

# ZORG

Nieuws- en Verenigingsblad van de NPV

Jaargang 33 | Nummer 2 | Juni 2015

Voorspellende  
geneeskunde



## In deze editie:

- Wat willen wij over onze gezondheid weten?
- Maakt alles weten gelukkig?
- Check de check

# ZORG

Nieuws- en Verenigingsblad van de NPV

ZORG is het nieuws- en verenigingsblad van de NPV. De redactie van ZORG besteedt ieder kwartaal aandacht aan actuele medisch-ethische ontwikkelingen en andere zaken die de zorg voor het leven raken. ZORG wordt kosteloos toegezonden aan NPV-leden en relaties.

## Inhoudsopgave



### Wat willen wij over onze gezondheid weten?

Voorspellende geneeskunde plaatst ons in de spanningsverhouding tussen de honger naar meer kennis en de behoefte om van kennis gevrijwaard te blijven. Wat willen wij wel of juist niet over onze gezondheid weten?

**pag. 4**



### 'Jonathan is een verrijking voor ons gezin'

Na drie dochters en drie zonen kregen Anja en Steef de Bruijn nog een zoon: Jonathan. Drie dagen na zijn geboorte gingen Anja en Steef met Jonathan naar het ziekenhuis omdat hij niet slikte, niet dronk en snel gewicht verloor. Een week na de geboorte kwam de diagnose: Jonathan heeft het syndroom van Down.

**pag. 6**



### Maakt alles weten gelukkig?

De kans dat Lia van Heteren binnen 20 jaar borstkanker krijgt, is 60 tot 80%. Wat betekent dit voor haar en welke keuzes komen er op haar af?

**pag. 10**

Startpunt

**pag. 3**

Hoe check ik de check?

**pag. 12**

Prikbord

**pag. 8**

Jongeren

**pag. 14**

#### COLOFON

**Tekst:** NPV • **Realisatie en drukwerk:** Zalsman Zwolle b.v. • **Eindredactie:** Esmé Wiegman, directeur NPV • **Beeldmateriaal:** iStock, fam. De Bruijn (p.6) en eigen beelden • **Oplage:** 58.000 • **Opzeggen?** Zie achterzijde. **Voor alle data in de toekomst geldt:** Deo Volente • **Gesproken versie** van ZORG? Bel (0318) 54 78 88 of mail [info@npvzorg.nl](mailto:info@npvzorg.nl).

#### WAT HEB IK AAN MIJN LIDMAATSCHAP VAN DE NPV?

Uw lidmaatschap van de NPV bewijst niet alleen dat u de zorg voor het leven steunt. Het betekent ook dat u - naast spreekuren en vrijwilligershulp - gebruik kunt maken van deze ledenvoordelen: **Korting op publicaties en evenementen NPV** • **Korting op voedingssupplementen bij De Roode Roos.** Zie [www.derooderoos.com](http://www.derooderoos.com) of bel (070) 301 07 01 • **Gebruikmaken van Letselschadedienst Let's Help** Zie [www.letshelp.nl](http://www.letshelp.nl) of bel (0318) 53 17 80 • **Premiekorting bij Pro Life Zorgverzekeringen** Zie [www.prolife.nl](http://www.prolife.nl) of bel (033) 422 81 88 • **Korting op internetversie Studiebijbel** Zie [www.studiebijbel.nl/home](http://www.studiebijbel.nl/home) of bel (0318) 50 30 98 • **Korting op NPV-Levenswensverklaring** (kosten € 15,- i.p.v. € 30,-) Zie [www.npvzorg.nl/levenswensverklaring](http://www.npvzorg.nl/levenswensverklaring).

## Voorspellende geneeskunde: wat wil ik (niet) weten over mijn gezondheid?

In dit nummer van *ZORG* staat het onderwerp voorspellende geneeskunde centraal. Het was ook het thema van de NPV-lezing door prof. dr. Theo Boer op 19 mei. Voor veel mensen is dit onderdeel van de gezondheidszorg nog onbekend.

Voorspellende geneeskunde wil ziektes die zich mogelijk in de toekomst voordoen opsporen en aangeven hoe groot de kans is dat ze daadwerkelijk optreden. Het klinkt als sciencefiction, maar door alle ontwikkelingen op het gebied van DNA-analyse is voorspellende geneeskunde alles behalve dat. Alleen het tempo waarin en de wijze waarop zij zich zal ontwikkelen is nog onduidelijk.

Soms gaat het bij voorspellende geneeskunde om tests die een gezondheidsinstantie aanbiedt aan mensen zonder gezondheidsklachten. Dit noemt men een bevolkingsonderzoek (screening). Maar via internet en in het buitenland is het inmiddels ook mogelijk om toegang te krijgen tot een total body scan of een genoombrede DNA-screening. De ontwikkelingen passen binnen onze hedendaagse cultuur om gezondheid en ziekte met alle middelen die binnen ons bereik liggen te beheersen en onder controle te houden.

Als NPV zijn we volop betrokken bij de ethische bezinning op dit onderwerp. Hoe benaderen we deze ontwikkelingen vanuit Bijbels perspectief? Ontvangen we de medische mogelijkheden dankbaar uit Gods hand of ervaren we spanning in het afhankelijk leven van God en Zijn voorzienigheid? Binnen onze brede christelijke achterban klinken verschillende reacties. Dat is niet vreemd. We zien de diversiteit ook rondom een onderwerp als vaccinatie. Als NPV willen we er graag voor iedereen zijn en kennis aanreiken waarmee mensen verder kunnen als ze met vragen geconfronteerd worden.

