

NVBe Nieuwsbrief

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

In dit nummer

Thema: **Neuro-ethiek**

- **De neurowetenschappen en de vrijheid van de wil**
Gert-Jan Lokhorst
- **Botox voor het brein – ethiek van psychofarmacologische enhancement**
Ineke Bolt en Maartje Schermer
- **Psychiatrie en neuromodulatie**
Welke wilsbekwame keuze moet de arts volgen?
Gerben Meynen
- **De rol van het begrip “authenticiteit” in de neuro-ethiek:**
Het voorbeeld van diepe hersenstimulatie
Felicitas Kraemer
- **Een kijkje in het bewustzijn**
Albert Hijdra
- **Het lerende brein:**
Over het wegwerken van leerachterstanden en het streven naar excellentie
Mariëtte van den Hoven en Annemarie Kalis
- **Brain Matters: Een congres impressie**
Maartje Schermer
- **Enhancement: van welk normatief concept van de mens gaan we uit?**
Caroline Harnacke



Inhoudsopgave

Thema Neuro-ethiek

Inleiding <i>Dorine Bauduin, Heleen van Luijn en Frans Stafleu</i>	2	Het lerende brein: Over het wegwerken van leerachterstanden en het streven naar excellentie <i>Mariëtte van den Hoven en Annemarie Kalis</i>	18
De neurowetenschappen en de vrijheid van de wil <i>Gert-Jan Lokhorst</i>	4	Brain Matters: Een congres impressie <i>Maartje Schermer</i>	21
Botox voor het brein – ethiek van psychofarmacologische enhancement <i>Ineke Bolt en Maartje Schermer</i>	6	Promovendicolumn Enhancement: van welk normatief concept van de mens gaan we uit? <i>Caroline Harnacke</i>	23
Psychiatrie en neuromodulatie – Welke wilsbekwame keuze moet de arts volgen? <i>Gerben Meynen</i>	9	Van de redactie Oproep voor bijdragen	24
De rol van het begrip ‘authenticiteit’ in de neuro-ethiek: Het voorbeeld van diepe hersenstimulatie <i>Felicitas Kraemer</i>	12	Uit de Vereniging	24
Een kijkje in het bewustzijn <i>Albert Hijdra</i>	15	Boekbespreking <i>Frederike Ambagtsheer, MSc/LL.M</i>	25

Thema neuro-ethiek

Inleiding

Ontwikkelingen in de neurowetenschappen zullen naar verwachting grote voordelen met zich meebrengen voor de samenleving. Diepgaander kennis van de hersenen en de technische mogelijkheden om deze te bestuderen, zorgen ervoor dat we in de toekomst neurodegeneratieve ziekten (zoals de ziekte van Parkinson en Alzheimer) en psychiatrische aandoeningen (bijv. depressie en schizofrenie) beter kunnen behandelen (Blakemore, 2011). Ook ontstaat hierdoor meer inzicht in normaal gedrag en welbevinden en kunnen we onze mentale mogelijkheden vergroten (*enhancement*) en manipuleren. Tegelijkertijd roepen deze ontwikkelingen echter vragen op. Deze hebben betrekking op begrippen zoals persoonlijkheid, identiteit, verantwoordelijkheid en vrijheid en de hiermee verbonden sociale

en ethische vragen. Zowel de positieve aspecten als de grenzen van de genoemde kennis dienen in kaart te worden gebracht, evenals de voor- en nadelen van specifieke toepassingen ervan. En hoewel er veel meer mogelijk is dan tien tot twintig jaar geleden, is er uiteraard nog veel dat we niet weten en kunnen.

Neuro-ethiek is een subdiscipline in de (medische) ethiek die het laatste decennium steeds belangrijker is geworden (Chan & Harris, 2011). Deze tak houdt zich bezig met ethische kwesties die de neurowetenschappen en toepassing van technologieën oproepen, zoals neuroimaging technieken (fMRI), het gebruik van farmacologische middelen om hersenfuncties te veranderen en neurochirurgie. Kennis over de biologische basis van onze hersenfuncties en van de mentale, psycholo-

gische en gedragsmatige correlaten hiervan, roept ook allerlei ethische en filosofische vragen op over de gevolgen van deze kennis, en over hoe ze geïnterpreteerd en gebruikt dient te worden (Chan & Harris, 2011). Zo dient de relatie tussen hersenen en geest opnieuw doordacht te worden. Het feit dat hersenfuncties een biologisch fenomeen zijn, betekent dat ‘oude’ diepgaande filosofische vragen over de vrije wil, verantwoordelijkheid, identiteit en de aard van het bewustzijn, in een nieuw licht komen te staan. Ook moeten we onszelf en anderen op een nieuwe manier te begrijpen, namelijk als ‘neurologische subjecten’. Daarnaast worden vragen gesteld over de manier waarop we gebruik mogen maken van deze nieuwe technologieën in de gezondheidszorg, maar ook bijvoorbeeld in juridische procedures.

Uiteraard kunnen we in dit zomernummer niet op al deze interessante kwesties ingaan. Wel bieden we een beperkt overzicht van diverse actuele vragen in de neuro-ethiek en van de manier waarop ethici hiermee aan de slag kunnen en/of moeten.

Het nummer begint met een bijdrage van Gert-Jan Lokhorst, universitair docent bij de sectie Filosofie aan de faculteit Techniek, Bestuur en Management van de TU Delft. Hersenonderzoekers en psychologen beweren dat de neurowetenschappen uitwijzen dat de vrije wil niet bestaat. Lokhorst is het daar niet mee eens; volgens hem wijzen de neurowetenschappen dit niet uit en bestaat de vrije wil weldegelijk.

De tweede bijdrage is van Ineke Bolt, universitair docent bij het Ethiek instituut van de Universiteit Utrecht en Maartje Schermer, universitair hoofddocent medische ethiek aan het ErasmusMc. Zij zetten de belangrijkste ethische problemen die verbonden zijn met cosmetische psychofarmacologie (“Botox voor het Brein”) overzichtelijk op een rijtje.

Vervolgens buigt Gerben Meynen, psychiater en docent bij de Faculteit Wijsbegeerte aan de VU, zich over de ethische aspecten van neuromodulatie. Neuro-modulatie – een techniek waarbij signalen in de hersenen direct beïnvloed of veroorzaakt kunnen worden – blijkt een waardevolle behandeloptie, vooral in de neurologie. Maar wat betekent dit voor de beoordeling van wilsbekwaamheid? Het zou namelijk kunnen dat een patiënt consistent twee verschillende wilsbekwame keuzes maakt; één met en één zonder neuromodulatie. De vraag is dan welke keuze de behandelaar moet volgen.

De vierde bijdrage is van Felicitas Kraemer, universitair docent bij de afdeling Filosofie en Ethiek van de TU

Eindhoven. Zij gaat in op zogeheten ‘diepe hersenstimulatie’ die sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw wordt toegepast. Deze interventie kan tot veranderingen in de persoonlijkheid van de patiënt leiden. Hier komen filosofische en ethische vragen bij kijken over toerekeningsvatbaarheid en autonomie, en over authenticiteit en vervreemding.

Albert Hijdra, neuroloog aan het AMC, vraagt zich vervolgens af of, nu het mogelijk is om met scans in werkende hersenen te kijken, we daarmee ook in het bewustzijn van een ander kunnen kijken. Recent onderzoek stelt de vraag wat comapatiënten kunnen ervaren en wat dit betekent voor de vraag of deze patiënten al dan niet autonoom kunnen zijn.

De zesde bijdrage is van Mariëtte van den Hoven en Annemarie Kalis, beide universitair docent bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht. Zij geven een samenvatting van een essay dat ze schreven voor het Rathenau Instituut, waarin zij nagaan hoe kennis van het functioneren van de hersenen in het onderwijs kan en zal worden toegepast, en welke ethische aspecten daar aan kleven.

Ter afsluiting van het themagedeelte van dit zomernummer doet Maartje Schermer verslag van het neuro-ethiek congres “Brain matters 2”, dat eind mei 2011 plaatsvond in Montreal. Een interessante reeks van onderwerpen passeerde de revue. In haar bijdrage concentreert Schermer zich op de ethische aspecten van neurochirurgie bij epilepsie, diepe brein stimulatie en commerciële belangen. Verder bevat dit nummer onder andere nog een promovendi-column en een boekbespreking.

Bij de voorbereiding van dit themanummer vonden wij het interessante bijdragen, wij hopen dat u dat ook vindt.

*Dorine Bauduin, Heleen van Luijn en Frans Stafleu
Themaredactie*

Literatuur

- Blakemore, C. (2011) Introduction and summary. In: Blakemore, C. et al., *Brain Waves Module 1: Neuroscience, society and policy*. London: The Royal Society, pp. 1-2.
- Chan, S. & Harris, J. (2011) Neuroethics. In: Blakemore, C. et al., *Brain Waves Module 1: Neuroscience, society and policy*. London: The Royal Society, pp.77-86.

Thema neuro-ethiek

De neurowetenschappen en de vrijheid van de wil

Gert-Jan Lokhorst

Hersenonderzoekers en psychologen beweren tegenwoordig vaak dat de neurowetenschappen uitwijzen dat de vrije wil niet bestaat (zie bijvoorbeeld het boek van Victor Lamme uit 2010). Ik zal betogen dat deze wetenschappen dit niet uitwijzen en dat de vrije wil wel degelijk bestaat.

Heb ik een vrije wil?

Ja, natuurlijk heb ik die. Ik kan ervoor kiezen om straks naar buiten te gaan of niet. Als ik de deur uitga, kan ik naar links en naar rechts gaan. Ik kan met de auto of de fiets gaan. Ik kan aan de linker- of de rechterkant van de weg gaan rijden. Bij een rotonde kan ik ervoor kiezen om met de klok mee of tegen de klok in te gaan rijden. Bij de eerste driesprong kan ik in de richting van Rotterdam of die van Gouda gaan. Ik kan voor het rode stoplicht wachten of het negeren. Allemaal keuzen in de gewone, dagelijkse zin van het woord.

Al die keuzen zijn natuurlijk niet even waarschijnlijk. Zo ga ik waarschijnlijk aan de rechterkant van de weg rijden omdat dat nu eenmaal de gewoonte is in Nederland. Maar het punt is dat ik van de regel kan afwijken als ik daar zin in heb. Wat zouden verkeersborden voor zin hebben als mensen geen keuzen konden maken, als iedereen een machientje was dat, net zoals een opwindbaar speelgoedautootje, alleen maar kan doen wat het doet? Voor opwind-autootjes zetten we geen verkeersbordjes en stoplichtjes neer omdat dat geen nut zou hebben; ze doen wat ze doen en trekken zich nergens iets van aan. Dat is nu precies het verschil tussen mensen en machines.

Verantwoordelijkheid

Het begrip verantwoordelijkheid hangt samen met het begrip keuze. Verantwoordelijkheid veronderstelt het vermogen om iets anders te kunnen doen. Als je voor de keuze tussen twee acties staat en de ene kiest in plaats van de andere, dan kun je voor die actie verantwoordelijk worden gehouden. Als je geen keuze had kun je er niet verantwoordelijk voor worden gehouden omdat je immers niets anders had kunnen doen. Aristoteles had het hier al over in zijn *Ethica Nicomachea* (Aristoteles 1999). Dit principe speelt een belangrijke rol in de rechtspraak. Bij de Neurenberg tribunalen werden Nazi-oorlogsmisdadigers ter dood veroordeeld omdat ze, ook al hadden ze bepaalde commando's van hun superieuren gekregen, de keuze hadden om die commando's niet op te volgen. (Ze hadden moeten beseffen dat die commando's in strijd waren met de menselijkheid.) Ze waren geen willoze instrumenten in de handen van hun superieuren. Sommige verdachten

zeiden: ja, maar *Befehl ist Befehl*. Maar een bevel is niets meer dan dat: een bevel. Je hebt de keuze om het op te volgen of niet, ook al kan het laatste grote gevolgen hebben. (In oorlogstijd staan op insubordinatie zware straffen.)

Ook de gewone, dagelijkse rechtspraak is op dit principe van alternatieve mogelijkheden gebaseerd. Als je met het mes op de keel gedwongen wordt om iets onwettigs te doen zal een rechter je nauwelijks verantwoordelijk achten omdat je nauwelijks iets anders had kunnen doen. Van vrije wil was geen sprake. Een handeling *uit vrije wil* doen betekent zoets als een handeling uitvoeren *zonder dwang van buitenaf*. Dat is een kwestie van correct taalgebruik. Dat zal geen neurowetenschapper me ooit uit het hoofd kunnen praten.

En Harry Frankfurt dan?

Harry Frankfurt (1969) heeft een beroemd artikel geschreven waarin hij ontkent dat het principe van alternatieve mogelijkheden (iemand is alleen verantwoordelijk voor een daad als hij ook iets anders had kunnen doen) juist is. Dit is van belang in verband met de stelling van het determinisme, dat zegt dat niemand ooit iets anders kan doen dan hij doet. Volgens het determinisme ligt de toekomst, gegeven het heden, volledig vast. Als Frankfurt gelijk heeft, zijn verantwoordelijkheid en determinisme compatibel omdat verantwoordelijkheid volgens hem niet de mogelijkheid om het anders te doen veronderstelt. Het artikel van Frankfurt heeft aanleiding gegeven tot het *compatibilisme*, dat stelt dat verantwoordelijkheid niet alleen compatibel is met determinisme, maar zelfs een soort determinisme veronderstelt, namelijk een bepaaldheid door psychologische mechanismes die "gevoelig zijn voor redenen." Wat de term "mechanisme dat gevoelig is voor redenen" inhoudt is mij echter niet duidelijk.

Zijn de natuurwetenschappen deterministisch?

Zoals gezegd is het determinisme de theorie dat de toekomst vastligt gegeven het heden. Er wordt vaak gezegd dat de natuurwetenschappen deterministisch zijn. Dit is echter een misvatting (zie Earman 2007). En ook al zouden de natuurwetenschappen deterministisch zijn, wat dan nog? De chaostheorie heeft ons laten zien dat de

miniemste onkunde over de begintoestand van een systeem dramatische gevolgen kan hebben voor de voorspellingen op langere termijn. Daarom geeft het KNMI geen weersverwachtingen voor volgend jaar. De hele sport is trouwens ook op het principe gebaseerd dat er nog van alles kan gebeuren. Ook al zou het determinisme waar zijn, ook al zou de uitslag van de volgende voetbalwedstrijd tussen Ajax en PSV al vanaf de oerknal vaststaan, dan kan er vanuit menselijk gezichtspunt nog steeds van alles en nog wat gebeuren omdat we de toestand van het universum ten tijde van de oerknal niet precies kennen en niet meer kunnen achterhalen. Ook zou de benodigde rekentijd weleens vies kunnen tegenvallen.

En de neurowetenschappen dan?

