

Keuzeproblematiek in modern erfelijkheidsonderzoek

Welke begeleiding is gewenst?



Dr. Myra van Zwieten
cultuurpsycholoog
International forum for biophilosophy
Graenendonck 15
3000 Leuven
e-mail: myra_van_zwieten@hotmail.com

Samenvatting

Vrouwen uit families waar erfelijke borstkanker voorkomt en voor wie genetisch onderzoek mogelijk is, kunnen voor ingrijpende keuzes worden geplaatst. In Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid werd enige tijd geleden met een tweetal artikelen aandacht aan deze keuzeproblematiek besteed. Het eerste artikel bevatte een casusbeschrijving, het tweede was een reactie hierop waarin een oplossing voor de geschetste problemen werd gepresenteerd. Aan de hand van een analyse van deze twee artikelen wordt in dit artikel de suggestie bestreden dat een psychosociaal begeleidingstraject per definitie de aangewezen manier is om met individuele keuzeproblematiek van cliënten in het moderne erfelijkheidsonderzoek om te gaan. Om te kunnen bepalen met wat voor soort begeleiding cliënten van erfelijkheidsonderzoek het meest geholpen zijn, zal hun keuzeproblematiek eerst uitvoeriger in kaart dienen te worden gebracht. Hier toe kan gebruik worden gemaakt van de empirische ethiek.

Trefwoorden: Erfelijkheidsonderzoek; keuzeproblematiek; empirische ethiek

Het moderne erfelijkheidsonderzoek richt zich steeds vaker op nog gezonde volwassenen. Predispositie-onderzoek is hierbij in opkomst. Dit is een vorm van genetisch onderzoek waarbij DNA-onderzoek wordt toegepast om een genetische risicofactor voor een later in het leven optredende, multifactoriële ziekte vast te stellen (Gezondheidsraad, 1998). Een bekend voorbeeld van predispositie-onderzoek is het onderzoek naar erfelijke borst- en eierstokkanker.

Sinds bekend is dat vrouwen met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen een sterk verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van een bepaalde, erfelijke vorm van borst- en/of eierstokkanker kan predispositie-onderzoek worden aangeboden aan leden van zogenoemde risicofamilies. Binnen deze families kan DNA-onderzoek in sommige gevallen, bijvoorbeeld wanneer bekend is van welke BRCA-mutatie binnen die familie sprake is, uitwijzen of individuele vrouwelijke familieleden de gevreesde genmutatie bezitten. Wanneer dit zo is, en de betreffende vrouw dus inderdaad een sterk verhoogd risico heeft om borst- en/of eierstokkanker te krijgen, kan zij vervolgens voor verschillende handelingsopties kiezen. Een soms op medische gronden geadviseerde optie is bijvoorbeeld het preventief laten verwijderen van beide borsten om zodoende de sterk verhoogde kans op het ontwikkelen van borstkanker tot een minimaal risico terug te brengen. Vrouwen die dergelijke keuzes met betrekking tot deze genetische test moeten maken, bijvoorbeeld – voorafgaand aan de test – om al dan niet van DNA-diagnostiek gebruik te maken of – na afloop – om wel of niet een preventieve operatie te ondergaan, zien zichzelf voor een niet geringe opgave geplaatst.

Problemen bij genetische test voor borstkanker: een unieke casus

De keuzeproblematiek van vrouwen met erfelijke borstkanker staat centraal in twee artikelen die enige tijd geleden in het Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid verschenen. Het eerste artikel betreft *De dilemma's van een draagster van een gemuteerd borstkankergen* van Klazien de Vries-Kragt (1998), het tweede is als reactie hierop geschreven door Eveline Bleiker en Mecheline van der Linden (1998).

De Vries-Kragt is werkzaam bij het Helen Dowling Instituut voor biopsychosociale geneeskunde, waar zij onder meer mensen begeleidt die hulp zoeken bij het omgaan met het dragerschap van erfelijke (borst)kanker. In die hoedanigheid kwam zij in aanraking met Sandra van Dalen

