

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Hersenontwikkeling bij jongeren met antisociaal gedrag, ethische aspecten
Dorothee Horstkötter, Andrea Donker, Katy de Kogel, Lucretia Nauta-Jansen

“Morality pills”: het moral enhancement-debat belicht vanuit de praktijk
Jona Specker

Enhancement – een probleem van betekenis voor de neuro-ethiek?
Stephan Schleim

Zelfbeheersing en Opvoeding. Filosofische reflectie op een neurowetenschappelijke benadering
Dorothee Horstkötter

Verslaving en de opbrengsten en grenzen van de hersenwetenschap
Anke Snoek

Neuro-imaging geeft minimaal bewuste patiënten hun stem terug
Amber Spijkers

Neurowetenschap: midden in de samenleving?
Marlous Arentshorst, Pim Klaassen en Tjard de Cock Buning

Berichten van het Rathenau Instituut
Rosanne Edelenbosch en Ira van Keulen

Zichtbaar CEG
Myrthe Lenselink

NVBe-Jaarprijs 2018: Essaywedstrijd voor leerlingen bovenbouw HAVO/VWO

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie.

Redactie

dr. Rosanne Edelenbosch drs. Beatrijs Haverkamp,
dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn,
dr. Hanneke van der Meide, dr. Lieke van der Scheer en
dr. Dirk Stermerding.

Website

dr. Clemens Driessen.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, drs. Katja ten Cate, dr. Clemens Driessen,
drs. Joost van Hertem, dr. Anke Oerlemans (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer (voorzitter) en
dr. Guus Timmerman (secretaris).

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Neem contact op met het secretariaat:

NVBe Ledenadministratie
Verenigingen Beheer Nederland B.V.
Spinozalaan33
2273 XC VOORBURG
E-mail: ledenadministratie@nvbe.nl
Telefoon: +31 (0)70 456456
(maandag t/m vrijdag 9:00 uur t/m 17:00 uur)

Inhoudsopgave

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

- 3 NVBe-Jaarprijs 2018: Essaywedstrijd voor leerlingen bovenbouw HAVO/VWO**
- 4 Inleiding**
Rosanne Edelenbosch & Dirk Stemerding
- 6 Hersenontwikkeling bij jongeren met antisociaal gedrag, ethische aspecten**
Dorothee Horstkötter, Andrea Donker, Katy de Kogel, Lucrea Nauta-Jansen
- 9 “Morality pills”: het moral enhancement-debat belicht vanuit de praktijk**
Jona Specker
- 12 Enhancement – een probleem van betekenis voor de neuro-ethiek?**
Stephan Schleim
- 16 Zelfbeheersing en Opvoeding. Filosofische reflectie op een neurowetenschappelijke benadering**
Dorothee Horstkötter
- 19 Verslaving en de opbrengsten en grenzen van de hersenwetenschap**
Anke Snoek
- 22 Neuro-imaging geeft minimaal bewuste patiënten hun stem terug**
Amber Spijkers
- 25 Neurowetenschap: midden in de samenleving?**
Marlous Arentshorst, Pim Klaassen en Tjard de Cock Buning
- 29 Berichten van het Rathenau Instituut**
Rosanne Edelenbosch en Ira van Keulen
- 30 Zichtbaar CEG**
Myrthe Lenselink

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe.

Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar ‘Lidmaatschap’) vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het Podium voor Bio-ethiek en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

Reguliere leden kunnen kiezen uit drie verschillende opties:

- NVBe-lidmaatschap plus digitaal Podium (per e-mail): €40,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus gedrukt Podium (per post): €45,00 per jaar
- NVBe-lidmaatschap plus digitaal én gedrukt Podium: €50,00 per jaar

Als u deel uitmaakt van een organisatie, kunt u ook een institutioneel lidmaatschap overwegen. Dat kost €175,- De instelling krijgt dan het Podium in vijfvoud en drie leden van die organisatie hebben gratis toegang bij NVBe-activiteiten.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijkse gratis ontvangst van het Podium voor bio-ethiek.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Als welkomstcadeau ontvangt u – zolang de voorraad strekt – een exemplaar van het boek *Ethiek in discussie. Praktijkvoorbeelden van ethische expertise*.

Uit de Vereniging

NVBe JUBILEUM- SYMPOSIUM 19|4|18 'Ethiek en praktijk anno 2018'

Uw NVBe bestaat in 2018 25 jaar. Daarom organiseert de Vereniging op 19 april 2018 een prachtig jubileum-symposium over 'Ethiek en praktijk anno 2018' op een mooie locatie: de Tolhuistuin, Amsterdam Noord.

(<https://tolhuistuin.nl/route-en-terrein/>)

Sinds ons vorige jubileumcongres in 2008 heeft de tendens doorgezet dat ethici zich intensief bezighouden met de vragen en beslissingen van zorg- en techniek-professionals op de werkvloer. Ethici doen bijvoorbeeld steeds vaker empirisch onderzoek naar wat genoemde professionals belangrijk vinden, en betrekken vervolgens de in de praktijk fungerende moraal bij hun ethische reflecties. Ook denken ze mee met professionals over verantwoorde zorg en techniek: De 'praktische wending' lijkt dus wel compleet!

Maar wat merken professionals hiervan? Bereiken praktische ethici hen voldoende? Hebben professionals het idee dat ze moreel gevoed en gesteund worden? Hebben de ethici voldoende outsiders blik om kritisch over bestaande praktijken te denken? Of zijn ze teveel betrokken en is voor kritische distantie juist behoefte aan theoretische, strikt academische ethiek?

Kortom, hoe is de verhouding anno 2018 tussen de professionals, praktisch ethici en academici? Welke vormen van samenwerking, concurrentie en afhankelijkheid doen zich voor?

Over deze vragen brengen we op het symposium professionals uit de humane en dierzorg en ingenieurs in gesprek met ethici werkzaam in een beleids- of empirische onderzoekscontext én met ethici actief in het academisch onderzoek.

Het programma:

- Vanaf 13.00 Inloop
- 13.30 - 13.50 Inleiding: Over de empirische wending in de ethiek
Lieke van der Scheer, voorzitter van de NVBe
- 13.50 - 14.40 Lezing: Ethicus als hofnar. Van grenzen stellen naar grenzen verleggen
Tsjalling Swierstra, Hoogleraar ethiek en politiek van nieuwe en opkomende technieken
- 14.30 - 15.00 Uitreiking NVBe-essayprijs
Wat zijn volgens jongeren de bio-ethische kwesties van de toekomst?
- 15.00 - 15.30 Pauze
- 15.30 - 17.00 Workshops 'Ethiek en praktijk anno 2018' in de zorg, in de techniek, en in de Voedselproductie.
- 17.00 - 17.30 Plenaire afsluiting
- 17.30 - 18.30 Borrel

Reserveer alvast de middag van 19 april 2018 in uw agenda, en houdt uw mailbox en onze website (www.nvbe.nl) in de gaten voor programma-updates, informatie over de precieze locatie en aanmelding.

Uit de Vereniging

NVBe-Jaarprijs 2018: Essaywedstrijd voor leerlingen bovenbouw HAVO/VWO

Voltooid leven, de zelfrijdende auto, invriezen van je eicellen, politieke rechten voor dieren: zomaar wat onderwerpen die voorbijkomen in de krant. Wie had dat 40 jaar geleden kunnen denken? Ethiek gaat over nadenken over goed en kwaad, juist en verkeerd. Dat is van alle tijden. Maar de kwesties, de vragen, de problemen, de dilemma's veranderen. Met de veranderingen in de zorg, de omgang met dieren, technologie, hoe we over onszelf als mens denken, veranderen ook de kwesties.

Wat zullen de kwesties zijn over, pakweg, 20 jaar of 40 jaar?

Ter gelegenheid van haar vijftienvijftigjarige bestaan organiseert de NVBe een essaywedstrijd voor leerlingen van de bovenbouw van HAVO en VWO (klas 4 en hoger).

“Hoe ziet de samenleving er in de toekomst uit? Welke bio-ethische kwestie zullen we mee geconfronteerd worden – kwesties van goed en kwaad betreffende het leven, de zorg, dieren, technologie? Hoe hiermee om te gaan? Denk out-of-the-box, laat je fantasie de vrije loop, vertel ons wat wij, ‘volwassenen’, niet kunnen of misschien zelfs willen weten! Werk het zo uit, dat wij het ook goed kunnen snappen.”

De NVBe heeft als doel de discussie over bio-ethische kwesties over mens, dier en natuur te bevorderen. Ook op academische niveau, maar vooral in organisaties en instellingen. Breed geïnformeerd en dicht bij de praktijk. Voor meer informatie, zie onze website: www.nvbe.nl.

Elke drie jaar reiken we de NVBe-Jaarprijs uit. In 2015 gaven we de prijs aan Pascal Borry en Gert Matthijs voor hun boek ‘Iedereen geniaal: Humane gene-

tica in woorden en cartoons’, zie: <https://nvbioethiek.wordpress.com/nvbe-jaarprijs/>.

Dit keer reiken we de NVBe-Jaarprijs uit aan de schrijvers van de drie beste essays in deze essaywedstrijd. Er is een kleine materiële prijs aan verbonden en we publiceren de winnende essays in een bundel die we presenteren op het Jubileumsymposium op donderdag 19 april 2018.

- Het essay mag uit maximaal 1500 woorden bestaan.
- Het essay maakt des te meer kans in de prijzen te vallen als het:
 - een nog ongedachte kwestie op een prikkelende wijze naar voren brengt (originaliteit)
 - die kwestie goed uitdiept en meerdere aspecten laat zien (diepgang)
 - beargumenteert waarom dit een morele kwestie is en niet alleen een kwestie van smaak, financiën of techniek, zonder dat het per se een oordeel of een standpunt weergeeft (ethiek)
 - goed leesbaar is (leesbaarheid)

Inlevertermijn: 1 maart 2018

Inleveradres: info@nvbe.nl, onder vermelding van ‘Essaywedstrijd NVBe 2018’

De essays worden beoordeeld door een jury bestaande uit Marijn Sikken - schrijfster, Guus Timmerman - secretaris NVBe, en een filosofiedocent van een middelbare school.

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Inleiding

In dit themanummer gaat het over de verlegging van grenzen in de hersenwetenschap. Al is er nog een lange weg te gaan, we weten steeds meer over de biologische basis van ons denken en gedrag. Ons begrip van het brein raakt aan ons beeld van alles wat wij als mensen doen en zijn. Zoals de bijdragen in dit nummer laten zien, dringen deze inzichten ook door in verschillende praktijken, zowel binnen de zorg als daarbuiten, waaronder in de forensische psychiatrie, opvoeding en verslavingszorg. Mogelijke toepassingen van de hersenwetenschap op deze verschillende terreinen roepen ethische vragen op die vaak al veel langer onderwerp zijn van levendige discussies in de bio-ethiek en daarbuiten. We besteedden al eerder aandacht aan deze discussies in een Podium themanummer over Neuro-ethiek van 2011 (jaargang 18, no. 3). Daarbij ging het onder andere over de vrije wil en de aard van het bewustzijn, over ethische problemen van cosmetische psychofarmacologie, en over vragen met betrekking tot autonomie en wilsbekwaamheid bij de toepassing van neuromodulatie en bij het gebruik van hersenscans in het geval van comapatiënten. Ook toepassingen buiten de zorg, in het onderwijs, kwamen aan bod.

Verschillende van deze thema's en vragen komen terug in dit nummer. In hoeverre zijn daarbij de grenzen in de hersenwetenschap daadwerkelijk verlegd? Een aantal auteurs merkt op dat ethische discussies over ontwikkelingen in de hersenwetenschap nogal eens een speculatief karakter hebben en uitgaan van toekomstige ontwikkelingen met een vooralsnog sterk *science fiction* karakter. Zij benadrukken het belang van inzicht in bestaande praktijken, gebaseerd op empirisch onderzoek, waarbij ontwikkelingen in de praktijk en ethische reflectie elkaar daadwerkelijk kunnen bevruchten. In dit verband komt in dit nummer bijvoorbeeld het thema van 'moral enhancement' aan bod, als onderwerp van bio-ethisch debat dat in sommige opzichten losgezongen (b)lijkt van wat in de praktijk gaande en mogelijk is.

De rode draad die de verschillende bijdragen in dit nummer met elkaar verbindt is de aandacht voor

praktijken, om zo meer zicht te krijgen op het al of niet grensverleggende karakter van ontwikkelingen in de hersenwetenschap. Zo wordt bijvoorbeeld binnen NeurolabNL, als een van de 'routes' van de Nationale Wetenschapsagenda, ook nadrukkelijk de verbinding gezocht met ethisch onderzoek. Toch blijft de vraag hoe discussies over ontwikkelingen in de hersenwetenschap gevoed kunnen worden vanuit de samenleving, een kwestie waarover het laatste woord nog niet gezegd is, zoals de afsluitende bijdrage in dit themanummer laat zien.

De eerste bijdrage van Dorothee Horstkötter en medeauteurs gaat over het onderzoek naar de rol van neurobiologische factoren bij het ontstaan en beloop van *antisociaal gedrag* bij kinderen en jongeren. Meer inzicht in deze factoren zou kunnen helpen bij preventie en behandeling, maar roept ook ethische vragen op over de mogelijke spanning tussen het belang voor de samenleving en het belang van het individu. Vraag is ook hoe een verbeterde diagnostiek op basis van neurobiologische factoren gaat uitwerken in een situatie waarin werkzame behandelingsopties nog niet voorhanden zijn. En wat betekent deze kennis over hun hersenen voor de kinderen en jongeren zelf?

De bijdrage van Jona Specker sluit hierop aan met de forensische psychiatrie als casus, waarbij het haar gaat om de vraag in hoeverre neurobiologische kennis en interventies daadwerkelijk kunnen bijdragen aan *moral enhancement* als vorm van mensverbetering. Daarover woedt al jarenlang een debat. Maar Specker zet vraagtekens bij de relevantie van dit debat voor de praktijken waarin morele verbetering als streven aan de orde is, ook met toepassing van biomedische kennis, bijvoorbeeld in de context van maatschappelijke veiligheid en agressief gedrag. Daarom zoekt Specker in de ervaringen van forensische behandelaars aanknopingspunten voor nuancering en verdieping van het debat over moral enhancement.

Ook Stephan Schleim gaat in zijn bijdrage in op het thema van mensverbetering, in het bijzonder *cognitieve enhancement*, en de vraag hoe het debat hierover zich verhoudt tot ontwikkelingen in de praktijk. Centraal staat bij hem het gebruik van psychofarmaca als stimulerend (genees)middel. Hij laat zien dat dit gebruik al een lange geschiedenis heeft, ook voor niet-medische doeleinden, maar dat mentale prestatieverbetering daarbij veel minder voorstelt dan het

debat over enhancement suggereert. Hij benadrukt het belang van historische en culturele context voor een beter begrip en ethische doordenking van een mogelijke grensverlegging in het gebruik van stimulerende middelen voor enhancement.

In twee verschillende bijdragen staat de vraag centraal in hoeverre hersenwetenschap aanknopingspunten biedt voor een beter begrip van *zelfbeheersing* en de omgang daarmee. Dorothee Horstkötter bespreekt deze vraag in de context van opvoeding. In de bijdrage van Anke Snoek gaat het over verslaving, opgevat als verlies van zelfcontrole. Er zijn inmiddels hersengebieden geïdentificeerd die een rol spelen in zelfbeheersing en er wordt aan toepassingen gedacht die kinderen zouden kunnen helpen bij het oefenen in zelfbeheersing. Ook bij verslaving heeft hersenonderzoek inzichten opgeleverd die duidelijk maken waarom middelengebruik voor mensen zo verslavend kan zijn en moeilijk te beheersen is. Maar zowel Horstkötter als Snoek laten daarbij zien dat het bij zelfbeheersing om méér gaat dan alleen controle over het eigen gedrag, waarbij de betekenis van de hersenwetenschap in dat opzicht beperkt is. Zelfbeheersing veronderstelt altijd ook een 'zelf' als individu dat eigen doelen stelt die de moeite waard zijn om na te streven. Dat inzicht is niet alleen in de opvoeding van cruciaal belang, maar ook, zoals Anke Snoek laat zien, voor het begrip en herstel van verslaving.

