

Geneticalisering: een nieuw concept

Maatschappelijke verschijnselen in verband gebracht met genetische kennis

M. van Zwieten en H. ten Have

Het Verbond van Verzekeraars hield op 9 december 1997 een congres, waar onder meer werd gesproken over de maatschappelijke gevolgen van de toenemende kennis over erfelijkheid. Tijdens één van de voordrachten (gepubliceerd in MC van 12 december) viel de term 'geneticalisering'. Deze term is bij uitstek geschikt om de algemene gevolgen van de genetische kennis en technologie te benoemen.

HET ONTBREEKT de genetica niet aan belangstelling. Regelmatig wordt er verslag gedaan van nieuwe - vaak spectaculaire - vondsten op dit gebied, vrijwel altijd vergezeld van ethische commentaren. Wat in die commentaren echter meestal ontbreekt, is de signalering dat er langzamerhand een situatie ontstaat waarbij de genetica, zowel binnen als buiten de geneeskunde, steeds meer een centrale positie gaat innemen. Ook binnen de artspraktijk kan men steeds moeilijker om de genetica heen. Door de vondst van de BRCA-genen is de preventieve behandeling van borstkanker bijvoorbeeld ingrijpend gewijzigd. En huisartsen die zich aan de ene kant wellicht verbazen over door de media beïnvloede patiënten die benieuwd zijn of zij een bepaalde ziekte 'in hun genen hebben', worden aan de andere kant door een vakgenoot aangespoord meer genetisch te leren denken.¹

Weliswaar is er ethische discussie over de toepassing van nieuwe genetische kennis, maar aan de mogelijke maatschappelijke en culturele gevolgen van deze kennis wordt in Nederland nog nauwelijks aandacht besteed. Op dit gebied is men aangewezen op de buitenlandse literatuur, waar termen als 'geneticization',² 'genetic essentialism'³ en 'genetic determinism'⁴ al wel opduiken. Met het begrip 'geneticalisering' kunnen de verschillende samenhangende processen waarop met dergelijke termen wordt gedoeld, met elkaar in verband worden gebracht. In die zin zou dit nieuwe concept als uitgangspunt kunnen dienen voor verdere analyse en verder onderzoek naar de maatschappelijke implicaties van de toenemende genetische kennis.

Leren van medicalisering

Het bestuderen van geneticalisering kan het onderzoek naar een analoog verschijnsel, namelijk medicalisering, als vertrekpunt gebruiken. Dit minstens zo complexe verschijnsel is - met name in Nederland - niet alleen uitvoerig, maar ook op verschillende manieren bestudeerd.^{5,6} Allereerst is medicalisering vanuit uiteenlopende theoretische invalshoeken beschreven. Globaal kunnen er vier ver-

*Termen als
'geneticization',
'genetic
essentialism' en
'genetic determinism'
duiken
in het buitenland
al op*

schillende theoretische perspectieven in de medicaliseringsliteratuur worden onderscheiden: medicalisering als 1. een verschijnsel dat samenhangt met de *institutionele organisatie* van de gezondheidszorg; 2. een verschijnsel dat samenhangt met een - veranderend - *taalgebruik*; 3. een verschijnsel dat samenhangt met een - verschuivende - *machtsverdeling*; en 4. een - veranderend - verschijnsel in het *dagelijks leven*.

Elk van deze vier theoretische invalshoe-

ken heeft een ander soort definitie van medicalisering voortgebracht.

Ten tweede is medicalisering een verschijnsel dat zich op verschillende concrete niveaus kan voordoen. Dit is reeds in 1980 gesignaleerd, toen er naast het niveau van de arts-patiëntrelatie een conceptueel en een institutioneel niveau werden onderscheiden.⁷ Gegeven het feit dat de omschrijving van medicalisering afhangt van de theoretische invalshoek van waaruit het verschijnsel wordt bestudeerd, ligt een indeling in de volgende vier niveaus meer voor de hand. Medicalisering kan zich afspelen: 1. op het niveau van het individu; 2. binnen de hulpverlenersrelatie; 3. binnen het gezondheidszorgsysteem, en 4. op maatschappelijk niveau.

