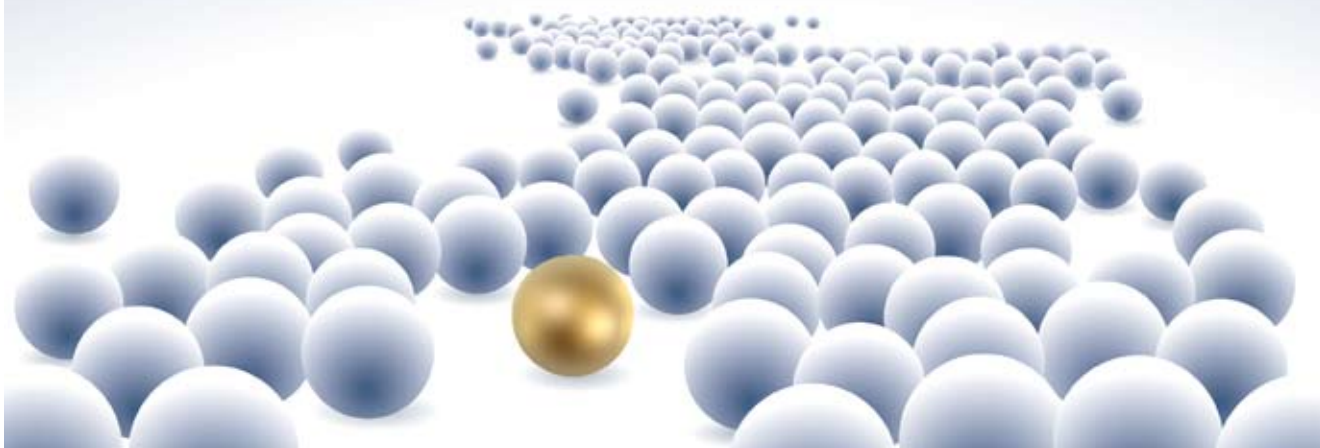


# DE ILLUSOIRE ZEKERHEID VAN HET TESTEN



*Werkelijke informed consent is bij screening schier onmogelijk*

Het leidmotief is ‘beter voorkomen dan genezen’, maar eigenlijk is screening vooral angstbezwering. Behalve als er een zeker risico uit de test komt, want dan wordt het moeilijk. ‘Mensen denken binair. Ze willen weten of het goed is of niet. Een kans van 1 op 380 zegt ze niet zoveel.’

RINEKE WISMAN

**S**igrid en Edwin twijfelden na een gunstige uitslag van de nek-plooi meting of ze niet alsnog een vruchtwaterpunctie zouden doen. Hun gynaecoloog stelde hen gerust. Edwin: ‘Zij zei na de nekplooi meting: ‘Maak je geen zorgen, het ziet er allemaal prima uit.’ Daardoor viel er een hoop spanning van ons af. We wisten toen echt zeker dat we die punctie niet meer wilden.’ Het oordeel van de gynaecoloog was bepalend voor hun keuze. ‘Als zij had gezegd: ‘Doe die punctie maar wel, dan weet je het zeker’, dan hadden we het wellicht toch gedaan. Je moet keuzes maken, maar eigenlijk durf je dat niet.’<sup>1</sup>

Sinds dit jaar krijgen niet alleen 36-plussers die in verwachting zijn, maar

alle zwangere vrouwen op advies van de Gezondheidsraad bij de verloskundige het aanbod om hun kindje op aangeboren afwijkingen te laten screenen.

Niet alleen aan zwangeren worden tests aangeboden. Ouders van pasgeborenen krijgen te maken met de hiehprik, waarmee baby’tjes worden gescreend op zestien aandoeningen.

Vrouwen krijgen een oproep om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoeder(hals)kanker. En mogelijk komt daar voor mannen en vrouwen na 2010 een onderzoek naar dikkedarmkanker bij. Bij alle vormen van screening is ‘beter voorkomen dan genezen’ het leidmotief.

