

H1: Waardigheidsbevorderende zorg

Ethiek van principes

- Heeft voor de bloei van de medische ethiek gezorgd
- Steunend op de **principebenadering**
 - = elk ethisch probleem dat zich binnen een klinische praktijk stelt wordt opgevat als een conflict van rechten en plichten
 - o **4 conflicterende principes**
 1. respect voor autonomie
 2. nonmaleficence (oud Hippocratisch principe)
 3. beneficence
 4. principe van rechtvaardigheid
 - o theoretisch en oplossingsgericht
 - ethisch probleem valt op te lossen door principes tegen elkaar af te wegen
 - o er wordt abstractie gemaakt van concrete personen en concrete omstandigheden
 - de concrete omstandigheden en relaties en dergelijke worden gezien als randfenomenen die de theoretisch-ethische afweging nauwelijks beïnvloed

Typisch aan onze Westerse samenleving is de autonomie-gerichtheid

- Individu wordt opgevat als rationeel denkend wezen/onafhankelijk/centrum van zingeving...
- Stelregel= ieders rechten en belangen op dezelfde manier respecteren
- Ieder mens vrij om eigen leven te leven, zolang het geen schade berokkent aan anderen en de rechtvaardige ordening van het samenleven respecteert

De vereenvoudigde aanpak van de principebenadering heeft nadelen, zo worden er essentiële aspecten van het samenleven over het hoofd gezien

→ vergeten randfenomenen

- *morele houdingen*
 - o door de gerichtheid op de handeling (vb.: het effectief uitvoeren van de euthanasie) vallen menselijke houdingen buiten het ethische blikveld van de principebenadering
- *het hele zorgproces*
 - o ethische kwaliteit van het hele zorgproces dat bijvoorbeeld een euthanasiepatiënt meemaakt, is geen thema en verdwijnt door die exclusieve focus op de concrete handeling naar de achtergrond
 - o het zorgproces begint eigenlijk al voor bijvoorbeeld de aanvraag naar euthanasie
 - o ethische appreciatie van deze zorgprocessen ontbreekt in de principebenadering, de zorg wordt hier gereduceerd tot enkele zorgacten die op welbepaalde momenten worden uitgevoerd
- *de unieke zorgcontext*
 - o de relaties tussen de verschillende betrokken binnen het zorgproces en de concrete omstandigheden waarin de zorg gegeven wordt

→ **principebenadering manifesteert zich als een soort van micro-ethiek:** focus ligt vooral op de individuele arts-patiëntrelatie

- beperkt de kijk op de klinische zorgpraktijk
- stel de vraag: in welke mate is het volledig zorgteam betrokken in de bespreking van bijvoorbeeld het euthanasieverzoek
- **ethische besluitvorming** doet zich altijd voor in sfeer van (on)macht, onverschilligheid, profileringsdrang, efficiëntie en kosteffectiviteit...

→ **interpersoonlijke, institutionele en maatschappelijke omstandigheden**

Tijd voor een ander geluid??

→ medische ethiek moet meer zijn dan afweging van abstracte principes

→ 3 pijlers die een cruciale rol spelen in de ethiek van de gezondheidszorg

1. kwetsbaarheid
2. zorg
3. waardigheid

→ Wat bij wilsonbekwame patiënten?

→ Niet zozeer de autonomie als vertrekpunt, maar aansluiting vinden bij de concrete bestaanssituatie van patiënten, iets wat getekend wordt door ervaringen van kwetsbaarheid, zorgafhankelijkheid en (verlies van) waardigheid

→ grond in 3 pijlers

1. concreet beleefde ervaring van mensen
2. dialogale interpretatie van wat zich afspeelt in de zorgpraktijken
3. de ethische standaard



1. Concreet beleefde ervaring van mensen

- Dit is het vertrekpunt om de ethische kwaliteit van zorg te evalueren
- Het verschil tussen de vraag 'Werden al je keuzes gerespecteerd?' (dit gaat ervan uit dat het principe van autonome keuze als ultieme criterium moet worden gehanteerd) en de vraag 'Hoe heb je als patiënt het zorgproces beleefd?' (dit richt zich tot degene die de zorg van binnenuit heeft meegemaakt en peilt naar de ervaring ervan.)
- Niet elke patiënt beschouwt autonomie als hoogste goed
- **Vragen die zich nu stellen:**

- Hoe kunnen we de persoonlijke belevingen van alle betrokkenen waarheidsgetrouw leren kennen?
- Hoe kunnen we hieruit een algemeen patiënten – of hulpverlenersperspectief afleiden om de ethische reflectie hierop te baseren?

→ *Kwalitatieve studies! Intensief interviewen van alle betrokken en deze zelf aan het woord laten lijkt empirisch te werken om de perceptie van de zorg van binnenuit te verstaan.*

2. Interpretatie in dialoog

- *achter elk ethisch probleem schuilt een relationeel web van betrokken personen die allemaal de beste zorg willen voor de concrete noden van de patiënt*
- via het pad van wederzijdse dialoog kan Waardigheidsbevorderende zorg mogelijk gemaakt worden
- er moet voldoende aandacht gaan naar het begrijpen van de verschillende standpunten die geuit worden
- Standpunten (voornamelijk geschreven op voorhand (de wilsverklaring)) moeten uiterst zorgvuldig geïnterpreteerd worden.

3. Ethische standaard

- elke ethische benadering stoot vroeg op laat op de vraag naar haar zogenaamde normatieve kracht (haar vermogen om aan te geven in welke richting je moet handelen opdat je goed handelt)
 - o Waarom moeten wij zorgen?
 - o Wat is goede zorg?
- Als 'reactie' op de individualistische mensvisie van de principe-benadering
 - *Relationeel mensbeeld*
 - = visie op de mens en maatschappij waarin de relaties tussen mensen centraal komen te staan in termen van verbondenheid en verantwoordelijkheid

Levensbeschouwing= het zingevend fundament waar het gebouw van de ethiek op rust

Men moet in alle gevallen, ondanks, of juist omwille van de kwetsbaarheid, respect tonen voor de waardigheid van de menselijke persoon.

1. *Kwetsbaarheid: een fundamenteel beleefde ervaring*

- Kwetsbaarheid = fundamenteel voor mensen
- Verbindt patiënt en hulpverlener, ze delen een leven in kwetsbaarheid
- **Gewone kwetsbaarheid**
 - o intrinsiek verbonden aan het mens zijn (vb.: sterven doet iedereen)
 - o er is geen mens denkbaar die niet kwetsbaar is
 - o geen – of + kenmerk
- **Buitengewone kwetsbaarheid**
 - o Manifesteert zich in elke dimensie (alle 6) van het mens zijn
 - *Lichamelijke*: pijn
 - *Relationele*: zieke mensen denken dat ze een last zijn voor hun naaste
 - *Sociale*: zieken worden afhankelijk van de samenleving
 - *Psychische*: zieke mensen kunnen geconfronteerd worden met bijzonder negatieve gevoelens (depressie, identiteitsverlies)
 - *Morele*: een mens is in principe iemand die zijn leven kan inrichten volgens zijn eigen waarden
 - *Existentiële*: zinvragen worden belangrijker bij (terminale) ziekte → existentieel lijden
 - o Wordt ervaren op een negatieve manier, tot zover toe dat het hun waardigheid zou schaden

Essentie zorg= antwoord op kwetsbaarheid.

Kwetsbaarheid is een relationeel fenomeen, het roept verbondenheid uit die uitloopt op een relatie met iemand die de kwetsbaarheid wilt beantwoorden. Hoe groter de kwetsbaarheid, hoe sterker deze morele ervaring zich opdringt = het ethisch 'moeten'. Vb.: verpleegsters voelen zich verplicht te praten voor de dementerende patiënt, omdat hij dit zelf niet meer kan.

Ethiek manifesteert zich vooral in situaties waarin iemands waardigheid onder druk staat.

2. Zorg: een dialogaal-interpretatief proces

A. de hulpverlener is dialoog

- Verantwoordelijkheid, kwetsbaarheid en zorg → essentiële componenten van een zorgpraktijk
- Hoe het juiste zorgantwoord te vinden voor elke patiënt? → DIALOOG
 - o Men moet de patiënt van binnenuit proberen te begrijpen
 - o Zorg komt altijd tot stand in een interpersoonlijke en dialogale context.
 - o 'Zich zorgen maken' is het vertrekpunt van elke zorgrelatie
 - o aandachtigheid is uiterst belangrijk als ethische houding
 - men moet het perspectief van de patiënt aan kunnen nemen, hiervoor is aandachtigheid onontbeerlijk
- *goede zorgantwoorden worden gevonden via een dialogaal proces van communicatie en interpretatie dat plaatsvindt binnen de zorgrelatie*

B. De hulpverlener in dialoog

- Gezondheidszorg vertrekt van de noden van de patiënt en de verantwoordelijk en deskundigheid van de hulpverlener om aan die noden zoveel mogelijk tegemoet te komen
- Er is sprake van een **Wederkerige zorgrelatie**
 - o Patiënt is niet zomaar een passieve partner
 - o Het is essentieel dat de patiënt in en door het technisch zorggebeuren, de persoon van de hulpverlener kan blijven erkennen en waarderen

3. Waardigheid: een ethische standaard

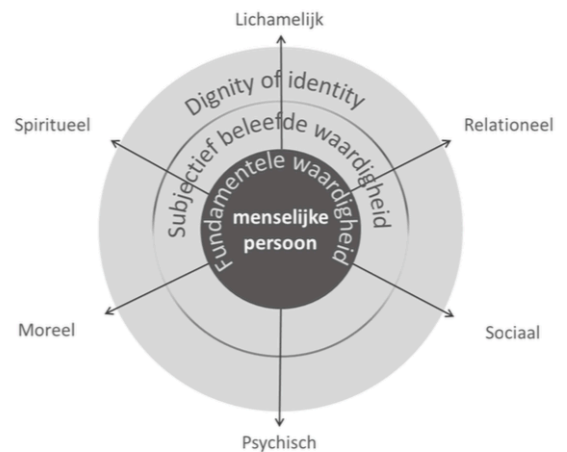
De authentieke bezorgdheid voor de waardigheid van de patiënt, die gebaseerd is op het respect voor de persoon in al zijn dimensies (lichamelijk, psychologisch, relationeel, sociaal, moreel en spiritueel), is het ultieme ethische fundament van de gezondheidszorg

Betekeningen van waardigheid

1. subjectief beleefde waardigheid → *DYNAMISCHE DIMENSIE*
 - a. subjectieve toestand die men al dan niet voor zichzelf wenst
 - b. ontbreken van objectie criteria → dialoog hierover nagenoeg onmogelijk
 - c. evolueert sterk tijdens het leven
 - d. volgens dit idee is ethisch goed = wat een individuele men als goed of aangenaam aanvoelt