Naar aanleiding van bovenstaande gegevens valt te verwachten dat ook het verschijnsel 'geneticalisering' vanuit verschillende theoretische perspectieven kan worden beschreven, alsmede dat geneticalisering zich op verschillende concrete niveaus zal afspelen.

Het begrip 'geneticalisering'

Het begrip 'geneticalisering' is een bruikbaar instrument bij analyse van en kritische reflectie op diverse processen die met de ontwikkelingen in de genetica samenhangen. Een goede omschrijving van het begrip is daartoe noodzakelijk. Naar analogie van een destijds bekende definitie van medicalisering,⁸ kan geneticalisering zo worden gedefinieerd dat de verschillende aspecten van het verschijnsel erin naar voren komen:

Geneticalisering is het proces (1) waarbij steeds meer (2) verschijnselen in het menselijk bestaan (3) binnen de invloedssfeer (4) van de genetica (5) worden gebracht (6).

Een toelichting

1. Het proces

Geneticalisering is geen statisch fenomeen, maar een proces van maatschappelijke verandering. Dit verschijnsel kan vanuit verschillende theoretische invalshoeken worden bestudeerd. Op voorhand is niet duidelijk of bij geneticalisering de-

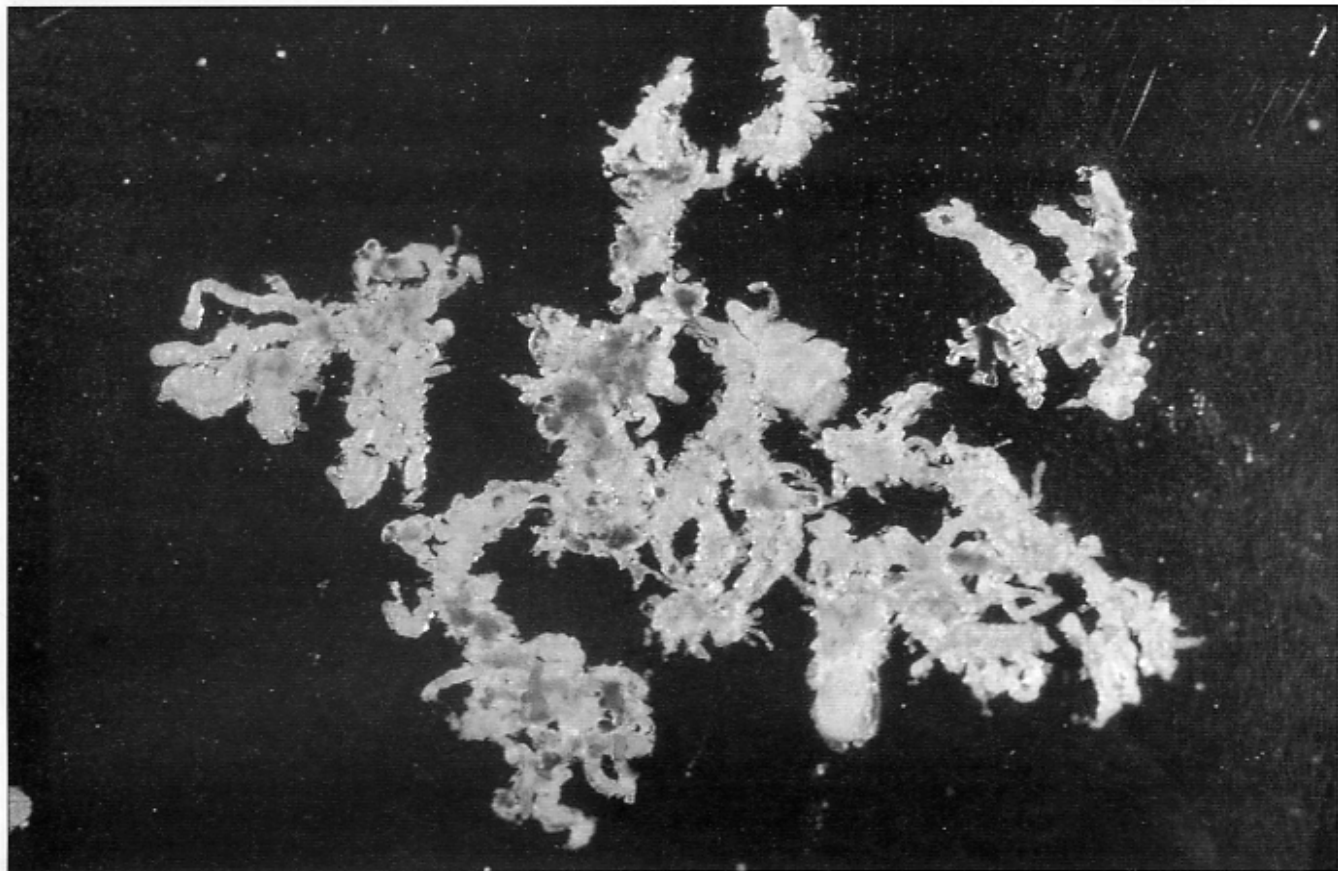


Foto: Philippe Plailly/Science Photo Library/Benelux Press b.v.

zelfde perspectieven als bij medicalisering zinvolle informatie zullen opleveren. Voorzover er onderzoek is gedaan, lijkt dat wel het geval. Zie bijvoorbeeld Lippmans analyse van het taalgebruik met betrekking tot presymptomatisch onderzoek.⁹ Hierin stelt zij, dat over gezonde, asymptomatische dragers van een dominant overerfbaar gen dat zich op latere leeftijd openbaart, op dezelfde manier wordt gepraat als over personen die de ziekte reeds hebben. Kortom: het hebben van het betreffende gen wordt volgens haar gelijkgesteld aan het hebben van een ziekte.

