

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek



Gedraag je!

Ethische aspecten van
gedragsbeïnvloeding door nieuwe
technologie in de gezondheidszorg

dr. M. Schermer

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Schermer, M.

Gedraag je! Ethische aspecten van gedragsbeïnvloeding door
nieuwe technologie in de gezondheidszorg.

Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van
de Nederlandse Vereniging voor Bioethiek

op 8 november 2007 door M. Schermer – Utrecht: NVBE

ISBN 978-90-809012-3-0

trefw: gedragsbeïnvloeding, psychofarmaca, neurotechnologie,
telezorg, ambient intelligence, domotica, ethiek

Copyright 2007, M. Schermer - Rotterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets in deze uitgave mag worden
verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevens-
bestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze,
hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of
enig andere manier, zonder voorafgaande toestemming van
de auteur.

Gedraag je!

Ethische aspecten van gedragsbeïnvloeding door
nieuwe technologie in de gezondheidszorg.

Maartje Schermer

Inhoudsopgave

Inleiding	1
I. Nieuwe en toekomstige technologie voor gedragsbeïnvloeding	5
Ia. Inleiding	5
Ib. Neurotechnologieën voor gedragsbeïnvloeding	6
Ic. ICT-technologieën voor gedragsbeïnvloeding	8
Id. Reflectie op de toekomst	10
II. Theoretisch kader	13
IIa. Morele vragen	13
IIb. Analyse kader	13
IIc. Gedragsbeïnvloeding als ethisch probleem	15
IId. Gedragsbeïnvloeding en technologie	19
III. Gedragsbeïnvloeding via de hersenen	23
IIIa. Casus: psychostimulantia bij ADHD	23
IIIb. Verkenning van de morele vragen	24
IIIc. Casus: <i>Deep Brain Stimulation</i>	31
IIId. Verkenning van de morele vragen	32
IV. Gedragsbeïnvloeding via ICT-technologie	39
IVa. Casus: Telemonitoring bij hartfalen	39
IVb. Verkenning van de morele vragen	40
IVc. Casus: Domotica voor dementerenden thuis	48
IVd. Verkenning van de morele vragen	50
IVe. Casus: <i>Persuasive Technology</i> voor gezonder leven	54
IVf. Verkenning van de morele vragen	56
V. Conclusies en aanbevelingen	63
Va. Algemene conclusies	63
Vb. Evaluatie van specifieke toepassingen	67
Vc. Besluit	70
Literatuur	71

Inleiding

“The advent of new modes of behavioral technology raises important issues for our understanding of human nature and our moral views about how people ought to influence one another”. Met deze nog steeds actuele woorden begon Gerald Dworkin ruim dertig jaar geleden zijn artikel *Autonomy and behavior control* waarin hij zijn bekende model voor het begrijpen van menselijke autonomie voor het eerst uiteenzette. Geconfronteerd met nieuwe technologieën, zoals psychotrope drugs, neurochirurgie en subliminale suggestie en met theoretische stromingen als het behaviorisme, ontwikkelde Dworkin zijn ideeën over persoonlijke autonomie.

Dertig jaar later zien wij ons geconfronteerd met een toenemend gebruik van psychofarmaca, met de mogelijkheid door middel van geïmplanteerde hersenelektroden gedrag te beïnvloeden, en met telemonitoring, domotica, *Ambient Intelligence* en andere ‘slimme technologieën’ die op veelal onbewuste manieren ons gedrag sturen. Bovendien wordt door neurowetenschappers openlijk getwijfeld aan het bestaan van ‘vrije wil’ - in een nieuwerwetse vorm van behaviorisme wordt menselijk gedrag verklaard als zijnde ‘eigenlijk slechts’ een serie stimulus-respons koppelingen. Niets nieuws onder de zon dus?

Eenzijds is beïnvloeden van gedrag natuurlijk zo oud als de mensheid zelf. Dat daarbij ook technologie wordt ingezet is op zichzelf ook niet nieuw. Mensen hebben elkaar altijd met woorden en met wapens proberen aan te zetten tot ander gedrag. Met de toegenomen vermogens van onze technologie, worden de mogelijkheden tot gedragsbeïnvloeding echter wel uitgebreid en bovendien verfijnder. Dit roept angstbeelden op van technologische overheersing zoals beschreven in *Brave New World* of 1984. Of de technologie nu misbruikt wordt door kwade overheersers, of als een zelfstandige macht wordt afgeschilderd, de angst is telkens dat wij onze menselijke vrijheid en autonomie zullen verliezen.

De huidige snelle ontwikkelingen in de neurowetenschappen, de ICT en de opkomst van de nanotechnologie creëren gezamenlijk een situatie die deze angst voedt. Het eerste Europese rapport over de zogenaamde ‘converging technologies’ spreekt als belangrijke zorg uit dat “Humans may end up surrendering more and more of their freedom and responsibility to a mechanical world that acts for them” (Nordmann 2004, p. 3). De European Group on Ethics in Science and New Technologies noemt in haar ‘opinion’ over ICT-implantaten in het menselijk lichaam nadrukkelijk het gevaar voor externe controle en stelt daarom: “the use of ICT implants to obtain remote control over the will of people should be strictly prohibited” (EGE 2005). Ook wordt gewaarschuwd dat via dergelijke ICT-implantaten mogelijk mensen gecontroleerd en gelokaliseerd zouden kunnen worden, of dat implantaten informatie over lichaam en geest van de betrokkene zonder diens toestemming voor derden toegankelijk zouden kunnen maken.

Technologische beïnvloeding van gedrag is een breed onderwerp en beperkt zich zeker niet alleen tot de medische sfeer, en discussie over de ethische aspecten ervan is zeker geen exclusief bioethisch onderwerp. Toch is het belangrijk dat ook bioethici zich in deze discussie mengen, ten eerste omdat ook binnen de medische sfeer in toenemende mate aan technologische gedragsbeïnvloeding wordt gedaan, ten tweede omdat sommige technologieën voor gedragsverandering medisch van aard zijn en alleen door medici kunnen worden toegepast - denk aan psychofarmaca of neurochirurgie. Gedragsbeïnvloeding, met name door het toepassen van dwang en drang, is uiteraard altijd een thema geweest in de medische ethiek.

Paternalistische dokters, dwangbehandeling in de psychiatrie, overheids campagnes gericht op leefstijlverandering: allemaal bekende onderwerpen in de bioethiek. Wat is er nu zo nieuw of anders, dat een apart preadvies rond dit thema rechtvaardigt?

In de eerste plaats zijn dat de al genoemde ontwikkelingen in de technologie. Die maken gedragsbeïnvloeding mogelijk op een andere, meer ingrijpende manier dan voorheen. Neurotechnieken werken rechtstreeks en bovendien steeds preciezer op gedrag in, en met de opkomst van '*Ambient Intelligence*' worden we haast onmerkbaar in ons dagelijks leven meer en meer omringd door slimme computersystemen die ons gedrag mede-sturen. De techniek dringt met andere woorden steeds verder door in lijf en levenssfeer. In de tweede plaats wordt gedragsbeïnvloeding met het oog op de gezondheid steeds relevanter, door de toename van chronische ziekten als hartfalen en COPD en life-style gerelateerde ziekten zoals obesitas. Zowel bij behandeling als preventie speelt gezondheidsgedrag een belangrijke rol (RVZ 2002).

In dit preadvies zullen de morele aspecten van technologische beïnvloeding van gedrag in de gezondheidszorg nader belicht worden. Het gaat daarbij deels om nieuwe kwesties, deels ook om 'oude bekende vragen' die echter in deze nieuwe context een nieuwe dimensie krijgen. Morele vragen die een rol spelen zijn bijvoorbeeld:

- hoe verhouden de goede en mooie kanten van deze technologieën zich tot de risico's en nadelen?
- hoever mag je gaan in het monitoren en controleren van gedrag?
- komen vrijheid en autonomie van mensen op onaanvaardbare wijze in het gedrang?
- wat verandert het gebruik van dergelijke technische mogelijkheden aan relaties tussen mensen en hoe wenselijk is dat?
- Voor welke doeleinden moeten of mogen deze technologieën worden ingezet, en door wie?

Heel algemeen geformuleerd is de leidende vraag voor dit preadvies dus: Hoe moeten we nieuwe technieken in de gezondheidszorg, die (mede) tot doel hebben

gedrag te beïnvloeden of te veranderen, moreel beoordelen? In het bijzonder zal daarbij aandacht worden besteed aan de vrees dat gedragsbeïnvloedende technologie de vrijheid en autonomie van mensen zal aantasten.

In hoofdstuk I zal eerst een nader overzicht worden gegeven van de technologieën waar het over gaat en zal ook een blik op de toekomstige ontwikkelingen worden geworpen. Daarna wordt in hoofdstuk II een analysekader voorgesteld aan de hand waarvan dergelijke technologie beoordeeld kan worden. Daarbij wordt speciaal aandacht besteed aan kernbegrippen als dwang, drang, vrijheid en autonomie, en aan het gegeven dat het hier om *technologische* beïnvloeding gaat.

Het middengedeelte van het preadvies, de hoofdstukken III en IV, bestaat uit een aantal casusbesprekingen. Aan de hand van het voorgestelde morele kader worden een aantal concrete technologieën belicht. Het is daarbij niet de bedoeling een uitputtende beoordeling te geven, maar veeleer om de veelheid aan ethische issues te illustreren. In hoofdstuk V worden tenslotte enkel algemene conclusies getrokken over de morele aanvaardbaarheid van gedragsbeïnvloedende technologie en aanbevelingen gedaan voor de verdere 'ethisch verantwoorde' ontwikkeling, regulering en toepassing van deze technologieën.

I. Nieuwe en toekomstige technologie voor gedragsbeïnvloeding

Ia. Inleiding

In dit hoofdstuk zal allereerst een globaal overzicht worden geven over het veld van nieuwe technologieën dat in dit preadvies centraal staat. Gedragsbeïnvloeding is een heel breed begrip en er bestaan allerhande methoden en technologieën die - bedoeld of onbedoeld - menselijk gedrag beïnvloeden. Er bestaan uiteraard ook veel niet-technologische manieren van gedragsbeïnvloeding. Bijvoorbeeld gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, of de klassieke voorlichtingscampagnes die zich richten op stoppen met roken of meer bewegen. Het magere succes van dit soort campagnes heeft overigens het geloof in het overtuigen van mensen op grond van informatie en redelijke argumenten enigszins verminderd. Mede hierdoor, en door een algemene verandering in het maatschappelijke klimaat, worden vaker dwingende maatregelen overwogen: verplicht rookvrije horeca, invoeren van een vettax en overschakelen op een geen-bezwaar systeem voor orgaandonoren zijn allemaal onderwerp van politiek debat, waarbij meer drang en dwang althans door sommigen geoorloofd of zelfs wenselijk wordt geacht. Een andere strategie van gedragsbeïnvloeding ligt meer in de sfeer van belonen en faciliteren: meer fietspaden en gratis sportverenigingen om obesitas bij de kinderen te voorkomen; een premie of gratis paspoort als je je als orgaandonor opgeeft.

Ook is beïnvloeden van gedrag vaak onderdeel van medische behandeling of zorg, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen bij verstandelijk gehandicapten of dementerenden.

Daarnaast zijn er diverse vormen van behandeling, zoals gedragstherapie of cognitieve therapie die ook expliciet tot doel hebben gedrag te veranderen. Hoewel al deze vormen van gedragsbeïnvloeding morele vragen op kunnen roepen, zijn zij niet de focus van dit preadvies; hier staan de nieuwere technologische toepassingen centraal.

In dit preadvies is gekozen voor een toespitsing op twee technologische gebieden die momenteel erg in opkomst zijn: de neuro-technologieën en de steeds kleinere en slimmere wordende ICT-toepassingen. Op het eerste gezicht zijn deze twee gebieden zeer verschillend. Wanneer we ze beschouwen vanuit het perspectief van beïnvloeding van gedrag, dan valt op dat de neurotechnologieën gedrag als het ware van binnenuit proberen te veranderen, terwijl ICT-technologieën dat veel meer van buitenaf doen. Ook zijn de neurotechnologieën primair gericht op het normaliseren van gedrag dat als ziek of afwijkend wordt gezien, terwijl ICT-technologieën meer gericht zijn op het beïnvloeden van normaal alledaags gedrag, voor zover dat relevant is voor de gezondheid. In het eerste geval gaat het vooral om gedrag dat als (uiting van) ziekte wordt gezien, in het tweede geval om normaal gedrag dat invloed heeft op ontstaan en verloop van ziekten.

Hoewel er dus belangrijke verschillen zijn tussen de twee typen technieken is er ook sprake van convergentie: veel moderne neurotechnologieën en neurowetenschappen zijn zonder ICT nauwelijks denkbaar, terwijl omgekeerd de ICT, met name de *persuasive technology*, gebruik maakt van inzichten uit cognitieve en neurowetenschappen. Voor de toekomst zijn de verwachtingen - al dan niet terecht - hooggespannen wat betreft een verdere convergentie van die twee gebieden en het verdere samengaan met biotechnologie en nanotechnologie (Rocco & Bainbridge 2001, Nordmann 2004). Na een overzicht van de huidige stand van zaken zal ik daarom ook een korte blik op de toekomst werpen.

Ib. Neurotechnologieën voor gedragsbeïnvloeding

Psychofarmaca

Middelen die de geest beïnvloeden zijn uiteraard zo oud als de mensheid zelf: hallucinatoire stoffen, alcohol en dergelijke. Psychofarmaca, die gericht op bepaalde psychische toestanden of op gedrag inwerken, zijn van recentere datum (Healy 2002). Veel psychofarmaca zijn bedoeld om psychoses, depressies of angsten te verminderen of te genezen. Uiteraard hebben dergelijke middelen ook invloed op het gedrag van de patiënt. Er zijn echter ook middelen die meer rechtstreeks beogen het gedrag van de patiënt te veranderen. Een bekend voorbeeld zijn de psychostimulantia zoals Ritalin, die gebruikt worden voor de behandeling van ADHD. Hierop kom ik in hoofdstuk III uitgebreider terug.

Andere voorbeelden van gedragsbeïnvloedende farmaca zijn eetlustremmende middelen die tegen obesitas worden ingezet; chemische castratie tegen ongeremd en ongewenst sexueel gedrag; en allerlei kalmeringsmiddelen die tegen agressief en ontremd gedrag kunnen worden gebruikt.

Psychofarmaca worden niet uitsluitend voor strikt medische doeleinden gebruikt, maar ook voor *enhancement*, het verbeteren van functioneren. Ritalin wordt bijvoorbeeld gebruikt door studenten om zich beter te kunnen concentreren of alerter te zijn; in de Verenigde Staten zou 6,9 tot 8,3% van de studenten weleens illegaal psychostimulantia als Ritalin® of Adderal® gebruiken (McCabe et al. 2005, Teter et al. 2006). Ook nieuwe middelen worden ontwikkeld en onderzocht. Modafinil, een geregistreerd geneesmiddel tegen narcolepsie, wordt inmiddels ook getest voor gebruik in het leger (zodat soldaten of piloten langer wakker en alert kunnen blijven) en is in de Verenigde Staten geregistreerd als middel tegen jetlag en tegen Shift Workers Sleep Disorder: een slaapstoornis bij mensen die in ploegendienst werken. Oxytocine, een hormoon dat van nature vrijkomt tijdens onder andere de bevalling en het geven van borstvoeding, blijkt grote invloed te hebben op onderling vertrouwen tussen mensen en blijkt in experimentele opzet het gedrag van mensen in financiële transacties en samenwerking te beïnvloeden. Mensen nemen meer financiële risico's

na toediening van oxytocine (Kosfeld et al. 2005). Dit is uiteraard ook voor economen en voor marketingdeskundigen interessant; er ontstaan dan ook nieuwe vakgebieden als neuro-marketing en neuro-economics. Oxytocine wordt echter ook onderzocht als middel voor de behandeling van sociale fobieën.

Elektrische stimulatie

Bij de nieuwe technologie van *Deep Brain Stimulation* (DBS) wordt een elektrode van enkele millimeters groot door middel van een chirurgische ingreep rechtstreeks in de hersenen geplaatst. Deze elektrode is verbonden met een onderhuids geïmplanteerde neurostimulator en geeft, als een soort pacemaker, kleine stroompjes af. Deze technologie wordt toegepast bij Parkinson patiënten en patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette, maar ook onderzocht voor meer 'gedragsmatige' problemen. Dwanghandelingen bij patiënten met een obsessief compulsieve stoornis (OCD) kunnen ermee behandeld worden en er wordt gespeculeerd over de mogelijkheden om ook verslavingen, eetstoornissen, obesitas, en agressief of crimineel gedrag ermee te reguleren. Verdere ontwikkelingen op dit gebied die voor de nabije toekomst zijn te verwachten zijn miniaturisering van elektroden en stimulators, het gebruik van nanotechnologie en het combineren met telemonitoring, telemedicine en telecontrole: bediening op afstand (Merkel et al. 2007).

Een heel andere technologie, die wel eens met DBS verward wordt, betreft het aansturen van een organisme van buitenaf, via een geïmplanteerde elektrode in de hersenen. Dit is bijvoorbeeld mogelijk bij ratten - de zogenaamde Roborat heeft heel wat stof doen opwaaien. Het gaat hierbij om ratten die hebben geleerd te reageren op stimuli van haar-dunne geïmplanteerde elektroden in de hersenen (in het 'genotscentrum' en in de gebieden die de linker en rechter snorhaar representeren) en daardoor aangezet worden tot rennen, klimmen, springen en links of rechtsaf gaan. Een computer fungeert als 'afstandsbediening' waarmee stimuli, via een radio-ontvanger op de rug van de rat, naar de hersenen worden gezonden (Talwar et al. 2002). Recent claimden Chinese wetenschappers dat ze erin waren geslaagd ook een duif door middel van een geïmplanteerde elektrode op afstand te besturen.

Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS)

Transcraniële Magnetische Stimulatie is een andere nieuwe techniek die ontwikkeld wordt voor het behandelen van psychiatrische aandoeningen. Het wordt momenteel onderzocht bij depressieve patiënten. Vier jaar geleden ontstond er onrust rondom een onderzoeksvoorstel van psychiater Koerselman, die wilde nagaan of de gevoeligheid voor straf en beloning bij psychopaten zou toenemen door TMS behandeling, waardoor zij toegankelijker zouden worden voor op gedragsverandering gerichte therapie (de Visser 2003). Dit zou een betere behandeling van psychopaten

mogelijk kunnen maken. Deze toepassing is echter nog in een vroeg stadium van onderzoek en vooralsnog niet klinisch toepasbaar (Gezondheidsraad 2006).

Ic. ICT-technologieën voor gedragsbeïnvloeding

ICT in de zorg

Informatie- en communicatietechnologieën (ICT) hebben de laatste decennia hun intrede gedaan in de zorg. Veel apparatuur is inmiddels computergestuurd; de moderne beeldvormende technieken zijn bijvoorbeeld geheel afhankelijk van computers. Ook allerhande administratieve, logistieke en organisatorische zaken zijn niet meer denkbaar zonder computers: personeel inroosteren, voorraden bijhouden, Diagnose Behandel Combinaties administreren: allemaal ondenkbaar zonder ICT. In toenemende mate neemt ICT echter ook een plaats in in de directe patiëntenzorg, en in toenemende mate ook in de thuissituatie. Het elektronische patiëntendossier wil, ondanks jarenlange inspanningen, nog steeds niet echt van de grond komen, maar het vooruitzicht is toch dat medische gegevens uiteindelijk met behulp van ICT beter gecoördineerd, gestructureerd en toegankelijk zullen zijn en dat de patiëntenzorg daarvan zal profiteren. ICT in de zorg is niet altijd gericht op gedragsbeïnvloeding. Er worden echter ICT-toepassingen ontwikkeld die dat wel in meerdere of mindere mate expliciet ten doel hebben. Voorbeelden daarvan zijn telemonitoring en telegeneeskunde, en diverse vormen van *Ambient Intelligence* en/of *persuasive technologies*, die met name zelfzorg en zelfmanagement van patiënten moeten stimuleren en een gezondere levensstijl moeten bevorderen. Ook ICT-toepassingen die niet expliciet gedragsbeïnvloeding tot doel hebben, kunnen toch een belangrijke invloed uitoefenen op gedrag van mensen, zowel patiënten als hulpverleners.

Telemonitoring en telegeneeskunde

Telemonitoring is het op afstand monitoren van de gezondheidstoestand van een patiënt door middel van bepaalde parameters. Gegevens zoals bloeddruk, gewicht, bloedglucose of INR-waarde kunnen met makkelijk te bedienen apparatuur door patiënten zelf thuis of elders gemeten worden en vervolgens via telefoon of internetverbinding doorgestuurd worden naar een hulpverlener die de gegevens controleert, interpreteert en zo nodig actie onderneemt. Dit hele proces kan in meerdere of mindere mate geautomatiseerd worden. Behalve monitoren van de gezondheidstoestand kan ook het (gezondheidsgerelateerde) gedrag van patiënten in de gaten worden gehouden en kan ook informatie teruggekoppeld worden naar de patiënt, zodat die zijn leefstijl of gedrag aan kan passen aan zijn ziektebeeld. De term telegeneeskunde is van toepassing op die vormen van patiëntenzorg waarbij de patiënt zich ergens anders bevindt dan de hulpverlener en waarbij communicatiemediën gebruikt worden. Telemonitoring is dus een vorm van telegeneeskunde. Via telegeneeskunde en telemonitoring kan gedrag van patiënten op een nieuwe, door technologie gemedieerde wijze,

gecontroleerd en bijgestuurd worden. In hoofdstuk IV komen twee voorbeelden hiervan uitgebreider aan bod.

Aangezien computers, chips en meetinstrumenten steeds kleiner worden, zullen dergelijke telemonitoring technieken steeds makkelijker en onopvallender toegepast kunnen worden, en bijvoorbeeld direct op of in het lichaam gedragen kunnen worden. Nu zijn er bijvoorbeeld al monitors in horlogebandjes verwerkt en wordt er onderzoek gedaan naar 'wearable computers'. De volgende stap is dat sensoren en monitoring-instrumentjes zo klein worden dat ze gemakkelijk in het menselijk lichaam ingebracht kunnen worden. Ook kunnen de gegevens van zulke sensoren of monitoren steeds makkelijker draadloos en op afstand 'uitgelezen' worden.

Ambient Intelligence

Bovengenoemde ontwikkelingen kunnen als voorloper of zelf als onderdeel worden gezien van de trend naar toenemende toepassing van *Ambient Intelligence* in de zorg. *Ambient Intelligence* is, volgens een recente studie van het Rathenau Instituut, zowel een verzamelnaam voor intelligente technologie, als een visie op het gebruik ervan. Het gaat om een grote variëteit aan verschillende technologieën, die gemeen hebben dat ze steeds onopvallender in de omgeving opgaan en dat ze steeds 'slimmer' worden. Daarbij zijn vijf 'lagen' van intelligentie te onderscheiden: inbedding, omgevingsbewustzijn, personalisatie, aanpassing en anticipatie. "*Ambient Intelligence* is een visie op de toekomst waarin de mens wordt omringd door een 'slimme omgeving' waarvoor de nieuwste generatie computers de basis legt. Deze computers weten niet alleen dát er mensen aanwezig zijn, maar ook wie, met welke eigenschappen, emoties, behoeften en intenties. Een intelligente omgeving kan zich daaraan aanpassen, erop reageren en anticiperen" (Schoorman et al. 2007, p. 19).

Dergelijke technieken kunnen dus ook ingezet worden in de zorg, om patiënten te monitoren, te controleren, te ondersteunen of aan te zetten tot bepaald gedrag of tot gedragsveranderingen. *Ambient Intelligence* zou mensen in staat stellen om langer thuis en zelfstandig te blijven leven, en om beter met gezondheid en gezondheidsproblemen om te gaan. De verwachting is dat *Ambient Intelligence* in de gezondheidszorg steeds meer gericht zal zijn op levensstijl, zelfzorg en het managen van gezond gedrag (Schoorman 2007). Als het mogelijk wordt om altijd en overal lichaamsfuncties te meten en te reguleren, wellicht zelfs zonder dat de gebruiker zich daar bewust mee bezig hoeft te houden, dan kan dat tot grote veranderingen in de zorg leiden. In hoofdstuk IV worden twee (deels hypothetische) casus besproken, op het gebied van domotica en op het gebied van persuasive technology.

Een vorm van *Ambient Intelligence* die al tot op zekere hoogte wordt toegepast betreft de *domotica* ('smart homes'). Het slimme huis 'weet' wanneer de bewoner aanwezig is, houdt in de gaten of iemand na nachtelijke toiletgang wel weer veilig in

bed terugkeert, doet de deur automatisch open voor de thuiszorg en doet de lichten automatisch aan of uit als de bewoner een ruimte binnenkomt of verlaat. Alarmeringssystemen met slimme camera's met bewegingsdetectoren kunnen signaleren of een bewoner na een valpartij wel overeind komt en zo niet, alarm slaan. Via camera's en sensoren in huis kan het gedragspatroon van iemand die (beginnend) dementerend is worden geregistreerd, om zo diagnostische informatie te verzamelen (van der Leeuw 2007). Het gaat hierbij vooral om signaleren en alarmeren zoals met het Unattended Autonomous Surveillance systeem dat door TNO is ontwikkeld (Wezenberg 2007). Beïnvloeden van het gedrag is hier (nog) niet aan de orde.

Persuasive Technology, tenslotte, is een term die slaat op een type technologie dat nog een stap verder gaat en echt gericht is op het beïnvloeden en sturen van menselijk gedrag (Berdichevsky & Neuenschwander 1999). Door gebruik te maken van zowel informatie over de gebruiker (leeftijd, voorkeuren, gezondheidstoestand, dagelijkse routines, psychologisch profiel et cetera), als van psychologische kennis over menselijk gedrag, wordt de gebruiker overgehaald, verleid of gemanipuleerd tot het gewenste gedrag (Breij 2006). Hoe meer informatie over de gebruiker en zijn specifieke omstandigheden daarbij verwerkt kan worden, hoe meer gepersonaliseerd deze overredingstechnologie zal zijn. Als reeds bestaand voorbeeld van een simpele *Persuasive Technology* met potentieel gebruik in de gezondheidszorg kan bijvoorbeeld de FoodPhone genoemd worden, waarbij de gebruiker foto's maakt van wat hij eet, die met zijn mobiele telefoon verstuurt en dan informatie terugkrijgt over de calorische waarde en dergelijke. Ook andere vormen van gepersonaliseerde gezondheidsinformatie via mobiele telefoon en SMS worden onderzocht (Maitland 2006).

