

## Duivelse Dilemma's

### Essay van Eline Bunnik over De Prijs van de Waarheid

Twee stellen. Twee Ivf-behandelingen. Twee embryo's. Twee terugplaatsingen. En één verwisseling. Twee stellen die zwanger raken van het verkeerde kind. Zoals zoveel dingen die bijna onvoorstelbaar lijken, is ook dit echt gebeurd, vorig jaar, in Italië. Wat moet je doen, als klinisch embryoloog, als fertiliteitsarts, wanneer er zo'n ernstige fout is gemaakt? Natuurlijk moet je dat vertellen. Toch is vertellen niet alleen goed, maar ook gruwelijk. Die ene waarheid, dat ene woord – "verwisseling" - zal het leven van vier mensen kapot maken. Het geluk van de zwangerschap, eindelijk een baby.. Maar alles wat goed leek, blijkt toch verkeerd.. En wat kunnen deze vier mensen daaraan doen, wat *willen* zij daaraan doen?

Het gebeurt steeds vaker in de gezondheidszorg, dat iets wat goed leek, toch verkeerd blijkt te zijn. Als gevolg van voortrazende ontwikkelingen binnen medisch-wetenschappelijk onderzoek en medische technologie, kunnen we steeds meer meten aan ons lichaam, onze gezondheid, en daardoor komen we steeds meer te weten. Maar wat is eigenlijk weten? De biologie is enorm complex, zodanig dat de meeste dingen die we tegenwoordig meten niet met honderd procent zekerheid wijzen op ziekte of pathologische processen. Overgewicht bijvoorbeeld verhoogt de kans op hart- en vaatziekten, maar het is niet zo dat iedereen met overgewicht ziek zal worden. En ook de behandelingen, de medicijnen die we ontwikkelen, zijn lang niet bij iedereen werkzaam. Antidepressiva bijvoorbeeld werken vaak maar een beetje beter dan placebo, en ook oncolytics, zoals chemotherapie, slaan vaak aan bij maar een klein percentage van de patiënten. Onze voorspellingen, maar ook onze oplossingen, zijn gebaseerd op kansen. In hoeverre kun je verstandig of effectief handelen op basis van kansen?

Ik ben betrokken bij een groot, pan-Europees onderzoeksproject naar de secundaire preventie van de ziekte van Alzheimer, dementie. Secundaire preventie houdt in: eerst vaststellen op basis van biomarkers, wie een verhoogd risico heeft op het ontwikkelen van dementie, en vervolgens die mensen preventief behandelen met medicijnen. Het is een interessant project, maar stelt u zich eens voor wat de implementatie ervan zal kunnen gaan betekenen. Moeten gezondheidszorgsystemen nu bij alle gezonde veertigers in kaart gaan brengen wie een verhoogd risico heeft op de ziekte van Alzheimer? Gewone mensen in een soort 'pre-patiënten' veranderen? Mensen in Europa zijn doodsbang voor de ziekte van Alzheimer; als je Europese burgers vraagt naar hun grootste zorg op het gebied van de gezondheid, dan staat dementie op nummer één. Willen wij wel weten dat we 'pre-patiënten' zijn? Zeker gezien niet iedereen met 'preklinische Alzheimer' daadwerkelijk dementie zal ontwikkelen. En moeten we dan pillen gaan slikken tegen een ziekte die we niet hebben, en die we misschien ook niet gaan krijgen? Pillen die – zoals alle medische interventies – niet honderd procent werkzaam zijn, en met bijwerkingen gepaard kunnen gaan? Vaak is meten helemaal niet weten.

Dat is ook zo in de genetica. U heeft er vast wel van gehoord: u kunt online genoomtests bestellen, honderd dollar en een beetje speeksel in een buisje, meer is het niet. U kunt uw individuele genetische risico's laten vaststellen voor honderden ziekten en andere erfelijke eigenschappen. Wilt u dat allemaal wel weten? En wat gaat u met die kennis doen? In de gezondheidszorg is er zoiets als een recht op weten: in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst zijn artsen wettelijk verplicht om hun patiënten te informeren, over de diagnose, over mogelijke behandelingsopties, over de vooruitzichten, en ook over fouten. Maar zeker in de genetica is er ook zoiets als een recht op niet-weten. De klinisch geneticus zal u informeren en ondersteunen bij uw keuzes, maar u niet in een bepaalde richting duwen. Als patiënt bent u vrij om een eigen keuze te maken: wil ik wel of niet testen? Wil ik wel of niet weten? Een aanzienlijk deel van de vrouwen die mogelijk draagster zijn van