die, nadat op 41-jarige leeftijd bij haar is vastgesteld dat ze draagster was van het BRCA-gen, een geadviseerde operatie voor verwijdering van beide borsten afwijst. In bovengenoemd artikel doet De Vries-Kragt verslag van het persoonlijk verhaal van Sandra, van de manier waarop ze de onderzoeken en testen beleefde, de invloed hiervan op de relatie met haar man en haar familieleden, en van de persoonlijke overwegingen die tot haar beslissing leidden. Sandra had in haar familie zelf het BRCA I-dragerschapsonderzoek in gang gezet. In eerste instantie was het gemuteerde gen bij zowel haar moeder als haar zus gevonden. Dit had ertoe geleid dat ook de drie andere zussen, waaronder Sandra, zich lieten testen. Na deze testen bleek alleen de jongste zus vrij van het gemuteerde gen te zijn. De drie draagsters binnen dit gezin – Sandra en twee van haar zussen – stemden in met de geadviseerde totale operatieve verwijdering van beide borsten. Vanwege verschillende redenen zegde Sandra de geplande operatie echter een week van tevoren af. Zo ontstond de enigszins bizarre situatie dat Sandra de enige in het gezin was die als draagster haar borsten behield, dit terwijl zij nu juist degene was geweest die haar familieleden had gestimuleerd tot het doen van de dragerschapstest, en waarvan de uiterste – en in de ogen van zowel de artsen als haar familieleden ook enig juiste – consequentie het laten verwijderen van beide borsten was.

Het belang van de casus: twee visies

De Vries-Kragt gaat in haar artikel niet specifiek op deze bijzondere omstandigheden in. Zij presenteert haar verslag voornamelijk als een illustratie van de algemene ervaringen van een direct betrokkene die, zoals de inleiding vermeldt, “kunnen bijdragen aan het meer bekendheid geven aan de voor- en nadelen van het laten testen en de consequenties ervan”. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat De Vries-Kragt haar motivatie voor het schrijven van haar artikel ook – deels – aan de motivatie van haar cliënte ontleent. Die motivatie luidt in het begin van het artikel als volgt: “Sandra hoopt door erin toe te stemmen dat haar ervaringen op papier worden gezet, aan anderen duidelijk te maken waarom het raadzaam is ruim de tijd te nemen voor de beslissing zich al dan niet te laten testen dan wel, na een test, zich al of niet te laten opereren” (De Vries-Kragt, 1998, 468). Aan het eind van haar artikel maakt deze voorzichtige, neutrale opstelling echter plaats voor een meer gekleurde houding wanneer De Vries-Kragt de motivatie van Sandra als volgt verwoordt:

“Het spijt hebben van haar eigen impulsieve aandringen op het doen van tests werd langzamerhand een motivatie om anderen die in een overeenkomstige positie verkeren, te adviseren niet te

lichtzinnig om te springen met erfelijkheidsonderzoek (...) Het wereldkundig maken van haar strijd en dilemma's zou anderen misschien kunnen helpen. Haar hoop is dat daardoor mensen als zij, die dezelfde alledaagse (sic) keuze maken, meer steun krijgen in de medische wereld, dat ze niet zo alleen hoeven te pionieren” (De Vries-Kragt, 1998, 472).

Mede gezien de uitzonderlijke aard van de door De Vries-Kragt beschreven casus lijkt de reactie van de psychologen Bleiker & Van der Linden (1998) op zijn plaats. In hun artikel “Erfelijkheidsonderzoek bij het familiair voorkomen van kanker: twee kanten van de medaille” erkennen zij dat in het artikel van De Vries-Kragt duidelijk is weergegeven wat voor problemen erfelijkheidsonderzoek met zich mee kan brengen. Tegelijkertijd wijzen Bleiker en Van der Linden er in hun eigen artikel nadrukkelijk op dat het verhaal van Sandra eerder een schrijvende uitzondering is dan een casus die representatief is voor de gehele groep gecounselde adviesvragers. Dit gebrek aan representativiteit heeft niet alleen te maken met de unieke details van de beschreven casus. Ook het tijdstip waarop het verhaal van Sandra plaatsvond speelt hierin een rol. Sandra en haar familieleden waren een van de eersten in Nederland die op BRCA I-dragerschap zijn getest en behoorden in die zin tot de pioniers van het erfelijkheidsonderzoek voor borstkanker. Inmiddels is de psychosociale begeleiding van deze adviesvragers goed van de grond gekomen. Wanneer de cliënte uit de beschreven casus op dit moment erfelijkheidsonderzoek zou ondergaan, zou zij voor psychosociale begeleiding in aanmerking komen, aldus Bleiker en Van der Linden. Hierbij schetsen zij zelfs een mogelijk scenario voor Sandra, de cliënte uit de casus die achteraf betreurt dat zij zich genetisch heeft laten testen:

“Het is niet ondenkbaar dat zij in de huidige situatie, waarbij volgens een protocol begeleiding zou zijn aangeboden, het advies gekregen zou hebben zich niet te laten testen of de test uit te stellen. Zij had dan de rust gekregen om alleen of samen met een deskundige na te denken over mogelijke consequenties van het onderzoek. (...) Een begeleidingsprotocol, waarvan in dit artikel een voorbeeld is gegeven, is hiervoor een belangrijke ondersteuning, ook om gevoelens van spijt te voorkomen” (Bleiker en Van der Linden, 1998, 1194).