Id. Reflectie op de toekomst

Veel van de hiervoor besproken technieken staan nog in de kinderschoenen. Ze verkeren in een fase van ontwikkeling en eerste, vaak experimentele, toepassing. Toch zijn de verwachtingen voor de toekomst vaak hooggespannen. In diverse rapporten worden scenario's geschetst waarin vooral het samengaan van nano-, bio-cogno- en ICT-technologieën (*NBIC convergence*) tot vergaande technologische mogelijkheden leidt en grote veranderingen in alle facetten van ons leven teweegbrengt. In het eerste Amerikaanse rapport over de mogelijkheden en verwachtingen van convergerende technologieën worden vergaande toekomstscenario's geschetst: "Fast, broadband interfaces directly between the human brain and machines will transform work in factories, control automobiles, ensure military superiority, and enable new sports, art forms and modes of interaction between people" [...] "Comfortable, wearable sensors and computers will enhance

every person's awareness of his or her health condition, environment, chemical pollutants, potential hazards, and information of interest about local businesses, natural resources, and the like". En als uitsmijter: "Moving forward simultaneously along many of these paths could achieve a golden age that would be a turning point for human productivity and quality of life [...] The twenty-first century could end in world peace, universal prosperity, and evolution to a higher level of compassion and accomplishment" (Roco & Bainbridge 2002, pp. 5, 18).

Ook op diverse websites en in artikelen van transhumanisten of andere technoutopisten worden vaak vergaande voorspellingen gedaan aangaande toekomstige technologische mogelijkheden. Het is erg lastig een goed beeld te krijgen van het realiteitsgehalte van dit soort toekomstvisies en om de ethische en maatschappelijke betekenis van dergelijke ontwikkelingen op langere termijn te overzien¹.

Mede daarom wil ik in dit preadvies niet op al te futuristische toekomstscenario's ingaan maar dicht bij de huidige praktijk blijven. Toch moet een ethische verkenning en beoordeling van deze technieken uiteraard wel plaatsvinden met het oog op de toekomst. Het valt te verwachten dat diverse technologieën zich verder zullen ontwikkelen, al zal dat misschien niet zo spectaculair gaan als in boven aangehaalde citaten. Bestudering van de morele kwesties die zich nu al voordoen, ook in experimentele of in-ontwikkeling-zijnde technologie, kan helpen om de toekomstige ontwikkelingen in betere banen te leiden. Ethische regulering van nieuwe technologie kan immers diverse vormen aannemen. De vorm die in de gezondheidsethiek traditioneel de meest gebruikelijke is, is die van wet- en regelgeving. De vraag is dan welke nieuwe technologie ethisch is toegestaan, en welke eventueel verboden moet worden, of onder voorwaarden toegestaan. Een tweede vorm van regulering is dan ook het opstellen van protocollen en richtlijnen, die een verantwoorde toepassing van technologie moeten waarborgen. Vanuit de techniek-ethiek is echter ook een andere vorm van regulering of sturing naar voren gekomen, namelijk al in de ontwerp- en ontwikkelingsfase van nieuwe technologie rekening te houden en aandacht te besteden aan de ethische aspecten. In ontwikkelingsfase valt nog iets bij te sturen, terwijl het daarna vaak veel moeilijker is nog iets te veranderen. Vakgebieden als Constructive Technology Assessment en Value Sensitive Design brengen deze gedachte concreet tot uitdrukking.

Het is de bedoeling van dit preadvies om niet uitsluitend een evaluatie te bieden van bestaande technieken, maar veeleer om met het oog op verdere ontwikkelingen lering te trekken uit morele vragen en problemen die bestaande technologieën met zich meebrengen. Ik zal daarom op enkele concrete casus dieper ingaan om de morele vragen die gedragsbeïnvloeding door nieuwe technologie oproept verder te

¹ Het Rathenau Instituut heeft over Converging Technologies een rapport in voorbereiding dat hier wél verder op ingaat. Aan dit rapport dat begin 2008 onder redactie van Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink en Rinie van Est uitkomt heb ik ook een bijdrage mogen leveren.

bespreken. Voordat ik op concrete voorbeelden inga, zal ik echter in het volgende hoofdstuk eerst een globaal ethisch kader schetsen, aan de hand waarvan een ethische evaluatie plaats kan vinden.

II. Theoretisch kader

IIa. Morele vragen

De technologieën die in het vorige hoofdstuk beschreven werden, roepen allerhande vragen op. Welke voordelen kunnen deze technologieën hebben voor patiënten, zorgverleners en de 'zorg' als geheel? Wat zijn de positieve kanten aan huidige technieken en toekomstige ontwikkelingen? Wat zijn mogelijke ongewenste effecten, nadelen of risico's? Welke toepassingen en effecten vinden wij wenselijk en willen we stimuleren, en voor welke valkuilen en gevaren moeten we juist uitkijken? Aangezien de technologieën waar het hier over gaat zeer uiteenlopende doelen en toepassingscontexten kennen, is het onmogelijk deze vragen in het algemeen te beantwoorden. Specifieke technologieën verdienen elk hun eigen morele evaluatie. In de volgende paragraaf zal ik een analysekader voorstellen om deze evaluatie te systematiseren. Wat de technologieën ondanks hun verschillen met elkaar gemeen hebben is dat ze *gedrag beïnvloeden*, en dat levert een specifieke ethische problematiek op die wel in algemene termen valt te bespreken; dat zal ik in paragraaf IIc. doen. Aangezien het bovendien allemaal *technologieën* betreft zal in paragraaf IId. nog kort de specifieke betekenis en rol van technologie bij gedragsbeïnvloeding worden besproken.

IIb. Analyse kader

Om voor concrete nieuwe technologieën alle verschillende ethische aspecten systematisch in kaart te brengen, kan een analysekader behulpzaam zijn. Hieronder beschrijf ik kort het kader dat in de hierna volgende hoofdstukken als raamwerk dienst zal doen bij de morele evaluatie van enkele nieuwe gedragsbeïnvloedende technieken.

Doelen

Ten eerste moet gekeken worden naar het doel van de gedragsbeïnvloeding: is dat gerechtvaardigd? Ligt het doel in directe bescherming van de persoon tegen zichzelf, in gezondheid en kwaliteit van leven op langere termijn, of in belangen van anderen of van de samenleving? In hoeverre wordt het beoogde doel ook echt behaald? Van belang is hier ook *wie* gedragsbeïnvloeding toepast. De overheid, zorgprofessionals, verzekeraars, familieleden of mantelzorgers, de patiënt zelf – het zijn allemaal partijen die belang kunnen hebben bij gedragsbeïnvloeding, maar niet allemaal noodzakelijkerwijs met dezelfde bedoeling en niet altijd met hetzelfde recht.

Middelen

Een tweede belangrijk aspect betreft het middel waarmee gedrag beïnvloed wordt. Hierover kunnen verschillende vragen worden gesteld, onder andere: in hoeverre worden keuzevrijheid en zelfbeschikking aangetast? Hierop wordt in meer algemene zin in de volgende paragraaf ingegaan. Een andere vraag betreft de schadelijke of nadelige effecten van de technologie – welke bijwerkingen of risico's zijn er? Is het middel zelf wellicht schadelijk of immoreel? En tenslotte: brengt het feit dat het om technologische beïnvloeding gaat nog specifieke moreel relevante eigenschappen met zich mee?

Onbedoelde effecten

Omdat het nieuwe en zich ontwikkelende technologieën betreft moet in een ethische beoordeling bovendien worden meegenomen dat er allerlei onbedoelde (maatschappelijke) gevolgen of effecten kunnen ontstaan. Deels worden dit soort effecten juist gekenmerkt door hun onvoorziene en onvoorspelbare karakter; in paragraaf Ild. wordt hier dieper op ingegaan. Deels is het echter wel degelijk mogelijk om op basis van voorgaande ervaringen en kennis uit het wetenschaps- en techniekonderzoek 'educated guesses' te doen. De derde vraag is dus: zijn de mogelijke onbedoelde gevolgen en effecten (in brede zin), voor zover te voorzien, acceptabel?

Afweging

Tenslotte kan nagegaan worden of het middel proportioneel is gezien het doel, of voor- en nadelen in verhouding zijn en of geen betere - minder ingrijpende of schadelijke - alternatieven voorhanden zijn, en of voor- en nadelen rechtvaardig over diverse betrokkenen verdeeld zijn. Ook de onbedoelde effecten moeten hierin meegenomen worden. De vraag is hier bovendien wie deze afweging moet maken: de individuele patiënt, een professionele beroepsgroep, de overheid, de verzekeraar of zelfs de producent?

Wanneer via deze systematiek een beeld is verkregen van de ethische haken en ogen, kan gezien worden welke consequenties daaraan verbonden zouden moeten of kunnen worden. Diverse wegen staan daarbij open: via wet- of regelgeving, protocollering of richtlijnen, of via technologische aanpassingen.

Een steeds terugkerende morele vraag bij het beoordelen van gedragsbeïnvloedende technologie is in hoeverre die de vrijheid en autonomie van patiënten en gebruikers aantast. Omdat dat zo'n centraal punt is, dat zowel in (overheids)rapporten, ethische literatuur als populaire media en publieke discussie naar voren komt, wordt hier in de volgende paragraaf specifiek op ingegaan.

IIc. Gedragsbeïnvloeding als ethisch probleem

Gedragsbeïnvloeding is eigenlijk een heel alledaags fenomeen. We beïnvloeden elkaar voortdurend, worden beïnvloed door de media, door onze omgeving, door onze fysieke gesteldheid, enzovoort. Dat beïnvloeden van gedrag een moreel problematische kant heeft, komt vooral door de potentiële bedreiging van onze vrijheid en autonomie². Gedragsbeïnvloeding kan ‘te ver’ gaan: het kan onze eigen vrije keuzes en handelingen beperken op een manier die we ongewenst of ongerechtvaardigd vinden, of ons op slinkse wijzen manipuleren en aanzetten tot gedrag dat we eigenlijk niet willen. Onze vrijheid en autonomie worden dan bedreigd.

Zelfbeschikking en keuzevrijheid

Respect voor de autonomie van de patiënt is in de gezondheidszorg een belangrijk moreel uitgangspunt. Ook in onze samenleving gelden vrijheid en autonomie als belangrijke waarden. De term autonomie heeft echter vele verschillende betekenissen en connotaties (Schermer 2002). Ik wil hier een onderscheid maken tussen autonomie als recht op zelfbeschikking en autonomie als een toestand (en ideaal) waarin authenticiteit en het vermogen tot ‘zelf-bestuur’ centraal staan.

Autonomie als recht op zelfbeschikking wordt in de gezondheidszorg vormgegeven in praktijken van *informed consent* en gezamenlijk beslissen. Het is vooral een negatief recht, een recht op vrijwaring van ongewenste bemoeienis of ingrijpen van anderen, zoals hulpverleners of overheid. Om van dat recht op zinvolle manier gebruik te kunnen maken is het nodig dat een patiënt een zo goed mogelijk begrip heeft van zijn ziekte, situatie en de medische mogelijkheden en onmogelijkheden, en dat hij niet onder druk wordt gezet. Dat stelt hem in staat om zelf in vrijheid keuzes te maken die zijn eigen leven belangrijk beïnvloeden, zoals de keuze voor een bepaald behandelregime of de keuze voor een bepaalde levensstijl of voor bepaalde handelingen.

Vanuit dit perspectief van zelfbeschikking en (keuze)vrijheid kunnen diverse vormen van gedragsbeïnvloeding op een continuüm worden geplaatst: van vormen die elke vorm van keuzevrijheid en zelfbeschikking wegnemen (dwang), via vormen die in lichtere mate de zelfbeschikking onder druk zetten (drang), tot aan vormen die zelfbeschikking en vrije keuze grotendeels intact laten (overreden) of er zelfs gebruik van maken (overtuigen). Het scala van gedragsbeïnvloeding kent dus allerlei varianten, van drang en dwang tot verleiden, manipuleren, uitnodigen, afschrikken, aanzetten en overtuigen, die in meerdere of mindere mate de zelfbeschikking of keuzevrijheid aantasten. Wanneer iets als drang of dwang wordt ervaren, zal mede

² Uiteraard kan ook het gedrag dat ‘onder invloed’ ontstaat schadelijk zijn, voor de persoon zelf of voor anderen. Ik focus hier echter vooral op de potentiële inbreuk op autonomie, ervan uitgaande dat binnen de zorg in beginsel geen schadelijk gedrag zal worden nagestreefd met gedragsbeïnvloeding.

afhangen van de omstandigheden en individuele kenmerken van de persoon in kwestie (Schermer 2003).

Rechtvaardiging van dwang en drang

Dwang wordt gezien als iets dat een morele rechtvaardiging behoeft. Iemand dwingen tot bepaald gedrag of bepaalde handelingen houdt een schending in van diens recht om in beginsel zélf te bepalen hoe te handelen en hoe zich te gedragen. Ook bij drang, begrepen als iets minder vergaande vorm van inperking van zelfbeschikking en keuzevrijheid, kan om een rechtvaardiging gevraagd worden. Dwang is daarom binnen de gezondheidszorg (en ook daarbuiten) veelal wettelijk gereguleerd. Binnen de zorg gaat het dan vooral om de wet Bijzondere Opnemings Psychiatrie (BOPZ) en de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO). Er is echter ook sprake van niet-gereguleerde 'informele dwang' (Schermer 2003). Momenteel wordt gewerkt aan voorstellen om door wijzigingen in het BOPZ-kader ook die vormen van drang en dwang beter te reguleren (VWS 2007).

De morele rechtvaardiging van dwang en drang in de zorg wordt traditioneel gezocht in twee factoren. Ten eerste in de belangen van anderen of de maatschappij als geheel, bijvoorbeeld wanneer er direct fysiek gevaar voor anderen bestaat: denk aan TB'Sers, besmettelijke ziekten of de gevaren van meeroken. In de tweede plaats wordt die rechtvaardiging gezocht in het belang of welzijn van de persoon zélf. Als iemand door zijn gedrag zijn eigen welzijn schaadt, kan om paternalistische redenen worden ingegrepen. Daarbij wordt veelal onderscheid gemaakt tussen hard paternalisme - het beperken van iemands (keuze)vrijheid met een beroep op diens bestwil - en zacht paternalisme - het beperken van iemands (keuze)vrijheid wanneer er feitelijke sprake is van ernstig verminderd of afwezig vermogen tot zelfbeschikking, met andere woorden als sprake is van wilsonbekwaamheid³. Toepassen van dwang en drang is bovendien, ook indien gelegitimeerd, gebonden aan allerlei zorgvuldigheidsvoorwaarden zoals proportionaliteit en subsidiariteit en kwaliteitseisen ten aanzien van bijvoorbeeld communicatie, betrokkenheid, deskundigheid et cetera (Berghmans 1992, 2001). Deze eisen gelden uiteraard ook wanneer er door middel van technologie dwang of drang wordt uitgeoefend.

In het algemeen worden methoden van overredenen en overtuigen wel moreel acceptabel gevonden, omdat ze het zelfbeschikkingsrecht van de persoon respecteren. Ze doen immers een beroep op argumenten en redenen waar iemand zich vanuit zijn eigen perspectief en opvattingen en met eigen argumenten op kan

³ Over het begrip wilsonbekwaamheid en de complexe vragen daaromtrent heeft Ron Berghmans in 2000 een zeer informatief en gedegen NVBe preadvies geschreven. Wanneer verminderde vermogens tot zelf beslissen voldoende aanleiding zijn om van wilsonbekwaamheid te spreken, en wanneer dat voldoende rechtvaardiging biedt voor paternalistisch ingrijpen, is een discussie op zich.

reageren. Manipulatie, zoals het verdraaien of achterhouden van informatie, psychologische manipulatie, en andere minder 'argumentatieve' of 'redelijke' vormen van gedragsbeïnvloeding zijn problematischer. Dit heeft te maken met een tweede betekenis van autonomie.

Autonomie als authenticiteit

In het bekende autonomiemodel van Gerald Dworkin, waarvoor hij in het in de inleiding aangehaalde artikel de basis legde, staat het begrip authenticiteit centraal (Dworkin 1976). De kerngedachte in dit model (bekend als het split-level self model) is dat mensen wensen of verlangens hebben op twee te onderscheiden niveaus. De zogenaamde lagere-orde wensen hebben rechtstreeks betrekking op handelingen, terwijl de hogere-orde wensen betrekking hebben op de lagere-orde wensen: het zijn wensen om een bepaalde wens of verlangen al dan niet te hebben. Iemand die net gestopt is met roken heeft bijvoorbeeld een tweede-orde-wens om nou eindelijk eens af te zijn van dat verlangen naar een sigaret. Het vermogen om zich te verhouden tot de eigen directe wensen en verlangens staat dus centraal.

Dworkin stelde in zijn vroege werk de autonomie van afzonderlijke handelingen centraal, maar heeft zijn model later verder ontwikkeld tot een theorie die betrekking heeft op autonomie als het vermogen tot het ontwikkelen van 'eigen' waarden en motieven voor handelen. "Autonomy is conceived of as a second-order capacity of persons to reflect critically upon their first-order preferences, desires, wishes and so forth and the capacity to accept or attempt to change these in light of higher-order preferences and values" (Dworkin 1988, p. 20).

Autonomie is dus het vermogen om zich kritisch te verhouden tot de eigen motieven en waarden en daar eventueel veranderingen in aan te brengen. Kritische zelf-reflectie, enige afstand kunnen nemen tot de eigen wensen, waarden en beweegredenen, en eventueel aanpassen ervan: dat maakt dat iemand 'autonoom' genoemd kan worden en zijn waarden, motieven én het daaruit voortvloeiende handelen 'authentiek': echt van hemzelf. Deze notie van autonomie gaat er vanuit dat mensen over het algemeen een vermogen hebben tot zelf-reflectie, en dat zij hun doelen en gedrag op grond daarvan kunnen aanpassen en veranderen. Het daarbij dus niet om reflectie op elke afzonderlijke handeling, maar om een vermogen van mensen om het eigen leven bewust vorm te geven. Dat wil niet zegen dat mensen dat ook altijd doen, of dat ze hiertoe ongelimiteerde mogelijkheden hebben. Afkomst, omstandigheden of omgeving hebben (grote) invloed en bepalen deels de kaders waarbinnen iemand ruimte heeft voor zelf-reflectie en zelf-bestuur. Je eigen normen en waarden 'kies' je bovendien ook niet zomaar, die ontwikkel je gaandeweg, door reflectie én door te handelen, in dialoog of confrontatie met anderen. Dit proces verloopt niet altijd even bewust. Zoals Dworkin het uitdrukt: "We simply find ourselves motivated in certain ways and the notion of choosing, from ground zero, makes no

sense [...] But we always retain the possibility of stepping back and judging where we are and where we want to be" (1976, p.25)

Het gaat mij er hier niet om het model van Dworkin exact na te volgen, en ik wil ook niet ingaan op de filosofische discussies rondom deze en vergelijkbare theorieën. Wat voor dit preadvies van belang is, is dat autonomie ook begrepen kan worden in termen van authenticiteit of 'positieve vrijheid': het vermogen een eigen leven te leiden op grond van doelen, waarden en voorkeuren die werkelijk van jezelf zijn⁴. Autonomoos zijn betekent dus het vermogen hebben je te verhouden tot dat wat je beïnvloedt en keuzes te maken die gebaseerd zijn op waarden en doelen die 'authentiek' zijn, waarmee je je werkelijk identificeert. Dit vermogen kan door bepaalde vormen van gedragsbeïnvloeding verstoord worden⁵ of iemand kan gehinderd worden in de uitoefening ervan, bijvoorbeeld wanneer sprake is van onbewust verlopende vormen van beïnvloeding of van manipulatie.

Zelfbinding

Een bijzondere vorm van gedragsbeïnvloeding die ik in aansluiting op dit idee van autonomie-als-authenticiteit wil introduceren is zelf-dwang of zelfbinding. Het paradigmatische voorbeeld is dat van Odysseus, die zich laat vastbinden aan de mast van zijn schip, zodat hij wel de Sirenen zal kunnen horen, maar niet aan de onweerstaanbare verleiding van hun gezang zal kunnen toegeven door zich overboord te werpen. In de discussie over dwang en drang in de psychiatrie heeft dit voorbeeld een belangrijke rol gespeeld: de zelfbindingsverklaring is erdoor geïnspireerd.

Bij de zelfbindingsverklaring gaat het om dwang die door anderen wordt uitgeoefend: de psychiatrische patiënt geeft toestemming aan zijn behandelaar of een behandelteam om dwang te gebruiken. Voor zelf-dwang zijn echter niet per sé andere mensen nodig als 'instrument' om de dwang uit te oefenen. Mensen kunnen hun gedrag en handelen op allerlei manieren reguleren of aan banden leggen, of zichzelf dwingen tot bepaalde handelingen. Dat kan door middel van wilskracht, maar ook door vormen van zelfbinding, zelfdwang en zelf-manipulatie. Een foto van zichzelf in bikini op de ijskast plakken, helpt sommige mensen om zich niet aan een vreetbui over te geven; voor anderen is een tijdslot op de ijskast misschien

⁴ Op de vraag wanneer er *precies* sprake is van authenticiteit bestaan verschillende theoretische antwoorden. Volgens sommigen gaat het om de manier waarop waarden, doelen, wensen en verlangens ontstaan zijn. Is dat een manier die wij zelf aanvaardbaar vinden, en waar we ons mee identificeren, óf is het een manier die we afwijzen of af zouden wijzen als we ons ervan bewust waren? Volgens anderen gaat het meer om de vraag of het doelen en waarden zijn waarmee we ons werkelijk identificeren, die we ons eigen maken en in ons leven tot uitdrukking brengen (zie Schermer 2002).

⁵ Elders heb ik beargumenteerd dat de bewoners van Brave New World dit vermogen tot kritische reflectie vrijwel hebben verloren – dat is precies wat hen zo zombie-achtig maakt, en het boek zo dystopisch (Schermer 2007a, p. 124).

effectiever. Niet naar een feestje of naar de kroeg gaan kan helpen het stoppen met roken vol te houden, evenals het onmiddellijk onder de kraan houden en weggooiën van elk in een ‘zwak moment’ gekocht pakje sigaretten. Ook technologische middelen kunnen hier ingezet worden: door het installeren van een RSI-preventieprogramma op je PC dwing je jezelf om af en toe een korte pauze te nemen, Antabus® maakt alcohol drinken onaantrekkelijk en een radicale oplossing als een maagverkleining maakt teveel eten definitief onmogelijk.

Zelf-binding is in beginsel moreel gezien onproblematisch. De discussie rond de zelfbindingscontracten in de psychiatrie draait om de vraag of de vooraf gegeven toestemming voldoende legitimatie vormt *voor de hulpverlener* om tot dwang over te gaan, niet om de vraag of de patiënt zichzelf mag proberen te ‘binden’. In gevallen van zelfdwang en zelfdrang wordt immers het zelfbeschikkingsrecht niet geschonden. Wanneer iemand door middel van zelfdwang of zelfmanipulatie zijn eigen authentieke doelen en wensen beter kan realiseren, of beter volgens de eigen authentieke normen en waarden kan handelen, draagt het juist bij aan autonomie in de zin van ‘authentiek zelf-bestuur’. Iemand neemt op deze manier zijn verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag op momenten dat hij zijn zelf-controle verliest, door op een eerder moment actie te ondernemen. Dit kan worden aangeduid als diachrone verantwoordelijkheid (Morse 2007).

De besproken nieuwe technologieën maken het, zoals verderop nog duidelijker zal worden, veelal mogelijk voor patiënten om hun eigen gedrag beter onder controle te houden, te reguleren en te sturen in overeenstemming met hun eigen wensen en belangen. Ze maken een vorm van zelfreflexieve zelfsturing mogelijk, in sommige gevallen door de eigen impulsen en gewoontes te onderdrukken of bij te sturen, in andere gevallen door nieuwe routines aan te leren. Dit kan gezien worden als een autonome manier van omgaan met zichzelf, als een specifiek soort van ‘zorg voor zichzelf’. Dit is althans het geval zolang de beslissing om zichzelf op deze manier te reguleren bewust, geïnformeerd en vrijwillig genomen is, gebaseerd op de eigen authentieke doelen en waarden. Gedragsbeïnvloeding (al dan niet door technologie) wordt echter problematisch als die invloed dwingend tegen de wensen van de persoon ingaat, of grotendeels onbewust verloopt, of via manipulatie, zodat de persoon in kwestie verhinderd wordt zijn vermogen tot kritische reflectie te gebruiken en zich bewust te verhouden tot dat wat hem beïnvloedt.

IId. Gedragsbeïnvloeding en technologie

Een gemeenschappelijk aspect aan de in dit preadvies besproken vormen van gedragsbeïnvloeding is dat ze door middel van technologie plaatsvinden. De vraag dringt zich dan ook op of er specifieke en moreel relevante verschillen zijn tussen

gedragsbeïnvloeding door andere mensen en gedragsbeïnvloeding door technologie. Wanneer technologie als middel tot dwang of gedragsbeïnvloeding wordt ingezet, is er op het niveau van de principiële afweging ('mag dwang in deze situatie') geen verschil. In de vorm die de gedragsbeïnvloeding krijgt kan er wél verschil zijn. Daarbij is het niet vruchtbaar om een 'zachte menselijke benadering' tegenover een 'kille technologie' te zetten. Mensen kunnen heel hard zijn en technologie kan ongemerkt te werk gaan of zelfs een 'menselijk' arsenaal aan overredingstechnieken toepassen, zoals bij *Persuasive Technology*. Een strikte scheiding tussen menselijke en technologische beïnvloeding valt sowieso nauwelijks te maken omdat beide vaak sterk met elkaar verweven zijn. Er zijn echter wel relevante verschillen aan te geven tussen bijvoorbeeld neurotechnologisch ingrijpen en psychotherapeutisch ingrijpen, of tussen *face-to-face* begeleiding en geautomatiseerde telezorg. Ik kom daar bij de bespreking van de casus op terug.

Een ander verschil tussen gedragsbeïnvloeding door mensen en door technologie ligt op het vlak van de verantwoordelijkheid. In de hiervoor beschreven benadering worden gedragsbeïnvloeding en met name drang en dwang alleen als problematisch gezien wanneer ze door andere mensen wordt toegepast: wanneer de ene morele actor de andere dwingt. Dwang of drang door 'de omstandigheden' wordt niet als ethisch problematisch gezien. Dat mensen niet kunnen vliegen is geen ongerechtvaardigde inperking van hun vrijheid, maar gewoon een natuurgegeven. Vaak worden ook technologische mogelijkheden als een soort 'natuurgegeven' gezien. De neiging bestaat dan om dwang of drang die door technologie wordt uitgeoefend als moreel niet-verwijtbaar te zien, omdat de technologie als 'gegeven' wordt geaccepteerd: de technologie, de medische mogelijkheid, is er nu eenmaal, daar kan verder niemand iets aan doen. Dit fenomeen van de 'technologische imperatief' is bijvoorbeeld uitgebreid besproken in de discussie over prenatale diagnostiek. Het speelt ook een rol bij orgaandonatie: nu het eenmaal mogelijk is organen na het overlijden te gebruiken om andermans leven te redden, ontstaat een moreel appèl (zo niet een morele plicht) om dat ook te doen. Dit wordt meestal niet als ethisch problematisch gezien; waar het in de gezondheidsethiek om gaat is dat de patiënt niet gedwongen mag worden om technologie te gebruiken.

