

Ten tweede treedt een verschuiving op van onze definitie van ziekte en gezondheid. Door deze nieuwe manier van bio-medisch onderzoek wordt ziekte gezien als iets dat objectief en 'van buitenaf' te meten is. Het streven naar gezondheid dat daarmee gepaard gaat, leidt vaak tot het uitsluiten en voorkomen van (mogelijke) ziekten en aandoeningen. Net als bij 'evidence-based-medicine' (geneeskunde op basis van bewijs) wordt iets wat buiten een normaalverdeling valt als afwijkend gezien. Dit maakt dat gezondheid iets wordt dat buiten onszelf ligt: we worden pas gerustgesteld als verschillende (voorspellende) medische testen en onderzoeken uitwijzen dát we daadwerkelijk gezond zijn. Gezondheid wordt dan niet alleen een onzeker ideaal, maar een doel op zichzelf. Een ontwikkeling waarvan we af kunnen vragen of dat wenselijk is.

Voorspellende geneeskunde en een toenemende maakbaarheidgedachte

Voorspellende geneeskunde hangt ook nauw samen met een toenemende maakbaarheidgedachte. Voorspellend medisch

onderzoek doen we niet alleen ter kennisneming, maar ook om maatregelen te kunnen treffen en zo ziektelast en lijden te verminderen óf zelfs te voorkomen. Mogen we ziektelast en lijden voorkomen, door ongeboren kinderen met een aandoening weg te halen? In hoeverre mogen we - en zijn we in staat om - over ons eigen leven en lichaam beslissen? Tot waar reiken zelfbeschikking en autonomie? Hoeveel geld en middelen mogen we hiertoe gebruiken en hoe maken we hier een eerlijke verdeling in?

Samenvattend: het onderzoek toont aan dat de ontwikkeling tot meer voorspellende geneeskunde in zichzelf niet verkeerd is, maar wel kritisch gezien moet worden. Dit kan alleen als we er ons een goed beeld van vormen, waarbij de onderliggende levensbeschouwelijke en filosofische aannames niet vergeten dienen te worden. Alleen door hier met elkaar open en eerlijk naar te kijken, in gesprek te gaan en samen te zoeken naar een weloverwogen visie, kunnen we tot goede standpunten komen over voorspellend medisch onderzoek en eventuele grenzen hieraan.

Leidt brede invoering van NIPT tot 'anders dus minder'?

Door Esmé Wiegman – Van Meppelen Scheppink, directeur NPV

Platform Zorg voor Leven startte 14 april, samen met verschillende gehandicapten- en ouderorganisaties, de actie #Andersnietminder. In juni hopen we aan de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een petitie te kunnen overhandigen om duidelijk te maken dat mensen met Downsyndroom een plaats verdienen in onze samenleving.

Het doel van prenatale screening is om aanstaande ouders die dat willen, tijdig te informeren over de eventuele aanwezigheid van aandoeningen, zodat er handelingsopties mogelijk zijn. In de praktijk blijkt dat onder deze handelingsopties zwangerschapsafbreking wordt verstaan. De Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) gebruikt het bloed van de moeder om te testen of het ongeboren kind een chromosoomafwijking heeft. Minister Schippers besluit binnenkort of NIPT aan alle zwangere vrouwen wordt aangeboden, wat grote gevolgen heeft voor de prenatale screeningspraktijk. De verwachting dat meer vrouwen gebruik maken van de prenatale screening en dat dit leidt tot toename van het aantal abortussen is te onderbouwen met twee feiten: internationaal is NIPT al praktijk en is een relatie zichtbaar tussen de screening en afbreking van de zwangerschap. Uit de praktijk rond de 20-wekenecho blijkt bovendien dat door invoering van deze echo het aantal afgebroken zwangerschappen na 20 weken gestegen is. Terwijl de echo werd ingevoerd om te screenen op neuralebuisdefecten (open rug en lipspleet), groeide het uit tot een veel breder onderzoek, zonder politieke legitimatie. Momenteel wordt er met NIPT getest op trisomie 21, 18 en 13, respectievelijk Downsyndroom, Edwardssyndroom en Patauysyndroom, maar screening op meer aandoeningen is



mogelijk. De discussie of de hielpruk bij pasgeborenen waarmee 31 ziekten kunnen worden opgespoord ook niet verplaatst kan worden naar de NIPT, is binnen de beroepsgroep al geopend.

