje 'rechtvaardigheid' nog op terug.

3.2.3 Autonomie en familierelaties

De resultaten van *direct-to-consumer* tests blijven in principe voorbehouden aan het individu dat ze heeft ondergaan. Iemand kan besluiten een zorgwekkend resultaat van een total bodyscan voor zich te houden. Hoewel die testresultaten iemands naasten meestal niet onberoerd laten, zijn ze primair eigendom van de individuele gebruiker. Dat ligt complexer bij genetisch onderzoek: daaruit verkregen informatie zegt immers ook iets over de gezondheidsrisico's van anderen (Parker 2004). Denk aan de situatie waarin iemand drager blijkt te zijn van de ziekte van Duchenne en een directe naaste heeft een kinderwens. In de context van de klinische genetica ziet de geneticus er tot bepaalde hoogte op toe dat relevante familieleden worden ingelicht, maar deze belangrijke stap ontbreekt bij *direct-to-consumer* DNA-tests.

De individualistische invulling van autonomie van Beauchamp en Childress biedt weinig instrumentarium voor het identificeren van eventuele morele knelpunten wanneer het gaat om genetische tests en de familie. Familierelaties zijn in die benadering weinig anders dan een van de vele denkbare

relaties tussen autonome individuen. Een zorgethische benadering benadrukt juist iemands (zorg)relaties binnen de familie met de bijbehorende gedeelde identiteit, wederkerige afhankelijkheid en gedeelde verantwoordelijkheid. We hebben hier dus twee heel verschillende invalshoeken bij de morele reflectie op de vraag wat gebruikers aan moeten met testresultaten.

3.2.4 *Het afwegen van voor- en nadelen*

In de Nederlandse gezondheidszorg is de autonome klant niet onbeperkt koning. Medici en andere zorgverleners zullen alleen diagnostiek, behandeling en zorg bieden waarvan het nut en de noodzaak aannemelijk kunnen worden gemaakt (evidence based medicine). Wat daarbij blijvend lastig is, is in hoeverre nadelen tegen voordelen mogen worden weggestreept. Beauchamp en Childress zijn hier helder over: een test is niet op voorhand moreel aanvaardbaar als de positieve effecten de negatieve overtreffen. Op het veroorzaken van schade rust een (veel) grotere bewijslast dan op het nalaten van iets nuttigs. Als bij het testen van een geneesmiddel een gezonde proefpersoon ziek wordt, wordt de test in veel gevallen gestaakt.

Dit betekent uiteraard niet dat er helemaal geen bijkomende schade mag zijn. De vraag is alleen hoe ernstig die mag zijn. Een voorbeeld is de screening op darmkanker, waarvan behalve de evidente voordelen ook schade bij gezonde consumenten is gemeld (Co & Sonnenberg 2005). In een commentaar op een artikel in *Medisch Contact* dat dit vermeldt, zegt een briefschrijver:

Wat mij [het meest van alles] verontrust [...] is het feit dat met invoering van [darmkankerscreening] een essentiële grens wordt overschreden: kennelijk is het nu acceptabel geworden dat men kan overlijden aan de gevolgen van een screening, onafhankelijk van het individuele nut daarvan (Blanker 2016).

Dit bezwaar is niet van vandaag of gisteren. Het is in de rooms-katholieke moraaltheologie bekend geworden als het *principle of double effect* (PDE). Volgens dit principe zijn risico's van een goede handeling alleen aanvaardbaar als ze niet in de bedoeling van de actor liggen én niet het middel tot het goede doel vormen. Pijnbestrijding is bijvoorbeeld toegestaan om lijden te beperken, ook al zou deze tot de dood kunnen lijden. Maar actieve levensbeëindiging is weer

onaanvaardbaar omdat de dood hier uitdrukkelijk de bedoeling is. Bijwerkingen van health checks lijken aan deze voorwaarden te voldoen. Schade als gevolg van een health check (zoals paniek bij de gebruiker of een allergische reactie op contrastvloeistof) is immers niet de bedoeling van die test; evenmin vormen deze schades het middel tot het goede doel. Niettemin blijft het ook dan problematisch als health checks schade opleveren bij mensen die anders nooit ziek zouden zijn geworden. Vandaar die extra zware bewijslast op dit punt.

3.2.5 Persoonlijke inschattingen van voors en tegens

Buiten een inschatting van de klinische effecten is er ook een persoonlijke utiliteit, namelijk om met behulp van testresultaten keuzes te kunnen maken op het terrein van leefstijl, huisvesting, relaties en carrière. Dat levert ook in het gebruik van health checks een grote diversiteit op – het is een kwestie van vrijheid en dat zal waarschijnlijk zo blijven. De één kiest voor een total bodyscan, de ander voor een extra veilige auto en een derde voor zonnepanelen.

Voor een deel van de health checks geldt dat de autonome gebruiker ze in het buitenland haalt. Health checks onttrekken zich mede daardoor grotendeels aan het zicht van de reguliere zorgverleners. De individuele gebruiker moet uit de beschikbare health checks veelal zelf een keuze maken (Chan 2005). Je zou bijna vergeten dat die keuze voor de meeste mensen negatief uitvalt: consumenten maken minder vaak gebruik van health checks dan van reguliere diagnostiek en behandelingen (Burger 2009). Een deel van de afwegingen die aan die keuze ten grondslag liggen, komt overeen met de al genoemde objectieve criteria: health checks worden voor de consument aantrekkelijker naarmate hun validiteit hoger is, er op ernstiger aandoeningen getest kan worden, de betreffende aandoeningen zich op jongere leeftijd openbaren, er meer aan de aandoening kan worden gedaan én de (ongewenste) neveneffecten van zulke tests binnen de perken blijven. Toch zijn ook dan persoonlijke overwegingen van grote invloed. Wij noemen er hier twee.

Om te beginnen kan niet iedereen even goed omgaan met de voor health checks typische onzekerheden. Health checks leveren slechts bij hoge uitzondering informatie op over een ernstige ziekte die dankzij het vroegtijdig ontdekken behandelbaar is. Iets gunstiger ziet het eruit als het gaat over het uitsluiten van bepaalde ziekten. In het merendeel van de gevallen is de informatie

minder bruikbaar, hetzij doordat er grote onzekerheden zijn (en nooit is uit te sluiten dat iemand toch iets ernstigs mankeert), hetzij doordat er iets ernstigs wordt aangetroffen waar niets aan gedaan kan worden. Als de gebruiker van een total bodyscan te horen krijgt dat er een kleine kans is op een aandoening, stelt dat hem voor nogal wat onzekerheden. De eerste is een keuze: wil ik me aan vervolgonderzoek onderwerpen? Twee: als er iets geconstateerd is, hoe zeker zal het eventuele ziekteverloop zijn? Drie: als er behandelmogelijkheden zijn, onder welke voorwaarden wil ik daar dan gebruik van maken? Vier: wat zijn de consequenties voor mijn carrière en relaties? En vijf: ben ik in staat om in een proces met zoveel onzekerheden overeind te blijven?

Mensen reageren heel verschillend op deze onzekerheden. De mate waarin iemand in staat is om hiermee om te gaan bepaalt mede of een health check verstandig is. De een zal misschien extra strijdvaardig en autonoom uit het proces tevoorschijn komen. Hij mag dan een *disease* hebben maar ervaart die niet als een *illness*. Een jonge man die weet dat hij een ernstige ziekte gaat krijgen, kan de beklimming van een iconische bergtop vijf jaar naar voren halen, op wereldreis gaan, vroeg kinderen krijgen, eruit halen wat erin zit. Een koelbloedige planner zal tijdig een woning zoeken die rolstoeltoegankelijk is te maken en in de buurt van belangrijke voorzieningen ligt. Los van de tragiek van ziekte zijn deze mensen waarschijnlijk blij met die voorkennis. Maar een ander zal vanaf de bekendmaking van de testuitslag worden overmand door angst voor het vervolg. 'Zodra een arts een ziekte diagnosticeert, ga je jezelf als een zieke gedragen', aldus arts en denker des vaderlands 2017 Marli Huijter (Fens 2015). Dus misschien gaat iemand geen uitdagingen meer aan, want 'het heeft toch allemaal geen zin'. De stress zorgt voor slechte nachten en dito prestaties, verminderde conditie en dito hygiëne. Misschien durft iemand geen gezin meer te stichten. Sommigen zullen terugverlangen naar hun 'tijd van onwetendheid'. Bij handopsteken in collegezalen over de vraag: 'zou u willen weten of u een sterk verhoogd risico hebt op een ernstige, onbehandelbare aandoening?' ligt de uitkomst in de regel dicht tegen de 50-50. Dit tekent de persoonlijke ambiguïteit rondom de kennis van risico's.

Niet alleen gaan mensen anders om met onzekerheden, ook de inschatting van de voors en tegens verschilt per persoon. Daarbij gaat het zowel om de objectieve voor- en nadelen als om de mogelijke gunstige en schadelijke gevolgen van health checks die tot buiten het medische domein strekken. De

wetenschap dat men een ernstige ziekte heeft, kan gevolgen hebben voor de mogelijkheden tot het afsluiten van levensverzekeringen en hypotheeken. Wie een financieel product koopt, is immers verplicht te melden of hij bekend is met een ernstige aandoening. Ook kunnen stigmatisering en zelfstigmatisering optreden en kan iemand onnodig in een patiëntrol belanden. Anderzijds is bij sommigen een diagnose zoals gezegd het beslissende duwtje in de richting van leefstijlaanpassingen of helpt deze om het eigen lichaam beter te begrijpen.

Een aandachtspunt bij genetische tests is dat de privacy niet altijd gewaarborgd is. Het anonimiseren van testuitslagen is lastig omdat iedereen een uniek DNA-profiel bezit. Commerciële partijen en opsporingsinstanties zullen baat hebben bij het verkrijgen van deze informatie. Niet uitgesloten is dat iemand in plaats van het eigen DNA dat van een ander opstuurt. En wat gebeurt er met testuitslagen als een bedrijf failliet gaat of besluit samen te gaan werken met derden, bijvoorbeeld voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek? Niet altijd is op voorhand duidelijk aan welke nationale of internationale regels een specifieke aanbieder zich moet houden. Als genetische privacy niet gewaarborgd is, kan discriminatie op basis van het genetische profiel op de loer liggen. Ook hier geldt dat de ene gebruiker die nadelen anders zal waarderen dan de andere.

3.2.6 Rechtvaardigheid, solidariteit en commodificatie

Tot slot nog iets over het vierde gezondheidsethische principe, dat van rechtvaardigheid (schaarse middelen eerlijk verdelen en lasten gezamenlijk dragen). Health checks mogen incidenteel nog zulke goede effecten hebben, de risico's mogen acceptabel zijn en de consument mag er in alle vrijheid voor hebben gekozen. Maar wat doet deelname aan tests met het zorgstelsel als geheel? We noemen twee aspecten. Ten eerste: als de aanname klopt dat health checks een beperkte klinische utiliteit bezitten, betaalt een groot deel van de 'tests die bij de dokter komen' zichzelf niet terug en kosten zij (veel) meer dan zij opleveren. Als de deelname aan health checks dus blijft stijgen, zal dit de druk op de publieke middelen opvoeren. In Nederland wordt veel waarde gehecht aan gelijke toegang tot gezondheidszorg: niet de koopkracht maar de zorgbehoefte is daarbij leidend (Machenback 2012). Medische behandelingen zijn geen zaken die je aan de markt overlaat, tenzij het behandelingen betreft die

niet nodig zijn of niet effectief (Dunning 1991).² Maar omdat ongelimiteerde kostenstijgingen evenmin een optie zijn, is niet uitgesloten dat verrichtingen die wél helder te definiëren zijn, daaraan ten offer vallen. Zo ontstaat het beeld van een slang die zichzelf in de staart bijt: health checks, bedoeld ter verhoging van de volksgezondheid, zetten haar juist onder druk (Hawkins 2012,367-73).

Een ander aspect is dat health checks kunnen bijdragen aan wat commodificatie van zorg heet: kosten, prijzen, beschikbaarheid en distributie worden steeds meer een zaak van de vrije markt (Pellegrino 1999). Hoewel commodificatie vooral bekend is uit de Verenigde Staten, is het feit dat er tegenwoordig ook in Nederland diagnostiek in omloop is die alleen burgers met een bepaalde koopkracht zich kunnen permitteren, een beperkte maar duidelijke stap in die richting. Als het zou kloppen dat bekende en vermogende Nederlanders hun leven te danken hebben aan privaat gefinancierd onderzoek (Prescan 2017a en 2017b), is er dan niet per saldo sprake van klassenjustitie? De in advertenties geroemde klinische utiliteit van een total bodyscan blijft voor brede lagen van de bevolking immers even onbereikbaar als een dure auto of een vrijstaand huis.

Deze ongelijkheid is om twee redenen problematisch. Ten eerste kan zij als intrinsiek schrijnend worden ervaren. Hoe uitzonderlijk ook, in Nederland heeft de een kennelijk wel en de ander geen toegang tot wat sommigen zien als levensreddende diagnostiek. Ten tweede is er mogelijk een langetermijneffect voor de solidariteit. Wanneer marktdrijfveren het domein van de gezondheidszorg betreden, kan het gevaar bestaan dat morele principes die eigen zijn aan de zorg ondermijnd worden (Chan 2005). Op de markt wordt nu eenmaal, in lijn met theorieën als die van Adam Smith, gewerkt met de rationaliteit van het eigenbelang. Marktwerving is een vreemde eend in de bijt van het Nederlandse gezondheidsstelsel. Waar op de markt slechts individuele belangen tellen, neemt het zorgstelsel risicosolidariteit als uitgangspunt. Mensen met een laag ziekterisico nemen een deel van de kosten van mensen met hoge risico's op zich, om de financiële toegankelijkheid van de zorg mede mogelijk te maken

2 Een al aangestipte optie is om alleen dat vervolgonderzoek uit algemene middelen te financieren dat bewezen nut heeft en de rest voor private bekostiging in aanmerking te laten komen (Gezondheidsraad 2008, 107-8). Maar dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan: of vervolgonderzoek iets oplevert, is meestal per definitie pas achteraf te zeggen. Los daarvan is niet te voorkomen dat artsen het zekere voor het onzekere nemen, al was het alleen al vanuit 'defensieve' motieven.

(Machenback 2012). Deze risicosolidariteit kan door commodificatie onder druk komen te staan (Gezondheidsraad 2015; Nuffield Council on Bioethics 2010).

Hoewel bekend is dat sommige ziekten beter vermijdbaar zijn dan andere, weten uiteindelijk maar weinig mensen zeker of, en zo ja wanneer ze ziek zullen worden. Middels ziektekostenverzekeringen voegen mensen, in de woorden van filosoof Michael Sandel, 'hun gezondheidsrisico's bij elkaar' (Sandel 2012). Als ziekte en gezondheid steeds voorspelbaarder worden, kan de bereidwilligheid tot die 'samenvoeging' afnemen. Immers, als er steeds meer vanuit het domein van de toevalligheid wordt verplaatst naar het keuzedomein, worden we ook steeds verantwoordelijker voor onze gezondheid. Sandel legt een directe verbinding tussen onvoorspelbaarheid en solidariteit: 'Hoe meer we openstaan voor de toevalligheid van onze levenssituatie, hoe meer aanleiding we hebben ons lot met anderen te delen' (Sandel 2012).

Ook voor de solidariteit in de spreekkamer kunnen health checks gevolgen hebben. De zorgverlener wordt geacht het belang van de patiënt boven alle andere belangen te plaatsen, inclusief het eigen (Quillin 2006-2007). Van hem wordt een bepaalde mate van altruïsme verwacht (Pellegrino 1999). Zorgverlening kan niet zonder menslievendheid (Van Heijst 2005). Met commercieel aangeboden health checks komt de markt als vreemde de spreekkamer binnen. De arts weet dat veel van die tests in Nederland niet vergoed worden en zelfs niet toegestaan worden. Hij weet dus ook dat het bij een deel van de 'tests die bij de dokter komen' gaat om de meer vermogende patiënten.

3.3 Conclusies en overgang naar de patiënten- en artsen-beleving

Validiteit en utiliteit, uiteindelijk te meten in termen van welbevinden, gezondheid en levensduur, zijn bij veel health checks niet overtuigend bewezen. Zowel de technieken als het onderzoek naar hun effecten staan nog in de kinderschoenen en het is niet uitgesloten dat er weer nieuwe doorbraken komen die de balans overtuigend zullen doen doorslaan ten gunste van meer voorspellend onderzoek. In dat geval zullen de health checks met de meest overtuigende effecten vanzelf hun weg vinden naar reguliere preventie,

diagnostiek en behandeling. ‘Tests die bij de dokter komen’ zijn en blijven daarom per definitie tests met een betwifelbaar nut, aangezien de gegevens waarmee de patiënt bij zijn arts komt, in veel gevallen geen overtuigende validiteit en utiliteit hebben.

Naast hun validiteit en hun utiliteit zijn er bij health checks ook risico’s in het spel. Waar health checks ernstige bijwerkingen hebben, zijn er vanuit het niet-schadenbeginsel vraagtekens bij dit onderzoek te stellen. Medische ethiek is meer dan een rekensom waarbij het hogere doel van de gezondheidswinst van een hele populatie alle schadelijke bijeffecten zou rechtvaardigen, zolang die maar kleiner zijn dan de positieve effecten. Onderzoek naar en reflectie op de neveneffecten blijft een punt van aandacht.

Bij de effecten moeten we vervolgens niet alleen denken aan gezondheidswinst maar ook aan de zelfbeleving van de gebruiker, de gevolgen die de test heeft voor zijn gevoel van veiligheid of onveiligheid en zijn relaties met naasten en met zorgverleners. Uiteraard moeten gebruikers bij health checks altijd weten waar ze mee instemmen en wat er aan voordelen en nadelen bekend is. Ook kan deelname aan een test gevolgen hebben voor de arts-patiëntrelatie. Als een ‘test bij de dokter komt’ zal het vaak zo zijn dat de patiënt van mening is dat de arts iets van de testresultaten moet vinden en hem in geval van twijfel zal moeten doorverwijzen. Ten slotte moet ook gekeken worden naar wat gebruik van health checks doet met de solidariteit en de toegankelijkheid in de zorg.

Al deze overwegingen zijn in het vervolg van dit project meegenomen in enquêtes onder gebruikers, potentiële gebruikers en bewuste niet-gebruikers, in interviews met artsen en in gesprekken tussen gebruikers en artsen. ‘Autonomie’ komt aan bod in de vraag of bij voorspellend onderzoek de klant koning is. In hoeverre kan verwacht worden dat de eigen arts zich in testresultaten verdiept en desgewenst doorverwijst voor vervolgonderzoek? In dit verband kijken we specifiek naar de vraag hoe de autonomie van de patiënt zich verhoudt tot de professionele autonomie van de arts. ‘Weldoen’ komt aan de orde in vragen en opvattingen over de positieve effecten van voorspellend onderzoek, zowel in de zin van preventie en vroegdiagnostiek als in de zin van geruststelling van en aandacht voor de patiënt. ‘Niet-schaden’ komt aan bod in opvattingen over de mogelijke bijeffecten van onderzoek, zowel in de vorm van angst als ook in de (collaterale) schade die onderzoek kan opleveren voor de arts-patiëntrelatie.

‘Rechtvaardigheid’ ten slotte blijkt voor artsen een belangrijk ijkpunt te zijn, namelijk in de zin dat voorspellend onderzoek druk kan leggen op de toch al beperkte tijd en middelen. Bij dit alles vragen we niet alleen naar de ervaringen van gebruikers maar ook naar die van de vele niet-gebruikers.

Het gebruikersonderzoek

4.1 Inleiding

Hoeveel mensen maken gebruik van health checks? Hoe zijn hun ervaringen? Zijn zij tevreden over de informatie die ze vooraf en achteraf ontvangen? Informeren of raadplegen zij hun dokter? Welke rol neemt de arts in dat geval aan: kritisch, voorlichtend, geruststellend? Verwijst hij door?

Het gebruikersonderzoek werd uitgevoerd aan de hand van een vragenformulier dat werd toegezonden aan twee referentiegroepen. Ten eerste leden van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), de grootste patiëntenvereniging van Nederland en participant in dit project, en ten tweede aan een breed samengesteld panel van DirectResearch (DR).¹ Dat laatste omdat niet was uit te sluiten dat de orthodox-christelijke achtergrond van de NPV-leden invloed heeft op de enquêteresultaten. Mogelijk is de overwegend religieuze en oudere achterban van de NPV sterker dan de doorsnee-Nederlander geneigd om 'het leven te accepteren zoals het komt'. Omgekeerd is het echter ook denkbaar dat de overwegend prolife visie van deze respondenten aanleiding is om levensbedreigende aandoeningen sneller op het spoor te willen komen, zeker wanneer die behandelbaar zijn en een vroegtijdige dood voorkomen kan worden.

Vanuit de NPV-achterban kwam een respons van 1029 ofwel 19%. De respons vanuit het DR-panel was 316 of 45%.² In totaal werden 1345 formulie-

-
- 1 Gezamenlijk met andere partijen ontwikkelde de NPV een visiedocument over health checks (Patiëntenfederatie NPCF, Consumentenbond (CB), Vereniging Samenwerkende Ouder- en patiëntenorganisaties (VSOP), Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV 2013), en ontwikkelden zij een website *checkdecheck.nl*, waarbij burgers met behulp van checklists ondersteund worden in hun keuze voor een health check.
 - 2 Er is geen aanleiding om het verschil in respons te zien als een indicatie voor een kleinere interesse van de NPV-achterban. De hogere respons van het DR-panel laat zich eerder verklaren uit het feit dat deze respondenten zich bewust hebben opgegeven voor dit soort enquêtes en voor deelname bovendien een kleine vergoeding ontvangen.

ren ontvangen. De vragenlijst (zie bijlage 1) richtte zich op drie deelgebieden: (1) het gebruik van health checks, (2) de visie van de consument op de effecten, (3) de kwaliteit van de informatie.

4.2 Het gebruik en de achtergrond van de gebruikers

Totaal gebruik

Bij het gebruik van health checks tekent zich tussen DR-respondenten en NPV-respondenten inderdaad een verschil af: de participatie bij de NPV-achterban is kleiner. Van de DR-respondenten hebben tien op de honderd ooit gebruik gemaakt van een health check, van de NPV-respondenten vier op de honderd. Dit kan zowel te maken hebben met de sterkere rol van godsdienst in die kringen als met de gemiddelde leeftijd van deze respondenten. Het gebruik onder leden van het DR-panel is in de afgelopen vijf jaar twee keer zoveel geweest als in alle voorgaande jaren opgeteld. Dat kan duiden op een stijgende lijn.³

	DirectResearch n=316	NPV n=1029	Alle respondenten n=1345
Totaal nee	282 (89,2%)	986 (95,8%)	1267 (94,2%)
In de afgelopen vijf jaar	22 (7%)	32 (3,1%)	54 (4%)
Langer dan vijf jaar geleden	12 (3,8%)	11 (1,1%)	23 (1,7%)
Totaal ja	34 (10,8%)	43 (4,2%)	77 (5,7%)

Tabel 1. Gebruik health checks algemeen

Wel moet rekening worden gehouden met een vergeeteffect: de consument zal geneigd zijn om deelname aan relatief eenvoudige health checks sneller te ver-

³ Vooral de NPV lijkt een been bij te trekken (een verdrievoudiging van deelname, van een tijdvak van meer dan vijf jaar ten opzichte van een tijdvak van minder dan vijf jaar, tegen een verdubbeling bij DR), maar bij de beperkte aantallen respondenten is een groot voorbehoud op zijn plaats.

geten. Een total bodyscan van jaren geleden herinnert men zich waarschijnlijk beter dan een destijds bij de drogist verkregen test. Daarnaast is het aantal beschikbare tests in de afgelopen jaren groter geworden. Niet duidelijk is dus of er sprake is van een toegenomen gebruik van bestaande tests of dat de toename ligt in nieuw op de markt gebrachte tests.

Soort health check

Uit de beantwoording van de vraag welke test men heeft ondergaan, blijkt dat er bij sommige respondenten een misverstand is over wat er onder health checks moet worden verstaan. Er zijn enkele respondenten die ook verplichte bedrijfs- en verzekeringskeuringen of bevolkingsonderzoeken zien als health checks.⁴ Om die reden is het aantal van 77 gebruikers naar 69 bijgesteld, namelijk 32 van het DR-panel en 37 van de NPV. Als we deze correctie doorvoeren, leidt dit tot deelnamepercentages aan health checks van 10,1% (DR) en 3,6% (NPV), en voor alle respondenten samen 5,1%. Waar die bijstelling bij andere vragen niet mogelijk bleek, zal het aantal van 77 gebruikers (34 DR en 43 NPV) daar gewoon zichtbaar blijven.

Total bodyscan

Wat opvalt is een relatief hoge score van de total bodyscan: 11 op de 315 respondenten bij het DR-panel, oftewel 3,5%. Bij de NPV ligt dit met 6 van de 1029 respondenten (bijna 0,6%) veel lager. Voorzichtigheid bij het interpreteren van deze cijfers is op zijn plaats: het aantal DR-respondenten is laag en heeft een grotere foutmarge. Wellicht is het feit dat het gebruik bij de veel grotere groep NPV-respondenten aanmerkelijk lager ligt, een indicatie dat die 3,5% aan de hoge kant is. Maar zelfs als wij de DR-cijfers zouden halveren en ervan uitgaan dat 1,8% van de respondenten gebruik heeft gemaakt van een total bodyscan, hebben we het nog over zo'n 200.000 volwassen Nederlanders die een total bodyscan hebben ondergaan.⁵

4 In totaal gaat het bij de categorie 'onbruikbaar' in vijf gevallen om een verplichte keuring en in drie gevallen om deelname aan bevolkingsonderzoek. Zie bijlage 4.

5 Toegepast op de ongeveer 11.000.000 Nederlanders van 20-70 jaar. Bron: <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?PA=03759ned>. Aanbieders van total bodyscans zijn terughoudend met het geven van cijfers. Op zijn website claimt Prescan dat dit bedrijf inmiddels 'meer dan 85.000 Nederlanders' heeft getest. Zie www.prescan.nl. Bij de tweede aanbieder, PrivateScan, kunnen geen cijfers worden gevonden.

Genoombreed DNA-onderzoek

Vergeleken met de total bodyscan wordt van genoombreed DNA-onderzoek weinig gebruikgemaakt: in totaal één DR-responsent (wat overeen zou komen met 0,3%) en één NPV-responsent (0,1%). Het gebruik van genoombreed DNA-onderzoek, in de media bekend geworden als ‘duizenddollargenoom’, leeft in de beeldvorming kennelijk sterker dan in de praktijk.⁶

	Allen	Alleen DR	Alleen NPV:
Totaal respons	1345	316	1029
Waarvan deelname health check	77	34	43
Idem, gecorrigeerd	69	32	37
Percentage respondenten die health check gebruikten	5,1	10,1	3,6
(1) Total Bodyscan	17 (1,3%)	11 (3,5%)	6 (0,6%)
(2) Genoombreed DNA-onderzoek	2 (0,15%)	1 (0,3%)	1 (0,1%)
(3) Overige health checks	50 (3,7%)	20 (6,3%)	30 (2,9%)
Waarvan via werk aangeboden	12 (0,9%)	3 (1%)	9 (0,9%)
Tabel 2: Gebruik health checks gecorrigeerd en gespecificeerd			

6 Mogelijk heeft dat te maken met het feit dat de belangrijkste aanbieder, 23andme, in Californië zetelt en er dus niet het soort contact tussen gebruiker en aanbieder mogelijk is zoals we dat bij total bodyscans kennen. Een andere verklaring kan zijn dat genoombreed DNA-onderzoek in vergelijking met een total bodyscan minder specifieke resultaten oplevert, daar het analyseren van het gehele genoom nog in ontwikkeling is en, voorzover wel mogelijk, erg hoge kosten met zich meebrengt.

Overige health checks

Van de DR-respondenten heeft 6,3% gebruikgemaakt van een andere health check, bij de NPV ligt dit op 2,9%. Vergeleken met de total bodyscan zijn dit weliswaar hogere cijfers. Maar als we in aanmerking nemen dat er een veelheid aan overige health checks bestaat die goedkoper, toegankelijker en in hun uitvoering minder ingrijpend zijn, is het percentage van 6,3 vergeleken met dat van de total bodyscan misschien juist weer bescheiden te noemen. De resultaten van die eenvoudiger tests zullen veelal minder aanleiding geven om mee naar de arts te gaan. Niet onbelangrijk is dat een op de vijf van de overige health checks (verplichte tests niet meegerekend) door de werkgever mogelijk is gemaakt.

Geslacht van de gebruikers

Aan health checks wordt meer deelgenomen door mannen dan door vrouwen. Bij het DR-panel (met een fiftyfifty verhouding in het aantal respondenten) is een meerderheid van 61,8% van de gebruikers man. Dit beeld wordt bij de NPV bevestigd: ondanks het feit dat een meerderheid van de respondenten (60,1%) uit vrouwen bestaat, is ook hier de meerderheid van de gebruikers (55,8%) man.

Geslacht	DirectResearch			NPV		
	Van alle respon- denten is: n=316	Van alle gebruikers is: n=34	Van deze seks neemt deel aan checks:	Van alle respon- denten is: n=1029	Van alle gebruikers is: n=43	Van deze seks neemt deel aan checks:
Man	160 (50,6%)	21 (61,8%)	13,1%	410 (39,9%)	24 (55,8%)	5,6%
Vrouw	156 (49,4%)	13 (38,2%)	8,3%	619 (60,1%)	19 (44,2%)	3,1%
Tabel 3. Geslacht						

Leeftijdsofbouw

Hoe jonger de respondenten, des te hoger het percentage gebruikers. Van alle respondenten onder de twintig jaar heeft 22% deelgenomen aan een of meer health checks, terwijl dit voor de groepen 40-59 jaar en 60-80 jaar 6% respectievelijk 4% is. Opgemerkt moet worden dat er in de leeftijdscategorie beneden de twintig jaar slechts negen respondenten zijn. Hierdoor is het weinig betrouwbaar om algemene uitspraken over deze leeftijdsgroep te doen. Ook boven de 80 jaar is het aantal respondenten te laag voor voldoende validiteit.⁷ Niettemin geven deze cijfers mogelijk een indicatie van wat er in de toekomst aan gebruik verwacht kan worden.

leeftijd	DirectResearch			Alle respondenten samen		
	Van alle respon- denten valt in deze leeftijds- groep: n=316	Van alle gebruikers valt in deze leeftijds- groep: n=34	Van deze leef- tijds- groep neemt deel aan checks:	Van alle respon- denten valt in deze leeftijds- groep: n=1345	Van alle gebruikers valt in deze leeftijds- groep: n=77	Van deze leef- tijds- groep neemt deel aan checks:
< 20 jr	5 (1,6%)	2 (5,9%)	40%	9 (0,7%)	2 (2,6%)	22,2%
20-39 jr	111 (35,1%)	14 (41,2%)	12,6%	164 (12,2%)	17 (22,1%)	10,4%
40-59 jr	119 (37,7%)	12 (35,3%)	10,1%	520 (38,7%)	32 (41,6%)	6,2%
60-80 jr	81 (25,6%)	6 (17,6%)	7,4%	616 (45,8%)	25 (32,5%)	4,1%
> 80 jr	0 (0%)	0 (0%)	0%	37 (2,8%)	1 (1,3%)	2,7%

Tabel 4. Leeftijdsofbouw

⁷ De leeftijdsopbouw van de NPV-respondenten is wat meer ‘vergrijzend’. Wel kan heel in het algemeen gezegd worden dat de algemene indruk dat de NPV’er maar half zoveel gebruikmaakt van health checks, geldt voor *alle* leeftijdsgroepen. De jongere NPV’ers zijn dus geen inhaalslag aan het maken.

Opleidingsniveau

Bij alle groepen respondenten geldt: hoe hoger opgeleid, hoe vaker men gebruikmaakt van health checks.⁸ Universitair opgeleiden maken het meest gebruik van voorspellende tests: 13,5%. Omgekeerd heeft van de respondenten met een lbo-opleiding niemand gebruikgemaakt van een health check. Kennelijk zijn hogeropgeleiden meer met hun gezondheid bezig en/of beschikken zij vaker over de middelen om aan een health check deel te kunnen nemen. Anderzijds moet worden aangetekend (zie tabel 5b) dat het gebruik van de (waarschijnlijk) duurste checks, de total bodyscan en het genoombrede onderzoek, niet is voorbehouden aan de hoogst opgeleiden.

