



BEELD: SHUTTERSTOCK

HET REVEIL VAN DE TRIOMFERENDE BIOLOGIE

Bij vraaggestuurde gezondheidszorg blijft geen mogelijkheid onbenut

De aantrekkingskracht van genen en DNA lijkt het te winnen van leefgewoonten of omgevingsfactoren. Maar nieuwe technieken voor behandeling en preventie gericht op het individu kunnen vanuit een collectief perspectief zorgen voor nieuwe problemen.

TOINE PIETERS
FRANS MEIJMAN

Drie fenomenen strijden om de aandacht in de geneeskunde: technologisch optimisme, genetisering en de frictie tussen het individueel en het collectief belang. Laten we allereerst stilstaan bij de zich herhalende cyclus van belofte, hoop en teleurstelling in 'berichten van het biomedische onderzoeksfront'. In verschillende verpakkingen wordt telkens weer de boodschap gegeven dat het niet de vraag is óf we ziekte of onvruchtbaarheid overwinnen, maar wanneer. De consument vraagt en onderzoekers laten het laboratorium draaien. De geijkte vragen zijn nu of consumenten wel alles willen wat technisch mogelijk is én of alles wat mogelijk is, ook economisch haalbaar is.

Historisch onderzoek leert in ieder geval dat de cyclus van belofte en hoop, ondanks de ingebouwde teleurstellingen, een aanjagend effect heeft op de markt van gezondheid en ziekte. Illu-

stratief hiervoor is de ontwikkeling en het gebruik van steeds meer genetische tests in de afgelopen vijftien jaar. Dit ging samen met een hernieuwde biologisering en geneticalisering van ziekte en gezondheid en de opkomst van een risicogeoriënteerde, voorspellende geneeskunde.

BIJROL

De vanzelfsprekendheid waarmee anno 2008 bij het onderzoek naar en de behandeling van bijvoorbeeld kanker wordt gesproken over erfelijkheid, genen en DNA-technologie, doet bijna vergeten dat dit twintig jaar geleden zeker niet het geval was. Kwamen erfelijkheid en genen in 1988 al ter sprake, dan was dat in een bijrol. Weer twintig jaar daarvoor, in 1968, werd de term erfelijkheid zelfs buiten de boeken gehouden. Leefgewoonten en omgevingsfactoren prijken boven aan de risicolijst. Een halve eeuw daarvoor, rond 1920, waren de kaarten

weer anders geschud en speelde erfelijkheid juist wel een hoofdrol.

De hernieuwde aandacht voor erfelijke aanleg in de jaren negentig kreeg een extra stimulans door de ontdekking van specifieke ziektegerelateerde genen. Dat had verregaande gevolgen voor vraag en aanbod op de medische markt. Genen en DNA hebben, althans zo lijkt het op het eerste gezicht, nu meer aantrekkingskracht dan leefgewoonten of omgevingsfactoren. Dat gaat niet alleen op in onderzoeksland, maar ook in de samenleving. Veel patiënten lijken rust en bevrediging te vinden in een diagnose met een duidelijke biologische basis en een behandelbaar profiel. Het kan 'prettig' zijn om te weten dat een aandoening door een gen wordt veroorzaakt: het biedt kennelijk enige houvast en hoop dat er iets te repareren valt. In ieder geval hoeft je je dan niet zo schuldig te voelen over ongezonde leefgewoonten of energie te steken in het veranderen hiervan. In de toekomst zouden mensen het zelfs als handig kunnen ervaren om bijvoorbeeld het genetische risico op longkanker te weten - om vervolgens op basis daarvan heel berekend het rookgedrag aan te passen. Gewoon lekker doorpaffen bij een gebleken laag ziekterisico en alleen stoppen bij een hoog ziekterisico. Gemakshalve wordt voorbijgegaan aan de wetenschap dat 90 procent van alle kanker wordt veroorzaakt door leefwijze en omgevingsfactoren.

DNA-CHIP

Inmiddels hebben onderzoekers een nieuwe horizon voor ogen: van kanker een chronische ziekte maken. Niet te genezen, maar wel in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen en te onderdrukken met een specifieke, individuele medicijncocktail. Om dit maatwerk mogelijk te maken moeten zoveel mogelijk verschillen en overeenkomsten worden vastgesteld tussen - bijvoorbeeld - de borsttumor van mevrouw A en mevrouw B.

