



Gespreksvragen bij de handreiking 'Voorspellende geneeskunde'

Inleiding

U kunt deze vragen gebruiken wanneer u bijvoorbeeld een gemeentebijeenkomst of gespreksgroep organiseert rondom het onderwerp 'Voorspellende geneeskunde'. Maar natuurlijk kunt u deze gespreksvragen ook gebruiken om de stof uit de handreiking persoonlijk te doordenken.

Het onderwerp 'Voorspellende geneeskunde' is in deze gesprekshandreiking in verschillende thema's verdeeld. De thema's hoeven niet noodzakelijk besproken te worden in de aangegeven volgorde, en ook spreekt het voor zich dat niet alle vragen noodzakelijk aan bod hoeven komen.

1. Voorspellende geneeskunde

'Voorspellende geneeskunde' zoekt naar aandoeningen nog voordat er ook maar iets van merkbaar is (...) door middel van medische technologie worden voorspellingen gedaan (...) over kansen op ontwikkeling van ziekten of aandoeningen in de nabije of verre toekomst. (pag. 6)

Deze vorm van geneeskunde is wellicht bekender dan we zouden denken, want wie heeft er nooit een röntgenfoto moeten maken bij de tandarts, kreeg een oproep tot deelname aan een bevolkingsonderzoek en/of is bekend met het begrip 'prenatale screening'?

- a) Wat is uw eigen ervaring met voorspellende geneeskunde, bijvoorbeeld met bevolkingsonderzoeken?
- b) Wat hoort u hierover van mensen uit uw omgeving?

Het is tegenwoordig mogelijk je volledig, preventief, te laten screenen (de zgn. 'total body scan'). Zo krijg je niet alleen inzicht in je actuele gezondheidssituatie, maar kunnen ook (ernstige) aandoeningen opgespoord worden en is het mogelijk risico's op een bepaalde aandoening te meten.

- c) Zou u bij uzelf zo'n scan laten uitvoeren als u daartoe de mogelijkheid kreeg? Waarom wel/ niet?

Medische technieken ontwikkelen zich voortdurend. *Het screeningsaanbod zal de komende vijf tot tien jaar naar verwachting verder groeien. (pag. 5)*

- d) Wat denkt u: moeten we zoveel mogelijk met de mogelijkheden van nieuwe (medische) technieken meegaan of niet? Als er de mogelijkheid is om je ergens op te laten testen, bent u dan van mening dat het ook *moet*?
- e) Op pag. 5 lezen we dat een arts zegt: *"Patiënten willen geen test uit interesse in wat ze mankeert. Ze willen vooral weten dat ze iets bepaalds niet hebben."* Herkent u zich in deze uitspraak?

Op pag. 9 wordt het woord 'autonomie' twee maal genoemd. Leest u de passages waar het woord voorkomt nog eens na.

- f) Op welke twee manieren speelt autonomie een rol wanneer het gaat om voorspellende geneeskunde/het ondergaan van een screening?
- g) Spreken deze twee rollen elkaar tegen of niet?

2. Wie kennis vermeerdert...



In de inleiding van de handreiking stelt Wybe Dijk dat 'artsen van nu aardig hebben bijgeleerd' – de waarheid wordt niet meer verzwegen. "Ze zijn voor de waarheid." (pag. 2)

- a) Welke ervaring heeft u met artsen die u een boodschap moesten brengen? Op welke manier bracht hij/zij de waarheid?

Op pag. 4 gaat het over 'zoveel mogelijk te weten'.

- b) Bent u iemand die graag zoveel mogelijk wil weten? Hoe staat u hier tegenover ten aanzien van uw eigen gezondheid?

Lees de casus die aan het begin van het hoofdstuk 1 staat weergegeven. Stel u voor dat u de arts bent die deze jonge vrouw in uw spreekkamer krijgt...

- c) Bedenk drie argumenten waarom u uw vermoedens over een mogelijke voorbode van MS *wel* met de vrouw zou delen.

3. ... vermeerdert smart?

Het is soms moeilijk te bepalen welke informatie een arts voor zich moet houden, en welke informatie niet.

- a) Heeft u het zelf wel eens meegemaakt dat u bepaalde kennis voor u hield? Zo ja, om welke redenen deed u dat? En als u daar op terugkijkt: heeft u er spijt van dat u dit zo heeft gedaan of niet?
b) Heeft u zelf wel eens een situatie meegemaakt waarbij u dacht 'dit had ik liever niet geweten'? Of kunt u zich situaties voorstellen waarbij dat het geval kan zijn?

Een patiënt heeft er recht op dat hij/zij eerlijke informatie ontvangt van een arts, maar er bestaat ook een zgn. 'recht op niet weten'. Zo is bijvoorbeeld in een patiëntenfolder van het Erasmus MC te lezen: *Als de patiënt aangegeven heeft bepaalde informatie niet te willen ontvangen (of als deze helemaal geen informatie wenst te ontvangen), zal de hulpverlener die wens in principe moeten honoreren.*

Lees de passage op pag. 3 vanaf 'Maar de voorspellende geneeskunde voegt...' tot pag. 4 '... positieve uitslag oplevert.'

