

Leven als bouwpakket

Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf

29 september 2009

Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink, Bart Walhout en Rinie van Est (red.)

Leven als bouwpakket

Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink, Bart Walhout en Rinie van Est (red.)

Colofon

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51
Postadres:
Postbus 95366
2509 CJDen Haag
Telefoon: 070-342 15 42
Telefax: 070-363 34 88
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl

Leven als bouwpakket is in boekvorm uitgegeven bij Uitgeverij Klement:

Formaat 14x22 cm

Omvang 216 blz.

Prijs € 19,95

ISBN 978-90-8687-049-3

Bij voorkeur citeren als:

Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink, Bart Walhout en Rinie van Est (red.), Leven als bouwpakket- Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf. Den Haag, Rathenau Instituut .

© Rathenau Instituut 2009

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Voorwoord

Wetenschap en technologie dagen ons uit, elke keer weer en elke keer anders. In 2003 kreeg ik het verzoek penvoerder te worden voor de werkgroep Ethische, sociale en juridische aspecten van de Europese High Level Expert Group (HLEG) *Foresighting the New Technology Wave*. Deze expertgroep moest de betekenis van technologische convergentie voor Europa verkennen. In de jaren daarvoor had de Amerikaanse National Science Foundation (NSF) wereldwijd de aandacht getrokken met de workshop *Converging Technologies for Improving Human Performance*. Tijdens deze workshop werd de fusie tussen nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen (NBIC-convergentie), tot dé technologische vooruitgang van de 21ste eeuw gebombardeerd. Het combineren van deze sleuteltechnologieën zou leiden tot de beheersing van de 'bouwblokken' van zowel de dode als de levende natuur: atomen (nano), genen (bio), bits (info) en neuronen (cogno).

Ook de Europese expertgroep kwam tot de conclusie dat technologische convergentie naar verwachting leidt tot een breed scala aan vernieuwingen in wetenschap en technologie: een nieuwe technologische golf. Maar het controversiële perspectief dat de NSF aanbracht – het verbeteren van menselijke prestaties, of nog sterker, mensverbetering – werd zorgvuldig omgebogen. NBIC-convergentie als onderzoeks- en innovatiestrategie kan voor allerlei maatschappelijke doeleinden worden ingezet (van onderwijs tot energie), maar vraagt ook om constante monitoring, vroegtijdige ethische reflectie en brede maatschappelijke betrokkenheid.

Met deze bundel sluit het Rathenau Instituut aan bij de oproep van de HLEG. De auteurs van *Leven als bouwpakket* verkennen op komende ethische vragen in vier uiteenlopende gebieden: brein-machine interactie, ambient intelligence en persuasive technology, moleculaire geneeskunde en synthetische biologie, en pogen het 'nieuwe' te duiden in de uitdagingen waar NBIC-convergentie ons voor stelt. Uit alle essays blijkt dat NBIC-convergentie ons begrip van fundamentele onderscheidingen als mens of machine, levend of dood, natuurlijk of kunstmatig, ziek of gezond, doet verschuiven. En met deze verschuivingen komen nieuwe ethische vraagstukken op de politieke en publieke agenda te staan.

Politiek en maatschappij staan voor de uitdaging om vroegtijdig te anticiperen op de nieuwe technologische golf. Nederland heeft daarvoor een uitstekende uitgangspositie. Het kabinet heeft namelijk een commissie ingesteld die een maatschappelijke dialoog over nanotechnologie gaat begeleiden. Die dialoog gaat in september 2009 van start en zal twee jaar duren. Het Rathenau Instituut hoopt dat deze dialoog ook ruimte biedt voor reflectie op de grensoverschrijdende technologische ontwikkelingen die de komende decennia de spelregels tussen landen en bevolkingsgroepen kunnen veranderen. De bundel *Leven als bouwpakket* is bedoeld als bijdrage aan die bezinning.

Mr. drs. Jan Staman
Directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1 Inleiding	10
1.1 NBIC-convergentie en de nieuwe technologische golf	10
1.2 Driewerf onzeker	14
1.3 Opzet bundel	19
2 De geest en de machine	22
2.1 Inleiding	22
2.2 Over welke technologieën gaat het?	23
2.3 Ethische vragen	28
2.4 Symbolische orde op de helling: mens-machine	30
2.5 Symbolische orde op de helling: lichaam-geest	36
2.6 Morele vragen en beleidsconsequenties	41
3 Ambient intelligence en persuasive technology	48
3.1 Inleiding	48
3.2 Beloftes en bedreigingen	50
3.3 De grens tussen mens en technologie	54
3.4 Vrijheid en de plaats van de moraal	57
3.5 Verantwoordelijkheid	62
3.6 Conclusie: beleidskwesties	68
4 Gezondheid als bron van permanente zorg	74
4.1 Inleiding	74
4.2 Mogelijkheden en beloften	76
4.3 Revolutie of oude wijn in nieuwe zakken?	80
4.4 Verschuivingen in de symbolische orde: gezondheid en ziekte	83
4.5 Ethische aspecten van de betekenisverschuiving	89
4.6 Consequenties voor beleid	95
4.7 Besluit	99
5 Het leven op de tekentafel	104
5.1 Inleiding	104
5.2 Van biotechnologie naar synthetische biologie	105
5.3 De voortgaande informatisering van het leven	107
5.4 Kennen en maken, wetenschap en techniek, natuurlijk en synthetisch ...	109
5.5 God, Frankenstein en de betekenis van het leven	112
5.6 Octrooien en open source biologie	116
5.7 Synthetische biologie en overheidsbeleid	119

6	Slotbeschouwing	128
6.1	Inleiding	128
6.2	Leven als bouwpakket	131
6.3	Opkomende grensconflicten	135
6.4	Maken en aanvaarden	138
6.5	Slotwoord	143
	Over de auteurs	146

1 Inleiding

Ethische uitdagingen van de nieuwe technologische golf

Tsjalling Swierstra, Bart Walhout, Rinie van Est

1.1 NBIC-convergentie en de nieuwe technologische golf

Van technologische revoluties kijken we niet meer op. De twintigste eeuw bracht ons informatietechnologie en biotechnologie, sleuteltechnologieën voor baanbrekende innovaties als de computer, internet of genetisch gemodificeerde planten. In de overgang naar de eenentwintigste eeuw kwamen daar nog twee belangrijke ontwikkelingen bij: nanotechnologie – het onderzoeken en ontwerpen van materialen op het allerkleinste niveau – en hersenwetenschappen. Ook op deze gebieden zullen technologische revoluties de wereld om ons heen drastisch veranderen.

Maar daar zal het niet bij blijven als we de National Science Foundation (NSF, de Amerikaanse NWO) mogen geloven. In de eenentwintigste eeuw zullen we ook in staat zijn onszelf ingrijpend te veranderen. Eind 2001 kondigden Roco en Bainbridge, de organisatoren van de workshop *Converging Technologies: Improving Human Performance*, niet de zoveelste revolutie aan in wetenschap en technologie, maar een nieuw tijdperk, een nieuwe renaissance. De grenzen tussen nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en de cognitieve wetenschappen zullen verdwijnen en dat opent de weg naar een ongekend holistisch begrip van ons zelf: van de kleinste onderdelen in onze cellen tot de gedragingen van ons brein.

De sprekers op de workshop noemen 'nano, bio, info en cogno' (kortweg NBIC) de 'power tools' van de eenentwintigste eeuw, die samen de controle bieden over de 'building blocks' van zowel de dode als levende natuur: atomen (nano), genen (bio), bits (info) en neuronen (cogno). En dat leidt tot hemelse vergezichten. Van infrarood licht zien en onze hersenen aansluiten op internet tot een wereld waarin zelfs de blinden weer kunnen zien, de doven weer kunnen horen en de lammen weer kunnen lopen (Roco & Bainbridge 2002).

Imponerende toekomstbeelden dus, die niettemin ook gemengde gevoelens oproepen. Met de schijnbaar grenzeloze mogelijkheden rijst immers automatisch de vraag of er ook morele grenzen zullen worden overschreden. Of moeten we de 'NBIC-renaissance' met een flinke korrel zout nemen? Voor een deel wel misschien, maar wereldwijd heeft de NSF-workshop ertoe geleid dat de revolutionaire kracht van convergerende technologieën onderkend wordt door wetenschappers en beleidsmakers (zie kader 1.1). De Europese Commissie stelde zelfs een speciale High Level Expert Group aan: "Foresighting the New Technology Wave" (Nordmann 2004). In deze bundel gaan we op zoek naar ethische uitdagingen waar NBICconvergentie en de nieuwe technologische golf beleidsmakers mee zullen confronteren (zie kader op pp. 12-13).

Uitdagingen voor beleid en politiek

Op korte of langere termijn zullen beleidsmakers en politici te maken krijgen met de uitdagingen van NBIC-convergentie. Wereldwijd wordt een grote hoeveelheid tijd, geld en energie besteed aan het bevorderen van deze convergentie. Daardoor vinden namelijk vaak interessante wetenschappelijke en technische vernieuwingen plaats. Vanuit innovatieoogpunt is daarom de vraag wat NBIC-convergentie betekent voor de programmering van onderzoek en de manier waarop we ons innovatiesysteem inrichten voor de toekomst. Belangrijke vragen, waaraan we in deze bundel echter zullen voorbijgaan. Ons gaat het vooral om de ethische vragen die door deze nieuwe technologische golf worden opgeroepen.

De grenzeloze mogelijkheden die NBIC-convergentie lijkt te bieden, vragen om een fundamentele reflectie op de vraag of beleid en regelgeving nog wel voldoen. Eind jaren negentig onderzocht de Commissie Grondrechten in het digitale tijdperk, beter bekend als de commissie-Franken, de wijze waarop ict onze grondrechten mogelijk zouden uitdagen. Daarbij stond vooral de invloed van internet centraal. De commissie keek in opdracht van de ministeries van Binnenlandse Zaken en Justitie hoe de Nederlandse grondwet 'ICT-proof' gemaakt kon worden, bijvoorbeeld als het gaat om de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Binnen diverse ministeries groeit op dit moment het besef om ook naar de potentiële ethische consequenties van convergerende technologieën te kijken en tevens naar de invloed daarvan op een aantal grondrechten. Zo schreven onderzoeksinstituut TILT en het Telematica Instituut in opdracht van het ministerie van Justitie en Binnenlandse Zaken een rapport over mogelijke toepassingen op het gebied van veiligheid (Teeuw et al. 2008). De auteurs concluderen onder andere dat door de inzet van nieuwe veiligheidstoepassingen opvattingen over persoonlijke vrijheid en verantwoordelijkheid zullen veranderen. Dat stelt beleidsmakers en politici voor de vraag of er ook nieuwe beleidskaders nodig zijn. In het recentelijk verschenen Actieplan Nanotechnologie (Tweede Kamer 2008) onderkent het kabinet dat deze vragen verder moeten worden verkend. Onder andere de Commissie Maatschappelijke Dialoog Nanotechnologie die onlangs is aangesteld gaat hiermee aan de slag.

Inzicht in de dynamiek van opkomende ethische vragen

Met deze bundel willen we de beleidsmatige en politieke discussie over de nieuwe technologische golf verder vooruit helpen. Ondanks de hooggespannen verwachtingen is nog grotendeels *onzeker* wat de wereldwijde inspanningen in NBIC-convergentie ons precies gaan brengen, en of dat inderdaad allemaal dingen zijn om dankbaar voor te zijn. In deze bundel richten we ons nadrukkelijk niet op het verkrijgen van een uitputtende lijst met maatschappelijke en ethische kwesties. Wel proberen we inzicht te krijgen in de dynamiek die door technologische convergentie mogelijk wordt losgemaakt en waardoor ethische vragen kunnen ontstaan. Doelstelling van deze bundel is om in deze vroege fase wetenschappers, beleidsmakers, politici en geïnteresseerde burgers denkgereedschap in handen te geven om naar de maatschappelijke betekenis van deze nieuwe technologische golf te kijken.

De radicale visies die in de NSF-workshop naar voren zijn gekomen, hebben vooral geleid tot een wereldwijde, felle, maar slechts in kleine kring gevoerde discussie over met name de aanvaardbaarheid van *human enhancement*, ofwel mensverbetering. Voor dit thema is inmiddels reeds flink wat aandacht (zie o.a. Van Est et al. 2006, Zonneveld et al. 2008, Van Est et al. 2008) en daarom onderzoeken we in deze bundel of er mogelijk meer ethische vraagstukken door convergerende technologieën op het bordje van beleid en politiek zullen verschijnen. We zoomen daarbij in op vier terreinen waar de technologieën convergeren: brein-machine-interacties, *ambient intelligence* en *persuasive technologies*, moleculaire geneeskunde en synthetische biologie (zie kader 1.2). In de volgende paragraaf wordt het conceptuele denkraam waarmee we naar deze nieuwe technologische golf kijken nader toegelicht

Kader 1.1. NBIC-convergentie: gedreven door informatietechnologie en mogelijk gemaakt door nanotechnologie

Grote ontwikkelingen

Informatietechnologie en biotechnologie zijn twee velden waarop zich de afgelopen jaren grote ontwikkelingen hebben voorgedaan. De belangrijkste ontwikkeling op het gebied van de recente biotechnologie, het bestuderen van genen en eiwitten, is ondenkbaar zonder de grootschalige inzet van computers (de zogeheten bio-informatica). Alleen met behulp van hun rekenkracht is het mogelijk om statistische verbanden bloot te leggen tussen de miljarden basenparen van honderdduizenden donoren enerzijds, en hun ziekten en eigenschappen anderzijds. Daarnaast wordt ook nanotechnologie steeds belangrijker binnen de biotechnologie. Nanotechnologie richt zich op het bestuderen en manipuleren van de materie op atomaire en moleculaire schaal. Ook op het gebied van de cognitieve wetenschappen, die zich bezighouden met de vraag hoe onze hersenen werken en hoe wij kennis verwerven, is recentelijk sprake van een kwalitatieve sprong. Deze is vooral te danken aan het toegenomen gebruik van de MRI-scanner voor wetenschappelijk onderzoek. Deze beeldvormende techniek maakt het namelijk mogelijk in 'real time' te bestuderen wat zich in onze hersenen afspeelt. Hierdoor wordt het eenvoudiger om de functie van en de interactie tussen verschillende hersendelen vast te stellen. Een deel van deze wetenschappelijke en technologische vooruitgang is mogelijk gemaakt doordat wetenschappers uit de vier genoemde disciplines steeds meer, en steeds nauwer, zijn gaan samenwerken. En er wordt veel verwacht van de verdergaande samenwerking van deze vier wetenschappelijke disciplines in de toekomst. In dit verband wordt wel gesproken over 'convergerende technologieën', of wordt simpelweg het acroniem NBIC (Nano, Bio, Info en Cogno) gebruikt.

NBIC-convergentie gedreven door informatietechnologie

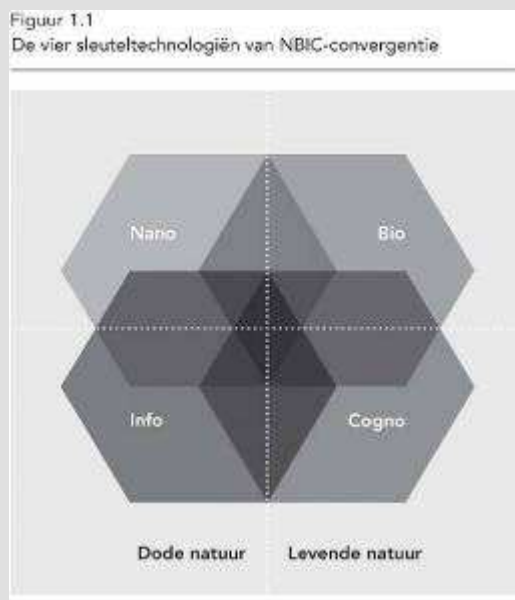
De rol van informatietechnologie (IT) in onze samenleving is lastig te begrijpen zonder het begrip convergentie (Van Est et al. 2006). Convergentie geeft aan hoe IT in steeds meer domeinen van onze samenleving is doorgedrongen. In de jaren tachtig bracht dat de industriële automatisering op gang. In de jaren negentig kwamen informatietechnologie en communicatietechnologie samen, getuige de afkorting ICT. Momenteel zijn we getuige van de snelle integratie van internet en mobiele telefonie. De IT-sector spreekt van digitale convergentie. Halverwege de jaren negentig brak, onder meer vanwege het Humaan Genoom Project, langzaam het besef door dat de informatietechnologie steeds meer convergeerde met de biologie. Onderzoeksinstituten zoals NASA begonnen deze convergentie als de volgende fase in de informatierevolutie te zien.

Nanotechnologie en trends in nieuwe materialen in het bijzonder werden daarbij beschouwd als een belangrijke motor van de digitale en biologische revolutie.

Eind 2001 bracht de NSF-workshop deze ideeën onder de aandacht van een breder publiek. Daarbij brachten ze ook de mogelijke convergentie van IT en het brein onder de aandacht. Hierdoor werd duidelijk dat zowel de hersenwetenschappen als het terrein van de kunstmatige intelligentie sterk in opkomst waren. Als gevolg hiervan zijn steeds meer beleidsmakers zich gaan realiseren dat veel spannende en beloftevolle ontwikkelingen in wetenschap en technologie juist daar gebeuren waar onderzoekers uit de vier genoemde gebieden steeds intensiever met elkaar samenwerken. Zowel in Europa als in Amerika wordt de kracht van technologische convergentie dan ook bewust gestimuleerd.

NBIC-technologieën komen samen op de nanoschaal

Door de drijvende kracht van informatietechnologie kan NBIC-convergentie worden gezien als een volgende fase in de informatierevolutie. Maar het is de opkomst van de nanotechnologie die dit zichtbaar heeft gemaakt. Ook hierin heeft de NSF-workshop een belangrijke rol gespeeld. Nanotechnologie, het bestuderen en manipuleren van materie op het niveau van atomen en moleculen, draagt de belofte in zich om alles van de grond af aan te kunnen bouwen en ontwerpen. Dat idee werd in de workshop doorgetrokken naar de andere technologische sleutelgebieden biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen. Samen worden deze gezien als de power tools waarmee we in de eenentwintigste eeuw de overgang kunnen maken van een economie van olie en staal naar een economie gebaseerd op het bouwen met de building blocks: atomen (nanotech), genen (biotech), bits (infotech) en neuronen (neurotech). Samen beloven deze technologieën de beheersing van zowel de dode als de levende natuur, zoals onderstaande figuur laat zien.



1.2 Driewerf onzeker

In hun essays over de vier voorbeeldgebieden van NBIC-convergentie staan de auteurs – en dus ook de beleidsmakers voor wie zij op ontdekkingstocht gaan – voor een drievoudige uitdaging. Ten eerste is er onzekerheid ten aanzien van de *feiten*: wat gaat er gebeuren? Vervolgens is er ook onzekerheid ten aanzien van de *normen*: als dit ons mogelijkwerijs te wachten staat, vinden we dat dan ook wenselijk? In deze paragraaf lopen we deze vormen van onzekerheid kort langs en laten we zien welke uitdagingen deze onzekerheden aan beleid en politiek stellen.

Kader 1.2 Vier voorbeeldgebieden van NBIC-convergentie

Brein-machine-interacties (hoofdstuk 2)

Sterk tot de verbeelding spreekt de samenwerking van bio-, nano- en computerwetenschappers in het opzetten van experimenten met brein-computerinteracties. Het blijkt al (beperkt) mogelijk om met onze hersenen opdrachten naar een computer door te sturen, en andersom computers signalen direct naar onze hersenen te laten sturen. We kennen al het 'bionisch oor', het cochleaire implantaat. Binnenkort komt daar misschien het 'bionisch oog' bij, met behulp van een kunstmatig netvlies bijvoorbeeld, of door het rechtstreeks laten vergroeien van neuronen met elektroden. Met Deep Brain Stimulation, een soort pacemaker voor de hersenen, wordt al volop geëxperimenteerd. En over de toepassing van neuroprothesen, waarmee kunstmatige ledematen in beweging gezet kunnen worden door het meten van gedachten, wordt al serieus gediscussieerd.

Ambient intelligence en persuasive technologies (hoofdstuk 3)

Een tweede voorbeeld van convergentie wordt gevormd door experimenten met zogeheten 'ambient' of 'persuasive' technologie. Hier zijn het vooral ICT'ers, nanotechnologen en cognitiewetenschappers die samenwerken. Computers zullen naar verwachting, mede dankzij nanotechnieken, zo klein en goedkoop worden dat ze onzichtbaar overal in onze omgeving – huishoudelijke apparaten, onze kleding, in het behang, ga maar door – kunnen worden geïntegreerd. Daar nemen ze ons allerlei taken uit handen. Dat kunnen zelfs taken zijn die we nu nog aan ons 'geweten' of 'superego' toebedelen, bijvoorbeeld veiliger autorijden, gezonder eten of stoppen met roken. Een voorbeeld van hoe ver dit kan gaan is het zogenoemde affective computing. Deze wetenschap beoogt dingen direct te laten reageren op onze emoties. De auto remt bijvoorbeeld spontaan af als hij waarneemt dat we onze ogen in een schrikreactie wijd opensperren. Dingen en mensen worden zo dankzij de convergerende technologieën steeds verder op elkaar afgestemd en raken steeds meer met elkaar verknoopt.

Moleculaire geneeskunde (hoofdstuk 4)

Nanotechnologen verwachten implantaten en prothesen te verbeteren door deze 'bio-compatibel' te maken. Ze hopen ook onze lichaamsfuncties permanent te kunnen monitoren met behulp van superkleine, geïmplanteerde biosensoren (DNA/eiwit-chips, lab-in-a-cell, nanosensoren, molecular imaging). Daarmee geven ze een extra impuls aan al bestaande ontwikkelingen op het gebied van preventieve en voorspellende geneeskunde. Ziekte zal ons dan nooit meer overvallen. Dit zou een revolutie betekenen binnen de medische diagnostiek. Ook verwachten nanotechnologen met betrekking tot de therapie dat het binnen enkele jaren mogelijk zal zijn om medicijnen 'slimmer' toe te dienen, zodat we minder last zullen hebben van bijwerkingen (smart drug delivery systems).

Synthetische biologie (hoofdstuk 5)

Een andere mogelijke convergentie van nanotechnologie en biotechnologie is de zogenaamde synthetische biologie: het in een laboratorium in elkaar knutselen van nieuwe levensvormen. Volgens synthetisch biologen zullen we ons binnen korte tijd niet meer hoeven te beperken tot het (passief) lezen van het genoom, maar zullen we dit genoom (actief) molecuul voor molecuul kunnen ontwerpen. Niet door zoals nu slechts bestaande genen van het ene organisme naar het andere over te brengen, maar door nieuwe levensvormen 'van de grond af' op te bouwen.

Maar er is nog een derde vorm van onzekerheid. De grensoverschrijdende mogelijkheden van de nieuwe technologische golf dagen ons uit de *symbolische categorieën* te herzien, die ten grondslag liggen aan onze interpretatie van de feiten en waarmee we onze normen en waarden rechtvaardigen. De vraag is nu: op welke normatieve criteria kunnen we bij de beoordeling van de gevolgen van NBIC-convergentie vertrouwen? Bij deze laatste vorm van onzekerheid kijken we verder dan alleen de morele grenzen die in het geding zijn. De auteurs gaan op zoek naar de dynamiek die de ligging van deze grenzen steeds weer uitdaagt.

Feitelijke onzekerheid

De introductie van een nieuwe technologie gaat gepaard met verwachtingen en beloften. Die worden niet zelden door wetenschappers zelf naar voren gebracht. Optimistische verwachtingen hebben namelijk vaak een strategische functie. Met de ontwikkeling van een nieuwe technologie zijn steeds grotere investeringen gemoeid, zodat het voortdurend noodzakelijk is om financiële, politieke, beleidsmatige en publieke steun te mobiliseren voor de nieuw te ontwikkelen technologie.

Zoals hierboven geschetst zijn die in het geval van de convergerende technologieën zeer hooggespannen: er wordt niet minder dan een renaissance in wetenschap en technologie verwacht. Enige scepsis ten aanzien van dit soort verwachtingen is op zijn plaats. Wanneer een wetenschappelijk gebied zich verder ontwikkelt, leert verder onderzoek meestal dat de wereld toch altijd weer ingewikkelder in elkaar zit dan aan het begin werd voorzien. Met als gevolg een stapsgewijze ontnuchtering. Vooral degenen die het wetenschappelijk bedrijf van wat grotere afstand gadeslaan, onderschatten regelmatig het onzekere karakter van wetenschaps- en technologieontwikkeling. Zij weten niet dat de meeste experimenten tot niets leiden, de meeste inzichten op de plank blijven liggen, de meeste artikelen zonder gevolgen blijven. De ontwikkeling van wetenschap en technologie lijkt namelijk meer op darwinistische selectie dan op een rationeel en doelmatig proces: tegenover elk succes staan talloze mislukkingen, en toevallige omgevingsfactoren blijken van cruciale invloed op dit slagen en falen.

Kortom, ondanks alle partijen en stemmen die ons het tegendeel willen doen geloven, hebben we te maken met fundamentele onzekerheid over de technologische toekomst. Het is dus verstandig niet mee te gaan in de hype (en horror) waarmee de geboorte van tot de verbeelding sprekende technieken vaak gepaard gaat. Niettemin zijn er heel wat technologische ontwikkelingen die om ethische reflectie vragen, zoals de auteurs in hun essays zullen laten zien.

Normatieve onzekerheid

Nieuwe technologieën kunnen ook aanleiding geven tot onzekerheid met betrekking tot onze huidige normen en waarden, dus met betrekking tot de criteria aan de hand waarvan we in het *heden* proberen te bepalen of de gevolgen van een *toekomstige* technologie wenselijk zijn of niet. Soms zijn die criteria duidelijk, oncontroversieel en stabiel. We mogen bijvoorbeeld aannemen dat iedereen het belangrijk vindt dat de nieuwe techniek onze veiligheid en gezondheid niet in gevaar brengt, het milieu niet belast en de welvaart verduurzaamt en vergroot. Maar soms zijn die criteria ook omstreden, of althans de toepassing ervan. Een bekend voorbeeld: menselijk leven is beschermwaardig, maar geldt dat ook voor een bevruchte eicel of een blastocyst?

Bovendien kunnen onze vertrouwde normatieve kaders door opkomende technologieën gaan schuiven. Wanneer een nieuwe techniek nieuwe mogelijkheden schept, dringt zich soms de vraag op: mag alles wat kan? De discussie over prenatale genetische diagnostiek is hiervan een voorbeeld: hoe ver gaan we met genetische selectie van embryo's? Maar ook de omgekeerde vraag kan zich voordoen: nu we het eenmaal kunnen, zijn we dan niet moreel verplicht het inderdaad te doen? In het zog van een nieuwe techniek komen dus vaak niet alleen nieuwe belangen en verlangens mee (het aanbod beïnvloedt immers de vraag), maar ook nieuwe verboden, rechten, plichten en verantwoordelijkheden.

Daarnaast werpt een nieuwe techniek vaak vragen op over een rechtvaardige verdeling van de baten en kosten. Zijn grote investeringen gerechtvaardigd en wie heeft er precies voordeel bij? En soms zijn nieuwe wetenschappelijke inzichten en technische mogelijkheden ook van invloed op bestaande ideeën over wie we zijn en wat onze plaats is in de wereld. Denk bijvoorbeeld aan de invloed van de anticonceptiepil op onze normatieve ideeën over seks en sekse. In de nabije toekomst vinden we ongetwijfeld leven, vrijheid, zelfverwerkelijking, bezit, autonomie, rechtvaardigheid of niet-schaden nog steeds belangrijke waarden of beginselen. Maar hoe we deze algemene waarden en principes naar nieuwe technische en sociale praktijken toe zullen vertalen en interpreteren, ligt in de schoot van de toekomst verborgen.

Onzekerheid en typen van beleidsproblemen

De ontwikkeling van wetenschap en techniek volgt dus geen vastliggend parcours. We hebben altijd te maken met meerdere kruispunten en alternatieve routes. Het gaat om een onoverzichtelijk en deels ook stuurloos proces waarin ruimte is voor keuzes en toeval. Beleid dient daarom in zijn algemeenheid te bevorderen dat de betrokkenen – wetenschappers, technologen, bedrijven, beleidsmakers, politici en burgers – met elkaar overleggen over wat er gaande is, wat er mogelijk is, wat er maatschappelijk gesproken wenselijk is, en hoe we die doelen zo goed en zo kwaad als dat gaat kunnen realiseren.

In de bestuurskunde is het gangbaar om beleidsproblemen te classificeren op grond van de vraag of er al dan niet sprake is van onzekerheid over respectievelijk feiten en waarden (Douglas & Wildavsky 1983: p. 5, Van de Graaf & Hoppe 1989: pp. 48-49).

Dit levert vier typen van beleidsproblemen op, zoals afgebeeld in het schema op de volgende pagina:

Figuur 1.2. Typen van beleidsproblemen (Bron: Van de Graaf & Hoppe 1989: p.48)

		Zekerheid van kennis	
		Hoog	Laag
Consensus over maatstaven	Hoog	getemde problemen	(on)tembare wetenschappelijke problemen
	Laag	(on)tembare ethische problemen	ongetemde politieke problemen

Bij grote feitelijke zekerheid en sterke overeenstemming over de normatieve keuzen is er sprake van zogenoemde 'getemde' problemen. Dit zijn problemen die oplosbaar zijn. Denk aan een nieuw medicijn, waarvan door middel van allerlei tests is bewezen dat het effectiever is dan andere bestaande medicijnen en dat de neveneffecten geringer zijn. Het is dan duidelijk dat zo'n nieuwe pil de voorkeur verdient boven bestaande medicijnen.

Naarmate er meer feitelijke, dan wel normatieve onzekerheid een rol gaat spelen in het debat wordt de beleidsdiscussie complexer en het beleidsprobleem minder tembaar. Bij grote consensus over de ethische maatstaven, maar aanzienlijke feitelijke onzekerheid spreekt men van wetenschappelijke problemen, die afhankelijk van nieuwe wetenschappelijke kennis wel of niet tembaar zijn. De huidige discussie rondom de gezondheidsrisico's van nanodeeltjes is daar een voorbeeld van. Iedereen is het erover eens dat nanodeeltjes alleen op de markt mogen komen indien ze veilig zijn. Er is echter (nog) te weinig toxicologische kennis aanwezig om daar (in bepaalde gevallen) met zekerheid uitspraken over te doen. Een dergelijke situatie is een voedingsbodem voor debat en politieke strijd. Dat geldt vanzelfsprekend ook voor situaties waarin de beschikbare kennis naar verhouding zeker is, maar er weinig consensus bestaat over de ethische maatstaven. Dit is vaak het geval bij de invoering van medische innovaties, zoals embryo-selectie.

De problemen uit het vakje rechtsonder, voortkomend uit onenigheid over zowel de feiten als de normen, zijn het lastigst op te lossen. Ze worden 'ongetemde' (*'wicked'*) politieke problemen genoemd. Naarmate een probleem minder tembaar is, groeit de noodzaak van een open en politiek debat, en neemt de rol van wetenschappelijk experts af. Maar tegelijkertijd wordt het dan des te ingewikkelder zo'n debat op een constructieve manier te voeren, juist omdat zo veel onzeker of betwist is.

De voorgaande twee paragrafen hebben laten zien dat discussie over convergerende technologieën in veel gevallen wordt bemoeilijkt door onzekerheid over wat er feitelijk gebeuren zal, en over hoe dat moet en zal worden geëvalueerd. Feiten staan niet vast en normen zullen worden betwist. De kans op ongetemde politieke problemen is aanzienlijk. Daarbij komt nu echter nog een derde vorm van onzekerheid: onzekerheid op het niveau van de symbolische categorieën.

Onzekerheid aangaande de symbolische orde

Deze derde vorm van onzekerheid betreft de symbolische interpretatiekaders met behulp waarvan we onze werkelijkheid ordenen. Feiten, normen en waarden nemen we namelijk niet direct waar. Onze waarneming wordt bemiddeld door cultureel bepaalde concepten en classificatieschema's. Deze schema's tezamen vormen – met een begrip van de beroemde antropologe Mary Douglas – onze *symbolische orde*. Het is deze orde die bepaalt hoe wij onszelf, onze wereld en onze plek in die wereld begrijpen.

Een belangrijk kenmerk van de symbolische orde is dat zij de werkelijkheid indeelt door *grenzen* te trekken. Zij brengt fundamentele onderscheidingen aan, bijvoorbeeld tussen leven en dood, man en vrouw, mens en ding, mens en dier, tussen organisch en anorganisch, geest en lichaam, binnen en buiten, tussen schuldig en onschuldig, lot en menselijke opzet, rationeel en irrationeel, natuur en kunstmatig, tussen krijgen en maken, gezond en ziek, actief en passief, tussen normaal en abnormaal, enzovoorts.

In het dagelijks leven koersen we vol vertrouwen op het kompas van de vanzelfsprekende grenzen en onderscheidingen die samen onze symbolische orde vormen. Maar nieuwe technieken kunnen ons met onverwachte obstakels, mogelijkheden, vragen en onzekerheden confronteren, die deze symbolische orde aan het wankelen brengen. Deze gedachte is door filosoof Martijntje Smits, in het voetspoor van Douglas, uitgewerkt in haar boek *Monsterbezwering*. De culturele domesticatie van nieuwe technologie (2002). Technologie, aldus Smits (2002, pp. 28-29), schept soms monsters:

“Een monster is immers een dubbelzinnig wezen, dat elementen in zich verenigt die niet te verenigen lijken. En daardoor, door zijn onbepaaldheid, vaak angst en onzekerheid oproept. Neem het monster van Frankenstein, dat menselijke trekken heeft, maar tegelijk die van een artefact, opgebouwd uit levenloze materialen. Zoiets geldt ook voor technologieën zoals klonen en xenotransplantatie, ook die lijken te spotten met de orde der dingen (...). Bij een kloon wordt een essentieel kenmerk van een artefact, namelijk zijn reproduceerbaarheid, overgebracht op een mens of op hogere diersoorten, die in onze diepgewortelde opvattingen juist gekenmerkt worden door hun uniciteit. En het in een mens getransplanteerde varkenshart is zelfs een driekoppig monster, want hierbij wordt niet alleen, zoals bij de transplantatie van menselijke organen, de grens tussen organisme en machine getart (want een als uniek en ondeelbaar opgevat lichaam wordt repareerbaar en vervangbaar gemaakt, zoals machines) evenals de grens tussen levend en dood weefsel (want delen van dode lichamen worden overgebracht in levende lichamen), maar ook nog eens de grens tussen mensen en dieren. Dergelijke grensoverschrijdingen vormen het verbindende kenmerk van controversiële technologieën.”

Deze symbolische onderscheidingen zijn niet louter theoretisch of beschrijvend. Integendeel, ze bepalen in hoge mate welke handelingen we toelaatbaar, geboden of verboden achten. We kunnen niet nadenken en/of discussiëren over wat er moet gebeuren zonder dergelijke onderscheidingen en begrenzingen te hanteren. Dat wil zeggen: deze symbolische orde beïnvloedt niet alleen onze beschrijving van de feiten, maar ook onze normen en waarden. De grenzen gaan verschuiven. In die zin is deze derde vorm van onzekerheid de meest fundamentele.

Op zoek naar ultraontembare problemen

In het geval van de convergerende technologieën is zodoende niet alleen veel feitelijk en normatief onzeker. De technowetenschappelijke grensoverschrijdingen roepen fundamentele vragen op over wat het betekent om mens te zijn in een hoog technologische cultuur, en over onze toekomstige relaties met onze medemensen, dieren, planten en dingen. De convergerende technologieën zetten dus tevens symbolische ordeningen op het spel. Analooq aan de bovengenoemde notie 'ontembaar', zouden we in dat geval kunnen spreken van *'ultraontembare'* problemen. In deze bundel gaan we op zoek naar dergelijke ultraontembare problemen die door de golf van nieuwe technologische mogelijkheden op ons pad zullen komen. Convergerende technologieën blijken namelijk een groot aantal van de symbolische grenzen van hun vanzelfsprekendheid te beroven.

1.3 Opzet bundel

In hun essays gaan de auteurs met deze drievoudige onzekerheid aan de slag. Op welke manieren wordt de bestaande symbolische orde door de convergerende technologieën uitgedaagd? Hoe werkt dit door in de pogingen deze nieuwe technologieën aan een normatief oordeel te onderwerpen? En op welke manier kan er wellicht een uitweg worden gevonden uit de geschetste problemen? Wat zijn mogelijke ethische oplossingen? En wat kan de bijdrage zijn van het beleid? Dit zijn de vragen die centraal staan in de volgende vier hoofdstukken, waarin steeds een andere vorm van convergentie aan bod komt. De antwoorden op deze vragen verschillen dan ook per toepassing.

Achtereenvolgens komen in deze bundel vier vormen van technologische convergentie aan bod (zie ook kader 1.2): brein-machine-interacties, ambient intelligence en persuasive technologies, moleculaire geneeskunde, en synthetische biologie. Daarbij komen steeds minstens twee van de vier NBIC-sleuteltechnologieën samen.

In hoofdstuk 2 gaat het om brein-machine-interacties: hersenen en computers worden op elkaar aangesloten. Daarbij spelen alle vier de technologieën een rol. Bij deze toepassing vervagen de grenzen tussen mens en machine, tussen schijn en werkelijkheid, tussen het ervaren en ontwerpen van de wereld, tussen binnen en buiten ons lichaam (in het geval van het op ons brein aangesloten *exoskeleton*).

De zogeheten *persuasive technologies* – technieken die worden ontworpen om ons gedrag in een gewenste richting te sturen – komen in hoofdstuk 3 aan de orde. Deze zijn gebaseerd op de wisselwerking tussen ICT en cognitieve wetenschappen en problematiseren de symbolische grens tussen mens en ding, tussen moreel appèl en moraliserende dwang, tussen conventioneel en moreel handelen, tussen ons geweten en onze technische omgeving.

Hoofdstuk 4 betreft de moleculaire geneeskunde, waar biotechnologie, informatietechnologie en nanotechnologie elkaar ontmoeten. Nieuwe biosensoren die mogelijk worden gemaakt door nanotechnologie, dragen op hun beurt bij aan het poreus maken van de grenzen tussen preventie, genezen en verbeteren. Elke nieuwe technologie construeert immers haar eigen beeld van het 'natuurlijke verloop' van een ziekte, en verlegt daarmee de grens tussen 'normaal' en 'afwijkend'.

Omdat de moleculaire geneeskunde zich op het meest fundamentele niveau van biologische processen richt, zal het aantal 'zieke' mensen toenemen. Ook vervagen hierbij de grenzen tussen binnen en buiten het laboratorium, tussen onderzoeker en patiënt, en tussen de verantwoordelijkheid van de eerste en de laatste.

De synthetische biologie die kunstmatige genomen probeert te scheppen staat ten slotte centraal in hoofdstuk 5. Ook hier doet de invloed van informatietechnologie en nanotechnologie op de biotechnologie zich gelden. De synthetische biologie problematiseert zulke fundamentele onderscheidingen als die tussen dood en levend, organisch en anorganisch, maken en groeien, natuurlijk en onnatuurlijk.

In het slothoofdstuk stellen we de vraag of de convergerende technologieën *in het algemeen* ook bepaalde uitdagingen stellen aan onze symbolische orde en wat dit betekent voor beleid en politiek.

Literatuur

Douglas, M. & A. Wildavsky (1983). *Risk and culture*. Berkeley. University of California Press.

