

Prijs van de Vereniging voor Sociologie 2004

**GENETISCH TESTEN: FATALITEIT OF NIEUWE
VERANTWOORDELIJKHEID?**

**Kwalitatieve studie naar de houding ten aanzien van pre-
dispositietesten voor borstkanker**

Jill Adams

1. INLEIDING

*"We used to think our fate was in our stars.
Now we know, in large part,
it is in our genes." (J. Watson)*

geciteerd in Horgan, J. (1993), Eugenics revisited, *Scientific American*, 269, 122-131.

Bovenstaand citaat illustreert op treffende wijze het discours omtrent genetisch testen dat op dit moment overheerst. De kennis omtrent menselijke genetica groeit exponentieel. Voor steeds meer genetische aandoeningen wordt het exacte gedefect gevonden, waardoor de mogelijkheden van DNA-diagnostiek gericht op het dragerschap van dergelijke aandoeningen toenemen. Voor erfelijke of familiale borstkanker heeft men tot nu toe twee genen ontdekt: het BRCA1-gen en het BRCA2-gen (1). De ontdekking van deze genen laat toe om via een predispositionele DNA-test vast te stellen of iemand drager is van een genmutatie. De retoriek rond de nieuwe genetica stelt dat de kennis die voortvloeit uit genetische tests het individu voorziet van nieuwe keuzemogelijkheden op het vlak van gezondheidsmanagement en in die zin dus de macht van het individu vergroot (Hallowell, 1999). Tegelijkertijd brengen de testmogelijkheden echter ook nieuwe verplichtingen en verantwoordelijkheden met zich mee.

In dit artikel (2) staat het concept 'genetische verantwoordelijkheid' centraal. Hiermee wordt verwezen naar de tendens om mensen niet alleen verantwoordelijk te stellen voor vrijwillige gezondheidsrisico's, maar ook voor genetische risico's. Eerdere onderzoeksresultaten suggereerden reeds dat een aantal maatschappelijke factoren een zekere druk uitoefenen op vrouwen om kennis te verwerven rond hun genetisch risico en/of om drastische preventieve maatregelen te nemen. We kunnen ons dan ook de vraag stellen in welke mate de non-directiviteit van genetische counseling is opgewassen tegen deze maatschappelijke druk.

Er werd al heel wat onderzoek verricht naar het testen voor mutaties in de BRCA-genen, meestal naar de motivatie van vrouwen om al dan niet te testen, of naar de emotionele en gedragsmatige gevolgen ervan. Toch is er nog maar weinig onderzoek dat zich specifiek richt op vrouwen die reeds met borstkanker geconfronteerd werden. Het is dan ook deze groep vrouwen en hun mening over genetisch testen voor erfelijke borstkanker die in dit onderzoek centraal staan. In het kader van een licentiaatverhandeling werden 16 semi-gestructureerde interviews afgenomen, met de bedoeling na te gaan wat er zoal leeft rond het onderwerp 'genetisch testen' bij vrouwen die reeds borstkanker hebben gehad.

2. GENETISCH TESTEN IN MAATSCHAPPELIJK PERSPECTIEF

De sociale constructie van ziekte en zorg vormt een centraal thema binnen de medische sociologie. In iedere samenleving en in iedere historische periode wordt er anders omgegaan met ziekte en zorg. Hierin spelen naast artsen onder andere ook de media en de betrokkenen zelf een belangrijke rol. Met behulp van lekenverhalen geven patiënten niet alleen betekenis aan de realiteit, maar construeren deze ook gedeeltelijk. Ziekte is dus meer dan een louter biologische afwijking die losstaat van tijd, plaats en sociale waardering (Scheppers & Nievaard 1995, 9-10). Ook sociale en economische omstandigheden beïnvloeden immers onze gezondheidstoestand en geven mee vorm aan de wijze waarop we deze toestand ervaren, benoemen en behandelen. Wanneer we enkel aandacht hebben voor de biologische factoren doen we de realiteit onrecht aan en creëren we een te simplistisch beeld (Hubbard & Wald 1993, 58). In deze paragraaf hebben we ten eerste aandacht voor het belang van ziekte en zorg binnen het huidige tijdsklimaat, en hiermee samenhangend de verschuiving van een klachtgebonden naar een voorspellende geneeskunde. Vervolgens bespreken we een aantal biomedische aspecten van het testen voor borstkanker, en lichten ten slotte een aantal lekenverhalen omtrent erfelijkheid en borstkanker toe.

2.1. Ziekte en gezondheid in het huidige tijdsklimaat

Gezondheid is in onze maatschappij een belangrijke waarde en maakt één van de topprioriteiten van de mens uit. Deze wordt soms geëxpliciteerd, maar blijft veelal

impliciet aanwezig in het dagelijkse leven. De uitgesproken aandacht voor gezondheid in onze cultuur maakt dat gezondheid niet alleen een waarde, maar ook een belangrijke norm is geworden. Het is binnen deze maatschappelijke context dat de verschuiving van klachtgebonden naar voorspellende geneeskunde dient te worden gesitueerd.

2.1.1. Voorspellende geneeskunde

Binnen de huidige Westerse samenleving kunnen we een trend vaststellen om steeds vroeger een beroep te doen op medische adviezen en praktijken, zelfs als er van ziekte of klachten nog geen sprake is. Hierbij gaat het om voorspellingen over de gezondheidstoestand van personen die op het moment van onderzoek niet aan een aandoening lijden, maar bijvoorbeeld wel angstig zijn omwille van een aandoening die in de familie voorkomt. Volgens De Swaan (1989, 206) hangt deze verschuiving onder meer samen met organisatorische en technologische vernieuwingen in de geneeskunde, waaronder de genetica. De ontwikkeling van deze nieuwe technologieën lijkt echter reeds te zijn ingegeven door een bredere maatschappelijke verandering; een mentaliteitswijziging waarbij risico's alsmar belangrijker werden. Vanuit een ruimer cultuurhistorisch perspectief kunnen we de opkomst van de voorspellende geneeskunde dan ook eerder zien als een onderdeel van de ontwikkeling van een risicocultuur. Deze nieuwe denkstijl – die ingang vond vanaf de 19^e eeuw – zag het leven niet langer als een vastliggende route van geboorte tot overlijden maar transformeerde het levenslot tot iets dat men in eigen hand kon nemen, een risico. De deterministische denkstijl maakte plaats voor een probabilistische denkstijl waarin de taal van de risico's centraal kwam te staan. Met het denken in termen van gezondheidsrisico's verschoof ook het accent van afwachtend behandelen naar vroeg en preventief behandelen. Van artsen wordt nu verwacht dat ze vroeg ingrijpen en ook de patiënt wordt geacht oog te hebben voor vroege signalen en symptomen. Men kan zelfs stellen dat patiënten zo de plicht krijgen om te voorkomen dat ze ziek worden (Horstman e.a. 1999, 57-58). Deze tendens stimuleert aldus de internalisering van het medisch perspectief. Ben ik ziek? Loop ik gevaar in de toekomst ziek te worden? En kan ik daar nu iets aan doen? De nieuwe gezondheidsmoraal dwingt iedereen in de rol van potentiële zieke en legt maatschappelijke verwachtingen op inzake preventie. Individuen ondervinden een toenemende druk om zich zodanig te gedragen dat ze het potentieel om ziek te worden minimaliseren. Zich niet preventief gedragen wordt dan niet alleen een teken van individuele maar ook van maatschappelijke onverantwoordelijkheid (de Vries 1999, 426-428).

Genetisch onderzoek maakt deel uit van wat in het algemeen voorspellende geneeskunde wordt genoemd, en verschilt op een aantal manieren van een gewoon medisch onderzoek. Het belangrijkste verschil bestaat erin dat het hier steeds gaat om het verstrekken van informatie over de toekomstige gezondheidstoestand van een symptomeloos persoon. Dit terwijl de meeste andere medische onderzoeken uitsluitend betrekking hebben op de huidige gezondheidstoestand (Evers-Kiebooms 2000, 36). Ten tweede kan de identificatie van risicopersonen zowel bij genetisch als bij gewoon medisch onderzoek leiden tot de identificatie van andere risicopersonen. Het verschil

ligt er echter in dat bij een gewoon medisch onderzoek de band tussen de risicoperso-
nen bestaat uit een fysieke nabijheid (contact), terwijl het bij genetisch onderzoek
gaat om genetische nabijheid (verwantschap). Ten derde betreft het bij een medisch
onderzoek vooral de zorg voor de gezondheid en het welzijn van de persoon in kwes-
tie, terwijl bij een genetisch onderzoek vaak de bezorgdheid om de kinderen centraal
staat. Tenslotte zien we dat een genetisch onderzoek gepaard kan gaan met een ver-
minderd zelfbeeld waarbij men zichzelf minder geschikt gaat zien als huwelijkspar-
tner of als ouder, ook al heeft men zelf nog geen symptomen (Dierickx 2000, 52).