2. dignity of identity → *DYNAMISCHE DIMENSIE*
 - a. waardigheid die mensen ontleen aan bepaalde positieve eigenschappen die ze bezitten
 - b. wordt versterkt door een soort van sociale waardigheid- een vorm van maatschappelijk aanzien – die je krijgt van anderen
 - c. deze eigenschappen kan men verliezen (dementie) of winnen (ontplooien van een kind)
3. Fundamentele menselijke waardigheid → *ESSENTIELE DIMENSIE*
 - a. Intrinsieke menselijke waardigheid die enkel en alleen toekomt omwille van het feit dat hij mens is
 - b. Blijvend en onuitwisbaar menselijk statuut
 - c. Gelijke mate voor iedereen, niet afhankelijk van bepaalde eigenschappen

→ **Waardigheid als multidimensionaal begrip**



Waardigheidsbevorderende zorg is gericht op het respect voor de bevordering van de menselijke persoon in al zijn dimensies

1. Lichamelijk
 - a. Adequate en respectvolle lichamelijke zorg voor het menselijk lichaam
2. Relatieel
 - a. Kwetsbare en zorgafhankelijke mensen van wie de leefwereld samenvalt met de ziekenkamer, kunnen in de zorgrelatie met de hulpverleners een bevestiging zien van hun verbondenheid met anderen
3. Sociaal
 - a. Aandacht voor de institutionele en de maatschappelijke organisatie van zorg
 - b. Wetgeving/ethisch instellingbeleid
4. Psychisch
 - a. Patiënt is een uniek wezen met eigen strevingen en capaciteiten
 - b. Aandacht voor de eigenheid van de patiënt
5. Moreel
 - a. Autonome denk- en beslissingsvermogen van de patiënt respecteren
 - b. Patiënten maximaal informeren
6. Spiritueel
 - a. Respect voor de mens als zinzoeker
 - b. Spirituele en pastorale zorg

Hoofdstuk 2: levenseindezorg – ethische aspecten

Definities

(Afzien van) curatief en/of levensverlengend handelen=

Opstarten of voortzetten van curatieve of levensverlengende behandeling. Staken of nalaten van curatieve of levensverlengende behandeling (niet-behandelbeslissing of behandelweigering)

Pijnbestrijding= *toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren*

Palliatieve sedatie= *toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren*

Euthanasie= *opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek*

Hulp bij zelfdoding= *meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene*

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek= *opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene niet op diens verzoek*

Euthanasie bij dementie

- verboden in België
- 2 ethische benaderingen
 1. Principe-benadering
 - a. Is in principe voor euthanasie bij dementie
 - b. Gaat van het principe van autonomie uit, beslissingen die gemaakt worden na het toeslaan van de dementie worden in feite niet in beschouwing genomen, aangezien deze niet gemaakt werden in een staat van autonomie, maar in een staat van dementie. De beslissingen die op voorhand gemaakt werden, werden in een staat van autonomie, rationaliteit en onafhankelijkheid gemaakt en krijgen 'voorrang'
 - c. Geeft mensen met dementie een instrument dat de autonome beslissing rondom het waardig sterven toelaat
 2. Zorg-ethische benadering
 - a. Volgens deze benadering bevinden dementerende patiënten zich niet in een juiste staat om beslissingen te maken over het levenseinde, aangezien dementie zorgt voor aftakeling, fysiek en mentaal.
 - b. Ethische reflectie over het levenseinde zou niet moeten starten vanuit het principe van autonomie maar vanuit de relationele context waarin patiënten met dementie zich bevinden
 - c. **Problemen die hierdoor ontstaan**
 - i. Interpretatie van de wensen van de patiënt
 1. Wanneer moet de euthanasie uitgevoerd worden?
 2. Vanaf wanneer is iemand zijn leven het 'niet meer waard'?
 3. Vanaf wanneer moet er ingegrepen worden?

- ii. De situatie kan serieus veranderd zijn t.o.v. het moment dat de aanvraag werd ingediend
 - 1. Mensen hun visies veranderen, ze adapteren aan de situatie
- iii. Relationeel aspect
 - 1. Autonomie van de patiënt versus zijn relaties met anderen
 - 2. Een euthanasieverzoek kan de patiënt kwetsbaarder maken wanneer derden niet voldoende zijn geïnformeerd, of wanneer zij in een staat van depressie of stress zijn
- iv. De keuze om euthanasie uit te voeren moet door iemand anders gemaakt
 - 1. Dit is in contradictie met de autonomie van de patiënt

→ Verzwakt het gebruik van vooraf geschreven euthanasieaanvragen: *'the lack of communication and shared understanding between the demented patiënt, on the one hand, and the caregivers, on the other hand*

→ Men moet altijd starten met te luisteren naar de bezorgdheden uitgedrukt door de patiënt, zijn/haar naasten, zijn/haar zorgverleners, want deze benadrukken de rijkelijke relationele context

→ Vooraf geschreven euthanasieaanvragen kunnen helpen in de faciliteren van de ethische dialoog en het interpretatieproces van alle betrokkenen.

Beslissingen over het levenseinde bij pasgeborenen

Regulatie

- Geen enkel land laat actieve terminatie van het leven van pasgeborenen expliciet toe
- In meeste landen is het wel mogelijk om levensreddende therapieën niet op te starten of te stoppen.
- **Nederland:** actieve terminatie van het leven van pasgeborenen is getolereerd binnen het zelfregulerende kader van het Groningen Protocol. Belangrijke elementen van dit protocol zijn:
 - consent van de ouders
 - duidelijke beschrijving van de diagnose en prognose
 - toestemming van een team van dokters, waarvan minstens een niet direct is betrokken in de zorg van de patiënt
 - legale supervisie a posteriori
- er zijn duidelijke criteria voor medische end-of-life beslissingen voor neonaten met serieuze congenitale afwijkingen
 - communicatie met ouders moet open, direct en vaak gebeuren
 - Ouderlijke toestemming is altijd nodig
 - Wanneer medische behandeling niet meer gerechtvaardigd is, is het niet acceptabel sondevoeding blijven toe te dienen. Er zal tijd gegeven worden aan de ouders om te accepteren dat dit gestopt zal worden, maar hier staat een limiet op.

- Toedienen van spierverswakkers is gerechtvaardigd wanneer:
 - De neonat visueel afziet, naar lucht hapt, en pijnverlichting niet adequaat is
 - Het overlijdensproces bezig is maar zo lang duurt dat het serieuze schade berokkent aan de ouders
 - De neonat al spierverswakkers kreeg toegediend

Ondraaglijk lijden bij neonaten

- Ondraaglijk lijden moet objectief beoordeeld worden, bij neonaten zijn er 2 problemen
 1. Lijden is subjectief, een neonat kan zijn/haar lijden niet uitdrukken
 2. Toekomstig lijden is onmogelijk te voorspellen, alsook is pijn heel moeilijk juist te beoordelen
- Pijn is vaak onder behandeld bij neonaten
- Respect voor een menswaardig stervensproces is noodzakelijk
 - Verlenging van leven is niet het doel van de neonatologie
 - Leven is een fundamentele waarde, geen absolute
 - Men moet het menswaardig stervensproces respecteren door vermijden van de therapeutische verbetering

Problemen bij het beoordelen van de QoL bij beslissingen over het levenseinde bij neonaten

- QoL is subjectief
 - De kennis van de fysieke en mentale limieten alleen zijn niet voldoende om de QoL van een uniek leven te beoordelen
- Welke criteria moeten gebruikt worden?
- Toekomstige QoL is onzeker
- Belangen van derden spelen mee in de beslissingen
- QoL versus geluk: een handicap \neq ongelukkig zijn
- Beslissen dat het kind beter af is om niet te bestaan kan zeer kwetsend zijn voor mensen met een handicap
 - uitdrukken van de autonome wil van de patiënt is in dit geval zeer moeilijk en is de interpretatie hiervan ook zeer moeilijk

Gewetensbezwaren bij artsen

- *3 ethische principes*
 1. **Non-conventional compatibilists**
 - a. Socio-culturele conventies (vb. wetten, professionele afspraken) bieden geen geldige basis om gewetensbezwaren niet te respecteren (non-conventional)
 - b. Recht op gewetensbezwaar is verenigbaar (compatible) met professionele plichten
 - c. Geen kloof tussen persoonlijke morele plicht en professionele plicht
 - d. Morele persoon is eenheid; tegen geweten handelen, schaadt persoonlijke identiteit
 - e. Artsen in deze groep zorgen vaak wel nog voor continue zorg tot dat de patiënt naar een andere zorgverlener wordt overgeplaatst
 - f. Gewetensbezwaar moet vroegtijdig aan patiënt worden meegedeeld
 - g. Nadruk op bescherming morele integriteit van hulpverlener

2. **Conventional compatibilists**

- a. Gewetensbezwaren zijn verenigbaar (*compatible*) met professionele plichten indien conventionele standaarden (*conventional*) van de samenleving zulke gewetensbezwaren toestaan
- b. Hulpverlener moet bereid zijn gewetensbezwaren vroegtijdig te melden
- c. Hulpverlener moet bereid zijn mee te werken aan doorverwijzing
- d. Patiënt mag geen schade oplopen (vb. counselling voorzien)
- e. Zorgrelatie is een contract tussen 2 participanten die hun morele overtuigingen respecteren
- f. Meer nadruk op sociale contracttheorie en individuele autonomie van patiënt

3. **Conventional incompatibilists**

- a. Gewetensbezwaar is een persoonlijke voorkeur en is niet verenigbaar (*incompatible*) met morele plicht van hulpverlener om legaal aanvaarde diensten te verlenen volgens maatschappelijk aanvaarde conventies (*conventional*)
- b. Autonomie van de patiënt heeft prioriteit op autonomie van de arts
- c. Samenleving verwacht dat arts niet verwijst naar eigen persoonlijke (morele) voorkeuren bij uitoefening van beroep
- d. Gewetensbezwaren kunnen tijdelijk getolereerd worden in afwachting dat ze wettelijk verboden zullen worden
- e. Extreem seculiere strekking

4 raadgevingen in deze situaties

1. Patiënt informeren over gewetensbezwaar
2. Gewetensbezwaar aan begin van zorgrelatie kenbaar maken
3. Medewerking aan doorverwijzing
4. Artsen zouden praktijken moeten kiezen die het voorkomen van gewetensbezwaren minimaliseren

H3: ethische overlegmethode

Belang van een overlegmethode voor ethiek in de praktijk

- De discussie 'wat is goede zorg?' mag niet veranderen in 'wie mag beslissen?'
- Overloeg moet evolueren in de richting van een ethisch onderbouwde beslissing op basis van waarden
- **Moeilijkheden:**
 - o Emotionele geladenheid
 - o Machtsargumenten
 - o Juridisering (vb. wie mag beslissen?)

