

Workshop ethiek over PEDRO – een communicatietool die families helpt om in gesprek te gaan over prostaatkanker

Wanneer: woensdag 21 januari 2026
Hoe laat: 18:00 – 21.30 uur (met pauzes; inloop vanaf 17:30 uur)
Waar: NOLIMIT, Zaal 3, Geldershoofd 80, Amsterdam Zuidoost

Vroege opsporing van prostaatkanker

Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen in Nederland. Het komt vooral voor bij mannen vanaf 50 jaar. Het kan bij elke man ontstaan en naarmate iemand ouder wordt, wordt de kans groter. Prostaatkanker zal daardoor ook steeds vaker voorkomen: er zijn namelijk steeds meer oudere mannen die ook steeds ouder worden (dubbele vergrijzing). Bij sommige mannen is het risico iets groter. Namelijk als prostaatkanker in de familie voorkomt, bij een bepaalde genetische afwijking en als de mannen een Afrikaanse achtergrond hebben.

Prostaatkanker is een diverse ziekte. Sommige tumoren groeien langzaam (*low-risk*). Andere tumoren groeien snel (ze zijn agressief) en kunnen uitzaaien. Agressieve prostaatkanker die nog niet is uitgezaaid, kan bijna altijd worden genezen met een behandeling. Daarom is het belangrijk om agressieve kankers vroeg op te sporen. Tegelijkertijd moet worden voorkomen dat low-risk tumoren worden gevonden. Die hoeven namelijk niet te worden behandeld, terwijl het label 'prostaatkanker' wel effect kan hebben op de kwaliteit van leven.

Op dit moment is er geen algemeen bevolkingsonderzoek voor prostaatkanker in Nederland. Wel is in 2024 is de richtlijn voor prostaatkanker van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) aangepast. Daarin is vastgelegd dat mannen bij hun huisarts zelf om vroegdiagnostiek moeten vragen, als zij dat willen. Als zij daarvoor kiezen, dan is de eerste stap een PSA-test. PSA is een eiwit dat wordt gemaakt door de prostaat en dat in het bloed kan worden gemeten.

Dat mannen zelf moeten aangeven dat zij hun PSA willen laten testen, wordt “opportunistische screening” genoemd. Dat is ongeorganiseerd: er wordt getest als mannen erom vragen. En of mannen erom vragen, hangt weer af van wat zij over prostaatkanker weten en in hoeverre zij zich zorgen maken. Dat leidt tot twee problemen. Ten eerste zijn er mannen die zich onnodig vaak laten testen. Dat kost veel tijd en geld. Ook vergroot het de kans om low-risk tumoren te vinden. Veel mannen met een licht verhoogd PSA hebben geen prostaatkanker. Bij hen kan de hogere waarde bijvoorbeeld komen doordat hun prostaat goedaardig vergroot is.

Maar een verhoogde waarde *kan* wijzen op kanker en is daarom reden voor verder onderzoek door de uroloog in het ziekenhuis. Door de vergrijzing en de aanpassing van de NHG richtlijn zullen meer mannen worden doorverwezen naar de uroloog, terwijl de wachttijden vaak al lang zijn. Het tweede probleem is echter dat er ook mannen zijn die zich niet bewust zijn van hun mogelijk verhoogde risico op prostaatkanker en dat het mogelijk is om hun PSA te laten testen. Zij worden soms pas gediagnostiseerd als de kanker al is uitgezaaid.

Onderzoek naar verbeteringen

P-GUIDE (*Stepwise Risk-Guiding in Prevention of Prostate Cancer*) is een door het KWF gefinancierd project. Het project heeft als doel om de opportunistische screening in Nederland

te verbeteren. Een van de dingen die we onderzoeken is hoe we mannen met een verhoogd risico op prostaatkanker bewust kunnen maken van hun mogelijk verhoogde risico op en hoe ze kunnen worden aangezet zich te verdiepen in dit mogelijke risico, aan de hand van een communicatietool (PEDRO: *personalized risk communication instrument*). Hierbij moet worden voorkomen dat mannen met een laag risico onnodig ongerust worden gemaakt. Hier zal de workshop over gaan. We richten ons op mannen die een mogelijk verhoogd risico hebben op prostaatkanker doordat deze ziekte in de familie voorkomt.

PEDRO

Het idee achter PEDRO is dat mannen die zelf prostaatkanker hebben (“index-patiënten”) een belangrijke rol kunnen spelen bij het bereiken van hun familieleden met een verhoogd risico. Broers en zonen van een patiënt hebben namelijk zelf ook een grotere kans om prostaatkanker te krijgen. Vaak weten zij dit niet of zijn ze zich niet bewust van de mogelijkheden voor vroegdiagnostiek.

Met PEDRO willen we index-patiënten ondersteunen om dit gesprek te voeren met hun familieleden. Index-patiënten zijn mannen die poliklinische afspraken in het ziekenhuis hebben voor hun diagnose prostaatkanker. De familieleden zijn de zoons en/of broers van deze patient, evenals dochters en/of zussen. Vrouwen kunnen een belangrijke rol spelen in de communicatie rondom ziekte binnen de familie.

In de praktijk betekent de inzet van PEDRO dat een man die de diagnose prostaatkanker krijgt, vanuit de zorg een whatsapp-bericht ontvangt die hij zelf kan delen met zijn familieleden. Deze tool bevat informatie over het verhoogde risico op prostaatkanker binnen de familie en een link naar een website met meer informatie. Op deze manier krijgen mannen belangrijke informatie over hun mogelijk verhoogde risico op prostaatkanker. Deze informatie kan bijdrage aan hun kennis en aan bewustzijn van hun risico op prostaatkanker. Deze informatie kan ook besproken worden binnen families. Zo kan PEDRO bijdragen aan meer bewustzijn van een mogelijk verhoogd risico op prostaatkanker binnen families en kennis overbrengen.

Ethiek

Doel van deze ethiek workshop is om met alle deelnemers in gesprek te gaan over wie er allemaal een rol kunnen of moeten spelen bij het nadenken over PEDRO. Welke effecten kan PEDRO hebben, positief en negatief? Welke waarden spelen daarbij een rol? Wat vinden we belangrijk? En wat kan gedaan worden om ervoor te zorgen dat PEDRO vooral positieve effecten heeft en zo min mogelijk negatieve effecten? Kortom, wat kunnen we doen om alles wat we belangrijk vinden, zo goed mogelijk te beschermen?