Amber Spijkers stelt in haar bijdrage een vraag aan de orde die ook al eerder besproken werd in het genoemde Podium themanummer van 2011. Beeldvormende technieken van de hersenen maken het mogelijk om *minimaal bewuste patiënten* een stem te geven. Wat betekent dat voor de autonomie en wilsbekwaamheid van deze patiënten als het gaat om hun levensverlengende behandeling of het staken daarvan? Spijkers concludeert dat, naarmate technologische ontwikkelingen op dit punt de grenzen verleggen, artsen ook de stem van deze patiënten serieus zullen moeten nemen en de ethische implicaties daarvan aandacht verdienen.

Met een bijdrage van Marlous Arentshorst en medeauteurs sluiten wij dit nummer af. Als de hersenwetenschap in het lab en steeds meer ook in diverse praktijken de grenzen verlegt, hoe zorgen we er dan voor dat dit op een ethisch verantwoorde manier gebeurt en wat is de *rol van de samenleving* daarbij? Arentshorst

e.a. legden deze vraag voor aan neurowetenschappers werkzaam bij verschillende universiteiten en onderzoekscentra in Nederland. Hun bevinding is dat neurowetenschappers het belang van interactie met de samenleving in principe onderschrijven, maar de mogelijkheden daartoe in de praktijk niet hoog aanslaan. Aan bio-ethici valt volgens de auteurs dan ook de belangrijke taak toe om deze interactie te faciliteren.

Ook in de *Rathenau Berichten* gaat de aandacht dit keer uit naar de toepassingen van neurotechnologie. Hoewel onderzoek op dit gebied hoog op de agenda staat, ontbreekt het volgens het Rathenau Instituut aan aandacht voor de consequenties van dit soort onderzoek voor de burger. Met name ontwikkelingen op het gebied van neurostimulatie en brain-computer interfaces kunnen rekenen op de warme belangstelling van het bedrijfsleven en roepen de vraag op hoe publieke waarden bij deze ontwikkelingen gewaarborgd kunnen worden.

Rosanne Edelenbosch & Dirk Stemerding,
Themaredactie

**Thema: Hersenwetenschap,
grensverlegging en ethiek**

Hersenontwikkeling bij jongeren met antisociaal gedrag, ethische aspecten

*Dorothee Horstkötter, Andrea Donker,
Katy de Kogel, Lucretia Nauta-Jansen*

Binnen NeurolabNL zal in de komende drie jaar onderzoek worden gedaan naar neurobiologische factoren die van invloed zijn op het ontstaan en het beloop van antisociaal gedrag bij kinderen en jongeren. Dit onderzoek roept echter ook ethische vragen op, die in een ethisch subproject van NeurolabNL worden onderzocht. Drie kwesties staan daarbij centraal. Hoe verhouden maatschappelijke veiligheidsbelangen en individuele welzijnsbelangen zich tot elkaar? Wat gebeurt er met jongeren met ernstige gedragsproblemen en/of afwijkingen van hun hersenontwikkeling in tijden dat er (nog) geen werkzame interventies bestaan? Welke positieve en negatieve effecten heeft toegenomen kennis over hun hersenen op kinderen en jongeren zelf?

De afgelopen decennia is veel onderzoek gedaan naar hersenontwikkeling in het algemeen en naar neurobiologische factoren die van invloed zijn op het ontstaan en beloop van antisociaal gedrag (Cornet et al. 2016). NeurolabNL is een van de 'routes' van de Nationale Wetenschapsagenda. Binnen de programmalijn 'Ontwikkeling hersenen en gedrag bij adolescenten met problematisch antisociaal gedrag' brengt NeurolabNL hersen-, cognitie-, en gedragsonderzoek samen in onderzoek naar jongeren met (ernstig) antisociaal gedrag. De hoop en de verwachting is dat geïntegreerde kennis op termijn zal bijdragen aan verbetering van preventie van dit gedrag, van de omgang daarmee, en van interventies gericht op de reductie ervan.

Onderzoek naar neurobiologische factoren, vooral bij antisociaal of crimineel gedrag, heeft in de afgelopen

decennia tot veelvuldige en vaak felle ethische discussies geleid (bijvoorbeeld Singh et al. 2014). Binnen NeurolabNL is de wens om van begin af aan rekening te houden met mogelijke ethische implicaties en tijdig op ethische problemen te anticiperen, om zo tot een betekenisvolle vorm van *good practice* te komen. Doel is om meer zicht te krijgen op de ethische wenselijkheid van maatregelen en behandeling gericht op antisociaal gedrag bij individuen in het licht van de effectiviteit, mogelijke maatschappelijke effecten en neveneffecten. Het ethisch subproject richt zich op het identificeren en analyseren van belangrijke ethische vragen. In deze bijdrage nemen we hierop een voorschot door aan de hand van onderstaande drie aspecten te reflecteren op mogelijke ethische implicaties van het in kaart brengen van de hersenontwikkeling van jongeren met antisociaal gedrag.

Maatschappelijke veiligheid en individueel welzijn; een belangenconflict?

Huidige preventie- en interventie maatregelen beogen het gedrag en de algehele ontwikkeling van kinderen en jongeren met antisociaal gedrag positief bij te sturen. Indien en in zoverre als dit lukt, heeft dit belangrijke maatschappelijke voordelen omdat het bijdraagt aan meer veiligheid. Idealiter leiden preventie en interventie bij antisociaal gedrag tot een win-win situatie voor alle betrokkenen. Deze ogenschijnlijk vanzelfsprekende aanname is in het recente verleden echter ook betwist. Er is gewezen op mogelijke nadelen en risico's die dergelijke maatregelen voor met name kinderen, jongeren en hun gezinnen kunnen hebben. Ze zouden kunnen leiden tot discriminatie en stigmatisering, sociale controle en uitsluiting vergroten, een negatief effect op iemands identiteitsontwikkeling en/of zelfwaarneming, een toenemend gebruik van psychofarmaca, en ze zouden behandelingen kunnen betreffen die hoe dan ook belastend voor betrokkenen zijn. Los van de vraag of deze zorgen altijd even terecht zijn, is het een belangrijk gegeven dat maatschappelijke belangen niet samen hoeven te gaan met die van betrokkenen. Er kunnen ook belangenconflicten bestaan. De vraag is dan, hoe hiermee om te gaan; wiens belangen verdienen voorrang, en waarom?

Huidige medische richtlijnen verwijzen bij behandelingen van kinderen, ook bij psychiatrische behan-

delingen, altijd naar de ‘best-interest’ standaard: behandeling moet in de dienst staan van het belang van het kind. Ook vereisen huidige screeningscriteria dat het belang van de gescreende persoon vooropstaat, en niet bijvoorbeeld dat van de volksgezondheid. Maar bij antisociaal gedrag gaat het per definitie altijd ook om schade die anderen wordt aangedaan en waarbij de belangen en/of de veiligheid van derden in het geding kunnen zijn. Inzichten in de hersenontwikkeling van kinderen en jongeren met antisociaal gedrag kunnen dus mogelijk worden ingezet om vooral de publieke veiligheid te bevorderen, en daarmee ten koste gaan van de belangen van betrokken individuen. Dit roept nieuwe vragen op over wat als een legitieme en proportionele belangenafweging mag of moet gaan gelden en of het verdedigbaar is dat niet langer de ‘best-interest’ standaard richtinggevend is, maar in plaats daarvan wellicht het schadebeginsel.

Interventie op maat, vooruitzichten en valkuilen

Het onderzoek in NeurolabNL betreft de hersenontwikkeling van jongeren met antisociaal gedrag en richt zich op een nadere subtypering van dit gedrag, om zo een bijdrage te kunnen leveren aan betere interventie op maat. Betere kennis over verschillen in de hersenontwikkeling van verschillende jongeren met probleemgedrag biedt mogelijk aanknopingspunten voor behandelmethoden die helpen om de individuele veerkracht van betrokkenen te bevorderen. Naast mogelijk betere behandel mogelijkheden ontstaan echter ook belangrijke ethische vragen.

Ten eerste berust subtypering in de meeste gevallen op kennis over gemiddelde verschillen op groepsniveau. Individueel gezien kunnen gevonden mechanismen heel anders uitpakken dan men op basis van subtyperingskenmerken zou verwachten. Anders gezegd, ook als het gaat om subtypering op basis van hersenontwikkeling is zeker niet onmiddellijk, en waarschijnlijk nooit met volledige precisie, duidelijk hoe op groepsniveau gevonden verschillen en kenmerken vertaald moeten worden naar specifieke individuen.

Hierop aansluitend volgt als tweede vraag vanuit welk kader betrokken kinderen en jongeren benaderd zullen gaan worden. Gaan wij hun (en hun ouders) adviseren om de hersenontwikkeling in kaart laten te

brenge, daartoe aanmoedigen, of daartoe zelfs dwingen? In welke situaties is welke benadering niet alleen medisch zinvol, maar ook ethisch en juridisch gepast, gezien de individuele rechten van betrokkenen?

Ten derde is de zogenoemde *therapeutic gap* een relevant probleem. Er bestaan nog weinig effectieve behandelingsopties voor ernstig antisociaal gedrag. Het onderzoek in NeurolabNL zal mogelijk leiden tot meer inzicht in de meest lastig te behandelen subtyperingen. Ook bij afwezigheid van geschikte behandelingen, krijgen jongeren en hun ouders daarmee wel de boodschap dat een bepaalde hersenafwijking ten grondslag ligt aan een manifest gedragsprobleem. Het gevaar is dan dat juist een betrouwbaardere en meetbare identificatie van dergelijke groepen kan bijdragen aan meer sociale uitsluiting en dat groepen daders ontstaan die bij voorbaat als onbehandelbaar worden ‘afgeschreven’ (Munthe & Radovic 2015). Dit zou mogelijk des te meer het geval kunnen zijn in tijden van economische terugval, waarin altijd lastige financiële keuzes moeten worden gemaakt. Dan kan het steeds aantrekkelijker worden om vooral in te zetten op die groepen kinderen waarbij succesvolle behandeling het meest waarschijnlijk is en voor wie het behandel succes vanwege toenemende kennis over hun hersenontwikkeling wellicht nog verder toe zal nemen. Met als – onbedoeld – neveneffect dat kinderen met de meest lastig te behandelen subtypen van antisociaal gedrag, die straks mogelijk ook nog beter identificeerbaar zijn, het nazien zullen hebben.

Identiteit en zelfbepaling van jongeren

Ten slotte is het belangrijk om nader te onderzoeken welk effect het op kinderen, jongeren en gezinnen heeft als zij kennis krijgen aangereikt over hun gedrags- en hersenontwikkeling en mogelijke problemen en afwijkingen. Hierover bestaan ernstige zorgen wat betreft de identiteitsontwikkeling van de jongeren. Het gevaar bestaat dat zij hun gedrag actief aan een de bevindingen aanpassen en het zodoende tot een *selffulfilling prophecy* komt. Een belangrijke toevoeging aan dit debat is de recente nadruk op onderzoek naar zogenoemde psychopathische karaktertrekken bij kinderen (Salekin 2017), waarbij een journalist van de New York Times de vraag opwierp: “Can you call a 9-year-old a psychopath?” (Kahn 2012). Duidelijk is

dat dit niet alleen gaat over in hoeverre iets meetbaar is, maar ook of men het wel kan maken om een kind als psychopaat te aan te merken. Dit houdt immers een enorme morele diskwalificatie in, wat in strijd is met een pedagogische visie op kinderen en jongeren.

Omgekeerd kan het natuurlijk ook zo zijn dat juist toegenomen kennis over hun hersenontwikkeling kinderen en jongeren *empowert* en in staat stelt om er rekening mee te houden of er zelfs gericht op in te grijpen, bijvoorbeeld door hun ontwikkeling met behulp van hersentrainingen actief in een gunstige richting bij te sturen. Neurobiologische kennis kan hierbij juist behulpzaam zijn, tenminste als kinderen, jongeren en behandelaars eenzelfde mening hebben over wat een gunstige richting zou zijn, zodat het geleerde niet op een averechtste manier wordt gebruikt. Een jongere in een justitiële jeugdzorginstelling die enige tijd geleden door een van ons (DH) geïnterviewd werd, zei hierover het volgende: “Op het moment dat je weet dat het geërfd is kun je jezelf ertegen laten helpen. [...] Als je dat dan niet doet, en je bent agressief, maak je zelf de keuze om je niet te laten helpen”. Hoewel hier geen concrete maatregelen worden genoemd, en er geen één op één relatie met erfelijke factoren bestaat, wordt de onderliggende gedachte wel duidelijk. Potentiele kennis over biologische aspecten van je eigen gedrag kan je aanzetten om een verandering teweeg te brengen.

Het effect van de toenemende kennis over hersenontwikkeling op jongeren zal uiteindelijk mede bepaald worden door het *social life* van biomarkers, d.w.z. de manier waarop betrokkenen met die kennis zullen omgaan. Inzicht in de ervaringen en visies van betrokkenen zullen het ethische debat op dit punt dan ook kunnen verrijken (Horstkötter et al. 2014).

Conclusie en vooruitblik

Het ethische subproject binnen de derde programma-lijn ‘Ontwikkeling hersenen en gedrag bij adolescenten met problematisch antisociaal gedrag’ van NeuroLab-NL stimuleert ons als onderzoekers om bovenstaande vragen te stellen, op zoek te gaan naar antwoorden en zo de praktijk van preventie en interventie in positieve zin bij te sturen. Het zal ons ook helpen om ethische discussies verder te brengen dan afschrikwekkende *science fiction*-achtige scenario’s en te verrijken op basis

van daadwerkelijke inzichten, doelstellingen, beperkingen en mogelijkheden in de praktijk.

Dr. Dorothee Horstkötter is werkzaam als universitair docente bij de afdeling Health, Ethics and Society; School for Mental Health and Neuroscience (MHeNS) van de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek omvat ethische en filosofische vragen op het grensvlak van genomics/neurowetenschap/sociale psychologie en afwijkend menselijk gedrag.

Dr. Andrea Donker is lector bij het Lectoraat Kennisanalyse Sociale Veiligheid van het Kenniscentrum Sociale Innovatie van Hogeschool Utrecht. Haar onderzoek is gericht op het versterken van kennis nodig bij het werken met persoonsgerichte aanpak, preventief in cases-overleg of interveniërend in toezichtsituaties of in (semi)geslotenheid (justitiële inrichtingen, gesloten jeugdzorg).

Dr. Katy de Kogel werkt als senior onderzoeker bij het Wetenschappelijk Onderzoek en Documentatiecentrum (WODC) van het ministerie van Justitie en Veiligheid en is als senior onderzoeker verbonden aan de Faculteit Strafrecht en Criminologie van de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek richt zich op de aanvullende waarde van neurowetenschap voor het terrein van justitie en veiligheid, op het gebied van meetinstrumenten, (gedrags)interventies, bejegening, risicotaxatie van crimineel gedrag en van beschermende factoren en veerkracht.

Dr. Lucretia Nauta-Jansen is werkzaam als senior onderzoeker en docente bij de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie van het Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) te Amsterdam. Haar onderzoeker richt zich met name op risicogedrag van jongeren, met speciale aandacht voor de neurobiologische kenmerken die een rol spelen bij de ontwikkeling van antisociaal en delinquent gedrag.