Graaf, H. van de & R. Hoppe (1989). *Beleid en politiek: Een inleiding tot de beleidswetenschap en de beleidskunde*. Muiderberg: Coutinho.

Nordmann, A. (rapporteur) (2004). *Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies*. Brussels, European Commission.

Smits, M. (2002). *Monsterbezwering. De culturele domesticatie van nieuwe technologie*. Amsterdam: Boom.

Teeuw, W.B. & A.H. Vedder (eds.) (2008). *Security Applications for Converging Technologies. Impact on the constitutional state and the legal order*. Boom Juridische uitgevers, Telematica Instituut, wodc, Tilburg University, Mesa + institute for nanotechnology. Online te raadplegen op: <http://www.wodc.nl/onderzoeksdatabase/converging-technologies.aspx?cp=44&cs=6796#project-informatie>

Tweede Kamer (2008). *Actieplan Nanotechnologie*. Juni 2008. Kamerstuk 29 338, nr. 75.
Zonneveld, L., H. Dijstelbloem & D. Ringoir (red.) (2008) *Reshaping the human condition: Exploring human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut in samenwerking met het British Embassy Science and Innovation network en het Parliamentary Office of Science & Technology (post).

Van Est, Q.C., C.E. Enzing & M.J. van Lieshout (2006). *Welcome to the 21st century: heaven, hell, or down to earth?* A historical, public debate and technological perspective on the convergence of nanotechnology, biotechnology, information technology and the cognitive sciences. In: Casert, R. & R. Deboelpaep (eds.) *Technology assessment on converging technologies: final report* (2006). Brussels, stoa; study 183. Online te raadplegen op: http://www.europarl.europa.eu/stoa/publications/studies/stoa183_en.pdf

Van Est, Q.C., P. Klaassen, M. Schuijff & M.J. Smits (2008). *Future man – No future man. Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut.

2 De geest en de machine

Over de conceptuele en morele implicaties van brein-machine-interacties

Maartje Schermer

“When science moves faster than moral understanding, as it does today, men and women struggle to articulate their unease.” Michael Sandel (2004)

2.1 Inleiding

Binnen twee of drie decennia zullen onze hersenen geheel uiteengerafeld en technisch toegankelijk gemaakt zijn: nanobots zullen ons volledig in virtual reality kunnen onderdompelen en onze hersenen rechtstreeks op internet kunnen aansluiten. Al snel daarna zullen we ons intellect spectaculair uitbreiden door onze biologische hersenen met niet-biologische intelligentie te laten versmelten. Dat is althans een voorspelling van Ray Kurzweil, futurist, transhumanist en succesvol uitvinder van onder andere het elektronische keyboard en een spraakherkenningssysteem. Hij is niet de enige die grootse mogelijkheden voorziet, en daarbij bovendien met alle gemak de grenzen tussen biologisch en niet-biologisch, reëel en virtueel, mens en machine laat verdwijnen. Voor een deel zijn deze mogelijkheden ook al werkelijkheid. Op 22 juni 2004 kreeg de 25-jarige Matthew Nagel, volledig verlamd door een hoge dwarslaesie, een bundeltje minuscule elektroden in zijn hersenen geïmplant, dat hem in staat moest stellen om via zijn gedachten een computer aan te sturen. Dit succesvolle experiment lijkt een eerste stap op weg naar de versmelting van hersenen en computers, mens en machine, die Kurzweil en anderen voorzien. In hoeverre de beloften reëel zijn, is nog onduidelijk en evenmin zijn de morele en maatschappelijke implicaties van deze ontwikkelingen helder. In dit essay wil ik een eerste verkenning daarvan bieden.

De convergentie van neurotechnologie met ICT-technologie, in het bijzonder de toepassing in brein-machine- of brein-computerinteracties, staat in dit essay centraal. Allereerst zal ik nagaan welke vormen van brein-machine-interacties feitelijk bestaan en welke mogelijk in de toekomst ontwikkeld zullen worden. Daarna zal ik, na een kort overzicht van ethische vragen die deze ontwikkelingen oproepen, ingaan op de verschuivingen die hierdoor in onze symbolische orde (zouden kunnen) ontstaan. Welke gevolgen kunnen deze technologieën hebben voor ons begrip van centrale ordenende concepten en belangrijke waarden? In de vierde paragraaf staat daarbij het begrippenpaar mens-machine centraal: vervaagt het onderscheid tussen mens en machine als er steeds meer artificiële onderdelen in het lichaam en in de hersenen worden ingebouwd? Of als wij via gevoels- en bewegingssensoren met onze virtuele ‘avatars’ worden verbonden? Worden we allemaal cyborgs? Paragraaf vijf draait om het onderscheid tussen lichaam en geest. De geest wordt, door onze toenemende neurowetenschappelijke kennis en door de toenemende mogelijkheden om haar technologisch te manipuleren, steeds meer als onderdeel van het lichaam gezien, en daarmee ook in toenemende mate in ‘machinale’ termen begrepen. De technologische ontwikkelingen noodzaken

een nieuwe doordenking van belangrijke ordenende begrippen als lichaam, geest, mens, machine, vrije wil en verantwoordelijkheid.

Veranderingen op zowel technisch als conceptueel niveau roepen ook nieuwe ethische vragen en problemen op. In de laatste paragraaf zal daar verder op in worden gegaan, vooral op de problematiek van de lichamelijke integriteit en beschermwaardigheid van mens-machinecombinaties en op de kwestie van morele verantwoordelijkheid van machinaal begrepen (en aangestuurde) geesten. Daarbij zullen ook de mogelijke consequenties voor beleid zichtbaar worden gemaakt.

2.2 Over welke technologieën gaat het?

Futurisme of reële toekomst?

In verschillende publicaties en rapporten over converging technologies en brein-machine-interacties wordt heftig gespeculeerd over de toekomstige mogelijkheden van het rechtstreeks verbinden van het menselijk brein met 'machines', meestal met een of andere vorm van computer- of ICT-technologie. De wetware van de menselijke hersenen zou rechtstreeks in contact kunnen gaan treden met de hard- en software van de computer. Als de neurowetenschappen verder inzicht geven in de exacte werking van het brein, en de ICT-technologie steeds krachtiger wordt, de elektronica bovendien steeds verfijnder en de mogelijkheden om siliconen met cellen te verenigen steeds uitgebreider, dan moeten ons wel grootse dingen te wachten staan, is de teneur. In de media, maar ook in overheidsrapporten of zelfs wetenschappelijke literatuur worden scenario's die verdacht veel aan sciencefiction doen denken, soms zonder blikken of blozen als reële vooruitzichten gepresenteerd. Zo speculeert een rapport over converging technologies van de Amerikaanse National Science Foundation:

"Fast, broadband interfaces directly between the human brain and machines will transform work in factories, control automobiles, ensure military superiority, and enable new sports, art forms and modes of interaction between people. [...] Individuals and teams will be able to communicate and cooperate profitably across traditional barriers of culture, language, distance, and professional specialization, thus greatly increasing the effectiveness of groups, organizations, and multinational partnerships. [...] New communication paradigms (brain-to-brain, brain-machine-brain, group) could be realized in 10-20 years. [...] Components of wearable computers could be packaged in scintillating jewelry, automatically communicating thoughts and feelings between people who are metaphorically and electronically 'on the same wave length'." (Roco and Bainbridge 2002, pp. 4, 16, 18)

En in het tijdschrift van de New York Academy of Sciences stelt futurist en 'social forecaster' Zack Lynch:

"Neurotechnology will enable people to consciously improve emotional stability, enhance cognitive clarity, and extend sensory experiences. As people begin to experience life less constrained by one's own evolutionary influenced brain chemistry, neurotechnology will give rise to a new type of human society, a post-industrial, post-informational, neurosociety." (Lynch 2004, p. 233)

Een heel arsenaal aan onwaarschijnlijke technologische mogelijkheden wordt ons in populaire media, op diverse internetsites maar ook in serieuze beleidsrapporten in het vooruitzicht gesteld: het uitbreiden van geheugen of intelligentie door middel van een ge-implanteerde chip; het direct uploaden van encyclopedieën, databases of woordenboeken naar de hersenen; een draadloze aansluiting van hersenen op internet; gedachten lezen of leugens detecteren via analyse van hersenactiviteit; rechtstreekse '*brain-to-brain*'-communicatie. Het is niet eenvoudig om uit te maken welke vooruitzichten reëel zijn, welke enigszins aannemelijk en welke overduidelijk flauwekul (Nordmann 2006). Door sommige wetenschappers worden ongelooflijke claims gedaan, terwijl andere die weer tegenspreken. De claims hebben vaak utopische trekken en lijken de grens tussen wetenschap en sciencefiction te overschrijden. Vaak worden ze overigens bewust zo gepresenteerd om goodwill en financiële middelen te mobiliseren. Spectaculaire en wellicht in wetenschappelijk opzicht overdreven toekomstscenario's hebben immers ook een politieke en ideologische functie. Grootse beloften ten aanzien van eco-nomische vooruitgang en militaire superioriteit worden ingezet om onderzoeksgelden los te krijgen – veel onderzoek op het gebied van brein-machine-interacties en andere converging technologies wordt uitgevoerd door darpa, het onderzoeksinstituut van het Amerikaanse ministerie van defensie; in 2003 subsidieerde darpa bijvoorbeeld met 24 miljoen dollar het onderzoek naar *brain-machine interfaces* (Moreno 2004, EGE 2005). Ook het beeld dat ontstaat van deze nieuwe technieken is politiek relevant: worden ze in een utopisch of eerder in een dystopisch licht gepresenteerd? Als middel voor het realiseren van ongekennde mogelijkheden, of als gevaarlijke technieken die onze menselijkheid zullen bedreigen? In beide gevallen worden overigens de reële verwachtingen overdreven. Wat het grotere publiek te horen krijgt over deze technologische ontwikkelingen is vaak beïnvloed door de wetten van de populaire media. Spectaculaire verhalen verkopen tenslotte altijd beter dan voorzichtige wetenschappers die beweren dat het allemaal veel ingewikkelder is dan het lijkt en dat echte doorbraken nog ver weg zijn.

De onzekerheid over de feiten – wat zijn reële verwachtingen, wat is overdreven, wat is echt onmogelijk – is groot, zelfs onder serieuze wetenschappers. Waar deskundigen in de 'cyberkinetische neurotechnologie' in het hoog aangeschreven medisch tijdschrift *The Lancet* serieus menen dat vrijwel natuurlijk functionerende, rechtstreeks door de hersenen aangestuurde prothesen mogelijk zullen worden, vraagt de redactie van het Nederlandse artsblad *Medisch Contact* zich sceptisch af hoeveel lichtjaren dat nog van ons verwijderd is (Hochberg and Taylor 2007; Medisch Contact 2007). Juist het convergeren van kennis en technologie uit heel verschillende wetenschapsgebieden, die ook afzonderlijk nog eens grote ontwikkelingen doormaken, maakt voorspellen erg moeilijk. In het vervolg kijk ik niet al te ver in de toekomst, maar ga ik vooral uit van wat momenteel al mogelijk is, of wat werkelijk onderzocht en ontwikkeld wordt.

Bestaande brein-machine-interacties

Hoewel de claims ten aanzien van toekomstige ontwikkelingen soms dus ongelooflijk zijn, bestaan er wel degelijk daadwerkelijk functionerende vormen van brein-machine-interacties, en zijn diverse toepassingen in een gevorderd stadium van ontwikkeling.

Een eerste categorie bestaande brein-machine-interacties wordt gevormd door de zintuigprothesen. Wellicht de vroegste vorm van brein-machine-interactie is het cochleaire implantaat, ook wel het 'bionisch oor' genoemd. Deze technologie, die al zo'n dertig jaar bestaat, maakt het doven mogelijk om weer te horen. Geluid wordt opgevangen door een microfoonje achter het oor en in een spraak-processor omgezet in elektrische impulsen. Die impulsen worden via een zendertje verzonden naar een in het binnenoor geïmplanteerde elektrode – deze neemt daarbij de functie van beschadigde zintuigcellen over en stimuleert rechtstreeks de gehoorzenuw. Aangezien de gehoorzenuw een van de twaalf hersenzenuwen is, kan met recht gesteld worden dat het hier een directe interactie tussen de hersenen en een elektrotechnische 'machine' betreft.

Rond de introductie van het cochleaire implantaat, in het bijzonder rond de toepassing ervan bij kinderen, was in de jaren negentig van de vorige eeuw sprake van felle discussies over de wenselijkheid van deze technologie. Het voornaamste argument kwam uit de dovengemeenschap zelf, die stelde dat deze technologie de mogelijkheden van dove kinderen om in de eigen dovencultuur op te groeien, zou verminderen (Blume 2001). Inmiddels lijken de cochleaire implantaten grotendeels geaccepteerd en opgenomen in het normale arsenaal van medische technologie.

Een andere toepassing van brein-machine-interactie op het gebied van de zintuiglijke waarneming is het bionisch oog. Er lopen momenteel diverse onderzoekslijnen waarbinnen geprobeerd wordt blinden weer iets te laten zien. Zo wordt onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om een kunstmatig netvlies te maken, en worden er ook proeven gedaan met het rechtstreeks laten vergroeien van neuronen (zenuwcellen) met elektroden op nanoschaal. Ook bestaat het idee om via een digitale camera, die in een bril montuur geplaatst zou kunnen worden, opnames te maken en die door te sturen naar een chip in de visuele cortex om zo een beschadigd netvlies of gezichts-zenuw te omzeilen (EGE 2005).

Een tweede vorm van brein-machine-interactie is de *Deep Brain Stimulation* (DBS). Al in de jaren vijftig werd geëxperimenteerd met het rechtstreeks stimuleren van de hersenen door middel van elektroden, maar de huidige techniek is zo verfijnd dat die klinisch toepasbaar is. Bij de nieuwe DBS-technologie wordt een elektrode van enkele millimeters groot door middel van een chirurgische ingreep rechtstreeks in de hersenen geplaatst. Deze elektrode is verbonden met een onderhuids geïmplanteerde neurostimulator en geeft, als een soort pacemaker, kleine stroompjes af. Het exacte werkingsmechanisme is nog niet duidelijk, maar heeft te maken met het blokkeren van elektrische signalen en de regulering van de afgifte van neurotransmitters in het betreffende hersengebied (Perlmutter & Mink 2006; Liu, Postupna et al. 2007). Deze technologie wordt inmiddels toegepast bij parkinsonpatiënten, patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette en (experimenteel) bij patiënten met een ernstige dwangstoornis.

Fascinerend aan deze technologie is dat door het bijstellen van de stroom niet alleen de ziektesymptomen toe- of afnemen (bijvoorbeeld het beven en schudden van de parkinsonpatiënt), maar ook persoonlijkheidskenmerken en gedrag van de patiënt veranderen. Een patiënt die met DBS behandeld wordt voor zijn dwangstoornis verteld: "Ik heb een keer een instelling [van de stimulator, ms] gehad waarvan ik helemaal hyper werd. Ik was onvermoeibaar en hield niet meer op met praten. Soms zat ik in mijn bed nog te kakelen. Als ik iets in mijn kop kreeg, bracht ik het meteen ten uitvoer. Ik verweet mensen in mijn omgeving dat ze me niet begrepen. Ik wilde niet

meer over me heen laten lopen en gaf meteen tegengas. Dat was niemand van me gewend. Ik ben in die tijd veel vrienden kwijtgeraakt.” (Tammer 2006)

Hoewel de technologie nog niet zo lang wordt toegepast en er dus nog geen uitgebreide onderzoeken naar gedrags- of persoonlijkheidsveranderingen zijn gedaan, laat staan naar langetermijneffecten, is bekend dat er ongewenste effecten kunnen optreden. Bij parkinsonpatiënten met DBS zijn bijvoorbeeld gevallen gemeld van agressief en explosief gedrag, depressie en manie (Piasecki & Jefferson 2004).

Momenteel wordt onderzocht of de DBS-technologie ook gebruikt kan worden voor andere toepassingen. Zo wordt geëxperimenteerd met toepassing bij patiënten die lijden aan een zware, anderszins onbehandelbare depressie of aan ernstige dwangstoornissen. Ook is geëxperimenteerd met toepassing bij obesitas; de drang tot eten kan door DBS succesvol worden beïnvloed. Wellicht behoren in de verdere toekomst ook behandeling van verslavingen, eetstoornissen en agressief of crimineel gedrag tot de mogelijkheden.

Spectaculairder, en in een nog vroeger stadium van ontwikkeling, is de derde vorm van brein-machine-interactie. Hierbij sturen de hersenen rechtstreeks een computer aan. Deze technologie, ook wel ‘neuroprothese’ genoemd, stelt mensen in staat om met hun gedachten dingen in de buitenwereld aan te sturen, bijvoorbeeld een cursor van een computer of een robotarm, en wordt ontwikkeld om mensen met een hoge dwarslaesie en algehele verlamming weer te laten handelen en communiceren. Een elektrode in de hersenen vangt de elektrische impulsen op die de zenuwcellen in de zogenoemde motorische hersenschors afgeven als de patiënt een bepaalde beweging wil maken en stuurt die naar een computer, waar ze vertaald worden in bewegingsopdrachten aan de cursor of een op de computer aangesloten robot. De hersenen sturen dus de computer aan in plaats van de eigen ledematen van de patiënt. De bedoeling hiervan is dat dit mensen die volledig verlamd zijn, en bijvoorbeeld een *locked-in* syndroom hebben, ooit in staat zal stellen om weer met hun omgeving te interacteren. Zo zouden ze door middel van gedachtesturing hun rolstoel kunnen laten rijden, met behulp van kunstledematen dingen kunnen oppakken, deuren kunnen openen, et cetera. Ook communiceren zou via deze weg weer mogelijk worden. Er zijn proeven gedaan met apen, en ook op een aantal patiënten met een hoge dwarslaesie is deze technologie met succes uitgeprobeerd (Hochberg et al. 2006). Het is zelfs mogelijk gebleken om de hersensignalen via internet te verzenden, zodat een aap in een laboratorium in Engeland een robotarm kon aansturen die aan de overkant van de oceaan in Californië stond opgesteld om daar een banaan vast te pakken (Nicoletis & Chapin 2002). Overigens kan iets vergelijkbaars al langer, namelijk gewone fysieke bewegingen omzetten in elektronische signalen, die dan vervolgens via televerbindingen over grote afstanden verzonden kunnen worden, waarna ze weer worden omgezet in bewegingen van een robot. Dit principe wordt toegepast in telechirurgie waarbij een chirurg ‘op afstand’ kan opereren. In vergelijking hiermee is het omzetten van hersenactiviteit (gedachten) in elektrische signalen om een robot aan te sturen omslachtig en zolang iemand gewoon kan bewegen ook overbodig.

Bij het verder ontwikkelen van kunstledematen (robotarmen of -benen) voor mensen die een amputatie hebben ondergaan, zou in de toekomst ook goed van de hiervoor beschreven directe corticale aansturing gebruikgemaakt kunnen worden. Het is nu al mogelijk om de signalen van

andere spieren op te vangen en daarmee de robotarm te besturen (een myo-elektrische prothese); onderzocht wordt of de eigen resterende zenuwen ook rechtstreeks aangesloten kunnen worden op de prothese, die daardoor kan bewegen alsof het de eigen arm is. Draadloze aansturing vanuit de cortex zou dan nog een stap geavanceerdere prothesen opleveren.

Het is echter ook belangrijk dat een kunstledemaat iets kan voelen. Zonder tastzin kun je met een kunsthand lang niet zo veel doen als mét. Bij het oppakken van een glas bijvoorbeeld, is de druk die de hand uitoefent cruciaal: te weinig en het glas valt, te veel en het wordt kapot geknepen. Fijne tastzin en gevoel voor de kracht en druk waarmee de hand werkt, zijn dus belangrijk. Daarom worden tastsensoren ontwikkeld die in de kunsthand zitten en het gevoel doorgeleiden naar de eigen resterende zenuwen. In een commentaar in *The Lancet* wordt naar aanleiding van dergelijke ontwikkelingen optimistisch gesteld dat het bijeenkomen van (micro)technologische en (neuro)biologische wetenschappen ertoe leidt dat in de toekomst invaliditeit door amputatie sterk gereduceerd of zelf helemaal geëlimineerd zal worden (Hochberg & Taylor 2007).

Bij een vierde vorm van brein-machine-interactie wordt gebruikgemaakt van neurofeedback; ook dit is een belangrijke en veelbelovende nieuwe ontwikkeling. Door hersenactiviteit te detecteren met behulp van eeg-apparatuur, kan deze zichtbaar worden gemaakt voor de persoon zelf. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij een nieuwe methode om epileptische aanvallen te voorkomen met behulp van *Vagal Nerve Stimulation* (VNS). Bij een opkomende aanval wordt de *nervus vagus* elektrisch gestimuleerd met behulp van een soort pacemaker, waardoor de aanval voorkomen of gestopt kan worden. Meer dan de helft van de epilepsiepatiënten voelt een aanval echter niet van tevoren aankomen om de VNS in werking te stellen. Voorafgaand aan een aanval zijn echter wél al veranderingen in hersengolven waar te nemen. Door die hersengolven te registreren met een soort badmuts met ingebouwde elektroden kan een aanval wellicht tijdig worden voorzien en worden gekoppeld aan een automatische reactie van het VNS-systeem. Op den duur zouden de detectie-elektroden ook onder de schedel geïmplanteerd kunnen worden. Daarnaast wordt gewerkt aan directe elektrische stimulatie van de hersenschors, in plaats van de nervus vagus. Dit onderzoek zou uiteindelijk een soort interne hersenpacemaker kunnen opleveren, vergelijkbaar met geïmplanteerde pacemakers tegen hartritmestoornissen (Graham-Rowe 2006).

Een ander type feedbacksysteem wordt ontwikkeld door het Amerikaanse leger. Hierbij worden soldaten uitgerust met een helm met ingebouwde superverrekijker én EEG-apparatuur. Daarmee zou hersenactiviteit geregistreerd kunnen worden die duidt op het waarnemen van bewegingen of doelen, terwijl de soldaat zich zelf (nog) niet bewust is van die waarneming. "The idea is that EEG can spot 'neural signatures' for target detection before the conscious mind becomes aware of a potential threat or target" (Weinberger 2007). De gedachte is dat als deze informatie wordt teruggegeven aan de soldaat, deze geattendeerd kan worden op gevaar dat zijn hersenen onbewust hebben waargenomen, waardoor hij dus sneller en adequater kan reageren. De helm is vernoemd naar Luke Skywalker uit *Star Wars*. Het principe dat ten grondslag ligt aan de hier genoemde voorbeelden, namelijk dat informatie uit de hersenen zichtbaar kan worden gemaakt en teruggekoppeld naar de persoon zelf óf naar een slimme technologie die erop kan reageren, kan ook voor andere toepassingen worden gebruikt. Dit kan therapeutische doeleinden hebben (bijvoorbeeld neurofeedback), maar ook militaire of commerciële (bijvoorbeeld games).

Ten slotte nog een andere technologie die momenteel sterk in ontwikkeling is: het zogenaamde exoskelet. Hoewel dit zelf geen vorm van brein-machine-interactie is, is het een technologie die zich daarmee in de toekomst wellicht goed laat combineren. Een exoskelet is een soort uitwendig skelet, een externe constructie die om (delen van) het lichaam heen gedragen wordt en het daardoor stevigheid en kracht geeft die het lichaam zelf niet heeft. Het exoskelet wordt vooral ontwikkeld voor toepassingen in het leger en in de zorgsector. In het eerste geval valt te denken aan soldaten die daardoor gemakkelijker zware rugzakken kunnen dragen, in de zorg gaat het er bijvoorbeeld om dat een verpleegkundige met behulp van een exoskelet in haar eentje een zware patiënt kan tillen.

De bewegingen van een exoskelet worden vooralsnog aangestuurd door de eigen spierbewegingen van de mens die 'in' het exoskelet zit, of door de hersensignalen naar die spieren toe. Dit biedt perspectief voor bepaalde categorieën verlamde patiënten. Theoretisch zouden bewegingen van een exoskelet ook rechtstreeks door gedachten aangestuurd kunnen worden, als de bovengenoemde technologie van de 'neuroprothesen' verder ontwikkeld zou zijn. Het exoskelet is dus niet per definitie een vorm van brein-machine-interactie, maar draagt de mogelijkheid in zich om zich als zodanig te ontwikkelen, in het verlengde van bovengenoemde neuroprothesen. Als het exoskelet in het vervolg ook gevoel (tast, warmte/kou en dergelijke) zou kunnen terugkoppelen, zouden de mogelijkheden nog verder uitgebreid kunnen worden. Bijvoorbeeld door een verbinding van deze technologie met internet en virtual reality-toepassingen, waardoor bewegingen in *real time* naar virtuele omgevingen vertaald kunnen worden, en ook tastzin van virtueel naar 'echt' vertaald zou kunnen worden. Virtuele werkelijkheid wordt hiermee een stuk 'werkelijker'

2.3 Ethische vragen

De hierboven beschreven ontwikkelingen roepen verschillende ethische vragen op, bijvoorbeeld ten aanzien van de veiligheid, eventuele risico's en bijwerkingen van nieuwe technologieën. Ook wordt al gespeculeerd op toekomstige morele problemen of gevaren die zich kunnen voordoen bij verdere ontwikkeling van dit soort technologieën. De European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), een invloedrijk Europees adviesorgaan, wijst in haar *opinion* over ICT-implantaten nadrukkelijk op het gevaar voor externe controle: "The use of ict implants to obtain remote control over the will of people should be strictly prohibited" (EGE 2005, p. 33). Daarnaast wordt ervoor gewaarschuwd dat via dergelijke ictimplantaten mogelijk mensen gecontroleerd en gelokaliseerd zouden kunnen worden, of dat implantaten informatie over lichaam en geest van de betrokkene zonder diens toestemming voor derden toegankelijk zouden kunnen maken. Ook het Center for Cognitive Liberty and Ethics, een internationaal netwerk van academici, maakt zich zorgen om de invloed van dit soort technologie op onze autonomie, privacy en psychische vrijheid.

Behalve de angst voor onderdrukking door techniek leeft ook de verwachting dat dergelijke technologieën juist gebruikt zullen worden voor het verbeteren van mensen. Zo speculeert een artikel over neuroprothesen in *Nature* onmiddellijk over mogelijk gebruik van deze technologie voor het creëren van supermensen: de man van zes miljoen is eindelijk werkelijkheid geworden! Dit vooruitzicht van het verbeteren van mensen voorbij de natuurlijke grenzen, human enhancement, opent een hele reeks ethische vragen en discussies: over de toegankelijkheid van dergelijke technologie, rechtvaardigheid, keuzevrijheid, mogelijkheden van dwang, (on)natuurlijkheid en het verlies van 'essentieel menselijke' kwaliteiten en menselijke waardigheid.

Morele onzekerheid en schuivende concepten

Het uitgangspunt van deze bundel is dat het niet eenvoudig is om op een adequate manier om te gaan met morele vragen die door nieuwe technologieën worden opgeroepen, omdat niet alleen de verdere technologische ontwikkelingen onzeker zijn, maar omdat ook belangrijke (morele) concepten en categorieën veranderen. Nieuwe technologieën hebben niet alleen invloed op onze feitelijke handelingsmogelijkheden, maar ook op de symbolische orde: onze ordenende begrippen en opvattingen omtrent waarden en normen.

Hoewel de moraal, gedefinieerd als ons min of meer gedeelde systeem van waarden, normen en morele oordelen, onder invloed van technologische en maatschappelijke ontwikkelingen aan veranderingen onderhevig is, geldt dat niet voor alle onderdelen ervan even sterk. Belangrijke waarden als rechtvaardigheid, welzijn of persoonlijke autonomie zijn redelijk stabiel, maar dusdanig ruim geformuleerd dat ze voor verschillende en veranderende interpretaties openstaan. De normen die we hanteren om waarden te beschermen en te bevorderen, zijn afhankelijk van die interpretaties, dus kunnen onder nieuwe omstandigheden aanpassing vergen. Sommige normen zijn relatief vast, andere zijn contingent en veranderlijker (Van den Burg 2003). De gedetailleerde en concrete morele gedragsregels die uit abstractere normen zijn af te leiden, zijn het meest contingent en veranderlijk. Een abstracte norm zoals respect voor privacy bijvoorbeeld wordt tegenwoordig anders ingevuld dan een aantal jaren geleden.

Ook de vaste begrippen(paren) die we gebruiken om de wereld in te delen en daarmee hanteerbaar en begrijpelijk te maken, zullen niet van de ene op de andere dag totaal onbruikbaar of achterhaald zijn. Begrippen als mens en machine, lichaam en geest, ziek en gezond, natuur en cultuur, echt en onecht laten zich moeilijk exact definiëren en de grenzen van dergelijke begrippen zijn altijd vaag en beweeglijk. Het kost telkens 'symbolische arbeid' om deze begrippen opnieuw te interpreteren en ze in nieuwe situaties hanteerbaar te maken. Grenzen worden steeds opnieuw onderhandeld of bevochten, en nieuwe concepten ontstaan waar oude of al te globale concepten niet meer voldoen. In het grensgebied tussen leven en dood is bijvoorbeeld, mede dankzij beademingstechnologie en elektro-encefalografie, het begrip 'hersendood' ontstaan.

Als gevolg van de verschillende technologieën op het gebied van brein-machine-interacties valt dus evengoed te verwachten dat bepaalde vaste categorieën waarin we gewend zijn te denken en de wereld te ordenen, gaan schuiven. Dat heeft gevolgen voor de morele vragen die deze technologieën oproepen én voor de manier waarop we met zowel nieuwe als bekende morele vragen om zullen gaan.

In de eerste plaats vervaagt het onderscheid tussen mens en machine naarmate we meer onderdelen van het lichaam kunnen vervangen door mechanische of kunstmatige onderdelen. De cyborg uit de sciencefiction lijkt hiermee werkelijkheid te worden. Maar wat moeten we daar verder van denken? Geeft de werkelijk geworden menselijke cyborg aanleiding tot nieuwe morele problemen, of tot nieuwe beleidsvragen, die niet binnen onze oude conceptuele kaders zijn op te lossen? Moeten we met cyborgs anders omgaan dan met mensen? Wat voor soort cyborgs willen we wel of

niet creëren? Hoe zit het met zoiets als lichamelijke integriteit, als het lichaam grotendeels door machinale onderdelen wordt vervangen, of als virtuele lichamen steeds echter worden?

Een tweede grensvervaging tussen vertrouwde categorieën doet zich voor ten aanzien van onze concepten van lichaam en geest. De hersenen worden steeds meer gezien als een gewoon onderdeel van ons lichaam, en de geest als een product daarvan. De geest blijkt ook steeds nauwkeuriger te beïnvloeden, door de hersenen – het lichaam – te manipuleren. Belangrijke concepten als identiteit, vrije wil en verantwoordelijkheid komen daardoor opnieuw ter discussie te staan. Bij een ethische beoordeling van mogelijke toepassingen van Deep Brain Stimulation-technologie zal bijvoorbeeld ook de vraag naar de (morele) verantwoordelijkheid voor gedrag een belangrijke rol spelen. Als iemand onder invloed van een DBS-behandeling agressief wordt en een misdrijf begaat – een parkinsonpatiënt die in impulsieve woede zijn echtgenote mishandelt bijvoorbeeld – is die dan zelf verantwoordelijk? Is verantwoordelijkheid überhaupt nog een zinvol concept, als gedrag niet zozeer door onszelf, maar veeleer door onze hersenen bepaald lijkt te worden?

Op deze verschuivingen in de symbolische orde gaan de volgende paragrafen nader in. Er is daarbij enige overlap tussen de kwesties rond het onderscheid mens-machine, en die rond het onderscheid lichaam-geest. De trend die geschetst wordt, is er één waarin eerst het menselijk lichaam steeds meer als mechanisch of machinaal wordt gezien, waarin vervolgens de menselijke geest steeds meer in lichamelijke termen wordt begrepen, en waarin als uiterste consequentie uiteindelijk ook die menselijke geest – het meest typisch ‘menselijke’ – als een soort machine wordt gepresenteerd. In de laatste paragraaf zal ik nader ingaan op de morele vragen die deze conceptuele verschuivingen opleveren, en op de beleidsproblemen die dit mogelijk kan veroorzaken.

2.4 Symbolische orde op de helling: mens-machine

De vervaging van de grens tussen mens en machine, die door brein-machine-interacties teweeg wordt gebracht, vormt een eerste aantasting van de vertrouwde categorieën waarin wij denken. Naarmate er meer artificiële onderdelen in en aan het menselijk lichaam worden toegevoegd, wordt in toenemende mate onduidelijk waar de mens ophoudt en de machine begint. In plaats van mens óf machine, lijkt het steeds meer te gaan om cyborgs: mens én machine ineen.

Heel lang waren mensen duidelijk te onderscheiden van de werktuigen, machines of apparaten die zij gebruikten. Langzamerhand leven we echter steeds nauwer samen met machines – of in bredere zin: met technologie – en zijn we er voor ongeveer alles wat we in ons dagelijks leven doen afhankelijk van geworden. Technologie ervaren we ook in toenemende mate als extensie van onszelf: we horen muziek via een in het oor geplugde koptelefoon, we lopen rond met ons virtuele geheugen op zak in de vorm van een Digital Personal Assistant, deuren openen zich automatisch als we aankomen en sluiten zich als vanzelf achter ons, en we verplaatsen onszelf nog maar amper zonder van een of ander vervoermiddel gebruik te maken. Toch betekenen al deze ontwikkelingen nog niet dat de mens zélf deels een machine wordt. Wel is ons dagelijks doen en laten in toenemende mate met technologie doordrenkt.

Iets heel anders lijkt er aan de hand te zijn wanneer het menselijk lichaam zelf deels door een machine of technologie wordt vervangen of aangevuld. Dat is niet een geheel nieuw fenomeen, aangezien er al eeuwen allerlei soorten lichaamsprothesen bestaan; het eerste kunstbeen dateert zelfs al van 300 vóór Christus. Andere prothesen die min of meer aan het lichaam bevestigd worden, zijn bijvoorbeeld brillen, haarstukjes en hoorapparaten. Dat externe onderdelen ook *in* het menselijk lichaam worden ingebracht is echter van recentere datum. Vooral door de opkomst van de transplantatie- of vervangingsgeneeskunde is de mens-machine in een heel nieuwe fase beland. Hierbij werd de fysieke grens van het lichaam daadwerkelijk doorbroken om er vreemde onderdelen in aan te brengen. De eerste niertransplantatie bij een mens vond plaats in 1954, de eerste harttransplantatie in 1967, en sindsdien zijn ook longen, lever en pancreas tot de transplanteerbare organen gaan behoren.

Hoewel het hier gaat om levende, menselijke organen en niet om technische artefacten, was de transplantatiegeneeskunde wel een duidelijke stap in de ontwikkeling van populaire opvattingen over het menselijk lichaam als machine. Transplantatiegeneeskunde stelt het menselijk lichaam immers voor als een verzameling vervangbare onderdelen. Uiteraard is de opvatting dat het menselijk lichaam werkt als een machine al sinds Descartes een leidend beeld in de westerse cultuur; deze visie heeft de moderne geneeskunde en in het bijzonder de transplantatiegeneeskunde mogelijk gemaakt, terwijl de successen van die geneeskunde tegelijkertijd de onderliggende opvatting over het lichaam bevestigen. Sommige critici van de transplantatiegeneeskunde waren dan ook van mening dat dit leidt tot een mechanistisch mensbeeld, en tot commodificering van het menselijk lichaam. Of dit nu waar is of niet, en of dit nu te betreuren valt of niet, feit is dat de principiële vervangbaarheid van onderdelen van het menselijke lichaam door de transplantatiegeneeskunde voor iedereen duidelijk zichtbaar is geworden en dat mensen er niet meer van opkijken dat vervanging van menselijke 'onderdelen' mogelijk is.

Naast organen worden ook steeds meer artefacten in het menselijk lichaam geïmplantéerd. Denk aan kunststof hartkleppen, pacemakers, heupkoppen, knieën, stents en onderhuidse medicijnpompjes. Ook prothesen die aan het lichaam bevestigd worden, zoals artificiële ledematen, worden steeds geavanceerder, zoals hierboven beschreven is. Zij zijn ook niet eenvoudig meer los te maken, zoals een ouderwets houten been. Ervaringen van patiënten die een prothese dragen, lijken erop te wijzen dat mensen zich snel aanpassen aan een prothese en er dusdanig mee 'vergroeien' dat ze het als een natuurlijk deel van zichzelf gaan ervaren. De grote plasticiteit van de hersenen zorgt ervoor dat dergelijke 'artificiële' onderdelen snel worden opgenomen in het zogenaamde lichaamsschema. In sommige gevallen maken dergelijke prothesen echter ook nieuwe vormen van ervaren of functioneren mogelijk. Volgens ervaringsdeskundigen is het horen met een cochleair implantaat anders dan 'gewoon' horen, en is hardlopen met een sportprothese anders dan met gewone benen. Het is een interessante vraag of iets dergelijks ook voor de neuroprothesen gaat gelden¹.

¹ Binnen de neurowetenschappen en cognitiefilosofie is recentelijk meer aandacht gekomen voor het belang van het lichaam en de lichamelijke voor de ontwikkeling en werking van ons bewustzijn. In het *'embodied mind'*-model worden lichaam en geest als veel meer verweven gezien dan voorheen. Dit kan implicaties hebben voor brein-machine-interacties; als bijvoorbeeld neuroprothesen of biofeedbacksystemen onze fysieke, lichamelijke omgang met de wereld veranderen, heeft dat wellicht ook gevolgen voor de ontwikkeling van de hersenen en voor ons bewustzijn.

In zekere zin zijn we dus vertrouwd met de visie dat het lichaam een soort machine is en met het feitelijke gegeven dat vermenging van het menselijk lichaam met artificiële onderdelen mogelijk is. De vraag die ik hier wil stellen is of de huidige en toekomstige technologieën als neuroprothesen, kunstledematen en exoskeletten een hele nieuwe stap betekenen in een proces van toenemende vermenging van mens en machine. Doorbreken neuroprothesen op fundamenteel nieuwe, andere wijze de grens tussen mens en machine? Moet het hele conceptuele onderscheid tussen mens en machine misschien op de helling? In veel publicaties, zowel populaire als meer wetenschappelijke, wordt gesuggereerd dat het antwoord op de eerste vraag in elk geval 'ja' moet zijn. Een concept dat in dat verband vaak gebruikt wordt, is dat van de bionische mens of de cyborg: de mensmachine. Terwijl sommigen de cyborg als schrikbeeld gebruiken, beschouwen anderen hem juist als toekomstdroom. Ook wordt wel gesteld dat we allang allemaal cyborgs zijn. De Gezondheidsraad haalt in een recent rapport over nanotechnologie Moor aan, die stelt dat de vraag niet is óf we cyborgs moeten worden, maar wélke (Gezondheidsraad 2006).

Cyborg

De term 'cyborg' werd in 1960 gemunt door Manfred Clynes, een Amerikaanse onderzoeker op het gebied van ruimtevaart. Hij gebruikte de term cyborg in het tijdschrift *Astronautics* in een artikel getiteld '*Cyborgs and Space*', dat hij schreef met Nathan Kline. Het artikel ging over de verschillende manieren waarop – in theorie – het kwetsbare menselijk lichaam technologisch aangepast zou kunnen worden om te voldoen aan de eisen die ruimtevaart en ruimteverkenning zouden stellen. Cyborg is een samenvoeging van 'cybernetisch organisme', waarmee een menselijk organisme werd bedoeld dat "deliberately incorporates exogenous components extending the self-regulatory control function of the organism to adapt it to new environments" (Clynes & Kline 1960, p. 26).