Op basis van voorspellende geneeskunde en het toenemende belang van gezondheid
gaan dus ook gezonde mensen gebruik maken van diagnostische en therapeutische
mogelijkheden, hetgeen tot een toenemende medicalisering van het leven kan leiden
(Kruijff & Schreuder 1999, 19). De keerzijde van deze preoccupatie met gezondheid
is bovendien dat er een groeiende onverdraagzaamheid heerst tegenover tekenen van
zwakte. Er wordt sterk de nadruk gelegd op individuele verantwoordelijkheid en de
overtuiging dat gezondheid kan worden bepaald door levensstijl. Gezondheid dreigt
bijgevolg een persoonlijke verdienste te worden in plaats van een zegen of lot dat op
mensen rust, en er worden maatschappelijke verwachtingen opgelegd in naam van de
preventie. We kunnen dus spreken van een uitbreiding, een individualisering en een
internalisering van het medisch regime. Hiermee wordt bedoeld dat steeds meer men-
sen onder medisch toezicht staan en dit niet alleen van artsen, maar ook van zichzelf
en van anderen. Deze ontwikkeling wordt mogelijk nog versterkt door het aanbieden
van genetische testen. De preoccupatie met gezondheidsrisico's houdt volgens Debo-
rah Stone het gevaar in dat wanneer statistische kansen worden verabsoluteerd en
geïndividualiseerd, individuen verantwoordelijk worden geacht voor de risico's die ze
lopen (geciteerd in de Vries 1999, 427-429). In deze context kunnen we ons de vraag
stellen hoe vrij een beslissing om zich al dan niet genetisch te laten testen nu eigenlijk
is? Uit studies is reeds gebleken dat het uitdrukkelijk aanbieden van een screenings-
instrument op zich reeds een dwingend karakter heeft. Er wordt in deze zin dan ook
gesproken van een *technologisch imperatief*. Dit houdt in dat het bestaan alleen al
van technologische mogelijkheden een zekere dwang uitoefent om deze technologie-
en ook te gaan toepassen (Dierickx 2000, 55).

2.2. Predispositietesten voor borstkanker: biomedische aspecten

Erfelijke of familiale borstkanker is een voorbeeld van een multifactoriële aandoe-
ning. Terwijl de precieze oorzaken van borstkanker nog grotendeels onduidelijk
blijven, gaat men er vanuit dat het gaat om een complex samenspel tussen de geneti-
sche constitutie van een individu, verschillende exogene factoren zoals dieet, geogra-
fie, socio-economische status, bestraling, en endogene factoren zoals menstruele
veranderingen, inname van hormonen en zwangerschap (Bennet e.a. 1999, 96). Van
ongeveer alle kankers die bij de mens voorkomen is er een sporadische en een famili-
ale variant. Kenmerkend voor erfelijke kanker is in het algemeen de manifestatie
ervan op relatief jonge leeftijd vergeleken met de niet-familiaire of sporadische kan-
kers. Bovendien is er een hoger risico op meerdere tumoren, hetgeen zich kan uiten
in tweezijdigheid (vb. beide borsten), of kanker in andere organen (Pronk e.a. 1994,

256). Het is echter zo dat het slechts in 5 tot 10% van de gevallen om een erfelijke vorm van borstkanker gaat (Evers-Kiebooms 2000, 40-41).

De ontdekking van genen die voorbeschikken tot borstkanker is relatief recent: in 1994 lokaliseerde men het BRCA1-gen, en in 1995 het BRCA2-gen (Ellisen 1998, 2; Yates 1996, 5). Het doorgeven van de genmutaties gebeurt van generatie op generatie met een kans van ongeveer 50% dat kinderen de genmutatie overerven van moeder of vader. Spontane genmutaties in de BRCA-genen zijn eveneens mogelijk, maar het is nog onduidelijk in welke mate dit voorkomt (Taylor 2001, 3). Wanneer een vrouw een afwijking heeft in het BRCA1/2-gen bedraagt de kans dat ze voor haar 80^{ste} jaar borstkanker zal krijgen 60 tot 80%, afhankelijk van de aard van de afwijking. Daarnaast loopt zij ook een verhoogd risico op eierstokkanker, dat wordt geschat op 40 tot 50%. Deze risico's moeten worden vergeleken met de risico's in de algemene populatie, waar een vrouw een risico van 11 tot 12% loopt om ooit in haar leven borstkanker te krijgen en een risico van 1 tot 3% om eierstokkanker te krijgen (Sakorafas & Tsio-tou 2000, 150-151).

De ontdekking van genen die een rol spelen bij het ontstaan van borst- en/of eierstokkanker maakt het nu mogelijk om via een predispositietest vast te stellen of iemand al dan niet drager is van een gen dat voorbeschikt om later borstkanker te ontwikkelen. Deze test wordt meestal beperkt tot vrouwen met een familiegeschiedenis van borst- en/of eierstokkanker. Opdat men personen die een risico lopen zou kunnen testen is het immers noodzakelijk dat de specifieke mutatie reeds werd geïdentificeerd bij een verwant die al door borst- en/of eierstokkanker werd getroffen. Dit betekent ook dat de verwant die reeds getroffen is de verantwoordelijkheid draagt in verband met de toegang tot genetische informatie. Wanneer de getroffen verwant immers de procedure niet wil ondergaan, verhindert hij/zij hierdoor dat andere verwanten informatie bekomen over hun eigen status (Hallowell e.a. 2002, 79).

De ruime aandacht die de media besteden aan nieuwe ontdekkingen roept enerzijds enorm hoge verwachtingen op, maar doet anderzijds heel wat angst ontstaan bij het ruime publiek. Daarom is het van belang om aandacht te hebben voor een aantal voor- en nadelen van een predispositietest voor familiale borstkanker. Een belangrijk voordeel is dat de test een meer accurate schatting van het risico op borstkanker mogelijk maakt, alsook een vroege opsporing en/of preventie (Ellisen 1998, 7). De beschikbaarheid van predispositietests maakt bovendien dat mensen zelf kunnen beslissen of ze weet willen hebben van een ziekte die hen in de toekomst mogelijk zal treffen. Men krijgt zo dus de keuze tussen 'weten' en 'niet weten' (Evers-Kiebooms 2000, 36). De test zal mensen die het gen niet dragen kunnen geruststellen en anderen de bevestiging geven dat ze vatbaar zijn voor de ziekte. Voor mensen uit risicofamilies kan deze zekerheid soms minder erg zijn dan de angst en onzekerheid omtrent het genetisch risico. Het testen op BRCA-mutaties heeft echter ook een aantal belangrijke beperkingen. Ten eerste betekent een positief testresultaat niet per definitie dat men ook effectief borstkanker zal ontwikkelen, maar geeft enkel aan dat er een verhoogd risico is. Ook negatieve testresultaten moeten met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Een negatief testresultaat betekent immers niet dat men geen risico loopt op borstkanker, maar wel dat het risico gelijk is aan dat van vrouwen in de algemene populatie (Ponder 1997, 1052).

De kennis over de moleculaire basis van borstkanker en het testen voor een genetische predispositie staat op dit moment overigens nog niet op punt. Naast de BRCA1/2-genen is het mogelijk dat ook andere, nog niet geïdentificeerde genen een rol spelen bij het ontstaan van borstkanker. Ook is er nog maar weinig geweten over de manier waarop genen en omgevingsfactoren interageren. Daarbij komt dat de vooruitgang van het inzicht in de mechanismen van kanker nog niet echt tot een verbetering van de therapeutische mogelijkheden heeft geleid. Dit wijst op het belangrijke verschil, de grote kloof tussen een ziekte begrijpen en een ziekte kunnen genezen (Kahn 2000, 20).

Naast de technische beperkingen roept het testen heel wat ethische en sociologische vragen op. In welke mate kan men verantwoordelijk worden geacht voor het doorgeven van genen aan de kinderen? Zorgt de preoccupatie met gezondheidsrisico's voor een toenemende genetische verantwoordelijkheid, en hoe wordt hiermee omgegaan? Moet men verwanten van de nodige genetische informatie voorzien? Hoe omgaan met het 'recht om niet te weten'? Het zijn deze vragen die het vertrekpunt vormen voor het kwalitatieve luik van dit onderzoek.

2.3. Lekenverhalen over genetica en erfelijkheid

Wanneer we ziekte zien als een sociaal construct is het noodzakelijk om ook het publieke discours en de lekenverhalen hieromtrent in beschouwing te nemen. Naast de biomedische kijk op ziekte, is er immers ook steeds de visie van de patiënt zelf. Voor de visie en de handelingen van de patiënt gebruikt men termen als *lekenkennis*, *lekenverhalen* en *ziektegedrag*. Lekenverhalen in verband met erfelijkheid bepalen in grote mate de manier waarop men over erfelijke aandoeningen denkt. Deze verhalen kunnen dan ook een belangrijke invloed hebben op de beslissing om al dan niet een genetische test te ondergaan of preventieve maatregelen te nemen. In die zin is het dan ook van belang om na te gaan uit welke ideeën deze lekenverhalen bestaan. De publieke kennis rond erfelijkheid blijkt echter geen gelijke tred te houden met de wetenschappelijke ontwikkelingen op dit vlak. De menselijke genetica is een jonge maar ook vrij complexe wetenschap, met een nog dagelijks groeiend aantal potentiële toepassingsgebieden. Hiertegenover blijkt echter een relatief grote onwetendheid en onbekendheid te staan bij grote delen van de bevolking (Dierickx 1998, 69).