Het is een motto waar commerciële partijen dankbaar gebruik van maken. Anno 2007 kunnen consumenten zelf hun bloeddruk, cholesterol of bloedsui-

ker meten en vitale organen als longen of nieren aan een test onderwerpen. Ook een (totale) bodyscan, in de volksmond een medische APK, is mogelijk bij speciale klinieken. In theorie kunnen leken zelfs hun eigen prostaat screenen op kanker met een PSA-meting die te koop is op internet. In maart waarschuwde KWF Kankerbestrijding voor dit soort tests, omdat ‘de kwaliteit en betrouwbaarheid niet vaststaat’. Een verhoogde hoeveelheid van het eiwit PSA in het bloed kan ook iets totaal anders betekenen. KWF: ‘Bovendien is een normale PSA-waarde geen garantie voor de afwezigheid van een tumor.’

## NEURAALBUISDEFECT

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) is geen voorstander van doe-het-zelftests, zo blijkt uit zijn standpunt op

de NHG-website: 'Voor een leek is het lastig om zelfstandig de resultaten ervan te interpreteren. Dat vraagt om deskundigheid van een arts.'

De Consumentenbond vindt dat medische zelftests en preventieve gezondheidstests de consument weinig duidelijkheid bieden. Over de medische APK-keuring zegt de bond: 'De uitkomst geeft geen absolute zekerheid. Worden geen afwijkingen geconstateerd, dan is het niet automatisch zo dat er niets aan de hand is, en andersom.'

Die kritiek is voor veel ogenschijnlijk kerngezonde mensen geen aanleiding om de tests links te laten liggen. Dat bleek wel uit de gratis Niercheck die de Nierstichting afgelopen zomer aanbod: ruim een miljoen mensen vroeg de test aan. Als de Hartstichting in een supermarkt komt bloedprikken op cholesterol, staat het publiek ervoor in de rij. Het aanbod lijkt de vraag te scheppen. Maar hoe gaan mensen met dat aanbod om?

'Als het om de keuze voor het laten doen van prenatale tests gaat, neemt de helft van de vrouwen geen goed geïnformeerde, consistente en weloverwogen beslissing', zegt Matthijs van den Berg. Hij onderzocht aan het EMGO-Instituut van het VU Medisch Centrum tussen 2001 en 2003 de beslissingen van tweeduizend vrouwen die prenatale tests kregen aangeboden.<sup>2</sup> Doel van de combinatie-test, een nekploumeting plus een serumtest, is niet om zoveel mogelijk geboorten van kinderen met het downsyndroom of een neuraalbuisdefect te voorkomen, maar om zwangeren in staat te stellen een 'geïnformeerde beslissing' te laten nemen over het al dan niet laten testen.

Van den Berg stelde voor zijn onderzoek vooraf vast dat een weloverwogen beslissing 'vrij van innerlijke tegenspraak, doordacht en gebaseerd op kennis' moet zijn. Dat doel wordt vaak niet gehaald. Van den Berg: 'Veel zwangeren laten simpelweg uit nieuwsgierigheid een test uitvoeren en denken van tevoren niet na over de consequenties.'

#### AUTO OF Vliegtuig

Opmerkelijk is ook dat het spreken over risico's en de ernst daarvan nauwelijks van invloed is op de besluitvorming. Sterker nog. 'De intentie om prenatale screening te doen, is vooral gebaseerd op de evaluatie van de kwaliteit van de test, de attitude tegenover abortus en op de

mening van andere belangrijke mensen, zoals de verloskundige, de gynaecoloog, de partner, vriendin of moeder', aldus Van den Berg.

'De mening die de sociale omgeving heeft over het al dan niet testen, telt in het keuzeproces zwaarder dan de perceptie van het risico op een kindje met een afwijking. Mensen beslissen dus niet op basis van risico's', aldus de onderzoeker. Een beroemd voorbeeld dat deze bewering staft, is de keuze tussen auto of vliegtuig als transportmiddel. Hoewel het risico op overlijden door een autoongeluk 2667 maal groter is dan de kans te sterven door een vliegtuigcrash, hebben mensen over het algemeen meer vlieg- dan autoangst. De auto geeft mensen het gevoel de situatie zelf in de hand te hebben, omdat ze zelf aan het stuur zitten, denken verkeerspsychologen.