Het ethisch debat moet echter niet een exclusieve christelijke aangelegenheid blijven. Vanuit de NPV zijn we dan ook graag betrokken bij de maatschappelijke discussies die met voorspellende geneeskunde gepaard gaan.

- Is het aanvaardbaar om te screenen op aandoeningen waarvoor (nog) geen goede behandeling mogelijk is?
- Genetisch onderzoek levert soms ook kennis op voor familieleden van de onderzochte persoon. Wat als zij daarvan niets willen weten?
- Hoe kan worden voorkomen dat informatie uit voorspellend onderzoek leidt tot maatschappelijke discriminatie en stigmatisering?
- Is de vrees reëel dat de beschikbaarheid van technologie om een erfelijke aandoening te voorkómen mensen zal 'dwingen' om die te gebruiken? Denk bijvoorbeeld aan een prenataal genetisch onderzoek dat de geboorte van een kind met een erfelijke aandoening kan voorkómen.
- In hoeverre zijn mensen verantwoordelijk om rekening te houden met genetische risicofactoren voor hun toekomstige gezondheid?

Belangrijk aandachtspunt blijft dat de medische technologie goede zorg niet gaat verdringen en ziekte niet verwijtbaar wordt, omdat je onderzoek had kunnen laten doen.

**Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink**  
*Directeur NPV – Zorg voor het leven*



# Wat willen wij over onze gezondheid weten?

Een samenvatting van de NPV-lezing op 19 mei 2015 door prof. dr. Th.A. (Theo) Boer

Over veel ethische thema's is er bij orthodoxe christenen een betrekkelijke eenstemmigheid. Denk aan abortus en euthanasie. Maar er zijn thema's waar die eenheid minder vanzelfsprekend is, zoals overbehandeling of voorspellende geneeskunde.



prof. dr. Th.A. (Theo) Boer

Aan de ene kant kun je zeggen: 'God kent ons, Hij zal zorgen, maak je niet druk', of zelfs: 'gebruikmaken van tests, total body scans en screening is een signaal dat we aan Gods voorzienigheid twijfelen'. Aan de andere kant zijn er christenen die zeggen: 'We moeten de door God gegeven mogelijkheden om ziekten te voorkomen en te voorkomen met beide handen aangrijpen!'

Voorspellende geneeskunde is een onderdeel van elk medisch specialisme, van de neurologie tot en met de huisartsgeneeskunde. Typerend voor voorspellende geneeskunde is dat er nog geen klachten zijn. Het is onderzoek dat geen ziekte constateert maar wel een *kans* erop, het is geen diagnostiek in de strikte zin. We zullen de omgang met voorspellende geneeskunde gewoonweg moeten leren, zoals we dat met internet en Tomtom hebben geleerd.

Een voorbeeld uit de praktijk. Een oogarts krijgt een vrouw van 20 jaar oud op zijn spreekuur en stelt een ontsteking aan de oogzenuw vast. Met een antibioticakuur zal de ontsteking normaal gesproken binnen twee weken verdwijnen. Wat de jonge vrouw niet weet maar haar dokter wel, is dat een ontstoken oogzenuw op deze leeftijd in 50% van de gevallen een voorbode is van MS.

Welke keuze zou u maken als u deze vrouw was, wat zou u willen weten?

1. U zegt: laat hij mij niets vertellen. Dit is de groep **onwetenden**.
2. U zegt: laat hij mij maar gewoon aanraden om me te laten testen. Dit is de groep **wetenden**.
3. U zegt: ik weet het nog niet. Dit zijn de **twijfelaars**.

Stel, u bent de arts. Wat zou u dan doen? De oogarts kan drie opties kiezen:

1. 'Nee, nooit.' Hij doet geen suggestie tot verdere diagnostiek, dat is zijn taak niet.
2. 'Ja, altijd'. Altijd de mogelijkheid van diagnostiek aandragen. Als een dokter zoiets ernstigs als dit vermoedt, moet hij het vertellen. Patiënten zijn mondig genoeg om dit af te wijzen.
3. 'Soms wel, soms niet.' Dat zijn de tussenoplossingen. Er zijn er drie:
  - a) 'Nee, tenzij': niet doen behalve in uitzonderingsgevallen. Geen verdere diagnostiek adviseren, tenzij een patiënt er op de een of andere wijze naar vist.



- b) *'Ja, mits'*: wel vertellen, maar onder bepaalde voorwaarden. Diagnostiek adviseren als een arts denkt dat iemand daar achteraf dankbaar voor zal zijn en die informatie ook redelijk aankan.
- c) *'Ja, tenzij'*: wel vertellen, behalve in uitzonderingsgevallen, bijvoorbeeld als verwacht wordt dat de patiënt in paniek raakt.

## Spanningsverhouding

Samengevat: voorspellende geneeskunde plaatst ons in de spanningsverhouding tussen de honger naar meer kennis en de behoefte om van kennis gevrijwaard te blijven. De volgende vraag is wat we met die kennis van plan zijn te doen. Dat brengt ons bij een tweede spanningsverhouding: die tussen activiteit en passiviteit. Weliswaar wordt onze grip van mensen op het leven in *objectieve* zin groter, maar in onze *beleving* is het juist omgekeerd: we zijn ons steeds meer bewust van wat ons kan overkomen en staan daarbij en kijken ernaar. De kennis van ziekten neemt toe, maar de mogelijkheden om die ziekten te behandelen lopen achter. Wie kennis vermeerdert, vermeerdert smart. Deze uitspraak van Prediker (Pred. 1:8) geldt ook voor voorspellende geneeskunde.