Een ander onderzoek is gericht geweest op de manier waarop met bepaalde verschijnselen in het dagelijks leven wordt omgegaan. Rothman beschrijft hoe de beleving van zwangerschap in de Verenigde Staten is veranderd onder invloed van het aanbod aan prenatale diagnostiek.¹⁰ Uit diepte-interviews blijkt onder meer dat veel vrouwen zich tegenwoordig pas écht zwanger voelen op het moment dat de uitslag van de vlokentest of de vruchtwaterpunctie positief is. Tót die tijd laten de meeste vrouwen het gevoel van zwanger zijn kennelijk nog niet bij zichzelf toe.

2. Steeds meer

'Steeds meer' kan zowel in kwantitatief als in kwalitatief opzicht worden begrepen; niet alleen méér verschijnselen worden

door de genetica beïnvloed, ook een ander sóort verschijnselen komt onder de invloed van genetica te staan.

In kwantitatief opzicht is er sprake van steeds meer ziekten waarbij de behandeling vanwege een veronderstelde erfelijke component verandert door de toenemende genetische kennis. Eerder is al gewezen op de preventieve behandeling van borstkanker, die na de ontdekking van het BRCA1- en BRCA2-gen is gewijzigd. Tegenwoordig wordt bij bepaalde groepen (symptoomvrije) vrouwen preventieve borstamputatie als de meest rationele, dat wil zeggen: veiligste, optie beschouwd. Opmerkelijk hierbij is dat de keuze voor deze ingrijpende behandeling voor een belangrijk deel is gebaseerd op voorspellend DNA-onderzoek, waarbij uitslagen slechts beschikbaar zijn in termen van kansen en risicopercentages.

In kwalitatief opzicht is er sprake van een toename van verschijnselen die onder de invloed van de genetica komen te staan, omdat zaken die voorheen niets met genetica te maken hadden, daarmee tegenwoordig wel worden geassocieerd. Zo wijzen de Amerikaanse sociologen Nelkin en Lindee in hun boek 'The DNAMystique' op een nieuwe vorm van identiteitsbeleving.¹¹ Langzaamaan zou het idee ontstaan dat de persoonlijke identiteit een duidelijke samenhang vertoont met de sa-

menstelling van iemands DNA. Galjaards toekomstvoorspelling: 'Geef mij uw DNA en ik zal zeggen wat u krijgt',¹² zou volgens deze auteurs steeds vaker worden opgevat als: 'Geef mij uw genen en ik zal zeggen wie u bent'.