#### ANGSTBEZWERING

Veruit de meeste ouders, zo blijkt uit onderzoek, laten een prenatale test uitvoeren om gerustgesteld te worden, dus om te horen dat alles in orde is. Dat de combinatie-test slechts een risicoschatting oplevert, lijkt minder bekend. 'Het

sieve) test. 'Mensen denken binair. Ze willen alleen weten: is het goed of is het niet goed? Heb ik het wel of heb ik het niet? Een kans van 1 op 380 zegt ze niet zoveel.'

Matthijs van den Berg beaamt dat: 'Het is moeilijk om risico's zo te bespreken dat mensen ermee uit de voeten kunnen. Eén van de ouders zei letterlijk: "U kunt wel zeggen dat het risico één op de honderd is, maar dat betekent niets voor mij. Want wat als ik nu net die ene ben?" Het is eigenlijk altijd fiftyfifty: wél of niet. En dan heeft risicocommunicatie helemaal geen nut. Het liefst willen mensen een risicoloze test die zekerheid geeft. Maar die bestaat niet.'

Meer dan de helft van de vrouwen (54%) in het onderzoek van Matthijs van den Berg zag af van prenatale testen, met als belangrijkste reden dat de test ze geen zekerheid geeft. 'Het beslisgedrag is een uitkomst van de risico's die mensen lopen', denkt Ellen Smets, universitair hoofddocent medische psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. 'Voor dat mensen de knoop doorhakken, moeten ze zeker weten welke consequenties de uitslag kan hebben. Of een keuze wel-

## Het liefst willen mensen een risicoloze test die zekerheid geeft

gros van de ouders weet niet waar ze aan beginnen', zegt Hellen Kooijman, journalist en schrijver van het boek *Als het maar gezond is. Wegwijzer bij prenatale testen*. 'Ze weten heel weinig van de testeigenschappen. Ik hoor zwangere vrouwen vaak zeggen: "Ik doe de test, want dan heb ik tenminste alles gedaan om ervoor te zorgen dat het kind gezond is."'

Als vrouwen de test weigeren, kunnen ze zich daar schuldig over gaan voelen. Verder is testen vooral angstbezwering. Het laten doen van een test geeft zwangere vrouwen het idee dat ze invloed hebben op de gezondheid van het kind. Een medische illusie. Je kunt screenen wat er in de baarmoeder leeft, maar je kunt het niet meer verbeteren.' Als het aan Kooijman ligt, worden de kansberekende prenatale testen afgeschaft en krijgt elke vrouw het recht op een keuze voor een diagnostische (inva-

overwogen is, hangt op z'n minst af van de informatie die men over het onderwerp krijgt. Als iedereen je het gevoel geeft dat je het moet doen, leidt dat niet tot een weloverwogen keuze. Dat zie je bij de hieplrik. De hele procedure is zo ingericht dat mensen er niet meer over nadenken. Presenteer je een prenatale test als een net zo vanzelfsprekende screeningsmethode als de hieplrik, dus zonder de voor- en nadelen te benoemen, zonder mensen te stimuleren bij zichzelf na te gaan wat ze willen, dan bestaat de kans dat ze er ook niet over zullen nadenken.'

#### HET DOEL VOORBIJ

Mensen laten zich volgens Smets testen omdat dit een gevoel van controle geeft. Je kunt beslissingen nemen op basis van de testresultaten. Maar als die beslissingen niet weloverwogen zijn, schieten mensen hun doel voorbij. Het is dan >>

<< de vraag van hoeveel 'controle' er dan nog sprake is.