Literatuur

- Cornet, L.J.M., Bootsman, F., Alberda, D.L., & de Kogel, D.H. (2016) *Neurowetenschappelijke toepassingen in de jeugdstrafketen; Inventarisatie instrumenten, preventie en interventie*, Meppel: Boom Criminologie.
- Horstkötter, D., Berghmans, R., Feron, F., & De Wert, G. (2014) “One can always say no” Enriching the

bioethical debate on antisocial behaviour, neurobiology and prevention: Views of juvenile delinquents. *Bioethics*, 28, pp. 225-34.

Kahn, J. (13 mei 2012) Can you call a 9-year-old a psychopath? *New York Times Magazine*. Retrieved from <http://www.nytimes.com/2012/05/13/magazine/can-you-call-a-9-year-old-a-psychopath.html?pagewanted=all>

Munthe, C., & Radovic, S. (2015) The return of Lombroso? Ethical aspects of (visions of) preventive forensic screening. *Public Health Ethics*, 8, pp. 270-83.

Salekin, R. T. (2017) Research Review: What do we know about psychopathic traits in children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58, pp. 1180-1200.

Singh, I., Sinnott-Armstrong, W., & Savulescu, J. (Eds.) (2014) *Bioprediction, Biomarkers and Bad Behavior, Scientific, Legal and Ethical Challenges*. Oxford, UK: Oxford University Press.

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

“Morality pills”: het moral enhancement- debat belicht vanuit de praktijk

Jona Specker

Over de vraag of biomedische interventies ingezet mogen of moeten worden om mensen moreel te verbeteren woedt sinds 2008 een levendig debat. Maar wat is de waarde van een dergelijk grotendeels speculatief debat dat ver vooruitloopt op realistische wetenschappelijke mogelijkheden? De stelling van dit essay is dat die waarde met name ligt in het kritisch onderzoeken van bestaande of opkomende praktijken, waarin elementen van morele mensverbetering (impliciet) al aanwezig zijn.

In een van de eerste afleveringen van de televisieserie *The Good Place* vraagt protagonist Eleanor Shellstrop zich vertwijfeld af op welke manier zij snel en betrouwbaar een ‘goed mens’ kan worden. ‘The good place’ is een plek in het hiernamaals, waar mensen terecht komen wier leven de hoogste netto morele waarde heeft opgeleverd (berekend in termen van goede en slechte gevolgen van hun daden op aarde). Eleanor is hier echter ten onrechte terechtgekomen. Op basis van haar (negatieve) score zou ze zich na haar dood in ‘The Bad Place’ moeten bevinden. Chidi, tijdens zijn leven professor ethiek en moraalfilosofie in Senegal, besluit haar te helpen een moreel goed persoon te worden om zo alsnog een plaats in ‘the good place’ veilig te stellen. Eleanor is op zoek naar een snelle oplossing: “It is time to make me good, partner! How do we do it? Is there a pill I could take, or something I could vape?”

Uiteraard is het simpelweg slikken van een ‘moraal-pil’ om een goed mens te worden vooral nog onbereikbare *science fiction*. Toch heeft neurobiologisch en gedragsgenetisch onderzoek naar de moraal de afgelopen jaren een vlucht genomen. Over de vraag of we

deze groeiende kennis in de toekomst zouden mogen inzetten om mensen *moreel* te verbeteren woedt de afgelopen 10 jaar een bio-ethisch debat. Voorbeelden van biomedische interventies die besproken worden zijn farmacologische middelen zoals SSRI's die sociaal gedrag en onderling vertrouwen zouden bevorderen, of oxytocine dat empathie zou stimuleren. Ook wordt er gespeculeerd over het inzetten van verschillende vormen van neurostimulatie om morele capaciteiten te versterken of immorele neigingen tegen te gaan. Technologieën die hierbij genoemd worden zijn bijvoorbeeld *transcranial magnetic stimulation* (TMS), *transcranial direct current stimulation* (tDCS), of zelfs diepe hersenstimulatie. Neurowetenschapper Molly Crockett waarschuwt echter voor al te enthousiaste scenario's en wijst er op dat onze kennis op dit gebied nog in de kinderschoenen staat (Crockett 2014). Het ethisch debat loopt daarmee ver vooruit op de huidige kennis en mogelijkheden en heeft daarom een sterk speculatief karakter.

Voor en tegenstanders van *moral enhancement*

Net zoals eerdere debatten rondom mensverbetering (zoals verbetering van uiterlijk, sportprestaties, stemming, cognitie of geheugen) kent het debat rondom *moral enhancement* uitgesproken voor- en tegenstanders. Voorstanders van het verder onderzoeken en toepassen van biomedische manieren om mensen moreel te verbeteren betogen dat traditionele manieren, zoals onderwijs en opvoeding, in het verleden wellicht succesvol zijn geweest, maar niet afdoende zijn gezien de toekomstige uitdagingen waar we voor staan. Julian Savulescu en Ingmar Persson betogen in hun boek *Unfit for the Future: The Need for Moral Enhancement* (2012) dat onze 'aangeboren', evolutionair ontstane morele vermogens onvoldoende toegerust zijn voor het vreedzaam samenleven in een in toenemende mate complexe en geglobaliseerde wereld. Verbetering van onze natuurlijke morele sentimenten met behulp van biomedische middelen is in hun ogen de enige manier om rampspoed te voorkomen. De Britse filosoof John Harris, die zich in eerdere *enhancement*-debatten een fervent voorstander van mensverbetering toonde, is opvallend genoeg een van de meest uitgesproken tegenstanders van morele mensverbetering. Volgens

hem zal het direct manipuleren van morele emoties, dus zonder beroep te doen op cognitie, ten koste gaan van de vrijheid om te kiezen, ook voor datgene wat als moreel verwerpelijk zou kunnen worden beschouwd: *the freedom to fall*, noemt hij dat (Harris 2011).

Het *moral enhancement*-debat raakt hiermee ook aan meta-ethische debatten over wat moraal is, wat de mens tot een moreel wezen maakt, en hoe we in dit verband *moral enhancement* zouden moeten definiëren (Raus et al. 2014). Betekent het dat mensen in moreel opzicht zich beter moeten *gedragen* of beter moeten *redeneren*, of betekent het dat hun morele *emoties*, zoals empathie, versterkt zouden moeten worden?

Moral enhancement in de huidige praktijk

Bij dit alles kunnen we echter ook de vraag stellen wat de waarde is van een dergelijk grotendeels speculatief debat dat ver vooruitloopt op realistische wetenschappelijke mogelijkheden. Zonder de context, doelgroep en doelstellingen van het toepassen van potentiële biomedische mogelijkheden voor morele mensverbetering te expliciteren, is niet duidelijk wie zich van dit debat iets zou moeten aantrekken, terwijl bestaande of opkomende praktijken die al elementen van morele mensverbetering in zich dragen, hierbij juist teveel buiten zicht blijven.

Ik pleit dan ook voor een focus op praktijken waarin *moral enhancement* interventies – al dan niet onder die noemer – daadwerkelijk ingang zouden kunnen vinden of waarin elementen van morele verbetering nu al – impliciet wellicht – aanwezig zijn (Specker & Schermer 2017). Domeinen als onderwijs en opvoeding liggen voor de hand, maar er valt ook te denken aan het domein van maatschappelijke veiligheid en preventie. Hier doen zich ethische vragen voor onder invloed van biomedische ontwikkelingen, zoals nieuwe mogelijkheden voor interventie bij (de neiging tot) agressief en antisociaal gedrag. Zo wordt bijvoorbeeld onderzocht of het risico van toekomstig moreel problematisch gedrag vroeg is te detecteren op basis van zogenaamde *biomarkers*. Dit biedt mogelijkheden voor meer gerichte vormen van preventie, maar roept ook vragen op over de wenselijkheid van een dergelijke screening. Hoe betrouwbaar zijn deze testen, hoe groot is de kans op fout-positieven, en werken dergelijke screeningsprogramma's niet stig-

matiserend of zelfs als een *self-fulfilling prophecy*?

Ook is het de vraag of dergelijke programma's een vrijwillig karakter zouden moeten hebben, of dat kinderen en ouders tot deelname verplicht zouden mogen worden. Dit raakt aan een veelbesproken thema in het moral enhancement-debat: de vraag of en wanneer gedwongen interventies ethisch toelaatbaar zijn. Eén van de argumenten voor verplichte programma's is de idee dat mensen die de meeste baat hebben bij morele verbetering, het minst geneigd of gemotiveerd zullen zijn om vrijwillig aan dergelijke programma's deel te nemen. Het gaat hierbij dus om de ethische toelaatbaarheid van het verbeteren van *anderen* (al dan niet onder dwang), en niet zozeer om de vraag of mensen in de gelegenheid gesteld zouden moeten worden om *zichzelf* te verbeteren. Waar eerdere debatten over enhancement in het algemeen interventies betroffen die vooral het individu zelf ten goede zouden komen, zoals de verbetering van cognitieve capaciteiten, lijken deelnemers aan het *moral enhancement*-debat interventies te overwegen die ook of zelfs voornamelijk gericht zijn op belangen van derden of op een 'algemeen' belang, zoals publieke veiligheid. Hoe dan daarbij een afweging te maken tussen het algemeen belang en, zoals in het hierboven genoemde voorbeeld van onderzoek naar vroegdetectie van moreel problematisch gedrag, het belang van (jonge) kinderen die mogelijk als 'risicovol' worden aangemerkt?

Een inkijkje in de forensische psychiatrie

Een soortgelijk dilemma speelt in de forensische behandelingspraktijk, waar behandelaars enerzijds individuele stoornissen moeten behandelen en lijdensdruk moeten verlichten, en anderzijds de maatschappij dienen te beschermen. In een reeks interviews met forensische psychiaters en psychologen, werkzaam in Nederland en België, hebben we de verwachtingen en morele intuïties en opvattingen verkend van deze beroepsgroep ten aanzien van toenemende biomedische mogelijkheden voor o.a. het 'behandelen' van agressie (Specker et al. 2017).² Ook hierbij kunnen we uiteraard de vraag stellen hoe zinvol en wenselijk het is om behandelingen tegen agressie te bespreken onder de noemer van 'moral enhancement'. Een dergelijk concept kan een legitimerend effect hebben en zo mogelijk ethisch problematische praktijken in de forensi-

sche zorg in een te positief licht plaatsen. Toch voeren deelnemers aan het moral enhancement-debat problemen als agressie en criminaliteit geregeld op als fenomenen waar moral enhancement-interventies een oplossing voor zouden kunnen bieden. Daarnaast lijken elementen van morele verbetering impliciet aanwezig te zijn in de forensische behandeling, iets wat bevestigd werd in onze interviews. Want, zo beaamden de behandelaars, het voorkomen van toekomstige slachtoffers staat voorop, en beogen we uiteindelijk niet dat degenen die we behandelen weer een goed burger worden in de maatschappij?

Forensisch behandelaars blijken zich in dit verband echter ook zorgen te maken over mogelijke misinterpretaties waartoe biologische verklaringen van gedrag kunnen leiden. Ze benadrukken het belang van nauwkeurige diagnose, van het begrijpen en onderscheiden van verschillende typen agressie (bijv. terugkerend en constant of incidenteel, met voorbedachten rade of impulsief), en van het ontrafelen van mogelijke associaties met mentale of persoonlijkheidsstoornissen, verstandelijke beperkingen en verslaving en middelenmisbruik. En ze waarschuwen voor het beeld van de geboren en daarom onverbeterlijke crimineel, en voor monocausale verklaringen van een complex fenomeen als agressie.

Daarmee bevestigden deze gesprekken ons idee dat een focus op praktijken enig realisme en nuance kan toevoegen aan het moral enhancement-debat. Waar het theoretische debat te vaak lijkt aan te nemen dat verregaande mogelijkheden om mensen moreel te verbeteren binnen handbereik liggen, geven deze interviews met forensische psychiaters een idee van de complexiteit van iets ogenschijnlijk simpels als agressie. Omgekeerd kan dit debat ook aanleiding geven tot (hernieuwde) ethische analyse van bestaande of opkomende praktijken, waar elementen van morele verbetering nu al in te herkennen zijn, zoals in de forensische psychiatrie.

Realistische mogelijkheden voor een 'quick fix' zijn er vooralsnog niet. Dat is uiteindelijk ook het beeld dat naar voren komt in de serie *The Good Place*. Chidi, de voormalige professor ethiek, verklaart zijn besluit om Eleanor te helpen door te verwijzen naar Aristoteles en het idee dat het verkrijgen van een goed, deugdzaam karakter een kwestie is van oefening, van

praxis: “I think you are capable of change, and I will help you try.” In plaats van de medicijnkast te openen voor een magische ‘morality pill’, haalt Chidi een schoolbord en een stapel boeken tevoorschijn, te beginnen met Immanuel Kant’s ‘Fundering van de metafysica van de zeden’.

Jona Specker is promovendus bij de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het Erasmus MC.

Noten

1. The Good Place, NBC 2016. Officiële website: <https://www.nbc.com/the-good-place?nbc=1>
2. Dit in het kader van het NWO/ FWO onderzoeksproject *Our brain as capital. The ethical desirability of moral enhancement*, waar ik bij betrokken ben samen met prof. Maartje Schermer (Erasmus MC), prof. Sigrid Sterckx en dr. Farah Focquaert (Universiteit Gent).

Literatuur

- Crockett, M. (2014) Moral bioenhancement: a neuroscientific perspective. *Journal of Medical Ethics*, 40 (6), pp. 370-71.
- Harris, J. (2011) Moral enhancement and freedom. *Bioethics*, 25 (2), pp. 102-11.
- Persson, I. & Savulescu, J. (2012) *Unfit for the future: The need for moral enhancement*. Oxford: Oxford University Press.
- Raus, K., Focquaert, F., Schermer, M., Specker, J. & Sterckx, S. (2014) On defining moral enhancement: a clarificatory taxonomy. *Neuroethics*, 7 (3), pp. 263-73.
- Specker, J. & Schermer M. (2017) Imagining moral bioenhancement practices. Drawing inspiration from moral education, public health ethics, and forensic psychiatry. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 26 (3), pp. 415-26.
- Specker, J. Focquaert, F., Sterckx, S. & Schermer, M. (2017) Forensic practitioners’ expectations and moral views regarding neurobiological interventions in offenders with mental disorders. *BioSocieties*. <https://doi.org/10.1057/s41292-017-0069-9>

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Enhancement – een probleem van betekenis voor de neuro-ethiek?

Stephan Schleim

Het verbeteren van mensen met neuro-technologieën, waaronder psychofarmaca, is zowel in de academische literatuur als in de media een veelbesproken onderwerp. Meestal wordt gesteld dat zulke middelen al veel en steeds vaker gebruikt worden voor enhancement. Dit stuk laat zien dat er inderdaad sprake is van een toenemend gebruik van stimulerende psychofarmaca, maar vooral voor medische doeleinden. Dit gebruik heeft bovendien al een lange geschiedenis. Om in ethische discussies over enhancement de betekenis van deze middelen op waarde te kunnen schatten, verdient ook dit historische perspectief meer aandacht.

Betere hersenen, betere studenten, betere mensen – voor wie zou dat geen nastrevenswaardig doel zijn in een tijd waarin alles efficiënter moet, waarin landen wereldwijd met elkaar concurreren, waarin ook burgers (en zeker wetenschappers) elkaar als mededingers beschouwen, waarin ‘voldoende’ al lang niet meer voldoende is en prestaties steeds meer excellent moeten zijn? Als we kijken naar de aandacht in de media voor hersenen en hersenonderzoek, blijken artikelen over de verbetering van het brein het meest voor te komen, meer nog dan stukken over neurologische of psychologische aandoeningen (O’Connor et al. 2012).

