

Oratie, uitgesproken op 16 september 2005, bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Persoonlijke en maatschappelijke oordeelsvorming rond erfelijkheid en gezondheid, samengevat door de auteur

Weten en wegen – Communicatie over erfelijkheid en gezondheid

Arend Jan Waarlo
Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen
Universiteit Utrecht

De gezondheidszorg krijgt meer en meer te maken met toepassingen van de moderne genetica. Met behulp van voorspellende DNA-tests is steeds eerder informatie te verkrijgen over de toekomstige gezondheid van volwassenen en over die van hun kinderen. Vroeger moesten patiënten of ouders maar leren leven met een zeldzame erfelijke aandoening, nu valt er iets te kiezen, zoals het aanpassen van de leefstijl, het slikken van pillen, regelmatig lichamelijk onderzoek of een preventieve borstamputatie bij erfelijke borstkanker. Het betreft steeds vaker veel voorkomende aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten en kanker. De gezondheidsbeslissingen waarvoor iedereen gesteld kan worden, dus ook gezonde mensen, zijn niet eenvoudig en kunnen ingrijpende gevolgen hebben. Daardoor neemt de behoefte aan hulp bij menings- en besluitvorming toe. De algemene roep is dan ook om meer erfelijkheidsvoorlichting. Deze voorlichting zal meer effect sorteren als zowel burgers als hulpverleners in het onderwijs al enigszins vertrouwd worden gemaakt met erfelijkheidsvraagstukken en hoe daarmee omgegaan kan worden. Het gaat om weten, wegen en handelen met voorkennis.

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) heeft zich vanaf haar oprichting ruim 25 jaar geleden al ingezet voor up-to-date en betekenisvol geneticaonderwijs. Deze taak is nu overgenomen door haar dochterorganisatie, het Erfocentrum. Ook het Regieorgaan Genomics richt zich met een jongerenmagazine GenomiX en mobiele DNA-practica voor scholieren op het bevorderen van 'genetische geletterdheid'. Ter voorkoming van een lappendeken van educatieve activiteiten, die vaak het karakter van strovuur hebben, is een meer integrale en structurele aanpak gewenst. Daarbij zal ook de aandacht over de verschillende onderwijssectoren evenwichtiger verdeeld moeten worden en zal er meer samenwerking tussen of afstemming van schoolvakken, zoals biologie en levensbeschouwelijke vorming, nodig zijn. Afhankelijk van wat iemand belangrijk vindt in zijn leven, heeft hij immers meer of minder behoefte aan bepaalde kennis of geeft hij er een andere betekenis aan. En er dient verder goed nagedacht te worden over een longitudinale planning of leerlijn.

Havo- en vwo-leerlingen in de tweede fase voortgezet onderwijs zijn relatief goed bedeed, terwijl de grotere groep van vmbo-leerlingen (60%) er bekaaid afkomt. Voor deze groep, die ook veel (kinderen van) migranten telt, is een eigen aanpak nodig. Als er al iets voor het basisonderwijs wordt gedaan, dan gaat het leerlingen al gauw boven de pet, omdat het aanbod onvoldoende rekening houdt met wat zij kunnen behappen. Maar op aanschouwelijk niveau

kan hier al een gedegen basis gelegd worden. Ook aan de andere kant van de onderwijskolom zit het ook niet goed. Bijna-afgestudeerde basisartsen beschikken niet over essentiële basiskennis van de genetica. Toch zullen zij in toenemende mate geconfronteerd worden met vragen van patiënten en gezonde mensen over hun erfelijke risico's en de consequenties daarvan.

De kern van de leeropdracht is het ontwerpen en onderzoeken van persoonlijke en maatschappelijke leerprocessen gericht op menings- en besluitvorming rond erfelijkheidsvraagstukken. Het ontwikkelingsonderzoek moet uiteindelijk een doordachte en beproefde leerlijn opleveren van basisschool tot en met het hoger onderwijs, waarbij de 'context-activiteit-concept'-benadering van de Commissie Vernieuwing Biologie Onderwijs (CVBO) het uitgangspunt vormt. Bij persoonlijke oordeelsvorming gaat het bijvoorbeeld om de vraag om wel of niet een bepaalde DNA-test te laten doen. Maatschappelijke oordeelsvorming betreft het al dan niet aanbieden of vergoeden van zo'n test. Voorlopig zal vooral aandacht besteed worden aan persoonlijke oordeelsvorming zoals die binnen de communicatie tussen arts en patiënt gestalte krijgt. Wat moet iemand al weten en kunnen om te kunnen deelnemen aan zo'n gesprek en er daarna mee uit de voeten te kunnen? Hoewel dat voor arts en patiënt zal verschillen, zal er ook een gemeenschappelijke basis zijn. De educatie zal drie belangrijke componenten hebben: begripsontwikkeling, waardeontwikkeling en kunnen communiceren.

Begripsontwikkeling is gericht op genetisch leren denken. Daarmee wordt niet zozeer bedoeld uitgebreide feitenkennis, maar wel functionele kennis die relevant is voor de inrichting van je leven, waarbij gedacht kan worden aan beroepskeuze, kinderwens, aanpassing leefstijl, medicatie, e.d.

Zicht op eigen waarden en normen en op die van anderen is nodig, omdat gezondheidsbeslissingen ook te maken hebben met wat iemand zelf of diens omgeving belangrijk vindt in het leven. Het gaat om meer dan alleen gezondheid. Ieder voor zich zal moeten uitmaken wat hij wel en niet wil weten over zijn genen. En uitwisseling van meningen zal omgevormd moeten worden tot het uitwisselen van argumenten, wil er sprake kunnen zijn van een weloverwogen beslissing.

Dialogobekwaamheid is de derde component die nodig is voor participatie in besluitvorming, omdat het zowel om wetenschappelijke, professionele als leefwereldkennis gaat die uitgewisseld moet worden. Ook voor het verhelderen en toetsen van waarden is de dialoog belangrijk, en om te waarborgen dat er vrijheid van keuze is.

Erfelijkheidsvoorlichting en -educatie lijdt nog sterk onder activisme. Gelet op de beschikbare middelen, wordt er nog weinig waarde gehecht aan wetenschappelijke onderbouwing en reflectie. Hoe verlopen beoogde leerprocessen en zijn burgers en hulpverleners uiteindelijk daadwerkelijk beter toegerust? Er is nog weinig over bekend, maar de leerstoel zal in dat hiaat gaan voorzien.

Correspondentie over dit artikel aan Arend Jan Waarlo, Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht, Postbus 80000, 3508 TA Utrecht. E-mail: a.j.waarlo@phys.uu.nl. De integrale tekst van de oratie is te vinden op www.vsop.nl