Onderzoeker Matthijs van den Berg stelt dat hoe langer een test wordt aangeboden, hoe normaler het wordt om de test te laten doen. Op een gegeven moment is dat vanzelfsprekend en niet meer het resultaat van een bewuste, weloverwogen beslissing. 'En dat is in strijd met het doel van informed consent. Deze ontwikkeling zie je ook in bepaalde delen van Amerika. Bijna iedereen laat zich testen. We moeten voorkomen dat we in Nederland ook die kant opgaan.'

Hellen Kooijman vindt dat er meer voorlichting moet komen. 'Voordat je de keuze maakt voor een test, moet je weten hoe je met een negatieve uitslag wilt omgaan. Daar denken mensen van tevoren niet goed over na.'

Ellen Smets: 'Hulpverleners en artsen moeten zorgen dat mensen echt begrijpen wat ze hebben uitgelegd en vragen stellen om dat te achterhalen: wat betekent deze informatie voor u?'

Volgens Tjeerd Tijmstra, medisch socioloog aan de Rijksuniversiteit Groningen, moet het roer om. 'Ik ben

een sterk dwingend karakter heeft. Een 25-jarige die zwanger is, moet nu een moeilijke beslissing nemen. Nee zeggen is lastig, want kennis maakt verantwoordelijk. Ik vind dat mensen ervoor moeten kunnen kiezen om risico-informatie te mijden en kunnen zeggen: "Ik hoef dat niet allemaal te weten". Mensen kunnen moeilijk omgaan met kansen en risico's, zeker als het ziekte en gezondheid betreft. We nemen dergelijke beslissingen niet op rationele gronden. Het werkelijke, objectieve risico speelt slechts een geringe rol bij beslissingen die mensen nemen.'

Vooraf het willen voorkomen van spijt, en een verkeerd gemaakte keuze, vormt een belangrijke drijfveer. 'Geanticiperde beslissingsspijt', noemt Tijmstra dat.<sup>3</sup> 'Stel je jonge moeders voor om hun pasgeboren baby 24 uur in een screeningskliniek te laten opnemen om daarmee een risico van 1 op 90.000 op een ernstige aandoening te voorkomen, dan is er grote bereidheid om dat te doen. Als je vervolgens uitlegt dat het risico op een verkeersongeval onderweg naar de kliniek ongeveer even groot is als het

## *Mensen zullen niet snel boos worden als de dokter ze voor niks heeft bang gemaakt*

bang dat het helemaal uit de hand loopt', zegt hij. 'Meer dan een miljoen mensen heeft de onbetrouwbare Niercheck aangevraagd. Dat geeft te denken. We worden alsmat met ziektedreiging geconfronteerd. Alsof we met een krakemikkig lichaam op de wereld zijn gekomen dat voortdurend moet worden gecontroleerd.'

Hiehprik en prenatale screening laten volgens hem zien dat informed consent een illusie is. 'We moeten aanvaarden dat je de betrokkenen over dit soort onderzoek niet volledig kunt informeren en dat moet consequenties hebben voor het beleid.'

De besliskunde leert dat het aanbieden van diagnostische mogelijkheden

risico dat ze uitsluiten, dan blijft hun keuze ongewijzigd. De motivatie daarvoor is dan: "stel dat ons kind iets heeft, wat had kunnen worden voorkomen".

Tijmstra verwacht dat we te maken krijgen met een epidemie van diagnostiek waarmee voorspellingen over het verloop van onze gezondheid kunnen worden gedaan. 'Mensen denken daar veel te optimistisch over. Fout-positieve uitslagen worden ook veel te gemakkelijk geaccepteerd. Mensen zullen niet snel boos worden als de dokter ze voor niks heeft bang gemaakt. Dan zijn ze juist opgelucht.' ■

Rineke Wisman,  
journalist



### Referenties

1. Kooijman H. *Als het maar gezond is. Wegwijzer bij prenatale testen*. Utrecht: Kosmos-Z&K Uitgevers bv, 2004. 2. Berg M van den. *Decision making on prenatal screening*. Amsterdam, Vrije Universiteit, 2006. 3. Tijmstra T. *Humane genetica en samenleving*. Adviesnr. 29. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, 2004.