



# Nieuwsbrief

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

In dit nummer

## Thema: **Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek**

- **Duurzaamheid: waarden rond wetenschap en welzijn**  
Hanneke J. Nijland
- **Verslaving en autonomie: een probleem van capaciteiten, karakter of bijziendheid?**  
Anke Snoek
- **Een nieuw concept van wilsbekwaamheid in de psychiatrie**  
Andrea Ruissen
- **Ethische verantwoording van richtlijnen voor ADHD**  
Wilma Göttgens-Jansen
- **Verantwoorde ontwikkeling van vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer?**  
Anna Laura van der Laan & Yvonne Cuijpers
- **Ethische vragen rond persuasieve technologieën**  
Jilles Smids
- **Software op één lijn krijgen met waarden van mensen wiens levens het beïnvloedt**  
Christian Detweiler
- **Een lief ziekenhuis? Dat vraagt om een onderzoeksweb!**  
Klaartje Klaver, Hanneke van der Meide, Eric van Elst & Marcel Boonen
- **Morele problemen in de mantelzorg voor ouderen**  
Sytske van Bruggen
- **De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde**  
Mirjam de Vos
- **Pregnant and fetal patients. Who owes what to whom in maternal-fetal surgery?**  
Catarina Rodrigues
- **Preconceptiezorg: morele verantwoordelijkheden van wensouders**  
Boukje van der Zee
- **Normatieve arbeidsdeling in de infectieziektebestrijding**  
André Krom
- **Overzicht lopend promotieonderzoek in de bio-ethiek**
- **Boekbesprekingen**
- **Promotorcolumn**  
Inez de Beaufort

## Inhoudsopgave

### Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

Inleiding <i>André Krom en Boukje van der Zee, themaredactie</i>	3	Preconceptiezorg: morele verantwoordelijkheden van wensouders <i>Boukje van der Zee</i>	32
Duurzaamheid: waarden rond wetenschap en welzijn <i>Hanneke J. Nijland</i>	5	Normatieve arbeidsdeling in de infectieziektebestrijding <i>André Krom</i>	34
Verslaving en autonomie: een probleem van capaciteiten, karakter of bijziendheid? <i>Anke Snoek</i>	8	Overzicht lopend promotieonderzoek in de bio-ethiek	37
Een nieuw concept van wilsbekwaamheid in de psychiatrie <i>Andrea Ruissen</i>	10	<b>Boekbesprekingen</b>	
Ethische verantwoording van richtlijnen voor diagnose en therapie bij kinderen en adolescenten met ADHD <i>Wilma Göttgens-Jansen</i>	13	Pleidooi voor het wege van ethische argumenten bij overgewicht <i>Hans Dagevos</i>	39
Verantwoorde ontwikkeling van vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer? <i>Anna Laura van der Laan &amp; Yvonne Cuijpers</i>	15	Een doorwrocht filosofisch pleidooi voor veganistische landbouw en veganisme <i>Floris van den Berg</i>	40
Van ICT-ondersteund afvallen tot simulatorbaby's. Ethische vragen rond persuasieve technologieën <i>Jilles Smids</i>	18	Promotorcolumn <i>Inez de Beaufort</i>	42
Software op één lijn krijgen met waarden van mensen wiens levens het beïnvloedt <i>Christian Detweiler</i>	20	<b>Algemeen</b>	
Een lief ziekenhuis? Dat vraagt om een onderzoeksweb! Vier Tilburgse promotieonderzoeken en hun onderlinge samenhang <i>Klaartje Klaver, Hanneke van der Meide, Eric van Elst &amp; Marcel Boonen</i>	22	Zicht op CEG-signalelementen <i>Marieke ten Have</i>	43
Morele problemen in de mantelzorg voor ouderen <i>Sytske van Bruggen</i>	25	Berichten van het Rathenau Instituut <i>Ingrid Geesink</i>	44
Besluitvorming op maat. De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde. <i>Mirjam de Vos</i>	27	<b>Van de redactie</b>	46
Pregnant and fetal patients. Who owes what to whom in maternal-fetal surgery? <i>Catarina Rodrigues</i>	29	<b>Uit de Vereniging</b>	46

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Inleiding

Voor u ligt een themanummer waarin een breed scala aan thema's op het terrein van de bio-ethiek aan bod komt. De gemene deler: alle bijdragen gaan over promotieonderzoek.

Bij het zoeken naar promovendi werden we, geheel volgens verwachting, direct geconfronteerd met de slechte afbakening van het begrip bio-ethiek en de vele interpretaties die er mogelijk zijn. Zeker na het themanummer "Staalkaart van de bio-ethiek" (begin 2011) wisten we al dat het afbakenen van de term bio-ethiek een delicate zaak is. Dat bleek ook nu weer. Enkele promovendi, waarvan wij dachten dat hun onderzoek prima binnen de bio-ethiek zou passen, wezen resoluut het verzoek af om een bijdrage te leveren. Zij meenden dat wij de verkeerde voor ons hadden en zagen zelf de link met bio-ethiek in de verste verte niet. Vooral onder techniek-ethici was deze reactie eerder regel dan uitzondering. Anderen waren enthousiast en hadden geen enkel probleem met onze brede interpretatie van bio-ethiek, dat onder andere de volgende deelgebieden omvat: medische ethiek, ethiek en psychiatrie, public health ethiek, milieu-ethiek, dierethiek, techniek-ethiek, voedsel-ethiek en ethiek & recht.

Gelukkig bleek de term 'promovendus' een stuk eenduidiger. De term verwijst naar iemand die onderzoek doet op basis waarvan hij of zij de doctorstitel hoopt te behalen. Promovendi komen in alle soorten en maten: de een is AiO, de ander OiO; sommigen staan nog aan de start, anderen krijgen al lang niet meer betaald voor hun onderzoek; de een staat grotendeels met de voeten in de klei, de ander is meer gericht op de theorie; sommigen promoveren in voltijd, anderen in deeltijd; et cetera.

Voor dit themanummer hebben we enkele promovendi gevraagd om een centraal punt uit hun onderzoek over het voetlicht te brengen, eerste bevindingen van empirisch onderzoek te presenteren, een vastgeroest denkbeeld aan het wankelen te brengen, of een hoog zittend argument te ventileren. Er was niet veel voor nodig om ze aan het schrijven te krijgen, deze Nieuwsbrief was gauw gevuld met bijdragen, zelfs van een Nederlandse promovendus aan de andere kant van de wereld.

We hebben in twee opzichten naar spreiding gestreefd: qua universiteiten en qua deeltherreinen van de bio-

ethiek. Dat leverde de vreemde situatie op dat we sommige enthousiastelingen helaas moesten afwijzen (de universiteit en/of het deeltherrein was al vertegenwoordigd), terwijl we anderen juist moesten proberen te verleiden tot een bijdrage. Dat u desondanks relatief veel stukken aantreft over medische ethiek, komt doordat veel universiteiten hier onderzoek naar doen. Helaas vielen twee bijdragen over recht en ethiek op het laatste moment af.

### In dit nummer

De eerste bijdrage kan worden gezien als een amuse voor het volgende themanummer van de Nieuwsbrief, dat geheel gewijd zal worden aan het thema duurzaamheid. Hanneke Nijland pleit voor een nieuwe invulling van het begrip duurzaamheid, aangezien het credo 'People, Planet, Profit' volgens haar inhoudeloos is geworden.

Vervolgens gaat Anke Snoek in op de vraag: hoe kan iemand zichzelf te gronde richten? Zij bespreekt naar aanleiding van drie cases verschillende theorieën die verslaving proberen te verklaren.

Andrea Ruissen pleit voor een nieuw concept van wilsbekwaamheid in de psychiatrie. Door ook emoties en waarden expliciet in de beoordeling te betrekken, zou soms sneller en assertiever ingrijpen mogelijk zijn. Het roept echter ook nieuwe vragen op.

Wilma Göttgens-Jansen signaleert een reeks van controversen rond recente richtlijnen voor diagnose en behandeling van ADHD, en onderzoekt in hoeverre deze herleid kunnen worden tot specifieke ethische veronderstellingen die ten grondslag liggen aan de richtlijnen.

Anna Laura van der Laan en Yvonne Cuijpers betogen dat de discussie over vroegdiagnostiek voor Alzheimer niet moet blijven steken in "wel doen" versus "niet doen", maar moet gaan over de vraag hoe vroegdiagnostiek verantwoord ontwikkeld kan worden. Er zijn nog wel enkele potentiële struikelblokken.

Jilles Smids stelt dat 'persuasieve technologie' – technologie die gericht is op gedragsbeïnvloeding – verschillende ethische vragen oproept. De meest fundamentele en urgente vraag is die naar de verhouding tussen persuasieve technologieën en onze vrijheid en autonomie.

Christian Detweiler betoogt dat al bij het ontwerpen van software systematisch gereflecteerd zou moeten worden op de mogelijke en wenselijke implicaties ervan. Methoden van “waardengericht ontwerp” kunnen bijdragen aan het op een lijn krijgen van software met de waarden van mensen wiens levens het beïnvloedt, aldus Detweiler.

Klaartje Klaver, Hanneke van der Meijde, Eric van Elst en Marcel Boonen benoemen vanuit zorgethisch perspectief enkele onmisbare componenten van “goede zorg”. Zij pleiten o.a. voor een centrale rol voor de bestaansethiek van zorgverleners.

Door een toenemende vergrijzing, zijn er steeds meer mensen die door ouderdom afhankelijk worden van hun naasten, voordat ze eventueel worden opgenomen in een verzorgingshuis. Sytske van Bruggen deed empirisch onderzoek naar deze mantelzorgers en schetst in haar bijdrage de morele problemen die zij ondervinden.

Mirjam de Vos licht een tipje van de sluier op van haar onderzoek naar de betrokkenheid van ouders bij levenseinde beslissingen in de kindergeneeskunde. Ouders worden op verschillende manieren bij deze ingrijpende beslissingen betrokken en willen dat ook. Dat vereist besluitvorming op maat.

Bij sommige ziekten is tegenwoordig *maternal fetal surgery* mogelijk; operatie voor de geboorte. Catarina Rodrigues bespreekt de morele status van de foetus en de vraag of zwangere vrouwen een plicht hebben om deze operatie te ondergaan. Zij bekritiseert het huidige framework om daarover te oordelen en geeft een voorzet voor een alternatief.

Beide themaredacteuren van dit nummer zijn ook promovendus. Boukje van der Zee stelt in haar bijdrage dat toekomstige kinderen ook al vóór de zwangerschap kunnen worden geschaad en dat toekomstige ouders een morele verantwoordelijkheid hebben ten aanzien van hun toekomstige kinderen.

André Krom pleit voor een normatieve arbeidsdeling tussen ethici en infectieziektebestrijders. Hierbij geven ethici aan op welke overwegingen en concrete oordelen uiteenlopende normatieve theorieën convergeren, en krijgen infectieziektebestrijders vervolgens professionele discretie om morele beslissingen te nemen.

Naast deze inhoudelijke bijdragen presenteren we een overzicht van lopend promotieonderzoek op het terrein van de bio-ethiek. Dat vereiste heel wat speurwerk op

internet, want ook al zijn sommigen verenigd in onderzoekscholen, de bio-ethiek promovendi van Nederland zijn niet eenvoudig te vangen. Soms kregen we e-mailadressen, maar was de desbetreffende persoon en het project onvindbaar en hebben we het speuren gestaakt. De promovendi die zijn opgenomen in het overzicht hebben daarmee ingestemd. We hebben vast mensen over het hoofd gezien, en er zijn vast drukke promovendi die vergeten zijn onze email te beantwoorden of hebben deze aangezien voor spam. Dit overzicht moet worden gezien als een voorzet en beoogt niet volledig te zijn. Wel hopen we dat het wordt opgepakt en dat de bio-ethiek promovendi zich beter organiseren.

Ook ex-promovendi, frisse Doctors, vinden hun plaats in dit nummer: twee recente proefschriften worden gerecenseerd. Hans Dagevos bespreekt het proefschrift van Marieke ten Have, *Prevention of Obesity: Weighing Ethical Arguments*. En Floris van den Berg recenseert *Killing Happy Animals: Explorations in Utilitarian Ethics* van Tatjana Visak, volgens Van den Berg een doorwrocht pleidooi voor veganisme.

En we stijgen nog even door op de wetenschappelijke ladder. In een nummer over promotieonderzoek in de bio-ethiek mag natuurlijk niet het perspectief van een promotor ontbreken. Inez de Beaufort betoogt in wat we voor de gelegenheid de “promotorcolumn” hebben genoemd dat het begeleiden van promovendi een soort van wetenschappelijke adoptie is. De Beaufort heeft het promotietraject al lang geleden achter zich gelaten en schept er nu genoeg in haar ‘jonkies’ bij te staan in het proces, waarvan op een gegeven moment alle partijen hun twijfels hebben of het nou eigenlijk wel zo leuk is.

Tot slot vindt u in de Nieuwsbrief zoals gebruikelijk een overzicht van recente en geplande activiteiten van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Voortaan zal ook Rathenau Instituut verslag doen van projecten op het terrein van de bio-ethiek.

Dit dubbeldikke decembern timer biedt vast en zeker genoeg stof tot nadenken tijdens een winterse wandeling en tot debat tijdens het (veganistisch?) kerstdiner.

Hora est! Nou ja, bijna dan...

We wensen u fijne feestdagen.

André Krom en Boukje van der Zee  
Themaredactie

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

# Duurzaamheid: waarden rond wetenschap en welzijn

Hanneke J. Nijland

**Van de biomassa van alle gewervelde dieren op land, bestaat bijna twee derde uit boerderijdieren; ongeveer één derde zijn menselijke wezens; en nog maar een kleine drie procent ervan zijn dieren in het wild<sup>1</sup>. Hieruit blijkt dat, in de relatie tussen mens, dier en aarde, voedsel veruit het belangrijkste element is: wij eten dieren als voedsel, maken aanspraak op de woongebieden van wilde dieren, vaak om dat land dan weer te gebruiken om voedsel te verbouwen voor onze landbouwhuisdieren. Dit roept dringend de vraag op: kan dit nog langer zo - is dit wel duurzaam? Omdat ik merk dat duurzaamheid, met haar motto 'people, planet and profit', in de praktijk voor velen een leeg begrip is geworden, wil ik graag een alternatieve benadering van duurzaamheid voorleggen. Deze benadering zal ik toelichten middels wetenschappelijk onderzoek naar dierhouderijsystemen en de productie, consumptie, handel en regelgeving rond voedsel in het algemeen.**

De gangbare definitie van duurzaamheid -of duurzame ontwikkeling- zegt dat om het houden van dieren voor voedsel (of welk ander aspect van het leven dan ook) duurzaam te laten zijn, het economisch haalbaar, ecologisch verantwoord én maatschappelijk geaccepteerd moet zijn: het bekende *people, planet* en *profit*.

Filosofen pleiten al eeuwen voor het nemen van onze verantwoordelijkheden jegens dieren, de aarde en toekomstige generaties. In onze maatschappij, bijvoorbeeld bij de inrichting van veehouderijsystemen in de tweede helft van vorige eeuw, speelden echter voornamelijk voedselproductie, winstmaximalisatie en menselijke gezondheid een rol. Van de drie P's dus alleen 'profit' en een beperkte vorm van 'people' (gezondheid/ voedselveiligheid). Pas in de laatste decennia zijn maatschappijwijd zaken als milieu-impact, dierenwelzijn en wereldvoedselverdeling ook een rol gaan spelen: naast 'profit' dus ook 'planet', en 'people' in brede zin - inclusief mensen elders op de planeet, andere levende wezens en toekomstige generaties.

Uit deze korte analyse van duurzaamheid en de waarden die daarbij komen kijken, blijkt al dat duurzaamheid een complex begrip is, met onvermijdelijk tegenstrijdige subdoelen. Om te demonstreren dat de driedeling *people, planet* en *profit* een te gesimplificeerd en zelfs vertekend beeld geeft, wil ik in dit artikel duurzaamheid en de daarbij behorende waarden nader onderzoeken, gebruik makend van theorieën van morele cirkels. Maar voor ik dat doe, wil ik een andere -misschien wel de grootste- belemmerende factor voor duurzaamheid belichten: namelijk de neiging van partners in debatten over (aspecten van) duurzame ontwikkeling tot het hebben van een zelfreferentiële houding; ofwel het zichzelf ingraven in het eigen perspectief<sup>2</sup>.

### Zelfreferentialiteit en wetenschappelijke paradigma's

Zelfreferentialiteit komt duidelijk naar voren bij wetenschappelijk onderzoek. Natuurwetenschappen focussen

bijvoorbeeld traditioneel op tastbare, empirisch observeerbare kenmerken van objecten en verschijnselen (objectief). Systeembenaderingen hiervan nemen de invloed van interactie tussen de verschillende actoren mee (interobjectief). Samen vormen deze de positivistische, empirische wetenschappen. Om echter te weten te komen wat mensen vinden en voelen (subjectief) en wat maatschappelijk/cultureel als juist beschouwd wordt (intersubjectief) moet gecommuniceerd worden en vertolkt - er is een interpretatief wetenschappelijke slag nodig (Yanow & Schwartz-Shea, 2006; Esbjörn-Hargens & Zimmerman, 2009).

Verreweg het meeste onderzoek in het teken van duurzame dierhouderijsystemen wordt gedaan vanuit de positivistische wetenschappen. Dat is op zich niet erg, maar het wordt dat wél als onderzoekers zelfreferentieel zijn, als zij niet inzien dat hun waarden, de vooronderstellingen van waaruit zij onderzoek doen, bepalend zijn voor wat zij als waarheid zien - voor hun paradigma. Het gevaar is dan groot dat in debatten over duurzaamheid het accent komt te liggen op het 'objectief bewijsbare' en het 'ethische' en het 'esthetische' als sentimenteel afgedaan worden (Nijland, 2010). Ik denk daarom dat de eerste stap in het komen tot duurzame oplossingen het zien van de plek en waarde van alle paradigma's, van de verschillende manieren van onderzoek is, om ze vervolgens te integreren in een dialoog (Pearce & Littlejohn, 1997).

### De duurzaamheidswaarde: morele cirkels

Zelfreferentieel zijn betekent dus het hebben van een soort 'oogklep'-focus op de eigen waarden. Bovendien ligt aan elk onderzoek, ongeacht het wetenschappelijk paradigma, nog een waarde-veronderstelling ten grondslag: het doel uit naam waarvan het onderzoek gedaan wordt. Onderzoek gericht op voedselveiligheid bijvoorbeeld gaat uit van de waarde 'beschermen van mense-

lijke gezondheid' en duurzaamheidsonderzoek van de waarde 'duurzaamheid'. Deze waarde wordt vaak niet expliciet uitgediept, waardoor duurzaamheid een leeg voorkomen krijgt. Om de duurzaamheidswaarde gedegen en evenwichtige inhoud te geven én aan te geven waar hier het gevaar van zelfreferentialiteit ligt, wil ik gebruik maken van het concept morele cirkels.

Morele cirkels beschrijven verschillende manieren van kijken naar wat of wie voor ons van morele waarde is. Volgens J.B. Callicott (1988) zijn er drie zwaartepunten van morele waarde die in concentrische cirkels om elkaar heen liggen, namelijk egocentrisch, antropocentrisch en biocentrisch. Het totaal stel ik me daarbij voor als een volle Russische babushkapop, waarbij elke cirkel van binnen naar buiten ruimer is dan de voorgaande en daarbij die voorgaande omvat: antropocentrisme omvat maar gaat verder dan egocentrisme, en biocentrisme omvat maar gaat verder dan antropocentrisme en egocentrisme. In de praktijk kunnen poppen weggelaten worden en de ene pop is niet inherent beter dan de ander, maar hoe meer er meespelen, hoe vollediger (en complexer) de dialoog wordt.

Hoewel voor Callicott's grove driedeling veel te zeggen is, wijst onderzoek (onder meer mijn eigen onderzoek) uit dat relationele banden, naar het voorbeeld van P.S. Wenz (1988), representatiever zijn voor de morele waarde die wij toekennen aan actoren. Dit ziet er in steeds bredere morele cirkels geplaatst zo uit: na onszelf, kan morele waarde toegekend worden aan onze naasten (mens en dier), groepsleden, mensen in het algemeen, alle levende wezens, de aarde/het milieu, en toekomstige generaties. Wederom zijn het babushkacirkels: hoe groter, hoe meer ze omvatten. De steeds ruimere morele cirkels vallen daarbij samen met nastreefbare waarden. Rond dierhouderijssystemen zijn zulke waarden (figuur 1): gezondheid, winstmaximalisatie, voedselkwaliteit, wereldvoedselvoorziening en fair trade, dierenwelzijn, milieubescherming en duurzaamheid.

Figuur 1. Morele cirkels en nastreefbare waarden m.b.t. dierhouderijssystemen



Uit deze weergave van waarden en hun concentriciteit, blijkt dat eerdergenoemde 'people, planet, and profit' een sterk gesimplificeerde definitie van duurzaamheid is - met een nogal onevenredig accent op 'profit'. De cirkels geven mijns inziens een meer representatief beeld van de waarden/doelen waaruit duurzaamheid bestaat, én laten zien dat de duurzaamheidswaarde deze waarden overstijgt, maar ook omvat - of in ieder geval zou moeten omvatten. Met andere woorden, bij het nastreven van duurzaamheid hoort dus ook de eigen gezondheid, de liefde voor familie en het mogen maken van winst - mits dit in balans is met het zorgen voor andere wezens, de aarde en toekomstige generaties. Als niet alle morele cirkels meegenomen worden (als niet alle babushkappen tot en met de grootste meedoen in de dialoog) is men simpelweg nog niet duurzaam bezig. Ook wanneer sprake is van zelfreferentialiteit en bepaalde waarden een onevenredig accent krijgen, zoals bijvoorbeeld wanneer bij extreem dierenrechtenactivisme mensen soms niet meer in beschouwing worden genomen en bij het ontwerpen van dierhouderijssystemen nog steeds winstgevendheid de overhand heeft, kun je volgens deze benadering niet spreken van duurzaamheid.

### Waarden en verantwoordelijkheden

Het moge duidelijk zijn dat lang niet alle producten, onderzoeken of acties die in naam der duurzaamheid verhandeld of uitgevoerd worden, daadwerkelijk de in dit artikel geschetste duurzaamheid als grondslag hebben: namelijk het vanuit alle paradigma's onderzoeken, op waarde schatten en vervolgens integreren van alle waarden binnen de morele cirkel van duurzaamheid, zonder te vervallen in zelfreferentialiteit.

Kijkend naar de verantwoordelijkheden in het leven van alledag, biedt voedselveiligheid een goed voorbeeld: het toont de verbetering van de situatie ten opzichte van zeer egoïstische neigingen, het laat echter ook het nog steeds scheve accent op de bij de kleinere cirkels horende waarden zien. Rond voedselveiligheid is er namelijk, in tegenstelling tot duurzaamheid, weinig geschuif met verantwoordelijkheden meer: er zijn strenge regels, veiligheidseisen en controle, zowel van overheidswege als door supermarkten en producenten zichzelf opgelegd. Met het stellen van deze eisen wordt verder gekeken dan winstmaximalisatie, en toch wordt niet voorbij gegaan aan het maken van winst. Ook de consument neemt haar eigen verantwoordelijkheden hierin, zoals het niet meer consumeren van producten waarvan de houdbaarheidsdatum overschreden is. Alle partijen vinden het prima hun eigen deel van de verantwoordelijkheid te dragen en vrijwel niemand heeft meer een



probleem met overheidsbemoedening of het doorberekenen van maatregelen in de prijs van het product.

Wanneer duurzaamheid het doel wordt -in werkelijkheid, niet alleen in naam-, zullen alle in de cirkels liggende waarden nagestreefd moeten worden, op eenzelfde manier als bij voedselveiligheid, hoe complex het totaal daar ook van wordt. Dit betekent in elke situatie opnieuw naar een balans in de integratie van doelen zoeken, acceptierend dat er afwegingen gemaakt moeten worden en bedacht op zelfreferentialiteit. Maar vooral betekent het, net als bij voedselveiligheid, het dragen van de verantwoordelijkheden die daarbij horen, door zowel consument, producent, retail als overheid. Bij een duurzaam voedselproduct gaat het nu eenmaal om het in beschouwing nemen van onszelf en onze naasten, maar ook van mensen over de gehele aarde, van andere levende wezens, én van toekomstige generaties.

*Ir. Hanneke J. Nijland is AIO mens-dierrelaties bij de leerstoelgroepen Communicatiestrategieën en Toegepaste Filosofie aan de Wageningen Universiteit.*

#### Noten

<sup>1</sup> Bron: Second World Water Forum 2000, World water challenges for the twenty-first century [www.waternunc.com/gb/secWWF.htm](http://www.waternunc.com/gb/secWWF.htm), In: Appleby, M.C. (2008) *Eating our future*, WSPA, London.

<sup>2</sup> Als we ons focussen op één perspectief, ons daarvan bewust zijn en tegelijkertijd open staan voor de perspectieven van anderen, is dit toejuichbaar specialisme. Echter, als men zich opsluit in de normatieve kaders waarvan het eigen perspectief uitgaat en daarmee andere perspectieven afwijst of zich daar niet eens bewust van is, is er sprake van zelfreferentialiteit. Zie: Morgan, G. (1986), *Images of Organization*, Sage Publications.