In feite beschouwen Bleiker en Van der Linden de bijdrage van De Vries-Kragt dus als een illustratie van het belang van psychosociale hulpverlening bij erfelijkheidsdiagnostiek bij kanker. Zij doen dan ook de suggestie het artikel van De Vries-Kragt in samenhang te lezen met hun eigen artikel, dat een overzicht biedt van de eerste resultaten van actueel wetenschappelijk onderzoek en informatie bevat

over bestaande procedures ten aanzien van psychosociale begeleiding van adviesvragers in verband met familiale tumoren.

Psychosociale begeleiding aangewezen?

Hoe adequaat de reactie van Bleiker en Van der Linden in eerste instantie ook lijkt te zijn, het is de vraag of de discussie die De Vries-Kragt wilde openen hiermee een bevredigend einde krijgt. De Vries-Kragt vraagt in haar artikel aandacht voor de keuzeproblematiek van cliënten die predispositie-onderzoek ondergaan, in dit geval vrouwen die zich voor erfelijke borst- en eierstokkanker laten testen. Met haar casusbeschrijving laat zij zien dat deze vrouwen moeite kunnen hebben met de keuzes waarvoor zij zich zien geplaatst. Zoals we hierboven zagen doet ze hiermee een oproep aan de medische wereld om deze vrouwen in het maken van hun keuzes bij te staan. In haar casusbeschrijving lezen we wat Sandra's overwegingen zoal waren:

"Duidelijk werd dat dit soort beslissingen eigenlijk onmenselijk is. Toch had zij te nemen"; "Ze ontdekte ook dat ook al heb je naar beste weten een beslissing genomen, dit niet betekent dat er daarna geen twijfel meer bovenkomt". "Eigenlijk kwam haar situatie neer op kiezen voor leven of overleven. Haar borsten nu laten weghalen, betekende kiezen voor overleven, kiezen voor minder kans op borstkanker. Maar weghalen stond behalve voor overleven, ook voor verminking, verlies van eigenwaarde, het 'net een vent' worden en het op het spel zetten van de relatie met haar man (...) Niet opereren betekende kiezen voor leven en voor kwaliteit" (De Vries-Kragt, 1998, 470-471). En: "Waarom niet je hele lijf weghalen, zei ze wanhopig. Dan loop je tenminste niet het risico dood te gaan aan kanker. Leven betekent risico's nemen"(De Vries-Kragt, 1998, 472).

Bleiker en Van der Linden suggereren in hun artikel vervolgens dat de door De Vries-Kragt gewenste steun er tegenwoordig wel degelijk is, namelijk in de vorm van een psychosociaal begeleidingstraject. Een nadere beschouwing van hun artikel roept echter de vraag op in hoeverre een dergelijk traject het meest voor de hand liggend antwoord is op de problemen van Sandra zoals De Vries-Kragt die beschrijft. Bleiker en Van der Linden lijken namelijk op een andere manier over de geschetste problemen te praten dan De Vries-Kragt dat in haar casusbeschrijving doet. Zo lezen we in het artikel van Bleiker en Van der Linden onder meer:

"Uit verschillende studies komt naar voren dat bij de meeste mensen die erfelijkheidsonderzoek hebben ondergaan, de mate van angst en depressie niet zodanig is verhoogd dat psychotherapeutische behandeling nodig is

