



vervolg van pagina 21

gen, bracht Corine de Ruiter een laatste nieuwtje. Uit recent experimenteel onderzoek komt naar voren dat er op het niveau van de hersenstructuur iets mis zit bij psychopaten. Hun hersenen reageren niet op sterke emotionele prikkels, die bij niet-psychopaten wel voor bepaalde hersenactiviteit zorgen. Psychopathie zou dus heel goed 'hardwired' kunnen zijn. Dit versterkt de gedachte dat een behandeling die zich concentreert op bewustwording en reflectie op het eigen gedrag, bij voorbaat kansloos is. Maar ook pillen, bijvoorbeeld om seksuele prikkels te dempen, vormen geen gegarandeerd antwoord. Zedendelicten hebben bij psychopaten veel te maken met een algehele drang tot 'sensation seeking', die je met 'chemische castratie' ofwel het onderdrukken van seksuele prikkels niet wegneemt.

De prangende vraag is natuurlijk of psychopathische daders a la Dutroux alleen straf en supervisie moeten krijgen, en dwangverpleging beter achterwege kan blijven. De hulpverleners die zich over deze kwestie bogen, wilden zich bij deze gedachte niet neerleggen. Het is zaak snel een alternatieve behandeling te ontwikkelen, zo meenden zowel De Ruiter als haar toehoorders. Geen therapeutische context, geen empathietrainingen, maar focussen op strikte eisen en afspraken, op psycho-educatie (leren omgaan met psychopathie als handicap) en op monitoring. Of moet het antwoord gezocht worden in het creëren van een prikkelarme omgeving en in het kanalisieren van de 'sensation seeking'-behoeften richting activiteiten als parachutespringen?

Twee zaken zijn in elk geval glashelder. Voordat men begint aan de behandeling van een seksueel delinquent dient de diagnose psychopathie ofwel bevestigd ofwel uitgesloten te zijn. En geen behandelaar mag meer denken dat iets wat niet baat ook niet schaadt. Het mag dan een goeie grap zijn wanneer die enge psychopaat die in *Scream 1* veilig opgesloten werd in *Scream 2* toch weer opduikt, in het daglicht ziet dat er heel anders uit.

BOEK bespreking

Marli Huijjer

Aan kennis hangt een prijskaartje

De snelle ontwikkelingen in de genetica zetten processen in gang die de gemiddelde burger, patiënt en arts maar ternauwernood kunnen bijbenen. Het denken over ziekte en gezondheid wijzigt zich fundamenteel. Ziekte is niet langer ziek-zijn of zich ziek voelen, maar het aanwezig zijn van risico's op een bepaalde aandoening.

In het geval van een 49-jarige vrouw met borstkanker betekent dat bijvoorbeeld dat er niet, zoals nu vaak gebeurt, een borstsparende operatie wordt uitgevoerd. Eerst wordt een DNA-test gedaan. Blijkt zij draagster te zijn van een afwijkend borstkankergen dan is het 'zinnig' alle borstweefsel en eierstokken weg te nemen. De genetica wijst immers uit dat er bij zo'n vrouw 80, 90 procent kans is dat haar borstcellen in kankercellen veranderen. 'Vanuit onze specialistische kennis wijzen we op de mogelijkheid om de borsten te verwijderen, omdat daarmee het kwaad ten vroegste wordt gekeerd,' aldus Martinus Niermeijer, hoogleraar klinische genetica te Rotterdam. Hij is een van de elf 'vooraanstaande deskundigen' wiens visie op de ontwikkelingen in de genetica door Myra van Zwieten en André Kalden is opgetekend in *Ons gescreeunde lichaam. Kansen en risico's van de genetica*. Doel van dit boek is om de discussies die door wetenschappers worden gevoerd toegankelijk te maken voor een breder publiek. Vragen die aan de orde komen zijn: Wat moeten we met de kennis die de genetica produceert? Is kennis macht zoals de ene beweert of vergroot kennis onze onzekerheid en daarmee onze onmacht, zoals

een ander meent? Welk kwaad moet een mens ten vroegste keren, en wordt zij daar beter van? Horen geheimen en onzekerheden bij het bestaan of stoppen we onze kop in het zand als we niet alles willen weten?

