

‘Het zit in je genen’

Maar: willen we alles weten?



Nu al kunnen mensen met erfelijke aandoeningen in de familie zoals borstkanker zich genetisch laten testen. En dat is ook de toekomst voor allerlei volkskwalen zoals diabetes, reuma, astma, kanker en hart- en vaatziekten. Maar willen we dat soort dingen wel weten? Universitair docent ethiek Theo A. Boer ziet in de ontwikkelingen zowel zegen als vloek. ‘Maar op geen enkel terrein is de vloek zozeer aanleiding om af te zien van techniek als op het terrein van genetisch onderzoek.’

TEKST: ALIE DIJKSLAG BEELD: STUDIO LEEV MET EEN V

OP VERZOEK VAN *Quinta* denkt ethicus dr. Boer hardop na over de vraag hoe we op een goede manier afwegingen kunnen maken over wat we wel en niet willen weten over erfelijkheid. Voor onszelf en voor onze familie. Hij zit er ontspannen bij en praat ook met een zekere relativisering over zaken van leven en dood, al komt zowel in zijn eigen familie als in zijn schoonfamilie kanker voor. Hij heeft broers en zussen en een echtgenote die arts of verpleegkundige zijn. Vrijwel niemand laat zich preventief testen.

In een willekeurige familie met vijf kinderen sterft de vader op jonge leeftijd aan maagkanker. Twee van de vijf kinderen laten zich jaarlijks onderzoeken vanaf het moment dat ze de vijftig zijn gepasseerd, de andere drie niet.

‘Mijn conclusie is dat ze alle vijf gelijk hebben. De een kiest voor de vrijheid van het niet willen weten, de ander voelt de plicht om de kanker vóór te zijn. Je moet bij jezelf een paar dingen nagaan en jezelf kennen. Stilstaan bij hoe je in het leven staat. Het kan zijn dat je het wilt weten om bepaalde dingen nog te kunnen doen in je leven. Ook is het belangrijk de belangen van je naasten, zoals je partner en je kinderen, af te wegen. Het kan zijn dat je je leven anders wilt inrichten om met hen dingen te doen die je anders later van plan was te doen.’

Ook als er geen directe aanleiding is, is het mogelijk om je preventief te laten screenen op allerlei ziektes. Wat raadt u aan?

‘Mijn advies is nee, tenzij. Dat nee mag wat mij betreft met hoofdletters

worden geschreven. Als je de vijftig bent gepasseerd heb je sowieso kans om binnen twintig jaar te overlijden. Het is een kwestie van levenskunst om de dag te kunnen plukken. Uiteindelijk ga je toch ergens aan dood.

Het is ook iets van deze tijd om de sterfelijkheid niet onder ogen te willen zien. De suggestie dat het leven maakbaar is. Bovendien: wat kun je nu eigenlijk doen? Je kunt door screening weinig aan je leven toevoegen, hooguit een paar jaar. Ziek worden hoort bij de tragiek van het leven. Ieder mens krijgt met die tragiek te maken. We hebben allemaal een dodelijke ziekte onder de leden. We moeten leren omgaan met sterfelijkheid. Het is waardevol wanneer een mens kan zeggen: als het je tijd is, is het je tijd. Mensen moeten het recht hebben om dingen niet te weten, zonder opgaaf van reden.’

En als artsen bij toeval iets op het spoor komen?

‘Een vriend van mij is oogarts. Hij vertelde mij dat een ontsteking aan de oogzenuw bij jonge mensen in tachtig procent van de gevallen een voorbode is van MS, die zich binnen tien tot vijftien jaar zal openbaren. De vraag wat hij als arts zou moeten doen, was onderwerp van discussie in een ethische commissie. Van de leden vonden er vier dat de oogarts niets moest zeggen en slechts een geneesmiddel voor de ontsteking zou moeten voorschrijven. De andere vier vonden dat de arts het maar wel moest zeggen. Zelf zou ik ervoor willen pleiten dat iedereen die een ziekenhuis betreedt de vraag krijgt voorgelegd of

Moet ik er met mijn dochters over beginnen?

Mieneke Klapwijk (50) heeft zeven kinderen waarvan drie dochters in de leeftijd van 22 tot 27 jaar. Elf jaar geleden werd bij haar borstkanker geconstateerd. Daarna ging het allemaal heel snel. Ze herstelde binnen drie maanden, maar onderging wel een borstamputatie. Er was destijds minder dan nu bekend over erfelijkheidsfactoren bij borstkanker en ze stond er toen niet bij stil dat haar dochters ook risico lopen met een moeder die al jong borstkanker kreeg.