De figuur van de cyborg sprak tot de verbeelding en werd overgenomen door sciencefiction-schrijvers, filmers, striptekenaars en gameontwerpers. De roman *Cyborg*, die in 1972 uitkwam, werd de basis voor de ook in Nederland populaire tv-serie *De man van zes miljoen*. Andere beroemde cyborgs zijn Darth Vader uit *Star Wars*, *RoboCop*, en de Borg uit *Star Trek*. Soms werd de figuur van de cyborg door schrijvers en filmmakers gebruikt om de grenzen van het menselijke of het mens-zijn te onderzoeken, of om kritiek te leveren op, of te waarschuwen voor de oprukkende macht van de technologie. Ook wetenschappers vonden de cyborg een fascinerende figuur. De Amerikaanse feministe en biologe Donna Haraway werd in Nederland beroemd vanwege haar *Cyborg Manifest*. Bij haar is de cyborg "a hybrid of machine and organism, a creature of social reality as well as fiction" (Haraway 1991, p. 149). Ook andere filosofen, antropologen, en wetenschappers op het gebied van vrouwenstudies, *cultural studies* en dergelijke hielden en houden zich met cyborgs bezig.²

² Bij Donna Haraway staat het begrip cyborg voor alle doorbrekingen van grenzen en verstoringen van ordes, niet voor de specifieke doorbreking van het onderscheid mens-machine waar het mij hier om gaat. Ook door Haraway geïnspireerde auteurs, onder andere binnen de bio-ethiek, gebruiken de cyborg vooral als metafoor om kritiek te leveren op het essentialisme en hiërarchische dualisme van het moderne westerse denken. In die zin kan de cyborg bewust worden ingezet om de niet-categoriseerbaarheid van sommige nieuwe vormen van menselijk leven of menselijke lichamen aan te duiden (zie o.a. Fox, 2000). Het gebruik van de term dwingt ertoe een categorisering – in vertrouwde termen van mens of machine – althans voorlopig uit te stellen.

Het concept van de cyborg is inmiddels nog verder opgerekend en wordt gebruikt voor allerlei vormen van mens-machinecombinaties evenals voor allerhande vormen van het (bio)technologisch verbeteren of aanpassen van mensen. Hoewel sommigen de cyborg definiëren als een wezen met technologisch gecreëerde bovenmenselijke (suprahumane) kwaliteiten (Hughes 2004) begint de cyborg volgens anderen al bij de blinde die de wereld ervaart door middel van zijn stok, die een extensie wordt van zijn eigen lichaam (Gray 2001). Ook embryo's, genetisch gemodificeerde dieren, baby's in couveuses en allerlei andere entiteiten zijn wel als cyborgs aangeduid.

Met de publicatie van een reeks boeken waarin de figuur van de cyborg staat voor alle mogelijke vormen van biotechnologisch ingrijpen in het menselijk lichaam, zowel reëel mogelijke als toekomstige en speculatieve, is cyborg inmiddels een term geworden waarmee in één woord een heel gebied van biopolitieke vragen wordt aangeduid. Alles wat controversieel is rond biotechnologisch ingrijpen, alles wat morele vragen en onenigheid oproept, wat afschuw en bewondering tegelijk wekt, wordt onder de term cyborg geschaard (Gray 2001; Clark 2003; Hughes 2004; Warwick 2004).

Monsters

In de termen van Martijntje Smits (2002) is de cyborg dan ook een 'monster', een entiteit die niet te categoriseren valt in de bekende termen, maar die verwarring zaait en de symbolische orde doorbreekt. In haar boek *Monsterbezwering* bespreekt Smits vier strategieën van monsterbezwering, vier manieren waarop we om kunnen gaan met dit soort monsters en de verstoring die ze teweegbrengen. Deze strategieën zien we ook terug in het debat over cyborgs.

De eerste strategie, *monster omhelzen*, is duidelijk terug te vinden in de geschriften en uitspraken van aanhangers van de transhumanistische beweging. Zij juichen allerhande biotechnologische verbeteringen van mensen toe, geloven in exponentiële ontwikkeling van de mogelijkheden hiertoe en plaatsen de cyborg bijna letterlijk op een voetstuk. Kevin Warwick, een excentrieke Engelse wetenschapper, heeft zichzelf tot cyborg gemaakt door te experimenteren met in zijn lichaam ingebrachte elektronica. In zijn boek *I Cyborg* en op zijn website doet hij hier verslag van.

De tweede strategie is tegengesteld aan de eerste en bestaat eruit het monster, c.q. de cyborg geheel *uit te bannen*. Smits haalt in haar boek als voorbeeld de negentiende-eeuwse Britse beweging van de Luddieten aan, die nieuwe machines vernielden om zich te verzetten tegen de technologische ontwikkelingen. De huidige tegenstanders van allerlei vormen van biotechnologisch ingrijpen in de mens worden door de transhumanisten dan ook niet toevallig aangeduid als de NeoLuddieten (cf. Hughes 2004). Ook worden ze wel bioconservatieven genoemd. Het gaat om veelal christelijkreligieus geïnspireerde denkers, zoals Francis Fukuyama, Leon Kass, Michael Sandel, die in biotechnologie in het algemeen, en het biotechnologisch verbeteren van mensen in het bijzonder, een bedreiging zien van de bestaande, natuurlijke orde. Zij verwijzen veelal naar de menselijke natuur, naar traditionele categorieën, waarden en normen, om de nieuwe mogelijkheden te bekritisieren en aan banden te leggen. De transhumanisten worden door hen beschuldigd van 'voor God spelen' en van hoogmoed. De cyborg is voor hen een monster dat moet worden tegengehouden en uitgebannen.

De derde strategie is die van *monsteraanpassing*. Daarbij wordt getracht het nieuwe fenomeen toch te classificeren in termen van bestaande categorieën. Eventueel worden deze daartoe nog wat verfijnd of aangepast, zodat het 'monster' weer in een duidelijk hokje geplaatst kan worden. Het is niet helemaal helder waar deze strategie overgaat in de vierde strategie, die van *assimilatie*, waarbij categorieën en begrippen aan het monster worden aangepast of vernieuwd.

Aanpassing lijkt een goede omschrijving voor wat er gaande is rond de discussie over bestaande brein-machine-interacties. Het conceptuele kader daarvan wordt veelal gevormd door het vertrouwde medisch kader van de prothesen en de hulpmiddelen. Door de elektroden en chips die in de hersenen geïmplanteerd worden aan te duiden als neuroprothesen, worden ze geplaatst in de ethische ruimte van de therapie, de medische behandeling, het genezen van ziekten en het ondersteunen van gehandicapten. Hiermee wordt het monster van de cyborg onschadelijk gemaakt, maar worden door de gebruikte begrippen tegelijkertijd andere dan therapeutische toepassingen al bijna uitgesloten van verdere discussie. Zolang iets vervangen wordt wat natuurlijk aanwezig was, maar door ziekte of ongeval verloren is gegaan, zijn brein-machine-interacties 'therapie', en dus toegestaan binnen de ethische grenzen die gebruikelijk aan medische behandelingen worden gesteld.

Buiten die veilige en relatief duidelijke grenzen van het medisch domein loert echter nog steeds het monster, de cyborg. Van echte assimilatie lijkt daarom nog geen sprake te zijn; nieuwe begrippen of categorieën ter aanduiding van brein-machinecombinaties hebben zich nog niet ontwikkeld – maar daarvoor is het wellicht ook nog te vroeg.

De vraag die de Gezondheidsraad bij monde van Moor stelt – wat voor cyborgs willen we worden? – is in dit verband belangrijk. In plaats van te verzanden in het categorisch toejuichen of juist verbieden van nieuwe technologie, zet die vraag aan tot serieuze reflectie. Ook wordt daarmee niet gepleit voor het louter 'volgen' van de technologische ontwikkeling en het veilig inpassen in bestaande kaders, maar wordt juist een aanzet gegeven tot een proactievere aanpak: welke doelen staan ons eigenlijk voor ogen met deze ontwikkelingen? De vraag accepteert een zekere mate van technologieontwikkeling als gegeven, maar roept ook op tot discussie over de richting ervan en wijst op de mogelijkheid die te beïnvloeden. Welke waarden willen we met de nieuwe technologie dienen, welke verbeteringen aanbrengen – en voor wie? Dit zijn vragen met een groot politiek belang, en de debatten die erover gevoerd worden hebben, zoals al in paragraaf 2 bleek, een belangrijke ideologische en politieke lading. Waaraan gaan we onderzoeksgelden besteden als het gaat om het verder ontwikkelen van hersenimplantaten? Gaan we behalve prothesen ter vervanging van verloren gegane functies ook verbeteringen toestaan, bijvoorbeeld kwalitatieve veranderingen in functioneren zoals het uitbreiden van het menselijk gezichtsvermogen met infraroodvisie? Gaan we alleen het creëren van 'cyborgs' voor medische doeleinden toestaan, of ook voor militaire doelen, voor ruimtevaart, voor ontspanning en entertainment? Hier zijn duidelijk verschillende keuzes en uiteenlopende beleidslijnen mogelijk. Er is bijvoorbeeld een groot verschil in de toon van het eerste Amerikaanse rapport over converging technologies, waarin vooral de mogelijkheden tot individuele menselijke verbetering worden bejubeld, en het eerste Europese rapport dat bewust een meer op gemeenschappelijk welzijn en sociale doelen gerichte lijn aanbeveelt (Roco & Bainbridge 2002; Nordmann 2004).

Moraal van personen

In empirische zin worden cyborgs, vermengingen van menselijke lichamen met machinale onderdelen, steeds minder uitzonderlijk, zagen we hiervoor. Het lijkt daarom overdreven om mensen met prothesen of implantaten als iets heel bijzonders te beschouwen of ze als een aparte klasse van cyborgs aan te duiden. En dit roept de vraag op waarom we ons eigenlijk druk zouden maken om het vervagen van het onderscheid tussen mens en machine? Waarom is dat onderscheid relevant? Dat is niet zozeer omdat de empirische vermenging van vleselijke met stalen of siliconen onderdelen ons zoveel zorgen baart, maar omdat het conceptuele onderscheid tussen mens en machine ook een belangrijk *moreel* onderscheid aanduidt. Het onderscheid mens-machine is van belang omdat het een morele scheidslijn tussen twee verschillende categorieën aangeeft, niet zozeer in empirische als wel in normatieve zin. Mensen behandel je nu eenmaal anders dan machines – met meer respect en zorg – en van mensen verwacht je iets anders dan van machines – verantwoordelijkheid en begrip, bijvoorbeeld. Een belangrijke morele vraag is dus of er een moment komt waarop we niet meer weten hoe we een verlamde patiënt met een breinimplantaat en een exoskelet moeten zien en benaderen: als mens of als machine. Evenzo kunnen we ons afvragen hoe we een avatar op internet zouden moeten beschouwen, als die door bewegings- en gevoelssensoren rechtstreeks met een echt mens verbonden is. Zou er een aparte morele status met bijbehorende omgangsvormen voor dergelijke cyborgs moeten komen? Dat lijkt vooralsnog niet het geval. Het lijkt waarschijnlijk dat we mensen met prothesen en implantaten toch vooral als mensen zullen blijven zien en hen geen speciale morele status zullen toedichten.

Zolang we een ander fundamenteel onderscheid, dat tussen lichaam en geest, blijven hanteren – en in de volgende paragraaf zal ik ingaan op de vraag of we dat zullen doen – valt de mens als handelende, verantwoordelijke morele actor eerder samen met de ‘geest’ dan met het vleselijk dan wel kunststof lichaam. De geest, hier opgevat als ruwe aanduiding voor het geheel van gedachten, intenties en opvattingen die een persoon kenmerken, is datgene wat er in moreel opzicht toe doet. Dat is althans de gangbare opvatting in de meeste ethische theorieën. Of die ‘geest’ een rolstoel aanstuurt met behulp van handen, of met behulp van hersenimpulsen, is niet relevant voor de vraag wie de rolstoel stuurt: dat is in beide gevallen de persoon in kwestie. Of iemand verlamd is of niet, maakt niet uit voor de vraag of hij een persoon is of niet; uiteraard zal het invloed hebben op wat voor soort persoon hij is, maar of hij een persoon is hangt af van zijn geestelijke capaciteiten. Ethische theorieën over persoon-zijn en persoonlijke identiteit gaan uit van het bezit van minimale cognitieve, conatieve en affectieve vermogens als voorwaarde voor persoon-zijn. Dat betekent dat intelligente primaten of intelligente marsmannetjes in de ethiek onder bepaalde voorwaarden als personen kunnen worden beschouwd, terwijl dat bijvoorbeeld niet geldt voor baby’s of diepementele ouderen. Er is hoe dan ook geen reden te twifelen aan het persoon-zijn van iemand die verlamd is, het persoon-zijn van iemand die op afstand een robot aanstuurt, of het persoon-zijn van iemand die een DBS-elektrode heeft. Met dat persoon-zijn zijn bepaalde morele rechten, plichten en verantwoordelijkheden verbonden. Bovendien genereert het persoon-zijn een bepaalde morele beschermwaardigheid en is er de notie van morele verantwoordelijkheid aan gekoppeld.

Neuroprothesen, robotledematen en exoskeletten stellen het onderscheid mens-machine ter discussie. De term cyborg is in deze discussie zinvol voor zover er in één woord mee wordt aangeduid dat hier ‘iets aan de hand is’, iets nieuws, onbekends, onduidelijks, iets wat misschien

eng is maar misschien ook grote mogelijkheden schept. De term zoals die nu gebruikt wordt, is echter veel te onnauwkeurig en veelduidig om behulpzaam te zijn bij het beantwoorden van concrete ethische vragen.

De voorlopige conclusie lijkt mij dat het conceptuele onderscheid tussen mens en machine, voor zover het een moreel relevant onderscheid betreft, niet direct op de helling hoeft, omdat er nu steeds verdergaande fysieke vermenging van menselijke en machinale onderdelen plaatsvindt. De concepten 'mens', 'machine' of 'cyborg' geven echter onvoldoende houvast bij het bespreken van de morele vragen die brein-machine-interacties op kunnen roepen, vooral vragen naar morele verantwoordelijkheid en morele beschermwaardigheid. Andere concepten zijn hiervoor geschikter, zoals het concept 'persoon', waarmee in de ethiek morele actoren worden aangeduid, maar dat niet noodzakelijkerwijs samenvalt met het begrip mens. Wellicht kan via dit concept assimilatie van het cyborg-monster plaatsvinden. Ik kom daar in de laatste paragraaf nog op terug. Een voorlopige vooronderstelling is daarbij wel, zoals reeds kort aangeduid, dat het onderscheid tussen lichaam en geest duidelijk is en blijft. De geest wordt immers in deze visie gezien als de zetel van ons persoonlijkzijn, van bewustzijn, vrijheid en verantwoordelijkheid. De geest bestuurt het lichaam, of dit nu van vlees of kunststof is. In de volgende paragraaf wordt nagegaan hoe die opvatting van de geest onder invloed van nieuwe brein-machine-interacties zou kunnen veranderen.

2.5 Symbolische orde op de helling: lichaam-geest

De geest als machine

Neuroprothesen en andere brein-machine-interacties roepen niet alleen vragen op omtrent het onderscheid tussen mens en machine, maar stellen ook de scheiding tussen lichaam en geest ter discussie. Technologieën als neuroprothesen en DBS maken heel erg duidelijk dat fysiek ingrijpen in de hersenen direct invloed heeft op de 'geest' van de persoon in kwestie, of in modernere termen op diens persoonlijkheid of 'zelf'. Door het aan- of uitzetten van de stroom op de DBS-elektrode kunnen gedrag, gevoelens en gedachten van de patiënt veranderd worden. Een slim neurofeedbacksysteem, zoals de hierboven beschreven soldatenhelm, heeft nauwelijks nog een bewuste geest nodig om te werken; de hersenen kunnen het, ondersteund door technologie, zelf af. Het geweer van de soldaat schiet bij wijze van spreken al voordat de soldaat zijn doel bewust heeft waargenomen. Door dergelijke brein-machine-interacties wordt onze 'common sense'-notie, onze intuïtieve opvatting van onszelf als de 'geest in de machine', steeds zichtbaarder en voelbaarder op de proef gesteld. Is de menselijke geest dan toch niets meer dan een verzameling neuronen, een complex systeem van synapsen, neurotransmitters en elektrische geleiding? Een systeem dat zich bovendien rechtstreeks op andere systemen aan laat sluiten? Dit lijkt een voor de hand liggende conclusie.

Precies deze veronderstelling is voor sommigen reden tot grote morele bezorgdheid:

"The obvious temptation will be to see advances in neuroelectronics as final evidence that man is just a complex machine after all, that the brain is just a computer, that our thoughts and identity are just software. But in reality, our new powers should lead us to a different conclusion: even though

we can make the brain compatible with machines to serve specific functions, the thinking being is a being of very different sorts.” (Keiper 2006, p. 40-41)

De verandering in onze opvattingen over de geest waar Keiper voor vreest is al gaande. We denken anders over de hersenen en de geest dan bijvoorbeeld een eeuw geleden. Neurowetenschappelijke kennis en inzichten dringen steeds meer door tot onze alledaagse leefwereld, en het wordt normaler om onszelf en ons eigen gedrag in neurobiologische termen te begrijpen. Deze verschuiving valt bijvoorbeeld op in de discussie over biologische determinanten van crimineel gedrag. Terwijl Buikhuijzen dertig jaar geleden het werken onmogelijk werd gemaakt omdat het ‘not done’ was om onderzoek te doen naar de neurobiologie van crimineel gedrag – dat immers uit maatschappelijke misstanden behoorde te worden verklaard – is onderzoek naar neurobiologische determinanten van (crimineel) gedrag inmiddels weer een geaccepteerd wetenschapsgebied – zie bijvoorbeeld een themanummer van Justitiële Verkenningen, getiteld Biologie en criminologie, uit 2006.

Naast de invloed van sociaal-politieke factoren, heeft deze verandering ook te maken met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. De ontwikkeling van de elektro-encefalografie (EEG) in de eerste helft van de vorige eeuw maakte voor het eerst de elektrische activiteit van de hersenen zichtbaar en creëerde daarmee de visie van de hersenen als de bedrading van de geest. De opkomst van het begrip hersendood, in 1968, mede onder invloed van de gelijktijdige ontwikkelingen in de transplantatiegeneeskunde, bevestigde het idee dat (elektrische) activiteit in de hersenen aan de basis ligt van ons persoon-zijn. De kern van wat een mens is, wat hem moreel gesproken de moeite waard maakt, ligt besloten in de hersenen; als de hersenen dood zijn, is de persoon dat ook, al kan zijn lichaam mogelijk nog een tijdje doorleven (Glannon 2007).

Belangrijke recentere ontwikkelingen zijn die van de PET-scan en de functionele mri, waarmee plaatjes van het levende, actieve brein gemaakt kunnen worden en waarmee dus veel preciezer dan met een eeg kan worden aangetoond wat de hersenen doen. Op functionele MRI's en PET-scans is bijvoorbeeld te zien welke hersengebieden actief zijn bij het uitvoeren van bepaalde taken of welke hersengebieden bij specifieke stoornissen ‘uitgeschakeld’ zijn. Dit levert allerhande spectaculaire studies op. Eén studie zou bijvoorbeeld laten zien dat de hersenen discrimineren: de amygdala van proefpersonen reageert anders op gezichten van mensen van het eigen ras dan op gezichten van mensen van een ander ras (Hart 2000). Een andere studie toont aan dat bij het oplossen van morele dilemma's vooral het emotionele systeem in de hersenen wordt geactiveerd en concludeert dat we onze emotionele keuzen feitelijk pas achteraf van morele redenen voorzien (Greene et al. 2001; Haidt 2001). Doordat de functionele MRI zulke mooie plaatjes van hersenen ‘in actie’ geeft, draagt het bij aan het mechanische beeld van hersenen en van ons gedrag. Bepaalde hersengebieden lichten op als we plannen maken, andere als we een emotionele herinnering oproepen; beschadigingen in het ene gebied verklaren waarom de psychopaat geen inlevingsvermogen heeft, een laesie in een ander gebied correleert met slechte impulscontrole. Er lijkt een een-op-een relatie te zijn tussen de mooie kleurige functionele MRI-beelden en menselijk gedrag, en de plaatjes maken dat, op een ook voor leken aansprekende manier, zichtbaar. De krachtige werking van dit soort beelden is door verschillende wetenschappers aangetoond (Slob 2004; Van Dijk 2001).

Ook de ontwikkeling van psychofarmaca heeft bijgedragen aan een verdere naturalisatie van onze visie op de hersenen en de geest (Healy 2002). Het beeld van de hersenen als een neurochemische 'soep', een verzameling synapsen, neurotransmitters en receptoren, die ons gedrag en onze gevoelens veroorzaken, werd daarmee gevestigd. Zelfs zoiets alledaags als chocolade wordt tegenwoordig aangeprezen omdat het via neuroactieve stoffen een positief effect op onze stemming zou hebben. Mede door de psychofarmaca is de biologische psychiatrie weer helemaal terug van weggeweest. Veel psychiatrische ziektebeelden die tot ver over de helft van de vorige eeuw nog in psychoanalytische of psychodynamische termen werden begrepen, worden nu beschouwd als biologische hersenziekten.

De Engelse socioloog Nikolas Rose beweert dat we onszelf onder invloed van deze ontwikkelingen steeds meer gaan begrijpen in termen van een biomedisch lichaam, en onze persoonlijkheid en ons gedrag steeds meer in termen van de hersenen. Die hersenen en hersenfuncties zien we, onder invloed van psychofarmaca, steeds meer als neurochemische systemen, en onder invloed van technologieën als EEG en DBS als neuro-elektrische systemen. Zoals Rose het omschrijft in zijn artikel met de fraaie titel 'Neurochemical Selves':

"A way of thinking has taken shape, and a growing proportion of psychiatrists find it difficult to think otherwise. In this way of thinking, all explanations of mental pathology must 'pass through' the brain and its neurochemistry – neurones, synapses, membranes, receptors, ion channels, neurotransmitters, enzymes, etc. [...]. Not that biographical effects are ruled out, but biography – family stress, sexual abuse – has effects through its impact on this brain. Environment plays its part, but unemployment, poverty and the like have their effects only through their impact upon this brain." (Rose 2003, p. 57)

We gaan onszelf en ons eigen gedrag hierdoor steeds meer in dergelijke neuro-mechanische termen begrijpen, volgens Rose. Dat geldt niet alleen voor psychiatrische aandoeningen, maar ook voor crimineel, agressief, of anderszins afwijkend gedrag, en in toenemende mate ook voor normaal gedrag, voor persoonlijkheidstrekken en voor ons gewone, alledaagse zelf. "We are experiencing a neurochemical reshaping of personhood" (Rose 2003, p. 59). De Nederlandse psychiater en filosoof Antoine Mooij signaleert een vergelijkbare ontwikkeling. Het naturalistisch determinisme van de neurowetenschappen slaat volgens hem ook aan in de filosofie en heeft zich inmiddels breed verspreid in de huidige cultuur "die in sterke mate doordrenkt is van dit biologische denken, waarbij hersenen en persoon min of meer samenvallen" (Mooij 2004, p.77). De geest wordt dus gaandeweg steeds meer als een lichamelijk iets gezien en in reductionistische, materialistische termen begrepen. Brein-machine-interacties worden conceptueel mogelijk gemaakt door deze visie, en het succes van deze technologieën lijkt op zijn beurt de juistheid van die visie te bewijzen, en haar aldus te versterken. Door het manipuleren van de hersenen kunnen gedrag en persoonlijkheid van mensen immers worden veranderd. Zoals het in het Engels kort maar krachtig wordt uitgedrukt: mind = brain. Oftewel: je geest, dat zijn je hersenen.

Aangezien het menselijk lichaam, zoals hiervoor beschreven, al veel langer in machinale termen werd begrepen, volgt uit de gelijkstelling van de geest aan de hersenen dat die geest nu ook, net als het lichaam, als machine kan worden opgevat. Het principiële onderscheid tussen geest en machine lijkt weg te vallen; de geest kan in machinale termen worden verklaard. Daarmee komt het

onderscheid mens-machine opnieuw om de hoek kijken, maar nu op een fundamenteeler, moreel uiterst relevant niveau. Als namelijk onze geest, de zetel van onze 'menselijkheid', ook een machine is, hoe valt dan nog persoon-zijn in moreel relevante zin te begrijpen? Waar in onze hersenen zetelt ons 'zelf', waar zitten onze vrije wil en verantwoordelijkheid?

Hersenen, geest en morele verantwoordelijkheid

Een recente opvatting onder veel neurowetenschappers en bij sommige neurofilosofen is dat onze ervaring een 'zelf' te hebben, een vrije wil of *agency*, berust op een misvatting. Het zelf als regulerende, sturende instantie zou niet bestaan, maar slechts een illusie zijn, geproduceerd door de hersenen. "Natuurlijk hebben we gedachten. Tot vervelens toe, zou ik haast zeggen. Wat schijn is, is het idee dat die gedachten ons gedrag aansturen. Dat idee is volgens mij niet meer dan een bijwerking van ons sociale gedrag. [...] Het idee dat we onze daden controleren met onze gedachten, dat is een illusie", aldus hoogleraar cognitieve neurowetenschappen Victor Lamme (Lamme 2006, p. 22). De logische conclusie die uit een dergelijke visie lijkt te volgen, is dat er dus geen vrije wil bestaat en dat er daarom ook geen sprake kan zijn van morele verantwoordelijkheid.

Volgens sommigen is het feit dat er niet één centrale controlerende instantie of één enkele locatie van ons 'bewustzijn' in de hersenen is aan te wijzen, maar dat alle functies die gezamenlijk onszelf maken, door de hersenen verspreid zitten, nog geen reden om aan het concept van een zelf te twifelen. Dat kan als 'product' of 'emergente eigenschap' van de hersenen nog steeds bestaan (Glannon 2007). Bovendien wijzen filosofen er vaak op dat het neurowetenschappelijke verklaringsmodel reductionistisch is, in de zin dat het andere verklaringsmodellen of andere taalspelen, wil uitsluiten. Lamme geeft bijvoorbeeld toe dat termen als willen, zich afvragen of beslissen adequaat kunnen zijn om gedrag te begrijpen en te voorspellen, maar stelt dat het geen adequate beschrijving biedt van de *werkelijke* determinanten van gedrag, die namelijk in stimulus-responskoppelingen gezocht moeten worden. Een aantal filosofen daarentegen wijst erop dat veel gedrag kan worden verklaard door het aanvoeren van redenen, en dat dat een legitiem en valide perspectief is voor het begrijpen van onze dagelijkse praktijken. Er zijn dus verschillende perspectieven op menselijk gedrag en menselijk handelen mogelijk – naast neurowetenschappelijke ook morele, juridische en psychologische – die elk hun nut hebben binnen hun eigen toepassingsgebied en die niet tot elkaar te reduceren zijn. Het valt, volgens Herman Philipse, dan ook "niet in te zien hoe de neurowetenschappen een verklaring van gedrag door middel van redenen kunnen verbeteren of vervangen" (Philipse 2003, p. 8).

De meest gangbare positie in de filosofie is tegenwoordig die van compatibilisme, wat inhoudt dat determinisme verenigbaar wordt geacht met het bestaan van een vrije wil, en dus met verantwoordelijkheid. Zolang wij kunnen handelen op grond van redenen en zolang we niet gedwongen worden, zijn wij voldoende vrij om verantwoordelijkheid te dragen. Het naturalistische neurowetenschappelijke verklaringsmodel is daarom niet noodzakelijkerwijs een bedreiging voor onze vrije wil en verantwoordelijkheid, aldus de compatibilist. Het is echter de vraag of deze filosofische argumentatie ook de gemiddelde leek of neurowetenschapper overtuigt, zeker in het licht van nieuwe kennis en technische mogelijkheden. Er is namelijk sprake van een tendens om op grond van neurowetenschappelijk onderzoek het bestaan van de vrije wil ter discussie te stellen of te ontkennen, en daarmee begrippen als morele verantwoordelijkheid en juridische

aansprakelijkheid te herzien. Neurowetenschappers Greene en Cohen gaan er, evenals bijvoorbeeld neurofilosofe Patricia Churchland, van uit dat de naturalistische deterministische visie door de zichtbare vorderingen in de neurowetenschappen langzamerhand ingang zal vinden bij steeds meer mensen, ook bij degenen die zich tot nu toe op grond van louter filosofische of theoretische argumenten niet lieten overtuigen (Greene and Cohen 2004). Volgens hen zullen onze morele intuïties en onze *folk psychology* zich langzamerhand gaan aanpassen aan de overweldigende bewijzen die de neurowetenschappen ons presenteren. De technologieën die op grond van neurowetenschappelijke inzichten mogelijk worden, zoals DBS, neurofeedback, psychofarmaca, en wellicht ook intelligente systemen of intelligente robots, zullen daar zeker aan bijdragen. We zullen mensen gaande-weg minder verantwoordelijk en aansprakelijk gaan houden voor hun daden, aldus Greene en Cohen, maar hen meer zien als gedetermineerde wezens die meer of minder effectief gereguleerd kunnen worden door sancties of beloningen. Zij stellen dat vragen omtrent vrije wil en verantwoordelijkheid hun kracht zullen verliezen in een tijdperk waarin de mechanische aard van menselijke besluitvorming ten volle wordt ingezien. Dat heeft ook gevolgen voor het juridische systeem.

“The law will continue to punish misdeeds, as it must for practical reasons, but the idea of distinguishing the truly, deeply guilty from those who are merely victims of neuronal circumstances will, we submit, seem pointless.” (Greene & Cohen 2004, p. 1781)

Greene en Cohen pleiten op grond hiervan voor een verschuiving in de aard van ons strafrechtstelsel, van een retributief naar een consequentialistisch systeem. Dit betekent een verschuiving van een systeem gebaseerd op aansprakelijkheid en vergelding naar een systeem gebaseerd op effecten en effectiviteit van straf. Een dergelijk consequentialistisch systeem is volgens hen in overeenstemming met de ware wetenschappelijke visie van hard determinisme en het niet-bestaan van de vrije wil. Greene en Cohen erkennen dat veel mensen intuïtief zullen blijven denken in termen van vrije wil en verantwoorde-lijkheid. Zij menen zelfs dat deze intuïtieve reflex evolutionair is ontstaan en diepgeworteld is in onze hersenen. Wij kunnen het, ook tegen beter wetenschappelijk weten in, nauwelijks helpen dat we toch in dat soort termen denken. Niettemin houden Greene en Cohen vol dat we voor belangrijke complexe zaken als het strafrechtstelsel van de wetenschappelijke waarheid omtrent onszelf uit zouden moeten gaan en ons niet zouden moeten laten sturen door hardnekkige maar verkeerde intuïties.

Ook als we niet zo ver gaan als Greene en Cohen bepleiten, dan nog kan onder invloed van neuro- en cognitiewetenschappen een instrumentele, neo-behavioristische visie ontstaan op moraal en de morele praktijk van elkaar verantwoordelijk houden. Dennett vat deze visie mooi samen door te stellen dat “holding people responsible is the best game in town” – elkaar verantwoordelijk houden is wellicht de beste en meest effectieve manier om met elkaar om te gaan en gedrag te reguleren, ook al is die misschien niet gebaseerd op het *werkelijk* bestaan van verantwoordelijkheid en vrije wil (Dennett 1984). Zolang moraal werkt, en mensen hun gedrag veranderen onder invloed van morele *praise and blame*, is er geen reden om het begrip verantwoordelijkheid overboord te gooien. Als je mensen verantwoordelijk houdt, heeft dat effect op hun gedrag, zelfs als daaraan niet zoiets als een vrije wil te pas komt. Iets soortgelijks zou dan echter ook moeten gelden voor andere, al dan niet intelligente systemen – robots, computersystemen, avatars – wanneer die gevoelig zouden zijn voor morele oordelen en erop zouden reageren met het gewenste gedrag.

2.6 Morele vragen en beleidsconsequenties

Consequenties van schuivende grenzen

Convergerende technologieën creëren nieuwe mogelijkheden, onder andere op het gebied van brein-machine-interactie, die grotendeels nog niet goed te voorzien zijn. Met die nieuwe mogelijkheden zullen ook vertrouwde begrippen en categorieën gaan schuiven en soms aan betekenis verliezen. Er zullen wellicht nieuwe begrippen bij komen en oude begrippen zullen opnieuw geïnterpreteerd moeten worden. Ook deze trends zijn moeilijk te voorspellen, maar in het voorgaande heb ik geschetst hoe dit zou kunnen verlopen. Dergelijke verschuivingen hebben ook consequenties voor de morele vragen en problemen waar we ons voor gesteld zien, voor de wijze waarop we daarmee omgaan, en voor beleid, bijvoorbeeld voor wet- en regelgeving. In deze laatste paragraaf zal ik, voortbordurend op de bovenstaande beschouwing over verschuivingen in onze symbolische orde, enkele voorbeelden daarvan bespreken.

Lichamelijke integriteit

Een eerste voorbeeld betreft de lichamelijke integriteit. Hoe moet het belangrijke ethische en juridische principe van lichamelijke integriteit ingevuld worden als het gaat om 'cyborgs'? Als belangrijk uitgangspunt staat lichamelijke integriteit voorlopig niet ter discussie, ook niet nu biologische menselijke lichamen in toenemende mate vermengd raken met technologie. We willen de lichamelijke integriteit blijven bewaken en beschermen. De vraag is echter hoe we het begrip lichaam in dit verband definiëren en hoe we grenzen trekken tussen die plastic, metalen of siliconen onderdelen die wél bij dat lichaam horen en de onderdelen die dat niet doen. Behoren artificiële ledematen tot het lichaam van de persoon zelf en vallen zij ook onder bescherming van de lichamelijke integriteit?

In april 2007 was er in de media enige aandacht voor een asielzoeker die door marteling in zijn geboorteland een arm was kwijtgeraakt, en die hier in Nederland een nieuwe, myo-elektrische prothese had gekregen. Hij was net gewend aan de arm en getraind in het natuurlijk gebruik ervan toen bleek dat er verzekeringstechnische problemen waren, en hij de arm weer in moest leveren. Blijkbaar hoort een prothese niet bij het lichaam van de persoon zelf, en valt hij niet onder de bescherming van de lichamelijke integriteit. Terwijl het verlies van een goed werkende (prothese)arm toch grote schade toebrengt. Als prothesen nog méér dan nu met het lichaam verbonden en geïntegreerd raken, zodanig dat mensen ze in hun lichaamsschema opnemen en ze (ook door gevoelsensoren) als natuurlijk onderdeel van zichzelf gaan beschouwen, komt er dan niet een punt waarop zo'n prothese ook juridisch tot het lichaam van de persoon zou moeten gaan behoren?

Volgens een rapport van het Kenniscentrum ICT en Recht zouden artificiële lichaamsonderdelen onder de lichamelijke integriteit kunnen vallen als de persoon zelf ze als onlosmakelijk onderdeel van zijn lichaam en identiteit ervaart. "Dat betekent dat de lichamelijke integriteit zich ook zou moeten uitstrekken over de ingebouwde technologie: deze zal ook vallen onder de behoefte over

het lichaam te kunnen beschikken zonder inmenging van buitenaf" (Koops, Schooten & Prinsen 2004, p. 118). De auteurs van dit rapport vragen zich wel af waar die lichamelijke integriteit dan zou ophouden. Ook het onderscheppen van signalen die draadloos vanuit de hersenen naar een computer of kunstledemaat worden verzonden, zou wellicht onder de bescherming van de lichamelijke integriteit moeten vallen, of zou onder de bescherming van privacy geschaard kunnen worden.

De morele en juridische betekenis van de begrippen lichaam en lichamelijke integriteit zal dus opnieuw doordacht moeten worden. Naarmate dat lichaam meer uit artificiële onderdelen en hulpmiddelen bestaat, of verbonden wordt met virtuele entiteiten, worden de grenzen van het lichaam onduidelijker. Wat hoort er nog bij en wat niet meer? Onderliggende morele vraag is waar de beschermwaardigheid van een lichaam op berust en wie het recht op lichamelijke integriteit toekomt. Het lichaam op zichzelf heeft in de ethiek weinig theoretische aandacht gekregen. Zelfs in de huidige medische ethiek lijkt het lichaam paradoxaal genoeg van ondergeschikt belang. Moreel gesproken doet uiteindelijk vooral de persoon aan wie het lichaam toebehoort ertoe. Het lichaam als zodanig heeft vooral betekenis voor zover het het lichaam van een persoon is – dat klinkt ook door in de juridische discussie.

Personen

Zoals we hebben gezien is het persoonsbegrip theoretisch beter uitgewerkt en bovendien moreel relevanter dan het containerbegrip cyborg. Het geeft een duidelijke grond voor morele beschermwaardigheid en bovendien maakt het duidelijk wie als moreel verantwoordelijke actor gezien kan worden. Toch moet ook het persoonsbegrip voor nieuwe entiteiten op toepasbaarheid onderzocht worden – wanneer wordt bijvoorbeeld een intelligente en gevoelige robot een persoon in morele zin? Welke capaciteiten of kenmerken zijn daarvoor precies nodig? En met het oog op *remote control* en internettoepassingen: hoe ver strekt een persoon zich uit in ruimte en tijd? Voor beleid is bovendien relevant dat morele en juridische persoonsbegrippen niet samenvallen en dat aanpassingen op juridisch gebied wellicht noodzakelijk zijn (Koops, Schooten & Prinsen 2004).

Interessante ontwikkelingen op dit gebied zijn bijvoorbeeld het denken over een meer gradueel persoonsbegrip, waardoor ook meer ruimte wordt geschapen voor graduele morele verantwoordelijkheid of graduele beschermwaardigheid. Ook de discussies die al in de dierethiek of ten aanzien van embryo's en stamcellen gevoerd worden over het toekennen van morele status (m.n. beschermwaardigheid) op grond van andere kenmerken dan persoon-zijn, is hier relevant. Het ligt voor de hand dat vergelijkbare discussies ook gevoerd (zullen gaan) worden ten aanzien van bijvoorbeeld intelligente computersystemen, robots of avatars.

Verantwoordelijkheid

In het meest radicale scenario van verschuivingen in de symbolische orde kan ook het persoonsbegrip zelf onder druk komen te staan. De persoon als wezen met een vrije wil en morele verantwoordelijkheid, de persoon als morele actor, zou, zo heb ik aan de hand van de visie van Greene en Cohen laten zien, van het toneel kunnen verdwijnen, of er in elk geval een stuk minder

prominent op aanwezig kunnen zijn. Duidelijk is wat de gevolgen van een doorgevoerd biologisch-reductionistische visie op de geest en op de vrije wil zouden kunnen zijn voor het strafrecht: een herziening tot een veel instrumentalistischer, neo-behavioristisch strafsysteem. Personen worden dan nauwelijks meer als moreel verantwoordelijke wezens beschouwd, maar veel meer als op *praise and blame* reagerende systemen.