Op- leiding	DirectResearch			Alle respondenten samen		
	Van alle DR-respon- denten heeft deze opleiding: n=316	Van alle DR- gebruikers heeft deze opleiding: n=34	Met deze opleiding neemt deel aan checks:	Van alle respon- denten heeft deze opleiding: n=1345	Van alle gebruikers heeft deze opleiding: n=77	Met deze opleiding neemt deel aan checks:
lbo	14 (4,4%)	0 (0%)	0%	138 (10,3%)	4 (5,2%)	2,9%
mbo	145 (45,9%)	14 (41,2%)	9,7%	582 (40,3%)	28 (36,4%)	4,8%
hbo	105 (33,2%)	13 (38,2%)	12,4%	470 (32,5%)	32 (41,2%)	6,8%
acad	52 (1,5%)	7 (20,6%)	13,5%	156 (10,8%)	13 (16,9%)	8,3%
Tabel 5a. Opleidingsniveau algemeen						

⁸ Opmerkelijk is overigens het verschil in opleidingsniveau tussen het DR-panel en de NPV-respondenten: bij DR is slechts 4,4% lbo-opgeleid, bij de NPV is dat 12%.

	Van de gebruikers van alle health checks heeft deze opleiding: n=77	Van de gebruikers van de total bodyscan heeft deze opleiding n=17	Van de gebruikers van genoombreed onderzoek heeft deze opleiding n=2
lbo	4 (5,2%)	0	0
mbo	28 (36,4%)	8 (47,1%)	1
hbo	32 (41,2%)	5 (29,4%)	1
acad	13 (16,9%)	4 (23,5%)	0
Tabel 5b. Opleidingsniveau total bodyscan en genoomonderzoek			

Levensbeschouwelijke achtergrond

Het vermoeden dat mensen met een protestants-christelijke achtergrond minder geneigd zijn tot deelname aan health checks, wordt bevestigd in een vergelijking tussen de respondenten van de NPV en die van het algemene DR-panel. In beide respondentengroepen blijkt dat protestanten half zo vaak health checks gebruiken als de doorsnee-Nederlander (dat wil zeggen, alle Nederlanders inclusief de protestanten). Bovengemiddeld vertegenwoordigd onder de gebruikers zijn humanisten en leden van de (zeer diverse) categorie ‘anders’.⁹

⁹ Daar vallen bij DR onder: agnost, antireligieus, Apostolisch Genootschap, atheïst (2x), hindoe, ietsist, Jehovah's Getuige, vrijmetselaar, wicca, ‘wil niet zeggen’. De categorie ‘anders’ bij de NPV is veel sterker (christelijk) religieus gekleurd: baptist 3, christelijk gereformeerd 2, christen 7 (ook: ‘geloof in God en zijn zoon Jezus Christus en de Heilige Geest, niet in kerknamen verzonnen door mensen die vaak lijnrecht tegenover elkaar staan in plaats van te beseffen dat we samen deel uitmaken van het Lichaam van Christus waarvan Hij het hoofd is!’; ‘ik ben een gelovige in Christus Jezus, ieder die dit belijdt is mijn broeder en zuster’; ‘ik hoor bij Jezus’; ‘neutraal gelovig’), evangelisch 2 (waarvan: ‘overgestapt van rk naar evangelisch 2,5 jaar geleden’), gereformeerde gemeente 2, gereformeerd 3, gereformeerd vrijgemaakt 2 (waarvan ‘GKv maar wel reformatorisch GKv hersteld’), Messiasbelijdend, Messiasbelijdend joods, ‘noachiet’, ‘shabbat als gelovige uit de volken’, oud-gereformeerde gemeente, oud-katholiek, reformatorisch.

Religie	DirectResearch			NPV		
	Van alle respon- dent valt in deze categorie: n=316	Van alle gebrui- kers valt in deze categorie: n=34	Van deze categorie neemt deel aan checks:	Van alle respon- dent valt in deze categorie: n=1025	Van alle gebrui- kers valt in deze categorie: n=43	Van deze categorie neemt deel aan checks:
RK	60 (19%)	6 (17,6%)	10%	14 (1,4%)	0 (0%)	0%
Protestants	64 (20,3%)	3 (8,8%)	4,7%	979 (95%)	42 (97,7%)	4,3%
Humanist	13 (4,1%)	3 (8,8%)	23%	1 (0,1%)	0 (0%)	0%
Islamitisch	2 (0,6%)	0 (0%)	0%	0 (0%)	0 (0%)	n.v.t.
Anders	13 (4,1%)	2 (5,9%)	15,4%	29 (2,8%)	1 (2,3%)	3,4%
Geen	164 (51,9%)	20 (58,8%)	12,2%	7 (0,7%)	0 (0%)	0%
Tabel 6. Levensbeschouwelijke achtergrond						

4.3 De houding van gebruikers en niet-gebruikers ten opzichte van health checks

De deelname aan health checks is met 10,8% (gecorrigeerd: 10,1%) voor Nederland als geheel beperkt, en dat geldt ook voor het aantal respondenten dat ‘vooral positief is’ ten opzichte van health checks: 8,9% voor het DR-panel en een nog lager percentage (3,6) voor NPV-respondenten. Splitsen we de gebruikers en de niet-gebruikers uit, dan wordt het vermoeden bevestigd dat gebruikers positiever denken over health checks dan niet-gebruikers: bij het DR-panel staat 32,4% van de gebruikers ‘vooral positief’ tegenover health checks, bij de niet-gebruikers is dit 6%. De antwoorden van de NPV-gebruikers bevestigen dit verschil, al scoren zij hier met 14% resp. 3,1% *overall* lager. Opvallend is dat de groep mensen die er ‘vooral negatief’ tegen aankijken evenmin groot

is: ongeveer 15% bij het DR-panel en het dubbele bij de NPV-respondenten. Onder de mensen met een negatieve visie bevinden zich ook gebruikers. Voor enkelen is het dus 'eens en nooit weer'.

Waardering	Nederland (DR)			NPV		
	Allen n=316	Gebruikers n=34	Niet-gebruikers n=282	Allen n=1029	Gebruikers n=43	Niet-gebruikers n=986
(1) Vooral positief	28 (8,9%)	11 (32,4%)	17 (6%)	37 (3,6%)	6 (14%)	31 (3,1%)
(2) Positief en negatief	226 (68,6%)	21 (61,8%)	205 (72,7%)	639 (62,1%)	30 (69,8%)	609 (61,8%)
(3) Vooral negatief	49 (15,5%)	2 (5,9%)	47 (16,7%)	311 (30,2%)	7 (16,3%)	304 (30,8%)
(4) Geen mening	13 (4,1%)	0 (0%)	13 (4,6%)	42 (4,1%)	0 (0%)	42 (4,3%)
Positief en gemengd (totaal 1+2)	80,4%	94,1%	78,7%	65,7%	83,7%	64,9%

Tabel 7. Houding van gebruikers en niet-gebruikers ten aanzien van health checks

Het belangrijkste is wellicht dat zeven op de tien gebruikers behoren tot een middengroep die zowel voor- als nadelen ziet.¹⁰ Opvallend genoeg is dit percentage ongeveer gelijk bij zowel gebruikers als niet-gebruikers. De meerderheid van zowel gebruikers als niet-gebruikers rekent zich niet tot een kamp van 'voor of tegen'. Wellicht is dit een goed bericht voor de arts-patiëntrelatie: met mensen die niet op voorhand tot een 'voor- of tegenkamp' behoren, is het in de regel gemakkelijker communiceren dan met mensen die ergens uitsluitend de voordelen of juist de nadelen van zien. Ook relevant voor de arts-patiëntrelatie is dat gezien deze cijfers niet is uit te sluiten dat er voor het gebruik van health checks nog een behoorlijke markt is bij zowel de gebruikers als de nog-niet-gebruikers.

¹⁰ Er zijn hier geen grote verschillen NL-NPV.

4.4 Redenen voor het gebruik van een health check

Mensen maken om zeer diverse redenen gebruik van health checks. Twee op de tien respondenten die ervan gebruik hebben gemaakt doen dat op basis van klachten. Drie op de tien gebruiken health checks omdat deze via het werk worden aangeboden, hetzij verplicht, hetzij als vrijwillige (normaliter gratis) health check. Een op de tien deelnemers zegt aan een health check te hebben deelgenomen op advies van de arts.¹¹ Bij vier op de tien (40,3%) gebruikers is de health check onderdeel van gericht onderzoek (zoals een screening), vormt deze onderdeel van een bedrijfskeuring of wordt de check door de werkgever als extra service aangeboden.¹²

Uiteraard is de behoefte aan geruststelling een belangrijk motief. Van alle gebruikers zijn er 26 (33,8%) die hetzij klachten hebben, hetzij geen klachten hebben maar wel behoefte aan geruststelling. Daarbij is onder de NPV-respondenten sprake van significant minder ongerustheid, namelijk geen: van de respondenten die 'ongerustheid' aangeven als motief komt er geen enkele uit NPV-kring. Zoals zal blijken is dat in lijn met de vele opmerkingen bij die respondenten aan het eind van de enquête, namelijk 'God beschikt' en 'maak je geen zorgen'. Als dat klopt, zijn NPV-respondenten dus (veel) minder ongerust over hun gezondheid. Of zijn ze gewoon berustender? Omgekeerd is het aandeel 'op basis van klachten' bij de NPV juist weer relatief groot. Ook dat is in lijn met de genoemde toelichtingen: 'Je gaat je pas met je gezondheid bemoeien als er klachten zijn'. Het zegt alles over de visie van een behoudender volksdeel op testen en doktersbezoek: 'Er moet wel een reden voor zijn. Anders ga je niet'. Deze visie van NPV-leden lijkt sterker overeen te komen met de doorgaans terughoudende visie van artsenorganisaties dan de visie van de gemiddelde (DR-) patiënt.

11 Dat komt overeen met de percentages respondenten die antwoordden dat deelname hun was aangeraden door hun arts.

12 Zoals eerder gemeld (par. 4.2, tabel 2) is er dus niet altijd sprake van een health check in de zin van 'uitgaand van de patiënt'.

Redenen	n=77 *
(1) Klachten	15 (19%)
(2) Geen klachten, geruststelling	7 (9%)
(3) Familiegeschiedenis	12 (16%)
(4) Advies arts	6
• 'Arts-ondersteuner adviseerde dit als preventief onderzoek'	(8%)
• 'Er was een oproep tot deelname. Onze huisarts werkt bij de universiteit en maakte ons erop attent.'	
(5) Goede ervaringen omgeving	2 (3%)
(6) Nieuwsgierig	19
• 'Medische interesse'	(25%)
• 'Op gratis aanbod ingegaan'	
(7) Via het werk	22 (28,6%)
(8) Anders	9
• 'Screening via het Ministerie van Volksgezondheid'	(12%)
• 'Standaard tweejaarlijks onderzoek'	
• 'Voor andere hartpatiënten'	
Tabel 8. Redenen om aan een health check deel te nemen	

* Omdat men hier meer dan één antwoord kon kiezen, is het totale aantal antwoorden 91.

4.5 De informatievoorziening

Gebruikers van health checks zijn in het algemeen tevreden over de informatie die zij ontvangen voorafgaande aan een health check, na aanmelding, en tijdens het onderzoek of de test. Bijna negen op de tien (87%) vindt dat er voldoende informatie gegeven wordt. 'Prima voorlichting en info. Zelf werk ik in de medische sector dus resultaten kan ik goed relativeren', schrijft iemand, en een ander: 'Goede voorlichting'. Tevredenheid over de voorlichting kan mede te maken hebben met het feit dat sommige gebruikers de aanbieder periodiek

zien. ‘Het was een jaarlijkse check, dus in de tijd ontstaat er dan ook een vertrouwensrelatie’, schrijft een van de respondenten ter toelichting.

De meeste oordelen over de informatie zitten in het midden: slechts weinigen vinden de informatie uitstekend en niemand vindt deze onvoldoende. Hoewel de meesten ook tevreden zijn over de schriftelijke en mondelinge voorlichting naar aanleiding van het verrichte onderzoek, vindt toch een op de tien die informatie onder de maat. ‘Schriftelijk kan beter, te moeilijk opgesteld’, schrijft een gebruiker. Een andere gebruiker is nog ontevredener: ‘De huisarts kwam zowel vooraf als achteraf niet in beeld. De informatie was alleen mondeling en daarbij is niet verteld dat het bloed-/urineonderzoek mij ruim 200 euro zou kosten. De uitslag werd alleen mondeling meegedeeld en ik kreeg geen gegevens op papier’; en weer een ander: ‘Ik heb artrose aan de rechterenkel en mij werd veel wandelen aangeraden, dit kan ik dus echt niet.’ Een ander is positiever: ‘Bloedonderzoek is gedaan via het laboratorium van het ziekenhuis. De uitslag is met de huisarts besproken.’ Een andere gebruiker heeft begrip voor de kennelijk magere voorlichting: ‘Geen uitslag was geen bijzonderheden.’ Sommigen relativeren de informatievoorziening: ‘Het is informatie over de gezondheid in het algemeen’, antwoordt iemand, en een ander: ‘Het was alleen maar een gratis health check van mijn zorgverzekering, niks groots of bijzonders.’

De informatiekwaliteit...					
	uitstekend	goed	voldoende	onvoldoende	totaal
(1) ...uit de werving (advertenties, folders)	11%	54%	36%	–	100%
(2) ...na de aanmelding	12%	42%	45%	–	100%
(3) ...tijdens de test	12%	53%	35%	–	100%
(4) ...mondeling na deelname	19%	44%	28%	9%	100%
(5) ...van de schriftelijke testresultaten	16%	53%	19%	13%	100%

Tabel 9. Oordeel gebruikers over de informatievoorziening

Slechts 13% van de respondenten vindt dat er een echt tekort aan informatie is. Daarbij mist men vooral informatie over bijwerkingen, over de follow-up en over de kosten.

Had u meer informatie willen hebben? N=73	
Ja	10 (13%)
(1) Meer info over bijwerkingen (3) • 'Bijwerkingen.' • 'Dat het niet betekent dat als je bepaalde klachten hebt, dit ook betekent dat je een bepaalde ziekte hebt.' • 'Daarnaast kreeg ik op grond van onderzoek medicijnen met erg vervelende bijwerkingen, ook zonder info vooraf.'	
(2) Meer info over kosten (3) • 'Kosten.' • 'Duidelijker aanbod doen.' • 'Ja, dat het mij aan eigen risico ruim euro 200 zou gaan kosten.'	
(3) Meer info over praktisch verloop (1) • 'Meerdere scannen achter elkaar. Ik moest voor 90 minuten stil liggen. Ik wilde even rondlopen tussen de scans maar er was geen tijd voor.'	
(4) Meer info over follow up (4) • 'Opvolging wat nu?' • 'Een toelichting/waarschuwing was er niet wat er zou kunnen gebeuren als er iets ernstigs aan de hand is. In mijn geval zeg ik weleens dat ik het misschien beter niet had kunnen weten.' • 'Er is niet gesproken over een eventueel vervolgtraject.' • 'Tijdslimiet.'	
Nee	63 (87%)
• 'Geeft heel veel informatie, daar kunnen huisarts en artsen nog iets van leren.'	
Tabel 10. Had u meer informatie willen hebben?	

4.6 Komt een test bij de dokter

Vooraf en/of achteraf de arts erbij betrokken?

Van de gebruikers van health checks in dit onderzoek heeft ongeveer een op de vijf vooraf zijn arts geraadpleegd. Achteraf met hun test bij de dokter komen doen er meer: een op de drie heeft het er naderhand met zijn dokter over gehad.

	Gebruikers DR n=34	Gebruikers NPV n=43	Alle gebruikers n=77
Vooraf arts erbij betrokken?			
Ja	8 (23,5%)	6 (14%)	14 (18,2%)
Nee	26 (76,5%)	37 (86%)	63 (81,8%)
Achteraf arts erbij betrokken?			
Ja	12 (35,3%)	10 (23,3%)	22 (28,6%)
Nee	22 (64,7%)	33 (76,7%)	55 (71,4%)
Tabel 11. Heeft de gebruiker vooraf of achteraf de arts erbij betrokken?			

Voorafgaand aan deelname aan een health check laten drie op de vier leden van het DR-panel (76,5%) de arts er helemaal buiten. NPV-respondenten laten in verhouding hun arts er nog vaker buiten (namelijk 86%). Ook achteraf laat een grote meerderheid van het DR-panel (64,7%) de arts erbuiten. Ook hier gaan NPV-ers minder vaak naar hun arts (76,7%). Gemeten over alle respondenten gezamenlijk ontstaat het volgende beeld: 18,2% van de gebruikers heeft vooraf met de huisarts gesproken. Achteraf heeft 28,6% van de gebruikers met de huisarts gesproken. Boeiend is intussen de vraag in hoeverre die twee groepen overlappen:

		Achteraf arts erbij betrokken?		
		Nee	Ja	Totaal
Vooraf arts erbij betrokken?	Nee	50 (→79,4%) (↓90,9%)	13 (→20,6%) (↓59,1%)	63 (100%) (↓81,8%)
	Ja	5 (→35,7%) (↓9,1%)	9 (→64,3%) (↓40,9%)	14 (100%) (↓18,2%)
	Totaal	55 (↑100%) (→71,4%)	22 (↑100%) (→28,6%)	77 (↑100%) (←100%)

Tabel 12. Overlap tussen vooraf en achteraf erbij betrekken van de arts (alle gebruikers)

Van de 14 mensen die voorafgaand aan een health check hun arts bezochten (de horizontale ja-kolom), gingen achteraf de meesten (9, ofwel 64,3%) ook achteraf naar de dokter. Van de 22 mensen die een arts zagen (de verticale ja-kolom), waren de meesten (13, ofwel 59,1%) ook al voorafgaand aan de test bij hun dokter geweest. Bij de beslissing van mensen om achteraf naar hun arts te gaan, maakte het geen significant verschil hoe de arts voorafgaande aan de test had gereageerd: positief, informatief of negatief.

Van de 63 gebruikers die hun arts vooraf niet raadpleegden (de horizontale nee-kolom), ging een grote meerderheid (50, ofwel 79,4%) ook achteraf niet naar de arts. Van de 55 gebruikers die achteraf niet met hun dokter spraken (de verticale nee-kolom), heeft een kleine minderheid (5 mensen, ofwel 9,1%) vooraf de arts wel gezien. In totaal hebben 27 mensen, ofwel 35,1% op een of meer tijdstippen contact met hun dokter gehad over deelname aan de health check. Ten slotte: van alle gebruikers ging...

- ...18,2% voorafgaand aan een health check naar de arts;
- ...28,6% achteraf naar de arts;
- ...11,7% twee keer naar de dokter (de overlap: vooraf en achteraf);
- ...64,9% helemaal niet naar de dokter;
- ... 35,1% ten minste één keer naar de dokter.

Waarom de arts vooraf niet erbij betrokken?

63 van de 77 gebruikers hebben de arts vooraf niet bij hun deelname aan een health check betrokken. Opvallend is dat slechts twee van deze respondenten dachten dat de arts erop tegen zou zijn. Van die 63 raadpleegden 44 (ofwel 69,8%) hun arts niet vooraf omdat zij het niet nodig vonden om hem hiermee te belasten, al werd niet uitgesloten dat zij achteraf alsnog een arts zouden raadplegen. 14,3% ging niet naar zijn dokter omdat er op andere manieren al (para)medici bij betrokken waren. Uitsplitsing van alle redenen geeft het volgende beeld:¹³

	Gebruikers die hun arts vooraf niet raadplegen (n=63)
(1) 'Arts is er waarschijnlijk op tegen.'	2 (3,1%)
(2) 'Een arts is niet nodig/het is niet nodig om de arts hiermee te belasten.' Zoals:	44 (69,8%)
• 'Eerst zelf kijken.' • 'Dit betrof een eenvoudig onderzoek waar de huisarts niet tussen hoeft te zitten.' • 'Ik ga alleen naar mijn arts als ik klachten heb, die had ik niet.'	
(3) 'Er is al een andere dan de (huis)arts bij betrokken.'	9 (14,3%)
(3a) Deelname aan een bestaand onderzoek: 3 respondenten ofwel 4,8%.	
• 'Het is een onderzoek naar het oud worden. Er doen 160.000 mensen aan mee.' • 'Het initiatief lag bij de huisartsenpraktijk in het kader van een landelijk onderzoek.' • 'Door ziekenhuis aangeboden in kader van onderzoek.'	
(3b) Deelname aan een verplichte keuring: 4 respondenten ofwel 6,3%.	
• 'De keuring wordt gedaan door een bedrijfsarts.' • 'Het was een bedrijfsonderzoek behorende bij een functie met een hoge belasting.' • 'Het was een gratis mogelijkheid die min of meer verwacht werd vanuit de AOV-verzekering.' • 'Verplicht in arbeidssituatie.'	

¹³ Het oorspronkelijke keuzemenu luidde ietwat anders (zie de vragenlijst in bijlage 1): (1) arts is waarschijnlijk tegen, (2) arts er niet mee belasten, (3) arts is niet nodig, (4) anders. In de afgedrukte chart hebben wij de categorieën 2 en 3 samengenomen en de (vele) antwoorden bij de optie 'anders' uitgesplitst.

(3c) Overig: 2 respondenten ofwel 3,1%.

- 'Er zit een arts bij.'
- 'De arts-assistente deed dit onderzoek.'

(4) Health check aangeboden door werkgever.	3 (4,8%)
(5) 'Ik was door mijn arts al eerder voor hetzelfde gezien.'	2
• 'Ik was al onder behandeling en was nieuwsgierig of mijn klacht een naam heeft.'	(3,1%)
• Teleurstelling dat arts eerder niets kon vinden: 'Arts zei dat ik niets mankeerde en ze konden niets!!! vinden.'	
(6) 'Wist niet dat je hier überhaupt voor naar je arts kon gaan.'	4 (6,5%)
Tabel 13. Waarom de arts niet vooraf geraadpleegd?	

Kortom: maar heel weinig van degenen die hun arts niet raadplegen, doen dat omdat ze van hun arts een negatieve houding verwachten (3,1%). De overgrote meerderheid van de mensen die hun arts vooraf niet raadplegen, vindt het niet nodig om de arts ermee te belasten of zegt dat er al op een andere manier artsen bij betrokken zijn, zoals via een bedrijfskeuring of screening. Belangrijk is dus dat veel health checks waar mensen hun artsen niet over raadplegen, niet 'patient initiated' zijn in de strikte zin: de werkgever of de verzekeraar biedt de patiënt dit actief aan of stimuleert het gebruik. Het 'patient initiated' blijkt dus slechts te betekenen dat ze dit buiten de huisarts-patiëntrelatie om doen (22,6% van de gebruikers die hun arts niet raadplegen). Als we uit dit hele onderzoek dit soort grijze gevallen erbuiten laten (categorie 3, misschien ook 4), is het beeld dat een wat groter deel van de respondenten wel met zijn test naar de dokter gaat. Slechts een enkeling neemt deel aan health checks omdat hij boven een bestaande behandeling extra informatie wenst of ontevreden is over een bestaande behandeling (2,5% van alle gebruikers). Het vermoeden was dat dit aantal 'ontevredenen' groter zou zijn.

Veel mensen willen hun arts niet belasten met een gesprek, voor anderen is het onbekend dat je überhaupt naar je arts kunt gaan voor advies. Het zou boeiend zijn om te vernemen hoe hierover in de beroepsgroep wordt gedacht: is dit gedrag problematisch of juist niet? Het bespaart immers consulten en dus middelen en benadrukt de eigen verantwoordelijkheid van de consument.

Niet onvermeld mag blijven ten slotte dat van de gebruikers van een total bodyscan 41% vooraf naar zijn dokter gaat. Eveneens 41% gaat achteraf naar zijn arts.¹⁴

Opleidingsniveau van patiënten die bij hun arts kwamen

Hoe hoger opgeleid, hoe vaker men een health check doet. Maar maakt opleiding ook uit voor de frequentie waarin men de dokter spreekt? Bij een kruising van vragen blijken geen grote verschillen. Wel lopen de (weinige) lbo-opgeleiden hier uit de pas in de zin dat geen van hen de arts vooraf heeft gezien terwijl achteraf juist drie van de vier de arts wel bezochten. Voorts blijken academici de arts vooraf niet of nauwelijks te bezoeken. Zij kunnen het met de informatie vooraf kennelijk alleen wel af. Voor de overige groepen geldt dat zij niet significant afwijken van de gemiddelden. Gezien de bevinding dat hogeropgeleiden vaker health checks gebruiken, moeten artsen ermee rekenen dat hoe meer hoogopgeleiden er in een praktijk zijn, des te vaker patiënten met testresultaten zullen komen.

Opleiding	Alle respondenten samen		
	Van alle gebruikers heeft deze opleiding: n=77	Met deze opleiding gaat vooraf naar de dokter	Met deze opleiding gaat achteraf naar de dokter
lbo	4	0 (0%)	3 (75%)
mbo	28	8 (29%)	8 (29%)
hbo	32	5 (16%)	7 (21%)
acad	13	1 (8%)	4 (31%)
alle	77	18,2%	28,6%

Tabel 14. Opleidingsniveau bij raadpleging arts

¹⁴ Er is tussen deze percentages een onbekende overlap.

Reactie arts bij vooraf erbij betrekken

Van de gebruikers die de arts voorafgaand aan de test spraken, kregen de meesten (64%) van hun arts een positief advies. Dat betekent dat van *alle* gebruikers van een health check een op de tien (11,7%) dit mede deed op aanraden van de arts. Van de gebruikers die de arts tevoren spraken, kreeg de helft (43%) voorlichting over voors én tegens. Opnieuw toegepast op alle gebruikers (inclusief diegenen die niet naar hun arts zijn gegaan): een op de tien (7,8%) is tevoren door zijn arts ingelicht over de voor- en nadelen. Samen genomen betekent dit dat van allen die deelnamen aan een health check, een op de vijf daarover door zijn arts is voorgelicht, hetzij in de vorm van een advies vóór, hetzij in de vorm van voorlichting over de voors en de tegens. Opmerkelijk is dat van degenen die de arts tevoren spraken, in dit onderzoek slechts één respondent een negatieve reactie van de arts kreeg. Voor een afwijzende houding bij de arts ten opzichte van health checks is in dit onderzoek geen bewijs gevonden: wie zijn arts tevoren raadpleegde, kreeg in bijna alle gevallen een voorlichtende arts die respect had voor de keuze van de patiënt.¹⁵

Gebruikers ->	DirectResearch	NPV	Alle	
	Arts vooraf geraadpleegd n=8	Arts vooraf geraadpleegd n=6	Arts vooraf geraadpleegd n=14	Bij alle gebruikers n=77
(1) Arts raadde health check aan	4 (50%)	5 (83%)	9 (64%)	11,7%
(2) Gaf informatie, voors en tegens	5 (62,5%)	1 (17%)	6 (42,9%)	7,8%
(3) Afgeraden	1 (12,5%)	0 (0%)	1 (7%)	1,3%
(4) Anders	0	1 (17%)	1 (7%)	1,3%
Tabel 15. Reactie arts bij raadpleging vooraf				

¹⁵ Opmerkelijk genoeg kregen NPV-respondenten van hun arts nog vaker een positief advies over onderzoek dan DR-respondenten (83% tegenover 50%). We moeten hier wel oog hebben voor de lage aantallen.

Opvallend resultaat bij het kruisen van de tabellen is dat van negen personen bij wie de arts het onderzoek aanraadde, er vijf achteraf niet bij hun dokter terugkwamen. De ene respondent bij wie de arts het onderzoek afraadde, kwam juist wel bij zijn dokter terug.

Waarom de arts achteraf niet erbij betrokken?

Een meerderheid van de gebruikers ging niet alleen vooraf niet naar de arts, maar bezocht hem ook achteraf niet met de resultaten van een check. Van die mensen deed 89,1% dat omdat er geen medische follow-up nodig was (55%), of omdat men eventuele follow-up zelf wel afkon (35%). Van degenen die hun arts niet opzochten, deden maar enkelen (namelijk 3,6%) dat omdat ze vermoedden dat deze er toch wel op tegen zou zijn. Dat lage aantal is opnieuw een indicatie dat artsen bij het merendeel van de gebruikers bekendstaan als open: voor een goed gesprek over voorspellende tests kun je bij je dokter terecht. Als men het gesprek niet opzoekt, is dat niet vanwege de arts.

Van alle mensen die deelnamen aan health checks, vond een meerderheid (64,9%) het überhaupt niet nodig om de arts erbij te betrekken, vooraf noch achteraf. De vraag die hier rijst, is: mag of moet dat aantal omhoog? Is het goed om de arts er toch maar bij te betrekken, vanwege de arts-patiëntrelatie of omwille van het voorkomen van onoordeelkundig gebruik van health checks?

	Respondenten die de arts achteraf niet informeerden n=55	Alle respondenten n=77
Niet geïnformeerd	100%	71,4%
(1) Geen medische follow-up nodig	30 (54,5%)	39%
(2) Arts is geen voorstander	2 (3,6%)	2,6%
(2) Kon zelf actie ondernemen	19 (35%)	24,6%
(3) Anders**	7 (12,7%)	9,1%
Totaal (meer dan 100%)	58 (105%)	

Tabel 16. Waarom de arts achteraf niet erbij betrokken?(meer dan één antwoord mogelijk)

** Specificatie van 'anders' helaas technisch onmogelijk.

Waarom de arts achteraf wel erbij betrokken?

Van de gebruikers van health checks komt 28% met de testresultaten bij de dokter.¹⁶ Van degenen die met testresultaten naar de arts gaan, denkt een op de drie mogelijk follow-up nodig te hebben (32%), een op de drie wil gerustgesteld worden (32%) en een op de vier (27%) wil zijn arts gewoonweg informeren.

	Van allen die achteraf naar de arts gingen n=22	Van allen die een health check deden n=77
(1) Mogelijk medische follow-up nodig. Voorbeelden:	7 (32%)	(9,1%)
• 'Bij het tweede totale onderzoek iets geconstateerd. Kreeg een verwijzing naar de huisarts die mij op de hoogte bracht van wat er aan de hand is.' • 'Er was een preventieve medische follow-up nodig.' • 'Te hoog cholesterolgehalte uit check.' • 'Voorlopig wordt er één keer per jaar een echo gemaakt om een proces te volgen.' • 'Door deze behandeling is boven water gekomen dat ik toch Lyme heb. Door deze behandeling kan ik weer lopen en goed bewegen.'		
(2) Zekerheid, geruststelling.	7 (32%)	(9,1%)
(3) Gewoon arts informeren.	5 (23%)	(6,5%)
(4) Anders, namelijk ...	6 (27%)	(7,8%)
• 'Ik heb mijn behandelend arts gevraagd of het klopte dat mijn klachten deze naam hebben.' • 'Toch erop wijzen dat er slecht onderzoek gepleegd is, vooral in de ziekenhuizen.'		
Tabel 17. Waarom de arts achteraf wel erbij betrokken?		

¹⁶ Er is wel enige vervuiling omdat sommigen ook een verplichte bedrijfskeuring of een screening zien als een health check.

Opvallend is verder dat de meer religieus georiënteerde NPV-gebruikers vaker bij hun arts medische follow-up meenden nodig te hebben (50% tegenover 16,7% bij het DirectResearch-panel), terwijl de behoefte aan geruststelling bij deze groep juist weer lager lag. Dit bevestigt het beeld dat voor de NPV-respondenten de health check een sterkere medische focus heeft.

Hoe beoordeelt de gebruiker zijn arts met betrekking tot de health check?

Heeft de eigen arts voldoende kennis over health checks, heeft hij respect voor de keuze van de gebruiker en verwijst hij voldoende door? Bij vragen op dit terrein heeft gemiddeld 40% van de respondenten het antwoord ‘niet van toepassing’ ingevuld. Naar alle waarschijnlijkheid gaat het in die gevallen om mensen die de arts niet hebben geïnformeerd.