een familiale mutatie in een borstkanker gen, kiest ervoor om zich niet te laten testen. Sommige mensen willen niet weten. Voor iemand die wordt gedreven door de wil om te weten - ik ben niet voor niets wetenschappelijk onderzoeker - is dat bijna onbegrijpelijk. Het lijkt ook irrationeel. Het is toch altijd beter om te weten, zou je zeggen? Je bent er bij, je bent er vroeg bij, je kunt er iets aan doen, je kunt – in ieder geval proberen – de uitkomsten te verbeteren. En dat is precies ook het probleem: het is bijna irrationeel om niet mee te gaan in het willen-meten, in het willen-weten. Het lijkt altijd beter om wél te meten. Critici zijn er daarom ook bang voor dat er een maatschappelijke druk ontstaat om te meten. Je moet meten, je moet verantwoordelijkheid nemen voor je gezondheid. Je kunt je er niet meer aan onttrekken.

Ondertussen blijven de nadelen, de schadeposten van het weten, structureel onderbelicht. Als je alles bij elkaar optelt, brengt de wil om te weten namelijk ook schade toe. In het borstkankerscreeningsprogramma bijvoorbeeld ondergaan 1200 vrouwen tweejaarlijks screening om van één vrouw het leven te redden. Tegelijkertijd worden gemiddeld 23 vrouwen doorverwezen voor vervolgonderzoek, waarbij er bij 16 vrouwen uiteindelijk niets aan de hand blijkt te zijn (vals-positieven). Bij de 7 andere vrouwen die worden doorverwezen, helpt screening eigenlijk niet. Die vrouwen worden er niet gezonder door. Ze weten alleen eerder dat ze ziek zijn. Eigenlijk zijn ze gewoon langer ziek. Weten helpt niet altijd.

Zelf heb ik onderzoek gedaan onder proefpersonen van een groot wetenschappelijk bevolkingsonderzoek in Rotterdam, bij wie een zogenaamde nevenbevinding was geconstateerd in het hoofd. U moet zich voorstellen dat zo iemand als gezonde deelnemer meedoet aan een wetenschappelijk onderzoek, waarbij een MRI scan van de hersenen wordt gemaakt. Zo'n hersenscan wordt bekeken door een neuroradioloog, en die ziet daar iets afwijkends, een tumor bijvoorbeeld. De proefpersoon krijgt, na een paar weken, plotseling een telefoontje: we hebben iets gevonden in uw hoofd. Wij spraken met een aantal proefpersonen die zoiets hadden meegemaakt. Het opvallende is, dat die mensen allemaal zeggen dat ze heel blij zijn dat ze het nu weten - ondanks de operaties of bestralingen die ze hebben moeten ondergaan. Zelfs degenen bij wie de arts na aanvullend onderzoek zei: er is niets aan de hand, we hoeven nu niets te doen, we houden het de komende jaren gewoon in de gaten. Ook die proefpersonen zijn blij dat ze 'er op tijd bij zijn', dat ze nu worden gemonitord door de neuroloog – ondanks dat ze er niet gezonder op zijn geworden. En als je goed naar hun verhalen luistert, dan zie je daarin ook de prijs van de waarheid, de schaduwzijde van het weten.

Eén vrouw van rond de 60 vertelde ons over haar dochter die ging trouwen, die heel bang was geweest dat haar moeder het niet zou redden tot de bruiloft. Die liet de pastoor zeggen – ze was te emotioneel om het zelf te zeggen – dat ze toch zo gelukkig was dat haar moeder haar nog in een trouwjurk heeft kunnen zien.. In deze 60-jarige vrouw was een meningioom ontdekt, een stabiele, goedaardige verdikking van het hersenvlies. Ik ben geen arts, maar ik weet wel genoeg van de neuroradiologie om te begrijpen dat het best mogelijk is dat deze vrouw nooit klachten zal hebben van deze tumor. Zoveel verdriet, zoveel zorgen, om niets.

De schaduwzijde blijft onderbelicht omdat hij zelf moeilijk te meten is. Als onderzoekers met vragenlijsten komen: op een schaal van 1 tot 10, hoe tevreden bent u dat u nu weet wat u weet? Dan zullen de deelnemers zeggen: een 8 of een 9 of een 10. Er zit een positieve *feedback loop* in de wil om te weten. Achteraf ben je altijd blij dat je het weet: óf het blijkt niets ernstigs te zijn, óf bent er 'op tijd' bij. Het lijkt altijd beter om te weten. Maar dat is het niet. Niet altijd. Soms word je niks beter van weten. En aan transparantie, aan de waarheid, kleeft een prijs.