Of zo'n omwenteling in ons denken er zal komen, valt niet te voorspellen. Op dit moment zijn zelfs aanhangers van de reductionistische visie ervan overtuigd dat het denken in termen van intenties, redenen, vrije wil en verantwoordelijkheid niet of nauwelijks uit te bannen is. Het is bijna niet denkbaar om elkaar niet als morele wezens verantwoordelijk te stellen voor daden en gedrag. Een meer mechanische blik op de menselijke geest kan echter toch vergaande gevolgen hebben, ook als we de notie van morele verantwoordelijkheid niet helemaal overboord zetten. Zo zouden er in het strafrecht meer gronden voor ontoerekeningsvatbaarheid erkend kunnen gaan worden, waarbij nieuwe technieken een rol kunnen spelen. Wellicht kunnen functionele hersenscans meer duidelijkheid verschaffen over de mate waarin iemand controle heeft over zijn eigen gedrag, of kan neurobiologisch onderzoek meer inzicht geven in oorzaken van agressief gedrag. Concreet speelt dit al in de discussie over verslaving en de vraag of dat als ziekte of als morele tekortkoming moet worden gezien. Ook de discussie over de mate waarin verslaafden voor hun gedrag verantwoordelijk kunnen worden gehouden, is onder invloed van neurowetenschappelijk onderzoek weer opgelaaid (Schermer 2006, Hyman 2007).

De lastige vragen die ons op het gebied van verantwoordelijkheid toeschrijven te wachten staan, zijn goed te illustreren aan de hand van een brein-machine-interactie die al wordt toegepast, de Deep Brain Stimulation voor parkinsonpatiënten. Leentjes en collega's beschreven in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een casus van een 62-jarige patiënt die voor zijn ernstige parkinson behandeld werd met DBS. Na de operatie ontstonden bij de man euforie en ontremd gedrag: hij kocht meerdere huizen (waaronder een vakantiehuis in het buitenland) die hij eigenlijk niet kon betalen; hij kocht meerdere auto's en raakte betrokken bij verkeersongevallen; hij begon een relatie met een getrouwde vrouw en vertoonde grensoverschrijdend seksueel gedrag tegenover verpleegkundigen; hij leed aan grootheidswaan en had bovendien een totaal gebrek aan ziekte-inzicht. Hij was zich niet bewust van enig probleem. Pogingen om verbetering in zijn toestand aan te brengen door de instellingen van de DBS te veranderen faalden, aangezien de manische kenmerken daarmee wel verdwenen, maar de patiënt ook zijn ernstige parkinsonsymptomen weer terugkreeg. De patiënt was ofwel motorisch in een redelijke conditie, maar met een 'maniform' beeld met gebrek aan zelfreflectie en ziekte-inzicht, ofwel bedlegerig in een psychisch niet-afwijkende toestand. De manie liet zich niet behandelen met medicatie (Leentjes et al. 2004).

Wie was in deze casus verantwoordelijk voor het ontremde gedrag van de patiënt? Was dat nog steeds de patiënt zelf, was het de stimulator of de arts die hem implanteerde en afstelde? De patiënt was in zekere zin 'niet zichzelf' tijdens de stimulatie; hij gedroeg zich op een manier zoals hij dat zonder de stimulator nooit gedaan zou hebben. Dat gedrag was ook niet het bedoelde, noch het voorziene gevolg van de stimulatie en het lijkt er dus op dat niemand moreel verantwoordelijk kan worden gehouden voor dat gedrag. De patiënt in de casus koos er echter in zijn niet-manische toestand, toen hij volgens zijn artsen wilsbekwaam was en alles goed kon overzien, voor om de stimulator toch weer aan te zetten. De artsen voldeden na uitgebreid beraad aan dit verzoek. In

hoeverre betekent dit dat zijn manische gedrag – schulden maken, verpleegkundigen lastigvallen – de patiënt vervolgens zelf aan te rekenen was? In hoeverre zijn zijn artsen daarvoor medeverantwoordelijk – ook zij wisten immers wat de gevolgen zouden zijn als ze de stimulator opnieuw zouden aanzetten?

Het is gezien dergelijke vragen niet verwonderlijk dat het regelen van een dwangopname in een psychiatrisch ziekenhuis voor deze patiënt na het opnieuw aanzetten van de stimulatie, ook juridische complicaties met zich meebracht. De bestaande wetgeving (bopz en wgbo) bleek niet helemaal voor dit soort situaties toegerust.

Besluit

Het samengaan van neurowetenschappelijke kennis met nano-, bio-en informatietechnologie begint reeds vruchten af te werpen. Rechtstreekse beïnvloeding van de hersenen door DBS, geavanceerde en nauwelijks meer van 'echt' te onderscheiden lichaamsprothesen, via hersenactiviteit aangestuurde apparatuur, neurofeedbacksystemen en steeds reëler wordende virtual reality – het zijn slechts enkele voorbeelden van wat converging technologies opleveren. Welke toepassingen ons verder nog te wachten staan, is nauwelijks te voorspellen, al is er aan wilde speculaties geen gebrek. In elk geval is duidelijk dat de komst van nieuwe technische mogelijkheden ook conceptuele problemen en morele vragen met zich meebrengt. De grenzen van het menselijk lichaam worden onduidelijker en moeten opnieuw worden vastgesteld; onze visie op wat het is een persoon te zijn, een vrije wil te hebben en (morele) verantwoordelijkheid te dragen, staat opnieuw ter discussie.

Nieuwe technologieën noodzaken ook een hernieuwde doordenking en interpretatie van belangrijke ordenende begrippen en onderscheidingen. Ook is het noodzakelijk om na te denken over de richting van deze ontwikkelingen: zijn we uit op het verbeteren van individuele mogelijkheden en prestaties, op economische groei en militaire superioriteit, op een rechtvaardiger en gelukkiger samenleving? De symbolische arbeid die nodig is om dergelijke conceptuele en normatieve vragen te beantwoorden, is minstens zo belangrijk voor de ontwikkeling van converging technologies als de technisch-wetenschappelijke arbeid.

Literatuur

'Kunstarm met gevoel' (2007) In: *Medisch Contact* 62. nr. 6, p. 246.

Blume, S. (2001). 'Waarom het beoordelen van technologieën voor gehandicapten problematisch is'. In: Berg, M. & A. Mol (red.). *Ingebouw de normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van Wees, pp. 197- 207.

Burg, W van den (2003). 'Dynamic Ethics'. In: *The Journal of Value Inquiry* 37, pp. 13-34.

Clark, A. (2003). *Natural Born Cyborgs: Minds, Technologies, and the Future of Human Intelligence*. Oxford: Oxford University Press.

Clynes, M.E. & N.S. Kline (1960). 'Cyborgs and Space'. In: *Astronautics* 14, no. 9. pp. 26-27, 74-75.

Dennett, D. (1984). *Elbow Room. Varieties of Free Will Worth Wanting*. Cambridge: The MIT Press.

Dijk, J. van (2001). *Het Transparante Lichaam. Medische Visualisering in Media en Cultuur*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

EGE (European Group on Ethics in Science and New Technologies) (2005). *Ethical Aspects of ICT Implants in the Human Body*. Opinion no. 20.

Gezondheidsraad (2006). *Betekenis van nanotechnologieën voor de gezondheid*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Glannon, W. (2007). *Bioethics and the Brain*. Oxford: Oxford University Press.

Graham-Rowe, D. (2006). 'Catching Seizures Before They Occur'.
<http://www.technologyreview.com/Biotech/17124/>

Gray, C.H. (2001). *Cyborg Citizen: Politics in the Posthuman Age*. New York: Routledge.

Greene, J. & J. Cohen (2004). 'For the Law, Neuroscience Changes Nothing and Everything'. In: *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B* 359, pp. 1775-1785.

Greene, J. et al. (2001). 'An fmri Investigation of Emotional Engagement in Moral Judgement'. In: *Science* 293, pp. 2105-2108.

Haidt, J. (2001). 'The Emotional Dog and Its Rational Tail: A Social Intuitionist Approach to Moral Judgement'. In: *Psychological Review* 108, pp. 814-834.

Haraway, D. (1991). 'A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century'. In: Haraway, D. *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge, pp.149-181.

Hart, A. et al. (2000). 'Differential Response in the Human Amygdala to Racial Outgroup vs Ingroup Face Stimuli'. In: *Neuroreport* 11, no. 11, pp. 2351-55.

Healy, D. (2000). *The Creation of Psychopharmacology*. Cambridge: Harvard University Press.
Hochberg, L. & D. Taylor (2007). 'Intuitive Prosthetic Limb Control'. In: *The Lancet* 369, pp. 345-346.

Hochberg, L., et al. (2006). 'Neuronal Ensemble Control of Prosthetic Devices by a Human With Tetraplegia'. In: *Nature* 442, pp. 164-171.

Hughes, J. (2004). *Citizen Cyborg: Why Democratic Societies Must Respond to the Redesigned Human of the Future*. Cambridge: Westview Press.

Hyman, S.E. (2007). 'The Neurobiology of Addiction: Implications for Voluntary Control of Behavior'. In: *American Journal of Bioethics* 7, no. 1, pp.8-11.

Keiper, A. (2006). 'The Age of Neuroelectronics'. In: *The New Atlantis Winter 2006*, pp. 4-41.

Koops, B., H. van Schooten & B. Prinsen (2004). *Recht naar binnen kijken: een toekomstverkenning van huisrecht, lichamelijke integriteit en nieuwe opsporingstechnieken*, eJure, ITER reeks 70.

Lamme, V. (2006). *De geest uit de fles. Dies rede*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Leentjes, A. F. G., et al. (2004). 'Manipuleerbare wilsbekwaamheid: een ethisch probleem bij elektrostimulatie van de nucleaus subthalamicus voor een ernstige ziekte van Parkinson'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148, nr. 28, pp. 1394-1397.

Liu, Y., et al. (2007). 'High Frequency Deep Brain Stimulation: What Are the Therapeutic Mechanisms?' *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* doi:10.1016/j.neubiorev.2006.10.007.

Lynch, Z. (2004). 'Neurotechnology and Society (2010-2060)'. In: *Annals of the New York Academy of Science* 1013, no. 1, pp.229-233.

Mooij, A. (2004). *Toerekeningsvatbaarheid. Over handelingsvrijheid*. Amsterdam: Boom.

Moreno, J. D. (2004). 'darpa on Your Mind'. In: *Cerebrum* 6, no.4, pp. 91-99.

Nicolelis, M. & J. Chapin (2002). 'Controlling Robots with the Mind'. In: *Scientific American* 287, no.4, pp. 46-53.

Nordmann, A. (2006). 'Ignorance at the Heart of Science? Incredible Narratives on Brain-Machine Interfaces'. <http://www.uni-bielefeld.de/zif/fg/2006Application/nordmann>. (accessed 15-6-2007)

Nordmann, A. (rapporteur) (2004). *Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies*. European Commission Report.

Perlmutter, J. & J. Mink (2006). 'Deep Brain Stimulation'. In: *Annual Review of Neuroscience* 29, no.1, pp. 229-257.

Philipse, H. (2003). 'De Augiasstal van de neurowetenschappen'. In: *Academische boekengids* 42, december, pp. 5-8.

Piasecki, S. & J. Jefferson (2004). 'Psychiatric Complications of Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease'. In: *Journal of Clinical Psychiatry* 65, no. 6, pp. 845-849.

Roco, M. C. & W. S. Bainbridge (2002). *Converging Technologies for Improving Human Performance*. Arlington, Virginia: National Science Foundation.

Rose, N. (2003). 'Neurochemical Selves'. In: *Society* 41, no.1, pp. 46-59.

Sandel, M. (2004). 'The Case Against Perfection'. In: *The Atlantic Monthly* 293, no.3, pp. 51-62.

Schermer, M. (2006). 'Voorspellende en preventieve criminologie. Parallellen met de geneeskunde'. *Justitiële Verkenningen* 32, nr. 8, pp. 103-116.

Slob, M. (red.) (2004). *Een ander ik. Technologisch ingrijpen in de persoonlijkheid*. Diemen: Veen Magazines/Rathenau Instituut.

Smits, M. (2002). *Monsterbezwering. De culturele domesticatie van nieuwe technologie*. Amsterdam: Boom

Tammer, R. (2006) 'Genezen van een dwangneurose: "Ik sopte zelfs de stofzuiger af." ' In: *Psychologie Magazine*, juni 2006, 22-25.

Warwick, K. (2004). *I, Cyborg*. Londen: Century.

Weinberger, S. (2007) 'Pentagon to Merge the Next-Gen Binoculars with Soldiers' Brain'
<http://www.wired.com/gadgets/miscellaneous/news/2007/05/binoculars> –website (geraadpleegd op 15-6-2007).

3 Ambient intelligence en persuasive technology

De vervagende grens tussen mens en technologie

Peter-Paul Verbeek

3.1 Inleiding

Onze materiële omgeving gaat zich steeds directer bemoeien met ons dagelijks leven. Invloed van dingen op mensen is er altijd geweest: van sloten die ruimtes ontoegankelijk maken tot verkeersdrempels die automobilisten laten afremmen waar dat veiliger is. Maar recente technologische ontwikkelingen maken een veel subtielere en vergaande vorm van beïnvloeding mogelijk. Nieuwe technologieën als *ambient intelligence* en *persuasive technology* belichamen een versmelting van inzichten uit de gedragswetenschappen met geavanceerde mogelijkheden uit de informatietechnologie. De miniaturisering van elektronische apparatuur en de steeds betere mogelijkheden om apparaten draadloos met elkaar te laten communiceren hebben geleid tot het ontwerp van *intelligente omgevingen*, ook wel aangeduid als *smart environments*. Deze omgevingen registreren wat er om hen heen gebeurt, en kunnen daar op een intelligente manier op reageren. De technologie die hier aan het werk is, is veelal onzichtbaar en is bovendien nauwgezet afgestemd op menselijke cognitieve processen. Vandaar de naam *ambient intelligence*: 'omgevingsintelligentie'.

De voorbeelden van *ambient intelligence* spreken tot de verbeelding. In de ouderenzorg, bijvoorbeeld, kan een intelligente omgeving belangrijke diensten bewijzen. Detectoren kunnen alarm slaan wanneer iemand uit bed valt, of op een ongewoon tijdstip probeert het huis te verlaten. De muren kunnen letterlijk oren krijgen, door te reageren op bepaalde geluiden uit de kamer, zoals een roep om hulp of een vertwijfelde vraag waar iemands sleutels gebleven zijn (cf. Schuurman et al. 2007). Toiletten kunnen urine en ontlasting automatisch onderzoeken om gezondheidsproblemen snel te signaleren. En het zogenoemde *Life Shirt System* is een intelligent vest dat allerlei lichaamsfuncties meet en deze gegevens verzamelt om door te sturen naar zorginstellingen (Wehrens 2007). Maar ook buiten de zorg zijn vele toepassingen denkbaar. Koelkasten kunnen met behulp van zogeheten RFID-chips (Radio Frequency IDentification) in producten – goedkope chips waarvan de inhoud draadloos kan worden uitgelezen – herkennen welke voedingsmiddelen ze herbergen en welke vaak gebruikt worden, zodat ze mensen kunnen helpen met het maken van een boodschappenlijstje. Ze kunnen zelfs feedback geven op eetgewoonten en menusuggesties doen. Ter bescherming van de openbare orde worden nu al camera's ontwikkeld die afwijkend gedrag automatisch signaleren, zodat snel opgetreden kan worden bij ongeregelde heden. Met behulp van mobiele telefoons met een *Global Positioning System* kunnen ouders hun kinderen opsporen als ze verdwaald zijn of niet op tijd thuis komen. En de apparatuur in een huis kan reageren op de aanwezigheid en zelfs op de stemming van personen in

het huis, door bijvoorbeeld de intensiteit van de verlichting aan te passen, telefoonoproepen wel of niet door te laten, of koffie te zetten wanneer iemand wakker wordt.

De impact van zulke intelligente omgevingen wordt nog groter wanneer de interactie met gebruikers expliciet wordt ontworpen vanuit inzichten uit de gedragswetenschappen. Dat gebeurt momenteel onder de noemer van *persuasive technology* – ‘overtuigende technologie’, die menselijk gedrag op subtiele wijzen beïnvloedt. Aan de universiteit van Stanford is een ‘*Persuasive Technology Lab*’ gevestigd, onder leiding van B.J. Fogg, en in Nederland werken Philips en de TU Eindhoven samen op dit gebied. Een aantal voorbeelden. De *Persuasive Mirror* is een spiegel die ontwikkeld is om iemands beeltenis te vervormen op basis van gegevens over diens leefstijl en gedrag van de afgelopen tijd, als visuele feedback op de gezondheidsrisico's van je manier van leven. De *Hygiene-Guard* is een ander voorbeeld: een attenderingssysteem voor kindertoiletten dat kinderen er op effectieve wijze aan herinnert hun handen te wassen na het toiletgebruik. Overigens bestaan er ook vele voorbeelden van *persuasive technology* die niet gerelateerd zijn aan *ambient intelligence*, maar wel gericht zijn op gedragsbeïnvloeding door middel van overtuiging, zoals *computergames* die spelers proberen te interesseren voor het Amerikaanse leger, of websites die proberen mensen te overtuigen om te stoppen met roken. De *EconoMeter*, die feedback geeft op brandstofverbruik in de auto in relatie tot iemands rijgedrag, is een ander bekend voorbeeld.

Deze technologische ontwikkelingen roepen vele ethische en maatschappelijke vragen op, die veel verder gaan dan de gebruikelijke discussies rondom veiligheidsrisico's, betrouwbaarheid en privacy-implicaties. Er ontstaan hier namelijk geheel nieuwe interacties tussen mens en technologie, waarin het mogelijk wordt om op maat toegesneden gedragsbeïnvloeding te realiseren, die ook nog eens onzichtbaar en onbewust kan blijven. En de wenselijkheid daarvan is niet altijd vanzelfsprekend. Als mensen achter hun rug om beïnvloed worden door technologie, wie bepaalt dan bijvoorbeeld welke vormen van beïnvloeding aanvaardbaar zijn en welke niet? Hoe kunnen we mensen nog verantwoordelijk houden voor hun handelen als dat handelen mede toe te schrijven is aan de technologie die het heeft beïnvloed? Is er democratisch toezicht mogelijk op de ontwikkeling en het gebruik van dergelijke technologie? En hebben mensen nog de mogelijkheid zich aan deze beïnvloeding te onttrekken?

De beantwoording van deze vragen is complex, omdat er een verschuiving in onze symbolische orde optreedt. In termen van de inleiding bij deze studie: *ambient intelligence* en *persuasive technology* kunnen ons plaatsen voor ‘ultra-ontembare’ problemen, vragen en dilemma's, omdat deze ontwikkelingen vraagtekens plaatsen bij de termen waarmee we dit soort vragen doorgaans beantwoorden. In dit geval hebben deze vraagtekens betrekking op de grens tussen mens en technologie. Door de nauwe verbindingen die hier ontstaan tussen mensen en technologieën, vervaagt namelijk de grens tussen beide. In plaats van *gebruikt* te worden als een middel voor een doel, vormt technologie hier een nauwelijks opgemerkte omgeving die zich actief bemoeit met menselijk gedrag. Dat betekent dat ‘actorschap’ – het vermogen om te handelen – niet meer uitsluitend in menselijke termen begrepen kan worden, maar een kwestie wordt van mens-techniekverbindingen.

Een dergelijke verschuiving heeft verstrekkende implicaties, want het onderscheid tussen mens en ding ligt aan de basis van ons wereldbeeld. Immers: mensen hebben bedoelingen en de vrijheid om

deze te verwerkelijken; dingen worden doorgaans beschouwd als levenloze instrumenten die door mensen voor bepaalde doelen gebruikt kunnen worden. Wanneer dingen ook iets gaan 'doen', betekent dat een uitdaging voor de categorieën waarmee wij over zaken als vrijheid en verantwoordelijkheid denken. Over de vraag hoe we deze uitdaging aan kunnen gaan, gaat dit hoofdstuk.

3.2 Beloftes en bedreigingen

Ambient intelligence geldt als de meest recente fase in de evolutie van computers (Wehrens 2007), en hangt samen met de steeds verdergaande miniaturisering van elektronica, de mogelijkheid tot draadloze communicatie tussen apparaten, en de steeds intelligentere interacties tussen computers en hun omgeving. Ambient intelligence is een combinatie van ubiquitous computing met intelligente gebruiksinterfaces (Brey 2007). De term '*ubiquitous computing*' is in 1991 door Mark Weiser gemunt en duidt op een toekomstbeeld van alomtegenwoordige informatie- en communicatietechnologie, die onzichtbaar op de achtergrond van ons bestaan functioneert (Weiser 1991; Bohn et al. 2004). Daarbij gaat het niet zozeer om losse apparaten als de thermostaat en de elektronische klok, maar om een geïntegreerd netwerk waarin allerlei apparaten met elkaar communiceren. Ambient intelligence – een term die overigens door Philips is geïntroduceerd, maar die net als 'Luxaflex' inmiddels niet meer functioneert als merknaam maar eerder als generieke naam – telt bij deze alomtegenwoordigheid nog de intelligentie op van gebruiksinterfaces die op geavanceerde manieren kunnen reageren op hun omgeving, bijvoorbeeld door spraak en gebaren te herkennen of patronen in iemands gedrag (Aarts & Marzano 2003; Aarts et al. 2001). Daardoor kunnen bijvoorbeeld de telefoon en de deurbel automatisch gaan rinkelen als er iemand naar de voordeur toe loopt, en kan automatisch het licht in de hal en bij de voordeur aangaan; de deur kan zelfs automatisch opengaan als het systeem een persoon herkent die toegang heeft tot het huis. De plaatsen waar ambient intelligence aanwezig is, worden vaak aangeduid als *smart homes of smart environments*.

Ambient intelligence

Ambient intelligence is geen sciencefiction, maar een reële werkelijkheid die zich steeds verder zal uitbreiden. We zijn al gewend aan schuifdeuren van winkels die automatisch opengaan als we binnenwandelen, detectiesystemen die in de gaten houden of er ergens brand is en automatisch ongeregelde meldingen melden, en auto's die uit zichzelf het antiblokkeersysteem inschakelen wanneer de wielen dreigen te gaan slippen. De stap naar meer omvattende intelligente omgevingen is nog maar klein. Kenmerkend voor zulke omgevingen is de *interactiviteit* ervan, in combinatie met hun gehele of gedeeltelijke *onzichtbaarheid*. Intelligente omgevingen bestaan niet uit een voorraad apparaten die naar believen ingeschakeld kunnen worden, maar uit een voortdurend communicerend netwerk van apparaten dat permanent in contact staat met de omgeving en daar ook actief en op eigen initiatief op reageert. Het contact met de omgeving kan gevormd worden door microfoons, camera's, infraroodsensoren of bijvoorbeeld lezers die draadloos RFID-chips kunnen uitlezen. RFID-chips zijn zeer goedkope elektronische 'labels' die zonder eigen stroomvoorziening hun inhoud kunnen prijsgeven aan een uitleesapparaat, zoals een kassa of een detector bij de ingang van een trein- of metrostation, en die bijvoorbeeld op de verpakking van

supermarktproducten kunnen worden aangebracht, op identiteitsbewijzen of identificatiepasjes, of onderhuids bij huisdieren zodat ze geïdentificeerd kunnen worden als ze zijn weggelopen.

Het concept van ambient intelligence wordt op diverse manieren uitgewerkt. De Information Society Technologies Advisory Group (ISTAG) – het belangrijkste adviesorgaan van de Europese Commissie voor beleid op het gebied van ICT – richt zich nadrukkelijk op het *gebruiksvriendelijke* karakter van ambient intelligence. Ambient intelligence geeft gebruikers meer invloed, voorkomt ingewikkelde interacties met technologie, en maakt efficiëntere dienstverlening mogelijk (ISTAG 2001, p.1). Daarbij maakt de istag een onderscheid tussen het ‘omgevingskarakter’ (‘ambient’) en het intelligente karakter van de technologie. Het ‘ambient’ karakter ervan wordt dan primair geassocieerd met *technologische systemen*, die zich zo veel mogelijk op de achtergrond moeten bevinden om gebruiksvriendelijkheid te creëren, terwijl het intelligente karakter van de technologie wordt geassocieerd met de *gebruiker* en juist op de voorgrond moet staan ten behoeve van gebruiksvriendelijkheid.

De benadering die door Aarts en Marzano is uitgewerkt – en die daarmee de benadering van Philips kenschetst – denkt juist geheel vanuit de *intelligentie* van ambient intelligence (Aarts & Marzano 2003; cf. Schuurman et al. 2007). ‘Omgevingsintelligentie’ wordt daarbij niet zozeer in technologische maar vooral in *sociale* termen begrepen. Het gaat er niet uitsluitend om dat een technologisch systeem een vorm van artificiële intelligentie bezit, maar vooral dat deze intelligentie een vorm van *sociale* intelligentie moet zijn: ambient intelligence wordt hier expliciet begrepen vanuit intelligente interacties met gebruikers. Aarts en Marzano onderscheiden daarbij vijf lagen, die op elkaar voortbouwen.

Ten eerste is er de laag van *inbedding*: ambient intelligence is ingebed in de omgeving, zowel in fysiek opzicht – verwerkt in muren, kleding, verpakkingen – als in sociale zin: er is op ‘natuurlijke’ wijze mee te communiceren, bijvoorbeeld door middel van beweging of spraak. Vervolgens is deze technologie *omgevingsbewust*: ze reageert op wat eromheen gebeurt, door beweging te detecteren, RFID-chips uit te lezen, spraak te herkennen, enzovoort. Winkels kunnen bijvoorbeeld het betalings- en bevoorradingssysteem verregaand automatiseren wanneer alle producten van RFID-chips zijn voorzien die door de kassa automatisch worden uitgelezen. De derde laag is die van *personalisatie*. Ambient intelligence kan een persoonsprofiel opstellen of binnenhalen, waardoor op de persoon toegesneden interacties met de technologie kunnen ontstaan, zoals een koelkast die zich een beeld vormt van iemands voedingspatroon en vervolgens suggesties doet voor het boodschappenlijstje, al dan niet met dieetadviezen. Ten vierde heeft deze technologie een vermogen tot *aanpassing*; ze detecteert haar omgeving niet alleen, maar past zich daar ook in gepersonaliseerde vorm op aan. De intelligente koelkast uit het voorbeeld zou bijvoorbeeld zeer wel in staat kunnen zijn om de menusuggesties af te stemmen op de tijd van het jaar. De vijfde en laatste laag in ambient intelligence is die van *anticipatie*. Deze technologie kan niet alleen reageren op haar omgeving, maar ook ‘vooruit denken’, zoals een auto die kan anticiperen op de bewegingen van andere weggebruikers, en zijn snelheid automatisch kan aanpassen als andere weggebruikers plotseling remmen, versnellen of van rijstrook wisselen.

Persuasive technology

Persuasive technology voegt aan deze mogelijkheden nog een extra stap toe. Hier worden intelligente systemen en omgevingen expliciet ingezet om menselijk gedrag te beïnvloeden, door mensen te *overtuigen* op een bepaalde manier te handelen. Waar het concept van ambient intelligence in sterke mate denkt vanuit de gebruiker, zodat intelligente interacties uiteindelijk in dienst staan van het bieden van nieuwe en betere functionaliteit van technologie, benadert persuasive technology de sociale intelligentie van technologie vanuit de *omgeving* van gebruikers en de invloed die daarvan uit kan gaan.

De kunst van het overtuigen is al millennia oud. Van de retorici en sofisten in de Griekse oudheid tot de spindoctors en reclamemakers van nu zijn mensen bezig geweest met het ontwikkelen van technieken om andere mensen te overtuigen: van bepaalde standpunten, om bepaalde handelingen te verrichten, of om bepaalde dingen juist niet te doen. In de twintigste eeuw is deze kunst van het overtuigen object geworden van gedragswetenschappelijk onderzoek: niet alleen de vorm van de boodschap, maar ook de kenmerken van de ontvanger worden ingezet om menselijk gedrag te beïnvloeden. Door deze inzichten op het gebied van gedragsbeïnvloeding te combineren met de specifieke mogelijkheden die informatie- en communicatietechnologie bieden, is een nieuwe ruimte ontstaan voor het ontwerpen en toepassen van technologieën die grondig ingrijpen in onze alledaagse activiteiten en keuzeprocessen, en zelfs in onze ethische besluitvorming (cf. Fogg 2003).

Een aantal voorbeelden – waarvan sommige overigens ook voorbeelden van ambient intelligence zijn – kan duidelijk maken in welke richting dit onderzoek zich beweegt. De *FoodPhone* is een specifieke toepassing van mobiele telefoons met ingebouwde camera die mensen met overgewicht moeten helpen om af te vallen. Door van alles wat je eet een foto te maken en deze door te sturen naar een centraal nummer, ontvang je gedetailleerde feedback over het aantal calorieën dat je tot je hebt genomen, zodat je dat kunt relateren aan je calorieverbruik door de dag heen. De *Baby Think It Over* is een pop die gebruikt kan worden in educatieprogramma's om tienerzwangerschappen te voorkomen: de pop geeft een realistisch beeld van de hoeveelheid zorg en aandacht die een pasgeboren baby zowel overdag als 's nachts nodig heeft, en probeert zo van binnenuit de motivatie op te wekken om niet te jong zwanger te worden. De al genoemde Persuasive Mirror geeft feedback op de gezondheidsimplicaties van recent gedrag door iemands spiegelbeeld te extrapoleren naar de toekomst.

Maatschappelijke impact

Dat de maatschappelijke impact van ambient intelligence en persuasive technology groot zal zijn, lijkt ondertussen niemand te betwijfelen. De ISTAG heeft al in 2001 een uitvoerige studie verricht naar ambient intelligence, waarna het een kernthema is geworden voor EU-financiering (Brey 2007). Mede door deze stevige financiële injectie is het gebied snel groeiende. Applicaties waarvoor aandacht is, richten zich vooral op de thuissituatie ('smart homes') en op de zorg. Zo onderzoekt de Rathenau-studie *Ambient intelligence: Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* (Schuurman et al, 2007) op welke manier ambient intelligence een rol zou kunnen gaan spelen in de praktijk van de zorg, en hoe hier adequaat op ingespeeld kan worden.

Zoals bij de meeste technologieën bestaan er zowel utopische als dystopische beelden van de toekomst die ermee gepaard zouden kunnen gaan (Casert 2004). Dit geldt evenzeer voor de maatschappelijke impact van ambient intelligence en persuasive technology. Aan de ene kant leven er grootse verwachtingen van de betekenis van ambient intelligence voor de kwaliteit van ons leven. De belofte is dat de technologie zichzelf naar de achtergrond verplaatst waardoor de mens weer centraal komt te staan. Door haar interactieve karakter zouden we nu bovendien eindelijk een technologie in handen hebben die zich aanpast aan de mens, in plaats van dat de mens zich aan de technologie moet aanpassen. De mooie toepassingen lijken ondertussen voor het oprapen te liggen. Camera's die automatisch de veiligheid in de openbare ruimte bewaken. Automatische toediening van medicatie in ziekenhuizen. Technologieën die ons helpen bij het vinden van een gezonde levensstijl. Veiligheidsvoorzieningen in huis waardoor oudere mensen langer thuis kunnen blijven wonen. Mits goed geprogrammeerd, beloven deze technologieën ons een heerlijke nieuwe wereld.

Aan de andere kant bestaat er vrees voor het bedreigende karakter van deze technologie. Juist door haar interactieve karakter verzamelen ambient intelligence-technologieën bijvoorbeeld veel informatie over gebruikers, en daarmee komt onze privacy op nieuwe manieren in gevaar. Bovendien nemen deze technologieën verantwoordelijkheden op zich die tot nu toe tot het domein van mensen behoorden, en dat gebeurt niet vanzelfsprekend op een veilige en betrouwbare manier. Dit zijn echter aspecten die aan vrijwel iedere nieuwe technologie kleven. Fundamenteler, en specifieker voor ambient intelligence en persuasive technology, is de vraag wat er gebeurt met onze vrijheid en onze verantwoordelijkheid. Als onze omgeving op intelligente manieren op ons gaat reageren en beslissingen voor ons gaat nemen, gaan mensen dan niet steeds meer de controle over hun eigen leven verliezen? Kunnen we nog wel zelf verantwoordelijkheid nemen en verantwoordelijk worden gehouden voor onze daden? Zijn er nog vluchtwegen uit dergelijke sturende omgevingen? En wat gebeurt er als persuasive technology onze morele overwegingen doelbewust gaat beïnvloeden? Is het wel wenselijk als technologie ons gaat opvoeden? En wie draagt er dan zorg voor de inhoud van deze opvoeding?

De aloude discussie tussen vooruitgangsgeloof en vervreemdingsangst, die technologische ontwikkelingen altijd al begeleid heeft, krijgt hier dus een nieuwe gestalte: vervreemdt technologie ons van onszelf en overheerst ze ons, of schept technologie de voorwaarden voor een betere wereld? Bij geen van beide kampen wil ik mij hier aansluiten. Ik zal niet zoeken naar een *oordeel* over deze technologie, maar de aandacht primair richten op het stellen van een aantal cruciale vragen van waaruit de maatschappelijke impact van ambient intelligence en persuasive technology beter begrepen kan worden. Aansluitend bij de in de inleiding van deze studie ontwikkelde notie van *ultraontembare problemen* wil ik onderzoeken op welke manier deze technologieën een nieuwe categorie ethische en maatschappelijke problemen oproepen, en daarbij verschuivingen tweebrengen in onze symbolische orde. Daarbij staan de volgende thema's centraal:

1. Vrijheid en de plaats van de moraal

Een eerste thematiek die hier relevant is, heeft betrekking op menselijke vrijheid. Mensen beïnvloeden door middel van technologie roept veel weerstanden op, zeker wanneer dat achter onze rug om gebeurt. Belanden we niet in een technocratie wanneer we door apparaten

worden gestuurd in plaats van door democratisch vastgestelde wetten? En wat blijft er over van onze vrijheid, als we niet meer altijd zelf kunnen kiezen aan welke vormen van beïnvloeding we worden blootgesteld? Ontstaat er niet een vorm van 'instantmoraliteit' en morele luiheid als we ons geweten delegeren aan persuasieve technologieën en intelligente omgevingen? Waar zit de moraliteit eigenlijk nog, als ook technologieën de taak krijgen ons op te voeden?

2. Verantwoordelijkheid

Een tweede categorie vragen betreft verantwoordelijkheid. Als menselijke handelingen zo sterk verweven raken met technologie, waar kan verantwoordelijkheid dan nog gelokaliseerd worden? In hoeverre zijn mensen nog verantwoordelijk voor hun handelen als dat mede geïnduceerd is door de technologie in hun omgeving? Wie kan aansprakelijk worden gesteld of ter verantwoording worden geroepen als er iets misgaat? Moeten we het hele begrip verantwoordelijkheid overboord gooien als mensen niet meer geheel autonoom zijn in hun handelen? Of kan er onderscheid gemaakt worden tussen de verantwoordelijkheden van ontwerpers, gebruikers en de technologie zelf?

3. De grens tussen mens en technologie

Aan deze eerste twee thema's gaat feitelijk een ander thema vooraf, dat specifiek betrekking heeft op de uitdaging die ambient intelligence en persuasive technology vormen voor onze symbolische orde. Door hun actieve bemoeienis met het dagelijks leven van mensen en door hun intelligente interactie met ons doen en laten, wordt het steeds moeilijker om te onderscheiden in hoeverre handelingen toegeschreven moeten worden aan mensen of aan de technologie in kwestie. Allerlei eigenschappen die doorgaans uitsluitend aan mensen gekoppeld worden, zoals intentionaliteit en het vermogen om te handelen, blijken nu ook op technologie van toepassing, of in elk geval op verbindingen tussen mensen en technologie. Om de implicaties van deze technologieën voor vrijheid en verantwoordelijkheid te onderzoeken, is het dan ook van belang om in het nu volgende allereerst deze vervagende grens tussen mens en technologie te onderzoeken.

3.3 De grens tussen mens en technologie

Ambient intelligence en persuasive technology vormen een uitdaging voor onze dominante culturele beelden over de verschillen en relaties tussen mensen en technologie, of beter: tussen mens en ding. Enerzijds reageren technologische omgevingen op mensen met een vorm van intelligentie die doorgaans alleen aan mensen wordt toegeschreven; anderzijds hebben deze technologieën een dermate diepgaande invloed op menselijk handelen dat de vraag opdoemt wie of wat hier nu uiteindelijk de 'actor' is. Waar mensen doorgaans als actief en intentioneel worden gezien, terwijl dingen levenloos en daarom ook initiatiefloos zijn, lijken we hier te maken te hebben met een categorie 'dingen' die deze grens overschrijdt. Deze technologieën nemen immers beslissingen, reageren op hun omgeving, en bemoeien zich intensief met ons gedrag. Hierdoor komen niet alleen de gangbare opvattingen over dingen als levenloze objecten op losse schroeven te staan, maar ook de dominante opvattingen over de mens, en over ethiek als een specifiek menselijke activiteit.

Immers: als onze handelingen en beslissingen mede tot stand komen door interventies van technologieën, zijn *wij* het dan nog wel die handelen en beslissen?

De 'grens van de mens' lijkt hier op een andere manier in het geding te zijn dan bij de overige convergerende technologieën die in deze bundel worden besproken. Ambient intelligence en persuasive technology veranderen mensen niet op organisch niveau, maar gaan intieme verbindingen aan met de manier waarop ze zich tot de wereld verhouden – met hun ervaringen en interpretaties, hun intenties en handelingen. Om dit verschil te analyseren is het behulpzaam aan te sluiten bij het onderscheid dat Peter Sloterdijk in zijn omstreden lezing 'Regels voor het mensenpark' (1999) heeft gemaakt tussen het 'temmen' en het 'telen' van de mens. Waar de humanistische traditie, aldus Sloterdijk, de mens steeds heeft geprobeerd te temmen – beschaving bij te brengen met behulp van teksten – richten de nieuwste ontwikkelingen in bijvoorbeeld de biotechnologie zich op het 'telen' van de mens (Sloterdijk 1999).

Sloterdijk wil met dit onderscheid laten zien dat het humanistische project van het opvoeden van de mens met behulp van overtuigende teksten achterhaald is, omdat de mens tegenwoordig op technologische – en dus: posthumanistische – wijze gestalte krijgt. We hebben al vele middelen in handen om expliciet vorm te geven aan ons nageslacht, en in plaats van ons geheel afzijdig te houden van deze middelen, zouden we onder ogen moeten zien dat we ze nu eenmaal hebben en ze dan ook op een goede manier moeten inzetten. Ambient intelligence en persuasive technology bieden echter een geheel nieuw perspectief op dit onderscheid tussen het temmen van de 'geestelijke' mens en het telen van de 'materiële' mens.

Sloterdijk associeert de activiteit van het temmen uitsluitend met een humanisme dat de mens wil ontbestialiseren, en dat overwonnen wordt in de posthumanistische activiteit van het telen. Maar ambient intelligence en persuasive technology laten zien dat er ook niet-humanistische vormen van *temmen* bestaan. Het 'temmen' is nog springlevend, alleen gebeurt het met behulp van technologie, en belichaamt het een andere vorm van posthumanisme dan het 'telen'.³ De 'temmende' werking van ambient intelligence en persuasive technology schuilt dan primair in hun inmenging in de menselijke intentionaliteit: ze bemoeien zich met de bedoelingen van mensen om op bepaalde manieren te handelen, en de rol die hun geweten daarin speelt. Wie zijn leefstijl aanpast omdat een Persuasive Mirror hem herhaaldelijk heeft voorgehouden wat de gevolgen kunnen zijn van doorgaan op het oude spoor, neemt geen volledig autonoom besluit, maar laat zich opvoeden door technologie. Menselijke bedoelingen raken hier verweven met die van technologie.