Vier indicatoren kunnen ons helpen bij het bepalen of wij gebruik willen maken van voorspellend onderzoek:

1. De *ernst* van de aandoening. Naarmate het gaat om een aandoening die ernstiger is, is er meer reden om het te willen weten.
2. De *mate van zekerheid*, ofwel de kansen waarmee je kunt voorspellen. Naarmate de kans richting 50% en hoger zal gaan, des te meer reden is er om het te willen weten.
3. De *termijn* waarop het zich zal gaan voordoen. Een kans om iets te krijgen als je jong bent, is in het algemeen erger dan wanneer je ouder bent.
4. De *mate waarin je er iets aan kunt doen*. Als je een ziekte kunt voorspellen waarbij er mogelijkheden zijn om die te voorkomen, is dat heel wat anders dan een ziekte die toch volledig zijn eigen gang gaat.

Als mens-zijn ook betekent: dingen uit handen geven, vertrouwen hebben, niet alles willen beheersen, dan kan het niet anders of er komt ook een corrigerende beweging op gang. Zoals er een recht is op informatie, zal er ook het recht om niet te weten moeten zijn.

Tegen mensen die zeggen: 'God zal beschikken, ik doe niks', kun je zeggen dat het christendom bij uitstek een godsdienst is die mensen op hun benen zet en verantwoordelijk maakt. Denk aan de man die als hij een toren bouwt, wel eerst een risicoberekening maakt, de mens die zijn talenten ten volle moet benutten. Tegen mensen die alleen maar bang zijn en voorzieningen treffen, kun je zeggen: God zal voorzien. 'Al onze dagen zijn in Gods boek opgeschreven' (Psalm 139), Gij zijt ons een toevlucht van geslacht op geslacht' (Psalm 90) en: 'Als de Here het huis niet bouwt, tevergeefs zwoegen de bouwlieden' (Psalm 127). Het geloof dat God ons kent en draagt en dat onze dagen in Zijn hand liggen, mag ons helpen om bij het nemen van beslissingen niet te bang te zijn voor fouten en mag dienen als tegen-gif tegen de gedachte dat mensen met deze beslissingen moederziel alleen zijn.

De volledige lezing vindt u op de website [www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl)



# 'Jonathan is een verrijking voor ons gezin'

Door Arianne Diepeveen en Esther Schinkelshoek

**Na drie dochters en drie zonen kregen Anja (destijds 40) en Steef (destijds 43) de Bruijn nog een zoon: Jonathan. Jonathan was een hele mooie baby om te zien. Drie dagen na zijn geboorte gingen Anja en Steef met Jonathan naar het ziekenhuis omdat hij niet slikte, niet dronk en snel gewicht verloor. Een week na de geboorte kwam de diagnose: Jonathan heeft het syndroom van Down.**

Jonathan is nu 9 jaar. De foto's die Steef laat zien, tonen een vrolijke jongen. Stoer kijkt Jonathan de lens in. Op één foto toont Jonathan trots een beschuit met aardbeien die hij heeft klaargemaakt voor moederdag. Steef: 'Ik hield mijn hart vast toen hij het bord naar boven bracht.' Anja: 'Jonathans motoriek is redelijk. Hij kan goed lopen en rennen, maar zijn evenwicht is minder goed. Zijn gezondheid is goed, hij is zelden ziek.' Steef: 'Anderhalf jaar geleden is hij aan zijn hart geopereerd. Voor ons gevoel lieten we een gezond jongetje een hele zware operatie ondergaan. Achteraf gezien was het wel nodig. Was hij voor de operatie al moe na een klein stukje lopen, nu rent hij weer.'

Jonathan heeft gedragsproblemen en ADHD. Anja: 'De ene dag gaat het goed, de andere dag weet je niet hoe je de dag door moet komen.' Jonathan gaat naar het speciaal onderwijs in Ochten. Op woensdagmiddag en zaterdag gaat Jonathan naar de naschoolse opvang bij een zorgboerderij in het dorp. Deze extra zorg betalen Anja en Steef vanuit het pgb (persoongebonden budget). Anja: 'Ik zou het ook echt niet altijd zelf kunnen, de gedragsproblemen vragen veel energie.' Steef laat een filmpje zien waarin Jonathan koppig weigert te bidden voor het eten en driftig vraagt om een andere vork. Op de achtergrond is te horen hoe Steef bewonderenswaardig geduldig uitlegt dat bidden hoort. Inmiddels hebben Anja en Steef een methode gevonden (Triple-C) om met het lastige gedrag om te gaan.

*Jonathan met zijn broers Arnaud en Daniël. "Mensen zoals Jonathan moeten zichtbaar blijven in de samenleving!"*



## NIPT

Minister Schippers van Volksgezondheid wil een nieuwe test (NIPT) beschikbaar stellen voor alle zwangere vrouwen om vroeg tijdens de zwangerschap aan te tonen dat een kindje het syndroom van Down heeft. De NPV verwacht dat de invoering van de test ertoe zal leiden dat nog meer kinderen zullen worden geaborteerd. Steef: 'Achteraf had ik best graag willen weten dat Jonathan het syndroom van Down had, zodat we ons daarop konden voorbereiden.'

