



Komt een test bij de dokter

Door Sarah Einerhand

In het project 'Komt een test bij de dokter' dat het Lindeboom Instituut verricht met subsidie van ZonMw ligt de nadruk op onderzoeken met een voorspellend karakter, die de consument op eigen initiatief kan ondergaan. Meestal wordt met deze onderzoeken geen zekerheid verkregen, maar wordt slechts een bepaald (verhoogd of verlaagd) risico op een aandoening vastgesteld, bijvoorbeeld een genetisch verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

Steeds meer tests die oorspronkelijk bedoeld waren voor de klinische context worden, zonder dat een verwijzing van een (huis)arts nodig is, beschikbaar gesteld voor de consument. Zo kunnen mensen zonder gezondheidsklachten het eigen genoom laten onderzoeken of een commercieel aangeboden gezondheidscheck ondergaan. De term 'gezondheidscheck' omvat vele soorten onderzoeken, van een bloeddrukmeting tot een Total Body Scan, de laatste doorgaans uitgevoerd met een CT-scan van het hele lichaam.

De huidige praktijk

Wie over de filosofische en ethische vragen wil nadenken die dit soort onderzoek oproept, moet wel weten hoe de huidige praktijk eruitziet. Wat is er precies gaande op het terrein van patiënt/consument-geïnitieerd onderzoek?

Afgelopen tijd is literatuuronderzoek verricht om de laatste stand van de wetenschap te raadplegen in een poging antwoord te geven op deze vraag. Bij tests die de genetische risico's in kaart brengen blijkt de inschatting per bedrijf te verschillen en blijken zij niet altijd voldoende wetenschappelijk onderbouwd. Voor een goede risicobeoordeling moeten bovendien risicofactoren als leefstijl of omgeving worden meegenomen. Daarmee lijken testuitslagen voor de klinische praktijk maar beperkt bruikbaar. Een Total Body Scan heeft vergelijkbare nadelen: hoewel CT-scans accuraat en betrouwbaar zijn in een klinische context, boeten zij aan voorspellende kracht in wanneer mensen zonder klachten worden gescand. Zo wordt bij meer dan driekwart van de mensen een bevinding gedaan waarvan de klinische relevantie onduidelijk is.

Geen haalbare doelstellingen

Veel consumenten ondergaan dergelijke onderzoeken omwille van gezondheidswinst, het verkrijgen van zinvolle informatie over (be)handelingsopties en het verkrijgen van geruststelling. Geen van deze doelstellingen lijkt erg haalbaar door het ondergaan van dergelijke voorspellende onderzoeken, waarmee de vraag rijst of consumenten wel een vol-

doende geïnformeerde keuze maken voor het ondergaan van de testen. Tests met een lage accuraatheid en betrouwbaarheid kunnen bovendien veel fout-positieve uitslagen geven, waarna men ten onrechte (potentieel) belastend, risicovol en prijzig vervolgonderzoek moet ondergaan. Dit lijkt in strijd met de 'boven alles, doe geen kwaad'-belofte die artsen aan het begin van hun carrière afleggen. Bovendien is het de vraag of het moreel aanvaardbaar is om een zorgsysteem dat toch al onder (financiële) druk staat nog meer te belasten met de kosten voor dit vervolgonderzoek zonder dat er gezondheidswinst verwacht mag worden.



Total Body Scan

Het onderzoek is nog in volle gang. De volgende fase bestaat uit het in kaart brengen van de visies van artsen en patiënten op dit soort voorspellend onderzoek. Begin 2017 hoopt het Lindeboom Instituut met een onderzoeksrapport te komen. In samenwerking met de NPV zal dan ook een patiëntenfolder verschijnen.

NIPT, CRISP/Cas9 en de Embryowet: Ongeboren leven verder in het gedrang

Door Theo Boer

Op het terrein van de omgang met ongeboren leven zijn er de laatste tijd belangrijke nieuwe ontwikkelingen te melden. Wie al deze ontwikkelingen beziet, moet concluderen dat de achting voor het ongeboren leven in Nederland aan voortgaande erosie onderhevig is.