Op het eerste gezicht lijkt het wellicht absurd om technologie in verband te brengen met intentionaliteit. Intenties vereisen immers een bewustzijn, en dat bezitten voorwerpen nu eenmaal niet. Toch is het niet onzinnig om aan technologische artefacten een zeker vermogen toe te kennen om 'intenties' te vormen. Technologieën stellen mensen immers niet alleen in staat om handelingen te verrichten en ervaringen te hebben die zonder die technologie niet of nauwelijks mogelijk zouden zijn, maar geven ook vorm aan de *manier waarop* mensen handelen en de werkelijkheid ervaren (Verbeek 2005). Ze zijn geen neutrale instrumenten of intermediairs, maar actieve mediators,

³ Deze gedachte is uitvoeriger uitgewerkt in Verbeek 2006a.

bemiddelaars van relaties tussen mensen en werkelijkheid. Dat geldt al voor 'low-tech'-artefacten als verkeersdrempels, die mede bepalen hoe hard we rijden. Maar dat geldt in nog sterkere mate en op een heel specifieke manier voor 'high-tech'-artefacten als intelligente omgevingen en persuasieve informatietechnologie. De invloed die van deze laatste groep technologieën uitgaat is namelijk op maat gesneden, gebaseerd op inzichten uit de gedragswetenschappen, en interactief.

Deze actieve rol van technologie impliceert niet dat technologieën intenties zouden hebben zoals mensen die hebben – ze kunnen immers niet *doelbewust* iets 'doen'. Maar hun gebrek aan bewustzijn neemt niet weg dat technologieën intenties kunnen hebben in de oorspronkelijke en letterlijke betekenis van het Latijnse woord '*intendere*', dat 'richting geven' betekent: technologieën geven richting aan iemands handelen, of iemands bewustzijn. Vanuit deze optiek dient de intentionaliteit van technologieën gezocht te worden in hun 'richtende' of 'sturende' rol in het handelen en de ervaring van mensen. Technologische mediatie kan dan gezien worden als een specifieke, materiële vorm van intentionaliteit. Door de relatie tussen mens en werkelijkheid te bemiddelen, geven technologieën richting aan de handelingen en ervaringen van mensen. En ambient intelligence doet dat op een specifieke manier, door op kunstmatig intelligente wijze te interacteren met gebruikers.

Wat betekent deze rol van ambient intelligence en persuasive technology in menselijke intentionaliteit? Worden mensen op deze manier een verlengstuk van technologie? De belofte van gebruiksgemak en bevrijding van lastige taken lijkt hier om te slaan in een bedreiging van onze vrijheid en verantwoordelijkheid. Toch hoeft dat niet per definitie zo te zijn – en daar liggen precies de spannende ethische vragen en aangrijpingspunten voor politieke besluitvorming en beleid. Mensen zijn namelijk niet volledig uitgeleverd aan deze technologieën. De 'materiële intentionaliteit' van ambient intelligence en persuasive technology kan namelijk niet bestaan zonder de intentionaliteit van mensen, in de gebruikelijke zin van het woord. Enerzijds kunnen deze technologieën hun invloed alleen doen gelden binnen de context van specifieke praktijken waarin mensen er gebruik van maken en waarin ze deze technologieën inpassen in hun bestaan – 'op zichzelf' zijn ze niets, en heeft het niet eens zin om van een technologie te spreken. Anderzijds zijn deze technologieën altijd *ontworpen*, waarbij dit ontwerp altijd de neerslag vormt van menselijke intenties.

Dit samenspel van de intenties van mensen en de 'materiële intentionaliteit' van technologieën bepaalt de technologisch bemiddelde intentionaliteit die uiteindelijk tot stand komt, en die daardoor een hybride karakter heeft: gedeeltelijk menselijk en gedeeltelijk niet-menselijk. De subjecten die handelen en beslissingen nemen, zijn nooit zuiver menselijk, maar veeleer een complex amalgaam van mens en technologie. Zuiniger rijgedrag door een EconoMeter en ander eetgedrag door het gebruik van de FoodPhone kunnen niet begrepen worden als zuiver menselijk handelen, maar evenmin als volledig technologisch gestuurd gedrag. Het zijn feitelijk handelingen van mens-technologieverbindingen, waarin mens en technologie elkaar vormgeven. Zonder deze technologieën zouden mensen nooit op dezelfde manier handelen – of zou er zelfs geen keuzesituatie bestaan – terwijl de technologieën die hierin betrokken zijn tegelijkertijd geen *determinerende* invloed hebben. Morele besluitvorming blijkt een gezamenlijke aangelegenheid van mensen en technologieën te kunnen zijn.

Ambient intelligence en persuasive technology zorgen dus voor een grenserving tussen mens en technologie. Om te laten zien *hoe* dat gebeurt, is het nodig om 'posthumanisme' niet zozeer op te vatten als een poging om voorbij te komen aan het humane, aan de *homo sapiens*, maar aan het *humanisme* als een specifieke benadering van de mens, die de mens verabsoluteert tot autonoom subject en daarmee onvoldoende recht doet aan de verwevenheid van menselijke intenties en praktijken met technologieën. In onze technologische cultuur is duidelijk geworden dat onze *humanitas* niet alleen vorm krijgt door de invloed van ideeën op ons denken of van interventies in onze biologische constitutie, maar ook door arrangementen van de materiële werkelijkheid waarin wij leven. Wie en wat de mens is, krijgt niet alleen gestalte door fysieke aanpassingen van het menselijk lichaam, maar ook door de invloed van techniek op het menselijk denken, ervaren en handelen.

Dat heeft grote ethische implicaties voor de ethiek. Vanuit bovenstaande visie ontspringt de menselijke moraal niet uitsluitend aan een bewustzijn dat in een lichamelijk omhulsel is geplaatst, maar tevens en vooral aan de praktische activiteiten waar mensen als lichamelijke en bewuste wezens in betrokken zijn en waarin technologieën een bemiddelende rol spelen. Met een parafrase op Kant: ethiek zonder subjecten is blind, maar zonder objecten is zij leeg. Door technologie beïnvloed gedrag is niet amoreel, maar is bij uitstek de plaats waar moraliteit zich in onze technologische cultuur bevindt. Ethiek en beleid ten aanzien van ambient intelligence en persuasive technology zullen zich dan ook moeten richten op de moraal en de politiek van deze nieuwe vorm van temmen. Hoe geven deze nieuwe technologieën op nieuwe wijzen vorm aan menselijke bedoelingen, overtuigingen en praktijken, en hoe kunnen daar adequate ethische en politieke vragen over worden gesteld?

Om deze vragen te beantwoorden is het nodig om twee aspecten te onderscheiden in de manier waarop ambient intelligence en persuasive technology de mens 'temmen'. Enerzijds dient onderzocht te worden op welke manier hier de menselijke *vrijheid* op het spel staat. Wat betekenen deze nieuwe vormen van technologische beïnvloeding voor de vrijheid die mensen hebben om zelf beslissingen te nemen en hun bestaan in te richten? En hoe kan de menselijke vrijheid in relatie tot deze technologieën begrepen worden? Anderzijds is het nodig om te analyseren hoe de menselijke *verantwoordelijkheid* hier in het geding is. Op welke manier kunnen mensen nog verantwoordelijk worden gehouden voor hun handelen als dat mede beïnvloed is door technologie? En hoe kan er op een verantwoorde en democratisch verantwoorde wijze vorm gegeven worden aan deze nieuwe technologieën?

3.4 Vrijheid en de plaats van de moraal

Vrijheid

Ambient intelligence en persuasive technology hebben een ambivalente verhouding tot menselijke vrijheid. Terwijl ze in veel gevallen ontworpen zijn om vrijheid te *creëren*, omdat ze op de achtergrond van ons bestaan allerlei taken van ons overnemen, vormen ze ook een *bedreiging* voor onze vrijheid, omdat ze ons beïnvloeden en sturen. Een systeem dat automatisch medicijnen verstrekt in een ziekenhuis, al dan niet op basis van geautomatiseerde metingen van lichaamsfuncties,

biedt verpleegkundigen en artsen minder ruimte dan een protocol. En een badkamerspiegel die iemand voortdurend blijft confronteren met een grauw en verouderd gezicht na een bourgondische avond met vrienden, zal in veel gevallen na verloop van tijd leiden tot een gedragsverandering die anders niet was opgetreden.

Er zijn veel gevallen denkbaar waar deze vrijheidsbeperking weinig controversieel is, zoals een systeem dat de deur 's nachts automatisch op slot houdt voor dementerende ouderen, of dat assistentie inroept wanneer het detecteert dat iemand uit bed is gevallen, ook al zou deze persoon misschien in staat zijn het probleem zelf op te lossen. Ook iemand die door de FoodPhone wordt beïnvloed tot een gezonder eetgedrag zal daar weinig problemen mee hebben, want hij of zij heeft er expliciet voor gekozen zich aan deze beïnvloeding bloot te stellen. Maar in andere gevallen is de wenselijkheid van vrijheidsbeperking minder vanzelfsprekend.

Automatische snelheidsbegrenzing is daarvan een goed voorbeeld. Door met behulp van gps-technologie vast te stellen waar een voertuig zich bevindt en vervolgens de snelheid te begrenzen tot wat maximaal toegestaan is, dwingt dit systeem mensen om iets te doen wat op zich weinig controversieel is, namelijk zich te houden aan de wet. Maar de *manier waarop* dat gebeurt stuit van vele zijden op weerstand, omdat mensen hier niet meer in vrijheid kunnen kiezen om zich aan de wet te houden, maar er als slaven van de techniek toe gedwongen worden. Zeker wanneer ongemerkt en op de achtergrond van ons bestaan persuasieve technologieën een steeds grotere invloed op ons krijgen, ontstaat de vraag of we nog wel in staat zijn om in vrijheid te kiezen wat we willen doen en hoe we ons leven willen inrichten. Hier lijkt een *Big Brother*-scenario werkelijkheid te worden dat tot dusver alleen in dystopische romans is beschreven.

Moraal

Dit scenario wordt nog ongemakkelijker wanneer omgevingstechnologie zich daarbovenop met onze moraal gaat bezighouden – en dat is vaak het geval bij persuasive technology. Wanneer technologie onze morele keuzes gaat beïnvloeden, lijkt immers in feite het morele karakter van ons handelen te verdwijnen. Een menselijke handeling die wordt verricht onder invloed van technologie zal eerder gekwalificeerd worden als gestuurd gedrag dan als *morele handeling*. En dat roept weerstand op.

De weerstand tegen 'moraliserende' technologieën wordt doorgaans ondersteund met twee soorten argumenten. Ten eerste is er de vrees dat de menselijke keuzevrijheid in gevaar komt, waardoor de democratie zou afglijden tot technocratie (Achterhuis 1998, pp. 28-31). Wanneer alle mensen namelijk gestuurd worden door technologie, dan verandert de samenleving in een technocratisch complex waarin morele problemen worden opgelost door gedragsbeïnvloedende apparaten in plaats van moreel verantwoordelijke mensen. Ten tweede is er het argument van immoraliteit of amoraliteit. Handelingen die niet voortkomen uit de menselijke vrije wil, maar geïnduceerd worden door technologie, kunnen niet als 'moreel' worden gezien. Integendeel, gedragssturende technologie lokt een vorm van morele luiheid uit, die een serieuze bedreiging kan vormen voor het morele gehalte van de maatschappij.

Deze huiver is begrijpelijk. Als het gaat om morele beslissingen en de morele kwaliteit van handelingen biedt persuasive technology immers feitelijk een vorm van 'instant moraliteit': mensen delegeren morele beslissingen aan technologie zodat ze ze zelf niet meer hoeven te nemen. In termen van de Amerikaanse techniekfilosoof Albert Borgmann is hier sprake van een soort 'commodificatie' van de moraal. Naar de mening van Borgmann is commodificatie het voornaamste kenmerk van onze technologische cultuur: zaken waarvoor aanvankelijk moeite moest worden gedaan om ze te verkrijgen, zijn nu met een druk op de knop beschikbaar (Borgmann 1984). Waar mensen vroeger naar de put moesten lopen om water te halen, en zich dus veel moeite moesten getroosten, maar ondertussen wel betrokken waren op de omgeving en, bijvoorbeeld, de mensen die ze ontmoetten bij de put, draaien ze nu simpelweg de kraan open. En waar vroeger hout gesprokkeld of gehakt moest worden en het stoken van de haard een intensief karwei was, draaien we nu gewoon de thermostaat wat hoger als we het warm willen hebben. Warmte en water zijn *commodities* geworden: consumptiegoederen, op afroep beschikbaar gesteld door technologie.

Nog los van de vraag of deze diagnose van Borgmann in alle gevallen adequaat is (cf. Verbeek 2005) rijst hier wel de vraag of *Persuasive Technologies* niet een nieuwe stap zetten in dit proces van commodificatie. Het vermogen tot morele reflectie, dat toch niet het geringste menselijke vermogen is, lijkt hier ingeruild te worden voor een vrijwillige blootstelling aan beïnvloeding door technologie. Als de geest gewillig is, maar het vlees zwak, kiezen mensen er hier voor om niet alleen het vlees te laten beïnvloeden, maar ook de geest. Een deel van ons geweten wordt hier doelbewust in de materiële omgeving geplaatst – en die omgeving vormt daarmee niet alleen de achtergrond van ons bestaan, maar voedt ons ook expliciet op.

Ook hier doemt in alle hevigheid het dystopische beeld op van een door technologie gedicteerde samenleving die mensen tot slaven van apparaten maakt. In technologie gestolde moraliteit was er altijd al – zoals de voorbeelden van het deurslot en de verkeersdrempel hebben duidelijk gemaakt – maar deze technologie is geraffineerder. Enerzijds is ze vaak onontkoombaar, omdat ze zich op de achtergrond van ons bestaan bevindt, en anderzijds stuurt ze niet direct ons handelen, maar bemoeit ze zich subtiel met onze intenties. Deze technologie neemt niet alleen verantwoordelijkheden van ons over, zoals veel eerdere vormen van gedragsbeïnvloedende technologie, maar voedt ons ook op. Is dat wel in alle gevallen wenselijk?

Bemiddeling

De gedragsbeïnvloedende werking van ambient intelligence en persuasive technology kan gezien worden als een radicalisering van een invloed die technologie *altijd* al heeft. In de techniekfilosofie is de notie van *technische mediatie* of *bemiddeling* uitgewerkt om aan te duiden dat technologie die gebruikt wordt, altijd mede vorm geeft aan de ervaringen en praktijken van mensen. Vanuit deze optiek beïnvloedt technologie mensen *per definitie*, doordat ze altijd relaties creëert tussen gebruikers en hun omgeving. Wanneer een technologie gebruikt wordt, organiseert ze een specifieke gebruikscontext, en nodigt uit tot bepaalde handelingen en ervaringen terwijl andere worden ontmoedigd en onmogelijk gemaakt. Zo is een auto niet simpelweg een middel om van A naar B te gaan, maar organiseert deze ook een manier van reizen, een bepaalde verhouding tussen wonen en werken, en zelfs de inrichting van steden. Een mobiele telefoon is niet alleen een handig instrument om elkaar te spreken zonder vast te zitten aan een draad, maar geeft ook vorm

aan het contact dat mensen met elkaar hebben en de manier waarop zij communiceren. *Alle* technologieën spelen dus een bemiddelende rol in menselijke handelingen en ervaringen.

Voor ambient intelligence en persuasive technology heeft deze bemiddeling een heel specifiek karakter. De beslissing hoe hard we rijden en daarmee hoeveel risico we nemen om anderen te schaden, wordt weliswaar altijd bemiddeld: door de inrichting van de weg, het vermogen van de motor en de eventuele aanwezigheid van flitspalen. Maar de invloed van een intelligente omgeving zoals een automatisch snelheidsbeïnvloedingssysteem reikt een stuk verder. Deze invloed is immers nagenoeg onontkoombaar en intrinsiek verbonden met de omgeving waarin je je bevindt. De vrijheid die je als bestuurder hebt in een auto die met dit systeem is uitgerust, is aanmerkelijk ingeperkt, en ook nog eens subtiel gekoppeld aan de materiële omgeving waarin een bestuurder zich bevindt. Het rijgedrag van zo'n bestuurder is daarmee niet alleen de resultante van eigen intenties, maar ook van de sturende rol van de begrenzer, en de detecterende rol van de omgeving. Bij veel toepassingen van ambient intelligence is het bovendien niet altijd duidelijk wie precies 'de gebruiker' is. In de zorg, bijvoorbeeld, spelen deze technologieën een rol in het handelen van patiënten, bezoekers, artsen, verpleegkundigen, enzovoort. Juist omdat deze technologieën zich op de achtergrond van ons bestaan bevinden, worden ze vaak niet expliciet 'gebruikt' – ze doen eenvoudigweg hun werk. Ambient intelligence en persuasive technology gaan letterlijk en figuurlijk netwerkverbindingen met mensen aan: mensen worden verbonden met computernetwerken, en daardoor ontstaan er ook andersoortige netwerken van betrekkingen tussen mensen en hun materiële omgeving van waaruit hun handelen vorm krijgt.

Dat betekent echter nog niet dat deze technologieën per definitie alle vrijheid wegnemen. Bij de keuze om eerder op te schakelen naar een hogere versnelling omdat de EconoMeter dat suggereert, of bij de keuze om te gaan kijken in de kamer van een bewoner van een verpleeghuis omdat het detectiesysteem een mogelijke val uit bed aangeeft, wordt menselijk gedrag niet *gedetermineerd* door technologie, maar zijn mensen nog steeds in staat om te reflecteren op hun gedrag en er beslissingen over te nemen. Wel is er een duidelijke invloed, en wordt er in elk geval een onontkoombare *keuzesituatie* georganiseerd die er zonder deze technologie niet zou zijn. Het dilemma ten aanzien van de vraag hoe hard te rijden zou zonder de organiserende rol van technologie hierin niet op deze manier bestaan. Technologie kan, met andere woorden, niet worden weg gedefinieerd uit ons dagelijks leven. Mensen bezitten geen soevereiniteit ten opzichte van technologie.

Deze conclusie kan op twee manieren worden opgevat. De eerste is dat technologische bemiddeling en gedragsbeïnvloedende technologie de menselijke vrijheid uitsluiten of op zijn best sterk inperken, en daarmee ook losstaan van de ethiek. Als mensen niet meer in vrijheid kunnen kiezen om op bepaalde manieren te handelen, dan zijn die handelingen geen uitkomst van morele besluitvorming, maar simpelweg gestuurd gedrag. Er is echter een tweede benadering mogelijk van deze stand van zaken, en die is vruchtbaarder voor zowel de ethiek als voor beleidspraktijken. Op basis van het werk van Foucault (1984; 1985) is het mogelijk om vrijheid niet zozeer te begrijpen als de volstreekte afwezigheid van invloeden 'van buitenaf', maar juist als het menselijk vermogen om zich *uiteen te zetten* met deze invloeden. En juist in de verhouding tot die invloeden zit de ruimte voor ethiek, en daarmee ook voor beleid.

Menselijke handelingen vinden altijd plaats in een weerbarstige werkelijkheid, en om deze reden kan absolute vrijheid alleen worden bereikt door de werkelijkheid te ontkennen en daarmee de mogelijkheid om te handelen überhaupt op te geven. Vrijheid is vanuit een foucaultiaans perspectief niet de *afwezigheid* van bemiddeling en beïnvloeding, maar juist de *verhouding* daartoe. Ze is de existentiële ruimte die mensen hebben om hun bestaan te verwerkelijken, in interactie met de wereld waarin dat gebeurt. Mensen verhouden zich tot hun eigen bestaan, en tot de manieren waarop dat bestaan mede wordt vormgegeven door de materiële omgeving waarin het zich afspeelt. Deze materiële gesitueerdheid van het menselijk bestaan *schept* specifieke vormen van vrijheid, in plaats van deze te belemmeren. Vrijheid bestaat in de mogelijkheden die voor mensen worden geopend om een verhouding te vinden tot de werkelijkheid waaraan zij gebonden zijn.

Deze herdefinitie van vrijheid laat zien dat vrijheid en technologie niet op gespannen voet met elkaar staan, maar dat technologieën juist op specifieke manieren bijdragen aan het *constitueren* van vrijheid, door de materiële omgeving te vormen waarbinnen het menselijk bestaan zich afspeelt en vorm krijgt. Wanneer mensen verbindingen aangaan met technologieën, vormen deze verbindingen de plaatsen waar vrijheid gelokaliseerd moet worden. Naast intentionaliteit – zoals uiteengezet in de vorige paragraaf – is ook vrijheid dus een hybride aangelegenheid, verdeeld over mensen en artefacten.

Vanuit deze benadering is een al te grote weerstand tegen een ‘moraliserende’ materiële omgeving niet bijzonder vruchtbaar. Strijd over de vraag of dergelijke gedragsbeïnvloedende technologie überhaupt wel wenselijk is, is dan feitelijk een achterhoedegevecht. Ook ethisch handelen vindt plaats in *interactie* met de invloed die van technologie uitgaat, en niet in *afzondering* daarvan. Het is vrijwel onmogelijk om een moreel relevante situatie te bedenken waarin technologie geen rol speelt. En we zouden het kind met het badwater weggooien wanneer we daaruit zouden concluderen dat er geen ruimte voor moraliteit en morele oordeelsvorming bestaat in situaties waarin technologieën een rol spelen. Ook zónder snelheidsbegrenzers worden de handelingen van chauffeurs voortdurend bemiddeld. Zolang auto's met gemak de geldende snelheidslimiet ruimschoots kunnen overschrijden en de wegen zo breed en de bochten zo smal zijn dat ze hard rijden optimaal faciliteren, worden we voortdurend uitgenodigd de ruimte onder het gaspedaal verder te verkennen. In de woorden van de Franse filosoof Bruno Latour: “Zonder technologische omwegen kan het eigenlijk menselijke niet bestaan. [...] Moraliteit is niet menselijker dan technologie, in de zin dat ze zou ontspringen aan een reeds geconstitueerde mens die meester zou zijn over zowel zichzelf als het universum” (Latour 2002, vertaling PPV).

Vanuit deze invulling van vrijheid zou de ethiek zich dan ook niet moeten richten op gedragsbeïnvloedende technologie in het algemeen, maar op de *aard* van specifieke vormen van beïnvloeding, zowel wat het ontwerp van de technologieën waarvan deze invloed uitgaat betreft, als wat de manier betreft waarop mensen deze beïnvloeding een plaats willen geven in hun dagelijks leven en in de samenleving. Niet het *beïnvloeden* van gedrag met technologie is immoreel, maar juist de *weigering* om op een verantwoorde manier om te gaan met deze onvermijdelijke beïnvloeding. De huiver die mensen vaak intuïtief ervaren ten aanzien van de invloed die technologie op ons zou kunnen hebben, moet niet leiden tot een machteloos streven om alle technologische beïnvloeding uit te bannen, maar kan juist ingezet worden om deze onvermijdelijke invloed in goede banen te leiden.

Omgaan met bemiddelde vrijheid

Deze herijking van het vrijheidsbegrip in relatie tot de invloed die van ambient intelligence en persuasive technology uitgaat, is meer dan een theoretische exercitie. Ze vraagt om specifieke manieren van omgaan met deze technologieën, door ontwerpers, gebruikers en beleidsmakers. Ontwerpers zouden moeten anticiperen op de manier waarop deze technologieën de handelingen en ervaringen van gebruikers beïnvloeden, en op een verantwoorde manier vorm moeten geven aan de morele lading die hun ontwerpen onvermijdelijk hebben. Gebruikers – in de breedste zin van het woord – zouden manieren moeten vinden om zich te verhouden tot de invloed die ambient intelligence en persuasive technology op hun dagelijks leven hebben. En beleidsmakers zouden de voorwaarden moeten scheppen voor het ontstaan van verantwoorde maatschappelijke inbeddingen van deze technologieën.

Centraal in het omgaan met ambient intelligence en persuasive technology staat het begrip verantwoordelijkheid. Wanneer de vrijheid van mensen in het geding is, heeft dat immers grote implicaties voor de manier waarop ze verantwoordelijkheid kunnen nemen en verantwoordelijk kunnen handelen. Alvorens ik, in de slotparagraaf van deze bijdrage, een aantal concrete beleidsaanbevelingen zal uitwerken voor verantwoorde praktijken van ontwerpen, gebruiken en inbedding van deze technologie, zal ik in het nu volgende allereerst nader ingaan op de relatie tussen deze technologieën en verantwoordelijkheid.

3.5 Verantwoordelijkheid

In het verlengde van de bovenstaande analyse van de manieren waarop persuasive technology en ambient intelligence ons ertoe nopen ons begrip van menselijke vrijheid te herzien, wordt als vanzelf ook ons begrip van verantwoordelijkheid problematisch. Door het grote aandeel van deze technologieën in onze praktijken en ervaringen rijst namelijk de vraag of wij nog wel helemaal verantwoordelijk gehouden kunnen worden voor handelingen die technologieën hebben geïnduceerd. Handelt iemand verantwoordelijk wanneer hij of zij zich aan de maximumsnelheid houdt omdat de snelheidsbegrenzer dat afdwingt? Is iemand die de FoodPhone lange tijd gebruikt vanwege obesitas er zelf verantwoordelijk voor wanneer zij plotseling anorexia nervosa ontwikkelt, omdat ze voortdurend bezig is met de relatie tussen wat ze eet en haar gewicht? En wie is verantwoordelijk als een automatisch gezichtsherkenningssysteem in beveiligingscamera's ten onrechte iemand aanziet voor een verdacht persoon – wat bovendien eerder blijkt te gebeuren bij mensen met een zwarte huidskleur en bij oudere mensen omdat de benodigde software is afgestemd op lichtcontrasten op een blanke huid (Introna 2005).

Allereerst is het goed om hier een elementair onderscheid te maken tussen twee soorten verantwoordelijkheid, namelijk *causale verantwoordelijkheid* en *morele verantwoordelijkheid*. Iemand is verantwoordelijk in causale zin wanneer hij of zij ergens de *oorzaak* van is – en dat kan ook het geval zijn zonder dat iemand in *morele* zin verantwoordelijk gehouden kan worden. De gebeurtenis of situatie kan bijvoorbeeld onopzettelijk veroorzaakt zijn, of onder dwang. Pas wanneer iemand doelbewust en in vrijheid handelt, kan iemand in morele zin aansprakelijk gehouden worden voor zijn of haar handelen. En precies die twee vereisten liggen gecompliceerd in

het geval van ambient intelligence en persuasive technology, zoals duidelijk werd uit het voorgaande. Menselijke vrijheid en intentionaliteit zijn verweven geraakt met deze technologieën. Door hun invloed op menselijk handelen – oftewel: door hun bijdrage aan causale verantwoordelijkheid – mengen ambient intelligence en persuasive technologies zich dus tevens in de morele verantwoordelijkheid van mensen voor de handelingen die tot stand komen in wisselwerking met deze technologie.

Het moge duidelijk zijn dat technologieën hier niet de *uiteindelijke* oorzaak zijn van wat mensen doen, en dat ze er evenmin in morele zin verantwoordelijk voor kunnen worden gehouden en erop kunnen worden aangesproken. Maar hetzelfde kan gezegd worden van de mensen die omgaan met deze technologie, door de verwevenheid van hun vrijheid en intenties met diezelfde technologie. Want ook zij zijn niet de uiteindelijke oorzaak van een handeling. Het is juist vanuit de *verwevenheid* van mens en technologie dat hier handelingen ontstaan. Dat verantwoordelijkheid bij het gebruik van deze technologie gedistribueerd is over mensen en technologieën, betekent echter nog niet dat er geen aangrijpingspunten bestaan om op een goede manier vorm te geven aan verantwoordelijkheid.

Om adequaat na te denken over verantwoordelijkheid in relatie tot deze technologieën, moeten we het aandeel van mensen en technologieën in de uiteindelijk resulterende handelingen afzonderlijk beschouwen, uiteraard zonder de voortdurende verwevenheid van beide daarbij uit het oog te verliezen. Zo worden in eerste instantie twee routes zichtbaar, waarvan de ene zich richt op het *ontwerp* van technologie, en de andere op het *gebruik* ervan. Gebruikers van technologie kunnen verantwoordelijkheid dragen voor hun aandeel in de totstandkoming van keuzes en handelingen, en de ontwerpers van de betreffende technologie voor hun aandeel in de uiteindelijk resulterende gedragsbeïnvloeding. Aan deze twee routes kan nog een derde worden toegevoegd, namelijk die van het *inbedden* van deze nieuwe technologieën in praktijken. De uiteindelijke impact van deze technologieën wordt immers ook bepaald door de praktijken waarin deze technologieën ingebed worden – waarop vooral beleidsmakers invloed uitoefenen. Door deze routes afzonderlijk te verkennen vanuit de vraag hoe er verantwoord vorm gegeven kan worden aan de impact van ambient intelligence en persuasive technology wordt het enigszins mogelijk 'het temmen te temmen', om in de metaforiek van Peter Sloterdijk te blijven.

Verantwoordelijkheid van gebruikers⁴

Door te erkennen dat menselijk handelen hoe dan ook bemiddeld is, en dat technologie een van de bronnen van deze bemiddeling is, ontstaat de ruimte om ethiek en technologische bemiddeling met elkaar te verbinden. Ethiek heeft dan niet als doel 'de mens' te beschermen tegen eenzijdige sturing door 'de techniek', maar de technologische bemiddeling van het leven zorgvuldig te beoordelen en ermee te experimenteren. Mensen kunnen zich *verhouden* tot de invloed van technologie, en ook zonder deze invloed geheel te kunnen bijstellen, kunnen zij wel degelijk mede bijdragen aan de impact van die invloed op hun dagelijks leven.

⁴ Voor deze subparagraaf heb ik gebruikgemaakt van enkele passages uit Verbeek (2006c).

In termen van de Franse filosoof Foucault wordt het omgaan met technologie zo een 'zelfpraktijk' – een praktijk waarin het 'zelf' gestalte krijgt door zich te verhouden tot de machten en krachten die het proberen te vormen (O'Leary 2002, pp. 2-3). Foucault heeft de gedachte van morele zelfconstitutie primair uitgewerkt in het domein van de seksualiteit, door te onderzoeken op welke manier de seksuele passies onderwerp van ethische vormgeving kunnen worden. Dit onderzoek laat zich echter, zoals Dorrestijn (2004) heeft laten zien, uitstekend vertalen naar technologie. Willen mensen verantwoordelijkheid kunnen nemen voor de rol die technologie in hun leven speelt, dan moeten zij zich allereerst expliciet verhouden tot de manier waarop technologieën mede hun intenties en hun gedrag vormgeven. Dat vooronderstelt dat mensen *inzicht* hebben in het feit dat deze technologieën meer zijn dan interessante nieuwe snuffjes.

Een algemeen besef dat technologie ingrijpt in je subjectiviteit is echter niet voldoende om tot actieve stileren te komen. Er moet ook inzicht zijn in de specifieke wijze waarop bepaalde technologieën intenties en gedrag mede bepalen. Kenmerkend voor ambient intelligence en persuasive technology is bijvoorbeeld dat de technologische sturing op maat van het individu is gesneden. De gewetensfunctie is hier als het ware geëxternaliseerd; mensen worden voortdurend blootgesteld aan invloeden die hun handelen beogen bij te stellen volgens voorgeprogrammeerde richtlijnen. Er kunnen verschillende vormen van 'subjectie' worden onderscheiden. Ten eerste is er de directe *dwang* die uitgaat van bijvoorbeeld automatische snelheidsbeïnvloeding, waarbij het door middel van gps-technologie onmogelijk wordt om op snelwegen harder te rijden dan 120, binnen de bebouwde kom 50, enzovoort. Persuasive technologies gebruiken een tweede vorm van onderwerping, namelijk *overtuigingstechnieken* zoals feedback op het eigen gedrag, zoals de Persuasive Mirror en de FoodPhone doen. Een derde variant bestaat uit *verleidende* technologieën, die mensen niet zozeer dwingen of op cognitief niveau ertoe overhalen op bepaalde manieren te handelen, maar die bepaalde handelingen eenvoudigweg aantrekkelijker maken dan andere.

Door expliciet te maken hoe specifieke technologieën ons leven vormgeven, ontstaat vervolgens de distantie die noodzakelijk is om zich te kunnen verhouden tot deze krachten. Dat schept de ruimte om te *experimenteren* met het gebruik van technologie, met een scherp oog voor de kwaliteit van de praktijken die daaruit voortvloeien, en vanuit het besef dat elke gebruikspraktijk ook de eigen subjectiviteit beïnvloedt. Een voorbeeld van een dergelijke zelfpraktijk op het gebied van ambient intelligence is door Steven Dorrestijn uitgewerkt vanuit een experiment met een automatisch snelheidsbeïnvloedings-systeem in Tilburg (Dorrestijn 2004, pp. 100-101). Dit systeem, dat de snelheid van voertuigen automatisch begrenst tot de maximaal toegestane snelheid op de plaats waar het voertuig zich bevindt, bleek uiteindelijk grote waardering te oogsten – in tegenstelling tot de grote weerstand die hier wellicht verwacht zou worden, omdat auto's met dit systeem de vrijheid van automobilisten aanzienlijk beperken. Gebruikers ontwikkelden een rustiger rijstijl die ze erg gingen waarderen: jachtig rijgedrag was simpelweg geen optie meer, en dat bleek uiteindelijk voor de meesten eerder comfortabel dan hinderlijk (Adviesdienst Verkeer en Vervoer, 2001). De gebruikers van dit automatische snelheidsbeïnvloedings-systeem hebben dus in zekere zin een deel van hun vermeende autonomie opgegeven – in termen van *afwezigheid* van factoren die hen pogen te sturen en te beïnvloeden – maar er een vorm van vrijheid voor teruggekregen, door zich te *verhouden* tot deze invloed en deze toe te laten hun subjectiviteit op een bepaalde manier te stileren. Vrijheid is hier een *praktijk* die mede georganiseerd wordt door de technologische

infrastructuur van het bestaan, en binnen die praktijk blijkt het zeer wel mogelijk mede verantwoordelijkheid te dragen voor de specifieke manier waarop het eigen bestaan in wisselwerking met technologie vorm krijgt.

Een benadering in termen van zelfpraktijken dwingt ons ten slotte om na te denken welke idealen besloten liggen in onze omgang met technologieën en hoe wenselijk dat is. Willen we mensen zijn die een belangrijk deel van de ouderenzorg delegeren aan omgevingstechnologieën – waarin oude mensen letterlijk tegen de muur kunnen praten als ze hulp nodig hebben en de muren letterlijk oren hebben die kunnen opvangen of mensen vallen of verward zijn? Willen we mensen zijn die morele beslissingen nemen in interactie met feedback die zij van technologie ontvangen? Dergelijke vragen vergen een publiek moreel debat over de kwaliteit van ons leven in relatie tot de technologie die we gebruiken. Ethiek en technologiebeleid zouden zich hier, veel sterker dan nu gebruikelijk is, moeten richten op de vraag naar publieke visies op het goede leven en naar de rol die technologie daarin speelt.

Verantwoordelijkheid van ontwerpers

Het gedistribueerde karakter van verantwoordelijkheid heeft tevens implicaties voor verantwoordelijkheid van ontwerpers. Immers: door de manier waarop ze persuasive technology en ambient intelligence vormgeven, dragen ontwerpers onvermijdelijk bij aan hun invloed op het dagelijks leven van mensen, of ze dat nu expliciet beogen of niet. En daarbij kunnen onvoorziene en onbedoelde effecten optreden. De FoodPhone, bijvoorbeeld, is ongetwijfeld vanuit moreel juiste intenties ontworpen, gebruikt geen moreel onaanvaardbare overtuigingsmethoden, en het beoogde effect ervan is niet moreel onaanvaardbaar. Dit apparaat zal echter wel de relatie van mensen tot hun voedsel op een heel specifieke manier organiseren, evenals sociale relaties rondom voedsel. Wanneer overgewicht voortkomt uit een eetstoornis zou de FoodPhone deze stoornis juist kunnen verergeren, door een overmatige gerichtheid op iemands eetpatroon te stimuleren. Bovendien zal iemands sociale leven er niet eenvoudiger op worden als van alles wat gegeten wordt eerst een opname gemaakt moet worden waarmee het aantal calorieën berekend kan worden. En de EconoMeter, om een ander voorbeeld te noemen, zal er ongetwijfeld toe leiden dat zijn gebruikers minder brandstof verbruiken, maar kan gebruikers ook de indruk geven dat zij 'dus' milieuvriendelijk handelen door op deze manier auto te rijden – terwijl de fiets of de trein vanuit milieuoogpunt een betere optie zou zijn.

Naast gebruikers zijn dus ook ontwerpers verantwoordelijk voor de praktijken die uiteindelijk ontstaan rondom persuasive technology en ambient intelligence. Er kunnen hier twee vormen van verantwoordelijkheid van ontwerpers worden onderscheiden. Ten eerste kunnen ontwerpers *anticiperen* op de (neven)effecten van de technologie die ze ontwerpen wanneer die technologie eenmaal in concept klaar is, en eventueel afzien van het ontwerp of het ontwerp bijstellen. Ten tweede kunnen ontwerpers op een verantwoorde manier gedragsbeïnvloedende en persuasieve werkingen expliciet 'inbouwen' in technologie. Beide vormen zijn relevant: enerzijds blijven namelijk bepaalde normatieve werkingen van technologieën impliciet in het ontwerp, en is het goed om deze te expliciteren; anderzijds draait vooral persuasieve technologie om het expliciet inschrijven van gedragsbeïnvloedende effecten, en is het goed om dat op een verantwoorde manier te laten plaatsvinden.

Om te kunnen anticiperen op impliciete normatieve werkingen van ambient intelligence en persuasive technology moet een ontwerp nooit als puur instrumenteel, maar altijd als bemiddelend gezien worden. De Persuasive Mirror is meer dan een instrument om mensen ervan te overtuigen dat ze minder moeten drinken, minder moeten roken, voldoende moeten slapen, minder hard moeten werken, een regelmatigere leven moeten leiden, enzovoort. Deze instrumentele visie maakt onzichtbaar dat deze technologie niet alleen zijn functie vervult (mensen overtuigen van de zinvolheid van gedragsverandering) maar daarbij tevens impliciet een normatief kader inbrengt en zijn omgeving op een specifieke wijze organiseert. De levensstijl van Herman Brood of Jim Morrison zou bijvoorbeeld sterk worden ontmoedigd door deze spiegel, terwijl het niet als een vaststaand gegeven kan worden beschouwd dat hun levensstijl geen waarde zou hebben, of zou moeten worden uitgebannen, en al evenmin dat een puriteins leven het enig waardevolle leven is. De FoodPhone is een ander goed voorbeeld. Het inzetten van deze technologie in de strijd tegen obesitas is verantwoord zolang die strijd als waardevol wordt gezien en zolang de FoodPhone zich niet ontwikkelt tot bron van een nieuw schoonheidsideaal. Persuasive technology bevat onvermijdelijk ingebouwde normen, en deze dienen expliciet gemaakt te worden en verantwoord te kunnen worden. Dat kan alleen als de ontworpen technologie expliciet als bemiddelend object wordt benaderd, waaromheen nieuwe praktijken en nieuwe interpretaties ontstaan. Ontwerpers moeten hun producten leren 'lezen' en 'herschrijven'.