#### Literatuur

- Callicott, J.B. (1988) *On Intrinsic Value of Nonhuman Species*. In: *The Preservation of Species: The Value of Biological Diversity*. B.G. Norton, Princeton: Princeton University Press.
- Esbjörn-Hargens, S., en Zimmerman, M.E. (2009) *Integral ecology: uniting multiple perspectives on the natural world*. Boston & London: Integral books.
- Nijland, H.J. (2010) *De facetten van zorgvuldigheid*. In: *Over zorgvuldige veehouderij, veel instrumenten, één concert*. Wageningen: Wageningen UR.
- Pearce, W.B. en Littlejohn, L.W. (1997) *Moral Conflict. When Social Worlds Collide*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Wenz, P.S. (1988) *Environmental Justice*. Albany: State University of New York Press
- Yanow, D., en Schwartz-Shea, P. (2006) *Interpretation and method: empirical research methods and the interpretive turn*. New York: M.E. Sharpe.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

# Verslaving en autonomie: een probleem van capaciteiten, karakter of bijziendheid?

Anke Snoek

**Hoe mensen zich willens en wetens kunnen engageren in zelfdestructief gedragen hier mee door gaan, zelfs als ze daarmee alles op het spel zetten wat hen lief is, tot hun leven aan toe, heeft gedragwetenschappers en filosofen sinds mensenheugenis verbaasd. Een voorbeeld hiervan is verslaving, verantwoordelijk voor een enorme hoeveelheid schade, op gezondheids-, economisch en intermenselijk vlak.**

Drie casussen: een man is 20 jaar aan heroïne verslaafd, tot hij wordt gediagnosticeerd met longkanker. Men schat zijn overlevingskansen in op 15% en hij kan alleen behandeld worden indien hij zijn heroïne gebruik opgeeft. Hij stopt. De tweede casus is eenzelfde soort verhaal, een jonge man van begin 30, al tien jaar verslaafd aan heroïne; zijn familie, vrienden, partner, therapeuten reiken hem telkens de hand om eruit te treden, maar hij faalt keer op keer tot hij ten slotte overlijdt aan medische complicaties gerelateerd aan zijn middelengebruik. Derde casus: een roker zit in de stromende regen in de auto om zijn kinderen van school te halen. Als hij de straat van de school in rijdt, en zijn kinderen buiten doorweekt ziet staan, bedenkt hij dat hij eerst nog sigaretten moet halen. Op dat moment komt hij tot het besef dat hij niet het soort persoon wil zijn dat zijn kinderen in de regen laat staan om sigaretten te kopen en hij stopt succesvol met roken.

Deze voorbeelden laten zien dat het lastig is te spreken van verslaving in het algemeen en dat de invloed van middelengebruik op iemands autonomie zeer verschillend kan zijn en dus eerder om een taxonomie dan om één antwoord vraagt. Ten tweede laten de casussen zien dat de verschillen tussen de casussen misschien verklaard kunnen worden vanuit een onderzoek naar de normatieve ervaringen van de betrokkenen zelf: hoe zien ze hun identiteit, waarden en de manier waarop middelengebruik intervenueert met de controle die ze over hun leven hebben. In deze bijdrage ga ik in op enkele theorieën over de beïnvloeding van verslaving op iemands zelfcontrole die het theoretische kader van mijn onderzoek ondersteunen.

### Probleem van capaciteiten

Fischer en Ravizza (1998) maken onderscheid tussen 'reason reactivity' en 'reason responsiveness'. Verslaving kan zowel een gevolg zijn van het door mensen niet herkennen van goede redenen om geen middelen te gebruiken (reason responsiveness), als van het wel herkennen en erkennen van goede redenen, maar falen ernaar te handelen (reason reactivity). Neurobiologische

onderzoekingen naar verslaving leveren meer inzicht naar de mechanismen achter het falen van zowel 'reason reactivity' als 'reason responsiveness'. Door middelengebruik worden grote hoeveelheden dopamine vrijgelaten in de hersenen. Dit vergroot de waarde die wordt toegekend aan het gebruik van middelen terwijl de waarde van andere activiteiten daalt. Bovendien wordt de persoon gefocused op tekenen in de omgeving die het middelengebruik voorspellen (geconditioneerd leren). Zo zal de aandacht van alcoholisten bij het binnenkomen in een kamer meteen naar alcoholglazen en flessen worden getrokken en kunnen harddrugs verslaafden een terugval hebben als zij lepels of zilverpapier zien. Hoewel het vrijkomen van dopamine aanvankelijk een genotservaring met zich meebrengt, zwakt deze bij regelmatig gebruik af, terwijl de gerichtheid op gebruik en de verwachting van beloning blijft, zelfs na maanden van abstinente. Robinson en Berridge (1993) beschrijven dat 'wanting' en 'liking' neurologisch twee verschillende processen zijn die normaal samengaan, maar in verslaving losgekoppeld worden: de liking verhoogt terwijl de wanting steeds sterker wordt.

Het vrijkomen van dopamine beïnvloedt ook de communicatie tussen de prefrontale cortex, waar de cognitieve gedragscontrole plaatsvindt, en het beloningssysteem in de hersenen, dat aangeeft welk gedrag belonend is. Ten eerste wordt de informatie vertekend en krijgt middelengebruik buitenproportioneel veel waarde toegekend, ten tweede wordt de cognitieve controle over gedrag zwakker (Volkow et al., 2010). Kortom, zowel de redenen om wel of geen middelen te gebruiken raken vertekend (reason-responsiveness), als de capaciteiten om het gedrag te controleren (reason-reactivity) verzwakken. Sommige neurobiologische onderzoekers spreken zelfs van automatisch gedrag in het geval van verslaving.

### Probleem van karakter

Andere onderzoekers vinden dit te ver gaan. Het model verklaart misschien de tweede casus, maar de



andere casussen laten zien dat er in verslaving zeker ook nog ruimte is voor zelfsturing en controle van het gedrag. Onderzoekers als Morse (ongepubliceerd) en Dalrymple (2006) verwerpen het onderscheid tussen reason-reactivity en reason-responsiveness en claimen dat elke gebruiker stopt met gebruiken zodra ze hier genoeg redenen voor hebben. Zelfs in de tweede casus, heeft de gebruiker blijkbaar meer reden om te gebruiken dan om te stoppen. Gebruikers zijn ten alle tijde zowel *responsive* als *reactive* met betrekking tot de reden.

Hun standpunt kan makkelijk ontaarden in een moralistische visie op verslaving waarbij verslaafden gezien worden als slechte mensen die hun gebruik belangrijker vinden dan de schade die ze zichzelf en hun familie aandoen. Niettemin is een sterk punt van Morse en Dalrymple dat ze aandacht blijven vragen voor de persoon achter de verslaving, voor zijn redenen en wensen. De neurobiologie kijkt vooral naar synchrone zelfcontrole: kan iemand nu, op dit moment, een biertje laten staan? En niet naar diachrone zelfcontrole: hoe past deze handeling in iemands levensverhaal, in zijn dromen en verwachtingen voor de toekomst, in het beeld dat hij van zichzelf heeft.

### Probleem van bijziendheid

Gedragseconomen claimen dat - ongeacht reason responsiveness en reason reactiveness - verslaafden in hun afwegingen vooral naar de korte termijn kijken en niet breder naar hun levensplan. En vanuit een korte termijn perspectief zijn heel andere dingen wenselijk dan vanuit een lange termijn perspectief. Iemand die geen middelen gebruikt ervaart misschien een kwaliteit van leven van gemiddeld 7 punten per dag. Gebruikt iemand nu middelen, dan ervaart hij zo'n sterk genot dat zijn kwaliteit van leven voor die dag misschien tot wel 10 punten stijgt. De volgende dag, echter, voelt hij zich door ontwenningverschijnselen maar een 6, en geen 7 zoals hij zich normaal gevoeld zou hebben. Als hij vervolgens weer middelen gebruikt is het effect door gewenning geen 10 meer, maar nog maar 9. Vanuit een dag-tot-dag perspectief is het toch nog logischer om te gebruiken dan niet te gebruiken (een 9 versus een 6). Op deze manier komt iemand in een neerwaartse spiraal: elke dag zakt zowel het genot van de optimale keuze, als de beloning van het alternatief, waardoor het altijd beter blijft om te gebruiken. Op den duur heeft zo iemand een veel lagere kwaliteit van leven dan hij had in de uitgangspositie, voor hij begon met het middelengebruik. Verslaafden, zo claimt Heyman (2009), zijn bijziend.

### Probleem van capaciteiten, karakter én bijziendheid?

Bechara et al. (2002) echter laten zien dat dit misschien voor een deel van de verslaafden opgaat, maar dat er meer profielen te onderscheiden zijn. In de IOWA gambling task moeten proefpersonen kiezen tussen vier stapels kaarten waaruit ze moeten trekken. Twee stapels geven hoge beloningen en hoge straffen en zijn op de lange termijn ongunstiger, twee stapels geven lage beloningen en lage straffen en zijn op de lange termijn gunstiger. De controlegroep proefpersonen schakelt na een tijdje over op de stapels die op lange termijn gunstiger zijn. Deze proefpersonen vertonen een angstreactie gemeten door zweetconductie elke keer als ze van de hoog risico stapels pakken. Bechara deed deze test ook met mensen met een beschadiging aan de prefrontale cortex, zij bleven van de hoogrisico stapels pakken en hadden geen zweetreactie. Vervolgens deed Bechara de test met verslaafden en vond drie groepen met verschillende reacties: de eerste groep, functionele verslaafden, reageerde zoals de controlegroep, zij schakelt over op de laagrisico stapels en had een zweetreactie. Deze functionele verslaafden zullen waarschijnlijk ondanks hun middelengebruik normaal functioneren in de maatschappij. De tweede groep van bijziende verslaafden reageerde als de proefpersonen met een beschadiging aan de prefrontale cortex, zij hadden geen zweetreactie en bleven hoog risico stapels kiezen. De beloningsgevoelige verslaafden hadden wel een zweetreactie maar kozen toch de hoog risico stapels. Hoewel Bechara's onderzoek veelbelovend is, omdat het de verschillende theorieën elkaar niet wederzijds uit laat sluiten, maar verenigt in profielen, staat het nog in de kinderschoenen en is het nog onduidelijk of het een momentopname is, of dat de verschillende profielen meer vastomlijnd zijn.

### Inzicht door ervaringen

Een van de invalshoeken die vaak afwezig is in de literatuur, zijn de ervaringen van mensen zelf en de inbedding van hun verslaving in hun levensverhaal. Hier willen wij ons op richten in ons onderzoek om te kijken of dit meer inzicht geeft in verschillende typologieën van verslaving en problemen met autonomie: gaat het mis op het gebied van verstand, verlangens, controle over gedrag, of een perspectief op het zelf en de toekomstverwachtingen? In een kwalitatief follow-up onderzoek willen we 20 opiaatafhankelijke en 20 alcoholafhankelijke mensen volgen, hen vragen wat hun verwachtingen van het leven zijn, wat voor persoon ze willen zijn. Voorts of die beelden door hun middelengebruik doorkruist zijn, of ze het gevoel hebben dat ze controle over hun handelingen hebben of over hun

leven, waar ze over een jaar willen zijn en hoe ze denken daar te komen, hoe ze morele dilemma's oplossen met betrekking tot hun middelengebruik en wat ze vinden van het neurobiologische model van verslaving. Hopelijk geeft dit onderzoek niet alleen meer inzicht in het controle aspect van zelf-controle, maar ook in het aspect van het zelf (Horstkötter, 2009), zonder in moralistisch, veroordelend model te vervallen.

*Drs. Anke Snoek is als promovendus werkzaam op Macquarie University in Sydney, Australië.*

### Literatuur

- Bechara, A., S. Dolan, and A. Hindes. "Decision-Making and Addiction (Part I): Myopia for the Future or Hypersensitivity to Reward?" *Neuropsychologia* 40, no. 10 (2002): 1690-705.
- Dalrymple, T. (2006). *Romancing opiates : pharmacological lies and the addiction bureaucracy* (1st ed.). New York: Encounter Books.
- Fischer, J. M., & Ravizza, M. (1998). *Responsibility and control : a theory of moral responsibility*. Cambridge; New York: Cambridge University Press.
- Heyman, G. M. (2009). *Addiction: a disorder of choice*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Horstkötter, D. (2009). *Self-Control revisited. Varieties of Normative Agency*. Radboud University Nijmegen, Nijmegen.
- Miller, M. L. (2003). Comments on Ainslie and Montecarlo. In N. H. R. Vuchinich (Ed.), *Choice, behavioral economics, and addiction* (pp. 1-31). Boston: Pergamon.
- Robinson, T. E., & Berridge, K. C. (1993). The neural basis of drug craving: an incentive-sensitization theory of addiction. *Brain Res Brain Res Rev*, 18(3), 247-291.
- Volkow, N. D., Wang, G. J., Fowler, J. S., Tomasi, D., Telang, F., & Baler, R. (2010). Addiction: Decreased reward sensitivity and increased expectation sensitivity conspire to overwhelm the brain's control circuit. *Bioessays*, 32(9), 748-755.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Een nieuw concept van wilsbekwaamheid in de psychiatrie

*Andrea Ruissen*

**In de vorige eeuw is er veel veranderd op het gebied van de patiëntenrechten. Discussies over dit onderwerp hebben onder andere geleid tot wat we nu kennen als 'geïnformeerde toestemming' (informed consent), een centraal begrip in het gezondheidsrecht. Alleen een wilsbekwame patiënt kan deze geïnformeerde toestemming geven. In de standaardbenadering van wilsbekwaamheid ligt de nadruk op cognitieve functies. Dat leidt er in de psychiatrische context toe dat beoordeling en behandeling onvoldoende kunnen worden afgestemd op de behoeften en vragen van patiënten en hun families. Een benadering waarbij emoties en waarden expliciet worden betrokken bij het oordeel over wilsbekwaamheid, heeft dit probleem mogelijk minder. Het zou in sommige gevallen sneller en assertiever ingrijpen mogelijk maken, maar roept wel nieuwe vragen op.**

Er is internationaal consensus over een aantal ideeën omtrent wilsbekwaamheid. Als eerste moet wilsbekwaamheid verondersteld worden tot het tegendeel is bewezen. Ten tweede is wilsbekwaamheid taakspecifiek; een persoon kan wilsbekwaam zijn met betrekking tot de ene beslissing, bijvoorbeeld het wel of niet nemen van paracetamol bij spanningshoofdpijn, terwijl hij wilsbekwaam is wat betreft een andere beslissing, bijvoorbeeld het al dan niet ondergaan van

elektroconvulsiotherapie bij depressie. Daarbij gaat het, ten derde, primair om de beoordeling van de *besluitvorming* en niet om het besluit zelf; wie onverstane beslissingen neemt is niet automatisch wilsbekwaam. Tot slot is wilsbekwaamheid dynamisch; ze kan variëren in tijd en per situatie. Het categorische wilsbekwaamheidsbegrip – waarbij het hebben van een bepaalde stoornis als vanzelf wilsbekwaamheid betekende – is losgelaten. (Doorn 2009)

Om te bepalen of een concreet persoon, op een bepaald moment, in een bepaalde situatie, en met betrekking tot een specifieke taak wilsonbekwaam is, zijn eind vorige eeuw vier criteria geformuleerd. De patiënt moet een keuze kunnen uitdrukken, in staat zijn om de relevante informatie te begrijpen, de situatie en de consequenties van zijn beslissing kunnen waarderen en hij moet kunnen redeneren over de verschillende opties van behandeling of onderzoek. Deze criteria lagen ten grondslag aan de *MacArthur Competence Assessment Tool* (MacCAT) van Appelbaum en Grisso. (Grisso e.a. 1997) De MacCAT wordt internationaal gezien als de standaardbenadering van wilsonbekwaamheid. Opvallend is het accent op cognitieve functies, zoals taal, denken, geheugen en begrijpen.

### Conceptualisering

Belangrijk empirisch onderzoek naar de praktische conceptualisering van het begrip 'wilsonbekwaamheid' werd gedaan door een onderzoeksgroep uit Oxford (Tan e.a. 2003). Hun studie richtte zich op opvattingen over wilsonbekwaamheid bij jonge vrouwen met anorexia nervosa en hun moeders. Het blijkt dat deze patiënten hun keuze voor het lijnen, hun redeneren en overwegingen kunnen benoemen en bespreken. Zij stellen dun-zijn als belangrijkste waarde in hun leven, boven bijvoorbeeld contact met vriendinnen en familie, school, hobby's en dergelijke. Omdat ze als wilsonbekwaam worden beschouwd, wordt hun afwijzing van behandeling over het algemeen geaccepteerd als 'geïnformeerde afwijzing' (informed refusal), ondanks dat het denken en doen ernstig gestoord zijn. Zij kunnen dan in een levensbedreigende situatie terecht komen. Behandeling of opname afdwingen kan, maar alleen als er gevaar of schade dreigt.

Gaat men uitgebreider met deze vrouwen en hun familie in gesprek, dan blijken zij ambivalent te zijn, bijvoorbeeld over het hongeren en de risico's; er is sprake van een worsteling met wat enkelen het 'niet-authentieke ik' noemen, zij missen de zorgeloosheid die er voor de klachten wel was en benadrukken dat het obsessief bezig zijn met één thema een grote verandering met zich meebracht, die duidelijk ook negatieve kanten heeft. Psychiaters en behandelaren zitten soms met hun handen in het haar: ze voelen wel een moreel appèl, een hulpvraag en ook lijdensdruk. Maar hoe te handelen als assertief ingrijpen, dat op langere termijn een juridische dwangmaatregel zou kunnen voorkomen, onmogelijk is; onmogelijk vanwege de ethische norm (autonomie respecte-

ren, *tenzij*), de wet (wilsonbekwaam zijn en geen direct gevaar vormen, betekent niet ingrijpen) en 'common sense' (ze kunnen het zo goed verwoorden).

### Emoties en waarden

Volgens de standaardbenadering zijn de vrouwen uit de Oxfordse studie wilsonbekwaam om over een psychiatrische behandeling te beslissen. Zij kunnen immers hun keuze voor het overmatig lijnen uitdrukken, uitleggen, beredeneren en tevens de consequenties wegen. Volgens de onderzoekers en de door hen geïnterviewde artsen worden daarmee echter te lage eisen gesteld aan de wilsonbekwaamheid van deze vrouwen om een besluit te nemen over een anorexiabehandeling. Zij zijn van mening dat deze vrouwen wel degelijk als wilsonbekwaam kunnen worden gezien (Tan e.a. 2003). Het verschil zit in een andere conceptualisering van wils(on)bekwaamheid, waarbij ook expliciet wordt gekeken naar eventuele verschuivingen in de prioritering van waarden.

Critici van de standaardbenadering hebben al eerder gewezen op het gebrek aan aandacht voor emoties in de bepaling van wilsonbekwaamheid. Vrij algemeen wordt dit punt erkend, maar er is discussie over of het nu echt een nieuw element is bij de beoordeling van wilsonbekwaamheid of dat de MacCAT bijvoorbeeld dit punt eigenlijk al impliciet meeneemt. Inmiddels zijn inzichten beschikbaar uit onder andere kwalitatief empirisch onderzoek, die leiden tot een belangrijke rol voor waarden en emoties in de beoordeling van wilsonbekwaamheid (Berghmans e.a. 2004).

Men zou zelfs nog een stap verder kunnen gaan. Sommige patiënten blijken hun stoornis als onderdeel van hun identiteit te zien. Identiteit wordt dan gedefinieerd als de verzameling van waarden die iemand nastreeft. De vraag of deze patiënten een behandeling willen om van hun stoornis af te komen, of om in ieder geval minder klachten te hebben en dus meer te kunnen eten, betekent voor hen de vraag of zij een deel van zichzelf willen loslaten en dus deels een andere persoon willen worden. Er lijkt sprake van zo'n fundamentele verschuiving in het denken en doen, dat waarden verwrongen raken of zelfs pathologisch worden. Op basis hiervan zou betoogd kunnen worden dat de wilsonbekwaamheid aangetast is. Deze beperking in de wilsonbekwaamheid van sommige patiëntengroepen wordt niet in de standaard, cognitieve manier van beoordelen verdisconteerd.

### Nieuwe manieren van beoordelen

Mijn stelling is dat een wilsonbekwame beslissing meer

inhoudt dan een keuze uitdrukken, begrijpen, en kunnen waarderen en beredeneren - de standaardbenadering - alleen. Op zijn minst lijken ook andere zaken een rol te spelen: de inhoud van die waarden, het prioriteren of afwegen ervan, ziekte-inzicht en het kunnen accepteren van ziek-zijn of het integreren of juist loskoppelen van ziekte en identiteit. Inmiddels sluiten steeds meer onderzoekers zich bij de nieuwe inzichten aan (Doorn 2009).

Het is overigens niet zomaar duidelijk hoe waarden een plek kunnen krijgen in de beoordeling van de wilsbekwaamheid. Op grond waarvan kan de arts vaststellen dat het waardensysteem kan leiden tot een wilsonbekwaamheidsoordeel? Als een arts bijvoorbeeld vindt dat het streven van een vrouw naar dun-zijn pathologisch is, hoe verhoudt het waardensysteem van de patiënt zich dan tot het waardensysteem van de beoordelaar? En hoe beoordeelt men of waarden 'pathologisch' zijn?

### Methodiek

De onderzoekers uit Oxford zijn niet achter hun bureaus blijven zitten, maar op pad gegaan om een specifieke patiëntengroep in de klinische praktijk te bestuderen. Deze benadering blijkt tot wezenlijk nieuwe inzichten te kunnen leiden. Ik wil de vragen die er nog liggen ook met empirisch onderzoek te lijf gaan. Concreet is gekozen voor kwalitatief empirisch ethisch onderzoek met een voorname plaats voor de responsieve methodologie (waarbij iteratief inzichten uit kwalitatief onderzoek en normatieve analyse gecombineerd worden). Daarom heb ik een promotieonderzoek opgezet bij een andere patiëntengroep, namelijk mensen met een obsessieve compulsieve stoornis (OCD). Hoewel deze stoornis het denken en doen in grote mate beïnvloedt, worden patiënten met OCD vanuit de huidige psychiatrische traditie over het algemeen wilsbekwaam geacht om over behandeling te beslissen. Toch komt de vraag of een patiënt nog wilsbekwaam is van tijd tot tijd op bij behandelaren. Ook patiënten vinden soms dat ze eigenlijk 'onvrij' of niet beslisvaardig zijn, ondanks dat ze prima kunnen uitleggen wat ze doen, waarom ze het doen en hoe (ir)rationeel dat is. Ook hier spelen een bijna verscheurende ambivalentie, verandering in (prioritering van) waarden en het idee dat er een 'niet-authentieke ik' zou kunnen zijn een rol. Om al deze redenen vormen patiënten met een obsessieve compulsieve stoornis een ideale groep om de nuances van het wilsbekwaamheidsbegrip bij te bestuderen.

### Ten slotte

Een antwoord op de nog openstaande vragen kan leiden tot een concept van wilsbekwaamheid dat beter dan de standaardbenadering past in de specifieke psychiatrische context. Met zo'n concept kunnen beoordeling en behandeling beter op de behoeften en vragen van psychiatrische patiënten en hun families afgestemd worden. Is namelijk sprake van wilsonbekwaamheid, dan is het in eerste instantie van belang om de patiënt te ondersteunen en de wilsbekwaamheid te bevorderen om zo te zorgen dat iemand alsnog wilsbekwaam 'kan gaan beslissen'. Maar wellicht is het ook mogelijk om sneller en assertiever in te grijpen, bijvoorbeeld met behulp van bemoeizorg of familie-interventies, zodat op langere termijn een juridische dwangmaatregel voorkomen kan worden. De morele rechtvaardiging van dat sneller en assertiever ingrijpen ligt in een nieuw concept van wilsbekwaamheid die in de ervaring van patiënten, familie en behandelaren meer recht doet aan de psychiatrisch praktijk dan de standaardbenadering.

*Drs. Andrea Ruissen is arts, filosoof en in opleiding tot psychiater. Zij is werkzaam bij GGZ inGeest en de afdeling metamedica van het VU medisch centrum.*

### Literatuur

- Berghmans, R.L., Dickenson, D., Meulen ter, R.T. (2004) Mental capacity: in search of alternative perspectives. *Health Care Analysis*, 12, pp. 251-63.
- Doorn, N. (2009) Wilsbekwaamheid: weldoen, autonomie, identiteit. Amsterdam: Boom.
- Grisso, T., Appelbaum, P.S., Hill-Fotouhi, C. (1997) The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatric Services*, 48, pp. 1415-1419.
- Tan, J.O.A., Hope, T., Stewart, A. (2003) Competence to refuse treatment in anorexia nervosa. *International Journal of Law and Psychiatry*, 26, pp. 697-707.
- Ruissen, A.M., Widdershoven, G.A.M., Meynen, G., Abma, T.A., Balkom, A.J.L.M. (2011) A systematic review of the literature about competence and poor insight. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 9, p. 8.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

# Ethische verantwoording van richtlijnen voor diagnose en therapie bij kinderen en adolescenten met ADHD

Wilma Göttgens-Jansen

Richtlijnontwikkeling in de gezondheidszorg heeft als doel de kwaliteit van zorg en preventie van ziekten op een wetenschappelijk onderbouwde manier te verbeteren. Het is van belang dat richtlijnen een breed draagvlak hebben en ook toegepast worden. Richtlijnen worden opgevat als ethisch neutrale instrumenten die de keuze voor een optimale behandeling bij ziekte ondersteunen. De implementatie van recente Nederlandse, Engelse en Amerikaanse richtlijnen voor de behandeling van kinderen en adolescenten met ADHD wordt echter gekenmerkt door controversen, die mogelijk ook ethisch van karakter zijn. Mijn onderzoek richt zich op de ethische onderbouwing van de richtlijnen en de uitwerking daarvan op de zorgpraktijk. De uitkomsten kunnen tot aanbevelingen leiden voor verbetering van ontwikkeling en implementatie van richtlijnen en voor een ethisch verantwoorde toepassing van ADHD richtlijnen.