Is er in onze maatschappij straks nog wel plaats voor mensen met een aandoening? Leidt brede invoering van NIPT niet tot 'anders dus minder'? Programmatische invoering van NIPT heeft invloed op de manier waarop men aankijkt tegen mensen met een handicap. Moeten kinderen eerst de test goed doorstaan voordat ze geboren mogen worden? Zou de vraag niet veel meer moeten zijn: wat willen we weten – in plaats van wat willen we detecteren? Zou NIPT niet enkel beschikbaar moeten worden gesteld met als doel de best mogelijke zorg voor moeder en kind? De NPV pleit voor een duidelijke stellingname dat ook gehandicapt leven waardevol is. Het door de overheid gelegitimeerd aanbieden van de NIPT ondergraaft dit uitgangspunt.

Genderdysforie en geloof

Genderdysforie, transseksualiteit: het onderwerp heeft recent aan urgentie gewonnen, ook in de kerken. 'De zevenjarige jongen Joey weet dat er iets niet met hem klopt. Hij is een meisje in een jongenslichaam.' Arie Boomsma maakte de televisieserie Hij is een zij. Ook de EO besteedde er uitgebreid aandacht aan.



Er wordt ingegrepen in een intact en gezond lichaam. Als 'gender' (het beleefde geslacht) en 'seks' (het biologische geslacht) uiteenlopen, is het de vraag waarom op voorhand het biologische zou moeten wijken. Waarom zou de menselijke geest voorrang hebben op het lichaam? De afwijzing door velen van psychotherapie of pastorale hulp – president Obama wil het zelfs verbieden – lijkt mij voorbarig. Er zijn wel degelijk mensen die de weg naar acceptatie van het eigen geslacht hebben gevonden of die hebben geleerd om met genderdysforie te leren leven. Misschien, in de woorden van Paulus, als 'doorn in het vlees'. Vanuit een gelovig perspectief zou ik zeggen: wachten, geduld uitoefenen, kijken naar de alternatieven, geen vroegtijdige operatie, en vooral: dit alles biddend doen. Laten wie erom heen staan, de betrokkene door dik en dun trouw blijven. Mocht iemand uiteindelijk kiezen voor de transitie, dan kan het moment aanbreken waarop de tegenstemmen moeten zwijgen. Alles beter dan de verstoting, waartoe ook christenen helaas maar al te vaak zijn overgegaan.

Het Lindeboom instituut heeft in het verleden een studie gepubliceerd die nog steeds actueel is: H. Jochemsen (red.), Transsexualiteit. Een bespreking vanuit medisch-ethisch, psychologisch en pastoraal opzicht, Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, 1996, Hoofdstuk 8, 'Transsexualiteit en een Schriftuurlijke mensvisie en ethiek' geschreven door drs. Th.A. Boer is op internet te vinden via: http://www.pthu.nl/over_pthu/Medewerkers/boer/Boer-Transsexualiteit.pdf



Genderdysforie

Genderdysforie betekent dat iemand zich moeilijk kan identificeren met zijn (biologische) geslacht. Als deze genderdysforie niet in de richting van één geslacht wijst – mensen voelen zich niet helemaal man en niet helemaal vrouw of wisselen van rollen – dan spreken we van transgenders. Is de genderdysforie langdurig en intensief, dan kiezen sommigen voor een traject van aanpassing van de uiterlijke geslachtskenmerken, soms met hormoontherapie en operaties. In dat geval spreken we van transseksualiteit.