Toch zou ik willen dat de minister de NIPT niet zou invoeren. De test draagt bij aan het ideaal van een maakbare,



perfecte samenleving. De test wekt de indruk dat je het leven kunt beheersen. Maar een gewoon kind kan ook van alles hebben. ADHD zie je bijvoorbeeld niet bij de geboorte. En ouders met gezonde kinderen hebben ook allerlei zorgen.'

'Jonathan zal niet hoog komen op de maatschappelijke ladder: geen havodiploma hebben, geen rijbewijs of snelle auto. Maar dat zijn de maatstaven van deze maatschappij. Wij hebben geleerd anders te kijken. 't Gaat erom: heeft dit kind eeuwige toekomst. Wie is dit kind in de ogen van de HEERE? Wij zien de betrekkelijkheid van het aardse geluk.'

'Mensen die anders zijn, zoals Jonathan, zijn niet alleen een verrijking van ons gezin, maar voegen wel degelijk ook iets toe aan onze samenleving. Gehandicaptenorganisaties zouden veel opener moeten zijn: ga de boer op met mensen met een beperking! Het is belangrijk dat mensen met Down participeren. Ik wil ook niet dat mensen van Jonathan denken: dat is een vreemd jongetje. Jonathan geeft zoveel liefde! Down moet zichtbaar blijven in de samenleving. Dat vraagt wel wat: geduld en een andere manier van kijken. Zie je een kind met beperkingen en problemen of zie je een kind dat extra aandacht nodig heeft.'

### Vrijwilligerswerk

Zou de NPV-Thuishulp iets kunnen bieden aan mensen met Down en hun mantelzorger? Anja is al veertien jaar vrijwilliger voor de NPV-Thuishulp. De laatste drie jaar komt ze om de week bij een mevrouw met ernstig hartfalen. 'We gaan samen fietsen, doen boodschappen. Als ze heel moe is, gaan we met de auto op stap. We hebben een band opgebouwd. Ze vertelt mij over haar leven, maar ze vindt het ook heel erg leuk als ik over Jonathan vertel. Ik ga daarnaartoe om hulp te bieden, maar voor mij is het contact ook fijn en ik ben er even lekker uit. Als ik terug ben, heb ik weer nieuwe energie.'

'Vrijwilligerswerk voor mensen met Down vraagt andere kennis en vaardigheden. Je moet een klik hebben met mensen met Down. Voordat Jonathan werd geboren, ben ik eens gevraagd voor vrijwilligerswerk bij de Schutse (een instelling voor gehandicaptenzorg, red.). Maar toen vond ik dat niets, het leek me eng. Dat kan ik mij nu niet meer voorstellen. Nu zou ik graag gaan helpen en mijn ervaringen delen.'



## Petitie #Andersnietminder

Minister Schippers neemt binnenkort een besluit of de NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) aan alle zwangere vrouwen aangeboden wordt. Met deze test wordt vooral het Downsyndroom opgespoord. Diagnose leidt in



meer dan 90 procent van de gevallen tot het afbreken van de zwangerschap. Een besluit tot invoering van de NIPT is een sterk signaal naar de samenleving dat het leven van mensen met Downsyndroom lager wordt gewaardeerd dan dat van anderen. Waarom?

Mensen met Downsyndroom hebben altijd deel uitgemaakt van onze samenleving. Routinematige screening tijdens de zwangerschap op Downsyndroom is gebaseerd op negatieve beeldvorming. Het correspondeert niet met de realiteit van leven met Downsyndroom anno 2015. Kinderen met Downsyndroom weg-selecteren past niet in een gezonde samenleving die uitgaat van goede zorg, liefde en inclusie. In Nederland zou niemand zich moeten verdedigen om wie hij is. Mensen met Downsyndroom zijn #Andersnietminder.

Veel mensen hebben de actie #Andersnietminder gesteund en de petitie getekend. Daarmee hebben we minister en Tweede Kamer laten weten dat kinderen met Down 'gewoon' moeten blijven in Nederland!

Deze actie was een initiatief van het Platform Zorg voor Leven en mede geïnitieerd door de NPV, Downpride, dit Koningskind, Helpende Handen, Op weg met de ander en RMU Gezondheidszorg en Welzijn.

## Leestip: *Leef!*

Een ochtend in juli. Laura staat in de badkamer voor de spiegel. Haar oog valt op een verdikking naast haar linkerborst. Ze denkt niet aan kanker, ze is pas vijftien. In *Leef!* neemt Laura Maaskant je mee naar de wereld van de kankerpatiënt. Een wereld van lijden, strijden en verdriet. Voor Laura overheerst de strijd.

Laura wordt genezen verklaard, maar na drie jaar komt de kanker terug. Ze besluit dat ze geen behandelingen meer wil. 'Ben ik een verliezer als ik kies voor levenskwaliteit, in plaats van voor een paar maanden extra leven?' Laura beschrijft haar ethische worsteling. Ga je tot in het oneindige door met behandelen terwijl er geen genezing meer mogelijk is, of ga je voor kwaliteit van leven?

Ook euthanasie en palliatieve sedatie brengt Laura ter sprake. Ze wil geen euthanasie als het lijden te zwaar wordt: de dood is niet iets om te plannen.