NIPT-test

In de laatste jaren kwam de NIPT-test (Niet-invasieve prenatale test) beschikbaar, die het mogelijk maakt om de gezondheid van een ongeboren kind te testen middels bloed van de moeder. Minister Schippers wil deze test vanaf 2017 voor alle zwangere vrouwen beschikbaar hebben. Anders dan bij vruchtwaterpuncties zijn de risico's voor de foetus verwaarloosbaar: geen ongewenste spontane abortussen meer. Op termijn is het risico echter des te groter: vanwege het gebruikersgemak en de weinige risico's, is de verwachting dat steeds meer mensen er gebruik van gaan maken. Ervaringen in Denemarken wijzen uit dat bij de overgrote meerderheid van de gevallen waarbij het syndroom van Down wordt geconstateerd, tot een abortus wordt overgegaan.

CRISPR/Cas9

Een andere ontwikkeling is het beschikbaar komen van de techniek CRISPR/Cas9. Deze maakt het mogelijk om bij een embryo trefzeker en relatief goedkoop 'ziekmakende' delen van het DNA weg te knippen en te vervangen door gezond DNA. Baanbrekend is dat het om wijzigingen in de kiembaan gaat, oftewel: wijzigingen die terecht komen in elke lichaamscel van het kind in wording en aan nieuwe generaties worden doorgegeven. Hiervoor is uitgebreid experimenteren nodig, waarbij naar verwachting veel embryo's verbruikt zullen worden.

Embryowet

Wellicht niet toevallig besloot Minister Schippers eind mei 2016 dat de Embryowet zal worden verruimd, zodat niet alleen restembryo's van IVF gebruikt mogen worden maar ook speciaal voor onderzoek gecreëerde embryo's. Verder betekent deze techniek dat de eerste kinderen die met zo'n genetische wijziging geboren zullen worden, feitelijk proefpersonen zullen zijn met alle risico's van dien. Dit zonder dat zij voor dit onderzoek toestemming hebben kunnen geven. Minister Schippers motiveerde haar besluit overigens met een verwijzing naar het verbeteren van technieken om kinderloze echtparen beter te kunnen helpen.

Reduceren van lijden

Wat wordt nagestreefd is het reduceren van lijden in de vorm van ziektes, handicaps en onvervulbare kinderwensen. Dat zijn doelstellingen die bij de kern van het Christelijk geloof horen, die de bestaansbasis voor bijna alle geïnstitutionaliseerde zorg vormen, en die ook nu nog een humane samenleving kenmerken. Toch moet men concluderen, kijkend naar al deze ontwikkelingen, dat de achting voor het ongeboren leven in Nederland aan voortgaande erosie onderhevig is. Nu het reduceren van lijden in toenemende mate ten koste gaat van beginnend menselijk leven – het kwetsbare kan alleen nog op bescherming rekenen als het goed en wel geboren is – is er reden voor grote zorg.



For you formed my inward parts;
you knitted me together in my mother's womb.
I praise you, for I am fearfully and wonderfully made.¹
Wonderful are your works:
my soul knows it very well.
My frame was not hidden from you,
when I was being made in secret.
intricately woven in the depths of the earth.
Your eyes saw my unformed substance;
in your book were written, every one of them,
the days that were formed for me,
when as yet there was none of them.

Een nieuwe beroepscode voor alle verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland

Door Bart Cusveller

Begin vorig jaar presenteerden een groot aantal organisaties voor verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland een nieuwe landelijke beroepscode. Dit is een ethische code voor professioneel gedrag, een verklaring van morele basisprincipes voor de beroepsuitoefening. Ze bevat bijvoorbeeld een non-paternalismebeginsel ('niet ingrijpen in de verantwoordelijkheid van anderen') en een non-discriminatiebeginsel (erkenning van de verantwoordelijkheid van ieder ander).