### Casus Jamy

Jamy, 15 jaar, komt vanuit de huisartspraktijk met zijn recept voor methylfenidaat bij de apotheek. Apothekers zijn wettelijk verplicht om na te gaan of patiënten voldoende geïnformeerd zijn over het nieuw te gebruiken geneesmiddel en of er nog vragen zijn rond gebruik, werking of bijwerkingen. Gezien zijn leeftijd is Jamy daarop zelf aanspreekbaar. Als ik – de apotheker – hem vraag of is uitgelegd hoe hij de tabletten methylfenidaat moet gebruiken en wat voor effect hij mag verwachten, brandt hij meteen los. Als ik maar niet denk dat hij die tabletten gaat gebruiken, want hij is het met de gang van zaken helemaal niet eens. Zijn twee broertjes van negen en elf jaar gebruiken al een aantal jaren methylfenidaat, maar met hem is niets mis! Ik nodig hem uit in de spreekkamer om hem zijn verhaal te laten doen. Het gaat even niet lekker op school (2<sup>e</sup> klas VMBO-t) en zijn resultaten blijven sinds vorig jaar achter. Dat heeft zijn weerslag op de sfeer thuis en hij heeft regelmatig aanvaringen, vooral met zijn moeder. In samenspraak met zijn mentor en de huisarts is vastgesteld dat zijn gedrag een aantal kenmerken van *attention deficit hyperactivity disorder* (ADHD) vertoont en dat methylfenidaat zijn functioneren kan verbeteren. Zijn broertjes reageren daar erg goed op, maar bij hem is het heel anders, hij heeft helemaal geen pillen nodig, weet hij stellig mee te delen. Laat de anderen maar normaal doen, dan krijgen ze met hem geen last. Hij heeft geen ADHD en gaat de pillen niet gebruiken. Zijn broertjes krijgen er ook nog medicatie voor het slapen bij, vanwege de bijwerkingen van methylfenidaat. Dat zal hem niet gebeuren... aldus Jamy.

### Vragen rond diagnostiek en medicatiegebruik

Conform de multidisciplinaire richtlijn ADHD worden, bij de signalering van probleemgedrag bij kinderen en

vermoeden van ADHD, de gezins- én de schoolsituatie betrokken. Ouders/verzorgers en leerkrachten hebben een belangrijke rol bij het invullen van de vragenlijsten voor vroegsignalering en kunnen gebruik maken van overzichten met specifieke ADHD-kenmerken. Bij nadere diagnostiek door een deskundige worden probleemgebieden in het functioneren omschreven en getoetst aan de formele criteria van classificatiecategorieën, bijvoorbeeld de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM).

Er worden vraagtekens geplaatst bij de validiteit van de criteria voor ADHD en of het wel een ziekte is. De kindertijd wordt gekenmerkt door aanzienlijke veranderingen in groei en ontwikkeling van de structuur en functie van het brein. Kennis over de invloed van dit proces op de klinische expressie en symptomen van psychopathologie, het metabolisme en de effectiviteit van geneesmiddelen is nog beperkt. Stimulerende medicatie wordt al meer dan 60 jaar gebruikt, maar lange termijn-effecten van gebruik bij kinderen zijn nog niet vastgesteld. Er is onzekerheid over effecten van psychofarmaca op de fysiologie van een organisme en brein in ontwikkeling. Medicatiegebruik bij kinderen en jongvolwassenen brengt dus risico's met zich mee.

Het is dan ook niet voor niets dat in het publieke debat onlangs de discussie over ADHD weer is verhevigd. Het gebruik van stimulerende middelen door kinderen en jongvolwassenen neemt nog steeds toe. De medicatie wordt voorgeschreven om het drukke en ongewenste gedrag van kinderen te reguleren. Op korte termijn zijn psychostimulantia effectief en verminderen bij ongeveer 60% van de kinderen hyperactiviteit en impulsiviteit, en verbeteren ze ook het cognitief presteren, zoals concentratie en nauwkeurigheid. In 2002 werd in



Nederland ruim 200.000 keer een dergelijk middel verstrekt, in 2007 was dit opgelopen tot 624.000 en in 2009 tot 865.000 keer.

### Ethische kwesties rond ADHD

Vanwege de kwetsbaarheid van het kind en adolescenten in hun fysieke en psychische ontwikkeling, stellen diagnose en behandeling van psychiatrische stoornissen extra eisen aan een zorgvuldige, ethisch verantwoorde, afweging van de belangen van het kind tegenover sociaal-maatschappelijke en politieke en economische belangen. Hoewel de wetenschappelijke kennis over een aantal aspecten van ADHD op het gebied van genetica, voeding en hersenfysiologie de afgelopen jaren flink is toegenomen, geven andere vraagstukken nog aanleiding voor heftige discussies; niet in de laatste plaats onder ADHD'ers zelf. Maar ook onder wetenschappers leven deze vragen.

Uit recent eigen empirisch onderzoek onder psychiaters en filosofen bleken verschillende vraagstukken als relevant ervaren te worden. Bijvoorbeeld of diagnostiek altijd even accuraat en deskundig plaatsvindt, of een ADHD-diagnose stigmatiserend kan zijn, en of een fout-positieve ADHD-diagnose het zelfbeeld van het kind kan aantasten (Pygmalion-syndroom). Ook de mogelijkheid dat ouders in hun eigen optiek ontslagen worden van de verantwoordelijkheid voor tekortkomingen in de opvoeding, en dat ADHD-diagnose voorwaarde is voor vergoeding van therapiekosten, roepen vragen op. ADHD-diagnose en behandeling kunnen een voorbeeld zijn van 'selling sickness'. Rond behandeling met psychostimulantia is de vraag of gedragscontrole met medicatie een vorm van sociale controle is. Gebruik van psychostimulantia is buiten de medische context ook als middelenmisbruik bekend en hangt samen met verslavingsgedrag. Binnen het medisch-farmacologisch werkingsgebied is de vraag of er niet ook sprake is van enhancement bij verder gezonde individuen. Nadelige effecten op langere termijn van gebruik van psychostimulantia zijn nog onvoldoende bekend, maar het onthouden van adequate behandeling aan kinderen met ADHD kan een negatief effect hebben op hun opleiding en ontwikkelingsmogelijkheden in de toekomst. Op korte termijn blijken psychostimulantia bij een meerderheid van de kinderen de cognitieve prestaties in het algemeen en dus ook de schoolprestaties te verbeteren.

### Onderzoek naar ethische verantwoording van klinische richtlijnen

Klinische richtlijnen zijn op systematische wijze ontwikkelde en *evidence-based* uiteenzettingen, ontworpen

om artsen en patiënten te helpen bij hun besluitvorming. Het voorkomen van de aandoening ADHD en het belang van de publieke gezondheidszorg hebben ertoe geleid dat verschillende groepen klinische richtlijnen hebben ontwikkeld. Conflictueuze kwesties rondom ADHD hebben vooral te maken met het diagnostische proces en het medicatiegebruik bij kinderen. De controverses rondom diagnostiek en het gebruik van stimulerende medicatie bij kinderen zijn wellicht geworteld in ethische vooronderstellingen die besloten liggen in de richtlijnen.

Mijn onderzoek richt zich op een aantal richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten tot 18 jaar met ADHD en op de richtlijnontwikkelaars. De eerste onderzoeksvraag is of ethisch relevante vraagstukken zijn opgemerkt door de richtlijnontwikkelaars en of deze vraagstukken een rol hebben gespeeld bij het ontwikkelen van de richtlijn. Ook wordt bekeken of de zorg voor kinderen met ADHD en hun families verbeterd kan worden door expliciet de ethische aspecten van het diagnoseproces en de behandeling van kinderen en adolescenten met ADHD aan de orde te stellen in de richtlijn. Een aanvulling op de klinische richtlijnen op het gebied van educatie en praktische ethiek zou een hulpmiddel kunnen zijn voor het ethisch verantwoord toepassen van de richtlijn door de zorgverleners.

Dat richtlijnen evidence-based zijn, vooronderstelt een hiërarchie in bewijskracht van onderzoeksmethodologie. De uitkomsten van *randomized controlled trial* (RCT) als 'gouden standaard' wegen zwaarder in de richtlijn dan observationeel onderzoek of expertise. Multidisciplinaire zorg houdt in dat deskundigen uit vakgebieden met ongelijksoortige kennisachtergrond en praktijken zijn betrokken bij de zorgverlening van kinderen met ADHD. Zij hanteren verschillende visies op wat goede zorg is, gebaseerd op specifieke onderzoeksmethodologieën uit de natuurwetenschappen of sociale wetenschappen. Een psychiater zal eerder een behandeling met psychostimulantia voorstellen, terwijl een gedragswetenschapper of psycholoog de voorkeur geeft aan psychosociale educatie. Zo hebben apothekers weet van de voor- en nadelen van de verschillende geneesmiddelen en zien ouders/verzorgers en leerkrachten vaak vooral de voordelen. Een filosoof zal vanuit geesteswetenschappelijk perspectief de vraag stellen naar de betekenis van ADHD als 'ziekte' of 'stoornis' en de relatie met vigerende mensbeelden of machtsverhoudingen onderzoeken. Het vaststellen van ADHD vindt niet plaats op grond van symptomen, maar, in eerste instantie, op het categoriseren van



gedragskenmerken met behulp van statistische handboeken. Het label ADHD is dus een gevolg van bepaalde gedragskenmerken en niet de oorzaak van dat gedrag. De menselijke neiging tot reïficatie leidt tot de misvatting dat ADHD een entiteit – een ding – is en bepaald gedrag verklaart, terwijl het om een normatieve definitie gaat.

Het expliciet maken van dit soort vooronderstellingen kan het bewustzijn van de zorgverlener van beperkingen van het eigen perspectief versterken en ruimte creëren voor synergie met andere professionals en vooral met de kinderen en families die het aangaat. Belangenverschillen en onderlinge machtsverhoudingen, gecombineerd met een richtlijn, waarin een bepaalde opvatting over ADHD als stoornis dominant is, vergroten het risico dat het belang van het kind op de achtergrond raakt in het rumoer van de controverses tussen partijen. Uiteindelijk zal de multidisciplinaire zorgverlening met behulp van richtlijnen het welzijn van het kind zelf centraal moeten kunnen stellen. Daar ligt de kracht en de uitdaging.

*Wilma Göttgens-Jansen, MSc MA, is apotheker en tevens werkzaam als onderzoeker bij de sectie gezondheids-ethiek van IQ Healthcare, Scientific Institute for Quality of Healthcare, onderdeel van UMC St. Radboud Nijmegen.*

## Literatuur

- Gerard N.M. (2010) 'A diagnosis of conflict: theoretical barriers to integration in mental health services & their philosophical undercurrents'. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5, p. 4.
- GGZ richtlijnen (2005) *Multidisciplinaire Richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ADHD bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Nieweg E.H. (2010) 'Is adhd-medicatie na 2-3 jaar uitgewerkt? Over de verrassende, maar weinig bekende follow-up van het mta-onderzoek'. *Tijdschrift Psychiatr*, 52(4), pp. 245-54.
- Patil T. & Giordano J. (2010) 'On the ontological assumptions of the medical model of psychiatry: philosophical considerations and pragmatic tasks' *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5, p. 3.
- Stichting Farmaceutische Kengetallen (2007) 'Spectaculaire toename ADHD-middelen'. *Pharmaceutisch Weekblad*, 142, pp. 29-30.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Verantwoorde ontwikkeling van vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer?

*Anna Laura van der Laan & Yvonne Cuijpers*

**Een constructieve ethische reflectie van nieuwe opkomende technologieën wordt gecompliceerd door allerlei onzekerheden waarmee techniekontwikkeling gepaard gaat. In deze bijdrage laten wij zien hoe onzekerheden juist kunnen worden ingezet om de ethische reflectie rijker en constructiever te maken. We illustreren dit aan de hand van de ontwikkeling van vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer.**

#### Vroegdiagnostiek van dementie, ja of nee?

In september 2011 verschijnt in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG) een commentaar getiteld: "Vroegdiagnostiek naar dementie: niet doen" (Grundmeijer, 2011). Het is een reactie op een oproep van dementiespecialisten tot vroege diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. Grundmeijer stelt vraagtekens bij de betrouwbaarheid en de prognostische waarde van een vroegere diagnose en

bij het effect ervan op de kwaliteit van leven van de patiënt. Ook wijst hij – zelf huisarts – op de grenzen van de verantwoordelijkheid van een huisarts. 'Het begint er langzamerhand op te lijken dat de huisarts verantwoordelijk kan worden gesteld voor de gezondheid van de klachtenloze patiënt, in plaats van de ziekte van zieke mensen' (Grundmeijer, 2011, p2).

Dit betoog van Grundmeijer roept verbaasde en

scherpe reacties op (NTvG, 2011). De auteurs van het artikel waartegen Grundmeijer ageert, stellen dat zijn suggestie dat een vroege diagnose angst en depressie tweewegbrengt bij ouderen, ongegrond is. De diagnose brengt juist zekerheid en biedt ouderen de mogelijkheid actief richting te geven aan hun leven. En daarvoor is de huisarts wel degelijk verantwoordelijk. Specialisten ouderengeneeskunde verwijten Grundmeijer dat hij de consequenties van ongediagnosticeerde dementie ernstig onderschat. Een sociaal geriatrater wijst op de grote belasting voor mantelzorgers en op groot-schalig onderzoek waaruit blijkt dat patiënten en hun mantelzorgers zelf graag vroeg op de hoogte zijn van de diagnose. Hij concludeert daarom: “Vroegdiagnostiek bij dementie: wél doen!”

### Voorwaarden voor verantwoorde vroegdiagnostiek

Deze controverserige zet de wenselijkheid van vroegdiagnostiek van dementie op scherp. Ondertussen zijn de feitelijke diagnostische mogelijkheden nog volop in ontwikkeling. Die ontwikkelingen staan centraal in het onderzoeksproject waar onze beide promotieonderzoeken deel van uitmaken. Het project, “Responsible early diagnostics for Alzheimer’s Disease” wordt gefinancierd door het NWO-onderzoeksprogramma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren. Om meer inzicht te krijgen in een verantwoorde vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer, volgen wij van dichtbij de activiteiten van het Nederlandse onderzoeksconsortium ‘Leiden Alzheimer Research Nederland’ (LeARN). Het LeARN-consortium, dat bestaat uit zowel publieke als private partijen, streeft ernaar een betrouwbare diagnose van de ziekte van Alzheimer mogelijk te maken – zelfs al voordat er duidelijke cognitieve klachten aanwezig zijn. Daartoe worden PET-scans, MRI-scans en analysetechnieken voor hersenvocht (verkregen door middel van een ruggenprik) ontwikkeld om *biomarkers* aan te tonen die geassocieerd zijn met vroege stadia van de ziekte van Alzheimer.

Deze inspanningen van het LeARN-consortium vinden plaats in een context van grote beloften en hooggespannen verwachtingen met betrekking tot vroegdiagnostiek. Maar tegelijkertijd zijn er talrijke onzekerheden. Hoe komen de nieuwe diagnostische instrumenten eruit te zien? Hoe en door wie, zullen ze gebruikt worden? Wat zijn de gevolgen van dat gebruik voor de individuele patiënt en zijn of haar omgeving? Verandert dat ons beeld van de dementie of van ziekte en gezondheid in het algemeen? Al deze onzekerheden maken het buitengewoon lastig om een ethisch oor-

deel te vellen over de wenselijkheid van vroegdiagnostiek voor Alzheimer. Ze vragen dan ook om een genuanceerder antwoord dan “vroegdiagnostiek, wel doen” of “vroegdiagnostiek, niet doen”. Veel belangrijker en zinvoller vinden wij de vraag: ‘wat is *verantwoorde* (vroeg)diagnostiek en welke *voorwaarden* kunnen daaraan worden gesteld?’

### Onzekerheden

De diverse onzekerheden die onlosmakelijk verbonden zijn aan nieuwe opkomende technologieën, zijn niet alléén maar lastig. Het identificeren van onzekerheden geeft ons, als ethicus/ sociaalwetenschapper, namelijk waardevolle inzichten in de *speelruimte* die er bestaat voor eventuele (bij)sturing in de richting van verantwoorde technologie. Die speelruimte zoeken we niet alleen in de wetenschappelijke context, maar ook in de klinische en zelfs bredere maatschappelijke context. Zo vindt in het geval van vroegdiagnostiek voor Alzheimer de ontwikkeling immers niet alleen plaats in het laboratorium, maar wordt die mede vormgegeven door keuzes in het technologische ontwerp, in richtlijnen voor diagnostiek, in beleidsmaatregelen voor implementatie en in de politieke agenda voor omgang met dementie in de vergrijzende samenleving. Dat betekent ook dat de *verantwoordelijkheid* voor verantwoorde vroegdiagnostiek, en het scheppen van de voorwaarden daarvoor, niet alleen in handen ligt van de ingenieur, maar in die van velen. Het betrekken van alle relevante spelers in het Alzheimer-veld is dan ook een noodzakelijk ingrediënt in onze queeste naar verantwoorde vroegdiagnostiek.

De onzekerheden komen we op het spoor in interviews met diverse belanghebbenden en observaties van verschillende relevante praktijken. Dat levert een rijk geschakeerd palet op, zoals al is te zien aan de NTvG-discussie. In de eerste plaats worden daarin allerlei onzekerheden zichtbaar ten aanzien van de *wetenschappelijke feiten*. Zo zijn er meningsverschillen over de daadwerkelijke mogelijkheden van vroegdiagnostiek, over de adequaatheid van de huidige interventiemogelijkheden en over het psychologische effect van zo’n diagnose op de patiënt. Er worden talrijke studies aangehaald om bepaalde standpunten te onderbouwen, maar ook die spreken elkaar vervolgens weer tegen. Wie heeft er gelijk?

Ten tweede laat het commentaar van Grundmeijer zien dat het nog onzeker is hoe andere belangrijke spelers in het veld zullen reageren op de nieuwe technologieën; spelers voor wie de ontwikkeling van vroegdiagnostiek meer of minder direct (grote) reper-

cussies heeft. Grundmeijer richt namelijk de aandacht op de rol van de huisarts in vroegdiagnostiek, een speler die in het discours van het LeARN-project geheel buiten beeld blijft. MRI- en PET-apparatuur en technieken voor het analyseren van hersenvloeistof dienen in een gespecialiseerde context gebruikt te worden, door medisch specialisten en laboranten. Maar wat als (een van) deze instrumenten op een zeker moment daadwerkelijk toepasbaar zijn in een presymptomatisch stadium? Dat heeft onvermijdelijk invloed op de praktijk van de huisarts; die moet de patiënt doorverwijzen maar rekent dat misschien helemaal niet tot zijn of haar verantwoordelijkheid.

In de NTvG-discussie stuiten wij ook op conceptuele onzekerheden: Grundmeijer heeft het in zijn commentaar over diagnostiek op basis van (beginnende) symptomen die de huisarts met behulp van simpele neuropsychologische testjes zelf kan doen, en noemt dat 'vroegdiagnostiek'. Het LeARN-consortium spreekt echter van vroegdiagnostiek van Alzheimer in termen van het diagnostiseren van 'Alzheimerpathologie': van afwijkende processen in de hersenen, ongeacht de aanwezigheid van symptomen. In de reacties op Grundmeijer worden ook nog eens de termen screening en een *tijdige* diagnose geïntroduceerd. Deze conceptuele onzekerheden vragen om antwoorden op vragen zoals: waar hebben we het eigenlijk over, wanneer we spreken van vroegdiagnostiek? Spreken we dan over de diagnose dementie of over het aantonen van processen in het brein die duiden op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer, zonder dat de symptomen zich (al) aandienen? En waar hebben we het eigenlijk over wanneer we spreken van de ziekte van Alzheimer?

### **Constructieve ethische reflectie mogelijk maken**

Het palet aan onzekerheden dat aan het licht komt door de perspectieven van verschillende belanghebbenden in verschillende relevante contexten op te helderen, laat zien dat een aantal zaken een constructieve ethische reflectie flink in de weg kan staan. Zo is er sprake van conceptuele verwarring, van onzekerheid over de verdeling van verantwoordelijkheden en van onenigheid over de wetenschappelijke feiten.

Te midden van al deze onzekerheden zijn er verschillende *toekomstscenario's* denkbaar met betrekking tot vroegdiagnostiek. Daarbij gaat het niet alleen om de technologische ontwikkeling tot een diagnostisch eindproduct, maar vooral ook om de repercussies die de ontwikkeling heeft op alle andere relevante contexten en belanghebbenden. Door vroegdiagnostiek worden immers niet alleen vroege medische interven-

tie, begeleiding en zorg voor een patiënt mogelijk gemaakt. Vroegdiagnostiek plaatst ook het hele leven van een persoon in een ander daglicht. Vroegdiagnostiek is ook een bron van data voor medisch onderzoek. Vroegdiagnostiek leidt ook tot een label met een stigmatiserende bijwerking. Vroegdiagnostiek kan ook indringende sociale gevolgen hebben: van een rijbewijs dat niet meer wordt verlengd tot de zorgverzekeringspremie die wordt verhoogd.

Verantwoorde innovatie vereist dat de overwegingen van alle belanghebbenden gehoord worden. Dat betekent dat er rekening gehouden moet worden met de meervoudige en meerduidige werkelijkheid van vroegdiagnostiek en van de ziekte van Alzheimer. Maar als we kijken naar politieke en beleidsbeslissingen, dan spelen bepaalde benaderingen van de ziekte van Alzheimer een grotere rol dan andere. De meest dominante benadering is die waarbij Alzheimer wordt opgevat als een biomedisch probleem; een probleem dat vraagt om een beter begrip van het ziektemechanisme, een vroege diagnose en een medische interventie. In het licht van verantwoorde innovatie is het echter cruciaal om de andere betekenissen die de ziekte van Alzheimer kan hebben niet uit het oog te verliezen. Een middel daarvoor is de ontwikkeling van rijkere scenario's waarin vanuit verschillende invalshoeken wordt getoond welke effecten bepaalde interventies kunnen hebben op die verschillende werkelijkheden. De vraag naar verantwoorde vroegdiagnostiek wordt zodoende geherformuleerd als een vraag naar het meest wenselijke scenario waarin die vroegdiagnostiek vorm krijgt. Want de waarde van vroegdiagnostiek van de ziekte van Alzheimer hangt af van de betekenis ervan in de praktijken en levens van talrijke betrokkenen.

*Anna Laura van der Laan en Yvonne Cuijpers zijn promovendi in het NWO-project 'Responsible early diagnostics for Alzheimer's Disease' (projectleider: Marianne Boenink). Anna Laura werkt bij de afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente. Yvonne is werkzaam bij de afdeling Innovatie- en Milieuwetenschappen van de Universiteit Utrecht.*

### **Literatuur**

- Grundmeijer, H.G.L.M. (2011) Vroegdiagnostiek naar dementie: niet doen. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 155: A3821
- NTvG (2011) Reacties op Commentaar Grundmeijer. <http://www.ntvg.nl/publicatie/Vroegdiagnostiek-naar-dementie-niet-doen>, geraadpleegd 23 november 2011.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

# Van ICT-ondersteund afvallen tot simulatorbaby's. Ethische vragen rond persuasieve technologieën

Jilles Smids

12-02-2028. Tijdens een moment van bezinning kom je tot het inzicht dat het je echt niet lukt om je streefgewicht te behalen en je besluit je te laten helpen door één van de vele websites die daarvoor speciaal ontworpen zijn. Na wat surfen heb je er één gevonden die geschikt lijkt, *WeightHelp*, en je begint met het invullen van de gevraagde gegevens. Bij stap drie vraagt de *WeightHelp* om je 'persuasieve profiel'. Even twijfel je, maar na enkele seconden inactiviteit verzekert de betrouwbaar ogende avatar (vergis je je, of heeft ze echt wat weg van tante Marit?) van *WeightHelp* je dat je profiel niet aan derden verstrekt wordt. Je geeft de gevraagde toegang. In je profiel staat dat een aantal beïnvloedingsstrategieën bij jou bijzonder goed werkt: steun van je vrienden, afspraken maken met een coach/deskundige, vergelijking met relevante anderen en complimenten. Wat minder goed werkt is het verschaffen van feitelijke informatie.

Vervolgens ben je nog een half uurtje bezig en in die tijd krijg je een persoonlijke *e-coach* toegewezen, met wie je in overleg je streefgewicht vaststelt. Ook word je gevraagd om de namen en gegevens van je beste vrienden (vertrouwelijkheid wederom verzekerd) en krijg je toegang tot het gebruikersforum inclusief de opdracht om minstens drie maal per week te *posten*, te beginnen met het melden van je afvaldoelen. Tenslotte volgt nog een groot aantal vragen waarin je je eetpatroon invoert, dat meteen geanalyseerd wordt en waaruit vervolgens een wel erg concreet voedingsadvies rolt. Tevreden en vol goede moed besluit je morgen te beginnen met afvallen.

Bovenstaand scenario, een combinatie van bestaande technologie en technologie in ontwikkeling, zou mijns inziens werkelijkheid kunnen worden binnen één of enkele decennia. Kaptein en Eckles (2010) omschrijven *persuasive profiling* als het verzamelen van kennis van de beste manieren waarop een individu beïnvloed kan worden, op basis van diens interactiegeschiedenis met persuasieve systemen. De ontwikkeling en toepassing van de achterliggende technologie gaan snel. Letho en Oinas-Kukkonen (2010) analyseren voor zes bestaande 'weight loss websites' welke persuasieve kenmerken tot succesvol afvallen zouden moeten leiden.

Mijn promotieonderzoek gaat over de ethische vragen die persuasieve technologieën oproepen. Doel is om vast te stellen onder welke voorwaarden persuasieve technologieën<sup>1</sup> ethisch acceptabel zijn en op basis daarvan suggesties te doen voor ontwerprichtlijnen. Hieronder geef ik eerst een definitie en een aantal voorbeelden van persuasieve technologieën, waarna ik dieper inga op de vraag in hoeverre persuasieve technologie onze vrijheid intact laat en onze autonomie respecteert.