*Leef!* is een aanrader vanwege de worstelingen van een jonge vrouw met zware medisch-ethische vragen. Het boek is niet geschreven vanuit een christelijke levensovertuiging en kan daardoor vervreemding oproepen.

Laura Maaskant, *Leef!*  
Ten Have/Kosmos, 2014  
€ 14,99



## Jaarverslag 2014

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 19 mei j.l. is het jaarverslag 2014 van de NPV gepresenteerd. 2014 was een jaar met veel gebeurtenissen: een symposium, gesprekken in de Tweede Kamer, onderzoek naar abortus, goede hulpverleningsgesprekken. Bijzonder is de groei van de NPV-Thuishulp. Er werden in 2014 meer dan 104.000 uren hulp en ondersteuning gegeven. Nieuwsgierig naar het hele jaarverslag? Kijk op [www.npvjaarverslag.nl](http://www.npvjaarverslag.nl).



## Gezondheidsraadadvies over health checks

Op 5 maart jl. verscheen het adviesrapport van de Gezondheidsraad 'Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks'. Een belangrijk onderdeel was de veelbesproken total body scan. De conclusie van het rapport is dat de overheid mensen moet blijven beschermen tegen de risico's van total body scans. De reden hiervoor is dat er aandoeningen

aan het licht kunnen komen die niet te voorkomen of te behandelen zijn. Het is de vraag of patiënten en consumenten zich altijd bewust zijn van de kansen en gevaren van preventief (zelf)onderzoek. Om dit bewustzijn te vergroten is er door samenwerkende patiënten- en consumentenorganisaties een checklist ontwikkeld die mensen vooraf laat nadenken over kwaliteit, nut en noodzaak van een preventieve test zoals bijvoorbeeld een online gezondheidsvragenlijst of een total body scan. Hier leest u meer over op pagina 12.



## Hielprik wordt uitgebreid met 14 ziekten

Minister Edith Schippers van VWS breidt op basis van het advies van de Gezondheidsraad de hielprikscreening uit met 14 aandoeningen. Op dit moment wordt er getest op 17 ziektes bij pasgeborenen.

Steeds meer ziekten en aandoeningen kunnen worden opgespoord, maar de screening moet volgens de Gezondheidsraad wel gezondheidswinst opleveren voor pasgeborenen. Daarbij is het heel belangrijk dat op tijd wordt ingegrepen, bijvoorbeeld met medicijnen of een stamceltransplantatie. De Gezondheidsraad vindt het niet wenselijk om te screenen op aandoeningen die niet te behandelen zijn, zolang niet wetenschappelijk is onderbouwd dat screening aanzienlijke schade door trage, foutieve of invasieve diagnostiek kan voorkomen.



## Uitslag winactie ZORG maart 2015



We ontvingen weer veel reacties op de winactie in ZORG. Het goede antwoord op de vraag 'hoe heet de nieuwe bloedtest' is NIPT. Dit keer waren er veel mensen met een verkeerd antwoord: 'triple-test'. De triple-test is een oude test die steeds minder wordt aangeboden. Over de NIPT is nu veel discussie. De winnaars van *Verwachtingsvol* zijn: mevr. G. Jansen, Margriet Morsink-Teunissen en Megin Sacré.

# Maakt alles weten gelukkig?

Door Astrid Bokhorst

**'Mevrouw van Heteren, de kans dat u binnen 20 jaar borstkanker krijgt is 60 tot 80%.' Lia van Heteren (47) is na deze mededeling van de arts goed van slag geweest.**

De moeder van Lia overleed op 38-jarige leeftijd aan borstkanker en ook verschillende familieleden kregen borstkanker. Daarom werd haar aangeraden zich te laten testen op de erfelijke (genetische) afwijking die een verhoogd risico op borstkanker geeft. Lia laat zich testen en blijkt inderdaad drager te zijn. De kans dat ze binnen 20 jaar borstkanker krijgt, is daarmee 60 tot 80%. Voor vrouwen zonder de afwijking is het risico 12%.

Op een vrijdagmiddag spreek ik haar. 'De vraag of ik de genafwijking heb is beantwoord, maar er zijn zo veel vragen voor in de plaats gekomen.' We lopen samen haar vragen langs.

## **Wat betekent deze uitslag voor mijzelf en mijn gezondheid?**

'Ik voel me gezond, maar de arts raadt me aan om te kiezen voor preventieve borstamputatie. Wat is wijsheid? Opereren is niet zonder risico en wie zegt mij dat ik niet bij die 20 tot 40% hoor? Ik kan ook kiezen voor frequent borstonderzoek, maar hoe kom ik tot een afgewogen keuze?' Aan elke keuze kleven bezwaren en 100% zekerheid bestaat niet. Lia besluit om wat meer tijd te nemen. Door de uitslag is tenslotte het risico niet toegenomen; zij is zich nu alleen bewust geworden van het bestaan van het risico, dat inmiddels al 47 jaar in haar lichaam huist. 'Misschien goed als we het ook rustig delen met de predikant en mensen uit onze eigen gemeente, zodat zij met ons mee kunnen denken en bidden. Het voelt zwaar om het alleen te moeten doen, maar dat hoeft gelukkig niet.'