Overtuigingen rond erfelijkheid maken deel uit van de familiecultuur en gaan meestal over uiterlijke kenmerken of karaktereigenschappen die men overerft van ouders, grootouders en andere verwanten. Ondanks het feit dat we kenmerken zowel langs moeders als langs vaders kant kunnen overerven, worden kinderen op basis van uiterlijke kenmerken vaak tot de ene of de andere kant van de familie gerekend. Er heerst bovendien de idee dat dochters kenmerken zullen overerven van de moeder, en zonen van de vader. Daarnaast blijkt er een wijdverbreide overtuiging te bestaan dat vele ziekten 'in de familie zitten', ook als hier geen wetenschappelijke steun voor bestaat. Bij een ziekte als erfelijke borstkanker – die zich voornamelijk manifesteert bij vrouwen – wordt het dan ook vaak als vanzelfsprekend gezien dat de overerving via de vrouwelijke lijn verloopt (Richards 1996, 249-267). Deze ideeën rond erfelijkheid

kunnen aanleiding geven tot een zeker fatalisme waarbij alle vrouwen in een familie waar borstkanker voorkomt het gevoel hebben dat ze ooit borstkanker zullen krijgen. Het belang van de erfelijke factor voor borstkanker wordt dan ook vaak overschat. Wanneer er in een onderzoek van Henderson en Kitzinger (1999, 70) aan vrouwen werd gevraagd om de proportie vrouwen met borstkanker van erfelijke vorm te schatten, werd dit door de meeste vrouwen op hoger dan 50% geschat, terwijl het in realiteit slecht om 5 à 10% gaat.

Wanneer een bepaalde ziekte voorkomt in de familie proberen de familieleden het patroon van overerving te begrijpen met behulp van lekenverhalen omtrent erfelijkheid. Vermits niet alle kinderen een dominante aandoening zullen overerven zijn er nieuwe verhalen nodig om dit patroon te kunnen begrijpen. Het heet dan dat de ziekte een generatie overslaat, alleen voorkomt bij eerstgeborenen of gepaard gaat met bepaalde fysieke of persoonlijkheidskenmerken. Wanneer iemand bijvoorbeeld qua uiterlijk of karakter erg lijkt op zijn/haar vader, maakt men de veronderstelling dat dit kind een zelfde aanleg voor ziekte zal hebben als zijn/haar vader. Gelijkenissen worden dan gehanteerd om risico's in te schatten. Ook kan het gevoel vatbaar te zijn voor familiale kanker toenemen naarmate men de leeftijd nadert waarop bij een familielid de diagnose werd gesteld. Dit soort verhalen rond erfelijkheid hebben een dubbele functie. Enerzijds vormen ze een zekere psychologische verdediging, anderzijds probeert men aan de hand van deze verhalen de situatie te begrijpen. Deze functies maken dat men blijft vasthouden aan zulke lekenverhalen, ook wanneer de wetenschappelijke kennis ze tegenspreekt (Richards 1996, 267).

Ook met betrekking tot de etiologie van borstkanker zijn er specifieke lekenverhalen. Zo zijn velen van mening dat er emotionele oorzaken zijn voor het ontstaan van borstkanker. Volgens de mythe rond kanker is het de onderdrukking van gevoelens die kanker veroorzaakt. Men gaat er vanuit dat bepaalde karaktereigenschappen, zoals het niet kunnen uiten van woede, verdriet of onvrede, een voorbeschikking tot kanker met zich meebrengen. Het bestaan van theorieën die stellen dat een bepaalde ziekte te maken heeft met een mentale toestand of bepaalde karaktereigenschappen is vaak een indicatie van de mate waarin de biologische aspecten van de ziekte gekend zijn. Deze psychologische verklaringen voor een ziekte zorgen ervoor dat mensen een gevoel van controle krijgen over iets waar ze in feite geen vat op hebben (Sontag 1983, 59). Reeds in 1893 werd er een opsomming gegeven van psychologische kenmerken van patiënten met borstkanker, en nog steeds zien we dat er onderzoekers zijn die een verband trachten aan te tonen tussen stresserende gebeurtenissen en kanker. Ook onder leken bestaat er de idee dat stress en verdriet belangrijke factoren zijn voor het ontstaan van kanker. In twee recente literatuurstudies werd echter geconcludeerd dat hiervoor geen bewijs kan worden gevonden (Petticrew, e.a., 1999; McGee, e.a., 1996).

2.4. Geneticalisering

Naarmate het Humaan Genoom Project vordert neemt het aantal claims toe dat ziekten of zelfs gedragingen verband houden met onze genetische constitutie. Er gaan

stemmen op dat de (medische) werkelijkheid steeds meer vanuit genetisch perspectief wordt bekeken. Dit proces dat volgens Ten Have (1997, 89) deel uitmaakt van het meer omvattende medicaliseringsproces, wordt geduid met de term *geneticalisering*. "Geneticalisering verwijst naar een aanhoudend proces waarbij de verschillen tussen individuen herleid worden tot DNA-codes en waarbij de meeste ziekten, gedragingen en fysiologische variaties – minstens gedeeltelijk – als genetisch beschouwd worden. Het verwijst ook naar het proces waarbij gentechnologische interventies worden aangevoerd om gezondheidsproblemen te behandelen", aldus de definitie van Lippman (1991, 19).

Het in kaart brengen van het menselijk genoom werd reeds met verschillende metaforen aangeduid, waaronder "het zoeken naar de Heilige Graal", "het onderzoeken van de essentie van het menselijk leven", en "het decoderen van the book of life". Nelkin en Lindee (1995, 2-3) stellen dan ook dat het gen een cultureel icoon is geworden, waaraan bijna mystieke krachten worden toegedicht. De toename van genetische verklaringen heeft volgens hen geleid tot een *genetisch determinisme* waarbij het zelf wordt gereduceerd tot een moleculaire entiteit en waarbij elk probleem in de genen wordt gelokaliseerd. Dit determinisme maakt dat ziekte en gezondheid worden gedefinieerd als technische problemen waarvoor dus een technisch antwoord gezocht dient te worden.

Het gebruiken van de genetische blauwdrukmetafoor kan er echter voor zorgen dat het belang van de genetische factor wordt overbenadrukt, en men geen oog meer heeft voor de sociale context van ziekte en gezondheid. Terwijl het voor genetici duidelijk is dat zowel omgeving als genen een rol spelen bij het tot uitdrukking komen van een ziekte, is dit voor leken geen evidentie. Op deze manier ontstaat er bij het publiek de idee dat er specifieke genen zijn voor specifieke kenmerken, en dit in alle omstandigheden. Deze veronderstelling van *one gene, one disease (OGOD)* veruitwendigt zich bijvoorbeeld in het spreken over hét borstkankergen, of hét gen voor obesitas, etc. Genen oefenen ongetwijfeld een belangrijke invloed uit op het menselijk leven, maar zijn in het merendeel van de gevallen niet bepalend. In die zin zou men misschien beter gewagen van *genetische vatbaarheid*. Dit suggereert dat individuen genetisch gezien gevoelig kunnen zijn voor een bepaald kenmerk of een bepaalde aandoening, maar veronderstelt geen determinisme. De term vatbaarheid impliceert een probabiliteit en interactie, waarbij genen worden gezien als factoren die kunnen bijdragen tot een aandoening maar niet determinerend zijn op zichzelf (Conrad 1999, 237-238).

Wanneer het genetische element van ziekten aan belang wint en de nadruk komt te liggen op voorspellende geneeskunde, zal de medische praktijk meer en meer gebaseerd zijn op waarschijnlijkheden dan op zekerheden. Hierdoor vervaagt volgens Kenen (1994, 56-58) de grens tussen gezondheid en ziekte waardoor er een nieuwe sociale categorie kan ontstaan, namelijk de *potentieel zieke* of de *presymptomatisch zieke*. Mensen die een zeker risico lopen om in de toekomst een bepaalde ziekte te ontwikkelen situeert men dan ergens op de grens tussen gezond en ziek.