De vraag is echter of het altijd terecht is om technologische mogelijkheden als een soort natuurgegeven op te vatten. Bij de ontwikkeling of implementatie van een nieuwe technologie kan wel degelijk de vraag gesteld worden of het beschikbaar stellen van die technologie de keuzemogelijkheden van mensen niet teveel inperkt, of de technologische imperatief niet te sterk is. De verantwoordelijkheid voor de dwang of drang die door het beschikbaar zijn van een nieuwe technologie wordt uitgeoefend, wordt dan gelegd bij de ontwikkelaars en beleidsmakers. Die zouden zich bij het ontwikkelen en implementeren van technologie rekenschap moeten

geven van de drang die uit kan gaan van het 'beschikbaar zijn' van technologie⁶. Vanuit deze optiek kan de verantwoordelijkheid (in de morele zin van aanspreekbaarheid, verwijtbaarheid, in tegenstelling tot causale verantwoordelijkheid) echter nooit bij 'de technologie' liggen. Alleen morele actoren kunnen moreel verantwoordelijk worden gehouden (zie ook Swierstra 1999).

Een laatste aspect van technologische gedragsbeïnvloeding is dat effecten van technologie op gedrag van mensen niet altijd goed te voorzien zijn. Vanuit het wetenschaps- en techniekonderzoek en de techniekfilosofie wordt gewezen op de complexe wijzen waarop techniek en technologie ons gedrag mede bepalen en vormgeven⁷. Naast de meer bewuste en bedoelde beïnvloeding van gedrag, die in dit preadvies centraal staat, is er ook sprake van onbewuste en vooral onbedoelde en onvoorziene beïnvloeding. Techniek 'doet' meer dan alleen hetgeen we er bewust mee proberen te bereiken. Een bekend voorbeeld uit het techniekonderzoek betreft de viaducten van de architect Robert Moses. Die waren met opzet laag ontworpen zodat bussen van het openbaar vervoer er niet onderdoor konden, waardoor arme - vooral zwarte - Amerikanen niet bij de stranden van Long Beach konden komen. Echter, inmiddels blijkt de situatie veranderd te zijn, en zijn het juist de grote dure campers van de rijke witte Amerikanen er niet meer onderdoor kunnen, terwijl ook armere Amerikanen inmiddels veelal een eigen auto hebben en er wel door kunnen (Verbeek 2000).

Uit techniekfilosofisch onderzoek is bekend dat technologie niet slechts op een 'neutrale' manier zijn werk doet, maar veelal (gaandeweg) ook onze visie op de wereld, onze praktijken, én onze waarden en normen kan beïnvloeden en veranderen (Keulartz et al 2002, 2004). Om nog een bekend voorbeeld te noemen: de introductie van de anticonceptiepil voorkwam niet alleen ongewenste zwangerschappen, maar maakte ook de 'geplande' zwangerschap mogelijk, en droeg bij aan het ontstaan van een vrijere seksuele moraal. Volgens een analyse van Peter Paul Verbeek beïnvloeden technologieën onze omgang met de wereld op verschillende manieren. Ten eerste via mediatie van het handelen, zoals ook beschreven door de notie van het 'script' – dit betreft de ingebouwde manieren van omgang en gebruik die technieken uitlokken of juist ontmoedigen. Ten tweede door mediatie van perceptie. Technologieën medieren onze perceptie van de werkelijkheid: sommige aspecten komen sterker naar voren via technologie, ander juist minder; sommige ervaringen worden mogelijk gemaakt of versterkt, anderen juist verzwakt (Verbeek 2000, 2006).

⁶ Tegenover de drang van de technologische imperatief staan echter de voordelen die de technologie met zich meebrengt. Die twee aspecten moeten zorgvuldig beoordeeld en tegen elkaar afgewogen worden. Wanneer de voordelen (redelijk) groot zijn, en de technologie niet echt dwingend wordt opgelegd, is er moreel gezien toch weinig reden om die te verbieden of niet (verder) te ontwikkelen.

⁷ Zie voor een groot aantal mooi uitgewerkte voorbeelden hiervan op het terrein van de gezondheidszorg Berg en Mol 2001

Nieuwe technologieën beïnvloeden, kortom, altijd méér dan alleen ons gedrag en ze beïnvloeden ook ons gedrag niet uitsluitend op de bedoelde wijze. Toegepaste ethiek zou zich daar bij discussies over nieuwe technologie rekenschap van moeten geven. Het is goed om hier rekening mee te houden en het ook - voor zover dat gegeven de onvoorspelbaarheid van dergelijke effecten mogelijk is - in een ethische evaluatie te betrekken (Keulartz et al. 2004). In het voorgestelde analysekader wordt er daarom onder de noemer 'onbedoelde effecten' expliciet aandacht aan besteed. In de volgende twee hoofdstukken zullen enkele concrete voorbeelden van gedragsbeïnvloedende technologie worden geanalyseerd en zullen diverse ethische vragen die ze oproepen verder worden besproken.

III. Gedragsbeïnvloeding via de hersenen

De eerste twee casus betreffen beide neurotechnologieën: vormen van gedragsbeïnvloeding die rechtstreeks op de hersenen aangrijpen. Psychofarmaca zijn al langer bekend als middel om gedrag te reguleren, maar worden in toenemende mate gebruikt. *Deep Brain Stimulation* is een nieuwe technologie die erg tot de verbeelding spreekt door de directheid van de effecten en doordat 'een elektrode in je hoofd' toch als griezelig wordt ervaren. In dit hoofdstuk zullen de ethische vragen die deze gedragsbeïnvloedende technologieën oproepen verder worden besproken.

IIIa. Casus: psychostimulantia bij ADHD⁸

ADHD is een psychiatrische stoornis of aandoening die voorkomt bij ongeveer 3-5% van de kinderen⁹. Jongetjes hebben er vaker last van dan meisjes. De belangrijkste symptomen zijn hyperactiviteit (niet stil kunnen zitten, druk, rondhollen, veel praten), aandachtstekort (niet opletten, fouten maken, niet luisteren, moeite met organiseren en plannen) en impulsiviteit (vaak in de rede vallen, voor zijn beurt praten). Bepaalde gedragskenmerken vormen dus het belangrijkste aspect van de diagnose; veranderen van dit gedrag is een van de doelen van behandeling.

Een belangrijk deel van de behandeling van ADHD bestaat, naast gedragstherapeutische of psychosociale behandeling, uit medicatie: methylfenidaat (Ritalin® en Concerta®) is het bekendste middel; andere zijn dexamfetamine en atomoxetine (Strattera®). Deze middelen werken via diverse neurotransmitters, met name dopamine. Bijwerkingen zijn onder andere slaapproblemen, eetlustverlies, emotionele labiliteit, maar ook hartritme stoornissen. Over de lange termijn effecten en risico's is weinig bekend; recent werd wel extra gewaarschuwd voor risico's op cardiovasculaire mortaliteit (Langendijk & Wilde 2006). Naast medicatie behoren ook psycho-educatie en (gedrags)therapie tot de behandeling.

Sinds de jaren '90 is in de VS een forse toename zichtbaar in het gebruik van Ritalin en vergelijkbare psychostimulantia door kinderen. Ook in Nederland is een stijging zichtbaar. In Nederland werden in 1997 66.000 recepten uitgeschreven, in 2005 waren dat er 320.000 – dat is 5x zoveel (Stichting Farmaceutische Kengetallen). Deze ontwikkelingen riepen en roepen veel ethische en maatschappelijke discussie op. In 1996 publiceerde Diller hierover een spraakmakend artikel in de *Hastings*

⁸ Deze twee paragrafen zijn gebaseerd op onderzoek dat ik momenteel uitvoer samen met Ineke Bolt, Reinoud de Jongh en Berend Olivier (UU) binnen het NWO programma EOB.

⁹ Dit getal wordt genoemd in de Multidisciplinaire richtlijn 2005. Afhankelijk van de categorisering en onderzoeksmethoden worden in de literatuur cijfers genoemd van 0,5 tot 24% (Gezondheidsraad 2000).

Center Report, de President's Council on Bioethics besteedde er in zijn rapport *Beyond Therapy* uitgebreid aandacht aan, en in Nederland werd deze ontwikkeling door het Rathenau Instituut besproken (Pieters 2002, Slob 2004).

Een relatief nieuwe ontwikkeling is de toename van ADHD bij volwassenen. Sinds 1994 zijn de criteria in de DSM V aangepast en kan de diagnose ADHD ook bij volwassenen worden gesteld. Zo'n 1 tot 3% van de volwassenen zou er last van hebben¹⁰ (Kooij 2006). Volwassenen met ADHD zijn chaotisch, onrustig en impulsief. Zij hebben last van concentratieproblemen, emotionele instabiliteit (wisselende stemmingen en 'kort lontje') en kunnen moeilijk plannen of dingen afmaken, waardoor ze vastlopen op hun werk of in persoonlijke relaties. Sinds een aantal jaren krijgt de aandoening meer bekendheid, wordt hij door hulpverleners eerder herkend en wordt de diagnose vaker gesteld. Ook blijken mensen zelf zich vaak te herkennen in de diagnose wanneer die bijvoorbeeld bij hun kind of bij een bekende gesteld is, en gaan ze zelf actief op zoek naar bevestiging hiervan (Conrad & Potter 2000). Ook volwassenen worden behandeld met Ritalin of andere medicatie, naast therapie en coaching.

IIIb. Verkenning van de morele vragen

Psychostimulantia zijn psychofarmaca die specifiek worden ingezet om gedrag te beïnvloeden dat als problematisch wordt ervaren. Doel is het normaliseren van gedrag. Als relatief nieuwe techniek voor gedragsbeïnvloeding roepen ze ethische en maatschappelijke discussie op, met name door het toenemend gebruik en het gebruik door kinderen. In de ethische discussie over *human enhancement* en de 'maakbare mens' wordt Ritalin ook vaak als voorbeeld aangehaald.

Doelen

Een eerste aandachtspunt is het doel van de psychofarmaca. Het behandelen van een ziekte of aandoening is uiteraard een legitiem doel en in zoverre kinderen en volwassenen inderdaad geholpen worden is er weinig reden voor morele bezorgdheid. Eén punt van discussie is echter of er hier wel sprake is van behandeling van een aandoening of eerder van medicalisering van gedragsproblemen die niet of niet uitsluitend als medisch probleem moeten worden gezien. Soms wordt door critici de hele diagnose ADHD in twijfel getrokken en doet men het voorkomen alsof er uitsluitend sprake zou zijn van gebrek aan opvoedkundige capaciteiten bij ouders, te weinig aandacht en rust op scholen, of een te hectische maatschappij, waardoor er problemen zouden ontstaan (zie bijvoorbeeld

¹⁰ Volgens de website van Adderall, een van de medicamenten voor ADHD, ligt dit tussen de 2 en 7%. De Gezondheidsraad noemt in zijn rapport uit 2000 nog cijfers van 0,05 tot 1,2 % (Gezondheidsraad 2000)

de Winter in Slob 2004). De indruk wordt soms gewekt dat er feitelijk sprake is van een vorm van gedragscontrole die meer in dienst staat van de ouders of de leerkrachten dan van de kinderen zélf. Als dat zo zou zijn, is dat uiteraard niet goed; toch denk ik dat dit verwijt over het algemeen niet terecht is. Kinderen met ADHD kunnen ook zelf veel last hebben van hun gedrag en behandeling met Ritalin kan zeker gunstige effecten hebben.

Wat wél een kwestie is die serieus aandacht verdient is waar precies de grens getrokken moet worden tussen vormen van gedrag die nog als normaal gekenmerkt worden en vormen die het label ADHD krijgen. De symptomen en kenmerken van ADHD zijn op zichzelf niet abnormaal, en bevinden zich op een continuüm van meer tot minder ernstig. De diagnose wordt gesteld op grond van de hoeveelheid symptomen, de ernst ervan en de mate waarin ze problemen veroorzaken. Het verschil tussen iemand die net wel, en iemand die net niet aan de criteria voldoet, is klein. Als iemand niet voldoet aan de DSM-criteria maar wel veel last ondervindt van ADHD-achtige symptomen, wordt bovendien van *sub-threshold* gevallen gesproken, die eventueel ook met medicatie behandeld kunnen worden (Gezondheidsraad 2000).

Op kritische geluiden ten aanzien van het groeiende psychostimulantiagebruik wordt door 'voorstanders' van ADHD wel gereageerd door te stellen dat overdiagnostiek en overmedicatie uiteraard afgewezen moeten worden en dat we in Nederland geen 'Amerikaanse toestanden' willen. Toen de diagnose ADHD in Nederland in de jaren '90 meer bekendheid begon te krijgen werd er ook volgens diverse ADHD deskundigen te makkelijk Ritalin voorgeschreven; de Inspectie voor de Volksgezondheid maakte zich er in haar Jaarbericht van 2004 zorgen over (Hanekamp & van Beusekom 2005). Er zou volgens de Inspectie beter onderscheid gemaakt moeten worden tussen terecht voorschrijven van Ritalin bij ADHD, en voorschrijven van Ritalin wanneer de diagnose ADHD eigenlijk niet opgaat maar het kind 'gewoon druk' is, en het de problemen wellicht meer bij de omgeving liggen dan bij het kind zelf.

Toch ligt het probleem mijns inziens dieper dan het 'beter onderscheid maken' doet vermoeden. Op de gesuggereerde harde en duidelijke lijn tussen ADHD en 'gewoon druk', tussen 'terecht' en 'onterecht' Ritalin voorschrijven, valt wel het een en ander af te dingen. Het is niet louter een kwestie van het al dan niet juist stellen van de diagnose. Want behalve dat het enigszins arbitrair is of in een individueel geval de diagnose wel of niet gesteld wordt, zijn ook de criteria zélf niet stabiel. Conrad en Potter (2000) hebben beschreven hoe de criteria voor het stellen van de diagnose ADHD door de jaren heen zijn uitgebreid zodat er steeds meer mensen (eerst alleen kinderen, later ook volwassenen) onder vallen. Ook de interpretatie van de criteria laat veel ruimte. Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de mate van hinder en

beperking die iemand van zijn symptomen ondervindt. Bij volwassenen uit zich dat onder andere in problemen met het functioneren in werk, opleiding en sociale relaties. Naarmate de eisen aan functioneren en presteren in onze samenleving hoger worden, zullen meer mensen met ADHD-achtige symptomen daardoor in de problemen komen, en voor de diagnose ADHD in aanmerking komen. In een interview voor ons onderzoek, vertelde een vrouw met ADHD bijvoorbeeld dat ze moeite had met het opzetten en starten van een promotieproject; zij probeerde dit naast haar normale baan en haar gezin, en vond het frustrerend dat het niet lukte. Zij schreef dat falen toe aan haar ADHD. Conrad en Potter (2000) spreken in dit verband van de 'medicalisation of underperformance'. Hoewel er in Nederland sprake is van een hoge mate van 'psychofarmacologisch Calvinisme' – een grote terughoudendheid wat betreft medicijngebruik – lijkt er ook een trend te zijn naar acceptatie van het idee dat medicatie problemen op kan lossen en functioneren kan verbeteren.

Dit alles toont niet aan dat ADHD niet zou bestaan, dat er geen problemen zouden zijn of dat de diagnose 'te gemakkelijk' gesteld wordt. Wel laat het zien dat (gedrags)problemen sneller en vaker als psychiatrische aandoening worden begrepen, en dat er vaker een medicamenteuze oplossing voor wordt gezocht; er is sprake van medicalisering, in de neutrale beschrijvende zin van het woord. Dit kan moreel problematisch worden als daardoor teveel risico's met medicatie genomen zouden worden, of andere oplossingen voor gedragsproblemen uit het oog worden verloren.

Wat betreft gedragsbeïnvloeding door psychofarmaca kan in elk geval gesteld worden dat er sprake van een grijs gebied, waar behandelen van psychische aandoeningen langzaam overgaat in het verbeteren van functioneren, oftewel enhancement (Walcher-Andris 2006). Andere voorbeelden zijn de medicalisering van 'ouderdomsvergeetachtigheid' en 'extreme verlegenheid' door een nieuwe diagnoses als *Minimal Cognitive Impairment*, en sociale fobie, het off-label gebruik van Ritalin door scholieren en studenten met 'normale' concentratieproblemen, of het gebruik van Modafinil om wakker en alert te blijven, voor piloten, soldaten en ploegenarbeiders. Wat betreft dat laatste stelt Walter Glannon: "Given the cognitive requirements of these tasks, it is questionable whether using the drug to keep them alert would accurately be described as enhancement. [...] Doctors may prescribe medications necessary for certain types of work" (Glannon 2007, p. 114). Het voorschrijven van medicatie op niet-therapeutische gronden, maar ter verbetering van de arbeidsprestaties, is volgens hem dus geen probleem. Of artsen inderdaad aan dit soort vormen van wensgeneeskunde mee moeten werken is een discussie die hier te ver voert, maar die met voortschrijdende mogelijkheden tot gedrags- en (vooral) prestatie-verbetering wel gevoerd moet worden. In elk geval zou dergelijk

niet-therapeutisch gebruik andere eisen stellen aan de rol van de arts in de besluitvorming en aan de *risk/benefit* afweging (Synofzik 2006).

Middelen

Medicatiegebruik heeft eigenlijk altijd ook bijwerkingen; in geval van psychostimulantia zijn dat bijvoorbeeld slaapproblemen, eetlustverlies en cardiovasculaire risico's; de lange termijn risico's zijn grotendeels onbekend. Een ander mogelijk nadeel van medicatie is dat het de aandacht voor andere oplossingen voor gedragsproblemen, zowel op individueel als maatschappelijk niveau, gaat verdringen.

Tasten psychofarmaca de autonomie van de gebruiker aan? Voor zover het gebruikt wordt ter behandeling van een aandoening of ziektebeeld en de patiënt er vrijwillig en geïnformeerd toestemming voor geeft is er weinig aan de hand. Waar het kinderen betreft ligt de kwestie lastiger omdat de ouders daarover moeten beslissen; bovendien wordt ingegrepen in zowel de psycho-sociale-ontwikkeling als de hersenontwikkeling van het kind terwijl er niet altijd voldoende bekend is over bijwerkingen of schadelijke effecten op termijn. Overigens kan ook niet-behandelen een kind schaden. Van gedwongen behandeling van ADHDers met psychofarmaca is geen sprake¹¹. Wat betreft de autonomie van patiënten is het verder ook relevant dat psychofarmaca, anders dan andere geneesmiddelen, rechtstreeks op de persoonlijkheid of het 'zelf' inwerken en dus ook rechtstreekse gevolgen kunnen hebben voor het vermogen tot zelfbeschikking en voor de authenticiteit van de persoon. De vraag of je door psychofarmaca 'iemand anders' wordt, en of je dan meer of juist minder 'echt jezelf' bent is vooral in relatie tot Prozac uitgebreid bediscussieerd (DeGrazia 2000, Elliott 2003, Bolt forthcoming). Deze kwesties komen in de volgende paragraaf aan de hand van *Deep Brain Stimulation* aan de orde.

Een belangrijke vraag is wat de moreel relevante verschillen zijn tussen gedragsbeïnvloeding door nieuwe 'technologische' middelen als psychofarmaca (en andere neurotechnologieën) en andere methoden zoals cognitieve therapie, gedragstherapie of inzichtgevende psychotherapie. Er bestaat vaak een zekere weerzin tegen het gebruik van medicatie, en medicatie kan bijwerkingen hebben die therapie niet heeft, maar is er ook een moreel verschil tussen praten en pillen? Vanuit een utilistische visie is dat niet het geval: zolang de resultaten en risico's vergelijkbaar zijn is er geen relevant onderscheid tussen diverse vormen van behandeling. Vanuit een deontologisch perspectief is dat echter wel het geval. De ethici Freedman en Maninnen wijzen erop dat therapie het gedrag beïnvloedt door

¹¹ Voor andere ernstige psychiatrische aandoeningen of gedragsproblemen kan dat soms wel het geval zijn – het gaat dan om gedwongen toedienen van medicatie in het kader van de BOPZ, wanneer de patiënt een ernstig gevaar vormt voor zichzelf of anderen. Hoewel er discussie over mogelijk is zijn de morele en juridische kaders daarvoor redelijk duidelijk. Ik wil er daarom hier niet verder op ingaan.

inzicht te geven en door via de rede tot gedragveranderingen te komen. Medicatie daarentegen zou de rede omzeilen en ons dus niet 'als redelijke wezens' serieus nemen. Freedman stelt dat we emotionele en psychische problemen niet te snel moeten zien als 'mechanische' problemen van de hersenen die met een pil zijn op te lossen zoals hoofdpijn dat is. "When an emotional problem is sourced in our interpretations and reasons, then we should have a basic commitment to addressing it with insight and understanding. Otherwise, we are not respecting what it is to be a self." (1998, p. 145)

Een vergelijkbare visie vinden we bij Manninen (2006), die expliciet een Kantiaans perspectief kiest. Volgens haar is het verkeerd om inter-persoonlijke therapie te vervangen door medicatie, omdat dat laatste niet leidt tot emotionele groei, zelfinzicht, zelfkennis, en persoonlijke ontwikkeling. Medicatie passeert volgens haar het proces van zelfinzicht en is daarmee een vorm van disrespect voor de eigen 'rational agency' en een verzaking van de (imperfecte) plicht tot zelf-ontwikkeling.

Deze visies geven wel een onderbouwing voor een bepaald ongenoegen dat veel mensen bij een te gemakkelijk 'wegslippen' van problemen zullen hebben. Zelfinzicht is waardevol en mensen zijn geen automaten van wie het gedrag mechanisch afgesteld kan worden. Sommige problemen vragen naar hun aard inderdaad om praten en niet om pillen. Wanneer iemand met relatieproblemen of een onverwerkt trauma wordt afgescheept met kalmeringstabletten is dat niet goed. Maar de kritiek kan niet veralgemeniseerd worden. Niet alle psychische problemen zijn door zelfinzicht te verhelpen. Net zoals we mensen niet tot biofysiologische systemen moeten reduceren, moeten we ze ook niet als louter redelijke wezens zien – een deel van de psychiatrische- en gedragsproblemen is te verklaren uit neurologische of fysiologische afwijkingen en te verhelpen door ingrijpen in processen in de hersenen. Andere problemen, zoals fobische klachten, zijn beter te verhelpen door gedragstherapie en desensitisatie (een vorm van conditionering) dan door inzichtgevende therapie. Wanneer medicatie bewust wordt ingenomen om een bepaald gewenst effect te bewerkstelligen dat op andere manieren niet of moeilijk bereikbaar is, (bijvoorbeeld: rustiger worden en zich beter kunnen concentreren zodat een belangrijke taak vervuld kan worden) dan is geen sprake van het 'passeren van de rede'. Dan is sprake van een hogere orde beslissing om het lagere, impulsieve zelf te temmen of te binden.

Ook vanuit een meer deugdethische invalshoek zijn zorgen geuit over de 'easy short cut' of de 'quick fix'. Middelen die via de hersenen rechtstreeks het gedrag beïnvloeden en verbeteren zouden 'te gemakkelijk' zijn, en daarmee de moeite die we behoren te doen om onszelf of ons gedrag te verbeteren overbodig maken. Hierdoor zouden allerlei goede eigenschappen zoals geduld, doorzettingsvermogen en zelfbeheersing niet meer voldoende aangeleerd en uitgeoefend worden. De President's Council on Bioethics meent bijvoorbeeld dat kinderen met ADHD

weliswaar 'poor impulse-control equipment' in hun hersenen hebben en wellicht geholpen zijn met medicatie, maar dat de meeste drukke en impulsieve kinderen toch uiteindelijk ook zonder medicatie in staat zijn zich beter te leren gedragen. "Behavior-modifying agents circumvent that process, and act directly on the brain to affect the child's behavior without the intervening learning process. If what matters is only the child's outward behavior, then this is simply a more effective and efficient means of achieving the desired result. But because moral education is typically more about the shaping of the agent's character than about the outward act, the process of learning to behave appropriately matters most of all." (President's Council 2003, p. 105)

Hoewel ook deze zorgen niet geheel onterecht zijn, lijken ze mij toch enigszins overdreven. Zelfbeheersing en doorzettingsvermogen en dergelijke zijn goede en nuttige eigenschappen die, zoals alle deugden, geoefend en uitgeoefend moeten worden om ze te onderhouden en te ontwikkelen. Maar wanneer drukke kinderen of snel afgeleide volwassenen Ritalin gebruiken om beter te kunnen functioneren, betekent dat niet dat er geen zelfbeheersing of eigen inspanningen meer aan te pas komen. Bovendien kunnen mensen zelf kiezen in hoeverre ze dingen op eigen kracht willen proberen en in hoeverre ze ondersteuning van een farmaceutisch middel kunnen gebruiken. Sommige ADHDers in onze interviewstudie vonden het geen probleem om een chemisch 'steuntje in de rug' te hebben, anderen gaven er de voorkeur aan door training en aanpassingen in hun dagelijkse routines hun impulsiviteit en ongeorganiseerdheid hanteerbaar te houden. Het kan een heel redelijke afweging zijn om niet alle energie te stoppen in het controleren van je impulsen of vasthouden van je aandacht, maar die energie te gebruiken voor andere belangrijke dingen¹². Hoewel inzet en inspanning waardevol kunnen zijn in zichzelf, is het immers in veel situaties ook het resultaat dat ertoe doet.

Onbedoelde effecten

De onbedoelde effecten die het toepassen van psychofarmaca zoals Ritalin heeft zijn uit het voorgaande deels als duidelijk geworden. Enerzijds lijkt er een tendens te bestaan om steeds meer problemen te medicaliseren en vaker en makkelijker psychofarmaca te slikken, ook voor niet-therapeutische doelen. Of die trend echt door zal zetten hangt ook af van de verdere ontwikkeling van nieuwe middelen met specifiekere werking en minder bijwerkingen.

¹² Vergelijkbare afwegingen doen zich voor bij het stoppen met roken, afkicken van alcohol of volgen van een dieet: het lijkt eerder dom en irrationeel om dat geheel op wilskracht te willen doen (gezien de dramatisch slechte succespercentages), dan om vormen van ondersteuning te zoeken, zoals ondersteuning vanuit de sociale omgeving en van farmacologische middelen: nicotinepleisters, Antabus, of eetlustremmers. Het uit de psychologie bekende fenomeen van 'ego-depletion,' het 'op' raken van wilskracht als die te lang moet worden aangewend, verklaart deels de slechte slagingskans op grond van louter 'wilskracht' (Levy 2006).