Sommigen zeggen dat de neurowetenschappen deterministisch zijn. Maar als we het weer van morgen al niet kunnen voorspellen, hoe zouden we onze gedragingen van morgen dan kunnen voorspellen? De structuur van de hersenen is immers heel wat ingewikkelder dan die van een wolk. We kunnen het weer van morgen grofweg voorspellen: het zal wel lijken op dat van vandaag. Zo kunnen we in bepaalde gevallen op basis van gegevens over de hersenen misschien ook grofweg voorspellen wat er zal gebeuren. Maar precisie is ver te zoeken en zal dat altijd blijven.

Neem bijvoorbeeld de experimenten van Soon et al. (2008) in Berlijn. Zij konden op basis van de meting van patronen van activiteit in de hersenen voorspellen of een persoon vijf seconden later met zijn linker- dan wel rechtervinger op een knop zou drukken. De nauwkeurigheid was 60%. Niet echt indrukwekkend. Met een dobbelsteen zou hij een nauwkeurigheid van 50% hebben bereikt. Bovendien ging het hier om een heel simpele keuze tussen twee alternatieven. Als er meer mogelijkheden zijn loopt de nauwkeurigheid uiteraard terug. Zou je op basis van kennis van de toestand waarin mijn hersenen op dit moment verkeren kunnen voorspellen wat ik vanavond ga doen? Ga ik thee drinken of koffie, de krant lezen of televisiekijken, en ga zo maar door? Wat zou ik eigenlijk allemaal kunnen gaan doen? Het aantal mogelijkheden is duizelingwekkend.

De kranten berichtten over de experimenten van Soon et al. (2008) dat hersenonderzoekers hadden ontdekt dat zij al vijf seconden voordat een actie wordt uitgevoerd kunnen bepalen of die actie zal worden uitgevoerd. Ze konden die actie als het ware al eerder voorspellen dan de proefpersoon dat zelf kon doen. De conclusie was dat het wilsbesluit achter de hersenfeiten aanloopt en dat de proefpersoon in feite niets in te brengen heeft. Daartegen zou ik willen inbrengen dat het toch maar mooi zijn eigen hersenen waren en dat

hij de beslissing dus wel degelijk zelf nam, en dat hij haar had kunnen terugdraaien als de onderzoekers hem bijtijds op de hoogte hadden gebracht van hun voorspelling. Het is als het ware logisch onmogelijk dat een hersenonderzoeker op basis van hersenmetingen voorspelt wat ik ga doen en die voorspelling dan ook aan mij meedeelt, omdat ik die voorspelling kan ontkrachten zodra ik haar hoor, simpelweg door het tegenovergestelde te doen.

Al deze experimenten, niet alleen de bovenstaande, maar ook soortgelijke oudere experimenten van Libet et al. (1983), die leken aan te tonen dat de wil om een knop in te drukken niet *voorafgaat* aan, maar *volgt* op de veranderingen in hersenactiviteit die het indrukken van die knop veroorzaken, zijn trouwens gebaseerd op een volstrekt verkeerd beeld van handelen uit vrije wil: ze gaan ervan uit dat handelingen uit vrije wil, of vrijwillige handelingen, worden veroorzaakt door mentale wilsakten. In hun dikke boek over de filosofische fundamenten van de neurowetenschappen laten Bennett en Hacker (2003) zien dat dit model implausibel is. Wilsakten zijn noodzakelijk noch voldoende voor het optreden van handelingen uit vrije wil. Je kunt een handeling uit vrije wil doen (bijvoorbeeld uit je stoel opstaan) zonder dat er een voorafgaande mentale wilsakt is, en ook een sterke wilsakt hebben zonder dat de bijpassende vrijelijk gewilde handeling erop volgt (zoals wanneer je tevergeefs probeert om een niesbui te onderdrukken).

Conclusie

Kortom, de neurowetenschappen hebben weinig te zeggen over de vrije wil in de alledaagse betekenis van het woord. Over determinisme hebben ze evenmin iets bijzonders te zeggen. De proeven die zouden aantonen dat we geen vrije wil hebben, zoals die van Libet et al. (1983), zijn niet overtuigend omdat ze gebaseerd zijn op het foutieve idee dat handelingen uit vrije wil worden veroorzaakt door akten van de wil. Dat wil niet zeggen dat er geen interessante zaken ontdekt worden, niet alleen in de neurowetenschappen maar ook in aangrenzende gebieden zoals de sociale psychologie, die de idee van de vrije wil nuanceren. Deze zaken kunnen ook van praktisch belang zijn. Zo is er op het moment veel aandacht voor neurowetenschap en recht. De ethiek leert ons dat *ought implies can ultra posse nemo obligatur*: als je iets niet kunt, dan ben je daartoe ook niet verplicht. Hersenonderzoek zou kunnen uitwijzen dat iemand een bepaald soort handelingen echt niet kan uitvoeren, zodat je hem ook niet kunt beschuldigen van het nalaten van die handelingen. Dit is uiteraard van belang voor het strafrecht. Andere ontdekkingen zijn van commercieel belang; de neuromarketing is bijvoorbeeld gefascineerd door de ontdekking dat ons

koopgedrag op tal van manieren beïnvloed kan worden die zich soms aan de bewuste waarneming onttrekken. De consument kent zichzelf slecht. Deze ontwikkelingen hebben een filosofisch aspect omdat er ethische bezwaren tegen kunnen worden ingebracht. Als we geen vrije wil hadden zou deze bezwaren des te groter zijn omdat het dan moeilijk zou zijn om ons tegen de invloed van de reclame te verzetten. Maar gelukkig hebben we die wel.

Dr. Gert-Jan Lokhorst is universitair docent bij de sectie Filosofie aan de faculteit Techniek, Bestuur en Management van de TU Delft.

Literatuur

Aristoteles (1999) *Ethica Nicomachea*, ingeleid en van aantekeningen voorzien door C. Pannier en J. Verhaeghe. Groningen: Historische Uitgeverij.

Bennett, M.R. & Hacker, P.M.S. (2003) *Philosophical Foundations of Neuroscience*. Oxford: Blackwell.

Earman, J. (2007) Aspects of determinism in modern physics. In: J. Butterfield & J. Earman, red., *Philosophy of Physics*. Amsterdam: Elsevier.

Frankfurt, H. (1969) Alternate possibilities and moral responsibility. *Journal of Philosophy*, 66 (23), pp. 829–839.

Lamme, V. (2010) De vrije wil bestaat niet: over wie er echt de baas is in het brein. Amsterdam: Bert Bakker.

Libet, B. et al. (1983) Time of conscious intention to act in relation to onset of cerebral activity (readiness-potential). The unconscious initiation of a freely voluntary act. *Brain*, 106 (3), pp. 623–642.

Soon, C. S. et al. (2008) Unconscious determinants of free decisions in the human brain. *Nature Neuroscience*, (5), pp. 543–545.

Thema neuro-ethiek

Botox voor het brein – ethiek van psychofarmacologische enhancement

Ineke Bolt en Maartje Schermer

‘Botox for the brain’ is de titel van het NWO-project dat wij enkele jaren geleden hebben uitgevoerd. Deze titel riep nogal eens vragen op: ‘Botox is een stof met een verlamdende werking en het kan toch niet de bedoeling zijn om de hersenen lam te leggen?’ Dat zou inderdaad moeilijk te rijmen zijn met enhancement. De titel verwijst echter naar een analogie met de cosmetische praktijk, waar botuline toxine (Botox®) om esthetische redenen wordt gebruikt tegen bijvoorbeeld rimpels in het gezicht. Ons project betrof de ontwikkeling en het gebruik van psychofarmaca om mentaal of psychisch functioneren te verbeteren zoals geheugen, concentratie of stemming. Dit wordt ook wel cosmetische psychofarmacologie genoemd.

Er is internationaal veel aandacht voor de ethische vragen die door psychofarmacologische ‘enhancers’ worden opgeroepen. Niet alleen (zoals je mag verwachten) onder ethici en filosofen maar ook onder neurowetenschappers, psychologen en biologen. Volgens Neil Levy roept neurowetenschappelijke kennis nieuwe vragen op die niet met bestaande bio-ethische concepten kunnen worden benaderd, maar een nieuwe manier van denken vereisen (Levy, 2008). Wij betwijfelen of de ethische vragen zo fundamenteel anders zijn. Maar de ontwikkelingen in de neurowetenschappen leiden tot intrigerende, wezenlijke en urgente vragen over de aanvaardbaarheid van toepassingen *enover* het goede leven.

Psychofarmacologische enhancers

Er is potentieel een grote markt voor dergelijke middelen: mensen willen zichzelf graag ‘verbeteren’ en gebruiken nu al allerlei geheugenpreparaten en smartdrugs

waarvan de werking onduidelijk is, met alle gezondheidsrisico’s van dien. Ook het gebruik van middelen die de stemming verbeteren en sociaal contact vergemakkelijken (alcohol & drugs) is van alle tijden. Commerciële belangen zouden de ontwikkeling van nieuwe enhancers dan ook aan kunnen jagen. Een kanttekening hierbij is dat de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) geen label kent voor enhancement, maar slechts voor behandeling van ziekte. Het is (vooralsnog?) dus niet mogelijk om een middel als ‘enhancer’ op de markt te brengen. Te verwachten valt wel dat middelen die worden ontwikkeld voor een specifiek ziektebeeld (bijvoorbeeld Alzheimer), ook off-label zullen worden voorgeschreven, of (via internet) zonder voorschrift van een arts zullen worden gebruikt.

Cognitie enhancers

Uit recent onderzoek blijkt dat verschillende psychofar-

maca het cognitief functioneren van gezonde mensen kunnen verbeteren.¹ Zo heeft donepezil (Aricept[®]), een middel dat wordt gebruikt bij de ziekte van Alzheimer, een positief effect op het langetermijngeheugen. Modafinil (Modiodal[®]), bedoeld voor de behandeling van narcolepsie, kan gezonde mensen zeker 36 uur wakker en alert houden, verbetert modafinil het werkgeheugen (ook wel kortetermijngeheugen genoemd), en maakt het mens nauwkeuriger bij het oplossen van problemen. Ook methylfenidaat (Ritalin[®]) en dopamine agonisten als amfetamine kunnen het werkgeheugen verbeteren. Wel is enige relativering op zijn plaats: de huidige generatie *enhancers* voornamelijk effectief wanneer mensen vermoeid zijn, of van nature slecht presteren. Zo had modafinil in een studie alleen effect bij mensen met een laag IQ, en verbeterden modafinil, methylfenidaat, en amfetamine vooral de prestatie van mensen met een lage geheugencapaciteit. Enkele middelen verslechterden zelfs de prestaties van proefpersonen met een goed geheugen. Ook zijn er vaak slechts op enkele tests uit een hele psychologische testbatterij effecten aantoonbaar.

Er wordt inmiddels ook onderzoek gedaan naar nieuwe middelen die zich specifiek richten op de moleculaire basis van leren en geheugen. Of dit op termijn tot effectieve cognitieve *enhancers* zal leiden, valt moeilijk te voorspellen.

Stemming, persoonlijkheid en herinnering

Het verbeteren van stemmingen is allesbehalve eenvoudig. De SSRI-antidepressiva (selectieve serotonine opname remmers) zijn bijvoorbeeld geen 'gelukspillen': in gezonde proefpersonen verminderen ze weliswaar negatieve emoties, maar ze hebben geen effect op positieve emoties. Wel werden mensen wat socialer en assertiever en gingen ze laconieker om met tegenslag. Die veranderingen in persoonlijkheid en negatief affect gaan vaak ten koste van het cognitief functioneren. De SSRI paroxetine verslechterde bijvoorbeeld het langetermijngeheugen van gezonde proefpersonen.

Bij traumatische herinneringen zou niet het versterken, maar juist het verzwakken, of zelfs wissen, van het geheugen gewenst kunnen zijn. Onderzoek naar emotioneel geladen herinneringen suggereert dat dit ook daadwerkelijk mogelijk is: toediening van de bètablokker propranolol vlak na een trauma kan het geheugen voor die emotionele gebeurtenis verzwakken. Mogelijk is zo de kans op posttraumatische stress-stoornis (PTSS) te verkleinen.

Therapie en enhancement

Het onderscheid tussen therapie en enhancement wordt wel gebruikt om de grenzen van het professionele han-

delen aan te geven. Maar de grens tussen medisch en cosmetisch gebruik is lastig te trekken, vooral bij psychische aandoeningen en emotioneel welbevinden. Waar ligt bijvoorbeeld de grens tussen het behandelen van een depressie en het medicaliseren van normale rouw, of tussen het voorkomen van PTSS en het helpen verdringen van vervelende herinneringen?

Om het onderscheid tussen therapie en enhancement te onderbouwen, wordt wel de notie van 'species-typical normal functioning' gehanteerd, het normaal functioneren dat typisch is voor (in dit geval) de mens, rekening houdend met leeftijd en geslacht (Daniels, 2000). Toepassing van dit begrip levert echter een aantal problemen op. Een van die problemen is dat 'normaal functioneren' bij mensen, zeker waar het de psyche en het gedrag betreft, niet uitsluitend biologisch bepaald is, maar altijd een sociale en normatieve component heeft. Wat als enhancement wordt gezien is daarom altijd mede afhankelijk van de heersende opvattingen over (de grenzen tussen) ziekte en gezondheid, normaal en abnormaal. De exacte afbakening tussen therapeutisch en cosmetisch gebruik van psychofarmaca zal daarom onderwerp van discussie blijven (Schermer & Bolt, 2011).

Ethische vragen

De ethische vragen die door de geschetste ontwikkelingen worden opgeroepen² in vijf probleemclusters worden ingedeeld: veiligheid, vrijwilligheid, rechtvaardigheid, identiteit en menselijk welzijn.

Zowel voor- als tegenstanders van enhancement-technologie wijzen op de gezondheidsrisico's die gepaard kunnen gaan met 'cosmetisch' gebruik van psychofarmaca. Zoals voor alle nieuwe middelen, geldt ook hier dat de bijwerkingen en risico's, met name de langetermijneffecten, nog niet (volledig) bekend zijn. Een belangrijke overweging is dat bij gebruik van middelen als *enhancer* bijwerkingen en risico's moreel minder acceptabel zijn dan wanneer er een duidelijke medische indicatie is voor het gebruik van een middel. Behalve directe gezondheidsrisico's kunnen er ook onvoorziene bijeffecten optreden (versterking van het langetermijngeheugen kan bijvoorbeeld ten koste gaan van de flexibiliteit ervan).