Het geneticaliseringsproces geeft volgens Kenen (1994, 56) ook aanleiding tot een nieuw soort sociale normen. Wanneer men er vanuit gaat dat de genetische constitutie bepalend is voor ziekte of gedrag, kunnen mensen die geen gebruik maken van de

mogelijkheden om genetische informatie te verkrijgen hier moreel op aangesproken worden. Ze kunnen dan niet langer claimen dat een aandoening hen is overkomen. Men was immers in de mogelijkheid om een beroep te doen op genetische testen die eventueel het leed hadden kunnen voorkomen of tenminste voorspellen. De constructie van gezondheid als moreel issue, als iets waarvoor men verantwoordelijkheid moet opnemen, blijft dus niet langer beperkt tot de discussie rond vrijwillige gezondheidsrisico's zoals roken of gezonde voeding. Ook voor genetische risico's wordt men verantwoordelijk geacht. In die zin introduceert Kenen (1994) het concept *genetische verantwoordelijkheid*. Hierbij stellen zich twee belangrijke vragen. Een eerste moeilijkheid betreft de vraag wie er verantwoordelijk wordt geacht voor het doorgeven van 'foute' genen. Steinberg (1996, 267) beargumenteert dat voornamelijk vrouwen worden gezien als degenen die genen doorgeven aan de kinderen. De overtuiging heerst dat zij het zijn die ervoor zorgen dat de 'defecten van de natuur' worden overgedragen, terwijl het beide ouders zijn die genetische eigenschappen doorgeven aan de kinderen. Bij erfelijke borst-en/of eierstokkanker speelt deze assumptie overigens zo sterk dat de nadruk op overerving via vrouwelijke verwanten ervoor zorgt dat men onvoldoende aandacht besteedt aan mogelijke overerving via de vader. Ten tweede stelt zich de vraag of men de verantwoordelijkheid heeft om verwanten in te lichten over testresultaten. Wanneer men beschikt over informatie met betrekking tot de eigen genetische risico's impliceert dit immers dat men ook beschikt over informatie die van belang kan zijn voor verwanten (Hallowell 1999, 106; Richards 1993, 578). De beschikbaarheid van genetische informatie zou wel eens de verplichting met zich mee kunnen brengen om kennis over de eigen genetische constitutie mee te delen aan de partner, het gezin en verwanten.

Uit eerder onderzoek blijkt inderdaad dat vrouwen zich verantwoordelijk voelen voor hun eigen genetisch risico en dat van anderen. In een studie van Hallowell (1999) naar wat (gezonde) vrouwen met een familiegeschiedenis van borstkanker motiveert om op genetische consultatie te gaan, vond men dat vrouwen een genetische consultatie zagen als een eerste stap in het opnemen van verantwoordelijkheid voor hun genetische risico's. Deze vrouwen zagen het als hun verantwoordelijkheid om andere familieleden van informatie te voorzien, zelfs al ging dit in tegen het recht van de familieleden om niet te weten. Sommige vrouwen vonden bovendien dat ze niet alleen de verplichting hadden om verwanten in te lichten, maar ook om hen te overtuigen naar deze informatie te handelen. Zowat alle vrouwen in deze studie zagen het feit dat de consultatie hen informatie gaf over de risico's van verwanten, voornamelijk zussen en kinderen, als één van de belangrijkste voordelen van het testen. Bij het onderzoek van Hallowell kan echter worden opgemerkt dat alle respondenten werden gecontacteerd via een erfelijkheidskliniek, waar zij reeds een afspraak hadden voor een genetische consultatie. Bij dergelijke populatie is het niet verwonderlijk dat het concept genetische verantwoordelijkheid een belangrijke rol speelt. In andere onderzoeken, waarbij respondenten op een andere manier worden gerecruteerd, blijkt eveneens dat het verkrijgen van informatie over risico's van verwanten als een belangrijk voordeel van genetische tests wordt gezien. In een studie van Welkenhuysen e.a. (2001) was het de bedoeling om bij Vlaamse vrouwen uit de algemene populatie na te gaan welke factoren de interesse voor genetische testen beïnvloeden. Alhoewel er bij de selectie geen rekening werd gehouden met een eventuele familiegeschiedenis van

borstkanker, rapporteerde 21% van de respondenten dat borstkanker voorkwam in hun familie. Nadat de respondenten informatie hadden gekregen over de erfelijkheid van borstkanker, en over de mogelijkheden en beperkingen van de test, bood men de respondenten een aantal argumenten pro en contra genetisch testen aan. De respondenten dienden deze argumenten een score te geven van 'niet belangrijk' tot 'zeer belangrijk'. Op de tweede plaats stond hier het argument 'te weten komen of mijn kinderen een verhoogd risico lopen', na het argument 'vroeg detectie van borstkanker verhoogt de kans op genezing' (Welkenhuyzen e.a., 2001). Ook hier zien we dus dat men begaan is met het risico van verwanten en kunnen we van genetische verantwoordelijkheid spreken. Wanneer er onderzoek wordt gedaan bij vrouwen die reeds borstkanker hebben (gehad), stellen we zelfs vast dat het verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van kinderen de belangrijkste reden wordt voor een genetische consultatie. Vermits zich bij hen reeds borstkanker heeft gemanifesteerd staat de genetische consultatie in het teken van de belangen van verwanten – voornamelijk kinderen – terwijl bij gezonde vrouwen het eigen belang en kennis van het eigen risico voorop staat (Julian-Reynier e.a., 1998; van Asperen e.a., 2002). Genetische verantwoordelijkheid blijkt dus ongeacht de wijze waarop respondenten worden geselecteerd een belangrijk thema te zijn binnen de discussie omtrent genetisch testen voor borstkanker.

3. ONDERZOEKSOPZET

Via een kwalitatieve studie werd er nagegaan in welke mate er bij ex-borstkankerpatiënten daadwerkelijk sprake is van 'genetische verantwoordelijkheid'. Is er ondanks het feit dat de genetische test voor hen geen voorspellende waarde meer heeft, toch nog interesse in deze test vanuit een verantwoordelijkheid ten opzichte van kinderen en andere verwanten, en hoe ziet men deze verantwoordelijkheid? Voelt men zich verantwoordelijk voor het (mogelijk) doorgeven van de genmutatie aan de kinderen en het opvolgen van hun risicomanagement? Wat zijn de bedenkingen bij het genetisch testen? Verder zijn we geïnteresseerd in hoe belangrijk deze vrouwen het aspect erfelijkheid achten voor het ontstaan van borstkanker, en wat zij in het algemeen beschouwen als belangrijke aspecten voor het ontstaan van borstkanker.

Er werd geopteerd voor semi-gestructureerde interviews op basis van een topiclijst, waardoor er binnen de aangehaalde topics ruimte bleef voor onvoorziene en ongeplande gebeurtenissen.

Bij het selecteren van respondenten doen zich een aantal moeilijkheden voor. Uit de bespreking van eerder onderzoek op dit terrein bleek reeds dat er aan iedere selectiemethode zowel voordelen als nadelen verbonden zijn. Het contacteren van respondenten via een erfelijkheidskliniek (cfr. Hallowell, 1999) brengt met zich mee dat het om een selecte groep van mensen gaat die reeds de stap naar een erfelijkheidskliniek hebben gezet. Wanneer men echter zoals bij Tambor e.a. (1997) respondenten uit de algemene populatie recruteert, kan men aannemen dat zij weinig vertrouwd zijn met

de problematiek van genetisch testen, hetgeen een ongewoon hoge mate van interesse met zich mee kan brengen. In dit onderzoek werd ervoor geopteerd om de aandacht toe te spitsen op ex-borstkankerpatiënten met een familiegeschiedenis van borstkanker, voor wie de problematiek van genetisch testen bijgevolg niet vreemd is. Omwille van confidentialiteit en respect voor de privacy bleek het niet mogelijk om de medewerking te verkrijgen van een erfelijkheidskliniek. In tweede instantie werd ervoor geopteerd om respondenten te benaderen via zelfhulpgroepen voor borstkanker. Dit heeft als voordeel dat er nog geen eerste selectie is doorgevoerd op basis van het al dan niet in contact gekomen zijn met een erfelijkheidskliniek. De voorzitters van vier zelfhulpgroepen in Vlaanderen werden gecontacteerd met de vraag om introductiebriefjes te verspreiden onder hun leden. Op deze manier werd de voorzitters niet gevraagd om gegevens van leden door te geven en bleef de privacy gerespecteerd. De leden konden dan zelf contact opnemen indien ze wensten mee te werken aan het onderzoek. Nadeel van deze selectiemethode is enerzijds dat er op deze manier een relatief heterogene groep werd aangesproken: van de zestien respondenten bleken er immers elf vrouwen zelf als vrijwilligster actief te zijn in een zelfhulpgroep, waaronder drie vrouwen die bovendien een opleiding als verpleegkundige hadden genoten. Anderzijds bood de diversiteit onder de respondenten dan weer bijkomende vergelijkingspunten voor de analyse. Zo werd het mogelijk om na te gaan in welke mate de betekeniswereld van de vrijwilligsters verschilt van deze van 'gewone' ex-patiënten. Ten eerste bleken de vrijwilligsters over het algemeen beter geïnformeerd over borstkanker, over erfelijkheid, en over genetisch testen. Dit is des te meer het geval bij de drie verpleegkundigen onder hen. Ten tweede zien we dat de vrouwen die actief zijn als vrijwilligster hun ervaring met borstkanker veelal als een afgerond hoofdstuk bekijken. Vaak lijkt het alsof ze niet alleen voor zichzelf spreken, maar zich profileren als 'woordvoester' van vrouwen met borstkanker. Daarnaast is het ook zo dat de vrijwilligsters vanuit hun ervaringen met lotgenoten heel wat informatie uit tweede hand konden verschaffen. Belangrijk is echter wel dat ondanks de genoemde verschillen de houding van vrijwilligsters ten aanzien van genetisch testen niet bleek te verschillen van de houding van de andere respondenten.