3. Verschijnselen in het menselijk bestaan

De bedoelde verschijnselen van het menselijk bestaan kunnen op verschillende niveaus worden waargenomen. Net als bij de beschrijving van medicalisering kunnen er in eerste instantie vier niveaus worden onderscheiden.

Op het niveau van de hulpverlenersrelatie heeft Van Zuuren bijvoorbeeld onderzocht in hoeverre cliënten door middel van genetische counseling datgene krijgen wat ze wensen, namelijk zekerheid.¹³ Uit haar onderzoek blijkt dat cliënten weliswaar veel informatie krijgen aangeboden, maar omdat het vrijwel altijd om kansen en risicopercentages gaat, worden cliënten hier niet per se veel wijzer van. Van Zuuren meent dan ook te kunnen concluderen dat de graagte waarmee het publiek gebruikmaakt van genetische counseling niet overeenkomt met de bruikbaarheid van de aan hen verstrekte informatie.

Op maatschappelijk niveau is de studie van Hoedemaekers en Ten Have interessant.¹⁴ Hun analyse van het veel-

geprezen screeningsprogramma naar de erfelijke kinderziekte thalassemie op Cyprus biedt inzicht in de wijze waarop erfelijke informatie maatschappelijke processen kan beïnvloeden. Zo is het op Cyprus algemeen geaccepteerd dat man en vrouw slechts voor de orthodoxe kerk kunnen trouwen indien zij beiden kunnen aantonen dat zij voor dragerschap van thalassemie zijn gescreend.

4. Binnen de invloedssfeer

De invloedssfeer waarbinnen verschijnselen in het menselijk bestaan worden gebracht, kan in de beschrijving van geneticalisering verschillende concrete vormen aannemen. Deze vorm hangt aan de

5. De genetica

Met de genetica wordt bedoeld op het gehele professionele veld dat zich bezighoudt met de ontwikkeling van genetische kennis en de toepassing ervan.

6. Worden gebracht

Op voorhand is niet duidelijk op welke manier het proces van 'onder de invloed van de genetica' komen totstandkomt. Om hierover een idee te krijgen, is inzicht nodig in algemene processen met betrekking tot de wisselwerking tussen wetenschap en samenleving. Die wisselwerking speelt zich af in een specifieke maatschappelijke context. In dit verband zijn recente publicaties waarin melding wordt gemaakt van

Niet alleen méér verschijnselen, maar ook een ander sóort verschijnselen wordT door de genetica beïnvloed

ene kant af van de theoretische invalshoek die is gekozen om het verschijnsel te bestuderen, en aan de andere kant van het niveau waarop het verschijnsel wordt onderzocht. Hoe deze invloedssfeer kan variëren, kan worden geïllustreerd aan de hand van één van de hier beschreven onderzoeken.

In het onderzoek van Lippman ging het om een vorm van geneticalisering die was beschreven vanuit de invalshoek van de taal (wanneer worden mensen ziek of gezond *genoemd*), en bestudeerd op het niveau van de medische institutie (wanneer noemen *medici* iemand ziek of gezond). Deze studie zou in principe ook kunnen worden gedaan vanuit dezelfde invalshoek, maar dan op maatschappelijk niveau. In dat geval zou het onderzoek bijvoorbeeld kunnen gaan over sociale stigmatisering: wanneer worden mensen door hun omgeving (familie, vrienden, werkgevers) als 'ziek' bestempeld?

Met dit voorbeeld wordt duidelijk dat in feite alle variaties mogelijk zijn van enerzijds de theoretische invalshoeken vanwaaruit het verschijnsel wordt bestudeerd, en anderzijds de niveaus waarop het verschijnsel wordt beschreven. Gaan we voorlopig even uit van vier theoretische invalshoeken en vier beschrijvingsniveaus, dan zijn in elk geval zestien *soorten* benaderingen van geneticalisering mogelijk. Natuurlijk is dit een abstracte constatering; in de feitelijke onderzoeken zullen zowel de theoretische perspectieven als de beschrijvingsniveaus niet strikt te scheiden zijn. Wel kan door deze categorisering de verscheidenheid van vormen van geneticalisering zichtbaar worden.