Een tweede probleem betreft de zorg dat het gebruik van *enhancers* wordt afgedwongen en daarmee de autonomie van de gebruiker wordt aangetast. In de VS kunnen luchtmachtpiloten die weigeren amfetamines te gebruiken uitgesloten worden van deelname aan gevechtsmis-sies. Ook voor beroepen die veel concentratie en precisie vereisen, zoals luchtverkeersleiders of chirurgen, zou er druk kunnen ontstaan om dergelijke middelen te gebruiken, als deze effectief en veilig blijken te zijn. Los van formele dwang door werkgevers, kan sociale druk

optreden (denk aan het gebruik van methylfenidaat onder studenten om hun leerprestaties te verbeteren). Ten derde wordt gewezen op het competitief voordeel dat vooral cognitieve enhancers zouden kunnen opleveren voor degene die ze gebruikt. De zorg is dan ook geuit dat deze tot onrechtvaardig voordeel zouden leiden van diegenen die zich die middelen kunnen veroorloven. In sommige situaties (bijvoorbeeld toelatingsexamens) zou, naar analogie van doping in de sport, zelfs van 'valsspelen' gesproken kunnen worden. Bovengenoemde problemen worden door voorstanders erkend maar niet als zwaarwegend beschouwd (Greely, 2008). De risico's en bezwaren van enhancement-technologieën zouden in verhouding staan tot de voordelen, of door adequaat risicomanagement en regulering tot aanvaardbare proporties worden teruggebracht en onder controle kunnen worden gehouden. Hoewel ook hier waardeoordelen een rol spelen (wat is een voordeel, wat is een proportionele verhouding tussen risico's en voordelen?) wordt dit aspect vaak niet benoemd. Dat ligt anders bij de laatste twee probleemclusters.

Identiteit & authenticiteit en menselijk welzijn

Ingrijpen in de hersenen wordt veelal geassocieerd met ingrijpen in de persoonlijkheid of identiteit. Vooral bij stemmingsverbeteraars is hierover de nodige discussie gevoerd, maar ook geheugen en identiteit zijn uiteraard nauw met elkaar verbonden. Volgens sommigen zal het gebruik van cosmetische psychofarmacologie leiden tot inauthenticiteit en tot vergaande sociaal wenselijke aanpassingen van gedrag en persoonlijkheid. Anderen zijn daarentegen van mening dat psychofarmaca ons kunnen helpen te 'worden wie we willen zijn', en daardoor juist de identiteit en authenticiteit van de gebruiker kunnen versterken (Bolt & Schermer 2009). Voor zover persoonlijke identiteit (in een narratieve zin) het hebben van herinneringen vereist, kan het verzwakken of wissen van herinneringen iemands persoonlijke identiteit bedreigen of zelfs doen verliezen. Maar of het gebruik van propranolol de persoonlijke identiteit bedreigt, is afhankelijk van de situatie. Gaat het om een patiënt met een trauma die met het middel weer de mogelijkheid krijgt een normaal bestaan op te bouwen en persoonlijke en sociale relaties op te bouwen? Of om een persoon die tijdens zijn werk een vernederende ervaring heeft ondergaan en dit zo spoedig mogelijk wil vergeten? Of iemand die moedwillig een ander schade heeft toegebracht en de daarmee gepaard gaande schuldgevoelens niet wil ervaren? Of om militairen die voorafgaand aan de strijd propranolol krijgen toegediend? Om deze vragen te beantwoorden, hebben we een idee nodig van wat normale menselijke ervaringen zijn, oftewel een idee van 'what it means to be human'.

De impliciete vooronderstelling van enhancement is dat het verbeteren van menselijk functioneren ook zal leiden tot meer geluk en welzijn en tot een betere samenleving. Het is zowel een empirische als een filosofische vraag of dit werkelijk het geval is. De kernvraag is dan ook: wat is een goed leven en op welke manier kan psychofarmacologische enhancement hier potentieel aan bijdragen of aan afdoen? Stemningsverbeteraars vormen hierbij een interessante casus omdat deze rechtstreeks het gevoel van welbevinden verbeteren. Er is echter een verschil tussen subjectieve gevoelens van welbevinden en wat door filosofen wel wordt aangeduid als 'het goede leven' of 'human flourishing'. Ook bij cognitieve verbetering kan de vraag worden gesteld of we hiermee een betere samenleving en betere mensen krijgen. Voorstanders wijzen vaak op het veronderstelde economische voordeel. Maar voor een betere samenleving lijken ook andere vermogens, zoals empathie of sociale intelligentie van belang. Voor dergelijke eigenschappen zijn echter (nog?) geen enhancers in ontwikkeling.

Dr. Ineke Bolt is werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht.

Dr. Maartje Schermer is werkzaam bij het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam.

Noten

¹ Voor meer informatie over de onderzoeksresultaten zie de systematische review: Jongh, R. de, Bolt, I., Schermer, M., Olivier, B. (2008) Botox for the brain: enhancement of cognition, mood and prosocial behavior and blunting of unwanted memories. *Neurosci Biobehav R*, 32, pp. 760-766.

Literatuur

- Bolt, I. & Schermer, M. (2009) Psychopharmaceutical Enhancers: Enhancing Identity? *Neuroethics* 2 (2), pp. 103-111.
- Daniels, N. (2000) Normal functioning and the treatment-enhancement distinction. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 9 (3), pp. 309-322.
- Greely, H. et al. (2008) Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the health. *Nature* 456, pp. 702-705.
- Levy, N. (2008) Introducing Neuroethics. *Neuroethics*, 1 (1), pp. 1-8.
- Parens, E. (2010) The Ethics of Memory Blunting and the Narcissism of Small Differences. *Neuroethics*, 3 (2), pp. 99-107.
- Schermer, M. & Bolt, I. (2011) What's in a Name? ADHD and the Gray Area between Treatment and Enhancement. In: Savulescu J. et al. *Enhancing Human Capabilities*. Wiley-Blackwell, pp. 179-193.

Thema neuro-ethiek

Psychiatrie en neuromodulatie Welke wilsbekwame keuze moet de arts volgen?

Gerben Meynen

Neuromodulatie is een techniek waarbij signalen in de hersenen direct beïnvloed of veroorzaakt kunnen worden. De techniek blijkt een waardevolle behandeloptie, vooral in de neurologie, en de verwachting is dat deze behandeling ook in toenemende mate beschikbaar zal zijn voor psychiatrische pathologie. Maar deze therapeutische mogelijkheid roept ook nieuwe theoretische – en heel praktische – vragen op, zoals over wilsbekwaamheid. Het zou kunnen dat een patiënt consistent twee verschillende wilsbekwame keuzes maakt. Welke keuze moet de behandelaar dan volgen?

Casus. Een 62-jarige man lijdt aan de ziekte van Parkinson. Hij wordt, uiteindelijk, behandeld door elektroden in zijn hersenen te implanteren. Als de elektroden worden aangezet, verminderen de Parkinsonklachten enorm. Deze procedure heet *Deep Brain Stimulation* (DBS) en is een vorm van neuromodulatie. Bij DBS kan de behandelaar de neurostimulator (geplaatst onder het sleutelbeen en via kabeltjes onderhuids verbonden met de elektroden) niet alleen aan en uit zetten, maar hem ook op verschillende manieren programmeren. Op een zeker moment wordt de man opgenomen met een manisch toestandsbeeld (met onder meer ontremming en chaotisch gedrag), ontstaan door de DBS. Er zijn als gevolg van deze mentale ontregeling ook ernstige financiële schulden ontstaan. Daarnaast wordt de man in deze toestand als wilsbekwaam beoordeeld. De psychische ontregeling blijkt niet te kunnen worden behandeld, behalve door de DBS uit te zetten. Alleen dan verdwijnt de heftigheid van het psychiatrische beeld en wordt de wilsbekwaamheid hersteld. Echter, de Parkinsonsymptomen komen dan ook weer terug. Het is of het een of het ander. Zonder stimulatie is de patiënt wilsbekwaam, maar in deze toestand *kiest* hij voor het aanzetten van de stimulatie, waardoor de Parkinsonklachten verminderen maar waardoor ook een toestand ontstaat van maniforme ontremming en wils-onbekwaamheid. Wat moet de behandelaar doen: de wilsbekwame keuze volgen die de patiënt vervolgens wilsbekwaam zou maken?

Dit is een waargebeurde casus, in 2004 beschreven en bediscussieerd door Leentjens et al., die, begrijpelijkerwijs, tot veel reactie en interpretaties heeft geleid (o.a. Glannon 2009, Schermer 2011). Deze casus is niet alleen relevant voor de psychiatrie omdat een bijeffect van DBS psychiatrische ontregeling kan zijn (met eventueel wilsbekwaamheid als gevolg), maar ook omdat DBS in toenemende mate voor mentale stoornissen wordt onderzocht en gebruikt, zoals depressie en

obsessieve-compulsieve stoornis (bijvoorbeeld was-dwang/smetvrees). Het is duidelijk dat van deze casus verschillende varianten kunnen bestaan met verschillende uitdagingen op het gebied van beslissingen over wilsbekwaamheid. Hieronder bespreek ik zo'n variant, waarbij de patiënt overigens – in tegenstelling tot bovenstaande casus – zowel met als zonder stimulatie wilsbekwaam is.

Neuromodulatie en wilsbekwaamheid

Kenmerkend voor psychiatrische stoornissen is dat ze invloed hebben op het mentaal functioneren. Niets staat dichterbij ons dan ons mentaal functioneren en niets kan in die zin dieper ingrijpen op wie we zijn dan een mentale stoornis. Mentale stoornissen kunnen, derhalve, ook van invloed zijn op zaken die we gewoonlijk vanzelfsprekend vinden, bijvoorbeeld dat we autonome keuzes maken. Soms is er twijfel of iemand wel autonome keuzes kan maken en dan kan er een beoordeling plaatsvinden van iemands wilsbekwaamheid. Fundament van de huidige geneeskunde is dat een behandeling – tenzij de situatie acuut is – alleen gestart kan worden wanneer van de patiënt *informed consent* is verkregen. En geldig *informed consent* kan slechts verkregen worden van een wilsbekwame patiënt.

DBS leidt tot nieuwe praktische maar ook theoretische complicaties rond de beoordeling van wilsbekwaamheid. DBS stelt ons namelijk, kort gezegd, in staat om op een *gecontroleerde* manier iemands mentale toestand voorspelbaar te veranderen, en ook weer – snel – terug te veranderen. Je weet tevoren natuurlijk niet precies hoe een patiënt op DBS reageert, in die zin is het niet volledig voorspelbaar. Bovengenoemde casus maakt duidelijk dat er (onverwachte) bijwerkingen kunnen optreden als je met deze vorm van neuromodulatie begint. Het voorspelbare zit erin dat je na de stimulatie weet hoe de patiënt erop reageert en dat klachten (soms onmiddellijk) terugkomen als je de stimulatie uit-

zet. Vervolgens kun je door het aan- en uitzetten van de stimulatie de beide toestanden afwisselend in het leven roepen (ik gebruik het woord 'toestanden' voor de aan/uit situaties). DBS kan daarom beschouwd worden als neuromanipulatie, waarbij niet alleen veranderingen optreden maar verschillende toestanden als controleerbare opties aanwezig zijn en blijven. Met medicatie (pillen) is een dergelijke directe controle van hersenactiviteit en toestandsbeelden, op dit moment, niet mogelijk

Van bovengenoemde casus kunnen zoals aangegeven, in elk geval in theorie, verschillende varianten bestaan. Zo kan de stimulatie met heel verschillende effecten gepaard gaan, waarbij de symptomen van de ziekte aanwezig dan wel afwezig kunnen zijn, en waarbij wilsbekwaamheid ondermijnd dan wel behouden of hersteld kan worden. Hierdoor kan het voorkomen dat iemand er wilsbekwaam voor kiest om in een niet-wilsbekwame toestand te geraken (zie de casus). Daarnaast is het denkbaar dat een patiënt – en dat is de casus waar ik bij stil zal staan – in beide toestanden (aan/uit) wilsbekwaam is, en toch bij 'aan' iets anders wil dan bij 'uit'. Als je hem vraagt: wil je dat je been, waarin een levensbedreigende infectie woekert, wordt geamputeerd, dan zegt de patiënt "Ja, zeker" als de elektrode aan is, en "Nee, ik wil het alleen met antibiotica proberen (ook al is er dan een kans dat ik het niet overleef)", als de elektrode, 5 minuten later, weer uit is (en zo kan dit in beide toestanden consistent worden herhaald). Wat is nu de wilsbekwame keuze van deze patiënt ten aanzien van de behandeling van de infectie in zijn been? Wat moet de arts doen? Hier ontstaat een voor de patiënt heel problematische situatie in zijn behandeling. Laten we even kijken naar de criteria voor wilsbekwaamheid; misschien maken die iets duidelijk over wat er gebeuren moet.

Criteria voor wilsbekwaamheid

De huidige criteria voor wilsbekwaamheid gaan uit van vermogens (hoewel er verschillende visies bestaan). De volgende vier vermogens worden dikwijls cruciaal geacht voor het normatieve oordeel over iemands wilsbekwaamheid ten aanzien van een bepaalde keuze:

- het (consistent) uiten van een keuze;
- het begrijpen van de relevante informatie;
- het kunnen redeneren over de verschillende (behandel)opties;
- het waarderen van de situatie en de consequenties ervan.

Deze vermogens hebben betrekking op aspecten van het beslissingsproces: de wijze waarop iemand tot een keuze komt. Op het eerste gezicht lijken dit heel rede-

lijke criteria; ze dekken het beslissingsproces conceptueel gezien goed af.

Onze patiënt wil in elk van beide toestanden (elektrode aan en uit) wilsbekwaam iets anders. Laten we allereerst stilstaan bij deze mogelijkheid zelf: kan de patiënt in geval van *beide* keuzes wel wilsbekwaam zijn wanneer die keuzes diametraal tegenover elkaar staan? Ja, moet het antwoord luiden, tenminste op grond van bovengenoemde criteria. Immers, in deze visie op wilsbekwaamheid is men het er over eens dat wilsbekwaamheid gaat over het *proces* beslissen, niet over welke beslissing inhoudelijk wordt genomen. Bijvoorbeeld, patiënt A en patiënt B die in een vergelijkbare situatie verkeren kunnen beide wilsbekwaam zijn en toch verschillende keuzes maken over hun behandeling – dat is hun goed recht. Dus, ja, het kan dat onze patiënt met elektrode aan en uit tot een verschillende uitkomst komt, en dat het proces in beide gevallen voldoet aan de genoemde vier criteria voor een wilsbekwame beslissing. En laten we aannemen dat dit voor de patiënt met de infectie aan zijn been ook het geval is. Hoe kunnen we dit ethische neuromodulatie dilemma oplossen? Misschien helpt het wanneer we aan de vier criteria een element toevoegen: authenticiteit.

Authenticiteit

We kunnen stellen dat het beslissingsproces in beide gevallen weliswaar aan de wilsbekwaamheidscriteria voldoet, maar dat er een belangrijk verschil is. Als de elektrode uit staat, maakt de patiënt een *authentieke*: een keuze die echt bij hem past, bij wie hij zelf is. Er is dan geen nieuw ingebrachte factor die hem beïnvloedt. Met de elektrode aan treedt er blijkbaar een relevante verandering op die geen effect heeft op de voor wilsbekwaamheid vereiste *vermogens* het nemen van een beslissing, maar wel tot een totaal andere uitkomst leidt. Het is, met andere woorden, in dit geval alsof een ander – eveneens wilsbekwaam – een keuze maakt die anders uitvalt, niet omdat hij meer of minder wilsbekwaam is, maar omdat hij gewoon iemand anders is die zijn *eigen* keuzes maakt.