## **Wat vertel ik mijn kinderen?**

'We hebben vijf kinderen in de leeftijd van 16 tot 25 jaar. Om geen onrust te zaaien, hebben we hen niet verteld dat ik me zou laten testen. Het kon immers nog meevallen. Maar we vinden dat ze nu wel recht hebben om te weten dat zij mogelijk ook drager zijn. De oudste is getrouwd en ze willen graag kinderen. De tweede heeft trouwplannen en ze zijn op zoek naar een huis. Moet ik het haar vertellen voor of na het kopen van het huis? Nu kan ze nog naar eer en geweten de medische verklaring voor de hypotheek invullen. Maar ik vind ook dat zij voor hun trouwen moeten weten dat mijn dochter wellicht drager is, omdat het direct raakt aan hun beider leven en de keuzes die zij nu en in de toekomst maken. Dat maakt het lastig om het juiste moment te kiezen.' Lia vindt het lastig en dat is begrijpelijk. Kennis van het risico heeft inderdaad in sommige gevallen gevolgen voor het krijgen van kinderen of het kunnen afsluiten van een hypotheek of een (levens)verzekering. Dit is afhankelijk van het te verstrekken of te verzekeren



bedrag. Na het samen doorspreken verwijs ik haar voor specifieke informatie naar websites van de overheid en patiëntenverenigingen.

### Wat doe ik met de overige familie?

'Ik heb een zus en we denken nogal verschillend. Dat zorgt voor spanning in onze relatie. Mijn zus wil zich niet laten testen en begrijpt mijn keuze niet. Zij zegt dat ons leven in alles voorbestemd is en dat het niet goed is om vooruit te lopen op zaken die in de toekomst kunnen gebeuren. Ik zie dat anders. Het feit dat ik belijd dat God de Schepper en Onderhouder van mijn leven is, betekent voor mij niet dat ik geen verantwoordelijkheid zou hebben voor wat ik weet of kan weten. Mijn zus heeft ook niets aan haar kinderen verteld. Ik vind dat lastig, omdat zij nu geen eigen afweging kunnen maken.' Bij genetisch onderzoek bestaat het 'recht om niet te weten', maar dat recht kan botsen met het 'recht om wel te weten' van andere familieleden, in dit geval de kinderen van haar zus. En mensen kunnen verschillende afwegingen maken waar het gaat om de balans tussen afhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Lia besluit de keuzes van haar zus los te laten. 'Ik heb tenslotte al genoeg op mijn bordje waarover ik zelf beslissingen moet nemen.'

De NPV maakt geen keuze voor de beller en daar heeft Lia begrip voor. Het helpt haar wel dat we de voor haar belangrijke overwegingen op een rijtje zetten en zij de weg weet naar aanvullende informatiebronnen. Aan het eind van het gesprek benadruk ik dat ze bij nieuwe vragen altijd weer contact op kan nemen met het spreekuur. Lia geeft aan daar graag gebruik van te maken, mocht het nodig zijn.

### Ook doorpraten over uw eigen vragen?

De NPV denkt graag met u mee bij vragen over erfelijkheid, voorspellende geneeskunde en preventief (zelf)onderzoek.

De NPV-Advieslijn bestaat uit het NPV-Spreekuur en het NPV-Consultatiepunt. Wij bieden een luisterend oor en geven advies hoe u tot keuzes kunt komen die bij u en uw persoonlijke situatie passen. Vragen rakend aan het onderwerp van dit artikel kunnen bij het NPV-Spreekuur worden gesteld. Het spreekuur is tijdens kantooruren bereikbaar via (0318) 54 78 88.

Daarnaast kunt u voor urgente vragen over bijvoorbeeld het begin en einde van het leven 7 dagen per week 24 uur per dag bellen met het NPV-Consultatiepunt: (0318) 54 78 78.



# Hoe check ik de check?

Door Charlotte Ariese-van Putten

Het aantal preventieve zelftesten dat op de markt komt, stijgt. Steeds meer Nederlanders willen weten of ze gezond zijn. Zij laten zich screenen bij de arts of in de sportschool, kopen een doe-het-zelftest bij de drogist of doen een gezondheidstest via internet. Maar hoe weet je of een test betrouwbaar is?



## Wat is preventief (zelf)onderzoek?

Preventief (zelf)onderzoek omvat onderzoeken of tests die voor de gewone consument te koop zijn om onbekende gezondheidsproblemen of risico's voor je gezondheid op te sporen. Er zijn veel verschillende vormen van preventief (zelf)onderzoek: online vragenlijsten die gebruikers kunnen invullen waarna er direct een uitslag wordt gegeven. Maar ook genetische tests en total body scans zijn vormen van preventief (zelf)onderzoek.

Op dit moment is er weinig zicht op de kwaliteit, nut en noodzaak van preventief (zelf)onderzoek. Vaak ontbreekt het aan evenwichtige informatie over een test. Bovendien is er geen standaard of keurmerk die garandeert dat het aanbod zinvol en veilig is. Het is dus belangrijk dat de gebruiker zelf in staat is om te kunnen oordelen over nut, noodzaak en kwaliteit van een zelftest. Om die reden hebben samenwerkende patiënten- en consumentenorganisaties gewerkt aan een checklist met vragen die u zichzelf kunt stellen voordat u overgaat tot preventief (zelf) onderzoek.