Alle betrokkenen zien genderdysforie als ingrijpend en nijpend. Sommigen menen dat genderdysforie kan worden teruggevonden op hersenfoto's. Dit sluit overigens niet uit dat het een gevolg kan zijn van familiale of ontwikkelingspsychologische factoren. Het sluit evenmin uit dat de situatie zich op termijn weer wijzigt. Op het terrein van seksuele- en genderidentiteit is op een bepaalde leeftijd sowieso veel in beweging en veel daarvan is tijdelijk. Sommigen hebben geleerd met genderdysforie te leven of tot een grotere acceptatie van het eigen biologische geslacht komen. Het alternatief – de transitie – is immers niet zonder problemen. Zowel de te gebruiken hormonen als een operatie zijn biologisch gesproken niet nuttig en roepen verzet van het lichaam op. Een gewoon seksueel leven en langs natuurlijke weg kinderen krijgen worden onmogelijk. Wie daarom een transitietraject wenst in te zetten, krijgt indringende en kritische gesprekken om vast te stellen hoe weloverwogen en duurzaam de wens is. Niettemin is niet uitgesloten dat het aanbod van dit traject, en de brede aandacht ervoor, bij sommigen de vraag gereert: "Betekent het feit dat ik graag een meisje wil zijn dat ook ik misschien in een verkeerd lichaam zit?" Hoe zit het theologisch: moet je accepteren hoe je geboren bent? Heeft God je niet als man of als vrouw geschapen? Protestanten hebben in het verleden, meer dan Rooms-katholieken, benadrukt dat de natuur gevallen, zondig is. Daardoor heeft veel protestantse ethiek zich te ver gedistantieerd van het natuurlijke. Zij benadrukken dat je ethiek moet afleiden uit het gebed en je geweten. Intussen benadrukt de hoofdstroom van de christelijke traditie echter dat ook de gevallen natuur een door God geschapen natuur is. De geneeskunde is geroepen tot herstel van het natuurlijke. Een hormonale en operatieve therapie is dat biologisch gesproken niet.

Agenda

“Wat willen wij eigenlijk over onze gezondheid weten?”

Lezing door Prof. dr. Theo Boer en ethicus Martijn van Rijswijk, georganiseerd door de NPV
19 mei 2015 - 20.30 uur, inloop vanaf 20.00 uur - AC Meeting Center, Meerndijk 59, De Meern



Dankzij nieuwe technieken kunnen we tegenwoordig steeds meer over de toekomst van ons lichaam, onze gezondheid en ons welbevinden te weten komen. Bevolkingsonderzoeken en individuele tests leveren een grote hoeveelheid informatie op over onszelf, over onze kinderen en over onze toekomstige kinderen.

Dankzij die kennis kunnen we veel leed voorkomen, maar het kan ook leed veroorzaken. Veel voorspellingen komen niet uit. We kunnen er onzeker onder worden; verzekeraars zullen azen op de kennis die over ons beschikbaar is; misschien wordt de hele cultuur wel harder en berekenender. En is er niet ook een ‘recht om niet te weten’? In deze lezing denken we met elkaar na over de ethische kanten van de steeds verder om zich heen grijpende voorspellende geneeskunde. Aanmelden, zo mogelijk voor 10 mei 2015, via www.npv-zorg.nl.

Inauguratie Lindeboom-Leerstoolhouder Prof. dr. Theo Boer

8 juni 2015 - 15:30 uur – Bovenkerk, Koornmarkt 28, Kampen

Op maandag 8 juni 2015 zal prof. dr. T.A. Boer zijn ambt aanvaarden als bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel voor Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit te Kampen. Hij zal dat doen door het uitspreken van een inaugurele rede, getiteld: “Wie kennis vermeerdert. Ethische noties bij vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde.” De besturen van de Stichting Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut en van de TU Kampen nodigen u en andere geïnteresseerden uit om deze samenkomst bij te wonen. Na afloop is er een receptie en gelegenheid tot feliciteren.

Voor meer informatie, zie www.lindeboominstituut.nl



Contact

Het Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We onderhouden een leerstoel (aan de TU Kampen), verrichten wetenschappelijk onderzoek, dragen bij aan het maatschappelijk debat en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een Christelijke levensbeschouwing en wordt ondersteund door een consortium bestaande uit TU Kampen, Reliëf, NPV, ForumC en ProLife Zorgverzekeringen.

Bezoekadres: Bergstraat 33
3811 NG Amersfoort
E-mail: info@lindeboominstituut.nl
www.lindeboominstituut.nl
Bank: NL64 ABNA 0539 9403 05
NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

Redactie:
dr. Theo Boer, drs. Hillie van de Streek en Marije Vermaas.

Layout en druk:
Buijten & Schipperheijn, Amsterdam

Lindeblad is een uitgave van het
Lindeboom Instituut voor ethiek van de gezondheidszorg.

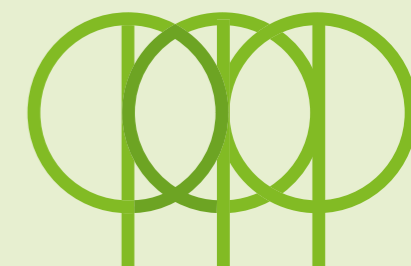
Volg @LindeboomInst op Twitter.