In samenhang met andere ontwikkelingen in de neurowetenschappen kan dit als onbedoeld effect hebben dat er een geleidelijke verschuiving in ons mensbeeld gaat optreden. Volgens socioloog Nikolas Rose gaan wij onze persoonlijkheid en ons gedrag nu al steeds meer in neuro-mechanische termen begrijpen. “A way of thinking has taken shape, and a growing proportion of psychiatrists find it difficult to think otherwise. In this way of thinking, all explanations of mental pathology must ‘pass through’ the brain and its neurochemistry – neurones, synapses, membranes, receptors, ion channels, neurotransmitters, enzymes, etc.” (Rose 2003). Dat geldt niet alleen voor psychiatrische aandoeningen, maar ook voor crimineel, agressief, of anderszins afwijkend gedrag, en in toenemende mate ook voor normaal gedrag, voor persoonlijkheidstrekken en voor ons gewone, alledaagse zelf. “We are experiencing a neurochemical reshaping of personhood” (Rose 2003, p.59).

Volgens sommigen zou zo'n verschuiving moreel gezien onwenselijk zijn, omdat het ook belangrijke noties als verantwoordelijkheid ondermijnt. Zo stelt de President's Council dat: “merely regarding ourselves and our activities in largely genetic and neurochemical terms may diminish our sense of ourselves as moral actors faced with genuine choices and options in life” (President's Council 2003, p.106). Kunnen we iemand met ADHD nog aanspreken op zijn gedrag wanneer dat vooral als een neurologische afwijking wordt gezien? In hoeverre kunnen we psychopaten met afwijkende hersenstructuren nog verantwoordelijk houden voor hun daden; en hoe zit dat dan met andere criminelen? Blijft er, kortom, nog voldoende ruimte voor een morele blik op onszelf als bewust en intentioneel handelende redelijke wezens die morele verantwoordelijkheid kunnen dragen?

Afweging

Om een afweging te maken met betrekking tot de morele aanvaardbaarheid of wenselijkheid van gedragsbeïnvloeding door psychofarmaca moet per specifieke context gekeken worden. De voor- en nadelen van medicatie voor elk individu moeten in de klinische setting door arts en patiënt samen worden besproken. De eigen opvattingen en wensen van de patiënt over de wijze waarop hij zichzelf wil ‘reguleren’ zullen bij de keuze om al dan niet medicatie te gebruiken een belangrijke rol spelen. Er lijkt dan geen sprake van een onaanvaardbare inperking van de autonomie van de patiënt – deze kan zelfs versterkt worden als de patiënt door de medicatie een grotere controle krijgt over zijn eigen gedrag. Het is wel belangrijk om kritisch te blijven ten aanzien van de oorzaken van gedragsproblemen en ook naar andere oplossingen te kijken. Op maatschappelijk niveau is de vraag naar de aanvaardbaarheid van dergelijke medicatie nog niet uitgewoed. Deels liggen er fundamenteel verschillende mensbeelden en opvattingen over ‘het goede leven’ aan deze controverses ten grondslag. Tegelijkertijd kunnen deze middelen ook zelf invloed uitoefenen op ons mensbeeld. Dat lijkt mij overigens geen reden om de

ontwikkeling tegen te gaan of te stoppen (zo dat al mocht kunnen), wel om mensbeelden en visies op goed leven expliciet in de discussie te betrekken.

IIIc. Casus: Deep Brain Stimulation

Deep Brain Stimulation (DBS) staat voor het elektrisch stimuleren van hersengebieden door middel van geïmplanteerde elektroden. Deze techniek wordt sinds 1997 regulier toegepast voor patiënten met een ernstige therapieresistente vorm van de ziekte van Parkinson en er wordt geëxperimenteerd met DBS voor diverse andere aandoeningen. DBS heeft echter een - ethisch beladen - voorgeschiedenis die al ver vóór 1997 begint. Tussen 1950 en 1975 werd in Tulane in de VS door Robert Heath geëxperimenteerd met elektrische hersenstimulatie door middel van geïmplanteerde elektroden. Heath probeerde daarmee onder andere schizofrenen te behandelen, maar hij probeerde ook een homoseksuele man te 'genezen' en hij deed allerhande niet-therapeutische experimenten met zijn geïmplanteerde patiënten (Baumeister 2000). In diezelfde tijd werd met overheidssubsidies onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om agressie en criminaliteit te beheersen via elektrostimulatie, waarbij onder andere drie 'inmates' van een Californische gevangenis een elektrode geïmplanteerd kregen (Slater 2005). Deze experimenten waren ook indertijd al omstreden, en mét de opkomst van de psychofarmaca en de antipsychiatriebeweging betekenden ze een voorlopig einde van DBS.

Inmiddels is DBS in vernieuwde vorm terug. De elektroden, apparatuur en operatietechnieken zijn geavanceerder en door beeldvormende technieken kunnen ze nu ook tot op de millimeter precies geplaatst worden. Ook de theoretische basis voor de ingreep is sterker dan voorheen. Voor behandeling met DBS worden via een neurochirurgische ingreep elektroden in bepaalde hersengebieden geïmplanteerd¹³. Deze zijn via een onderhuids lopend stroomdraadje verbonden met een pacemaker die onder het sleutelbeen of onder de buikhuid wordt geïmplanteerd. Er zijn nieuwe pacemakers in ontwikkeling die zo klein worden dat ze op de schedel zelf geïmplanteerd kunnen worden (Merkel et al. 2007). Via de elektroden worden heel lokaal in de hersenen hoog frequente elektrische impulsen afgegeven. Het exacte werkingsmechanisme is nog niet duidelijk, maar heeft te maken met het blokkeren van elektrische signalen en de regulering van de afgifte van neurotransmitters, zoals dopamine, in het betreffende hersengebied (Perlmutter et al. 2006, Liu et al. 2007). De patiënt krijgt zelf een draadloos apparaatje ('afstandsbediening'), waarmee hij de stroom op de elektrodes aan en uit kan zetten. Artsen kunnen de stimulatie parameters (stroomsterkte, frequentie et cetera) ook draadloos instellen en

¹³ Bij de ziekte van Parkinson is dat met name de nucleus subthalamicus; bij OCD in de limbic anterior van de capsula interna. De experimenten van Heath betroffen vaak het zogenaamde 'pleasure center'.

veranderen. Dat is belangrijk aangezien het 'instellen' van de juiste parameters deels een kwestie is van *trial and error*. De optimale instellingen, met voldoende effect en zo min mogelijk ongewenste bijwerkingen, moeten na de operatie worden gevonden. Het feit dat de stimulatie reversibel is - in tegenstelling tot de ook wel toegepaste vormen van neurochirurgie waarbij permanente laesies worden aangebracht - is uiteraard een voordeel.

Sinds 1999 wordt DBS experimenteel toegepast bij dwangstoornissen (OCD) en er wordt ook geëxperimenteerd bij patiënten met ernstige angststoornissen en depressie (Merkel et al. 2007) en het syndroom van Gilles de la Tourette (Visser-Vandewalle et al. 2006). De lange termijn effecten zijn nog grotendeels onbekend. De directe effecten zijn, althans in sommige gevallen, spectaculair. Neurochirurgen Gabriels en Nuttin beschrijven een casus van een 39 jarige vrouw die leed aan OCD. Zij zat na de operatie angstig, depressief en bewegingloos in een stoel en durfde niet spontaan met de chirurg te praten. Enkele seconden nadat de DBS werd aangezet, echter: "she stood up, approached the surgeon and started to talk in a less inhibited manner and in a louder voice than usual. When the stimulation was turned off, she went back to the chair and took the same immobile posture as before. When she was stimulated again, she became talkative and started laughing and joking with the other people in the room" (Merkel et al. 2007, p. 170). Na een week stimulatie was de verandering zo duidelijk dat haar ouders concludeerden: "If she had made a pilgrimage, we would have thought a miracle had happened" (Gabriels et al. 2003).

IIId. Verkenning van de morele vragen

Deep Brain Stimulation wordt in toenemende mate toegepast voor neuropsychiatrische aandoeningen, en heeft rechtstreeks invloed op het gedrag van patiënten. Deels is deze invloed bedoeld, maar deels, zoals we zullen zien, ook onbedoeld. Deze techniek spreekt sterk tot de verbeelding en roept ook spookbeelden op. Een van de eerste boeken van thriller-auteur Michael Crichton, *The Terminal Man* (1972), gaat over een man die vanwege epilepsie elektrodes geïmplanteerd krijgt, maar daardoor onspoort en in een psychotische moordenaar verandert. Regelmatig wordt in de media ook gespeculeerd over 'mind control', alsof via geïmplanteerde chips rechtstreeks gedachten zouden kunnen worden beïnvloed. Dat is bij DBS niet het geval. Ook het rechtsreeks aansturen van mensen, zoals in de film *The Manchurian Candidate*, of zoals bij de Roborat van Talwar, is hier niet aan de orde. Die techniek werkt via rechtstreekse stimulering van het genots-centrum, waardoor directe positieve prikkels gegeven kunnen worden en een vorm van conditionering ontstaat - dit was ook wat Heath probeerde met zijn homoseksuele patiënt. Angst voor misbruik van dit soort techniek voor het uitoefenen van totale controle over onderdanen of soldaten door kwaadwillende regimes lijkt dan ook

overdreven: los van de vraag of zoiets bij mensen überhaupt zou werken, lijkt het totaal overbodig om zo'n ingewikkelde en kostbare techniek te gaan gebruiken, waar 'ouderwetse' methoden van disciplineren en hersenspoeling nog prima werken. Ook zonder dit soort sciencefiction verhalen roept de ontwikkeling van DBS echter wel morele vragen op, die hier aan de hand van het analysekader worden besproken.

Doelen

De huidige behandeling met DBS betreft uitsluitend patiënten met ernstige en anderszins onbehandelbare neuropsychiatrische aandoeningen. Deze beperking tot duidelijke en ernstige ziektebeelden heeft te maken met de invasiviteit van de ingreep, het nog deels experimentele karakter en de risico's en bijwerkingen. Een belangrijk doel dat inherent is aan de behandelde stoornissen is het versterken van de zelfcontrole van de patiënt. Bij behandeling van de ziekte van Parkinson en het syndroom van Gilles de la Tourette krijgt de patiënt de controle over zijn bewegingen en impulsen (tics) terug en daarmee over een belangrijk deel van zijn leven. Zoals Glannon het stelt: "It can mean the difference between having no control and having a considerable control over one's body and life" (Glannon 2007, p.137). Bij dwangstoornissen gaat dit in zekere zin nog een stap verder: het gaat om het terugkrijgen van de controle over de eigen wil. Door de interne dwang die uitgaat van de dwangstoornis te verminderen wordt de patiënt autonomer: hij kan (weer) handelen volgens zijn eigen tweede-orde wensen, en wordt niet meer gedreven door eerste orde 'verlangens' (compulsies) waarmee hij zich niet werkelijk identificeert. Bij verslaving, waarvoor DBS ook als mogelijke toekomstige oplossing wordt gesuggereerd, speelt iets soortgelijks. Een DBS behandeling zou als een soort 'prothese' voor de ontbrekende wilskracht of de verstoorde cognitieve controle van de verslaafde gezien kunnen worden (Ford & Kubu 2007). Er is, anders dan bij OCD, echter nog volop discussie gaande over de vraag in hoeverre verslaving de vrije wil van een verslaafde beperkt, en diens controle over zijn eigen verslavingsgedrag onmogelijk maakt. Volgens sommigen bestaat verslaving niet en is middelengebruik gewoon een keuze, voor anderen is het een kwestie van (moreel) verwijtbare wilszwakte en volgens weer anderen een kwestie van 'gekaapte hersencircuits' die de verslaafde zijn mogelijkheden tot zelf-controle geheel ontnemen (Foddy & Savulescu 2007, Hyman 2007). Gezien deze onenigheid over de conceptualisering van verslaving, is niet duidelijk hoe een DBS behandeling beoordeeld zou moeten worden - als beperking van keuzevrijheid of juist als vergroting ervan - en waar die precies op aan zou moeten grijpen¹⁴. Alleen al daarom lijkt terughoudendheid me hier geboden.

¹⁴ In China en Rusland is recent geëxperimenteerd op redelijk grote schaal (zo'n 900 patiënten) met neurochirurgie voor verslaafden: hierbij werd een permanente beschadiging aangebracht in hersengebieden die te maken hebben met beloning (reward-systeem) en met obsessieve gedachten (Hall 2006).

Andere doelen van behandeling met DBS waar ook wel over gespeculeerd wordt zijn angststoornissen, obesitas, eetstoornissen en agressief gedrag. Ook hier geldt mijns inziens dat het achterliggende doel steeds ook zou moeten zijn de patiënt zélf meer controle te geven over gedrag dat hij als on-eigen ervaart en waar hij zich niet mee identificeert. Dan versterkt de behandeling de autonomie van de patiënt.

Middelen

DBS als middel voor gedragsbeïnvloeding is invasief en niet zonder risico's. Als geavanceerde vorm van psychochirurgie draagt het een nogal beladen geschiedenis met zich mee. Hoewel Moniz, de uitvinder van de lobotomie, daarvoor in 1949 nog een Nobelprijs kreeg, heeft de psychochirurgie door alle latere rapporten over ethische misstanden jarenlang in een kwaad daglicht gestaan. De huidige generatie onderzoekers en artsen lijkt zich zeer bewust van de maatschappelijke gevoeligheid op dit terrein en van de noodzaak om elke schijn van onverantwoord of onethisch handelen te vermijden. De beroepsgroep heeft dan ook zelf het initiatief genomen om een richtlijn op te stellen voor het toepassen van DBS bij psychiatrische aandoeningen (Nuttin et al. 2002). Een belangrijk verschil met vroegere psychochirurgie is, naast de veel preciezere operatiemethoden, dat bij DBS geen permanente laesies worden gemaakt, maar dat het reversibel is: de stroom op de elektrode kan aan en uit gezet worden¹⁵.

Uiteraard kent DBS wel risico's, zoals de gebruikelijke operatierisico's van infectie, intracerebrale bloeding of oedeem. Meer specifiek voor DBS zijn de bijwerkingen die op het vlak van gedrag, stemming en persoonlijkheid liggen. Bij Parkinsonpatiënten met DBS zijn bijvoorbeeld gevallen gemeld van agressief en explosief gedrag, depressie en manie (Piasecki & Jefferson 2004) en bijwerkingen als pathologisch huilen, uitgelaten lachen, persoonlijkheidsstoornis, apathie, angst en prikkelbaarheid (Okun et al. 2003). Ook zijn er rapporten over seksuele ontremming en verhoogd suïciderisico (Anderson 2003, Burkhard et al. 2004).

Ook bij behandeling van OCD doen zich onbedoelde en soms ongewenste gedragsveranderingen voor. Een patiënt die met DBS behandeld wordt voor zijn dwangstoornis vertelt: "Ik heb een keer een instelling gehad waarvan ik helemaal hyper werd. Ik was onvermoeibaar en hield niet meer op met praten. Soms zat ik in mijn bed nog te kakelen. Als ik iets in mijn kop kreeg, bracht ik het meteen ten uitvoer. Ik verweet mensen in mijn omgeving dat ze me niet begrepen. Ik wilde niet meer over me heen laten lopen en gaf meteen tegengas. Dat was niemand van me gewend. Ik ben in die tijd veel vrienden kwijtgeraakt" (Tanner 2006).

De vraag is in hoeverre dit soort persoonlijkheidsveranderingen – die meer of minder subtiel kunnen zijn – erg zijn. Ze zijn onbedoeld, maar misschien niet altijd ongewenst; misschien was het wel goed dat deze patiënt eens wat minder over zich

¹⁵ Of (langdurige) stimulatie ook tot meer permanente veranderingen in de hersenen leidt, is overigens nog niet geheel duidelijk.

heen liet lopen. Schaden dergelijke veranderingen de patiënt? Maken ze iemand minder 'echt zichzelf'? Tasten ze de autonomie (in de zin van authenticiteit) van de patiënt aan? Als iemand zelf de veranderingen positief beoordeelt en zich bewust is van de manier waarop ze tot stand zijn gekomen (namelijk door de DBS), en dat geen onaanvaardbare invloed vindt, dan is er geen sprake van een aantasting van de autonomie (DeGrazia 2005). De vraag is wel in welke toestand de patiënt hierover een oordeel moet geven: voordat de elektrode aangezet is of daarna? Volgens DeGrazia kan iemand alleen retrospectief bepalen of hij de veranderingen en de oorzaak ervan acceptabel vindt. Volgens Merkel et al. (2007) kan dit echter uitsluitend vóór de ingreep (p.394). De patiënt zou dan moeten aangeven welke veranderingen hij al dan niet acceptabel of wenselijk vindt. Het kan namelijk heel goed dat als de effecten zich eenmaal voordoen, iemand zich zelf niet (meer) bewust is van de verandering, terwijl die misschien dusdanig is dat hij er (had hij het geweten) vóór de ingreep niet gelukkig mee zou zijn geweest. Dan zou ook, althans volgens Dworkin's model, zijn nieuwe gedrag minder 'autonoom' zijn. Het wordt mechanisch veroorzaakt, en is niet na (kritische) zelfreflectie gekozen of omarmd. Hij identificeert zich er misschien wel mee, maar is zich niet bewust van de oorzaken ervan en in die zin is het ook niet echt van de persoon zelf.

Dat dergelijke kwesties niet uitsluitend hypothetisch zijn, blijkt uit een casus die enige tijd geleden door Nederlandse neurochirurgen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde werd gerapporteerd. De casus betreft een 62 jarige patiënt die voor zijn ernstig invaliderende ziekte van Parkinson behandeld werd met DBS. Na de operatie ontstonden bij de man euforie en ontremd gedrag: hij kocht meerdere huizen (waaronder een vakantiehuis in het buitenland) die hij eigenlijk niet kon betalen; hij kocht meerdere auto's en raakte betrokken bij verkeersongevallen; hij begon een relatie met een getrouwde vrouw en vertoonde grensoverschrijdend seksueel gedrag naar verpleegkundigen; hij leed aan groothedswaan en had bovendien een totaal gebrek aan ziekte-inzicht. Hij was zich niet bewust van enig probleem. Pogingen om verbetering in zijn toestand aan te brengen door de instellingen van de DBS te veranderen faalden, aangezien de manische kenmerken dan wel verdwenen, maar de patiënt dan ook zijn ernstige Parkinsonsymptomen weer terugkreeg. De patiënt was ofwel motorisch in een redelijke conditie, maar met een 'maniform' beeld met gebrek aan zelfreflectie en ziekte-inzicht, ofwel bedlegerig in een psychisch niet-afwijkende toestand. De manie liet zich niet behandelen met medicatie (Leentjes et al. 2004). De keuze werd derhalve de volgende: "ofwel de patiënt zou volledig verpleegbehoefstig, maar compos mentis, opgenomen worden in een somatisch verpleeghuis, ofwel hij zou met een rechterlijke machtiging in motorisch redelijke conditie maniform opgenomen worden in een psychiatrisch ziekenhuis" (p. 1369). In zijn niet-gestimuleerde toestand werd de patient wilsbekwaam geacht, terwijl hij dat in zijn gestimuleerde, manische toestand, duidelijk niet was. De keuze werd hem dus voorgelegd toen hij niet gestimuleerd

werd – hij koos voor stimulatie. De artsen accepteerden deze keuze, met als gevolg dat de stimulatie weer werd aangezet en de patiënt met een RM werd opgenomen in een psychiatrische instelling.

In een commentaar bij deze casus hebben Berghmans en de Wert (2004) erop gewezen dat de wilsbekwaamheid van deze patiënt ook in zijn niet-gestimuleerde toestand niet optimaal was en dat een werkelijk 'cool moment', waarin de patiënt rustig tot een redelijke afweging had kunnen komen op grond van zijn waarden en zijn visie op zijn eigen leven, er eigenlijk niet was. Ook stellen zij mijns inziens terecht de vraag of de stimulator niet periodiek uitgezet zou moeten worden om de patiënt de kans te geven zijn besluit eventueel te herzien. Behandeling met DBS kan dus, terwijl het bedoeld is om de patiënt controle over het eigen lichaam en over de eigen wil en het eigen gedrag terug te geven, paradoxaal genoeg ook een verlies aan zelfcontrole veroorzaken, wilsbekwaamheid compromitteren en de autonomie (in de zin van authenticiteit) aantasten.

Op de vraag in of DBS als middel ter beïnvloeding van gedrag een bedreiging vormt voor de vrijheid en autonomie van de patiënt moet dus zowel ja als nee geantwoord worden. Zelfbeschikking en de controle over het eigen leven kunnen worden versterkt, maar zowel wilsbekwaamheid als authenticiteit kunnen ook worden aangetast.

Onbedoelde effecten

Net als bij de psychofarmaca is ook hier één van de onvoorziene effecten van de technologie dat individuele verantwoordelijkheid geproblematiseerd wordt. Wie is bijvoorbeeld in de bovenbeschreven casus verantwoordelijk voor het ontremde gedrag van de patiënt? Is dat nog steeds die patiënt zelf, is het de stimulator of de arts die hem implanteert en afstelt? De patiënt was in zekere zin 'niet zichzelf' tijdens de stimulatie; hij gedroeg zich op een manier zoals hij dat zonder de stimulator nooit gedaan zou hebben. De stimulator zelf kan echter wel causale maar geen morele verantwoordelijkheid dragen voor het gedrag van de patiënt. Diens gedrag was niet het bedoelde, noch het voorziene gevolg van de stimulatie en daarom kan niemand er echt moreel verantwoordelijk voor worden gehouden. De patiënt koos er echter in zijn niet-manische toestand, toen hij volgens zijn artsen wilsbekwaam was en alles goed kon overzien, voor om de stimulator toch weer aan te zetten en de artsen voldeden aan dit verzoek. In hoeverre betekent dit dat zijn manische gedrag - het schulden maken, of verpleegkundigen lastig vallen - de patiënt vervolgens zelf aan te rekenen was? In hoeverre zijn zijn artsen daarvoor mede-verantwoordelijk - ook zij wisten immers bij het opnieuw aanzetten van de stimulatie wat de gevolgen zouden zijn? Het is dan ook redelijk om in dit geval zowel arts als patiënt voor het ontremde gedrag verantwoordelijk te houden. Zij namen die verantwoordelijkheid ook, door beschermende maatregelen te nemen in de vorm van een opname in een psychiatrisch ziekenhuis.

Alhoewel DBS ernstig lijdende patiënten in elk geval een keuzemogelijkheid geeft kan die keuze er soms wel een tussen twee kwaden zijn. Zoals Berghmans en de Wert terecht opmerken, maakt het bestaan van de technische mogelijkheid tot DBS dat niet-kiezen geen echte optie meer is. Als het eenmaal een mogelijkheid is, moet je het wel in je overwegingen betrekken. Er gaat een zekere 'dwang' uit van het bestaan van nieuwe (behandel)mogelijkheden, zoals besproken in hoofdstuk II. Dat gevaar van een technologische imperatief is hier extra sterk, gezien de hopeloze situatie waarin deze patiënten verkeren. Dat vergroot nog de verantwoordelijkheid voor artsen om zo'n ingrijpende therapie alleen aan te bieden als het een reële kans op succes heeft.

Afweging

De afweging van de kosten en baten van DBS zullen per setting en patiënt verschillen. De afweging valt gunstig uit als het gebruikt wordt als therapeutische ingreep bij anderszins onbehandelbare patiënten die ernstig lijden aan hun symptomen en met de behandeling controle over hun eigen leven weer (deels) terug krijgen. Voor deze groep is het grote winst. Uiteraard dient er *informed consent* te zijn, al kunnen de wanhopige situatie van de patiënt en de mogelijke wilsbekwaamheids-verminderende effecten van zowel de aandoening als de behandeling, dat lastig maken. Ook de risico's op veranderende persoonlijkheidskenmerken of gedrag moeten met de patiënt worden besproken. De onvoorspelbaarheid van de bijeffecten is een lastig punt. Hoewel de patiënt zelf een 'afstandsbediening' heeft waarmee hij de stimulatie aan of uit kan zetten, ligt het regelen van de instellingen – die grote effecten op gevoel en gedrag van de patiënt kunnen hebben – in handen van de arts, wat een grote verantwoordelijkheid geeft en een hoge mate van vertrouwen en goede communicatie tussen arts en patiënt veronderstelt. Mocht deze technologie in de toekomst gecombineerd worden met telemonitoring en telebediening (Merkel et al. 2007, p. 164) dan wordt dit nog belangrijker. Bovendien heeft niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn of haar omgeving hiermee te maken. In hoeverre heeft die een stem bij het 'afstellen' van de elektrodes? Als een patiënt seksueel ontremd raakt door de DBS is het immers één ding wat hij daar zelf van vindt, maar is het zeker ook relevant hoe de partner of anderen in de omgeving dat ervaren.

Zou dit middel ooit onder drang of dwang toegepast mogen worden? De Gezondheidsraad stelde in een verkennende toekomststudie een fictief scenario op waarin een zeer obese werknemer door zijn werkgever onder druk wordt gezet om door middel van DBS iets aan zijn gewicht te doen – op straffe van ontslag (Gezondheidsraad 2002). Glannon (2007) en Merkel et al. (2007) speculeren beiden over toepassing van neuro-technieken (niet noodzakelijkerwijs DBS) bij agressieve of psychopathische criminelen. Vooralsnog zijn er geen duidelijke vooruitzichten op

effectieve behandelingen op dit gebied. Mochten er behandelingen ontwikkeld worden die mogelijk wel effectief zijn, dan doen zich twee vragen voor: zijn TBSers in een positie om *informed consent* te kunnen geven voor ingrijpende of experimentele behandelingen? En zou een bewezen effectieve behandeling ooit onder dwang toegepast mogen worden? Wat betreft de eerste vraag denk ik dat dat in principe onder strikte en goed gecontroleerde condities wel mogelijk is. Toepassen onder dwang zou echter gezien de forse inbreuk op zowel lichamelijke als geestelijke integriteit veel te ver gaan.

IV. Gedragsbeïnvloeding via ICT-technologie

In dit hoofdstuk gaat het over het inzetten van ICT technieken om gedrag te beïnvloeden. Er zijn twee belangrijke verschillen met het vorige hoofdstuk over neurotechnologie. Ten eerste was daar het te beïnvloeden gedrag zelf afwijkend of veroorzaakt door een aandoening of ziektebeeld; het gedrag was een symptoom dat behandeld moest worden. In dit hoofdstuk gaat het overwegend om normaal, alledaags gedrag dat gevolgen heeft voor ziekte of gezondheid. In de tweede plaats zijn de in het voorgaande hoofdstuk besproken technieken al (deels) geïmplementeerd in de normale zorg – in dit hoofdstuk gaat het om technologieën die nog sterk in ontwikkeling zijn en die nog verschillende vormen kunnen gaan aannemen. De eerste casus betreft een reeds bestaande toepassing: telezorg voor hartfalenpatiënten die hun leefstijl moeten aanpassen en om moeten leren gaan met hun ziekte. De tweede casus, over domotica voor thuiswonende dementie patiënten kijkt iets verder in de toekomst, terwijl de derde casus over *Ambient Intelligence* en *Persuasive Technology* nog geheel hypothetisch is en gericht op toekomstige ontwikkelingen.