In het ethisch debat over enhancement gaat het vaak over methoden zoals neuro-feedback, waarbij de eigen hersenactiviteit beïnvloed wordt met behulp van een EEG- of neuro-imaging-apparaat, over hersenstimulatie en genetische modificatie. Maar in de praktijk is er vooral een rol weggelegd voor ‘brainjog-

ging' en psychofarmaca. Brainjogging zijn games die de mens slimmer zouden maken, iets waarvoor tot nu toe echter geen wetenschappelijk bewijs gevonden is. Bij psychofarmaca gaat het vooral om stimulerende geneesmiddelen zoals amfetamine, methylfenidaat (bekend als Ritalin®), en modafinil. Zowel in Nederlandse als buitenlandse media duiken regelmatig berichten op dat deze middelen vooral door studenten, maar ook door werknemers, steeds meer gebruikt zouden worden om de eigen prestaties te verhogen.

Kunnen we echt spreken van veelvoorkomend of toenemend gebruik?

Wie de wetenschappelijke literatuur erop naslaat om te zien of *enhancement* nu écht al normaal is, krijgt geen eenvoudig antwoord. Wat we duidelijk kunnen zien is dat vanaf de jaren 1990 steeds meer stimulerende geneesmiddelen geproduceerd worden, vooral voor medisch gebruik. Amfetamine (voornamelijk in de VS) en methylfenidaat worden vaak voorgeschreven bij aandachtstoornissen zoals ADHD, modafinil bij bepaalde slaapproblemen. Het percentage kinderen en tieners dat zo'n middel slikt is in Nederland inmiddels hoger dan in de VS (Bachmann et al. 2017). Dit therapeutisch gebruik van stimulerende middelen wordt echter in ethische discussies over *enhancement* meestal buiten beschouwing gelaten. Dat is minder vanzelfsprekend dan het op het eerste gezicht lijkt, aangezien de definitie van psychische stoornissen veelal onscherp is en daarmee tussen therapie en verbetering ook geen scherpe grens te trekken valt. Deze kwestie voert wat te ver voor een kort artikel en daarom zal ik in onderstaande discussie toch blijven uitgaan van een onderscheid tussen *therapie* in een medische context en *enhancement* gericht op verbetering van prestaties.

Maar daarmee is de vraag hoeveel mensen nu al stimulerende middelen gebruiken voor *enhancement* nog steeds niet zomaar te beantwoorden. Want psychofarmaca zoals methylfenidaat kunnen zonder medisch voorschrift voor heel veel verschillende doeleinden worden gebruikt, niet alleen om langer en meer geconcentreerd te studeren, maar ook om 'high' te worden, om langer te kunnen feesten, of om af te vallen. Studies die het gebruik van deze middelen breed definiëren in termen van 'lifestyle use', vinden dus

logischerwijs hogere percentages dan studies waarin meer specifiek naar 'enhancement' gekeken wordt. Overigens wordt in dit soort onderzoek meestal alleen gevraagd of iemand zo'n middel ooit niet-medisch heeft gebruikt, of *minimaal één keer* in het afgelopen jaar (Smith & Farah 2011).

Mijn voorlopige conclusie op basis van de literatuur is dat 10-15% van de studenten weleens met zulke middelen experimenteert, maar dat waarschijnlijk niet meer dan 1-2% dat met enige regelmaat doet om betere prestaties te verkrijgen. Dat is een ander beeld dan dat oprijst uit de media en komt bovendien overeen met de uitkomsten van recent onderzoek onder Nederlandse studenten. Daarin gaf niet meer dan 1,7% te kennen 'soms' methylfenidaat, modafinil of beta-blockers voor *enhancement*-doeleinden te gebruiken (Schelle et al. 2015). Het laatstgenoemde middel wordt meestal gekozen om beter met zenuwen en angst om te gaan. Voor illegale drugs zoals cocaïne bedroeg het percentage overigens 1,3%. Onderzoeken uit Duitsland, Zwitserland en het Verenigd Koninkrijk laten vergelijkbare resultaten zien (Schleim & Quednow 2017 en 2018).

Niet bij verbetering alleen

Voor de discussie over *enhancement* is het ook van belang om iets te zeggen over de werking van stimulerende geneesmiddelen zoals amfetamine of methylfenidaat. Omdat dit soort middelen vaak ter behandeling van ADHD wordt voorgeschreven zou men denken dat het ook primair om het verbeteren van de aandacht gaat. Zowel farmacologisch als kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van gebruikers maken echter aannemelijk dat de middelen vooral de motivatie verhogen en dus slechts indirect prestatie verhogend zijn. Het helpt mensen vooral om drempels te overwinnen bij het studeren, om met meer gedrevenheid aan het werk te gaan en met een taak door te gaan totdat die is afgerond (Vrecko 2013).

We moeten in dit verband dan ook vraagtekens plaatsen bij de populaire opvatting van *enhancement* als specifieke vorm van verbetering, waarbij het erom gaat om mensen slimmer te maken, of moreler, of meer begripvol, om enkele van de vooronderstellingen te noemen die in de literatuur besproken worden. Geneesmiddelen en drugs die neurotransmitters in het hele brein beïnvloeden werken niet zo specifiek dat

men één psychische functie kan kiezen om te stimuleren, zoals een gerecht van de menukaart. De effecten zijn complex, onvoorspelbaar en een verbetering van een functie kan samengaan met een verslechtering van een andere.

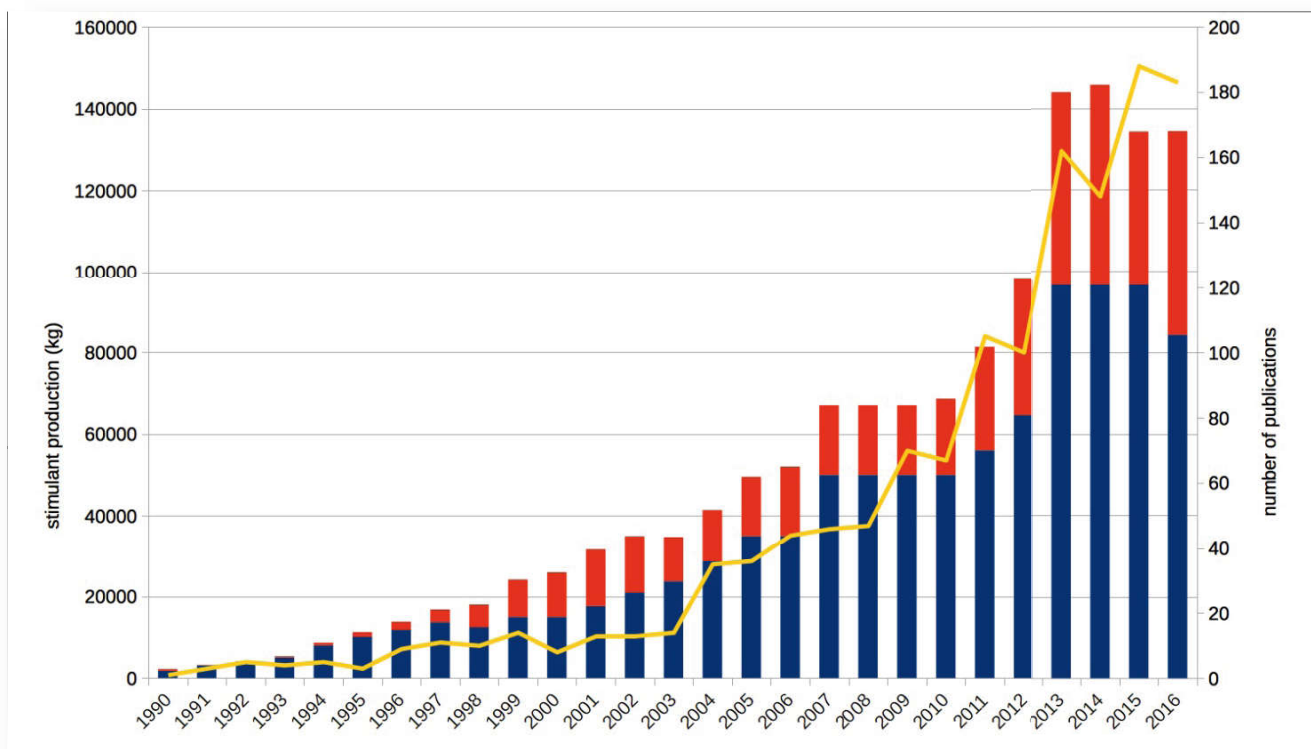
Natuurlijk kan iemand nog steeds op *theoretische* en *ethische* gronden argumenteren vóór of tegen het gebruik van geneesmiddelen die mensen in staat stellen om hun psychische functies te verbeteren. Maar zo'n discussie gaat dan wel voorbij aan de beperkte specificiteit van deze middelen en aan de zeer uiteenlopende redenen waarom mensen die in de praktijk ook voor niet-medische doeleinden gebruiken, waarbij het om meer gaat dan alleen enhancement.

Enhancement in historisch perspectief

Voor een goed begrip van de betekenis van stimulerende middelen voor enhancement zijn niet alleen de huidige ervaringen in de praktijk van belang, maar is ook de geschiedenis van het gebruik van deze middelen relevant. In het debat over enhancement wordt vaak verondersteld dat het om een nieuw fenomeen zou gaan dat vanaf de eeuwwisseling in opkomst is. De wetenschappelijke literatuur laat inderdaad zien

dat de academische discussie over enhancement in de afgelopen vijftien jaar exponentieel is gegroeid (zie figuur). Het aantal publicaties over dit onderwerp correleert overigens bijna perfect met de omvang van de productie van methylfenidaat en amfetamine in de VS, in het bijzonder voor medisch gebruik – een indicatie dat medisch en niet-medisch gebruik hierbij niet los van elkaar kunnen worden gezien.

Maar wat we hierbij niet over het hoofd moeten zien is dat amfetamine al meer dan 100 jaar beschikbaar is en het gebruik daarvan al vanaf 1930 herhaaldelijk onderzocht en beschreven is, niet alleen onder de noemer van 'drugsmisbruik', maar ook toen al vanwege het gebruik onder studenten om langer of beter te studeren. Zo waarschuwden meerdere artikelen in het *Journal of the American Medical Association* reeds in de jaren 1930 dat studenten en andere gebruikers de bijwerkingen van amfetamine niet moesten onderschatten. En zo beschreef in 1937 de Nederlandse arts A. M. Meerloo in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* de behandeling van studenten die vanwege bijwerkingen van amfetamine – gebruikt om beter te studeren – naar zijn praktijk waren gekomen (Anon 1937, Meerloo 1937, Schlem & Quednow 2018).



Productie in VS van methylfenidaat (blauw/zwart) en amfetamine (rood/middengrijs; beide linker schaal), met in gele/lichtgrijze lijn het aantal publicaties over enhancement op basis van ISI Web of Science (rechter schaal; bronnen: US Federal Register en www.webofknowledge.com)

Ook in de daaropvolgende decennia is in een aantal studies aandacht besteed aan het niet-medisch gebruik van verschillende geneesmiddelen en drugs in de samenleving en in studentenpopulaties, waarbij het niet alleen ging om breed gedefinieerde vormen van 'lifestyle use', maar ook om meer specifiek 'instrumenteel gebruik'. Het belangrijkste verschil met de huidige discussie is dat de term 'enhancement' daarbij nog niet genoemd werd. Volgens gegevens uit de jaren 1960 tot 1980 was de consumptie van stimulerende geneesmiddelen in deze periode misschien zelfs meer wijdverspreid dan nu (Schleim & Quednow 2017). Het lijkt er dus op dat een fenomeen dat al een lange geschiedenis heeft, waarbij jongvolwassenen voor verschillende doeleinden experimenteren met drugs en geneesmiddelen, in de afgelopen decennia ook steeds meer door ethici is ontdekt en van een nieuw label voorzien, waarmee het *enhancement-debat* geboren is.

Conclusie

In de afgelopen 20 jaar hebben we een groeiende discussie gezien met argumenten voor en tegen enhancement. In dit artikel heb ik willen betogen dat deze discussie gediend is met meer aandacht voor bestaande praktijken en voor de redenen waarom mensen de besproken middelen daadwerkelijk gebruiken, evenals voor de context en de geschiedenis van dit gebruik. Het enhancement-debat zou dan ook gebaat zijn met inbreng van meerdere disciplines, waarbij naast ethici ook medisch sociologen, historici en antropologen zouden kunnen bijdragen aan dit debat. Vanuit dit bredere perspectief zou een grensverlegging in het gebruik van psychofarmaca als stimulerende middelen beter begrepen kunnen worden als resultaat van een complex en veelomvattend proces, waarin niet alleen neurowetenschappelijke ontwikkelingen van betekenis zijn, maar meer nog historische en culturele ontwikkelingen in de richting van een prestatie maatschappij.

Dr. Stephan Schleim was hoogleraar neurofilosofie aan de Ludwig-Maximilians Universität München en werkt nu als Universitair Hoofddocent Theorie en Geschiedenis van de Psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hij onderzoekt de communicatie over en maatschappelijke implicaties van de neurowetenschappen in het kader van het NWO project The

History of Neuroethics.

Literatuur

- Anon (1937) Benzedrine Sulfate 'pep pills' [editorial]. *Journal of the American Medical Association*, 108, pp. 1973-74.
- Bachmann, C.J., Wijlaars, L.P., Kalverdijk, L.J., Burcu, M., Glaeske, G., Schuiling-Veninga, C.C.M., Hoffmann, F., Aagaard, L. & Zito, J.M. (2017) Trends in ADHD medication use in children and adolescents in five western countries, 2005-2012. *Eur Neuropsychopharmacol*, 27, pp. 484-93.
- Meerloo, A.M. (1937) Benzedrinesulfaat als hersenstimulans. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 81, pp. 5797-99.
- O'Connor, C., Rees, G. & Joffe, H. (2012) Neuroscience in the public sphere. *Neuron*, 74, pp. 220-26.
- Schelle, K.J., Olthof, B.M., Reintjes, W., Bundt, C., Gusman-Vermeer, J. & Van Mil, A.C. (2015). A survey of substance use for cognitive enhancement by university students in the Netherlands. *Front Syst Neurosci*, 9.
- Schleim, S. & Quednow, B.B. (2017) "Debunking the ethical neuroenhancement debate," in R. ter Meulen, A.D. Mohamed & W. Hall (Eds.) *Rethinking cognitive enhancement: A critical appraisal of the neuroscience and ethics of cognitive enhancement*. Oxford, UK: Oxford University Press, pp. 164-75.
- Schleim, S. & Quednow, B.B. (2018) How realistic are the scientific assumptions of the neuroenhancement debate? Assessing the pharmacological optimism and neuroenhancement prevalence hypotheses. *Front. Pharmacol.*, 9, 3.
- Smith, M.E. & Farah, M.J. (2011). Are prescription stimulants "smart pills"? The epidemiology and cognitive neuroscience of prescription stimulant use by normal healthy individuals. *Psychol Bull*, 137, pp. 717-41.
- Vrecko, S. (2013). Just How Cognitive Is "Cognitive Enhancement"? On the Significance of Emotions in University Students' Experiences with Study Drugs. *AJOB Neurosci*, 4, pp. 4-12.