(Bleiker en Van der Linden, 1998, 1187). "De beste voorspeller van het bestaan van psychosociale problematiek na een DNA-uitslag (...) blijkt vooral psychosociale problematiek te zijn die al aanwezig was voorafgaande aan het DNA-onderzoek"(Bleiker en Van der Linden, 1998, 1188). "Gedurende het gesprek beoordeelt de psychosociale hulpverlener de draaglast en draagkracht van de adviesvrager"(Bleiker en Van der Linden, 1998, 1191). Wanneer we deze passages vergelijken met de hiervoor opgenomen citaten van De Vries-Kragt dan valt op dat Bleiker en Van der Linden vooral aandacht hebben voor het psychosociale aspect van de problemen, terwijl De Vries-Kragt meer geïnteresseerd lijkt te zijn in de specifieke inhoud van de vragen waarvoor Sandra zich geplaatst ziet. Afgaand op deze twee artikelen is dan ook niet op voorhand duidelijk of de door Bleiker en Van der Linden voorgestelde psychosociale begeleiding wel aan zal sluiten op de problemen zoals Sandra die ervaart. In elk geval is duidelijk dat De Vries-Kragt en Bleiker en Van der Linden de problemen van Sandra elk vanuit hun eigen perspectief beschrijven.

Twee - beperkte - perspectieven

In hun reactie op de casusbeschrijving van De Vries-Kragt tonen Bleiker en Van der Linden zich ook van dit verschil in perspectief bewust. Daarbij verwoorden zij hun kritiek op het door De Vries-Kragt gekozen perspectief overigens als een gebrek aan professionaliteit. In hun artikel lezen we:

"De tekst suggereert dat de auteur (een hulpverlener) zich identificeert met haar cliënt; een cliënt die door de 'medische wereld' in een onmogelijke situatie is gebracht. De auteur beschrijft de belevingen van haar cliënt zonder verwijzing naar wat bekend is over de verschillende manieren van omgaan met dragerschap en zonder in te gaan op de mogelijke voorspelbaarheid van de reactie van haar cliënt" (Bleiker en Van der Linden, 1998, 1193).

Uit hun kritiek op De Vries-Kragt valt tevens op te maken welk perspectief Bleiker en Van der Linden voor zichzelf hebben gekozen. In tegenstelling tot de invalshoek van De Vries-Kragt prefereren zij de houding van de hulpverlener die de hulpvraag plaatst tegen de achtergrond van haar professionele kennis en het scala aan interventies dat haar daarbij ter beschikking staat. Welke houding Bleiker en Van der Linden zelf zouden innemen blijkt eveneens uit de passage waarin zij hun kritiek op De Vries-Kragt uiten. Deze passage begint met:

"Met welke klachten meldde de cliënt uit de casus zich bij de

psychosociale hulpverlener? Welke interventies heeft de auteur toegepast en in hoeverre bleken deze effectief? Wat is de betekenis van de gevoelens van de cliënt, haar angst, razernij, spijt- en schuldgevoelens?" (Bleiker en Van der Linden, 1998, 1193).

Dit verschil in gekozen perspectief verklaart wellicht – een deel van – de frictie die er tussen de auteurs van beide artikelen is ontstaan. Want terwijl Bleiker en Van der Linden De Vries-Kragt verwijten dat zij zich teveel met Sandra identificeert en zich te weinig als professionele hulpverlener opstelt, zou De Vries-Kragt Bleiker en Van der Linden op haar beurt kunnen verwijten dat zij teveel door de gekleurde bril van de psychosociale hulpverlener kijken en zich te weinig in de belevingswereld van haar cliënte verplaatsen. Dit verschil van mening wordt echter niet verder uitgewerkt, getuige het naschrift van De Vries-Kragt waarin onder meer te lezen valt:

"Ik vind het artikel (van Bleiker & Van der Linden, *mvz*) een zinvolle aanvulling op het door mij gepubliceerde artikel. Ik heb geen behoefte om in discussie te gaan over details. Aandacht voor de problematiek van mutatiedragers is waar het mij om gaat" (Bleiker en Van der Linden, 1998, 1197).

Aldus houdt de discussie een open einde. De – impliciete – vraag die De Vries-Kragt met haar artikel heeft opgeworpen – op welke manier kan de medische wereld vrouwen als Sandra in het maken van hun keuzes bijstaan? – is hiermee vooralsnog onbeantwoord gebleven. Wat spijtig is, want door de ontwikkelingen in het moderne erfelijkheidsonderzoek zullen steeds meer cliënten voor vergelijkbare keuzes komen te staan. Het is dan ook een relevante vraag die het verdient om onderzocht te worden. Bijvoorbeeld door iemand die zich niet zoals de besproken auteurs óf met de cliënt identificeert óf met de psychosociale hulpverlener, maar door een onderzoeker die zich vanuit de nodige distantie de vraag stelt: 'hoe kan in deze situatie zo goed mogelijk zorg worden verleend?'