Zorgetische aandachtspunten

- ethische benaderingswijze die toegepast wordt op de verschillende domeinen van het maatschappelijk leven, voornamelijk in de gezondheidszorg
- zorgethiek kijkt met aandacht naar de wijze waarop zorgverantwoordelijkheid gestalte krijgt, en naar de relaties waarbinnen deze zorg deze gestalte krijgt
- het brengt de verschillende opvattingen van verantwoordelijkheid in een bepaalde situatie in kaart
- *concrete overlegmethode die onderhandeling en beraadslaging faciliteert, is hier zeer belangrijk*

Inhoudelijke aspecten van een zorgethische en personalistische overlegmethode

→ personalistisch mensbeeld

- = mens wordt beschouwd als volwaardig subject in en door een wezenlijke betrokkenheid op de materiële wereld, op andere personen en op een gemeenschap van personen
- elke 'zelf' is cultureel en historisch gesitueerd in termen van relaties tot andere 'zelden'
- een IK staat fundamenteel in relatie tot een JIJ een maatschappelijke context
- biedt een coördinatensysteem, een netwerk van waarden, die zorg ethisch kwalificeren

→ Zorg is gericht op promotie van het volwaardige mens-zijn (3 dimensies)

- Individuele zelfontplooiing
- Relationele verbondenheid
- Institutionele en maatschappelijke context

Concrete overlegmethode

1. analyseren van de **feitelijke situatie**
 - a. Wat is het ethisch probleem?
 - b. Wat zijn de historische, culturele, sociale, psychische... aspecten?
 - c. Wat is de rol van iedere betrokkenen.
2. Verhelderen van **ervaringen, betekenissen en motieven** van alle betrokkenen
 - a. Aandacht voor lived experiences
 - b. Wat zijn emoties en intuïties van alle betrokkenen?
 - c. Wat is achtergrond en aard van betrokkenheid van alle betrokkenen?
3. Verhelderen van de **waarden**
 - a. Welke waarden (en onwaarden) zijn in de casus betrokken?
 - b. Beschrijf waarden volgens individueel, relationeel en maatschappelijk niveau
4. Afwegen van **handelingsopties** en eraan verbonden waarden
 - a. Welke handelingsopties zijn mogelijk?
 - b. Welke waarden/onwaarden zijn met de mogelijke handelingsopties verbonden?
 - c. Welke handelingsoptie is te verkiezen, rekening houdende met:
 - i. Individueel, relationeel, maatschappelijk niveau
 - ii. Alle betrokkenen
5. Beschrijven van verantwoordelijkheid van alle betrokkenen om gekozen **handelingsoptie te realiseren**
 - a. Patiënt, familie, hulpverleners, zorgsetting, maatschappij

Definities

Waarden	dingen die we bij onszelf of anderen spontaan als positief evalueren, vb.: leven, waarheid, vriendschap, waarachtigheid, rechtvaardigheid, solidariteit
Onwaarden	dingen die we bij onszelf of anderen spontaan als negatief evalueren: vb.: haat, geweld, onrechtvaardigheid...
Normen	richtingaanwijzers om waarden te realiseren vb.: Waarde als waarheid, dan is de norm: je mag niet liegen
Deugden	Waarden die in ons gedrag 'geïnterioriseerd' zijn vb.: rechtvaardig als <i>waarde</i> , dit leidt tot zelf rechtvaardig in het leven willen staan, dit oefenen leidt tot een mens die rechtvaardig zijn als <i>deugd</i> heeft verworven
Het geweten	mechanisme van de toepassing van waarden en normen in concrete omstandigheden, hoe iemand moet handelen om overeenkomstig zijn waarden en normen te handelen, een inwendig/moreel kompas. Wanneer dit kompas niet goed functioneert krijgt een moreel ontwikkeld persoon morele wroeging/morele schuldgevoelens (=reactie op bepaald gedrag dat niet in overeenstemming is met waarden en normen die men belangrijk vindt.)

H4 Het begin van het leven en de voorplantingsgeneeskunde

4.1 Prenatale diagnostiek: nieuwe technologische mogelijkheden en ethische uitdagingen

Foetale therapie

- doel= door vroegtijdige interventie de verwachte uitkomst van de zwangerschap te verbeteren
- wie beslist?
- Mag men door counseling de mama onder druk zetten?
- Wie is de patiënt?
 - o Foetus als patiënt wordt gezien als kernbegrip voor de ethiek van prenatale zorg
 - o Mama mag niet herleid worden naar natuurlijke incubator, maar de zorg van de klinici mag niet alleen betrekking hebben op de persoon van de moeder, maar ook op het welzijn van het ongeboren kind
- 3 verschillende visies op de foetus
 1. Statuut van foetus is onafhankelijk van lichamelijke ontwikkelingen, maar alleen van de visie en intentie van de toekomstige ouders
 2. Mens-in-wording, groeiende beschermwaardigheid ten aanzien van het ongeboren leven
 3. Ongeboren leven moet vanaf de conceptie als menselijke persoon beschouwd worden

→ Foetale therapie is een mogelijke optie indien er een bewezen tussenkomst is die slechts een heel gering risico in houdt voor de moeder en de foetus, die zonder die interventie onomkeerbare en ernstige schade zou leiden of zou sterven. Vrije en

geïnformeerde toestemming is noodzakelijk. Vaak is dit een complexe en emotioneel geladen afweging

NIPD – niet-invasieve prenatale diagnostiek

De evolutie naar NIPD roept ethische vragen op. Juridische aanvaardbaarheid \neq ethische aanvaardbaarheid.

Een aantal voordelen van de NIPD zijn:

- Zwangerschappen kunnen vroeger afgebroken worden, dit kan minder traumatiserend zijn
- Klinisch management van de zwangerschap kan positief beïnvloed worden
- Vroege negatieve diagnose van een bepaalde aandoening kan geruststellend werken

De ethische vragen die NIPD oproepen zijn:

1. Het vroeg testen in de zwangerschap
 - a. Risico NIPD is heel klein → druk om te moeten kiezen voor NIPD, ook al leidt dit beslissingen die ze liever wilden vermijden
 - b. Invloed op de manier waarop de samenleving kijkt naar de ouders: 'ook al wisten ze dat het kind gehandicapt was, hebben ze het toch laten geboren worden.' Dit kan leiden tot druk op de ouders om de zwangerschap af te breken
 - c. Toegenomen belasting van kennis en keuzes: ouders worden belast met een beslissing over een zwangerschap die anders in een miskraam zou eindigen
2. De informed consent
 - a. Normale prenatale diagnose gebeurt gradueel, en de ouders kunnen autonoom beslissen of ze een/alle stap(pen) ondergaan. NIPD test meteen voor alles en is nauwkeurig → betekenis van de test vergroot
 - b. NIPD komt mijner uitzonderlijk of bijzonder over (aangezien het niet-invasief is)
 - c. De IC moet heir aangepast worden, en er moeten adequate en zorgvuldige prenatale counseling toegepast worden
 - d. Commerciële bedrijven bieden NIPD aan, maar hebben vaak geen goede counseling, zijn niet altijd betrouwbaar en leggen een sociale druk op klinici om NIPD ook voor toepassingen te gebruiken waarvan het klinisch nu nog niet vast staat.
3. Meer zwangerschapsafbrekingen?
 - a. NIPD kan gebruikt worden om het afbreken van een zwangerschap te rechtvaardigen, niet alleen na het opsporen van een afwijking, maar ook bij het ontbreken van gewenste kenmerken (kleur ogen/haar...), of in het geval waar mensen nu vaak niet overgaan tot een invasieve test
 - b. Dit is een niet-aanvaardbare reden om deze tests breder te verspreiden → het suggereert dat de keuze van de ouders niet belangrijk is, maar het weerspiegelt een laakbare houding ten aanzien van mensen met een aangeboren of genetische aandoening

Genoombrede prenatale diagnostiek

→ Nieuwe ethische vragen:

Is steeds meer informatie over de ongeboren baby wel steeds wenselijk voor de ouders?
Overvloed aan informatie: bevat elementen die de ouders niet verwacht hadden.

- Hoe om te gaan met deze informatie?
 - o Kunnen ouders wel vatten waar ze 'ja' of 'nee' tegen zeggen?
 - o Hebben ouders het recht bepaalde dingen niet te weten?
 - o Wat met informatie over het kind voor binnen 50 jaar?
 - o Wat als de klinische relevantie nog niet duidelijk is?
 - o Moet de patiënt opnieuw benaderd worden wanneer er nieuwe therapieën zijn?

Individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid

Aanbod van PND is zeer groot, maar het aanbod van preventieve of therapeutische mogelijkheden is echter veel kleiner → Kloof tussen diagnose en therapie

→ Het aanbod creëert voor sommigen een dwingende oproep om er op in te gaan, zeker indien de maatschappij meekijkt.

De vraag stelt zich: wat is verantwoord ouderschap?

- Wat bedoelen we met verantwoordelijkheid?
 - o Ricoeur, 1991: Onderscheid tussen prospectieve en retrospectieve verantwoordelijkheid
 - *Ouders zijn verantwoordelijk voor het kindje dat hun toevertrouwd is (prospectief), maar niet voor het feit dat ze een baby verwachten met een specifieke afwijking (retrospectief)*
- Keuze voor het ouderschap impliceert naast de zorg voor het totale (ook lichamelijke) welzijn van het kind tevens een keuze voor het onverwachte en voor de erkenning van het anders-zijn

4.2 ethische aspecten van vruchtbaarheidsbehandelingen

Sperma of eicellen van een donor

→ Welke band is het sterkste? Biologische of psychologische?

- Hoe belangrijk zijn de biologische wortels binnen een gezin voor het vinden van de identiteit van het kind?
- Wettigheid van de ouderschapsrelatie? Is deze op biologische basis of op basis van het opvoeden?
- 2 visies
 - tussenkomst spermadonor is ernstige belasting op de relatie. Ofwel onacceptabel ofwel acceptabel binnen een zeer stabiel heteroseksueel koppel en voor therapeutische doelen (vruchtbaarheidsprobleem/erfelijke ziekte)
 - intentie van een persoon om het kind op te voeden bepalend voor de ouderschapsband. Alleen/in paar en seksuele geaardheid zijn hier niet doorslaggevend
- Verschillende fertiliteitscentra hanteren verschillende visies

Anonimiteit van de donor

- = de donor enerzijds, en de ontvanger en het kind anderzijds, kennen elkaars identiteit niet en kunnen deze niet kennen
- Wetgeving
 - Art. 7 Verdrag van de VN: 'voor zover mogelijk, heeft elk kind het recht zijn ouders te kennen en door hen te worden verzorgd' → 'voor zover mogelijk' en 'ouders' geeft ruimte voor interpretatie!
- Heeft kind belang bij het kennen van de genetische afstemming? → 3 houdingen!
 - Pro-anonimiteit
 - Belang voor de donor → hij verzaakt aan zijn rechten en plichten, en sluit zo elke inmenging van anderen in zijn privé-even uit
 - Belang voor de ouders → moeten de mogelijkheid hebben zich onafhankelijk van derden te ontwikkelen
 - Belang voor het kind → geen consensus of het kind belang heeft bij het kennen van zijn genetische oorsprong
 - Contra-anonimiteit
 - Recht van informatie voor het kind heeft de overhand op de rechten van de andere betrokkenen
 - Biedt de mogelijkheid aan het kind om contact op te nemen
 - Cave
 - Terugval van het aantal-kandidaat donoren
 - Bedreiging van hun sociaal ouderschap bij de ontvangers
 - Ontvangers gaan naar het buitenland trekken waar wel anonimiteit is
 - Gemengd standpunt
 - Donor keuze geven om al dan niet anoniem te blijven
 - Ontvangers keuze geven om een al dan niet anonieme donor te kiezen

Statuut van het menselijk embryo

Bij IVF worden er meer eicellen gerijpt en bevrucht dan er worden teruggeplaatst. Wat mag/moet er met deze embryo's gebeuren? Mogen hierop wetenschappelijke experimenten gebeuren?