4. EX-PATIËNTEN AAN HET WOORD: ANALYSE EN BESPREKING

Alle interviews werden op band opgenomen en nadien verbatim uitgetikt. Voor de analyse werd gebruik gemaakt van het computerprogramma Nvivo. De data werden in de eerste plaats gecodeerd met vooraf bedachte codes, opgesteld aan de hand van de topiclijst. Verder werden er achteraf bijkomende codes toegekend op basis van onderwerpen of aspecten die door de respondenten werden aangehaald maar niet voorkwamen in de topiclijst. Per code werd er vervolgens een tekstrapport gegenereerd, hetgeen toelaat per thema vergelijkingen te maken tussen de verschillende respondenten. Op deze manier was het mogelijk de data te ordenen en te organiseren zonder de oorspronkelijke data te wijzigen.

De analyse werd opgebouwd rond een aantal thema's die overeenstemmen met de topics die tijdens de interviews aan bod kwamen. Om deze thema's te bespreken maken we veelvuldig gebruik van citaten om een zo goed mogelijk beeld te schetsen van de leefwereld van de respondenten.

4.1. Achtergrondkenmerken

De gemiddelde leeftijd van de respondenten op het moment van het interview is 54,4 jaar. De oudste respondent was 73 jaar, de jongste net 40. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose bij deze vrouwen werd gesteld is 44,3 jaar.

Dertien van de zestien respondenten zijn op het moment van het interview gehuwd, één vrouw is niet gehuwd, één gescheiden en één weduwe. De meerderheid van de vrouwen (dertien) heeft kinderen, vier onder hen reeds kleinkinderen. Hoewel de respondenten hun zorg uitent omtrent het doorgeven van genmutaties aan zowel een dochter als een zoon, blijkt uit de interviews dat de bezorgdheid naar dochters toe toch beduidend groter is. De leeftijd van de kinderen op het moment van diagnose varieerde tussen drie en dertig jaar. Bij acht van de respondenten woonden de kinderen nog thuis op het moment dat de diagnose werd gesteld.

Onder de zestien respondenten zijn er drie opgeleid als verpleegkundige, twee ambtenaren, drie bediendes, drie met pensioen en vijf respondenten zijn huisvrouw.

4.2. Ideeën rond het ontstaan van borstkanker

Wat betreft de etiologie van borstkanker was geen enkele vrouw in dit onderzoek ervan overtuigd dat er één duidelijk aanwijsbare oorzaak is. De 'one gene, one disease' assumptie die via de media zou verspreid worden, vinden we dus niet terug bij de respondenten. Deze veronderstelling gaat uit van een monogeen model waarbij één gen (mutatie) bepalend wordt geacht voor een ziekte of gedraging. Zowat iedereen somde een aantal factoren op waarvan ze er dan één of meerdere extra benadrukten. Factoren die aangehaald werden zijn: erfelijkheid, voeding, milieuvervuiling, gebruik van de anticonceptiepil, een late zwangerschap en emotionele problemen. Erfelijkheid werd in de meeste gevallen genoemd als een factor die een rol kan spelen, maar op zich niet determinerend is. De reductionistische visie die het geneticaliseringsproces met zich mee zou brengen, werd door deze vrouwen kennelijk niet gehanteerd. De vrouwen in deze studie gaan er althans niet vanuit dat genen kunnen worden aangeduid als primaire oorzaak van ziekte, maar hebben ook oog voor omgevingsfactoren. Het lijkt er dus op dat de geneticaliseringstendens die in de literatuur wordt beschreven, enigszins gerelativeerd kan worden.

Uit de interviews blijkt wel een uitgesproken aandacht en waardering voor gezondheid, alsook de overtuiging dat gezondheid door levensstijl kan worden bepaald. Zo werd er bijvoorbeeld veel aandacht geschonken aan gezonde voeding. Deze vrouwen hebben het gevoel dat het hun verantwoordelijkheid is om gezond te eten, en andere

dingen te ondernemen om ziekte te voorkomen. Gezondheid bleek dus niet alleen een belangrijke waarde, maar ook in zekere mate een 'verplichting'. Bijvoorbeeld:

- "...en dan zijn wij dus inderdaad anders gaan eten, veel gezonder, ook met biologische voeding, bepaalde voedingsstoffen niet meer. Ook geen zaken meer bakken en zo. En er was altijd zo een soort vertrouwen van; we eten nu veel gezonder dus het risico zal wel veel kleiner zijn (INT 2)."

Wanneer men dan toch ziek wordt, ondanks een gezonde levensstijl, roept dat bij sommigen kwaadheid op. Bijvoorbeeld:

- "Dan denk ik; ik leef eigenlijk gezond, ik rust op tijd, ik eet gezond: groenten, fruit. Ja, van waar komt het, dat vraag ik me dan af... En ik heb nooit de pil genomen, ik heb nooit gerookt. Drinken; ja, eens een glaasje wijn. En dan denk ik; ik krijg het toch. In het begin ben je dan kwaad en je denkt: waarom ik? Ik heb zo gezond geleefd (INT 10)."

Het merendeel van de geïnterviewden vond het belangrijk om de oorzaak van hun ziekte te achterhalen en zou graag een antwoord krijgen op de vraag 'hoe komt het dat ik ziek werd?' Dit bleek vooral het geval te zijn bij de vrouwen die relatief recent met borstkanker geconfronteerd werden. De vrouwen die reeds vele jaren geleden borstkanker hadden gehad, merkten op dat het een vraag is waar voorlopig nog geen antwoord voor is, of legden zich neer bij 'hun lot'. We kunnen veronderstellen dat men er beter in slaagt de ziekte een plaats te geven naarmate het langer geleden is dat de diagnose werd gesteld.

Vermits er nog geen sluitende antwoorden voorhanden zijn op de vraag naar de oorzaken van borstkanker, zien we hieromtrent lekenverhalen ontstaan. Volgens Sontag (1983) zullen lekenverhalen over kanker blijven bestaan zolang de precieze etiologie van kanker niet gekend is. De idee dat verdriet een belangrijke rol zou spelen manifesteert zich ook bij de respondenten in deze studie. Een respondent vertelt:

- "Ik denk dat dat te maken heeft met of dat ge gelukkig zijt, of hoe dat ge door het leven stapt. Ik bedoel daar ook mee, ik denk dat het heel belangrijk is, uw manier van leven. Zo heb ik dat ondervonden, uw weg volgen, uzelf blijven volgen. Maar ik weet toch dat ik hier heel ongelukkig geweest ben hoor, en het is juist in die periode dat ik een knobbeltje ontdekt heb (INT 15)."

Emotioneel welzijn blijkt als een belangrijke factor te worden aanzien voor het ontstaan van borstkanker. Een vrouw die veel aandacht aan deze factor hecht, vertelt dat ze haar kinderen niet alleen wil aanmoedigen om zich regelmatig te onderzoeken, maar dat ze ook wil toezien op hun emotioneel welzijn om zo het risico op kanker te verkleinen.

- "Daarom heb ik geprobeerd om hen zoveel mogelijk geestelijke hygiene bij te brengen. Ja, daar heb ik heel erg op gewerkt, van proberen stress te vermijden. Dus over dingen praten en met niks blijven zitten. En vooral zorgen, als je verdriet hebt, van er dan zeker over te praten.

Want de dokter had bij mij gezegd: jij hebt het echt gekregen van verdriet (INT 2)."

4.3. Opvattingen rond erfelijkheid

We haalden reeds aan dat de meeste respondenten erfelijkheid niet als determinerende factor zien. Daarnaast vinden we ook een aantal opvattingen over erfelijkheid terug die werden besproken onder de noemer 'lekenverhalen over genetica en erfelijkheid'. Ten eerste zien we dat ook bij heel wat van deze vrouwen de idee leeft dat de predispositie enkel via vrouwelijke lijn kan worden doorgegeven. Het feit dat borstkanker voornamelijk voorkomt bij vrouwen voedt de overtuiging dat de genmutatie enkel vrouwen treft en via vrouwelijke lijn wordt overgeërfd. Ook mannen kunnen echter borstkanker krijgen of drager zijn van de betrokken genmutatie, hetgeen vaak uit het oog wordt verloren. Wanneer er kankergevallen aan vaders kant zijn, wordt dit door de respondenten niet relevant geacht voor het eigen risico op kanker.

