

KOMT EEN TEST BIJ DE DOKTER

Komt een test bij de dokter

T.A. Boer
S.M.H. Einerhand
J.N. de Haas-de Vries
M.N. van Rijswijk



Buijten & Schipperheijn *Motief* – Amsterdam

Lindeboomreeks nr. 20

De Lindeboomreeks verschijnt onder auspiciën van het
Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.

Samenstelling van de redactie:

Prof. dr. Th.A. Boer

Mr. J.J.A. van Boven

Dr. A.S. Groenewoud

Drs. P.J. Lieverse

Dr. J.M. de Man-van Ginkel

Dr. D. Mul

Uitgave in de Lindeboomreeks; meer informatie over het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut:
www.lindeboominstituut.nl

© 2018 Buijten & Schipperheijn Motief - Amsterdam

Vormgeving: Buijten & Schipperheijn

Omslagontwerp: Buijten & Schipperheijn

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-5881-971-0

Inhoud

Woord vooraf	7
1 Wijsgerige beschouwingen over gezondheid, ziekte en voorspellen .	11
1.1 Inleiding	11
1.2 De aard van ‘voorspellende geneeskunde’	13
1.3 Waarom voorspellen?	22
2 Ontwikkelingen in voorspellend onderzoek	30
2.1 Inleiding	30
2.2 Criteria	31
2.3 Klinische validiteit	33
2.4 Klinische utiliteit	35
2.5 Nadelen	40
2.6 Besluit	44
3 De ethiek	45
3.1 Inleiding	45
3.2 Principe-ethiek	45
3.3 Conclusies en overgang naar de patiënten- en artsenbeleving	57
4 Het gebruikersonderzoek	60
4.1 Inleiding	60
4.2 Het gebruik en de achtergrond van de gebruikers	61
4.3 De houding van gebruikers en niet-gebruikers ten opzichte van health checks	68
4.4 Redenen voor het gebruik van een health check	70
4.5 De informatievoorziening	71
4.6 Komt een test bij de dokter	74
4.7 De effecten van deelname aan een health check	83
4.8 De niet-gebruikers	87

4.9	Samenvatting	90
5	Artsen over health checks	93
5.1	Inleiding	93
5.2	Resultaten artseninterviews	94
5.3	Artsen en consumenten in gesprek	103
6	Samenvatting en aanbevelingen	107
6.1	Health checks: ontwikkelingen en achtergronden	107
6.2	Empirisch gedeelte	111
6.3	Conclusies en aanbevelingen	117

Bijlagen

1	Vragenlijst gebruikers	121
2	Vragenlijst artsen	128
3	Gesprek artsen-gebruikers	135
4	'Van welke test gebruikgemaakt'	142
5	'Waarom geen gebruik van gemaakt'	144
6	Verantwoording	154
	Literatuur	157
	English summary	162
	De auteurs	167

Woord vooraf

Voor de burger is het steeds gemakkelijker om zonder tussenkomst van een dokter vroegdiagnostisch en prognostisch onderzoek te (laten) verrichten, veelal nog voordat zich symptomen voordoen. Al dit onderzoek valt onder de zogeheten health checks of *direct-to-consumer* tests. Volgens de Gezondheidsraad gaat het om...

...een (eenmalig of periodiek) medisch onderzoek, zonder medische indicatie en buiten collectief bevolkingsonderzoek, bestaande uit een of meerdere testonderdelen met als doel mensen te informeren over (risico's voor) hun gezondheid om geruststelling, gezondheidswinst of handelingsopties te verkrijgen (Gezondheidsraad 2015).

Het kan gaan om tests die eenvoudig via drogist of apotheek verkrijgbaar zijn. Gaat het om via internet afgenomen checks, dan spreken we over 'consumenten e-health'. Dit laatste wordt door de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ 2015) gedefinieerd als...