### Persuasieve technologieën: definitie en voorbeelden

*WeightHelp* is een voorbeeld van een persuasieve technologie (PT), een 'technologie die doelbewust ontworpen is om het gedrag en/of attitudes van de gebruikers te veranderen, zonder dwang of deceptie te gebruiken; persuasie impliceert vrijwillige verandering' (Fogg, 2003). Legio technologieën zijn volgens deze definitie een PT en het worden er alleen maar meer, op verschillende terreinen. Denk aan commerciële websites zoals amazon.com die suggesties en aanbevelingen doen op basis van de keuzes van andere gebruikers en je eigen gebruikersgeschiedenis. Of aan matrixborden langs provinciale wegen die een glimlach tonen als je de juiste snelheid aanhoudt en de diverse eco-feedback systemen die je als bestuurder zuiniger willen laten rijden. Ook binnen het domein van gezondheid en welzijn is er een snelle toename van PT en van technologische hulpmiddelen waarin persuasieve elementen verwerkt zijn. Zo is in de VS de 'Baby Think It Over' ontwikkeld, een zeer realistische simulatorbaby die reageert op de verzorger, bedoeld om tienerzwangerschappen te voorkomen. Tieners krijgen hem voor zo'n twee dagen mee naar huis en moeten de juiste zorg verlenen; anders huult de Baby Think It Over continu.

### Vrijheid, autonomie en persuasieve technologie

Persuasieve technologie kan op meerdere manieren impact hebben op de vrijheid en autonomie van gebruikers. Voor de ethische reflectie daarop is van belang hoe de doelen van de PT zich verhouden tot de doelen van de gebruiker. Voor wie wil afvallen en gezonder wil leven kan de ondersteuning van websites als *WeightHelp* helpen om zijn doelen te bereiken. In dat geval werkt PT in beginsel autonomie versterkend. Echter, de gebruiker zal doorgaans niet de enige zijn

die met een PT bepaalde doelen wil bereiken. Lehto en Oinas-Kukkonen (2010) merken in hun analyse van 'weight-loss websites' op dat slechts in twee gevallen duidelijk was van welke organisatie de website uitging. Drie van de zes sites gaven alleen algemene beschrijvingen van het doel van de website. Het ligt voor de hand dat dit soort sites gesponsord wordt door zorgverzekeraars, die zeker ook de doelstelling van kostenbesparing zullen hebben. Duidelijkheid over makers en belanghebbenden dient dus gegeven te worden.

Hier komt bij dat de doelen via *gedragsveranderingen* behaald moeten worden. Een beter eetpatroon gecombineerd met meer bewegen leidt tot afvallen en een betere gezondheid. Echter, de route naar die doelen heeft behoorlijke praktische consequenties voor iemands leven en als die route buiten de gebruiker om bepaald wordt, kan dat een aantasting van diens autonomie inhouden. Wie een PT inzet om een persoonlijk doel te bereiken, autoriseert daarmee niet automatisch elk middel om die doelen te realiseren. Een richtlijn voor ontwerpers van dergelijke websites kan daarom zijn om gebruikers invloed te geven op de gekozen gedragsveranderingen om het doel te halen.

In bovenstaand voorbeeld hebben de gebruiker en de PT in principe dezelfde doelstelling. Bij PT in het commerciële domein is dat lang niet altijd het geval. Men zou kunnen argumenteren dat wanneer iemand PT gebruikt om zichzelf te beïnvloeden, de gebruikte vormen van beïnvloeding sterk en effectief mogen zijn. Echter, wanneer iemand een site van een winkel bezoekt is in de meeste gevallen het doel om een geïnformeerde en goede keuze te maken. Daarbij kan bijvoorbeeld de mening van vrienden een legitieme bron van invloed vormen, maar geen enkele consument zal het doel van de site, zoveel mogelijk producten verkopen, delen.

Vooraf bij commerciële toepassingen is het fenomeen van *persuasive profiling* een bron van zorg. Kaptein en Ekles (2010) schetsen de mogelijkheid dat bedrijven de kennis van individuele persuasieve profielen delen of verkopen aan instanties, die deze informatie vervolgens verkopen aan bijvoorbeeld een politieke partij, die daarmee mensen gepersonaliseerde verkiezingsboodschappen kan zenden. Aangezien onze sociale interactie steeds vaker bemiddeld wordt door technologie, is kennis van de manieren waarop mensen beïnvloed kunnen worden op steeds grotere schaal toepasbaar, tegen steeds lagere kosten. Overheidsregulering lijkt me hier zeer gewenst, onder andere via privacywetgeving.

Kijken we nog eens naar Fogg's definitie van PT, dan valt op dat dwang en deceptie (en andere vormen van manipulatie) uitgesloten worden en dat PT leidt tot vrijwillige verandering van gedrag en/of attitudes. Men zou dus kunnen tegenwerpen dat de gesignaleerde bedreigingen van onze vrijheid en autonomie overdreven zijn: PT laat de gebruiker immers vrij? Zo eenvoudig is het echter niet. Binnen het (nog jonge) veld van onderzoek naar en het ontwerp van PT is er een grote mate van consensus over deze definitie. Tegelijkertijd valt op dat meerdere onderzoekers aangeven dat in de praktijk de lijn tussen persuasie enerzijds en manipulatie en dwang anderzijds dun is. Meer dan eens klinkt de roep om ethische reflectie op PT van de kant van ontwerpers en onderzoekers. Eén van de belangrijkste vragen daarbij is hoeveel *daadwerkelijke vrijheid* een PT gebruikers laat. Het conceptueel verhelderen van de verschillen tussen technologische persuasie, manipulatie en dwang<sup>2</sup> zie ik dan ook als de eerste stap van mijn onderzoek. Voor deze verheldering blijkt kennis van de psychologische mechanismen van persuasie essentieel, wat betekent dat interdisciplinaire samenwerking met psychologen nodig is voor ethische reflectie op PT.

## Conclusie

Persuasieve technologie is een steeds belangrijker type technologie, met potentieel grote invloed op ons leven, niet in het minst op ons privé leven. De ethische reflectie op PT, die nog maar net op gang komt, is dan ook meer dan nodig. Hierbij is de vraag naar de relatie tussen PT en onze autonomie en vrijheid de meest fundamentele en urgente.

*Drs. Jilles Smids is werkzaam bij de Philosophy & Ethics of Technology groep van de Technische Universiteit Eindhoven. Zijn promotieonderzoek maakt deel uit van het project "Persuasive Technology, Allocation of Control, and Social Values", onderdeel van het NWO programma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren.*

## Noten

<sup>1</sup> Ik vertaal het Engelse *persuasive technology* telkens met 'persuasieve technologie', omdat het Nederlandse 'persuaderen' dezelfde betekenislagen van het Engelse 'to persuade' omvat, zoals overreden, overtuigen en overhalen.

<sup>2</sup> Bijvoorbeeld de autogordels die een piepton laten horen wanneer een bestuurder de gordel niet om doet. De piep is dermate irriterend dat het voor de meeste bestuurders psychologisch onmogelijk is om (als ze dat zouden willen) hun gordel niet om te doen.



## Literatuur

Fogg, B. J. 2003. *Persuasive Technology: Using Computers to change what we think and do*. The Morgan Kaufmann series in interactive technologies. Amsterdam; Boston: Morgan Kaufmann Publishers.

Kaptein, M., Eckles, D., 2010, Selecting Effective Means to Any End: Futures and Ethics of Persuasion Profiling in: T. Ploug, P. Hasle, H. Oinas-Kukkonen (eds.), *Persuasive Technology. 5<sup>th</sup> International Con-*

*ference, Persuasive 2010, Copenhagen, Denmark, June 2010, Proceedings*, Berlin, Heidelberg and New York: Springer, pp. 82-93.

Letho, T., Oinas-Kukkonen, H., 2010, Persuasive Features in Six Weight Loss Websites: A Qualitative Evaluation in: T. Ploug, P. Hasle, H. Oinas-Kukkonen (eds.), *Persuasive Technology. 5<sup>th</sup> International Conference, Proceedings*, pp. 162-173.

---

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Software op één lijn krijgen met waarden van mensen wiens levens het beïnvloedt

Christian Detweiler

**Softwaretechnologie stelt mensen in staat om handelingen te verrichten die voorheen niet mogelijk waren. Echter, voor elke handeling die software mogelijk maakt zijn er talloze die niet mogelijk worden gemaakt. Sommige handelingen worden zelfs beperkt of onmogelijk gemaakt. Software heeft implicaties voor gebruikers en voor de samenleving waarin zij gebruikt wordt. Veel implicaties krijgen al vorm tijdens de ontwerpfase, waarin ontwerpers en andere betrokkenen afwegingen maken tussen mogelijke functies en kwaliteiten die de software kan realiseren en op basis waarvan de software uiteindelijk wordt geïmplementeerd. Ontwerpers laten zich in dit proces vaak sturen door ontwerpmethoden, die meestal weinig ruimte bieden voor systematische reflectie op de implicaties van technologiegebruik. Dit terwijl de ontwerpfase, waarin software nog het meest vormbaar is, juist een belangrijk 'moment' is om deze kwesties te adresseren. Waarden-gerichte ontwerpmethoden kunnen een oplossing bieden.**

#### Technologie

Mensen leven al meer dan 1,5 miljoen jaar met technologie, al sinds Neanderthalers de eerste (bekende) eenvoudige werktuigen ontwikkelden. Technologie stelt mensen in staat handelingen te verrichten die anders lastig of niet mogelijk zouden zijn. Deze uitbreiding van menselijke capaciteiten kan zowel wenselijke als onwenselijke gevolgen hebben. Bovendien, technologie biedt talloze opties niet, of maakt sommige zelfs onmogelijk. Door ICT lijken de mogelijkheden talrijker dan ooit. Computernetwerken maken het mogelijk om wereldwijd grote hoeveelheden gegevens ogenschijnlijk moeiteloos en onmiddellijk uit te wisselen. Supercomputers kunnen worden gebruikt om moleculaire dynamica te simuleren. Mobiele telefoons bevatten voldoende rekenkracht en netwerkcapaciteit om muziek via een mobiele internetverbinding vanaf een elders aanwezige computer af te spelen en via sociale netwerken vrienden onmiddellijk te laten weten waar we naar luisteren. Met dezelfde mobiele telefoon kunnen we andere internetgebruikers laten weten met wie we zojuist in een bepaald café zijn binnengestapt. We kunnen zelfs foto's bijvoegen. Om een ander voorbeeld te geven, met sensoren kunnen in

een verzorgingshuis voortdurend vitale gegevens van ouderen worden gemeten, hierin patronen worden herkend evenals veranderingen in die patronen, zonder dat een verpleger of arts fysiek bij de oudere aanwezig hoeft te zijn.

#### Neveneffecten

Softwaretechnologie kan naast het bedoeld uitvoeren van functies ook neveneffecten hebben. Neem Facebook, met 800 miljoen actieve gebruikers waarschijnlijk een van de populairste sociale netwerksites ter wereld. Facebook laat gebruikers een profiel aanmaken met informatie over zichzelf, met basisgegevens zoals (echte) naam en geslacht, tot uitgebreidere gegevens zoals relatiestatus, opleiding en interesses. Gebruikers kunnen vrienden worden door hun profielen aan elkaar te koppelen. Door informatie te delen (zoals tekst, foto's, koppelingen naar webpagina's, en zelfs fysieke locatie) kunnen gebruikers op de hoogte blijven van elkaars activiteiten. Facebook biedt dus een verzameling van functies die de doelen van gebruikers om te vriendschappen te onderhouden, op de hoogte te blijven en te communiceren met andere gebruikers binnen Facebook, ondersteunen.



Facebook heeft ook een winstoogmerk. Een van de voornaamste inkomstenbronnen is het verkopen van advertentieruimte. Adverteerders kunnen op basis van locatie, leeftijd, en interesses advertenties richten aan specifieke doelgroepen (en “vrienden” van die doelgroepen). Adverteerders kunnen ook pagina’s binnen Facebook aanmaken waarmee zij informatie aan gebruikers kunnen verstrekken. Gebruikers kunnen aangeven of zij die informatie “leuk vinden”. In 2007 breidde Facebook de advertentiemogelijkheden uit met *Beacon*, een dienst die gegevens verzamelde over activiteiten van gebruikers op aangesloten externe websites en deelde deze op Facebook met hun “vrienden”. Zo zou een Facebookgebruiker een aankoop kunnen doen op veilingsite *eBay* en zou dit zonder zijn of haar toestemming met alle “vrienden” op Facebook gedeeld worden. Na veel ophef en een *class action* rechtszaak is de dienst opgeheven. Met *Facebook Platform* biedt Facebook ontwikkelaars en beheerders van websites mogelijkheden om gebruikers alsnog informatie van externe websites te laten delen met andere gebruikers op Facebook, door bijvoorbeeld artikelen “leuk te vinden”. Inmiddels kunnen applicaties die gebruik maken van Facebook Platform gebruikers informatie laten delen met hun “vrienden” op Facebook, zonder dat zij daarvoor actie hoeven te nemen. Wie muziekdienst *Spotify* gebruikt en de dienst koppelt aan Facebook, kan bijvoorbeeld met zijn of haar Facebookvrienden delen naar welke muziek hij of zij op een bepaald moment luistert. En lezers van de *Washington Post* kunnen via diens *Social Reader* met alle “vrienden” op Facebook delen wat zij lezen. In beide gevallen zonder daarvoor iets te hoeven doen.

### Privacy, eigendom en normverschuiving

Dit roept vragen op over privacy van gebruikers en eigendom van de informatie die zij genereren. Gebruikers kiezen er weliswaar zelf voor om deze diensten als Facebook te gebruiken, en deze diensten stellen gebruikers in staat om te bepalen of informatie wel of niet gedeeld wordt en met wie. Het is echter de vraag of zij, na eenmaal toestemming gegeven te hebben, zich nog herinneren aan welke diensten zij welke toestemming hebben verleend. Het is ook de vraag of gebruikers zich volledig bewust zijn van de gevolgen van hun keuze om informatie te delen. Informatie wordt bijvoorbeeld op de computers van Facebook bewaard, zelfs als gebruikers denken het gewist te hebben. Bovendien kan door diensten aan te bieden waarbij informatie delen de standaardinstelling is, een verschuiving optreden in hoe mensen met elkaar omgaan, zelfs hoe mensen de wereld zien; door keuzen over de inrichting van een specifieke technologie kan het delen van informatie de norm worden.

Softwaretechnologie kan dus zowel positieve als negatieve (neven)effecten hebben. Deze effecten zijn niet slechts het resultaat van het gebruik van dergelijke technologie. Een computerprogramma is niet slechts een instrument dat ten goede of ten kwade gebruikt kan worden. Een computerprogramma heeft of biedt met andere woorden bepaalde functies en deze functies ondersteunen in bepaalde contexten sommige handelingen beter dan andere en kunnen dus voor bepaalde doeleinden beter worden gebruikt dan voor andere. Daarmee ondersteunen specifieke softwaretechnologieën bepaalde waarden (bijvoorbeeld transparantie) beter dan anderen (zoals privacy).

### Softwareontwerp

De functies en eigenschappen van technologieën die bijdragen aan deze neveneffecten krijgen hun eerste vorm tijdens het ontwerp ervan. Willen we positieve effecten van software zoveel mogelijk bevorderen en negatieve effecten vermijden, dan is de ontwerpfase van software dus een belangrijk aandachtspunt.

In elke fase van softwareontwerp kunnen verschillende technieken worden toegepast die kunnen leiden tot verschillende soorten kennis en die de structuur van de uiteindelijke software kunnen beïnvloeden. Zo kunnen ontwerpers behoeften van belanghebbenden proberen te achterhalen door middel van eenvoudige interviews, of door etnografisch onderzoek. Zelfs de identificatie van belanghebbenden kan van invloed zijn. De ontwerper kan zich beperken tot directe gebruikers van de beoogde software, of ook mensen wier levens indirect door de werking van de software worden beïnvloed, tot de groep relevante belanghebbenden rekenen.

Keuzes van softwareontwerpers bepalen mede de uiteindelijke structuur van de software, en daarmee mogelijk ook de positieve en/of negatieve neveneffecten van het softwaregebruik. Een ontwerper van Facebook zou bijvoorbeeld bij het bepalen van standaardinstellingen voor gebruikers kunnen kiezen tussen het openbaar maken van geplaatste berichten of voor het privé houden daarvan. Dergelijke keuzen kunnen gewichtige gevolgen hebben.

### Waarden-gericht softwareontwerp

Het is van belang dat er ontwerpmethoden worden ontwikkeld waarin reflectie net zo’n centrale rol speelt als het bepalen van functionele eisen. Dit is geen onmogelijke opgave. In de beginjaren van computertechnologie was ontwerp met name een kwestie van voldoen aan functionele eisen. In de loop der jaren kwam de gebruiker centraler te staan. Daarbij werd

gekeken naar psychologische factoren als perceptie, geheugen en cognitie en de invloed daarvan op het omgaan met technologie. Bij softwareontwerp wordt tegenwoordig veel gebruikgemaakt van dit soort kennis. Dat is een stap in de goede richting, maar niet voldoende. Het gezichtsveld van gebruikersgerichte ontwerpmethoden moet worden verbreed naar waarden-gericht ontwerp. Hierbij krijgen niet slechts psychologische factoren aandacht in het ontwerpproces, maar spelen sociale en ethische overwegingen een centrale rol. Een van de meest vooraanstaande methoden op het gebied van waarden-gericht ontwerp, *Value Sensitive Design* (VSD), wordt momenteel bijvoorbeeld toegepast in een project gericht op het verbeteren van de veiligheid van dakloze jongeren in Seattle. (Woelfer et al., 2011) Hierbij hebben de betrokken onderzoekers informatie over de door dakloze jongeren ervaren relaties tussen locatie, mobiele telefonie en veiligheid. Op basis daarvan konden de onderzoekers mogelijke ontwerprichtingen formuleren, zoals het ondersteunen van veranderende vertrouwensrelaties tussen dakloze jongeren, het ondersteunen van de behoefte om mishandeling vast te leggen, en het ondersteunen van niet-stigmatiserende toegang tot infrastructuur. Hoe dit zich verder zal vertalen in technologische applicaties moet nog blijken, maar dit voorbeeld toont wel aan hoe waarden-gericht ontwerp waarden van belanghebben-

den kan blootleggen en als uitgangspunt kan nemen voor verder ontwerp. Daarmee is een belangrijke stap gezet om software op één lijn te krijgen met de waarden en belangen van de mensen wiens levens het beïnvloedt.

*Christian Detweiler, MSc is werkzaam bij de Mens-Machine Interactiegroep van de faculteit Elektrotechniek, Wiskunde en Informatica en bij de afdeling Filosofie van de faculteit Techniek, Bestuur en Management van de Technische Universiteit Delft.*

### Literatuur

Woelfer, J.P., Iverson, A., Hendry, D.G., Friedman, B., en Gill, B. (2011). Improving the safety of homeless young people with mobile phones: Values, form and function. *Proceedings of CHI 2011*, pp. 1707-1716.

### Internetbronnen

<http://www.facebook.com/press/info.php?statistics>  
<http://www.poynter.org/latest-news/media-lab/social-media/147638/with-frictionless-sharing-facebook-and-news-orgs-push-boundaries-of-reader-privacy/>  
<https://apps.facebook.com/wpsocialreader>  
<http://www.guardian.co.uk/technology/2011/oct/20/facebook-fine-holding-data-deleted>

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Een lief ziekenhuis? Dat vraagt om een onderzoeksweb! Vier Tilburgse promotieonderzoeken en hun onderlinge samenhang

*Klaartje Klaver, Hanneke van der Meide, Eric van Elst & Marcel Boonen*

**Klantgerichtheid, keuzevrijheid en kostenbeheersing domineren het debat over de kwaliteit van gezondheidszorg. Deze aspecten zijn van groot belang, maar kunnen ook het zicht vertroebelen op waar het werkelijk om gaat in de zorg. De vraag wat goede zorg is, kan niet eenduidig worden beantwoord. Wel kunnen enkele onmisbare componenten van goede zorg worden benoemd: normatief-reflexieve professionaliteit, aandacht, inzicht in de leefwereld van de patiënt en “professionele ruimte”. In dit artikel bespreken we deze punten aan de hand van onze promotieonderzoeken.**

Onze onderzoeken vinden plaats binnen het programma *Menslievende Zorg*, dat een samenwerking is tussen de leerstoelgroep Zorgethiek van de Universiteit van Tilburg en het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Dit programma is gestart in 2009 en heeft tot doel om binnen het ziekenhuis tot meer menslievende (Van Heijst, 2005) en presente zorg (Baart, 2001; Baart & Gryndonck, 2008) te komen. Alle onderzoeken hebben een zorgethisch perspectief. We lichten dat eerst kort toe en gaan vervolgens dieper in op onze onderzoeken.

### Empirisch onderzoek vanuit zorgethisch perspectief

Zorgethiek gaat uit van een relationeel mensbeeld; mensen zorgen samen voor een leefbare wereld in een web van (wederkerige) relaties. Zorg wordt opgevat als een altijd aanwezig onderdeel van het dagelijkse en maatschappelijke leven en de wijze waarop mensen omgaan met de kwetsbaarheid van het bestaan. Zorg is niet alleen ‘nuttig’, ‘efficiënt’ of ‘prettig’, maar altijd ook moreel van aard omdat het te maken heeft met een

goed leven, met en voor elkaar. *Kwaliteit* van zorg heeft daarom niet alleen te maken met de vraag of zorghandelingen technisch goed zijn uitgevoerd, maar hangt ook samen met de betrekking waarbinnen de zorg wordt gegeven en ontvangen. Dit perspectief beïnvloedt hoe we onze onderzoeksvragen formuleren en langs welke weg we ze proberen te beantwoorden. Zo kijken we naar specifieke situaties en erkennen we het belang om echt in relatie te staan met iemand die zorgafhankelijk is, om al doende te ontdekken wat goed is voor hem of haar. Doel is om praktische kennis en wijsheid, die veelal verborgen blijven, bloot te leggen, te beschrijven en te ontwikkelen.

### **Normatief-reflexieve professionaliteit in lerende gemeenschappen (Eric van Elst)**

We leven in een tijd waarin kennisontwikkeling belangrijk is. Om goede zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat zorgprofessionals blijven leren, ook in het ziekenhuis. Het programma *Menslievende Zorg* geeft aan dit leren een andere invulling dan gebruikelijk. Niet competentiegericht leren staat centraal maar de vorming van normatieve-reflexieve professionaliteit. Dat professionaliteit *normatief* is, betekent vanuit zorgethisch perspectief dat alle zorgverlening om ethische beslissingen vraagt. Het is ook normatief omdat de persoonlijke bestaansethiek van de zorgverlener een rol krijgt bij het beantwoorden van vragen als: 'Wat is goede zorg?' en 'Wat is goed om hier te doen?' De professionaliteit is *reflexief* omdat er een zekere afstand gecreëerd wordt tot onkritische en ethisch ondoordachte meegaandheid met veranderingen en protocollen. Dit geeft professionals de benodigde "professionele ruimte"; de vrijheid om zelfstandig na te denken en te handelen naar wat in die situatie en context passend is.

Het onderzoek van Eric richt zich op de vraag hoe de lerende gemeenschappen functioneren en leren. Hoe kijken ze naar professionele praktijken? Vergroten ze de normatief-reflexieve professionaliteit en brengen ze transities op gang? De ruimte die lerende gemeenschappen geven, bieden professionals de kans om hun eigen beroepsuitoefening te onderzoeken, om "in hun kracht te komen" en sturing te bieden aan de eigen beroepsuitoefening, zo lijken eerste resultaten aan te geven. Vragen binnen deze lerende gemeenschappen zijn bijvoorbeeld: hoe kijken patiënten naar onze zorg, hoe kijken we naar patiënten en wanneer spreken wij over een lastige patiënt? Ook de onderzoeken van Klaartje, Hanneke en Marcel voeden deze lerende gemeenschappen, en daarmee de normatief-reflexieve professionaliteit.

### **Aandacht in de zorg (Klaartje Klaver)**

In het onderzoek van Klaartje staat aandacht centraal. Tot nu toe is er weinig discussie geweest over het typische karakter van aandacht in de zorg. Als er al discussie is, is de visie op aandacht vaak eenzijdig. Zo wordt aandacht in de psychologie opgevat als een aantal mentale processen die leiden tot het optimaal verrichten van een taak. In de filosofie wordt bijvoorbeeld nagedacht over de relatie tussen aandacht en het bewustzijn en de wil. Een belangrijke vraag is dan: kun je je aandacht richten of wordt die getrokken? Ook is er literatuur over het *morele* karakter van aandacht: aandacht voor een ander.

Het onderzoek van Klaartje bevindt zich op het grensvlak van deze twee benaderingen: aandacht als cognitief vermogen en aandacht als zorg of liefde. Door aandachtig te zijn kan een zorgverlener zien wat er voor iemand nodig is. Aandacht en zorg zijn intern verbonden: zonder aandacht is goede zorg niet mogelijk. Daarnaast kan aandacht ook goed zijn op zichzelf, want goede zorg draait om erkenning en maakt dat mensen zich gezien voelen.