Ook weer 3 visies:

1. Essentialistische visie
 - a. Statuut van het embryo wordt bepaald door de intrinsieke kenmerken van het embryo
 - b. Embryo is individu in wording vanaf de bevruchting en de absolute beschermwaardigheid leidt tot een totaal verbod van experimenten
 - c. Dit laatste wordt soms genuanceerd
 - i. Onderzoek op overtollige embryo's is toelaatbaar, het produceren van embryo's voor onderzoek niet
 - ii. *McCormick*: scheiding tussen genetische individualisering en ontwikkelingsindividualisering

1. *Voor de 14^{de} dag van het embryo*: Het embryo heeft wel de genetisch-biologische eigenheid van een organisme van de menselijke soort, maar is nog voor deling vatbaar
2. *Na de 14^{de} dag van het embryo*: individu van de menselijke soort, niet meer voor deling vatbaar
2. Conventionalistische visie
 - a. Embryo kan potentieel een persoon worden: mogelijkheidsvoorwaarde bepaald door conventie in de maatschappij
 - b. Foetus van 36w → gelijke houding dan t.o.v. een baby
 - c. Beschermwaardigheid is echter een evolutief proces, dus moeten we grenzen afbakenen op basis van consensus vb.: pijn en welzijn vereisen zenuwstelsel, dit ontwikkelt vanaf de 14^{de} dag
 - d. *zolang er geen persoonsstatuut is toegekend is het toegelaten onderzoek te verrichten met overtollige embryo's en om embryo's aan te maken voor loutere onderzoeksdoeleinden*
3. *Intentionalistische visie*
 - a. Volgens deze visie komt het enkel aan de toekomstige ouders toe om zin te geven aan natuurlijke gebeurtenissen
 - b. Kennen geen morele status op grond van lichamelijke ontwikkelingen maar op de intentie van de ouders
 - c. Beschermwaardigheid van het embryo is enkel afhankelijk van de ouderlijke toestemming

3 normbepalende paradigma's die onze situatie dirigeren

1. *impliciete claim tot adequate controle over diverse levenssferen*
 - a. uitstel van bevrediging wordt niet meer geduld, als een paar een kind wil, moet dat zo snel mogelijk gebeuren. De frustratie van de vastgestelde onmacht kan aanleiding geven tot een te snel beroep doen op meer invasieve technieken
2. *Vertrouwen in de onfeilbaarheid van de techniek*
 - a. Men wil alles onder controle hebben. De diagnose van een bepaalde afwijking of het falen van de therapie kan de keuze stimuleren voor een meer invasieve techniek (vb.: pre-implantatie genetische diagnose). Mensen weigeren zich in een afwachtende houding te dringen
3. *Groeiende incompetentie om ruimte te creëren voor negatieve gevoelens en de verwerking van de kwetsen kunstmatigheid van de werkelijkheid*
 - a. Het langdurige contact met de medische wereld kan het belevings- en zingevingsproces in de weg staan

4.3 prenatale risicovoorspellende diagnostiek, specifiek voor erfelijke borstkanker

Is het duidelijk en redelijk om prenatale genetische tests voor BRCA aan te bieden?

Bij de vraag naar PND zijn er een aantal belangrijke factoren aanwezig:

- grootte van het risico
- prognose van de aandoening
- beschikbare voortplantingsalternatieven

Specifiek aan deze casussen is de ongewilde presymptomatische diagnose die het gevolg zouden kunnen zijn van PND. Is het gerechtvaardigd om een zwangerschapsafbraak te staven door het dragerschap van een BRCA-mutatie? Het complexe bij erfelijke borstkanker is dat het gaat om een risico voor een aandoening, die eerder laattijdig begint, waar reeds verschillende preventieve en therapeutische mogelijkheden zijn en waarbij de kennis van aanvullende preventie en therapie nog steeds toeneemt.

Genetische counseling

= dynamisch en communicatief.

Cave voor geneticaliserende tendensen: individuen die herleid worden tot hun DNA-codes en waarbij de meeste ziektes, gedragingen en fysiologische variaties als genetisch beschouwd worden

Belangrijke zaken die tijdens genetische counseling aan bod komen:

- De ouders moeten van uitgebreide informatie voorzien worden zodat zij hun eigen beslissingen kunnen maken.
- De aard en de implicaties van een eventuele prenatale genetische test en een zwangerschapsafbreking
- Uitklaren en verwoorden van **vooronderstellingen**
 - Visie op de foetus
 - Wordt deze beschouwd als een hoopje cellen, als een mens-in-wording, als een volwaardig mens...
 - Plaats en de betekenis van 'genetische gezondheid'

Het zorgzaam begeleiden van ouders die voor deze moeilijke keuze staan, veronderstelt van de begeleidende arts een grondhouding van fundamentele ontvankelijkheid en van grondig respect voor deze concrete mensen in hun onvervreemdbare eigenheid. De counseling mag niet *directief* zijn. De arts moet de ouders als volwaardige gesprekspartners zien en de menselijke waardigheid van de verschillende betrokkenen in al hun dimensies onderkennen, respecteren, ondersteunen en waar mogelijk bevorderen.

Inhoudelijke argumentaties

- In de pluralistische samenleving is er geen argument om een prenatale genetische met oog op zwangerschapsafbreking te verbieden. Argumenten hiervoor zijn:
 - Ziekte met een hoge kans tot uiting
 - Beperkte preventieve en therapeutische middelen
 - Gevaar van misbruik van prenatale genetische tests
- **Acceptatiebeleid**
 - acceptatiebeleid voor vrouwen met een familiegeschiedenis
 - genetische counseling en psychologische ondersteuning zijn noodzakelijk
 - kracht en de autonomie van betrokken vrouwen maximaliseren met als doel hen toe te laten een vrije beslissing te kunnen nemen, in plaats van de testen niet aan te bieden
- Nuance op het acceptatiebeleid
 - Enkel wanneer een geslachtstest heeft aangetoond dat het om een meisje gaat

- Wanneer het punt van de ongewenste presymptomatische diagnose expliciet besproken werd tijdens de voorafgaande genetische counseling
- Andere positie:
 - Groepen die enerzijds van oordeel zijn dat er een opening moet gemaakt worden naar ouders die een prenatale genetische test willen
 - Maar willen geen zwangerschapsafbreking bij positief resultaat dus opteren ze voor het gebruik van pre-implantatie genetische testen
- Contra-PND
 - Overtuigd dat er geen plaats is voor het gebruik van risicovoorspellende genetische testen
 - Beargumenteren dit door het 'vals gevoel voor zekerheid' aan te kaarten, de negatieve weerslag die het resultaat kan hebben of de stigmatisatie door het risicostatuuft van mensen (bijvoorbeeld door verzekeraars)

4.4 vertellen of verzwijgen in de context van gametendonatie

Redenen voor geheimhouden bij ouders

- Kind behoort zo meer tot de familie
- Angst voor sociale stigmatisatie
- Angst voor negatieve reacties van het kind
- Geheimhouding van de onvruchtbaarheid van de man
- Vermijden dat het kind de vader afstoot

Redenen voor het vertellen bij ouders

- het recht op informatie van het kind
- grote familiale geheimen vermijden
- vertrouwensbreuk vermijden
- openheid en eerlijkheid binnen de familie
- de interesse om het feit als een normaal deel van het leven te zien

De meerderheid kiest voor geheimhouding maar er is volgens onderzoek geen negatief gebonden aan het te vertellen. Het via andere mensen of door andere gebeurtenissen te weten komen is langs de andere kant wel als problematisch ervaren.

Ethische richtlijnen

Warnock report: argument tegen het gebruik van donorinseminatie is het ondermijnend effect van geheimhouding voor de ontwikkeling van het kind en de familiale relaties binnen de familie.

Glover report: mogelijk schadelijke effecten van geheimhouding voor het kind dat zagezegd de eerste hoofdstukken van het leven mist

Raadgevend comité: er is geen argument sterk genoeg om de ouders te forceren om het te vertellen. Het recht van het kind om het te weten is minder belangrijk dan het recht van de ouders om te beslissen hoe zijn hun kind willen opvoeden, and hun recht om hun privacy te beschermen.

4 problemen bij het gebruik van het concept van 'het belang van het kind'

1. Het kind is afwezig als discussiepartner
2. Er is geen empirisch bewijs voor of tegen het vertellen
3. Interesses van verschillende partijen kunnen in conflict zijn met elkaar
 - a. vaak draait het geheimhouden meer om de privacy van de ouders dan van de kinderen
4. voor én tegen argumenten zijn gebaseerd op belangrijke waarden
 - a. privacy, noodzakelijk voor de ontwikkeling van het kind, het recht om het te weten, de familiale band
 - b. deze zijn allemaal belangrijk en vergen de input van normatieve theorieën

Besluit:

- geen hard empirisch bewijs voor eender welke kant
- geen negatieve effecten bij het vertellen
- het toevallig/ongepast te weten komen kan tot trauma's leiden
- meeste ouders opteren voor geheimhouden
- medische professionals staan voornamelijk achter geheimhouden
- openheid en eerlijkheid is belangrijk
- geheimhouden is niet de enigste evidente optie

4.5 Kinderen en ethiek in de hedendaagse gezondheid

Pediatriesch paradigma

- de norm van het goeddoen heeft over het algemeen voorrang op de norm van het respect voor autonomie
- niet de capaciteiten om helder te communiceren en te begrijpen
- afhankelijk van anderen (voornamelijk de ouders)
- kinderen worden door de maatschappij beschermd voor het maken van slechte keuzes
- vermogen om autonoom te handelen ontwikkelt zich geleidelijk aan
- geen universele eensgezindheid over wat een goed leven is
- men handelt vaak vanuit '*best interests of the child*'
 - niet vanuit wat het beste kan zijn! (men kan een arm kind niet zomaar in een rijke familie zetten omdat dit absoluut gezien beter is)
 - niet alleen belangen van het kind tellen, ook die van de ouders en verantwoordelijken is van belang
- **3 herzieningen van het pediatriesch paradigma**
 - welzijn van kinderen wordt niet alleen door hunzelf bepaalt
 - fysieke, emotionele en intellectuele beperkingen
 - aangewezen op anderen
 - welzijn van kinderen is een sociale plicht
 - gekwalificeerde derden kunnen en mogen tussenkomen wanneer ouders er niet in slagen om de basisrechten en fundamentele belangen van hun kinderen te beschermen
 - met ouder worden ontwikkelen kinderen hun zelfbeschikking
 - welzijn van kinderen is initieel belangrijker dan hun autonomie, deze volgorde wijzigt bij het opgroeien

H5: Biobanken

Biobank= collectie van lichaamsmateriaal en geassocieerde medische informatie met het oog op niet-therapeutisch wetenschappelijk onderzoek, en dan specifiek genetisch onderzoek