IVa. Casus: Telemonitoring bij hartfalen¹⁶

Hartfalen is een ernstige, chronische aandoening waar ongeveer 180.000 Nederlanders aan lijden. Door de vergrijzing neemt dit aantal naar verwachting de komende jaren nog toe. Patiënten met hartfalen hebben snel last van vermoeidheid bij inspanning en kunnen daardoor een minder actief leven leiden. Voor de behandeling moeten zij zich houden aan een vocht- en zoutbeperkt dieet en krijgen zij meestal meerdere soorten medicatie, waaronder diuretica ('plastabletten'). De vochtbalans is bij deze patiënten cruciaal: te veel vocht vasthouden betekent kortademigheid en snelle gewichtstoename, te weinig vocht leidt tot uitdroging, gewichtsafname en bloeddrukdaling. Afhankelijk van de ernst van de aandoening komen patiënten een of meerdere keren per jaar voor controle op de polikliniek cardiologie; sinds enkele jaren zijn op veel plaatsen gespecialiseerde hartfalenverpleegkundigen werkzaam die een belangrijke rol spelen bij de controle van en voorlichting aan patiënten. Vanwege het toenemende aantal hartfalen patiënten, het (verwachte) gebrek aan personeel in de zorg en vanwege het belang van regelmatige controle bij deze patiëntengroep worden momenteel diverse nieuwe vormen van telezorg voor deze groep ontwikkeld. Door patiënten via ICT-technologie op afstand te monitoren, is de belofte dat efficiënter en effectiever gewerkt zal kunnen worden: minder verpleegkundigen zouden zo voor méér patiënten kunnen

¹⁶ Deze twee paragrafen zijn gebaseerd op onderzoek dat ik momenteel uitvoer in een project samen met Jeanette Pols, Dick Willems en Corrette Ploem (AMC) in het kader van het NWO programma EOB.

zorgen. Door tijdig in te grijpen bij patiënten die dreigen te decompenseren, zouden bovendien dure ziekenhuisopnames kunnen worden voorkomen (Cleland et al. 2005, Stewart et al. 2007). Dit zou uiteraard ook voor de betrokken patiënten een voordeel zijn.

In Nederland worden momenteel twee systemen voor telemonitoring uitgetoetst. De Motiva® van Philips is een systeem waarbij de patiënt thuis een elektronische weegschaal en bloeddrukmeter geïnstalleerd krijgt, alsmede een speciaal 'kastje' op zijn tv toestel. De patiënt wordt geacht dagelijks zijn gewicht en bloeddruk te meten; deze gegevens worden automatisch doorgestuurd naar een call-centrum of naar de eigen hartfalenverpleegkundige of cardioloog. De gegevens van alle aangesloten patiënten worden dagelijks bekeken en bijgehouden. Bij afwijkingen wordt telefonisch contact met de patiënt opgenomen en worden leefstijl adviezen gegeven of wordt medicatie bijgesteld. De patiënt krijgt bovendien ook via zijn televisie berichten en informatie toegestuurd. Zo kan hij zijn medicatieschema opzoeken en grafieken van het eigen gewicht en bloeddruk zien. Daarnaast krijgt de patiënt informatievideo's aangeboden die op zijn situatie en behoeften zijn afgestemd. Het kan dan gaan om informatie over voeding, recepten voor zoutloze maaltijden, informatie over het belang van bewegen of een verhaal van een lotgenoot. Ook kunnen herinneringen worden gestuurd voor afspraken of voor het innemen van medicatie.

De Health Buddy®, een Amerikaans apparaat dat in Nederland is geïntroduceerd door het bedrijf Sananet, wordt ook toegepast voor het monitoren van hartfalen. Daarnaast kan het gebruikt worden bij diabetes en COPD – de andere twee 'grote' chronische ziekten. De Health Buddy is een klein apparaat met een display en vier knoppen, dat bij mensen thuis staat en via de telefoonlijn wordt aangesloten op een centrale computer. Dagelijks krijgt de patiënt een aantal vragen voorgelegd over zijn gezondheidstoestand, over zijn actuele gewicht en bloeddruk (die hij zelf moet meten), en 'kennisvragen' over de aandoening hartfalen. Via de knoppen zijn deze vragen eenvoudig te beantwoorden. De antwoorden worden bekeken door de hartfalen verpleegkundigen, die bij (ernstige) afwijkingen telefonisch contact met de patiënt opneemt voor advies of medicatiewijzigingen. Bij afwijkende antwoorden krijgt de patiënt ook zelf het bericht dat hij contact op moet nemen met zijn hartfalen verpleegkundige.

IVb. Verkenning van de morele vragen

Zowel met de Motiva als via de Health Buddy wordt, naast het monitoren van gewicht en bloeddruk, ook bewust getracht het gedrag van de patiënten te beïnvloeden. De patiënten worden er dagelijks aan herinnerd dat ze hun medicatie moeten innemen, dat ze bepaalde leefregels moeten volgen en ze krijgen informatie waarmee ze

gezonde keuzes kunnen maken ten aanzien van bijvoorbeeld hun voeding. Het is de bedoeling patiënten te motiveren zich aan de voorschriften en leefregels te houden. Dit zou net zo'n routine moeten worden als het dagelijks meten, wegen en beantwoorden van vragen via de apparatuur. De hier beschreven systemen zijn een eerste stap op weg naar een uitgebreider arsenaal aan telezorg-toepassingen. Deze worden met name ontwikkeld voor chronische ziekten, waarbij leefstijlaspecten erg belangrijk zijn. Welke ethische overwegingen zijn relevant voor de evaluatie hiervan?

Doelen

De doelen van de hier beschreven systemen, zoals die door producenten, beleidsmakers en onderzoekers worden beschreven, zijn meervoudig: het verbeteren van de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven, verminderen van het aantal ziekenhuisopnames, vermindering van de duur van de opnames, verbeteren van de zorg. Ook is het de bedoeling dat patiënten beter met hun ziekte leren omgaan. Deze doelen hangen uiteraard nauw samen, maar kunnen soms ook op gespannen voet met elkaar komen te staan.

Eén van de doelen van telezorg, waar ik hier dieper op in wil gaan, is het bevorderen van zelfstandigheid en zelfzorg van patiënten. Zoals de website van Motiva stelt: "Our goal is that healthcare providers benefit from gains in clinical productivity and that patients are empowered to become more active participants in managing their disease - through their home television." Telemonitoring en andere vormen van telezorg zouden patiënten met een chronische aandoening in staat stellen om zelf meer betrokken te zijn bij hun eigen 'ziekte-management' en hen in staat stellen (langer) zelfstandig te blijven wonen. De afhankelijkheid van de dokter of andere zorgprofessionals zou minder kunnen worden en de patiënt zou leren om zelfstandiger met zijn ziekte om te gaan en aan 'zelfmanagement' te doen. Met zelfmanagement wordt bedoeld "An individual's ability to detect and manage symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences, and lifestyle changes (such as exercise and diet) inherent in living with a chronic condition" (Redman 2007). Een andere veelgebruikte term in dit verband is *empowerment*, hiervan zijn vele verschillende definities in omloop, maar het wordt in dit verband veelal gezien als middel om het uiteindelijke doel van zelfmanagement te bereiken. Zoals Redman formuleert: "empowerment educates patients to make informed decisions and to set behavioural goals to make changes of their own choosing" (Redman 2007). *Empowerment* wordt ook wel gedefinieerd als "an educational process designed to help patients develop the knowledge, skills, attitudes and degree of self-awareness necessary to effectively assume responsibility for their health-related decisions" (Feste and Anderson 1995). Door het bevorderen van kennis en kunde wordt de patiënt in staat gesteld zijn ziekte beter te managen, en zijn leven met de ziekte meer in eigen hand te hebben.

Bij *empowerment* en het bevorderen van zelfmanagement gaat het dus om zowel een praktisch als een moreel ideaal. Praktisch worden empowerment en zelfmanagement gezien als middelen om de efficiëntie van de zorg te verhogen en kosten te beteugelen. In moreel opzicht worden ze als wenselijk beschouwd omdat ze bijdragen aan het realiseren van zelfstandigheid, onafhankelijkheid en zelfbeschikking, die veelal als onderdeel van een goed leven worden gezien. Soren Holm (2005) heeft de spanning die kan bestaan tussen deze twee visies fraai geanalyseerd. In beleidsstukken wordt volgens hem het pleidooi voor méér zelfmanagement gebaseerd op de veronderstelling dat zelfmanagement beter en efficiënter zal werken dan traditionele vormen van ziekte management¹⁷. Wanneer er wetenschappelijk bewijs is dat dit inderdaad het geval is, kan zelfmanagement dus worden ingezet als middel in een *evidence based* benadering. Zelfmanagement wordt dan puur instrumenteel bekeken. In deze benadering wordt echter voorbij gegaan aan twee andere belangrijke redenen voor zelfmanagement: de autonomie van de patiënt en het argument dat patiënten zelf een bepaalde kennis van hun eigen leven en lichaam bezitten die relevant is voor succesvol 'managen' van de ziekte. Dit laatste betekent ook dat de uitkomstmaten voor 'succesvol ziekte-management' zoals die in de evidence based benadering worden gebruikt, niet noodzakelijkerwijs samenvallen met de definitie van 'succesvol ziekte-management' zoals de patiënt dat zelf ervaart. Voor sommige patiënten betekent 'succesvol ziektemanagement' bijvoorbeeld dat ze zich niet al te strikt aan hun zoutbeperkte dieet houden: genieten van lekker eten is immers óók belangrijk voor kwaliteit van leven. Het bevorderen van een eigen, autonome benadering van het leven met de ziekte, hoeft niet altijd te leiden tot efficiëntere zorg of lagere zorgkosten.

In de retoriek rondom telegzorgtoepassingen blijft het meestal dubbelzinnig en vaag wat precies bedoeld wordt met *empowerment*, bevorderen van zelfmanagement, zelfstandigheid et cetera. Ik wil hier een onderscheid maken tussen drie vormen die het 'doel' van telegzorg zouden kunnen zijn. De eerste vorm is die waarbij de patiënt enkele praktische taken krijgt toebedeeld en een verlengstuk wordt van de arts of verpleegkundige wat betreft de uitvoering van zaken als meten of wegen. Hier spelen eigen opvattingen of wensen van de patiënt in feite geen rol en is er geen sprake van respecteren of bevorderen van autonomie. De tweede vorm is die waarbij de patiënt leert op haast professionele wijze aan ziekte-management te doen. Hij neemt daarbij langzamerhand de taken en rol van de professionele zorgverlener over, ook op het gebied van interpretatie van gegevens en aanpassen van leefstijl of medicatie daaraan (Willems 2000). De patiënt wordt zijn eigen mede-behandelaar en handelt volgens professionele inzichten, waarden en richtlijnen. Als protoprofessional doet hij wat vanuit medisch-professioneel oogpunt goed voor hem is. De patiënt wordt in praktische zin minder afhankelijk van zorgverleners - hij krijgt zoals Willems het

¹⁷ Voor sommige ziektebeelden is hiervoor ook inderdaad wetenschappelijk bewijs, voor andere niet (zie Redman 2007).

uitdrukt meer *agency*- maar het is de vraag in hoeverre hij in staat wordt gesteld zijn eigen visie op 'succesvol' ziektemanagement en kwaliteit van leven te ontwikkelen en te realiseren, en in die zin autonoom te worden¹⁸.

Een derde vorm van 'zelf-management' is die waarbij de patiënt de ruimte en benodigde kennis krijgt om zelf zijn eigen manier te vinden om met de ziekte in zijn leven om te gaan, en daarbij desnoods ook ongezondere of onverstandige keuzes maakt, of eigen idiosyncratische oplossingen en omgangsvormen vindt, niet altijd gedicteerd door, of geheel in overeenstemming met, de medische richtlijnen. Hier ligt meer nadruk op de waarde van autonomie, opgevat als zelf vormgeven aan het eigen leven. De eigen waarden en eigen opvattingen over het goede leven van de patiënte staan hier meer centraal en worden niet als vanzelfsprekend vereenzelvigd met de medisch-professionele waarden. Wat betreft het leven met een chronische ziekte gaat het dan vaak om het aanpassen en afstemmen van allerlei alledaagse handelingen als eten, drinken en rusten, waarbij ook de eigen impliciete en gevoelsmatige kennis van het eigen lichaam en de eigen prioriteiten en waarden een plaats hebben (Holm 2005). Er is zeker discussie mogelijk over de vraag welke vorm het meest wenselijke is. Moet voor iedereen de laatste vorm van autonoom zelfmanagement als hoogste ideaal gelden? Het is zeer de vraag of dat haalbaar zou zijn, én of het wel gerechtvaardigd is om zo'n ideaal op te dringen aan patiënten die het niet zien zitten, of die er de capaciteiten niet voor hebben. Anderzijds verwachten we van patiënten toch ook enige eigen verantwoordelijkheid wat betreft het omgaan met hun ziekte. Ik denk dat de doelen van gedragsbeïnvloeding door middel van telezorg zoveel mogelijk per patiëntengroep of zelfs per individu bekeken zouden moeten worden. Bij de ontwikkeling en implementatie van telemonitoringsystemen is nu vaak onduidelijk wat ten aanzien van 'zelf management' nu precies het doel van het systeem is, en is variatie naar patiënt of doelgroep vaak (nog?) nauwelijks mogelijk.

In hoeverre wordt het dubbelzinnige doel van *empowerment* en vergroten van zelfmanagement feitelijk gerealiseerd door middel van telemonitoring? Patiënten worden door beide systemen in elk geval aangezet tot de eerste vorm van zelfzorg: zij moeten handelingen uitvoeren voor het meten en wegen. Veel patiënten deden dat overigens voorheen ook al, en noteerden de getallen gewoon met pen in een logboekje. Dat werd dan echter slechts eens in de zoveel tijd door de verpleegkundige gecontroleerd. Wel lag het melding maken van symptomen van decompensatie toen in handen van de patiënt zelf: die moest bellen als het niet goed

¹⁸ Zoals Willems stelt: "In a more suspicious vein, one could also describe this empowerment as an astute way of extending the physician's power into the private domain of the patient. Self-management, on that interpretation, functions as a Trojan horse by letting medicine intrude into the daily practices of patients themselves instead of really empowering patient perspectives." (Willems 2000, p. 29)

ging. In het monitoringsysteem heeft de techniek dat overgenomen en is de patiënt in die zin dus minder zelfstandig: hij hoeft geen verantwoordelijkheid te dragen voor het interpreteren en actie ondernemen op afwijkende meetresultaten.

Verder worden de patiënten regelmatig geïnstrueerd over hoe te handelen en wordt ze ook aangeleerd om zich zelf op de juiste manier aan de medisch voorgeschreven leefstijl te houden; dit past bij de tweede vorm van zelfmanagement, hoewel er relatief weinig eigen interpretatie of actie van de patiënt verwacht wordt. De derde vorm van *empowerment* en zelfmanagement lijkt helemaal nauwelijks aan de orde. Hoewel patiënten bij de Motiva hun eigen grafieken van gewicht en bloeddruk kunnen bekijken, wordt ze weinig tot niets in handen gegeven om hier zelf iets mee te doen¹⁹. Veel patiënten lijken dat ook niet nodig te vinden, zij voelen zich juist veilig in de wetenschap dat ze goed in de gaten worden gehouden. Als er iets mis is, weten ze dat de verpleegkundige hen zal bellen; en omgekeerd weten ze dat als ze niet gebeld worden, ze gerust kunnen zijn. De opzet van beide systemen lijkt toch primair dat de patiënt de noodzakelijke handelingen verricht om gewicht en bloeddrukgegevens te krijgen, maar dat de interpretatie van die gegevens bij professionals ligt, evenals het verder beslissen op grond van die gegevens. De patiënt wordt dus nauwelijks minder afhankelijk van de arts of verpleegkundige. De beslissingen worden door hen genomen. Zij 'managen' de patiënt en zijn ziekte, de patiënt zelf heeft daarin een ondersteunende en uitvoerende rol. "Patients care for themselves by following their caregivers instructions" (Pols, forthcoming).

Middelen

Hoe vrij zijn patiënten die telezorg krijgen om zich te laten 'empoweren', of om daar zelf hun vorm in te kiezen? Met andere woorden: met hoeveel drang of dwang gaat gedragsbeïnvloeding door telemonitoring gepaard? In tegenstelling tot de neurotechnieken die een vrij 'rechtstreeks' effect op het gedrag hebben en daarbij als het ware de eigen (eerste orde) wil van de patiënt passeren, is hier meer de vraag tot welk gedrag de patiënten worden aangezet of uitgenodigd, en welk gedrag er moeilijker of onaantrekkelijker wordt gemaakt.

In beide genoemde telemonitoring systemen moet de patiënt dagelijks, liefst op dezelfde tijd, zijn gewicht en bloeddruk meten. Compliance wordt afgedwongen doordat het systeem alarm slaat en de verpleegkundige opbelt als de patiënt dit niet doet. Daarnaast dient de patiënt zich aan medicatie en vocht- en dieetvoorschriften te houden. Bij de Motiva wordt niet gecontroleerd in hoeverre de adviezen worden opgevolgd, bij de Health Buddy wordt dit door middel van vragen wel gedaan en

¹⁹ Het is bijvoorbeeld bekend dat door frequent zelf metingen aan het lichaam te verrichten, patiënten ook kunnen leren voelen of hun waarden afwijkend zijn. Dit is bijvoorbeeld beschreven voor piekstroombetingen bij astma patiënten (Willems 2000) en voor bloedsuikerwaarden bij diabetes (Mol 2004). Ook bij hartfalen zouden patiënten wellicht meer getraind kunnen worden in het interpreteren van de signalen in hun lichaam, maar dit lijkt niet een doel dat is 'ingebouwd' in de monitoringsystemen.

wordt er opgebeld als de antwoorden 'afwijkend' zijn. Bij beide systemen wordt er uiteraard opgebeld als iemand decompenseert doordat hij zich niet goed aan de voorschriften heeft gehouden. De controle op het gedrag en de lichamelijke toestand van de patiënt is dus strenger dan zonder telemonitoring.

Beide systemen hebben ook een educatieve functie, een gezondheidsvoorlichting en -opvoedings aspect. De patiënt wordt geïnformeerd zoals hij/zij dat vroeger door de hartfalenverpleegkundige of cardioloog werd, alleen veel uitgebreider en in de eigen leefomgeving²⁰. Het meest 'dwingende' aspect van het Motiva systeem wat betreft de voorlichting is, dat er een lampje gaat knipperen als er een nieuwe video beschikbaar is. De meeste gebruikers vinden het lampje dusdanig irritant dat ze het kijken naar de video niet al te lang uitstellen. Er is geen manier om het lampje uit te krijgen, anders dan de video te bekijken²¹. De Motiva geeft ook recepten die 'uitnodigen' tot gezond eten. De Health Buddy geeft als 'bonus' op het beantwoorden van de vragen als laatste een soort quizvraag. Veel patiënten vinden dat leuk en worden zo 'beloond' voor hun medewerking. In principe worden mensen hiermee in staat gesteld om bewuster met hun gezondheid om te gaan, beter geïnformeerde keuzes te maken, over wat ze eten bijvoorbeeld, en worden dus hun mogelijkheden tot zelfbeschikking groter. Ze worden ook beter in staat gesteld zelf verantwoordelijkheid voor hun gezondheid te dragen. De uitgeoefende drang lijkt daarbij niet onaanvaardbaar groot, alhoewel patiënten hierin wel een eigen keus moeten hebben. Voor patiënten die zich graag aan de doktersvoorschriften willen houden kunnen de dagelijkse herinneringen ook opgevat worden als een steuntje in de rug, een milde vorm van zelfbinding.

Twee andere moreel relevante aspecten van telemonitoring, waarin dit als middel ook verschilt van de reguliere controles en leefstijlinstructies, zijn medicalisering en privacy. Medicalisering speelt hier niet alleen een rol in die zin dat steeds meer aspecten van het dagelijks leven onder een medisch regime worden gebracht en dat steeds meer aspecten van het leven een medische betekenis krijgen (Conrad 2005), maar ook als medicalisering van de leefruimte. De apparatuur is, meer of minder prominent, aanwezig in de woon en/of slaapkamer van de patiënt. Sommige patiënten vinden dit vervelend (lelijk, akelig geluid, storend licht), anderen niet. Sommige patiënten vinden het ook onaangenaam om zo elke dag en gedurende de hele dag (of veel vaker op een dag dan voorheen) geconfronteerd te worden met het ziek-zijn. De ziekte kan door alle controles, vereiste routines en, niet te vergeten, de apparatuur in huis, ongewenst ver doordringen in het dagelijks leven. Patiënten

²⁰ Uit Amerikaans onderzoek blijkt overigens dat 30% van de patiënten met een chronische ziekte daar niet goed wordt geïnstrueerd en voorgelicht en daardoor eigenlijk helemaal niet in staat worden gesteld om aan enige vorm van zelfmanagement te doen (Redman 2005).

²¹ In feite is het even aanzetten van de video voldoende, hem helemaal uit laten spelen, laat staan echt kijken, hoeft niet. Sommige mensen komen hier wellicht zelf achter, maar het wordt er niet bij verteld.

verwachten leefstijladviezen van hun arts, maar deze zijn nu wel veel meer continu aanwezig, op dwingender wijze en maken veel meer deel uit van het dagelijks leven. De intensiteit is dus veel groter dan bij de reguliere zorg.

Privacy en bescherming van de huiselijke sfeer zijn hier ook aan de orde; niet alleen van de patiënt, maar mogelijk ook van andere huisgenoten. Als in de toekomst ook videoverbindingen aan dergelijke systemen worden gekoppeld – en die ontwikkeling is hard op weg – dan wordt de vraag naar de privacy en inbreuk op de persoonlijke en huiselijke sfeer, ook voor niet-zieke huisgenoten, nog dringender. Anderzijds geven veel patiënten aan zich door de regelmatige controle veiliger te voelen en gerustgesteld te worden. Zolang ‘ze’ niet bellen, gaat het goed met hen. Door dit veilige gevoel (“Big Sister”) durven ze soms meer te ondernemen dan daarvoor, bijvoorbeeld weer de deur uit te gaan. In die zin neemt hun (bewegings)vrijheid dus toe. De keus van veiligheid versus privacy lijkt voor veel patiënten in het voordeel van het eerste uit te vallen.

Onbedoelde effecten

Bij het invoeren van dergelijk systemen moet uiteraard ook rekening gehouden worden met de onbedoelde effecten. Een heel belangrijk aspect daarvan is de verandering die telemonitoring teweeg kan brengen in zorgrelaties, relaties tussen patiënten en mantelzorgers, en voor zorgprofessionals. Hoe veranderen zorgrelaties als ze meer gebruik gaan maken van ICT-toepassingen en tele-verbindingen? Wordt de zorg dan niet erg onpersoonlijk, gaat er niet een essentieel onderdeel van zorg verloren? Eén verschil tussen menselijke zorgverleners en ICT-systemen is dat die laatste veel minder flexibel zijn: ze slaan vaak alarm zonder dat rekening gehouden wordt met specifieke omstandigheden of individuele situaties. Een voorbeeld is dat bepaalde vragen van de Health Buddy voor sommige patiënten niet relevant zijn, of als onnodig en vervelend worden ervaren. Een 80-jarige alleenstaande mevrouw begreep bijvoorbeeld niet waarom ze regelmatig vragen over haar tevredenheid met haar sexleven moest beantwoorden. Een menselijke hulpverlener zou dit niet elke keer opnieuw vragen; het apparaat kan niet anders. In het telefonische overleg met de verpleegkundige wordt vaak ook meer individuele variatie toegestaan en wordt een soepeler omgang met de leefregels uitonderhandeld. Zoals een verpleegkundige in ons onderzoek zei: “Niet iedereen kiest ervoor om elk advies op te volgen. Maar als ze het op een of andere manier redden, als ze stabiel zijn en in goede conditie, dan moet je het ook niet strenger maken dan strikt noodzakelijk”. De apparaten slaan echter onverbiddelijk alarm.

Hoe zorgrelaties er op termijn uit gaan zien als er mogelijk minder *face-to-face* contact is, maar wellicht juist weer méér telefonisch contact of contact via een videoverbinding, is moeilijk te voorspellen, maar het is zinvol om nu al na te denken over wát precies essentiële kenmerken zijn van een goede zorgrelatie, en in

hoeverre die via ICT zijn over te dragen, of in te bouwen. Ook voor zorgverleners is het de vraag hoe hun werk door deze ontwikkelingen beïnvloedt wordt: in hoeverre kunnen zij nog het type zorg geven dat ze willen? Gaan zij het rechtstreekse contact missen? Vooralsnog geven zorgverleners aan slechts een deel van hun tijd aan monitoren te willen besteden (Ikkersheim et al. 2006). Een persoonlijke relatie blijft ook noodzakelijk om de hierboven beschreven flexibiliteit in stand te kunnen houden. Om goed en op het individu afgestemd advies te kunnen geven moet de verpleegkundige de patiënt kennen, wat ook inhoudt iets van de persoonlijke leefsituatie, het karakter en de gewoonten te kennen. Overigens is het wellicht ook mogelijk een dergelijke relatie via telefonisch of video-contact op te bouwen. Verder onderzoek zal dat uit moeten wijzen.

Het is waarschijnlijk dat er bij het voortschrijden van deze ontwikkelingen nieuwe zorgverlenende functies ontstaan. De functie van call-centrum verpleegkundige is bijvoorbeeld al niet helemaal vergelijkbaar met de functie van 'gewone' verpleegkundige. Ook valt te denken aan de softwareontwikkelaars, of aan de technici die de apparatuur bij mensen thuis komen installeren, die instructie geven voor het gebruik en terugkomen in geval van storingen of technische problemen. De grens tussen technische ondersteuning en zorgverlening vervaagt daarbij. Deze ontwikkeling van nieuwe functies creëert ook nieuwe verantwoordelijkheden en stelt wellicht andere competentie- en opleidings-eisen aan degenen die de schakels in het systeem vormen.