- c) Welke argumenten kunt u, op basis van de gelezen passage, voor het 'recht op niet-weten' aandragen?

Lees nogmaals de casus die aan het begin van het hoofdstuk 1 staat weergegeven. Stel u voor dat u de arts bent die deze jonge vrouw in uw spreekkamer krijgt...

- d) Bedenk drie argumenten waarom u uw vermoedens over een mogelijke voorbode van MS *niet* met de vrouw zou delen.

- e) Bespreek of overdenk de volgende stellingen:

- Als je je laat screenen, moet je ook alle mogelijke uitkomsten van de test willen horen.
- Als je je laat screenen, moet je de eventuele risico's die daarbij komen kijken, voor lief nemen.
- Het is beter om te weten dat je een kans van 15% hebt dat je voor je 70^e Parkinson zult ontwikkelen dan om het niet te weten.



- Waarom zou je überhaupt een bepaald gezondheidsrisico willen voorspellen? Wie dan leeft, wie dan zorgt.
- “Hoe meer zicht op onze toekomst, hoe beter.” (pag. 18)

4. Voorspellende geneeskunde en geloof

In hoofdstuk 3 worden vier thema's aangereikt die van voor gelovige mensen van belang kunnen zijn bij het bepalen van een standpunt over de voorspellende geneeskunde.

Maakbaarheid en gegevenheid

- a) Bent u iemand die, naast alle dingen in uw leven die u zelf in de hand houdt en bepaalt, ook sommige dingen kunt 'laten zoals ze zijn'? Zo ja, zijn er bepaalde gebieden in het leven waarop dit moeilijker is dan op andere gebieden? (denk bijvoorbeeld aan: zelfontwikkeling, loopbaanontwikkeling, uw eigen gezondheid, gezondheid van anderen e.d.)
- b) Op welke manier zoekt u in uw leven hierin een goede balans? Speelt uw geloof hierin een rol? Zo ja: welke?

Op pag. 11 is te lezen: *De conclusie ligt voor de hand dat voorspellende geneeskunde leidt tot nog meer maakbaarheid. Maar behalve dat zij ons inderdaad helpt om ons leven vorm te geven (kennis is macht) maakt zij ons ook bewust van wat wij niet in eigen regie hebben. Het aantal te voorspellen ziekten is sterk stijgende en ook de curve van te behandelen aandoeningen (...) loopt omhoog. Maar het opvallende is dat de beide curves steeds verder uit elkaar gaan lopen. (...) de kloof tussen wat we weten en wat we kunnen doen, neemt feitelijk toe.*

- c) Bespreek of overweeg deze conclusie in het licht van uw antwoord op vraag a) en b).

Individualiteit en gemeenschap

Maar of wij de aanwezigheid of kans op een ziekte in de toekomst zullen willen weten, hangt er ook van af hoe wij onszelf zien te midden van de genoemde twee polariteiten (welke zijn: individualiteit en gemeenschap). Vanuit een christelijk-ethische visie is er reden om niet een van de polen te benadrukken ten koste van de ander, maar juist het evenwicht te bewaken. (pag. 12)

- a) Kunt u, gedacht vanuit de christelijke gemeente, argumenten noemen om de individualiteit te benadrukken, als het gaat om (discussies over) voorspellende geneeskunde?
- b) Kunt u, gedacht vanuit de christelijke gemeente, argumenten noemen om de gemeenschap te benadrukken, als het gaat om (discussies over) voorspellende geneeskunde?

De verhouding tussen goddelijk en menselijk handelen

Leest u de eerste alinea onder paragraaf 3.4 eens door (*In de geschiedenis ... mensenhanden.*)

- a) Probeer in eigen woorden het begrip 'concursum' te omschrijven.
- b) Bespreek of overdenk het volgende citaat: *De moderne mens kan zich door de voorspellende geneeskunde ook dusdanig laten opjagen dat hij zich daarmee de kans ontnemt om gewoon schepsel te zijn.* (pag. 13)



Het doel heiligt niet alle middelen

Ook bij voorspellende geneeskunde is het van belang om te bekijken of er daarin methoden worden gebruikt of geïmpliceerd waardoor belangrijke morele standaards worden gecompromitteerd. (pag. 13) In paragraaf 3.5 worden verschillende voorbeelden gegeven van bevreemdbare wijzen van gebruik van de voorspellende geneeskunde.

- c) Zet voor uzelf de verschillende voorbeelden uit paragraaf 3.5, waarbij de voorspellende geneeskunde een morele grens overschrijdt of kan gaan overschrijden, eens op een rij.
- d) Welk voorbeeld is voor u het meest grensoverschrijdend? Welk het minst? Waarom?

Ter afsluiting

Ter afsluiting van het gespreksmoment, of het moment van overweging kunt u afsluiten met het gebed:

*Heer, geef me de kracht om te veranderen
wat ik kan veranderen,
de berusting om te accepteren wat ik niet kan veranderen
en de wijsheid om het verschil te zien.
Amen*

Annemarie Roding, predikant in de Protestantse Kerk in Nederland en geestelijk verzorger bij Careyn