Hierbij moet aangetekend worden dat de impact van een technologie zich niet altijd eenduidig laat voorspellen. Sommige technologieën worden namelijk anders 'geïnterpreteerd' of ingebed in het dagelijks leven van mensen dan hun ontwerpers bedoeld hadden. Bekende voorbeelden zijn de schrijfmachine, die is ontworpen als een hulpmiddel bij het schrijven voor slechtzienden, en de telefoon, die in eerste instantie een hoorapparaat was (Ihde 1990). Ook hebben technologieën soms een andere uitwerking dan was voorzien, zoals de draaideur, die ontworpen is om koude lucht buiten te houden en mensen binnen te laten, maar ondertussen ook rolstoelgebruikers buitensluit. Dit betekent dat gedragsbeïnvloedende technologieën tot onbedoelde gevolgen kunnen leiden. De introductie van de spaarlamp, bijvoorbeeld, heeft een tegengesteld effect gehad aan wat bedoeld was. In plaats van tot een lager heeft deze tot een hoger energieverbruik geleid. Juist omdat deze lamp zo goedkoop is in het gebruik, blijkt hij mensen ertoe uit te nodigen om bijvoorbeeld het licht in de schuur permanent te laten branden en de gevel of de tuin te gaan verlichten (Slob & Verbeek 2006; Steg 1999; Weegink 1996). Dit fenomeen kan zich evengoed voordoen bij ambient intelligence en persuasive technology. Zoals hierboven al aangegeven: de FoodPhone kan leiden tot een dusdanige fixatie op het eigen gewicht dat eetstoornissen zouden kunnen ontstaan. Automatische gezichts- en gedragsherkenning kan leiden tot onterechte verdachtmaking van mensen die niet binnen de normen van de software vallen zonder dat ze de openbare orde daadwerkelijk verstoren. Een systeem dat alarm slaat wanneer ouderen vallen, kan ertoe leiden dat ze per saldo minder aandacht krijgen van hun verzorgenden.

Van het anticiperen op de impact van persuasive technology en ambient intelligence is het nog maar een kleine stap naar het expliciet beïnvloeden of sturen van mensen – wat impliciet gebeurt in veel vormen van ambient intelligence en wat het expliciet beoogde doel van persuasive technology is. Hier is de belangrijkste kwestie ten aanzien van verantwoordelijkheid waar precies de verantwoordelijkheid voor zulke beïnvloedingen ligt. De invloed van sommige technologieën reikt

namelijk zo ver, dat het niet wenselijk lijkt om deze verantwoordelijkheid uitsluitend aan ontwerpers te delegeren. Van goedbedoelde ‘moraliserende’ werkingen van persuasive technology kan een paternalisme uitgaan of zelfs een onwenselijke inmenging in de vraag naar ‘het goede leven’. Wanneer roken of royaal eten ontmoedigen als onproblematisch uitgangspunt wordt geïmplementeerd in persuasive technology, wordt daarmee impliciet gesteld dat een langer leven waarin de risico’s op ziekten door roken en overgewicht worden vermeden, waardevoller is dan een korter leven met meer nadruk op genot.

Zonder dat gebruikers zich daar wellicht goed van bewust zijn, installeren deze technologieën zo een visie op wat een goed leven is, terwijl visies op het goede leven in onze liberale democratie aan de vrijheid van de persoonlijke levenssfeer worden toevertrouwd. Als de overheid mensen middels wetgeving zou dwingen regelmatig te sporten en minder te roken en drinken, zou dat grote consternatie geven: mensen worden geacht zelf de verantwoordelijkheid voor hun levensstijl te kunnen dragen. Een te grote inmenging van technologie in ons dagelijks leven kan een regelrechte bedreiging vormen voor de uitgangspunten van onze democratische rechtsstaat. Daarom is het zaak dat er democratische procedures ontworpen worden, die dit soort invloedrijke technologieën vormgeven.

Een aangrijpingspunt voor een dergelijke democratisering van ontwerpprocessen vormt de methode van *Constructive Technology Assessment* (CTA). CTA is een methode om een technologie nog tijdens het ontwerp ervan te beoordelen, met als doel die beoordeling mee te nemen in het uiteindelijke ontwerp. Bij die beoordeling zijn dan niet alleen de ontwerpers zelf betrokken, maar alle relevante maatschappelijke groeperingen. Zo krijgen alle betrokkenen een stem in het ontwerpen van technologie, en wordt de impact ervan niet alleen overgelaten aan de technici die het product ontwikkelen. CTA is daardoor feitelijk een democratisering van het ontwerpproces (Rip & Schot, 1995). De methode van CTA zou in deze context echter aangevuld moeten worden met het perspectief van technologische mediatie zoals dat hierboven is uitgewerkt. Dat betekent dat er bij het ontwerpen van ambient intelligence en persuasive technology kan worden geanticipeerd op hun invloed op hun gebruikscontext en de praktijken en ervaringen van gebruikers.

Een manier om al tijdens de ontwerpfase een beeld te krijgen van deze toekomstige gebruikscontext, hoe triviaal het ook moge klinken, is door gebruik te maken van de verbeelding van een ontwerper. Een ontwerper kan, door zich een voorstelling te maken van de gebruiksmogelijkheden van de technologie-in-ontwerp en vandaaruit de handelingen en interpretaties van gebruikers te modelleren, al tijdens de ontwerpfase de bemiddelende rol van het product in zijn morele oordeelsvorming betrekken. Het inbrengen van deze morele verbeeldingskracht in Constructive Technology Assessment biedt uiteraard geen garantie dat *alle* toekomstige vormen van bemiddeling en de daarbij horende morele aspecten worden meegenomen. Maar deze invulling van CTA kan wel degelijk een vruchtbare manier zijn om vorm te geven aan de morele verantwoordelijkheid van ontwerpers, omdat hiermee zo goed mogelijk wordt geanticipeerd op de sociale impact van de technologie in ontwikkeling. Door, in wisselwerking met gebruikers en relevante betrokkenen, een ‘*informed prediction*’ te ontwikkelen ten aanzien van de toekomstige impact van een technologie, kunnen ontwerpers goed omgaan met de verantwoordelijkheid die zij mede dragen voor de praktijken die rondom ambient intelligence en persuasive technology ontstaan.

Verantwoordelijkheid van beleidsmakers

Het ontwerp en het gebruik van een technologie zijn echter niet de enige factoren die bepalen wat de uiteindelijke impact van deze technologie is. Ook de vormgeving van de context waarin deze technologieën functioneren, speelt hier een belangrijke rol. Wanneer ambient intelligence in een zorginstelling wordt gebruikt, bijvoorbeeld door patiëntherkenning met behulp van RFID waaraan systemen van medicijnverstrekking, verzorging en behandeling worden gekoppeld, dan krijgt de uiteindelijke impact van deze technologie mede vorm door de specifieke manier waarop zorgpraktijken worden ingericht. En de impact van persuasive technology hangt bijvoorbeeld in sterke mate af van de dwang waarmee mensen eraan blootgesteld worden: jezelf van het roken afhelpen door een intelligente omgeving je er voortdurend van te laten overtuigen dat het beter is de sigaretten te laten staan, is iets anders dan ongemerkt en achter je rug om beïnvloed worden omdat de overheid dat wenselijk vindt, of omdat je anders een duurdere ziektekostenverzekering moet afsluiten.

Naast het gebruik en het ontwerp bepaalt dus ook de concrete inbedding van technologie wat voor impact deze technologie zal hebben. Deze praktijken van inbedding worden primair gerealiseerd door beleidsmakers en professionals; niet op het niveau van de overheid – daarover meer in de slotparagraaf van deze bijdrage – maar op het concrete niveau van een zorginstelling, een verzekeringsmaatschappij, een politiekorps of een winkelcentrum. De uiteindelijke verantwoordelijkheid voor menselijke handelingen die in intelligente en persuasieve omgevingen tot stand komen, ligt dan ook gedeeltelijk bij hen. En om deze verantwoordelijkheid op een goede manier in te vullen is het belangrijk dat beleidsmakers bij de inbedding van technologie anticiperen op de resulterende praktijken en hun impact. Dat die praktijken en hun impact uiteindelijk in veel opzichten onvoorzien en onbedoeld zullen zijn, hoeft geen beletsel te vormen voor beleidsbepaling, maar kan juist als uitgangspunt fungeren. De inbedding van ambient intelligence en persuasive technology krijgt dan het karakter van een *experiment* waarin steeds kritisch wordt gevolgd op welke manier de inrichting van praktijken bijdraagt aan de uiteindelijke impact van de technologie.

3.6 Conclusie: beleidskwesties

Ambient intelligence en persuasive technology zullen een steeds grotere rol gaan spelen in onze samenleving. Vooral de snelle opmars van draadloze communicatie tussen apparaten en van de RFID-chip maken het mogelijk om op korte termijn steeds meer slimme omgevingstechnologie te ontwikkelen en implementeren. Deze technologie zal de mens op geraffineerde wijze 'temmen', zoals de metafoor van Peter Sloterdijk treffend uitdrukt: ons handelen en zelfs ons geweten zal er in hoge mate door worden beïnvloed. In beleidsmatige zin is het van belang hoe dit temmen zelf enigszins getemd kan worden, zodat de samenleving meer greep krijgt op de potentieel zeer vergaande impact van deze gedragsbeïnvloedende technologieën. De bovenstaande analyse maakt zichtbaar dat er op drie niveaus openingen voor beleid te vinden zijn, namelijk op het niveau van het *ontwerp* van deze technologie, het gebruik ervan, en de maatschappelijke *inbedding*.

Ontwerp

Ten aanzien van het *ontwerp* van ambient intelligence en persuasive technology is het van belang dat er expliciet wordt geanticipeerd op de impact van deze technologieën op hun gebruikscontext en op de samenleving. Dat wordt mogelijk door ontwerpprocessen niet uitsluitend te richten op de functionaliteit van deze technologieën, maar ook op hun bemiddelende rol in praktijken en gebruikscontexten.

Een belangrijk aspect van het anticiperen op mediatie is dat er zorg gedragen wordt voor het democratische gehalte van de impact van deze technologieën. Die impact is te vergelijken met die van wetgeving en bepaalt mede het handelen en de handelingsruimte van mensen. Wanneer hier democratische controle ontbreekt, ontstaat er een gevaar van technocratie: ontwerpers van technologie ontwikkelen dan een machtspositie die geen democratische legitimatie heeft. Om dat te voorkomen ligt een aantal routes open. Zo zouden ontwerpprocessen democratischer ingericht kunnen worden: naar het model van Constructive Technology Assessment zouden zo veel mogelijk partijen die betrokken zijn bij de uiteindelijke impact van de te ontwikkelen intelligente omgeving of persuasieve technologie, mee kunnen denken over het uiteindelijke ontwerp. Ook zou er aandacht kunnen zijn voor het inbouwen van een 'opt-out'-mogelijkheid bij intelligente omgevingen of een vorm van *informed consent*, bij persuasieve technologie (waarbij mensen eerst toestemming moeten geven, op grond van uitgebreide informatie). Daardoor wordt voorkomen dat het technologisch ontwerp daadwerkelijk een determinerende invloed heeft op zijn gebruikers.

Gebruik

Maar niet alleen ontwerppraktijken dienen democratischer te worden. Om het democratische gehalte van onze samenleving te waarborgen verdienen ook *gebruikers* aandacht. Burgers dienen in een samenleving waar persuasive technology en ambient intelligence een steeds belangrijker rol spelen, goed toegerust te zijn voor een verantwoord gebruik van deze technologieën en in het bijzonder voor het omgaan met de invloed die ervan uitgaat. Mensen dienen zich in voldoende mate bewust te zijn en te kunnen zijn van de impliciete en expliciete beïnvloeding waaraan zij worden blootgesteld, zodat ze expliciet mede vorm kunnen geven aan de uiteindelijke impact van deze technologie op hun dagelijks leven.

Dat betekent bijvoorbeeld dat burgerschapsvorming in onze technologische cultuur niet kan volstaan met het leren omgaan met cultuurverschillen en de grondbeginselen van een liberaal-democratische samenleving, maar mensen ook moet toerusten om zich te kunnen handhaven in een technologische omgeving die zich steeds explicieter bemoeit met hun doen en laten. De liberaal-democratische idealen van vrijheid, gelijkheid en zelfverwerkelijking kunnen in een wereld met intelligente omgevingen en persuasieve technologieën alleen gestalte krijgen wanneer mensen zich zo veel mogelijk in gelijke mate bewust zijn van de ruimte die zij hebben om met de invloed van deze technologieën om te gaan. Een op Foucault geïnspireerd vrijheidsbegrip zou in deze burgerschapsvorming een belangrijke rol kunnen spelen, omdat het vrijheid invult vanuit het zoeken naar een *verhouding* tot de invloed van persuasive technology en ambient intelligence, waarin iemands subjectiviteit op specifieke manieren gestalte krijgt. Hierdoor definiëren mensen zichzelf niet afzonderlijk van, of tegenover deze nieuwe technologieën, maar erkennen zij dat zij zich moeten definiëren *in relatie* tot deze nieuwe mogelijkheden.

Inbedding

De concrete inbedding van ambient intelligence en persuasive technology in maatschappelijke praktijken, ten slotte, kan op vele manieren beleidsmatig worden begeleid, en de rol van de overheid kan hier vele gedaantes aannemen. Allereerst lijkt het nodig om wetgeving te ontwikkelen ten aanzien van het toekennen van verantwoordelijkheid. De verregaande invloed van ambient intelligence en persuasive technology op menselijk handelen en zelfs op menselijke intenties maakt begrippen als verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid steeds lastiger. In hoeverre kunnen gebruikers verantwoordelijk en daarmee ook aansprakelijk gehouden worden voor hun handelen als dat beïnvloed is door technologie? En tot op welke hoogte zijn gebruikers verantwoordelijk te houden, en professionals en beleidsmakers die deze technologieën inbedden in praktijken? Er zou wetgeving moeten worden ontwikkeld waarin vastgelegd wordt op welke wijze de verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke impact van deze technologieën verdeeld kan worden tussen gebruikers, ontwerpers, beleidsmakers en professionals die deze technologieën toepassen in praktijken als de zorg, of verkeer en vervoer.

Daarnaast is het van belang dat de overheid inzet op het faciliteren van *experimenten* met deze technologieën. Juist omdat hun uiteindelijke impact niet eenduidig te voorspellen is, kan wet- en regelgeving alleen ontstaan vanuit leerprocessen in de praktijk. In deze experimenten zouden dan niet alleen veiligheids- en privacyaspecten een rol moeten spelen, maar vooral ook de impact van ambient intelligence en persuasive technology op de kwaliteit van praktijken: in de zorg, in het openbare leven, in winkels, in huis, enzovoort. Ambient intelligence maakt een verregaande automatisering van vele handelingen mogelijk, en dat verdraagt zich niet per definitie met de kwaliteit van praktijken, bijvoorbeeld in de zorg.

Het ontwikkelen van een keurmerk of een andere vorm van kwaliteitswaarborg waarbij expliciet aandacht is voor de impact van deze technologie in haar gebruikscontext zou een interessante mogelijkheid kunnen zijn. Wat doet deze technologie met het welzijn van patiënten in zorginstellingen? Kan er een opt-out-mogelijkheid voor gebruikers worden gerealiseerd? Kunnen gebruikers expliciet instemmen met de invloeden waaraan zij blootgesteld worden door persuasive technology? Ook is aandacht nodig voor de professionals die deze technologieën opnemen in praktijken en zo bijdragen aan hun uiteindelijke impact. In beroepscode in de zorg zou bijvoorbeeld expliciet ruimte gemaakt kunnen worden voor het omgaan met deze technologieën.

Door ambient intelligence en persuasive technology op een zorgvuldige manier te ontwerpen, te gebruiken en in te bedden lijkt de angst voor een Big Brother-scenario onnodig. Feitelijk wordt hier een invloed van technologie op menselijke ervaringen en praktijken zichtbaar die er altijd al is geweest. Onze materiële wereld heeft zich altijd al impliciet met ons bemoeid, en gaat dat nu steeds explicieter doen. Maar juist omdat deze invloed hier zo duidelijk zichtbaar wordt, kan ze nu ook inzet van discussie worden. Het is van groot belang dat die discussie er komt, en dat ze verder komt dan de gebruikelijke zorgen over veiligheid, betrouwbaarheid en privacy, want niets minder dan de kwaliteit van het leven is hier in het geding. Ethiek is een zaak van mensen én van dingen – en het wordt tijd dat die dingen nu de plaats krijgen die ze toekomt.

Literatuur

Aarts, E. & S. Marzano (2003). *The New Everyday. Views on Ambient Intelligence*. Rotterdam: 010 Publishers.

Aarts et al. (2001). In: P. Denning (ed.), *The Invisible Future: The Seamless Integration of Technology into Everyday Life*. New York: McGraw Hill.

Achterhuis, H. (1995). 'De moralisering van de apparaten'. In: *Socialisme en Democratie* 52 nr. 1, pp. 3-12.

Achterhuis, H. (1998). *De erfenis van de utopie*. Amsterdam: Ambo.

Adviesdienst Verkeer en Vervoer (2001). ISA Tilburg: *Intelligente Snelheids Aanpassing in de praktijk getest*. Eindrapportage praktijkproef Intelligente Snelheidsaanpassing. Den Haag: Ministerie van Verkeer en Waterstaat.

Berdichewsky, D. and E. Neuenschwander (1999). 'Toward an ethics of Persuasive Technology'. In: *Communications of the ACM*, v. 42 n. 5, pp. 51-58, May 1999.

Bohn, J. et al. (2004). 'Living in a World of Smart Everyday Objects – Social, Economic, and Ethical Implications'. In: *Journal of Human and Ecological Risk Assessment* 10:5, pp. 763-786.

Borgmann, A. (1984). *Technology and the Character of Contemporary Life*. Chicago/ Londen: University of Chicago Press.

Casert, R. (2004). *Verslag workshop Ambient Intelligence: in the service of man?* Den Haag: Rathenau Instituut.

Dorrestijn, S. (2004). *Bestaanskunst in de technologische cultuur: over de ethiek van door techniek beïnvloed gedrag*. Enschede, Universiteit Twente.

Floridi, L. & J.W. Sanders (2004). 'On the Morality of Artificial Agents'. In: *Minds and Machines* 14:3, pp. 349-379.

Fogg, B.J. (2003). *Persuasive Technology: Using Computers to Change What We Think and Do*. Amsterdam: Elsevier.

Foucault, M. (1984). *Het gebruik van de lust: Geschiedenis van de seksualiteit deel 2*. Nijmegen: Sun.

Foucault, M. (1985). *De zorg voor zichzelf: Geschiedenis van de seksualiteit deel 3*. Nijmegen: Sun.

Foucault, M. (1997). *Ethics: subjectivity and truth* (edited by Paul Rabinow). New York: The New Press.

Ihde, D. (1990). *Technology and the Lifeworld*. Bloomington/Minneapolis: Indiana University Press.

Introna, L. (2005). 'Disclosive ethics and information technology: disclosing facial recognition systems'. In: *Ethics and Information Technology* (2005) 7: 75-86.

ISTAG (2001). *Scenarios for Ambient Intelligence in 2010*. Brussels: European Commission.

ISTAG (2003). *Ambient Intelligence: from vision to reality*. Brussels: European Commission.

Latour, B. (1994). *Wij zijn nooit modern geweest*. Amsterdam: Van Gennep.

Latour, B. (2002). 'Morality and Technology: The End of the Means'. In: *Theory, Culture & Society*, Vol. 19, no. 5-6, pp. 247-260.

O'Leary, T. (2002). *Foucault. The art of ethics*. Londen/New York: Continuum.

Rip, A., T. Misa & J. Schot (2005). *Managing Technology in Society: The Approach of Constructive Technology Assessment*. London: Pinter.

Schuurman, J. et al. (2007). *Ambient Intelligence: toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut.

Sloterdijk, P. (1999). *Regeln für den Menschenpark*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Steg, L. (1999). *Verspilde energie? Wat doen en laten Nederlanders voor het milieu*. Den Haag:

Sociaal en Cultureel Planbureau (scp Cahier no. 156).

Stiegler, B. (1998). *Technics and Time 1: The Fault of Epimetheus*. Stanford: Stanford University Press.

Verbeek, P.P. & A. Slob (eds.) (2006). *User Behavior and Technology Development – Shaping Sustainable Relations between Consumers and Technologies*. Dordrecht: Springer.

Verbeek, P.P. (2005). *What Things Do: Philosophical Reflections on Technology, Agency, and Design*. University Park (pa): Penn State University Press.

Verbeek, P.P. (2006a). 'Moraliteit voorbij de mens – over de mogelijkheden van een posthumanistische ethiek'. In: *Krisis 2006 – 1*, issn 0168275x, pp. 42-57.

Verbeek, P.P. (2006b), 'Persuasive Technology and Moral Responsibility'. Paper for conference Persuasive Technology 2006, Eindhoven University of Technology, The Netherlands.

Verbeek, P.P. (2006c). 'Ethiek en technologie: moreel actorschap en subjectiviteit in een technologische cultuur', in: *Ethische Perspectieven* 16:3 (Sept. 2006), pp. 267-289.

Weegink, R.J. (1996). *Basisonderzoek elektriciteitsverbruik kleinverbruikers BEK'95*. Arnhem: EnergieNed.

Wehrens, R. (2007). *De Gebruiker Centraal? Een inventarisatie van gebruikersgericht onderzoek op het gebied van Ambient Intelligence en gezondheid*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Weiser, M. (1991). 'The computer for the 21st century'. In: *Scientific American*, 265:3, pp. 94-104.

Winner, L. (1986). 'Do Artifacts have Politics?'. In: L. Winner, *The Whale and the Reactor*. Chicago/London: University of Chicago Press.

4 Gezondheid als bron van permanente zorg

Over de implicaties van moleculaire geneeskunde

Marianne Boenink

4.1 Inleiding

Ziekte voorspellen, voorkomen en genezen door de moleculaire processen in het lichaam te volgen en te manipuleren: dat is globaal geschetst het toekomstvisioen van de 'moleculaire geneeskunde' – een visioen dat momenteel ten grondslag ligt aan veel onderzoek en ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen en technologie. In het kielzog van de genetische revolutie is de aandacht in het biomedisch onderzoek verbreed van genen naar de hele keten van genetische aanleg, regulering en expressie van genen, tot de eiwitproductie en -regulering. De identificatie van zogeheten 'moleculaire biomarkers' is daarbij een belangrijk doel: de aanwezigheid van specifieke moleculen op een bepaalde plek in het lichaam geldt als indicator van iemands gezondheidstoestand. Door zulke biomarkers regelmatig te meten zou je ziekte vroegtijdig kunnen signaleren. Ook zouden biomarkers gebruikt kunnen worden om na te gaan of een therapie aanslaat en kan er voor een therapie gekozen worden die het beste aansluit bij iemands ziekteprofiel. Kennis van fundamentele biologische processen maakt uiteindelijk een '*predictive, preventive and personalized (PPP) medicine*' mogelijk, zo luidt de belofte.

Het gaat hier om een internationale tendens, en een deel van de ontwikkelingen speelt zich dicht bij huis af. Zo heeft de Nederlandse overheid in 2006 bijvoorbeeld een aanzienlijk deel van het zogeheten 'innovatiebudget' toegekend aan projecten op het terrein van de moleculaire geneeskunde. Een bedrag van 35 miljoen euro werd gereserveerd voor het 'Parelsnoer'-project, dat beoogt een landelijke infrastructuur op te zetten waarmee de biobanken van de Nederlandse academische ziekenhuizen aan elkaar gekoppeld worden. Daarnaast ging 150 miljoen euro (de hoogste subsidie voor een publiek-private samenwerking ooit) naar het Center for Translational Molecular Medicine (CTMM).

Het Parelsnoer-project heeft als doel dat gegevens in bestaande databanken voor lichaamsmateriaal en patiëntendossiers zo opgeslagen worden dat zij als één grote, virtuele databank gebruikt kunnen worden. Dat maakt het mogelijk grootschaliger onderzoek te doen naar het verband tussen bepaalde biologische kenmerken van patiënten (zoals de aanwezigheid van genen, of van eiwitten en metabolieten in bloed en weefsel dat voor een biopsie is afgenomen of bij een operatie is verwijderd) en de ziektegeschiedenis van diezelfde patiënten. Zo kunnen specifieke moleculen, de biomarkers, worden herkend, die wijzen op een (beginnende) ziekte of die samenhangen met een bepaalde prognose. Dat kan vervolgens bijdragen aan betere diagnostiek en behandeling.

Het CTMM is een instituut dat het Nederlandse onderzoek op het gebied van de moleculaire geneeskunde gaat bundelen en verder wil uitbouwen. Bedrijven als Philips, Organon en DSM, tal van universiteiten, medische centra en onderzoeksinstituten doen mee aan dit samenwerkingsverband. Het doel is kennis uit de genetica, moleculaire biologie en biochemie te combineren met nieuwe technologieën, die tot de ontwikkeling van moleculaire diagnostiek, beeldvorming en therapieën kunnen leiden.

De ontwikkeling van een moleculaire geneeskunde is een goed voorbeeld van convergentie, in dit geval van drie kennisgebieden en technologieën: biomedische wetenschappen, nanotechnologie en informatie- en communicatietechnologie. *Nanotechnologie* brengt biologische processen op nano- (oftewel moleculaire) schaal in beeld en manipuleert deze. *Informatie- en communicatietechnologie* ordenen de informatie die op deze manier verzameld is in grote databases, analyseren die informatie en maken zinvolle verbanden of patronen zichtbaar. Zowel nanotechnologie als ICT schept dus voorwaarden voor het verwerven van fundamentele *biomedische kennis* over het functioneren van het menselijk lichaam en voor de inzet daarvan in diagnostische en therapeutische technieken.

Het domein van de 'biomedische nanotechnologie' (de ICT-component verdwijnt in de naamgeving doorgaans uit beeld) is zeer groot. Ze beslaat niet alleen moleculaire diagnostiek en therapie; nanotechnologie wordt ook ingezet voor de verbetering van implantaten en prothesen, in chirurgie en wondverzorging (Ach & Siep 2006; European Group on Ethics 2007; Gezondheidsraad 2006b; Malsch 2005; Roszek, Jong & Geertsma 2005; TA-Swiss 2003). In dit essay gaat het echter uitsluitend over de technieken die zich richten op het diagnosticeren en manipuleren van de moleculaire processen die aan ziekte en gezondheid ten grondslag liggen. De verwachting is namelijk dat de biomedische nanotechnologie op dit terrein haar eerste toepassingen zal vinden (Gezondheidsraad 2006a, p. 44; TWA Netwerk 2006, p. 42). Bovendien zouden deze toepassingen tot een radicale transformatie van de westerse samenleving kunnen leiden.

Als de beloften van een moleculaire geneeskunde worden waargemaakt, zorgt dat niet alleen voor een radicale verandering in de basis en de methoden van de geneeskunde. De convergentie tussen verschillende domeinen van wetenschap en technologie leidt, zoals in de inleiding al is aangegeven, ook tot radicale verschuivingen in de symbolische orde. In dit essay zal ik laten zien dat de betekenis van 'ziekte' en 'gezondheid' hierdoor gaat schuiven. En omdat deze begrippen een cruciale rol spelen in onze morele opvattingen en bij de inrichting van onze samenleving, zullen ook die niet onberoerd blijven. De veranderingen in de symbolische orde kunnen ook hier tot 'ultra-ontembare problemen' leiden.

Om die veranderingen en de mogelijke problemen in kaart te brengen zal ik in dit essay allereerst de mogelijkheden en beloften van nanotechnologie voor de moleculaire geneeskunde inventariseren. De claim dat dit vakgebied revolutionair nieuwe mogelijkheden genereert, wordt nader onderzocht, waarbij ik probeer de realistische van de meer speculatieve claims te onderscheiden. Vervolgens bespreek ik hoe de (realistische en speculatieve) ontwikkelingen de betekenis van de begrippen ziek en gezond kunnen laten verschuiven, en welke ethische vragen dat met zich mee

kan brengen. In de daaropvolgende paragraaf worden de mogelijke implicaties voor beleid besproken, waarna wordt afgesloten met enkele algemene observaties.

4.2 Mogelijkheden en beloften

Waar hebben we het precies over als we over ‘moleculaire geneeskunde’ spreken? Het hierboven genoemde Nederlandse Center for Translational Molecular Medicine geeft in zijn *Business Plan* de volgende omschrijving:

“Molecular Medicine targets disease where it is caused: at the level of the gene or the gene product in the critical cell. It enables not only earlier and more precise detection of diseases and even pre-disposition, but also personalized treatments that are more effective, cause fewer side effects, and are more cost-effective due to stratification of specific patient risk and prediction of response to therapy.” (CTMM Working Group 2006, p. 11)

Het moge duidelijk zijn dat het hier gaat om een veelomvattend domein. De gedeelde noemer is de rol van kennis over basale biologische processen op moleculaire schaal. Die kennis kan worden ingezet voor zeer uiteenlopende doelen. In de huidige literatuur worden grofweg vijf verschillende doelen aan de moleculaire geneeskunde toegeschreven, die overigens vaak onderling samenhangen.

a. Diagnoses eerder en nauwkeuriger stellen

Het bedrijf Nanosphere ontwikkelt een test die eiwitten kan herkennen die door afstervende hartcellen worden geproduceerd. Nanodeeltjes met een specifieke coating binden aan deze eiwitten, en vervolgens ook aan een *micro-array* (een klein plaatje, vaak een chip, waaraan vloeistofmoleculen kunnen binden) met dezelfde coating, die ze zichtbaar maakt voor een digitale camera. De claim is dat deze test zeer lage concentraties van de eiwitten al kan waarnemen, waardoor hartziekten veel eerder kunnen worden gedetecteerd. Nu wordt er vaak pas actie ondernomen als een patiënt serieuze klachten heeft, of is het simpelweg te laat om iemand te redden (TWA Netwerk 2006, p. 48).

Ook op het terrein van de oncologie worden veel testen ontwikkeld die in een vroeg stadium duidelijk moeten maken dat er een tumor aan het ontstaan is, of dat het risico daarop zeer hoog is. DNA-diagnostiek kan inmiddels voor veel erfelijke vormen van kanker aangeven of iemand drager is van een mutatie die een sterk verhoogd risico op kanker geeft. Meer in de kinderschoenen staan methoden om door vroege detectie van virussen, antistoffen of eiwitten tumoren of andere aandoeningen te diagnosticeren. In de VS is een chip ontwikkeld die prostaatspecifiek antigeen (PSA) kan detecteren, een biomarker voor prostaatkanker (Gezondheidsraad 2006a, p. 46).

Het doel van zulke toepassingen is niet alleen om door vroegere diagnostiek effectiever te kunnen ingrijpen. Vaak claimen de ontwikkelaars ook dat de nieuwe diagnostische methoden sneller, betrouwbaarder en minder belastend zijn voor gebruikers. Zo zou een testkit voor het vaststellen van neuskanker door middel van een druppel bloed vervelend endoscopisch onderzoek kunnen vervangen, en is de uitslag sneller bekend dan bij labtesten op bloed-

monsters (TWA Netwerk 2006, p. 51). Het kost in de praktijk van de diagnostiekontwikkeling echter vaak veel tijd voordat minder belastende en snellere diagnostiek minstens even betrouwbaar is als bestaande vormen van diagnostiek. De ultieme belofte van moleculaire diagnostiek dat detectie van één enkel molecuul (bijvoorbeeld van een virus, bacterie of andere pathogene biomarkers) mogelijk kan worden, is vooralsnog alleen als mogelijkheid in fundamenteel onderzoek gedemonstreerd. Wanneer die ultrasensitieve detectie ook nog eens in het lichaam zelf plaats moet vinden door middel van geïmplanteerde sensoren, dan blijken die sensoren vaak nog lang niet betrouwbaar genoeg (Roszek, Jong, & Geertsma 2005, p. 54).

b. Betere inschatting prognoses en reductie over-/onderbehandeling

Het bekendste voorbeeld hiervan is de DNA-chip voor borstkanker die in 2003 is ontwikkeld door het Nederlands Kanker Instituut en die nu wordt geproduceerd door het Nederlandse bedrijf Agendia (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding 2007, pp. 75-76). Deze chip is in staat borstkankerpatiënten te differentiëren op basis van de genactiviteit in hun tumorcellen. Zo kunnen vrouwen met een gunstige prognose (lage kans op uitzaaiingen) worden onderscheiden van vrouwen met een ongunstige prognose (grote kans op uitzaaiingen). Alleen de laatste groep krijgt na de operatie nog chemotherapie voorgeschreven. Hoewel al langer bekend was dat 70% van de borstkankerpatiënten ook zonder chemotherapie na tien jaar nog leeft, was er tot voor kort geen methode om te bepalen tot welke groep een patiënt behoorde. Daarom werden alle borstkankerpatiënten voor de zekerheid met chemotherapie behandeld, met alle vervelende bijwerkingen van dien. Het gebruik van de DNA-chip reduceert de overbehandeling dus substantieel. Dat is zowel voor de patiënten zelf als vanuit kostenooptpunt een voordeel.

Dergelijke DNA-chips worden op dit moment in het wetenschappelijk onderzoek naar uiteenlopende aandoeningen gebruikt. De klinische toepassingen zijn echter nog schaars. Naast de 'borstkankerchip' zijn er chips in ontwikkeling voor de diagnostiek van leukemieën en voor mond- en keeltumoren (Gezondheidsraad 2006a, p. 45).

c. Verhoging effectiviteit van therapieën

Beide hierboven genoemde doelen kunnen bijdragen aan het verhogen van de effectiviteit van medische therapieën. Wanneer ziekten in een vroeger stadium worden gediagnosticeerd, is de therapie doorgaans kansrijker, alleen al omdat die eerder kan worden ingezet. Een betere differentiatie van patiëntengroepen kan de effectiviteit van de therapie eveneens verhogen. Die kan dan immers beter worden afgestemd op het (geno)type van de aandoening. Het onderzoek in de farmacogenetica is op dit principe gebaseerd. Daarbij wordt bovendien geprobeerd medicijnen te ontwikkelen die de ziekmakende activiteit van bepaalde genen direct tegengaan.

Een derde manier waarop moleculaire geneeskunde de effectiviteit van therapieën kan verhogen, is door gebruik te maken van de specifieke eigenschappen van nanodeeltjes, die ervoor zorgen dat geneesmiddelen op de juiste plaats hun werk doen. Een voorbeeld daarvan is het inkapselen van insuline of een antitumormiddel in een polymeer omhulsel, dat afbreekt als een bepaalde zuurgraad is bereikt. Daardoor komt het geneesmiddel pas vrij als

het op de juiste plaats is afgeleverd. Een ander voorbeeld zijn de medicijnen tegen hersentumoren, waarbij nanodeeltjes in combinatie met richtmoleculen erin slagen de werkzame stoffen de bloed-hersenbarrière te laten passeren (Gezondheidsraad 2006a, p. 50). Dergelijke *drug delivery systems* komen de effectiviteit van het geneesmiddel ten goede, maar ze verminderen ook de bijwerkingen die ontstaan door minder gerichte aflevering van farmacologische stoffen. Er zijn op dit moment al diverse drug delivery-systemen op de markt die gebruikmaken van nanodeeltjes. Tal van andere worden op dit moment getest (Gezondheidsraad 2006a, p. 51).

Een ander soort toepassing van nanotechnologie in het farmacologisch onderzoek richt zich op de interactie tussen verschillende typen medicijnen. Bij de behandeling van tumoren worden vaak meerdere geneesmiddelen ingezet, die elkaar in de weg kunnen zitten. Er zijn nu nanoplatforms voor drug delivery systems in ontwikkeling die verschillende stoffen in modules opslaan. Zulke multifunctionele systemen laten elke stof zijn eigen werk op het juiste moment en op de juiste plaats doen, en voorkomen contraproductieve interactie tussen de stoffen. Deze toepassing biedt ook uitzicht op systemen waarin sensoren voor detectie (dus diagnose of monitoringsfuncties) gecombineerd worden met gepaste afgifte van werkzame stoffen (de therapiefunctie). Deze laatste ontwikkeling verkeert echter nog in de onderzoeksfase (Roszek, Jong & Geertsma 2005, pp. 46-47).

d. *Minder ingrijpende en/of belastende diagnostische en therapeutische technieken*

Ook deze functie bouwt grotendeels voort op de vorige. Moleculaire geneeskunde kan bijdragen aan minder belastende therapieën door vroegere diagnose, zodat met een minder ingrijpende therapie kan worden volstaan; behandelingen worden daardoor beter afgestemd op de kenmerken van de patiënt, en medicijnen worden preciezer op de plaats van bestemming gebracht. Maar kenmerkend voor nanotechnologie is vooral dat zij het mogelijk maakt medische instrumenten en hulpmiddelen voor zowel diagnostiek als therapie zeer klein te maken. Dat heeft op zijn beurt weer tot gevolg dat die instrumenten minder ingrijpend zijn en makkelijker verplaatsbaar worden. Voor diagnostiek kan bijvoorbeeld in plaats van met een biopsie worden volstaan met bloedafname (of het bloedonderzoek wordt gebruikt als screeningsinstrument, zodat het aantal biopsieën beperkt kan worden). Het instrumentarium dat daarvoor nodig is, wordt zo klein dat het ook buiten het lab of de kliniek kan worden gebruikt. De *'lab-on-a-chip'*-techniek maakt bijvoorbeeld nu al *'point of care'*-toepassingen mogelijk, waarbij het labonderzoek op bloed- of urinemonsters direct aan de rand van het bed kan worden verricht, zodat uitslagen sneller beschikbaar zijn (Gezondheidsraad 2006a, p. 47; TWA Netwerk 2006, pp. 48-49). Ook zal door nanotechnologie naar verwachting het aanbod van zelftesten via internet snel toenemen.

Nanotechnologie kan de diagnostische instrumenten zelfs *in* het lichaam zelf plaatsen, de zogenoemde *wet sensors*. Op dit moment is het al mogelijk hartslag, temperatuur en bloedsuikerspiegels te meten door middel van een onder de huid aangebrachte chip (European Group on Ethics 2007, p. 16). De Radboud Universiteit in Nijmegen deed in 2007 tijdens de Wandelvierdaagse van Nijmegen onderzoek met een chip in een capsule die de wandelaars moesten inslikken. De chip meet regelmatig de lichaamstemperatuur van de wandelaar en zendt deze data naar een database zonder dat de wandelaar daar iets van

merkt of voor hoeft te doen. De gedachte was dat de organisatie van de Vierdaagse door dergelijke data lange tijd en bij verschillende weersomstandigheden te verzamelen, op basis van deze informatie kan bepalen wanneer voortzetting van de tocht onverantwoord wordt. In de toekomstdromen van de moleculaire geneeskunde zouden er veel meer van zulke 'interne' diagnostische instrumenten, voorzien van op afstand af te lezen *Radio Frequency Identification* (RFID)-labels, op de markt komen. Dat zou tot diagnostiek en interventies kunnen leiden waarvoor het dagelijks leven nauwelijks hoeft te worden onderbroken.

e. *Monitoring van gezondheid en (na)zorg op maat*

Het voorbeeld van de 'Vierdaagse-sensor' loopt al wat vooruit op de laatste functie van moleculaire diagnostiek. Minder ingrijpende diagnostiek nodigt in zekere zin uit om er vaker gebruik van te maken. Als een lichaamsfunctie gemeten kan worden zonder dat de persoon in kwestie daar veel van merkt, dan is de belasting geen belemmering meer voor herhaald gebruik. Moleculaire diagnostiek maakt het dan ook mogelijk voortdurend te monitoren, zeker wanneer het diagnostisch instrumentarium bijna ongemerkt op of in het lichaam kan worden aangebracht.