Risico's verbonden aan biobanken en dergelijk onderzoek

- inbreuken op de privacy
 - vrees op derden die medische informatie zullen krijgen
 - associatie met een ziekte, ook al heeft men deze ziekte niet (persoonlijke stigmatisatie)
 - groepstigmatisatie: als een bepaalde groep meer kans heeft op een bepaalde ziekte, zal met deze groep met die ziekte associëren. Dit kan implicaties hebben op de tewerkstelling van de groep
- onafhankelijke ethische commissie moet de relevantie van onderzoek aftoetsen
- aangepaste beveiliging om ongeoorloofde toegang te voorkomen
 - volledige anonimisatie? → ook nadelen!
 - Patiënt of donor hercontacteren onmogelijk bij relevante informatie uit het staal
 - Systeem met codering waarschijnlijk het beste

Informed consent

- onderscheid tussen
 - *primair gebruik*: uitdrukkelijke toestemming van donor
 - *secundair gebruik*: elk ander gebruik
 - *uitgesteld gebruik*
- *residueel materiaal*: materiaal dat overblijft na operatie
- Opt-out systeem in België
- Problemen bij informed consent
 - Administratieve rompslomp
 - Mensen hebben geen interesse in gedetailleerde informatie
 - Enkel in een klimaat van vertrouwen in de medische en onderzoekswereld zal men bereid zijn tot solidariteit
- Voordelen van informed consent
 - Vragen van toestemming scheidt vertrouwen
 - Vergt geen grote inspanning maar kan van groot belang zijn voor de samenleving
 - Mensen zijn bereid een brede toestemming te geven zolang zij het maar gevraagd worden
- Hoeveel moet er verteld worden over het onderzoek?
 - Belangrijk om een balans te vinden tussen een te arbeidsintensief/ teveel administratieve rompslomp en noodzakelijke informatie mee te delen
 - Cave: onnodige bezorgdheid
 - Toestemmingsformulier om de keuze te geven of ze informatie willen of niet waarschijnlijk beste optie

- Wat met commercialisering?
 - Men wilt vaak niet dat er met hun weefsel/data winst gemaakt wordt
 - Moet de winst gedeeld worden?
 - *Billijkheidsprincipe* eist dat de firma's hun winst delen met de minstbedeelden, maar dit zijn niet per se de donors

Kinderen en wetenschappelijk onderzoek

Nurembergcode: alle personen betrokken in onderzoek moeten hun wettelijke toestemming kunnen geven. Strikt juridisch betekent dit dat kinderen uitgesloten worden aangezien zij geen toestemming kunnen geven.

→ Verklaring van Helsinki:

“indien de aangezochte proefpersoon hetzij juridisch onbekwaam, hetzij fysiek of mentaal niet in staat is zijn toestemming te geven of wanneer het gaat over een minderjarige proefpersoon, moet de onderzoeker de voorgelichte toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger verkrijgen conform het vigerende recht.”

en

“Deze groepen van personen mogen slechts in een onderzoek betrokken worden wanneer dit laatste onontbeerlijk is voor de verbetering van de gezondheid van de groep waartoe zij behoren en wanneer het onderzoek niet uitgevoerd kan worden met juridisch bekwame personen.

Principe van toekomstige onafhankelijkheid

- volgens *Brown*: ouders mogen toestemming geven zolang dit de toekomstige onafhankelijk van het kind niet in gevaar brengt

Kinderen en biobanken

- Wie moet toestemming geven?
 - Ouders mogen en kunnen toestemming geven
 - Best in familiaal overleg
- Wat is de reikwijdte van deze toestemming?
 - Begrenst in tijd (tot 18j) en in inhoud (brede en smalle toestemming)
- Sommige volwassenen hebben uitgesproken mening over genetisch onderzoek en zouden het niet op prijs stellen hun DNA te gebruiken in eender welk onderzoek
 - Vertrouwen in de wetenschap van cruciaal belang!
- Gulden middenweg: toestemming vragen voor onderzoek naar 1 bepaalde ziekte
- **Instemming**
 - Voorzichtigheid is geboden
 - Kinderen hebben het recht hun mening te uiten en recht op informatie
 - De arts moet oordelen of een kind rijp genoeg is om gehoord te worden
- **Principe van de minste schade**
 - Enkel onderzoek uitvoeren indien er geen of slechts ene miniem risico bestaat
 - *Cave genetisch exceptionalisme*: ‘toekomstig dagboek’ bij genetisch onderzoek, kan implicaties hebben bij verzekeringen, werkgevers..

- Risico's bij onderzoek op kinderen
 - Angstig wanneer ze uit de vertrouwde omgeving gehaald worden (bijvoorbeeld als ze naar het ziekenhuis moeten om bloed te geven voor een onderzoek)
 - Extra last
 - Kinderen vinden sommige informatie te gevoelig
 - Arts kan als te opdringerig ervaren worden
 - Privacy en confidentialiteit
 - Gegevensbescherming: opnieuw probleem met anonimisatie, zeker wanneer de arts het kind vaak ziek
 - Systeem van codering is opnieuw interessanter
 - Groepstigmatisatie!
 - Faire richtlijnen en wetgeving nodig en een juiste berichtgeving naar de bevolking toe

5.2 Menselijke waardigheid en menselijk weefsel

Menselijke waardigheid= multidimensionaal concept dat niet kan gereduceerd worden tot een van zijn aspecten. Er zijn 2 manieren om dit op te vatten:

1. absolute waardigheid
 - a. impliciete waarde aan het mens zijn
 - b. elk gedrag dat deze waardigheid schaadt is altijd moreel fout
2. Relatieve waardigheid
 - a. Subjectieve waarde gebaseerd op verschillende zaken, zoals sociale status, diploma's, ontplooiings-capaciteit...

Multidimensionaal begrip van menselijke waardigheid

- Men is een ontologische (ontologie = zijnsleer) realiteit en een existentiële. Een mens 'is', maar een mens is ook 'in het proces' van het leven.
- Mensen 'hebben' waardigheid omdat:
 - Mensen hebben brede waaier aan capaciteiten
 - Aangeboren 'potentieel' om moreel zinvol te leven in een historisch gesitueerde 'set' van relaties
- Mensen zoeken naar het 'verwerven' van waardigheid
 - De verworven waardigheid is een gevoel van 'self-worth'
 - Het product van wat zij denken dat moreel goed gedrag is
- 2 functies
 1. *Descriptieve functie*
 - a. Om te begrijpen waarom (welke morele redenen) een persoon een bepaald gedrag uitoefent
 2. *Normatieve functie*
 - a. Carrot aspect: het bevestigt de inherente goedheid van de menselijke persoon en de moeite die mensen steken in het realiseren van een betekenisvol leven
 - b. Stick aspect: bevestigt dat het verlangen naar een waardige persoonlijkheid, die het verminderen van de waardigheid van anderen vergt, moreel slecht is



Waardigheid en menselijk weefsel

→ Weefsel heeft geen menselijke waardigheid want het is geen persoon, het heeft geen morele potentieel of andere en het heeft geen aspecten van het mens-zijn. Menselijke waardigheid is wel geïmpliceerd:

1. Waardigheid die het 'heeft'
 - a. Genen identificeren ons als 'iemand zoals de anderen'
 - b. Genen identificeren ons als 'uniek'
 - c. Perceptie van de identiteit faciliteren of vermoeilijken het potentieel voor de realisatie van hun menselijke waardigheid
2. Waardigheid die het verwerft
 - a. Door de moreel goede donatie van het menselijk weefsel verwerft de donor een gevoel van waardigheid

Weefsel is een symbool van de menselijke waardigheid.

H6: ethica en genetica

Eugenetica= alles in het werk stellen om het goede nageslacht van de burgers te bevorderen

Negatieve eugenetica= het voorkomen van het voortbrengen van ongewenste individuen, of het verwijderen van schadelijke genen uit de genenpool

Kritiek op verbetering van de soort

- Er wordt uitgegaan van een biologisch essentialisme/determinisme
 - o kenmerken van een persoon causaal verbinden aan genetische basis
- Inbreuk op voortplantingsrechten
- Bepaalde visie op perfectie
- Welzijn van de groep > geluk v.h. individu

Wat met kritiek op verbeteren van het individu (lengte, nood aan slaap, geheugen...) zou dit dezelfde problemen op (moeten) roepen?

→ Vragen en spanningsvelden!

- onverwachte resultaten bij genetische modificaties
- andere fysieke of psychologische kenmerken gaan opeens beïnvloed worden door hetzelfde (gemodificeerd) gen
- verliezen van waardevolle elementen zoals bijvoorbeeld broosheid

Wat is verbetering en wat is behandeling?

→ *Verklaring via de visie op ziekte:*

- Behandeling= gericht op 'genezen' van de ziekte
- Verbetering= tussenkomsten die zich richten op gezonde systemen en normale kenmerken
- Problemen bij:
 - o Wat is preventie? Behandeling of verbetering?
 - o Nosologische elasticiteit van de geneeskunde (men kan een ziekte voor het 'normale kenmerk' gaan bedenken)
 - o Risico op niet-goedgekeurd of off-labelgebruik kan zeer hoog zijn bij genetische tussenkomsten die de lijn tussen behandeling en verbetering niet zouden moeten oversteken om ontwikkeld en goedgekeurd te worden

Enhancement als tegengesteld aan prestatie

→ hier wordt eerder gekeken naar de aard van de middelen die gebruikt worden om verbetering te bekomen dan wel naar de vraag of de ingreep medisch noodzakelijk is.

Verbetering als bedrog

- vb.: doping
- biomedische verbetering ondermijnt de sociale praktijken die de analoge menselijke prestatie waardevol maakt
- marathon winnen door medische behandeling is niet even waardevol als door oefening
- individuele implicaties
 - o in hoeverre is een prestatie 'hun' verantwoordelijkheid?
 - o Vb.: student met een beter resultaat door rilatine
- Sociale implicaties
 - o Sociale waarde van een prestatie wordt ondermijnd
 - o Hoe deze 'nieuwe resultaten' interpreteren? Medische verbetering verbieden/apart evalueren...?

Verbetering als misbruik

- verbeteringen die de sociale status van mensen willen verbeteren, bestendigen de onderliggende sociale vooroordelen
- probleem is niet somatisch maar sociaal, zo wordt het moreel problematisch aangezien men de persoon veranderd in plaats van zijn sociale omgeving
 - o risico's die dit inhoudt:
 - men riskeert het individuele gevoel voor tekortschieten te verergeren door de verwachtingen op te blazen
 - het kan oneerlijk zijn wanneer niet iedereen toegang heeft tot de verbetering
 - dragen bij tot onrechtvaardige sociale vooroordelen
- men geeft het slachtoffer de schuld

Cave voor reductionisme (geneticalisering): 'overbenadrukken' van de genetische factor

6.2 Ethische uitdagingen bij analyse van het hele menselijk genoom

Paradigmawissel bij genoombreed test: i.p.v. gericht naar 1 welbepaalde genetische mutatie te zoeken gaat men nu naar alles kijken in de hoop iets te vinden dat relevant is voor de klinische vraag

Diagnostiek: indien we een test uitvoeren vanuit de zorg voor de individuele patiënt

Onderzoek: primaire doelstelling gelegen in het inzicht krijgen in een bepaald ziekteproces, dit vindt kenmerkend plaats buiten het kader van de individuele hulpverlening

Bij totale genoomanalyse is het onderscheid tussen deze 2 deels vervaagd. Ook roept de totale genoomanalyse vragen op over de **informed consent**. Kunnen ouders wel vatten waar ze ja of neen op zeggen? Ook kunnen er vragen gesteld worden (voornamelijk in de neonatale context) of meer informatie wel altijd beter is. Wordt de informed consent hierdoor verbeterd of ondermijnd? Het risico op een overdaad aan informatie is reëel, dit kan belastend en schadend zijn en voor ongerustheid, met als gevolg een nodeloos beroep doen op de gezondheidszorg, zorgen.