Een tweede opvatting die we terugvinden is dat uiterlijke gelijkenissen een signaal zouden zijn voor eenzelfde vatbaarheid voor ziekte. Wanneer borstkanker in de familie voorkomt blijkt dit voor de respondenten een zekere angst met zich mee te brengen om zelf ook borstkanker te ontwikkelen. Dit gevoel was bij sommige vrouwen in deze studie erg prominent aanwezig. Zij zagen in elke gelijkenis die ze zelf vertoonden met de verwant die borstkanker had, een teken dat ook zij door borstkanker zouden getroffen worden. Ook het naderen van de leeftijd waarop de diagnose bij een familielid werd gesteld, kan de ongerustheid doen toenemen. Met behulp van deze lekenverhalen tracht men antwoorden te vinden op de vraag 'waarom ik' en geeft men de ziekte als het ware een plaats. Een vrouw die haar moeder en zus verloor aan borstkanker vertelt:

- "Ik hoopte altijd – dat is heel raar hoor – mijn zus die trok eigenlijk heel erg op mijn moeder. En ik ging altijd maar kijken van: trek ik ook op mijn moeder? Want dat wou ik niet, want ik dacht: als ik op mijn moeder ga lijken, dan ga ik dat erven. Dan heb ik dezelfde genen. Ik was altijd blij als ik iemand tegenkwam en die zei van: ge zijt juist uw vader. Maar hoe ouder ik werd, hoe meer mensen zeiden van 'maar gij zijt helemaal uw zus'. En toen dacht ik van: oei. Dat was voor mij echt de link, en ik heb gewoon gewacht totdat de dokter zei van: oké, ge hebt kanker (INT 4)."

- "Mijn moeder en mijn zus zijn allebei overleden op 48 jaar. En ik had altijd gezegd van: als ik 49 jaar ga worden, dan ga ik er wel 100 worden want dan ben ik de grens van 48 voorbij. Dus dan kan er mij niks gebeuren (INT 4)."

In dit geval ging er met deze angst ook een zeker fatalisme gepaard:

- "...ik zat daar zo alleen op mijn bed en ik dacht: wat nu, ik ga dus dood? Mijn zus is dood, mijn moeder is dood, ik ga dus ook dood (INT 4)."

Ook in eerder onderzoek werd reeds aangetoond dat vrouwen met een eerste- of tweedegraadsverwant met borstkanker mogelijk een verhoogde angst voor borstkanker hebben, waarbij er ook sprake kan zijn van een zeker fatalisme. Dit fatalisme houdt in dat vrouwen met een familiegeschiedenis van borstkanker er door de jaren heen van overtuigd zijn geraakt dat ze hoe dan ook zelf ooit borstkanker zullen krijgen (Meiser e.a., 2000).

Verder stellen we vast dat ook bij deze vrouwen de opvatting leeft dat borstkanker een emotionele oorzaak heeft, en stress en verdriet belangrijke factoren zijn. Men gaat er hierbij vanuit dat bepaalde karaktereigenschappen verband houden met borstkanker, en dat het eerder de karaktereigenschappen zijn die men ofwel 'overerft', ofwel via de opvoeding meekrijgt, en niet zozeer de ziekte op zich. Volgend fragment illustreert dit:

- "De tendens om via die weg een ziekte te ontwikkelen is wel duidelijk aanwezig in onze familie, maar ik kan niet zeggen dat het genetisch is. Waarschijnlijk is het een kwestie van karakter, van je zaken aantrekken en zo (INT 3)."

Enkele vrouwen stellen dat ze erfelijkheid belangrijk achten omdat artsen steeds informeren naar een familiegeschiedenis van kanker. Volgens de respondenten wordt er verder echter zeer weinig tot geen verdere informatie gegeven over het erfelijke aspect van borstkanker, zodat patiënten vaak met de ongerustheid en angst hieromtrent blijven zitten.

4.4. Genetisch testen voor borstkanker

De ideeën rond het ontstaan van borstkanker en de opvattingen over erfelijkheid zullen ook de houding die men aanneemt tegenover genetisch testen beïnvloeden. Wanneer men bijvoorbeeld de factor erfelijkheid onbelangrijk acht, is het onwaarschijnlijk dat men een beroep zal doen op genetische testen. Binnen deze paragraaf bespreken we een aantal aspecten van genetisch testen voor borstkanker, zoals: de interesse voor genetisch testen, de motivaties voor deze (des)interesse en de genetische verantwoordelijkheid die vrouwen voelen ten aanzien van verwanten.

4.4.1. Interesse voor genetisch testen

Ondanks het feit dat het voor vele respondenten belangrijk was om de oorzaak van hun ziekte te kennen, kan de interesse om een genetische test te laten uitvoeren eerder gering worden genoemd. Een aantal vrouwen had het nooit overwogen om te testen of had er zelfs niet over nagedacht. Voor anderen was het wel een optie die grondig werd besproken met familieleden, waarna gezamenlijk besloten werd om niet te tes-

ten. Slechts één respondent onderging de test, alsook haar dochter. Achteraf gezien heeft ze hiervan echter spijt.

De geringe mate van interesse voor genetisch testen bij de respondenten in deze studie staat in contrast met een aantal onderzoeken waarin een relatief hoge mate van interesse voor genetisch testen werd gevonden. In een studie van Lerman e.a. (1995) zei maar liefst 91% van de respondenten een test te willen ondergaan. Hierbij ging het om vrouwen die zelf niet met kanker geconfronteerd werden, maar wel minstens één eerstegraadsverwant met borstkanker hadden. Volgens de onderzoekers zou deze hoge mate van interesse toegeschreven kunnen worden aan een overdreven risicobewustzijn en angst bij vrouwen met een familiegeschiedenis van borstkanker. De verklaring voor de contrasterende onderzoeksresultaten dient mogelijk te worden gezocht in de verschillende onderzoekspopulatie. In onze studie ging het immers om vrouwen die allen reeds met borstkanker te maken hebben gehad. Mogelijk is de angst om ziek te worden voor hen dan ook niet meer zo prominent aanwezig.

Terwijl men in de meeste studies bij vrouwen met een familiegeschiedenis een hoge mate van interesse vindt, is deze interesse meestal minder uitgesproken wanneer er geen familiegeschiedenis is (zie bv. Tambor e.a., 1997). Echter, in een studie van Welkenhuyzen e.a. (2001) komt men tot de verrassende bevinding dat vrouwen met een familiegeschiedenis minder interesse tonen voor de test dan vrouwen waarbij er geen borstkanker voorkomt in de familie. Verklaringen die door de respondenten worden gegeven voor de geringe mate van interesse verwijzen naar de angst en de emotionele last die het met zich meebrengt om te weten dat men drager is. Volgens de onderzoekers zou de lage mate van interesse onder de vrouwen met een familiegeschiedenis van borstkanker onder andere het resultaat kunnen zijn van een sterkere vermijdingsreactie als gevolg van hun emotionele betrokkenheid. Onze bevindingen met betrekking tot de interesse voor genetisch testen lijken in zekere zin aan te sluiten bij de onderzoeksresultaten van Welkenhuyzen e.a.

4.4.2. Geen bijkomende handelingsmogelijkheden

Een eerste reden die door de respondenten werd aangehaald voor hun beperkte interesse om tot testen over te gaan, is dat de test de handelingsmogelijkheden niet vergroot. Vrouwen die een positief testresultaat krijgen, beschikken volgens hen niet over meer preventie- en/of behandelingsstrategieën. Een eerste optie voor vrouwen met een BRCA1/2-genmutatie is om naast regelmatig zelfonderzoek van de borsten, tweemaal per jaar een klinisch onderzoek te ondergaan en een jaarlijkse mammografie en echografie van de borsten te laten uitvoeren. Een tweede optie is preventieve chirurgie; een bilaterale borstamputatie en/of verwijdering van de eierstokken. De vrouwen in deze studie waren veelal van mening dat een test niet nodig was om te weten dat men als verwant van iemand met borstkanker een verhoogd risico loopt. Indien er een familiegeschiedenis van borstkanker is, is extra waakzaamheid voor dan ook vanzelfsprekend. De meeste vrouwen hadden het bovendien moeilijk met preventieve amputatie en vonden dit een te drastische strategie. Wanneer men preventieve chirurgie uitsluit en ook zonder test extra waakzaam is, biedt het testen voor hen

dus geen bijkomende opties voor het risicomangement. Slechts één respondent kon zich wel verzoenen met de idee van een preventieve amputatie en vertelt:

- "Ik heb eens een reportage gezien op de Nederlandse tv, over vrouwen die preventief hun borst lieten amputeren, hè. Als ze nu tegen mij zouden zeggen: luister, de kans zit er in dat je terug borstkanker krijgt, dan zou ik direct laten amputeren. Zeker weten (INT 9)."