Dat drong wel meer tot haar door toen ze in haar omgeving meemaakte dat een moeder ‘doorgever’ was van een erfelijke ziekte. Ze zag van nabij dat het heel ingrijpend kan zijn als je kind lijdt aan de kwaal waarvan jij als ouder de drager bent. ‘Ik ging mij afvragen of ik misschien eens met mijn dochters moest gaan praten. Maar er was geen directe aanleiding voor en daarom kwam het er niet van.’

Mieneke heeft door haar ziekte geleerd om met een zekere nuchterheid en met vertrouwen om te gaan met onzekere factoren in haar leven. Ze gaat haar dochters niet stimuleren om extra borstonderzoek te doen of te laten doen. ‘Krampachtigheid helpt me niet. Iedereen krijgt te maken met ziekte en beperkingen. Het gaat om de manier waarop je leeft. We hebben als gezin een heel moeilijke tijd gehad, maar achteraf vind ik dat deze ervaringen mijn geloof hebben verrijkt. Ik wist altijd dat ik afhankelijk was van God, sindsdien ervaar ik het ook. Zelf praat ik er nu vrij gemakkelijk over omdat het voorbij is, ik heb fysiek geen klachten meer. Maar ik weet natuurlijk niet wat er gebeurt als een van mijn dochters thuiskomt met de mededeling: mam, ik heb borstkanker.’

Een van Mienekes jongere zussen kreeg het advies van de huisarts om zich vroegtijdig te laten screenen. ‘Ze werd er onrustig van dat ze bij een risicogroep behoorde. Ik heb gezegd dat ze zich moest laten onderzoeken als ze daar rustig van zou worden. Dat heeft ze gedaan.’

Zorg voor je lichaam!

Het is een kwestie van levenskunst om de dag te kunnen plukken



‘Voor ik die vraag beantwoord, wil ik helder maken dat christelijke ethiek voor mij niet hetzelfde is als ethiek voor christenen. Als iets christelijk is, is het goed voor iedereen.

Religie ontstaat altijd in het besef van de eindigheid van het leven. Het christendom geeft perspectief voor het bestaan, juist door het accentueren van de sterfelijkheid. In de Bijbel tikken profeten ons vaak op de vingers: wie denk je dat je bent? Besef je eindigheid! De mens moet zijn plaats kennen. Daarin schuilt ook troost. God is niet afwezig tijdens ziekte en ernstige aandoeningen. Hij is de dragende kracht door ziekte heen die jou niet in de steek laat. Het feit dat het leven doorgaat na de dood voegt relativerend vermogen toe aan onze wanhoop.

Het klinkt misschien wat streng, maar je wordt aan het eind van je leven afgerekend op je daden. Je moet je verantwoorden voor wat je met je leven hebt gedaan. Dat geeft een verdiepte verantwoordelijkheid die je niet kunt ontduiken. Bij dat ontduiken denk ik aan zaken als roken of excessief drinken. Niet aan de verantwoordelijkheid om je te laten testen. Je bent in zekere zin verantwoordelijk voor het leven van anderen, ook ten opzichte van je partner en kinderen. Maar ik ben huiverig voor aandringen om je te laten testen op allerlei kwalen. Dat wekt de suggestie dat mensen die het niet doen onverantwoordelijk leven. Ik ken mensen die zich niet laten testen en toch buitengewoon verantwoordelijk leven.’ ■

Dr. Theo A. Boer werkt als docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit in Utrecht. Zijn commentaren op ethische dilemma's en religieuze actualiteiten zijn regelmatig te beluisteren in het EO-programma 'Dit is de dag' op Radio 1.

‘Voorlichtingscampagnes over gezond leven kunnen een averechts effect hebben’, las ik nog niet zo lang geleden in de krant. ‘Mensen kunnen er zo veel stress van krijgen dat ze bij de dokter belanden.’