Verschillende codes

In de eerste plaats is dit een bijzondere ontwikkeling, omdat de verpleegkundige en verzorgende beroepsgroep jarenlang meerdere codes kenden. In de meeste landen en professies is er een enkele nationale organisatie die de belangen van de beroepsgroep behartigt. In Nederland is sprake van een 'verzuilde', pluriforme situatie: denk aan de afdelingen voor de zorg bij FNV, AbvaKabo, en CNV, maar ook aan aparte beroepsorganisaties voor zorgverleners zoals NU'91 en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Daarnaast kennen we christelijke beroepsorganisaties die werkers in de zorg vertegenwoordigen, zoals de Reformatorisch Maatschappelijke Unie, het Christennetwerk GMV, Healthcare Christian Fellowship Nederland, en Febe. In de loop der jaren stelden verschillende organisaties voor hun eigen leden een beroepscode op, vaak naar het model van de American Nurses Association of de International Council of Nurses.

Al die verschillende codes naast elkaar leidden soms tot onduidelijke situaties binnen de beroepsgroep en gaven haar een onduidelijk gezicht in relatie tot zorgvragers, zorginstellingen en andere zorgprofessionals. Nadat eerdere pogingen om tot een onderling verstaan te komen niets opleverden, vonden de verschillende organisaties elkaar in de afgelopen jaren tenslotte toch. In de beroepscode voor alle verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland die daaruit resulteert, wordt rekening gehouden met actuele ontwikkelingen als digitalisering, vermaatschappelijking van zorg en verpleegkundigen die zzp-er zijn. Net als in andere landen en professies geeft deze enkele, actuele code meer duidelijkheid. Al blijft het een unieke situatie dat de code niet door één, maar door verschillende organisaties wordt gedragen.

Christelijke beroepsorganisaties

In de tweede plaats is het bijzonder dat ook de christelijke beroepsorganisaties, die samen jarenlang een christelijke beroepscode hooghielden, zich achter de landelijke beroepscode scharen. In de jaren '90 van de vorige eeuw sloegen RMU, CGMV, en HCF NL de handen ineen om met een eigen code een statement te maken tegen het oprukkende zelfbeschikingsdenken in de Nederlandse zorgsector. Het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut speelde hier een bescheiden rol bij. De positie van werkers met gewetensbezwaren tegen abortus, euthanasie en seksuele handelingen werd gemarkeerd, en de christelijke barmhartigheid als basis van de zorgberoepen voor het voetlicht gebracht. Ook deze organisaties zijn nu bereid om zich achter de landelijke beroepscode te scharen. Zij zijn bij de totstandkoming van de code betrokken (in de persoon van Peter Schalk en ondergetekende) en werkten mee aan

de zorgvuldige verwoording van de positie van werkers in de zorg met gewetensbezwaren en levensbeschouwelijke overtuigingen. De nieuwe beroepscode is bij deze organisaties verkrijgbaar.

Gewetensbezwaren

Ook gezondheidswetgeving en collectieve arbeidsovereenkomsten regelen de positie van gewetensbezwaren (in Nederland hoeft een verpleegkundige of verzorgende geen handelingen te verrichten die ingaan tegen zijn of haar geweten). Toch moet in de code verwoord worden hoe er vervolgens professioneel mee om moet worden gegaan. Je kunt niet zomaar wegllopen en de patiënt in de steek laten. Zo stelt de code dat iemand wel mag weigeren om direct of indirect mee te werken aan verrichtingen waar hij tegen is, maar zal hij de patiënt in andere opzichten wel moeten blijven verzorgen. Ook en vooral is nu vastgelegd dat je de zorg waar je bezwaar tegen hebt niet overdraagt aan een collega (dan zou die zorg toch gewoon doorgaan), maar omkleed met redenen en zo mogelijk in overleg met de patiënt teruggeeft aan de leidinggevende. Ook het omgaan met de eigen levensbeschouwelijke overtuigingen heeft een professioneel kader. Aan de ene kant kan men de levensbeschouwing van de patiënt niet negeren, ook al is men zelf een andere toegegaan; aan de andere kant hoeft je eigen levensbeschouwing geen geheim te zijn, al kun je die nooit aan een patiënt (vaak in een kwetsbare en afhankelijke positie) opdringen. Dat zou onethisch zijn.