Bij degenen die de vragen wel hebben ingevuld, is het beeld van de rol van de arts overwegend positief. Slechts een op de tien is ontevreden en vindt dat de arts te weinig doorverwijst. Twee derde vindt dat de arts voldoende doorverwijst. Een bijna even grote meerderheid is ook positief over de kennis van de arts als het gaat om de interpretatie van testresultaten. De helft van de respondenten (50%) ervaart bij de arts voldoende respect voor de keuze om deel te nemen aan health checks.¹⁷ Een op de tien gebruikers ervaart bij de arts geen respect voor zijn deelname. Bij twee op de tien gebruikers (19%) doet deelname aan health checks de arts-patiëntrelatie geen goed. Bij een iets kleiner aantal (15%) is juist sprake van een verbeterde arts-patiëntrelatie. Bij een grote meerderheid heeft deelname aan een health check geen noemenswaardige gevolgen voor de arts-patiëntrelatie.

¹⁷ De cijfers liggen bij de NPV lager.

	Zeer oneens	On- eens	Neu- traal	Eens	Zeer eens	Eens + zeer eens
(1) Arts voldoende op de hoogte?	5%	10%	40%	29%	17%	45%
(2) Artsen voldoende kennis?	2%	12%	27%	35%	24%	59%
(3) Arts voldoende respect?	5%	5%	40%	21%	29%	50%
(4) Arts bereid tot doorverwijzen?	0%	13%	23%	38%	26%	64%
(5) Arts hielp bij leefstijl?	5%	17%	39%	24%	15%	39%
(6) Relatie met arts positief beïnvloed?	2%	17%	67%	6%	8%	15%

Tabel 18. Beoordeling van de gebruikers over hun arts
NB steeds het percentage 'n.v.t.' niet meegerekend

4.7 De effecten van deelname aan een health check

De gebruikers

Gebruikers uit dit onderzoek zijn in het algemeen tevreden met de effecten van hun deelname aan health checks. Bij een op de twintig (7%) leidt deelname tot vervolgonderzoek, bij een op de tien (12%) tot behandeling. Vier van de tien gebruikers (42%) zeggen dankzij health checks beter inzicht te hebben in hun gezondheidstoestand. Bijna evenveel (35%) spreken over een aanpassing van hun leefstijl. Een op de vier (26%) maakt zich dankzij deelname aan een test minder ongerust. Slechts één respondent is zich door deelname aan health checks meer zorgen gaan maken. Tussen de DirectResearch-respondenten en de NPV-respondenten zijn de verschillen niet groot. Wel is dit in lijn met de eerdere observatie dat DR-respondenten minder vaak gerustgesteld werden.

Deelname aan de tests...	n=77
(1) ...leidde tot vervolgonderzoek.	5 (7%)
(2) ...leidde tot behandeling.	9 (12%)
• 'Bij mij werd een afwijking in het bloed geconstateerd, waarover de huisarts mij heeft geïnformeerd.' • 'Hij heeft mij zelf behandeld, zonder dure medicijnen.' • 'Ik kreeg medicijnen, maar heb die na een week teruggebracht en zelf andere gezocht op internet.'	
(3) ...gaf mij meer inzicht.	32 (42%)
(3) ...leidde tot veranderingen in mijn leefstijl.	27 (35%)
(4) ...leidde ertoe dat ik me sindsdien meer zorgen maak.	1 (1%)
(5) ...leidde ertoe dat ik me sindsdien minder zorgen maak.	20 (26%)
• 'Uit uitslag volgt dat leefstijl goed was.' • 'Rust, dat ik weer een jaar mijn beroep kan uitoefenen.' • 'Ik voelde me bevestigd in mijn gezonde leefstijl.'	
(6) Anders (voornamelijk: geen effecten)	11 (14%)
Tabel 19. Effecten van deelname aan health checks	

De gebruikers en hun directe naasten

Acht op de tien gebruikers (81%) uit dit onderzoek informeren hun directe naasten. Dat percentage is bij gebruikers van de total bodyscan even groot (76,5%). De vraag is waarom twee op de tien dat nalaten. Zijn er geen naasten? Is een health check of de uitslag daarvan niet altijd belangrijk genoeg? Liggen de test of de testresultaten gevoelig? Van de 62 respondenten die hun familie betrokken bij de test, had die deelname in zeven gevallen effecten voor de naasten, te weten: anderen hadden meer kennis van hun eigen gezondheidsrisico's (2x), deelname leidde tot aanpassingen in hun leefstijl (4x) en tot geruststelling (1x). Er moet als kanttekening bij geplaatst worden dat de tests die het meest waarschijnlijk een effect hebben op familieleden, genetische tests, nauwelijks gebruikt zijn. Opmerkelijk genoeg informeerden de twee respondenten die genom breed onderzoek ondergingen hun naasten in het geheel niet.

Hebt u na deelname aan een test uw directe naasten geïn- formeerd?	n=77	
Nee	15 (19%)	
Ja	62 (81%)	
Indien geïnformeerd, effect op naasten?		% van 62
Geen effecten	55 (71%)	89%
Wel effecten, namelijk:	7 (9%)	11%
• Meer inzicht (2)		
• Aanpassing leefstijl (4)		
• Gerustgesteld		
Tabel 20. Informatie aan naasten en effect daarvan		

Oordelen van gebruikers over health checks

Bij 32,5% van de gebruikers heeft deelname aan een health check invloed gehad op de familierelaties.¹⁸ Bij 14,3% is sprake van negatieve effecten, bij 18,2% is juist sprake van een positief effect. De cijfers bij de NPV-achterban zijn overigens flink somberder: niet alleen is de negatieve invloed groter maar ook is de positieve invloed kleiner. Op het terrein van de positieve invloed is er echter sprake van een groot verschil tussen de ‘representatieve’ achterban van DR en die van de NPV, met percentages van 36,3% respectievelijk 4,7%. Mogelijk heeft dat te maken met de mindere acceptatie van health checks in NPV-kringen. Dat alles geeft een belangrijk ethisch aandachtspunt vanuit het in het vorige hoofdstuk genoemde principe van niet-schaden, dat zegt: als iets zowel positieve als negatieve gevolgen heeft, wegen de negatieve gevolgen in het algemeen zwaarder. Wat precies de negatieve gevolgen voor de familierelaties zijn, zou nog nader onderzocht moeten worden. Hoe dan ook kan men argumenteren dat de gesignaleerde negatieve gevolgen van tests op de familierelatie een *prima facie* argument zijn tegen eventuele deelname, zeker als men bedenkt dat er ook nog andere nadelen zijn.

¹⁸ Alle antwoorden behalve ‘n.v.t.’ en ‘neutraal’.

Van de deelnemers aan een health check heeft 7,8% daar spijt van. ‘In mijn geval’, aldus een gebruiker, ‘zeg ik weleens dat ik het misschien beter niet had kunnen weten.’ Ruim de helft (59,7%) zou het weer doen en 45,5% zou het anderen aanraden.¹⁹ Van de gebruikers onderschrijft 41,6% de stelling dat artsen meer op de voordelen moeten wijzen. Opvallende uitkomst is dat bijna de helft van de gebruikers (46,8%) vindt dat de overheid health checks moet stimuleren. Dat is een vrij hoge score, ten eerste omdat hier vrijwel niemand ‘n.v.t.’ heeft ingevuld (bijna iedereen heeft hier dus een mening over), ten tweede omdat een positieve visie op health checks één ding is, maar van mening zijn dat de overheid die zou moeten stimuleren, een tweede. Een op de vier gebruikers van health checks vindt dat de overheid dit soort onderzoek niet moet stimuleren. Niet uitgevraagd is of dat is omdat men niet positief is over health checks of omdat men vindt dat de overheid beperkte taken heeft.

	Ze er on- eens	On- eens	Neu- traal	Eens	Ze er eens	Eens + zeer eens	N.v.t
(1) Relatie familieleden positief beïnvloed?	4 5,2%	7 9,1%	26 33,8%	9 11,7%	5 6,5%	18,2%	26 33,8%
(2) Toekomst opnieuw?	1 1,3%	5 6,5%	20 26%	31 40,3%	15 19,6%	59,7%	5 6,5%
(3) Kan aan anderen aanraden?	2 2,6%	6 7,8%	31 40,3%	24 31,2%	11 11,7%	45,5%	3 3,9%
(4) Arts vaker wijzen op voordelen?	4 5,2%	12 15,6%	24 31,2%	20 26%	12 15,6%	41,6%	5 6,5%
(5) Overheid health checks stimuleren?	3 3,9%	15 19,5%	21 27,3%	25 32,5%	11 11,7%	46,8%	2 2,6%

Tabel 21. Oordelen gebruikers over health checks

¹⁹ NPV scoort hier iets lager.

4.8 De niet-gebruikers

De groep niet-gebruikers onder de respondenten is veel groter dan die van de gebruikers, waardoor de antwoorden van deze groep in beginsel (nog) representatiever zijn. Aan deze groep is een beperkter aantal vragen voorgelegd.

Redenen om (nog) geen gebruik van health checks te maken

Drie van de tien niet-gebruikers (29,2%) zeggen zich pas te willen laten testen als er concrete klachten zijn. Van de niet-gebruikers wil alleen 35,8% onderzoek laten doen als dat door artsen wordt aangeraden. Slechts één respondent (0,1%) doet niet mee aan een health check vanwege druk van anderen. Praktische bezwaren, zoals het feit dat men voor sommige onderzoeken een reis naar het buitenland moet maken, houden 2% van de niet-gebruikers tegen.

Voor een op de vier niet-gebruikers (23%) is het commerciële karakter van health checks een reden om er geen gebruik van te maken. Eigen kostenoverwegingen zijn voor 15,6% een reden om geen health checks te gebruiken. Op dit punt is er een groot verschil tussen het NPV-panel en dat van DR: van de NPV-respondenten doet 9,9% vanwege de kosten niet mee, bij de doorsnee-Nederlander van wie we aannemen dat die bij het DR-panel is vertegenwoordigd, is dat 35,5%. Daarentegen zijn NPV-leden in hun afwijzing juist weer veel principiëler van aard. Van alle respondenten samen zegt 22% van alle respondenten geen gebruik te willen maken van health checks, vanwege emotionele, principiële of andere bezwaren. Bij de DR-respondenten gaat het hier slechts om 7,9%, terwijl het bij de NPV-leden gaat om 36,2%.

Bezwaren van emotionele en principiële aard zijn van zeer verschillende aard. In de ogen van velen hebben health checks een beperkte validiteit ('schijnzekerheid', 'onbetrouwbaarheid'). Niet-gebruikers wijzen op de onrust en angst die door health checks toenemen. De niet-gebruiker heeft in veel gevallen voldoende vertrouwen dat reguliere artsen een eventuele aandoening tijdig op het spoor zullen komen. Een veelgehoord principieel bezwaar is dat health checks een suggestie van maakbaarheid van het leven en van gezondheid geven, een ander dat mensen hun toekomst niet kunnen dan wel niet willen weten. Bij NPV-respondenten wordt dat ten dele in *first order religious language* verwoord: 'de mens moet niet in Gods voorzienigheid treden', 'wie

gezond zijn, hebben geen dokter nodig' (een uitspraak van Jezus), 'het gaat steeds meer toe naar de perfecte mens', 'ik ben in Gods hand, wat er ook gebeurt', etc.²⁰

	n=1268 in totaal 2244 antwoorden
Ik weet er onvoldoende van af.	267 (21%)
Ik wil pas onderzoek laten doen als ik klachten krijg.	371 (29,2%)
Deze onderzoeken zijn nog niet betrouwbaar genoeg.	99 (7,8%)
Alleen onderzoek laten doen dat door artsen wordt aangeraden.	454 (35,8%)
Ik vind dit soort onderzoek te commercieel.	292 (23%)
Druk van anderen houdt mij tegen.	1 (0,1%)
De hoge kosten.	198 (15,6%)
Praktische bezwaren (reizen, niet in Nederland aangeboden).	25 (2%)
Emotionele bezwaren, namelijk ...	53 (4,2%)
Principiële bezwaren, namelijk ...	149 (11,7%)
Anders, namelijk ...	78 (6,1%)
Geen aanleiding voor, ik heb geen klachten.	257 (20,3%)
Tabel 22. Waarom (nog) geen gebruikgemaakt?	

²⁰ Zie voor alle reacties bijlage 5. Cf. Douma en Velema 1979, die ingaan op bezwaren die enkele decennia geleden in orthodox-christelijke kring bestonden tegen vaccinatie.

De houding van niet-gebruikers, algemeen

Gebruikers van health checks mogen dan ervaringsdeskundigen heten, maar van de respondenten die (nog?) geen gebruik van health checks hebben gemaakt, hebben velen ook een visie, een die in veel gevallen weinig afwijkt van die van de gebruikers. Veelal is het er nog niet van gekomen en houdt men er rekening mee in de toekomst wel gebruik van een health check te gaan maken.

Volgens een op de vier niet-gebruikers (24,3%) is de arts voldoende op de hoogte van het aanbod aan health checks. De gebruikers zijn op dit punt met 15% een stuk minder optimistisch. Slechts 6,7% van de niet-gebruikers vindt dat de arts op dit terrein onvoldoende kennis in huis heeft. Een groot deel (48,9%) van de niet-gebruikers heeft in dezen geen uitgesproken mening, nog los van het feit dat een op de vijf niet-gebruikers deze vraag met 'niet van toepassing' beantwoordt.

Op de vraag of de arts meer nadruk zou moeten leggen op de voordelen van health checks, vertonen de antwoorden van de niet-gebruikers een spiegelbeeld ten opzichte van de antwoorden van de gebruikers. Van de niet-gebruikers vindt 46% dat de arts genoeg voorlichting geeft; van de gebruikers is dat 23%. Van de niet-gebruikers vindt 18% dat artsen meer op de voordelen moeten wijzen. Dat is opvallend, want binnen deze groep kent men de tests niet uit eigen ervaring. Zoals we zagen, ligt bij de gebruikers dit percentage op 45% ('arts mag meer op voordelen wijzen'). Niet-gebruikers zijn, kortom, veel sceptischer ten opzichte van health checks.²¹ Niettemin kan 40% van hen zich voorstellen in de toekomst van een health check gebruik te gaan maken. Weliswaar is dat minder dan bij de gebruikers (64%), maar omdat het aantal niet-gebruikers veel groter is dan het aantal gebruikers (90% versus 10%) is duidelijk dat health checks in de toekomst mogelijk op een grotere belangstelling kunnen rekenen.²²

Ten slotte vindt 14% van de niet-gebruikers dat de overheid health checks

21 De niet-gebruikers onder de NPV-respondenten zijn significant terughoudender: slechts een op de acht (12,7%) deelt de arts een rol toe bij het promoten van health checks, ruim de helft (51,7%) is het daarmee oneens of zeer oneens.

22 Ruim de helft van de DR-respondenten (54,4%) kan zich voorstellen er zelf gebruik van te gaan maken, tegen 36,4% bij de NPV. Beide blijven echter behoorlijke percentages. De percentages bij de negatieve kant liggen precies omgekeerd: 32,2% van de NPV-respondenten (opnieuw: niet-gebruikers!) zouden dit nooit doen, tegen 19,9% van de DR-respondenten.

zou moeten stimuleren. Dat percentage is in vergelijking met dat van de gebruikers (48%) een stuk lager, waarbij gesteld moet worden dat van de Direct-Research-respondenten 32,2% een grotere rol voor de overheid ziet weggelegd. Bij NPV-respondenten gaat het hier nog niet eens om een op de tien (8,7%). Behalve met een sceptischer houding tegenover health checks heeft dat mogelijk ook te maken met een terughoudender visie op de rol van de overheid.

Mening niet-gebruikers: n=1269 (tussen haakjes de mening van de wél-gebruikers uit de tabellen 15 en 18)				
	Oneens/ oneens	Neutraal	Eens/ zeer eens	N.v.t.
(1) Arts voldoende op de hoogte?	85 6,7% (15%)	621 48,9% (40%)	308 24,3% (45%)	255 20,1%
(2) Artsen vaker voordelen noemen?	585 46,1% (23%)	433 34,1% (33%)	224 17,7% (45%)	27 2,1%
(3) Toekomst zelf gebruik maken?	378 29,8% (7%)	348 27,4% (28%)	511 40,2% (64%)	34 2,7%
(4) Overheid aanmoedigen?	714 56,2% (24%)	352 27,7% (28%)	178 14% (48%)	26 2%
Tabel 23. Niet-gebruikers over health checks				

4.9 Samenvatting

Een op de tien Nederlanders (10,1%) heeft in de afgelopen tien jaar gebruikgemaakt van een of andere vorm van health check.²³ Het betrof in totaal 69 respondenten.²⁴ Als we dit extrapoleren naar de Nederlandse bevolking, heeft 89,9% geen gebruikgemaakt van health checks. Wel lijkt het gebruik toe te nemen. Bij een op de drie health checks gaat het om een total bodyscan.

²³ Bijgestelde cijfers; het percentage is op basis van de DR-respons.

²⁴ Dit cijfer is inclusief DR en NPV.

Rekening houdend met een brede marge kunnen we er ruwweg van uitgaan dat in Nederland tussen de 100.000 en 300.000 mensen een total bodyscan hebben ondergaan. Van genoombreed DNA-onderzoek wordt opmerkelijk weinig gebruikgemaakt. Van health checks maken meer mannen dan vrouwen gebruik en het gebruik is frequenter naarmate de respondenten jonger en hoger-opgeleid zijn. Van de levensbeschouwelijke stromingen kent het humanisme de meest frequente gebruikers. Protestanten behoren tot de minst frequente gebruikers.

Van zowel gebruikers als niet-gebruikers zijn maar weinig mensen zeer positief of zeer negatief. De grote meerderheid is van mening dat health checks voor- en nadelen hebben. De discussie, zoals wij die hier opgetekend hebben, duidt erop dat de standpunten niet sterk zijn gepolariseerd. De gemiddelde Nederlander kan, waar het om health checks gaat, nog alle kanten op. Dat heeft ongetwijfeld te maken met de beperkt bewezen validiteit en dito utiliteit, in combinatie met het feit dat de technologieën nog volop in ontwikkeling zijn.

Waar het gaat om de redenen voor deelname, valt op dat niet veel mensen 'zomaar' aan een health check beginnen. Een op de vier is weliswaar ook nieuwsgierig, maar daar komen andere redenen bij: men vermoedt onraad op basis van klachten of familiegeschiedenis, krijgt via het werk een health check aangeboden, of gebruikt een health check op aanraden van een arts. Gebruikers van health checks zijn in het algemeen tevreden. Twee op de drie vinden de informatievoorziening goed of uitstekend en slechts op het punt van de informatie achteraf is er enige ontevredenheid, namelijk bij een op de tien deelnemers. Van de gebruikers is voorafgaande aan de health check een op de vijf naar zijn arts gegaan voor advies. Achteraf ging een op de drie naar zijn dokter, meestal omdat er mogelijk follow-up nodig was, vaak ook in combinatie met een behoefte aan geruststelling. De behoefte aan geruststelling is bij niet-religieuze mensen significant groter. Opmerkelijk is dat een heel aantal gebruikers zijn arts gewoonweg heeft willen informeren. Kernwoord is hier 'vertrouwensrelatie'. 65% van de gebruikers heeft zijn dokter helemaal niet gezien – niet voor en niet na een health check. Opvallend is dat er nauwelijks enige indicatie is dat men zijn (huis)arts mijdt omdat men een afkeurende reactie verwacht. Men vindt inmenging van de arts eenvoudig niet nodig en zou deze bij onraad dus gewoon hebben ingeschakeld. De mensen die hun arts bij hun keuze betrekken, krijgen vrijwel nooit een negatief advies: de meeste

artsen beperken zich tot voorlichting over de voors én tegens. Niettemin heeft interactie met de arts over health checks in twee van de tien gevallen de arts-patiëntrelatie geen goed gedaan. In een iets kleiner aantal gevallen ervaart men bij deze interactie juist winst. In de meerderheid van de gevallen is er geen merkbaar effect op de arts-patiëntrelatie.

Wat betreft de effecten van health checks valt op dat bij een op de tien is overgegaan tot een (bepaalde vorm van) behandeling, terwijl in ongeveer de helft van die gevallen (een op de twintig gebruikers) sprake is geweest van vervolgonderzoek. Vier op de tien gebruikers hebben meer inzicht in hun gezondheidstoestand verworven en bijna evenveel zijn overgegaan tot aanpassing van hun leefstijl. Drie op de tien gebruikers zijn na een test minder ongerust over hun gezondheid.

Acht op de tien gebruikers informeren hun directe naasten daarover. In slechts enkele gevallen leidt dat tot merkbare effecten voor die naasten zelf; leefstijlaanpassingen zijn daarvan de belangrijkste. Bij 32,5% van de gebruikers heeft deelname aan een health check invloed gehad op de familierelaties. Bij 14,3% is sprake van negatieve effecten, bij 18,2% is juist sprake van een positief effect.

Voor de niet-gebruikers zijn de belangrijkste overwegingen dat zij alleen onderzoek willen doen als hun arts hen dit aanraadt. Ook vinden velen het onderzoek te commercieel georganiseerd en voor zichzelf te duur. De belangrijkste levensbeschouwelijke overweging voor niet-deelname is dat men vindt dat men het leven niet in eigen hand heeft (men wijst de suggestie van maakbaarheid af). Niettemin houden vier op de tien niet-gebruikers er rekening mee dat ze in de toekomst wel tot de gebruikers zullen gaan behoren. Omdat de gebruikers in meerderheid ook voor het gebruik van health checks zijn, valt in de toekomst een onbekende, maar waarschijnlijk aanzienlijke toename van het gebruik van health checks te verwachten.

Artsen over health checks

5.1 Inleiding

Om de ervaringen en visies van huisartsen in kaart te brengen en die te kunnen spiegelen aan die van gebruikers, werden huisartsen geïnterviewd en vond een focusgroep plaats waarin huisartsen en gebruikers bijeenkwamen. Anders dan bij de gebruikersenquête ging het hier om kwalitatief en niet om kwantitatief onderzoek. Artsen werden uitgenodigd tot deelname aan interviews via de netwerken van de artsen in de klankbordgroep, via personen uit de kring van het NHG en van de NPV. Dat resulteerde in een totaal van twintig interviews. De groep huisartsen die hun bijdrage hebben geleverd was divers van samenstelling:

- het betrof zowel mannen als vrouwen;
- de leeftijden liepen uiteen van 30 tot 60 jaar;
- zij woonden verspreid over Nederland in zowel stedelijk als landelijk gebied;
- op de vraag naar hun religie was het antwoord ofwel ‘protestants’ ofwel ‘geen religie’.

De meeste interviews zijn telefonisch afgenomen. De antwoorden werden tijdens het interview direct genoteerd en waar nodig geverifieerd met de geïnterviewde. De interviews werden anoniem afgenomen en verwerkt.

De huisartsen zijn geïnterviewd aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst. Deze is opgenomen als bijlage 2 en bevat hoofdzakelijk vragen over:

- gebruik van voorspellende geneeskunde;
- rol van de huisarts;
- houding van de huisarts;
- effect van gebruik voorspellende geneeskunde;
- de informatievoorziening door de aanbieders.

Uit de interviews blijkt dat huisartsen onderling in sterke mate overeenstemmen in hun ervaringen met en visie op health checks. Al ruim voor het afnemen van het twintigste interview werd een verzadigingspunt bereikt in de zin

dat nieuwe interviews het uit eerdere interviews ontstane beeld bevestigden en geen significante nieuwe punten opleverden. Voor het uitvoeren van kwalitatief onderzoek is het bereiken van dit punt essentieel om vervolgens de stap te kunnen maken naar de analyse. In het gesprek tussen consumenten en artsen werden een aantal bevindingen verdiept.

5.2 Resultaten artseninterviews

Op grond van de interviews kan men vaststellen dat huisartsen een eerder afwachtende dan afwijzende houding hebben ten aanzien van tests met een voorspellende waarde. Deze houding wordt bepaald door in hoofdzaak vier factoren: (1) het type test, (2) de (positieve en negatieve) effecten van tests op gezondheid en welbevinden, (3) de bekendheid van de arts met en de informatie over de tests, en (4) overige medisch-ethische en sociale aspecten, zoals eventuele persoonlijke schade bij een patiënt, de effecten voor de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg en de effecten voor de autonomie van de patiënt.

5.2.1 Het type test

Het meest regelmatig worden de huisartsen geconfronteerd met de resultaten van kleinere health checks waarvan het merendeel door de consument zelfstandig kan worden uitgevoerd. Minder frequent maar ook geregeld hebben artsen te maken met de resultaten van total bodyscans. Van de geïnterviewde huisartsen heeft niemand te maken gehad met een patiënt die een genom-breed DNA-onderzoek heeft ondergaan. Deze bevindingen komen overeen met die uit het gebruikersonderzoek.

Eenvoudige health checks

Eenvoudige health checks komen regelmatig voor in de huisartsenpraktijk. Te denken valt aan tests gericht op het meten van het cholesterolgehalte, de bloedsuikerspiegel en de bloeddruk. Het beeld is dat de gemiddelde huisarts hier ten minste een keer per maand mee te maken krijgt. Via verschillende kanalen komen gebruikers in aanraking met deze checks. Genoemd worden: de werkgever, de apotheek, de zorgverzekeraar, het (sociale) netwerk van de

patiënt, sportscholen of zelfs een braderie. *‘Het is bijna onontkoombaar om met een health check in aanraking te komen. Tegenwoordig is het een leefstijl van mensen en de samenleving geworden’*, aldus een huisarts. Huisartsen zien gebruikers vervolgens achteraf terugkomen als deze hulp nodig hebben om de uitslag te kunnen interpreteren.

Huisartsen hebben over deelname van hun patiënten aan deze health checks gemengde gevoelens. Van afwijzing is weliswaar geen sprake – de validiteit van deze checks wordt opmerkelijk genoeg niet betwijfeld – maar veel artsen hebben vraagtekens bij het feit dat deze checks veelal geïsoleerd plaatsvinden waardoor hun utiliteit beperkt is. Doordat het aanbod zo laagdrempelig is, is de huisarts vooraf niet of nauwelijks in beeld en kan deze over de tests ook niet adviseren. Enkele huisartsen zijn op dit punt positiever: deze tests vinden plaats in een preklinische fase, waarin huisartsen nog niet per se nodig zijn. Wie zijn dokter er vooraf wel bij betreft, loopt kans dat de arts zich tegenover de patiënt te kritisch opstelt, aldus een arts. De vraag is of dit beeld klopt. Uit de gebruikersenquête komt immers naar voren dat maar zeer weinig artsen erg kritisch zijn. In de artseninterviews zijn artsen niet zozeer kritisch over het gebruik van deze health checks, als wel over het niet-raadplegen van de arts vooraf: *‘Het is jammer dat mensen deze tests laten doen. Ik wil namelijk graag aan mensen uitleggen wat een test betekent en dat ik het mogelijk ook voor ze wil doen. Met name als dit bijdraagt aan geruststelling van de patiënt. Resultaten kunnen dan in hun context worden geplaatst en dat zorgt voor minder schade, voor zowel de patiënt als de samenleving. Patiënten zijn bij ons welkom voor deze vragen’*, aldus een geïnterviewde arts. Een aantal huisartsen geeft aan dat zij als beroepsgroep wellicht ook duidelijker aan hun patiënten kenbaar moeten maken dat veel health checks desgewenst wel degelijk (ook) mogelijk zijn in de huisartsenpraktijk.

Daarbij zeggen de meeste artsen het lastig te vinden dat mensen komen met alleen een testresultaat. Zo’n rapport kunnen mensen vaak onvoldoende interpreteren en dus lastig plaatsen in de context van hun hele lichamelijke gesteldheid. Bij de meeste checks ontbreekt de anamnese. *‘Alleen een testresultaat is onvoldoende om vast te stellen wat er aan de hand is met deze meneer of mevrouw’*, aldus een huisarts. Dat betekent bijna automatisch dat een arts voor een goede interpretatie de tijd voor eventueel aanvullend onderzoek moet nemen.

De total bodyscan

De frequentie waarmee de geïnterviewde artsen met de resultaten van een total bodyscan te maken krijgen, verschilt per praktijk. Het ligt voor de hand om hier een verbinding te leggen met factoren als leeftijd, opleiding en levensbeschouwelijke achtergronden van patiënten, zoals die in de gebruikersenquête naar voren komen. Gemiddeld genomen zien huisartsen zich ongeveer één à twee keer per jaar geplaatst voor de resultaten van een total bodyscan.

Uit de interviews komt naar voren dat gebruikers van total bodyscans *grosso modo* behoren tot drie groepen. Ten eerste zijn er de *gebruikers zonder klachten* die eventuele gezondheidsproblemen voor willen zijn. De huisarts wordt achteraf alleen geconsulteerd als er een medische follow-up nodig kan zijn. Ook patiënten bij wie niets zorgwekkends is geconstateerd, willen de testresultaten soms opgenomen hebben in het dossier of willen hun arts om andere redenen informeren. Enkele met name genoemde gebruikers bij deze groep zijn zelfstandige ondernemers, die een check-up of een total bodyscan laten uitvoeren met het oog op hun verantwoordelijkheid voor de voortgang van het bedrijf, mensen van wie iemand in hun omgeving een total bodyscan heeft ondergaan, en mensen die een total bodyscan cadeau hebben gekregen.

Ten tweede is er een groep *patiënten die zich zorgen maken* over hun gezondheid. Als reden voor die zorgen wordt genoemd de familiegeschiedenis, alsmede klachten waarvan men het idee heeft dat die veelal onbegrepen zijn. Artsen geven aan dat deze ongeruste patiënten zich ook los van een total bodyscan vaak al regelmatig op het spreekuur melden en al vaker onderzoek hebben ondergaan zonder dat dat in hun beleving tot een adequate analyse c.q. de noodzakelijke follow-up heeft geleid. Het ondergaan van een total bodyscan is voor sommigen een laatste strohalm. Duidelijk zijn er hier parallellen met het NHG-project ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten’ (NHG 2013). Vermeldenswaard is dat sommige patiënten aangeven wel een scan te willen ondergaan, maar dit vanwege onvoldoende financiële middelen niet kunnen realiseren.

Een opmerkelijke derde groep gebruikers zijn *migranten*. In Nederland woonachtige buitenlanders die in een ander land een test hebben ondergaan, ervaren dat de Nederlandse gezondheidszorg anders is en willen dit met de huisarts bespreken. Inderdaad zijn in sommige landen voorspellende tests gebruikelijker dan in Nederland. Sommigen bespreken vooraf met hun huisarts

het plan om in hun land van herkomst tijdens bijvoorbeeld een vakantie een scan of een ander onderzoek te ondergaan. Naderhand komen zij terug met testresultaten. Veelal stemmen de resultaten van deze scans overeen met het medisch onderzoek in Nederland.

5.2.2 De rol van de huisarts

De ervaring van huisartsen is dat hun rol voorafgaand aan en volgend op health checks beperkt is. Wordt de huisarts achteraf geraadpleegd, dan noemen de artsen daarvoor de volgende redenen:

- Er is medische follow-up nodig. Eén huisarts geeft aan dat een medische follow-up na een total bodyscan leidde tot vroege signalering van kanker.
- Er is behoefte aan geruststelling.
- Er is onduidelijkheid over hoe de resultaten moeten worden geïnterpreteerd. Patiënten zijn onzeker over de interpretatie van medische terminologie of beheersen onvoldoende de (Engelse of Duitse) toelichting op de resultaten.
- Men wil de arts gewoonweg informeren en/of de testresultaten laten toevoegen aan het dossier.

Huisartsen geven aan dat een patiënt in alle gevallen, ook wanneer deze achteraf met de resultaten van een check op het spreekuur komt, met respect moet worden behandeld en in zijn keuze serieus genomen. Dat impliceert dat als de patiënt ondanks uitleg, of in verband met verontrustende resultaten, ongerust blijft, artsen indien nodig een test opnieuw uitvoeren of een extra consult inplannen:

‘Ik herinner mij nog een telefoontje van een ondernemer. Hij belde vanuit de auto, hij kwam net van de kliniek vandaan. Er waren aanwijzingen voor een bepaald type kanker en hij wilde per direct geholpen worden. Naderhand bleek er niets zorgelijks te zijn.’ [huisarts]

De houding van huisartsen ten opzichte van een total bodyscan is neutraal-afwachtend te noemen. Het is volgens de meesten een ontwikkeling die niet is te stoppen, alleen draagt deze nog weinig bij aan gezondheidswinst voor de patiënt. Een aantal huisartsen benoemt expliciet dat ze het ‘het geld niet waard

vinden', maar met het uiten van deze scepsis in de richting van hun patiënt zijn zij voorzichtig. Het behoud van een open en respectvolle arts-patiëntrelatie staat voorop. Opmerkelijk is dat geen van de huisartsen aangeeft dat gebruik van health checks leidt tot negatieve gevolgen voor de arts-patiëntrelatie. Als een patiënt met testresultaten op het spreekuur komt, zien artsen dit veelal ook als opening voor een gesprek over bijvoorbeeld de motieven van de patiënt om een dergelijke test te doen.