Dergelijke mogelijkheden voor monitoring bieden allereerst een aantrekkelijk perspectief voor de nazorg aan patiënten. Die kunnen zichzelf controleren zonder dat ze daarvoor terug hoeven naar de specialist en het ziekenhuis. Zo is aan de Universiteit Twente een lab-on-a-chip ontwikkeld waarmee patiënten die psychofarmaca op basis van lithium gebruiken, de lithiumspiegel in hun bloed nauwgezet kunnen volgen en hun medicijngebruik zorgvuldig kunnen doseren (Gezondheidsraad 2006a, p. 47). De belofte van vroegdiagnostiek speelt in dergelijke nazorg ook een rol: een terugval of een nieuwe uitzaaiing kan nu in plaats van pas bij een jaarlijkse controle in een vroeg stadium worden opgemerkt. Bovendien kan de nazorg op maat van de persoon worden gesneden, dat wil zeggen nauwgezet worden afgestemd op het biologische functioneren van een patiënt in de tijd.

Wanneer instrumenten voor monitoring, zoals wet sensors, in het lichaam geïmplantéerd kunnen worden en door middel van RFID in contact staan met een grote database, kan er permanent informatie worden geproduceerd over het functioneren van een persoon zonder dat die daarvoor zelf nog iets hoeft te doen. En door de informatie te vergelijken met zowel die van andere mensen als die van de persoon zelf op eerdere tijdstippen, kan een genuanceerd beeld worden geconstrueerd, dat tijdig en gepast ingrijpen mogelijk maakt. Het is goed denkbaar dat een patiënt wiens waarden van zijn reguliere patroon afwijken, een waarschuwing ontvangt dat het beter is contact op te nemen met de behandelend medisch specialist (zie ook de voorbeelden in Schuurman et al. 2007).

Van deze toepassing van monitoring bij patiënten, is het ten slotte nog maar een kleine stap naar preventieve toepassingen: als van belangrijke aandoeningen biomarkers bekend zijn die relatief eenvoudig te meten zijn, waarom dan niet voortdurend die markers in de gaten houden? De onderzoekers die de 'Vierdaagse-temperatuurchip' ontwikkelden, suggereren al

dat mensen op basis van de gegevens over hun lichaamstemperatuur zo nodig van de weg af gehaald zouden kunnen worden, waarmee zij in feite tegen zichzelf beschermd worden.⁵

In de meest vergaande en omvattende toekomstbeelden binnen de moleculaire geneeskunde worden monitoring, vroegdiagnostiek, preventie en/of therapie op maat gecombineerd in een omvattend systeem, dat niettemin als nauwelijks belastend voor gebruikers wordt voorgesteld. Daarbij breidt dit systeem de zorg voor de gezondheid ten eerste uit *in de tijd*: moleculaire geneeskunde kan 24 uur per dag, van de wieg tot het graf, actief zijn.

“Future applications of nanobiotechnology include development of in vivo sensors. Nano-sized devices are envisaged that could be ingested or injected into the body, where they could act as reporters of in vivo concentrations of key analytes. These devices would have a capability for sensing and transmitting data to an external data capture system. The constant vigilance of these devices would provide a real-time, 24/7 scrutiny of the state of a person's health.” (Fortina et al. 2005, pp. 172-173)

“Ultimately, it might be envisioned that when an infant is born, a blood sample will be collected for the purpose of determining the baby's genome. The information will then be used throughout that person's life to guide primary prevention strategies, make diagnoses on a molecular basis, and individualize drug therapy.” (Johnson & Evans 2002, pp. 304-305)

Daarnaast zal de moleculaire geneeskunde de zorg voor gezondheid ook *verplaatsen*: men kan overal waar men wil het object van gezondheidszorg zijn.

“The integration of minimally invasive diagnostics with information technology for remote monitoring of the patient's condition may produce a radical shift of the point of care from the hospital or clinic to the home.” (Rickerby 2006, geciteerd in European Group on Ethics 2007, pp. 16-17.)

Door de kleinschaligheid of zelfs de implanteerbaarheid van diagnostische en therapeutische technologie, kunnen activiteiten die voorheen alleen in laboratorium, spreekkamer en kliniek plaatsvonden, de alledaagse wereld van werk en privé binnentreden. De convergentie tussen biomedische wetenschappen en nanotechnologie maakt medische instrumenten verplaatsbaar, en de ict doet daar nog een schepje bovenop door ook de verwerking en terugkoppeling van meetresultaten mobiel te maken. Het is dus bij uitstek de *convergentie* tussen deze drie domeinen die de moleculaire geneeskunde in staat stelt een alomtegenwoordige en permanente zorg voor de gezondheid te creëren.

4.3 Revolutie of oude wijn in nieuwe zakken?

Het toekomstbeeld van de moleculaire geneeskunde zoals dat hierboven is geschetst, wordt door de betrokken wetenschappers, technologen, en medici vaak gepresenteerd als ‘revolutionair’. De

⁵ Zie: <http://www.ru.nl/aspx/get.aspx?xdl=/views/run2008/xdl/page&SitIdt=747 &VarIdt=1119&ItmIdt=708364>

geschiedenis wordt herschreven: de ‘oude’, ‘traditionele’ geneeskunde, gericht op ‘symptoombestrijding’, waarbij slechts *educated guesses* werden gedaan over de oorzaken van ziekte en gezondheid, heeft afgedaan. Die onderscheidingsdrang van de pleitbezorgers van de moleculaire geneeskunde kan deels worden verklaard als het gebruikelijke enthousiasme dat hoort bij een nieuwe technologie. Maar het zegt meer over de idealen en beelden waardoor de ontwikkelaars worden geleid en waarmee zij financiering en publieke steun voor hun werk denken te vinden, dan over de daadwerkelijk gerealiseerde mogelijkheden. Zoals hierboven duidelijk is gemaakt, zijn er op alle deelgebieden en voor afzonderlijke aandoeningen zeker stappen gezet, maar is er vooralsnog geen sprake van een plotselinge, grootschalige omwenteling.

Men zou echter ook kunnen zeggen dat de moleculaire geneeskunde zich juist beroept op al veel langer bestaande ideeën. Gezondheid als waarde of hoogste goed wordt in het geheel niet ter discussie gesteld – het wordt zelfs impliciet als uitgangspunt genomen. De geclaimde revolutie heeft dus geen betrekking op het morele ideaal, maar op de wijze waarop realisering van dat ideaal dichterbij gebracht kan worden. De algemene veronderstelling daarbij is evenmin nieuw: door processen van ziekte en gezondheid op het meest fundamentele niveau in kaart te brengen, kan men ziekte bij de wortel, zo vroeg mogelijk, aanpakken en uitbannen. Die gedachte dateert vermoedelijk al uit de tijd dat geneeskunde op moderne, wetenschappelijke leest geschoeid raakte. Ziekte werd toen opgevat als een mechanisch gevolg van specifieke oorzaken, en het werd zaak die oorzaken (‘upstream’) bloot te leggen, als men symptomen en klachten (‘downstream’) wilde voorkomen of bestrijden.

Het nieuwe van de moleculaire geneeskunde is vooral dat wat als ‘fundamenteel niveau’ wordt aangewezen, verschuift. Niet de externe ziekteverwekkers als virussen, bacteriën, leefstijl of omgevingsinvloeden (uit de microbiologie en de epidemiologie), noch de morfologische veranderingen in weefsels (die in de pathologische anatomie en veel beeldvormende technieken centraal stonden), staan in het middelpunt. De biochemische veranderingen op moleculaire schaal (in DNA, RNA, eiwitten) worden nu opgevat als het absolute begin van het ziekteproces. Het lichaam zelf is als het ware de vijand, of op zijn minst een risicofactor geworden. Het is duidelijk dat de snelle ontwikkelingen op het gebied van de genetica vanaf eind jaren negentig van de vorige eeuw de weg hebben gebaand voor onderzoek naar de manier waarop genetische kenmerken tot expressie komen in eiwitten en eiwitstructuren. Ook daarbij speelden ontwikkelingen in de ICT al een cruciale rol.

De ‘revolutie’ van de moleculaire geneeskunde is dan ook in belangrijke mate een door wetenschappers, techniekontwikkelaars en mogelijk vooral door nieuwe biotechbedrijven gecreëerde verwachting. Een verwachting die buiten wetenschappelijke kring allereerst weerklinkt, omdat ze aanhaakt bij een breed gedeeld ideaal: verminderen van ziekteleed. Maar de moleculaire geneeskunde sluit ook aan op enkele maatschappelijke trends die al langer gaande zijn, waardoor dit nieuwe veld extra dynamiek krijgt. Dat is te zien in de drie elementen van het Amerikaanse buzzword *Predictive, Preventive and Personalized Medicine*: elk van deze drie kwalificaties wordt al geruime tijd nagestreefd.

Zo is het streven naar het *voorspellen* en de *preventie* van ziekte bepaald niet nieuw te noemen. Zowel de hygiënisten uit de 19de eeuw, als de antirookvoorlichters en de huidige jeugd-

gezondheidszorg baseren zich op het idee dat voorkomen beter is dan genezen, of, als dat niet mogelijk is, dat vroeg opsporen de kans op genezing verhoogt. De identificatie van gezondheidsrisico's door de epidemiologie nam vooral in de tweede helft van de 20ste eeuw een hoge vlucht en heeft ook onze gezondheidszorg veranderd. Dat je ook als je geen klachten hebt het object van gezondheidszorg kunt zijn, vinden de meeste mensen tegenwoordig heel gewoon. Campagnes voor gezond gedrag en screeningsprogramma's om mensen met een beginnend stadium van ziekte op te sporen, hebben bijgedragen aan wat wel een 'risicocultuur' in de gezondheidszorg wordt genoemd. Mensen zien zichzelf niet als ofwel gezond, ofwel als ziek, maar als 'potentieel ziek' (Horstman, De Vries & Haveman 1999; Petersen & Lupton 1996; De Vries, Horstman & Haveman 1997). De meningen lopen zeer uiteen over de vraag of dat een wenselijke ontwikkeling is of niet. In elk geval zouden verzekeraars en de overheid een verschuiving naar meer preventieve zorg toejuichen. Vroege opsporing of zelfs het voorkomen van ziekte voorkomt niet alleen veel leed, maar ook hoge kosten, is een overweging die voor beide een rol speelt.

Met de opkomst van de genetica en de mogelijkheden voor DNA-diagnostiek is de aandacht deels verschoven naar genetische gezondheidsrisico's. Ook hierbij gaat het om het anticiperen op en voorkomen of verzachten van toekomstige ziekten. Preventiemaatregelen om genetische risico's te verminderen, onderscheiden zich in zoverre van vroegere preventie, dat zij op *fysieke* kenmerken van het *individu* worden afgestemd (en dus niet op diens leefstijl, omgeving of gangbare identiteitskenmerken als leeftijd of sekse), en dat die kenmerken als *voorspellers* van de toekomstige gezondheidstoestand van dat individu worden geïnterpreteerd. Die ontwikkeling wordt in de moleculaire geneeskunde verder uitgebouwd.

Ironisch genoeg is een van de motieven om juist de *moleculaire* veranderingen te onderzoeken die optreden bij ziekte, gelegen in de gebrekkige realisering van de ('revolutionaire') beloften van de genetica. Na de voltooiing van het Humaan Genoom Project en na jaren onderzoek naar genetische mutaties die aan ziekten ten grondslag zouden liggen, moesten onderzoekers constateren dat het ontstaan van ziekteprocessen complex en multifactorieel is (Chanock & Wacholder 2002; Pagon 2002). Genetische mutaties zijn op zichzelf genomen doorgaans geen goede voorspellers van het optreden van ziekte. Het lijkt daarom zinvoller op de eerste tekenen van ziekte te letten, dus naar *verklidders* te zoeken, in plaats van naar *voorspellers*. Veranderingen in moleculaire processen zouden zulke verklidders zijn.

Ook het streven naar een persoonlijker gezondheidszorg is niet nieuw. Dit ideaal is ingegeven door verschillende soorten overwegingen. De eerste is dat patiënten zeggenschap hebben en moeten houden over hun eigen behandeling: hun autonomie staat voorop. Dat principe is in de Nederlandse zorg al lang en breed ingeburgerd, en zelfs in wetgeving verankerd (WGBO). Deels in samenhang daarmee is ook al geruime tijd een tendens waarneembaar om zorg te decentraliseren. Ziekenhuizen sturen patiënten zo snel mogelijk weer naar huis; ouderen blijven zo lang mogelijk thuis wonen, en er wordt allerlei technologie ontwikkeld om zorg in de thuissituatie te kunnen verlenen (Schoorman et al. 2007). De op nanotechnologie gebaseerde lithiummonitor past geheel in deze trend en is in dit opzicht slechts een variant op de al veel langer bestaande bloedsuikermeter die diabetespatiënten in staat stelt om zelf hun bloedsuikerspiegel te monitoren en op peil te houden. Deze trend naar meer zelf- en thuiszorg komt deels voort uit financiële motieven van de zijde van overheid, aanbieders en verzekeraars, maar zeker ook uit de behoefte

van patiënten om minder afhankelijk van ziekenhuizen en professionals te zijn en hun eigen leven zo ongestoord mogelijk voort te zetten.

De gedachte dat zorg afgestemd moet worden op individuele fysieke kenmerken, is niet zozeer ingegeven door overwegingen van autonomie en zelfstandigheid voor de patiënt, maar door de wens de effectiviteit van zorg te verhogen. Ook dat streven is voorgekookt in met name de farmacogenetica, waar al langer wordt gezocht naar de relatie tussen iemands genetische profiel en zijn/ haar reactie op geneesmiddelen. De moleculaire geneeskunde voegt daar nu aan toe dat voortdurende monitoring hand in hand kan gaan met toediening van de optimale hoeveelheid meest geschikte geneesmiddelen: modulaire systemen zouden eerst je persoonlijke profiel kunnen vaststellen en vervolgens, indien gepast, het medicijn kunnen afgeven. Een toekomstdroom van sommige moleculaire geneeskundigen is dat nieuwe geneesmiddelen alleen worden goedgekeurd als ze gecombineerd worden met diagnostiek om iemands biologische profiel vast te stellen. Het moge duidelijk zijn dat dat een sturende rol van de overheid vooronderstelt. De farmaceutische industrie heeft op zich geen groot belang bij het stimuleren van geneesmiddelen op maat: de klassieke blockbusters voor grote groepen afnemers zijn doorgaans lucratiever. Wanneer de regels voor toelating van nieuwe geneesmiddelen worden aangepast, kan zorg op maat echter sneller dichterbij komen.

Al met al kan worden gesteld dat de beloften en verwachtingen van de moleculaire geneeskunde nog maar in beperkte mate zijn gerealiseerd, en dat het revolutionaire karakter ervan, zelfs als de beloften zouden worden waargemaakt, zeker niet moet worden overdreven. De idealen en motieven achter de moleculaire geneeskunde bouwen voor een groot deel voort op eerdere ontwikkelingen in de medische wetenschap, gezondheidszorg en samenleving. Dat neemt niet weg dat dit relatief nieuwe veld een ingrijpende transformatie teweeg kan brengen. Net zoals andere vormen van convergerende technologieën, laat de convergentie van ICT, nanotechnologie en biomedische wetenschap in de moleculaire geneeskunde de symbolische orde niet ongemoeid. Mijns inziens stelt de moleculaire geneeskunde vooral de gangbare opvatting van en het onderscheid tussen gezondheid en ziekte ter discussie. Deels radicaliseert ze daarbij een verschuiving die al langer gaande is, deels zijn er ook nieuwe elementen in het spel. In wat volgt zal ik die verschuivingen en de effecten daarvan op andere belangrijke begrippen uit onze symbolische orde, nader onder de loep nemen.

4.4 Verschuivingen in de symbolische orde: gezondheid en ziekte

Nieuwe medische technologieën brengen vaak ook nieuwe ziekten met zich mee (Mol & Berg 1998; Pieters 2005). Toen het geneesmiddel Ritalin op de markt was gekomen, werd bijvoorbeeld veel vaker de ziekte ADHD gediagnosticeerd dan daarvoor. Sommigen concluderen daaruit dat ziekte door technologie wordt geconstrueerd en los van die technologie niet bestaat. Meer objectivistische wetenschappers en filosofen stellen daarentegen dat nieuwe ziekten eigenlijk altijd al op ontdekking lagen te wachten. Beide posities zijn mijns inziens weinig vruchtbaar. We kunnen alleen zinvol over een 'ziekte' spreken als daar een bepaalde praktijk omheen bestaat; een praktijk die een ziekte altijd op een specifieke manier 'opvoert', of configureert (Mol 2002). Die configuraties worden voor

een belangrijk deel bepaald door de beschikbare technologieën en de manier waarop met die technologieën wordt omgesprongen. Als de technologische mogelijkheden en daarmee ook de zorgpraktijken veranderen, verplaatst de 'ziekte' zich; soms radicaal, soms een klein beetje. Nieuwe diagnostische technieken maken zaken zichtbaar (en daardoor bespreekbaar) die tot dan toe in de zorgpraktijk geen rol speelden; nieuwe therapieën maken zaken beïnvloedbaar die eerder als onvermijdelijk geaccepteerd werden. Het komt niet vaak voor dat daardoor geheel 'nieuwe' ziekten worden gedefinieerd. De nieuwe technologische praktijken moeten zich immers op een of andere manier tot de bestaande praktijken en de daarin opgevoerde ziekten verhouden. Meestal gaat het om een *verruiming* van eerdere configuraties van ziekte, zodat er meer mensen onder vallen dan voorheen, of om *differentiatie*, waarbij mensen die tot dan toe in één categorie vielen, nu in (sub)groepen worden opgedeeld. In dat laatste geval kunnen soms ook subgroepen gezond verklaard worden die eerder ziek werden geacht.

Enkele voorbeelden rondom 'borstkanker' maken dit duidelijk. De opkomst van de röntgentechniek leidde ertoe dat veel meer vrouwen dan voorheen met de diagnose 'borstkanker' werden geconfronteerd: vrouwen zonder klachten en zonder voelbaar knobbelletje in hun borst bleken 'presymptomatische borstkanker' te kunnen hebben. De opkomst van de hormoontherapie leidde tot een differentiatie in 'hormoonongevoelige' en 'hormoongevoelige' borstkankers. DNA-diagnostiek naar mutaties op de genen BRCA1 en -2 bracht een veel strikter onderscheid tussen genetische, familiale en sporadische vormen van borstkanker met zich mee. En de DNA-array voor borstkankerpatiënten van Agendia differentieert borstkankerpatiënten langs weer andere lijnen in een groep met een gunstige en een groep met een ongunstige prognose.

Dit laatste voorbeeld geeft al aan dat ook technologische ontwikkelingen in de moleculaire geneeskunde ziekten herdefiniëren. Het is te verwachten dat met de ontwikkeling van de moleculaire geneeskunde de bestaande omschrijvingen van steeds meer specifieke ziekten een transformatie zullen ondergaan. De betekenis van een aandoening zal veel vaker verbonden worden met de basale biologische processen die de moleculaire geneeskunde in kaart probeert te brengen. Op basis van grootschalig onderzoek met biobanken worden immers biomarkers geïdentificeerd die verband houden met het ontstaan of een bepaald verloop van een specifieke aandoening. Deze biomarkers zullen deel gaan uitmaken van de definities die voor de betreffende aandoening worden gehanteerd. Dat kan opnieuw leiden tot uitbreiding van of differentiatie in de definitie van de betreffende ziekte. Iemand die een positieve uitslag krijgt op basis van de microarray voor hartziekten *heeft* een hartziekte, terwijl hij tot voor kort door de huisarts zou zijn weggestuurd met de geruststelling dat er niets aan de hand (of beter: niets te vinden) was. Mocht vervolgens blijken dat het moleculaire proces bij deze patiënten anders is dan dat bij 'traditionele patiënten', dan is bovendien een nieuwe indeling geboren.

Ziekte als cascade⁶

De hierboven bedoelde verschuivingen hebben betrekking op de omschrijving van specifieke aandoeningen. De verschuivingen in ziektebeelden als gevolg van nieuwe moleculaire geneeskundige technieken vertonen echter een specifieke vorm. Moleculaire geneeskunde stimuleert namelijk een bepaald *type* denken over ziekte. Het ideaal van veel moleculaire diagnostiek is, zoals gezegd, dat men door middel van biomarkers het beginstadium van een ziekte kan aanwijzen. Die allereerste moleculaire veranderingen zouden op hun beurt weer andere veranderingen in gang zetten, enzovoorts, om uiteindelijk tot symptomen en klachten te leiden. Idealiter zou de moleculaire geneeskunde kennis van en inzicht in het ontstaan en het ‘natuurlijke verloop’ van ziekten genereren. Die kennis stelt ons in staat op het juiste moment in te grijpen (niet te vroeg, niet te laat). Het specifieke concept van ziekte dat aan deze ideeën ten grondslag ligt, is dat van de *cascade*: de ene stap leidt tot de andere, in een steeds moeilijker te stoppen stroom. Dat beeld speelt ook sterk mee in de claim van de moleculaire geneeskunde dat een zo vroeg mogelijke diagnose de kans op herstel of preventie vergroot. Hoe langer je wacht met ingrijpen, hoe moeilijker het tij te keren valt, is de veronderstelling.

De moleculaire geneeskunde zet zich met dit beeld af tegen zowel de traditionele pathologie als de epidemiologie. De pathologie richt zich tot nu toe op de weefselafwijkingen die met ziekte gepaard gaan, en probeert daaruit af te leiden hoe het zo ver gekomen is. Voor de rechtgeaarde moleculaire geneeskundige is dat een benadering die weinig wetenschappelijk is. Ze biedt geen inzicht in het ziekteproces en kan slechts gissen naar ziekteoorzaken. De epidemiologie probeert op basis van observaties van grote groepen verbanden te leggen tussen risicofactoren en ziekte-uitkomsten. Ook hier blijft het feitelijke ziekteproces echter buiten beeld. Bovendien zijn risicofactoren voor ziekte niet noodzakelijk ook oorzaken van die ziekte. Waar de pathologie eigenlijk altijd te laat komt, wordt de epidemiologie dan ook verweten dat zij aanzet tot te vroeg ingrijpen. Wie intervenueert om risicofactoren te elimineren, riskeert een overreactie – denk maar aan de spreekwoordelijke opa die zijn hele leven heeft gerookt en toch negentig werd, of aan de vrouw met een mutatie op *brca1* die preventief haar borsten en haar eierstokken laat verwijderen, zonder te weten of zij ooit daadwerkelijk borstkanker of eierstokkanker zou hebben gekregen.

De gedachte dat moleculaire geneeskunde ons in staat stelt precies op tijd in te grijpen (niet te vroeg, niet te laat), is op zichzelf dan ook zeker aantrekkelijk. Het is echter twijfelachtig of ziekteprocessen zich altijd (of zelfs in de meeste gevallen) aan het cascademodel houden. Het is goed mogelijk dat ziekteprocessen niet lineair verlopen: het proces kan vol zitten met terugkoppelingen, met complexe interacties die zich slecht of helemaal niet laten voorspellen, of meerdere eindpunten zonder klinische betekenis hebben. Met de vervroeging van de diagnose wordt in elk geval ook de tijdsspanne tussen oorzaak en gevolg langer, waardoor de kans op onverwachte wendingen groeit. Vooralsnog is de relatie tussen de al bekende biomarkers en klinische manifestaties van een ziekte zeker geen automatisme. Slechts een (soms niet onaanzienlijk) deel van de mensen met een

⁶ Met dank aan Henk van den Belt voor de term.

bepaalde biomarker krijgt later daadwerkelijk die aandoening en vertoont ook het verwachte ziekteverloop (Chanock & Wacholder 2002).

Biomarkers *voorspellen* dus (net als risicofactoren overigens) het ontstaan of het verloop van een ziekte, en berusten op kansberekeningen. Het is dan ook niet meer zo evident welke consequenties men aan de aanwezigheid van een biomarker moet koppelen. Als wordt vastgesteld dat iemand een verhoogd risico van 60% op een bepaalde aandoening heeft, is dat dan voldoende reden om die persoon te adviseren zijn voedingspatroon te wijzigen, preventief medicijnen te gaan slikken of regelmatig onder controle te blijven? Of ligt die grens bij 80 of 90%? Of anders geformuleerd: is het gerechtvaardigd dat 40% van de mensen die positief testen op een biomarker levenslang preventieve maatregelen neemt, terwijl ze de betreffende aandoening ook zonder die maatregelen nooit gekregen zouden hebben?

Het individuele functioneren als referentiepunt

Een tweede transformatie van ons begrip van ziek en gezond heeft niet zozeer te maken met wat de moleculair diagnostische instrumenten meten, maar vooral met *de manier waarop* die metingen worden verricht. Zoals eerder aangeduid, kunnen door de moleculaire geneeskunde tijd en plaats van medische activiteiten sterk veranderen: voortdurende monitoring van iemands functioneren in alledaagse omstandigheden lijkt mogelijk. Daarbij spelen vooral de beloften over de implanteerbaarheid van medische instrumenten en het op afstand aflezen van meetwaarden een rol. Als die beloften worden waargemaakt, zou het ziektebegrip op een individuele leest geschoeid kunnen worden.

Veel medische diagnostiek van dit moment, of die nu 'in vitro' of 'in vivo' plaatsvindt, beperkt zich tot een momentopname van iemands toestand (zelfs als men een dag onder de CT-scanner moet). Daar kunnen verschillende redenen voor zijn: soms houdt het lichaamsmateriaal dat voor het onderzoek wordt gebruikt, op met functioneren op het moment van afname, soms is de apparatuur zo groot en duur dat die slechts op enkele plaatsen aanwezig is en moet een patiënt dus lang reizen om het onderzoek te laten verrichten. Zelfs als een arts graag meerdere metingen zou willen verrichten om een betrouwbaarder beeld te krijgen van iemands toestand, gebeurt dat vaak niet of beperkt. Het is simpelweg te belastend voor de patiënt en soms ook te duur om een patiënt regelmatig voor herhalingsonderzoek te laten langskomen.

Als de moleculaire diagnostiek steeds meer kleine sensoren ontwikkelt die relatief minieme wijzigingen in bijvoorbeeld eiwitniveaus of RNA-activiteit kunnen opmerken, wordt het makkelijker om vaker metingen te doen en zo mensen voor langere tijd te volgen. Mensen hoeven dan immers niet meer naar het ziekenhuis, een laboratorium of de huisarts voor dat onderzoek: de plaats van onderzoek verschuift naar de alledaagse leefomgeving. De uitvoering van het onderzoek zou dan zelfs gedelegeerd kunnen worden aan de patiënt zelf. Helemaal nieuw is dat niet. Zoals gezegd is er voor diabetespatiënten al langer een kleine bloedsuikermeter, waarmee zij zelf regelmatig hun bloedsuikerwaarden kunnen meten om daar hun leefpatroon en insuline-injecties op af te stemmen.

Ook topsporters monitoren hun lichamelijk functioneren nauwgezet om op het juiste moment te kunnen pieken. Sportscholen hebben die monitoring al behoorlijk gedemocratiseerd: ook 'gewone'

sporters vinden het inmiddels heel gewoon om bijvoorbeeld hun hartslag te monitoren en hun activiteiten af te stemmen op de gerapporteerde waarden.

Wanneer de meetapparatuur dan ook nog als wet sensor onder de huid aangebracht, ingeslikt of geïmplanteed kan worden en als resultaten op afstand kunnen worden afgelezen, dan is de fysieke belasting en de verstoring van het dagelijks leven van gebruikers minimaal. Iemand kan dan vrijwel ongemerkt gemonitord worden, en daar pas weer iets van merken als hij een bericht over de gevonden waarden ontvangt. De hoeveelheid metingen kan dan in principe onbeperkt worden uitgebreid. De temperatuurchip die tijdens de Vierdaagse gebruikt gaat worden is een goed voorbeeld, dat bovendien aangeeft dat simpele vormen van deze manier van onderzoeken al gerealiseerd zijn. Iets complexere varianten zijn in ontwikkeling voor het monitoren van epilepsie- en diabetespatiënten. Zo kan er van epilepsiepatiënten een permanent ecg gemaakt worden, dat via een Personal Digital Assistant en een server op de laptop van de arts belandt zodra er mogelijke afwijkingen te zien zijn. De arts kan de patiënt dan zo nodig waarschuwen voor een komende aanval (ctit 2007, pp. 24-25). Dergelijke toepassingen zijn alleen mogelijk door de convergentie van biomedische kennis met nanotechnologie en ICT.

Als individuen zo intensief en relatief onopgemerkt gemonitord worden, dan kan dat de weg openen voor een radicale verandering in de wijze waarop normaalwaarden, en dus de grens tussen ziek en gezond, worden bepaald. Terwijl normaalwaarden tot nu toe gebaseerd worden op populatieonderzoek en de gemiddelde momentopname voor een groep mensen aangeven, zouden dergelijke sensoren individuele, persoonsgebonden patronen in beeld kunnen brengen. Het gaat dan niet langer om de vraag of iemands functioneren afwijkt van dat van vergelijkbare groepsgenoten, maar om de vraag of het afwijkt van iemands *persoonlijke* patroon (Mol & Hendriks 1995). Wat voor de één een afwijkende waarde is, kan voor de ander een heel normale waarde zijn. De voorspellende waarde van biomarkers moet dan niet alleen worden geïnterpreteerd in het licht van referentiepopulaties, maar vooral ook van de referentiewaarden die van het individu zelf afkomstig zijn. Bovendien worden niet alleen de aard en inhoud van de therapie afgestemd op de persoon, maar ook de timing en aard van een interventie. De grens tussen gezondheid en ziekte wordt door intensieve monitoring dus een hoogstpersoonlijke zaak.

Vroegdiagnostiek door monitoring: het consultatiebureau voor het leven

De twee hiervoor genoemde ontwikkelingen zouden zich in principe afzonderlijk kunnen voordoen. Het is aannemelijk dat de ontwikkelingen op beide terreinen niet in hetzelfde tempo zullen verlopen. Voor de versterking van de 'cascadetheorie' is vooral het succes van het zoeken naar relevante biomarkers cruciaal. De individualisering van het ziektebegrip zal vooral optreden als er betrouwbare wet sensors en goede systemen voor het aflezen en analyseren van de geproduceerde informatie worden ontwikkeld. In beide gevallen is convergentie tussen biomedische, nanotechnologische en informatietechnologische ontwikkelingen noodzakelijk en succes daarvan is allerm minst verzekerd. De noodzakelijke convergentie betekent immers ook dat zich op elk van de convergerende domeinen obstakels kunnen voordoen: biomarkers kunnen bijvoorbeeld moeilijker te identificeren zijn dan gedacht, sensoren kunnen in het lichaam minder goed werken dan in het lab, of de communicatie tussen sensor en database blijkt onvoldoende betrouwbaar.

Toch is het interessant om nog even stil te staan bij de vraag waartoe de twee ontwikkelingen in combinatie zouden kunnen leiden. Het zou er (*in extremo*) op neerkomen dat ieders lichamelijke functioneren altijd en overal onderzocht kan worden. De gedachte dat een ziekte zich elk moment voor het eerst kan openbaren in kleinschalige moleculaire veranderingen, kan in combinatie met de geringe belasting van medische diagnostiek aanzetten tot het permanent volgen van eenieders functioneren.

Als ik mijn verbeelding de vrije loop laat, kan ik me voorstellen dat de consultatiebureaus die wij nu kennen voor baby's en peuters, uitgebreid worden naar oudere kinderen en volwassenen. Cruciale biomarkers (er zal vast nog een hele strijd worden gevoerd over welke dat zijn) worden continu gemonitord met behulp van wet sensors, die op afstand worden afgelezen. De ontwikkelingen worden bijgehouden in een digitaal dossier, analoog aan de grafiekjes van lengte en gewicht die nu voor elke baby worden aangelegd. Omdat iedereen van jongs af aan wordt gemonitord, is er na verloop van tijd veel bekend over het functioneren van iemands lichaam. Hoe ouder je wordt, hoe meer je persoonlijke geschiedenis als referentiepunt kan gaan dienen voor het vaststellen van afwijkingen. Idealiter zou het datasysteem zelf in staat moeten zijn om dergelijke afwijkingen op te merken, en vervolgens een berichtje te sturen naar de persoon in kwestie. Afhankelijk van de aard en ernst van de waarneming en van de complexiteit van de interpretatie, kan die persoon meteen een leefstijladvies krijgen, of het verzoek om langs te komen voor een consult. Als er medicijnen voorgeschreven worden, kan het effect daarvan op het lichamenlijk functioneren ook weer meteen gevolgd worden.

Dit toekomstbeeld veronderstelt dat allerlei wetenschappelijke, technologische, ethische en maatschappelijke obstakels al geslecht zijn, en is dan ook in hoge mate speculatief. Het kan echter wel duidelijk maken welke transformatie de concepten van gezondheid en ziekte ondergaan als de hierboven beschreven technische en wetenschappelijke ontwikkelingen doorzetten en samenkomen. In een samenleving waar iedereen onder controle van een 'consultatiebureau voor het leven' staat, wordt gezondheid opgevat als een uiterst kwetsbaar goed, dat continue aandacht en zorg behoeft. In feite zijn alle burgers daar potentieel ziek. Maar zorg voor je gezondheid kan ook tamelijk banaal worden. Als er voortdurend afwijkingen geconstateerd worden die aanleiding zijn voor preventief of therapeutisch ingrijpen, is het vermoedelijk heel gewoon om onder medische begeleiding te staan.

De hierboven beschreven praktijk van gezondheidszorg, het monitoren van mensen, heeft in principe uitstekende mogelijkheden om inzicht te verwerven in het 'natuurlijke verloop' van aandoeningen en zou dus het cascademodel op zijn geldigheid kunnen toetsen. Iedereen die gemonitord wordt, is dan tegelijkertijd een wandelend experimenteel subject. De kans bestaat echter dat het verband tussen lichamenlijk functioneren op moleculair niveau en ervaren klachten grotere variatie vertoont dan men op grond van het cascademodel zou verwachten. In dat geval zou het beeld van ziekte en gezondheid alleen maar verder differentiëren.

Als processen van ziekte en gezondheid inderdaad complexer, idiosyncratischer en onvoorspelbaarder zijn dan gedacht, zijn twee reacties denkbaar. De eerste is dat onderzoek en monitoring nog meer geïntensiveerd worden, om alle parameters zo veel mogelijk onder controle te houden. De tweede is dat er twijfel rijst aan het nut van intensieve vroegdiagnostiek, omdat ziekte

en gezondheid te complex blijken om op deze manier onder controle gebracht te worden. In dat geval bijt de aesculaap dus in zijn eigen staart.

4.5 Ethische aspecten van de betekenisverschuiving

De begrippen 'gezond' en 'ziek' en de grens daartussen hebben meer dan alleen een beschrijvende functie. Ze rechtvaardigen bepaalde handelingen (het voorschrijven van medicijnen of opereren), legitimeren bepaald gedrag (wie ziek is mag verzuimen van school of werk) en reguleren een bepaalde verdeling van rollen en verantwoordelijkheden. Een transformatie van de betekenis van deze begrippen brengt dus doorgaans ook op andere fronten verschuivingen teweeg. De wenselijkheid daarvan spreekt niet vanzelf, en kan onderwerp van ethische discussies (in professionele, publieke en politieke kring) worden. In deze paragraaf zal ik nagaan welke wenselijkheidsvragen opgeroepen worden door de ontwikkelingen in de moleculaire geneeskunde. Ik zal daarbij eerst de cascadeopvatting en de bijbehorende vroegdiagnostiek, en vervolgens de monitoring bespreken. We zullen zien dat niet alle vragen even nieuw zijn. Ook hier geldt echter dat sommige kwesties door de nieuwe ontwikkelingen urgenter worden, zeker als de cascadeopvatting van ziekte en de monitoringsfunctie tegelijkertijd versterkt worden.

Cascademodel en vroegdiagnostiek

Het zoeken naar biomarkers die het begin van een ziekte markeren om vervolgens op de juiste wijze en het gepaste moment te kunnen ingrijpen, is zoals gezegd gebaseerd op een cascademodel van ziekte. Kenmerkend voor deze gedachtegang is dat ziekte uitdrukkelijk niet voorbehouden is aan mensen met klachten: ziekte is een sluipend proces dat al veel eerder begint en uiteindelijk uitmondt in klachten. Dat heeft minstens twee belangrijke implicaties. De eerste is dat je eigen ervaring van je lichaam niet maatgevend is voor de diagnose: er kan heel goed een ziekteproces aan de gang zijn zonder dat je dat zelf merkt. En de tweede is dat er op basis van kennis over je huidige functioneren informatie gegeven kan worden over je toekomstige functioneren.

Deze implicaties zijn zelf geen radicaal nieuwe ontwikkelingen. Het besef dat de eigen ervaring niet maatgevend is, is al wijdverbreid geraakt door de preventieve gezondheidszorgvoorzieningen, zoals screeningsprogramma's voor vroege opsporing van borst- of baarmoederhalskanker, of recenter de voorspellende genetische diagnostiek. Een groot deel van de vragen die het gebruik van biomarkers voor vroegdiagnostiek oproept, is dan ook al eerder opgeworpen (Horstman, De Vries & Haveman 1999; Tijmstra 2004).

Allereerst is er de vraag naar de wenselijkheid van kennis over de toekomst. Willen we wel weten wat de toekomst voor ons in petto heeft? Om die vraag te kunnen beantwoorden, wordt vaak gekeken naar de handelingsmogelijkheden die deze kennis kan bieden. Als er effectieve preventieve maatregelen mogelijk zijn (door bijvoorbeeld de leefstijl aan te passen of medicijnen te slikken) of als er met een minder ingrijpende behandeling kan worden volstaan dan in een later stadium, is de wenselijkheid van zulke kennis duidelijker dan wanneer er een kloof bestaat tussen de diagnostische en de therapeutische mogelijkheden. Toch is dit geen eenduidig criterium. Sommige

mensen zullen de preventieve maatregelen zelf als veel te ingrijpend ervaren en vragen zich af of dergelijke vroegdiagnostiek niet meer moeilijke vragen oproept dan ze beantwoordt. Anderen zullen zeggen dat zelfs als er geen therapie is, een vroege diagnose je kan helpen je voor te bereiden op wat komen gaat.

Een andere reactie op de vraag of dergelijke toekomstkennis wenselijk is, is dat iedereen dat maar voor zichzelf moet uitmaken. Het mag niemand opgelegd worden, maar de diagnostiek moet wel beschikbaar zijn voor iedereen. Die constructie ligt ten grondslag aan de meeste bestaande screeningsprogramma's, waarbij alle leden van de doelgroep worden uitgenodigd en deelname wordt vergoed, maar niemand verplicht is deel te nemen. De oplossing wordt hier dus gezocht in de autonomie van de burger. Die oplossing ziet echter over het hoofd dat een zorgaanbod altijd ook culturele effecten heeft. In een samenleving waarin veel vroegdiagnostiek wordt aangeboden, kan een 'risicocultuur' ontstaan (Horstman, De Vries & Haveman 1999; Lupton 1999) waarin het normaal wordt gevonden dat men toekomstige gezondheidsrisico's zo veel en zo vroeg mogelijk probeert af te dekken. Het is de vraag hoe vrij mensen dan nog zijn om de mogelijkheden niet te benutten. Alleen het aanbod al dwingt mensen tot een keuze voor iets wat vroeger tot een onbewuste levenshouding behoorde. Het is in zo'n risicocultuur bijvoorbeeld veel lastiger om een onbekommerde 'pluk de dag'-houding aan te nemen.