De checklist is voortgekomen uit een samenwerkingsverband tussen de NPV, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV), Consumentenbond en de VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen. Binnen dit project is er ook een visiedocument ontwikkeld waar de NPV vanuit een ethisch perspectief heeft gereflecteerd, zie [www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl)

## Weet ik welke uitslagen de test kan geven?

Het is handig om vooraf te weten welke uitslagen een test kan geven. Dan bent u beter voorbereid op de uitslag. Er zijn tests waarbij met de uitslag een advies wordt gegeven, bijvoorbeeld over uw voeding of lichaamsbeweging. Er zijn ook tests waaruit het advies kan volgen een arts of psycholoog te raadplegen omdat er misschien aanvullend onderzoek nodig is. Sommige tests doen alsof ze direct een diagnose stellen. Dat is met een online vragenlijst eigenlijk niet goed mogelijk. U zult later altijd nog een test bij een reguliere zorgverlener moeten doen om een definitieve diagnose te kunnen krijgen.

## Wat doet de aanbieder van de test met mijn gegevens?

# Hoe check ik een online gezondheidstest?

## ✓ **Waarom wil ik de gezondheidstest invullen?**

Bedenk waarom u een vragenlijst over gezondheid en ziekte op internet in wilt vullen. Zo'n test geeft geen uitsluitsel over de vraag of u wel of niet ziek bent. Een test kan handig zijn, bijvoorbeeld omdat u advies krijgt over uw voeding of leefstijl. U kunt ook een afspraak maken bij de huisarts als u zich zorgen maakt over uw gezondheid of klachten hebt.

## ✓ **Moet ik mijn naam en/of andere contactgegevens invullen om de test te kunnen doen?**

## ✓ **Weet ik hoe betrouwbaar de uitslag van de test is?**



## ✓ **Ken ik de aanbieder van de gezondheidstest?**

## ✓ **Wat ga ik doen met de uitslag van de test?**

Uit een test kan het advies volgen om een arts of psycholoog te raadplegen. De test kan ook aangeven wat u zelf kunt doen om gezonder te leven of gezondheidsrisico's te verkleinen. Bent u van plan het advies van de test op te volgen? Stel die vraag voordat u de test doet. De betrouwbaarheid van de test speelt daarbij een rol. Als een test niet betrouwbaar is en u doet wel wat de test adviseert, kan het zijn dat u niet naar de huisarts gaat terwijl dat gezien uw klachten wel zou moeten.

Voor meer informatie over het beoordelen van een online gezondheidstest of een test op lichaamsmateriaal zoals een glucose- of cholesteroltest, zie [www.checkdecheck.nl](http://www.checkdecheck.nl) of [www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl).

## ✓ **Waar kan ik terecht met een vraag of klacht over de test?**

# Omdat leven je lief is

Word vandaag nog lid!

**Way of Life**  
NPV Jongeren



Wat doe je als je door een genetische afwijking een grote kans hebt om borstkanker te krijgen? Je hebt in deze ZORG misschien al gelezen over welke lastige vragen hierbij spelen. Actrice Angelina Jolie kreeg er ook mee te maken en koos er in 2013 voor om preventief haar borsten te laten verwijderen. In een artikel in *The New York Times* maakte ze haar beslissing bekend. Haar moeder overleed op 56-jarige leeftijd aan borstkanker en ook haar oma en een tante overleden aan de ziekte. Jolie, zelf moeder van zes kinderen, betreurt het dat haar kinderen hun grootmoeder nooit zullen leren kennen. Ze beschrijft wat haar eigen medische risico's zijn en waarom dat leidde tot dit ingrijpende besluit. 'Het is niet makkelijk om te vertellen, maar ik ben heel blij dat ik het gedaan heb. Mijn kans op het ontwikkelen van borstkanker is gedaald van 87 procent tot minder dan 5 procent.' Begin dit jaar liet Jolie ook preventief haar eierstokken verwijderen. 'Ik ben nu in de overgang. Ik kan geen kinderen meer krijgen en ik verwacht ook wat fysieke veranderingen. Maar ik ben daar niet bang voor. Niet omdat ik zo sterk ben, maar omdat het een deel van het leven is. Je kunt niet alle risico's wegnemen. Feit is dat ik vatbaar blijf voor kanker. Ik voel me vrouwelijk, en ik sta voor de keuzes die ik maak voor mezelf en mijn gezin.'

In een omgeving waar het draait om het perfecte uiterlijk en cosmetische ingrepen aan de orde van de dag zijn, kiest Angelina Jolie voor imperfectie en openheid over haar ziekte. Dat is opvallend. Ze had het immers niet hoeven te vertellen.

*Wat vind jij van de keuze van Angelina Jolie?*

*Praat mee op Facebook ([www.facebook.com/wayoflifenvp](http://www.facebook.com/wayoflifenvp))*



## Nieuw programma over seksualiteit

Way of Life heeft een nieuw programma ontwikkeld over seksualiteit. Veel christelijke jongeren worstelen met vragen over seksualiteit. In de kerk en van je ouders hoor je waarschijnlijk dat je seksualiteit moet bewaren voor het huwelijk, maar hoe ga je daar in de praktijk mee om? En ben je zelf ook overtuigd van (de waarde van) dat standpunt? Als je daar niet van overtuigd bent, is de kans namelijk groot dat je andere keuzes maakt. Dat blijkt ook uit de praktijk. 29% van de christelijke jongeren is geen maagd meer en 71% wil seks bewaren tot het huwelijk. Van de jongeren die niet getrouwd zijn en geslachtsgemeenschap iets voor binnen het huwelijk vinden, is echter 10% al wel met iemand naar bed geweest.