5.2.3 De bekendheid van de arts en de informatie over de tests

Opmerkelijk is dat de meeste geïnterviewde artsen vinden dat ze onvoldoende op de hoogte zijn van alle tests die er op de markt beschikbaar zijn. Wil er een zinvolle interactie tussen arts en patiënt mogelijk zijn, dan moet bij de arts voldoende kennis van de test voorhanden zijn.

'Ik heb mij eerst moeten verdiepen waarvoor deze test was bedoeld en hoe ik de meting moest lezen.' [huisarts]

Daar komt bij dat veel huisartsen niet alleen over de tests zelf, maar ook op het terrein van de gehanteerde procedures onvoldoende op de hoogte zijn, met name waar het de total bodyscan betreft. Ze hebben weinig inzicht in de aanmeldprocedure en in de informatie die tijdens en na de test wordt verstrekt. Per definitie is het zicht van de arts op een eventuele mondelinge rapportage beperkt. De meeste ruis ontstaat als een gebruiker een test in het buitenland heeft gedaan, aldus een aantal huisartsen. De onbekendheid met de taal en terminologie maakt dat veel gebruikers de uitkomsten onvoldoende kunnen interpreteren. Over de schriftelijke informatie zijn de artsen in de regel gematigd positief. Wel geven sommige artsen aan dat de uitkomsten in hun ogen 'suggestief' zijn omschreven, hetgeen huiswerk geeft voor de huisarts om nadere diagnostiek uit te voeren. Dat suggestieve kan te maken hebben met de wens bij aanbieders van tests om in geval van enige twijfel de gebruiker niet gerust te stellen, maar een suggestie voor nader onderzoek aan de hand te doen. Dat lijkt vanuit het perspectief van de aanbieder de veiligste methode om eventuele claims achteraf voor te zijn, maar voor de eigen arts van de patiënt is het een bewerkelijke suggestie.

Artsen zeggen dan ook vaak in onzekerheid te verkeren over de vraag of zij

‘iets moeten’ met de informatie vanuit die test. Dit fenomeen stelt een aantal huisartsen voor een dilemma. Eigenlijk vindt men ongerustheid op basis van de resultaten niet op zijn plaats, maar in het belang van een goede arts-patiëntrelatie wil men ook de patiënt niet tekortdoen die die gevoelens wel heeft. Opmerkelijk gegeven is dat veel artsen besluiten om de hiermee samenhangende verlegenheid niet met de patiënt te delen. Uit de interviews komen geen aanduidingen naar voren dat huisartsen hun patiënten geruststellen omwille van het geruststellen.

Concreet gevraagd naar informatie die beter zou kunnen, noemen artsen informatie over de testresultaten en de mogelijke risico's van tests, informatie over een eventueel vervolgtraject na een health check, eerlijke informatie over de (beperkte) waarde van de testresultaten voor de toekomst c.q. informatie over het feit dat testresultaten op zichzelf nog niets hoeven te betekenen, daar zij geïnterpreteerd moeten worden in het licht van veel meer kenmerken van de gebruiker.

5.2.4 De effecten van tests op gezondheid en welbevinden

De scepsis van artsen heeft mede te maken met twijfels over de gezondheidswinst in relatie tot mogelijke neveneffecten van health checks. Zoals aangegeven is er slechts één arts die verhaalt van de vroegtijdige ontdekking van kanker bij een van zijn patiënten dankzij een total bodyscan. In het algemeen zijn artsen te spreken over de positieve effecten op bewustwording en leefstijl.

Onduidelijkheid over positieve effecten

Echter, mede door het grote aanbod van tests van verschillende aanbieders hebben artsen onvoldoende zicht op de validiteit en de utiliteit van deze tests, wat kan leiden tot vervreemding bij huisartsen: wat meet een test precies? Wat is de validiteit (betrouwbaarheid, specificiteit, sensitiviteit) en wat is de utiliteit?

Medicalisering

Een deel van de ongerustheid bij patiënten is in de ogen van sommige artsen een gevolg van onterechte medicalisering. Tests zonder dat van klachten sprake is, kunnen leiden tot een niet-productieve focus op mogelijke gezondheidsproblemen en een onnodig beroep op de gezondheidszorg. ‘Mensen worden

ziek gemaakt', aldus een arts. Iets wat 'normaal' is, wordt door de test als een potentieel medisch probleem neergezet. Dat is op zijn beurt een gevolg van het feit dat testresultaten niet in de context worden geïnterpreteerd. Een huisarts geeft het volgende voorbeeld:

'Je hebt patiënten die standaard een lage bloeddruk hebben, wat voor deze persoon geen gezondheidsprobleem geeft. Maar door het doen van deze tests an sich wordt het ineens wel een probleem. Op het spreekuur behoeft dit enige uitleg aan de patiënt en dan is het afwachten of de ongerustheid bij de patiënt is weggenomen.' [huisarts]

'Een health check is maar een momentopname'

Voor het kunnen vaststellen van een aandoening is bij veel dokters een holistisch mensbeeld leidend, waarbij aandacht is voor voorgeschiedenissen en persoonlijke factoren. *'Het is nooit alleen een test waarmee je een diagnose kunt stellen'* [huisarts]. Huisartsen vinden dat deze benadering bij veel health checks ontbreekt. Eén arts spreekt in dit verband van een 'eendimensionale geneeskunde van een momentopname'.

Oplopende zorgkosten

Volgens huisartsen leidt het gebruik van health checks tot kostenverhogingen. De (extra) handelingen door de huisartsen, een extra consult en het doorverwijzen naar de tweede lijn zorgen voor toename van kosten van de gezondheidszorg.

'Door het gebruik van deze test gaat veel gemeenschapsgeld verloren. Geld dat we niet aan andere doeleinden kunnen besteden, die mogelijk wel meer effect hebben op de gezondheidszorg.' [huisarts]

Commercialisering

Onderliggend aan deze kritiek bestaan er bij artsen twijfels over de ware motieven van de aanbieders van health checks: zijn zorgmotieven werkelijk leidend?

Onterechte ongerustheid

Het meest voorkomende negatieve bijeffect dat artsen in de interviews noemen, is onterechte ongerustheid:

‘Als ik de patiënten zie komen na een scan, zijn ze vaak ongerust. Deze ongerustheid wordt gemaakt tijdens het gesprek met degene die heeft getest. Deze gesprekken zijn oppervlakkig, er wordt namelijk niet keihard gezegd dat ze iets hebben, maar dat er mogelijk iets kan zijn... En dat ze naar de huisarts moeten gaan, want die moet het dan verder gaan uitzoeken.’ [huisarts]

Die eigen regie valt tegen

Een van de veelgehoorde voordelen van het gebruik van health checks is dat zij de autonomie van de gebruiker bevorderen. Veel geïnterviewde huisartsen hebben daar hun twijfels bij. Hoe autonoom is een gebruiker als een test zo gemakkelijk toegankelijk is en nauwelijks informatie biedt over de beperkingen en de nadelen? Deelname aan een health check gebeurt volgens één respondent te veel vanuit een impulsgedachte. Andere artsen wijzen erop dat gebruikers na de test afhankelijk zijn van de huisarts voor uitleg en vervolgtraject. Een huisarts noemt deze test...

‘...een schijnwerkelijkheid voor de gebruiker. Hij denkt de regie te hebben, maar dat is uiteindelijk niet zo [...] Het is maar een momentopname, wat meet de test nu daadwerkelijk, wat draagt deze bij aan gezondheidswinst?’ [huisarts]

De vraag is: wat meten deze tests en doen ze ‘recht’ aan de medische situatie van de patiënt? De betrouwbaarheid van tests is onvoldoende bekend bij de huisartsen. Het algemene beeld bij huisartsen is dat zij testen zonder klachten zorgelijk vinden.

5.2.5 De artsen en de health checks

Huisartsen zijn niet per definitie positief en niet per definitie negatief over health checks. Men heeft enerzijds onvoldoende zicht op de validiteit en op de klinische utiliteit en men kent een aantal bezwaren, maar sluit anderzijds niet uit dat health checks soms ook positieve gevolgen hebben. Tegelijkertijd is het gebruik van health checks door patiënten inmiddels zo iets als het weer: het gebeurt nu eenmaal, of je dat als arts leuk vindt of niet. Het gebruik van health checks is een ontwikkeling in de samenleving die niet te stoppen is: het is de tijdgeest, je hebt ermee te dealen. Dat komt overeen met de ervaringen

van gebruikers die zeggen dat artsen over het algemeen niet afkeurend zijn en zowel de voor- als de nadelen benoemen.

De individuele arts-patiëntrelatie: respect

Omgaan met health checks doen huisartsen in hoofdzaak langs twee wegen: de weg van de individuele arts-patiëntrelatie en de weg van gezondheidszorg-beleid. Wat betreft dat eerste: vooropstaat daarin de wens van de geïnterviewde huisartsen om te voorkomen dat er verstoring optreedt in de arts-patiëntrelatie. Gelijkwaardigheid, vertrouwen en respect voor de eigen regie van de patiënt zijn belangrijke uitgangspunten in de praktijk. De keuze van een patiënt voor een check verdient respect, ook in de zin van een daadwerkelijk respectvol omgaan met een verzoek om nader onderzoek of om een doorverwijzing. Op dat punt is er, in lijn met wat we in hoofdstuk 3 signaleerden, nauwelijks sprake van paternalisme (het overrulen van de visie van de patiënt uit bestwil-overwegingen). Die soepelheid bij artsen komt waarschijnlijk ook deels voort uit het feit dat zij, zoals zij zelf zeggen, van veel ins en outs van health checks niet helemaal op de hoogte zijn. Dit sluit niet uit dat artsen om deze en andere genoemde redenen kritiek hebben op de tests. Het lijkt ons een opvallende observatie dat de artsen dat maar mondjesmaat aan de patiënt laten blijken. Toch is die kritiek aanzienlijk.

Gezondheidszorgbeleid: meer checks en balances

Terwijl paternalisme in de individuele arts-patiëntrelatie niet op zijn plaats is, is het dat op een ander niveau misschien wel. Veel van de geïnterviewde huisartsen dringen aan op monitoring en op enige vorm van regulering van deze tests door de beroepsgroep. Zij wijzen erop dat alleen tests op de markt mogen komen waarvan uit onderzoek de validiteit en de utiliteit zijn gebleken, de bijwerkingen beheersbaar zijn, en de werking en het gebruik ook na goedkeuring nog worden gemonitord. Het NHG zou volgens de artsen hierin een duidelijker rol mogen spelen. Intussen besloot de KNMG in juni 2017 om helemaal niet meer aan een richtlijn mee te werken en in plaats daarvan aan te dringen op wet- en regelgeving (KNMG 2017).

Huisartsen zien ook de wenselijkheid om als beroepsgroep op nieuwe manieren om te gaan met deze tests. Een daarvan is: een sterkere nadruk op de waarde van hun eigen 'aanbod'. Waar het gaat om health checks hebben

huisartsen veelal meer te bieden, enerzijds meer dan aanbieders van health checks, en anderzijds meer dan bekend is bij de eigen patiënten. Op dit moment wordt op de huisarts doorgaans pas een beroep gedaan als er iets aan de hand is: klachten, vermoedens, ziekten of aandoeningen bij directe naasten. Verschillende artsen geven aan graag meer gezien te willen worden als ‘inhoudelijke procesbegeleiders’. Huisartsen willen vooraf meer betrokken worden bij de wens van patiënten om gezonder te leven, meer over hun gezondheid te weten en ziekten te voorkomen. Zij veronderstellen dat, wanneer dit pad gevolgd wordt, eventuele health checks een duidelijker doel dienen, resultaten beter kunnen worden geïnterpreteerd, en beter te verantwoorden keuzen kunnen worden gemaakt op het terrein van vervolgonderzoek. Huisartsen verkeren in een dilemma: deze rol van procesbegeleider hebben ze nu niet, ze zijn onvoldoende op de hoogte van het aanbod, maar bij ongeruste patiënten moeten ze toch iets met de resultaten van de tests. Kortom: wat is hun positie en identiteit in dit geheel? Door de beroepsgroep is op dit dilemma nog onvoldoende antwoord gegeven.

Niet onbelangrijk intussen is dat deze wens van artsen om het gebruik van health checks meer in de reguliere arts-patiëntrelatie in te bedden, hoezeer begrijpelijk en toe te juichen ook, waarschijnlijk ook kostenverhogend zal werken.

Een illustratie van de scepsis van de geïnterviewde artsen is dat zij terughoudend reageren op vragen over mogelijke samenwerking en afstemming met aanbieders van health checks. Zij vragen zich af of deze stap überhaupt realistisch is, gezien de kloof tussen de veronderstelde zorgmotieven in de reguliere geneeskunde tegenover de veel sterker commerciële motieven bij de aanbieders van health checks.

5.3 Artsen en consumenten in gesprek

Er heeft afsluitend een gesprek plaatsgevonden waarin artsen en gebruikers werden samengebracht. De deelnemers waren niet op de hoogte gesteld van al gevonden onderzoeksresultaten. Zij kregen een casus voorgelegd van een ‘test die bij de dokter komt’: een man die naar aanleiding van de resultaten van een total bodyscan ongerust bij zijn huisarts komt en verzoekt om doorverwezen

te worden. Onder de gebruikers was één hoogopgeleide man die regelmatig een total bodyscan laat verrichten, één vrouw die gericht genetisch onderzoek heeft laten uitvoeren en een geïnteresseerde niet-gebruiker. De beide artsen zeiden regelmatig met de uitkomsten van health checks te maken te hebben, waaronder ook enkele malen per jaar een total bodyscan.¹

Scepsis over health checks bij artsen

Er doen zich in het gesprek geen grote meningsverschillen voor tussen artsen en gebruikers, behalve één: huisartsen blijken kritischer over health checks dan gebruikers, met name over de total bodyscan en het genoombreed DNA-onderzoek. ‘Ik heb hier zo’n onderbuikgevoel over dat deze meneer in de fuik is gelopen’, aldus een arts, ‘ik luister naar dit alles met de gedachte dat als de NHG-normen niet worden gehandhaafd, dergelijke uitslagen ernstige gevolgen kunnen hebben.’ De andere arts wijst erop dat preventieve tests ‘iets met je geest doen’. Alle deelnemers zijn het erover eens dat de casus, waarin een gebruiker regelrecht in paniek is, een onwenselijk maar ook inherent aspect van health checks bloot legt. Anderzijds verdedigt de (regelmatige) gebruiker van de total bodyscan het verantwoord gebruik van health checks juist overtuigend. Behalve het nut van te weten dat je gezond bent, noemt deze gebruiker de gang naar de total bodyscan ook ‘een dagje uit’. Ook de gebruiker van een DNA-analyse is blij met de opgedane kennis. Alleen, daarover zijn allen het eens, moeten gebruikers goed voorgelicht zijn en voldoende eigen kennis hebben om met de resultaten om te gaan: ‘Prima ontwikkeling’, aldus een gebruiker, ‘maar wel bewust en goed voorgelicht. Belangrijk is dat gebruikers moeten weten: wat test je nu en krijg ik de juiste informatie? En daarbij in gesprek blijven met de eigen arts. Met name als je geen enkel verstand hebt van wat je aan het meten bent en welke gevolgen dit kan hebben.’ De zorg van onoordeelkundig omgaan met tests en testresultaten, en dus ook de noodzaak om het lijntje naar de huisarts kort te houden, is door het hele gesprek merkbaar.

Het nut van health checks

Volgens alle deelnemers kunnen health checks wel een bepaalde functie vervullen. Artsen én de total bodyscangebruiker wijzen erop dat een waardevolle

¹ Een uitgebreid verslag van het gesprek is opgenomen als bijlage 3.

functie van een health check is dat de gebruiker motivatie kan opdoen voor leefstijlveranderingen. ‘Een total bodyscan kan preventief zijn en cruciaal voor een mensenleven,’ aldus een gebruiker, ‘bijvoorbeeld door te weten dat roken niet goed is’. Dat lijkt een wat lange en dure omweg om bewustwording te bereiken. Eén gebruiker laat zich regelmatig testen op een bepaalde vorm van kanker, maar gaat met beleid om met de resultaten: ‘Te weten dat ik een drager ben van een bepaald gen, bepaalt niet mijn leven. Er zijn diverse praatgroepen. Ik ben zelf gelovig en kan het weten van dit erfelijke gen in vertrouwen bij God neerleggen en daarbij rust vinden. Toch, ik merk wel altijd als ik een periodieke scan heb gehad dat er spanning is en als blijkt dat er niets is geconstateerd wat op kanker duidt, ben ik positief, blij en opgelucht.’ Ook voor artsen is er een enkele keer waardevolle informatie, maar deze is niet waardevol genoeg om het gebruik van health checks aan te bevelen. Zo kan het nuttig zijn om je te laten testen, met name als je ouder wordt. Maar daar doet zich een paradox voor: ‘Het probleem,’ aldus een arts, ‘is dat je als je oud bent altijd wel wat vindt. En de vraag komt dan: wil je het altijd wel weten? En als je iets weet, draagt het dan bij aan kwaliteit van leven? In de meeste gevallen die ik tot nu heb meegemaakt kan een patiënt uiteindelijk onvoldoende met de uitslagen doen.’

Verzekerd?

Geen van de deelnemers aan het gesprek is er voorstander van om bijzondere health checks in aanvullende verzekeringen op te nemen. De ene gebruiker ziet hierin te grote gevaren voor kostenopdriving van de reguliere zorg, de andere gebruiker wijst erop dat hiervan een normerend signaal kan uitgaan: laat u testen. Mensen hebben er recht op om dingen niet te willen weten. Er is in geen enkel opzicht een plicht om je middels health checks preventief met je eigen gezondheid bezig te houden.

Arts-patiëntrelatie

De deelnemers zijn het erover eens dat de belangrijkste vraag bij ‘de komst van een test bij de dokter’ is welke motieven iemand heeft gehad om aan een test deel te nemen – misschien nog belangrijker dan de vraag naar de bevindingen zelf. Had de patiënt klachten? Is hij om andere redenen bang? Hoe staat hij in het leven?

De huisartsen brengen overtuigend naar voren dat de arts-patiëntrelatie hoe dan ook in stand moet blijven. Dat betekent, behalve vragen naar iemands motieven, dat er adequaat op de testuitslagen zelf wordt ingegaan. 'Je kunt het leuk vinden of niet', aldus een arts, 'maar met zo'n scan weet je nu dus iets meer van iemand en daar moet je wel iets mee. Desnoods moet je gaan voor een vervolgbehandeling, al zou je als arts nooit voor dit traject hebben gekozen.' De gebruikers zijn het hier volledig mee eens. Men zou niet van health checks gebruikmaken als er geen kundige huisartsen waren die konden helpen bij de duiding en bij het eventuele vervolgtraject.

In dit gesprek wijzen de artsen erop dat veel wat via health checks wordt gevonden, in de vorm van relatief eenvoudig onderzoek gewoon ook via de huisarts verkrijgbaar is. 'Als ik kijk naar eenvoudiger tests, zoals de meting van het cholesterolgehalte, dan zijn er bij de huisartsen ook een aantal onderzoeken die niet duur zijn en tevens heel nuttig. Ik vraag mij dan af waarom je niet naar de huisarts gaat? Een huisarts kan de resultaten goed inkaderen en dat helpt om vervolgstappen te kunnen zetten. En beseft: het leven loopt zoals het loopt.'

Samenvatting en aanbevelingen

6.1 Health checks: ontwikkelingen en achtergronden

Van een gezondheidsbegrip ‘van binnen’ naar een ‘van buiten’

Health checks zijn gezondheidschecks die veelal commercieel worden aangeboden en die voor de consument zonder tussenkomst van een arts toegankelijk zijn. In de meeste gevallen gaat de gebruiker tot deelname over zonder dat van symptomen van een ziekte sprake is. De opkomst van deze checks staat niet op zichzelf. Behalve de techniek die het allemaal mogelijk maakt en los van tendensen tot privatisering en commercialisering die de zorgsector bereiken, is ook de medische ethiek veranderd. Dat begon met de opkomst van de autonome patiënt vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw. Recenter is autonomie bovendien gaan betekenen dat mensen niet alleen rechten kunnen claimen maar ook in toenemende mate verantwoordelijk worden gehouden voor hun eigen gezondheid. Langzaam verschuift het paradigma in de gezondheidszorg van behandelen naar voorkomen, van reactief naar proactief. Van ‘als je ziek wordt, zal de dokter je helpen’ naar ‘zorg dat je de dokter voor bent’.

Dat we niet pas naar de dokter gaan als we ons ziek voelen, hangt samen met een verschuiving van een ‘gezondheidsbeleving van binnenuit’ naar een ‘van buitenaf’. ‘Van binnenuit’ betekent dat we pas over een ziekte spreken als we symptomen gaan ervaren. Heel algemeen gesproken is dit hoe we tot voor kort naar ziekte en gezondheid keken. ‘Van buitenaf’, de nieuwere zienswijze, betekent dat er ook los van onze beleving indicatoren zijn die ons vertellen dat we ziek zijn of bezig zijn te worden. De Wereldgezondheidsorganisatie WHO heeft aan dit proces meegewerkt door gezondheid te definiëren in objectieveerbare termen. Het resultaat is een geneeskunde die ‘weet door te meten’ en effectiever dan ooit tevoren kan bijdragen aan menselijk welzijn.

Maar als gezondheid zozeer technisch en objectiveerbaar wordt, waar blijven dan de ervaringen van concrete individuen? Is er bij een zo sterke focus

op de medisch objectiveerbare ‘disease’ nog oog voor de ervaring van ‘illness’? De filosoof Gadamer doet een poging om dat gat te dichten als hij gezondheid definieert als het vermogen om je op de wereld om je heen te richten. Dat maakt hem kritisch over de tendens om gezondheid los te zien van menselijke ervaringen. Voor health checks betekent dit dat op genuanceerde wijze bezien moet worden in hoeverre ze bijdragen aan het eigenlijke ‘doel’ van gezondheid.

Nut en nadelen

De total bodyscan en het genoombrede DNA-onderzoek behoren tot de meest in het oog springende health checks. Wilson en Jungner stelden in 1968 een lijst op van criteria waaraan bevolkingsonderzoeken (screenings) zouden moeten voldoen. Mutatis mutandis is deze lijst ook toepasbaar op health checks: zij moeten relevante kennis opleveren (‘validiteit’), zich richten op ernstige aandoeningen, bruikbaar zijn voor de behandeling of preventie van ziekten (‘utiliteit’), en geen onacceptabele nadelen hebben. Bij screenings is nog een ander criterium belangrijk, namelijk dat die alleen worden aangeboden aan mensen met een sterk verhoogd ziekterisico. Dit criterium hoeft bij health checks niet mee te spelen, zolang zij althans door de gebruiker uit eigen midelen worden betaald.

Zoals blijkt uit de meeste onderzoeken zijn de validiteit en de utiliteit van veel health checks beperkt. In incidentele gevallen worden er resultaten geboekt in de sfeer van preventie en vroege behandeling. Vandaar ook de advertenties waarin bekende Nederlanders vertellen hoe zij dankzij een total bodyscan vroegtijdig een dodelijke ziekte op het spoor kwamen. Die resultaten kunnen ook liggen in geruststelling als er niets is gevonden en, bij zorgwekkende uitkomsten, in de vorm van aanpassingen van de leefstijl en keuzes voor de toekomst. Men zou de beperkte resultatenbalans voor lief kunnen nemen: de autonome gebruiker betaalt het immers uit eigen zak? Maar dan vergeet men dat (huis)artsen en artsen in de tweede lijn niet zelden tijd moeten nemen voor duiding, gesprek en vervolgonderzoek. Aanbieders van health checks, vooral van de meer uitgebreide zoals de total bodyscan, geven in een aanzienlijk aantal gevallen het advies ‘om er toch maar eens naar te laten kijken’. De kosten daarvan lijken niet op te wegen tegen het voordeel van een leefstijlaanpassing. Andere nadelen zijn dat sommige checks invasief zijn,

straling of contrastvloeistof nodig kunnen hebben, dat mensen zich rondom een health check soms nodeloos ongerust maken, en dat mensen wettelijk verplicht kunnen zijn om een geconstateerde aandoening bij een verzekeraar of financiële instelling te melden, waardoor ze zichzelf mogelijk ernstige schade berokkenen.

Checks waarvan de werkzaamheid buiten kijf staat en de nadelen acceptabel zijn, zullen naar verwachting vanzelf de weg naar de reguliere geneeskunde zien te vinden en hun steentje gaan bijdragen aan de zogeheten *personalized medicine*. Health checks die dat ‘geluk’ niet hebben zijn dus bijna per definitie tests met een betwifelbare balans van voor- en nadelen. Om die reden is de welbekende scepsis van veel reguliere zorgverleners over health checks niet ongegrond.

De medische ethiek

Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw speelt autonomie, verstaan in de zin van ‘individuele patiëntregie’, in de westerse medische ethiek de eerste viool. In de context van health checks wordt dit principe naar twee kanten als het ware verscheurd. Aan de ene kant stelt de opkomende gemeenschapsgerichte benadering die we in de zorgethiek tegenkomen vraagtekens bij de als individualistisch verstandene focus van zo’n test. De individuele patiënt moet zich ook bewust zijn van de gevolgen van het gebruik van een health check voor zijn directe naasten en voor de arts-patiëntrelatie. Aan de andere kant wordt autonomie meer en meer geduid in de richting van ‘verantwoordelijkheid’. Wie autonoom wil zijn, heeft niet alleen rechten (zoals niet-inmenging door anderen, en hulp bij het realiseren van plannen en wensen) maar ook de plicht om de eigen gezondheid zoveel mogelijk te bevorderen. Het is niet gezegd dat beide uitdagingen aan autonomie dezelfde kant op wijzen. Een gemeenschapsgerichte benadering, die de patiënt steeds ziet in zijn relaties, vraagt immers om het betrekken van de arts bij health checks, terwijl de ‘verantwoordelijkheidsbenadering’ juist wijst in de richting van meer zelfdiagnose en zelfbehandeling.

Welke wending autonomie ook neemt, het overrulen van iemands wensen uit overwegingen van bestwil (ook wel paternalisme genoemd) lijkt met geen van beide goed te verenigen. Zoals we ook in het empirische deel van dit onderzoek hebben gezien, weet de individuele arts dit en handelt hij hiernaar. Het Amerikaanse systeem dat iemand alleen van een health check gebruik mag

maken als hij vooraf de zegen van zijn arts heeft (de arts als poortwachter), is zowel moreel onwenselijk (de arts-patiëntrelatie zou eronder gaan lijden) als onrealistisch. De patiënt wijkt dan immers gewoon uit naar België of Duitsland. Wel is er enig paternalisme op een hoger niveau verdedigbaar. Er is niets op tegen dat de overheid met het oog op de betaalbaarheid en het algemeen welzijn paal en perk stelt aan wat er op nationaal niveau aan health checks mag worden aangeboden.

Als we vaststellen dat de positieve gevolgen van health checks groter zijn dan de negatieve, betekent dit dan ook dat health checks in dat opzicht onproblematisch zijn? Nee, zo zegt een belangrijke stroming in de ethiek, daar een eventueel aangerichte schade in de regel zwaarder weegt dan eventuele positieve gevolgen. *Primum non nocere*, vooral geen schade aanrichten, was eeuwenlang het devies van artsen. Feit is dat health checks soms bij voorheen gezonde en gelukkige mensen sociale, psychische of lichamelijke schade veroorzaken. Ook in dit onderzoek hebben wij spijtoptanten gezien die terugverlangen naar de tijd dat zij van hun risico geen weet hadden. Of die nadelen groot genoeg zijn om health checks categorisch af te wijzen, valt te bezien. Maar wat in elk geval moet gebeuren, is dat aanbieders van health checks bij de informed-consentprocedure melding maken van alle bekende risico's, analoog aan de wijze waarop bijwerkingen van geneesmiddelen in een bijsluiter vermeld worden. Ook zou bij informed consent ondubbelzinnig moeten worden geregeld wat er gebeurt met de uitkomsten van een test. De verkregen informatie kan immers voor derden – opsporingsinstanties en commerciële instellingen, maar ook criminelen – interessant zijn.

Een ander probleem bij health checks betreft de verenigbaarheid van barmhartigheid en commercie. Gezondheidszorg is een essentiële voorwaarde voor een goed leven en is door de eeuwen heen altijd gezien als een daad van liefde. Is de zorgaanbieder, als er omzet moet worden gedraaid, vrij genoeg om een cliënt te bieden wat hij nodig heeft? Een van de auteurs kreeg, voorafgaand aan een total bodyscan die hij in het kader van dit project onderging, meerdere keren een telefoontje dat als het volledige bedrag 'voor donderdag' niet op een Duitse rekening stond, de scan vrijdag niet zou kunnen doorgaan. Twee maanden na de scan kwam de eerste aanbieding om tegen een sterk gereduceerd tarief een nieuwe scan te ondergaan. Het is duidelijk dat weldoen en winstbejag hier op gespannen voet staan.

Ook op het terrein van de betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg ('rechtvaardigheid') zijn er vragen. Gebruik van health checks leidt immers tot een hoger zorggebruik in de reguliere geneeskunde, met mogelijk gevolgen voor de collectieve lastendruk. Bovendien lijken health checks bij te dragen aan een tweedeling in de zorg: als die zo waardevol zijn voor het vroegtijdig ontdekken van een levensbedreigende aandoening, waarom zijn zij dan voorbehouden aan mensen met een goedgevulde portemonnee? Die mensen betalen die health check dan wel uit eigen zak, maar dat betekent desondanks dat zij in het publiek gefinancierde vervolgtraject vervolgens wel de eersten zijn. Dit bezwaar zal pas worden weggenomen wanneer health checks met een overtuigende validiteit en utiliteit in het reguliere zorgcircuit of in verzekerde pakketten terecht zullen komen.

6.2 Empirisch gedeelte

Het empirische deel van dit onderzoek bestaat uit een gebruikersonderzoek, interviews met artsen en een gesprek waarin beide groepen worden samengebracht.

6.2.1 Het gebruikersonderzoek

Het gebruikersonderzoek bestond uit een enquête onder contacten van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). Gezien de overwegend orthodox-christelijke achtergrond van de NPV werd dit aangevuld met een enquête onder respondenten van DirectResearch (DR) die zoveel mogelijk een dwarsdoorsnede van de Nederlandse bevolking vormen. Waar nodig of interessant hebben wij tussen de beide respondentenpopulaties gedifferentieerd.

Deelname aan health checks

Ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking heeft tot dusver gebruikgemaakt van een of meer health checks. Er is sprake van een stijgende lijn – meer gebruik in de laatste vijf jaar dan in alle jaren ervoor. Verwacht moet worden dat het gebruik in de komende jaren zal (blijven) stijgen.

Een belangrijke health check (in de zin van relatief veelgebruikt en ingrijpend) is de total bodyscan: 3,5% van het DR-panel. Ook wanneer wij bij

dat percentage een forse veiligheidsmarge in acht nemen, betekent dit dat intussen ongeveer 200.000 volwassen Nederlanders een total bodyscan hebben ondergaan (allen in het buitenland). Het gebruik van genoombreed DNA-onderzoek is opmerkelijk laag. Hoezeer het ‘duizenddollargenoom’ ook tot de verbeelding spreekt, zijn weg naar de consument heeft het kennelijk nog niet gevonden. 6,3% van de Nederlanders heeft gebruikgemaakt van een andere, minder ingrijpende health check. In grofweg een op de vier gevallen gaat het om een door een werkgever aangeboden check. Mannen maken relatief vaak gebruik van health checks. Datzelfde geldt ook voor jongeren en hogeropgeleiden. Mensen met een protestants-christelijke achtergrond zijn minder geneigd tot het gebruik van health checks dan de gemiddelde Nederlander, terwijl humanisten juist het hoogst scoren.