Gene shops

Kennis is macht, stelt IJsbrand Poortman, directeur van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP). Als vader van een dochter met een erfelijke spierziekte heeft hij ervaren hoe belangrijk het is te weten wat de oorzaak en de prognose van de handicaps van je kind zijn. Hij vindt dat mensen gebruik moeten maken van de informatie die er is en op grond daarvan tot bewuste, beargumenteerde keuzen moeten komen. Iedereen is gebaat bij kennis, omdat je daarmee de nare gevolgen van bepaalde risico's kunt beperken. Zo kan iemand die weet dat zij darmkanker krijgt, daar met diëten en regelmatig onderzoek nog iets aan doen. Liefst zou Poortman zien dat er in winkelcentra *gene shops* kwamen, waar elke burger terecht kan met vragen over erfelijkheid.

Leo ten Kate, hoogleraar klinische genetica te Amsterdam, sluit zich bij hem aan. Door mensen te informeren over de risico's die zij of hun nageslacht lopen toon je maximaal respect voor de keuzevrijheid van het individu, meent hij. Zijn paradepaardje is het onderzoek naar dragerschap voor het CF-gen, de genetische afwijking die leidt tot cystische fibrose (CF), ofwel taaislijmziekte. Mensen met

Myra van Zwieten en André Kalden, *Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica*. Uitgeverij Balans, Amsterdam, 1999.

dit gen hebben een kans van één op vier dat ze een kind met CF krijgen. De vraag is voor hem niet of mensen dit willen of zouden moeten weten, maar of ze het risico op een kind met CF willen aanvaarden: 'Dat is de vraag die ze voor zichzelf moeten beantwoorden nu ze over deze informatie beschikken. Dat is geen gemakkelijke vraag, maar ze weten nu wel waar ze aan toe zijn' (cursivering door mij, MH). Kennis geeft in dit geval gezonde mensen de macht zelf te beslissen geen kinderen te nemen. Als lezer snak ik inmiddels naar een kritische noot van de auteurs, maar deze blijft nu – en in het hele boek – uit.

Angsthaas

Kennis draagt bij aan zingeving, is het standpunt dat te berde gebracht wordt door bovengenoemde Niermeijer. Zo blijkt hem bijvoorbeeld dat zwakzinnigheid zonder onderzoek niet meer aanvaardbaar is. Hij weet uit ervaring dat het uitzoeken van wat er in een familie aan de hand is, altijd bijdraagt aan zingeving voor de betrokken patiënt en de verdere familie, ongeacht de diagnose.

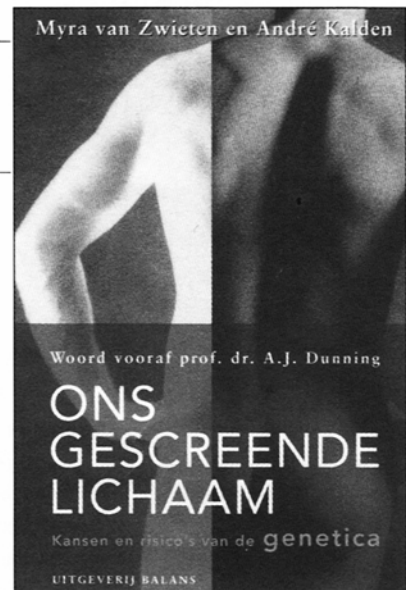
Lijnrecht hiertegenover staat de opmerking van Aad Tibben, hoogleraar neurodegeneratieve aandoeningen te Leiden, dat juist het niet-weten hoop kan geven. Zijn onderzoek naar de psychische effecten van het testen op de ziekte van Huntington, een ziekte die zich op latere leeftijd openbaart, wijst uit dat slechts tien procent van de risicodragers een genetische test laat doen. Degenen die de test niet ondergaan, houden de mogelijkheid open dat zij het misschien niet hebben. Een verstandige beslissing zou je zeggen. Of toch niet?