Door het stellen van vragen en het geven van informatie, kun je op zoek gaan naar jouw eigen waarden en hoe je daar invulling aan wilt geven. Het is belangrijk om daar al over na te denken voordat je een relatie krijgt. Way of Life wil jou daarbij helpen. De handleiding heeft als doel om op een open en respectvolle manier over seksualiteit in gesprek te gaan zodat je jouw eigen keuzes kunt maken waar je verantwoordelijkheid voor kunt en durft te nemen, voor jezelf en voor God.

De handleiding is geschikt voor jeugdverenigingen, scholen en thema-avonden. De handleiding bevat een avondvullend programma en veel tips en achtergrondinformatie, bijvoorbeeld over de seksuele ontwikkeling van jongeren. Als jeugdleider/spreker kun je dan ook zelfstandig met dit materiaal aan de slag. Uiteraard is het ook altijd mogelijk om iemand van Way of Life uit te nodigen.

### Kosten

De handleiding kost € 50,-. Verzorgt iemand van Way of Life de avond, dan kost dat € 125,- (inclusief handleiding).

Zie [www.wayoflife.nl/workshops](http://www.wayoflife.nl/workshops) voor meer informatie.



Een avond voor jongeren in uw kerk?  
Nodig Way of Life uit!

**Interactief  
Prikkelend  
Informerend**

Way of Life is de jongerenorganisatie van de NPV. Wij willen jongeren toerusten en informeren over medisch-ethische thema's die gaan over het leven. Wij baseren ons daarbij op Bijbelse waarden en normen.

[www.wayoflife.nl](http://www.wayoflife.nl)   jongeren@npvzorg.nl   (0318) 54 78 88

Thema's o.a.:

- seksualiteit
- orgaandonatie
- eenzaamheid
- suicide
- abortus
- euthanasie

**Way of Life**  
NPV Jongeren

### Landelijk bureau NPV

Kerkewijk 115, 3904 JA Veenendaal  
Postbus 178, 3900 AD Veenendaal  
T: (0318) 54 78 88 E: info@npvzorg.nl

### Producten en diensten NPV

#### NPV-Spreekuur

Maandag tot en met vrijdag van 9.00 – 16.30 uur.  
Telefoon: (0318) 54 78 88

#### NPV-Consultatiepunt

Voor urgente medisch-ethische vragen en informatie over palliatieve zorg.  
7 dagen per week, 24 uur per dag.  
Telefoon: (0318) 54 78 78

#### NPV-Levenswensverklaring

Een rechtsgeldige wilsbeschikking met betrekking tot medische en verpleegkundige zorg voor situaties waarin u niet meer zelf een wil kan vormen en/of uiten.  
Dinsdag en donderdag van 9.00 - 16.30 uur.  
E-mail: levenswensverklaring@npvzorg.nl

### NPV-Thuishulp

Voor vrijwillige (terminale) thuishulp of mantelzorgondersteuning aanvullend op de beroepsmatige zorg op bijna 70 plaatsen.

### Lid worden?

Meld u schriftelijk aan op onze website of bij het landelijk bureau. De contributie bedraagt € 17,50 per jaar. Jongeren tot 25 jaar kunnen voor € 12,50 per jaar lid worden van Way of Life (NPV-jongeren). Uw lidmaatschap kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd.

### Giften

Uw financiële steun is welkom op bankrekeningnummer NL11 INGB 0004 7118 88 t.n.v. 'NPV'.



Vermeld uw naam, adres en de opmerking 'gift' of 'contributie'. De NPV voldoet aan de richtlijn ANBI.

### Adreswijziging of opzeggen?

Kijk op onze website, of mail naar ledenadministratie@npvzorg.nl. Opzeggen schriftelijk voor 5 november.

"Ik wil dat er goede zorg blijft bestaan voor kinderen zoals mijn nichtje met het syndroom van Down en dat zij welkom blijven in de maatschappij. Daarom zet ik de NPV in mijn testament."



### Heeft u al overwogen de NPV in uw testament op te nemen?

Overweegt u een testament op te stellen en vraagt u zich af wat hierbij komt kijken? Vraag dan de algemene informatiebrochure van de NPV aan via (0318) 54 78 88. Voor vragen kunt u ook contact opnemen met Eline Borgdorff, medewerker nalatenschappen via bovenstaand telefoonnummer of via efborgdorff@npvzorg.nl.

### Telefonische bereikbaarheid in de zomervakantie

Van 13 juli tot en met 14 augustus is de NPV alleen 's morgens van 9.00-12.30 uur telefonisch bereikbaar. Het NPV-Consultatiepunt blijft 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar voor urgente medisch-ethische vragen.

### Ambtsdragerscongres Bijbelse barmhartigheid: roeping van de kerk?

Op 26 september organiseert de NPV in Leek (Groningen) een informatief congres voor ambtsdragers over de kerk en haar roeping in een veranderende samenleving. Voor opgave en meer informatie, kijk op: [www.npvzorg.nl/kerken](http://www.npvzorg.nl/kerken)  
Locatie: Vrijgemaakte Kerk Leek, Tolberterstraat 24, 9351 BG Leek. Aanvang 10.00 uur, afsluiting 12.00 uur met aansluitend gratis lunch.

Kijk voor meer informatie op [www.npvzorg.nl](http://www.npvzorg.nl)



@npvzorgnl



[www.facebook.com/npvzorg](http://www.facebook.com/npvzorg)