Oordeel over health checks

Tussen gebruikers en niet-gebruikers zijn er duidelijke verschillen in de beoordeling: van de gebruikers is een op de drie ‘vooral positief’, van de niet-gebruikers is dat een op de twintig. Niet minder belangrijk is dat bij beide groepen ongeveer twee op de drie respondenten ‘genuanceerd’ denken over health checks: zij zien zowel voor- als nadelen, wat doet vermoeden dat wanneer de technologie voortschrijdt en aanbieders actief blijven werven, zich mogelijk een grote groep nieuwe gebruikers zal melden.

Van de deelnemers aan een health check heeft 7,8% daar spijt van. Ruim de helft (59,7%) zou het weer doen en 45,5% zou het anderen aanraden. Van de gebruikers onderschrijft 41,6% de stelling dat artsen meer op de voordelen moeten wijzen. Opvallende uitkomst is dat bijna de helft van de gebruikers (46,8%) vindt dat de overheid health checks moet stimuleren. Van de niet-gebruikers ligt dit percentage op 14.

Motieven

Voor een op de drie gebruikers bestaat het motief tot deelname aan een health check uit ongerustheid of klachten. Die gebruikers passen feitelijk nog in het ‘oude’ medische paradigma dat je je pas met je gezondheid gaat bezighouden als er klachten zijn. De vraag die zich aandient, is waarom die gebruikers niet met hun klachten naar hun dokter gaan. Zestien procent maakt gebruik van een health check op basis van een familiegeschiedenis, een overlap dus met

het voorgaande. Een op de vier gebruikers is veelal nieuwsgierig en evenzovelen zijn gestimuleerd tot deelname door hun werkgever.

Oordeel over de informatie

Over de informatievoorziening bij health checks zijn gebruikers in het algemeen positief, al is een aanzienlijke minderheid niet tevreden over de mondelinge en schriftelijke informatievoorziening achteraf. De auteur die een total bodyscan onderging kan dit bevestigen: een kort nagesprek met een mix van geruststellingen en mogelijke punten van zorg, gevolgd door een schriftelijke verslaglegging die eveneens vragen openlaat en daarmee bijna suggereert dat een bezoek aan de huisarts moet volgen.

Bezoek aan huisarts rondom health checks

Komen gebruikers inderdaad met de testresultaten bij hun arts? Van de gebruikers vroeg 18% vooraf om advies, 29% ging achteraf naar de dokter, met een overlap van 12%: die bezochten hun arts in de context van een health check dus zelfs tweemaal. Daartegenover liet 65% de arts er juist helemaal buiten. Opmerkelijk is dat degenen die hun arts bezochten, bijna allemaal een arts troffen die genuanceerd sprak in termen van ‘tegens én voors’. Degenen die hun arts niet opzochten, deden dat op een enkele uitzondering na niet omdat de arts ‘toch wel tegen’ zou zijn, maar omdat een artsbezoek (vooralsnog) geen toegevoegde waarde zou hebben. Anderen wisten überhaupt niet dat je de arts hiervoor mag raadplegen. Van degenen die de huisarts achteraf wel opzochten, deed een op de drie dit omdat er iets was aangetroffen wat onderzoek en/of behandeling nodig kon maken, een op de drie zocht (nadere) geruststelling en, opmerkelijk genoeg, een op de vier deed dit vooral om de arts-patiëntrelatie open te houden. Vermeldenswaard is ten slotte dat van de gebruikers van de total bodyscan een groter percentage naar de dokter gaat: vier op de tien vooraf en eveneens vier op de tien achteraf. Het laat zich raden dat dat hogere percentage te maken heeft met de complexiteit van die test en de uitgebreidheid van de testresultaten.

Visie gebruikers op rol arts

Gevraagd naar hun tevredenheid over de arts op het gebied van health checks, uit ruim de helft zich positief over de arts terwijl een op de vijf gebruikers juist

niet erg te spreken is over de arts. Van de gebruikers meent 15% dat deelname aan een health check de arts-patiëntrelatie goed heeft gedaan, een even groot deel vindt juist dat deze de arts-patiëntrelatie geen goed heeft gedaan.

De effecten van health checks volgens de gebruikers

Deelname aan een health check leidt bij 12% van de gebruikers tot een medische behandeling. Bij 7% van de gebruikers werd vervolgonderzoek verricht. Van de gebruikers spreekt 42% over beter inzicht in hun gezondheidstoestand en 35% paste zijn leefstijl aan. Van de gebruikers zegt 25% zich minder zorgen te maken; slechts één respondent (1,5%) zegt zich sindsdien meer zorgen te maken. Bij ongeveer een op de tien had de health check geen enkel effect.

Het inlichten van de directe naasten

Van de gebruikers van health checks heeft 81% de directe naasten over de resultaten ingelicht. Dit leidde bij 9% van de gebruikers tot effecten op het leven van een of meer van hun naasten: die waren geruster, gingen gezonder leven of hadden meer inzicht in de eigen gezondheid. De twee respondenten die genoombreed DNA-onderzoek hadden ondergaan, informeerden hun naasten in het geheel niet, iets wat je bij genetisch onderzoek juist wel zou verwachten. Bij 32,5% van de gebruikers heeft deelname aan een health check invloed gehad op de familierelaties. Bij 14,3% is er sprake van negatieve effecten, bij 18,2% is er juist sprake van een positief effect.

De visie van niet-gebruikers

Niet-gebruikers zijn, zoals viel te verwachten, minder positief over health checks dan gebruikers. Opvallend is echter dat bijna de helft van de niet-gebruikers over health checks nog geen vastomlijnd oordeel heeft. Voor velen is het er gewoonweg nog niet van gekomen en velen houden er rekening mee dat dat in de toekomst kan veranderen.

Bij de niet-gebruikers zeggen drie van de tien (29,2%) zich pas te willen laten testen als er concrete klachten zijn. 35,8% van hen wil alleen onderzoek laten doen als dat door artsen wordt aangeraden. Voor een op de vier niet-gebruikers (23%) is het commerciële karakter van health checks een drempel om er gebruik van te maken. Eigen kostenoverwegingen zijn voor 15,6% een reden om geen health checks te gebruiken. Praktische bezwaren, zoals het feit

dat men voor sommige onderzoeken een reis naar het buitenland moet maken, houden 2% van de niet-gebruikers tegen. 8% van de niet-gebruikers doet niet mee vanwege principiële bezwaren. Op dit punt is de weerstand binnen NPV-kring opmerkelijk veel groter: daar doet 36,2% niet mee vanwege principiële bezwaren. Een groot deel van deze niet-gebruikers doet dit om godsdienstige redenen: 'wie gezond zijn, hebben geen dokter nodig' (een uitspraak van Jezus), 'het gaat steeds meer toe naar de perfecte mens' en 'ik ben in Gods hand, wat er ook gebeurt'. Zie voor een uitgebreid overzicht bijlage 5.

Gebruikers en niet-gebruikers over de arts

Van de gebruikers vindt 23% dat de arts genoeg voorlichting over health checks geeft; van de niet-gebruikers is dat 46%. Van de gebruikers vindt 41,6% dat de arts vaker op de voordelen moet wijzen, van de niet-gebruikers is dat 18%. Er tekent zich dus een verschil af in de zin dat er onder de groep die vindt dat artsen meer moeten doen om health checks te promoten, vooral gebruikers zitten. Je zou die negatievere visie ook kunnen duiden in een 'positieve' zin, namelijk dat ook de gebruikers de huisarts niet los willen laten.

6.2.2 Artsen

Huisartsen uit de interviews zeggen ongeveer maandelijks te maken te hebben met 'tests die bij de dokter komen'. Daarvan bestaat de meerderheid uit de eenvoudiger tests. Met een total bodyscan heeft men jaarlijks een of twee keer te maken. Van genetisch onderzoek is door de geïnterviewde artsen geen melding gemaakt. Artsen hebben met drie soorten gebruikersgroepen te maken: mensen bij wie er geen directe aanleiding is (zuiver preventief gebruik van health checks), mensen met een verhoogd risico (symptomen/klachten, familiegeschiedenis) en migranten die in hun land van herkomst een test hebben ondergaan. Als patiënten met testresultaten bij hun dokter komen, kan dit zijn omdat vervolgonderzoek gewenst is, men gerustgesteld wil worden, men de testresultaten niet voldoende begrijpt of omdat men de arts gewoonweg wil informeren. Alle geïnterviewde artsen benadrukken dat patiënten met respect behandeld moeten worden. Sceptis die zij over health checks hebben, communiceren zij slechts mondjesmaat met hun patiënten. Sommige artsen nemen extra tijd om een patiënt gerust te stellen of laten zelfs vervolgonderzoek verrichten, soms zonder daar zelf het nut van in te zien. Terwijl sommige

gebruikers volgens de gebruikersenquête vinden dat gebruik van een health check de arts-patiëntrelatie geen goed doet, maken de geïnterviewde artsen hiervan geen melding.

Huisartsen zijn in het algemeen kritisch over health checks. Zij zien weliswaar enkele positieve resultaten, maar van de validiteit en de utiliteit zijn zij niet onder de indruk. Het belangrijkste voordeel lijkt voor artsen iets te zijn wat strikt genomen ook zonder health checks mogelijk is: een groter bewustzijn van de noodzaak om gezond te leven. Maar artsen zien daarnaast nogal wat nadelen. Behalve de geringe positieve resultaten zijn dat medicalisering, commercialisering en hogere zorgkosten. Patiënten maken zich ongerust en nemen volgens veel artsen ten onrechte aan dat health checks hun eigen regie vergroten: er vindt bij health checks immers ook de nodige sturing plaats. Ook wijzen artsen erop dat testresultaten maar momentopnames zijn. Om iemand goed te kunnen beoordelen is een meer integrale benadering nodig dan bij een health check mogelijk is.

Over hun eigen kennisniveau zijn de meeste geïnterviewde artsen niet tevreden. Dit komt overeen met wat we in par. 2.6 in de literatuur vonden. De geïnterviewde artsen vinden dat ze niet voldoende op de hoogte zijn van wat er aan tests beschikbaar is en evenmin van de procedures op het terrein van intake en verslaglegging. Over de schriftelijke informatie zijn artsen in het algemeen wel te spreken, al vinden enkelen dat er sprake is van 'suggestieve informatie' waardoor de arts soms bijna niet anders kan dan vervolgonderzoek (laten) uitvoeren. Hoewel we dit niet hebben onderzocht, ligt het voor de hand om dit 'suggestieve' in verband te brengen met angst bij de aanbieders om achteraf te worden geconfronteerd met claims dat men een beginnende aandoening niet ernstig genoeg heeft genomen.

Doordat het aanbod zo laagdrempelig is, is de huisarts vooraf niet of nauwelijks in beeld en kan deze over de tests ook niet adviseren. Enkele huisartsen vinden dit geen probleem: deze tests vinden plaats in een preklinische fase waarin huisartsen nog niet per se nodig zijn. In de gebruikersenquête kwam naar voren dat sommige gebruikers van health checks niet weten dat je voor menige health check ook bij je eigen arts terecht kunt. Het beeld wordt gespiegeld bij de artsen, die zeggen het jammer te vinden dat patiënten hiervoor hun weg niet naar de arts weten te vinden. Een aantal huisartsen geeft aan dat zij als beroepsgroep wellicht ook duidelijker aan hun patiënten kenbaar moeten

maken dat veel health checks desgewenst wel degelijk (ook) mogelijk zijn in de huisartsenpraktijk. Hierbij kunnen wij aanvullen dat dit zeker zou moeten gelden voor de patiënten die van health checks gebruikmaken omdat ze symptomen hebben of zich zorgen maken.

Bij artsen lijkt er draagvlak te zijn voor duidelijker regulering op het terrein van health checks.

6.2.3 Artsen en gebruikers in gesprek

Uit het gesprek tussen artsen en (potentiële) gebruikers wordt het beeld uit de gebruikersenquête en de artseninterviews in grote lijnen bevestigd. Wat betreft de (potentiële) gebruikers: die denken heel verschillend over health checks, en wat betreft de artsen: die blijken vooral sceptisch te zijn. Het focusgesprek brengt bovendien naar voren dat artsen hun twijfels bij het nut van (veel) health checks zelden aan de patiënt laten merken. Uit het gesprek komt ten slotte naar voren dat artsen en gebruikers overeenstemmen in de visie dat een arts, wanneer iemand met vragen over een health check komt, allereerst een hermeneutische taak heeft, namelijk om door te vragen naar de motivatie. Begrip, duiding en respect zijn hier sleutelwoorden.

6.3 Conclusies en aanbevelingen

Algemeen

- Het toenemende gebruik van health checks markeert een paradigmawisseling tussen een reactieve geneeskunde ('naar de dokter als daar concrete aanleiding voor is') naar een proactieve geneeskunde. Deze paradigmawisseling wordt tegelijkertijd door zeer velen (nog) niet meegemaakt. Het is zelfs de vraag of het oude paradigma überhaupt zal verdwijnen.

Aanbieders van health checks

- In de voorlichting over health checks en in de informed-consentprocedure die voorafgaat aan deelname moet meer aandacht worden gegeven aan de beperkte utiliteit en aan de risico's, analoog aan bijsluiters bij geneesmiddelen.
- Aanbieders van health checks doen er goed aan zich te realiseren dat de informatie die men achteraf mondeling en/of schriftelijk aan een gebruiker

meedeelt, en die voor de aanbieder in principe het einde is van dit contact, voor de gebruiker veelal pas een begin is. Bij een aantal gebruikers wordt een dynamiek in gang gezet die met onzekerheid en twijfels gepaard gaat: heb ik alles wel goed begrepen? Wat als dit vlekje of deze waarde niet toch duidt op iets ernstigs? Moet ik wel of niet naar mijn eigen arts? Om deze reden zouden aanbieders kunnen overwegen om ‘nazorg’ aan te bieden in de vorm van bijvoorbeeld een telefonisch consult.

Gebruikers

- Wij zijn in dit onderzoek (in de *search* en in het consumentenonderzoek) wel morele of godsdienstige bezwaren tegen het gebruik van health checks tegengekomen, maar die hebben voornamelijk betrekking op de achterliggende gedachte van maakbaarheid en zelfregie en niet op de check zelf. Dat een health check intrinsiek bezwaarlijk is, zijn we niet tegengekomen. Wij concluderen dat de individuele gebruiker zich moet afvragen of het gebruik van health checks past in zijn levensvisie, waarbij altijd een balans moet worden gevonden tussen eigen verantwoordelijkheid en maakbaarheid enerzijds, en onbevangenheid en vertrouwen anderzijds.
- Gebruikers doen er goed aan, goed nota te nemen van de beperkte validiteit en utiliteit van veel health checks. Dat kan onder meer via de website checkdecheck.nl.
- Wie in het kader van een health check een mondelinge toelichting op de resultaten ontvangt, doet er goed aan om tijdens het gesprek aantekeningen c.q. een geluidsopname te maken dan wel iemand naar dit gesprek mee te nemen. Bovendien moet men zich door de tijdsdruk niet laten afhouden van het stellen van verduidelijkings- en controlevragen.
- Een belangrijk voordeel (misschien wel het belangrijkste) van health checks is dat gebruikers zich beter bewust worden van het belang van een verantwoorde leefstijl. Dit doel kan veelal ook zonder het gebruik van (meestal prijzige) health checks worden bereikt.
- Veel health checks, met name die met een hoge validiteit, zijn ook bij de eigen (huis)arts verkrijgbaar. De voordelen voor de gebruiker zijn zowel financieel als medisch. De eigen huisarts is gewoonlijk het beste in staat om een integrale beoordeling van iemands gezondheid en gezondheidsrisico's te maken.

- Bij de huidige kwaliteit van de informatie over health checks en van de testuitslagen is het aan te bevelen dat de gebruiker zich bij twijfel met de eigen huisarts in verbinding stelt, zowel voor als na een test.
- Gebruikers doen er goed aan zich te realiseren dat artsen in het algemeen met respect omgaan met mensen die een test gaan ondergaan of hebben ondergaan. Er is geen reden voor drempelvrees.

Artsen

- Het lijkt van het grootste belang om de verbinding arts-patiënt in stand te houden, bij patiënten die van health checks gebruikmaken evenzeer als bij patiënten die dat niet doen.
- Als health checks als een soort semi-objectieve instantie gaan bepalen of iemand ziek is of niet, betekent dat een verschuiving van de ziektebeleving ‘van binnenuit’ naar een ‘van buitenaf’. Als de techniek zozeer het primaat krijgt, is het des te belangrijker dat health checks in de context van de arts-patiëntrelatie een meer uitgebalanceerde plek kunnen krijgen. (‘Wat zegt resultaat x nu concreet voor mw. Jansen?’)
- Artsen zijn over het gebruik van health checks gereserveerd, maar blijken hun scepsis verhoudingsgewijs zelden aan patiënten te laten merken. Zowel de patiënt (dat wil zeggen zijn gezondheid) als de arts-patiëntrelatie is er echter bij gebaat wanneer er over alle ins en outs van health checks open wordt gecommuniceerd, dus ook over de nadelen.
- Een op de drie gebruikers van een health check doet dit naar aanleiding van klachten of vanwege een verhoogd risicoprofiel. Het is belangrijk dat vooral deze laatste groep wordt voorgelicht over het feit dat ze voor veel health checks ook bij hun huisarts terecht kunnen.
- Op basis van het gebruikersonderzoek menen wij dat rekening moet worden gehouden met een verdere stijging van het aantal deelnemers aan health checks.
- Het ZonMw-programma ‘Goed geïnformeerd kiezen bij een bevolkingsonderzoek of health check’ (ZonMw 2017) kan alleen gerealiseerd worden wanneer huisartsen hun aandeel leveren in de verspreiding van objectieve informatie over de voor- en nadelen van health checks.
- De kennisleemte waar artsen en een fors aantal gebruikers (en een kleiner aandeel niet-gebruikers) gewag van maken, kan wellicht het beste gevuld

worden wanneer er in de opleiding en (bij)scholing van artsen een module wordt opgenomen waarin state-of-the-art-informatie over de meest gebruikte health check centraal staat. Er is op dit moment niet zo'n module.

Overheid en beleidsmakers

- Het grote aanbod van health checks, samen met de breed heersende onkunde over nut en beperkingen van health checks en in combinatie met de voortgaande ontwikkeling van health checks, maakt het wenselijk dat er richtlijnen worden opgesteld over checks die in Nederland mogen worden aangeboden.
- Er zijn vragen te stellen bij het voornemen van de overheid om het gebruik van health checks zonder medisch risico vrij toe te staan (Rijksoverheid 2016). Ook onderzoek zonder medisch risico (voorbeeld: een genoombrede DNA-analyse) kan immers aanzienlijke persoonlijke nadelen opleveren voor de betrokkene zelf of zijn directe naasten.
- Het Amerikaanse systeem van de arts als poortwachter tot health checks is zowel om medisch-ethische als om praktische redenen onwenselijk.
- Dat health checks veelal beperkte risico's hebben ('niet schaden') en dat de klant koning is ('autonomie') zijn geen redenen voor overheden en zorgorganisaties om zich slechts marginaal met health checks bezig te houden. Het gebruik van health checks kan immers de betaalbaarheid en de toegankelijkheid van de reguliere zorg onder druk zetten ('rechtvaardigheid').

Vragenlijst gebruikers

VOORSPELLENDE GENEESKUNDE – ‘KOMT EEN TEST BIJ DE DOKTER’

VRAGENLIJST



Welkom bij de vragenlijst 'Komt een test bij de dokter'!

Steeds vaker komt het voor dat patiënten deelnemen aan voorspellende tests: een Total Body Scan, een Health Check of onderzoek naar onze 'genenkaart' (het 'Duizend Dollar Genoom'). Deze tests hebben gemeenschappelijk dat zij ons iets over een eventuele ziekte vertellen nog voordat zich symptomen voordoen. Dikwijls laten patiënten ze verichten zonder tussenkomst van een arts.

Maar als de resultaten tot ongerustheid aanleiding geven, klopt menigeen vaak alsnog bij zijn dokter aan. Wat doet deze daarmee: de test 'duiden'? De patiënt geruststellen? Doorverwijzen? Andere patiënten over zulke tests informeren? En wat als de uitslag informatie oplevert over andere patiënten van dezelfde arts, bijvoorbeeld iemands familieleden?

In deze vragenlijst willen we u als zorggebruikers een twaalfstal vragen voorleggen. Op basis daarvan willen we inzicht krijgen in de gevolgen van zulke tests voor de arts-patiëntrelatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut voor medische ethiek i.s.m. de Nederlandse Patiëntenvereniging en het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG). Het wordt uitgevoerd met een subsidie van Zorgonderzoek Nederland, ZonMw. Het invullen duurt ongeveer 10 minuten.

Vraag 1

Er komen steeds meer tests op de markt die ons zonder tussenkomst van een dokter iets over onze gezondheidsrisico's vertellen.

Wat vindt u van deze ontwikkeling?

- Vooral positief
- Heeft zowel positieve als negatieve kanten
- Vooral negatief
- Geen mening

Vraag 2

Hebt u in afgelopen 5 jaar gebruik gemaakt van voorspellend onderzoek, zoals een Total Body Scan, een Health Check, etc?

- Nee
- Ja

Vraag 3

Heeft u langer dan 5 jaar geleden gebruik gemaakt van voorspellend onderzoek, zoals een Total Body Scan, een Health Check, etc?

- Nee
- Ja

Vraag 4

Van welk onderzoek heeft u gebruik gemaakt?

Heeft u in de afgelopen 5 jaar gebruik gemaakt van meerdere onderzoeken? Kies dan het meest recente onderzoek en beantwoord de vervolgvragen met het oog op dit onderzoek.

- Total Body Scan
- Genoombrede screening
- Een Health check (bijvoorbeeld een Persoonlijke Gezondheidscheck), namelijk
.
- Anders, namelijk

Vraag 5

Heeft u vooraf een arts om advies over deelname aan dit onderzoek gevraagd?

- Nee
- Ja

Vraag 6

Wat was de reden om uw arts niet vooraf te betrekken?

- o Mijn arts is tegen (of waarschijnlijk tegen) dergelijk onderzoek
- o Ik wil de arts niet vooraf met deze vraag belasten
- o Ik heb de hulp van mijn arts niet nodig bij het maken van de keuze
- o Anders, namelijk

Vraag 7

Wat was de reactie van deze arts?

- o De arts raadde deelname aan het onderzoek aan
- o De arts informeerde mij over de voors en tegens
- o De arts raadde deelname aan het onderzoek af
- o Anders, namelijk

Vraag 8

Hebt u de resultaten achteraf met uw arts besproken?

- Nee
- Ja

Vraag 9

Waarom hebt u de resultaten achteraf **niet** met uw arts besproken?

- o Er waren geen resultaten die een medische follow up nodig konden maken
- o Mijn arts is geen voorstander van dergelijk onderzoek
- o Ik had genoeg aan de resultaten om zelf actie te kunnen ondernemen
- o Anders, namelijk

Vraag 10

Waarom heeft u de resultaten achteraf **wel** met uw arts besproken?

- o De resultaten konden een medische follow up nodig maken
- o Er waren geen onrustbarende resultaten, maar ik wilde voor de zekerheid advies van mijn arts
- o Ik wilde mijn huisarts gewoon informeren
- o Anders, namelijk

Vraag 11

Wat was voor u reden voor deelname aan het onderzoek?

- o Ik had klachten
- o Ik had geen klachten, maar was toch ongerust
- o Mijn familiegeschiedenis geeft aanleiding tot onderzoek
- o Mijn arts adviseerde me dit
- o Mensen in mijn omgeving (familie, vrienden e.d.) hadden goede ervaringen of adviseerden dit
- o Nieuwsgierigheid
- o Via mijn werk
- o Anders, namelijk

Vraag 12

Wat was de kwaliteit van de informatie over het onderzoek waar u aan deelnam?

	Uitstekend	Goed	Voldoende	Onvoldoende	N.v.t.
De informatie uit de werving (advertenties, folders)	•	•	•	•	•
De informatie na de aanmelding	•	•	•	•	•
De informatie tijdens de test	•	•	•	•	•
Het mondelinge gesprek na deelname	•	•	•	•	•
De schriftelijke testresultaten	•	•	•	•	•

Vraag 13

Een eventuele toelichting op hierboven gegeven antwoorden kunt u hieronder kwijt:

- Toelichting:
- Geen toelichting

Vraag 14

Zijn er zaken waarover de aanbieder meer informatie had moeten verstrekken?

- ja, toelichting:
- Geen missende informatie

Vraag 15

Hebben de testresultaten bij uzelf effecten gehad?

- o Ik ben doorverwezen voor vervolgonderzoek
- o Ik heb mij medisch laten behandelen
- o Ik heb beter inzicht in mijn gezondheidsrisico's
- o Ik heb mijn leefstijl aangepast (voeding, beweging, etc.)
- o Ik maak mij door deelname aan het onderzoek meer zorgen
- o Ik maak mij door deelname aan het onderzoek minder zorgen
- o Anders, namelijk

Vraag 16

Hebt u uw directe naasten over het onderzoek en de eventuele follow up geïnformeerd?

- Nee, ik heb mijn directe naasten niet geïnformeerd
- Ja, ik heb mijn directe naasten wel geïnformeerd

Vraag 17

Hebben de testresultaten en de eventuele follow up effecten gehad voor uw directe naasten?

- Nee, niet noemenswaardig
- Ja

Vraag 18

Mijn directe naasten...

- o weten door mijn test nu ook meer over hun eigen gezondheidsrisico's
- o lieten zich medisch onderzoeken of behandelen
- o pasten hun leefstijl aan (voeding, beweging, etc.)
- o zijn blij dat ik mij heb laten testen
- o zijn niet blij dat ik mij heb laten testen
- o anders, namelijk

Vraag 19

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

Geef op een schaal van 1 tot 5 de juistheid aan, waarbij 1 = helemaal oneens en 5 = helemaal eens. Indien de stelling niet van toepassing is, kunt u dit ook aangeven.

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens	N.v.t.
Mijn arts was op de hoogte van wat er beschikbaar is aan voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Mijn arts beschikte over voldoende kennis om mij te adviseren over de resultaten van het onderzoek	•	•	•	•	•	•
Mijn arts had voldoende respect voor mijn keuze om een test te doen	•	•	•	•	•	•
De arts was bereid om mij indien nodig door te verwijzen	•	•	•	•	•	•
De arts hielp mij waar nodig bij het veranderen van mijn leefstijl	•	•	•	•	•	•
Het onderzoek heeft mijn relatie met de arts positief beïnvloed	•	•	•	•	•	•

Vraag 20

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens	N.v.t.
Het onderzoek heeft mijn relatie met mijn familieleden positief beïnvloed	•	•	•	•	•	•
Ik zou in de toekomst nog eens gebruik willen maken van voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Ik kan voorspellend onderzoek aan anderen aanraden	•	•	•	•	•	•
Artsen zouden hun patiënten vaker moeten wijzen op de voordelen van voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Het gebruik van voorspellend onderzoek zou door de overheid moeten worden gestimuleerd	•	•	•	•	•	•

Vraag 21

Waarom heeft u (nog) geen gebruik gemaakt van deze onderzoeken?

- ☐ Ik weet er onvoldoende vanaf
- ☐ Ik wil pas onderzoek laten doen als ik klachten krijg
- ☐ Deze onderzoeken zijn nog niet betrouwbaar genoeg
- ☐ Ik wil alleen onderzoek laten doen dat door artsen wordt aangeraden
- ☐ Ik vind dit soort onderzoek te commercieel
- ☐ Druk van anderen houdt mij tegen
- ☐ De hoge kosten
- ☐ Praktische bezwaren (reizen, niet in NL aangeboden)
- ☐ Emotionele bezwaren, namelijk
- ☐ Principiële bezwaren, namelijk
- ☐ Anders, namelijk
- ☐ Geen aanleiding voor, ik heb geen klachten

Vraag 22

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens	N.v.t.
Mijn arts is op de hoogte van wat er beschikbaar is aan voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Artsen zouden hun patiënten vaker moeten wijzen op de voordelen van voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Ik zou in de toekomst gebruik willen maken van voorspellend onderzoek, als daar aanleiding toe is	•	•	•	•	•	•
Het gebruik van voorspellend onderzoek zou door de overheid moeten worden gestimuleerd	•	•	•	•	•	•

Vraag 23 (alleen DR)

Heeft u nog opmerkingen over dit onderwerp of over deze vragenlijst?

- ja, toelichting:
- Nee, geen opmerkingen

Vraag 24 DR, 23 NPV

Ik ben:

- Man
- Vrouw

Vraag 25 DR, 24 NPV

Mijn leeftijd:

- < 20 jaar
- 20-39 jaar
- 40-59 jaar
- 60-80 jaar
- > 80 jaar

Vraag 26 DR, 25 NPV

Mijn opleidingsniveau:

- Lager Beroeps Onderwijs (LBO)
- Middelbaar Beroeps Onderwijs (MBO)
- Hoger Beroeps Onderwijs (HBO)
- Universiteit

Vraag 27 DR, 26 NPV

Mijn levensbeschouwelijke achtergrond:

- Rooms Katholiek
- Protestants
- Humanist
- Islamitisch
- Anders, te weten

Vraag 27 alleen NPV

Ik behoor bij de:

- Protestantse Kerk in Nederland
- Gereformeerde Gemeente
- Gereformeerde gemeente in Nederland
- Hersteld Hervormde kerk
- Christelijk Gereformeerde kerk
- Gereformeerde kerk (vrijgemaakt)
- Nederlands Gereformeerde kerk
- Oud Gereformeerde Gemeente
- Baptisten gemeente
- Evangelie gemeente
- Pinkstergemeente
- Anders, namelijk.

Vraag 28 alleen NPV

Als aanvulling op deze vragenlijst voeren wij graag interviews uit om meer inzicht te krijgen in dit onderwerp. Wilt u eventueel meewerken aan vervolgonderzoek? (NB: niet iedereen die hier een e-mailadres achterlaat wordt benaderd.)

- Ja, mijn e-mailadres is:
- Nee, geen interesse

Einde vragenlijst

Vragenlijst artsen

Vraag 1

Er komen steeds meer tests op de markt die consumenten zonder tussenkomst van een dokter iets over hun gezondheid(srisico's) vertellen. Wat vindt u heel in het algemeen van deze ontwikkeling?

Nb misschien vanaf het begin aan artsen steeds voorleggen of de geuite meningen gaan over de spectaculaire of over de huis- tuin- en keukentests!

- o Vooral positief
- o Heeft zowel positieve als negatieve kanten
- o Vooral negatief
- o Geen mening

Vragen 2-11: ervaringen met concrete patiënten en concrete tests

Vraag 2

Hoeveel van uw patiënten hebben (voorzover u zich kunt herinneren) in de afgelopen plm. 10 jaar gebruik gemaakt van voorspellend onderzoek zonder uw tussenkomst, zoals een Total Body Scan, een Health Check, etc?

- o Geen
- o 1-2
- o meer dan 2, namelijk

Nb bij 'geen': doorgaan naar 12.

Nb bij 'meer dan 2', beperk u dan bij de vragen 3-11 tot twee patiënten naar keuze

Vraag 3

Om wat voor soorten onderzoeken ging het?

- o Total Body Scan
- o Genoombrede screening
- o Overige health checks (bijvoorbeeld een Persoonlijke Gezondheidscheck), namelijk

Vraag 4

Als een patiënt u vooraf *niet* om advies over deelname aan een health check vroeg, waarom denkt u dat dit is?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- o 'De arts zal toch wel kritisch zijn op dergelijk onderzoek"
- o 'Ik wil de arts niet vooraf met deze vraag belasten
- o 'Ik heb de hulp van mijn arts niet nodig bij het maken van de keuze'
- o Anders, namelijk

Vraag 5

Als een patiënt u vooraf wel om advies over deelname aan dit onderzoek vroeg, waarom was dit denkt u?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- o De patiënt wilde uw mening
- o De patiënt wilde uw goedkeuring
- o De patiënt wilde u voorbereiden voor het geval er uitkomsten waren waarmee hij naar u terug zou komen
- o Anders, namelijk

Vraag 6

Als u vooraf om advies werd gevraagd, wat was dan uw reactie?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- o Ik raadde deelname aan het onderzoek aan
- o Ik informeerde de patiënt over de voors en tegens
- o Ik raadde deelname aan het onderzoek af

Vraag 7

Als een patiënt de resultaten achteraf met u besproken heeft, wat was/ waren daarvoor de redenen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- o De resultaten konden een medische follow up nodig maken
- o Er waren geen onrustbarende resultaten maar de patiënt wilde voor de zekerheid advies van zijn arts (geruststelling)
- o de patiënt wilde zijn arts informeren
- o Anders, namelijk

Vraag 8

Wat was voor de patiënten reden voor deelname aan het onderzoek?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- o De patiënt had klachten
- o De patiënt had geen klachten maar was toch ongerust
- o Zijn of haar familiegeschiedenis gaf aanleiding tot onderzoek
- o U adviseerde deelname
- o Mensen in de omgeving van pt (familie, vrienden e.d.) hadden goede ervaringen of adviseerden dit
- o Nieuwsgierigheid
- o Anders, namelijk

Vraag 9

Wat is uw mening over de kwaliteit van de informatie die de patiënt(en) ontving(en)...