Daar zit wel iets in. We krijgen tegenwoordig zo veel voorlichting over gezond leven zus en gezond gedrag zo, dat niemand aan al die regels en voorschriften kan voldoen. Wie kan ze onthouden en er bovendien nog naar leven? Zo ontstaat er een schuldgevoel. En als je dan ziek wordt, krijg je al gauw het gevoel dat je het ook nog aan jezelf te danken hebt. Er zijn zelfs mensen die doorslaan en zeggen: ‘Ik heb er lak aan, je leeft maar één keer en dan kun je maar beter zo veel mogelijk van alles genieten, of het nu gezond is of niet.’

Uiteraard kun je niet alle mogelijke gezondheidsregeltjes vasthouden. Ergens van kunnen genieten, ook al is het wat minder gezond, zoals bijvoorbeeld een gebakje, is ook erg belangrijk.

We hebben ons lichaam als een eenmalig geschenk van de Here God gekregen, een prachtig mooi kunstwerk dat zeer ingenieus in elkaar zit en waarvan we nog lang niet alles weten. Want hoe werken de hersenen nu precies? We weten het niet. Je krijgt bij je geboorte dit lichaam en je hebt de verantwoordelijkheid er zo goed mogelijk mee om te gaan, zonder dat je er de hele dag overbezorgd mee bezig bent.

Er zijn wel een paar hoofdregels die van groot belang zijn voor een goede gezondheid!

■ **Niet roken.** In het oktobernummer van *Medisch Contact* stond dat er drie boodschappen zijn die elke arts aan zijn rokende patiënten moet meegeven: De helft van alle rokers sterft tussen het 35e en 69e levensjaar. En stoppen met roken heeft zin. Roken is de grote veroorzaker van vermijdbare oversterfte in de middelbareleeftijd.

■ **Bewegen.** Het werkt als een wonderpil voor ouderen, zegt Marijke Hopman-Rock, 57 jaar oud en eind november benoemd tot bijzonder hoogleraar ‘lichamelijke activiteit en gezondheid voor ouderen’. Zij gaat onderzoeken hoe 55-plussers gestimuleerd kunnen worden tot meer bewegen. ‘Blijf altijd zo veel mogelijk aan de gang, ook al heb je pijn in spieren of gewrichten. Want een mens is gemaakt om te bewegen. En het is een preventiemiddel tegen hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, diabetes en diverse andere chronische aandoeningen.’

■ **Zorg voor goede voeding en geen (fors) overgewicht.**

Bovengenoemde adviezen werken op een positieve manier op elkaar in. Zo zorgt bewegen voor minder kans op diabetes omdat het lichaam gevoeliger wordt voor insuline, je verbrandt meer en dus kun je beter je goede gewicht bereiken dan wel behouden. Ook is bewegen goed voor hart- en bloedvaten en niet te vergeten je psychisch welbevinden. Dagelijks bewegen werkt bijna net zo goed tegen een depressie als het nemen van een antidepressivum!



ALIE HOEK-VAN KOOTEN IS ARTS BIJ ELEOS

Onderzoek is belastend maar kanker is erger!

In de familie van Jannie (48) is op verdacht jonge leeftijd darmkanker en baarmoederkanker voorgekomen. Janny: ‘Een familielid liet genetisch onderzoek doen in het Klinisch Genetisch Centrum (KGC), waarbij een gendefect werd vastgesteld. Hij heeft de familie daarover ingelicht. Uit bloedonderzoek bij het KGC is gebleken dat ik drager ben van de genafwijking en een heel hoog risico heb (75 procent!) om deze kankers te krijgen vanaf pakweg de leeftijd van 30 jaar.

Toen ik dat wist heb ik meteen afspraken gemaakt voor controles door middel van inwendig onderzoek om de ontwikkeling van kanker zo vroeg mogelijk te vinden en te bestrijden.

Ik word eens per jaar gynaecologisch onder-

zocht en eens in de anderhalf à twee jaar krijg ik een darmonderzoek. De eerste keer was het erg spannend, ik werd er helemaal door in beslag genomen.

Nu we wat jaren verder zijn, is het al bijna routine geworden, al moet ik eerlijk zeggen dat de spanning wel wat oploopt tegen de tijd dat de afspraak nadert. Dat geldt dan meer het onderzoek dan de uitslag. Zolang ik geen klachten heb, ga ik ervan uit dat ik niet ziek ben. Ik beschouw het onderzoek als preventief en dat is het ook. Inwendig onderzoek is erg belastend, maar kanker is erger! Voor mij zijn die onderzoeken een kwestie van je verantwoordelijkheid nemen voor je gezondheid. Veel mensen doen dat in het algemeen, ik doe het op dit specifieke onderdeel uitgebreid!

moment dat ze iets weten. Anderen zijn blij dat ze het weten omdat ze er dan alles aan kunnen doen om geen patiënt te worden. De een kan beter tegen een bestaan onder de schaduw van medische zorg dan de ander.’