Dat iemand die wilsbekwaam is ook 'zichzelf' is nemen we in de regel als vanzelfsprekend aan. De criteria hierboven lijken dat in elk geval te doen. Maar de mogelijkheid van neuromodulatie laat zien dat dit minder vanzelfsprekend is dan het misschien lijkt. Tegelijkertijd geeft het criterium van authenticiteit – als we aan dat criterium hechten – helder aan wat we in dit geval moeten doen: we moeten de wilsbekwame keuze volgen die de patiënt maakt als de elektrode uit staat. Of gaat dat te vlug? Is 'authenticiteit' vanzelfsprekend de situatie waarin de stimulatie uit staat? Of zitten we met zo'n antwoord nog te zeer vast in een pre-techno-

logisch tijdperk waarin we datgene wat zonder technologie tot stand komt authentiek vinden? Een opschrijfboekje is authentiek dan een iPad. Waarom zou een neurogemoduleerde keuze minder authentiek zijn, zeker als ik er zelf voor kies dat de neuromodulatie plaatsvindt? Kunnen we de authenticiteit wel zo vanzelfsprekend plakken op de situatie waarin de elektrode uit staat, of moeten we in dit Twitter/Facebook/apps tijdperk juist kiezen om de gemoduleerde keuze te laten prevaleren, omdat we ons hiermee ontworstelen aan de middelen en eigenschappen waarmee we geboren zijn en onze geheel eigen keuzes maken? Is dit niet bij uitstek wat de mens tot mens maakt: het voortdurend vernieuwen en creëren van nieuwe werkelijkheden en mogelijkheden, en is datgene wat daaruit voortkomt niet de meest authentieke uitdrukking van wie we zijn en *willen* zijn. De volgens ons eigen wilsbesluit gemoduleerde keuze is op grond van die redenering dan méér onze eigen, authentieke keuze omdat er meer van ons eigen mensenwerk in zit, dan de ongemoduleerde, uit de klei getrokken beslissing. Authenticiteit moeten we misschien wel niet zo vanzelfsprekend verbinden met de situatie hoe die nu eenmaal is – zonder technologische modulatie. Hoe zouden we het begrip authenticiteit dan kunnen toepassen in deze situatie? Authenticiteit lijken we direct geïnterpreteerd te hebben door naar het verleden te kijken: hoe was iemand eerst, waar komt hij vandaan? Eerst had hij geen elektrode, dus zijn authentieke keuze is de keuze die hij maakt zonder elektrode. Maar we kunnen authenticiteit ook naar de toekomst bepalen: in welke toestand (elektrode aan of uit?) zal deze patiënt in de toekomst zijn en wat is dan de keuze die bij hem of haar past? Waar wil en gaat deze patiënt naartoe? Gegeven het feit dat de klachten met elektrode aan zoveel minder zijn, is deze patiënt vastbesloten (in beide gevallen – elektrode aan en elektrode uit) de elektrode aan te laten. De keuze die bij deze voorgenomen toestand past is om het been te laten amputeren. Vanuit een toekomstperspectief zou juist de gemoduleerde keuze ‘authentiek’ kunnen zijn – omdat deze patiënt zijn toekomst op een gemoduleerde manier wil en zal leven. Deze fictieve casus laat zien dat neuromodulatie nieuwe normatieve uitdagingen met zich meebrengt, in dit geval ten aanzien van de beoordeling van wilsbekwaamheid. De manipuleerbaarheid en met name de

omkeerbaarheid van veranderingen, laten zien dat een begrip van wilsbekwaamheid dat op de genoemde vier capaciteiten stoelt (kortweg: het – consistent – uiten van een keuze, begrijpen van informatie, redeneren, en het waarderen van de situatie), onvoldoende kan zijn om de richting van de behandeling te bepalen. Zoals twee personen wilsbekwaam tot verschillende beslissingen kunnen komen, zo kan in geval van neuromodulatie, althans volgens deze fictieve casus, één persoon twee tegenstrijdige wilsbekwame keuzes maken. Ik suggereerde dat het begrip authenticiteit hier zou kunnen helpen. Maar we zagen dat de neuromodulatie niet alleen het begrip wilsbekwaamheid problematiseert, maar ook het begrip authenticiteit. Het is immers niet evident welke toestand we in dit geval als de authentieke moeten beschouwen: de situatie *zonder* of de situatie *met* neuromodulatie. Uiteindelijk zouden we kunnen overwegen authenticiteit niet primair vanuit het verleden, maar toekomstgericht te begrijpen. De vraag is wel of we het begrip authenticiteit daarmee niet te zeer ontwortelen. Hoe dan ook lijkt het wenselijk om bij beslissingen over de behandeling van deze patiënten, niet alleen hun heden en verleden, maar nadrukkelijk ook hun toekomst te betrekken (Meynen & Widdershoven 2011).

Dr. Gerben Meynen is werkzaam als psychiater bij GGZ inGeest en als docent bij de faculteit Wijsbegeerte van de VU Amsterdam.

Literatuur

- Glannon, W. (2009) Stimulating brains, altering minds. *Journal of Medical Ethics*, 35, pp. 289-292.
- Leentjens, A.F.G. et al. (2004) Manipuleerbare wilsbekwaamheid: een ethisch probleem bij elektrostimulatie van de nucleus subthalamicus voor ernstige ziekte van Parkinson. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148, pp. 1394-1398.
- Meynen, G. & G. Widdershoven (2011) Emotionality and competence: changing emotions versus dealing with emotions. *AJOB-Neuroscience*. In druk.
- Schermer, M. (2011). Health, happiness and human enhancement—dealing with unexpected effects of deep brain stimulation. *Neuroethics*, published online January 27 (DOI 10.1007/s12152-011-9097-5).

Thema neuro-ethiek

De rol van het begrip “authenticiteit” in de neuro-ethiek: Het voorbeeld van diepe hersenstimulatie

Felicitas Kraemer¹

Een voorbeeld van de ontwikkelingen in de neurowetenschappen is de zogeheten diepe hersenstimulatie, die sinds de jaren '80 van de vorige eeuw wordt toegepast. Hierbij zien we dat interventies in de hersenen tot veranderingen van de persoonlijkheid van de patiënt kunnen leiden. Dit brengt een veelvoud aan filosofische en ethische kwesties met zich mee over toerekeningsvatbaarheid en autonomie, maar ook over authenticiteit en vervreemding.

“Ik ben nu helemaal mezelf!”

Als bijdrage aan recent neuro-ethisch onderzoek (Klaming & Haseleger 2011, Schermer 2011, Müller et al. 2010, Schechtman 2009) richt dit artikel zich op een bijzonder urgente vraag die in de toekomst nog meer aandacht verdient: het gevoel van “authenticiteit” van de patiënt onder invloed van diepe hersenstimulatie en de samenhang met zijn autonomie. Dat er behoefte aan dergelijk onderzoek is, blijkt uit recente studies over diepe hersenstimulatie waarin vraagtekens worden gezet bij wat iemands “echte zelf” is. In onderzoek is aan 38 Parkinsonpatiënten gevraagd hoe ze zich onder invloed van diepe hersenstimulatie voelden (Schüpbach et al., 2006). Enkele patiënten voelden zich na de behandeling meer “als zichzelf”. Dat gevoel wordt in de filosofische literatuur ook vaak het gevoel van “authenticiteit” genoemd (Kraemer 2011). Dat iemand zich authentiek voelt, betekent dus dat hij denkt dat hij zijn “echte zelf” heeft gevonden. Of er zoiets bestaat als een “echt zelf” is een grote filosofische vraag die niet eenvoudig kan worden beantwoord. Het is echter opmerkelijk dat hetzelfde kan gebeuren met mensen die het bekende antidepressivum Prozac slikken: zij vertellen dat ze zich voor het eerst in hun leven authentiek voelen en dat ze hun eerdere leven nu als vervreemdend ervaren (zie Kraemer, 2011).

Het is best verrassend als iemand tijdens de behandeling met een neurotechnologie zegt dat hij nu plotseling helemaal zichzelf is geworden. We zijn eerder geneigd om te denken dat een persoon zich onder de invloed van een apparaat of een drug die zijn hersenen beïnvloedt juist vervreemd zou moeten voelen. Vooral in het debat over de zogeheten (neuro-)enhancement speelt het begrip authenticiteit sinds de jaren '80 van de vorige eeuw een belangrijke rol (Kraemer 2011). Het feit dat ideeën van “authenticiteit” en “vervreemding” in de verhalen van patiënten een belangrijke rol spelen is voor de neuro-ethiek vooral in twee opzichten interessant. Enerzijds concurreert het begrip

“authenticiteit” in de neuro-ethiek nu met het begrip “autonomie” in de medische ethiek. Dit zal ik later uitleggen. Anderzijds kan het begrip “authenticiteit” ons op lange termijn misschien helpen om het gedrag, de motivatie en de beslissingen van Parkinsonpatiënten beter te begrijpen, en inzicht verschaffen hoe we op een ethisch verantwoorde manier met deze patiënten moeten omgaan.

Dilemma tussen wilsbekwaamheid en welbevinden

In een artikel in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* beschrijven Leentjens et al. (2004) een dramatisch verhaal over een 62-jarige Parkinsonpatiënt die is behandeld met diepe hersenstimulatie. De patiënt krijgt na zijn behandeling ernstige psychosociale bijwerkingen. Uiteindelijk raakt hij in een permanente manische toestand die door medicijnen niet meer kan worden onderdrukt. Op het moment dat zijn manie zo sterk is dat hij schulden maakt en in conflict komt met de politie door zijn betrokkenheid bij meerdere verkeersongevallen, krijgt hij van zijn artsen te horen dat hij nu in een psychiatrisch ziekenhuis terecht zal komen. Zijn artsen vroegen zich vervolgens af of het niet beter zou zijn om zijn implantaat te deactiveren. De situatie roept belangrijke ethische vragen op rond autonomie, persoonlijke identiteit en wilsbekwaamheid (Klaming & Haseleger 2011). Als het apparaat is ingeschakeld is de patiënt in een manische toestand en daarom wilsbekwaam. Hij is niet in staat om verstandige beslissingen te nemen. Als het apparaat is uitgeschakeld, is de patiënt wel weer wilsbekwaam en in staat om verstandige beslissingen te nemen. Hij heeft dan echter ernstig last van zijn ziekte, waardoor hij in bed moet blijven liggen en hij zich niet meer zelfstandig kan verzorgen. Hij ondervindt ernstig ongemak en lijdt aan een depressie. Uiteindelijk besluiten zijn artsen om hem zelf te vragen wat hij wil doen: het apparaat ingeschakeld laten of het apparaat laten deactiveren door de artsen. Verder wordt de patiënt gevraagd om

een volmacht te tekenen dat hij bereid is om in een psychiatrisch ziekenhuis te blijven als hij besluit om het apparaat ingeschakeld te laten. Het is belangrijk om te benadrukken dat de artsen eerst zijn apparaat uit hebben gezet voordat ze hem vroegen een keuze te maken: ze dachten blijkbaar dat hij alleen in een toestand zonder stimulatie een verstandige beslissing over zijn eigen leven zou kunnen nemen. De patiënt besluit om het apparaat ingeschakeld te laten. Dat betekent dat hij voor de rest van zijn leven in een psychiatrische inrichting zal moeten verblijven. Hij bevindt zich in een lichamelijke toestand die voor hemzelf acceptabel is, maar verkeert tegelijkertijd in een permanente manische geestestoestand.

Waarom heeft de patiënt ervoor gekozen om het apparaat ingeschakeld te laten? De auteurs van de studie geven hiervoor geen uitgebreide redenering aan. Maar men kan redelijk eenvoudig twee motivaties verzinnen: ten eerste heeft de patiënt waarschijnlijk voor de geactiveerde toestand gekozen omdat hij daarna lichamelijke minder onder de symptomen van zijn ziekte lijdt.

Anders zou hij bedlegerig zijn en zou hij voor de rest van zijn leven afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Ten tweede bezorgt de stimulatie de patiënt plezierige gevoelens. Wanneer het apparaat is geactiveerd, voelt de patiënt zich prettig en bevindt hij zich in een manische staat, waardoor hij niet depressief wordt. Hij offert echter door de keuze voor zijn subjectief lichamelijke en psychologische welbevinden tegelijk zijn mentale gezondheid op: als het apparaat geactiveerd blijft, blijft hij in een manische geestestoestand waarin hij wilsonbekwaam is. Daarom kan men zijn keuze wel een dilemma noemen: hij moet kiezen tussen enerzijds zijn welzijn en anderzijds zijn wilsbekwaamheid of autonomie, om een filosofisch begrip te noemen.

Authenticiteit of autonomie?

Een filosofische reflectie op de casus zou meer de diepte in moeten gaan dan in de voorgaande beschouwingen. Het is nuttig om hier het begrip "authenticiteit" te introduceren. Want zin het begin al duidelijk is geworden, gebruiken patiënten vaak bewoordingen als authenticiteit en vervreemding als ze over hun ervaringen met diepe hersenstimulatie spreken (Kraemer, 2011; Schüpbach, 2004). Een van Schüpbachs patiënten zegt dat hij zich door diepe hersenstimulatie "authentiek" voelt en ook een van de patiënten van Munhoz al. (2009) geeft aan onder invloed van het Parkinsonmedicijn DRT nieuwe eigenschappen en neigingen bij zichzelf te hebben ontdekt, waarvan hij vindt dat ze een authentiek onderdeel van zijn karakter vormen. Carter et al. (2009) documenteren dat sommige patiënten door medicatie die, net als Parkinson medi-

catie op het dopaminerge systeem werkt, gedrag vertonen dat ze "authentiek" noemen.

Het is belangrijk om dergelijke resultaten in gedachten te houden als we de casus van de Nederlandse patiënt bekijken. *Misschien voelt hij zich ook "authentiek" tijdens de stimulatie?* De auteurs van de studie doen geen uitspraken over zijn gevoelens. De vraag is of men de resultaten van Schüpbach en Munhoz (cit. in Carter) mag toepassen in het geval van deze patiënt. Het kan namelijk zijn dat de Parkinsonpatiënt van Leentjens et al. zijn beslissing voor de stimulatie ook op de basis van gevoelens van authenticiteit heeft genomen. Oftewel: het is mogelijk dat een patiënt de psychosociale bijwerkingen van een hersenstimulatie positief beoordeelt en over zichzelf zegt: "De persoon die te snel auto rijdt, die meerdere partners heeft, die schulden maakt, dat ben ik helemaal zelf! In mijn leven voor de stimulatie durfde ik dat alles niet te doen, ik leefde een braaf en aangepast leven, maar nu kan ik me gelukkig helemaal zelf uitleven, zoals ik echt ben". dit zo is, zijn er twee nieuwe interpretaties van het verhaal van de patiënt van Leentjens et al. mogelijk. Ten eerste kan men het dilemma omtrent zijn keuze nu op een nieuwe manier beschrijven. In de inleiding werd het dilemma beschreven als een keuze tussen het verlies van ofwel autonomie ofwel welzijn. Maar als authenticiteit hier echt een belangrijke rol speelt, kan men het dilemma ook beschrijven als een tussen authenticiteit en autonomie. De patiënt moet namelijk kiezen tussen een toestand waarin hij wilsbekwaam is (lees: autonoom en verstandig zonder stimulatie) en een toestand waarin hij zich authentiek voelt (zijn manische toestand met de stimulatie).

