

Weer geen nieuws wordt slecht nieuws

Geen huisarts brengt graag slecht nieuws — en geen patiënt wil het graag horen. Toch worden beiden nogal eens geconfronteerd met juist dit probleem: willen wij wel vertellen dat de uitslag niet goed is, en wil de patiënt het weten?

De gebruikelijke opstelling van veel huisartsen is dat als een patiënt de uitslag van een test niet wil weten — of er niets mee wil doen — het geen zin heeft de test aan te vragen. Maar er zijn omstandigheden dat een patiënt onverwachts met bijvoorbeeld een genetische afwijking wordt geconfronteerd doordat een familielid zich heeft laten testen, en onlangs nog woedde in *Science* een mooie discussie over de vraag of een laboratorium dat 'toevalsbevindingen' niet (of juist wel) aan een betrokkene doorgeeft, laakbaar is.^{1,2}

Ideaal zou voor veel mensen eigenlijk zijn dat ze zich wel laten onderzoeken, maar dat ze de uitslag alleen te horen krijgen als die gunstig is. Maar zo mooi kan het natuurlijk niet: als ze na het onderzoek niets horen, weten ze dat de uitslag niet goed is.

De Amerikaanse columniste Marilyn Vos Savant bedacht echter een fraaie oplossing, die het waard is weer eens gememoreerd te worden.³ Vos Savant verwierf faam met haar IQ, dat het hoogste zou zijn ooit bij een vrouw gemeten (228), en met haar puzzelrubriek in het weekblad *Parade*.

Wat te doen als een vrouw bang is draagster te zijn van het BRCA-gen, maar dat tegelijkertijd niet wil weten?

Zij moet zich, zei Vos Savant, wel laten onderzoeken en een afspraak met haar arts maken. Nadat de dokter de uitslag heeft gezien, gooit hij een munt op, met aan de ene kant 'Vertellen' en aan de andere kant 'Zwijgen'. Als de munt op 'Vertellen' valt en de vrouw is geen draagster, deelt hij de vrouw de uitslag mee. Maar als de munt op 'Zwijgen' valt óf als de uitslag ongunstig is, zegt hij dat hij de uitslag niet kan vertellen.

De vrouw weet dus onmiddellijk als alles goed is gegaan, maar als de dokter geen commentaar geeft, kan dat ook komen doordat de munt op 'Zwijgen' kwam, en zou het nog goed kunnen af-



lopen. Als de uitslag goed is, zal ze het ten slotte horen.

Laten we aannemen dat het gaat om een gen dat bij 1% van deze patiënten voorkomt. De test is volkomen betrouwbaar, het komt dus niet voor dat de uitslag gunstig is terwijl het gen er niet is, of andersom. De kans dat de vrouw draagster is van het gen is 1 op 100, de kans dat de munt op 'Zwijgen' valt is 1 op 2, dus de kans dat zij direct van haar arts te horen krijgt dat de uitslag gunstig was, is $1/2 \times 99/100 = 49,5\%$, de kans dat ze niets te horen krijgt 50,5%. De kans dat de dokter zwijgt, is dus vrij groot, maar daar staat tegen-

over dat de kans dat ze het gen draagt als de dokter niets zegt, slechts 1 op 50,5% dus amper 2% is.

Als de vrouw zich na een tijdje opnieuw zorgen maakt, kan ze dokter weer vragen de munt op te gooien. Elke keer dat ze de dokter om de uitslag vraagt, neemt haar kans toe te horen dat het goed was, maar ook de kans dat het zwijgen zou kunnen betekenen dat ze draagster van het gen is. (Huiswerk voor de volgende keer: laat zien dat de kans dat de vrouw draagster is als de dokter driemaal zwijgt, gelijk is aan 7,5%.) Elke keer dat de dokter niets zegt, wordt de kans wat groter dat de uitslag 'slecht' is, maar nooit zal de vrouw alle hoop op een gunstige uitslag ontnomen worden. En ze kan altijd stoppen met vragen. Naarmate een ziekte zeldzamer is, kan een patiënt uiteraard langer doorvragen voor de kansen nauwkeurig groot worden.

Een vernuftige methode die een plaats verdient in de spreekkamer van elke wetenschappelijk ingestelde huisarts — en welke lezer is dat niet? ■

Hans van Maanen

- 1 McGuire AL, McCullough LB, Blumenthal-Barby JS, et al. Ethics and genomic incidental findings. *Science* 2013;340:1047-8.
- 2 Wolf SM, Annas GJ, Elias S. Patient autonomy and incidental findings in clinical genomics. *Science* 2013;340:1049-50.
- 3 Van Maanen H. Voorkomen is duurder dan genezen. Amsterdam: Boom, 1999.

Hans van Maanen is wetenschapsjournalist.