	Uitstekend	Goed	Volgende	Onvoldende	N.v.t.
...uit de werving (advertenties, folders)	•	•	•	•	•
...na de aanmelding	•	•	•	•	•
... tijdens de test	•	•	•	•	•
... in het mondelinge gesprek na deelname	•	•	•	•	•
... in de vorm van schriftelijke testresultaten	•	•	•	•	•

Vraag 10

Zijn er zaken waarover de aanbieder volgens u meer informatie had moeten verstrekken?

- ☐ De kosten
- ☐ De procedure
- ☐ De testresultaten
- ☐ De risico's en bijwerkingen van de test
- ☐ Het vervolgtraject
- ☐ Anders, namelijk ...
- ☐ Geen missende informatie

Vraag 11

Hebben de testresultaten bij de patiënt gevolgen gehad?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Patiënt is doorverwezen en/ of heeft zich medisch laten behandelen
- ☐ Patiënt heeft beter inzicht in zijn gezondheidsrisico's
- ☐ Patiënt heeft zijn leefstijl aangepast (voeding, beweging, etc.)
- ☐ Patiënt maakt zich door deelname aan het onderzoek meer zorgen
- ☐ Patiënt maakt zich door deelname aan het onderzoek minder zorgen
- ☐ Er waren ook gevolgen voor de naasten van de patiënt, namelijk ...
- ☐ Nee, niet noemenswaard

Vragen 12-20 Uw visie op tests in het algemeen

Vraag 12 – De voors en tegens van voorspellende tests

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens	N.v.t.
Men moet pas onderzoek laten doen als er klachten optreden of er een duidelijk verhoogd risico is	•	•	•	•	•	•
Men moet alleen onderzoek laten doen op advies van een arts	•	•	•	•	•	•
De meeste voorspellende tests zijn nog niet betrouwbaar genoeg	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests zijn hoge mate commercieel	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests werken kostenopdrijvend in de reguliere zorg	•	•	•	•	•	•
Dat de meeste aanbieders van tests in het buitenland zitten is problematisch	•	•	•	•	•	•
Veel patiënten missen de skills om met tests om te gaan	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests kunnen ernstige ziekten helpen voorkomen	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests kunnen een patiënt schaden	•	•	•	•	•	•
De voordelen van voorspellende tests wegen niet op tegen de nadelen	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests nemen mij als arts werk uithanden	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests vergroten de autonomie van de patiënt	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests staan in een spanningsverhouding met mijn professionele autonomie	•	•	•	•	•	•
Voorspellende tests dragen bij aan 'defensieve geneeskunde' (vooral geen fouten willen maken)	•	•	•	•	•	•

- o Ik heb principiële overwegingen bij voorspellende tests, namelijk ...
- o Anders, namelijk

Vraag 13 – Gezondheidszorgbeleid en voorspellende tests

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helmaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helmaal eens	N.v.t.
Voorspellende tests zouden extern getoetst, gemonitord en gereguleerd moeten worden	•	•	•	•	•	•
Tests die niet aan de voorwaarden voldoen, zouden verboden of ontmoedigd moeten worden	•	•	•	•	•	•
Het gebruik van voorspellend onderzoek zou door de overheid moeten worden gestimuleerd	•	•	•	•	•	•

Vraag 14 – De arts in respons op een voorspellende test door zijn patiënten

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

	Helmaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helmaal eens	N.v.t.
Ik ben als arts goed op de hoogte van wat er beschikbaar is aan voorspellend onderzoek	•	•	•	•	•	•
Indien door de patiënt gewenst zal ik een patiënt die met testresultaten naar me toekomt adviseren en desnoods doorverwijzen.	•	•	•	•	•	•
Deelname aan onderzoek, ook als ik dat als arts niet zou aanbevelen, verdient respect van de arts	•	•	•	•	•	•
Indien testresultaten daar aanleiding toe geven, zal ik een patiënt stimuleren om zijn leefstijl aan te passen+	•	•	•	•	•	•
Het is de taak van de arts om een patiënt die ongerust is geworden, vooral gerust te stellen	•	•	•	•	•	•
Ik zal een patiënt desnoods ook doorverwijzen als dat helpt om hem gerust te stellen, ook als ik niet ben overtuigd van de medische noodzaak	•	•	•	•	•	•

Vraag 15 – voorspellende tests en de directe naasten van uw patiënt

In hoeverre bent u het eens of oneens met de volgende stellingen?

Indien testresultaten informatie opleveren over de gezondheid van iemands directe naasten, zal ik een patiënt stimuleren om die op de hoogte te stellen	•	•	•	•	•	•
Indien testresultaten informatie opleveren over de gezondheid van directe naasten die ook mijn patiënten zijn, dan zal ik hen desnoods ook zonder goedkeuring van de patiënt op de hoogte stellen	•	•	•	•	•	•

Vraag 16

Uit het patiëntenonderzoek blijkt dat deelname aan voorspellend onderzoek nogal eens leidt tot een gewijzigde arts-patiëntrelatie. Heeft u ervaringen met...

- o positieve gevolgen, namelijk....
- o negatieve gevolgen, namelijk...

Vraag 17

Mijn geslacht:

- o Man
- o Vrouw

Vraag 18

Mijn leeftijd:

- o 30-39 jaar
- o 40-59 jaar
- o >60 jaar

Vraag 19

Mijn specialisme:

- o Huisarts
- o Bedrijfsarts
- o Medisch specialist, namelijk

Vraag 20

Mijn levensbeschouwelijke achtergrond:

- o Rooms-Katholiek
- o Protestants
- o Humanistisch
- o Islamitisch
- o Anders, te weten

Vraag 21

Als aanvulling op deze vragenlijst nodigen wij een aantal artsen uit om in een focus-groepbespreking meer inzicht te krijgen in dit onderwerp. Wilt u eventueel meewerken aan een focusgroep? (Het gaat om één bespreking in het midden van het land van 18.00-19.30 eind april-begin mei).

Gesprek artsen-gebruikers

Deelnemers:

(Potentiële) gebruikers:

Gebruiker 1 (*persoonlijke ervaring met genetisch onderzoek*), Gebruiker 2 (*geen ervaring, interesse – komt het veel tegen in zijn werk*), Gebruiker 3 (*twee keer een total bodyscan gedaan*)

Artsen:

Arts 1 (*krijgt per jaar <5 patiënten met uitslag van een total bodyscan en zelfdiagnostiek*), arts 2 (*komt het minimaal tegen, wel gebruikers die meedoen aan het onderzoek life sciences*)
Vanuit onderzoeksteam: *gespreksleider en rapporteur*

Introductie

Aanwezigen worden door de gespreksleiding welkom geheten. Deze introduceert het onderzoek en het doel van deze bijeenkomst. De leidraad van de bijeenkomst is een praktijkcasus. Het is een open gesprek, aanverwante onderwerpen, thema's alsook (verkenkende) vragen en opmerkingen zijn welkom.

Het gesprek duurt 1,5 uur. Deze tijdsduur is in overeenstemming met deelnemers vastgelegd, mede omdat de meesten nog andere afspraken hadden op de avond.

Bespreking

De deelnemers krijgen 15 minuten de tijd om de casus te lezen en de vragen te beantwoorden.

De casus

Frank Ywema verzoekt zijn huisarts om een langer consult. Frank is 51 jaar oud en is al jaren aangesloten bij deze praktijk. Behalve in verband met de geboorte van hun kinderen en in verband met een lichte burn-out met angstklachten kwam Frank vrijwel nooit op het spreekuur. Tussen de huisarts en hem is er wel een vertrouwensband.

Op het consult haalt Frank een envelop uit zijn tas. 'Kijk', zegt hij met tranen in de ogen, 'dit zijn de resultaten van een total bodyscan die ik vorige maand in Duitsland heb ondergaan. Ik heb erop ingeschreven nadat ik in een advertentie had gelezen dat ze bij Henny Huisman tijdig kanker hebben ontdekt.'

Arts en patiënt nemen samen de conclusies door. Behalve bloedonderzoek, metingen van bloeddruk etc. zijn er ook de resultaten van de scan zelf. De artsen uit Dortmund wijzen op drie punten op een mogelijke aandoening: vlekjes op de darmen (die op normale poliepen kunnen duiden maar ook een voorbode van darmkanker kunnen zijn), een cholesterolgehalte van 8, ver boven wat als gezond wordt beschouwd, en een mogelijk aanstaande inzakking van een van de rugwervels, wat zich op termijn tot een hernia zou kunnen ontwikkelen. De artsen hebben geen diagnose gesteld maar concluderen in hun eindrapport dat er 'op deze punten mogelijk aanleiding is tot het verrichten van vervolgonderzoek'. De huisarts bekijkt de foto's en ziet in eerste instantie niets alarmerends, al kunnen er met enige creativiteit voorbodes van mogelijke aandoeningen in gelezen worden. 'Dokter', zegt Frank, 'ik heb al een week slapeloze nachten. Wat moet ik doen? Kunt u mij alstublieft doorverwijzen?'

Reactie op de casus

De reactie op de casus werd gestroomlijnd aan de hand van vier vragen:

- (1) Als u deze situatie in twee of drie woorden moest typeren, welke woorden zouden dat dan zijn?
- (2) Wat zijn de belangrijkste vragen die de arts in elk geval aan Frank moet stellen?
- (3) Huisartsen kunnen uiteenlopend reageren. Wat zijn volgens u de vaakst voorkomende reacties?
- (4) Welke mogelijkheid heeft uw voorkeur en waarom?

Respondent	Vraag 1	Antwoord 2	Antwoord 3	Antwoord 4
	Als u deze situatie in twee of drie woorden moest typeren, welke woorden zouden dat dan zijn?	Wat zijn de belangrijkste vragen die de arts in elk geval aan Frank moet stellen?	Huisartsen kunnen uiteenlopend reageren. Wat zijn volgens u de vaakst voorkomende reacties?	Welke mogelijkheid heeft uw voorkeur en waarom?
Gebruiker 1.	'Overdreven bezorgd' 'Onnodige angst' 'Waarom?'	'Waarom heeft u de scan laten maken?' 'Hoe kijkt u er zelf tegen aan? Denkt u dat u iets verschrikkelijks heeft?'	'Zwaar beledigd'	'De huisarts moet de patiënt serieus nemen en een oplossing bieden.'
Gebruiker 2.	'Waarom? Benieuwd hoe u er zo toe bent gekomen'	'Wat is uw drijfveer?'	'Verschilt per patiënt'	'Arts moet proberen de motieven te achterhalen.'

Gebruiker 3.	‘Wat een onrust’ ‘Tsja, er moet wel iets gebeuren’	‘Waarom hebt u deze test gebruikt? Wat is uw angst, wat waren uw klachten?’	‘De arts zal nu gaan beslissen.’	‘Samen tot een oplossing komen.’
Huisarts 1.	‘Hypochonder’	‘Hebt u nu klachten?’ ‘Wat is volgens u redelijk om nu te doen?’	‘Ik hoop positief-kritisch – niet veroordelend.’	‘Focussen op geruststelling en proberen vervolgonderzoek via huisarts te laten verlopen.’
Huisarts 2.	‘Angstige patiënt is in de fuik gelopen. De fuik dat er iemand onnodig bezorgd is gemaakt.’	‘Wat was uw drijfveer?’	‘Ik denk vooral: meer consulten zullen er volgen. Hier zijn we niet klaar mee...’	‘Proberen de drijfveer van de patiënt te achterhalen: wat is zijn verhaal?’

Gesprek naar aanleiding van vraag 1: typering van de casus

Gebruiker 3: ‘Ik vind het een typisch voorbeeld van iemand die aan onderzoeken meedoet, maar onvoldoende deskundig is om de onderzoeken op waarde te schatten.’ Gebruiker 2: ‘Het maakt mij nieuwsgierig waarom hij dit wilt doen. Is dit vanwege lichamelijke klachten of heeft het een psychische oorzaak? Vanuit mijn werk kom ik mensen tegen met voornamelijk psychische klachten of vragen en dan opperen ze weleens om een onderzoek te laten doen, voorspellend onderzoek – maar uiteindelijk komen ze niet zo ver. Ik ben gewoon erg benieuwd: wat is voor mensen het motief om daadwerkelijk mee te doen aan voorspellende geneeskunde?’

Gespreksleider geeft een korte toelichting bij de beantwoording. Wij komen in het onderzoek tegen dat er verschillende drijfveren zijn waardoor mensen meedoen aan voorspellend onderzoek. Bijvoorbeeld genetische aandoening, leeftijd of bijvoorbeeld het hebben van klachten...

Gebruiker 3: ‘Ja klopt en deze casus geeft mij een aangename spanning omdat ik dingen herken. Ik heb twee keer een scan gedaan. De laatste scan was vier weken geleden. Ik heb de scan bij PreScan gedaan. En gelukkig heb ik niets. Ik ben nu (tussen de 70 en 80) jaar oud. En als ik kijk naar mijn drijfveren om een scan te doen, gaat dat terug op wie ik ben en geweest ben, en op de verantwoordelijkheden die ik nu nog heb. Ik heb een bedrijf te runnen en daarbij moet ik veel reizen. Ik heb, kortom, een heel druk leven, waarbij ik behoorlijk bezig ben om tijdig te anticiperen op het leven. Met mijn realistische kijk op het leven kies ik voor voorspellende geneeskunde. Voor mij zijn de uitkomsten heel erg nuttig, ik kan hier iets mee. Gelukkig vond men bij mij niets levensbedreigends maar het bleek wel nodig om mijn leefstijl te veranderen. Mijn gewicht en mijn cholesterolgehalte waren te hoog – en in de afgelopen twee weken ben ik al vijf

kilo kwijtgeraakt en ik voel mij een stuk fitter. Door de uitkomsten kan ik mijn leven verder inplannen en kan ik eventueel andere prioriteiten gaan stellen. Wat bij dit type onderzoek van belang is om te weten, is dat het geld kost en dat iedereen het zelf moet weten om hieraan mee te doen.'

Gespreksleider: 'Betekent dit dat er voor iedere burger een aanvullende verzekering nodig is, om dergelijk onderzoek te kunnen laten doen?'

Gebruiker 3: 'Dat is niet wat ik bedoel. Want door het op zo'n manier te gaan benaderen krijg je toename van de kosten. Terwijl er te weinig kennis en capaciteit is om er iets aan te doen. Mensen moeten er iets voor overhebben om een dergelijk onderzoek te laten doen. Het is iets exclusiefs en daarmee kom je al op het punt terecht dat het niet voor iedere Nederlander wijs is om te doen. De afweging om het wel of niet te doen hangt af van wat je van plan bent om met de uitkomsten te doen. Je moet jezelf de vraag stellen: kun je de gegevens interpreteren? En ga je leven veranderen... Ik vind het niet wijs om voorspellend onderzoek via verzekeringen te stimuleren.'

Gebruiker 1: 'Boeiend hoor – maar als ik naar een dokter ga, mag ik toch verwachten dat hij mijn klachten serieus gaat nemen. Vanuit mijn ervaring – wij hebben in de familie te maken met een verhoogd risico op kanker dat genetisch bepaald is. Ik wilde dit wel graag weten, of dit gen bij mij wel of niet aanwezig was. Maar mijn zus niet. En die vrijheid of je iets wel of niet wilt weten moet blijven. Een zorgelijke situatie wordt het als de verzekering bepalend wordt om dit wel of niet voor te schrijven. Waar gaan we dan naartoe?'

Huisarts 2: 'Ik luister naar dit alles met de gedachte dat als de NHG-normen niet worden gehandhaafd, dergelijke uitslagen ernstige gevolgen kunnen hebben. Als ik kijk naar eenvoudiger tests, zoals bij de meting van het cholesterolgehalte, dan zijn er bij de huisartsen ook een aantal onderzoeken die niet duur zijn en tevens heel nuttig. Ik vraag mij dan af waarom je dan niet naar de huisarts gaat?'

Huisarts 1: 'In de gevallen dat patiënten bij mij kwamen met een uitslag van een total bodyscan, wisten ze vaak niet hoe hiermee om te gaan. Wat de uitslagen betekenden?'

Gespreksleider: 'Waar was uw advies op gericht?'

Huisarts 1: 'In meeste gevallen dat mensen hun levenswijze moesten gaan aanpassen. En ja, dat gaat natuurlijk niet zo gemakkelijk. In een aantal gevallen liet ik een onderzoek opnieuw doen ten behoeve van geruststelling. De onderzoeken boden geen nieuwe inzichten voor medisch (vervolg)onderzoek.'

Gebruiker 2: 'Ja, ik merk dit bij mijzelf ook. Ik heb een vitamine D-tekort, dat ik met mijn huisarts bespreek... Wellicht als je met pensioen gaat, en de noodzaak van zo'n scan belangrijker wordt, kan dat voor mij een optie worden.'

Gespreksleider: 'Uit de discussie blijkt dat leeftijd een belangrijke factor is om wel of geen voorspellend onderzoek te gaan doen. Huisarts 2, bent u het hiermee eens of herkent u dit in uw praktijk?'

Huisarts 2: 'Jazeker. Maar het probleem is: als je oud bent vind je altijd wel wat. Maar de vraag komt dan: wil je het altijd wel weten? En als je iets weet, draagt het dan bij aan kwaliteit van leven? In de meeste gevallen die ik tot nu toe heb meegemaakt kan een patiënt er vaak onvoldoende mee om iets met de uitslagen te doen.'

Gebruiker 1: 'Daarbij wil ik wel aansluiten. Ik wil graag delen dat ik een drager ben van een bepaald gen. Ik ben gelukkig vrij nuchter en heb mijn eierstokken laten

weghalen om de kans op kanker te verkleinen. Dit weten, dat ik een drager ben van een bepaald gen, bepaalt niet mijn leven. Er zijn diverse praatgroepen. Ik ben zelf gelovig en kan het weten van deze erfelijke gen in vertrouwen bij God neerleggen en daarbij rust vinden. Toch, ikzelf merk wel altijd als ik een periodieke scan heb gehad dat er spanning is en als blijkt dat er niets is geconstateerd wat op kanker duidt, ben ik positief, blij en opgelucht. Dus ja... het onderzoeken (preventief) doet zeker iets met je geest. Ik vind het ook zinvol om deze kennis op tijd te weten. Het geeft mij geruststelling en om mijn zaken beter te kunnen plannen. Vandaar dat ik altijd meedoe aan een screening. Maar goed, ik weet ook niet wat ze doen als je onbehandelbaar bent. En ja, wat doen ze dan bij PreScan? Wat levert mij deze actie nu daadwerkelijk op – naast de periodieke controle die ik nu ook heb? Dus voegt het iets toe om het te doen? Het blijft volgens mij een individuele zaak om wel of niet iets te doen.'

Gebruiker 3: 'Kijk, deze man in deze casus heeft een probleem en daar moet hij mee naar de huisarts. Uit de casus blijkt dat de weg naar PreScan hem garantie biedt voor zijn psychische toestand/welbevinden. Een total bodyscan kan preventief zijn en cruciaal voor een mensenleven. Bijvoorbeeld door te weten dat roken niet goed is. En ja, de kwaliteit bij de aanbieder is buitengewoon goed en klantvriendelijk.'

Gespreksleider: 'Begrijp ik het nu goed dat je als het ware een total bodyscan nodig hebt om bijvoorbeeld te horen dat roken niet goed voor je is? Maar dit weet je toch ook wel zonder zo'n scan?'

Gebruiker 3: 'Klopt. Ook zonder de kennis van zo'n scan kun je dit weten. Maar zo'n scan levert zoveel informatie op. Ik vind dit zelf ook ontzettend interessant – het is voor mij echt een dagje uit. Natuurlijk weet ik dat er resultaten uit kunnen komen die ongunstig kunnen zijn – maar tot op heden heb ik nog altijd iets met deze resultaten kunnen doen.'

Gespreksleider: 'Er komt bij dat u hoogopgeleid bent en bekend met de geneeskunde. Misschien is een total bodyscan dan wel iets voor mensen die verstand hebben van medische kennis en kunde, om de resultaten te interpreteren?'

Huisarts 2: 'Haha, ga toch gewoon naar een huisarts. Een huisarts kan de resultaten goed inkaderen en dat helpt om vervolgstappen te kunnen zetten. En beseft: het leven loopt zoals het loopt.'

Gesprek naar aanleiding van vraag 2: wat moet de huisarts vragen?

Huisarts 2: 'De man uit de casus is iemand met een verhaal en als huisarts is het verhaal het uitgangspunt om verder te gaan kijken naar de drijfveren van deze persoon. Ik heb hier zo'n onderbuikgevoel over dat deze meneer in de fuik is gelopen. Het is een man die gemakkelijk bang is te maken. Ik snap gewoonweg niet waarom hij niet eerder naar de huisarts is gegaan. Hij is extreem vermoeid. Ik zou vragen: "Waarom kom je niet bij mij?" Er zit impliciet een veroordeling in en dat maakt mij als huisarts nieuwsgierig: wat hem dus drijft.'

Huisarts 1: 'Ja klopt, er is iets emotioneels aan de hand. En dan ga je toch eerst naar de huisarts? Dat gebruik van de total bodyscan lijkt wel een geneeskunde voor de "well to do".'

Gespreksleider: 'Wat ik mij afvraag: zou een bezoek aan de huisarts wel zin hebben? Hij heeft gewoon slapeloze nachten. Hij piekert over het leven en hij zoekt bevestiging

of erkenning dat er niets aan de hand is. En ja, als het idee hebt dat de huisarts hieraan geen gehoor geeft dan is het toch een logische stap om een scan te laten doen?’

Gebruiker 1: ‘Als ik naar de casus kijk, vind ik de angst niet reëel. Ik vraag mij af of deze meneer wel wil luisteren naar wat de huisarts te vertellen heeft. Deze meneer zit zo vast in zijn eigen gedachten en wanhoop, dat ik mij afvraag of het wel allemaal zin heeft.’

Huisarts 2: ‘Ja, als hij bij mij op consult komt, zou ik ook meer willen weten van zijn angst.’

Huisarts 1: ‘Ik zou ook de drie problemen die hij noemt, zakelijk aanpakken. Hiermee hoop ik dat ik aan zijn gevoel van onrust tegemoet kan komen en dat ik daardoor er probeer achter te komen waarom hij zo’n angst heeft.’

Gesprek naar aanleiding van vraag 3: de meest algemene reacties van een arts?

De beantwoording van vraag 3 was voor de respondenten lastiger. In het gesprek kwam het niet veel verder dan dat zowel de gebruikers als de huisartsen aangaven, dat ze verwachtten dat huisartsen op ontdekkingstocht gaan ‘waarom ze een dergelijk onderzoek hebben laten doen?’ Er zal een proces van decision-making gaan plaatsvinden. Hetgeen vraagt om een extra investering van de huisarts – om positief-kritisch te kunnen zijn. De groep was van mening: je mag de route van deze meneer niet veroordelen. Gebruiker 1: ‘Ik vermoed wel dat huisartsen zich gepasseerd voelen en dat het tonen van begrip een lastige is in een situatie als deze.’ De beide huisartsen kunnen dit niet ontkennen, maar professionaliteit en de relatie blijven prioriteit in de arts-patiëntrelatie.

Gesprek naar aanleiding van vraag 4: de beste handelwijze van de arts?

Gebruiker 3: ‘In een situatie als deze zullen huisartsen en patiënten altijd tot een gezamenlijke oplossing moeten komen. Er moet namelijk verder worden gekeken dan alleen de testresultaten. Er moet naar lifestyle gekeken worden. En een total bodyscan alleen geeft ook niet een volledig beeld.’

Gespreksleider: ‘Kennelijk moeten de scans nog wat verbeterd worden en dat ook de patiënt daarop beter kan vertrouwen?’

Huisarts 2: ‘Je kunt het leuk vinden of niet, maar met zo’n scan weet je nu dus iets meer van iemand en daar moet je wel iets mee. Desnoods moet je gaan voor een vervolghandeling, al zou je als arts nooit voor dit traject hebben gekozen.’

Gebruiker 1: ‘Niet al te negatief, mensen. Ik ben namelijk echt blij dat ik het weet. Ik kan hier iets mee en doe er ook wat mee. De kans dat ik iets kan krijgen en mijn huisarts dit ook weet geeft geruststelling. Uiteindelijk zal je het toch samen moeten doen. Ik heb mijn eierstokken laten verwijderen en mijn borsten eraf... want dit zijn grote risico’s om kanker te krijgen. Kortom: je gaat er iets mee doen.’

Huisarts 1: ‘Klopt, en met de gegevens in deze casus kun je er tenminste wel iets mee. Je kunt de resultaten bekijken. Wat ik belangrijk vind bij al deze onderzoeken is dat er een actie mogelijk is om er iets tegen te doen. Dat is mijn probleem bij genoombreed onderzoek: dat vind ik op dit moment niet relevant – je kunt er veel te weinig mee...’

Huisarts 2: ‘Maar wanneer zeg je het nu wel en wanneer zeg je het niet?’

Gespreksleider: ‘Klopt het dat naarmate een aandoening meer voorkomt en hoe ernstiger deze is, de wenselijkheid om te testen toeneemt? En dat hiermee het voorspellen meer kans tot slagen heeft?’

Gebruiker 3: 'Ik denk zeker dat het een ontwikkeling kan doormaken. Maar essentieel is wel: het kunnen interpreteren van de uitkomsten van voorspellende geneeskunde, het kunnen kaderen. Je krijgt namelijk veel resultaten te zien en daar moet je iets mee als gebruiker... En ja, de stap naar de huisarts is dan snel gemaakt.'

Gebruiker 2: 'Toch blijf ik bij mijn punt: wat is de aanleiding en het motief om deel de nemen?'

Gespreksleider: 'Ik wil nog even checken: wat vindt u ervan dat een patiënt zijn eigen zelfdiagnose doet?'

Gebruiker 3: 'Prima ontwikkeling, maar welbewust en goed voorgelicht. Belangrijk is dat gebruikers moeten weten: wat test je nu en krijg ik de juiste informatie? En daarbij in gesprek blijven met de huisarts. Met name als je geen enkel verstand hebt van wat je aan het meten bent en welke gevolgen dit kan hebben.'

Gebruiker 1: 'Ik vind het goed als mensen bezig zijn met hun gezondheid. Wel goed om te wijzen op de consequenties, want ja, het zijn toch leken, die ook dingen wegschrijven. Artsen zeggen nogal eens tegen een patiënt: "Wat denkt u nu zelf?" En ja, dit lijkt mij vaak niet passend. Mensen denken niet zelf; kunnen of willen dit niet. Maar helaas heb ik de indruk dat huisartsen steeds minder tijd hebben en uitgaan van mondige patiënten. Een arts moet dus goed kunnen inschatten.'

Gebruiker 2: 'Hierbij schuilt het gevaar dat de patiënt niet weet wat hij met die informatie moet doen. Weet hij wel daadwerkelijk de weg naar de huisarts te bewandelen?'

Huisarts 2: 'Kun je niet zeggen hierbij dat je een tweedeling ziet in de samenleving? "Ik vind dit prettig en daarom kies ik voor een scan." En vervolgens moet de huisarts steeds meer maatwerk leveren. Ga er maar aan staan, met al die verschillende mensen.'

Huisarts 1: 'Ja, hier moet je als huisarts mee leren omgaan... Ik zou graag als huisarts een goede sfeer creëren of in elk geval kijken wat de behoefte van gebruikers is.'

Rapporteur: 'Kortom: zou u als huisartsen niet veel meer uw deuren open moeten doen, om te laten zien wat er allemaal mogelijk is binnen de reguliere geneeskunde?'

Huisarts 2: 'Ja, dat zou moeten – een mooie kans om ons werk meer onder de aandacht te brengen en alle diagnostische testen te kunnen kaderen. Alleen, hier heb ik nog nooit aan gedacht: een huisarts die tevens een marketeer is: interessante ontwikkeling...'

Gespreksleider: 'We gaan stoppen: tijd voor voetbal, dank voor uw waardevolle bijdrage en tijd voor deze avond.'

‘Van welke test gebruikgemaakt’

Deze bijlage gaat in op de antwoorden op vraag 4 van de gebruikersenquête. Daarbij ook toelichting op de correcties door ons aangebracht. Wat doorgehaald is (en waar mogelijk niet meer is meegerekend) zijn zowel tests die verplicht waren voor het werk (een keuring) als tests die onderdeel vormen van een screening. Al het andere hebben wij bruikbaar geacht, omdat niet uit te sluiten was dat dit onder de health checks valt. Wat daarvan onderstreept is, is een door de werkgever aangeboden health check.

DirectResearch (in totaal 34)

Total bodyscan: 11

Genoombrede test: 1

Health check: 12

back check OK

bij de sportschool OK

bloedtest OK

had plaats in de revalidatie OK

~~PAGO (Periodiek arbeidsgezondheidskundig onderzoek)~~

persoonlijke gezondheids- en bloedcheck

persoonlijke gezondheidscheck

preventief medisch onderzoek

symptoomcheck

uitgebreid bloedonderzoek

via werkgever

via werk health check

Overig: 10

onbekend

bij UMCG het LifeLines-project

darmkankeronderzoek Ministerie van Volksgezondheid

genetisch onderzoek

harttests

Lymetest

meting via Tanita-weegschaal voor Herbalife

op mijn werk een gezondheidsonderzoek

test diabetes

Nederlandse Patiëntenvereniging NPV (in totaal 43)

Total bodyscan: 6

Genoombrede test: 1

Health check: 23

aangeboden door de verzekeringsmaatschappij (AOV)

aangeboden door mijn werk

BMI, bloedsuiker, bloeddrukcontrole. Mammografie, ~~bevolkingsonderzoek darm-~~kanker **(NB dit is wel screening maar het eerste niet)**

check die aangeboden werd door de werkgever; beperkt van opzet, geen totaalonderzoek

check door bedrijfsarts

een preventieve check

health check

ik word ieder jaar gekeurd voor mijn werk.

in het kader van een AOV verzekering een periodiek preventieve screening

'meer dan 5 jaar geleden!'

NPV

online

op mijn werk

persoonlijke gezondheidscheck

persoonlijke gezondheidscheck

preventief medisch onderzoek

scan

via werk: conditie, bloedwaarden, bmi, etc.

via werkgever

via werkgever/arbodienst

volledig bloedonderzoek

weet het niet meer

werd op werk aangeboden

NPV Overig (13 -> 9)

algemene periodieke keuring via bedrijf

bevolkingsonderzoek naar borstkanker

cholesterolcheck door arts-ondersteuner

cholesterolonderzoek in een ziekenhuis; dat was toen een nieuw onderzoek

een leeftijdskeuring bij de dokter

faecesonderzoek i.v.m. darmkanker in de familie

hartonderzoek

alternatieve lagerugpijntest

jaarlijks een bloedonderzoek

nek / rug

rugcheck

Segment Electro Grafie (SEG) zgn. Vegacheck

via werkgever

‘Waarom geen gebruik van gemaakt?’

Deze bijlage gaat in op de antwoorden op vraag 21 van de gebruikersenquête: ‘Waarom hebt u (nog) geen gebruik gemaakt van health checks?’ Respondenten konden meer dan één antwoord geven. Van de 282 DR-respondenten die (nog) geen gebruikers zijn, ontvingen we in totaal 531 antwoorden, van de 987 niet-gebruikers onder de NPV-respondenten in totaal 1713 antwoorden. Hier een gerubriceerde selectie van de reacties.