...het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ 2015, 6).¹

Tussen health checks en bevolkingsonderzoeken (screenings) zijn er parallellen in zowel methodiek als doelstellingen. De Gezondheidsraad definieert screenings als 'medisch onderzoek bij mensen die geen gezondheidsklachten

1 De RVZ noemt als voorbeelden: 'apps voor de smartphone en wearables (mobile Health of mHealth), gezondheidsplatforms en persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's), smartphone *add-ons* en toepassingen zoals slimme contactlenzen en chipmedicatie [...]. Het gaat daarbij niet alleen om lifestyle en preventie, maar ook om zelfdiagnostiek en zelfbehandeling' (RVZ 2015, 7).

hebben, gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten' (Gezondheidsraad 2008). Maar terwijl screenings in samenwerking met de overheid worden aangeboden, specifiek gericht op mensen met een verhoogd ziekterisico, betreft het in deze studie tests die bedrijfsmatig worden aangeboden aan wie dat maar wil, zonder tussenkomst van artsen of overheid, en voor eigen rekening. De twee meest tot de verbeelding sprekende zijn de total bodyscan en het genom breed DNA-onderzoek, ook wel duizenddollargenoom genaamd. Geen van deze onderzoeken heeft op dit moment een plek in het reguliere zorgcircuit in Nederland.

Over de voors en tegens van health checks heeft nationaal en internationaal de nodige doordenking plaatsgevonden. In het Nederlandse beleid is het uitgangspunt dat er meer flexibiliteit in het aanbod mogelijk moet worden, zodat meer keuzevrijheid voor gebruikers van dit (zelf)onderzoek ontstaat, waarbij zij tegelijkertijd de benodigde bescherming krijgen (Rijksoverheid 2016). Dit zou vorm kunnen krijgen door de volgende drietrap:

1. Vrij toestaan van health checks zonder medisch risico;
2. Beroepsnormen en kwaliteitseisen voor health checks met een medisch risico;
3. Vergunningplicht voor health checks die zich richten op ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen preventie of behandeling mogelijk is, voor de bevolkingsonderzoeken die de overheid aanbiedt en voor health checks die zich op de markt op dezelfde aandoeningen richten als deze bevolkingsonderzoeken.

Inzake de implicaties van health checks voor de arts-patiëntrelatie en voor de relatie tussen gebruikers en hun directe naasten is weinig bekend.² Omdat de regie bij health checks veelal ligt bij de gebruiker en omdat mensen sowieso mondiger zijn geworden, verandert de klassieke arts-patiëntrelatie: in plaats van een patiënt 'komt er een test bij de dokter'. Voor de duiding van de uitkomsten van onderzoek heeft de gebruiker in veel gevallen een arts nodig. Deze kan inspelen op angsten en verwachtingen en kan adviseren over eventueel vervolgonderzoek. De relatie wordt niet overbodig maar moet aan nieuwe

² Een van de uitzonderingen is het rapport dat de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg schreef over Consumenten e-health (RVZ 2015).

eisen gaan voldoen.³ Behalve van de arts vraagt dit ook iets van de gebruiker. Van hem wordt gevraagd om verantwoord te kiezen uit het aanbod aan health checks, oog te hebben voor de kennis, vaardigheden en beperkingen van zijn dokter, oog te hebben voor eventuele financiële gevolgen die een beroep op de dokter heeft, en zich bewust te zijn van de gevolgen van zijn keuzen voor zijn naasten.

In dit onderzoek focussen wij op filosofische, ethische en praktische vragen rondom health checks, met bijzondere aandacht voor de relationele aspecten. Het is een combinatie van literatuurstudie en empirisch onderzoek.⁴

Over de terminologie willen wij nog opmerken dat waar er ‘hij’ staat, de lezer steeds ook ‘zij’ kan lezen. Voorts hebben wij ervoor gekozen om het gebruik van de termen ‘patiënt’, ‘consument’ en ‘gebruiker’ af te wisselen, met een voorkeur voor het woord ‘patiënt’ wanneer het specifiek gaat om de arts-patiëntrelatie of om een betrokkene die behandeling nodig heeft.

De onderzoekers zijn dank verschuldigd aan het NHG voor betrokkenheid, aan de klankbordgroep, aan DirectResearch (in het bijzonder mw. Els van de Velden) en aan ZonMw dat dit onderzoek mogelijk maakte en feedback gaf tijdens het onderzoek.

3 Weliswaar wordt ook gezinspeeld op toenemende zelfdiagnose en zelfbehandeling, zie bijvoorbeeld RVZ 2015, 23.

4 Zie voor een uitgebreide verantwoording bijlage 6.

Wijsgerige beschouwingen over gezondheid, ziekte en voorspellen

1.1 Inleiding

De taak van de geneeskunde is wel omschreven in termen als ‘genezen: soms, verlichten: vaak, en troosten: altijd’.¹ In de laatste eeuw zijn daar als in belang toenemende onderdelen ‘voorspellen’ en ‘voorkomen’ bij gekomen. De Nederlandse artsensorganisatie KNMG verstaat onder preventief medisch onderzoek ‘een medisch onderzoek dat bedrijfsmatig aangeboden en uitgevoerd wordt zonder dat er bij een cliënt sprake is van een concrete gezondheidsklacht of van een indicatie voor een gezondheidsrisico of -probleem’ (KNMG 2013). Nadeel van de term ‘preventief’ is dat deze niet alles dekt: hoewel de middels het onderzoek opgedane kennis idealiter bruikbaar is om ziekten voor te zijn, is ze ook nuttig om te kunnen anticiperen op iets wat onbehandelbaar is.