Kees van Schagen, directielid van een farmaceutisch bedrijf, veegt het belang van niet-weten van tafel met een adagium van professor Galjaard, de bekendste geneticus van Nederland: 'Als mensen iets weten, kunnen ze er verstandelijk mee omgaan. Als ze het niet weten kunnen ze er alleen maar emotioneel mee

omgaan.' Gecombineerd met de uitspraak dat 'wij als bedrijf een grote invloed hebben op wat er op den duur allemaal getest kan worden', roept dat de vraag op of er sowieso nog ruimte over blijft om op redelijke gronden te besluiten iets niet te willen.

Neem de vrouw van de Groninger medisch socioloog Tjeerd Tijmstra. Nadat ze wat vakliteratuur had gelezen over de voor- en nadelen van mammografisch onderzoek (borstonderzoek), besloot ze dat de nadelen voor haar niet opwogen tegen de voordelen: ze deed niet mee. Het hele dorp viel over haar heen: ze was een angsthaas en deed aan struisvogelpolitiek. Ook tegenover het onderzoeksteam moest ze haar standpunt verantwoorden. 'Al met al bleek dat mijn vrouw erg sterk in haar schoenen moest staan om niet, net als de rest, aan dit onderzoek mee te doen', vertelt Tijmstra. De redelijke beslissing niet te willen weten werd haar op onredelijke wijze kwalijk genomen. Een van de argumenten die Tijmstra inbrengt tegen het weten van bepaalde risico's, is het verlies aan onbezorgde levensjaren. Genetici moeten zich realiseren dat aan alle kennis een prijskaartje hangt. Bij Tijmstra staat kennis niet gelijk aan macht, aan zingeving, of verstandige beslissingen. Kennis kan nare gevolgen hebben, en maakt daarom verantwoordelijk: waar zadel je mensen mee op die drager blijken te zijn van een erfelijke aandoening? Of die geen drager blijken te zijn? Wat doe je hun familie aan?

Jan Verheij, voormalig directielid van een verzekeringsmaatschappij, onderschrijft het standpunt van Tijmstra. Hij maakt zich meer zorgen over de persoonlijke en emotionele dan over de verzekeringstechnische dimensies van de problemen die de genetica met zich mee kan brengen. De laatste zijn wettelijk te regelen, maar 'Wat betekent het als er straks geen geheimen meer in ons leven bestaan? Wat doen we met al die kennis?' Het sombere antwoord van Henk ten Have, hoogleraar medische ethiek te Nijmegen luidt dat onze fixatie op de geneti-



ca ertoe leidt dat we uiteindelijk niet meer kunnen leven zonder onzekerheid: 'Hoe meer we ons richten op technieken waarmee we die zekerheid op kunnen heffen, hoe meer we vergeten dat het leven in zichzelf onzeker is.'

A man's world

Na het lezen van de visie van de elf deskundigen (een aantal heb ik niet genoemd), weet ik in het geheel niet meer wat ik denken moet over 'de ontwikkelingen' in de genetica. Kennelijk weten de auteurs, Myra van Zwieten en André Kalden, dat zelf ook niet, want alle visies worden zonder enig commentaar weergegeven. Toch moeten zij een aantal keuzen hebben gemaakt: wie zijn deskundig? Waarom? Welke visie wordt voorop gesteld en welke achteraan? Op een van de laatste bladzijden stellen Van Zwieten en Kalden dat het veld van de genetica en aanverwante disciplines a *man's world* is. Geen vrouwelijke geneticus, politicus, ethicus, wetenschapsfilosoof of risicodrager is kennelijk door hen deskundig genoeg bevonden om haar visie te mogen weergeven. Dat is jammer, omdat vrouwen de problemen van genetische kennis aan den lijve zullen (gaan) ervaren. Zij zijn degenen die moeten kiezen al dan niet zwanger te worden, zwangerschappen af te breken, of borsten en eileiders te laten verwijderen.

Marli Huijter is verbonden aan de Vakgroep Filosofie en Medische Ethiek van de Vrije Universiteit te Amsterdam.