Stel dat een genenpaspoort over een aantal jaar ook in ons land voor iedereen te koop is...

‘Nooit doen! In de eerste plaats is dat paspoort er nog niet. Het gaat langzamer dan we dachten. In de tweede plaats is

het duur als het er eenmaal is en het is slecht voor hypochonders. In de meeste gevallen weegt de winst van het weten niet op tegen het vernietigende effect op de onbevangenheid. Stel dat je de allerbeste dokter op de wereld zou kunnen consulteren en hij zou je binnenstebuiten keren. Je zou waarschijnlijk lijkkleek thuis komen van wat die man allemaal zou ontdekken.’

Maakt u als christelijk ethicus afwijzingen die een collega met een andere levensbeschouwing niet maakt?

In de toekomst kijken

hij het wil weten als de artsen iets op het spoor komen waarvoor hij eigenlijk niet is gekomen.’

In welke situaties adviseert u om naar een arts te stappen voor een test?

‘Er moet een begin zijn, een eerste signaal. Of iets in je familiegeschiedenis. Als in de eerste of tweede lijn van je familie kanker op jonge leeftijd voorkomt, is het verstandig om, als je nog goed gezond bent, toch eens met een internist te gaan praten. Ook als er een signaal in je lichaam is, moet je in je afweging betrekken of het een kwaal is waar iets aan te doen is. Sommige kwalen, zoals diabetes, kun je op afstand houden door een verantwoorde leefstijl of verandering van voedingspatroon. Je moet vooruitdenken. Stel jezelf de vraag: als ik het niet doe, wat zou ik dan denken als ik de vijftenzeventig ben gepasseerd?’

Een blik in de toekomst kan je angstig maken. Als je hoort dat je drager bent van een erfelijke aandoening ben je al een beetje patiënt, ook al voel je je gezond en duurt het misschien nog twintig jaar voor je de ziekte werkelijk krijgt.

‘Sommigen voelen zich patiënt vanaf het

Sinds in 2001 het DNA van de mens werd ontcijferd, wordt in de Verenigde Staten gewerkt aan een genenpaspoort met het genetisch profiel van een individu. Wie er flink voor wil betalen, kan ook in ons land veel te weten komen. U kunt bijvoorbeeld een doosje naar een Amerikaans bedrijf sturen met daarin wat wanglijm. Een paar weken later ontvangt u per e-mail een code waarmee u op het internet uw genetisch profiel kunt lezen. Maar de betekenis van zo'n profiel wordt gerelativeerd. Kennis van

het genoom (de totale genetische informatie die in elke levende cel aanwezig is) wil nog niet zeggen dat ook bekend is hoe het functioneert. De 'letters' van de genometaal zijn bekend, maar onbekend is nog wat de 'woorden' betekenen. Een factor die niet uit het genetisch profiel valt te halen, is bijvoorbeeld de invloed van omgevingsfactoren, terwijl die factor juist een grote rol speelt. Wetenschappers verschillen van mening hoe snel de voortgang van de wetenschap is en wanneer in ons land een genenpaspoort binnen

ieders bereik ligt. Zeker is dat de ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheidsonderzoek doorgaan en dat die ontwikkelingen ethische vragen oproepen die op hun beurt roepen om een maatschappelijk debat. Er is ook bezorgdheid over de houding van verzekeraars. Ziektekostenverzekeraars kunnen er belang bij hebben om zo veel mogelijk te weten te komen over iemands DNA. Zorgverzekeraars hebben een acceptatieplicht. Begin jaren negentig spraken ze af om zo min mogelijk

met genetische informatie te doen en in 1997 werd in de Wet Medische Keuringen verankerd dat verzekeraars nooit een genetische test kunnen eisen. Maar blijft dat zo? Ook als mensen zelf wel allerlei genetische informatie kunnen kopen en hun verzekeringspakket daarop gaan afstemmen? De angst is dat op de duur het verschil tussen ziektekostenverzekeringen en levensverzekeringen vervalft. Levensverzekeraars mogen wél mensen weigeren en premies berekenen op grond van medische gegevens.