Kosten en commercie

1. “Wat is het eigenlijk het doel, het beoogde nut?”
2. “De gezondheidszorg is al duur genoeg. Sommige mensen zijn zo angstig en onzeker dat je hen zelfs met een total bodyscan niet gerust kunt stellen.”
3. “Het gevaar dat de mens als economisch object gezien wordt.”
4. “De kosten in de zorg stijgen m.i. het meest door onze wens om het leven zo maakbaar mogelijk te maken. Het is niet mijn stijl daaraan mee te willen doen.”
5. “Onnodige kosten, terwijl de gezondheidszorg al zo duur is; en heb je zorg nodig, moet je moeite doen om die te krijgen, dus waarom aan deze zaken geld uitgeven.”
6. “Door onnodige doorverwijzingen naar huisarts etc. hogere kosten in zorg.”

Niet bewezen, schijnzekerheid

1. “Er is geen enkele wetenschappelijk bewezen reden toe.”
2. “Geeft schijnzekerheid: als vandaag uit onderzoek komt dat ik gezond ben kan ik morgen wel ziek worden.”
3. “Het geeft een mate van schijnzekerheid.”
4. “Dat soort onderzoeken geeft slechts garantie tot de deur van de onderzoeker.”
5. “Schijngezondheid: zo’n test kan best zeggen dat je gezond bent, maar je kan alsnog een paar maanden later een tumor of iets anders ontwikkelen.”
6. “Zolang de situatie zo is dat een voorspellend onderzoek alleen maar schijnzekerheid geeft doe ik daar niet aan.”
7. “Een check geeft hoogstens inzicht in één moment. Dat zegt niets over gezondheid in de komende tijd.”
8. “Alsof dat vertrouwen geeft.”
9. “Medicalisering; onbetrouwbaar, beginnende onvolkomenheden zullen vaak niet tot echte klachten leiden, etc.”
10. “Ik vind de waarde van het onderzoek maar betrekkelijk. Ik verwacht bovendien niet dat ik met de uitkomst iets ga doen.”

Bangmakerij. Je wordt er onrustig van; ze vinden altijd wel wat; als ze iets vinden, kun je er toch niets aan doen. Er is ook een recht om niet te weten.

1. "Aangezien de onderzoeken nog niet voldoende betrouwbaar zijn, zou het resultaat kunnen zijn dat er iets gevonden is wat bij nader inzien niets is. Dat geeft onnodige spanning bij de personen."
2. "Al voldoende gezondheidsproblemen."
3. "Bang voor de uitslag."
4. "Bang zijn als er iets negatiefs uitkomt."
5. "Belastend."
6. "Brengt mogelijk veel onrust."
7. "Een mens zou er de zenuwen van krijgen. Je kunt ook te veel met je gezondheid bezig zijn. Er liggen allerlei angsten aan ten grondslag."
8. "Het kan nodeloze onrust oproepen."
9. "Hoe meer ik weet, hoe meer ik word belast, terwijl niet alles wat ik dan weet behandeling nodig heeft."
10. "Ik denk dat als een evt. ernstige ziekte in beeld komt je je veel zorgen gaat maken."
11. "Ik vind die tests eigenlijk vooral eng."
12. "Ik weet niet of ik het aan zou kunnen om te weten dat je meer kans hebt op bepaalde ziekten."
13. "Je kunt zelf de uitslag niet goed beoordelen, te weinig medische kennis, dus onnodige onzekerheid en onrust."
14. "Je moet je niet te zeer verdiepen in je eigen eventuele toekomst, maakt je niet gelukkig."
15. "Je moet niet alles weten."
16. "Je wordt belast met de wetenschap dat je bijv. een ziekte in je genen bij je draagt, maar het hoeft helemaal niet zo te zijn, dat je de ziekte ook krijgt."
17. "Je wordt er onrustig van."
18. "Jezelf misschien bang laten maken om wat je kunt gaan mankeren."
19. "Lijkt me belastend als de uitkomst niet goed is."
20. "Mogelijk onnodige ongerustheid."
21. "Ongerust laten maken, e.d."
22. "Sommige dingen wil je helemaal niet weten."
23. "Soms geldt: wat niet weet, wat niet deert."
24. "Stel dat er een familiale aandoening wordt gevonden, wat doe je dan?"
25. "Stel dat je al iets tegenkomt waar je niets mee kunt, terwijl je nog geen klachten had, onnodige belasting dan dus."
26. "Uitslagen kunnen onnodig belastend zijn."
27. "Vooruit weten legt te veel druk op."
28. "Waarom je belasten met onderzoek terwijl je gezond bent?"
29. "Waarom wil je dit soort dingen van tevoren weten?"
30. "Wat ga je doen als er een slechte prognose is? Ik ken een geval: bij een erfelijke aandoening, dan kun je misschien voorkomen dat je eventuele kinderen/kleinkinderen met een vreselijke ziekte te maken krijgen."
31. "Wat te doen, als je weet dat er in de toekomst een hersenbloeding uit het onderzoek komt?"

32. "Wil ik het wel weten wat mij in de (verre) toekomst zou kunnen overkomen?"
33. "Wil je wel alles weten?"
34. "Wordt men niet onterecht bang gemaakt met alle gevolgen van dien?"
35. "Zulke onderzoeken kunnen zeer belastend zijn."
36. "Je moet niet steeds met de onrust leven of er misschien iets aan de hand zou zijn."
37. "Je weet niet wat je kunt krijgen, dat is verborgen, en wanneer je hoort dat er mogelijk een gezondheidsprobleem kan ontstaan is dat verontrustend."
38. "Wel zorgen, maar niet overbezorgd zijn."
39. "Alles weten maakt niet gelukkig. Bovendien, niet elke afwijking zal klachten geven."
40. "Alles weten maakt niet gelukkig en ethisch steeds moeilijker."
41. "Als je gaat zoeken is de kans aanwezig dat je wat vindt en dan moet er misschien onnodig verder onderzoek worden gedaan."
42. "Maakt angstig."
43. "Voorkennis van mogelijk onzekere kwaal."
44. "Bangmakerij."
45. "Hoe moet je met een slechte boodschap omgaan?"
46. "Ik wil niet horen (indien van toepassing) dat ik grote kansen heb om ziek te worden en dat ik daarom mijn hele levenspatroon zou moeten aanpassen."
47. "Praktisch: ze zien altijd wel 'iets' en dat moet dan weer opgevolgd worden – dus een overkill aan onderzoek dat heel vaak nergens toe leidt."
48. "Als er iets ernstigs uitkomt, zal mij dat emotioneel zeer belasten."
49. "Het denken aan mogelijke ziektes en het wachten op de uitslag lijken me erg belastend. En de zekerheid dat je niets mankeert na een eventuele positieve uitslag lijkt me van korte duur."
50. "Niet onnodig ongerust maken."
51. "Een mens lijdt het meest door het lijden dat hij vreest."
52. "Het gaat maar om een paar tests, je kunt je niet op alle ziekten laten testen, laat maar een klein gedeelte zien. Soms ontdekken ze iets waar je nooit last van zult krijgen, dus onnodige ongerustheid."
53. "Onnodig om van tevoren te weten wat je evt. later kunt krijgen."
54. "Geeft alleen maar onrust."
55. "Ik vind het niet nodig om alles van tevoren te weten. Volgens mij word je daar erg ongelukkig van."
56. "Het voordeel van dingen ontdekken en kunnen laten behandelen heeft tegelijk ook het nadeel van het ontdekken van dingen die niet te behandelen zijn."
57. "Zelf heb ik neuropathie; ik geloof dat ik er niet zou mogen zijn als dit allemaal onderzocht was geworden."
58. "Er kunnen afwijkingen geconstateerd worden die sluimerend aanwezig zijn en toch niet om behandeling vragen."
59. "Je vindt op een scan altijd wel wat."
60. "Alles weten maakt niet gelukkig."
61. "Alles weten is niet altijd zinvol."
62. "Er bestaat ook het recht op niet-weten."

Ik word al medisch behandeld. Ik vertrouw mijn arts genoeg. Ik ga pas naar de dokter als er symptomen zijn.

1. "Die gezond zijn hebben de Medicijnmeester niet nodig."
2. "Alleen onderzoek wanneer dat nodig is."
3. "Als we ziek zijn raadplegen we een arts."
4. "De Bijbel zegt dat ik een Medicijnmeester nodig heb als ik ziek ben."
5. "Die niet ziek is heeft de Medicijnmeester niet van node."
6. "Bij ziekte --> dokter inschakelen."
7. "Pas als je ziek bent, naar de dokter gaan."
8. "Waarom onderzoek als er geen reden voor is?"
9. "Waarom vooruitlopen op wat nog niet aan de orde is?"
10. "Wat ga je doen als je iets te horen krijgt? En bij de echo van een zwangerschap; heeft het zin als je weet of je kindje een handicap heeft?"
11. "Ik hoef van tevoren niet te weten wat eventueel zou kunnen gebeuren."
12. "Ik ben erop tegen om vooruit te werken."
13. "Ik geloof dat het niet goed is op dingen vooruit te lopen."
14. "Niet alles is te voorzien."
15. "Niet op eigen houtje dokteren en dan met een uitslag zitten waar je niks mee kunt."
16. "Onzin."
17. "De dokter/huisarts zal het niet erkennen, dus wat heeft het voor nut?"
18. "Een negatieve uitslag wil niet zeggen dat er iets aan de hand is. En hetzelfde geldt ook voor een positieve uitslag."
19. "Dit is geen preventie, maar voorspelling."
20. "Je wilt dan dingen voor zijn, waarvan je niet weet of het nodig is. Als het komt is het vroeg genoeg."
21. "Wil geen preventief onderzoek."
22. "Wil niet vooruitlopen op iets wat je niet weet."
23. "Absoluut geen belangstelling. Bij klachten ga ik naar de huisarts."
24. "Als ik me goed voel, waarom zou ik me dan laten onderzoeken zonder dat er dringende redenen voor zijn?"
25. "Naar mijn mening meer geschikt voor mensen die een verhoogd risico hebben om ziek te worden. Ouderen bijvoorbeeld."
26. "Dit is iets anders dan een screening, die is ook niet 100% waterdicht, maar maakt vroeg detectie mogelijk."
27. "Ik vind het niet nodig."
28. "Ik vind één keer per jaar bloed- en urineonderzoek voldoende."
29. "Mijn ouders hebben dit soort checks gedaan, mijn ouders en ik vinden mij er nog te jong voor. In de toekomst ben ik van plan dit soort checks te laten doen."
30. "Het zijn geen voorspellende tests maar vanwege een aandoening ga ik al jaarlijks ter controle in het ziekenhuis en onderga daar een of meer MRI-scans."
31. "Ken mijn risicofactoren."
32. "Leeftijd."
33. "Nog geen tijd."
34. "Omdat je weleens kans zou hebben op die en die klachten krijgen en zo; en vindt dat je gewoon je leven moet leven."

35. "Voel me nog te jong om hier aandacht aan te besteden."
36. "Sowieso geen zorg nodig gehad."
37. "Elk jaar wordt standaard o.l.v. de huisarts uitvoerig (bloed)onderzoek gedaan."
38. "Deze onderzoeken behoeven een deskundige, medische begeleiding."
39. "Dit dient de medische wetenschap niet, Deense studie bijv. wel."
40. "Ik heb een regelmatige check-up bij een alternatief behandelaar."
41. "Ik ben als gevolg van een aandoening onder controle."
42. "Huisarts raadde dit af, indien geen klachten dan ook geen bodycheck."
43. "Moeten we weten wat er zich in ons lichaam afspeelt? Zou er wel over gaan denken wanneer ik een huisarts niet vertrouw n.a.v. klachten die ik zou hebben."
44. "Aan het gezondheidsonderzoek onder 55- tot 75-jarigen om tijdig mogelijke darmkanker op te sporen heb ik wel meegedaan."
45. "Alleen acceptabel naar kwalen waarvan remedie goed bekend en niet ingrijpend is, denk aan hielprik tegen PKU, e.d."
46. "Bij mijn klachten werd ik altijd doorverwezen en was het nodig om buiten de arts om te gaan. Maar ik heb er wel over gedacht om het te doen, omdat de artsen niet altijd onderzoeken. Hun behandelde gebiedje is goed en verder kijkt men niet!!!"
47. "Ik zal eerst overleg willen met mijn huisarts."
48. "Ik zie al regelmatig een arts."
49. "Ik zou alleen zo'n onderzoek doen als er medische redenen voor zijn, bijvoorbeeld een bepaald soort kanker in de familie die erfelijk is."
50. "Geen aanleiding voor, ik HAD geen klachten."
51. "Het vertrouwen in mijn huisarts is hoog."
52. "Onder controle vanwege diabetes."
53. "Wel scan bij chiropracticus, maar deze is niet voorspellend. Word niet doorverwezen door huisarts."

Voorspellende tests suggereren maakbaarheid

1. "Alles moet maakbaar zijn. Dat staat mij tegen."
2. "Ik wil dit niet omdat het steeds meer gaat naar de perfecte mens."
3. "Een hype waar ik niet aan mee wil doen, ik geloof niet in dit soort voorspellingen."
4. "Een mens is eindig."
5. "Er komt wellicht een denken in mee dat ziekte en dood overwinbaar acht."
6. "Het geeft te veel de suggestie dat je gezondheid in eigen hand hebt."
7. "Het heeft te maken met de 'maakbaarheid' van het leven."
8. "Ik wil geen levensstijl volgen waarbij 'ik' aan de knoppen zit."
9. "Je kunt niet alles voorkomen."
10. "Leven is niet alleen prettig, maakbaarheid heeft beperkingen."
11. "Moet nu echt over alles controle zijn?"
12. "Niet alles kan door onszelf worden geregeld."
13. "Niet alles moet wat kan, kort door de bocht: onzin."
14. "Niet van tevoren dokteren."
15. "De gedachte is dat onze gezondheid maakbaar is."
16. "Maakbare mens, beheersing gezondheidsrisico's zonder reden."
17. "Wij hebben niet alles in de hand, alsof alle ziekten te voorkomen zijn."

18. "Wij hebben niet alles in de hand en die schijn wordt hier wel gewekt."
19. "We moeten oppassen dat we van onze gezondheid geen god gaan maken. We willen alles onder controle houden."
20. "Op het gebied van prenataal onderzoek heb ik kanttekeningen i.v.m. het beheersen van het menselijk leven."
21. "Te hoge waarde aan gezondheid m.b.t. gelukkig zijn."
22. "Het menselijk lichaam is niet maakbaar, Ik vind die transgenderoperaties afschuwelijk. Zag een keer op de BBC drie ouderen die zich tot man hadden laten omvormen. Waren er nooit gelukkig mee geweest en hadden achteraf spijt. Deze verhalen hoor je nooit op de Nederlandse tv."
23. "Mens hoeft niet alles van tevoren te weten."
24. "Vaak geënt op de maakbaarheid van het leven."
25. "Vanwege het zogenaamde voorspellende karakter ben ik hier terughoudend in."
26. "Vooruit willen zien. Wat zijn onze diepste motieven?"
27. "Waarom in de toekomst willen zien?"
28. "We hebben ons leven niet in eigen hand."
29. "Het gevaar dat de mens als economisch object gezien wordt."

God beschikt

1. "De Heere zorgt voor ons. Wij hoeven niet alles te weten."
2. "De mens die zelf normen gaat bepalen."
3. "De mens overdenkt zijn weg, maar de Heere bestuurt zijn gangen."
4. "De mens wil als God zijn, alles in eigen hand houden."
5. "De mens wil steeds meer voor God spelen, nu ook door voorspellend onderzoek. De arts raadplegen, maar eerst God is het beste wat je kunt doen (die voorspelt niet, daar Hij het al weet wat eraan mankeert). Maar de mens in zijn hoogmoed denkt alles op te kunnen lossen, kijk alleen maar naar de resistente bacteriën die er door toedoen van de mens zijn gekomen; om het maar niet over het milieu te hebben, dat compleet verziekt is door de mens. En maar door blijven rommelen, maar niet te rade gaan bij God."
6. "Deze onderzoeken worden gedreven door twijfel aan Gods voorzienigheid."
7. "Dit gaat veel te ver en verleert ons om in afhankelijkheid van God de Schepper te leven."
8. "Er gebeurt niets bij geval, wat gelooft gij van de voorzienigheid Gods?"
9. "Geen zorgen voor de dag van morgen."
10. "Gezondheid en ziekte komen van Gods Vaderlijke hand ons toe. Met dat Bijbels perspectief spoort bepaald niet dat de mens gezondheidsrisico's in beeld kan brengen en voorspellingen denkt te kunnen doen over iemands gezondheid."
11. "Gezondheid is niet maakbaar maar zie ik als een geschenk van God."
12. "God bestuurt ons leven."
13. "Godsbestuur; leven niet in eigen hand nemen."
14. "Gods leiding in mijn leven."
15. "Gods voorzienigheid gaat over mijn leven. Dat er geen haar van mijn hoofd vallen kan zonder zijn wil. Dat geloof ik vast."
16. "Het is beter je toe te vertrouwen aan Gods voorzienigheid, we hebben ons leven niet in eigen hand."

17. "Het leven is niet maakbaar. Zowel ziekte als gezondheid komen van onze Hemelse Vader, die beter kan zorgen dan wie ook. Daarbij is het leven hoe dan ook eindig voor ons allen."
18. "Het maakt je onzeker, je moet je vertrouwen niet op de techniek stellen. Niet Bijbels."
19. "Het vertrouwen, dat God je leven leidt, is er niet, de mens wil alles in eigen hand houden!"
20. "Het vertrouwen op Gods leiding in ons ganse leven; H.C. zondag 1."
21. "Ik ben in Gods hand, wat er ook gebeurt."
22. "Ik ben voorzichtig. Ik heb het leven niet in mijn hand."
23. "Ik geloof dat God mij zelf zal leiden."
24. "Ik hoef niet alles van tevoren te weten. Mijn leven is in de hand van God."
25. "Ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die zeggen: het ligt in Gods hand."
26. "Ik leef onder Gods heerschappij. Hij leidt mijn leven."
27. "Ik probeer voorzichtig te handelen onder Zijn voorzienigheid."
28. "Ik weet dat de Heere mijn leven leidt."
29. "Ik zie dit als ingrijpen in Gods plan."
30. "In afhankelijkheid aan God leven. Hij stippelt mijn leven uit."
31. "Inbreuk op de afhankelijkheid van onze Schepper [H.C. zondag 10]."
32. "In hoeverre is dit strijdig met Gods voorzienigheid?"
33. "In mijn leven hoeft niet alles voorspelbaar te zijn. Leren omgaan met dat wat gebeurt is niet zelden een mooi life-event en binnen mijn geloof een kwestie van vertrouwen willen en kunnen in leiding in het leven van een Hogere Macht."
34. "Je krijgt wat voor je bestemd is."
35. "Ik vind dat wij niet alles van tevoren moeten proberen te achterhalen. Het leven gaat zoals het gegeven wordt."
36. "M.i. past dit niet in Gods Voorzienigheid."
37. "Mijn leven is in Gods hand, geen angst voor morgen."
38. "Mijn leven is toch in Gods hand."
39. "Mijn tijd is in Gods hand."
40. "Mogen wij vooruitlopen op Gods voorzienigheid? Zelf vind ik van niet."
41. "Morgen. Elke dag heeft genoeg aan zijn eigen kwaad (woorden van Jezus)."
42. "Onderliggend: onze gezondheid is in Gods hand, niet de onze."
43. "Ons leven en sterven ligt in Gods hand."
44. "Ons leven is in de hand van God, waar blijft ons vertrouwen in Zijn leiding in ons leven?"
45. "Ons leven is in Gods hand. We kunnen denken (door aan zo'n screening mee te doen) dat we God voor zijn. Maar hoe dan ook krijg je ooit te maken met ziekte en/of ouderdom en de dood."
46. "Ons leven is in Gods hand."
47. "Ons leven is in Gods hand. Wij moeten/mogen niet indringen in Gods verborgenheden."
48. "Ons leven is in Gods hand. Wij zijn wel rentmeester over ons lichaam maar hebben geen zeggenschap."
49. "Ons leven ligt in Gods hand. Voorspellingen zijn daarom niet zo zinvol naar mijn mening."
50. "Op deze wijze willen we zelf beslissen over leven en dood, er is er echter maar Eén

- die beslist en dat is God.”
51. “Principiële bezwaren is het maar voor een gedeelte, ik denk daarbij onder andere aan zondag 10 van de HC. Verder vind ik wel dat het soms wel kan, bijvoorbeeld, je loopt bij een arts en je problemen worden niet serieus genomen. Dan wordt het door de medische wereld zelf ‘in de hand gewerkt’.”
 52. “Richt zich te veel op maakbaarheid van de gezondheid, God blijft buiten beeld.”
 53. “Tegen voorzienigheid.”
 54. “Te grote nadruk op de maakbaarheid van het leven.”
 55. “Vind het on-Bijbels om je zorgen te gaan maken over iets wat mogelijk in de toekomst kan gaan gebeuren. Ondanks dat we wel de plicht hebben om zorgzaam te zijn. Ik vind dit meer overbezorgdheid.”
 56. “Vooruitlopen op Gods wijze raad.”
 57. “Vooruitlopen op toekomst die in Gods handen is.”
 58. “Je kunt niet alles voorkomen. God zorgt voor ons.”
 59. “Als christen geloof ik dat alles wordt bestuurd.”
 60. “Belemmert mij in mijn geloofsvertrouwen, alles in de hand willen hebben. Geen ruimte meer voor ingrijpen God.”
 61. “D.m.v. deze onderzoeken denken we dat wij onze gezondheid kunnen regelen i.p.v. daarin afhankelijk te zijn van God.”
 62. “De gedachte dat je er dan eerder wat aan zou kunnen doen, is het willen ingrijpen in Gods plan.”
 63. “Maak geen zorgen voor de dag van morgen, God zorgt voor ons.”
 64. “Niet de mens regeert maar de Heere.”
 65. “Ongeestelijke controledwang.”
 66. “Te veel focus op gezondheid, ook i.v.m. dat God alles bestuurt. Kan wel goed zijn omdat je dan eventueel op tijd/vroeger erbij bent, maar kan ook onnodig vragen en zorg teweegbrengen en ook druk tot bepaalde onderzoeken/behandelingen die je niet wilt of tegen God ingaan. Eerst beter in kaart brengen dit soort onderzoeken.”
 67. “Vertrouwen hebben in God die allang weet wat er op ons pad komt en wat goed of niet goed voor ons is.”
 68. “Vertrouwen op God, dat als er zich ziekte aandient, Hij erbij zal zijn.”
 69. “Vind het moeilijk uit te leggen, maar alles gebeurt in het leven zo ook met gezondheid zoals God het voor ons wil.”
 70. “Wat God doet is goed, ook wat mijn lichaam betreft, al kan dat wel veel moeilijker zijn als dat we in gezonde dagen denken. Toch hoop ik dan de Heere te mogen volgen.”
 71. “Wat is de achterliggende zienswijze van deze onderzoeker? Is er een Chinese of occulte achtergrond?”
 72. “Wat is het belangrijkste? De Heere regeert.”
 73. “We denken hiermee het leven zelf te kunnen sturen. Als je ziek bent moet je bij de dokter zijn en het aan de Heere voorleggen.”
 74. “Weer een stap verder vandaan van ‘vertrouwen op de Heere’.”
 75. “We hebben onze eigen verantwoordelijkheid, maar we mogen ons leven in de handen van God leggen.”
 76. “We moeten niet op dingen vooruitgrijpen, maar in vertrouwen op God leven.”

77. "Wees niet bezorgd voor de dag van morgen. Elke dag heeft genoeg aan zijn eigen kwaad..."
78. "Wij moeten niet denken dat wij alles voor kunnen zijn, God beschikt."
79. "Wij mogen niet op de Heere vooruitlopen!"
80. "Wij mogen ons leven in Gods hand leggen. Niemand weet wat er morgen geschieden zal."
81. "Wijzer willen zijn dan God."
82. "Wil ik wel alles weten? Het is ook nog zo dat God ons leven in zijn hand heeft. Dan is het nog niet zo dat je er maar op los moet leven. Je moet wel gezond leven."
83. "Het botst met mijn geloof in Jezus Christus."
84. "Zekerheid hebben we nu eenmaal niet, ook niet na veelvuldige checks. We moeten leven in vertrouwen."
85. "Ziekte en gezondheid worden ons toebedeeld. Mocht alles goed lijken, dan nog kan ik elk moment iets krijgen."
86. "Ziekten komen niet buiten God om."
87. "Zondag 9 en 10 van de Heidelbergse Catechismus."
88. "Is dit wel naar Gods wil?"
89. "Het leven is niet maakbaar, ik kan niet alles zelf regelen. Dat hoeft ook niet wat mij betreft, ik geloof in God die mijn leven leidt en die mij vasthoudt."
90. "Een mens moet niet willen weten wat er mogelijk boven zijn hoofd hangt. Versje van Jan Luijken? De mensheid lijdt het meest van het lijden dat men vreest zo heeft men meer te dragen dan God te dragen geeft."
91. "We hoeven alles niet van tevoren te bepalen en moeten ook leren de dingen aan God over te laten."
92. "We hoeven ons niet druk te maken over iets wat mogelijk komt. Weest bereid! Dat is het belangrijkste."
93. "We kunnen onszelf niet bewaren voor ziekte e.d. Gezond proberen te leven is het beste."
94. "Waarom moeten we alles van tevoren willen weten, ons leven ligt in Gods hand en waarom moet je jaren in angst gaan leven of je het ooit krijgt."
95. "Je zou er gemakkelijk op kunnen gaan vertrouwen en het leven in afhankelijkheid verliezen."
96. "Je zult nooit alles kunnen voorkomen en je moet ook een zeker vertrouwen houden."
97. "Maak u niet bezorgd voor de dag van morgen."

Nog niet echt over nagedacht

1. "Druk, dus geen tijd om daarover te piekeren."
2. "Eigenlijk zou ik het wel willen maar het is er (nog) niet van gekomen."
3. "Geen tijd voor genomen om me er echt in te verdiepen."
4. "Eigenlijk nooit over nagedacht."
5. "Gewoon niet bewust over nagedacht."
6. "Had hier nog nooit van gehoord."
7. "Ik heb er nog niet echt goed over nagedacht."
8. "Het is nog niet in me opgekomen om aan zo'n onderzoek mee te doen."

9. "Ken het verschijnsel health check helemaal niet."
10. "Nog nooit goed over nagedacht. Ik heb regelmatig een kleine check omdat ik bloed-donor ben."
11. "Ik wil niet op deze manier met gezondheid bezig zijn."
12. "Ik wist niet dat dit mogelijk was."
13. "Nooit mee te maken gehad."
14. "Het kwam niet op mijn pad."
15. "Ik ben er nooit voor komen te staan."
16. "Geen behoefte aan."
17. "Geen interesse."
18. "Ik heb er nooit over nagedacht."
19. "Onvoldoende gemotiveerd."
20. "Ik weet niet waar dat kan en niet eens wat het kost."
21. "Voor mij onbekend."
22. "Ik weet welke dingen niet goed zijn bij mij, bovendien zou ik het alleen doen als het mij werd aangeboden (door verzekeraar bijvoorbeeld)."
23. "Ik zou een keer meedoen via mijn werkgever en was achteraf niet ingepland."

Verantwoording

Bij dit project zijn we uitgegaan van de volgende onderzoeksdoelen:

- het verkennen van de verschillende moreel relevante implicaties van health checks voor patiënten, artsen, arts-patiëntrelaties en andere relaties van de patiënt;
- theoretisch en praktisch reflecteren op wat er van artsen en patiënten wordt gevraagd gezien de beschikbaarheid en het gebruik van health checks;
- het bieden van begrijpelijke, actuele, gemakkelijk toegankelijke en nuttige informatie voor patiënten die health checks hebben gebruikt of overwegen te gaan gebruiken.

Dit project bestaat uit vier delen: een literatuuronderzoek (deel A), een empirisch deel (deel B), een korte synthese met aanbevelingen (deel C), alle opgenomen in dit verslag. Daarnaast een of meer patiëntenfolders (deel D).

Deel A (hoofdstuk 1-3)

Aan de hand van literatuuronderzoek zijn allereerst enkele wijsgerige, medisch-professionele en ethische aspecten van het door de patiënt zelfstandig uitvoeren of laten uitvoeren van voorspellende en vroegdiagnostische tests in kaart gebracht. De strategie om aan valide en betrouwbare literatuur te komen was tweeledig: (1) via Pubmed en (2) via het collega-netwerk. Zoektermen waren: ‘general health check’, ‘direct-to-consumer genetic testing’, ‘early and periodic screening, diagnosis and treatment’, ‘periodic health examination’, ‘patient-initiated testing’, ‘health check AND whole bodyscan’, ‘whole body-CT screening’, ‘ethics AND direct-to-consumer genetic testing’, ‘ethics AND health checks’, ‘ethics AND whole bodyscan’, ‘ethics AND total bodyscan’.

Bij dit literatuuronderzoek is aangesloten bij verkenningen die op dit terrein al waren uitgevoerd: richtlijnen van de Gezondheidsraad, de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, en van de KNMG en de Gezondheidsraad samen. Verder is gekeken naar het NHG-project ‘Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten’ (SOLK) uit 2013 (NHG 2013). Dat gaat weliswaar niet over health checks, maar is voor de reflectie over de arts-patiëntrelatie niettemin interessant, omdat het in beide gevallen voor kan komen dat patiënten zich met veelal moeilijk te duiden hulpvragen bij de arts melden, van wie verlangd wordt dat die de situatie goed genoeg kan duiden om te kunnen beslissen over eventuele (verdere) diagnostiek en waarbij mogelijk sprake is van blijvende onzekerheid en onverklaarbaarheid. Een patiënt die gebruikmaakt van health checks kan daartoe immers zijn overgegaan op basis van nieuwsgierigheid, maar ook op basis van onverklaarde klachten, op basis van morbiditeit bij familieleden of op basis van angsten (RVZ 2015, 7).

Uit de bevindingen van het literatuuronderzoek zijn vragen en leidende hypothesen

geformuleerd die de basis hebben gevormd voor het empirische onderzoeksdeel. De hypothesen hebben betrekking op (a) de perceptie bij artsen en patiënten van de balans tussen de voor- en nadelen van health checks, (b) de mogelijke asymmetrie tussen de perceptie c.q. de verwachtingen van artsen en die van patiënten en (c) de meest wenselijke omgangsvormen tussen artsen en patiënten in dit relatief nieuwe speelveld.

Deel B (hoofdstuk 4-5)

Het empirische deel richt zich op het verkrijgen van inzicht in de opvattingen van zowel gebruikers als artsen. Dit onderdeel is met behulp van een kwantitatieve vragenlijst (enquête), (telefonische) vragenlijst en een focusgroep onderzocht. In vragenlijsten is de gebruikers gevraagd hun ervaringen met en visie op health checks weer te geven. Daarbij is gevraagd naar ervaringen met de total bodyscan, met genoombreed DNA-onderzoek en met health checks. In de loop van het onderzoek is die laatste term gewijzigd in 'overige health checks', daar ook de twee eerstgenoemde soorten onderzoek onder de algemene noemer 'health checks' vallen.

Bij het gebruikersonderzoek is gewerkt met twee referentiegroepen: de achterban van de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), partner in dit project, en met het oog op het kunnen checken van de representativiteit een 'neutrale' referentiegroep, geleverd door onderzoeksbureau DirectResearch (DR). De vragenlijst is verzonden naar 5431 NPV-adressen en 706 leden van het DR-panel en leverde een respons op van 1029 (19%) respectievelijk 316 (45%). De vragenlijst bestond voor beide doelgroepen uit 27 vragen. Aan de NPV-respondenten zijn drie aanvullende achtergrondvragen gesteld. Deze hielpen om helder te krijgen in hoeverre religie invloed heeft op het gebruik van voorspellende health checks. Hiervan is in dit rapport niet verder gebruikgemaakt, maar de enquêteresultaten laten zich eventueel alsnog op dit punt analyseren. Bij de verwerking van de gegevens is waar nodig onderscheid gemaakt tussen de beide populaties. De enquête is online afgenomen onder gebruikers en potentiële gebruikers van health checks en was als volgt opgebouwd (zie bijlage 1):

- het gebruik van health checks;
- de houding en effecten ten aanzien van voorspellende geneeskunde;
- de kwaliteit van informatie.