Niet-gezochte bevindingen

- vb.: false paternity
- 'netto voordeel voor de patiënt' – model: 3 groepen
 1. niet-gezochte bevindingen met een groot voordeel voor de patiënt
 2. mogelijk voordeel
 3. weinig belovend voordeel
- *model op basis van kans op verschijnen van informatie*
 - a. bevindingen die expliciet onderdeel zijn van het protocol maar buiten het doel van de concrete vraag vallen
 - b. bevindingen die omwille van aard en frequentie waarschijnlijk aan bod zullen komen
 - c. onvoorspelbare info waarvan enkel de frequentie in algemene termen kan gekarakteriseerd worden
- Zijn er wel 'accidental findings' als je genoombreed zoekt? Zoek je dan niet naar alles?

Vertellen of verzwijgen?

- Wie mag beslissen of iets verteld wordt?
 - o De expert (aangezien die het beste geplaatst is om te beslissen wat goed is voor het therapeutisch welzijn van de patiënt) of de patiënt omwille van zijn autonomie?
- Onderscheid moet gemaakt worden tussen clinici met frequent contact met de patiënt en onderzoekers
- Onderzoekers hun primaire doel is kwaliteitsvol onderzoek verrichten volgens een welbepaald wetenschappelijk protocol, daarom kan men van hen niet verwachten actief op zoek te gaan naar accidental findings
- Men moet duidelijke paden ontwikkelen die aangeven hoe men met niet-gezochte bevindingen om moet gaan
- Hebben alle resultaten een rol in de klinische zorg? De clinici heeft frequent contact met de patiënt dus kan het eventueel voorkomen van accidental findings vooraf bespreken. Maar in hoeverre moeten zij retrospectief werken?
- Klinische onderzoekers: grijze zone!

Informed consent?

- Is dit nog haalbaar en realistisch?
- Professionelen en patiënten moeten sowieso de resultaten samen interpreteren
- Ondermijnd de genomische evolutie de IC? Is deze dan niet meer nodig? → Jawel, maar we moeten evolueren in het proces van IC
- Beter naar een filter-benadering: men moet gefaseerd kunnen aangeven of men iets al dan niet wilt weten en het moet gefilterd worden tot verteerbare relevante informatie

Commercialisering van de totale genoomanalyse

→ Direct toegang geven tot hun totale genoom doet veel vragen rijzen:

1. *gebrekkige predictieve waarde van genetica voor multifactoriële aandoeningen*
 - a. Onderscheid tussen analytische validiteit, klinische validiteit en klinische utiliteit
 - b. Analytische validiteit: accuraatheid voor het detecteren van een genetische variant of zijn afwezigheid ervan → **zeer hoog** in de commerciële setting
 - c. Klinische validiteit: betrouwbaarheid waarmee de tekst de aan- of afwezigheid van een klinische conditie of aanleg voorspel → vaak **niet nauwkeurig**, aangezien omgevingsfactoren hier sterk in meespelen
 - d. Klinische utiliteit: de waarde van de testresultaten voor preventie of therapie → de utiliteit die wordt geclaimd is vaak **zeer algemeen van aard**, vb.: stoppen met roken, sporten, gezonder eten...
2. *Afwezigheid van medische supervisie*
 - a. Hoe accuraat, objectief, neutraal en gedocumenteerd met wetenschappelijke evidentie de testinformatie is
 - b. In welke mate is iemand die werkt voor een bepaald bedrijf onafhankelijk ten opzichte van dat bedrijf
3. *Grote uitdagingen aan het publieke gezondheidszorgsysteem*
 - a. Zorgwekkend indien bedrijven voor ene nood zorgen bij consumenten maar de verantwoordelijkheid voor de opvolging van deze consumenten op de publieke gezondheidszorg afschuiven
4. *Gebruik maken van stalen van minderjarigen*
 - a. Vragen over autonomie, privacy, psychosociale impact, recht om het niet te weten...
 - b. Genetische ouderschapstesten zorgen voor problemen bij de anonimiteit van donoren/adoptieouders...
 - c. Beter: afwezigheid van gegronde medische redenen om kinderen te testen is een reden om predictieve genetische tests uit te stellen tot de leeftijd waarop een kind competent en matuur genoeg is om zelf te kunnen beslissen over het al dan niet ondergaan van een test.

Privacy

- moderne gezondheidszorg is sterk afhankelijk geworden van betrouwbare databanken en de juistheid en authenticiteit van de gegevens die hierin opgeslagen worden
- hoeveelheid en gevoeligheid van opgeslagen informatie stijgt bij totale genoomanalyse waardoor de *security* en *privacy* moeten stijgen
- **4 kernprincipes** kunnen de verdere werking van het gegevensbeschermingsrecht samenvatten:
 1. Het is verboden om gezondheidsgegevens te verwerken tenzij er een uitdrukkelijke uitzondering is voorzien door de wet:
 - a. Verwerken van persoonsgegevens onder toezicht van een hulverlener omdat het noodzakelijk is voor preventieve geneeskunde of medische diagnose
 - b. Verstrekken van zorg of behandelingen aan de betrokkene of een verwant

- c. Beheer van de gezondheidsdiensten handelend in het belang van de betrokkene
- d. **Toelaatbaarheidsbeginsel:** uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming van de betrokkene
- 2. **Finaliteitsbeginsel:** enkel verwerking van gegevens toegestaan voor een welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel, specifiek en vooraf bepaald
- 3. Opgeslagen of geconsulteerde gegevens moeten steeds proportioneel zijn met het doel dat gesteld werd: toereikend, terzake dienend en niet overmatig
- 4. Iedere verwerking van gegevens moet op transparante wijze verlopen
- Patiënt heeft recht van inzien en recht op een kopie, maar deze rechten zijn **niet absoluut:**
 - o Toegang wordt geweigerd wanneer de informatie niet enkel hem/haar maar ook derden betreft
 - o Toegang wordt geweigerd wanneer hij duidelijk onder druk staat van een derde partij zoals een verzekeraar
- Openheid en transparantie zijn zeer belangrijk
- **Dilemma** bij het analyseren van genoomgegevens:
 - o Plicht van de onderzoeker om gegevens vrij ter beschikking te stellen voor onderzoek
 - o Recht van de eigenaar van het genoom op privacy
 - Pro privacy Inspanningsverbintenis:
 - Binnen technische state of the art
 - Belang van wettelijk kader
 - Noodzaak van 'good governance'

H7: arts-patiëntrelatie

7.1 vrije, geïnformeerde toestemming & privacy

Samenwerkingsrelatie:

- minstens 2 deelnemers
- beide partijen zetten stappen om beslissingen te nemen
- geven en delen van informatie
- beide partij onderschrijven de beslissing

Modellen van arts-patiëntrelatie

	Informatief model	Interpretatief model	Deliberatief model	Paternalistisch model
Waarden van de pt	bepaald, vast en bekend aan de pt	warrig, tegenstrijdig verheldering nodig	Open voor ontwikkeling via morele revisie	objectief en gedeeld door pt en arts
Verplichting van de arts	Relevante info geven, uitvoeren van keuze van pt	Verhelderen waarde, info geven, uitvoeren van patiënt zijn keuze	Pt overtuigen van diens waarden, info geven, uitvoeren van pt zijn keuze	Bevorderen van pt zijn welzijn, los van diens voorkeur
Welke autonomie	Keuze en controle	Zelfbegrip relevant voor medische zorg	Morele zelfontwikkeling relevant voor zorg	Instemming met objectieve waarde
Rol van de arts	Competente technische expert	Raadgever	Vriend/leraar	leidsman

Achtergrond van het principe van informed consent

- klemtoon lag bijna uitsluitend op de autonomie: patiënt beslis
- evolueerde naar de verplichting om bepaalde informatie mee te delen en op basis daarvan toestemming te bekomen
- dit evolueerde naar de voorwaarde dat de patiënt redelijk verstandig moest zijn om een toestemming te geven
 - o dit evolueerde naar de 3 voorwaarden
 - competente persoon
 - onafhankelijk van controle door derden
 - met kennis van de handeling en de gevolgen
- Problemen bij informed consent
 - o Kan patiënt wel voldoende geïnformeerd worden over de complexe materie?

Vrije toestemming en dwang

- sommige auteurs pleiten voor een door de overheid verplichte genetische screening
 - o 5 argumenten hiervoor
 1. overheid mag mensen dwingen indien het om een aanzienlijke kostenbesparing gaat
 2. voorkomen voor het afstevenen op een genetische 'Apocalyps' (de zogenaamde '*degeneratiehypothese*') → drastische inperking recht op voortplanting
 3. verminderen van de frequentie van schadelijke genen
 4. voorkomen van het berokkenen van schade aan een ernstig gehandicapt kind door het op de wereld te zetten
 5. schat van gegevens en informatie voor wetenschappelijk onderzoek
- dwang kan enkel overwogen worden indien mensen ernstige schade aan de gezondheid van anderen zouden toebrengen

Hoe vrijwillig is deelname aan een onderzoek dat nooit 'zelf' is aangevraagd

- 'kansbiedende technologieën' kunnen niet zo vrijblijvend zijn
 - door binair denken (ze zeggen wel 1 op zoveel, maar ik heb het of ik heb het niet)
 - anticipatie op beslissingsspijt (had ik maar getest) kan leiden tot drang
 - wanneer sociale consequenties verbonden zijn aan het niet testen kan dit tot drang leiden
 - op samenlevingsvlak
 - verzekeringsmaatschappijen
 - op familiaal vlak
 - niet deelname zal vaak besproken worden binnen de familie
 - men kan de partner die zich niet wou laten testen beschuldigen

Hoeveel en welke informatie moet meegedeeld worden?