Dat roept natuurlijk meteen de normatieve vraag op of authenticiteit even belangrijk is als autonomie. Is het wenselijk dat iemand zich authentiek voelt? Is authenticiteit een echt normatief begrip, kunnen rechten van de patiënt worden afgeleid van het gevoel van authenticiteit? Moeten medisch-ethici de authenticiteit van een patiënt beschermen net zoals ze zijn autonomie moeten beschermen? Wat doen we als iemand zich in een toestand authentiek voelt die maatschappelijk als problematisch wordt beschouwd – zoals vaak gebeurt in een manische toestand met asociaal en gevaarlijk gedrag? Met andere woorden: wat is belangrijker: authenticiteit of autonomie? We moeten onszelf met dergelijke vragen confronteren, omdat het mogelijk blijkt dat iemand die niet autonoom en niet wilsbekwaam is, in een toestand kan geraken waarin hij zich authentiek voelt. Het gaat hier om een discrepantie tussen authenticiteit en autonomie – ze kunnen inderdaad van elkaar loskomen. Ten tweede, stel dat de patiënt van Leentjens et al. zich authentiek voelt met de stimu-

latie – net als sommige patiënten van Schüpbach. Dan hebben de artsen hem dus niet in zijn authentieke toestand benaderd om zijn lastige keuze te maken, maar in zijn vervreemde toestand (zonder stimulatie). Om kort te gaan: Moeten we ons niet buigen over de samenhang tussen authenticiteit en autonomie? Hoeft iemand, die autonoom is, zich niet altijd tevens authentiek te voelen? Sommige auteurs zijn van mening dat authenticiteit een voorwaarde voor autonomie is. Maar als dat zo is, is een persoon niet écht autonoom en wilsbekwaam als hij of zij in een niet-authentieke geestestoestand verkeert. Misschien moeten we ons ook afvragen of we de persoonlijkheid die een patiënt als zijn “echte zelf” ziet, helemaal serieus moeten nemen.

Een ander vraagstuk is hoe subjectief ons begrip van authenticiteit moet zijn. Er zijn auteurs die stellen dat autonomie niet betekent dat we personen als van de maatschappij geïsoleerde wezens moeten begrijpen, maar dat iemand in zijn relaties tot andere mensen autonoom is of wordt (Oshana 2007). Hieruit blijkt dat “authenticiteit” ook niet helemaal subjectief is. Wie bepaalt wanneer ik helemaal mezelf ben? In de meeste gevallen zouden we moeten zeggen dat de sociale omgeving van een persoon ook moet kunnen meebepalen wanneer iemand zichzelf is, en niet alleen de persoon zelf.

Authenticiteit als de “nieuwe autonomie” in de neuro-ethiek?

De vraag naar authenticiteit speelt een belangrijke rol als het om neuro-interventies gaat zoals diepe hersenstimulatie, die de mentale toestand van een patiënt van buitenaf kunnen veranderen. Van de ene minuut op de andere kan een persoon van een authentieke in een vervreemde geestestoestand raken en andersom, en dat kan zelfs worden bepaald door mensen die de nieuwe technologieën van buitenaf in of uit kunnen schakelen. In Nederland vinden momenteel interessante discussies plaats rond het gebruik van diepe hersenstimulatie tegen depressie en andere psychische aandoeningen zoals dwangstoornissen. Op dit gebied werkt bijvoorbeeld de Amsterdamse psychiater Damiaan Denys (Slob 2007). Veel nieuwe vragen staan ook in verband met problemen op het gebied van “enhancement”. Denys benadrukt dat het voor hem vragen oproept als een patiënt hem vraagt het apparaat op een bepaalde manier in te stellen, omdat zij zich daarmee “gelukkiger” voelt (cf. Schermer 2011). Deze en soortgelijke casussen roepen vragen op over authenticiteit en vervreemding, die uit discussies rond het gebruik van antidepressiva voor enhancement in de neuro-ethiek al bekend zijn. Deze vragen moeten in de toekomst ook

voor diepe hersenstimulatie verder doordacht worden.

Dr. Felicitas Kraemer is universitair docent op de afdeling Philosophy & Ethics van de TU Eindhoven.

Noten

¹ Hartelijk dank voor het commentaar en voor nuttige opmerkingen aan Auke Pols, en aan Michiel Janssen voor zijn hulp met het Nederlands. Een eerdere versie van dit artikel werd in 2009 gepresenteerd op een conferentie in Delft en in 2010 tijdens een workshop over “self & psychological alienation” in Dortmund.

Literatuur

- Carter, A. et al. (2010) Drug-induced impulse control disorders: A prospectus for neuroethical analysis. *Neuroethics*. doi: 10.1007/s12152-010-9071-7. 19 april, Online first.
- Klaming, L. & Haselager, P. (2011) Did My Brain Implant Make Me Do It? Questions Raised by DBS Regarding Psychological Continuity, Responsibility for Action and Mental Competence. *Neuroethics*, doi: 10.1007/s12152-011-9115-7. Online first.
- Kraemer, F. (2011) Me, Myself and My Brain Implant: Deep Brain Stimulation Raises Questions of Personal Authenticity and Alienation. *Neuroethics*, doi: 10.1007/s12152-011-9115-7. Online first.
- Kraemer, F. (2011) Authenticity, Anyone? The Enhancement of emotions via neuropsychopharmacology. *Neuroethics*, 4 (1), pp. 51-64.
- Leentjens, A.F.G. et al. (2004) Manipuleerbare wilsbekwaamheid: een ethisch probleem bij elektrostimulatie van de nucleus subthalamicus voor ernstige ziekte van Parkinson. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148 (28), pp. 194–198.
- Müller, O. et al. (2011) Narrative identity and therapy with ‘brain pacemaker’: Reflections on the integration of patients’ self-descriptions in the ethical assessment of deep brain stimulation. *Ethik in der Medizin*, 22 (4), pp. 303-315.
- Munhoz, R.P. et al. (2009) Increased frequency and range of sexual behavior in a patient with Parkinson’s disease after use of pramipexole: A case report. *The Journal of Sexual Medicine*, 6 (4), pp. 1177–1180.
- Oshana, M. (2006) *Personal Autonomy in Society*. Aldershot: Ashgate.
- Schermer, M. (2011) Health, Happiness and Human Enhancement – Dealing with Unexpected Effects of Deep Brain Stimulation. *Neuroethics*, doi: 10.1007/s12152-011-9097-5. Online first.

Schechtman, M. (2010) Philosophical reflections on narrative and deep brain stimulation. *The Journal of Clinical Ethics*, 21 (2), pp. 133–139.

Schüpbach, M. et al. (2006) Neurosurgery in Parkinson

disease: A distressed mind in a repaired body? *Neurology*, 66 (12), pp. 1811–1816.

Slob, M. (2007) Uitschakelbare dwang. *NRC Handelsblad*, 28 juli.

Thema neuro-ethiek

Een kijkje in het bewustzijn

Albert Hijdra

In iemands bewustzijn kan je niet kijken, in iemands hersenen wel. Tot voor kort alleen tijdens een operatie of bij een obductie. Je zag dan eigenlijk niets waardoor je wijzer werd over de eigenaar van die hersenen. Maar nu kunnen we met scans in echt werkende hersenen kijken. Kunnen we daarmee ook een kijkje nemen in het bewustzijn van een ander?

Ernstige hersenschade door een verkeersongeval of een hartstilstand leidt tot verlies van het bewustzijn. Vaak komt de patiënt weer bij, soms lijkt dat maar zo. In zo'n geval opent hij na een periode van coma af en toe de ogen en knippert. Zijn ogen dwalen wat, hij fixeert niet en kijkt niemand aan. Hij geeuwt, maakt grimassen en simpele ongerichte bewegingen met armen of benen, zomaar vanzelf of als reactie op pijn. Hij ligt erbij als een grote hulpeloze pasgeboren baby. 'Awake but not aware' is de formule waarin zijn toestand vaak wordt uitgedrukt. Als deze zogenaemde *vegetatieve toestand* zes tot twaalf maanden duurt wordt verder herstel uitgesloten geacht. Door het blijvend ontbreken van bewustzijn, zo oordeelde een commissie van de Gezondheidsraad in 1994, is de patiënt 'in een bittere eindfase, waarin iedere levensverlengende handeling hem kunstmatig bindt aan een nagenoeg onafzienbaar stervensproces', en wordt het staken van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht moreel verantwoord geacht.

Het bewustzijn ingemetseld?

Hoe weten we dat deze patiënten geen bewustzijn hebben? Door ze zorgvuldig en langdurig te observeren: ze kijken je niet aan, zeggen niks en knijpen niet in je hand als je erom vraagt – de eenvoudigste uitingen van bewustzijn ontbreken. Als je dan met speciale scans het metabolisme meet van hun hersenschors, ligt dit op het niveau van een patiënt onder diepe narcose. En bij postmortaal onderzoek zie je uitgebreide schade in de hersenschors of in de witte stof van de grote hersenen. Deze structuren zijn beide essentieel voor het bewustzijn. Het gedrag dat er wél is (slaap-waakritme, ongerichte oogbewegingen, simpele motoriek) wordt geregeld door de hersenstam en het rug-

genmerg, die normaal hun werk doen. Er is dus sprake van een klinische toestand waarvan we de oorzaken, de pathologie en de functionele gevolgen van die pathologie kennen. Als iemand in die toestand is geraakt, staat de conclusie vast: er is geen bewustzijn. (Laurey et al., 2004)

Zijn dit geen erg indirecte argumenten voor het ontbreken van bewustzijn? Zou het er toch niet ergens kunnen zijn, zonder uitwendige tekenen, zoals bij het zeldzame *locked-in syndroom*? Hierbij zijn door beschadiging van de motorische banen in de hersenstam (meestal een infarct) spreken en bewegen onmogelijk, terwijl de patiënt wel bij bewustzijn is, getuige de communicatie die vaak nog mogelijk is via oogbewegingen. Begrijpelijk ook, want de voor elke vorm van bewustzijn relevante delen van hun hersenen zijn onbeschadigd. Zou er bij patiënten in een vegetatieve toestand niet 'op een hoger niveau' in de hersenen een blokkade kunnen zijn van hun uitingsmogelijkheden, waardoor hun bewustzijn is ingemetseld en zich niet meer aan de buitenwereld kenbaar kan maken? Die twijfel is wel erg theoretisch, hoewel begrijpelijk bij familie en vrienden. Ondanks alles ligt hun geliefde er zo levend bij, met een normale kleur, warm, zelf ademend, en met gelaatsuitdrukkingen (door mij hierboven enigszins oneerbiedig grimassen genoemd). Lastiger wordt het, ook voor artsen en verpleegkundigen, bij patiënten die nèt iets beter zijn dan vegetatief. Ze voeren eenvoudige opdrachten uit (ogen dichtknijpen, in een hand knijpen en weer loslaten). Soms verbeteren ze verder, vaak blijven zij in deze zogenaamde laagbewuste toestand ('minimally conscious state').

Een kijkje in de hersenen

Geen wonder dat gezocht wordt naar tests die 'objec-

tief' iets over de aanwezigheid van bewustzijn zouden kunnen zeggen.¹ Daarom zijn patiënten met een functionele MRI-scan onderzocht. Patiënten in een vegetatieve toestand werd gevraagd om zich voor te stellen te tennissen, en een andere keer om zich het interieur van hun huis voor de geest te halen. Bij een op de tien werden na deze opdrachten passende gebieden in de hersenen actief, net als bij normale proefpersonen. Eén van deze patiënten kon zelfs op vragen naar bekende eenvoudige feiten uit zijn leven met 'ja' of 'nee' antwoorden door zich volgens afspraak de ene (tennissen = ja) of de andere (huis bekijken = nee) activiteit voor te stellen. (Monti, 2010)

Hoewel veel experimentele hersenonderzoekers ons willen doen geloven dat het bewustzijn een onwerkzaam en overbodig bijverschijnsel is van de werkelijk effectieve processen in onze hersenen, zijn de meeste klinische onderzoekers en artsen door deze bevindingen toch enigszins bezorgd geraakt. Heeft de MRI-scan nu werkelijk klopsignalen opgevangen van een intact en ingemetseld bewustzijn? Voor een antwoord op deze vraag wordt het belangrijk na te gaan wat met 'bewustzijn' wordt bedoeld.

De werkruimte van het bewustzijn

Veel informatie over de buitenwereld wordt door de hersenen effectief verwerkt in gespecialiseerde onderdelen van de hersenen zonder dat daarbij bewustzijn ontstaat. Ons dagelijks leven komt voor een belangrijk deel tot stand door de onderlinge samenwerking van dergelijke 'zombiesystemen', met de geroutineerde onbewust of halfbewust verlopende autorit naar het werk als prototypisch voorbeeld. Bewustzijn ontstaat pas als de zombiesystemen met elkaar en met de prefrontale hersenschors samenwerken. (Dehaene, 2001)

In deze anatomische 'globale werkruimte' wordt de inhoud van het bewustzijn vooral bepaald door wat aandacht vraagt – de opvallende zaken die zich in de buitenwereld voordoen en de intenties en motieven van de eigenaar van de hersenen. De verschillende bewustzijnsinhouden, een wisselende verzameling van sensaties, percepties, cognities, emoties, stemmingen en intenties, hebben zowel een ervaringsaspect ('wat is dit licht fel rood') als een informatieaspect ('het licht is rood dus ik moet stoppen'). Beschikbare informatie wordt niet alleen in zombiesystemen verwerkt, maar kan ook bewust ervaren en geëvalueerd worden, en tot gerichte acties leiden (rood licht, kruispunt leeg, geen politie in de buurt, niet te laat willen komen op een afspraak – men verplaatst de voet weer naar het gaspedaal). Dit 'hogere-orde-bewustzijn' maakt het mogelijk om keuzes te maken en beslissingen te nemen en hierop te reflecteren. Het kan betrekking

hebben op een welomschreven door de tijd beperkte situatie, maar ook op een heel leven, met een sterk verband tussen actuele bewustzijnsinhouden, herinneringen en toekomstverwachtingen – de ervaren continuïteit die iemand tot een persoon maakt.

Bewustzijn is er dus niet alleen maar *wel* of *niet*. Het varieert van het simpel gedachteloos ervaren van de wereld, via een minder of meer gecompliceerd reflectief bewustzijn, tot het ervaren van een leven als geheel, zoals in bepaalde existentiële grenssituaties. Het idee van het bewustzijn als een onaantastbare en onveranderlijke eenheid die als een 'zelf' ergens diep in de hersenen gelokaliseerd zou zijn, weerspiegelt onze oeroude intuïtie dat we in wezen een ziel zijn in een lichaam.