De opvatting dat genetisch testen geen bijkomende handelingsmogelijkheden schept, gaat enigszins in tegen het discours rond nieuwe genetica waarbij wordt gesteld dat de nieuwe ontwikkelingen – zoals genetisch testen – de keuzemogelijkheden van vrouwen op het vlak van preventie en behandeling zouden vergroten. Voor de respondenten in deze studie blijkt echter enkel de keuzemogelijkheid tussen weten en niet weten overeind te blijven.

4.4.3. *Genetische verantwoordelijkheid*

Een tweede reden om niet over te gaan tot genetisch testen houdt verband met het recht om niet te weten. Het merendeel van de respondenten stelt immers dat ze geen weet wil hebben van eventuele genetische predisposities. Volgens deze vrouwen zou kennis omtrent het dragerschap van de betrokken genmutatie voor henzelf geen verschil maken, vermits ze al borstkanker hebben gehad. Nochtans impliceert dragerschap van BRCA1/2-mutaties een verhoogd risico op eierstokkanker, of borstkanker aan de andere borst. Dit werd echter door niemand aangehaald als reden om al dan niet hun genetische status te laten bepalen.

Een belangrijke – en verrassende – bevinding is dat vele vrouwen zeggen hun risico niet te willen kennen vanuit een bezorgdheid naar de kinderen toe. Dit terwijl in de literatuur net het testen vanuit een bezorgdheid en verantwoordelijkheidsgevoel voor de kinderen veelbesproken is. Naast de verantwoordelijkheid voor vrijwillige risico's wordt men onder invloed van de geneticaliseringstendens volgens Kenen (1994, 56-57) immers ook verantwoordelijk geacht voor genetische risico's. In deze studie stellen slechts twee vrouwen dat ze hun risico zouden willen kennen om zo dochters of andere verwanten eventueel te kunnen helpen. De meeste anderen zijn het erover eens dat de kennis van het genetisch risico een erg zware psychische belasting met zich meebrengt die ze hun kinderen willen besparen. Vanuit deze optiek stappen ze zelf af van het testen, maar zouden vooral liever niet zien dat hun kinderen zich laten testen. Een respondent vertelt:

- "Wel, als ik het zou willen weten, dan moeten mijn dochters het ook weten. Want het is dan voor hen dat ik het eigenlijk zou doen. En die wil ik daarmee niet belasten. Nee, ik zou dat niet willen laten doen, dat weet ik zeker. Want als je dan moet leven met de gedachte van misschien borstkanker te krijgen en je moet zo een vooruitzicht hebben...nee, dat wil ik niet weten (INT 14)."

Naast de psychische last die deze vrouwen hun kinderen willen besparen, vermelden een aantal vrouwen bovendien dat ze zich schuldig zouden voelen ten opzichte van hun kinderen wanneer zou blijken dat zij een genmutatie doorgegeven hebben:

- "Stel u voor dat ze de genen hebben, ik zou het als moeder bijna ondraaglijk vinden. Het idee zou ik heel erg vinden van: wat geef ik mijn dochters mee eigenlijk? Wel, ik zou me daar niet goed bij voelen, moest ik nu vernemen dat mijn dochters erfelijk belast zijn. Ik zou me schuldig voelen, denk ik (INT 15)."

Iemand anders vertelt:

- "Mijn dochter moest een paar jaar terug op onderzoek gaan en toen hebben ze haar voorgesteld: 'wilt ge die test doen om te zien of dat ge kans hebt?' Toen ze me dat vertelde kreeg ik het koud en warm tegelijkertijd, ik dacht: oh, dat ze dat niet laat doen! Ik laat haar daar vrij in, ze mag dat doen, hè. Ik zou haar daar in steunen en zo, maar ik zou daar toch... ik denk dat ik het daar heel moeilijk mee zou hebben moest ik weten dat mijn dochter zoveel percent kans heeft. Ik zou denken van: 'ziet ge, het is eigenlijk ergens een stuk mijn schuld'. Allee, ja, 'schuld'... ik heb haar dat misschien doorgegeven (INT 7)."

Deze respondent stelde ook dat, indien ze zich al zou laten testen, ze het resultaat niet zou meedelen aan verwanten. Dit om te vermijden dat haar moeder zich op haar beurt schuldig zou voelen om het doorgeven van een genetische mutatie.

Onder de respondenten is er één vrouw die de test had ondergaan. Zij bracht haar kinderen niet op de hoogte van het testresultaat. Meer nog, de kinderen gaan er vanuit dat hun moeder zelf het testresultaat niet kent. De dame in kwestie kreeg er namelijk spijt van dat ze zich had laten testen en vertelde haar kinderen dat ze niet wou weten of ze al dan niet draagster is van de genmutatie. Dit alles om de kinderen de angst en ongerustheid te besparen.

Twee respondenten hadden het ook over een collectief verantwoordelijkheidsgevoel. Ze zagen het als hun verantwoordelijkheid om op één of andere manier bij te dragen tot het onderzoek naar de erfelijkheid van borstkanker, om zo toekomstige generaties te helpen. In de hoop dat de informatie die eruit voortvloeit de wetenschap zou kunnen vooruithelpen zouden ze een genetische test overwegen. Hierbij dient wel vermeld te worden dat deze vrouwen desondanks geen test ondergingen, en er dus geen consequenties werden gekoppeld aan dit verantwoordelijkheidsgevoel.

Uit de interviews blijkt duidelijk dat er bij deze vrouwen wel degelijk sprake is van 'genetische verantwoordelijkheid'. Ondanks het onvrijwillige karakter van genetische risico's lijkt men zich er toch verantwoordelijk voor te voelen en roept het schuldgevoelens op ten aanzien van verwanten. Bij het nemen van de beslissing om al dan niet de test te ondergaan is dit dan ook een aspect waarmee rekening gehouden dient te worden. Genetische verantwoordelijkheid wordt in de literatuur in verband gebracht met het geneticaliseringsproces, en zou voortvloeien uit de idee dat de genetische constitutie determinerend is voor ziekte en/of gedrag. We zien echter in deze

studie dat de respondenten zich verantwoordelijk voelen voor het eventueel doorgeven van een genetische predispositie zonder dat er bij hen evenwel sprake is van geneticaliseringsdenken. Dit impliceert dat genetische verantwoordelijkheid niet noodzakelijkerwijs samenhangt met geneticalisering, maar ook kan worden beschouwd als een verlengde van een algemeen verantwoordelijkheidsgevoel dat vrouwen hebben voor de gezondheid en het welzijn van verwanten.

5. BESLUIT

De ontdekking van de BRCA-genen riep hooggespannen verwachtingen op in verband met het voorkomen, opsporen en behandelen van erfelijke borstkanker. Deze nieuwe ontwikkeling op het vlak van genetica zou de keuzemogelijkheden van vrouwen doen toenemen, aldus de retoriek rond de nieuwe genetica. Een belangrijke bemerking is echter dat het slechts in 5 tot 10% van de gevallen om erfelijke of familiale borstkanker gaat.

In het algemeen kunnen we stellen dat de respondenten in deze studie een vrij kritische en genuanceerde houding aannemen tegenover genetisch testen, ook al waren ze niet altijd volledig op de hoogte van het verloop van het testen of de exacte erfelijke basis van borstkanker. Ondanks het feit dat ze zich als verwanten van vrouwen met borstkanker erg bewust zijn van hun risico, was de interesse om tot genetisch testen over te gaan eerder gering. Dit terwijl in de meeste onderzoeken een hoge mate van interesse werd gevonden bij vrouwen met een familiegeschiedenis van borstkanker. De vrouwen in deze studie realiseren zich dan ook dat de erfelijke factor slechts één van de aspecten is die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van borstkanker. De reductionistische 'one gene, one disease' assumptie wordt hier kennelijk niet gehanteerd. Bijgevolg zou de geneticaliseringstendens waarvan sprake in de literatuur enigszins gerelativeerd kunnen worden aan de hand van deze onderzoeksbevindingen. De respondenten achten naast een genetische predispositie immers ook andere factoren belangrijk voor de etiologie van borstkanker, en zien genen niet als primaire oorzaak van ziekte.

Verder bleek dat deze vrouwen zich verantwoordelijk voelen om ervoor te zorgen dat ze gezond blijven, en dat ze veel aandacht schenken aan gezonde voeding en voldoende beweging. Gezondheid bleek voor deze respondenten niet alleen een belangrijke waarde, maar ook een norm te zijn.