Een eerste veelbelovende stap is inmiddels gezet met de ontwikkeling van een DNA-chip. Daarmee is op basis van het genetisch profiel van de tumor te voorspellen of een patiënt een hoog of laag risico heeft op metastasen. Degene met een gebleken laag risico hoeft vervolgens geen schadelijke chemotherapie te ondergaan.

Er komen nu mogelijkheden om op basis van de genen een individueel

risicoprofiel te maken voor een specifieke vorm van kanker. Daarnaast kan op basis van het genetische profiel van de tumor een goede of slechte uitkomst worden voorspeld van een specifieke therapie. Deze nieuwe horizon van voorspellende kankergeneeskunde heeft belangrijke gevolgen voor de vraag en het aanbod van zorg. Individuele diagnostiek en behandelprogramma's staan hierbij centraal. Groot voordeel hiervan is dat veel meer dan voorheen rekening kan worden gehouden met individuele noden en behoeften.

Beslissen in onzekerheid blijkt echter niet altijd even makkelijk. Patiënten kijken op een persoonlijke wijze tegen de kansberekening aan. Ze voelen vooral het risico en dat gevoel is gebaseerd op

van de gemeenschap (bijvoorbeeld de gemeenschap van verzekerden) in het geding komt. Dit belang wordt doorgaans uitgedrukt in geld. En bij financiële wegingen van individuele versus collectieve belangen, spelen nogal eens andere waardeoordelen een rol.

PROFETISCH

Kijken we naar de toekomst van gezondheid en ziekte, dan lijkt de aantrekkingskracht van genen en DNA het te winnen van leefgewoonten of omgevingsfactoren. Maar is dat wel zo? Als biologisch en/of genetisch gerelateerde risico's steeds meer bepalen wie wij als 'gezond' of 'ziek' (h)erkennen, dan komt de biologische omgeving ook weer in beeld.

De medische genetica is al enige tijd

Gewoon lekker doorpaffen bij een laag ziekterisico

hun eigen biografie. De ene vrouw zal vanwege nare ervaringen in de familie een risico op borstkanker van 40 procent al hoog genoeg vinden om een preventieve operatie te ondergaan, terwijl voor een ander diezelfde ingreep bij een risico van 80 procent pas aanvaardbaar is. Als de borsten zijn verwijderd, is het risico dat de kanker terugkeert erg klein. Regelmatige controles hoeven dan in principe niet meer. Maar soms is zelfs een heel klein risico voldoende om met een knagende angst te blijven rondlopen.

VRIJHEID

De beschikbaarheid van alle nieuwe informatie over gezondheid, ziekte en genen zorgt ervoor dat we steeds meer factoren tegelijkertijd moeten afwegen: de risico's voor jezelf maar ook voor familie en nageslacht, de ernst van de ziekte, de behandelmogelijkheden en mogelijke sociale en economische consequenties. Nadenken over de gevolgen van 'het weten' blijkt minstens zo zwaar als het krijgen en beoordelen van voorspellende testuitslagen. Willen we alles weten? Of willen we ook het recht om niet te weten? In onze liberaal-democratische samenleving wordt de vrijheid van het individu gewaardeerd als een uiterst belangrijk goed. Maar zelfs binnen die liberale maatschappelijke context lijkt de vrijheid op te houden waar het belang

voorbij het deterministische 'O God'-paradigma (*one gene, one disease*) van de jaren negentig. In het huidige genetische onderzoek gaat het veel meer om het ontrafelen van complexe interacties tussen genen, eiwitten en omgeving bij onder meer diabetes, hart- en vaatziekten en kanker. De Franse fysioloog Claude Bernard zou verheugd zijn om deze hernieuwde aandacht voor de interacties tussen *milieu interieur* en *milieu exterieur*.

Het vakgebied van 'community' genetica probeert in samenhang hiermee de bevindingen uit genetisch onderzoek te vertalen naar openbare gezondheidszorg op populatieniveau. Risicogroepen worden uitgefilterd en onderzocht op mogelijkheden voor preventieve gezondheidswinst. Het toverwoord is preventie - voordat het historisch gezien lastige traject van curatie zich aandient. Zelfs bekende pleitbezorgers van curatieve hoogtechnologische zorg, zoals hoogleraar medisch oncologie Bob Pinedo, benadrukken in toenemende mate het belang van preventie en vroegtijdige opsporing van kanker bij hoogrisicogroepen.