Klopsignalen

Hoe moeten we nu die klopsignalen uit de MRI-scan interpreteren? Zijn het alleen maar enkele geactiveerde zombiesystemen? Dat wordt door de onderzoekers niet waarschijnlijk geacht. De semantische informatie van de opdrachten zou daarvoor te complex zijn en de duur van het signaal in de geactiveerde hersengebieden te lang. We moeten aannemen dat de patiënten een beslissing nemen en dat er sprake is van een zekere mate van reflectief bewustzijn. 'Een zekere mate', want de anatomische 'globale werkruimte' voor het bewustzijn moet aanzienlijk beperkt zijn. Het klinische beeld wijst immers op omvangrijke hersenschade en dat is ook zichtbaar op sommige scans als een sterke verwijding van de normale holtes in de hersenen. Van de complexe psychologische continuïteit die ons tot een persoon maakt kan, mede gezien de kwetsbaarheid van de geheugensystemen voor hersenletsels door een trauma of door een hartstilstand, nauwelijks sprake zijn. Wel moeten er, als we aannemen dat er enig reflectief bewustzijn is, ook subjectieve belevingen mogelijk zijn. Van welke aard die zijn, is niet uit deze tests af te leiden. Voor pijn en angst voltooien meer primitieve delen van het zenuwstelsel en met de beleving daarvan zullen we zeker rekening moeten houden. Maar of er sprake is van de zo gevreesde 'radeloosheid', zoals bij een patiënt in een *locked-into*toestand die over al zijn mentale capaciteiten beschikt en zich bewust is van zijn lot? Dat is uiterst onwaarschijnlijk.

Morele status van gefragmenteerd bewustzijn

Wat is dan de morele status van patiënten met zo'n door de MRI vastgesteld fragment van een bewustzijn? Zijn ook deze patiënten 'in een bittere eindfase'? Dat hangt uiteraard af van de prognose, maar bij een voldoende lange observatieperiode is die duidelijk

genoeg, er is geen verbetering meer mogelijk. Als we aannemen dat de patiënt *iets* kan ervaren, dan heeft hij in elk geval *ervaringsbelangen*²: pijnstilling zo nodig, het voorkomen en behandelen van enig ander lichamelijk ongemak en het handhaven van een rustige en comfortabele omgeving. Maar moeten we aannemen dat *enigbewijs* van bewustzijn (of bewijs van *enigbewustzijn*) inhoudt dat de patiënt ook beschikt over een volledig reflectief bewustzijn, dat wil zeggen dat hij inzicht heeft in zijn situatie en een weloverwogen mening heeft over het al dan niet voortzetten van zijn behandeling? Deze aanname lijkt op grond van wat we nu weten niet gerechtvaardigd en zou in het nadeel van de patiënt kunnen werken.

Zo is over patiënten met een klinisch vastgestelde laagbewuste toestand wel geoordeeld dat zij bij bewustzijn zijn en ‘dus’ een oordeel kunnen hebben over het al dan niet voortzetten van de behandeling, ook al kunnen zij dit oordeel niet kenbaar maken. Het oordeel van de vertegenwoordigers van de patiënt en van de behandelaars zou daardoor niet meer van betekenis zijn. Door de (onterechte) aanname van een volledig bewustzijn zouden de belangen van de patiënt – met name zijn recht om te overlijden – kunnen worden geschaad. (Johnsen, 2011) Want zijn *kritische belangen*³, die niet ineens ongeldig zijn geworden omdat hij niet meer over een volledig reflectief bewustzijn beschikt, kunnen dan niet meer door diens vertegenwoordigers worden behartigd.

‘Hadden we dit allemaal wel willen weten?’ was de eerste vraag die opkwam bij veel neurologen toen zij over de fMRI-bevindingen lasen. Die vraag is al snel vervangen door een betere: ‘Wat houdt dat “bewustzijn” precies in?’ Gelukkig heeft de grote belangstelling voor het bewustzijn bij neurowetenschappers en filosofen in de afgelopen twintig jaar tot inzichten geleid die een redelijk antwoord op deze vraag mogelijk maken. Daardoor zijn ook antwoorden mogelijk op de vraag wat de morele betekenis is van dit gefragmenteerde bewustzijn. (Kahane, 2009; Bernat, 2010)

Dr. Albert Hijdra is werkzaam als neuroloog bij het AMC. Hij deed onderzoek naar het betrouwbaar vroeg voorspellen van een slechte uitkomst bij patiënten die na een reanimatie comateus zijn, om langdurige zinloze behandelingen te voorkomen.

Noten

- ¹ Objectief tussen aanhalingstekens, omdat het de vraag is of dat wel kan bij iets dat als het ultieme subjectieve beschouwd wordt. Bewustzijn wordt gewoonlijk vastgesteld aan de hand van constitutievecriteria, zoals het vermogen om verslag te doen van ervaringen en om gewilde acties te ondernemen. Met neurowetenschappelijke methoden (fMRI, elektro-encefalografie) probeert men bewijzende criteria voor bewustzijn te vinden en valideren. Maar die criteria zijn er nog niet. Zie hiervoor Shea, N. & T. Bayne (2010). The vegetative state and the science of consciousness, *Brit J Philos Sci*, 61 (3), pp.459-484 en Lamme, V.A.F. (2006) Towards a true neural stance on consciousness. *Trends Cogn Sci*, 10 (11), pp. 494-501.
- ² Met *ervaringsbelangen* worden de momentane belangen bedoeld van het zich aangenaam voelen bij alledaagse ervaringen.
- ³ *Kritische belangen* hangen samen met een bepaald levensperspectief, waarin men bepaalde doelen wil verwezenlijken en bepaalde omstandigheden wil vermijden. Zie: Dworkin, R. (1993) *Life's dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. London: Harper Collins.

Literatuur

- Bernat, J.L. (2010). Current controversies in states of chronic unconsciousness. *Neurology*, 75 (18) (Suppl 1), pp. S33-S38.
- Dehaene, S. & Naccache, L. (2001) □Towards a cognitive neuroscience of consciousness: basic evidence and a workspace framework. *Cognition*, 79 (1-2), pp. 1-37.
- Johnson, L.S.M. (2011) The right to die in the minimally conscious state. *J Med Ethics*, 37 (3), pp. 175-178.
- Kahane, G. & Savulescu, J. (2009) Brain damage and the moral significance of consciousness. *J Med Philos* 34 (1), pp. 6-26.
- Laureys, S. et al. (2004) Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol*, 3 (9), pp. 537-546.
- Monti, M.M. et al. (2010) Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*, 362 (7), pp. 579-589.

Thema neuro-ethiek

Het lerende brein: Over het wegwerken van leerachterstanden en het streven naar excellentie

Mariëtte van den Hoven en Annemarie Kalis

Excellentie mag weer in Onderwijs-Nederland. Waar eerst gelijkheid van leerlingen en studenten benadrukt werd, zijn er op alle onderwijsniveaus voorbeelden van een omslag in het denken. Universiteiten bieden Honoursprogramma's voor excellente studenten, basisscholen 'plusklassen' aan slimme leerlingen. Dit wil niet zeggen dat extra begeleiding van zwakkere leerlingen niet meer gegeven wordt. Integendeel, maar de aandacht in beleid lijkt daar momenteel niet te liggen. Blijkbaar kan het onderwijs beter, kan er beter gepresteerd worden en is er grote vraag naar hoogopgeleide excellente studenten. Te midden van deze ontwikkelingen in het onderwijs is er een nieuwe invalshoek vanuit de neurowetenschappen, namelijk één die ons kennis wil bieden over het lerende brein.

Op allerlei wijzen sijpelt informatie vanuit de 'educational neuroscience' al door naar de samenleving en de onderwijspraktijk. Zo zou er een groot verschil zijn in het lerend vermogen van jongens en meisjes, omdat hun hersenen zich verschillend ontwikkelen. Volgens Jelle Jolles, voortrekker van neurowetenschappen & educatie in Nederland, verklaart dit gegeven waarom vooral meisjes lotingstudies aan de universiteit bereiken en jongens in steeds mindere mate. Een ander voorbeeld betreft het puberende brein. Het is op basis van de hersenontwikkeling te verklaren waarom pubers grote moeite hebben met het plannen van hun activiteiten. Daarom zou het Studiehuis niet succesvol zijn en had men op basis van neurowetenschappelijke kennis niet voor de invoering ervan moeten kiezen. Blijkbaar kunnen we voor de concrete onderwijspraktijk iets leren van de manier waarop onze hersenen werken. Dit is althans de claim die educational neuroscientists neerleggen in het zich ontwikkelende vakgebied.

Essay over ethische aspecten van neurowetenschappen & educatie

In opdracht van het Rathenau Instituut hebben wij in 2010 een essay geschreven waarin op verkennende wijze wordt nagegaan welke ethische aspecten van bovengeschetste ontwikkeling relevant zijn. De titel van het essay luidt: *'Laaghangend fruit en weidse vergezichten: waarden en ethiek in neurowetenschappen & educatie'*.¹ We willen hier kort beschrijven wat onze bevindingen zijn. Uit een bibliometrische studie van het Rathenau Instituut, waarin onderzocht werd in welke mate onderwijswetenschappers en neurowetenschappers interdisciplinair samenwerken, blijkt dat van deze samenwerking nog nauwelijks sprake is en dat er van het ideaal van transdisciplinair onderzoek ook nog weinig terecht is gekomen. (Merx et al. 2009) Tegelijkertijd is er nationaal en internationaal veel in beweging. NWO inves-

teert door middel van het programma 'Hersenen en Cognitie' expliciet in onderzoek naar het lerende brein en populariserende publicaties over de werking van ons brein vinden gretig aftrek. Een belangrijke vraag is of dit onderzoeksgebied nieuwe inzichten zal opleveren en vooral of het, zoals Geake & Cooper onder andere beweren, bestaande onderwijsvisies met data zal kunnen onderbouwen. (Geake & Cooper 2003)

In de Nederlandse context is er voor gekozen om voor bestaande onderwijsvraagstukken verklaringen en mogelijk nieuwe inzichten te bieden. Het betreft hier onderzoek naar leerachterstanden, het aanleren van taal en rekenen, en naar gedragsproblematiek in de klas. Omdat deze doelen heel nadrukkelijk worden gesteld en nagestreefd, werden wij in het essay tot een zoektocht naar idealen en doelstellingen gebracht: wat willen de neurowetenschappen bijdragen aan het onderwijs en hoe zien zij dat zelf (idealiter)? We besloten om te zoeken naar waardeoriëntaties die onder de doelen en idealen van dit wetenschapsgebied liggen. Die doelen en idealen zijn te vinden in beleidsstukken, onderzoeksprojecten en literatuur. We hebben ze ook door middel van interviews met *stakeholders* geëxpliciteerd.² Wij vroegen ons hierbij af of de idealen die men nastreeft waarden zijn waarover reflectie zinvol is. Twee doelstellingen werden in het bijzonder als ideaal neergezet in zowel de literatuur als in de interviews. Wij hebben deze twee verder geanalyseerd.

Idealen: 'evidence based' en 'personalized learning'

Als eerste ideaal van neurowetenschappen & educatie werd 'evidence based' veelvuldig genoemd. Het idee is dat kennis over het lerende brein meer 'harde' bewijzen zal leveren over hoe het brein leert. Dit soort kennis kan de onderwijspraktijk niet alleen een betere onderbou-

wing geven van bepaalde lesmethoden, maar ook nieuwe inzichten bieden over kansen en mogelijkheden van leerlingen in een bepaalde fase van hun ontwikkeling. Nadere beschouwing van dit ideaal leidt tot vragen ten aanzien van de vooronderstellingen die achter dit ideaal schuil gaan. Allereerst leidt het onderscheid tussen 'harde' en 'zachte' data tot de suggestie dat er betere en mindere kennis is. Het lijkt dat prioriteit gegeven wordt aan 'meetbare kennis' die als 'harde data' worden erkend, en daarmee autoriteit krijgt boven bijvoorbeeld praktijkervaring van docenten. Dit zegt tegelijkertijd iets over de waarde van kennis. Hoe vatten wij kennis op? Is het iets dat we als 'gegeven' of 'vaststaand' accepteren, of is het onderhandelbaar, veranderbaar? Als door middel van neurowetenschappelijke studies de leervermogens van kinderen in kaart worden gebracht, zouden deze als 'vaststaande feiten' over het kind kunnen worden opgevat en daarmee deterministisch geïnterpreteerd kunnen worden. De term neurodeterminisme is al verschillende malen in de literatuur gevallen. Hoewel neurowetenschappers voortdurend waarschuwen voor overhaaste conclusies op basis van bijvoorbeeld kleinschalige fMRI studies³, lijkt de onderwijspraktijk wel degelijk 'last' te hebben van dergelijke 'neuromythen'. De puber die niet kan plannen wordt al snel geëxcuseerd. Neurowetenschappelijke kennis lijkt het primaat bij de werking van ons brein te leggen, maar wat betekent dat in de klas, en hoe zal dat in de praktijk worden geïnterpreteerd?

Het tweede ideaal is dat van 'personalized learning'. Hiermee wordt gewezen op de mogelijkheid om het maximale uit leerlingen te kunnen halen. In het taal- en rekenonderwijs is het zinvol te weten hoe leerlingen optimaal een taal kunnen aanleren. Dit geldt voor het bepalen van de beste lesmethode, maar dit geldt ook voor een toegesneden individueel leerprogramma voor leerlingen. 'Gepersonaliseerd leren' kan ook op leergedrag betrekking hebben. Stel je voor: bepaalde jongens hebben vooral moeite met stilzitten en zich te concentreren. Door hen concentratieoefeningen te geven kun je de hersenen positieve stimuli geven. Het onderwijs kan veel profijt hebben van kennis over het lerende kind. Ook bij dit ideaal lijken meerdere vooronderstellingen mogelijk. 'Gepersonaliseerd' kan verwijzen naar excellentiebevordering van de individuele leerling, en kan daarmee een bepaald idee van de autonoom lerende leerling voor ogen hebben. Het kan echter ook gericht zijn op het wegnemen van leerachterstanden (ongelijkheid opheffen), of op het zoveel mogelijk recht doen aan leerstijlen van leerlingen (leren-op-maat), waarbij excellentie niet voorop hoeft te staan. De notie van 'personalized learning' lijkt op dit moment een containerbegrip waarin al deze doelen verenigd kun-

nen worden, maar in de praktijk zullen ze elkaar kunnen uitsluiten. Als we willen dat Marietjes CITO-score geoptimaliseerd moet worden, zodat ze kan toetreden tot een tweetalig gymnasium, zullen we vooral excellentie van individuele prestaties stimuleren, terwijl 'leren op maat' differentiatie van groepen kan betekenen, waarbij iedereen op eigen wijze leert floreren, ook als dat tot een VMBO-T of VMBO-kaderopleiding zal leiden. Welke van de onderliggende oriëntaties prioriteit krijgt, zou een bewuste keuze van wetenschappers en onderwijspractici moeten zijn, willen zij werkelijk gezamenlijk een nieuw wetenschapsgebied verder ont-plooien. Dit maakt hen ook minder afhankelijk van de politieke grillen – die dan weer neigen tot een accent op reken- en taalonderwijs, dan weer op burgerschap en dan weer op excellentie. Een accent op de excellente student verschilt sterk van een focus op het wegnemen van leerachterstanden of het opvoeden tot volwaardige burgers voor de samenleving. Van een school lijkt soms alles tegelijk verwacht te worden, maar ook daar moeten prioriteiten gesteld worden.