**Thema: Hersenwetenschap,
grensverlegging en ethiek**

Zelfbeheersing en Opvoeding. Filosofische reflectie op een neuroweten- schappelijke benadering¹

Dorothee Horstkötter

Zelfbeheersing wordt vaak gezien als een van de centrale waarborgen voor de ontwikkeling van kinderen en het bevorderen van menselijk welzijn. Deze bijdrage reflecteert kritisch op deze aanname en onderzoekt wat het betekent om kinderen tot zelfbeheersing op te voeden en in hoeverre de neurowetenschappen hierbij de grenzen kunnen verleggen van wat mogelijk en wenselijk is. Op basis van een filosofische bespiegeling wordt betoogd dat inzichten vanuit de neurowetenschappen potentieel wel kunnen bijdragen tot het aanleren van *beheerst* gedrag, maar van beperkte waarde zijn voor de ontwikkeling van het zelf van kinderen en daarmee hun *zelfbeheersing*.

Zelfbeheersing tijdens de kinderjaren

Zelfbeheersing wordt gezien als een vaardigheid die zorgt voor individueel en maatschappelijk welzijn. Gebrekkige zelfbeheersing daarentegen draagt bij aan veel problemen, zoals gezondheidsklachten, financiële nood of zelfs crimineel gedrag. Longitudinale studies hebben laten zien dat wie als kleuter minder impulsief, emotioneel stabiel en langer geconcentreerd was, als volwassene gemiddeld een betere gezondheid, meer welvaart en minder gedragsproblemen heeft (bijvoorbeeld Moffitt et al. 2011). Dit lijkt het belang van een goede zelfbeheersing in de kindertijd te onderstrepen, en daarmee ook de noodzaak om vroegtijdig te interveniëren en kinderen tot zelfbeheerste individu-

en op te voeden. De laatste jaren zetten opvoedkundigen vooral in op gespecialiseerde gedragsinterventies en gerichte opvoedadviezen. Neurowetenschappelijk geïnformeerde hersentrainingsprogramma's met hetzelfde doel lijken deze trend voort te zetten.

Neurowetenschappelijke achtergrond

In eerste instantie heeft vooral de sociale psychologie onderzocht hoe mensen hun gedrag controleren. In talrijke, inmiddels beroemde, studies met jonge kinderen heeft men laten zien dat en hoe zelfbeheersing afhangt van een aantal denk- en handelingsstrategieën. Hierop voortbordurend werd duidelijk dat zelfbeheersing mentale kracht veronderstelt, die afneemt naarmate meerdere zelfbeheersingstaken achter elkaar worden uitgevoerd, maar die op langere termijn ook getraind kan worden.

Hierop voortbouwend ontstond ook vanuit de neurowetenschappen aandacht voor zelfbeheersing. Neurowetenschappers zijn geïnteresseerd in de ligging van betrokken hersengebieden en in de vraag hoe iemands hersenactiviteit verandert als hij of zij zelfbeheersing uitoefent. De focus ligt hierbij vooral op de zogenoemde inhibitorische beheersing waarbij een geïntendeerde beweging stopgezet, een ongepaste reactie onderdrukt of een wenselijke handeling juist uitgevoerd wordt (Casey et al. 2011). Laesiestudies en beeldvormend onderzoek zijn hierbij de meest gebruikelijke methodes. De zogenoemde *Go/No-go* taak is een typische zelfbeheersingsopdracht voor testpersonen. Hierbij moeten deelnemers snel op een serie signalen reageren; bijvoorbeeld bij het verschijnen van de letters A of B wel [*Go*] een knop drukken, maar bij de letters C of D juist niet [*No-go*]. De mate van zelfcontrole wordt vervolgens bepaald aan de hand van het aantal fouten dat iemand maakt. Op deze manier heeft men verschillende hersengebieden geïdentificeerd die inkomende signalen op de korte termijn (*ventromediale prefrontale cortex* [PFC]) en overwegingen op de lange termijn (*dorsolaterale PFC*) verwerken. Daarnaast lijken diepe hersenstructuren (bijvoorbeeld het *ventrale striatum*) die de betekenis van emotionele triggers en beloningen verwerken, hierbij belangrijk te zijn. Een verhoogde activiteit hier weerspiegelt mogelijk een hoge sensitiviteit voor emotionele stimuli, die het vervolgens

moelijker maken om emotionele gedachtes of impulsen te onderdrukken. Neuraal gezien is een betere of slechtere zelfbeheersing dus een verschil in het activatiepatroon van betrokken hersengebieden of van de onderlinge verbindingen.

Dergelijke inzichten hebben geleid tot het voorstel om specifieke hersentrainingsprogramma's voor kinderen te ontwikkelen die aan een goede ontwikkeling van deze hersengebieden moeten bijdragen en als gevolg hiervan het gedrag van deze kinderen positief zullen beïnvloeden (bijvoorbeeld Berkman et al. 2012). Daarnaast zou de neurowetenschappelijke kennis ook kunnen worden benut om vroegtijdig vast te stellen wie voor de ontwikkeling van zelfbeheersing extra hulp nodig heeft en de hersenen van welke kinderen al voldoende gerijpt zijn voor beheerst gedrag.

Voorbij een ogenschijnlijke conclusie

Gezien het grote maatschappelijke en individuele belang van beheerst gedrag lijkt een eerste conclusie evident. Mensen moeten zich beheerst gedragen en maken daarbij idealiter gebruik van wetenschappelijke inzichten. Tevens moet aan kinderen al vroeg zelfbeheersing geleerd worden omdat hun gedrag nog betrekkelijk eenvoudig beïnvloedbaar is en omdat hun hersenen plastischer zijn en veranderingen eerder beklijven.

Een tweede meer kritische blik staat echter ook een andere interpretatie van de wetenschappelijke bevindingen toe. De ingezette experimenten onderzoeken in wezen allemaal iemands capaciteit om vooraf vastgestelde doelen te bereiken; bijvoorbeeld de knop op juiste momenten wel of niet in te drukken. Maar ze onderzoeken niet of iemand in staat is om te bepalen of deze doelen ook gepast of wenselijk zijn. Tegelijkertijd wordt zelfbeheersing echter zowel in de sociale psychologie als de neurowetenschappen gedefinieerd als de vaardigheid om *ongepaste* gedachtes te onderdrukken, *ongewenste* gedragingen of emoties te overwinnen of *wenselijke* doelen te bereiken. Maar welke gedachtes zijn gepast of ongepast en wat maakt dat bepaald gedrag onwenselijk is? En vooral, wie bepaalt dit? In de praktijk van het (neuro)wetenschappelijke onderzoek spelen deze vragen geen rol, maar worden bepaalde antwoorden verondersteld. Daarmee zijn de onderzochte gedragingen weliswaar beheerst – of

onbeheerst –; maar het blijft onduidelijk waarom zij daarom ook mogen gelden als zijnde *zelf*-beheerst?

De normativiteit van zelfbeheersing en roekeloosheid

Het concept zelfbeheersing zoals ontwikkeld in de handelingsfilosofie is hiervoor behulpzaam (bijvoorbeeld Kennett 2001). Op het eerste gezicht lijkt *wilswakke* het vanzelfsprekende pendant van *zelfbeheersing* te zijn. *Wilswak* is volgens gangbare definities diegene die op een niet-gedwongen manier tegen beter weten in handelt. Deze opvatting sluit goed aan bij de zojuist besproken wetenschappelijke modellen. Echter om überhaupt *wilswak* te kunnen handelen, moeten mensen aan twee voorwaarden voldoen (Horsikötter 2015). Ze moeten op een *niet-gedwongen* manier handelen en ze moeten beschikken over iets wat geldt als *beter weten* oftewel een uiteindelijk doel voor hun handelen hebben. In de huidige context is vooral dit tweede aspect belangrijk. Het kan iemand namelijk ook ontbreken aan een betekenisvol doel, bijvoorbeeld als mensen ontoereikend aandacht besteden of waarde hechten aan hun kennis of eigenlijke doelen en deze daarom voorbij gaan. Ze nemen hun 'beter weten' niet serieus, en handelen in dit geval niet *wilswak* maar *roekeloos* (Kennett 2001). Iemands waarden en eigenlijke doelen en daarmee zijn of haar *beter weten* zijn wederom nauw gelinkt aan het *zelf* van deze persoon en wie hij of zij is. De (neuro)wetenschappelijke experimenten zijn echter zo opgezet dat deelnemers nooit op een roekeloze manier kunnen falen en nooit hun *zelf* voorbij kunnen gaan. Het maxime '*het is gepast om bij A te drukken*' wordt verondersteld, maar niet onderzocht. Echter, voor een omvattend begrip van zelfbeheersing is dit normatieve aspect en iemands repertoire van *beter weten* onontbeerlijk. Of zoals Campbell (2000) het ooit stelde "the truly self-controlled agent, ..., would intend and do what he judges he ought to do, because he so judges, and not because he has managed to skillfully circumvent or overcome a motivational state his judgement cannot control" [p. 116, mijn nadruk]. Door de voorwaarde van *beter weten* serieus te nemen kan het voorvoegsel *zelf* betekenis toevoegen aan het substantief *beheersing*.

De volgende voorbeelden maken dit concreet. Voor een toegewijde voetbalspeler van een jeugdteam

is haar liefde voor het spel een reden om trouw te trainen. Echter, als deze speler zou weigeren om te spelen enkel omdat het motregent, faalt zij op een roekeloze manier. Zij neemt haar toewijding, en dus haar zelf als voetbalster niet serieus. Dit in tegenstelling tot de voetbalster die alleen speelt omdat haar vader dit wenst. Zij heeft geen *zelf* in deze, maar kan in principe wel voldoen aan de maxims van haar vader en wilssterk zijn. Alleen als iemands eigen normatieve horizon ('beter weten') betrokken is, kan diegene op een *zelf*-beheerste manier slagen of op een roekeloze manier falen. Neem een kind dat tijdens een woedeaanval roept dat zij wel weet dat ze tot tien zou moeten tellen – een beproefde zelfbeheersingsstrategie – maar dat ze dat niet gaat doen omdat ze vindt dat haar boosheid *terecht* is, en dus kalmering ongepast. Dit woedende kind heeft mogelijk meer *zelf*beheersing dan haar vriendje dat onmiddellijk en zonder reflectie deze strategie – met succes – inzet. De (neuro) wetenschappelijke experimenten bieden geen ruimte aan deelnemers om te handelen volgens hun 'beter weten' en de te behalen doelen al dan niet als gepast te beschouwen.

Zelfbeheersing en opvoeding herzien

Maar wat betekent het dan om kinderen op te voeden tot zelfbeheersing, en wat is hiervoor nodig? Op het eerste gezicht leek dit betrekkelijk eenvoudig: kinderen moeten leren om onmiddellijke behoeftes te onderdrukken teneinde latere doelen te bereiken. Dit kan door gedragsmonitoring en -adaptie, concrete zelfbeheersingstechnieken of -strategieën of, wellicht binnenkort, het trainen van bepaalde hersenfuncties. Hierbij wordt echter altijd een bepaald doel als gewenst of gepast voorondersteld: wees gezond, welvend of sociaal aangepast. Maar voor een omvattender concept van zelfbeheersing is het juist ook nodig om aandacht te besteden aan de inherente normativiteit van het zelf-beheerste handelen en dus hoe de betrokkene de gepastheid en wenselijkheid van de nagestreefde doelen of de ongepastheid van tegenwerkende impulsen, gedachtes of gedragingen beoordeelt.

Voor de opvoedcontext brengen deze onderscheiden gezichtspunten verschillende mogelijkheden met zich mee. Een eerste opvoeddoel bestaat dan in het zich beheerst kunnen gedragen, door bijvoorbeeld een

bepaalde mate aan gehoorzaamheid uit te oefenen, regels te kunnen accepteren en volgen, of om impulsen te kunnen onderdrukken. Een tweede reeks opvoeddoelen bestaat echter uit processen die kinderen moeten ondersteunen om hun zelf te ontwikkelen door te leren zichzelf doelen te stellen, te bepalen welke doelen wenselijk of onwenselijk zijn, wat geldt als 'beter weten', en redenen te kunnen geven waarom zij uiteindelijk bepaalde handelingen wel of niet uitvoeren.

Sociaalpsychologisch geïnspireerde zelfbeheersingstechnieken of -strategieën en neurobiologisch geïnformeerde hersentrainingsprogramma's kennen fundamentele grenzen en zijn niet in staat om kinderen een zelf te laten ontwikkelen; ze kunnen hen niet leren om normatieve oordelen over de wenselijkheid en gepastheid van doelen te vellen en dus om zich *zelf*-beheerst te gedragen. Wel zijn ze in principe in staat om opvoeders en kinderen te ondersteunen bij het leren van beheerst gedrag. De wenselijkheid en gepastheid van de daarmee behaalde doelen zal dan echter op een andere manier bepaald moeten worden.

Dr. Dorothee Horstkötter is werkzaam als universitair docente bij de afdeling Health, Ethics, and Society; School for Mental Health and Neuroscience (MHeNS) van de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek omvat ethische en filosofische vragen op het grensvlak van genomics/neurobiologie/sociale psychologie en (afwijkend) menselijk gedrag.

Noten

1. Dit artikel is gebaseerd op het hoofdstuk Horstkötter, D. (2017) "Raising self-controlled children. A philosophical analysis of neuroscience and social psychology perspectives" in K. Hens, D. Cutas & D. Horstkötter, *Parental Responsibility in the Context of Neuroscience and Genetics*, Springer Academic Publishing, pp. 73-90.

Literatuur

- Berkman, E. T., Graham, A. M. & Fisher, P. A. (2012) Training self-control: A domain-general translational neuroscience approach. *Child Development Perspectives*, 6, pp. 374-84.
- Campbell, P. G. (2000) Diagnosing agency. *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 7, pp. 107-19.
- Casey, B. J., Somerville, L. H., Gotlib, I. H., Ayduk,

- O., Franklin, N. T., Askren, M. K. & Shoda, Y. (2011) Behavioral and neural correlates of delay of gratification 40 years later. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108, pp. 14998-15003.
- Horstkötter, D. (2015) Self-control and normativity: Theories in social psychology revisited *Theory and Psychology*, 25, pp. 25-44.
- Kennett, J. (2001) *Agency and responsibility: A common-sense moral psychology*. Oxford, UK: Clarendon Press.
- Moffitt, T. E., Arseneault, L., Belsky, D., Dickson, N., Hancox, R. J., Harrington, H. & Caspi, A. (2011) A gradient of childhood self-control predicts health, wealth, and public safety. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108, pp. 2693-98.

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Verslaving en de opbrengsten en grenzen van de hersenwetenschap

Anke Snoek

De hersenwetenschap heeft ons belangrijke inzichten opgeleverd over verlies van zelfcontrole bij verslaving. Sommige wetenschappers zien deze inzichten zelfs als doorslaggevend en bepleiten voor de hersenwetenschap een leidende rol in het verklaren en behandelen van verslaving. Tot nu toe is een doorbraak in behandeling gebaseerd op hersenonderzoek echter uitgebleven. Op basis van diepte-interviews met mensen met een verslaving laat ik zien dat de hersenwetenschap uitgaat van een beperkte opvatting over hoe mensen hun gedrag controleren. Een normatief mensbeeld is noodzakelijk om de hersenwetenschap de juiste plek in de behandelpraktijk te geven.

Wat vertelt de hersenwetenschap ons over verlies van zelfcontrole bij verslaving?