De hernieuwde belangstelling voor mogelijk klinisch relevante koppelingen tussen *milieu interieur* en *milieu exterieur* op geleide van biomedisch onderzoek, zullen opnieuw zorgen voor >>

<< verschuivingen op de medische markt. De filosofen Annemarie Mol en Peter van Lieshout lijken met de titel van hun boek *Ziek is het woord niet* uit 1989 een profetische blik te hebben gehad. Gezondheid staat met stip bovenaan de maatschappelijke agenda. Mede door de komst van voorspellende geneeskunde is gezondheid uitgegroeid tot een belangrijk aangrijpingspunt voor medische interventies.

Met het massaal voorschrijven van statines, bloeddrukverlagende middelen

lectieve gezondheid - en daarmee van de samenleving. Vraag is dan in hoeverre we in staat zijn een gezonde democratische balans te waarborgen tussen individuele en collectieve belangen, rechten en plichten. En waar we, met nieuwe triomfen van de biologie in zicht, grenzen trekken. Wat te vinden van de voortschrijdende technologisering van de voortplanting? En staan we open voor selectie op basis van het genetische profiel gericht op reductie van risico's op ziekten als kanker, hart en vaatziekten en alcoholisme?

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

De levensverwachting verbetert, maar nieuwe mogelijkheden zorgen voor nieuwe problemen

of aspirine proberen artsen de gezonde periode te rekken en de ongezonde te bekorten. Met genetische tests kunnen preventiestrategieën worden geïndividualiseerd en gecombineerd met leefstijlinterventies waarvan de werkzaamheid is bewezen. Ongetwijfeld zal dit op termijn de levensverwachting verbeteren. Maar de nieuwe mogelijkheden zorgen ook voor nieuwe problemen.

GEZOND NAGESLACHT

Het nieuwe gezondheidsregime leidt niet alleen tot toenemende medicalisering van de individuele, maar ook van de col-

Is dit script wel zo ver van ons bed als we misschien geneigd zijn te denken?

Nee, want we hebben nu al de stap gezet richting genetische selectie van embryo's met onbehandelbare erfelijke aandoeningen. En voor bepaalde paren waarvan de man of vrouw een erfelijke vorm van darm- of borstkanker heeft, is genetische selectie geen vraag meer. Het betreft een existentieel verzoek om wat mogelijk is ook te doen om hun kroost te vrijwaren van een moeilijk behandelbare ziekte. Wanneer vraaggestuurde zorg de boventoon blijft voeren, is dit een onvermijdelijke consequentie. Zet-

SAMENVATTING

- DNA-onderzoek helpt om in de gezondheidszorg steeds nauwkeuriger bepaalde groepen mensen eruit te pikken als risicogroepen.
- Een individu met een aandoening of een verhoogd risico op een aandoening behoort tegelijkertijd als patiënt of risicogeval tot een specifieke groep met ziektelasten, ziektekosten en belasting van het nageslacht.
- De medische markt honoreert legitieme individuele verlangens om het risico op een aandoening te minimaliseren.
- Door de optelsom van individuele vragen, kan echter het individuele recht op willen weten of niet willen weten, het recht op behandeling en het recht op ziek zijn onder druk komen te staan.
- De combinatie van biologie, collectief en vraagsturing dwingt een herwaardering van het preventieve paradigma af.

ten we hiermee een nieuwe stap richting de medische maakbaarheid van de mens? Ja. Alleen maar 'stop' roepen getuigt niet van werkelijkheidszin. Vraag en aanbod wijzen beiden in de richting van een voortgaande bevordering van gezond nageslacht. Maar voordat keuzen op dit terrein in de individuele sfeer geaccepteerd raken, moeten zij expliciet en publiekelijk worden gewogen met betrekking tot hun collectieve gevolgen. ■

prof. dr. T. Pieters

prof. dr. F.J. Meijman

afdeling Metamedica VU medisch centrum Amsterdam

Correspondentieadres: a.pieters@vumc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Deze beschouwing kwam tot stand als gevolg van een projectsubsidie van het Centre for Society and Genomics te Nijmegen.

Literatuur

● El CG van, Krijgsman L, Pieters T, Cornel MC. Genetische screening en preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen: een problematische combinatie. Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek 2007; 17: 105-12. ● Hunter DJ. Zorg voor gezondheid vergt meer dan gezondheidszorg: de noodzaak van een nieuw paradigma. G-lezing, 2007. ● Krabben A, Pieters T, Snelders S. Kanker als het in de genen zit. Diemen, Veen Magazines, 2007. ● Snelders S, Meijman FJ, Pieters T. Cancer Health Communication in the Netherlands 1910-1950: Paternalistic Control or Popularization of Knowledge? Medizinhistorisches Journal 2006; 41: 271-89.