Klaartje loopt mee met verpleegkundigen en artsen tijdens patiëntencontacten én ze probeert een beeld te krijgen van de context waarbinnen die contacten plaatsvinden. Zo probeert zij meer grip te krijgen op aandacht: een moeilijk grijpbaar maar ingrijpend element van (ziekenhuis)zorg. Hoe ziet die aandacht er uit in de praktijk? Welke vormen van aandacht kunnen in het ziekenhuis gevonden worden? Een van haar constatering is dat er een verschil bestaat tussen wat zorgverleners aandacht noemen en wat patiënten als aandacht ervaren. Aandacht lijkt vaak onbewust gegeven te worden. Bovendien hangt het nauw samen met de specifieke context van het ziekenhuis. Dit doet vermoeden dat aandacht moeilijk te controleren is: soms lijkt ze 'begeleid' te kunnen worden, maar op andere momenten is aandacht iets wat mensen 'toevalt'.

### **De leefwereld van de (oudere) patiënt (Hanneke van der Meide)**

Een meer omvattend begrip van aandacht kan zorgverleners helpen om naast gericht te zijn op het genezen van ziekten, ook te proberen te doorgronden wat het betekent voor een patiënt om ziek te zijn en in het ziekenhuis te liggen. Hanneke richt zich op een in omvang toenemende patiëntengroep in het ziekenhuis, namelijk patiënten van 80 jaar en ouder. Deze groep heeft veelal meerdere aandoeningen en kwalen tegelijk en in de praktijk verlaten ze zelden helemaal 'gezonder' het ziekenhuis. Een zorgopvatting die alleen gericht is op het

oplossen van problemen biedt dan weinig handvatten.

Door oudere patiënten op diverse afdelingen gedurende hun verblijf in het ziekenhuis te volgen ('*shadowing*'), probeert Hanneke meer zicht te krijgen op hun leefwereld. De eerste resultaten laten zien dat ziekte en een ziekenhuisopname niet alleen een grote impact hebben op het lichamenlijk functioneren van ouderen maar op hun gehele bestaan. Weg zijn uit de vertrouwde omgeving, aanpassen aan het ritme van het ziekenhuis en onzekerheid over het lichamenlijk functioneren zijn voorbeelden van ervaringen die kunnen leiden tot de afname van controle en grip op de situatie. Voor een betekenisvol leven moeten ouderen zich op een betekenisvolle wijze kunnen verhouden tot de dimensies van hun leefwereld zoals tijd, ruimte en lichaam. Echter, een verblijf in het ziekenhuis kan aspecten van deze relaties zo verstoren dat het betekenisvolle zelf onder druk komt te staan.

Vanuit zorg als betrekking omvat goede zorg aan ouderen in het ziekenhuis het ondersteunen van ouderen en het creëren van omstandigheden waardoor ouderen ondanks of juist in hun kwetsbaarheid in staat zijn om een betekenisvol leven te ervaren. Dit vraagt om zorgverleners die afstemmen op de beleving van oudere patiënten. Meer inzicht in de leefwerelden van oudere patiënten kan er aan bijdragen dat deze afstemming beter verloopt.

### **Nurses in space (Marcel Boonen)**

De zorgethiek legt een grote nadruk op de gesitueerdheid van zorgverlening. Professionele zorgverlening vindt plaats in een *institutionele* context. Het onderzoek van Marcel richt zich op een specifiek onderdeel van de institutionele context; de wederzijdse invloed van technologiegebruik en het verpleegkundige handelen. Hij onderzoekt een digitaal medicatiedistributiesysteem waarbij gebruik wordt gemaakt van barcodering. De veronderstelling is dat het terugdringen van de menselijke factor de medicatiedistributie veiliger maakt.

De implementatie van technologie verandert echter niet enkel de praktijk maar plaatst ook de verpleegkundige in een andere positie; de technologie lijkt sterk in te grijpen in het dagelijkse verpleegkundige handelen. Dat gaat heel ver: de technologie kan het verpleegkundig handelen letterlijk stoppen als verpleegkundigen het systeem niet volgen. Enkel een poging het systeem te omzeilen biedt dan nog (ontsnappings)mogelijkheden.

Doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de technologische en tekstuele sturing van het handelen en

verpleegkundigen weer in staat te stellen om te reflecteren op hun professionele ruimte en daar (opnieuw) invulling aan te geven, zodat zij de verschillende kennisvormen (praktisch, expliciet en taciet) die zij inzetten in het zorgproces, beter in balans kunnen brengen.

### **Ten slotte**

Wat is goede zorg? Vanuit zorgethisch perspectief is goede zorg de inspanning om mensen bij te staan wanneer het niet meer gaat; wanneer het leven faalt en het kwaliteit en autonomie verliest. Zorg is meer dan het repareren van defecten. Zorg moet worden afgestemd op de specifieke behoeften van de zorgontvanger, zoals die naar voren komen in de zorgrelatie. Goede zorg is ingebed in instituties die zijn ingericht op zorg en waar ruimte is voor normatief-reflexieve professionaliteit.

Goede zorg draait dus om meer dan klantgerichtheid, keuzevrijheid en kostenbeheersing. Wanneer het gaat over kwaliteit van zorg moeten we niet alleen toe naar een andere visie op zorg, maar ook naar een andere manier van onderzoek doen naar kwaliteit. Zaken als relationele verbondenheid, aandacht, aansluiten op leefwerelden, normatief-reflexieve professionaliteit en professionele ruimte laten zich niet in cijfers uitdrukken: goede zorg draait immers om mensen. De hierboven beschreven promotieprojecten zijn hiervan vier voorbeelden. Ze werpen allemaal licht op een ander aspect van goede zorg. Op deze manier, met behulp van kwalitatief-empirisch onderzoek, kan inzicht worden verkregen in die aspecten van zorgpraktijken die weliswaar niet in statistieken te vangen zijn, maar wel uiterst belangrijk zijn wanneer het hebben over goede zorg.

*Klaartje Klaver (MSc, MSc), Hanneke van der Meide (MSc) en Eric van Elst (MScN, RN) zijn werkzaam bij het Departement Cultuurwetenschappen, Onderzoeksprogramma Zorgethiek van Tilburg University.*

*Marcel Boonen, MA, is werkzaam bij het St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg en is verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.*

### **Literatuur**

- Baart, A. (2001) *Een theorie van presentie*. Den Haag: Uitgeverij Lemma BV.
- Baart, A. & M. Grypdonck (2008) *Verpleegkunde en presentie*. Den Haag: Uitgeverij Lemma BV.
- Heijst, A. van (2005) *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Wenger, E., McDermott, R. & W.M. Snyder (2002). *Cultivating Communities of Practice: a Guide to Managing Knowledge*. Boston, Massachusetts: Harvard Business School Press.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Morele problemen in de mantelzorg voor ouderen

Sytske van Bruggen

**Tegenwoordig blijven ouderen steeds langer zelfstandig wonen. Hierbij speelt mantelzorg een belangrijke rol. Nederland telt ruim 1.7 miljoen mantelzorgers (De Boer en Timmermans, 2009), waarvan ruim de helft hulp biedt aan een oudere. 59 Procent van de zorgontvangers heeft last van geheugenklachten. Wanneer het vermogen om zelf te beslissen wordt aangetast, kan dat een ingrijpende verandering teweeg brengen in de wijze waarop de partner, kinderen of andere naasten zich tot iemand verhouden. In deze bijdrage schets ik de morele problemen waarvoor mantelzorgers zich zien geplaatst en de rol die het dementieel syndroom daarin speelt.**

Als een individu niet meer wilsbekwaam is, behoren zijn belangen zo goed mogelijk behartigd te worden door een vertegenwoordiger. Uit onderzoek van Touwen (2008) in verpleeghuizen blijkt dat het voor de naasten van opgenomen demente patiënten moreel complex is om te beslissen wat goede zorg is, en een afweging te maken tussen de eigen percepties en de wensen van de patiënt zelf. Over het traject dat aan de opname voorafgaat in de thuissituatie is echter nog weinig bekend. Wat maakt het voor naasten in de thuissituatie zo zwaar om hulp te bieden? In hoeverre beïnvloedt een verslechterend geestelijk functioneren van de oudere de morele problemen die de naasten ervaren? In dit promotieproject worden deze vragen empirisch onderzocht bij mantelzorgers van ouderen. Er wordt tevens onderzocht hoe de huisarts en thuiszorg zich in dergelijke situaties tot de mantelzorgers verhouden. Op deze plaats beperken we ons tot het perspectief van de mantelzorger.

#### Opzet van het onderzoek

Er zijn semi-gestructureerde diepte-interviews van ruim een uur afgenomen bij 45 mantelzorgers van hulpbehoevende ouderen in diverse stadia van dementie. De respondenten kregen op anonieme basis de ruimte om vrijuit te spreken over een aantal vooraf vastgestelde onderwerpen, zoals het thema 'spanningen in de zorg', 'rolverschuivingen' en 'relatie met professionele zorgverleners'. Deze gesprekken zijn vervolgens geanalyseerd met behulp van 'grounded theory': er zijn geen vooraf geformuleerde theorieën getoetst, want theorievorming vindt juist plaats op grond van het onderzoeksmateriaal. Hieronder worden de eerste bevindingen gepresenteerd.

#### Onzichtbaarheid van de belasting

Het eerste domein dat onderscheiden kan worden betreft de onzichtbaarheid van de belasting.

*"Mijn vader heeft niet in de gaten hoeveel tijd het me kost om al die financiële dingen te regelen"*

Deze mantelzorger, een vrouw van middelbare leeftijd

met opgroeiende kinderen en een deeltijdbaan als administratief medewerker, wil zo veel mogelijk gehoor geven aan de wensen van haar – geestelijk intacte – vader. Wat hij haar vraagt is een behoorlijke klus, waar ze eigenlijk geen tijd voor heeft. Maar het stuit haar ook tegen de borst om haar vader duidelijk te zeggen hoeveel ze voor hem doet; ze wil hem de confrontatie met zijn hulpbehoefte besparen.

Er spelen hier verschillende, soms tegenstrijdige, belangen. Het belang van de vader is dat aan zijn hulpvraag wordt voldaan. Maar in zijn belang handelen kan tegen het belang van de dochter zijn, bijvoorbeeld vanwege het tijdsbeslag. Voor de dochter kan het ook een belang zijn dat haar inspanningen 'onzichtbaar' blijven in de zin dat vader niet geconfronteerd wordt met zijn hulpbehoefte. Zij kan het ook als vanuit het oogpunt van wederkerigheid als filiale verplichting beschouwen om die hulp te bieden. Tegelijkertijd is het in beider belang dat dochter niet overbelast raakt, omdat ze dan mogelijk helemaal geen hulp meer kan bieden.

#### Veiligheid en welzijn versus autonomie

De geïnterviewde mantelzorgers lijken het vaak ook lastig te vinden wanneer er ingegrepen moet worden tegen de wens van de oudere in.

*"Mijn tante wilde afgelopen zomer weer een tijdje naar de camping. Wij hadden sterke twijfels. Want ze is slecht ter been en heeft eigenlijk dagelijks thuiszorg nodig. We wilden haar echter niet betuttelen. Na een paar dagen camping vol ellende – een val, sanitaire ongelukken omdat ze met haar rollator niet bijtijds bij de toiletten aankwam – besefte ze zelf: 'Dit gaat niet meer.'"*

Deze mantelzorger, een man van in de vijftig, beschrijft hoe hij enerzijds zijn geestelijk goed functionerende tante niet haar keuzevrijheid wilde afnemen. Anderzijds ontstond er een schrijnende situatie, waardoor zijn tante wellicht een aantasting van haar waardigheid ervoer, maar ook duidelijk risico liep op schade. Dit



soort dilemma's doet zich ook voor met betrekking tot deelname aan het verkeer.

*"Mijn moeder rijdt levensgevaarlijk. Soms houd ik mijn hart vast als ik haar zie wegrijden. Zelf zegt zij nog dat het goed gaat. Het zou makkelijk zijn als de keuring wat strenger werd."*

De oudere in het laatste voorbeeld lijdt aan dementie. In beide situaties beschouwt de mantelzorger het als een essentiële stap in het acceptatieproces dat de oudere zelf tot het inzicht komt dat het niet meer gaat. Moeilijk is de vraag hoe ver je daar als naaste in mee kunt gaan. Beide mantelzorgers willen de oudere beschermen tegen verlies van waardigheid, maar het is de vraag of dat ook het resultaat zal zijn als er niet wordt ingegrepen. Wie is verantwoordelijk voor de verkeersveiligheid van moeder en andere weggebruikers? Zoon besluit dat de keuringsinstantie en zijn moeder uiteindelijk die verantwoordelijkheid dragen – zij het met een machteloos gevoel.

### Sociale ontremming van de oudere

Een ander thema betreft het sociale gedrag van de oudere. Zeker bij bepaalde typen dementie kan een patiënt sociaal en emotioneel ontremd gedrag vertonen.

*"Ze kan zo tekeer gaan tegen de thuiszorg. Helemaal als het een Turkse is. Ik schaam me dood."*

Deze mantelzorger, een vrouw van begin veertig, heeft erg veel moeite met de discriminerende uitingen van haar moeder jegens allochtone thuiszorgmedewerkers. Ze ervaart dan een enorme gêne jegens degenen die haar moeder nota bene komen helpen. Bijsturen lukt niet. Ook kan ze deze ontremming niet als een symptoom van een verslechterende geestesgesteldheid beschouwen. Wanneer haar moeder in een sociale situatie zo duidelijk de normen schendt, heeft dat gevolgen voor de dochter. De dochter kan de angst hebben de verzorgende denkt dat haar moeder hiermee de familieopvattingen uitdraagt en daarom de verantwoordelijkheid voelen om dat recht te zetten. Ook is het mogelijk dat de dochter, op volwassen leeftijd, haar moeder zozeer in een moederrol is blijven zien, dat het haar niet lukt om te gaan met een rolverschuiving; zelfs niet wanneer moeder vanwege haar dementie niet meer aan die moederrol kan voldoen. Ook voor partners lijkt het moeilijk te zijn de dementerende oudere te zien als iemand die anders is geworden en aan wie wellicht andere maatstaven opgelegd moeten worden.

### Morele problemen in de laatste levensfase

Als een oudere de laatste levensfase nadert, kan het goed zijn om wensen met betrekking tot medisch handelen te bespreken; zeker als er sprake is van progressieve cognitieve aandoeningen. Uit de gesprekken blijkt

dat de geïnterviewden dit een lastig thema vinden. Het lijkt het erop dat op een aantal belangrijke thema's met betrekking tot de laatste levensfase van de oudere door de geïnterviewden niet actief wordt geanticipeerd.

*"Het komt vreemd over als ik aan m'n vrouw zou vragen wat ze wil als ze een beroerte krijgt. Straks denkt ze nog dat ik haar kwijt wil. Wat we wel of niet zouden doen, zien we wel als het zover is."*

Deze mantelzorger kiest ervoor om niet met zijn echtgenote te bespreken wat haar wensen zouden zijn op het moment dat ze haar wil niet meer kan uiten. Hij is bang om zijn vrouw pijn te doen wanneer hij haar levenseinde ter sprake brengt. Wanneer het duidelijk is wat de oudere zelf zou willen, kan dat de naasten helpen bij het nemen van moeilijke beslissingen, bijvoorbeeld bij de vraag of in geval van calamiteiten levensverlengende behandeling gegeven zou moeten worden. De wetenschap hoe de oudere daarover dacht kan het aanzienlijk makkelijker maken om de eigenheid van diegene recht te doen, en keuzes te maken in de geest van betrokkene.

### Conclusie

Uit het bovenstaande blijkt dat de geïnterviewde mantelzorgers te maken krijgen met morele problemen op diverse zorgdomeinen. Uit ons onderzoek komt naar voren dat morele problemen spelen in de zorg voor zowel geestelijk intacte als dementerende ouderen. Bij dementerende ouderen lijkt het nog complexer omdat het de vraag is of het de vroegere of huidige persoon is aan wier wensen en belangen recht gedaan moet worden. De mantelzorgers voelen bij situaties die in hun ogen onwenselijk zijn, een conflict van waarden. Dat leidt ertoe dat het door de conflicterende belangen moeilijk kan zijn om te beslissen wat goede zorg is.

Bij dit alles moet aangetekend worden dat dit een onderzoek van bescheiden omvang is. Aansluitend op deze interviewserie zal op grote schaal een vragenlijst met soortgelijk thema worden afgenomen om de herkenbaarheid op grote schaal in beeld te brengen.

*Drs. Sytske van Bruggen is als promovendus werkzaam aan het Leids Universitair Medisch Centrum. Projectleider is dr. Dorothea Touwen. Het doel van dit project is om voorlichtingsmateriaal samen te stellen voor ouderen en mantelzorgers, alsmede scholingspakketten voor huisartsen en thuiszorgmedewerkers.*

### Literatuur

De Boer en Timmermans, 2009. *Mantelzorg. een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Sociaal-Cultureel Planbureau. Den Haag: 2009.



Callahan, C. M. Haag K. M. Buchanan N. N. Nisi R, 1999.. Decision-making for percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *Journal of the American Geriatrics Society*:1105-09.

Kaldjian, L. C. Shinkunas L. A. Bern-Klug M. Schultz S. K., 2010. Dementia, goals of care, and personhood: a study of surrogate decision makers' beliefs and values. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*: 387-97.

Touwen, D. P. *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde*. Amsterdam: Uitgeverij Aksant, 2008.

Zwaanswijk M, Peeters J, Spreeuwenberg P, Van Beek S, Francke A., 2009. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie*. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl). Utrecht/Bun-  
nik: NIVEL/Alzheimer Nederland.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Besluitvorming op maat.

### De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde.

Mirjam de Vos

**In Nederland overlijden jaarlijks 1200 kinderen en jongeren tussen 0 en 21 jaar. Meer dan een kwart van deze patiënten sterft op een intensive care afdeling, vaak na de beslissing om een behandeling niet meer in te stellen of te staken. Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de WGBO, is deze beslissing in Nederland voorbehouden aan het medisch team. Ouders moeten goed geïnformeerd worden, maar hebben geen formele zeggenschap. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) adviseert wel om ouders nauw bij de besluitvorming te betrekken en te streven naar hun volledige instemming. Er is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar de praktijk van deze wetgeving en adviezen. In welke mate worden ouders bij einde-van-leven beslissingen betrokken? Maakt het verschil of een behandeling niet (opnieuw) zal worden ingesteld of zal worden gestaakt? Wat doet een medisch team als ouders het pertinent oneens zijn met de voorgestelde beslissing? En hoe willen ouders zelf het liefst betrokken worden?**

Deze vragen vormden de aanleiding voor het onderzoeksproject 'Besluitvorming op maat. De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde'. Dat ging in 2008 van start in het AMC, in nauwe samenwerking met de andere academische centra. Het omvat een landelijke survey onder kinderartsen die regelmatig geconfronteerd worden met einde-van-leven beslissingen, een internationale literatuurstudie en een case study in twee academische centra. Tijdens de case study werden besluitvormende gesprekken tussen ouders en artsen geobserveerd en op band opgenomen.

In deze bijdrage zet ik een aantal voorlopige uitkomsten op een rij. Zeker de transcripten bieden een unieke inzicht in de praktijk. Een praktijk waarin ouders soms verwacht, maar meestal volkomen onverwachts geconfronteerd worden met zwaarwegende beslissingen over het behandelbeleid van hun kind in de laatste levensfase.

#### Een landelijke impressie: de survey

In totaal vulden 136 kinderartsen, werkzaam in een van de

acht academische centra, de omvangrijke vragenlijst in, een respons van 74%. Hieronder de belangrijkste conclusies.

In de eerste plaats komen beslissingen tot het niet instellen of staken van een behandeling in Nederland tot stand na intensief overleg binnen het team van medisch specialisten. In feite is er dus sprake van een teambeslissing, ook al draagt een van de behandelend artsen formeel de eindverantwoordelijkheid.

Verder worden ouders zeer verschillend bij einde-van-leven beslissingen betrokken. Dit varieert van het alleen informeren van ouders over een voorgenomen beslissing tot het adviseren van ouders waarbij zij de uiteindelijke beslissing zelf mogen nemen. Ouders worden intensiever in het besluitvormingsproces betrokken naarmate hun kind langer onder behandeling is en zij een langere behandelrelatie hebben met een vaste arts. Daarnaast hebben ouders bij de beslissing tot het niet (opnieuw) instellen van een behandeling een significant grotere stem dan bij het staken van een behandeling. Een van de verklaringen hiervoor is dat de beslissing tot

staken gezien wordt als een moeilijker, want actievere beslissing. Het medisch team wil ouders daarom niet met deze beslissing belasten om zo latere gevoelens van spijt en schuld te voorkomen.

Tot slot verschillen het medisch team en ouders regelmatig van inzicht. In de meeste gevallen neemt dit de vorm aan dat het team een behandeling niet langer zinvol acht, terwijl ouders daar nog niet van overtuigd zijn. Er zijn verschillende strategieën om alsnog met ouders op een lijn te komen. Het nemen van meer tijd is daarvan de belangrijkste. Deze extra tijd wordt gebruikt om aanvullende onderzoeken te doen, om expertise in te winnen bij collega specialisten en voor verdere gesprekken met ouders. Er is het medisch team veel aan gelegen om meningsverschillen met ouders op te lossen. Belangrijkste drijfveer is dat men de rouwverwerking van ouders niet wil verzwaren met de herinnering aan een conflictueus besluitvormingsproces.

### **Overeenkomsten met de rest van de wereld: de literatuurstudie**

Nationale en internationale studies, waarin ouders direct gehoord zijn, zijn schaars. Vergelijken we deze studies, dan zien we ook wereldwijd grote verschillen in de mate van zeggenschap van ouders. In de Verenigde Staten en Canada wordt de uiteindelijke beslissing tot het staken of niet instellen van behandeling vaak aan ouders overgelaten, terwijl ouders in Italië en Brazilië alleen geïnformeerd worden over deze beslissing en dat vaak summier.

Op de vraag hoe ouders het liefst betrokken zouden willen worden, volgt een opvallend eensgezind antwoord. Onafhankelijk van hun land van herkomst willen ouders graag eerlijk en volledig geïnformeerd worden en het gevoel hebben dat hun observaties en standpunten worden geïntegreerd in het besluitvormingsproces. Sommige ouders willen daarnaast ook samen met hun arts de uiteindelijke beslissing nemen. Naarmate de prognose van een kind onzekerder is, willen ouders liever beschermd worden tegen deze medeverantwoordelijkheid. Het voorkomen van verder lijden van hun kind is voor ouders de belangrijkste reden om een beslissing tot niet instellen of staken te overwegen en te accepteren.

### **Bescherming versus medezeggenschap: de case study**

Hoe ziet de Nederlandse praktijk er nu echt uit? In de afgelopen twee jaar volgden we het besluitvormingsproces rond 19 kinderen in twee academische centra, het VUmc en het AMC. Daarbij namen we in totaal 47 gesprekken met ouders op band op. De verdeling in

spreektijd tussen artsen en ouders lag gemiddeld op 70:30. Het overgrote deel van deze gesprekken werd besteed aan het geven van medische informatie en het verantwoorden van de voorgestelde beslissing door de arts. De informatie over de acute situatie van het kind was vaak gedetailleerd en complex, die over de prognose globaler en vager.

Bij beslissingen tot staken werden de wensen en overwegingen van ouders ten aanzien van het behandelbeleid van hun kind nauwelijks geëxploreerd. Dit om ouders op geen enkele manier het gevoel te geven dat zij medeverantwoordelijk waren voor het overlijden van hun kind. In acute situaties leek deze benadering goed aan te sluiten bij de behoefte van ouders. Maar naarmate het besluitvormingsproces zich over meerdere weken uitstrekte, kregen ouders meer behoefte om actief gehoord te worden en mee te denken. Wanneer dit niet gebeurde, nam de kans op fricties tussen team en ouders toe.

Anders dan gesprekken over het staken van een behandeling vonden de gesprekken over het niet (opnieuw) instellen van een behandeling meestal in de polikliniek plaats. Deze gesprekken betroffen vooral kinderen met aangeboren aandoeningen en werden in alle gevallen gevoerd door de vaste kinderarts van het kind. Deze gesprekken hadden veel vaker de vorm van een dialoog. Arts en ouders wisselden hun observaties en inzichten uit om uiteindelijk te komen tot een gezamenlijk besluit.

### **Terug naar de praktijk**

Rode draad door alle fasen heen is de bevinding dat ouders op zeer verschillende manieren bij einde-van-leven beslissingen betrokken worden, zelfs binnen hetzelfde ziekenhuis. Is dat een slechte zaak? Nee, vanuit het perspectief van ouders helpt dat juist, althans wanneer aan twee belangrijke voorwaarden wordt voldaan. Ten eerste dat de gekozen aanpak nauw aansluit bij de situatie van het kind en de wensen en behoeften van ouders. Ten tweede dat ouders tijdens een ziekenhuisopname niet door de ene arts actief bij de besluitvorming betrokken worden, terwijl zij een dag later door een andere arts hiervan volledig worden afgeschermd.

Van artsen wordt dus sensitief en consistent maatwerk gevraagd in hun gesprekken met ouders over einde-van-leven beslissingen. Dat is geen gemakkelijke opgave. Aanbeveling is dan ook om aan deze vaak complexe gespreksvoering tijdens de opleiding tot kinderarts meer aandacht te besteden. Op basis van het onderzoek is een training in communicatieve vaardigheden ontwikkeld, getiteld: 'Gesprekken met ouders rond einde-van-leven'. Op basis van verschillende sce-

nario's en met behulp van acteurs in de rol van ouders oefenen de deelnemende artsen hoe ouders te informeren over een beslissing tot niet instellen of staken van een behandeling en hoe hen 'op maat' te horen over hun gezichtspunten. Deze oefensessies worden op video opgenomen en de meest leerzame beelden worden getoond en nabesproken tijdens de feedbacksessies. Deze training wordt binnenkort via de NVK ter beschikking gesteld aan andere ziekenhuizen.