De belangrijkste bevinding van dit onderzoek heeft ongetwijfeld te maken met genetische verantwoordelijkheid. In eerder onderzoek kwam men tot de conclusie dat deze genetische verantwoordelijkheid een belangrijke motivatie was om tot testen over te gaan, en in die zin een zekere beperking inhield voor het 'recht om niet te weten'. Op basis van onze bevindingen zouden we de redenering echter kunnen omkeren en stellen dat men vanuit een bezorgdheid om het emotioneel welzijn van de kinderen géén weet wil hebben van het genetisch risico. Genetische verantwoordelijkheid zou bij-

gevolg eerder een beperking inhouden van het recht om genetische informatie over zichzelf te verwerven. Er werd dus wel degelijk een bezorgdheid geuit omtrent het doorgeven van een genetische predispositie, maar de consequenties die aan deze genetische verantwoordelijkheid gekoppeld werden zijn eerder verrassend te noemen. Het merendeel van de respondenten is het erover eens dat leven met de kennis dat men een verhoogde kans op borstkanker loopt, psychisch een zware last is. Een andere reden die vrouwen vermelden om niet te testen is het verwachte schuldgevoel wanneer zou blijken dat zij een genetische predispositie hebben doorgegeven. We kunnen dus concluderen dat het verantwoordelijkheidsgevoel van vrouwen voor het emotioneel welzijn van kinderen en hun angst voor mogelijke schuldgevoelens minstens even belangrijk zijn als de bezorgdheid omtrent het doorgeven van een genetische mutatie.

Genetici zijn er bijzonder goed in geslaagd om de nieuwe ontwikkelingen voor te stellen als manieren om lijden te verminderen en ziekte te bestrijden. En wie kan iets inbrengen tegen deze doelstellingen? Toch dienen we ook aandacht te hebben voor de individuele en maatschappelijke gevolgen van de nieuwe genetica. Terwijl het huidige onderzoek in verband met genetisch testen voornamelijk psychologisch van aard is, dienen ook de sociale dimensies ervan wat meer op de voorgrond te worden geplaatst. Genetisch testen gebeurt immers niet in een maatschappelijk vacuüm, maar speelt zich af tegen een achtergrond van normen en waarden. Het leidt geen twijfel dat voorspellende geneeskunde een aantal nieuwe verantwoordelijkheden met zich meebrengt, en een ideale voedingsbodem vormt voor nieuwe sociale normen die ongetwijfeld repercussies hebben op de invulling van begrippen als ziekte en zorg.

VOETNOTEN

- (1) De afkorting BRCA wijst op Breast Cancer.
- (2) Met dank aan promotor Prof. dr. R. Schepers

BIBLIOGRAFIE

- Bennet, I.C., Gattas, M. & B.T. Teh (1999), The genetic basis of breast cancer and its clinical implications, *Australian and New Zealand Journal of Surgery*, 69(2), 95-105.
- Cassiman, D. & J.J. Cassiman (2000), *Adam en Eva, en andere verhalen over genetica*. Oostkamp: Stichting Kunstboek.
- Conrad, P. (1999), A mirage of genes, *Sociology of Health and Illness*, 21(2), 228-241.
- De Swaan, A. (1989), *De mens is de mens een zorg: opstellen 1971-1981*. Amsterdam: Meulenhoff.
- de Vries, G. (1999), Wordt gezondheid een verdienste?, *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift*, 26(3), 423-431.

- Dierickx, K (1998), *Genetische screening, gezondheid en ethiek. Een historisch, filosofisch en moraaltheologisch onderzoek naar de vooronderstellingen en mogelijkheidsvoorwaarden van een genetische screening* [doctoraatsthesis]. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Dierickx, K. (2000), Genetische screening: ethische en sociale uitdagingen, pp. 49-68 in L. Cassiers & E. Vermeersch (red.), *Erfelijkheid: genetische tests en maatschappij*. Leuven - Apeldoorn: Garant.
- Ellisen, L.W., MD, PhD & D.A. Haber, MD, PhD (1998), Hereditary breast cancer, *Annual Reviews Medicine*, 49, 425-436.
- Evers-Kiebooms, G. (2000), Predictief genetisch testen: ethische en psychologische aspecten van het kennen van de eigen medische toekomst, pp. 35-44 in L. Cassiers & E. Vermeersch (reds.), *Erfelijkheid: genetische tests en maatschappij*. Leuven - Apeldoorn: Garant.
- Hallowell, N. (1999), Doing the right thing: genetic risk and responsibility. In P. Conrad & J. Gabe (reds.), *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Hallowell, N., C. Foster, A. Ardern-Jones, R. Eeles, V. Murday & M. Watson (2002), Genetic testing for women previously diagnosed with breast/ovarian cancer: examining the impact of BRCA1 and BRCA2 mutation searching, *Genetic Testing*, 6(2), 79-87.
- Henderson, L. & J. Kitzinger (1999), The human drama of genetics: 'hard' and 'soft' media representations of inherited breast cancer. In P. Conrad & J. Gabe, *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Horgan, J. (1993), Eugenics revisited, *Scientific American*, 269, 122-131.
- Horstman, K., G.H. de Vries & O. Haveman (1999), *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Hubbard R. & E. Wald (1993), *Exploding the gene myth: how genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers, insurance companies, educators and law enforcers*. Boston: Beacon Press.
- Kahn, A (2000), Genetica, geneeskunde en maatschappij, pp. 11-33 in L. Cassiers & E. Vermeersch (reds.), *Erfelijkheid: genetische tests en maatschappij*. Leuven - Apeldoorn: Garant.
- Julian-Reynier, C., F. Eisinger, F. Chabal, Y. Aurrant, Y.-J. Bignon, C. Noguès, M. Machelard, C. Maugard, P. Vennin & H. Sobol (1998), Cancer genetic clinics: Why do women who already have cancer attend? *European Journal of Cancer*, 34(10), 1549-1553.
- Kenen, R. (1994), The Human Genome Project: creator of the potentially sick, potentially vulnerable and potentially stigmatised?, pp.49-64 in R. Robinson (red.), *Life and death under high technology medicine*. Manchester: Manchester University Press.
- Kruijf, A.F. & R.F. Schreuder (1999), *Toekomstscenario's voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Lerman, C., J. Seay, A. Balshem & J. Audrain (1995), Interest in genetic testing among first-degree relatives of breast cancer patients, *American Journal of Medical Genetics*, 57, 385-392.

- Lippman, A. (1992), Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care, *Social Science and Medicine*, 35(12), 1469-1476.
- McGee, R., S. Williams & M. Elwood (1996), Are life events related to the onset of breast cancer?, *Psychological Medicine*, 26, 441-447.
- Meiser, B., P. Butow, A. Barrat, G. Suthers, M. Smith, A. Colley, E. Thompson & K. Tucker (2000), Attitudes to genetic testing for breast cancer susceptibility in woman at increased risk of developing hereditary breast cancer, *Journal of Medical Genetics*, 37, 472-476.
- Nelkin, D. & M.S. Lindee (1995), *The DNA mystique. The gene as a cultural icon*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Petticrew, M., J.M. Fraser & M.F. Regan (1999), Adverse life events related to the onset of breast cancer?, *British Journal of Health Psychology*, 4(1), 1-17.
- Ponder, B. (1997), Genetic testing for cancer risk, *Science*, 278, 1050-1054.
- Pronk, J.C., Beemer, F.A., Geraerds, J.P.M., Leschot, N.J. & M.F. Niermeijer (1994), *Medische genetica*. Utrecht: wetenschappelijke uitgeverij Bunge.
- Richards, M. (1993), The new genetics: some issues for social scientists, *Sociology of Health and Illness*, 15(5), 567-586.
- Richards, M. (1996), Families, kinship and genetics, pp.249-273 in T. Marteau & M. Richards, *The troubled Helix*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sakorafas, G.H. & A.G. Tsiotou (2000), Genetic predisposition to breast cancer: a surgical perspective, *British Journal of Surgery*, 87, 149-162.
- Schepers R. & A.C. Nievaard (1995), *Ziekte en zorg. Inleiding in de medische sociologie*. Stenfert Kroese.
- Sontag, S. (1983), *Illness as a metaphor*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Stacey, M. (1996), The new genetics: a feminist view, pp. 331-349 in T. Marteau & M. Richards, *The troubled Helix*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Steinberg, D.L. (1996), Languages of risk: genetic encryptions of the female body, *Women: a cultural review*, 7, 259-270.
- Tambor, E.S., B.K. Rimer & T.S. Strigo (1997), Genetic testing for breast cancer susceptibility: awareness and interest among women in the general population, *American Journal of Medical Genetics*, 68, 43-49.
- Taylor, M. (2001), Genetic testing for inherited breast and ovarian cancer syndromes: important concepts for the primary care physician, *Postgraduate Medical Journal*, 77(903), 11-15.
- Ten Have, H. (1997), Living with the future: Genetic information and human existence in R. Chadwick, M. Levitt & D. Shickle (reds.), *The right to know and the right not to know*. Wiltshire: Antony Rowe Ltd.
- van Asperen, C.J., S. van Dijck, M.W. Zoetewij, D.R.M. Timmermans, G.H. de Bock, E.J. Meijers-Heijboer, M.F. Niermeijer, M.H. Breuning, J. Kievit & W. Otten (2002), What do women really want to know? Motives for attending familial breast cancer clinics, *Journal of Medical Genetics*, 39, 410-414.
- Welkenhuysen, M., G. Evers-Kiebooms, M. Decruyenaere, E. Claes & L. Denayer (2001), A community based study on intentions regarding predictive testing for hereditary breast cancer, *Journal of Medical Genetics*, 38, 540-547.