Kunnen mensen met een verslaving hun gebruik niet controleren, of *willen* ze niet? Het morele model, dat lange tijd dominant was, claimt het laatste: mensen met een verslaving willen gewoon gebruiken. Maar in de afgelopen decennia komt er, onder invloed van inzichten uit de hersenwetenschap, meer steun voor de eerste visie: middelengebruik tast wel degelijk capaciteiten voor zelfcontrole aan. Bij middelengebruik komt dopamine vrij, een neurotransmitter die een belangrijke rol speelt in de werking van ons beloningssysteem. Het beloningssysteem in de hersenen zorgt ervoor dat we snel en effectief gedrag na kunnen streven dat bijdraagt aan ons overleven. Als we bijvoorbeeld calorierijk voedsel eten, seks hebben, of de zon op onze huid voelen, komt dopamine vrij. Dopamine zet een aantal processen in werking. Ten eerste kan het voor een ge-

luksgevoel zorgen. Ten tweede speelt dopamine een rol bij het conditioneren en ontwikkelen van gewoontes. We worden gevoelig voor signalen uit de omgeving die mogelijkheden tot belonend gedrag voorspellen: voorwerpen zoals bierflesjes, openers, zilverpapier, of situaties zoals voetbalwedstrijden, concerten, vrijdagavond. Onze aandacht wordt automatisch naar deze signalen toegeroepen en deze wekken een sterk verlangen op (Robinson & Berridge 1993). Bij middelengebruik komt, in vergelijking met natuurlijke beloners, een buitensporige hoeveelheid dopamine vrij. Hierdoor voltrekt het proces van gewoontevorming en conditionering zich sneller en hardnekkiger dan bij andere gewoontes. Deze gewoontes nemen de vorm aan van automatisch gedrag en laten zich moeilijk bijsturen door reflectie of cognitieve controle (Kalivas & Volkow 2005). Middelengebruik misleidt als het ware het neurologische beloningssysteem.

De hersenwetenschap heeft ons dus belangrijke inzichten opgeleverd over waarom mensen met een verslaving zoveel problemen ervaren bij het uitoefenen van controle over middelengebruik. Sommige wetenschappers hebben er zelfs voor gepleit om verslaving voortaan als een hersenziekte te zien. Maar ondanks de explosieve toename van hersenonderzoek naar verslaving, heeft dit nog niet tot een doorbraak in behandeling geleid. Hoewel het ziektemodel van verslaving inmiddels breed gedragen wordt, is de behandeling nauwelijks veranderd (Lewis 2015). Deels heeft dit te maken met het feit dat het ontwikkelen en testen van nieuwe behandelingen tijdrovend is. Nieuwe behandelingen op basis van neurowetenschappelijke inzichten kunnen in drie categorieën worden ingedeeld: substitutietherapie, vaccinaties en diepe breinstimulatie. Bij substitutietherapie wordt het middel waaraan iemand verslaafd is vervangen door een middel met een soortgelijke werking dat onder medische supervisie wordt toegediend. Het meest bekende voorbeeld is de vervanging van heroïne door methadon. Voor andere middelen is substitutietherapie nog niet zo ver ontwikkeld of controversiëler. Bij vaccinaties, die vooral voor rokers worden ontwikkeld, worden in de bloedbaan nicotine-antilichamen ingebracht die zich binden aan nicotinemoleculen zodat deze te groot worden om de bloed-hersenbarrière te passeren. Hoewel uit dierproeven blijkt dat zo in-

derdaad minder nicotine de hersenen bereikt, is bij mensen het effect bij pogingen om te stoppen met roken toch weinig duurzaam. Bij diepe breinstimulaties worden met behulp van elektroden in het brein bepaalde hersengebieden gestimuleerd. Dit is echter een vrij ingrijpende behandeling waarvan de veiligheid en effectiviteit nog niet voldoende gewaarborgd is (Carter et al. 2012).

Voorstanders van de neurobiologische wending in ons begrip van verslaving claimen dat het slechts een kwestie van tijd is om bovengenoemde behandelingen met succes te ontwikkelen en te testen. Tegenstanders betogen dat deze behandelingen wellicht ondersteunend kunnen zijn in herstel, maar dat we voor een goed begrip en een gepaste behandeling van verslaving een breder begrip nodig hebben van zelfcontrole.

Wat kan de hersenwetenschap ons niet vertellen?

Zelfcontrole beslaat verschillende aspecten, die verschillende capaciteiten vereisen. De normatieve filosofie onderscheidt er drie: controle over intentioneel gedrag, het behalen van lange termijn doelen, en het definiëren van onze identiteit. De meest bekende vorm van zelfcontrole is controle over ons intentionele gedrag. We nemen ons voor om morgen een uur eerder op te staan en te sporten en we doen dat ook. De hersenwetenschap laat zien waarom deze vorm van zelfcontrole zo moeilijk is voor mensen met een verslaving. Hun aandacht wordt automatisch getrokken naar signalen die zucht oproepen. Van deze signalen gaat een sterk motiverende werking uit. Hun gedrag is verankerd in vastgeroeste gewoontes die zich moeizaam laten bijsturen, waardoor er van het voorgenomen gedrag weinig terecht komt.

Het tweede aspect van zelfcontrole is het realiseren van lange termijn doelen die we onszelf gesteld hebben. Zelfcontrole stelt ons in staat om het leven te leven dat we waardevol vinden. Vele van de dingen die we waardevol vinden in het leven vereisen een meer langdurige toewijding: het afronden van een opleiding zodat we een goede baan kunnen vinden, het grootbrengen van kinderen, het onderhouden van vriendschappen. De capaciteiten die hierbij horen, zoals planning en lange termijn denken, worden gereguleerd door de prefrontale cortex. De her-

senwetenschap laat zien waarom ook deze vorm van zelfcontrole hapert bij mensen met een verslaving. De grote hoeveelheid dopamine die vrijkomt bij middelengebruik activeert vooral hun beloningssystemen, ten koste van de processen in de prefrontale cortex. Ze worden als het ware bijziend, gevangen in korte termijn bevrediging (Lewis 2015).

Er is echter nog een derde aspect van zelfcontrole dat ernstig verstoord wordt bij verslaving en dat in de hersenwetenschap onopgemerkt blijft omdat bij het begrip zelfcontrole de nadruk ligt op de notie van 'controle' en het voorvoegsel 'zelf' wordt genegeerd. Het zelf en iemands begrip van zichzelf als een bepaalde persoon met een bepaalde identiteit speelt echter een belangrijke rol in de sturing van iemands gedrag. Hoe we onszelf zien bepaalt welke opties we aannemelijk vinden in het leven, welk gedrag we bij onszelf vinden passen en waartoe we gemotiveerd zijn (Kennet 2013, Biernacki 1986). Wie zichzelf ziet als een harde werker, zal veel en hard werken, wie zichzelf ziet als voetballer, zal veel en intensief trainen.

Waarom is zelfcontrole belangrijk bij verslaving en wat gaat er mis?

Om het zelf, of problemen met het zelf, goed te kunnen begrijpen is het belangrijk om hier empirisch onderzoek naar te doen. In dit kader heb ik 69 mensen met alcohol- of opiaatverslaving gedurende een periode van 4 jaar gevolgd. Elk jaar had ik diepte-interviews met hen over de doelen van hun leven, en wat in de weg stond bij het behalen van deze doelen. Dit leverde een complexer beeld op dan de neurowetenschappen schetsen, waarbij vooral duidelijk werd hoe middelenafhankelijkheid het *zelfbeeld* van mensen aantastte, en hun verwachtingen van zichzelf. Dit werd in sterke mate ook bepaald door de invloed van verslaving op hun lichaam en sociale relaties.

Toen ik mensen vroeg wat hun plannen voor de toekomst waren, antwoorden velen: ik heb geen plannen voor de toekomst, want ik weet niet eens of ik morgen wakker word. Ze hadden zoveel mensen in hun omgeving zien overlijden door hun verslaving of de gevolgen daarvan, ook als ze al lange tijd clean waren, dat ze weinig vertrouwen hadden in hun toekomst. Hierdoor was het soms ook moeilijk om de motivatie op te brengen om te stoppen met hun mid-

delengebruik, en te geloven dat een ander leven mogelijk was. Een ander probleem was dat zelfs als ze succesvol stopten met middelengebruik, anderen hun vaak nog zagen als onbetrouwbaar en beschadigd. Het lukte ze niet om hun identiteit van 'verslaafd' van zich af te schudden, omdat de mensen in hun omgeving hun nieuwe identiteit niet accepteerden. Soms was dit ook het gevolg van de fysieke sporen die hun verslaving op hun lichaam had achtergelaten. Ze zagen eruit als verslaafden en konden daarom geen baan vinden of schaamden zich om een opleiding te gaan doen. Ze voelden zich veelal gevangen in stigma.

Het controleverlies over hun intentionele gedrag werkte soms ook door op hun zelfbeeld. Vooral na herhaaldelijk terugvallen begonnen sommigen aan zichzelf te twijfelen: Waarom lukt het me niet om voor mijn waarden te kiezen in plaats van toe te geven aan mijn verslaving? Misschien denk ik alleen maar dat ik die dingen (werk, kinderen) belangrijk vind, maar is de echte 'ik' de drinker. Deze demoralisatie zorgde ervoor dat mensen het opgaven om hun doelen na te streven. Ze dachten dat het leven dat ze waardevol vonden niet voor hen was weggelegd. Hun fatalistische zelfbeeld was een belangrijke oorzaak voor het niet uitoefenen van controle over hun intentionele gedrag.

Hoe kan zelfcontrole versterkt worden?

Controleverlies bij verslaving wordt niet door één factor bepaald (een hersenziekte), maar door een set van factoren die elkaar kunnen versterken maar ook compenseren. Controleverlies speelt zich af op het intentionele vlak, bij het behalen van doelen, maar ook op het vlak van identiteit en zelfbeeld. Herstel van verslaving kan *bottom-up* gebeuren: door eerst controle te krijgen over intentioneel gedrag wordt het vervolgens makkelijker om waardevolle doelen te behalen en versterken deze doelen uiteindelijke iemands identiteit. Of *top-down*: doordat mensen hun identiteit herzien kunnen hun lange termijn doelen hun motiverende krachten terugkrijgen en wordt het uiteindelijk makkelijker om het intentioneel gedrag hierop af te stemmen. Bijvoorbeeld: sommige mensen stoppen succesvol met middelengebruik als ze een kind verwachten, de identiteit van ouder werkt dan motiverend. In veel gevallen zal herstel van verslaving op alle drie gebieden gelijktijdig plaats moeten vinden: bijvoorbeeld

1) farmacologische ondersteuning om de zucht te verminderen en de controle over intentioneel gedrag terug te krijgen, 2) praktische ondersteuning bij het behalen van doelen, 3) het helpen ontwikkelen van een positieve identiteit door psychotherapie en het reduceren van stigma. Zoals ook het empirisch onderzoek laat zien, hebben we een normatief mensbeeld nodig om de hersenwetenschap te incorporeren in de behandelingspraktijk van verslaving.

Dr. Anke Snoek, post-doc onderzoeker, Universiteit Maastricht, afdeling Health, Ethics, and Society.

Werkzaam aan een ZonMw-project over alcoholafhankelijke ouders.

Literatuur

- Biernacki P. (1986) *Pathways from heroin addiction. Recovery without treatment*. Philadelphia: Temple University Press.
- Carter, A., Capps, B. & Hall, W.D. (2012) Emerging neurobiological treatments of addiction: ethical and public policy considerations. In A. Carter, W. D. Hall, & J. Illes (Eds.) *Addiction Neuroethics: The ethics of addiction neuroscience research and treatment*. London: Academic Press, pp. 96–109.
- Kalivas, P.W. & Volkow, N.D. (2005) The neural basis of addiction: a pathology of motivation and choice. *The American journal of psychiatry*, 162 (8), pp. 1403–13.
- Kennett, J. (2013) Just say no? Addiction and the elements of self-control. In N. Levy (Ed.) *Addiction and Self-Control: Perspectives from Philosophy, Psychology, and Neuroscience*. Oxford: Oxford University Press, pp. 144–64.
- Lewis, M.D. (2015) *The biology of desire. Why addiction is not a disease*, New York: PublicAffairs.
- Robinson, T.E. & Berridge, K.C. (1993) The neural basis of drug craving: an incentive-sensitization theory of addiction. *Brain Research Reviews*, 18 (3), pp. 247–91.

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Neuro-imaging geeft minimaal bewuste patiënten hun stem terug

Amber Spijkers

Door ontwikkelingen op het gebied van neuro-imaging zijn we in staat om steeds preciezer iemands gedachten te lezen. Momenteel wordt onderzocht of deze imagingtechnieken toegepast kunnen worden op patiënten die zich in een toestand van minimaal bewustzijn bevinden en elk vermogen tot verbale en lichamelijke communicatie hebben verloren. Terwijl deze toepassing vele deuren opent, roept het ook ethische vragen op ten aanzien van de autonomie en wilsbekwaamheid van de patiënt en verantwoordelijkheden van de arts.

Na ernstig hersenletsel, veroorzaakt door trauma of ziekte, kan een bewustzijnsstoornis ontstaan: dit is een aandoening waarbij het bewustzijn in zekere mate is aangetast. Binnen deze groep aandoeningen vallen bijvoorbeeld de vegetatieve- en minimaal bewuste toestand (Monti et al. 2010). Patiënten in een vegetatieve toestand hebben een normale slaap-waakcyclus, maar zijn niet bewust van zichzelf of van hun omgeving. Hierdoor zijn ze ook niet in staat om te reageren op hun omgeving. Daarentegen wordt bij patiënten in een toestand van minimaal bewustzijn het besef van zichzelf en de omgeving tot op zekere hoogte wél verondersteld. Deze patiënten vertonen inconsistente tekenen van bewustzijn, maar zijn toch niet in staat om te communiceren. Het diagnosticeren van bewustzijnsstoornissen gebeurt aan de hand van gestructureerde gedragsobservatie. Echter, door het veelal ambigue en inconsistente gedrag blijkt dat bij ongeveer 40% van de vegetatieve patiënten in eerste instantie een verkeerde diagnose wordt gesteld (Monti et al. 2010). Een juiste diagnose is niet alleen van

belang voor het maken van een behandelplan en het inschatten van de prognose, maar ook voor de wijze waarop een patiënt benaderd wordt: als kasplantje of als mens. Menig mens kan zich waarschijnlijk geen wanhopigere situatie voorstellen dan gevangen te zitten in je eigen lichaam, en niet in staat te zijn om je familie of arts te tonen dat je wel degelijk bewust bent.

Lezen van gedachten

De ‘gedachtelezer’, zo wordt hersenwetenschapper Adrian Owen ook wel genoemd sinds zijn baanbrekende onderzoek naar bewustzijnsstoornissen. Door het toepassen van functionele MRI-scanners ontdekte Owens onderzoeksgroep dat een deel van zijn vegetatieve patiënten toch tekenen van bewustzijn vertoonde (Monti et al. 2010). Deze patiënten bleken dus verkeerd te zijn gediagnosticeerd. Immers, zij bevonden zich niet in een vegetatieve toestand, maar in een toestand van *minimaal bewustzijn*. Vervolgens werd onderzocht of een groep patiënten met bewustzijnsstoornissen, waaronder minimaal bewuste én vegetatieve patiënten, in sommige gevallen toch in staat was tot het *zelfstandig* opwekken van bepaalde patronen van hersenactiviteit. Owens groep onderzocht 54 patiënten die liggend in de functionele MRI-scanner de opdracht kregen om zich in te beelden dat ze tennis speelden of zich bewogen door hun huis. Bij vijf van de 54 patiënten, waarvan vier in een veronderstelde vegetatieve toestand, werden patronen van hersenactiviteit gemeten die ook waren waargenomen in gezonde individuen die dezelfde opdracht uitvoerden. Deze vijf patiënten bleken dus in staat om een verbale opdracht uit te voeren: een teken van de aanwezigheid van bewustzijn. Vervolgens werd onderzocht of het opzettelijk opwekken van hersenactiviteit een bepaalde vorm van communicatie mogelijk kon maken. Eén van de vijf patiënten werd een aantal biografische vragen gesteld, zoals ‘heb je een zus?’. Daarbij werd deze patiënt de opdracht gegeven om zich in te beelden dat hij tennis speelde als hij de vraag met ‘ja’ wilde beantwoorden en zich in te beelden dat hij zich door zijn huis bewoog als hij ‘nee’ wilde antwoorden. Verbazingwekkend genoeg bleek hij in staat om minstens vijf van de zes biografische vragen juist te beantwoorden. Dit onderzoek laat zien (1) dat een deel van de vegetatieve patiënten waarschijnlijk verkeerd is

gediagnosticeerd en zich eigenlijk in een staat van minimaal bewustzijn bevindt, en (2) dat communicatie met sommige minimaal bewuste patiënten mogelijk is middels functionele hersenscanners. Een streven voor de toekomst is het ontwerpen van een *brain-computer interface*, wat patiënten met bewustzijnsstoornissen in staat zal stellen om aangestuurd door hun hersenactiviteit *realtime* interacties aan te gaan met hun omgeving (Fernández-Espejo & Owen 2013).