Uit gesprekken met artsen blijkt dat einde-van-leven beslissingen een emotionele wissel trekken op het gehele team. Dat is zeker het geval wanneer er binnen het team of tussen team en ouders verschillen van inzicht bestaan over de zinvolheid versus zinloosheid van verdere behandeling. Ook de coaching van artsen, al dan niet in teamverband, verdient daarom meer aandacht. Daarin zou een taak weggelegd kunnen zijn voor senior stafleden met ruime ervaring in het begeleiden van ouders in de zwaarste fase van hun leven.

*Drs. Mirjam de Vos is docent/ consulent ethiek bij het AMC/ Emma Kinderziekenhuis en is werkzaam op de afdeling Medische Ethiek van het AMC.*

## Literatuur

- De Vos MA, Van der Heide A, Maurice-Stam H, Brouwer OF, Plotz FB, Schouten-van Meeteren AY, Willems DL, Heymans HS, Bos AP. (2011) The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127(4), pp. e1004-e1012.
- Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, Newth CJ, Dean JM, Willson DF, Nicholson C. (2008) Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, 9(1), pp. 2-7.
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. (2002) Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*, 30(1), pp. 226-231.
- Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. (2005) What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med*, 6(5), pp. 513-518.
- Verhagen AA, De Vos MA, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. (2009) Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*, 124(1), pp. e112-e119.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Pregnant and fetal patients.

### Who owes what to whom in maternal-fetal surgery?

*Catarina Rodrigues*

**This contribution focuses on the concept of "the fetus as a patient" and on what is morally owed to it by pregnant women in the context of maternal-fetal surgery (MFS) for congenital birth defects. That the fetus is or can become a patient and that "fetal patienthood" is the moral foundation of maternal obligations in the context of MFS is not ethically straightforward and leaves room for debate. We address this issue briefly and propose an alternative.**

#### Maternal Fetal Surgery

The development and availability of obstetric ultrasound and the introduction of prenatal screening programs in many countries around the world have made the previously inaccessible sequence of events that occurs inside women's bodies during pregnancy visible and potentially manageable surgically. Maternal-fetal surgery is, in part, a product of those developments and it is, today, unlike 'science fiction', a clinical reality (Deprest et al 2010). In short, it consists of a series of prenatal surgical interventions that aim at correcting or improving the outcome of life-threatening or severely debilitating congenital birth defects such as congenital diaphragmatic hernia (CDH) and myelomeningocele (spina bifida). In open MFS, a procedure

similar to a cesarean section is performed (hysterotomy) and the operable part of the fetus is exposed and worked upon by fetal surgeons. When they are done, the fetus is placed back in the uterus where it is expected to stay until term. In less invasive procedures, video guided instruments are inserted in a woman's abdomen, through the uterus and the membranes to operate the fetus.

MFS is also the focus of my PhD project. Conducted within EU-FP6 project EuroSTEC<sup>1</sup>, our research strategy has been determined by both theoretical and practical concerns about the ethics of performing surgery on pregnant women for the clinical benefit of the fetus. In 2008, several partners of our research consortium have

expressed the desire to conduct a randomized controlled trial (RCT) of MFS for CDH, a commendable, but rarely taken step in the history of MFS research. That decision prompted us to focus on the protection of research subjects and on research ethics. We have investigated whether RCTs are methodologically adequate for MFS research and analysed the requirement of clinical equipoise and its adequacy for the ethical review of MFS research protocols (Rodrigues, Deprest & Berg 2011). This choice was considered an urgent moral imperative, given the lack of literature on the field and the unprecedented character of this kind of research in Europe. Underlying these topics however is the much debated issue of the nature of pregnant women's moral obligations towards the fetus in the context of MFS.<sup>2</sup>

### Can women morally refuse MFS for fetal benefit?

Do women have a moral obligation to submit to surgery for the sake of her fetus' special clinical interests or is that optional? Are fetuses the kind of entity that can have "special clinical interests"?

The answer to those questions is complicated by the fact that most MFS procedures remain investigational. Where MFS is considered the standard of care, like in Twin-to-Twin transfusion syndrome, our answer is determined, among other things, by the position one assumes in the debate about the moral status of the fetus and of the pregnant woman.

A common intuition is that pregnant women carrying viable fetuses<sup>3</sup> must give a justification of a certain magnitude, amount and type when they refuse MFS that involves low, acceptable, and manageable risks to them and that is reliably expected to be life saving and beneficial to the fetus. That justification is required because of the very nature of pregnancy (through-going intertwinement) since pregnant women's action (allowing to be operated on) is needed for MFS for fetal benefit to be possible. We remain thus with the question of what counts as justification and what is enough justification for declining MFS.

### Chervenak and McCullough's framework

An answer to these questions has been attempted in the literature specific to MFS. Chervenak and McCullough, opinion leaders in the field, argue that the obstetrical-ethical concept of "the fetus as a patient" is the foundation of both physicians and pregnant women's moral obligations towards the fetus in the context of MFS. Their argument can be summarized in the following captions:

1. An entity becomes a patient, and therefore worth of

moral consideration as patient, when it is presented to a physician for care and there exists interventions that, from a clinical point of view, are reliably expected to benefit it.

2. When the entity presented for care is a fetus, its being a patient is the function of
  - a) its position in the relationship with a physician, and
  - b) the existence of a reliable link between the fetus and its later achieving the moral status of a child, and then a person.
3. There are two links between the fetus and its later achieving the moral status of a child, and then a person:
  - a) the pregnant woman's choice to continue a previable pregnancy to term; and
  - b) her choice to present her viable or previable fetus to care by a physician.
3. From the perspective of a physician, all patients are patients in the same degree. Once an entity is presented for care and there are interventions that can reliably benefit it, the health care professional ought to provide them. This 'ought' reflects the beneficence-based obligations that derive from the specific fiduciary relationship that is established between physicians and patients. For this reason,
4. both physicians and pregnant women have prima facie beneficence-based moral obligations towards the fetal patient (Chervenak, McCullough 2011).

According to Chervenak and McCullough, because fetal patients are different but not separable from pregnant women, physicians must in all cases balance prima facie beneficence based obligations towards the fetus against prima facie autonomy based obligations towards the woman in whose body the fetal patient gestates. When a pregnant woman refuses MFS that is reliably expected to benefit the fetal patient, a physician is left with a conflict of obligation that he or she must solve by making a priority judgment according to the circumstances of the case. In Chervenak and McCullough's view, from the professional's point of view, because there are no degrees of being patient, beneficence based obligations towards the fetal patient might thus override autonomy obligations towards the pregnant women, making her decision to decline indicated MFS, at least, morally questionable, if not straightforwardly wrong.

### Alternative framework

We would like to expose the down sides of this position in relation to the foundations of the pregnant woman's moral obligations towards the fetus in the context of MFS. We wonder whether moral status, understood as being worth of moral consideration is something that

can be derived from an entity's position in a social relationship, like the one that is established between physicians and patients. Chervenak and McCullough sustain that their theory about dependent moral status applies exclusively a special group of entities, that is, human fetuses. By the same token, the moral obligations that derive from the moral status of fetuses as patients would be binding only to those who are morally engaged with them within a fiduciary relationship of medical care, and not extensive to all others who are worth of moral consideration on different grounds.

If this is correct, although they provide some justification for the moral obligations of maternal-fetal surgeons towards the fetal patient, they have not provided sufficient justification of the moral obligations of pregnant women towards their fetuses in the context of MFS. They claim that both physicians and pregnant women have *prima facie* beneficence-based moral obligations towards the viable fetal patient and that 'a pregnant woman is obligated to take only reasonable risks of obstetric interventions that are reliably expected to benefit the viable fetus or child later' (Chervenak, McCullough 2011).<sup>4</sup> However, because the connection between woman and fetus can hardly be described as a physician-patient relationship, the *prima-facie* beneficence obligations, pregnant women allegedly have towards their fetuses must rely somewhere else. Where that is exactly has not been explained. An account of the foundations of the moral obligations of pregnant women towards their fetuses is therefore missing for MFS and worth thinking about.

Currently I am working on an alternative approach to the moral obligations of pregnant women in the context of MFS for fetal benefit. That alternative is drawn against the background of Alan Gewirth's theory of human rights and from the point of view of the principle of generic consistency, that requires that all prospective purposive agents act in accordance with its own and its recipients' generic rights to freedom and well-being (Gewirth 1978). The developments of Gewirth's ethical theory made by others will be relevant, especially the contribution of Deryck Beyleveld, Roger Brownsword, Shaun Pattinson and Stephen W. Smith in relation to the use of precautionary reasoning in discussing the moral status of "non-ostensible" agents (Beyleveld, Pattinson June 2010).

This attempt will have to prove how precautionary reasoning is a valid approach to the question of the moral status of fetuses and pregnant women. It will have to establish its advantage over the concept of the fetus as a patient and it will have to clarify its implications for the

debate about the physician's moral obligations towards patients and research subjects in the context of MFS.

*Catarina Rodrigues is a PhD student at the University Medical Center Groningen, Department of Obstetrics and Gynecology. Prof. Dr. P. P. van den Berg and Prof. Dr. M. Düwell supervise the project.*

#### Notes:

- <sup>1</sup> <http://www.eurostec.eu/> European Programme on Soft Tissue Engineering for Congenital Birth Defects in Children. EU-FP6 Contract: LSHB-CT-2006-037409.
- <sup>2</sup> See in the Dutch context: Gezondheidsraad. Zorg voor het ongeboren kind. Gezondheidsraad. Signalering ethiek en gezondheid, 2009/1. ISBN 978-90-78823-08-7. 2009.
- <sup>3</sup> The biological, medical and legal concept of fetal viability consists on the expected capacity of the fetus to survive birth, even if for that substantial technological support is needed. In most European and North American countries, a fetus is said to acquire this ability at +/- 24 weeks of gestation.
- <sup>4</sup> The risk for the pregnant woman is reasonable when: 1) her mortality risk is reliably expected to be low and 2) her risk of disease, injury or disability, including in future pregnancies is reliably expected to be low or manageable. Chervenak FA, McCullough LB. An ethically justified framework for clinical investigation to benefit pregnant and fetal patients. *Am J Bioeth* 2011 May;11(5):39-49.

#### References

- Beyleveld, D. & Pattinson, S.D. June 2010, Defending moral precaution as a solution to the problem of Other Minds: a reply to Holm and Coggon, *Ratio Juris*, vol. 23, no. 2, pp. 258-73.
- Chervenak, F.A. & McCullough, L.B. 2011, An ethically justified framework for clinical investigation to benefit pregnant and fetal patients, *The American journal of bioethics : AJOB*, vol. 11, no. 5, pp. 39-49.
- Deprest, J.A., Devlieger, R., Srisupundit, K., Beck, V., Sandaite, I., Rusconi, S., Claus, F., Naulaers, G., Van de Velde, M., Brady, P., Devriendt, K., Vermeesch, J., Toelen, J., Carlon, M., Debyser, Z., De Catte, L. & Lewi, L. 2010, Fetal surgery is a clinical reality, *Semin. Fetal Neonatal Med.*, vol. 15, no. 1878-0946; 1744-165; 1, pp. 58-67.
- Gewirth, A. 1978, *Reason and morality*, University of Chicago Press, Chicago, IL etc.
- Rodrigues, H.C., Deprest, J. & Berg, P.P. 2011, "When referring physicians and researchers disagree on equipoise: the TOTAL trial experience", *Prenatal diagnosis*, vol. 31, no. 6, pp. 589-594.



## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Preconceptiezorg: morele verantwoordelijkheden van wensouders<sup>1</sup>

Boukje van der Zee

In 2010 bracht de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) een modelprotocol uit waarin zij contra-indicaties formuleerde voor vruchtbaarheidsbehandelingen<sup>2</sup>, met het oog op het welzijn van het toekomstige kind. In deze bijdrage zoek ik naar een rechtvaardiging voor het stellen van morele eisen aan wensouders.

#### Contra-indicaties voor vruchtbaarheidsbehandelingen

Een veel gehoord argument tegen het formuleren van contra-indicaties voor hulp bij voortplanting is dat mensen die langs natuurlijke weg kinderen kunnen krijgen (meestal) geen strobreed in de weg wordt gelegd, óók niet als er alle reden is voor bezorgdheid over het welzijn van hun eventuele kinderen. Er zou sprake zijn van meten met twee maten als dat wél gebeurt bij mensen die onvruchtbaar zijn of om andere redenen zijn aangewezen op medische hulp bij voortplanting. De NVOG weerlegt dit argument door te stellen dat er sprake is van een andere situatie door de causale betrokkenheid bij het ontstaan van het kind en de dubbele verantwoordelijkheid van de arts (voor de wensouders én voor het toekomstige kind). Dit leidt er volgens de NVOG toe dat er andere eisen kunnen worden gesteld aan het ouderschap dan in een situatie waar geen medische assistentie nodig is.

Ik laat zien dat er, ongeacht het gebruik van medische assistentie, voor álle wensouders morele eisen gelden om individuele risicofactoren te vermijden of te reduceren. Mijns inziens biedt preconceptiezorg, door informatieverstrekking, hulp en eventuele directieve *counseling*, wensouders de mogelijkheid hun verantwoordelijkheden ten aanzien van hun toekomstige kind te nemen.

#### Preconceptiezorg

Preconceptiezorg is het geheel aan interventies voorafgaand aan de zwangerschap om risicofactoren voor de gezondheid van het toekomstige kind op te sporen en te beïnvloeden. Het gaat dan bijvoorbeeld om het slikken van foliumzuur, het advies om geen alcohol te drinken en niet te roken, om de kattenbak niet schoon te maken zonder handschoenen, maar ook het optimaliseren van het insulineniveau bij diabetespatiënten en het advies om pre-implantatie genetische diagnostiek toe te passen bij een grote kans op een ernstige erfelijke afwijking. Algemene preconceptiezorg richt zich op alle stellen met een kinderwens (in tegenstelling tot gespecialiseerde preconceptiezorg, dat zich richt op

mensen met een reeds bekend verhoogd risico op het krijgen van een kind met een afwijking, bijvoorbeeld door chronische of erfelijke ziekte). In 2007 is door de Gezondheidsraad aangeraden om algemene preconceptiezorg te implementeren en centraal te organiseren; dit is tot op heden nog niet gebeurd. Wel zijn er verschillende *pilots* geweest en wordt preconceptiezorg in de vorm van individuele consulten, zogenaamde kinderwenspreekuren, georganiseerd door verscheidene verloskundige praktijken in het land.

#### Niet-schaden en het *non-identity problem*

Dat er (morele) eisen aan ouders worden gesteld en hen verantwoordelijkheid wordt toegewezen voor het welzijn van hun kind is niet zo controversieel: ouders moeten schade aan het kind zoveel mogelijk zien te vermijden. Het is de vraag of dit morele principe van niet-schaden ook geldig is voor *toekomstige* kinderen die nog niet bestaan en misschien nooit zullen bestaan. Dit is het bekende *non-identity problem* van de filosoof Parfit: hoe kan je ooit schade toebrengen aan een potentieel persoon, terwijl er bij de geringste verandering een compleet ander persoon ontstaat. (Parfit, 1987) Dit resulteert in de vreemde situatie dat niet-leven moet worden afgewogen tegen leven, waarbij – boven een zekere minimale standaard – altijd voor het (imperfecte) leven zou moeten worden gekozen.

De conclusie dat er geen verantwoordelijkheid is om schade aan toekomstige kinderen te beperken is echter contra-intuïtief. Een oplossing kan gevonden worden door te argumenteren dat er dan misschien geen specifiek persoon wordt geschaad, maar wel een zeker 'type' (Disilvestro, 2009). Disilvestro ziet dit type als een mogelijk toekomstig persoon. Ik zou dit willen aanvullen met een persoonlijk element, namelijk dat het 'type' niet alleen een toekomstig persoon betreft, maar ook een toekomstige relatie – die tussen ouder en kind. Alhoewel er telkens, door iets aan de omstandigheden aan te passen, een ander persoon ontstaat, zal het altijd een persoon zijn uit het collectief van potentiële personen van ouders A en B. Dat collectief kan worden geschaad door



ongezond gedrag van de wensouders. Dit is tegelijk een onpersoonlijke als een persoonlijke relatie: *onpersoonlijk* omdat het gaat om een onbekend, telkens ander persoon, anderzijds *persoonlijk* omdat de persoon toch altijd het toekomstige kind betreft van ouders A en B. Ook al gaat het om een zeer groot collectief van mogelijke personen, de toekomstige relatie staat vast: een hele intieme relatie, die tussen ouders en hun kind. De ouders dragen verantwoordelijkheid voor het welzijn van dat kind – wie het ook zal worden.

### Intentie

Dan is er nog een praktisch probleem: het zonder bedoeling zwanger worden. Omdat anticonceptiemethodes nooit helemaal betrouwbaar zijn, kan een zwangerschap dus nooit worden uitgesloten (tenzij een celibatair leven wordt geleid). Toch is het niet realistisch om alle vruchtbare mensen verantwoordelijk te houden voor hun toekomstige kinderen en te veroordelen als zij gedrag vertonen dat mogelijk schadelijk is. Daarom trek ik de grens bij intentioneel zwanger worden. Als mensen proberen een kind te krijgen, dan mogen deze wensouders, tot op zekere hoogte moreel verantwoordelijk worden gehouden voor hun toekomstige kinderen. Dit concept is meer dan alleen een praktische begrenzing, het is ook moreel relevant. Het morele principe van het voorkomen van schade is hetzelfde, maar wensouders wensen over het algemeen ook *gezonde* kinderen, waardoor de morele verantwoordelijkheid om risico's te minimaliseren toeneemt.

### Ouderschapsprotocol

Ik concludeer dat het formuleren van morele verantwoordelijkheden voor wensouders een moreel vereiste is, zowel voor mensen die via natuurlijke weg zwanger worden als voor de mensen die medische assistentie nodig hebben voor de totstandkoming van hun zwangerschap. Het protocol dat is ontwikkeld door de NVOG kan worden gezien als een voorloper van een algemeen, informeel Ouderschapsprotocol. Dit protocol zou uiteraard ontwikkeld moeten worden op basis van een uitgebreide en zorgvuldige risico-verantwoordelijkheidsanalyse (waarvan ik een voorzet geef in de uitgebreide versie van dit artikel). Preconceptiezorg kan een goede manier zijn om ouders te informeren over risicofactoren, te adviseren over de beïnvloeding ervan en te wijzen op hun morele verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun toekomstige kinderen.

### Ongewenste scenario's

Het toewijzen van verantwoordelijkheden aan toekomstige ouders voor hun toekomstige kinderen kan resulteren in een glijdende schaal met een eindscenario waarin

er *formele regels* komen waarin alleen *perfecte ouders* worden geaccepteerd die perfecte kinderen *produceren*. Dit scenario omvat drie mogelijke problemen. Ten eerste de vraag: zou het protocol moeten worden geformaliseerd en zouden er consequenties aan het niet naleven van het protocol verbonden moeten zijn? Afgezien van de praktische problemen die hierbij spelen, denk ik ook dat het moreel onwenselijk en disproportioneel is om mensen die zich niet gedragen volgens de richtlijnen straffen op te leggen. Preconceptiezorg heeft in eerste instantie een informatieve doelstelling. Mijns inziens zou de *counseling* echter niet geheel non-directief moeten zijn, maar al naar gelang de uitkomst van de risicoanalyse, zou er enige morele druk van de zorgverlener mogen of moeten worden uitgeoefend. Als het om grote risico's op ernstige schade gaat dan mag die druk aanzienlijk zijn, zeker als de risicofactor ook nog relatief gemakkelijk te beïnvloeden is.

Ten tweede het gedeelte van het scenario waarin wordt geschetst dat ouders en kinderen perfect zouden moeten zijn. Alhoewel anderen<sup>3</sup> hebben betoogd dat ouders een morele verantwoordelijkheid hebben om te streven naar de best mogelijke kinderen en de grens vaag kan zijn tussen *positive* en *negative engineering*, beperk ik me nadrukkelijk tot het principe van niet-schaden (al is die grens ook niet onbetwist).

Ten slotte werd in het scenario geschetst dat ouders kinderen zouden 'produceren'. Dit gedeelte verwijst naar het debat rond mogelijke medicalisering als gevolg van preconceptiezorg. Preconceptiezorg zou het natuurlijke en romantische proces van kinderen krijgen in de weg staan. Ik denk dat het inderdaad goed mogelijk is dat het proces van zwanger worden aan natuurlijkheid en romantiek inboet. Maar dit weegt niet op tegen de schade die kan worden voorkomen aan het toekomstige kind. Bovendien, de filosofe Purdy stelt terecht dat de moeite en opofferingen gedaan zouden moeten worden uit liefde: 'What I see is the demands of love: to love someone is to care desperately about his or her welfare and to want only good things for him or her. The thought that I might bring to life a child with serious physical or mental problems when I could, by doing something different, bring forth one without them, is utterly incomprehensible to me. Isn't that what love means?' (Purdy 1996)

*Boukje van der Zee is werkzaam op de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Voor haar promotieonderzoek verkent zij de ethische aspecten van preconceptiezorg.*

## Noten

- <sup>1</sup> Dit is een bewerking van Van der Zee, B. and De Beaufort, I. Preconception Care: A Parenting Protocol - A Moral Inquiry into the Responsibilities of Future Parents Towards Their Future Children. *Bioethics*, 25 (8), pp. 451-457, 2011.
- <sup>2</sup> Zie voor het NVOG modelprotocol: [www.nvog.nl](http://www.nvog.nl).
- <sup>3</sup> Zie voor dit debat bijvoorbeeld Savulescu, Hayry, Harris en Glover.

## Literatuur

- Disilvestro R. (2009) Reproductive Autonomy, the Non-Identity Problem, and the Non-Person Problem. *Bioethics*; 23, pp. 59-67.
- Parfit. D. (1987) *Reasons and Persons*. Oxford: University Press
- Purdy L.M. (1996) Loving Future People. In: *Reproducing Persons. Issues in Feminist Bioethics*. Purdy L.M. Ithaca and London: Cornell University Press, pp. 50-74: 58.

## Thema Hora est! Promotieonderzoek in de bio-ethiek

### Normatieve arbeidsdeling in de infectieziektebestrijding

André Krom

**Mag een persoon die mogelijk besmet is met de Mexicaanse griep in gedwongen quarantaine worden geplaatst? Het antwoord hangt mogelijk af van de normatieve theorie die we als uitgangspunt nemen. Maar betekent dit dat zorgprofessionals naast infectieziekten bestrijden ook concurrerende theorieën moeten bediscussiëren? Of kunnen zij bij het rechtvaardigen van hun professionele handelen uitgaan van overwegingen die uiteenlopende theorieën kunnen onderschrijven? In deze bijdrage pleit ik voor het laatste, door een normatieve arbeidsdeling voor te stellen tussen ethici en infectieziektebestrijders.**

#### Vrijheid beperken om de volksgezondheid te beschermen

Infectieziekten kunnen een grote impact hebben op de volksgezondheid en het openbare leven. Wie besmettelijk is kan een ziekte vaak aan meerdere anderen overdragen; ook ernstige ziekten. Om de volksgezondheid te beschermen kan het nodig zijn om de vrijheid van burgers te beperken. De *Wet publieke gezondheid* (Wpg) staat dat onder voorwaarden ook toe. Op 1 mei 2009, een dag na het eerste ziektegeval in Nederland, werd de Mexicaanse griep ingedeeld in de hoogste categorie; groep A. Daarvoor staat de Wpg ingrijpende maatregelen toe, zoals een tijdelijk werkverbod; isolatie en onderzoek van besmettelijke personen; en quarantaine van mensen die *mogelijk* besmettelijk zijn.

#### Risico als mogelijke "schade aan anderen"

Wanneer is vrijheidsbeperking moreel aanvaardbaar volgens het Nederlandse beleid? Allereerst moet het "risico" van verspreiding van een infectieziekte groot genoeg zijn. Hoe groot dat risico is, hangt af van hoe ernstig de verwachte (gezondheids)schade is, en hoe waarschijnlijk deze schade op zal treden. Is het risico groot, dan is er grond voor vrijheidsbeperking. Dit is gebaseerd op het "schadebeginsel"; het principe dat de overheid burgers desnoods mag dwingen om te voorkomen dat zij anderen schaden.

Toen de Mexicaanse griep in de hoogste ziektegroep werd geplaatst, was de precieze grootte van het risico

van de ziekte nog onduidelijk. Buiten Nederland nam het aantal sterfgevallen snel toe (de mogelijke schade was dus groot), maar onduidelijk was hoe waarschijnlijk die schade op zou treden (er waren wel aanwijzingen dat vooral zwangeren en obese mensen eraan konden overlijden). Reden genoeg om het zekere voor het onzekere te nemen.

Dat de Mexicaanse griep in groep A is opgenomen, betekent voornamelijk alleen dat *in het uiterste geval* tot vrijheidsbeperking mag worden overgegaan. Om moreel gerechtvaardigd te zijn moet een vrijheidsbeperkende maatregel verder voldoen aan de voorwaarden van effectiviteit, subsidiariteit en proportionaliteit. De maatregel moet het risico van verspreiding van een infectieziekte naar verwachting effectief beperken, er mag geen minder ingrijpende maatregel zijn om dat doel te bereiken, en het middel (de maatregel) moet ook in de juiste verhouding staan tot het doel (risico beperken) Gezondheidsraad (1996).

#### Bruggen bouwen

Deze overwegingen kunnen in de toegepaste ethiek in meerdere opzichten als brug fungeren. Bijvoorbeeld tussen *professies*, doordat ze een gemeenschappelijk vocabulaire bieden voor o.a. beleidsmakers, ethici en infectieziektebestrijders. Maar ook tussen *theorieën*. Uiteenlopende normatieve theorieën onderschrijven dezelfde versie van het schadebeginsel,<sup>1</sup> evenals de

aanvullende voorwaarden van effectiviteit, subsidiariteit en proportionaliteit; of de theorie nu de bescherming van het individu vooropstelt (bijv. libertarisme) of het realiseren van collectieve doelen zoals volksgezondheid (bijv. communitarisme) Krom (2011).