- Onderscheid tussen:
 - **Lekenstandaard**
 - Er wordt zoveel informatie verstrekt als een redelijk persoon in dezelfde positie als de patiënt zou willen ontvangen
 - Counselor wordt verplicht informatie die relevant is tot het maken van de beslissing mee te delen
 - **Professionele standaard**
 - Deze impliceert dat een arts een fout begaat wanneer deze niet handelt zoals een zorgvuldig arts van hetzelfde specialisme, geplaatst in dezelfde of gelijkaardige externe omstandigheden, zou handelen
- Vaak leidt informatie meestal tot een overvloed, daarom groeien deze steeds meer naar elkaar toe en maakt het in de praktijk weinig uit welke je hanteert
- Niet alleen de kwantiteit van de informatie is belangrijk, ook de kwaliteit van de vertrouwensrelatie tussen counselor en patiënt is belangrijk

Informer en voorlichten van mensen

- vrijblijvende en onpersoonlijke benadering → bijna geen participatie
- manier waarop mensen worden benaderd is van grote invloed
- informatieve tekst kan als 'cue to action' fungeren.
- Vorm van bedenktijd en vrijheid om op elk ogenblik te kunnen stoppen is belangrijk
- *Informatie die mensen nodig hebben om heb te helpen te beslissen is:*
 - Toestand waartoe de aandoening aanleiding kan geven
 - Wijze waarop de aandoening wordt doorgegeven en de betekenis van dragerschapstatus
 - Betrouwbaarheid van de screeningstest
 - Procedures die men volgt om individuen op de hoogte te brengen van de resultaten
 - Implicaties van een positieve test voor hun toekomst, hun kinderen en voor de andere familieleden
 - Een waarschuwing voor zwangere vrouwen dat genetische screening onverwachte en onaangename informatie kan aan het licht brengen
- Begeleidend gesprek is aangewezen, en aangepaste counseling is nodig

Respect voor informationele privacy

Wat is privacy? Niemand kan hier een juist antwoord op geven. Verschillende stromingen hebben verschillende ideeën over privacy. De Anglo-Amerikaanse stroming is gebaseerd op het recht van individuen om de toegang door derden te beperken tot een bepaald deel van de persoon. De Europese traditie van haar kant beklemtoont vooral de bescherming van de menselijk waardigheid van de individuen.

Er zijn verschillende domeinen waarin de inbreuk op de beperkte toegang kan gebeuren:

- Informationele
 - o Volgens **Westin**: *'de aanspraak van individuen, particuliere groepen of instellingen, zelf te bepalen wanneer, hoe en in welke omvang informatie over henzelf aan derden wordt meegedeeld'*
- Fysieke
- Ruimtelijke
- Decisionele

→ **Spanning tussen noodzaak en belang aan informatie het recht op privacy!**

Ondanks de spanning is het steeds belangrijk om voor de bescherming van de persoonlijk levenssfeer van deelnemers aan een genetische screeningsprogramma te zorgen. Mag de informatie via de arts aan derden worden meegedeeld? In hoeverre krijgen familieleden en mensen met een gerechtvaardigd belang toegang?

Deelnemers aan een genetisch screeningsprogramma moeten op voorhand op de hoogte worden gebracht van de mogelijkheid dat de bekomen informatie ook voor hulpverlening aan familieleden worden gebruikt.

Problemen die dit kan geven:

- deelname wordt afhankelijk gemaakt van de bereidheid van potentiële deelnemers om anderen te helpen
- eerder gegeven toestemming kan worden ingetrokken → arts geconfronteerd met conflict van plichten
- kan mensen ervan weerhouden mee te doen

→ **Conflict van plichten: 3 oplossingen**

1. Familie mag deze gegevens als gemeenschappelijk familiebezit beschouwen

a. Centrale paradigma voor genetische privacy = verwantschap

b. Voordelen hiervan:

- i.** Familieleden die zouden kunnen varen met deze informatie kunnen beter geholpen worden
- ii.** Vragen van toestemming kan tijdrovend zijn
- iii.** Enkele bezwaren vallen weg die de bereidheid van de arts om genetische informatie aan de familie te verstrekken op de proef stellen

c. Vragen bij deze visie:

- i.** Individu wordt het recht ontnomen om de doorstroming van informatie binnen de familie te blokkeren
- ii.** Is het feit van bloedverwantschap voldoende grondslag?
- iii.** Genetische informatie kan juist binnen een familie zeer gevoelig zijn

- iv. Inbreuk op de vertrouwelijkheid is potentieel onbeperkt (welke informatie is relevant?)
- v. In de toekomst zullen voor meer aandoeningen een erfelijke component worden ontdekt → ondermijnen van vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt

2. Geneticus mag het vertellen aan familieleden, maar onder voorwaarden

- a. *Voorwaarden:*
 - i. Pogingen tot vragen van vrijwillige toestemming hebben gefaald
 - ii. Hoge waarschijnlijkheid dat de schade optreedt wanneer het verzwegen wordt en de informatie de schade zou voorkomen
 - iii. Wanneer de schade aanzienlijk is
 - iv. Enkel de relevante informatie mag verteld worden
 - v. *(Dreigende gezondheidsschade moet op korte termijn te verwachten zijn → volgens sommige auteurs hoort deze er ook bij)*
- b. Deze moeten waarschijnlijk eerder als oriëntatiepunten dienen, eerder dan als wet
- c. Nadelen van dit beleid
 - i. De zuiver biologische band tussen familieleden wel erg zwaar doorweegt bij de inbreuk op de privacy van de patiënt
 - ii. Risico op veel vaker voorkomen van de inbreuken wegens stijgende kennis over genetica
- d. ***Het risico dat derden lopen als gevolg van een niet-mededeling moet afgewogen worden tegen het voordeel van het behoud van de verwachte vertrouwelijkheid tussen de zorgverlener en de patiënt***
 - i. *Toegepast op mucodragerschapsscreening*
 - 1. Drager is geen bron van gevaar voor derden
 - 2. Gendragerschap impliceert geen persoonlijke bedreiging door de ziekte
 - 3. Dragerschap impliceert geen probleem voor de reproductieve planning

3. Absoluut respect voor privacy

- a. Geheimhouding, zonder wettelijke verplichting of instemming van de betrokken persoon mag nooit doorbroken worden
- b. Grondslag ligt in een normatieve opvatting van het begrip 'persoonlijke integriteit', het punt is hier het respect voor de rechten van iemand.
- c. Autonomie is toonaangevend principe
- d. Voor sommigen is de volksgezondheid hier het belangrijkste en zou de uitholling van de arts-patiëntrelatie ervoor zorgen dat de patiënt informatie achterhoudt voor de arts
- e. Kritiek op deze visie
 - i. Morele plicht van de arts om direct en ernstig gevaar voor een concrete derde af te wenden
 - ii. Enkeling is meer dan een individu
 - iii. Belangen van de pool zijn altijd groter dan de belangen van de enkeling

7.2 recht om het niet te weten vanuit een personalistisch gezondheidsperspectief

De notie van het recht om het niet te weten wordt in toenemende mate aanvaardt. Er blijkt bijna een vanzelfsprekende openheid voor de keuze om het niet te weten.

Toch zijn er enkele conflicten:

- recht om het niet te weten van de ouders enerzijds en van hun meerderjarige, minderjarige of ongebooren kinderen anderzijds
- recht om niet te weten van de betrokkene en de belangen van niet-familiale derden

Men moet een onderscheid maken tussen de mogelijkheid om van beschikbare informatie verschoond te blijven en het recht om zelf te bepalen of bepaalde informatie tot stand wordt gebracht. Naast het weigeren van beschikbare informatie is ook mogelijk dat onverwachte, zijdelingse informatie toevallig aan het licht is gekomen.

Ethische gronden om het niet te weten

1. principe van autonomie

- a. recht op informatie is gebaseerd op autonomie, dus niet weten ook
- b. vloeit voort uit de status van het individu als autonoom moreel handelende persoon → niet weten= afstand doen van recht op informatie
- c. kritiek hierop
 - i. niet weten kan niet gefundeerd worden op autonomie, want mensen die kiezen om niet te weten zijn geen autonoom handelende persoon → weigeren van bepaalde informatie is irrationeel dus wordt de autonomie ondergraven en vervallen de rechten

2. Principe van niet schaden

- a. Grond van vrijheidsrecht = gevonden in principe van niet schaden
- b. Reden om iedereen rechten toe te kennen
- c. Recht om niet te weten bestaat dan voor elke mens (onafhankelijk van de vraag of dat recht wel of niet uitgevoerd kan worden)

3. Recht van patiënt om te weten houdt geen plicht in

- a. Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer
- b. Medische informatie creëert behandelingsopties → teveel informatie → inbreuk op de persoonlijke levenssfeer
- c. Concept van privacy suggereert hier een grens rond het individu die niet mag overschreden worden

Alles is gezondheid, maar gezondheid is niet alles

→ gezondheid heeft niet alleen betrekking op genezing en preventie van ziekten maar ook op zorg en op het feit dat gezondheid betrekking heeft op goede verhoudingen van de hele persoon in de context van de gemeenschap

De *personalistische mensvisie* impliceert een bepaald concept van ziekte en gezondheid: alomvattend begrip van gezondheid dat niet alleen op lichamelijk functioneren slaat, maar ook de morele integriteit en verantwoording voor het eigen gedrag opneemt in haar voorstelling van 'gezond leven'.

In deze visie komt er duidelijk ruimte om het 'niet te weten'. Ze gaat er van uit dat mensen niet volledig verantwoordelijk zijn voor alles wat er bestaat (vb.: het krijgen van een kindje met Down).

Indien er geen ruimte zou zijn voor het niet te weten, zou dat betekenen dat er niks is dat je kan 'overkomen' maar enkel leed dat 'aangedaan' is, er zou dus een morele hypertrofie van verantwoordelijkheid zijn. Dit kan een belangrijke motor vormen voor de druk om *steeds meer* potentieel beschikbare genetische informatie *te moeten nastreven*.

Besluit

Tegenstanders van het niet weten

- onderstrepen plicht om het niet te weten vanuit het belang van de volksgezondheid

Voorstanders

- autonomieprincipe
- niet-schadenbeginsel
- respect voor de persoonlijke levenssfeer

Geïnspireerd door een personalistisch mensbeeld

- men kan ervoor kiezen gezondheid niet als het ultieme doel van hun leven te beschouwen en in die zin ook af te zien van bepaalde medische informatie
- Deze rechten zijn niet absoluut
 - o Schade aan zichzelf of derden is beperkend voor dit recht
 - o Kan in conflict komen met het feit dat de mens als een sociaal wezen een verplichting heeft aan medemensen
- Er dient een **proportionele waarde afweging** gemaakt te worden

→ **Indien men de menselijke persoon integraal en adequaat begrijpt, kan het ethisch verantwoord zijn om af te zien van bepaalde medische informatie.**

7.3 de arts-patiëntrelatie in het digitale tijdperk

Evoluties in de informatie- en communicatietechnologie beïnvloeden het zorgdomein. Ethische reflectie op deze evoluties is dus noodzakelijk. We bekijken deze op 4 applicaties van deze 'cybermedicine':

1. informatie

- a. medische informatie die eerst enkel beschikbaar was voor medische experts is nu voor iedereen beschikbaar
- b. patiënten kunnen zelf alle informatie opzoeken om een geïnformeerde beslissing te maken
- c. uitermate belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek

2. consultatie en communicatie

- a. directe communicatie tussen patiënt en dokter wordt via het internet mogelijk
- b. medische zorg is zo beter en direct toegankelijk en bereikbaar over de hele wereld (zo worden wachtlijsten tegengewerkt)

3. Farmaceutische verkoop

- a. Het internet is een medium voor kennisuitwisseling en 'e-commerce'

4. Interventies

- a. Het op afstand monitoren en analyseren van patiënten wordt mogelijk gemaakt
- b. Kosten kunnen gedrukt worden bij thuisverzorging omdat ze meer patiënten kunnen zien over een grotere regio
- c. Betere toegankelijkheid en correctere verdeling van zorg is mogelijk zo

Ethische problemen bij deze evolutie

1. informatie

- a. kwaliteit, betrouwbaarheid en volledigheid van de informatie op het informatie is zeer variabel
- b. iedereen kan iets publiceren
- c. *credibility* van de auteur is moeilijk te achterhalen
- d. lijn tussen 'editorial content' en reclame vervaagt
- e. Niet alleen de patiënten kunnen door het bos de bomen niet meer zien, maar ook de arts wordt verward, aangezien zelfs traditionele websites kan misleidend zijn
- f. De arts heeft relatief minder kennis
- g. Teveel informatie niet altijd goed

2. Consultatie en communicatie

- a. Veiligheid, integriteit, privacy, objectiviteit, betrouwbaarheid en verantwoordelijk, waarden waarop het zorgsysteem rust, worden fundamenteel bedreigd.
- b. Het 'medicaliseren' van de thuissituatie
 - i. Laatste afscheiding tussen privé- en openbaar leven vervaagt door het
 - ii. De 'patient-centred framework' van het ziekenhuis met de primaire aandacht kan verplaatst worden met een bredere 'family-centred' benadering dat gerechtigheid tussen de familie promoot.