Autonomie bij minimaal bewustzijn?

Als neuro-imaging bij patiënten met bewustzijnsstoornissen aantoont dat zij wel degelijk bewust zijn en zelfs in staat zijn te communiceren, heeft dat ook gevolgen voor ons denken over hun autonomie. In hoeverre verandert de autonomie van deze patiënten op het moment dat communicatie via hersenscanners of *brain-computer interfaces* mogelijk wordt? Indien communicatie mogelijk blijkt, verplicht dat een arts tot het bespreken van behandelopties met de minimaal bewuste patiënt? Zijn deze patiënten wilsbekwaam genoeg om mee te beslissen over hun behandeling of zelfs het doorzetten of staken daarvan?

Het respecteren en bevorderen van autonomie wordt over het algemeen gezien als essentieel in de gezondheidszorg en -ethiek. In de praktijk wordt dit gewaarborgd door middel van het *informed consent*, waarbij de patiënt geïnformeerd wordt over de mogelijke behandelopties, de ruimte krijgt om hierover na te denken en vragen te stellen, en uiteindelijk een weloverwogen beslissing neemt over zijn behandeltraject (Gillon 1994). De communicatie tussen arts en patiënt is hierbij essentieel. Aangezien van vegetatieve en minimaal bewuste patiënten wordt aangenomen dat zij niet in staat zijn om te communiceren, mag het duidelijk zijn dat deze aan geen van de voorwaarden voor *informed consent* voldoen. Zodoende worden beslissingen over diens behandeling gemaakt door juridische vertegenwoordigers van de patiënt, meestal de directe familieleden.

Nu rijst de vraag: *waar op het spectrum van bewustzijnsstoornissen neemt de autonomie van de patiënt zodanig toe dat we naar diens stem zullen moeten luisteren?* Als een minimaal bewuste patiënt in staat is om vragen over zichzelf, het verleden en het heden juist te beantwoorden impliceert dit de aanwezig-

heid van substantiële cognitieve eigenschappen. De aanwezigheid van deze eigenschappen maakt dat de diagnose van *minimaal bewustzijn* voor deze patiënten niet langer passend is (Fernández-Espejo & Owen 2013). Vanwege de mate van bewustzijn en de resterende cognitieve- en communicatieve vaardigheden van deze patiënten wordt in de literatuur ook wel de link gelegd met het locked-in syndroom (LIS). Patiënten met het *klassieke* LIS zijn volledig bewust, maar doordat hun lichaam verlamd is kunnen ze vaak alleen communiceren door middel van het knippen of bewegen van de ogen (Laureys 2005). Zodoende is voor minimaal bewuste patiënten die in staat zijn te communiceren via neuro-imaging de alternatieve diagnose *functioneel* LIS geopperd (Bruno et al. 2011). Alhoewel minimaal bewuste en LIS- patiënten beiden opgesloten zijn in hun lichaam, zich bewust zijn van hun omgeving, en beperkt zijn in de interacties die zij hiermee aan kunnen gaan, blijft het onzeker in hoeverre de cognitieve vaardigheden van deze twee groepen patiënten overeenkomen. Voor LIS-patiënten is het gebruikelijk dat, indien zij in staat zijn te communiceren via oogbewegingen, zij inspraak hebben bij hun medische behandeling, zelfs als dit het stoppen van de behandeling betreft (Laureys 2005). Ook in minimaal bewuste patiënten zouden we de aanwezigheid van communicatieve- en cognitieve vaardigheden moeten zien als een kans om de patiënt zijn stem, en daarmee zijn autonomie, terug te geven.

Zijn minimaal bewuste patiënten wilsbekwaam?

Als men besluit om naar de stem van minimaal bewuste patiënten te luisteren speelt er echter nog een vraag: *hoe weten we of zij wel wilsbekwaam zijn?* Normaliter wordt wilsbekwaamheid vastgesteld als de patiënt in staat is informatie tot zich te nemen, een keuze rationeel te beargumenteren en deze te communiceren, en de consequenties van deze keuze in te zien (Appelbaum 2007). Hier stuiten we bij zowel minimaal bewuste patiënten die in staat zijn te communiceren via neuro-imaging, maar ook bij klassieke LIS-patiënten, op een probleem: zij zijn immers alleen in staat om ja-nee vragen te beantwoorden en kunnen geen complexe zinnen samenstellen of wedervragen formuleren. Zodoende wordt er momenteel een meet-

instrument ontwikkeld waarmee de beslisvaardigheid van minimaal bewuste patiënten kan worden getoetst (Weijer et al. 2014). Totdat dit is ontwikkeld kunnen we kijken naar hoe wilsbekwaamheid wordt benaderd in de gezondheidsethiek en in hoeverre LIS-patiënten wilsbekwaam worden geacht.

In de gezondheidszorg is het gebruikelijk dat de patiënt wilsbekwaam wordt geacht tenzij er tekenen zijn dat iemand irrationele beslissingen neemt. Dit impliceert dat een bepaalde diagnose, zoals een toestand van minimaal bewustzijn, nooit voldoende is om wilsonbekwaamheid vast te stellen. Fernández-Espejo en Owen (2013) stellen dat als een patiënt herhaaldelijk en via verschillende imaging methodes (biografische) vragen juist weet te beantwoorden, en als geen van de verzamelde data indiceert dat cognitieve functies zijn aangetast of dat de patiënt wilsonbekwaam is, we ervan uit moeten gaan dat de patiënt wilsbekwaam is. Ook LIS-patiënten worden, mits ze medisch stabiel zijn en goed geïnformeerd over hun opties, wilsbekwaam geacht. Zodoende zullen we hun recht op leven, maar ook hun recht op een waardige dood, moeten respecteren (Laureys 2005). De link met LIS-patiënten, de huidige benadering van wilsbekwaamheid in de gezondheidsethiek en de resterende cognitieve functies van minimaal bewuste patiënten met communicatieve vaardigheden maakt dat wij er bij deze groep patiënten ook van uit moeten gaan dat zij wilsbekwaam zijn, tenzij hun wilsonbekwaamheid kan worden aangetoond. Dit betekent dat in de toekomst deze groep patiënten zou moeten kunnen (mee)beslissen over hun behandeling, en mogelijk ook over het staken van deze behandeling.

De mogelijkheid tot communicatie met minimaal bewuste patiënten komt met zekere verantwoordelijkheden. Artsen dienen de autonomie van (alle) patiënten ten alle tijde te respecteren en bevorderen. Zodra de technologie dit toelaat, zullen artsen dan ook moeten luisteren naar de stem van de minimaal bewuste patiënt en deze serieus nemen. Maar de exacte interpretatie van deze nieuwe neuro-technologische mogelijkheden, zal meer ethisch onderzoek vergen.

Amber Spijkers is masterstudent Neuroscience (onderzoek) en Philosophy, Bioethics & Health aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Literatuur

- Appelbaum, P.S. (2007) Clinical practice: assessment of patient's competence to consent. *N Engl J Med*, 357, 18, pp. 1834-40.
- Bruno, M.A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Moonen, G. & Laureys, S. (2011) From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *J Neurol*, 258, pp. 1373-84.
- Fernández-Espejo D. & Owen A.M. (2013) Detecting awareness after severe brain injury. *Nat Rev Neurosci*, 14 (11), pp. 801-9.
- Gillon, R. (1994) Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309 (6948), pp. 184-88.
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eeckhout P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., et al. (2005) The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Prog Brain Res*, 177, pp. 339-51.
- Monti, M.M., Vanhaudenhuyse, A., Coleman, M.R., Boly, M., Pickard, J.D., Tshibanda, L., et al. (2010) Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*, 362 (7), pp. 579-89.
- Weijer, C., Peterson, A., Webster, F., Graham, M., Cruse, D. & Fernández-Espejo, D. (2014) Ethics of neuroimaging after serious brain injury. *BMC Med Ethics*, 15 (14), pp. 1-13.

Thema: Hersenwetenschap, grensverlegging en ethiek

Neurowetenschap: midden in de samenleving?

Marlous Arentshorst*, Pim Klaassen* en Tjard de Cock Buning

In discussies over bestaande en mogelijke grensverleggende toepassingen van neurowetenschappelijk onderzoek en de maatschappelijke betekenis daarvan, moeten we streven naar meer integratie tussen perspectieven van neurowetenschappelijke onderzoekers, bio-ethici en andere maatschappelijke actoren, waaronder burgers. Wij hopen daarmee de agendabepaling en uitvoering van neurowetenschappelijk onderzoek zo te verbeteren dat het maatschappelijk nut van de neurowetenschap groter wordt en ongewenste neveneffecten kleiner.

Uit de neurowetenschappen komen ontwikkelingen voort op onder meer het gebied van zorg, onderwijs, marketing en veiligheid. Dit soort ontwikkelingen heeft gevolgen voor iedereen die deel uitmaakt van onze samenleving en dat maakt deze wetenschap bij uitstek een publieke zaak. Om deze reden verdienen de kennis en toepassingen die voortkomen uit de neurowetenschap het om in publieke en inclusieve fora besproken te worden. Vragen die in zulk soort fora centraal zouden moeten staan betreffen de aansluiting van toepassingen van neurowetenschap bij maatschappelijke behoeften en wensen en de morele evaluatie hiervan. Kort gezegd: waar zit het publiek wel en niet op te wachten, wat wordt gezien als acceptabel, wat is het 'goede leven' waar we als samenleving naar toewerken en hoe kan neurowetenschap daaraan bijdragen?

De implicaties van de neurowetenschappen leveren daarmee ook voor de bio-ethiek belangrijke vragen op. Hoeveel macht over jouw gedrag zouden bijvoorbeeld marketeers mogen hebben als die met

behulp van neurowetenschappelijke kennis gedrag steeds slimmer kunnen manipuleren? Wat zouden de gevolgen mogen zijn van een hersenscan bij het diagnosticeren van aandoeningen in een heel vroeg stadium: bij wie mag deze informatie wel of niet terecht komen? In hoeverre gaan mogelijkheden voor onderwijs-op-maat, gebaseerd op neurowetenschappelijke informatie over de cognitieve ontwikkeling van individuele leerlingen, ten koste van andere waarden die naast cognitieve ontwikkeling een rol spelen in het onderwijs, zoals leren van en over verschillen en publieke deugden als gemeenschapszin?

Dit alles roept ook de vraag op wat de betekenis hiervan is – of zou moeten zijn – voor praktiserende neurowetenschappers. Terwijl neurowetenschappers zelf doorgaans menen vooral oplossingen aan te dragen voor problemen, concentreren bio-ethici zich juist op vragen zoals de hierboven genoemde en houden ze de mogelijkheid open dat de door neurowetenschappers voorgestelde oplossingen niet minder problematisch zijn dan de problemen waar de oplossingen zich op richten. Op basis van onze interacties met neurowetenschappers in de afgelopen jaren stellen wij vast dat veel neurowetenschappers zich voornamelijk in hun eigen disciplinaire werkveld bewegen, waar de eigen opvattingen, waarden en rolpercepties zelden tot nooit serieus bevraagd worden. De paden van neurowetenschappers lijken daarbij maar zelden die van bio-ethici te kruisen.

Neurowetenschappers aan het woord

Om meer zicht te krijgen op de manier waarop de experts in kwestie kijken naar hun eigen rol als academicus vis-a-vis de samenleving, vroegen wij aan zeventien neurowetenschappers, werkzaam bij verschillende universiteiten en onderzoekscentra in Nederland, *hoe zij ervoor zorgen dat wat zij onderzoeken en ontwikkelen maatschappelijk relevant en ethisch verantwoord is*. In deze bijdrage bespreken we enkele punten die in deze gesprekken naar voren kwamen.¹ We besteden hierbij bijzondere aandacht aan de verantwoordelijkheid die neurowetenschappers voor zichzelf zien weggelegd in het richting geven aan neurowetenschappelijk onderzoek en de toepassingen ervan.

De betreffende neurowetenschappers gaven aan dat het wetenschapssysteem het maatschappelijk wen-

selijke en ethisch acceptabele karakter van hun werk op twee manieren waarborgt. Allereerst wordt het overgrote deel van hun onderzoek gefinancierd door subsidieverstrekkers die het belang van neurowetenschappelijk onderzoek voor actuele maatschappelijke vragen, zorgen en wensen hoog op hun agenda hebben staan – denk bijvoorbeeld aan NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) of STW (Stichting voor Technische Wetenschappen). Ten tweede voorkomt het wetenschapssysteem, met al haar regels, ethische commissies en de interne sociale en ethische ‘radar’ van wetenschappers, dat onethisch of maatschappelijk onwenselijk onderzoek plaatsvindt. De rol van ethici is volgens de geraadpleegde neurowetenschappers dan ook voornamelijk beperkt tot de ethische commissies.

Hoe de samenleving actief betrekken?

Op deze manier delegeren neurowetenschappers verantwoordelijkheden naar bestaande instituties en maken zij de rol die zij *zichzelf* toebedelen om hun onderzoek maatschappelijk relevant te maken vooral tot een passieve. De vervolgvraag is dan natuurlijk in hoeverre deze structuren (NWO, TNO, et cetera) daadwerkelijk bijdragen aan een oriëntatie van kennis en toepassingen op de eerdergenoemde zorgen en wensen die hoog op de maatschappelijke agenda staan. Dat vraagt om een actieve inbreng van maatschappelijke actoren die in de praktijk met deze kennis en toepassingen te maken krijgen, zoals artsen, patiënten, tbs'ers, leerlingen en consumenten. Belanghebbenden en burgers zouden, met andere woorden, betrokken moeten worden bij het evalueren van onderzoek en het bepalen van toekomstige onderzoeksrichtingen in de neurowetenschappen.

De Nationale Wetenschapsagenda² vormt een eerste aanzet in de goede richting op dit vlak, al zijn er kanttekeningen te plaatsen bij de vorm die het opstellen hiervan heeft aangenomen. Neurowetenschappers geven aan zich ook bewust te zijn van een trend om meer en meer het brede publiek te betrekken bij de agendabepaling en het doordenken van (beleids-)consequenties van onderzoek en innovatie – elementen van wat wel als *maatschappelijk verantwoord innoveren* wordt aangeduid (Owen et al. 2012, von Schomberg 2012). Maar toch komt er geen scherp

beeld naar voren over de rol die neurowetenschappers zelf hierin zouden kunnen spelen. In abstracto hebben ze begrip voor het *wie-betaalt-bepaalt*-principe en vinden ze dat de belastingbetaler als zodanig inspraak moet kunnen hebben bij wat wetenschappers doen. Toch zien slechts vier van de zeventien neurowetenschappers daadwerkelijk meerwaarde in het betrekken van maatschappelijke actoren, inclusief burgers, in meerdere fases van onderzoek ter reflectie en eventuele bijsturing.

Een rol voor burgers?