Dat roept de vraag op: kunnen infectieziektebestrijders bij de rechtvaardiging van hun professionele handelen een beroep doen op het schadebeginsel en de voorwaarden van effectiviteit, subsidiariteit en proportionaliteit, zonder zich druk te hoeven maken om onderliggende theoretische kwesties? Anders gezegd, kan het schadebeginsel als “mid-level” principe worden beschouwd in de infectieziektebestrijding?

### **Probleem: wat is proportioneel?**

Eén reden om te denken dat infectieziektebestrijders zich *wel* druk moeten maken om onderliggende theoretische kwesties, is dat normatieve theorieën anders kunnen oordelen over de vraag of vrijheidsbeperking proportioneel is. Een libertarist zal individuele vrijheid bijvoorbeeld zwaarder wegen dan een communitarist en zal vrijheidsbeperking minder snel aanvaardbaar achten. Zo zou de één kunnen concluderen dat gedwongen quarantaine in de juiste verhouding staat tot het doel en de ander dat dit disproportioneel is. Moeten we de discussie dan niet verleggen naar wat de beste normatieve theorie is?

### **Vaarwel mid-level schadebeginsel?**

Sterker, is het idee van een mid-level schadebeginsel in de infectieziektebestrijding dan geen *illusie*? Ik denk van niet. Allereerst is de keuze van een normatieve theorie minstens zo omstreden als de vraag wat we in een concreet geval moeten doen. Vooralsnog verschillen ethici fundamenteel van mening over wat de juiste normatieve theorie is. En ik zie niet hoe de ene onzekerheid (welke normatieve theorie de juiste is) de andere zou kunnen wegnemen (wat we in een concreet geval moeten doen).

Verder is de potentie voor divergentie tussen theorieën wellicht minder groot dan voorgesteld. Bij extreme voorbeelden, als het risico van een infectieziekte zeer groot is, valt te verwachten dat normatieve theorieën – inclusief libertarisme – zullen convergeren op de aanvaardbaarheid (en proportionaliteit) van specifieke vrijheidsbeperkingen. Ook bij minder extreme voorbeelden convergeren theorieën – inclusief communitarisme – wellicht op de (on)toelaatbaarheid van specifieke vrijheidsbeperkingen, bijvoorbeeld omdat de te verwachten schade daarvoor te klein is, of de onzekerheid over het optreden van de schade te groot.

Laten we echter omwille van de argumentatie aannemen dat er een grote potentie is tot divergentie tussen normatieve theorieën wat betreft (o.a.) concrete morele oordelen. Voordat ik de contouren schets van een manier om daar normatief-theoretisch verantwoord mee om te gaan, wil ik benadrukken dat uiteenlopende theorieën niet *noodzakelijk* uiteenlopende praktische implicaties hebben. Fundamentele uitgangspunten van normatieve theorieën moeten altijd nader gespecificeerd worden. Dat kan op verschillende manieren. En ik zie geen enkele reden om daarbij niet op zijn minst te *streven* naar het vinden van convergentiepunten.

### **Contouren van een alternatief**

Zolang ethici niet onomstotelijk kunnen aantonen waarom de ene meta-ethische theorie de voorkeur heeft boven de andere, en waarom de ene normatieve theorie superieur is ten opzichte van alle alternatieven, is er geen overtuigende reden waarom bijvoorbeeld infectieziektebestrijders een beroep moeten doen op specifieke theorieën bij de morele rechtvaardiging van hun professionele handelen.

Dat betekent niet dat meta-ethische en normatieve theorieën overbodig zijn. Integendeel! Er is veel voor te zeggen om naar manieren te zoeken om concrete besluitvorming in morele praktijken te verbinden met het theoretische werk van (o.a.) ethici en filosofen. Zo kunnen besluiten mogelijk van een sterkere rechtvaardiging worden voorzien, omdat ze niet alleen berusten op professionele consensus, maar ook normatief-theoretisch kunnen worden onderbouwd. Eén manier om concrete besluitvorming en theorieën te verbinden, is met behulp van een mid-level benadering, waarbij convergentie wordt gezocht tussen *alle* kandidaat-theorieën. Dat houdt de mogelijkheid open dat *elk* van de concurrerende theorieën de juiste kan zijn, totdat onomstotelijk is aangetoond dat de ene theorie de voorkeur verdient boven de andere.

Waar de convergentie tussen theorieën ophoudt – ik laat in het midden of dat geldt voor concrete oordelen over de vraag of een persoon die mogelijk de Mexicaanse griep heeft in gedwongen quarantaine mag worden geplaatst – verdient het om *theoretische* redenen de voorkeur om niet alsnog een beroep te doen op een specifieke normatieve theorie met inhoudelijke criteria voor de beantwoording van de praktische vraag wat te doen (*elke* theorie kan immers vooralsnog de juiste zijn).

In plaats daarvan kan voor een normatieve arbeidsdeling tussen ethici en infectieziektebestrijders worden gekozen. De taak van *ethici* is daarbij om vooraf te spe-

cificeren in hoeverre (o.a.) normatieve theorieën kunnen convergeren op overwegingen zoals het schadebeginsel, maar ook op concrete morele oordelen. Zo wordt een “handelingsruimte” afgebakend van handelingen die normatief-theoretisch aanvaardbaar zijn.

*Infectieziektebestrijders* krijgen vervolgens professionele discretie om morele beslissingen te nemen.

Beslissingen over opties binnen de afgebakende handelingsruimte zijn dan relatief oncontroversieel (hoewel, mogelijk niet in de praktijk). Maar handelingen waar normatieve theorieën *niet* op convergeren, zijn per definitie controversieel; normatief-theoretisch, en vermoedelijk ook in de praktijk.

Hier biedt democratische besluitvorming uitkomst, waarbij anderen *overtuigd* moeten worden, zonder een beroep te doen op specifieke normatieve theorieën (in elk geval zolang deze zelf minstens zo controversieel zijn als de te nemen beslissing). Maar of de voorgenomen beslissing nu binnen of buiten de afgebakende ruimte van normatief-theoretisch aanvaardbare handelingen valt, infectieziektebestrijders kunnen in *beide* gevallen een beroep doen op een mid-level schadebeginsel, aangevuld met overwegingen van effectiviteit, subsidiariteit en proportionaliteit, *zonder* op onderliggende theoretische kwesties in te hoeven gaan. Daarop convergeren uiteenlopende theorieën immers.

### Conclusie

Mijn voorstel voor een omvattende mid-level benadering, aangevuld met een normatieve arbeidsdeling tussen ethici en infectieziektebestrijders sluit goed aan bij de huidige praktijk. Infectieziektebestrijders hebben namelijk wettelijk al min of meer de professionele discretie waar ik voor pleit.<sup>2</sup> Onduidelijk is nog in hoeverre normatieve theorieën convergeren op de aanvaard-

baarheid van specifieke interventies in specifieke situaties. Toegevoegde waarde van mijn voorstel is dat het concrete besluitvorming in morele praktijken zoals infectieziektebestrijding expliciet verbindt met theoretisch werk in de ethiek. Als besluiten over bijvoorbeeld gedwongen quarantaine van personen die mogelijk besmet zijn met de Mexicaanse griep niet alleen berusten op consensus binnen een professionele praktijk, maar via een mid-level benadering ook normatief-theoretisch kunnen worden onderbouwd, dan hebben zij een steviger basis.

*Drs. André Krom is werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Hij doet promotieonderzoek naar de mogelijkheid om vrijheidsbeperkende maatregelen bij infectieziektebestrijding te rechtvaardigen op basis van een mid-level schadebeginsel.*

### Noten

- <sup>1</sup> Namelijk: ‘Het is gerechtvaardigd om de vrijheid van persoon A te beperken om te voorkomen dat A schade aan B veroorzaakt’.
- <sup>2</sup> Strikt genomen is de burgemeester verantwoordelijk voor vrijheidsbeperkingen, maar deze zal medische adviezen van infectieziektebestrijders zwaar laten meewegen.

### Literatuur

Gezondheidsraad: Commissie Ethische en juridische aspecten van TBC-bestrijding (1996). *Dwang en drang in de tuberculosebestrijding*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienr. 1996/07.

Krom, A. (2011). The harm principle as a mid-level principle? Three problems from the context of infectious disease control. *Bioethics*, 25 (8), pp. 437-444.

## Overzicht lopend promotieonderzoek in de bio-ethiek

- Bernabe, Rosemarie** | Ethical issues in the timely and safe availability of new drugs to individuals | Universitair Medisch Centrum Utrecht | J. Van Delden, J. Raaijmakers, G. van Thiel (begeleider) | 2008 – 2012.
- Boeckhout, Martin** | Governing Scientific Resources: the Case of Biobank Governance (werktitel) | Universiteit van Amsterdam | G. de Vries | 2008 – 2012.
- Boer, Marieke de** | Advance directives in dementia care. Perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives | Vrije Universiteit Amsterdam | C. Hertogh, J. Eefsting, R. Dröes (co-promotor) | 2005 – 2011.
- Boonen, Marcel** | Nurses in Space | St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg/ Universiteit voor Humanistiek | G. Lensvelt-Mulders | 2011-2015.
- Bos, Wendy** | Children involved in drug research: how to optimally protect them in practice? | Erasmus Medisch Centrum | I. de Beaufort | 2011-2015.
- Bruggen, Sytske van** | Van 'meedenken met' naar 'beslissen voor': Morele problemen bij zorgbeslissingen van familieleden en mantelzorgers voor verminderd beslissingsvaardige ouderen in de thuissituatie | Leids Universitair Medisch Centrum | D. Engberts, J. Gussekloo, D. Touwen (begeleider) | 2009 – 2013.
- Bunnik, Eline** | Predictive value of testing for multiple genetic variants in multifactorial disease: Implications for the discourse on ethical, legal and societal issues | Erasmus Medisch Centrum | C. Janssens, M.Schermer | 2008 – 2014.
- Cingel, Margreet van der** | Compassie in de verpleegkundige praktijk | Hogeschool Windesheim Zwolle, Erasmus Universiteit Rotterdam | M. Huijjer | 2006 – 2012.
- Cuijpers, Yvonne** | Social/ cultural uncertainties in current diagnostic practice: towards responsible future Alzheimer practices | Universiteit Twente | H. van Lente | 2009 – 2014.
- Dam, Leonie van** | Various aspects of population screening for colorectal carcinoma | Erasmus Medisch Centrum | E. Kuipers, I. de Beaufort, E. Steyerberg | 2008 – 2012.
- Detweiler, Christian** | Designing for Values | Technische Universiteit Delft | C. Jonker, J.van den Hoven (co-promotor) | 2009 – 2013.
- Driessen, Clemens** | Ethische Speelruimte in de Veehouderij | Wageningen University | M. Korthals, V. Beekman | 2006 – 2012.
- Elst, Eric van** | Communities of Practice in het Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg | Tilburg University | A. Baart, F. Vosman | 2010 – 2014.
- Giebner, Beate** | Waarde ontvangen: Ontvankelijkheid van zorgverleners als deugd | Universiteit van Amsterdam | D. Willems, L. ten Kate | 2009 – 2013.
- Giesbertz, Noor** | Consent and Pediatric Biobanks | Universitair Medisch Centrum Utrecht | J. van Delden, A. Bredenoord | 2011 – 2014.
- Göttgens-Jansen, Wilma** | Ethical Warrants of Guidelines for Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents: impact on Practice for Treatment of ADHD | Universitair Medisch Centrum Nijmegen | E. van Leeuwen, P. Smet | 2010 – 2014.
- Harnacke, Caroline** | Enhancement and a normative conception of the human | Universiteit Utrecht | M. Düwell, J. Anderson | 2011 – 2015.
- Hout, Annemarie van** | Palliatieve telegzorg; praktijkverhalen en verhaalpraktijken | Universiteit van Amsterdam / AMC | D. Willems, A. Pols | 2009 – heden.
- Jacobs, Urjan** | Integrating social and ethical reflection in nanobiotechnological practice | Technische Universiteit Delft | J. Kinderlerer, P. Osseweijer | 2007 – 2011.
- Jongsma, Karin** | Developing medicines for vulnerable groups: A legal and ethical study on adequate consent procedures in relation to gaining or losing competence to consent to participation in research | Erasmus Medisch Centrum/ Erasmus Universiteit Rotterdam | I. de Beaufort, S. van de Vathorst (co-promotor) | 2011 – 2015.
- Kaldewaij, Frederike** | Agents and animals: the possibility of justifying duties to animals in Kantian practical reasoning theories (werktitel) | Universiteit Utrecht | M. Düwell, M. Werner (co-promotor) | 2006 – 2012.
- Keller, Brian** | Imagining Techno-Moral Change: Nanotechnology in Literature and Film | Universiteit Maastricht | T. Swierstra, I. Kamphof | 2010 – 2016.
- Klaver, Klaartje** | Aandacht in de ziekenhuiszorg | Tilburg University | A. Baart, F. Vosman | 2009 – 2013.
- Krom, André** | Infectious Disease Control and the Harm Principle | Universiteit Utrecht | M. Düwell, M. Verweij (co-promotor) | 2009 – 2013.
- Laan, Anna Laura van der** | Responsible translation practices in the development of novel Alzheimer diagnostics | Universiteit Twente | P. Brey | 2009 – 2014.



- Lucivero, Federica** | Molecular diagnostics: towards a realistic form of ethical Technology Assessment | Universiteit Twente | T. Swierstra, M. Boenink, P. Breij | 2008 – 2012.
- Meijde, Hanneke van der** | Kwetsbare ouderen in het ziekenhuis: een studie naar patiëntenparticipatie vanuit zorgethisch perspectief | Tilburg University | F. Vosman, A. Baart | 2010 – 2014.
- Moors, Marleen** | Ethisch verantwoord includeren van patiënten in wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg | J. van Delden, R. van der Graaf (co-promotor), A. de Graeff (co-promotor) | 2011 – 2014.
- Niemansburg, Sophie** | Regenerative Medicine and early intervention in intervertebral disc disease: ethics from bench to bedside | Universitair Medisch Centrum Utrecht/ Julius Centrum | A. Bredenoord, W. Dhert, J. van Delden | 2011 – 2014.
- Nijland, Hanneke** | Disentangling the domestic contract - How people deal with the keeping and killing of animals for food, with case studies in Dutch and Turkish contexts | Wageningen University | C. van Woerkum, N. Aarts, J. Keulartz | 2009 – 2014.
- Nistelrooy, Inge van** | Sacrifice. Christian thinking about sacrifice as a critical contribution to the debates of the ethics of care, recognition and a/symmetry | Tilburg University | F. Vosman | 2008 – 2013.
- Olsman, Erik** | De dynamiek van hoop in de palliatieve fase. Een empirisch-ethische studie (werktitel) | Universiteit van Amsterdam/ AMC | D. Willems, C. Leget | 2010 – 2014.
- Os, Carla van** | Down: to be or not to be: De belangafweging bij de abortus van een foetus met Downsyndroom | Universiteit Leiden | J. Doek, A. Hendriks | 2008 – 2012.
- Pols, Kisten** | The discourse on philosophical anthropology and its relevance for a concept of practical self-understanding | Universiteit Utrecht | M. Düwell, J. de Mul, G. Lindemann | 2011 – 2015.
- Reynolds, Jesse** | The regulation of solar radiation management geoengineering research | Tilburg University | H. Somsen, Jonathan Verschuuren | 2010 – 2014.
- Rodrigues, Catarina** | Ethical issues in and around maternal-fetal surgery for congenital birth defects | Universitair Medisch Centrum Groningen | P. van den Berg, M. Düwell | 2007 – 2012.
- Roosmalen, Sanne van** | The ethics of oral anticancer treatment: views and practices of patients and general practitioners (werktitel) | Universiteit van Amsterdam/ AMC | D. Willems | Vanaf 2011.
- Ruissen, Andrea** | Wilsbekwaamheid in de psychiatrie: een empirisch ethisch onderzoek naar medische praktijken in het licht van de veranderende wetgeving | VU medisch centrum Amsterdam | G. Widdershoven, G. Meynen, T. Abma, T. van Balkom | 2009 – 2014.
- Seeber, Antje** | Het palliatieve zorgmodel in de neurologie | Universiteit van Amsterdam/ AMC | D. Willems, M. Vermeulen | 2009 – 2013.
- Smids, Jilles** | Persuasive Technology, Allocation of Control, and Social Values | Technische Universiteit Eindhoven | A. Meijers, A. Spahn (begeleider) | 2009 – 2013.
- Snoek, Anke** | Addiction, moral identity and moral agency: integrating theoretical and empirical approaches | Macquarie University Sydney | Jeanette Kennett, Craig Fry, Wendy Rogers | 2010 – 2014.
- Visse, Merel** | The patient as a human being: inviting humanity in medicine and care | VU medisch centrum/ EMGO+ | T. Abma, G. Widdershoven | 2009 – 2012.
- Vos, Mirjam de** | Besluitvorming op maat. De betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen binnen de kindergeneeskunde | Universiteit van Amsterdam/ AMC | H. Heymans, D. Willems, B. Bos | 2008 – 2012.
- Wang, Tom** | Is there a human right to Internet access? | Universiteit Utrecht | M. Düwell, M. Werner (co-promotor) | 2009 – 2013.
- Wynsberghe, Aimee van** | Designing Care Robots for Care | Tilburg University | P. Brey | 2008 – 2012.
- Yaron, Gili** | Facing One's Loss of Face | Universiteit Maastricht | K. Horstman, J. Slatman (begeleider), G. van Widdershoven | 5 jaar (aanvangsjaar onbekend).
- Zee, Boukje van der** | Preconception care for all and medicalization; an interdisciplinary study into the ethics of preconception care in practice | Erasmus Medisch Centrum | I. de Beaufort, G. de Wert, E. Steegers | 2007 – 2012.
- Zwol, Marjanne van** | Ervaringen van artsen met levensinbeslissingen, een kwalitatief empirisch ethisch onderzoek | VU medisch centrum Amsterdam | G. Widdershoven, B. Onwuteaka-Philipsen, B. Musschenga | 2011 – 2014.

## Boekbespreking

# Pleidooi voor het wege van ethische argumenten bij overgewicht

Hans Dagevos

Bespreking van: *Prevention of Obesity: Weighing Ethical Arguments*. Marieke ten Have, proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam, juni 2011, 171pp. ISBN 978-94-6169-096-8.

Hoe zou de hedendaagse wereld eruit zien als het normaal zou zijn om dikke mensen te verketteren en te stigmatiseren? Deze politiek volstrekt incorrecte vraag rees bij mij na lezing van *Prevention of Obesity: Weighing Ethical Arguments*, het proefschrift van Marieke ten Have waarop zij 28 juni van dit jaar promoveerde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. In deze tijden van vrijheid en verantwoordelijkheid zal niemand de vingers willen branden aan deze vraag. Sterker, elke preventieve bemoeienis – ten goede of ten kwade – wordt als betutteling gekwalificeerd. Daarom is behalve stigmatisering – een centraal thema in Ten Have's studie – een andere valkuil momenteel dat te dikke mensen in hoge mate aan hun lot worden overgelaten zolang ze buiten het medische circuit blijven. Negeren uit angst om te stigmatiseren?

Hoe het ook zij, als het om de toename van overgewicht en obesitas (ernstig overgewicht) in de voorbije decennia gaat, is het kennelijk vooral wachten op het moment dat de wal het schip doet keren. Ondertussen zijn tegenwoordig meer dan 800.000 Nederlanders zwaarlijvig of lijden aan obesitas en nog eens meer dan vier keer zoveel volwassenen zijn te dik. Mensen met overgewicht vormen vandaag de dag bijna een meerderheid onder de volwassen Nederlanders, die gezamenlijk een verpletterende 70 miljoen kilo te zwaar is, zo heeft het Nederlands Instituut voor Sport en Beweging (NISB) berekend.

### Ethiek en effectiviteit

Ten Have concentreert zich op de ethische aspecten van programma's gericht op de preventie van obesitas. Bijzondere aandacht gaat in haar proefschrift uit naar de wijze waarop stigmatisering voorkomt in het tegengaan van obesitas en de vraag of dit ethisch acceptabel is. Interessant aan deze benadering is dat Ten Have de lezer er luid en duidelijk aan herinnert dat overgewicht en obesitas niet alleen een probleem is van fysieke gezondheid en zelfredzaamheid. Het is belangrijk dat Ten Have een lans breekt voor het mee- en afwegen van ethische aspecten en hier een kader voor presenteert. Immers, we zouden vanwege de medicalisering bijna vergeten dat zwaarlijvigheid ook vanuit een more-

le en een maatschappelijke invalshoek is te bezien.

Bij preventieve interventies is volgens Ten Have van belang dat mensen in de doelgroep op respectvolle wijze worden benaderd, dat er wordt geluisterd naar hun motieven en argumenten, dat mensen hun autonomie behouden, dat er wordt stilgestaan bij de culturele waarde en betekenissen van eten, evenals dat zorgvuldig en integer met het complex van verantwoordelijkheden en vrijheden van mensen wordt omgegaan. Het is geen overbodige luxe om het belang van deze zaken te benadrukken. Worden dergelijke aandachtspunten verwaarloosd of veronachtzaamd, dan zal er geen aansluiting gevonden worden bij (de moraliteit van) de doelgroep van dikke mensen. Zij zullen zich onbegrepen voelen of zelfs moreel achtergesteld. De geboden hulp of interventie zal vervolgens weinig kans van sla-gen maken. Ethiek is dus niet alleen op morele gronden van betekenis, maar ook uit hoofde van effectiviteit. Ten Have's dissertatie wijst beleidsmakers en professionals in de publieke gezondheidszorg erop alert te zijn op uiteenlopende ethische argumenten en deze mee en af te wegen opdat ze gewicht in de schaal leggen. Een warm en waardevol pleidooi.

### Stigmatisering

Helaas kan ook Ten Have niet scherp aangeven wanneer ethische grenzen worden overschreden als het om het tegengaan van overgewicht gaat. Over wat (on)acceptabel is, verschillen de meningen. Behulpzaam kan het wel zijn om duidelijk voor ogen te hebben dat stigmatisering het resultaat is van meerdere componenten: etikettering, stereotypering, onderscheid (*separation*), en verlies van status en discriminatie. Dit viertal helpt om zicht te krijgen op mogelijke stigmatiserende effecten. Hoe meer of hoe sterker deze componenten aanwezig zijn, hoe groter de kans op stigmatisering. In hedendaags taalgebruik vat ik het maar samen dat dikke mensen dan worden "weggezet". Men voelt zich inferieur of geconfronteerd met eigen schuld, dikke bult – bijvoorbeeld door insinuaties, hoe subtiel of ongezegd ook, dat men te dik is door eigen falen, door gebrek aan zelfcontrole, e.d. Kortweg, wie harteloos, kortzichtig of simplificerend is zal mensen snel kwijtraken die kilo's moeten kwijtraken.

En toch, de vraag blijft knagen of het doel het middel van stigmatisering geheiligd had: hoeveel miljoenen kilo's overgewicht hadden we minder gehad als beleidsmakers en professionals in de publieke gezondheidszorg in de jaren '80 van de vorige eeuw begonnen waren met een harde en hardvochtige aanpak van mensen met (extreem) overgewicht? We zullen het nooit weten en we mogen in ieder geval ethisch gezien blij zijn dat een dergelijke benadering nooit salonfähig is geworden. Dat leken zich hiervan bedienen als ze hun dikke medemens stigmatiserend bejegenen is meestal al ongemakkelijk of onaangenaam genoeg.

Over stigmatisering in het gewone sociale leven of over het ethische gewicht van "afvalprogramma's" op televisie, had ik Ten Have graag uitvoeriger aan het woord gehoord, gegeven haar ethische expertise. Dit had de inhoud van haar proefschrift mogelijk ook iets minder keurig en correct gemaakt. Haar overzicht van professi-

onele preventieprogramma's levert op dat deze over het algemeen behoorlijk ethisch acceptabel zijn in de praktijk. Dat lijkt minder vanzelfsprekend in andere domeinen van het maatschappelijk verkeer en in de media waar het belijden van stigmatisering gemakkelijker in de strijd tegen overgewicht wordt geworpen dan het vermijden van stigmatisering van dikke mensen. Een kritische kijk hierop door een ethische bril kan denk ik tot verhelderende inzichten leiden, en lijkt mij dan ook een interessant perspectief voor vervolgonderzoek.

*Dr. Hans Dagevos is verbonden aan het onderzoeksinstituut LEI, onderdeel van Wageningen University & Research centre. Hij voerde (samen met dr. ir. Geert Munnichs) de redactie van De Obesogene Samenleving: Maatschappelijke Perspectieven op Overgewicht (Amsterdam University Press, 2007).*

## Boekbespreking

### Een doorwrocht filosofisch pleidooi voor veganistische landbouw en veganisme

*Floris van den Berg*

Bespreking van: Tatjana Visak, *Killing Happy Animals. Explorations in Utilitarian Ethics*, Publications of the Department of Philosophy Utrecht University, volume LVI, mei 2011.

Veel mensen menen dat het probleem in de (intensieve) veehouderij alleen zit in het leed dat dieren wordt aangedaan en dat wanneer dieren diervriendelijk worden gehouden en pijnloos worden gedood er niks aan de hand is. Dit is een sprookje, want in de praktijk bestaat er nog geen/ bijna geen diervriendelijke veehouderij en is van pijnloos en stressvrij doden geen sprake. Maar, zo betoogt Tatjana Visak in haar dissertatie, stel nu dat er *wel* aan de voorwaarden van (1) een 'gelukkig leven' en (2) een 'zachte dood' is voldaan. Is het doden van dieren dan moreel geoorloofd?