Taak voor empirische ethiek

Hoezeer ook enige distantie is vereist voor het beantwoorden van bovenstaande vraag, de expertise van professionals als De Vries-Kragt en Bleiker en Van der Linden mag hierbij uiteraard niet over het hoofd worden gezien. De aangewezen onderzoekspositie van waaruit deze vraag kan worden beantwoord is daarom de empirische ethiek, "dat wil zeggen een ethiek die zich laat informeren door wat er in de praktijk gebeurt en hoe practici daarover denken" (Widdershoven, 2000, 77). Wel ligt een belangrijke taak van de empirisch onderzoeker in het plaatsen van vraage-

kens bij de vanzelfsprekendheid van de huidige praktijk. Volgens Ten Have en Lelie toont zich hierin ook de normativiteit van het empirisch-ethisch onderzoek:

"(...) hermeneutical ethics has re-defined normativity itself. The normative force of ethical judgement is not equal to the prescription of conformity between the empirical situation and particular ethical principles. Normativity is not the confrontation or comparison of actual states with desired or ideal states, summarized in precise principles. It is the *development of alternative views*. Normativity works like education. Rather than prescribing how something should be done by indicating the correct principle for action, it shows *what action would be possible beside the actual one*" (Ten Have & Lelie, 1998, 274; cursiveringens *mvz*).

Een oproep om gebruik te maken van de empirische ethiek, kan helaas nog niet vergezeld gaan van een verwijzing naar een standaardpakket van empirisch-ethische onderzoeksmethoden. Daarvoor is de empirische ethiek zelf nog teveel in ontwikkeling. Hoog op de agenda daarbij staat het ontwikkelen van nieuwe methoden, waarin ethiek en empirie daadwerkelijk worden geïntegreerd (Kenniss en Methode, 1999).

Bij onderzoeken die reeds onder de noemer empirische ethiek zijn verschenen, wordt onder meer gebruik gemaakt van methoden uit de etnografie, zoals observatie en interview (vgl. Lelie, 1999). Inzake de kwestie hoe dergelijke onderzoeksmethoden ingezet zouden kunnen worden, kan de uitspraak van Mol en Mali wellicht als richtlijn dienen: "Kenniss die helpt, vertrekt niet vanuit de vraag 'Hoe zit de wereld in elkaar?' maar vanuit de vraag: 'Wat doen we nu en hoe valt dat te verbeteren?' (Mol en Mali, 1999, 771). De Vries-Kragt brengt deze vraag met haar casusbeschrijving impliciet aan de orde. Het is de taak van de empirische ethiek deze vraag expliciet te maken. De onderzoeksvraag die zich na het lezen van de twee hierboven besproken artikelen welhaast vanzelf aandient, luidt dan: 'Op welke manier worden cliënten in het moderne erfelijkheidsonderzoek bij hun keuze-problematiek begeleid en hoe zou deze begeleiding, gezien het karakter van de individuele keuze-problematiek, kunnen worden verbeterd?'

Tot slot

De praktijk van het moderne erfelijkheidsonderzoek is volop in ontwikkeling. Cliënten worden daarbij niet alleen met nieuwe mogelijkheden, maar ook met tal van nieuwe problemen geconfronteerd, met name ten aanzien van de keuzes die zij – zelf – moeten maken. Professionals die begaan zijn met het lot van hun cliënten vragen zich voort-

durend af hoe zij hen hierbij het beste kunnen begeleiden. De vragen die echter óók – en misschien wel eerst – beantwoord dienen te worden, zijn: 'Wat houdt die keuzeproblematiek nu eigenlijk precies in?'; 'Wat betekent het voor een vrouw als Sandra om de keuzes te moeten maken waar zij zichzelf voor ziet geplaatst?'; 'In hoeverre is deze keuzeproblematiek nieuw of afwijkend, of is zij vergelijkbaar met andere vormen van keuzeproblematiek?', et cetera. Het beantwoorden van deze vragen zou de discussie over de vraag met welke begeleiding cliënten van het moderne erfelijkheidsonderzoek het meest geholpen zijn een flinke impuls kunnen geven.