Dankbaarheid

Het stemt tot dankbaarheid dat de beroepsorganisaties voor verpleegkundigen en verzorgenden in den brede het met deze formuleringen eens zijn. Bovendien blijft het meest basale artikel in de code dat de zorgrelatie er om te beginnen is om de gezondheidsbelangen van de patiënt te dienen en niet op de eerste plaats die van de zorgverlener. Ook daaruit blijkt dat de christelijke charitas ook in de moderne gezondheidszorg altijd nog werkzaam is.



De hoogste verpleegkundige van het land krijgt de nieuwe beroepscode aangeboden door Bart Cusveller.

Vanuit het Bestuur

Door Annemiek van Woudenberg

Onlangs woonde ik een lezing bij van de Duitse wetenschapper en farmacoloog Peter Imming. Het ging over het probleem van pijn en pijnbestrijding. Voor veel mensen is pijn en lijden een reden om niet te willen geloven in een liefdevolle God. "Pijn als Probleem" dat zoveel mogelijk vermeden



en bestreden moet worden. Imming probeerde met ons te verkennen dat pijn en lijden ook andere diepe waarden tot ontplooiing kan brengen. Allereerst nam hij ons mee door pijn fysiologisch te beschrijven: soorten, pijnmodellen en de werking van pijnmedicatie. Gelukkig maken we hierin grote vooruitgang en wordt de palliatieve zorg steeds beter.

Maar pijn begrijpen en behandelen omvat veel meer dan fysieke aspecten. Want pijn is ook emotie en pijnbeleving is per definitie subjectief. Pijn verlichten vereist daarom naast een fysieke behandeling een sociale en psychische aanpak. Pijn wordt bijvoorbeeld verlicht door goede bejegening, liefdevolle nabijheid van naasten, van betekenis kunnen zijn en door dankbaarheid over wat er nog wel kan in plaats van wat er niet meer mogelijk is.

Vanwege het belang van deze vragen is het Lindeboom Instituut bezig met twee onderzoeksprojecten: een studie in de Lindeboomreeks over wat lijden is en wat ons kan helpen om het vol te houden. En een studie met een subsidie van 'De Schutshaven' over immateriële aspecten van goede palliatieve zorg. De vraag naar de betekenis van pijn en het bestrijden ervan heeft te maken met de menselijke mogelijkheid om lijden te willen accepteren en kunnen ondergaan. En met vruchten die het oplevert als compassie, volharding en hoop.

Ook op andere fronten is het Lindeboom Instituut actief: er vindt reflectie plaats over de waarde van ongeboren leven. En er loopt een project 'Komt een test bij de dokter' over voorspellende tests. U kunt in het komende jaar daarom het nodige van ons verwachten!

Ook ú kunt de Lindeboom Leerstoel steunen!

Zoals u ook weer in deze editie kunt lezen, gaat het Lindeboom Instituut moeilijke levensvragen niet uit de weg. We doen onderzoek op deze terreinen en we hopen deze, mede met uw steun, te kunnen blijven realiseren. Mogen we een beroep op u doen? In de colofon vindt u al onze gegevens.

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, publiceren boeken, rapporten en bijdragen aan dag- en weekbladen, 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
Tel.: 033-4328288
Email: info@lindeboominstituut.nl

Website: www.lindeboominstituut.nl
Bank: NL64 ABNA 0539 9403 05
NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

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

Layout en druk: Buijten & Schipperheijn, Amsterdam

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

ISSN 1871-9775

Prof. Dr. G.A. Lindeboom Instituut