#### Dieren vervangen voor maximale wensbevrediging

Visak onderzoekt deze argumentatie in detail. Het is een probleem dat voorkomt bij Peter Singer. Singer publiceerde in 1975 het boek *Animal Liberation* en is een van de pioniers van de dierethiek, waarbij hij streeft naar dierenwelzijn in de zin van het verminderen en/of voorkomen van leed. In zijn boek *Practical Ethics* schrijft hij over het doden van dieren. Singer bepleit vanuit zijn versie van het utilisme dat het doel van de ethiek is het maximaliseren van het bevredigen van wensen (*preference utilitarianism*). Visak definieert utilisme als: 'a moral theory that requires the maximization of the good' (p. 31). Op een weegschaal kunnen zodoende negatieve en positieve wensbevredigingen tegen elkaar worden weggestrept. Dit wordt wel de

“utilistische calculus” genoemd. Maar, en hier komt de moeilijkheid, geldt dat voor individuen of voor groepen? Concreet: als een gelukkig dier pijnloos wordt gedood is dat dan moreel verkeerd? Je zou die vraag met ‘ja’ kunnen beantwoorden door te betogen dat een dier beroofd wordt van toekomstige wensbevredigingen. Maar Singer heeft daarop het volgende bedacht: nieuwe dieren kunnen de plaats van de oude innemen. En zolang deze vervanging aan dezelfde randvoorwaarden voldoet, is er moreel gezien niets aan de hand (dit is het zogenaamde “vervangingsargument”). Vertaald naar de praktijk is dit een pleidooi voor diervriendelijke veeteelt.

### Dieren zijn niet ‘vervangbaar’

Visak ontrafelt deze redenering van Singer met volhoudbaarheid en scherpzinnigheid. Toch wil zij het utilisme bewaren. Ze had kunnen kiezen voor een heel andere theorie, bijvoorbeeld die van Tom Regan die meent dat (sommige) dieren onvervreembare rechten hebben en daarom niet gedood mogen worden (vandaar Regan’s slogan ‘Meat is Murder’). Visak kiest ervoor om met een bijgestelde utilistische theorie te komen waarin het doden van ‘gelukkige’ dieren niet door de morele beugel kan, omdat ze vindt dat dieren niet vervangbaar zijn. Haar belangrijkste argument bestaat erin onderscheid te maken tussen wie er in de utilistische calculus moeten worden meegewogen. In Singers versie worden ook toekomstige, nog niet geboren wezens meegewogen. Dit is de zogenaamde *Total View*. Visak plaatst hier tegenover het argument dat we alleen de belangen moeten meewegen van wezens die nu leven en van wezens die (noodzakelijk) zullen bestaan, *onafhankelijk van de morele keuze in kwestie* (d.w.z. de keuze om nieuwe dieren in het leven te roepen, ter vervanging van andere). Alleen wezens wiens bestaan afhangt van de morele keuze die gemaakt wordt tellen niet mee. Het gaat, in het geval van de veeteelt, dus om de belangen van de dieren die nu leven. Wat hebben deze dieren er aan dat andere dieren hun plaats zullen innemen?

### En mensen?

Kan het vervangingsargument van Singer ook worden toegepast op mensen? Zou het moreel toelaatbaar zijn om mensen pijnloos en stressvrij te doden, als aan de juiste randvoorwaarden wordt voldaan? Volgens Singer niet: vervanging is alleen moreel toelaatbaar bij niet-personen. Personen zijn wezens die leven in de tijd, met een verleden en een toekomst. Volgens Visak is dit echter een ad hoc argumentatie. Visaks alternatief voor Singers *Total View* is de *Prior Existence View*, die zowel mensen als dieren tegen ‘vervanging’ beschermt. Visak:

‘non-existent animals cannot benefit from being caused to exist.’ (p. 231) ‘Prior Existence Utilitarianism is not impersonal but truly person-affecting. It provides animals, both human and non-human, a stronger protection against killing.’ (p. 242) Volgens Visak dienen we in de utilistische calculus alleen de belangen mee te wegen van wezens die nu leven of die er noodzakelijk zullen zijn (en niet wezens die er mogelijkwijs kunnen zijn). Dit pleit eerder voor veganisme dan voor diervriendelijke veeteelt.

### Zijn vleeseters de ware diervrienden?

Visak behandelt ook het zogenaamde “voorraadkast argument” (*logic of the larder*), één van de rationalisaties die mensen te berde brengen wanneer zij geconfronteerd worden met moreel veganisme. Het voorraadkast argument (bedoeld wordt een voorraadkast gevuld met vlees), houdt in dat vleeseters, in tegenstelling tot veganisten, ware diervrienden zijn. Immers, zonder de veeteelt hadden die dieren helemaal niet bestaan. Hoe meer vlees we eten, hoe meer dieren we aan een bestaan helpen, en hoe beter het dus is. Visak is niet overtuigd en merkt droogjes op: ‘a vegan diet would save a lot of space, energy and resources that could be used more efficiently in order to allow animals with pleasant lives to live.’ (p. 222)

### Te terughoudend

Visak heeft in haar proefschrift overtuigend laten zien waarom de *Prior Existence View* beter is dan *Total View*, en dus dat het doden van ‘gelukkige dieren’ ook vanuit utilistisch perspectief immoreel is. Visaks eindconclusie is echter terughoudender dan haar deelconclusies. Alleen in die zeldzame gevallen waarin er *beyond all reasonable doubt* aan de voorwaarden wordt voldaan van een gelukkig leven en een zachte dood, is de consumptie van dierlijke producten geoorloofd volgens het preferentieutilisme. Maar aan die voorwaarden wordt in de praktijk niet of nauwelijks voldaan. Visak had daarom de conclusie kunnen trekken dat de veehouderij diervriendelijker dient te worden, en dat consumenten geen dierproducten mogen consumeren omdat er sprake is van leed. Het overgrote deel van de dierlijke producten komt nu immers uit de dierindustrie waarin dierenleed geïnstitutionaliseerd is. Visak trekt deze conclusie niet, en is daarmee terughoudender dan haar deelconclusies lijken toe te staan.

*Dr. Floris van den Berg is werkzaam bij het departement Innovatie- en Milieuwetenschappen van de Universiteit Utrecht. Hij promoveerde in april 2011 aan de Universiteit Leiden op het proefschrift Harming Others. Universal Subjectivism and the Expanding Moral Circle.*

## Promotorcolumn

### ‘Promotiebegeleiding is een soort van wetenschappelijke adoptie’

*Inez de Beaufort*

‘Is er eigenlijk iemand die dit leuk vindt?’ zo vroeg mijn nichtje van 12 eens tijdens een zware bergwandeling. Ik was er niet bij want ik ken mijn preferenties (tenminste sommige). Maar het is een gewetensvraag geworden over de vanzelfsprekendheid van de dingen die we doen. Die moet je ook stellen rond het schrijven van een proefschrift en begeleiden van mensen bij het schrijven daarvan. Je begint allemaal enthousiast: geld binnengehaald (dat is de enige manier nog om aio’s te krijgen), interessant onderwerp - anders zou je er niet aan beginnen (toch?), bijdragen aan het internationale en nationale debat, een belangrijke stap in de carrière (de doctorstitel behalen, een jonge doctor afleveren) en, ook nooit te versmaden: een steentje bijdragen aan het verbeteren van de wereld. Maar dan volgen er afwijzingen van *drafts* – soms op hele onredelijke, zelfs maligne gronden –, conflicten met medebegeleiders, misverstanden tussen disciplines (‘Wat doen jullie nu eigenlijk?’ ‘Nadenken?’ ‘Maar dat is toch niet wetenschappelijk. Ga eens wat meten!’), zeker bij mijn promovendi die gemangeld worden tussen verschillende disciplines en de verschillende eisen die deze stellen. Identiteitscrises: waarom promoveren, wil ik echt verder in de wetenschap? Daarbovenop, dat moest verboden worden, hebben promovendi ook nog een privéleven waarin ze verliefd worden, ont-verliefd worden, beslissingen nemen over kinderen, zorgtaken hebben, en als ze heel onverstandig zijn: een partner die ook promoveert etc., kortom: existentieel een bewerkelijke fase. En dan is er even niemand (ook de promotor niet) die het nog leuk vindt.

Maar het is natuurlijk niet alleen kommer en kwel en crisismangement, er is ook de opwinding van publicaties, van gehoord en gelezen worden en het uiteindelijk

ke promoveren. Als promotor moet je maatwerk verrichten, de een heeft je meer of anders nodig dan de ander. De een heeft wekelijks peptalks nodig, de ander zakdoekjes en een uithuilschouder, weer een ander wil vooral ‘sparren’ maar redt het vermits je fors in cappuccino’s investeert, eigenlijk heel zelfstandig. Als je betrokken bent bij je promovendi dan is er maar een beperkt aantal dat je tegelijkertijd kunt begeleiden. Anders lig je te vaak wakker. Een mooi en belangrijk moment is dat waarop je merkt: nu leer ik iets van mijn promovendus in plaats van omgekeerd. Of: nu is er sprake van een cruciale stap in zijn of haar ontwikkeling; dat kan van alles zijn: een sollicitatie, de beslissing om door te gaan, de beslissing om te stoppen, een bijzondere publicatie, een compliment van een buitenstaander, een uitnodiging voor een bijeenkomst van experts. Of dat ze een mooie voordracht geven en je glimt van trots. En als ze dan hun proefschrift verdedigd hebben, doe ik heel erg mijn best op de laudatio en probeer de jaren van ups en downs en de persoon te beschrijven. En ik ben net zo trots als de ouders. Promotiebegeleiding is ook eigenlijk een soort van wetenschappelijke adoptie: laten groeien maar gericht op het loslaten en zelfstandig maken. En dan hoop je dat je promovendi denken: nee, leuk was het zeker niet altijd, maar mijn promotor stond achter me en liep wel mee die berg op en gaf op het juiste moment een zetje. En nu is het uitzicht waarachtig heel erg mooi.

*Prof. dr. Inez de Beaufort is hoogleraar gezondheids-ethiek aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Zij promoveerde in 1985 aan de Rijksuniversiteit Groningen op het proefschrift ‘Ethiek en medische experimenten met mensen’ (cum laude) en voltooide sinds haar benoeming tot hoogleraar 7 ‘adopties’.*



## Algemeen

# Zicht op CEG-signalementen

Marieke ten Have

**Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) –samenwerkingsverband tussen Gezondheidsraad en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) te melden? Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalementen die pas zijn verschenen of die in voorbereiding zijn.**

### Financiële prikkels en solidariteit in verband met (on)gezond gedrag

Moeten rokers een hogere premie gaan betalen voor de basisverzekering? Over deze vraag werd de afgelopen tijd regelmatig gediscussieerd in de media. Vanuit het CEG hopen wij een bijdrage te kunnen leveren aan het verhelderen van dit debat, door een signalement uit te brengen over de vraag: in hoeverre zijn financiële prikkels op basis van gedrag binnen het basispakket mogelijk en ethisch wenselijk met betrekking tot solidariteit en andere waarden?

Er bestaan tenminste vier motieven om financiële prikkels op basis van gedrag in het basispakket te overwegen. Ten eerste kunnen prikkels erop gericht zijn om gedragsverandering te bewerkstelligen met het oog op gezondheidswinst. Ten tweede kunnen ze als doel hebben om gedragsverandering te realiseren met het oog op kostenbesparing. Een derde motief is niet om gedrag te veranderen, maar zuiver om de kosten van ongezond gedrag te verdelen volgens een bepaalde opvatting van rechtvaardigheid (namelijk het principe 'de vervuiler betaalt'). Een vierde motief is om de solidariteit te waarborgen.

In het signalement zetten we deze motieven af tegen de vraag of de solidariteit teveel onder druk komt te staan wanneer differentiatie wordt toegepast op leefstijl. Ook besteden we aandacht aan vragen over de mogelijkheid van een ethisch verantwoorde uitvoering. Wanneer differentiatie op basis van gedrag wordt gepresenteerd als instrument om zorgkosten terug te brengen, veronderstelt dit dat we over voldoende betrouwbare kennis beschikken over de relatie tussen (zelf gekozen) gedrag, lichaamskenmerken, effecten van gedrag op gezondheid en van financiële prikkels op gedrag, medische consumptie en zorgkosten. Echter, de beschikbare kennis is beperkt en diverse perspectieven spreken elkaar tegen. Zo hebben rokers volgens bepaalde berekeningen juist lagere zorgkosten. Daarnaast geldt dat ook de beschikbare kennis altijd een statis-

tisch karakter heeft en dus niet direct kan worden toegepast op individuen. Hoe gaan we vervolgens om met individuen die bijvoorbeeld wel een te hoge *Body Mass Index* (BMI)<sup>1</sup> hebben, maar geen ongezonde leefstijl? Deze en andere vragen worden verhelderd in het signalement (verwacht: begin 2012).

### Prioritering van patiënten bij epidemieën

Zoals in een eerdere *NVBe Nieuwsbrief* al werd aangekondigd, is het CEG inmiddels van start gegaan met het onderwerp 'prioritering van patiënten bij epidemieën'. Stel dat er een epidemie uitbreekt waarbij veel mensen moeten worden opgenomen in een ziekenhuis. Ziekenhuizen krijgen dan te maken met belangrijke vragen rondom prioritering: welke patiënten moeten als eerst worden geholpen wanneer er beperkte medicatie, personeel en bedden voorhanden zijn? De ethische aspecten van deze vraag komen aan de orde in dit signalement (verwacht: zomer 2012).

### Vooruitblik op de thema's van het werkprogramma in 2012

Het nieuwe jaar nadert en daarom zijn we bezig met de voorbereidingen van de thema's waar het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zich in 2012 op gaat richten. Welke zijn dat?

In de eerste plaats staat een signalement op het programma met als thema 'Betutteling of zorgen voor?'. De overheid heeft de taak om gezondheid bevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen te nemen. Maar leefstijladviezen over stoppen met roken, gezond eten, voldoende bewegen en matig zijn met het gebruik van alcohol roepen regelmatig bezwaren op over betutteling. In hoeverre zijn deze bezwaren terecht? Burgers willen enerzijds gebruik maken van goede zorgvoorzieningen, en anderzijds willen zij niet beperkt worden in hun keuzevrijheid. Het spanningsveld tussen collectieve goederen en verantwoordelijkheden versus individuele rechten en plichten roept diverse vragen op die in dit signalement zullen worden besproken.

In de tweede plaats zullen we in 2012 werken aan een signalement over het thema 'Zelfmanagement van patiënten en de professionele autonomie van de arts'. De patiënt wordt steeds vaker gepresenteerd als manager van de eigen gezondheid. De ontwikkeling dat patiënten meer inspraak zouden moeten hebben bij de behandeling van hun klachten, vereist niet alleen capaciteiten die wellicht niet alle patiënten bezitten, maar zal ook spanningen opleveren tussen de wensen van de patiënt en van de arts. De verhouding tussen arts en patiënt wordt gelijkwaardiger en tegelijkertijd meer gespannen, doordat de opvatting van mondige en beter

geïnformeerde patiënten kan botsen met de professionele opvattingen van de arts. Het signalement besteedt daarom aandacht aan het opnieuw doordenken van de verantwoordelijkheidsverhouding tussen arts en patiënt. In een volgende *Nieuwsbrief* gaan we verder in op ethische discussie over deze thema's.

*Dr. Marieke ten Have is als senior adviseur werkzaam bij het CEG en bij de RVZ.*

#### Noten

<sup>1</sup> Maat om overgewicht en obesitas aan te duiden.

## Algemeen

### Berichten van het Rathenau Instituut

*Ingrid Geesink*

**Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsstelsel, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.**

#### Inhaalslag: lopende zaken

Het eerste bericht van het Rathenau Instituut op deze plek, en er is meteen een hoop te melden. Want 2011 is een belangrijk jaar voor ons instituut: we bestaan 25 jaar! Over hoe we dat vieren straks meer. Ondertussen hebben we interessante projecten afgerond en zijn we hard bezig met de invulling van ons nieuwe werkprogramma.

Zo begon het jaar goed met de publicatie van het boek 'Nier te koop – Baarmoeder te huur' over de wereldwijde handel in lichaamsmateriaal. Tegelijk kwam de documentaire 'Baby te koop' op TV, die we samen met BNN hebben laten produceren. Over media aandacht niet te klagen: het feit dat er allerlei markten ontstaan voor delen van ons lichaam, werd breed uitgemeten in de landelijke dagbladen en op de radio. Om het af te maken mochten we aanschuiven bij Pauw & Witteman. En dat leidde dan weer tot Kamervragen en een kabinetsreactie. Zo zien we het graag.

Ook op andere vlakken zorgden we voor beroering; over de *bio-based* economie en over dierproeven bijvoorbeeld, over op afstand uitleesbare chips (Radio Frequency Identification ofwel RFID) en de vraag of we nog ergens kunnen uitchecken met al onze gechipte

pasjes en digitale gegevens, over nanotechnologie en natuurbeleid, over *dual use technology* en de vraag of synthetische biologie een bedreiging vormt voor de nationale veiligheid, over intelligente robots en over mensverbetering. In de zomer kwam de publicatie 'Van vergeetpil tot robotpak' uit over *human enhancement*. Op allerlei manieren zijn individuen bezig zichzelf slimmer, sneller, mooier en gelukkiger te maken. Maar wat nu als onze overheid zich van deze technieken gaat bedienen? Mag de overheid mensverbeteringstechnieken inzetten voor een veiliger en rechtvaardiger samenleving? Het leidde wederom tot discussie in de media.

Andere grote thema's van het Rathenau Instituut zijn klimaat, duurzaamheid en energie. In oktober brachten we de resultaten naar buiten van een langlopende studie over de toekomst van onze energievoorziening. Wat bleek? We zijn meer bruin dan groen, en er zingen nog de nodige mythes rond over duurzaamheid. Dat leverde aandacht op televisie op, in het programma 'Een Vandaag', en in diverse andere media.

Tenslotte kwam in november een einde aan een groot Europees project: *Making Perfect Life*. Hierin laten we zien hoe technologie en biologie steeds inniger met

elkaar zijn verweven. Aan de hand van technologische ontwikkelingen op het gebied van hersenwetenschappen, DNA therapie, synthetische biologie en intelligente systemen beschrijven we hoe de convergentie van opkomende technologieën nieuwe vragen oproept voor beleidsmakers en regelgevende instanties.

Tot zover een indruk van projecten. Ook in de organisatie van ons instituut, dat sinds enkele jaren twee onderzoeksafdelingen kent: Technology Assessment en Science Systems Assessment, kortweg TA en SciSa, zat enige beweging. We kregen met Sander Dekker een nieuwe bestuursvoorzitter, ons TA-hoofd Frans Brom werd hoogleraar, en de afdeling SciSa kreeg een nieuw gezicht met de benoeming van Barend van der Meulen. Oh en we hadden dus nog een jubileum te vieren.

### Het jubileum: Dichterbij

In 1986 zag het Rathenau Instituut het licht als onafhankelijke organisatie om onderzoek uit te voeren naar maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. De missie bleef hetzelfde maar de middelen om die agenda onder de aandacht te brengen van publiek en politiek blijven we vernieuwen. Ons jubileum vieren we met allerlei verschillende activiteiten: een speciale uitgave van ons huismagazine *Flux*, een bijeenkomst onder de noemer 'Extreem dichtbij', een fotoserie over intieme technologie, een Valorisatie Parade, een jubileum diner "Kennis is macht", een blog en een *serious game*. Al die activiteiten sluiten aan bij de thematiek van het jubileum: Dichterbij. Want technologie en wetenschap komen steeds dichterbij. Dat leidt tot gemak, en ongemak. Ondertussen veranderen ook de

verhoudingen: De grenzen tussen wetenschap en technologie, publiek en politiek worden verlegd. Scheidslijnen vervagen, verdwijnen of worden genegeerd en overschreden. Soms is dat gewenst, en soms ook ongewenst.

Meer informatie over thematiek en activiteiten is online te vinden:

Jubileum website: <http://www.rathenau.nl/themas/project/intieme-technologie.html>

Blog over intieme technologie: <http://intiemetechnologie.wordpress.com/>

### De pijplijn

Plannen voor nieuwe projecten in 2012 worden momenteel gesmeed. We gaan een onderzoek opzetten over de meetbaarheid van het menselijk lichaam en een groot project doen onder de noemer 'patiënten weten beter'. Op ICT gebied komt er een Engelse vertaling uit van een boek over databases en informatiehonger, een bundel met als werktitel 'voorgeprogrammeerd' over de sturende werking van software achter internet platforms en een studie over sociale robots waar we al een tijdje aan werken. Andere thema's die aan bod komen zijn de stad als technologisch artefact, het sleutelen aan onze planeet om klimaatverandering tegen te gaan (*geo-engineering*), vertrouwen in de wetenschap, geopolitiek en voedselvoorziening en ten slotte een aantal rapporten over synthetische biologie en mensverbetering. Daarover meer de volgende keer!

*Dr. Ingrid Geesink is senior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.*

## Uit de vereniging

### OPROEP

Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is op zoek naar een enthousiast bestuurslid.

#### Taken:

- 1 keer per 2 maanden een vergadering in Amsterdam
- meedenken over en mede organiseren van de jaarlijkse onderwijsmiddag en de jaarvergadering

Tevens zoeken we iemand die de PR van de NVBe op zich zou willen nemen.

#### Taken:

- activiteiten van de vereniging onder de aandacht brengen van het publiek
- bijhouden van de NVBe website

Beide taken kunnen ook door één persoon worden vervuld.

Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met:

prof. dr. Dick Willems, d.l.willems@amc.nl of tel. 020-5667358.

## Van de redactie

### Oproep voor bijdragen NVBe Nieuwsbrief - Themanummer duurzaamheid

Verschijnt: maart 2012

Deadline insturen bijdrage: 9 februari 2012

Woordlimiet: 1500

Het begrip 'duurzaamheid' is in recente jaren toenevend populair geraakt, maar in de bio-ethiek relatief onderbelicht gebleven. Het streven naar duurzaamheid is gericht op het voorkomen van uitputting van natuurlijke hulpbronnen en overbelasting van het milieu.

Bekommernis om duurzaamheid geeft blijk van een lange termijn visie op onze omgang met de wereld.

Weinigen zullen betwijfelen dat een bestendige, op de toekomst gerichte handelswijze een nastrevenswaardig

ideaal is, maar dat roept tegelijkertijd vragen op, zoals: Wat verstaan we eigenlijk precies onder duurzaamheid? Moet het begrip wellicht breder worden opgevat dan gebruikelijk, of juist smaller? Is er teveel aandacht voor duurzaamheid, of juist te weinig? Kunnen concrete morele normen worden afgeleid uit het ideaal van duurzaamheid? Hebben we morele verplichtingen ten aanzien van toekomstige generaties? Zo ja, hoe ver reiken deze? Hoe moeten we omgaan met onzekerheid ten aanzien van complexe processen? Et cetera.

Wilt u een bijdrage insturen, neem dan vooraf contact op met de themaredactie:

Niels Nijsingh (n.nijsingh@gmail.com) of  
Carla Bal (c.bal@iq.umcn.nl).

---

## Uit de Vereniging

### Voor in Uw agenda: NVBE-jaarsymposium 2012

Het jaarsymposium van de NVBE van 2012 zal gaan over het thema: **Ethische vragen rond vaccinaties.**

Tijd: 7 maart 2012, 12.30-17.00

Plaats: Academisch Medisch Centrum, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam

---

## Uit de Vereniging

### NVBe-prijs 2012

De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek schrijft eens per drie jaar een competitie uit voor de NVBe-prijs, die tijdens het jaar-symposium wordt uitgereikt. In 2012 vindt het jaar-symposium plaats op 7 maart in het AMC te Amsterdam.

De afgelopen jaren werd de prijs uitgereikt voor artikelen en boeken op het gebied van de bio-ethiek. Deze keer gaat de prijs naar een voorbeeld buiten de geschreven media. Te denken valt aan bijvoorbeeld film, theater, website, tentoonstelling, onderwijsprogramma of project voor moreel beraad. Alle niet-schriftelijke uitingsvormen zijn welkom, als het onderwerp maar ligt

binnen het aandachtsgebied van de Vereniging. Inzendingen worden beoordeeld door een onafhankelijke jury.

**Sluitingsdatum:** 7 januari 2012.

Inzendingen sturen naar: [nvbe@umcg.nl](mailto:nvbe@umcg.nl) of per post:  
Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek  
p/a Rijksuniversiteit Groningen  
GWZ - Metamedica  
Postbus 196  
9700 AD Groningen

---

## Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek  
mw. Annemieke Brouwers  
(bereikbaar op dinsdag, donderdag en vrijdag)  
p/a Rijksuniversiteit Groningen  
GWZ - Metamedica  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
Tel: 050 3637818  
E-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl).

---

### COLOFON NVBE-NIEUWSBRIEF

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

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

---

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe.  
De Nieuwsbrief, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op [www.NVBe.nl](http://www.NVBe.nl)

---

### REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. Annemieke Brouwers)  
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie  
Postbus 196  
9700 AD Groningen  
e-mail: [nvbe@med.umcg.nl](mailto:nvbe@med.umcg.nl)

---

### REDACTIE

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Marianne Boenink, drs. André Krom, dr. Heleen van Luijn,  
drs. Niels Nijsingh, dr. Lieke van der Scheer, dr. Frans Stafleu, drs. Boukje van der Zee.  
Opmaak: drs. Ger Palmboom.

---

### INSTRUCTIE VOOR BIJDRAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.  
Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.  
De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

---

### BESTUUR NVBE

dr. Henk van den Belt, mr. Lisette Geldof van Doorn, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),  
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper, dr. Donald van Tol, prof. dr. Dick Willems (voorzitter)

---

[WWW.NVBE.NL](http://WWW.NVBE.NL)

---