Afweging

Telemonitoring kan de gezondheidstoestand van patiënten helpen verbeteren; patiënten kunnen hun ziekte beter 'managen' door zich aan de voorgeschreven leefregels te houden, en ze krijgen tijdiger instructies van de verpleegkundige of arts om in te grijpen als het mis dreigt te gaan. De mate waarin hun autonomie en zelfstandigheid daardoor feitelijk worden versterkt is nog onduidelijk, maar hangt mede af van de specifieke eigenschappen van een systeem. Ook de te behalen gezondheidswinst is nog niet helemaal duidelijk. Hoewel er nog beperkt onderzoek is gedaan en de *evidence base* dus nog wankel is, wordt beschreven dat zowel het aantal ziekenhuisopnames als de mortaliteit teruggebracht kunnen worden (Stewart 2007, Chaudry 2007). Daarbij zijn er nog heel weinig studies naar de effectiviteit van telemonitoring in vergelijking tot *face-to-face* zorg of regelmatig telefonisch contact²². Ook de kosteneffectiviteit van de diverse mogelijkheden is nog niet bekend. Wanneer telemonitoring werkelijk grote gezondheidswinst op zou blijken te leveren, zou de toegankelijkheid en beschikbaarheid ervan een ethisch issue kunnen worden.

²² Eén studie vond dat er geen significant verschil was tussen telefonische ondersteuning door gespecialiseerde hartfalen verpleegkundigen en telemonitoring (Cleland et al. 2005).

Tegenover de mogelijke gezondheidswinst staat een veel permanentere aanwezigheid van controle, zowel in ruimte als tijd. De patiënt moet zich dagelijks wegen en wordt direct aangesproken als hij dat niet doet, en kleinere afwijkingen in zijn toestand die voorheen onopgemerkt bleven leiden nu direct tot actie in de vorm van een telefonisch consult en eventuele aanpassing in de leefvoorschriften. Kennisoverdracht wordt enerzijds leuk en aantrekkelijk gemaakt (door aansprekende video's of leuke quizvragen), maar gaat ook met enige drang gepaard: een video niet kijken leidt tot akelig geknipper van het lampje en niet beantwoorden van een vraag tot een telefoontje. Gezien de ernst van de ziekte hartfalen is dit niet onacceptabel, maar bij minder ernstige aandoeningen is de vraag of zulke controle proportioneel zou zijn. Uiteraard hangt het ook in hoge mate van de patiënt zelf af in hoeverre een bepaalde vorm van telemonitoring als onwenselijke of zelfs onaanvaardbare vorm van drang wordt gezien. De patiënt zou daarom zelf moeten kunnen kiezen of hij telemonitoring zinvol vindt en er gebruik van wil maken, of dat hij het als te opdringerig of betuttelend beschouwt²³.

Net als voor andere behandelingen is voor telemonitoring geïnformeerde toestemming nodig. Een belangrijke vraag is wel hoe vrij patiënten zijn om überhaupt van een telemonitoring systeem gebruik te maken of daarvan af te zien, en hoe makkelijk het is er weer mee te stoppen als het toch niet bevalt. Blijft het mogelijk voor patiënten om voor 'reguliere' zorg te kiezen als ze dat willen, ook als dat wellicht minder kosteneffectief is? Voor patiënten zal het waarschijnlijk niet mogelijk zijn om te kiezen tussen verschillende telezorgsystemen: als door ziekenhuis en/of verzekeraar eenmaal voor één systeem gekozen is zit ook de patiënt daaraan vast. Meer flexibele systemen (waar verschillende functies aan- of uitgezet kunnen worden) zouden daarom de voorkeur verdienen, om toch nog ruimte voor individuele keuzen mogelijk te maken. Daarmee zou ook de mogelijkheid ontstaan om voor diverse doelgroepen verschillende doelen ten aanzien van gezondheidseducatie en het bevorderen van zelfmanagement te stellen. De vraag of dit soort systemen moreel wenselijk zijn is dus minder interessant dan de vraag hoe deze systemen ontworpen, verder ontwikkeld, en ingezet moeten worden om de - ook moreel gezien - best mogelijke zorg te leveren.

IVc. Casus: Domotica voor dementerenden thuis

Er zijn momenteel ongeveer 200.000 dementerende ouderen in Nederland en naar verwachting zal dit aantal over veertig jaar verdubbeld zijn (Gezondheidsraad 2002). Het merendeel van de patiënten met dementie woont (nog) in het eigen huis,

²³ Voor ons onderzoek interviewden wij een mevrouw die het totaal overbodig en nogal betuttelend vond. Zij was een 'ervaren' patiënt en wist heel goed zelf hoe ze met de ziekte om moest gaan, daar had ze die video's en telefoontjes naar eigen zeggen niet voor nodig.

zelfstandig of met een partner. De partner neemt vaak de mantelzorg op zich, en naarmate het dementeringsproces vordert kan dit erg zwaar worden. De dementerende kan op een gegeven moment vrijwel continu toezicht nodig hebben, om te voorkomen dat hij valt, dat hij ongelukken veroorzaakt of dat hij gaat 'dwalen' en dan de weg niet meer terugvindt. Er komt dan een moment dat het thuis niet meer gaat en plaatsing in een verpleeghuis onvermijdelijk is. Om mensen zo lang mogelijk thuis te laten verblijven en de mantelzorger te ondersteunen worden diverse vormen van domotica ontwikkeld en toegepast. Domotica – een samentrekking van domus en telematica – is in feite een (vroeg) vorm van *Ambient Intelligence*. Momenteel zijn de belangrijkste functies daarbij die van signalering en alarmering; van directe gedragsbeïnvloeding is nog nauwelijks sprake.

Bij het door TNO ontwikkelde *Unattended Autonomous Surveillance* systeem (UAS), dat uitgetest wordt in een project voor 'verpleeghuiszorg aan huis', hoeft de dementerende zelf geen alarmknop of apparaatje bij zich te dragen. Draadloze infrarood sensoren detecteren het bewegingspatroon. Als iemand ten val komt en niet snel opstaat, wordt eerst de bewoner zelf gebeld. Reageert hij niet binnen een minuut, dan gaat er een alarm naar de meldkamer. Kleine camera's die in de woning geïnstalleerd zijn gaan dan aan, zodat de hulpverlener de situatie op afstand kan beoordelen. Er kan dan bepaald worden of er een hulpverlener langs moet gaan, of dat bijvoorbeeld een ambulance gebeld moet worden. Bovendien kan er op elk moment van de dag via een videoverbinding contact worden gelegd met de patiënt (van Wezenberg 2007 en www.domoticawonenzorg.nl).

Een andere domotica toepassing betreft het signaleringen en alarmeren op het moment dat een dementerende het huis wil verlaten om te gaan dwalen, of wanneer iemand na het huis verlaten te hebben niet binnen een gestelde tijd terugkeert. Het systeem reageert dan met een alarm naar de centrale, waarna er ofwel een mantelzorger worden kan gewaarschuwd, ofwel een hulpverlener kan worden langsgestuurd. Om dwalende dementerenden terug te vinden kan gebruik worden gemaakt van een GSM-zender. Het is in principe natuurlijk ook mogelijk om een deur op slot te doen wanneer een dementerende naar buiten wil maar dit is juridisch niet toegestaan.

In de nabije toekomst zullen domotica toepassingen ontwikkeld worden die meer gericht zijn het ondersteunen en begeleiden van dagelijkse bezigheden van dementerenden. Dit kan bijvoorbeeld door dementerenden herinneringen te sturen in de vorm van een tekst op de eigen tv, via een 'sprekende computer', of via een videoverbinding met een zorgverlener. Ook zouden op die manier gesproken opdrachten gegeven kunnen worden om te helpen bij het verrichten van bepaalde dagelijkse handelingen. De technologie zou dan als een soort 'cognitieve prothese' dienst kunnen doen (www.cogknow.nl). In een toekomstscenario van het Rathenau Instituut wordt een hypothetische 'Mijn Dag Assistent' (MDA) beschreven, die de

patiënt herinnert aan afspraken, sleutels terugvindt, aanwijzingen geeft voor het innemen van medicatie (Schuurman et al. 2007). Bij dit soort toepassingen wordt meer rechtstreeks geprobeerd het gedrag van dementerenden te beïnvloeden en te sturen.

IVd. Verkenning van de morele vragen

Het gaat bij de ontwikkeling van domotica momenteel vooral om monitoring en alarmering en minder om het rechtstreeks beïnvloeden van het gedrag van de dementerende. In de toekomst zou dat echter kunnen veranderen en zouden steeds geavanceerdere vormen van *Ambient Intelligence* zich ook meer kunnen gaan richten op gedragsregulering, vooral in de zin van het aansturen van dagelijkse handelingen. Hier beperk ik me zoveel mogelijk tot de specifieke context van dementerenden. In de volgende casus zal nog op andere belangrijke ethische aspecten van *Ambient Intelligence* worden ingegaan.

Doelen

Domotica toepassingen zijn vooral gericht op de veiligheid van de dementerende, maar ook op het ontlasten van de mantelzorg. Die twee doelen gaan vaak hand in hand. Wanneer een dementerende veel toezicht nodig heeft, omdat hij de neiging heeft te gaan dwalen, of slecht slaapt, of slecht ter been is en snel valt, of wanneer hij/zij het gas telkens aan laat staan, dan moet er vrijwel continu iemand in de buurt zijn om de veiligheid te bewaken. Voor een mantelzorger is dit vaak niet te doen. Alleen al even de deur uit om een boodschap te doen kan een probleem worden. Met behulp van domotica kunnen mensen langer thuis blijven wonen; dat is ook een van de doelstellingen van dit soort systemen. Uiteraard spelen hier ook financiële overwegingen een rol. Een van de motieven achter de ontwikkeling van dit soort systemen is ook om de verwachte schaarste aan personeel in de (ouderen)zorg op te vangen door mensen langer thuis te laten wonen (van der Leeuw 2007).

Langer thuis blijven wonen zal voor de meeste dementerenden, en ook voor hun mantelzorgers, heel prettig zijn. Over het algemeen willen mensen zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving blijven. Dat hoeft echter niet altijd het geval te zijn. Het risico bestaat dat door de beschikbaarheid van dit soort middelen mensen langer thuis moeten blijven dan eigenlijk wenselijk is en de draagkracht van de mantelzorger toch teveel op de proef wordt gesteld. Dit gevaar dreigt vooral wanneer op de langere termijn dit soort elektronisch toezicht een substituut zou worden voor, in plaats van een aanvulling op, reguliere zorg.

Door middel van dit soort technologie valt weliswaar de veiligheid goed in de gaten te houden, maar ze biedt vooralsnog niet de aanspraak en bezigheden die bijvoorbeeld een dagopvang wél biedt. Veiligheid is uiteraard niet het enige doel in de zorg voor

dementerenden en bij verdere domotica-ontwikkeling zou dus ook gekeken moeten worden naar andere aspecten van welzijn.

Net als bij telemonitoring - waar dit in feite een specifieke vorm van is - zijn signalering en alarmering momenteel bedoeld als *aanvulling* op reguliere zorg, en op mantelzorg, maar bij tekorten aan personeel kan de verleiding groot worden om meer en meer persoonlijke zorg te gaan vervangen door elektronisch toezicht. Net als bij telemonitoring is de vraag of er nog wel de mogelijkheid blijft voor mensen om te kiezen wat ze liever willen: thuis met een alarmeringssysteem, begeleiding door mantelzorg en/of professionele zorg, of opname in een instelling. Het is uiteraard zo dat bij gebrek aan personeel en financiële middelen er weinig te kiezen valt, maar dat heeft ook te maken met keuzes op politiek- en beleidsniveau. De beschikbaarheid van domotica toepassingen kan ook een excuus worden om niet méér in de zorg te investeren.

Middelen

Een systeem als UAS houdt met behulp van bewegingssensoren en slimme camera's in de gaten of het gedrag van de dementerende afwijkt van het normale patroon, bijvoorbeeld of hij 's nachts zijn bed uitkomt. Daarbij is behalve de veiligheid van de dementerende ook diens privacy (en die van de mantelzorger) in het geding. Voortdurende bewaking via een videosysteem zou een te grote inbreuk maken op deze privacy – het zou bovendien ook veel inzet van personeel in de centrale meldkamer vragen. 'Slimme' camera's en bewegingssensoren beperken de inbreuk op de privacy door alleen aan te gaan wanneer afwijkingen in de normale patronen worden ontdekt. Respect voor privacy is hier als het ware in de apparatuur ingebouwd.

De bestaande signaleringssystemen slaan alarm wanneer de dementerende het huis uit gaat om te gaan dwalen. De mantelzorger of een hulpverlener kan dan naar de patiënt toegaan om hem weer thuis te brengen. Het is technisch gezien natuurlijk ook heel goed mogelijk om de deur automatisch op slot te laten gaan wanneer de dementerende het huis wil verlaten. Wanneer dat zou gebeuren zou een vrijheidsbeperking aan de dementerende worden opgelegd. Hij zou tegen zijn wil in zijn bewegingsvrijheid worden belemmerd en er zou dus sprake zijn van dwang. Het valt in principe moreel te verdedigen dat iemand om paternalistische redenen in zijn vrijheid beperkt wordt wanneer die persoon wilsonbekwaam terzake is en een groot risico loopt dat niet op een andere manier kan worden afgewend. Wanneer een dementerende in een verpleeghuis is opgenomen op een zogenaamde BOPZ aangemerkte afdeling zijn vormen van vrijheidsbeperking, dwang en drang, daarom ook onder voorwaarden toegestaan. De wet BOPZ geldt echter niet in de thuissituatie, waardoor er een lacune bestaat wat betreft regulering en toezicht op

vormen van dwang die hier toch regelmatig blijken te worden toegepast (Arends 2004).

Het huidige wettelijke kader ter regulering van dwang is dus niet toegesneden op de situatie dat de dementerende (nog) thuis woont. Naarmate dementerenden langer thuis wonen, en daarbij meer en meer in de gaten worden gehouden en begeleid via ICT-technologie, wordt dit steeds problematischer. Door de toepassing van domotica en *Ambient Intelligence* in de thuissituatie wordt het huis in toenemende mate een verlengstuk of dependance van de (verpleeg)instelling. Het ministerie van VWS heeft dan ook naar aanleiding van diverse onderzoeksrapporten voorstellen gedaan voor een nieuw wettelijk kader, waarbij de locatie waar dwang wordt toegepast niet meer van belang is. De bedoeling is dat de beoordeling of dwang noodzakelijk en gerechtvaardigd is, dan door speciaal geregistreerde zorgverleners wordt gedaan, volgens een behandelplan (VWS 2005). Dit zou wel betekenen dat vrijheidsbeperkingen, zoals het op slot doen van een deur, dan onder voorwaarden toegestaan zouden worden. Dat betekent dat daarbij ook domotica toepassingen ingezet zouden kunnen worden.

Bij de verdere ontwikkelingen op dit gebied zal daarom ook aandacht besteed moeten worden aan de diverse domotica-mogelijkheden voor dwang en drang. Het is belangrijk om bij de verdere technologische ontwikkeling te proberen dwang te voorkomen, en te zoeken naar zo licht mogelijke vormen van drang, die eventueel als het niet anders kan worden aangevuld met zwaardere vormen. Het is bijvoorbeeld in beginsel beter om een dementerende met een gesprekje via een spraak of videoverbinding af te leiden, dan automatisch de deur op slot te doen en hem verder aan zijn lot over te laten (Schermer 2007b). De uitgangspunten van proportionaliteit en subsidiariteit zouden als het ware ook in de gedragsbeïnvloedende of vrijheidsbeperkende domotica-toepassingen ingebouwd moeten worden.

Met behulp van domotica kan het gedrag van dementerenden uiteraard ook gestuurd worden zonder vrijheidsbeperkingen. Dit kan gebeuren op vergelijkbare wijze als een direct aanwezige verzorger dat zou doen, namelijk door gesproken instructies of aanwijzingen via een televerbinding. Zo'n vorm van gedragsbeïnvloeding maakt in beginsel geen inbreuk op de zelfbeschikking van de patiënt. Voor zover de patiënt zelf niet meer in staat is dagelijkse handelingen helemaal zelf te volbrengen, kan dit soort ondersteuning een versterking zijn van zijn autonomie. Het idee van een cognitieve prothese geeft deze ondersteunende functie goed weer. Net als bij sturing door lijfelijk aanwezige zorgverleners kunnen er problemen ontstaan wanneer de dementerende zich niet wil laten instrueren of aanwijzingen niet op wil volgen. De vraag hoe ver aandringen of manipuleren via een video- of spraakverbinding mag gaan verschilt niet wezenlijk van de vraag hoe ver dat mag gaan bij *face-to-face*

contact. Ik ga er daarom hier niet verder op in, hoewel het uiteraard een belangrijke vraag is.

Het is, tenslotte, ook denkbaar dit aansturen van gedrag en begeleiden van dagelijkse activiteiten verder geautomatiseerd zal worden en dat er bijvoorbeeld een virtuele hulpverlener op een scherm verschijnt of dat er, zoals in het scenario van het Rathenau Instituut, gewoon een stem uit de muur komt. Het is de vraag of dementerende patiënten niet erg in de war zouden raken van dit soort technologie, of er angstig van zouden worden.

Onbedoelde effecten

Een belangrijk onbedoeld effect van domotica en *Ambient Intelligence* toepassingen is dat het op den duur tot een verschraving van de zorg zou kunnen leiden. Zoals boven gesteld kan een toepassing die nu nog als aanvulling wordt beschouwd, in de toekomst ook als standaard zorg worden ingezet. Méér elektronisch toezicht vermindert de noodzaak van persoonlijke *face-to-face* toezicht en begeleiding. Dat is natuurlijk ook de bedoeling van de ontwikkelaars, maar daarbij wordt er impliciet vanuit gegaan dat de kwaliteit van zorg toch gelijk zal blijven en dat aan de behoeften van de dementerende voldoende tegemoet kan worden gekomen. In vergelijking met een situatie waarin er helemaal geen zorg of begeleiding is, is elektronische bewaking en begeleiding via telecontact natuurlijk 'beter dan niks'. Maar een onbedoeld effect van aanwezige (mogelijkheden tot) domotica kan zijn dat er minder financiële middelen worden vrijgemaakt en er minder wordt gezocht naar andere manieren om personeelstekorten op te heffen of te voorkomen. Ook mantelzorgers (bijvoorbeeld uitwonende kinderen) kunnen zich minder geroepen voelen om vaak langs te komen wanneer een deel van de zorg door domotica wordt geregeld. Dat zou tot verschraving van de zorg kunnen leiden en tot vereenzaming van alleenwonende dementerenden.

Het is echter aan de andere kant niet ondenkbaar dat er zich via tele- en videoverbindingen nieuwe vormen van zorg, aandacht en sociaal contact zullen ontwikkelen. Zoals al bij de vorige casus over telemonitoring is gesteld, is er meer onderzoek nodig naar óf, en zo ja, hoe, goede zorgrelaties ook via televerbindingen vorm kunnen krijgen. Wat is precies de meerwaarde van lijfelijke aanwezigheid, wat voor vormen van aandacht en zorg kunnen wél en welke juist niet via vormen van domotica en ICT worden gegeven? Hoe belangrijk zijn fysiek contact, of hoe essentieel is het dat een zorgverlener ál zijn zintuigen (niet alleen ogen en oren) kan gebruiken in contact met de patiënt? Dat zijn belangrijke vragen waar we vooralsnog geen antwoord op hebben.

Afweging

De voordelen van domotica voor dementerenden en hun mantelzorgers kunnen groot zijn: meer veiligheid voor de dementerende, ontlasting en geruststelling van de mantelzorger. Bovendien is langer thuis kunnen blijven wonen voor de meeste mensen een groot goed. De afweging om van de beschikbare technologie gebruik te maken ligt bij de patiënt en de mantelzorger, waarbij de mate waarin de patiënt zelf betrokken kan worden bij de beslissing uiteraard afhangt van diens wilsbekwaamheid terzake. De vraag in hoeverre dit soort technologie mag worden ingezet wanneer de dementerende aangeeft het niet te willen, hangt mede af van de ingrijpendheid en de mate van dwang die door een specifieke toepassing wordt uitgeoefend en van de mogelijke alternatieven.

In de toekomst zullen waarschijnlijk steeds geavanceerdere vormen van domotica beschikbaar komen. Enerzijds kunnen die dementerenden ondersteunen in zijn dagelijks leven, waardoor hij langer zelfstandig is en zoveel mogelijk van zijn autonomie behoudt. Anderzijds kunnen ze ook de vrijheid beperken, de privacy schenden en ongewild leiden tot een vermindering van de persoonlijke zorg. Bij elke concrete toepassing zal steeds gekeken moeten worden of die de keuzevrijheid van de dementerende niet teveel of onnodig inperkt. De afweging van vrijheid versus veiligheid, rekening houdende met de eigen wensen en begripsvermogens van de dementerende, moet steeds gemaakt worden, rekening houdende met proportionaliteit en subsidiariteit. Uiteraard moet ook mogelijk zijn om toepassingen uit te proberen en er weer mee op te houden als het niet bevalt. In de uitwerking van professionele richtlijnen moet het inzetten van dit soort nieuwe technologieën dan ook een plaats krijgen. Het is echter ook belangrijk om al bij de verdere ontwikkeling van dit soort systemen aandacht te besteden aan de mate van 'dwingendheid' waarmee ze beogen gedrag aan te sturen, en net als bij telemonitoring geldt hier dat toepassingen zoveel mogelijk op individuele situaties afgestemd zouden moeten kunnen worden. Tenslotte is het belangrijk om de nu beschikbaar komende toepassingen te volgen en te bestuderen op hun (bedoelde en onbedoelde) effecten in de praktijk.

IVe. Casus: *Persuasive Technology* voor gezonder leven

De vorige twee casus gingen over technologische toepassingen die in ontwikkeling zijn, maar wel al in diverse pilotprojecten worden toegepast en uitgetest. In deze paragraaf gaat het behalve om *Ambient Intelligence* (AI) ook over *Persuasive Technology* (PT). Dit zijn beide toepassingen van technologie waarvan grote verwachtingen worden gekoesterd maar die in geavanceerde vorm nog nauwelijks echt bestaan. Het onderstaande voorbeeld is daarom fictief en sluit aan bij bestaande toekomstscenario's op dit gebied.

HealthPhone²⁴

De HealthPhone is een nieuwe applicatie die op vrijwel alle mobiele telefoonmerken geïnstalleerd kan worden. De HealthPhone houdt het dagelijks voedings-, bewegings- en rookpatroon van de gebruiker bij en geeft daarop feed-back op maat. De bewegingspatronen worden vastgelegd via het GSM-signaal, voedsel en vochtinname worden via RFID technologie automatisch geregistreerd, en vitale parameters kunnen indien gewenst via een simpele 'pleister' op de huid draadloos worden gemeten en doorgegeven. De gegevens worden gekoppeld aan het persoonlijk gebruikersprofiel dat de gebruiker via internet zelf kan doorgeven en wijzigen. In diezelfde database worden ook de verzamelde gegevens opgeslagen en geanalyseerd. Een of meer malen per dag (naar keuze) geeft de HealthPhone een update, met daarbij adviezen, bijvoorbeeld om de trap te nemen in plaats van de lift, of om meer fruit te eten. Ook wordt de gebruiker gealarmeerd bij overschrijding van vooraf ingestelde limieten. Bovendien worden regelmatig grappige 'gezondheidsweetjes' doorgegeven en is er een interactieve gezondheidsquiz; de gebruiker kan zich ook aansluiten bij een 'vriendennetwerk', waardoor ook wederzijdse feedback en vergelijking mogelijk wordt. Dit laatste aspect is vooral bij jongeren populair en verhoogt door de peer-pressure de resultaten significant.

De HealthPhone kan gecombineerd worden met andere toepassingen in huis, zoals bijvoorbeeld de HealthMirror (die een levendig virtueel beeld geeft van hoe de gebruiker er over 10 of 20 jaar uit zou zien als hij zijn huidige leefpatroon vol zou houden, of wanneer hij het juist zou wijzigen) en de HealthFridge, die automatisch gezonde voedingsmiddelen besteld, en de houdbaarheidsdatum en versheid van producten in de gaten houdt. De HealthFridge kan naar believen worden ingesteld om voor bepaalde gebruikers of op bepaalde tijdstippen de deur op slot te houden.

²⁴ Deze fictieve casus is geïnspireerd op de bestaande FoodPhone, PervasiveMirror, SmartFridge, en diverse onderzoeksprojecten op dit gebied die gepresenteerd werden op het eerste congres over 'pervasive health' in 2006 (www.pervasivehealth.org/pastconferences.shtml)

IVf. Verkenning van de morele vragen

Ambient Intelligence en *Persuasive Technology* zijn concepten die een grote hoeveelheid concrete toepassingen kunnen aanduiden. AI en PT zullen zeker ook niet uitsluitend in de gezondheidszorg een plaats krijgen, en de discussie over dit soort technologie is dus heel breed. De belangrijkste morele overwegingen die bij de evaluatie van deze ontwikkelingen een rol spelen zullen hieronder besproken worden, waarbij gezondheidspromotie via AI/PT als belangrijkste voorbeeld wordt genomen.

Doelen

Er bestaan op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg diverse (deels hypothetische) mogelijkheden voor het inzetten van *Ambient Intelligence* en *Persuasive Technology*. Zieke mensen kunnen beter gemonitord worden, er kan tijdiger, en zelfs automatisch, worden ingegrepen wanneer het niet goed gaat. De techniek kan handelingen van mensen overnemen (bijvoorbeeld toedienen van medicatie), maar ook mensen aanzetten om hun gedrag bij te stellen, bijvoorbeeld door te adviseren het rustiger aan te doen, meer te drinken of iets te eten (Schuurman et al. 2007). Mogelijkheden voor patiënten met dementie zijn in de vorige casus al genoemd.

Het is ook goed denkbaar dat het alledaags gedrag van niet-zieke mensen het doelwit worden van dit soort technologie, zoals in het voorbeeld van de HealthPhone. Het bevorderen van een gezonde levensstijl ter preventie van aandoeningen als obesitas, hart en vaatziekten of diabetes kan via dit soort technologie persoonlijker, meer op het individu afgestemd, en daardoor wellicht ook effectiever, verlopen. Minder eten, gezonder samengestelde voeding, meer bewegen, niet roken – allemaal zaken waar dit soort technologie in theorie een rol in zou kunnen spelen. Daarbij is de belofte dat adviezen gepersonaliseerd en op maat gegeven zouden kunnen worden. Het probleem van inflexibiliteit, zoals beschreven in de casus over telemonitoring, zou opgelost worden.

Het bevorderen van gezond gedrag is geen nieuw onderwerp in de bioethiek (b.v. Verweij 2000, Buchanan 2000, Kass 2001), maar staat de afgelopen tijd wel in toenemende mate in de belangstelling. De ethische vragen die ten aanzien van gezondheidsbevordering en *public health* worden opgeroepen, zullen ook gelden voor bevorderen van gezond gedrag via nieuwe technologieën. Bevorderen van gezond gedrag kan belangrijke voordelen opleveren, zowel voor individuen als voor de samenleving als geheel. Er zijn echter ook schaduwkanten. Eén mogelijke zorg is dat bevorderen van gezond gedrag tot ongewenste medicalisering kan leiden, in die zin dat er te veel nadruk op gezondheid komt te liggen ten koste van andere waarden (Verweij 1999). Wanneer technologie massaal wordt ingezet om een gezonder voedingspatroon te stimuleren, dan zal een van de effecten hiervan zijn dat voeding

in toenemende mate in termen van gezondheid gezien gaat worden, en dat zou ten koste kunnen gaan van bijvoorbeeld de sociale, culturele en hedonistische dimensies van eten (Vandamme en van de Vathorst 2007).