een algemene verschuiving in het zogeheten nature/nurture-debat van belang. Zo signaleerde het weekblad Elsevier onlangs dat datgene waarover twintig jaar geleden niet hardop mocht worden gesproken - de affaire-Buikhuisen memorerend - nu in het brandpunt van de publieke belangstelling staat.¹⁵ Het biologisch determinisme van weleer lijkt daarbij geleidelijk aan de vorm aan te nemen van een zogenaamd genetisch determinisme. Termen die men in dit verband tevens tegenkomt, zijn 'DNA-denken'¹⁶ en 'DNA-doc-trine'¹⁷.

Conclusie

De snelle ontwikkeling van genetische kennis en technologie maakt het gewenst de maatschappelijke repercussies ervan te analyseren. Het begrip 'geneticalisering' is bruikbaar om culturele en maatschappelijke verschijnselen in verband te brengen met de groeiende genetische kennis. Omdat onderzoek op dit gebied nog nauwelijks op gang is gekomen, is het van belang goed te omschrijven wat er met dit begrip wordt bedoeld. Daarom hebben wij een omschrijving voorgesteld die de relevante dimensies van het complexe verschijnsel omvat. •

drs. M.C.B. van Zwieten,

prof.dr. H.A.M.J. ten Have,

Vakgroep Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de geneeskunde, Faculteit der Medische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Nijmegen

Literatuur

1. Beemer FA. Van poortwachter tot Mendel. Utrecht: Bunge, 1997.
2. Lippman A. Prenatal genetic testing and screening: Constructing needs and reinforcing inequities. *American Journal of Law and Medicine* 1991; 17: 15-50.
3. Nelkin D, Lindee MS. *The DNAMystique. The gene as a cultural icon.* New York: Freeman and Company, 1995.
4. Rothman BK. Not all that glitters is gold. *Hastings Center Report* 1992 Special Supplement July/August; S14.
5. Keulartz J. Van bestraffing naar behandeling - een inleiding in de sociologie van de hulpverlening. Meppel: Boom, 1987.
6. Mol A, Lieshout P van. Ziek is het woord niet: medicalisering en de veranderende taal van huisarts-geneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985. Nijmegen: SUN, 1989.
7. Conrad P, Schneider JW. Looking at levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Social Science & Medicine*, 1980; 14A: 75-9.
8. Fahrenfort M, Klinkert J. Medicalisering - naar een omschrijving. *Huisarts en Wetenschap* 1987; 21: 412-6.
9. Lippman A. Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care. *Social Science & Medicine* 1992; 35: 1469-76.
10. Rothman B. The tentative pregnancy: how amniocentesis changes the experience of motherhood. New York/London: Norton & Company, 1993.
11. Nelkin D, Lindee MS. *The DNAMystique. The gene as a cultural icon.* New York: Freeman and Company, 1995.
12. Galjaard H. Alle mensen zijn ongelijk - de verschillen en overeenkomsten tussen mensen: hun erfelijke aanleg, gezondheid, gedrag en prestaties. Amsterdam: Balans, 1994.
13. Zuuren F van. Psychologie en erfelijkheidsadvies. *Psychologie en Maatschappij* 1997; 21: 106-21.
14. Hoedemaekers R, Have H ten. Geneticization: The Cyprus paradigm. In: *Journal of Medicine and Philosophy* [geaccepteerd voor publicatie].
15. Elsevier 25 oktober 1997; 53: 43. Geboren crimineel: twintig jaar na Buikhuisen bloeit het onderzoek naar biologie en agressie als nooit tevoren.
16. Wal J van der. Niet bij DNA alleen ... Overzicht en synthese. In: Wal J van der, Lammerts van Bueren E, red. *Zit er toekomst in ons DNA? Genetische manipulatie bij plant, dier en mens: een aanzet tot maatschappelijke oordeelsvorming.* Driebergen: Werkgroep Genemanipulatie en Oordeelsvorming, 1993.
17. Lewontin R. De DNA-doctrine - Biologie als ideologie. Amsterdam: Bert Bakker, 1994.