Deze opbouw wordt verder gehanteerd in het rapport. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode van 27 oktober t/m 8 december 2016.

Artsen zijn persoonlijk geïnterviewd aan de hand van een telefonische vragenlijst (bijlage 2) die zoveel mogelijk compatibel is met die van het gebruikersonderzoek. Zie hiervoor ook de inleiding op hoofdstuk 5. Nadat in de afzonderlijke gebruikers- en artsen-enquêtes al gericht naar de arts-patiëntrelatie is gevraagd, hebben we aan het eind van het traject artsen en gebruikers in een focusgroep met elkaar in gesprek gebracht. Doel was om interactie tussen beiden te doen ontstaan, waarbij begrippen verhelderd konden worden en ervaringen in kaart worden gebracht (Frey, 1993). Het bleek lastig om in de aanloop naar de zomer huisartsen en gebruikers bereid te vinden om deel te nemen aan een focusgroep. Omwille van de voortgang van het onderzoek hebben we het daarom moeten laten bij één focusgroep.

Uit dit empirische deel kwam naar voren welke ervaringen, verwachtingen en visies patiënten en artsen hebben van het gebruik van health checks. Daaruit volgen conclusies over de arts-patiëntrelatie in het algemeen, en meer specifiek over de omgang met health checks. Met name is er daarbij aandacht voor uiteenlopende verwachtingen en voor andere (potentiële) knelpunten geweest.

Hoewel in totaal sprake was van 1345 ingezonden enquêteformulieren willen wij aantekenen dat de 'n', uitgesplitst naar bijvoorbeeld soorten gebruikers, in veel gevallen beperkt is en dat rekening moet worden gehouden met een navenante foutmarge. Van daar dat waar nodig niet alleen is aangegeven om welke percentages het gaat, maar ook om hoeveel respondenten.

Deel C (hoofdstuk 6)

De uitkomsten vanuit het literatuuronderzoek en van het empirisch onderzoek zijn door dit onderzoeksrapport heen steeds naast elkaar gelegd. In hoofdstuk 6 zijn deze samengevat, is waar mogelijk een synthese tot stand gebracht, en zijn aanbevelingen opgenomen.

Deel D (patiëntenfolders)

Op basis van het onderzoeksrapport zoals hier gepresenteerd, heeft de NPV gewerkt aan de samenstelling van een of meer patiëntenfolders. Het resultaat hiervan wordt separaat gepresenteerd en kan daarnaast worden gevonden op www.npvzorg.nl.

Begeleiding

Omwille van een optimale heuristiek, procesgang en verslaglegging is het project begeleid door een multidisciplinair samengestelde klankbordgroep. Deze is driemaal bijeen geweest en tussendoor is er met afzonderlijke leden van de klankbordgroep nog contact geweest. Drie van de vier leden van de onderzoeksgroep zijn ethici. Daarnaast is over de inhoud gesproken met Yrrah Stol en Maartje Schermer (Erasmus MC), die gelijktijdig met dit project hebben gewerkt aan een project waarin de focus ligt op de visie van de aanbieders van health checks (cf. Stol et al. 2017a en 2017b).

Het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, via hoogleraar Theo Boer ingebed in meerdere universiteiten (PThU, VU, RUG, TUK en UU), gaf leiding aan het wetenschappelijke deel van dit project. De NPV was als patiëntenvereniging behulpzaam bij het werven van gebruikers voor de enquête. Voor de enquête werd gebruikgemaakt van de faciliteiten van het onderzoeksbureau DirectResearch, dat een enquêteformulier verspreidde onder zowel NPV-respondenten als onder de representatieve steekproef van het eigen panel. Huisartsen verbonden aan het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) zijn betrokken geweest bij de opstelling van de vragenlijsten voor artsen en namen deel aan een gemengde arts-patiëntfocusgroep.

Literatuur

Alle websites voor het laatst bezocht 1 november 2017

- N.S. Abul-Husn *et al.*, 'Implementation and Utilization of Genetic Testing in Personalized Medicine', in: *Pharmacogenomic and Personalized Medicine* (2014), 4, 7, 227-40.
- S.D. Adams, J.P. Evans en A.S. Aylsworth, 'Direct-to-Consumer Genomic Testing Offers Little Clinical Utility but Appears to Cause Minimal Harm', in: *North Carolina Medical Journal* (2013), 74 (6), 494-9.
- A. Andermann, I. Blancaert, S. Beauchamp en V. D  ry, 'Revisiting Wilson and Jungner in the Genomic Age: a Review of Screening Criteria over the Past 40 Years', in: *Bulletin of the World Health Organization* (2008), 86 (4), 317-319. doi: 10.2471/BLT.07.050112.
- A. Barsky, 'The Paradox of Health', in: *The New England Journal of Medicine* (1988), 318, 414-8.
- T.L. Beauchamp, 'The "Four Principles" Approach to Health Care Ethics', in: R.E. Ashcroft *et al.* (red.), *Principles of Health Care Ethics*. New Jersey: John Wiley & Sons Ltd, 2e editie (2007).
- T.L. Beauchamp en J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press 1978, 6e editie (2009).
- C.A. Bellcross, P.Z. Page en D. Meaney-Delman, 'Direct-to-Consumer Personal Genome Testing and Cancer Risk Prediction', in: *The Cancer Journal* (2012), 18, 4, 293-302.
- T.A. Boer, *Het slechtnieuws gesprek. Morele zorgvuldigheidscriteria bij het brengen van slecht nieuws in de gezondheidszorg*. Utrecht: Universiteit Utrecht (1989).
- T.A. Boer, *Wie kennis vermeerdert. Ethische noties bij vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde*. Kampen: Theologische Universiteit van de Gereformeerde kerken en Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut (2015). Beschikbaar via <http://www.lindeboominstituut.nl/wp-content/uploads/2015/06/2015-Boer-Oratie-Wie-kennis-vermeerdert.pdf>
- C. Boorse, 'Health as a Theoretical Concept', in: *Philosophy of Science* (1977), 44, 4, 542.
- J. Brouwer, 'Deze bedrijven beloven een beter leven door je je DNA te laten testen. Alleen maken ze die beloften niet waar' in: *De Correspondent* (8 juli 2016) <https://de-correspondent.nl/4878/Deze-bedrijven-beloven-een-beter-leven-door-je-je-DNA-te-laten-testen-Alleen-maken-ze-die-beloften-niet-waar/777956488650-6d5b1e24>
- E.M. Bunnik, A.C.J.W. Janssens en M.H.N. Schermer, 'Personal Utility in Genomic Testing: Is There Such a Thing?', in: *Journal of Medical Ethics* 41, 4 (2015), 322-6.
- I.M. Burger en N.E. Kass, 'Screening in the Dark: Ethical Considerations of Providing Screening Tests to Individuals when Evidence Is Insufficient to Support Screening Populations', in: *American Journal of Bioethics* (2009), 9 (4), 3-14.
- I. Carter, 'Positive and Negative Liberty', in: E.N. Zalta, *The Stanford Encyclopedia of*

- Philosophy* Spring 2012 Edition. Beschikbaar via: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2012/entries/liberty-positive-negative/>
- E.C.Y. Chan, 'Promoting an Ethical Approach to Unproven Screening Imaging Tests', in: *Journal of the American College of Radiology* (2005), 2, 311-20.
- C.W. Co en A. Sonnenberg, 'Comparing Risks and Benefits of Colorectal Cancer Screening in Elderly Patients', *Gastroenterology* 129, 4 (2005), 1163-70, <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2005.07.027>
- L. Covolo *et al.*, 'Internet-Based Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review', in: *Journal of Internet Research* (2015), 17 (12).
- R. Crawford, 'Health as a Meaningful Social Practice', *Health* (2006), 10 (4), 402.
- C. Dima-Cozma *et al.*, 'The Importance of Health Lifestyle in Modern Society – A Medical, Social and Spiritual Perspective', *European Journal of Science and Theology* (2014), 10 (3), 111-3.
- J. Douma en W.H. Velema, *Polio: afwachten of afweren?* Amsterdam: Uitgeverij Ton Bolland (1979).
- A.J. Dunning, *Kiezen en delen. Rapport van de commissie Keuzen in de zorg*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1991).
- E.J. Emanuel en L.L. Emanuel, 'Four Models of the Physician-patient Relationship', in: *Journal of the American Medical Association* (1992), 267 (16), 2221-2226.
- K. Faulkner, 'Ethical Concerns Arising from Screening Procedures Such as Mammography and Self-referral', in: *Radiation Protection Dosimetry* (2009), 135 (2), 90-4.
- S. Fens, 'Zodra de arts een diagnose stelt, ga je je als zieke gedragen', *Trouw*, 30 mei 2015.
- J.J. Fenton, en J.J. Deyo, 'Patient Self-Referral for Radiologic Screening Tests: Clinical and Ethical Concerns', in: *The Journal of the American Board of Family Medicine* (2003), 16, 494-501.
- A. Field *et al.*, 'Direct-to-Consumer Marketing of Genetic Tests: Access Does Not Reflect Clinical Utility', in: *Genetic Testing and Molecular Biomarkers* (2010), 14 (6), 731-732.
- C.D. Furtado *et al.*, 'Whole-body CT Screening: Spectrum of Findings and Recommendations in 1192 Patients', in: *Radiology* (2005), 237, 385-94.
- H. Gadamer, 'On the Enigmatic Character of Health', in: *The Enigma of Health*, vertaald door J. Gaiger en N. Walker. Stanford: Stanford University Press (1996), 112.
- A. Gawande, *Being Mortal: Illness, Medicine, and What Matters in the End*. Londen: Profile Books (2014).
- R. Geransar en E. Einsiedel, 'Evaluating Online Direct-to-Consumer Marketing of Genetic Tests: Informed Choices or Buyers Beware?', in: *Genetic Testing* (2008), 12 (1), 13-24.
- Gezondheidsraad, *Screening: tussen hoop en hype*, Den Haag: Gezondheidsraad (2008), publicatienummer Gezondheidsraad: 2008/05.
- Gezondheidsraad, *Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning*. Signalering Ethiek en Gezondheid. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid (2010). Publicatienummer Gezondheidsraad: 2010/15.
- Gezondheidsraad. *Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks*. Den Haag: Gezondheidsraad (2015).
- Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid*. Signalering Ethiek en Gezondheid. Den Haag: Centrum voor Ethiek en

- Gezondheid (2012).
- N. Ghotbi *et al.*, 'Cancer Screening with Whole-body PET/CT for Healthy Asymptomatic People in Japan: Re-evaluation of its Test Validity and Radiation Exposure', in: *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* (2007), 8, 93-7.
- L. Goldsmith en L. Jackson, 'Direct-to-consumer Genomic Testing from the Perspective of the Health Professional: a Systematic Review of the Literature', in: *Journal of Community Genetics* (2013), 4, 169-80.
- T. Greenhalgh en S. Wessely, '"Health for Me": a Sociocultural Analysis of Healthism in the Middle Classes', *British Medical Bulletin* (2004), 69, 197.
- A.K. Hawkins en A. Ho, 'Genetic Counseling and the Ethical Issues Around Direct to Consumer Genetic Testing', in: *Journal of Genetic Counseling* (2012), 21, 367-73.
- Health Council of the Netherlands, *Checking Checked: Appropriate Use of Health Checks*. The Hague: Health Council of the Netherlands (2015).
- I. Heath, 'Who Needs Health Care – the Well or the Sick?', *BMJ* (2005), 330, 954.
- K. Hegenscheid *et al.*, 'Whole-Body Magnetic Resonance Imaging of Healthy Volunteers: Pilot Study Results from the Population-Based SHIP Study' in: *RöFo - Fortschritte auf dem Gebiet der Röntgenstrahlen und der bildgebenden Verfahren* (2009), 181, 748-59.
- K. Horstman, G. de Vries en O. Haveman, *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur: Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau instituut (1999), studie 38, 57.
- H.C. Howard en P. Borry, 'Is There a Doctor in the House? The Presence of Physicians in the Direct-to-consumer Genetic Testing Context', in: *Journal of Community Genetics* (2012), 3, 105-12.
- M.M.G. Hunink en G.S. Gazelle, 'CT Screening: a Trade-off of Risk, Benefits and Costs', in: *Journal of Clinical Investigation* (2003), 111, 1612-9.
- A.C.J.W. Janssens *et al.*, 'A Critical Appraisal of the Scientific Basis of Commercial Genomic Profiles Used to Assess Health Risks and Personalize Health Interventions', in: *The American Journal of Human Genetics* (2008), 82, 593-9.
- A.C.J.W. Janssens en C.M. van Duijn, 'An Epidemiological Perspective on the Future of Direct-to-consumer Personal Genome Testing', in: *Investigative Genetics* (2010), 1-10.
- KNMG, *Multidisciplinaire Richtlijn Preventief Medisch Onderzoek*. Utrecht: KNMG (2013).
- KNMG, *Evaluatie Multidisciplinaire Richtlijn Preventief Medisch Onderzoek: Autorisatie, beheer, implementatie*. Utrecht: KNMG (2017). Beschikbaar via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/preventief-medisch-onderzoek.htm>.
- Lifelines. <https://www.lifelines.nl> (2017).
- A. López-García-Franco *et al.*, 'Health Checks in General Practice: Evidence First, Not Last', in: *Polish Archives of Internal Medicine* 126, 3 (2016), 185-9. Beschikbaar via <http://pamw.pl/en/issue/article/26895552>
- K.M. Lovett, T.K. Mackey en B.A. Liang, 'Evaluating the Evidence: Direct-to-consumer Screening Tests Advertised Online', in: *Journal of Medical Screening* (2012), 19, 141-53.
- J. Machenback, K. Stronks, *Volksgezondheid en gezondheidszorg*. Zesde, geheel herziene druk. Amsterdam: Reed Business (2012).
- S. McGrath *et al.*, 'Comprehension and Data-Sharing Behavior of Direct-to-Consumer Genetic Test Customers', in: *Public Health Genomics* (2016), 19, 116-24.

- D. Murphy, 'Concepts of Disease and Health', in: E.N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. (Summer 2009 Edition). <http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/health-disease/>
- Nature, 'Predictive Medicine', beschikbaar via: <http://www.nature.com/subjects/predictive-medicine> [geraadpleegd op 26-05-2016].
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), 'Cardiovasculair Risicomanagement', in: *Huisarts en Wetenschap* (2012), 55 (1), 14-28. Beschikbaar via <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/cardiovasculair-risicomanagement>.
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), *NHG-Standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)*. Utrecht: NHG (2013). Beschikbaar via <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk>
- Nuffield Council on Bioethics, *Medical Profiling and Online Medicine: the Ethics of 'Personalised Healthcare' in a Consumer Age*. London: Nuffield Council on Bioethics (2010).
- E. van Osselen, 'Genetisch onderzoek bij gezonde mensen: opbrengst onduidelijk', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (2017), 161: C3553.
- J. Ostergren et al., 'How Well Do Consumers of Direct-to-Consumer Personal Genomic Testing Services Comprehend Genetic Test Results? Findings from the Impact of Personal Genomics Study', in: *Public Health Genomics* (2015), 18, 216-24.
- M. Parker en A. Lucassen, 'Genetic Information: a Joint Account?', in: *British Medical Journal* (2004), 329, 165-7.
- E.D. Pellegrino, 'The Commodification of Medical and Health Care: the Moral Consequences of a Paradigm Shift from a Professional to a Market Ethic', in: *Journal of Medicine and Philosophy* (1999), 24 (3), 243-66.
- Prescan 2017a, <https://www.prescan.nl/over-ons/gastenboek-ambassadeurs/willeke-van-ammelrooy.html>
- Prescan 2017b, <https://www.prescan.nl/over-ons/gastenboek-ambassadeurs/henny-huisman.html>
- J.M. Quillin en L.J. Lyckholm, 'A Principle-based Approach to Ethical Issues in Predictive Genetic Testing for Breast Cancer', in: *Breast Disease* (2006-2007), 27, 137-48.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), *Consumenten e-Health*. Den Haag: RVZ (2015).
- M. Rafiq, C. Ianuale, W. Ricciardi en S. Boccia, 'Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review of European Guidelines, Recommendations, and Position Statements', in: *Genetic Testing and Molecular Biomarkers* (2015), 19 (10), 535-47.
- J.S. Roberts en J. Ostergren, 'Direct-to-Consumer Genetic Testing and Personal Genomics Service: A Review of Recent Empirical Studies', in: *Current Genetic Medicine Reports* (2013), 1 (3), 182-200.
- J. Robson et al., 'The NHS Health Check in England: an Evaluation of the First 4 Years', in: *British Medical Journal Open* (2016), 6.
- RIVM, *Criteria voor verantwoorde screening* (2017). Zie http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoeken_en_screeningen/Achtergrondinformatie/Screening_de_theorie/Criteria_voor_verantwoorde_screening
- Rijksoverheid, *Kamerbrief over nader standpunt health checks* (2016), PG/OJGZ 978951-

151808. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/06/27/kamerbrief-over-nader-standpunt-health-checks>
- M.J. Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid*. Tweede druk. Utrecht: Ten Have (2012).
- S.C. Sanderson, 'Genome Sequencing for Healthy Individuals', in: *Trends in Genetics* (2013), 29 (10), 556-8.
- S. Si *et al.*, 'Effectiveness of General Practice-based Health Checks: a Systematic Review and Meta-analysis', in: *British Journal of General Practice* (2014).
- P. Su, 'Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Comprehensive View', in: *Yale Journal of Biology and Medicine* (2013), 88, 359-65.
- A. Sollie, 'Zekerheid kopen. Redactioneel', in: *Huisarts en wetenschap* (2016), 59, 11, 470.
- Y.H. Stol, E.C.A. Asscher en M.H.N. Schermer, 'Reasons to Participate or Not to Participate in Cardiovascular Health Checks: A Review of the Literature', in: *Public Health Ethics* (2016) 9 (3), 305-6.
- Y.H. Stol, M.H.N. Schermer en E.C.A. Asscher, 'Omnipresent Health Checks May Result in Over-responsibilization', in: *Public Health Ethics* (2017a), 10 (1), 36.
- Y.H. Stol, E.C.A. Asscher en M.H.N. Schermer, 'What Is a Good Health Check? An Interview Study of Health Check Providers' Views and Practices', *BMC Medical Ethics* (2017b) 18: 55, doi: 10.1186/s12910-017-0213-x
- J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*. London: Routledge (2009).
- S. Umans en H. Brunner, 'Binnen de genetica is ongeveer alles mogelijk', in: *Huisarts Wet* (2016) 59, 526. doi: 10.1007/s12445-016-0313-8
- FDA (Food and Drug Administration), *Full-Body CT Scans - What You Need to Know*, beschikbaar via: <http://www.fda.gov/Radiation-EmittingProducts/RadiationEmittingProductsandProcedures/MedicalImaging/MedicalX-Rays/ucm115340.htm>, 2017
- M.A. Verkerk, 'The Care Perspective and Autonomy', in: *Medicine, Health and Philosophy* (2001), 4, 289-94.
- VPRO, 'De nieuwe mens'. <https://www.vpro.nl/programmas/de-volmaakte-mens/denkers/aubrey-de-grey.html>, 2015.
- V. Virgini, C. Meindl-Fridez, E. Battegay en L. Zimmerli, 'Check-up Examination: Recommendations in Adults', in: *Swiss Medical Weekly* (2015), 145.
- H. Vogt, 'The New Holism: P4 Systems Medicine and the Medicalization of Health and Life Itself', in: *Medicine, Health Care and Philosophy* (2016), 19, 308.
- T. Wiersma, 'NHG-standpunt dragerschapsscreening', in: *Huisarts en wetenschap* (2017), 60, 3, 129-30.
- J.M.G. Wilson en G. Jungner, *Principles and Practice of Screening for Disease*. Geneve: WHO (1968).
- C.F. Wright en S. Gregory-Jones, 'Size of the Direct-to-consumer Genomic Testing Market', in: *Genetic Medicine* (2010), 12 (9), 594.
- ZonMw, *Goed geïnformeerd kiezen bij een bevolkingsonderzoek of health check*. Subsidieoproep. Den Haag: ZonMw 2017. <https://www.zonmw.nl/nl/subsidies/openstaande-subsidieoproepen/detail/item/goed-geinformeerd-kiezen-bij-bevolkingsonderzoek-of-health-check/>

English summary

The philosophy of health checks

The primary objective of this research project has been to explore the implications health checks have for patients and doctor-patient relationships. By health checks we mean commercially offered tests, accessible to any adult who has the financial means, without interaction from a physician, and usually without the patient experiencing symptoms. Since health check providers do not offer diagnostics of treatment, users generally contact their own physicians when uncertainties or alarming results occur.

Some of the best known health checks are the total body scan and genome-wide DNA-analysis, also known as the thousand dollar genome. Since the carrying out of total body scans and DNA-tests is not allowed in The Netherlands, Dutch consumers seek out providers of such tests in other countries. More accessible health checks, such as blood pressure and cholesterol measuring devices, can be purchased in shops around the corner.

Chapters 1-3 of this study consist of philosophical, medical, and ethical reflections found in literature. We have found no intrinsic objections against health checks, i.e., no objections stating that testing in itself is wrong. General skepticism regarding health checks on the part of politicians, policy makers, and physicians is therefore not based on a presumed intrinsic wrongness of health checks, but rather on the intended and unintended effects. First of all, health checks may contribute to a culture in which health is increasingly conceived in terms of objective characteristics and in which the more experiential, relational, and existential aspects of health are ignored. Secondly, they may contribute to a culture in which individuals are increasingly being held responsible for the diseases they develop. Thirdly, the clinical utility of health checks is limited. In the case of individual patients, life-saving results are sometimes booked, but since these tests are offered to anyone, irrespective of their risk profile, the overall results are hardly convincing. Perhaps the foremost advantage of health checks is their effect on the lifestyle of their consumers. Technically, however, this effect can also be achieved without health checks. Fourthly, health checks may imply risks for their users. Contrast fluids and radiation are sometimes used, there is a risk of false positive or false negative outcomes, and outcomes may be misinterpreted or cause unnecessary anxiety. Follow-up examinations may put financial pressure on already overstrained public health care systems.

Some health checks with a proven value for specific risk groups may in future become part of regular health care systems. New health checks will be introduced and others may be banned if the risks are too great. Thus, there will continue to be a great variety of health checks that the autonomous patient may be free to purchase.

Empirical part

In chapters 4 and 5 we present the empirical results of this study. An online user survey among members of the Dutch Patient Association NPV yielded 1,029 respondents. Given the predominantly Christian background of the NPV membership, the same survey was presented to a panel of DirectResearch (DR), which was taken from a cross-section of the Dutch population. That group of respondents consisted of 316 respondents. When necessary or interesting, we differentiated between the two respondent groups. We found that some 10% of the Dutch adult population has had one or more health checks. Men made use of health checks more frequently than women, younger people more than older people, highly educated people more than low skilled respondents, and nonreligious people more than religious people.

One of the most important health checks is the total body scan: 3.5% of the nationwide panel had had one. The use of genome-wide analysis is remarkably low. Another 6.3% of the respondents had one or more other, less significant health checks.

Users and non-users make different assessments: of the users, one in three is 'mostly positive;' of the non-users this is only one in twenty. Perhaps more importantly, a two-thirds majority of both users and non-users see both advantages and disadvantages. Of the participants in a health check, 7.8% regretted having had it. Over half (59.7%) would do so again and 45.5% would recommend it to others. 41.6% of users subscribe to the statement that doctors should more readily mention the benefits. Almost every other user (46.8%) believes that the government should promote health checks. In combination with our findings that in the past five years the use of health checks was higher than in all years prior to that, this suggests that we may see a substantial rise in the numbers in the coming years. On the other hand, we see no indication that the 'traditional' habit to see a doctor only on the basis of concrete indications will disappear.

One in three users had a health check on the basis of concerns about their health: they experienced complaints or were worried given their family history. One in four had health checks out of curiosity and a similar number is encouraged to participate by their employers. Most consumers are positive about health check information, although a significant minority is not satisfied with the oral and written information afterwards.

Of all users, 65% did not inform their doctor at all, 18% saw their doctor before having a health check, and 29% did the same after the check, with an overlap of 12%. Almost all of those who visited their doctor say they were informed about the pros and cons without the doctor being outspoken 'against.' One in three who saw their doctor after the test did so because something was discovered that could require some form of a medical follow up. One in three was looking for reassurance and one in four did so simply to keep the patient-patient relationship open. Of all the users, 15% found that having a health check was beneficial to the doctor-patient relationship, whereas a similar percentage reported some sort of negative impact. Of the 65% of those who did not inform their doctor, some were unaware that it is possible to consult one's doctor at all.

Participation in a health check led to medical treatment in 12% of the users; 42% say they have gained insight into their state of health and 35% have adapted their lifestyle. 25% of users say they worry less and only one respondent (1.5%) worries more about his health since then. For one in ten, having a health check had no effect at all.

81% of health check users informed their relatives. For 9% of the users their participation had some impact on the lives of their relatives who were reassured, made lifestyle changes, or had a better understanding of their own health. In 32.5% of users, participation influenced family relationships: negative effects in 14.3% of the users, positive effects in 18.2%.

Non-users are less positive about health checks than users. Remarkably, however, nearly half of them have no definite opinion. Three out of ten non-users (29.2%) would only take a test in the event of specific complaints, 35% only on the advice of their doctor. For one in four non-users (23%) the commercial nature of health checks is a threshold to make use of them. For 15% financial constraints are a reason not to use health checks. Practical objections, such as the fact that some tests require a trip abroad, withhold only 2% of non-users. 8% of non-users have principle objections, many of them related to the view that humans should not want to be too much in control of their destiny.

Of the users, 23% think their own physician provides enough information about health checks; of the non-users this percentage is 46%. Of the users, 41.6% think their doctor should point to benefits more often, of the non-users that is 18%.

In interviews, we presented 20 general practitioners with roughly the same questions as those found in the consumer questionnaire. On average, a physician is consulted about a health check about once a month. In most cases, this regards the 'simpler' health check. Test results of total body scans are presented once or twice a year. DNA analysis is not mentioned by any of the interviewed doctors. Doctors distinguish three types of users: those who have no complaints and whose reason to have a health check is purely preventive; those who have concrete reasons for being concerned about their health (symptoms, family history); and migrants who underwent a test in their country of origin. All interviewed doctors emphasize that patients should be treated with respect. Most of them are critical of health checks. Although some positive results may be found, and although the use of health checks may make patients more aware of the need of a healthy lifestyle, doctors question the net utility of health checks. Doctors also point to unwanted consequences such as medicalization, commercialization, higher care costs, and anxiety. Moreover, health checks are snapshots and patients need a more comprehensive approach to their health. Physicians rarely mention this skepticism to their patients.

Most of the interviewed doctors are dissatisfied with their level of knowledge of health checks, both in terms of the various options and in terms of their procedures. They have a positive view of the level of information that is offered, but some find the information evocative in the sense that it seems to force physicians to carry out further research. Most physicians are critical about the limited influence they have on a patient's information and decision, but some see no problems in patients taking tests in a preclinical stage. The user survey revealed that some users were unaware that many health checks can also be carried out by their own physician. In the interviews, physicians indicate that they deplore this lack of awareness. Finally, physicians support clearer regulation in the field of health checks.

The exchange of views between physicians and users – the third part of the empirical study – did not yield significant new findings. The gap between the skepticism of physi-

cians and the more receptive approach of the users was acknowledged, as was the fact that doctors rarely display their own skepticism to their patients. Moreover, doctors and users agree that if someone sees a doctor about a health check, the physician's first task is a hermeneutical one, namely to try to find the patient's motivation.

Conclusions and recommendations

General

- The increasing taking of health checks marks a paradigm shift between reactive medicine ('seeing a doctor on the basis of specific reasons for doing so') to a more pro-active approach. However, it remains to be seen whether the new paradigm will fully replace the older one.

Health check providers

- Information about health checks and the informed consent procedure should contain unambiguous, complete, and detailed information about the utility and about the risks, similar to instructions for taking medication.
- For health check providers, giving oral or written information normally marks the end of the provider-consumer relationship. For the user however, this is often the start of something else: a period of uncertainty and doubt ('have I understood everything?'; 'What if a finding points to something serious?'; 'Should I see my doctor?'). Providers should therefore actively offer the possibility of a free consultation to address the findings of a test.

Users

- We have found that no intrinsic objections are made to health checks. Individual users should decide whether, in their view, the (potential) advantages exceed the (potential) risks, whether having a health check corresponds with their world-view, and whether they prefer a reactive or a proactive approach to sickness and health.
- Users are advised to take note of the limited validity and utility of many health checks.
- Those who receive an oral explanation of the results may consider taking notes or recordings or to invite a third party for assistance. No user should consent to finish such a session unless they have asked all the relevant questions and found the fullest possible clarity about the answers.
- Perhaps the most important advantage of health checks is their importance for a change in one's lifestyle. This goal can often also be achieved without having (generally pricey) health checks.
- Some tests offered by commercial providers are also available from the patient's own physician. The doctor is usually best equipped to make an integral assessment of a patient's health and health risks.
- Given the need to make an informed choice about health checks and the need for advice in case something alarming is found, it is recommended that consumers consider consulting their own doctor, both before and after a test.

- The respect of most doctors towards their patients, whatever their decision about health checks is, is one more reason for a patient to see their doctor.

Doctors

- It is of utmost importance to uphold the doctor-patient relationship, whatever the patient's decision about health checks.
- Health checks contribute to an increasingly 'external' view on a patient's medical condition. It is therefore all the more important that doctors of flesh and blood can weigh in the more experiential and personal factors ('what does result "x" mean for Ms. Jones?').
- Within the framework of a respectful patient-doctor relationship, doctors might consider to be more open about their skepticism with regard to health checks.
- One in three users of a health check does so on the basis of complaints or an increased risk profile. It is important that these groups are informed that many tests can also be obtained from one's own doctor.
- Physicians should be prepared for a further increase of the use of health checks.
- The ZonMw programme *Goed geïnformeerd kiezen bij een bevolkingsonderzoek of health check* ('Deciding wisely about participating in a screening or a health check') can only be realized if physicians play a key role in the dissemination of tailor made information on the pros and cons of health checks.
- The lack of knowledge about health checks can perhaps best be improved if a module with state of the art information is included in the training and (re) training of doctors.

Government and policy makers

- The growing supply of health checks, together with widespread ignorance about their pros and cons, could justify the development of a legal framework with regard to the health checks that are permitted in The Netherlands and about what they should comply with.
- The Dutch government intends to allow health checks that have no medical risks. However, even tests without such risks (example: a genome-wide DNA analysis) may have significant personal drawbacks.
- The American system of the physician as gatekeeper for health checks is undesirable both for medical and ethical reasons.
- Despite the fact that health checks have only limited risks, and despite the importance of patient autonomy ('the customer is always right'), governments and healthcare organizations have reason to closely monitor their use. This is because the use of health checks can put pressure on the accessibility of regular care, and can interfere with doctor-patient relationships.

De auteurs

T.A. (Theo) Boer (1960) studeerde theologie te Utrecht en Uppsala. Hij is universitair docent ethiek aan de PThU te Groningen en Lindeboom-hoogleraar ethiek van de zorg aan de TU Kampen.

S.M.H. (Sarah) Einerhand (1992) studeert geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam en Philosophy, Bioethics and Health aan de Vrije Universiteit.

M.N. (Martijn) van Rijswijk (1991) studeerde geneeskunde en filosofie te Utrecht en is actief in CMF-Nederland.

J.N. (Japke-Nynke) de Haas-de Vries (1979) studeerde gezondheidswetenschappen te Maastricht. Sinds 2006 is ze betrokken als onderzoeker bij vele projecten van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Samenstelling van de klankbordgroep

- Drs. A.L. Rutgers
huisarts, bekleedde vele functies binnen de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en is betrokken bij het project LifeLines.
- Drs. L.A.M. Koch
huisarts, was lid van de KNMG-commissie 'Passende zorg'.
- Dr. D. Mul
kinderarts en werkzaam bij Diabeter.
- Prof. dr. M.C. Cornel
hoogleraar community genetics and public health genomics aan het VUmc.
- Drs. A.-M. de Ruiter
senior policy consultant bij Erfocentrum.
- C.H. Ariesse-van Putten MSc
beleidsmedewerker bij de NPV.