ISSN 1871-9775

Prof.Dr. G.A. Lindeboom Instituut



Lindeblad



Jaargang 12 • nummer 1 • mei 2015

Nieuwsbrief van de Stichting Prof.dr. G.A. Lindeboominstituut

VAN HET BESTUUR

Door Ab Berger

Elke dag is er wel een medisch-ethisch onderwerp in het nieuws. Denk aan de invoering van de NIPT test voor zwangeren, genetische screening of euthanasie van psychiatrische patiënten. Een zekere eenzijdigheid in de waarden die als uitgangspunt genomen worden domineren deze discussies. Bijvoorbeeld de vraag of de kosten op te brengen zijn, of de vraag of de veiligheidsrisico's acceptabel zijn. Vanuit de christelijke ethiek is er meer over te zeggen, en moet er meer over gezegd worden. Maar dat maakt de keuzes niet gemakkelijker.

Vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde zijn ook de thema's van de inaugurele rede van hoogleraar Theo Boer, op 8 juni a.s., ter gelegenheid van zijn ambtsaanvaarding. Het zijn thema's waar ons Instituut de afgelopen tijd studie van maakte, naast onderwerpen als palliatieve zorg en transsexualiteit. U leest daarover meer in dit nummer. Het Lindeboom Instituut gaat al deze moeilijke levensvragen niet uit de weg. We hebben plannen in voorbereiding voor onderzoek op deze terreinen en we hopen deze, mede met uw steun, te kunnen realiseren. Mogen we een beroep op u doen? Om te beginnen bent u op 8 juni van harte welkom in de Bovenkerk in Kampen, waar onze nieuwe Lindeboom leerstoelhouder zijn functie aanvaardt. We hopen u te mogen verwelkomen!

Voorspellende geneeskunde

Door Martijn van Rijswijk

Voorspellende geneeskunde is van invloed op onze visie op ziekte en gezondheid. Met de toename van onder andere biomedische kennis worden de mogelijkheden tot het voorspellen van de gezondheid groter en krijgt het een belangrijkere rol in het hedendaagse medische handelen. Deze trend roept allerlei theoretische, praktische en moreel-filosofische vragen op, zo blijkt uit verkennend onderzoek dat mede op initiatief van het Lindeboom Instituut is verricht.

Achter deze trend schuilen allerlei levensbeschouwelijke en filosofische aannames, zoals de bepaaldheid van de toekomst (en onze mogelijkheid om daar kennis van te nemen), de mogelijkheden om deze toekomst naar eigen inzicht vorm te geven en de nadruk op het belang van zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid. Twee discussiepunten licht ik hier nader toe: de verschuiving van onze visie op en beleving van ziekte en gezondheid én een toenemende maakbaarheidgedachte.

Veranderende visie op ziekte en gezondheid

Voorspellende geneeskunde hangt nauw samen met een verschuiving van onze visie op ziekte en gezondheid. Allereerst betreft dit een verschuiving van autoriteit. In plaats van dat een persoon met ziekteklachten bij de (huis)arts komt, wordt er via medische technieken aan de hand van objectieve factoren gemeten of een persoon ziek is of dat in de toekomst wordt. Er is dus sprake van een gezondheidsbeoordeling ‘van buitenaf’ in plaats van

Voorspellende geneeskunde

‘Voorspellende geneeskunde’ kan worden gezien als een toegenomen aandacht voor objectieve, meetbare factoren die het risico op het krijgen van bepaalde ziektes of aandoeningen vergroten, óf factoren die voorbodem zijn van een bepaalde ziekte of aandoening. Bij voorspellende geneeskunde zijn bepaalde objectieve indicatoren leidend, en worden niet de klachten van een patiënt als uitgangspunt genomen om tot diagnostiek en behandeling over te gaan.

‘van binnenuit’. Maar wat wordt eigenlijk als normaal of afwijkend beschouwd, wie heeft de autoriteit om dit te bepalen en hoe ver mag het ‘van buitenaf’ beoordelen van iemands gezondheid gaan? Denk bijvoorbeeld aan het voorspellen van de gezondheidstoestand van een ongeboren kind: moeten we alles weten wat we kunnen detecteren?