Literatuur

- Bleiker E, Linden M van der, Erfelijkheidsonderzoek bij het familiair voorkomen van kanker. Twee kanten van de medaille. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1998; 12: 1186-1197.
- Gezondheidsraad: Commissie DNA-diagnostiek. DNA-diagnostiek. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998; publikatie nr 1998/11.
- Have HAMJ ten, Lelie A, Medical ethics research between theory and practice. *Theoretical Medicine* 1998; 19: 263-276.
- Kennis en Methode. Tijdschrift voor empirische filosofie. (Redactioneel: Ethiek en empirie: Een tussenbalans) 1999; 2: 143-144.
- Lelie A, Ethiek en nefrologie. Een empirisch-ethisch onderzoek, 1999. Leende: Damon
- Mol A, Mali W, Kennis die helpt. Een pleidooi voor praktijkonderzoek. *Medisch Contact* 1999; 21: 769-771.

Van de leestafel

Silverman, J., Kurtz, S., Draper, J., *Vaardig communiceren in de gezondheidszorg. Een evidence-based benadering*. Utrecht, Lemma, 2000, 232 blz., fl. 49,50, bfr. 990, ISBN 90 5189 8142.

In de hulpverlening is een goede communicatie onontbeerlijk. Praten met elkaar betekent nog niet dat men elkaar over en weer begrijpt. De wijze waarop hulpvrager en hulpverlener met elkaar communiceren is dan ook al enige decennia onderwerp van studie. De uitkomsten daarvan vormen een belangrijke handreiking voor de praktijk. Dit boek geeft een volledig overzicht van de uitkomsten van het onderzoek naar communicatieve vaardigheden in de gezondheidszorg en geeft antwoord op de vraag of datgene wat wij leren ook waar is. Deze invalshoek rechtvaardigt de ondertitel dat wij hier met een *evidence-based benadering* te maken hebben. Bij het lezen van de inhoud viel mij op hoe sterk het contact tussen de hulpver-

lener en de hulpvrager inmiddels gestroomlijnd en geprogrammeerd is. De indruk die blijft hangen is dat de communicatie wel de gewenste resultaten moet opleveren, anders heeft men het als hulpverlener niet goed gedaan. Voor enige onhandigheid in het contact met de hulpvrager is geen plaats meer. Zelfs het persoonlijke element is methodisch van aard en dient het door de hulpverlener beoogde doel. Het is goed om te bedenken dat een aldus georganiseerde communicatie past in een tijdsbeeld waarin medeleven en een beetje hartelijkheid geen prioriteit hebben. Gelukkig wordt niet alle communicatie over dezelfde kam geschoren. De inhoud van het boek herinnert de lezer er ook aan hoeteer elke cultuur zijn eigen vormen van communicatie kent. Ook inhoudelijk zijn de culturele verschillen soms groot, bijvoorbeeld hoe de hulpverlener op een gegeven moment met de waarheid omgaat. In Nederland is men daar vrij open en rechtstreeks in, elders bedient men zich

van meer verhullend woordgebruik. Voor de inkleuring van een goede communicatie lijken mij juist die culturele marges heel belangrijk.

De vertaling laat te wensen over. Engelse uitdrukkingen, zeker als ze vervat zijn in richtlijnen, zijn soms lastiger te vertalen dan ze op het eerste oog lijken. Daardoor krijgt de Nederlandse bewerking iets houterigs en soms iets theatraals. Onbedoeld natuurlijk, wel jammer, want de leesbaarheid van een tekst is belangrijk. De Nederlandse tekst van de observatielijst zoals die ontwikkeld is door de Maas-richtse huisartsopleiding, de MAAS-Globaal, komt als een verademing. Vertalen en communicatie hebben met elkaar te maken. Dit boek maakt duidelijk dat je beide kunt leren.

Herman van der Kloot Meijburg

Vries-Kragt K de, De dilemma's van een draagster van een gemuteerd borstkankergen. *Maandblad voor Geestelijke volksgezondheid* 1998; 5: 467-473.

Widdershoven G, Empirische ethiek: op sleptouw bij de medische technologie? *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2000; 3: 77-82.

Summary

Women of families in which hereditary breastcancer occurs and for whom genetic testing is possible, sometimes have to make profound decisions. A while ago, some attention was given to the issue of individual decision-making in the Dutch Journal for Mental Health (MGv). The first article was a case description which illustrated the problems of individual decision-making; in the second contribution the authors presented a solution for these problems. In this article an analysis of these two articles is followed by the conclusion that a psychosocial counseling program is not necessarily the most obvious way to deal with clients' difficulties with individual decision-making. To be able to determine what kind of counseling is most fruitful for clients in modern genetics, the issue of individual decision making first needs to be described and analyzed more extensively. Empirical ethics could be helpful to accomplish this.