

# Workshop: Dilemma's rond genetica

Eline M. Bunnik  
Erasmus MC

Symposium: Ethische dilemma's bij de  
ondersteuning aan mensen met een  
verstandelijke beperking  
Amersfoort, 20 mei 2016



# Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Maartje Schermer, Frans Ewals, Marion Weisz

# De casus

- Mevrouw A., 35 jaar
- “matig tot ernstig verstandelijk gehandicapt”
- Verder in goede gezondheid
- BRCA 1 mutatie vastgesteld bij een zus
- Mevrouw A. is vaak angstig bij lichamelijk onderzoek
- Mevrouw A. heeft meerdere zussen, die het niet met elkaar eens zijn

# De vraag

Moet mevrouw A. worden getest op de  
BRCA1 mutatie?

# De Rotterdamse Routekaart

## Etappe 1: in kaart brengen en focussen

1. Is de casus duidelijk, ontbreken er belangrijke feiten of missen we de kennis daarover, feiten die de casus heel anders zouden kleuren?
2. Wat is de belangrijkste morele vraag, en zijn we het hierover eens?

## Etappe 2: routes beschrijven

3. Wie zijn bij de morele vraag betrokken en wat is het perspectief van ieder van hen?
4. Wie heeft welke verantwoordelijkheid en op grond waarvan?
5. Welke keuzemogelijkheden (handelingsalternatieven) zijn er?

# De Rotterdamse Routekaart

## Etappe 3: argumenten uitwisselen en uitpluizen

6. Welke argumenten voeren de betrokkenen aan, en ontbreken er nog argumenten?
7. Welke argumenten zijn relevant om een beslissing te kunnen nemen, en waarop zijn die argumenten gebaseerd?
8. Wat is het gewicht van deze argumenten ten opzichte van elkaar?

## Etappe 4: besluiten nemen

9. Welke keuzemogelijkheid verdient op grond van deze weging de voorkeur?

# De Rotterdamse Routekaart

## Etappe 5: uitkomst checken

10. Klopt dit besluit met ieders beleving, of zijn we er toch niet gelukkig mee, en waardoor komt dat dan?

11. Zijn we bereid het mee uit te voeren als dat van ons gevergd zou worden?

12. Kunnen we het besluit in Nova uitleggen als dat van ons gevraagd zou worden?

Bron: Inez de Beaufort, Medard Hilhorst *et al.* (red). De Kwestie: Praktijkboek Ethiek voor de Gezondheidszorg. Amsterdam: Boom/Lemma 2011.

# Discussie

De (eigen) ethiek van voorspellende genetica

- Het gaat om - in principe - gezonde mensen
- Non-directieve counselling
- Recht op niet-weten
  
- “Veel mensen zullen een kans van 85% ‘groot genoeg’ vinden om tot een operatie over te gaan. Maar wat te denken van 60% of 25%? (...) Omdat mensen verschillend kunnen denken over dergelijke kansen, moet de wens van de patiënt – in dit geval de wettelijke vertegenwoordiger – leidend zijn bij het maken van verstrekkende medische beslissingen.” (EMB)



# Discussie

## Procedurele overwegingen

- “Het is goed dat we ons realiseren dat niemand echt helemaal objectief is. Daarom is het zo belangrijk dat niemand een dergelijke beslissing helemaal in zijn eentje neemt, maar dat dit door een groep mensen gebeurt die de betreffende mevrouw goed kennen.” (Raoul Hennekam, geneticus)
- “Om tot een besluit te komen zal de AVG zich verdiepen in de persoon van mevrouw A. Haar zussen zullen hiervoor een belangrijke informatiebron zijn.” (Katrien Pouls, AVG)

# Discussie

Eerst een bezinning op de handelingsopties

- “Men moet DNA onderzoek alleen doen als het consequenties heeft (...) Onderzoek waarvan het resultaat niets uitmaakt, kan men maar beter achterwege laten.” (Raoul Hennekam, geneticus)
- “De vraag of erfelijkheidsonderzoek geboden is, hangt gedeeltelijk af van vervolgbeslissingen door de wettelijk vertegenwoordiger. Die moet ervoor waken geen onnodig leed te veroorzaken.” (EMB)

# Discussie

Belangrijkste morele overwegingen

(volgens de auteurs van het commentaar bij de casus)

- Belang van de patiënt
- Goede/optimale zorg
- *Primum non nocere*

Wat vinden wij?