Waarom is expliciteren van dit soort vooronderstellingen relevant? Het is bevorderlijk dat neurowetenschappers zoveel mogelijk gezamenlijk optrekken met de onderwijspraktijk en daarom is het alleen al noodzakelijk om doelstellingen helder met elkaar te bespreken. Elke keuze heeft immers ook een keerzijde en impliceert bepaalde verwachtingen voor de toekomstige schoolpraktijk. Verwachten we dat de toekomstige docent studiedagen in het lab doorbrengt om meer te weten te komen over fMRI-technologie, of zal de vertaling van neurowetenschappelijke kennis naar de praktijk op geheel andere wijze gestalte moeten krijgen? Het voert te ver om hier voorspellingen over te doen.

Een laatste onderdeel van het essay betrof de vraag welke ethische kwesties er zijn ten aanzien van de toepassingsmogelijkheden van neurowetenschappelijk onderzoek in de onderwijspraktijk. In interviews en in de literatuur hebben wij gezocht naar concrete ethische vragen rond dit wetenschapsdomein. Er wordt dan vooral gewezen op het gebruik van specifieke technologieën zoals fMRI en TMS⁴. Dergelijk onderzoek met kinderen is gebonden aan ethische richtlijnen, zoals grenzen aan de leeftijd waarop je kinderen mag onderzoeken, of over de mogelijkheid van *informed consent* bij minderjarigen en eisen aan de vraag hoe om te gaan met toevallsbevindingen. Daarnaast zijn er ethische vragen die het vertalen van kennis naar de samenleving (en dit geval de onderwijspraktijk) betreft: Wie is verantwoordelijk voor het ontstaan van 'neuromythen', en wie heeft welke verantwoordelijkheid in het communiceren van kennis naar de onderwijspraktijk? Tot slot is

het relevant om ethische kaders voor onderzoek in een transdisciplinair domein goed te doordenken: onderwijskundigen hebben een andere kijk op onderzoek met kinderen (zoals de effecten van stigmatisering in een groep), dan neurowetenschappers zullen hebben (die vooral vanuit het gebruik van een technologie zullen denken). Het is aan te bevelen een gezamenlijk ethisch kader te ontwikkelen van waaruit onderzoek kan worden gedaan.

Wat levert het essay op?

Deze eerste analyse van een zich ontwikkelend vakgebied is vooral een oefening in verbeelding over wat mogelijk zou zijn en legt keuzemogelijkheden en vooronderstellingen bloot voor onderzoekers. Door het essay willen we constructief bijdragen aan de bewustwording van de waardeoriëntaties die in elke fase van een zich ontwikkelend vakgebied benoemd en gestuurd kunnen worden.

Daarnaast hebben wij aanbevelingen voor beleidsmakers, onderzoekers en verder ethisch onderzoek gedaan aan het Rathenau Instituut. Zo is er aansluitend op dit essay een tijdschriftanalyse gedaan onder vaktijdschriften voor basis- en middelbaar onderwijs, waarin is nagegaan of en in hoeverre kennis uit de neurowetenschappen doorsijpelt in de onderwijspraktijk.

Tot slot is het essay, samen met de tijdschriftanalyse een appél aan onderwijzers, beleidsmakers, onderwijskundigen en neurowetenschappers om niet alleen met elkaar ethische vragen rond de *implementatie* van onderzoek te beschouwen, maar het gesprek te starten over onderliggende waarden van neurowetenschappen

& educatie. Wij hopen daartoe een eerste aanzet te hebben gegeven.

Dr. M.A. van den Hoven en dr. A. Kalis zijn werkzaam bij het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht.

Noten

- ¹ Het essay zal binnenkort verschijnen als rapport van het Rathenau Instituut.
- ² Deze benadering is in de toegepaste ethiek niet gebruikelijk. Zelden wordt aan het begin van een zich ontwikkelend wetenschapsgebied gevraagd welke waarden, idealen en doelstellingen dit heeft, of lijkt te hebben – het kan immers heel impliciet zijn.
- ³ Functionele MRI (fMRI) is een speciale MRI -techniek die wordt gebruikt in het moderne hersenonderzoek waarbij de activiteit van de hersenen door middel van een computer zichtbaar wordt gemaakt.
- ⁴ Transcraniële magnetische stimulatie (TMS) is een neurofysiologische techniek die door middel van een korte magneetpuls een stroom opwekt in het brein, waardoor hersengebieden kunnen worden gestimuleerd.

Literatuur

- Geack, J.G. & Cooper, P.W. (2003) Implications of cognitive neuroscience for education. *Westminster Studies in Education*, 26 (10), pp.7-20.
- Merx, F. et al. (2009) *The development of transdisciplinary learning science: promise or practice?* Science System Assessment Report 0911 Den Haag: Rathenau Instituut.

Thema neuro-ethiek

Brain Matters: Een congres impressie

Maartje Schermer

Op 26 en 27 mei jongstleden vond in Montreal het neuro-ethiek congres “Brain Matters 2” plaats.¹ Het congres was georganiseerd door de Neuroethics Unit van het IRCM, gelieerd aan McGill University. De ongeveer 100 deelnemers hadden uiteenlopende achtergronden: Er waren filosofen, (bio)ethici, juristen, antropologen, sociale wetenschappers, neurowetenschappers, (neuro)psychologen, neurologen, psychiaters, neurochirurgen en combinaties van al deze disciplines. Dat maakte het congres soms wat onsamenhangend, maar soms ook extra interessant, omdat er een echte uitwisseling van inzichten en ervaringen op gang kwam.

Zo was er een sessie waarin resultaten werden gepresenteerd van een onderzoek onder patiënten die vanwege een ernstige vorm van epilepsie een neurochirurgische ingreep zouden ondergaan. Bij deze patiënten wordt een deel van de hersenen (de focus waar de epileptische aanvallen beginnen) weggehaald. Door middel van interviews en enkele psychologische meetinstrumenten hadden de onderzoekers een beeld gekregen van de mate van controle die deze patiënten ervoeren voor en na de ingreep, en van de doelen die zij met de operatie hoopten te bereiken. Opvallend genoeg was het gevoel van ‘in controle zijn’ over het eigen leven voorafgaand aan de operatie groter dan drie maanden daarna. Een neuropsychologe die dergelijke patiënten begeleidde gaf als mogelijke verklaring hiervoor dat mensen voorafgaand aan de operatie vaak een heel netwerk om zich heen hebben van mensen die ze helpen, terwijl dit na de operatie soms deels wegvalt omdat het niet meer nodig is (of omdat men denkt dat het niet meer nodig is). Deze nieuwe situatie kan leiden tot het gevoel de controle over het eigen leven kwijt te zijn. Terwijl de filosofen in het publiek zich afvroegen welke concepten van ‘controle’, (on)afhankelijkheid en autonomie hier eigenlijk precies gemeten werden, wilde een psychiater weten hoe deze resultaten gebruikt zouden kunnen worden om patiëntenzorg te verbeteren. Paul Ford, de klinisch ethicus die het onderzoek presenteerde gaf aan dat hij in de voorbereidingsgesprekken die hij met dergelijke patiënten voerde², voortaan nog beter in zou kunnen gaan op de verwachtingen van patiënten en mogelijke valse hoop zou kunnen wegnemen.

Diepe Brein Stimulatie

Opvallend veel aandacht was er tijdens het congres voor DBS (diepe brein stimulatie), in het bijzonder voor veranderingen in persoonlijkheid of persoonlijke identiteit die hierdoor veroorzaakt zouden kunnen worden. Bio-eticus Jens Clausen (Tübingen) verdedigde de stelling dat het concept persoonlijke identiteit irrelevant is voor een normatieve beoordeling van de effecten van

DBS. Volgens hem kunnen effecten op cognitie of gedrag van patiënten als goed of slecht, gewenst of ongewenst worden beoordeeld, los van de vraag of hierdoor iemands ‘identiteit’ verandert. Volgens Filosoof Thorsten Galert (Europäische Akademie) zijn de concepten wel relevant, maar moeten ze zorgvuldig gebruikt worden: er moeten heel precieze onderscheidingen worden gemaakt om te kunnen beoordelen of en in hoeverre iemands persoonlijkheid verandert en vervolgens of dat problematisch is of niet. Galert bepleitte meer samenwerking met (neuro)psychologen om de concepten van persoonlijke identiteit en persoonlijkheid, zoals die in beide vakgebieden worden gebruikt, beter op elkaar af te stemmen.

Francoise Baylis, hoogleraar bio-ethiek en filosofie aan Dalhousie University, Canada, illustreerde haar eigen theorie van relationele narratieve persoonlijke identiteit aan de hand van de biografie van Helmut Dubiel. Dubiel is een voormalig hoogleraar sociologie en filosofie, die met DBS is behandeld voor de ziekte van Parkinson. Baylis concludeerde dat, aangezien identiteit in narratieve zin voortdurend aan veranderingen onderhevig is, de effecten van zowel het ziekteproces, als de behandeling op die identiteit niet fundamenteel anders beoordeeld hoeven te worden dan andere veranderingen in identiteit die mensen gedurende hun leven doormaken. De uitdaging is steeds een (nieuw) evenwicht te vinden. Pas als veranderingen zo plotseling of heftig zijn dat het niet meer mogelijk is een narratieve eenheid te bewaren, ontstaat er een echt identiteitsprobleem. Ook juridische aspecten van verantwoordelijkheid voor, en autonomie van gedrag dat onder invloed van DBS ontstaat, kwamen ter sprake. Wie is verantwoordelijk wanneer een patiënt onder invloed van DBS een moord pleegt, of pedofiel gedrag gaat vertonen? In hoeverre is de arts, die de DBS implanteerde en afstelde, daarop aan te spreken? Volgens hoogleraar strafrecht en rechtsfilosofie Reinhard Merkel (Hamburg) hangt dat samen met de vraag hoe groot het risico is dat een patiënt dergelijk gedrag gaat vertonen en met de mate van waarschijnlijkheid waarin dit valt te voorspellen.

Tenslotte kwamen ook nog de commerciële belangen die een rol spelen bij de ontwikkeling van DBS aan de orde. Joseph Fins (hoogleraar bio-ethiek bij het New York Presbyterian Hospital en Weill Cornell Medical College) hield een scherp pleidooi tegen de manier waarop DBS in de Verenigde Staten is toegelaten voor toepassing in patiënten met een refractaire Obsessief Compulsieve Stoornis, namelijk onder de 'Humanitarian Exemption Act'. Dat betekent dat de Food and Drug Administration (FDA) het gebruik in deze groep patiënten toestaat, ook al is er nog nauwelijks goed onderzoek naar gedaan. Voor het bedrijf dat DBS apparatuur verkoopt een unieke marketing mogelijkheid, aldus Fins. De commerciële belangen van de producent én van onderzoeksinstituten, de wetenschappelijke en carrière belangen van onderzoekers en de (wan)hoop van de patiënten creëren een situatie waarin verder onderzoek in feite wordt ontmoedigd, en patiënten aan onduidelijke risico's worden blootgesteld.

Follow the money

Het thema van de commerciële belangen kwam opnieuw naar voren in de twee beste *keynote lectures*, van filosoof en bio-eticus Carl Elliott (schrijver van o.a. "Prozac as a way of life" en "Better than well") en van Irving Kirsch (emeritus hoogleraar psychologie uit Hull en schrijver van "The emperors new drugs"). De eerste hield een indrukwekkend verhaal, beginnend bij een zelfmoord van een psychotische jongeman die deelnam aan een trial met een nieuw, zogenaamd a-typisch, antipsychoticum. Met allerlei interne e-mails en documentatie, verkregen met behulp van een Amerikaanse equivalent van de Wet openbaarheid van bestuur, liet Elliott zien hoe de psychiater (die flinke sommen geld van de farmaceutische industrie kreeg) de betreffende jongen in de trial had geïncludeerd, ondanks het feit dat hij hem vlak daarvoor nog wilsonbekwaam achtte om over zijn eigen behandeling te beslissen. Hij had deelname aan de trial als alternatief voor een gedwongen opname aangeboden. Elliott liet vervolgens overtuigend zien dat dit incident model staat voor een veel groter probleem. Achter dit type trials gaan enorme commerciële belangen schuil (de antipsychotica zijn de bestverkopende geneesmiddelen in de VS). Trials worden – onder verantwoordelijkheid van de Marketing-Sales afdelingen van de farmaceutische industrie – zó opgezet dat ze de uitkomsten het nieuwe middel in een gunstig daglicht plaatsen. Zij doen dit door bijvoorbeeld het concurrerende middel over te doseren zodat het meer bijwerkingen geeft. Mocht dit niet lukken, dan worden onwelgevallige uitkomsten verduisterd of verdraaid. 'A wonderful job of smoke and mirrors' noemt een manager van een farmaceutisch bedrijf dit

in een e-mail aan een medewerker.

De lezing van Irving Kirsch ging niet in op misstanden of onethisch gedrag in de farmaceutische industrie of in wetenschappelijk onderzoek, maar liet zien wat de effecten hiervan zijn. Hij vertelde hoe hij, tijdens onderzoek gericht op het begrijpen van het placebo effect, bijna per ongeluk ontdekte dat de SSRI's (de bekendste groep antidepressiva, met middelen zoals Prozac®) eigenlijk nauwelijks effectiever zijn dan placebo's. Hij voerde een aantal meta-analyses uit die ook in Nederland het nieuws hebben gehaald, onder andere met de niet-gepubliceerde onderzoeksdata van de FDA. Uitsluitend voor zéér ernstig depressieve patiënten werd een klinisch significant effect gevonden. De weerstand waar Kirsch met deze boodschap tegenop moest boksen lijkt illustratief voor een klimaat waarin gevestigde belangen boven wetenschappelijke waarheid en patiëntenbelangen gaan.

Wat heet 'neuroethics'?

De overige vier *keynote lectures* hadden niet allemaal even duidelijk met ethiek te maken. Zo beschreef Wayne Hall (hoogleraar public health en addiction neuroethics in Brisbane, Australië) voornamelijk de verschillende mogelijkheden om verslaving aan nicotine in de bevolking terug te dringen. Door middel van kosteneffectiviteitanalyses liet hij zien dat het (althans in de nabije toekomst) niet waarschijnlijk is dat er een vaccin tegen roken zal worden ingevoerd. De kosten wegen simpelweg niet op tegen de baten. Ook als we eerst door genetische testen de 'vatbaarheid' voor verslaving zouden bepalen en alleen de hoogrisico categorieën zouden inenten, zou dit niet kosteneffectief zijn. Voorspellingen van verslaving aan de hand van genetische testen zijn minder betrouwbaar dan die aan de hand van het rookgedrag van de ouders, zo liet hij zien, en zelfs die laatste hebben geen grote voorspellende waarde. Ethische vragen, bijvoorbeeld rondom al dan niet gedwongen vaccinatie, of vaccinatie van kinderen, hoeven daarom eigenlijk niet gesteld te worden volgens Hall. Toch een wat vreemde boodschap op een ethiekcongres.