Hoewel we in deze studie vooral de term ‘health checks’ zullen gebruiken, spreken we in een wat filosofischer setting ook over ‘voorspellende geneeskunde’. Het betreft onderzoek bij patiënten die (nog) geen enkel symptoom van een ziekte hebben. Denk aan het in kaart brengen van het risico op hart- en vaatziekten, het screenen op prostaatkanker met behulp van een PSA-meting, genetisch onderzoek naar de ziekte van Huntington, DNA-onderzoek bij het ongeboren kind, een total bodyscan naar zichtbare afwijkingen, en aan het opsturen van genetisch materiaal ten behoeve van een genoombrede DNA-analyse. Ook eenvoudige tests die door de consument zelf verricht worden, zoals bloeddrukmeting en zelftests op lichaamsmateriaal (voor o.a. blaasontsteking, diabetes en diverse soa’s) vallen hieronder.

1 De uitspraak zou teruggaan op Edward Trudeau, stichter van een sanatorium voor tuberculosepatiënten.

Artsen zijn over het algemeen gereserveerd met betrekking tot door patiënten geïnitieerd onderzoek, met name als dat commercieel wordt verricht. In 2013 bracht de KNMG de *Multidisciplinaire Richtlijn Preventief Medisch Onderzoek* uit, met daarin aanbevelingen betreffende de kwaliteitsborging van health checks.² In 2017 concludeerde de KNMG dat alleen aanbevelingen niet voldoende zijn en dat er door middel van wet- en regelgeving hardere grenzen aan health checks moeten worden gesteld (KNMG 2017).

In het tijdschrift *Nature* vinden we een brede definitie van voorspellende geneeskunde die als volgt luidt:

Predictive medicine is a branch of medicine that aims to identify patients at risk of developing a disease, thereby enabling either prevention or early treatment of that disease. Either single or more commonly multiple analyses are used to identify markers of future disposition to a disease (*Nature* 2016).

In lijn met deze definitie van *Nature* definiëren wij het begrip voorspellende geneeskunde als ‘een trend binnen de geneeskunde, waarbij er steeds meer aandacht komt voor objectieve, meetbare factoren die het risico op het krijgen van bepaalde aandoeningen vergroten, of factoren die voorboden (kunnen) zijn van een bepaalde aandoening’. Enerzijds biedt deze trend voordelen. Met het toenemen van medische kennis en kunde kunnen ziektes eerder worden opgespoord en vaker worden voorkomen of behandeld. Wie daar profijt van hebben, leven langer en hebben een betere kwaliteit van leven. Mensen bij

2 Enkele aanbevelingen/richtlijnen: een aanbieder moet aangeven op welke ziekte(n) getest wordt, op welke risicofactoren dat is gebaseerd, welke de doelgroep is, wat de criteria zijn om iemand tot de doelgroep te rekenen en wat de beoogde vervolgacties zijn bij een ongunstig resultaat. Heel in het kort: zeer hoge kwaliteitseisen aan mensen en apparatuur. Uiteraard dient men zeer ter zake kundig te zijn. Het moet evidence based zijn en verwijzen naar de (grotere) voordelen in relatie tot de nadelen. De gebruiker moet voorgelicht zijn over de procedure. Men verwijst uitsluitend door naar BIG-geregistreerde hulpverleners in het reguliere circuit. Men licht voor, vraagt uitdrukkelijk toestemming en verricht geen onderzoek als er contra-indicaties zijn. Er worden afspraken gemaakt over eventuele bijvangsten en als iemand een aandoening of een zeer hoog risico daarop heeft, heeft de aanbieder een des te grotere verantwoordelijkheid om de gebruiker te begeleiden. Goede afspraken met ketenpartners over vervolgacties. Nadrukkelijk spreekt de KNMG-richtlijn niet over patiënten (KNMG 2013).