In de discussie over bevorderen van gezond gedrag is de vraag vaak hoe ver de overheid mag gaan om het gedrag van burgers te beïnvloeden, of hoe ver artsen moeten of mogen gaan in het bevorderen van een gezondere leefstijl. Dit is ook de vraag voor het toepassen van op AI of PT gebaseerde vormen van gedragsbeïnvloeding, wanneer die althans door de overheid of door zorgverleners zouden worden ingezet. Het valt echter te verwachten dat ook steeds meer vormen van 'slimme' technologie, óók technologie die gezondheidsgedrag beïnvloedt, op de consumentenmarkt zullen worden aangeboden, of door verzekeraars of voedingsproducenten zullen worden ingezet, bijvoorbeeld als 'leuk extraatje' bij de polis. In dat geval is niet duidelijk in hoeverre werkelijk de (gezondheids)belangen van de gebruiker worden gediend, of de financiële belangen van andere partijen.

Een andere aandachtspunt ten aanzien van de doelen van gedragsbeïnvloeding is in hoeverre de gestelde doelen ook werkelijk gehaald zullen worden. *Ambient Intelligence* en *Persuasive Technology* beloven veel, maar het is nog niet duidelijk of dit ook allemaal waargemaakt zal worden. Het is waarschijnlijker dat concrete technologische toepassingen deels zullen werken zoals bedoeld en verwacht, maar deels ook niet (Schuurman et al. 2007). Hoewel AI en PT beloven de problemen van inflexibiliteit zoals beschreven bij de casus over telemonitoring op te lossen, is niet waarschijnlijk dat dit volledig zal lukken. Bij concrete toepassingen zal dus goed gekeken moeten worden naar de werkelijke effecten, en niet alleen naar de beloften.

Middelen

Hoe dringend of dwingend zijn die nieuwe technologieën? Dat zal uiteraard erg aan de precieze vorm liggen die ze krijgen, waarbij in theorie van alles mogelijk is. Ze kunnen gedrag aanmoedigen of ontmoedigen, bijvoorbeeld door geschreven of gesproken aanwijzingen en instructies. Ze kunnen handelingsopties vergroten of verkleinen, zoals bijvoorbeeld de 'slimme ijskast' die op slot gaat wanneer iemand die op dieet is er iets uit wil pakken, of die juist een gezonder alternatief suggereert. Ze kunnen verleiden of afschrikken, bijvoorbeeld door complimentjes uit te delen, of zoals de slimme spiegel een afschrikwekkend beeld voor te spiegelen. Ze kunnen tenslotte ook manipuleren, door bijvoorbeeld eenzijdige informatie te geven, of actie te ondernemen zonder dat de gebruiker dat wil - de slimme ijskast die bij het doorgeven van de wekelijkse bestelling de roomboter ongevraagd vervangt door light margarine.

In het algemeen geldt dat door AI en PT de invloed op gedrag steeds *onzichtbaarder* wordt - het zit immers ingebed in de omgeving of in kleine apparaatjes - en dat het

steeds *manipulatiever* kan worden, naarmate er meer afgestemd wordt op persoonlijke profielen en gebruik wordt gemaakt van psychologische kennis over gedragsbeïnvloeding. Bovendien kan het ook *dwingender* worden naarmate het apparaat meer actief reageert en actie onderneemt waarmee handelingsopties voor de gebruiker worden opgedrongen of uitgesloten. Tenslotte kan de beïnvloeding ook meer *alomtegenwoordig* worden, zowel in tijd als in ruimte, wat het moeilijker maakt om er weerstand aan te bieden.

In principe zou van deze eigenschappen gebruik gemaakt kunnen worden om beter aan te sluiten bij de wensen van de gebruiker, bijvoorbeeld door hem te ondersteunen in het volhouden van een gezondere leefstijl, wanneer hij daar zelf bewust voor kiest, maar het moeilijk vindt om het vol te houden, of niet altijd goed weet wat verstandige keuzes zijn. De autonomie van de gebruiker zou zo versterkt kunnen worden.

De gebruiker moet er dan wel bewust en geïnformeerd voor kunnen kiezen om een bepaalde technologie te gebruiken, maar dat zou wel eens lastig kunnen worden. Ten eerste is niet duidelijk of het aangeboden zal worden in het kader van een medische behandeling of begeleiding (waarbij *informed consent* vereist is) of dat het meer en meer in allerlei dagelijkse gebruiksvoorwerpen, apparatuur en dergelijke zal worden ingebouwd. Dat zou bewust kiezen voor het gebruik ervan een stuk lastiger maken. Naarmate AI en PT verder in het alledaagse leven doordringen, zal er steeds minder een duidelijk moment zal zijn waarop mensen er zelf bewust voor kunnen kiezen om het te gebruiken. Een DBS-elektrode in je hoofd die je gedrag stuurt 'overkomt' je niet zomaar, slimme apparatuur die meer voor je regelt dan je eigenlijk wilt, sluipt veel gemakkelijker en ongemerkter het leven binnen. En net als bij telemonitoring en domotica kan hier bovendien de vraag gesteld worden of het gebruik van dergelijke technologie een optie zal blijven, of dat het zo gewoon zal worden dat er vrijwel geen keuze meer mogelijk is. Zoals 'niet bereikbaar zijn' sinds de mobiele telefoon en e-mail een stuk lastiger is geworden, zo zal ook ongezond leven of 'je niet aan de doktersvoorschriften houden' een stuk moeilijker worden wanneer we omgeven zijn door slimme apparaten die het beste met onze gezondheid voor hebben. Dit is wederom een voorbeeld van de technologische imperatief.

Ook al blijft het mogelijk om zelf te kiezen, dan nog is het de vraag wat een 'geïnformeerde keuze' hier in zou moeten houden. In hoeverre kan je bewust kiezen voor een apparaat dat belooft je op slinkse maar ondoorzichtige wijze te manipuleren? Juist de onzichtbaarheid en alomtegenwoordigheid van de invloed die AI en PT zouden kunnen uitoefenen, maakt dat het steeds lastiger kan worden voor gebruikers om zich ertoe te verhouden, zich af te vragen in hoeverre ze die invloed willen of niet. Naarmate slimme apparatuur meer keuzes voor de gebruiker maakt, heeft die gebruiker zelf minder keuzevrijheid. Het zal de gebruiker bovendien niet

altijd meer duidelijk zijn of de keuzes die het apparaat voor hem maakt, wel werkelijk in overeenstemming zijn met zijn eigen (authentieke) doelen en wensen. Net als bij DBS is het dan de vraag of het apparaat wel gaat doen wat je echt wilde - het vergt vertrouwen om je daaraan over te geven. Een belangrijke voorwaarde is bovendien dat je het apparaat weer makkelijk kunt uitzetten of bijstellen. De conclusie lijkt dan ook gerechtvaardigd dat *Ambient Technology* "has a serious potential to enhance positive freedom through its ability to enhance control over the environment by making it more responsive to one's needs and intentions. However, it also has a strong potential to limit freedom, both in the positive and the negative sense" (Breij 2005, p. 163).

Een tweede belangrijke zorg bij AI en PT betreft het aspect van de privacy. Er worden grote hoeveelheden kennis over mensen gegenereerd, opgeslagen en gebruikt, en wellicht aan anderen doorgegeven. Aangezien informatie over leefstijl en gezondheidstoestand uitermate interessant is voor zowel het bedrijfsleven (productontwikkeling, marketing) als voor verzekeraars, maar misbruik ervan potentieel schadelijk kan zijn voor de betrokken personen, is het belangrijk dat toegang tot al die gegevens goed geregeld wordt (Breij 2005, van den Hoven & Vermaas 2007).

Typerend voor dit soort technologie is tenslotte, in vergelijking met bijvoorbeeld gezondheidsbevorderende maatregelen door de overheid, dat het veel onduidelijker is van wie de gedragsbeïnvloeding precies afkomstig is. Er is wel gewezen op het ondemocratische gehalte van gedragsbeïnvloeding via technologie (Breij 2006, Verbeek 2006). Een rookverbod in openbare ruimtes is gebaseerd op een democratisch genomen besluit, maar bij een HealthPhone is veel minder duidelijk wie de gezondheidsnormen bepaalt. Zijn dat de ontwerpers en ontwikkelaars, de producenten, de verzekeraars? Zolang er echter individuele keuzes overblijven ten aanzien van het gebruik van dergelijke technologie, weegt dit argument minder zwaar.

Onbedoelde effecten

In het bovenstaande zijn al enkele onbedoelde effecten de revue gepasseerd, bijvoorbeeld een mogelijk medicaliserend effect. Onbedoelde effecten kunnen uiteraard ook positief uitpakken, Misschien krijgen zorgprofessionals en gezondheidsvoorlichters, doordat ze veel meer inzicht krijgen in het dagelijks doen en laten van mensen, wel een veel realistischer beeld van de effecten van hun interventies, en van de mogelijkheden en onmogelijkheden van hun adviezen, en zullen zij die daardoor beter gaan afstemmen op de alledaagse leefwereld van mensen.

Een belangrijk onbedoeld effect van dit soort technologie betreft de verantwoordelijkheidsverdeling. Naarmate er meer keuzes ingebouwd zitten in of genomen worden door 'slimme' technologie, en naarmate die technologie zelf ook steeds meer handelingen uitvoert, wordt het steeds onduidelijker wie er nog verantwoordelijk is voor de uitkomsten van die keuzes en handelingen. Dit is een punt dat voor alle complexere systemen en samenwerkingsverbanden geldt (Pieters et al. 2004), maar dat hier wel heel pregnant wordt. Naarmate het minder duidelijk is dat je als gebruiker bewust kiest voor bepaalde toepassingen, en je minder goed geïnformeerd bent over de keuzes die het apparaat zelf maakt en de overwegingen die daaraan ten grondslag liggen wordt, het ook lastiger om verantwoordelijkheid nemen voor de uitkomsten. De verantwoordelijkheid voor uitkomsten, zeker ook wanneer er iets 'fout' gaat of er ongelukken gebeuren, is niet zomaar aan één of twee personen of partijen toe te schrijven. Zowel de ontwerpers, softwareontwikkelaars, leveranciers van benodigde data, producenten, consumenten, regulerende overheid als alle andere betrokkenen hebben een zekere mate van verantwoordelijkheid, zowel in de zin van aansprakelijkheid achteraf, als van prospectieve verantwoordelijkheid vooraf. Het risico is uiteraard een 'georganiseerde onverantwoordelijkheid': omdat niemand het hele proces overziet is uiteindelijk ook 'niemand' verantwoordelijk en wijst iedereen naar andere schakels in de keten. De verantwoordelijkheid verdampt als het ware. Wanneer dit soort technologie wordt ingezet om de gezondheid van mensen te helpen reguleren, is het belangrijk dat verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden duidelijk worden toegewezen. Berdichevsky en Neuschwander (1999) geven hiervoor in hun ethische code voor *Persuasive Technology* een voorzet, die echter vooral op de ontwerpers is gericht. Bij verdere ontwikkeling van dit soort technologie en toepassingen in de zorg zal ook aandacht besteed moeten worden aan verantwoordelijkheden van andere partijen.

Afweging

Aangezien AI en PT toepassingen nog grotendeels toekomstmuziek zijn, vallen nog geen concrete afwegingen te maken ten aanzien van de voor- en nadelen. De vraag is hier niet zozeer of een concrete toepassing moet worden toegestaan of ingevoerd, maar vooral hoe toepassingen ontworpen gaan worden en door wie, waar en wanneer ze toegepast gaan worden en hoe dat gereguleerd moet gaan worden. Welke doelen en normen worden er geïncorporeerd, met welke middelen wordt precies getracht het gedrag te beïnvloeden, kan de gebruiker er wel op vertrouwen dat zijn eigen waarden en belangen gediend worden, wordt de privacy niet geschaad, en hoeveel ruimte blijft er over voor eigen keuzes en voor handelingen die tegen het apparaat ingaan?

De belangen zijn te groot om dergelijke keuzes aan ontwerpers of bedrijven over te laten. Ook (toekomstige) gebruikers, zowel patiënten/consumenten als professionals

uit de gezondheidszorg, zouden daarin een stem moeten hebben. Ook bioethici zouden zich mijns inziens in deze discussie moeten mengen. Bovendien moeten hier waarschijnlijk ook nieuwe vormen van controle, toezicht en regulering door de overheid worden ontwikkeld, of oude vormen aangepast. Terwijl nieuwe medische behandelingen, met name medicijnen en in mindere mate apparatuur, uitgebreid getest moeten worden en het hele traject van ontwikkeling tot implementatie door ethische richtlijnen en commissies begeleid wordt, is dat met dit soort nieuwe technologie veel minder het geval, zeker waar de grens tussen gezondheidszorg, consumentenmarkt en *life style* vager wordt.

V. Conclusies en aanbevelingen

In dit preadvies zijn verschillende nieuwe technologieën verkend die het beïnvloeden of sturen van gedrag mogelijk maken. Ik heb een kader geschetst om de morele vragen die dit soort technologieën oproepen te analyseren, en aan de hand van een aantal casus verschillende aspecten belicht die aandacht verdienen, enerzijds bij toepassing, anderzijds bij verdere ontwikkeling van deze technologieën. De vraag die in de inleiding werd geformuleerd luidde: Hoe moeten we nieuwe technieken in de gezondheidszorg, die (mede) tot doel hebben gedrag te beïnvloeden of te veranderen, moreel beoordelen? Een eerste globaal antwoord op die vraag is dat er veel goede kanten aan deze technologieën zitten, maar dat er ook risico's en ethische bewaren waarmee bij de toekomstige verdere ontwikkeling rekening gehouden moet worden.

Ik zal hieronder uitgebreider enkele algemene conclusies formuleren ten aanzien van de ethische aspecten van (de verdere ontwikkeling van) gedragsbeïnvloedende technologieën en vervolgens enkele aanbevelingen doen voor het beoordelen van concrete nieuwe toepassingen.

Va. Algemene conclusies

Autonomie en vrijheid opgeven?

Eén van de vragen die gedragsbeïnvloedende technologie oproept is hoe deze zich verhoudt tot vrijheid en autonomie. Spreekt het Europese rapport over *converging technologies* terecht de vrees uit dat “Humans may end up surrendering more and more of their freedom and responsibility to a mechanical world that acts for them”? (Nordmann 2004). Geven wij onze vrijheid en verantwoordelijkheid uit handen, hetzij door deze over te dragen aan pillen en hersenelektroden, hetzij doordat ICT-toepassingen ons leven binnensluipen en ongemerkt ons gedrag steeds meer gaan reguleren?

De conclusie op grond van de verschillende casusanalyses is dat dit soms het geval kan zijn, maar dat er ook juist sprake kan zijn van het versterken van autonomie, zowel in de zin van zelfbeschikking en (keuze)vrijheid, als in de zin van authenticiteit. Wanneer gedrag niet als ‘eigen’ wordt ervaren, zoals in geval van een dwangstoornis, of wanneer het niet lukt om door louter wilskracht het eigen gedrag te veranderen, zoals bij sommige mensen met ADHD, dan kan iemand een ‘tweede-orde keuze’ maken om zijn eigen gedrag te reguleren met behulp van technologie. In deze gevallen is er geen sprake van een inbreuk op autonomie maar eerder van een versterking daarvan. Wanneer iemand verlost kan worden van niet-autonoom gedrag

waar hij zelf veel last van heeft (bijvoorbeeld dwanghandelingen) versterkt dat zijn autonomie. Gedragsbeïnvloedende technologie kan toegepast worden door mensen zelf om het eigen gedrag te reguleren. Het kan dan gezien worden als een vorm van 'zelfbinding' of zelfregulering door middel van technologie. Dit maakt het mensen mogelijk om verantwoordelijkheid voor hun eigen gedrag te nemen, ook en vooral wanneer het niet lukt om dat gedrag via de 'gebruikelijke' weg van goede voornemens en eigen inspanningen te veranderen.

Veel alledaags gedrag (eetgewoonten, bewegingspatroon et cetera) is bovendien gebaseerd op routines en niet zozeer op weldoordachte keuzes. Het veranderen van dit soort gedrag is vaak een kwestie van ingesleten routines veranderen. Ook hier kan iemand ervoor kiezen zichzelf door middel van technologie een 'steuntje in de rug' te geven door een vorm van zelfbinding toe te passen, bijvoorbeeld door een elektronische feedback op het eigen eetpatroon, of door regelmatige herinneringen aan medicatie-inname. Een deel van de beslissingen en inspanningen die nodig zijn om een bepaalde zelfgekozen leefstijl te volgen (bijvoorbeeld een dieet of de voorschriften van de arts) kunnen aan de technologie gedelegeerd worden. Tenslotte kan gedragsbeïnvloedende technologie de zelfbeschikking en keuzevrijheid van mensen bevorderen doordat er informatie en feedback kan worden gegeven, bijvoorbeeld betreffende het omgaan met een chronische ziekte.

Hebben we wat betreft autonomie en vrijheid dan helemaal niets te vrezen van de nieuwe gedragsbeïnvloedende technologieën? Dat is nu ook weer niet het geval. Hoewel autonomie potentieel versterkt kan worden, bestaat wel degelijk het risico dat mensen teveel keuzevrijheid uit handen (moeten) geven, bijvoorbeeld wanneer gedragsbeïnvloeding zonder geïnformeerde toestemming of onder dwang wordt toegepast, of wanneer andere opties dan het gebruik van die technologie uitgesloten worden (bijvoorbeeld doordat een verzekeraar ze niet meer vergoed). ICT-systemen kunnen dusdanig inflexibel zijn, óf dusdanig onopgemerkt hun werk doen, dat ze patiënten gedrag of gedragsregels opdringen waarvoor ze niet gekozen hebben. De technologie kan ook ongewenste en onbedoelde effecten op het gedrag hebben, zoals bijvoorbeeld in het geval van DBS. Technologie kan mensen ook teveel eigen verantwoordelijkheid en eigen beslissingen uit handen nemen, zoals wellicht soms met telemonitoring gebeurt. Het kan hen ook zodanig beïnvloeden dat hun keuzes en wensen minder authentiek en 'van henzelf' zijn en ze nog weinig werkelijke keuzevrijheid over hebben bijvoorbeeld wanneer een domotica-systeem de hele dag door instructies en aanwijzingen geeft. Bovendien kan ook de handelingsvrijheid van mensen ingeperkt worden door bepaalde gedragsbeïnvloedende technologie, bijvoorbeeld wanneer deuren automatisch op slot gaan.

Op grond van deze analyse van de verschillende manieren waarop zelfbeschikking, vrijheid en authenticiteit in het geding kunnen zijn, kunnen enkele voorwaarden

geformuleerd worden om te zorgen dat technologische gedragsbeïnvloeding, de autonomie zo min mogelijk aantast, maar juist versterkt.

Mensen moeten zoveel mogelijk in staat worden gesteld zelf geïnformeerd en vrijwillig in te stemmen met het gebruik van gedragsbeïnvloedende technologie. Daarvoor is nodig dat ze voldoende informatie hebben over de gevolgen, risico's en consequenties voor het dagelijks leven die het gebruik met zich meebrengt, en moet er de mogelijkheid zijn om er weer mee te stoppen. Reversibele ingrepen verdienen daarom de voorkeur boven irreversibele ingrepen, en flexibele systemen, die op individuele behoeften kunnen worden afgestemd, verdienen de voorkeur boven rigide toepassingen. Ontwerpen moeten gericht zijn op het versterken van de controle van mensen over hun eigen handelen en het ondersteunen van hun eigen zelfbepaalde doelen, leefstijl of routines. Waar de doelen en voorkeuren van mensen zelf beïnvloed worden (zoals bijvoorbeeld bij gezondheids promotie), verdienen methoden waar mensen zich bewust en reflexief toe kunnen verhouden - informatie, aansporingen - de voorkeur boven meer manipulatieve methoden. Zwakke groepen, zoals dementerenden, moeten extra beschermd worden tegen ongerechtvaardigde aantasting van hun vrijheid en autonomie enerzijds en tegen onveiligheid en vereenzaming anderzijds. Het ontwikkelen van richtlijnen ten aanzien van domoticagebruik is dan ook wenselijk, ook met het oog op toekomstige wijzigingen in de BOPZ.

Neuro- versus ICT-technologieën

Wanneer de verschillende besproken technologieën met elkaar worden vergeleken, dan valt op dat de neurotechnologieën al veel meer ingebed zijn in de normale zorg dan de ICT-technologieën. Niet alleen in de zin dat ze in de klinische praktijk een plaats hebben, maar ook in de zin dat ze vallen binnen de wetten, richtlijnen en regulerings- en controlemechanismen in de zorg, zoals de WGBO, het systeem van medisch ethische toetsingscommissies, of specifieke professionele en ethische richtlijnen.

Voor de beschreven ICT-technologieën ligt dat anders. Deze technologieën zijn minder 'eigen' aan de gezondheidszorg dan medicijnen en operaties en voegen een kwalitatief nieuwe dimensie toe. Ook zijn ze grotendeels nog in een vroeger stadium van ontwikkeling, of zijn nog helemaal toekomstmuziek, en dus ook in dat opzicht nog niet erg ingebed in de zorg. Bovendien ontwikkelen ze zich deels buiten de zorg en dus ook buiten de geijkte reguleringskaders voor medische innovaties.

Neurotechnologie, met name *Deep Brain Stimulation*, is door de rechtstreekse acute effecten op het gedrag en de rechtstreekse ingreep in de hersenen een indrukwekkende techniek, die in theorie ook tot griezelige of ongewenste toepassingen zou kunnen leiden, en die mede daardoor ook in de belangstelling staat en tot de verbeelding spreekt. De ontwikkelingen in de ICT-technologie zullen echter de komende jaren de zorg flink gaan veranderen en verdienen daarom

eveneens een plaats hoog op de ethische agenda. Juist omdat zij zich potentieel op een veel breder spectrum van gedrag richten - met name ook op normaal en alledaags gedrag - bij veel grotere groepen patiënten, omdat ze meer alomtegenwoordig en tegelijkertijd onzichtbaarder kunnen zijn, én omdat ze nog niet zo duidelijk in medisch ethische reguleringsystemen zijn ingekaderd, hebben we er wellicht meer van te vrezen dan van een 'enge' maar ook veel zichtbaardere en ziekte-specifiekere technologie als DBS (waarvoor, zoals gezegd, ook al duidelijker richtlijnen en ethische controlemechanismen bestaan).

Bovendien zijn alle hier besproken technologieën zélf nog in een dusdanig vroeg stadium van ontwikkeling dat er nog veel mogelijkheden zijn om keuzes te maken ten aanzien van de doelen, normen, en sturingsmechanismen die in de technologie ingebed kunnen worden. Uit het techniekonderzoek is bekend dat keuzes die gemaakt zijn in het verleden de verdere ontwikkeling van een technologie in het heden mede bepalen: het fenomeen van de 'padafhankelijkheid'. In een vroeg stadium van technologieontwikkeling kunnen bepaalde dingen vastgelegd worden (bijvoorbeeld bepaalde systeemeisen) die later niet of moeilijk terug te draaien of te veranderen zijn. Inefficiënte of suboptimale technologieën kunnen zo 'locked-in' raken²⁵. Dit kan ook gelden voor technologische toepassingen die in ethisch opzicht suboptimaal zijn. Keuzes die nu gemaakt worden, sluiten bepaalde keuzemogelijkheden in de toekomst uit. Eventuele betere alternatieven kunnen zich dan nog maar moeilijk ontwikkelen. Het is daarom des te belangrijker om in een zo vroeg mogelijk stadium van ontwikkeling ook over de ethische implicaties van keuzes na te denken en de ontwikkelingen ook op ethisch vlak bij te sturen²⁶. Daarbij zijn twee zaken van belang.

In de eerste plaats zou het goed zijn wanneer bij het ontwikkelen van dit soort technologie de (beoogde) gebruikers betrokken zouden worden. Er lijkt soms sprake van een grote mate van *technology push*, waarbij wat technisch kan en wat producenten denken te kunnen verkopen, de ontwikkelingen in belangrijke mate sturen. Dit geldt overigens zowel voor nieuwe ICT-toepassingen, als voor nieuwe geneesmiddelen. Het zou wenselijk zijn wanneer er méér ontwikkeld zou worden vanuit de vraag wat patiënten, zorgverleners en mantelzorgers nodig hebben om optimaal met hun ziekte om te kunnen gaan en om goede zorg te kunnen realiseren.

²⁵ Bekende voorbeelden zijn het QWERTY toetsenbord, dat niet het meest efficiënte is, maar desondanks de 'standaard' is geworden; of het Betamax videosysteem, dat door bepaalde ontwerp- en marketingkeuzes het onderspit heeft moeten delven in de concurrentieslag met VHS.

²⁶ Overigens blijft het zo dat niet alle normen of doelen naar wens gerealiseerd of 'ingebouwd' kunnen worden in technologie. Pillen en elektrodes beïnvloeden meer dan je zou willen, maar dat laat zich vaak moeilijk veranderen. Ook ICT-systemen doen vaak niet precies wat de ontwerper bedoelde maar hebben onvoorziene effecten.

Her en der gebeurt dat gelukkig ook al wel²⁷. Ook zouden dan in het ontwikkelingstraject al ethische overwegingen meegenomen moeten worden. Meer betrokkenheid van stakeholders zou tevens tegemoet komen aan het bezwaar dat gedragsbeïnvloeding door technologie 'ondemocratisch' zou zijn.

In het veld van technologie-ethiek en ICT-ethiek wordt al langere tijd gedacht en gediscussieerd over de ethische vragen rond *Ambient Intelligence* en persuasive technologie. Er is bijvoorbeeld al een ethische richtlijn voorgesteld voor ontwerpers van dit soort technologie, waarbij thema's als verantwoordelijkheid, privacy, transparantie, doelen en motieven aan de orde komen (Berdichevsky & Neuenschwander 1999). Wanneer dit soort technologie een grotere rol gaat spelen in de gezondheidszorg - en dat zal het komende decennium zeker gebeuren - is het voor de gezondheidsethiek zinvol om ook bij deze 'takken' van de ethiek te rade te gaan en vanuit de specifieke context van de zorg mee te denken over ethische ontwikkeling van dit type technologie.