Overigens gold voor het hele congres dat de opvatting van 'ethiek' behoorlijk breed was. Er werd veel sociaal-wetenschappelijk empirisch onderzoek naar opvattingen en attitudes van 'stakeholders' (dokters, patiënten, burgers) gepresenteerd en onderzoek naar hoe 'de media' nieuwe neurotechnologie representeren. Sommige presentaties hadden op een congres over klinische ethiek niet misstaan, andere gingen vooral over research ethics. De vraag of neuroethics iets fundamenteel anders is dan bioethics werd op dit congres echter niet gesteld. In Canada (en in iets mindere mate in de

VS) heeft het veld zich zo weten te vestigen dat dit blijkbaar geen interessante vraag meer is. Dat is jammer, omdat het er soms toe lijkt te leiden dat het wiel telkens opnieuw wordt uitgevonden en dat er niet geput wordt uit de rijke traditie van de bio-ethiek.

Dr. M. Schermer is werkzaam op de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het ErasmusMC te Rotterdam.

Noten

- ¹ Brain Matters 1 werd in 2009 georganiseerd door Dalhousie University in Halifax (Canada).
- ² Een consult met een klinisch ethicus is in de VS deel van de procedure voorafgaand aan dergelijke ingrijpende operaties – zaken als wilsbekwaamheid, informeel consent en de waarden, doelen en verwachtingen van de patiënt komen daarbij aan de orde.

Promovendi Column

Enhancement: van welk normatief concept van de mens gaan we uit?

Caroline Harnacke

Laatst vroeg iemand me op een feestje waarover mijn promotieonderzoek eigenlijk gaat. Over filosofie, zei ik; ik onderzoek het praktische zelfbegrip van de mens, de vraag wat mens-zijn betekent. Mijn gesprekspartner dacht even na, glimlachte en constateerde dat die vraag volgens hem toch niet echt bij de belangrijke vragen van ons leven hoort. Daar ben ik het natuurlijk niet mee eens.

Veronderstellingen over de menselijke natuur spelen namelijk dagelijks een rol, maar worden meestal niet expliciet gemaakt. Bijvoorbeeld in de geneeskunde. Geneeskunde is in het algemeen gericht op de behandeling of preventie van ziekte. Om dit doel te kunnen bereiken, moet natuurlijk eerst duidelijk zijn wanneer een mens eigenlijk ziek is. Deze kwalificatie lijkt misschien gemakkelijk als iemand is gediagnosticeerd met kanker of een gebroken been heeft, maar wordt al moeilijker als een adequaat begrip van psychische dysfuncties moet worden gegeven. Wat is de mens en wat is normaal? En hoe zullen we dan met afwijkingen van de norm omgaan?

Deze vragen worden aan de ene kant steeds belangrijker door het bekende feit dat de medische mogelijkheden steeds groter worden. Vanwege economische en andere redenen kunnen die echter niet allemaal worden gerealiseerd en moeten we erover nadenken hoe we het beste met deze schaarste kunnen omgaan. Aan de andere kant wordt een normatief concept van de mens ook uitgedaagd door zogenaamde enhancement-technologieën die meer en meer ter discussie staan.

Enhancement richt zich in eerste instantie niet op de behandeling van ziekte, maar op het verbeteren van menselijke eigenschappen zodat mensen bijvoorbeeld sneller, intelligenter of mooier worden. Typische voorbeelden zijn promovendi die medicijnen slikken om zich beter op hun promotie te kunnen concentreren of sporters die hun lichaam door operaties veranderen om beter te presteren. Heel vaak is het verschil tussen enhancement-technologieën en geneeskunde niet erg duidelijk. Wanneer wordt een mens door een technologie verbeterd en wanneer alleen maar op een gezond of normaal niveau gebracht? Wat is moreel toegestaan, wat mag absoluut niet en wat is verplicht? Dat hangt af van het begrip van menselijke natuur dat we hanteren, dus van wat we normaal vinden en hoe dat wordt beoordeeld. Zonder dat te begrijpen, zijn verschillende standpunten over enhancement ook niet te begrijpen. Daarom moeten veronderstellingen die noodzakelijk over de menselijke natuur gemaakt worden expliciet worden gemaakt.

Met deze vragen zal ik me de komende jaren bezighouden. Er zijn zeker nog enkele dingen die ik moet leren, maar het korte gesprek op het feest heeft me in ieder geval al duidelijk gemaakt hoe ik niet moet beginnen uit te leggen waarop ik promoveer.

Drs. Caroline Harnacke schrijft bij het Ethiek Instituut (Universiteit Utrecht) een proefschrift over enhancement en een normatieve conceptie van de mens.

Van de redactie

Oproep voor bijdragen

De redactie van de NVBe-Nieuwsbrief nodigt ethici en andere geïnteresseerden uit om een bijdrage in te sturen voor het septembernummer over *anti-ageing medicine* en het decembernummer over *promotieonderzoek in de bio-ethiek*.

Themanummer *Anti-ageing medicine* september 2011

Deadline insturen bijdrage: 19 augustus 2011

Omvang: max. 1500 woorden

Geneeskunde en zorg hebben uit zichzelf al de bedoeling onze levens te redden en te rekken. De laatste jaren gaan onderdelen van de geneeskunde en zorg zich nog meer en explicieter focussen op het bestrijden van de negatieve kanten van ouder worden of zelfs van veroudering als zodanig. Deze zogenaamde 'anti-ageing medicine' biedt veel stof voor ethische reflectie. Moet veroudering gezien worden als een (te genezen) ziekte? Wat zijn de ethische en maatschappelijke gevolgen wanneer we veroudering zo benaderen? Wat valt er te winnen en wat zou er verloren (kunnen) gaan als we veroudering effectief kunnen bestrijden? Wat zegt het over onze visie op ouderen in de samenleving als we veroudering zo veel mogelijk willen bestrijden?

Wilt u een bijdrage insturen? Neem dan contact op met de themaredactie: Marianne Boenink (M.Boenink@gw.utwente.nl) of Carla Bal (c.bal@iq.umcn.nl).

Themanummer *Promotieonderzoek in de bio-ethiek* - december 2011

Deadline insturen bijdrage: 18 november 2011

Omvang: max. 1500 woorden

De NVBe besteedt in toenemende mate aandacht aan promotieonderzoek in de bio-ethiek. In december 2011 wordt er zelfs een volledig nummer aan gewijd. Bent u bezig aan een proefschrift over een bio-ethisch onderwerp? En ziet u het als een uitdaging om aan een breder publiek van bio-ethici en andere geïnteresseerden uit te leggen wat er zo interessant is aan uw onderzoek, wat het belang ervan is, of om op een centraal punt uit uw onderzoek stelling te nemen? Twijfel dan niet en stuur tijdig uw bijdrage in. Bent u korter van stof, dan is het ook mogelijk uw bijdrage te leveren voor de terugkerende promovendicolumn (max. 400 woorden). Aanmoediging door promotoren en/of begeleiders wordt zeer op prijs gesteld.

Wilt u een bijdrage insturen? Neem dan contact op met de themaredactie: André Krom (a.krom@uu.nl) of Boukje van der Zee (b.vanderzee@erasmusmc.nl).

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

Boekbespreking

Nier te koop - Baarmoeder te huur. Wereldwijde handel in lichaamsmateriaal. Ingrid Geesink & Chantal Steegers, Prometheus/Bert Bakker Amsterdam, 2011. ISBN: 90 351 3592 5

Welkom op de wereldwijde markt voor lichaamsmateriaal, zo begint het met veel publiciteit ontvangen boek van Geesink en Steegers. Zelden is een boek over de handel in lichaamsmateriaal zo toegankelijk gemaakt voor het grote publiek. Het omslagontwerp van een jonge man die zijn met prijskaartjes beladen bovenlijf bekijkt, is origineel en prikkelt de lezer tot openslaan. Ook aan de introductie is zorgvuldig aandacht besteed. De zinnen zijn kort maar krachtig geformuleerd. De boodschap is helder. Met en aan ons lichaam wordt geld verdiend. We moeten de klassieke donatiegedachte heroverwegen en nadenken over nieuwe vormen van betaling en donatie van lichaamsmateriaal. Geesink en Steegers gaan in op zes verschijningsvormen: bloed, nieren, eicellen, draagmoeders, huid en bot. Ze gebruiken technologische innovatie als vertrekpunt. Door maatschappelijke en technologische ontwikkelingen wordt lichaamsmateriaal in toenemende mate gemaakt en (her)gebruikt. Vraag en aanbod zijn niet langer nationaal gedreven, maar nemen internationale vormen aan. Patiënten gaan vaker de grens over, op zoek naar mogelijkheden die in eigen land niet of nauwelijks (legaal) voorhanden zijn. Bovendien treden steeds meer commerciële spelers tot deze markten toe. De onderzoekers stellen de volgende vragen: Hoe werkt de markt voor lichaamsmateriaal? Wie zijn de voornaamste spelers? Welke producten en diensten zijn beschikbaar? Welke maatschappelijke vragen en bestuurlijke problemen roepen deze op? Welke ethische dilemma's en bezwaren spelen een rol? En wat betekent dat voor ons huidige donatiestelsel? In drie delen werken zij deze vragen verder uit. Daarin beschrijven ze niet alleen de situatie in Nederland, maar ook de situatie in andere landen.

Deel 1 gaat in op de achterliggende gedachte van klassieke, altruïstische donatie en het beginsel van non-commercialiteit. Donatie behoort vrijwillig te zijn en uit naastenliefde te gebeuren. Het tegen een vergoeding aanbieden of ontvangen van lichaamsmateriaal is in de meeste landen, waaronder Nederland, verboden. Desondanks verdienen steeds meer mensen geld hieraan, waaronder donoren, farmaceutische bedrijven en de overheid. Aan de hand van praktijkvoorbeelden van bloed- en nierdonatie, beschrijven Geesink en Steegers op heldere wijze de marktgerichte en commerciële aard van beide donatiestelsels. Zowel bloed als nieren worden door de wet als gift gedefinieerd, maar in de praktijk als commercieel product behandeld. De nega-

tieve effecten van ongereguleerde markten, zoals uitbuiting worden benadrukt, evenals het ethisch ambigue karakter van bloeddonaat in Nederland. De auteurs betogen in dit eerste deel tot slot dat betaling en donatie elkaar niet hoeven uit te sluiten. Betaling zou een effectief middel kunnen zijn om donatie te stimuleren, om zodoende het gat tussen vraag en aanbod te dichten. In deel 2 besteden de schrijvers aandacht aan de opkomende reproductieve markt. Het hoofdstuk leest goed weg door veelvuldig gebruik van online illustraties, kleurrijke toelichtingkaders en de vlotte schrijfstijl. Maatschappelijke tendensen zoals individualisering en emancipatie worden als redenen aangegeven voor onvruchtbaarheid met als gevolg een toenemende vraag naar vruchtbaarheidstechnologie. Statistieken rondom IVF worden nauwkeurig weergegeven. Het internationale vruchtbaarheidstoerisme wordt aan de hand van concrete voorbeelden uiteengezet. Vervolgens wordt het nationale en internationale beleid en de praktijk van eicel- en spermadonatie toegelicht. Wereldwijd is het verschil in aanbod van eicellen en sperma groot. Hoewel in Nederland verboden, is commerciële eicel- en spermadonatie in veel andere landen toegestaan. Geesink en Steegers laten zien hoe op legale en illegale wijze wereldwijd geld wordt verdiend aan mensen met een kindervens. Advertenties in de VS die om eiceldonoren vragen en bedragen bieden van \$80.000 zijn niet ongewoon. Commerciële bemiddelingsbureaus die donoren en wensouders samenbrengen passeren de revue. De auteurs beschrijven een Amerikaans bedrijf dat jaarlijks aan 400-500 wensouders uit 28 landen eiceldonoren en draagmoeders aanbiedt. In deze landen is commerciële donatie doorgaans verboden, waardoor oplossingen over de grens gezocht worden. De schrijvers stellen daarom terecht dat nationale wet- en regelgeving tegen betaling voor donaties, toerisme juist in de hand werkt. Net als bloed- en orgaandonatie, zou de reproductieve markt model kunnen staan voor het nadenken over nieuwe vormen van betaling en donatie.

Deel 3 behandelt de recycle-industrie. Lichaamsmateriaal zoals bot, placenta en voorhuid wordt hergebruikt voor verschillende doeleinden, zoals brandwonden en cosmetica. Wederom worden voorbeelden uitgebreid omschreven en stellen de auteurs de vraag wat commercialisering van dergelijk materiaal betekent voor de Nederlandse donatiepraktijk.

Geesink en Steegers laten zien goed geïnformeerd te

zijn over de huidige praktijk. Hun interviews met deskundigen bieden duidelijke tekst en uitleg. Diepgavend zijn ze echter niet. Het boek bevat overbodige herhalingen. Door het boek voor een breed publiek toegankelijk te willen maken, is het risico op oppervlaktigheid reëel gebleken. In het laatste hoofdstuk worden verschillende argumenten voor en tegen commercialisering beschreven, maar nauwelijks onderbouwd. Het is jammer dat de onderzoekers hier weinig refereren naar de talrijke wetenschappelijke literatuur die over dit onderwerp voorhanden is. De auteurs nemen bewust afstand van de gestelde vragen en laten de discussie open. Hoewel het duidelijk niet hun inzet is geweest om antwoord te geven op de gestelde vragen, hadden de discussiepunten kritischer en genuanceerder neergezet mogen worden om het voorgestelde debat naar een hoger plan te tillen. Zo hadden ze langer kunnen stilstaan bij de betekenis en houdbaarheid van begrippen zoals non-commercialiteit, commodificatie en altruïsme. Bijvoorbeeld, de vraag of altruïsme niet een te zware eis is voor donatie, had in het laatste hoofdstuk meer naar voren mogen komen. Daarnaast hadden de auteurs hier en daar juridisch

wat genuanceerder mogen zijn. De stelling bijvoorbeeld dat het verkopen van organen verboden is, maar het kopen ervan niet, is juridisch onjuist. Geesink en Steegers sturen, tot slot, terecht aan op een publiek en politiek debat over de markt van lichaamsmateriaal. Immers, de huidige maatschappelijke bezwaren rechtvaardigen niet het verbod van betaling voor donatie ervan. Vormen van verboden handel zoals orgaantoerisme worden echter in het boek gepresenteerd als een veel voorkomend probleem, terwijl het in de praktijk eerder uitzondering dan regel is. Hierdoor dreigt het boek een hoog Telegraaf gehalte te krijgen. Het incidenteel voorkomen van commercie vormt nog geen voldoende argument voor de redenering dat handhaving van het verbod faalt en alternatieve vormen van donatie dus nodig zijn. Voor een dergelijke conclusie is meer nodig.

Frederike Ambagtsheer, MSc/LL.M is onderzoeker bij de afdeling Niertransplantatie van het Erasmus MC en de coördinator van ELPAT (European Platform on Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of Organ Transplantation).

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.

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

REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. Annemieke Brouwers)

t.a.v. Nieuwsbrief-redactie

Postbus 196

9700 AD Groningen

e-mail: 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