De grootste barrière voor het betrekken van burgers in neurowetenschappelijk onderzoek is volgens de dertien overige wetenschappers dat het merendeel van de belanghebbenden, burgers in het bijzonder, kennis noch kunde heeft om te kunnen meepraten. Als het puntje bij paaltje komt, zien wetenschappers hun werk als iets dat gevrijwaard zou moeten zijn van invloeden uit de rest van de samenleving. Immers, zoals een van onze respondenten het zei:

“Henk en Ingrid [...] zullen wellicht de nuances van wetenschappelijk onderzoek niet kunnen volgen. Ik bedoel, ik kan ook de nuances van wetenschappelijk onderzoek buiten mijn vakgebied en gewoon heel veel stromingen binnen mijn vakgebied al niet volgen. Dus laat staan dat een leek dat kan.”

(onderzoeker Spinoza Centrum Amsterdam)

Aangezien het merendeel van de neurowetenschappers die wij spraken geen meerwaarde ziet in meer verantwoord en inclusief opereren door het betrekken van bijvoorbeeld burgers, verbaast het niet dat zij de baten daarvan al snel niet meer vinden opwegen tegen de tijd en moeite die het kost om “Henk en Ingrid” te informeren en onderwijzen zodat zij kunnen meepraten.

In onze gesprekken over wat de verantwoordelijkheid van neurowetenschappers is of zou moeten zijn, liepen verschillende zaken door elkaar heen. Het ging afwisselend over *verantwoording afleggen* voor wat gedaan is, over *verantwoordelijkheid nemen* voor de toekomst bij het opstellen van onderzoekagenda's, al of niet in samenspraak met maatschappelijke actoren en burgers, en over het *verspreiden van resultaten* van onderzoek onder leken. Over het betrekken van burgers bij het opstellen van onderzoekagenda's werd duidelijk dat sommigen dit weliswaar als taak zien, maar,

zoals een van de respondenten aangaf: *“dat dit additionele waarde heeft, dat zie ik niet meteen voor ogen”* (onderzoeker Erasmus Medisch Centrum). Of zoals een andere respondent diens ervaring formuleerde:

“Soms denken ze [burgers] dat ze goede ideeën hebben voor onderzoek. En dan zeg ik vriendelijk: ja, goed idee. Maar het is nooit zo dat dat dan ook uitvoerbaar is. Dat ik, als ik naar huis ging, dacht ‘hiermee ga ik aan de slag’, nee.”

(onderzoeker Donders Instituut Nijmegen)

Hoe neurowetenschappelijke kennis wordt toegepast in de samenleving is een ‘taak’ die de betreffende wetenschappers eveneens los zien van hun onderzoek en daarmee van hun directe verantwoordelijkheid. De verantwoordelijkheid die zij voor zichzelf zien is beperkt. Neurowetenschappers zien het als hun primaire taak om wetenschappelijke puzzels op te lossen en daarmee de wetenschap vooruit te helpen. Ten tweede, om uit te leggen wat wel of niet mogelijk is, waarna *“de maatschappij [kan] beslissen of zij dat willen, of niet”* (onderzoeker Donders Instituut Nijmegen). Op grote afstand volgt eventueel een verantwoordelijkheid om te anticiperen op de rol van neurowetenschappelijke kennis en mogelijke toepassingen daarvan. Dertien van de zeventien geraadpleegde neurowetenschappers zien op dit vlak geen verantwoordelijkheid voor zichzelf weggelegd.

Conclusie: bio-ethici aan zet

Onzes inziens manifesteert zich hier een oud en herkenbaar wetenschaps-ethisch patroon. Van de casus Oppenheimer tot de introductie van antidepressiva op de geliberaliseerde Amerikaanse markt, de zwarte Piet is óf defensie met zijn riant subsidies, óf het is de juridisch onschendbare marktwerking, maar zelden de wetenschappers in kwestie. De vaststelling dat neurowetenschappers voor zichzelf nauwelijks een rol zien weggelegd om in publieke en inclusieve fora het gesprek over neurowetenschap te starten, faciliteren of zelfs maar te voeren moet ons echter niet doen wanhopen over het uitblijven van zo'n gesprek. In plaats daarvan zouden we de handschoen moeten oppakken en de rol van bio-ethici in de interactie met neurowetenschap moeten heroverwegen. Zonder voorbij te gaan aan de reflectie op en duiding van neurowetenschappelijke toepassingen en ethische modellen en

theorieën, zouden bio-ethici de neurowetenschappers actief moeten bijstaan in het verder doordenken van de vraag wat het voor hen betekent dat zij met publieke middelen aan een publieke zaak werken, en zouden ze ook een rol kunnen spelen in het opzetten van hybride fora waarin ruimte wordt geschapen voor collectieve deliberatie over de betekenis en implicaties van de neurowetenschappen.

We pleiten voor een 'labtafel' benadering in het neurowetenschapsbeleid (Arentshorst et al. 2015, Benard & de Cock Buning 2014), waarbij nu eens echt in een vroeg stadium van wetenschapsontwikkeling de mogelijke ethische, juridische en sociale aspecten van de te ontwikkelen kennis en toepassingen in ogenschouw worden genomen, door de relevante perspectieven te inventariseren en de relevante partijen daadwerkelijk grondig bij dit proces te betrekken. De hypothese is natuurlijk dat dit de kans vergroot dat de uitkomsten moreel acceptabel en maatschappelijk wenselijk zijn. Ondanks decennia van onderzoek naar wetenschap-samenleving interacties moeten de voorbeelden van serieuze co-constructie in 'harde' wetenschapsgebieden zoals neurowetenschappen nog altijd met een lichtje gezocht worden. Een dergelijk proces, waarin dialoog en gezamenlijk leren centraal staan met als doel een duurzamere neurowetenschap te ontwikkelen, is hoe dan ook een verantwoorde besteding van onderzoeksgeld.

Dr. Marlous Arentshorst is onderzoeker en docent innovatiestudies in de levens- en gezondheidswetenschappen aan het Copernicus Instituut voor Duurzame Ontwikkeling van de Universiteit Utrecht.

Dr. Pim Klaassen is universitair docent beleid, communicatie en ethiek in de levens- en gezondheidswetenschappen aan het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Prof. dr. Tjard de Cock Buning is emeritus hoogleeraar toegepaste ethiek in de levenswetenschappen aan het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam

**Gedeeld eerste auteurschap.*

Literatuur

- Arentshorst, M. E., de Cock Buning, T., Boon, W. P. C. & Broerse, J. E. W. (2015) Prospecting responsible technology paths: Management options for an appropriate societal embedding of medical neuroimaging. *Science and Public Policy*, 42 (6), pp. 775-88.
- Benard, M. & de Cock-Buning, T. (2014) Moving from monodisciplinarity towards transdisciplinarity: Insights into the barriers and facilitators that scientists faced. *Science and Public Policy*, 41 (6), pp. 720-33.
- Owen, R., Macnaghten, P. & Stilgoe, J. (2012). Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society. *Science and Public Policy*, 39 (6), pp. 751-60.
- von Schomberg, R. (2012) Prospects for Technology Assessment in a framework of responsible research and innovation. In M. Dusseldorp & R. Beecroft (Eds.), *Technikfolgen abschätzen lehren: Bildungspotenziale transdisziplinärer Methoden* (pp. 39-61). Wiesbaden: Vs Verlag, in print.

Noten

1. Betreft nog niet gepubliceerde data van NWO-MVI onderzoeksproject 'Neurosciences in Dialogue'.
2. www.wetenschapsagenda.nl

Berichten van het Rathenau Instituut

Rosanne Edelenbosch en Ira van Keulen

Het Rathenau instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. Het instituut doet onderzoek en organiseert debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijplijn zitten.

Als het gaat om regelgeving rondom toepassingen van neurotechnologie, met name bij toepassingen voor mensverbetering, zijn er nog veel witte plekken. In 2012 werden deze 'regulatory wastelands' al door ons benoemd. Hierin blijkt sindsdien nog weinig veranderd. Het is de vraag of de burger wel voldoende wordt beschermd als het gaat om engineering van het brein. Onlangs pleitte het Rathenau Instituut voor twee nieuwe mensenrechten in het robottijdperk (Van Est & Gerritsen 2017). Ook bij neurowetenschappelijk onderzoek moet, volgens ons, het waarborgen van de rechten van de mens centraal blijven staan. Ienca en Andorno (2017) pleiten bijvoorbeeld voor het recht op cognitieve vrijheid en het recht op mentale privacy.

In 2012 maakte het Rathenau Instituut voor het Europees Parlement het rapport *Making Perfect Life* (Van Est & Stermerding 2012) over de ethische, juridische en sociale aspecten van *bio-engineering* in de 21^e eeuw. We lieten zien dat deze ontwikkelingen door twee grote trends worden gekenmerkt: biologie wordt technologie, en technologie wordt biologie. Enerzijds worden levende organismen als de mens zelf steeds meer als meetbaar, analyseerbaar en maakbaar gezien. Kiembaanttechnologie past bijvoorbeeld typisch in deze trend. En anderzijds ontwikkelen we ook vaker op biologie geïnspireerde technologie door typische kwaliteiten van levende wezens, zoals zelfreparatie, voortplanting, cognitie en leervermogen in te bouwen. Voorbeelden van deze tweede trend zijn kunstmatige intelligentie en sociale robots. Beide trends zagen we

ook bij ontwikkelingen in de neurotechnologie, waar we onderscheid kunnen maken tussen *neurostimulatie*, waarbij er wordt ingegrepen in en op het brein, en *neurosimulatie*, waarbij het brein digitaal wordt nagebouwd en nagebootst om het beter te begrijpen.

Vijf jaar na de verschijning van dit rapport kijken we opnieuw specifiek naar ontwikkelingen rondom breinonderzoek. Het brein en gedrag staan ook in 2018 in de maatschappelijke *spotlights*. Het achterliggende wetenschappelijke wereldbeeld, waarbij verklaringsmechanismen worden gezocht op basis van functioneren van ons brein, is doorgedrongen in steeds meer praktijken, ook buiten de zorg. Toch is de echte neurorevolutie tot nu toe uitgebleven; de grote vragen over bijvoorbeeld bewustzijn en vrije wil blijven onbeantwoord. Aan geld voor neurowetenschappelijk onderzoek is geen gebrek, en daarmee zijn neurostimulatie- en neurosimulatie-technologieën ook geavanceerder geworden. Het valt echter op dat er bij deze ontwikkelingen weinig aandacht is voor de consequenties van (toepassingen van) dit soort onderzoek voor de burger.

Zo zien we bijvoorbeeld de opkomst van nieuwe technologieën zoals TDCS (*transcranial direct current stimulation*), die thuis gebruikt kunnen worden. Commerciële partijen zoals Neuralink van Elon Musk raken toenemend geïnteresseerd in brein-computer interfaces. Bij het afstellen van een breinimplantaat is geen menselijk ingrijpen meer nodig, de computer kan het *real time* zelf. Interventie in het brein vindt plaats op basis van data uit het brein. Dit klinkt misschien als een kleine update, maar in ethisch opzicht is dit een ingrijpende ontwikkeling. We constateren echter nog steeds een gebrek aan regelgeving rondom toepassingen van neurotechnologie, met name bij toepassingen voor mensverbetering.

De grootschaligste onderzoeksfinanciering zien we op het gebied van neurosimulatie, tegenwoordig ook wel '*big neuroscience*' genoemd. Een belangrijke belofte is dat grote hoeveelheden breindata bijdraagt aan meer gepersonaliseerde zorg. Het grote, met Europees geld, gefinancierde Human Brain Project is hier een voorbeeld van. Neuro-ethici verbonden aan dit project focussen zich vooral op onderzoeksethiek: is de neurowetenschap wel genoeg ontwikkeld voor zo'n moderne, hypothese-vrije aanpak? Hoe kunnen we verant-

woord onderzoek doen op zo'n grote schaal? Kunnen we moraliteit wel simuleren? Deze vragen zijn belangrijk, maar niet voldoende breed en dekkend om publieke waarden rondom neuro-technologische toepassingen te waarborgen. Neurowetenschappelijk onderzoek heeft namelijk directe impact op de burger, door het wetenschappelijke wereldbeeld dat het onderschrijft, en door haar toepassing, juist wanneer het brein nog voor een groot deel een *black box* is. Neem gepersonaliseerde zorg: welke gevolgen voor de individuele burger heeft het gebruik van zelflerende algoritmes om te bepalen hoe iemand wordt behandeld? En wat als deze technologie ook buiten de zorg wordt toegepast?

Literatuur

- Ienca, M. & Andorno, R. (2017) Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology. *Life Sciences, Society and Policy* 13: 5.
- Van Est, R. & Gerritsen, J.B.A., with the assistance of Kool, L. (2017) *Human rights in the robot age: Challenges arising from the use of robotics, artificial intelligence, and virtual and augmented reality* – Expert report written for the Committee on Culture, Science, Education and Media of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe (PACE), The Hague: Rathenau Instituut.
- Van Est, R. & Stemerding, D. (eds.) (2012) *Making Perfect Life: European governance challenges in 21st century bio-engineering* – Final report. Brussels: European Parliament, STOA.

Zichtbaar CEG

Myrthe Lenselink

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) informeert over nieuwe ontwikkelingen op het snijvlak van ethiek, gezondheid en beleid. Het CEG brengt geregeld signaleringen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. De website van het CEG (www.ceg.nl) is een bron van informatie over ethische thema's. U vindt hier alle publicaties evenals actuele informatie over bijeenkomsten. U kunt ook reageren op stellingen of casus of u kunt zich inschrijven voor de Nieuwsbrief, zodat u optimaal op de hoogte blijft van de werkzaamheden van het CEG.

Verschenen publicaties in 2017

In 2017 zijn bij het CEG twee publicaties verschenen. De eerste betreft het signalement 'Geslachtscellen uit het lab', waarin de ethische aspecten verkend worden van de nieuwe voortplantingstechniek in-vitro gametogenese (IVG). Met deze techniek kunnen in het laboratorium zaad- en eicellen worden gemaakt van stamcellen. De techniek belooft hiermee in theorie dat iedereen een genetisch eigen kind kan krijgen. Het CEG roept in dit signalement op tot discussie over deze nieuwe techniek.

De tweede publicatie die in 2017 verscheen, betreft de 5e Els Borst Lezing. Deze lezing, getiteld 'Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?', werd uitgesproken door Joris Slaets, hoogleraar ouderengeneeskunde. Deze lezing gaat over een belangrijk spanningsveld bij de afgrenzing van 'goede zorg'.

Beide publicaties zijn te downloaden op de website van het CEG.

Te verwachten publicaties in 2018

In 2018, vijftien jaar na de oprichting van het CEG (op initiatief van Els Borst), zullen in ieder geval publicaties over verschijnen over medische expertsystemen en over veiligheid in de zorg. Het signalement over medische expertsystemen verkent welke ethische vraagstukken worden opgeroepen door de introductie van medische expertsystemen, zoals bij-

voorbeeld 'Watson for oncology'. Dit betreft een computerprogramma dat gebruik maakt van kunstmatige intelligentie om een heel scala aan patiëntgegevens en verschillende medisch-wetenschappelijke informatiebronnen te analyseren en om vervolgens *evidence based* behandelopties te identificeren.

Het signalement over veiligheid in de zorg onderzoekt welke plaats patiëntveiligheid heeft in verschillende zorgsectoren en op welke manier invulling wordt gegeven aan het bieden en borgen van veilige zorg. Blijft er bijvoorbeeld ruimte voor andere waarden naast patiëntveiligheid? Kan een nadruk op patiëntveiligheid ten koste gaan van welzijn en persoonlijke wensen van patiënten? Dit signalement ontrafelt het discours over veiligheid en werpt licht op plaatsen waar veiligheid kan schuren.

Uiteraard zal ook in 2018 een nieuwe Els Borst Lezing worden uitgesproken. Over andere activiteiten informeren wij u graag in een volgende uitgave.