3. Geneesmiddelen en e-commerce

- a. Nieuwe dreiging voor geheimhouding (vb.: het accidenteel verspreiden van e-mailadressen van mensen die een bepaald geneesmiddel bestellen)
- b. Indirecte dreiging: het traceren via IP-adressen
- c. Manipulatie door farmaceutische industrie
 - i. Niet zo zeer reclame maken, maar de patiënt erop wijzen dat hij waarschijnlijk een aandoening heeft waar een geneesmiddel voor nodig is
 - ii. Lijn tussen e-health en e-commerce vervaagt
 - iii. Conflict van interesses?
 - iv. IC, counseling en verantwoordelijke keuzes worden opeens ouderwets, enkel een credit card en computer zijn nodig

De arts-patiëntrelatie

Sommige auteurs pleiten voor het verandering in het landschap van de relatie door de technologische evolutie. Zij beargumenteren deze beslissing door het feit dat de patiënt meer controle en meer opties krijgt over het wie, wat en waar ze de behandeling krijgen. Deze evolutie kan helpen bij het verbeteren van de flow van informatie en het opnieuw balanceren van de ongelijke distributie van macht binnen de arts-patiëntrelatie.

Er zijn nochtans ook tegenargumenten:

- de emotionele connectie tussen patiënt en dokter wordt vele malen moeilijker
- verantwoordelijkheid, zelfzekerheid en dialoog zijn zeer moeilijk om te realiseren
- medische relaties hebben het risico om onpersoonlijke transacties van services te worden.
- Dokters worden minder behendig in het begrijpen van de ervaring van de patiënt van het leven en sterven met/aan ziekte
 - Dit zou kunnen leiden tot een daling in het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie
- De subjectieve ervaring van de patiënt wordt over het hoofd gekeken
 - De patiënt wordt gereduceerd tot zijn klacht, dit dehumaniseren kan leiden tot het falen van het includeren van de patiënt in het beslissingsproces
 - Empathie en compassie worden moeilijk te realiseren

3 traditionele rollen van de arts in de 'shared decision making'

1. patiënt van informatie voorzien
2. de patiënt helpen met deze informatie te begrijpen en ze te evalueren
3. de patiënt met het toepassen van deze informatie op het kiezen van de behandeling naargelang zijn waarden en voorkeuren

De eerste rol is het meest beïnvloed door de technologische evolutie. Er gebeurt een shift van oorspronkelijk de voornaamste eerste rol naar de andere twee. Het interpretatieve (2) en overleggende (3) model krijgen meer nadruk. De arts moet de patiënt informeren over zijn evaluatie van de gevonden informatie op een niet-bedreigende manier. Kritische beoordeling en klinische ervaring is nodig voor de patiënt.

H8: integriteit en wangedrag in het biomedisch onderzoek

Ethics of research= **values & norms** for conduct that distinguish between acceptable and unacceptable behavior of all researchers:

FFP=

- Fabricatie
 - Verzinnen van data/resultaten en deze rapporteren
 - Vb.: invullen van vragenlijsten voor een fictieve persoon, data set creëren voor nooit afgenomen testen, fictieve data toevoegen aan een echte dataset
- Vervalsing
 - Vervalsen of veranderen van data
- Plagiaat
 - Iemand anders zijn werk volledig/licht aangepast gebruiken zonder deze correct te refereren.

Credit voor 'auteur' op basis van volgende 3 voorwaarden

1. substantiële contributie naar conceptie en design, verwerven van de data, analyse van de data of interpretatie van de data
2. opstellen van het artikel of kritisch nakijken op belangrijke intellectuele inhoud
3. laatste goedkeuring voor publicatie geven
→ **alle** voorwaarden moeten voldaan zijn

Research misconduct= falsification, fabrication, plagiarism and other serious breaches of good research practice that have been committed wilfully or through gross negligence when planning, carrying out or reporting on research

Zeer grote heterogeniteit in de guidance die er bestaat in verschillende landen. Noorwegen en Denemarken zijn de enige 2 landen met effectieve wetten, de meeste andere landen hebben enkel een soort van framework.

Wat moet er gebeuren ter controle van wetenschappelijke artikels?

1. replicatie van de artikels
 - a. er is geen geld voor onderzoek te repliceren
 - b. zeer moeilijk om een replicatie te publiceren
 - c. duurt even lang als het originele onderzoek
 - d. Falen om te repliceren impliceert niet onmiddellijk fraude
 - e. Data wordt niet gedeeld!
2. Peer review
 - a. Noodzakelijk maar onvoldoende
 - b. Wordt niet beloond, motiveert niet om deel te nemen!
 - c. Moeilijk om goede reviewers met vrije tijd te vinden
 - d. Neiging om te conservatief te zijn
3. Training van wetenschappers
 - a. Wie, wat, waar, wanneer, wie betaalt...
 - b. Waarschijnlijk het beste, al is dit het moeilijke om praktisch te realiseren

Ethische code van het wetenschappelijk onderzoek in België

- de code geldt voor alle disciplines
- kan als ondersteuning dienen voor de codes die door afzonderlijke instellingen of voor verschillende disciplines werden uitgewerkt
- biedt voordelen t.o.v. een wettelijk kader:
 - o het is onmogelijk om precieze regels uit te werken die voor elke situatie kunnen dienen
 - o grotere legitimiteit dan een van bovenaf opgelegde reeks regels
 - voor en door wetenschappers
- code wilt wetenschappers ertoe aanzetten om op een verantwoordelijke wijze na te denken over de plaats van zijn of haar onderzoeksactiviteit binnen de samenleving en de consequenties daarvan

Zorgvuldigheid

- nauwkeurig en genuanceerd te werk gaan, prestatiedrang mag hierop geen afbreuk doen
- protocollen zorgvuldig te ontwerpen en uit te voeren, er moet dus vooraf de nodige competentie verworven worden
- gepaste onderzoeksinstrumenten die klaar zijn om in optimale technische omstandigheden te gebruiken
- onderzoeksleider oefent voldoende toezicht uit
- onderzoeksresultaten worden waarheidsgetrouw en 'begrijpbaar' voorgesteld
- wetenschapper neemt verantwoordelijk t.o.v. zijn discipline op en verbindt zich er bijgevolg toe aan peer reviews mee te werken

Voorzichtigheid

- onnodige of buitensporige risico's te vermijden
- zorgvuldige analyse van de voordelen en de risico's
- respect voor de personen die meedoen aan experimenten en hun IC
- aantal gebruikte dieren en hun leed te beperken
 - o VVV: vervangen, verminderen, verfijnen
- Rekening met voorzorgsprincipe voor het leefmilieu
- Rekening houden met codes en regels voor het betrokken land en diens plaatselijke cultuur en leefmilieu
- Verantwoordelijkheid wordt opgenomen t.o.v. gemaakte fouten en nalatigheden

Betrouwbaarheid

- werk en resultaten zo correct mogelijk trachten voor te stellen
- onthouden van het geven (of gedwongen worden door derden voor het geven van) een vertekend of overdreven beeld
- gegevens mogen verzonnen noch vervalst, gekozen of gemanipuleerd worden
- volledig weergeven van gegevens en ongewenste uitkomsten niet selectief weglaten. De graad van onzekerheid en beperkingen van de resultaten dienen duidelijk vermeld te worden
- duidelijk onderscheid maken tussen onderzoeksresultaten en directe conclusies enerzijds en veronderstellingen en speculaties anderzijds
- principes betreffende intellectuele eigendom respecteren
- gedachte van collega's en wetenschappers respecteren en niks onrechtmatig toe-eigenen
- dezelfde tekst niet in verschillende tijdschriften publiceren of laten peer-reviewen

Verifieerbaarheid

- de aangeboden informatie moet 'natrekbaar' zijn. Alle beslissingen, afspraken en overeenkomsten worden vastgelegd en bewaard .
- publicatie van de resultaten vormt de basis van evaluatie door de peers
- resultaten worden zo snel mogelijk gepubliceerd en toegankelijk gemaakt
- primaire gegevens en protocollen dienen gedurende een vast te leggen voldoende lange tijd bewaard te worden en toegankelijk te blijven

Onafhankelijkheid

- onderzoekers moeten hun onderzoek in alle vrijheid en onafhankelijkheid kunnen uitvoeren, want hun creativiteit hangt ervan af
- onderzoek in opdracht van externen verloopt zonder tussenkomst van de opdrachtgever
- wetenschappelijk besluit kan enkel op basis van wetenschappelijke argumenten worden gebaseerd
- de opdrachtgever en externe financiers, alsook hun relatie tot de onderzoeker worden kenbaar gemaakt bij de publicatie van de onderzoeksresultaten
- belangenconflicten dienen te worden vermeld
- duidelijke contractuele afspraken, o.a. wat de vrijheid van publicatie en de eigendom van de resultaten betreft
- rechten en plichten van verschillende actoren, met inbegrip van de instelling waar het onderzoek gebeurt en van die het onderzoek financieren, worden duidelijk vastgelegd

Onpartijdigheid

- niet laten beïnvloeden door hun persoonlijke voorkeur, sympathie, belang of vooringenomenheid
- recht op hun eigen mening en voorkeuren maar zetten deze opzij in hun wetenschappelijk werk
- de onpartijdigheid mag niet in gedrang gebracht worden door belangvermenging of belangenconflict
- duidelijk onderscheid maken tussen wetenschappelijke beoordeling en zijn persoonlijke voorkeur
- deelname aan peer review → uitsluitend laten leiden door wetenschappelijke overwegingen
- beoordeling van manuscripten voor wetenschappelijke tijdschriften gebeurt op onpartijdige wijze en binnen een redelijke termijn
- indien men onjuistheden vindt bestrijdt men ze enkel met wetenschappelijke argumenten