In de tweede plaats is het ook nodig om de ontwikkeling en implementatie van dit type technologie in de zorg meer in te bedden in een systeem van controle en regulering (checks and balances) dan nu het geval is. Het lijkt in elk geval wenselijk om nader te onderzoeken of de huidige controle en reguleringsmechanismen wel voldoen. Door wie wordt de juistheid van medische informatie die via ICT-toepassingen wordt verspreid gecontroleerd? Worden experimenten met nieuwe domotica of *Ambient Intelligence*-toepassingen voldoende ethisch getoetst? Zijn verantwoordelijkheden van diverse partijen wel duidelijk genoeg geregeld wanneer zorgverlening in steeds complexere netwerken van technologie, zorgverleners en patiënten zelf wordt gerealiseerd? Er zullen professionele richtlijnen opgesteld moeten gaan worden voor het inzetten van en omgaan met allerlei vormen van telezorg en domotica, waarbij ook met ethische aspecten rekening gehouden moet worden.

Vb. Evaluatie van specifieke toepassingen

Hoewel er een aantal algemene uitspraken kan worden gedaan over de morele aspecten van gedragsbeïnvloedende technologie, zijn de concrete toepassingsmogelijkheden en toepassingscontexten dusdanig verschillend, dat voor een nauwkeurige ethische evaluatie naar elke specifieke toepassing apart gekeken zal moeten worden. Het hier gehanteerde analysekader kan daarbij van dienst zijn. Op grond van de hier besproken casus kan het analysekader wat verder worden ingevuld en kunnen enkele aanbevelingen worden gedaan.

²⁷ Bijvoorbeeld in het CogKnow project, waarbij de behoeften en wensen van dementerenden en hun mantelzorgers als uitgangspunt worden genomen voor het ontwikkelen van domotica-toepassingen (www.cogknow.eu)

Doelen

Binnen de zorg zullen de bedoelingen van gedragsbeïnvloedende technologie over het algemeen goed zijn: beter ziekte-management, gezondheidsbevordering, veiligheid van de patiënt zelf, behandelen van gedragsproblemen, toename van zelfcontrole, beter met de ziekte omgaan, verminderen van zorgkosten, oplossen van personeelstekorten of ontlasten van mantelzorgers. Soms kunnen dit soort doelen echter met elkaar bosten. Bovendien is het ook mogelijk dat doelen niet primair het belang van de patiënt dienen, maar dat van producenten, verzekeraars of farmaceutische industrie.

Aanbevelingen:

- Ga na wat precies de beoogde doelen zijn en of die moreel te rechtvaardigen zijn.
- Wees kritisch op de werkelijke effecten die uiteindelijk bereikt worden.
- Blijf, ondanks de goede bedoelingen, kritisch ten aanzien van de gestelde doelen: welk gedrag wordt als afwijkend of abnormaal bestempeld? Gaat het bereiken van de ene doelstelling (bijvoorbeeld kostenbesparing) niet ten koste van een andere? Wiens belangen staan centraal?

Middelen

De ethische vragen die gedragsbeïnvloeding door technologie oproept zijn deels oude bekenden in de gezondheidsethiek: het rechtvaardigen van paternalisme, drang en dwang, de grenzen van respect voor autonomie. De discussies die daarover in elke specifieke toepassingscontext gevoerd worden, zullen vaak ook op nieuwe technologie van toepassing zijn. Nieuwe technologische middelen kunnen echter in sommige gevallen ook tot specifieke nieuwe ethische vragen of problemen leiden. Er is bijvoorbeeld een verschil tussen gedragsbeïnvloeding via bekende manieren als therapie en gedragsbeïnvloeding via pillen of elektrodes. Het gebruik van pillen kan als een *easy shortcut* worden bekritiseerd; bij DBS zijn de gedragsveranderingen veel abrupter dan bij therapie en ligt een deel van de controle erover bovendien rechtstreeks in handen van de arts die de instellingen regelt. ICT-technologieën kunnen, in vergelijking met andere methoden van gedragsbeïnvloeding, 'onpersoonlijk' zijn, tot een schralere zorgrelatie leiden, of een gebrek aan flexibiliteit vertonen dat menselijke zorgverleners niet hebben. *Ambient Intelligence* is veel meer 'alomtegenwoordig' én bovendien vaak onopvallender dan bekende manieren van gedragsbeïnvloeding. Ook komt door ICT-technologie de noodzaak tot bescherming van privacy veel meer op de voorgrond te staan.

Aanbevelingen:

- Ga na wat de moreel relevante verschillen zijn tussen het technologische middel en andere bekende methoden of alternatieven met hetzelfde doel.

- Ga na welke aspecten van autonomie versterkt worden en welke worden aangetast.
- Ga na wat risico's, bijwerkingen en morele problemen (bijvoorbeeld inbreuk op privacy) van de nieuwe technologie zijn.

Onbedoelde effecten

Elke technologie heeft ook onbedoelde en onvoorziene effecten. Het is zinvol te proberen daarop te anticiperen en ze bij de afweging te betrekken.

Eén voorbeeld van zo'n onbedoeld effect is dat de verdeling van verantwoordelijkheden kan verschuiven door technologie. Naarmate gedrag gericht en dwingender kan worden aangestuurd, komt de verantwoordelijkheid ervoor minder in handen van de persoon zelf, en méér in die van degene die invloed uitoefent. In de DBS-casus lag de verantwoordelijkheid voor het gedrag van de patiënt zowel bij de patiënt als bij de arts. Bij toepassingen als telemonitoring en *Ambient Intelligence* zijn complexe netwerken van verschillende hulpverleners, technische ondersteuners, producenten, softwareontwikkelaars, medisch adviseurs, et cetera, betrokken, waardoor de verantwoordelijkheid voor het uiteindelijke resultaat niet altijd meer duidelijk is.

Een ander voorbeeld van onbedoelde gevolgen zijn de mogelijke effecten op zorgrelaties - zowel professionele relaties als relaties met mantelzorgers - wanneer *face-to-face* contact wordt vervangen door tele-contact of geautomatiseerde systemen. Nog een voorbeeld betreft de medicalisering van gedrag zoals in geval van ADHD en van 'health promotion'. Vaak worden dit soort effecten echter pas gaandeweg duidelijk.

Aanbeveling:

- Betrek in de ethische evaluatie ook onbedoelde effecten van een technologie, voor zover die te voorzien of te vermoeden zijn.
- Blijf ook ná de invoering van een technologie alert op onbedoelde gevolgen, bijvoorbeeld door middel van periodieke evaluatie.

Afweging

Afwegingen ten aanzien van nieuwe technologie en gedragsbeïnvloeding moeten gemaakt worden op drie niveaus. Ten eerste op het niveau van de individuele patiënt en hulpverlener. In elk individueel geval moet gekeken worden naar de voor- en nadelen van het inzetten van de technologie.

Ten tweede op beleidsniveau: de afweging zal hier veelal niet leiden tot een 'ja' of 'nee', toestaan of verbieden, maar uitmonden in regulering zodat aan ethische bezwaren zo goed mogelijk tegemoet kan worden gekomen. Dit vergt soms aanpassing van bestaande regels of richtlijnen, en soms het ontwikkelen van nieuwe.

In paragraaf Va. zijn al enige aanbevelingen gedaan ten aanzien van regulering. Uitgangspunten moeten zijn het beschermen van belangen van patiënten, met name uit zwakkere groepen, beschermen en bevorderen van autonomie, en het waarborgen van gelijke toegankelijkheid. Verder moet er aandacht besteed worden aan het regelmatig evalueren en bijsturen bij onbedoelde en ongewenste effecten, en ook aan een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden en aansprakelijkheid.

Tenslotte moet de afweging ook gemaakt worden op het niveau van ontwerp en ontwikkeling van nieuwe technologie. Zoals eerder al aangegeven is het belangrijk dat hier aan de ethische aspecten aandacht wordt besteed, omdat er vaak al in het ontwerp aanpassingen kunnen worden gedaan om aan de ethisch gemotiveerde wensen of bezwaren tegemoet te komen. In paragraaf Va. zijn al aanbevelingen gedaan op dit gebied.

Vc. Besluit

Zolang gedragsbeïnvloeding een acceptabel, breed gedragen doel dient en de mate en aard van de beïnvloeding acceptabel zijn, en bovendien de resultaten goed zijn, kunnen nieuwe technologieën die gedrag beïnvloeden een aanwinst zijn voor de gezondheidszorg. Er zitten veel positieve kanten aan. Mensen kunnen erdoor worden geholpen hun zelfcontrole terug te krijgen, hun welzijn kan worden verhoogd en hun gezondheid en veiligheid bevorderd, ze kunnen beter leren omgaan met hun ziekte of langer zelfstandig wonen, het biedt een potentiële oplossing voor personeelstekorten in de zorg en zou mogelijk de kosten kunnen verminderen. Toch zijn er ook negatieve kanten en terechte zorgen. Autonomie en vrijheid kunnen bevorderd worden maar kunnen ook onder druk komen te staan. Technologie doet niet altijd wat ze belooft, er zijn bijwerkingen, risico's en onbedoelde effecten aan verbonden. Zorgrelaties kunnen onder druk komen te staan en versralen, er kan ongewenste medicalisering van allerlei gedrag optreden, financiële belangen kunnen de overhand krijgen over de belangen en wensen van betrokken patiënten en de privacy kan onder druk komen te staan.

Hoe de hier geschetste technologieën de gezondheidszorg zullen gaan beïnvloeden in de komende jaren, en welke gevolgen dat zal hebben voor ons dagelijks leven, voor (zorg)relaties, voor ons zelfbeeld, en voor begrippen als gezondheid, privacy en eigen verantwoordelijkheid, valt moeilijk precies te voorspellen. Het is wel zinvol om deze technologische ontwikkelingen vanaf een vroeg stadium kritisch te volgen en ethisch te 'begeleiden', om eraan bij te dragen dat ze onze levens werkelijk zullen verbeteren. Het onderwerp verdient daarom de komende jaren ook zeker een plek op de agenda van de bioethiek.

Literatuur

- Arends, L. 'Beperkt door zorg. Toepassingen van vrijheidsbeperkingen bij psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten op plaatsen waar de wet BOPZ niet van toepassing is'. Rotterdam, iBMG, 2004
- Baumeister, A. A., 'The Tulane Electrical Brain Stimulation Program a historical case study in medical ethics' *Journal of the History of Neuroscience* 9(3), 262-278, 2000
- Berdichevsky, D. and E. Neuschwander. 'Toward an Ethics of Persuasive Technology'. *Communications of the ACM* 42, 51-58, 1999.
- Berg, M., Mol, A. Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht. Utrecht, van der Wees Uitgeverij, 2001.
- Berghmans, R. 'Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie'. Amsterdam, Thesis Publishers, 1992.
- Berghmans, R., Elfhami, D. et al. 'Kwaliteit van drang en dwang in de Psychiatrie'. Utrecht, GGZ Nederland, 2001.
- Berghmans, R., Wert, G. de, 'Wilsbekwaamheid in de context van elektrostimulatie van de hersenen'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148(28): 1373-75, 2004.
- Bolt, I. (fortcoming). 'True to oneself. Broad and narrow ideas on authenticity in the enhancement debate'. *Theoretical Medicine and Bioethics*.
- Brey, P. 'Freedom and privacy in *Ambient Intelligence*'. *Ethics and Information Technology* 7: 157-166, 2005.
- Brey, P. 'Ethical aspects of behavior steering technology' in: Verbeek, P., Slob, A. *User Behavior and Technology Development: Shaping Sustainable Relations Between Consumers and Technologies*. Springer: 357-364, 2006.
- Buchanan, D. 'An ethic for health promotion'. Oxford, Oxford University Press, 2000.
- Burkhard, P., Vingerhoets, F. et al. 'Suicide after successful deep brain stimulation for movement disorders'. *Neurology* 63: 2170-2172, 2004
- Chaudry, S. I., Philips, C. O. et al. 'Telemonitoring for Patients With Chronic Heart Failure: A Systematic Review'. *Journal of Cardiac Failure* 13(1): 56-62, 2007.
- Cleland, J. G. F., Louis, A. A., et al. 'Noninvasive Home Telemonitoring for Patients With Heart Failure at High Risk of Recurrent Admission and Death'. *Journal of the American College of Cardiology* 45(10): 1654-1664, 2005.

- Conrad, P. 'The Shifting Engines of Medicalization'. *Journal of Health and Social Behavior* 46: 3-14, 2005.
- Conrad, P., Potter, D. 'From Hyperactive Children to ADHD Adults: Observations on the Expansion of Medical Categories'. *Social Problems* 47(4): 559-582, 2000.
- DeGrazia, D. 'Prozac, enhancement, and self-creation'. *Hastings Center Report* 30(2): 34-40, 2000.
- DeGrazia, D. *Human Identity and Bioethics*. Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
- Diller, L. H. 'The run on Ritalin. Attention deficit disorder and stimulant treatment in the 1990's'. *Hastings Center Report* 26: 12-18, 1996.
- Dworkin, G. 'Autonomy and behavior control'. *Hastings Center Report*(6): 23-28, 1976.
- Dworkin, G. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge, Cambridge University Press, 1988.
- European Group on Ethics in Science and the New Technologies. 'Ethical aspects of ICT implants in the human body'. *Opinion no. 20*, 2005.
- Elliott, C. *Better than well. American Medicine meets the American Dream*. New York, WW Norton & Company, 2003.
- Feste, C., Anderson, R. 'Empowerment: from philosophy to practice'. *Patient Education and Counseling* 26: 139-144, 1995.
- Foddy, B. Savulescu, J. 'Addiction is not an affliction: addictive desires are merely pleasure oriented desires'. *American Journal of Bioethics* 7(1): 29-32, 2007.
- Ford, P. Kubu, C. 'Ameliorating or exacerbating: surgical 'prosthesis' in Addiction'. *American Journal of Bioethics* 7(1): 32-34, 2007.
- Freedman, C. 'Aspirin for the mind? Some ethical worries about Psychopharmacology'. *Enhancing Human Traits. Ethical and Social Implications*. E. Parens. Washington DC, Georgetown University Press: 135-150, 1998.
- Gabriëls, L., Cosyns, P. et al. 'Deep brain stimulation for treatment-refractory obsessive-compulsive disorder: psychopathological and neuropsychological outcome in three cases'. *Acta Psychiatr Scand* 107: 275-282, 2003.
- Gezondheidsraad. *Diagnostiek en behandeling van ADHD*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2000.

- Gezondheidsraad. *De toekomst van onszelf*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2002.
- Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2002.
- Gezondheidsraad. *Antisociale persoonlijkheidsstoornis*. Den Haag, Gezondheidsraad, 2006.
- Glannon, W. *Bioethics and the brain*. Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Hall, W. 'Stereotactic neurosurgical treatment of addiction: minimizing the chances of another 'great and desperate cure'. *Addiction* 101(1): 1-3, 2006.
- Hanekamp, J. Beusekom, B. van, 'Alle Dagen Heel Druk' *Medisch Contact*(17): 712-715, 2005.
- Healy, D. *The creation of psychofarmacology*. Cambridge, Harvard University Press, 2002.
- Holm, S. 'Justifying self-management - evidence based medicine or the primacy of the first person perspective'. *Medicine, Health Care, and Philosophy* 8: 159-164, 2005.
- Hoven, J. van den, Vermaas, P. E. 'Nano-technology and Privacy: On continuous Surveillance outside the panopticon'. *Journal of Medicine and Philosophy* 32: 283-297, 2007
- Hyman, S. 'The neurobiology of addiction: implications for voluntary control of behavior'. *American Journal of Bioethics* 7(1): 8-11, 2007.
- Ikkersheim, D., Niesink, A. et al. 'Nieuwe vorm van telemonitoring thuis'. *Medisch Contact* 61(17): 692-695, 2006.
- Kass, N. E. 'An Ethics Framework for Public Health'. *American Journal of Public Health* 91(11): 1776-1782., 2001
- Keulartz, J., Korthals, M. Schermer M, Swierstra T., Eds. *Pragmatist Ethics for a Technological Culture*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 2002.
- Keulartz, J., Schermer, M. , Korthals, M. , Swierstra, T. 'Ethics in technological culture: a programmatic proposal for a pragmatist approach'. *Science, Technology & Human Values* 29(1): 3-29, 2004.
- Kooij, S. *ADHD in adults. Clinical studies on assessment and treatment*. Nijmegen, 2006.
- Kosfeld. 'Oxytocin increases trust in humans'. *Nature* 435: 673-676, 2005.
- Langendijk, P. Wilde, A. 'Medicatie voor aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis (ADHD) en het risico op vasculaire sterfte'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 150: 1713-1714, 2006.

- Leentjes, A. F. G., Visser-Vandewalle, V. et al. 'Manipuleerbare wilsbekwaamheid: een ethisch probleem bij elektrostimulatie van de nucleaus subthalamicus voor een ernstig ziekte van Parkinson'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148(28): 1394-1397, 2004.
- Leeuw, J. van der. *Met het oog op de ander*. Den Haag, Uitgeverij Lemma/Vilans, 2007
- Levy, N. 'Addiction, autonomy and ego-depletion'. *Bioethics* 20(1):16-20, 2006.
- Liu, Y., Postupna, N. et al. 'High frequency deep brain stimulation: what are the therapeutic mechanisms?' *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* doi:10.1016/j.neubiorev.2006.10.007, 2007.
- Maitland, J., Sherwood, S. et al. 'Increasing the awareness of daily activity levels with pervasive computing'. *Proceedings Pervasive Health Conference and Workshops 2006*, 2006.
- Manninen, B. 'Medicating the mind: a Kantian analysis of overprescribing psychoactive drugs'. *JME* 32: 100-105, 2006.
- McCabe SE, K. J., Teter C.J., Wechsler H. 'Non-medical use of prescription stimulants among US college students: prevalence and correlates from a national survey'. *Addiction* 100: 96-106, 2005.
- Merkel, R., Boer,G. et al. *Intervening in the brain. Changing psyche and society*. Berlin/Heidelberg/New York, Springer, 2007.
- Mol, A., Law, J. 'Embodied action, enacted. bodies. The example of Hypoglycaemia'. *Body & Society* 10: 43-62, 2004.
- Morse, S. 'Voluntary Control of Behavior and Responsibility'. *American Journal of Bioethics* 7(1): 12-13, 2007.
- Nordmann, A. '*Converging Technologies - Shaping the Future of European Societies*', Report of the Expertgroup Forsighting the New Technology Wave to the European Committee, 2004.
- Nuttin, B., Gybels, J. et al. 'Deep Brain Stimulation for Psychiatric Disorders'. *Neurosurgery* 51(2): 519, 2002.
- Okun, M., Green, J. et al. 'Mood changes with deep brain stimulation of STN and GPi: results of a pilot study'. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* 74: 1584-6, 2003.
- Perlmutter, J. Mink, J. 'Deep Brain Stimulation'. *Annual Review of Neuroscience* 29(1): 229-257, 2006.

- Piasecki, S. Jefferson, J. 'Psychiatric complications of Deep Brain Stimulation in Parkinson's disease' *Journal of Clinical Psychiatry* 65(6): 845-9, 2004
- Pieters, T., Hennepe te M. et al. *Pillen en psyche: culturele eb- en vloedbewegingen*. Den Haag, Rathenau Instituut, 2002.
- Pieters, A., Nijhof, A. Poel, I van de, Laan, A. 'Verantwoord handelen in organisaties' In: *Ethiek & Techniek. Morele overwegingen in de ingenieurspraktijk*. Royakker, L, Poel, I van de, Pieters, A. (red), HB Uitgevers, Baarn 2004.
- Pols, A. J. 'Telecare: what is the matter?' In: *Caring in Practice. Ontologies, norms, styles and frictions*. A. Mol, Moser, I. B. Pols, A. J. (red), 2008.
- President's Council on Bioethics. 'Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness'. New York, Dana Press, 2003.
- Redman, B. K. 'The Ethics of Self-Management Preparation for Chronic Illness'. *Nursing Ethics* 12(4): 360-369, 2005.
- Redman, B. K. 'Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease'. *Bioethics* 21(5): 243-250, 2007.
- Roco, M. C. and W. S. Bainbridge. 'Converging Technologies for Improving Human Performance'. Arlington, Virginia, National Science Foundation, 2002.
- Rose, N. 'Neurochemical Selves'. *Society* 41(1): 46-59, 2003.
- RVZ. *Gezondheid en gedrag*. Zoetermeer, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002.
- Schermer, M. *The different faces of autonomy. Patient autonomy in ethical theory and hospital practice*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 2002.
- Schermer, M. 'Drang en informele dwang in de zorg'. *Signalering Ethiek en Gezondheid* 2003. Zoetermeer, Raad voor de Volkgezondheid en Zorg: 32-46, 2003.
- Schermer, M. 'Voorspellende en preventieve criminologie. Parallellen met de Geneeskunde'. *Justitiële Verkenningen* 32(8): 103-116, 2006
- Schermer, M. 'Brave New World versus Island. Utopian and dystopian views on psychopharmacology'. *Medicine, Health care and Philosophy* 10: 119-128, 2007a
- Schermer, M. 'Nothing but the truth? On truth and deception in dementia Care'. *Bioethics* 21(1): 13-22, 2007b.

- Schuurman, G. J., El-Hadidy, F. M. et al. *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag, Rathenau Instituut, 2007.
- Slater, L. Who holds the clicker?,
www.motherjones.com/news/features/2005/11/who_holds_the_clicker.html.
 (accessed 15-6 2007), 2005
- Slob, M., Ed. *Een ander ik. Technologisch ingrijpen in de persoonlijkheid*.
 Diemen, Veen Magazines / Rathenau Instituut, 2004.
- Stewart, S., Clark, R. A. et al. 'Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis'. *BMJ* 334: 942-950, 2007.
- Swierstra, T. 'Moeten artefacten moreel gerehabiliteerd?' *Kennis en Methode* 23(4): 317-326, 1999.
- Synofzik, M. 'Kognition à la carte?' *Ethik in der Medizin* 18(1): 37-50, 2006.
- Talwar, S. K., Xu, S. et al. 'Rat navigation guided by remote control'. *Nature* 417(6884): 37-38, 2002.
- Tammer, R. 'Ik sopte zelfs de stofzuiger'. *Psychologie Magazine* (juni): 22-25, 2006.
- Teter, C., McCabe, S. et al. 'Illicit use of specific prescription stimulants among college students: prevalence, motives, and routes of administration'. *Pharmacotherapy* 26: 1501-1510, 2006.
- Vandamme, S. Vathorst, S. van de, 'Neemt (gezond) en eet (met mate)...' *Ethiek en Maatschappij* 8: 95-106, 2007.
- Verbeek, P. *De daadkracht der dingen*. Amsterdam, Boom, 2000.
- Verbeek, P. 'Materializing Morality: Design Ethics and Technological Mediation'. *Science, technology and Human Values* 31: 361-380, 2006.
- Verweij, M. 'Medicalization as a moral problem for preventive medicine'. *Bioethics* 13(2): 89-113, 1999.
- Verweij, M. F. *Preventive Medicine between Obligation and Aspiration*.
 Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 2000.
- Visser, E. D. 'Een helder psychopatenhoofd'. *De Volkskrant*(18 augustus), 2003.
- Visser-Vandewalle, V., Ackermans, L. et al. 'Deep Brain Stimulation in Gilles de la Tourette's Syndrome'. *Neurosurgery* 58(3): E590, 2006
- VWS . 'Vrijheidsbeperking en vrijheidsbeneming bij mensen met dementie of een verstandelijke handicap: contouren van een wetswijziging'. 16 juni 2005

- VWS *Evaluatierapport: Voortschrijdende inzichten (derde evaluatie BOPZ)*.
Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2007
- Walcher-Andris, E. 'Ethische Aspecte des pharmakologischen 'cognition Enhancement' am Beispiel des Gebrauchs von Psychostimulanzien durch Kinder und Jugendliche'. *Ethik in der Medizin* 18: 27-36, 2006.
- Wezenberg, P. v., 'Zelfstandig wonen. Intelligent observatiesysteem voor zelfstandig wonende ouderen'. *TNO* (maart 2007): 10, 2007.
- Willems, D., 'Managing one's body using self-management techniques: practicing autonomy'. *Theoretical Medicine and Bioethics* 21: 23-38, 2000

Colofon

Ieder jaar nodigt de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) een wetenschapper uit om een pre-advies te schrijven voor de jaarvergadering van de NVBe over een maatschappelijk actueel en wetenschappelijk uitdagend onderwerp op het terrein van de humane en dierlijke bioethiek of de milieu-ethiek, waarbij de NVBe streeft naar onderwerpen die relevantie hebben op al deze deelterreinen.

De studies die aldus verschijnen, worden 'pre-adviezen' genoemd, omdat zij onderwerp en aanleiding vormen voor de discussie tijdens het wetenschappelijk gedeelte van de jaarvergadering en ook daarna bedoeld zijn als katalysator van verdergaande gedachtenwisseling in wetenschap en maatschappij. De studies hebben niet de status van een officieel advies van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, omdat de NVBe als zodanig geen standpunten inneemt inzake morele kwesties. Dat neemt niet weg dat de NVBe zich tot doel stelt bij te dragen aan publieke en politieke discussies over morele vraagstukken. Het pre-advies is hiervoor het middel bij uitstek.

Pre-adviezen zijn te bestellen bij het secretariaat van de NVBe (tel.: 050-3637818). De prijs van een pre-advies bedraagt € 12, plus € 2,- verzendkosten. Op de website www.nvbe.nl vindt u een formulier waarmee u pre-adviezen kunt bestellen.

NVBe pre-advies 2006: dr. J.A.A. Swart, *Dieren in context*
ISBN 97-890809012-2-3

NVBe pre-advies 2004: dr. T. Swierstra, *Slachtoffer of Burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek*

NVBe pre-advies 2003: prof. dr. D. Willems, *Een passend einde*
ISBN 90-9017281-5

NVBe pre-advies 2001: prof. dr. M. Korthals, *Tussen voeding en gezondheid: filosofische reflecties over Functional foods*
ISBN 90-802-594-7-0

NVBe pre-advies 2000: dr. R.L.P. Berghmans, *Bekwaam genoeg. Wil(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*
ISBN 90-802-594-6-2

NVBe pre-advies 1999: dr. F. Brom, dr. M. Verweij, mr.drs. A. Huibers, *Ethiek in Commissie*
ISBN 90-802-594-5-4

NVBe pre-advies 1998: dr.dr.phil.ir R. von Schomberg, *Omstreden biotechnologische innovatie. Van publiek domein naar langetermijnbeleid*
ISBN 90-802-594-4-6

NVBe pre-advies 1997: dr. M.J. Trappenburg, *De zorgstaat als bolwerk?*
ISBN 90-802-594-3-8

NVBe pre-advies 1996: prof.dr. J.S. Reinders, *Moeten wij gehandicapte levens voorkomen?*
ISBN 90-802-594-2-x

NVBe pre-advies 1995: dr. H. Zwart, *De natuur als argument in de ethiek*
ISBN 90-802-594-1-1