Met de mogelijkheid te kiezen komt ook de verantwoordelijkheid voor de gemaakte keuze. Mensen moeten uitleggen waarom zij geen gebruik van voorzieningen hebben gemaakt. En die druk wordt sterker naarmate de keuzes van mensen ook sociale gevolgen hebben, zoals bij ziekte en gezondheid doorgaans het geval is. Als iemand de mogelijkheid heeft gehad kennis van zijn toekomstige gezondheid te verwerven, dat heeft geweigerd en vervolgens ziek wordt, is die ziekte dan niet zijn eigen schuld? In hoeverre kan zo iemand nog aanspraak maken op vergoedingen uit ziektekosten- of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen? En er doemt ook nog een andere vraag op: wie mag toegang tot deze kennis over iemands gezondheidstoekomst hebben? Is privacy hier de belangrijkste waarde, of kunnen derden ook een geldige aanspraak op zulke informatie maken?

Dergelijke vragen naar de wenselijkheid van kennis over de toekomst gaan echter al uit van de veronderstelling dat die kennis eenduidig, informatief en betrouwbaar is. In het geval van de DNA-diagnostiek bleek die verwachting na enige tijd bij lange na niet uit te komen. Genetische mutaties leiden in verreweg de meeste gevallen niet rechtstreeks tot ziekte: monogenetische aandoeningen zijn eerder uitzondering dan regel (Chanock & Wacholder 2002; Pagon 2002). DNA-diagnostiek voor multifactoriële aandoeningen (aandoeningen waarbij meerdere genen of gen- en omgevingsinvloeden in het spel zijn) levert dan ook geen zekerheid over de toekomst, maar kennis van risico's op. De uitslag kan duidelijk maken dat je een hoge kans hebt de aandoening te krijgen, maar je zou ook nog altijd tot de groep kunnen behoren die niet ziek wordt.

Dezelfde ontwikkeling kan zich ook in de moleculaire geneeskunde voordoen. Het idee achter de 'moleculaire wending' is dat er geen risicofactoren, maar eerste symptomen van ziekte worden blootgelegd. De kans dat ziekteprocessen in de praktijk echter complexer zullen blijken dan gedacht, is wederom levensgroot aanwezig. Biomarkers zijn dan in feite niet meer dan een nieuwe manier om risicogroepen af te bakenen. Of ze beter zijn dan klassieke risicofactoren als leeftijd, sekse of gedrag, zal per geval moeten blijken.

Als de voorspellende waarde van de moleculaire diagnostiek laag mocht blijken (en in de praktijk worden de beloften van het eerste uur meestal niet ingelost), rijst de vraag hoe om te gaan met de onzekere betekenis van de resultaten. Resultaten van diagnostiek spreken nooit voor zichzelf, maar worden altijd geïnterpreteerd in het licht van bestaande kennis. Het effect van een 'moleculaire diagnose' zal voor een groot deel afhangen van de manier waarop de resultaten worden gepresenteerd. Gaat het om een beginnende ziekte, of om verbeterde voorspellers, die vergelijkbaar zijn met andere risicofactoren? Wie is verantwoordelijk voor de interpretatie van de resultaten? In de huidige Nederlandse gezondheidszorg is dat doorgaans een medisch professional, die door zijn opleiding een ander referentiekader heeft dan de doorsneegebruiker. Het is echter ook goed mogelijk dat deze vorm van diagnostiek (omdat die relatief klein en makkelijk verplaatsbaar is) in de vorm van zelftesten door fabrikanten direct aan gebruikers aangeboden gaat worden, of dat er een intermediaire organisatie ontstaat (zoals een publieke of commerciële screeningsorganisatie of een consultatie-/adviesbureau) die de testen gaat aanbieden en/of uitvoeren. Dat betekent dat de rolverdeling en vooral ook de verdeling van verantwoordelijkheden voor het gebruik van de test en de interpretatie van resultaten er heel anders uit kan komen te zien dan wij tot nu toe gewend zijn. Wat een goede verdeling van verantwoordelijkheden is, zal deels afhangen van de eenduidigheid en betrouwbaarheid van uitslagen die worden gegenereerd. De ervaring met de DNA-diagnostiek leert dat men daar beter niet al te optimistisch over kan zijn (Boenink 2004).

Monitoring en individuele referentiewaarden

Ook als we de aandacht vooral op de mogelijkheden voor zelf-monitoring richten, is een belangrijke ethische vraag hoe de bijbehorende rollen en verantwoordelijkheden op een goede manier georganiseerd kunnen worden. In het geval van de huidige zelf-monitoring door bijvoorbeeld diabetespatiënten is duidelijk dat de gebruiker aan vrijheid wint. Die hoeft immers veel minder vaak naar ziekenhuis of huisarts om zich daar aan onderzoek te onderwerpen. De keerzijde daarvan is dat, wil het onderzoek betrouwbaar en informatief zijn, hij zich wel aan bepaalde voorschriften moet houden. De gebruiker neemt bepaalde taken van de professional over. Het lijkt dan ook onvermijdelijk dat iedereen tot op zekere hoogte zelf een professional wordt.

Het specifieke karakter van de wet sensors die op nano- en RFID-technologie gebaseerd zijn, verandert dit beeld echter wel degelijk. Wanneer deze instrumenten zijn ingebracht, hoeft de gebruiker daar immers zelf verder niets meer aan te doen. Hier gaat de verworven vrijheid dus in elk geval niet noodzakelijk gepaard met grotere verantwoordelijkheid voor het *meetproces*. Het zal vervolgens afhangen van de manier waarop de uitslagen worden gecommuniceerd, in hoeverre de gebruiker een grotere verantwoordelijkheid krijgt toebedeeld voor de *interpretatie van de resultaten*. Als die rechtstreeks aan de gebruiker worden meegedeeld, is die verantwoordelijkheid groter dan wanneer er sprake is van een intermediair, in de vorm van een professional. Ook het effect op het 'gezondheidsbewustzijn' van de gebruiker is vermoedelijk afhankelijk van de organisatie van resultaten. Als je met strikte regelmaat met je uitslagen wordt geconfronteerd (ongeacht of die meer of minder gunstig zijn) zul je sneller geobsedeerd raken dan wanneer er een professional tussen zit, die alleen iets laat horen als er een afwijking is gevonden. In elk geval zal de introductie van wet sensors de gebruiker hoe dan ook een verantwoordelijkheid toekennen om *iets met afwijkende*

resultaten te doen. Dat kan betekenen dat iemand zich verder laat onderzoeken door een professional, dat hij zijn leefstijl verandert, medicijnen gaat slikken – of een implantaat laat plaatsen dat medicijnen afgeeft. Deze verantwoordelijkheid kan dus zeer uiteenlopende vormen aannemen en zal vaak in samenhang met de verantwoordelijkheid van professionals vorm krijgen. De gegevensproductie door de monitoring creëert in elk geval een keuzemoment en daarmee een verantwoordelijkheid voor de gebruiker: niets met deze informatie doen is nu ook een keuze.

Monitoring met wet sensors stelt ons nog voor een aantal andere ethische problemen. Allereerst problematiseert in vivo-monitoring het (zelfs in de Grondwet verankerde) begrip van de integriteit van het lichaam. Als RFID-chips informatie over ons functioneren continu voor anderen afleesbaar maken, is een deel van het lichaam daarmee in zekere zin veruitwendigd. Dat geldt des te meer als aan de monitoring ook therapeutische functies, zoals automatische medicijnafgifte, worden gekoppeld. Precies om die reden zijn beginselen als informed consent – toestemming na informatie vooraf voor het verrichten van diagnostiek en voor het gebruik van de geproduceerde informatie – en respect voor privacy van belang. Die zijn op hun beurt echter niet zonder meer toepasbaar bij dit type technologie.

Zo is het de vraag in hoeverre en op welke manier deelname aan monitoring een vrije, geïnformeerde keus kan zijn. Onder de huidige regulering (Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst, WGBO) worden patiënten geacht autonoom te kunnen beslissen of zij een bepaalde vorm van diagnostiek en/of behandeling willen ondergaan. Dat betekent ook dat zij een traject dat uit meerdere en/of herhaalde verrichtingen bestaat op elk gewenst moment kunnen afbreken. In het geval van monitoring is echter niet zo duidelijk waarvoor iemand precies toestemming geeft. Dat moet voor meer dan één meting zijn, wil de monitoring werkbaar zijn. Maar in hoeverre kan de patiënt/cliënt invloed uitoefenen op het aantal, de duur en de aard van de metingen? En in hoeverre kan hij de metingen zelf stopzetten? Omdat het een verrichting betreft die zich over een lange periode uitstrekt en waarvan de betrokkene zelf nauwelijks iets merkt, is informed consent als voorwaarde hier problematisch. Een eenmalige toestemming is bij zoiets nogal mager, en de verrichting laat zich ook nog eens moeilijk controleren als hij in gang is gezet. Dit zijn overigens kwesties die ook bij informed consent in andere situaties een rol spelen. De Britse filosoof O'Neill heeft betoogd dat eigenlijk altijd onduidelijk is waarvoor iemand precies toestemming geeft, omdat elke omschrijving van medische handelingen vatbaar is voor interpretatie (O'Neill 2002). Het 'opaque' karakter van informed consent, zoals O'Neill het noemt, komt bij de monitoring met behulp van wet sensors echter bijzonder snel aan de oppervlakte.

Het grootste probleem voor een heldere informed consent-regeling is misschien wel dat niet duidelijk is hoe er moet worden omgegaan met de resultaten van monitoring. Wie heeft daar toegang toe, waar en hoelang worden ze bewaard? Het moge duidelijk zijn dat intensieve monitoring tot zeer grote databases met privacygevoelige informatie kan leiden. Dat gegevens over individueel functioneren in zulke databases worden opgeslagen en vergeleken met die van anderen, is op zich niet nieuw. Ook het huidige onderzoek naar biomarkers kan alleen plaatsvinden bij de gratie van grootschalige biobanken. En ook daarbij is de vraag aan de orde in hoeverre informed consent vereist is voor elke keer dat er opnieuw gebruik wordt gemaakt van iemands gegevens. In Nederland is het nu praktijk dat er niet steeds opnieuw toestemming hoeft te worden gevraagd voor dergelijk onderzoek; mensen moeten expliciet bezwaar maken als zij niet willen dat hun lichaams-

materiaal voor andere doeleinden wordt gebruikt dan waarvoor het was afgegeven. Dit onder het voorbehoud dat de gegevens anoniem of gecodeerd verwerkt worden, zodat de privacy van deelnemers bewaard blijft. In andere landen is de roep om striktere regulering echter sterk, en ook in Nederland is het debat hierover nog niet afgesloten. Een Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal die deze praktijk zou moeten reguleren, is al jarenlang in voorbereiding, maar nog altijd niet ingediend bij de Tweede Kamer.

Het lastige van de monitoring die hier centraal staat, is dat de resultaten daarvan alleen aan individuen ten goede kunnen komen als zij niet geanonimiseerd worden. Anders dan in de bio-banken die voor onderzoek zijn bedoeld, zullen de databases die aan een persoonlijker gezondheidszorg moeten bijdragen, wel degelijk herkenbare persoonskoppelingen moeten bevatten. Het is goed denkbaar dat de meeste mensen weinig bezwaar hebben tegen opslag van hun persoonlijke gegevens, zeker als dat de kwaliteit van de medische zorg voor hen persoonlijk zou verbeteren. In het geval van het elektronische zorgdossier, bijvoorbeeld, zijn veel mensen geneigd toegang voor alle hulpverleners geen probleem te vinden. Dat is immers handig in noodsituaties, en het vertrouwen dat de medische professionals hun privileges zorgvuldig zullen gebruiken, is kennelijk groot. Toch zou die zorgvuldigheid wel eens overschat kunnen worden. Een vertegenwoordiger van het College Bescherming Persoonsgegevens meldde enige tijd geleden dat zo'n tweehonderd onbevoegde politiefunctionarissen destijds hebben geprobeerd het dossier te openen van een bekende voetballer die verdacht werd van een zedendelict. Dat was in dit geval gelukkig vergeefs, omdat het dossier maar zeer beperkt toegankelijk was (Vermeulen 2007). Het voorbeeld geeft echter wel aan dat vertrouwen op het oordeelsvermogen van professionals ook in een medische context wel eens naïef zou kunnen zijn. Een scheiding tussen data die geanonimiseerd vergeleken kunnen worden en zo tot epidemiologische inzichten kunnen leiden, en data over een afzonderlijk persoon, in een zeer beperkt toegankelijk, persoonlijk zorgdossier, zou daarom een betere, zij het technisch en organisatorisch complexe oplossing zijn.

Consultatiebureau voor het leven

Dat brengt mij dan meteen bij wat mijns inziens de meest fundamentele en mogelijk meest vergaande verschuiving is die de combinatie van vroegdiagnostiek en monitoring teweeg zou kunnen brengen. De grens tussen *onderzoek* en *zorg* wordt zeer diffuus, terwijl die tot nu toe redelijk scherp is afgebakend. Bij onderzoek gaat het om kennisontwikkeling, deels in de vorm van onderzoek met/aan mensen. Dat onderzoek staat echter niet noodzakelijkerwijs ten dienste van degenen die als proefpersoon fungeren. Om een goede afweging te garanderen tussen het belang van kennisontwikkeling enerzijds en het belang van proefpersonen anderzijds, is in de meeste westerse landen regelgeving ontwikkeld die aangeeft aan welke voorwaarden medisch onderzoek met menselijke proefpersonen moet voldoen. Doorgaans gaat het daarbij om de wetenschappelijke kwaliteit, om een afweging van de belasting en risico's voor de proefpersonen, om garanties voor deelname op basis van vrije en geïnformeerde toestemming (informed consent), en om bewaking van de privacy van deelnemers. Allemaal zaken die in de reguliere zorg ook belangrijk worden gevonden, maar minder formeel zijn gereguleerd, omdat de potentiële belangentegenstelling daar minder groot is. Die scheiding tussen onderzoek en zorg is echter problematisch als het over de meest vergaande vormen van moleculaire geneeskunde gaat.

Allereerst laat het 'consultatiebureau voor het leven', zoals ik het voor het gemak maar even blijf noemen, zich slecht in termen van dit onderscheid begrijpen. Enerzijds wordt er informatie verzameld die ten goede kan komen aan het individu, anderzijds levert die informatie ook inzichten op over het 'natuurlijke verloop' van aandoeningen (en trouwens ook van gezondheid, als we ervan uitgaan dat dat geen statische toestand is). Wat wordt ingezet als een nieuwe vorm van zorg is dus tegelijk ook een nieuwe vorm van medisch onderzoek met mensen: een vorm die bovendien permanent en alomtegenwoordig is. Deze combinatie komt misschien nog het meest in de buurt van wat wel 'therapeutische experimenten' worden genoemd (experimenten met mensen die mogelijk ook gezondheidsbaten voor de deelnemers opleveren). Omdat het bij het consultatiebureau voor het leven veelal om gezonde deelnemers zal gaan, zou 'bevolkingsonderzoek' nog gepaster zijn. Volgens de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) is dit "medisch onderzoek dat wordt aangeboden aan groepen mensen om bepaalde aandoeningen of risico-indicatoren op te sporen, en in elk geval mede ten bate van de te onderzoeken personen wordt verricht". Ook bij bevolkingsonderzoek vallen het collectieve en het individuele belang niet zonder meer samen. Daarom is bevolkingsonderzoek op dit moment eveneens aan striktere regels gebonden dan reguliere zorg. De overheid is van mening dat burgers beschermd moeten worden tegen al te enthousiaste onderzoekers.

In het geval van de moleculaire geneeskunde, en dat is mijn tweede punt, is er echter eerder sprake van convergentie tussen individueel en collectief belang. De belasting van de monitoring is laag, en de resultaten dragen niet alleen bij aan beter wetenschappelijk inzicht of volksgezondheid, maar ook aan betere zorg voor individuen. Immers, hoe meer individuen informatie over het functioneren van hun lichaam aan databanken afstaan, hoe betrouwbaarder en preciezer de epidemiologische kennis wordt, en daar profiteren die individuen zelf ook weer van bij de interpretatie van hun persoonlijke gegevens. Analooq aan de debatten over biobanken zou hier geclaimd kunnen worden dat bescherming van burgers achterhaald is, en dat er eerder sprake zou moeten zijn van een participatieplicht voor burgers (Chadwick & Wilson 2004; Swierstra 2004). Omdat in het geval van de moleculaire diagnostiek bovendien individuele zorgwinst te behalen valt, zou men zelfs aan een wederkerigheidsprincipe kunnen denken: wie gebruik wil maken van diagnostiek en interventies die op basis van grootschalig onderzoek in biobanken zijn ontwikkeld, dient zelf ook bereid te zijn aan die ontwikkeling bij te dragen door informatie af te staan (analooq aan het voorstel voor orgaandonatie in Den Hartogh 2003).

Terwijl de voorgaande verschuivingen ertoe leiden dat (bevolkings)onderzoek minder speciaal wordt, en meer opschuift in de richting van reguliere zorg, zijn er ook effecten die in tegenovergestelde richting wijzen. Wanneer de zorg steeds meer wordt afgestemd op het persoonlijke functioneren, wordt die in feite ook steeds experimenteler, in de zin dat ze niet is getest op mensen met een identiek profiel. Dat is op zich geen echte transformatie, omdat nieuwe medische interventies (bijvoorbeeld een nieuw geneesmiddel) ook nu vaak maar op een beperkte groep mensen worden uitgeprobeerd, waarna ze vervolgens wel degelijk aan een veel bredere groep worden voorgeschreven. Door de personalisering van de zorg die de moleculaire geneeskunde belooft, wordt echter veel zichtbaarder dat hier sprake is van een verplaatsing van medische interventies naar nog onbekend terrein. Dat roept de vraag op of het onderscheid tussen zorg en onderzoek juist niet in een andere richting moet worden verschoven: moet niet alle zorg aan de strikte eisen voldoen die nu alleen voor experimenteel onderzoek gelden?

4.6 Consequenties voor beleid

Ook al zijn de hiervoor beschreven ontwikkelingen deels nog toekomstmuziek, het ziet ernaar uit dat de moleculaire geneeskunde ons hoe dan ook zal confronteren met lastige vragen en keuzes. In hoeverre en op welke manier de beschreven mogelijkheden worden gerealiseerd, hangt deels af van die keuzes. In het geval van de moleculaire geneeskunde lijken minstens drie terreinen van beleid en regelgeving om aandacht te vragen. Twee daarvan zijn niet specifiek medisch. Ook dat is een signaal van het convergerende karakter van de moleculaire geneeskunde: praktijken die door verschillende regimes worden gereguleerd, convergeren. Door de verschuivingen in de symbolische orde die de convergentie teweegbrengt, komen die regimes en de principes die daarin centraal staan, echter onder druk te staan. Ik zal achtereenvolgens het grondrecht op lichamelijke integriteit, de privacyregelgeving, en een cluster van regels op medisch terrein bespreken.

Lichamelijke integriteit

Sinds 1983 is in de Nederlandse Grondwet in artikel 11 het recht op lichamelijke integriteit verankerd. Dat is in eerste instantie bedoeld om Nederlandse burgers te vrijwaren van ongewenste handelingen die als een inbreuk op het fysieke lichaam worden ervaren, en in tweede instantie als het recht om zelf over dat eigen lichaam te beschikken. De combinatie van beide elementen komt naar voren in de centrale rol van het toestemmingsvereiste: om de burger zowel te beschermen als gelegenheid te geven zijn zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen, mag de lichamelijke integriteit niet geschonden worden, tenzij de betreffende persoon daarmee heeft ingestemd.

Bij de heroverweging van de formulering van de Grondwet in 2000, naar aanleiding van het advies van de Commissie Grondrechten in het Digitale Tijdperk, waren zowel de commissie als het kabinet van mening dat artikel 11 voldoende 'ICT-proof' geformuleerd zou zijn. Koops & Prinsen (2005) hebben echter laten zien dat de huidige formulering en gangbare interpretatie te 'fysiek van karakter' zijn om adequaat te kunnen omgaan met nieuwe technologische ontwikkelingen als chipimplantaten en brein-machine combinaties. Hun conclusies zijn ook relevant voor de ontwikkelingen op het gebied van de moleculaire diagnostiek.

Allereerst roepen vooral de wet sensors in combinatie met RFID-technologie de vraag op hoe het menselijk lichaam precies afgebakend moet worden. Maken geïmplanteerde instrumenten er deel van uit of niet (een vraag die in hoofdstuk twee ook door Schermer wordt gesteld)? En hoe zit het met de informatie die deze instrumenten uitzenden? Daarin is een deel van het lichaam als het ware veruitwendigd. De grens tussen lichaam en buitenwereld wordt door wet sensors en ICT dus poreus. Het is niet eenvoudig te zeggen wat nog tot het individuele lichaam behoort, en waarover men dus zelf kan beschikken, en wat tot de buitenwereld behoort (Koops & Prinsen 2005).

Hier spelen bovendien ook eigendomskwesaties: het recht op zelfbeschikking impliceert ook een recht op eigendom of onvervreemdbaarheid van het eigen lichaam (Swierstra 2004). Dat heeft in het verleden al tot discussies geleid ten aanzien van afgenomen lichaamsmateriaal: is bloed of weefsel dat is afgestaan nog eigendom van de persoon? Als dat het geval is, in hoeverre kan

iemand dan ook rechten doen gelden over de kennis en technologie die met behulp van dat lichaamsmateriaal tot stand zijn gekomen? Sommigen betogen dat wie afstand doet van lichaamsmateriaal voor onderzoek ook zou moeten delen in de voordelen die het onderzoek oplevert, bijvoorbeeld door winstdeling of door tegen geringe of geen kosten gebruik te kunnen maken van de producten van het onderzoek (Knoppers & Fecteau 2003). Dat gaat in tegen de meer traditionele opvatting (die doorgaans ook in het recht is verankerd) dat met het afstaan van het lichaamsmateriaal ook het eigendom wordt overgedragen. Die discussie is ook voor de moleculaire geneeskunde relevant, voor zover die afhankelijk is van mensen die lichaamsmateriaal ter beschikking stellen.

Bij de ontwikkeling van wet sensors zal nog een extra vraag opdoemen: wiens eigendom is de *informatie* over het lichamelijke functioneren die wordt afgelezen zonder dat daar lichaamsmateriaal voor hoeft te worden afgenomen? Dan wordt immers geen fysiek aanwijsbaar materiaal meer afgestaan, maar informatie overgedragen; informatie die alleen tot stand komt door de verrichtingen van de onderzoekers. Wat draagt de onderzochte persoon hier eigenlijk nog aan bij? De arbeid die de onderzochte persoon moet verrichten om de gewenste informatie te produceren is relatief gering, zo niet afwezig, waarmee een van de argumenten voor eigendomsclaims van proefpersonen een stuk minder sterk wordt. Aan de andere kant blijft overeind dat er, als er veel informatie over iemands lichamelijke functioneren wordt verzameld, als het ware een virtuele kopie van iemands lichaam ontstaat. Het is de vraag of die kopie volledig los gezien kan worden van de persoon van vlees en bloed.

Een ander aspect dat Koops & Prinsen (2005) noemen is dat de huidige interpretatie van het grondrecht op lichamelijke integriteit de nadruk legt op actieve handelingen die aan het lichaam verricht worden; passieve registratie van informatie die het lichaam afgeeft zonder dat daarvoor handelingen aan het lichaam verricht hoeven worden (bijvoorbeeld lichaamsstraling) is wel toegestaan. In het geval van wet sensors is er enerzijds (eenmalig) sprake van actieve interventie, maar kan de interactie tussen lichaam en afleesapparatuur anderzijds ongemerkt plaatsvinden; fysiek zal de drager van een wet sensor niet opmerken wanneer iemand informatie aan zijn lichaam onttrekt, en al helemaal niet welke informatie. Het is op zijn minst wenselijk dat ook voor dergelijke passieve registratie toestemming wordt verleend – al is in het geval van monitoring, zoals ik eerder al aangaf, nog niet direct duidelijk hoe dat precies geregeld zou moeten worden. Maar zoals Koops & Prinsen terecht opmerken kan een toestemmingsvereiste alleen functioneren als er ook sprake is van ‘notificatie’: de betrokkene moet minstens eenmalig, bijvoorbeeld voordat de sensor wordt geïmplant, opmerkzaam worden gemaakt op de mogelijke inbreuk op zijn integriteit. Daarbij zou dan ook paal en perk gesteld kunnen worden aan de aard van de informatie die geregistreerd mag worden.

Privacy

Voor zover de ontwikkelingen op het gebied van de moleculaire geneeskunde kwesties rond privacy oproepen, hangen die nauw samen met de bescherming van de lichamelijke integriteit. Moleculaire geneeskunde kan een schat aan informatie genereren over iemands lichamelijke functioneren, maar doet dat op zo’n manier dat die informatie niet meer uitsluitend door het individu zelf beheerd kan worden. Om de informatie goed te kunnen interpreteren, zal ze opgeslagen moeten worden in een

database waarin enerzijds vergelijkingen gemaakt kunnen worden met soortgelijke gegevens over andere mensen, en waarin anderzijds de persoonlijke geschiedenis van iemands lichamelijk functioneren minutieus is vastgelegd. Dat roept de vraag op in hoeverre de huidige wetgeving over de bescherming van persoonsgegevens en het medische beroepsgeheim aangepast moet worden aan deze technologische ontwikkelingen.

Hiervoor zal allereerst meer duidelijkheid moeten komen over het gebruik van de informatie: gaat het hier om zorg, om onderzoek, om beide op verschillende momenten of om een diffuse combinatie van beide? Zoals hierboven is aangeduid, verliest dit onderscheid door de moleculaire geneeskunde zijn vanzelfsprekendheid. De karakterisering van het gebruik is echter wel relevant om te bepalen wanneer en onder welke voorwaarden gegevens voor anderen toegankelijk mogen zijn. De vervaging van het onderscheid tussen onderzoek en zorg roept de vraag op of er nog zinvolle drempels opgeworpen kunnen worden tussen databestanden die bedoeld zijn voor gebruik in de zorg en databestanden die voor onderzoeksdoeleinden worden aangelegd. Een strikte scheiding tussen beide, waarbij in het laatste geval de gegevens anoniem of gecodeerd worden verwerkt en in het eerste geval persoonsgebonden blijven, lijkt zoals gezegd op het eerste gezicht wenselijk. Dat maakt het echter wel veel moeilijker om onderzoeksgegevens snel terug te koppelen naar individuen die baat zouden kunnen hebben bij de nieuwe informatie. Als onder invloed van de moleculaire geneeskunde de zorg zelf in het teken komt te staan van permanent onderzoek, zal debat over de mate van bescherming van persoonsgegevens noodzakelijk zijn en zullen creatieve nieuwe oplossingen moeten worden gezocht.

Ook als we de blik alleen op de gevolgen van moleculaire geneeskunde voor de zorg richten, is privacy een belangrijk aandachtspunt. Enige tijd geleden waarschuwde het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) er nog voor dat de plannen voor een nationaal elektronisch patiëntendossier iemands medische gegevens wel erg gemakkelijk toegankelijk maken. Alle hulpverleners zouden toegang tot alle dossiers krijgen om in noodgevallen een snelle informatievoorziening te garanderen. Het CBP deed aan die laatste overweging niets af, maar suggereerde dat hulpverleners die een dossier willen openen van een patiënt waarmee zij tot dan toe niets te maken hebben, op zijn minst een waarschuwing te zien moeten krijgen. Bovendien zou geregistreerd moeten worden wie welk dossier heeft bekeken (Vermeulen 2007). Dat laatste is uiteraard alleen zinvol als die registratie op een of andere manier ook gevolgen heeft, bijvoorbeeld in het tuchtrecht van een professie.

Voor een deel zou de discussie over toegankelijkheid van dossiers dus al afgesloten kunnen zijn als de moleculaire geneeskunde echt op stoom komt. Als er werk wordt gemaakt van de voorspellende en preventieve mogelijkheden, gaat het echter niet alleen om patiëntendossiers, maar om 'burgerdossiers' die in principe een leven lang meegaan. Welke zorgverleners daar toegang toe krijgen, is nog een geheel open vraag. Naast de huisarts, de medisch specialisten, verpleging en paramedici zou er een heel nieuwe groep van preventiewerkers kunnen ontstaan voor wie dit type dossier het werkterrein bij uitstek zou kunnen zijn. Terwijl medische professionals zich tot nu toe voornamelijk bezighouden met dossiers van mensen die klachten hebben, hebben deze 'burgerdossiers' betrekking op alle mensen, ook op degenen zonder klachten. Wat dat betekent voor de bestaande professies valt niet te voorspellen, maar het ligt voor de hand dat bestaande

rollen en verantwoordelijkheden, ook wat betreft de bescherming van en toegang tot persoonsgebonden informatie, herschikt zullen worden.

Verder valt te verwachten dat ook anderen dan zorgverleners, zoals zorgverzekeraars, werkgevers en de overheid, belangstelling zullen hebben voor de informatie over individuen in die dossiers. Welke gevolgen zou dat moeten hebben voor de regulering van privacy en voor zoiets als het medische beroepsgeheim? Moet dat worden uitgebreid naar andere beroepsgroepen, moet het juist worden gerelativeerd, of is het zelfs een archaïsch overblijfsel uit voorbije tijden dat helemaal kan worden afgedankt? Als gezondheid steeds meer als een kwetsbaar goed wordt gezien dat continue zorg behoeft, moeten we dan ook niet bereid zijn de benodigde informatie daarvoor met alle potentiële betrokkenen te delen? Een werkgever kan dan bijvoorbeeld rekening houden met iemands constitutie, en een verzekeraar kan een pakket op maat aanbieden. Als de zorg voor gezondheid zo een collectieve verantwoordelijkheid wordt, hoeft het delen van informatie niet per se verwerpelijk te zijn. Ook hier hangt veel, zo niet alles, af van de manier waarop informatie gebruikt gaat worden.

Medische regelgeving

Zowel de waarde van lichamelijke integriteit als die van privacy is neergeslagen in de regelgeving die specifiek het medische domein reguleert. Het principe van de autonomie van de patiënt dat aan de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) ten grondslag ligt, en de uitwerking daarvan in de eis van informed consent, geven uitdrukking aan de gedachte dat eenieder zeggenschap over zijn eigen lichaam en medische persoonsgegevens dient te hebben. In de Wet op het Medisch Onderzoek (WMO) is vastgelegd onder welke voorwaarden medisch onderzoek aan mensen mag worden verricht. Ook hier spelen informed consent en bescherming van de privacy een belangrijke rol. En in de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO), ten slotte, is vastgelegd onder welke voorwaarden medisch onderzoek mag worden aangeboden aan (delen van) de bevolking. Daarbij staan de principes dat burgers tegen onnodig onderzoek beschermd moeten worden en dat deelname vrijwillig moet zijn, voorop. Zoals hierboven al is aangeduid, kan de moleculaire geneeskunde deze onderscheidingen echter danig aan het wankelen brengen. Wat is (reguliere) zorg en wat is (experimenteel) onderzoek? Wat is persoonsgebonden onderzoek en wat is bevolkingsonderzoek? En waar trekken we de grenzen van het medische domein? Want als we lichamelijke functies kunnen monitoren, kunnen we die informatie ook voor doelen gebruiken waarvan het medische karakter niet zo duidelijk is. Volstaat het dan wel om alleen het medische domein te reguleren?

Het lijkt niet erg aannemelijk dat het principe van autonomie plotseling minder belangrijk zal worden gevonden. Het is echter makkelijker voorstelbaar dat de informed consent-procedures andere vormen gaan aannemen. Zo zou er overgestapt kunnen worden naar een 'geen bezwaar-systeem' – men gaat uit van toestemming tenzij er bezwaar wordt gemaakt – of naar zogenaamde 'waivers' – er wordt eenmalig toestemming verleend voor al het mogelijke toekomstige gebruik van lichaamsmateriaal. En zoals al eerder opgemerkt bij de bescherming van lichamelijke integriteit, zal er moeten worden nagedacht over de status en beschermwaardigheid van elektronische informatie die uit een lichaam kan worden opgevangen. Wat dat betreft valt er voor de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal nog een belangrijke hobbels te nemen.

Op een wat concreter niveau zullen vermoedelijk de beoordeling en toelating van nieuwe geneesmiddelen, hulpmiddelen en diagnostica bekeken moeten worden. Nu al vallen sommige moleculaire technieken tussen wal en schip, omdat ze tegelijkertijd diagnosticeren en therapeutisch werk doen (de zogenaamde theranostica). De roep om een minder gedifferentieerde regelgeving zal vermoedelijk alleen maar sterker worden. Dat houdt ook in dat er een nieuwe balans gezocht moet worden tussen veiligheid en de snelheid waarmee medisch-technische vooruitgang kan worden geboekt. Op dit moment verschilt die nog per domein (voor geneesmiddelen zijn de eisen het striktst en zijn de ontwikkelingstermijnen dus ook het langst).

Een laatste veld van regelgeving betreft niet zozeer het medische domein zelf, maar de poortwachtersfunctie die dit domein heeft voor andere domeinen. Als de grens tussen gezondheid en ziekte minder scherp wordt en gezondheid continue zorg behoeft, welke gevolgen heeft dat dan voor de opvattingen over ziektekosten, legitiem ziekteverzuim, en arbeidsongeschiktheid? Moet preventieve zorg bijvoorbeeld in het basispakket vergoed worden? Voor iedereen, of alleen tot 21 jaar, zoals nu bijvoorbeeld voor tandartskosten het geval is? Daarmee zou de overheid een signaal afgeven dat zij het belangrijk vindt dat alle jeugdige burgers een goede gezondheidsstart maken, waarna zij zelf hun verantwoordelijkheid moeten nemen – en hopelijk ook eerder geneigd zijn om dat te doen. Bij de regulering van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid is het een interessante vraag welke rol klachten zullen spelen bij het vaststellen van legitiem arbeidsverzuim. Nu zijn klachten doorgaans nog het belangrijkste, en die dienen dan bevestigd te worden door symptomen (waargenomen door een professional en de beschikbare technologie). Het is niet ondenkbaar dat die verhouding gaat veranderen als presymptomatische zorg breed ingang vindt. Het hoeft dan overigens niet uitsluitend te gaan over verzuim; het zal vermoedelijk vaker gaan over de vraag in hoeverre iemand aanspraak kan maken op aanpassingen in de werksituatie om zijn gezondheid te bevorderen of te bewaken. Uiteindelijk zal het erom gaan welke plaats wij in ons (samen)leven willen inruimen voor de zorg voor gezondheid.

4.7 Besluit

In het voorgaande heb ik geprobeerd de ontwikkelingen, verwachtingen en beloften op het gebied van de moleculaire geneeskunde in kaart te brengen, en aan te duiden op welke punten zij mogelijk verschuivingen in onze symbolische orde teweegbrengen. Daarbij werd duidelijk dat er nog heel wat hobbels genomen moeten worden voor er werkelijk sprake is van een moleculaire geneeskunde. Juist een toekomstbeeld dat speculeert op de convergentie tussen zulke uiteenlopende terreinen als de biomedische wetenschap, de nanotechnologie en de ICT, kan op elk van die terreinen obstakels tegenkomen die verhinderen dat de droom ook werkelijkheid wordt. Of (laat staan wanneer en hoe) het consultatiebureau voor het leven ooit een zinvolle mogelijkheid wordt, is een open vraag. Aan de ene kant zijn allerlei vormen van moleculaire geneeskunde al in ontwikkeling, aan de andere kant zijn de verwachtingen soms wel erg hooggespannen.

Ethische reflectie op dergelijke toekomstbeelden is niettemin van belang, omdat die beelden richting geven aan actuele ontwikkelingen in wetenschap en techniek. Kritisch onderzoek naar het realiteitsgehalte van die droombeelden is daarbij een voorwaarde. Juist als te verwachten valt dat de moleculaire diagnostiek minder perfecte (meer ambigue, of onbetrouwbaarder) resultaten zal

produceren dan wordt gehoopt, moet de vraag worden gesteld hoe we daar het best mee kunnen omgaan. Vroegtijdige reflectie op technologische toekomstdromen kan dus bijdragen aan een afgewogen oordeel over de wenselijkheid van die droom, maar ook aan het anticiperen op de onvolkomen realisatie ervan.

Dat de ontwikkelingen soms ook minder revolutionair zijn dan de betrokkenen suggereren, is al evenmin een reden om van vroegtijdige ethische reflectie af te zien. Ook al hebben we (een deel van) de vragen en problemen eerder gezien, dan wil dat niet zeggen dat we er ook een goed antwoord op hebben. Het betekent wel dat we het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden. Reflectie op de moleculaire geneeskunde kan zeker aan kracht winnen door parallellen te trekken met eerdere discussies over bijvoorbeeld bevolkingsonderzoek of genetische testen.

Ten slotte leidt vroegtijdige reflectie op nieuwe of opkomende technologieën heel vaak ook tot nieuw inzicht in bestaande praktijken. Juist dat wat eerst zo revolutionair leek, blijkt al veel langer gaande in breed geaccepteerde praktijken. Daarin zou men een bevestiging kunnen zien van het 'precedent-argument' dat in discussies over nieuwe technologieën zo vaak opduikt: we hebben de deur voor die ontwikkeling allang opengezet, dus we kunnen hem nu niet plotseling dichtgooien. Mijns inziens werkt deze observatie echter net zo goed, of nog beter andersom: als we zorgen over die toekomstbeelden hebben, moeten we toch nog eens kritisch naar onze huidige praktijken en instituties kijken.

Als we die aanmaning ter harte nemen voor de moleculaire geneeskunde, dan zijn er wat mij betreft minstens twee afsluitende observaties te maken. Allereerst: wie het consultatiebureau voor het leven geen aantrekkelijk perspectief vindt, moet nog eens goed nadenken over de wenselijkheid van onze jeugdgezondheidszorg. Zeker met de huidige kabinetsplannen (in sommige plaatsen trouwens al praktijk) om van elk kind bij de geboorte meteen een risicoprofiel te maken en dat gedurende de hele jeugd te gebruiken en aan te vullen, is de kloof tussen heden en toekomst misschien minder groot dan men zou denken.

Ten tweede maakt de moleculaire geneeskunde duidelijk dat de grens tussen (experimenteel) onderzoek en (reguliere) zorg veel minder hard is dan wij graag willen geloven. Ook wat vandaag de dag voor reguliere zorg doorgaat, heeft vaak het karakter van een experiment met onzekere uitkomsten. Technieken en handelingen die hun waarde in bepaalde situaties hebben bewezen, worden gemakkelijk overgezet naar andere situaties, waar hun werking nog niet echt is vastgesteld. Resultaten behaald in het verleden bieden geen garantie voor de toekomst, zo luidt de disclaimer van beleggingsreclames. Maar die is evengoed van toepassing op de nieuwe technologische praktijken in de moleculaire geneeskunde. Daarom is permanente ethische reflectie op de zorg gewenst. In plaats van het ethisch debat voornamelijk te richten op de vraag of een bepaalde technologie toelaatbaar is, doen we er beter aan de veelvormigheid van technologische praktijken voortdurend kritisch te volgen – dat is in elk geval een belangrijke algemene les die reflectie op de moleculaire geneeskunde ons leert.

Literatuur

Ach, J. S. & L. Siep (eds.) (2006). *Nano-Bio-Ethics. Ethical Dimensions of Nanobiotechnology*. Berlin: lit Verlag.

Boenink, M. (2004). 'Genetische diagnostiek voor erfelijke borstkanker. Verplaatsing van onzekerheid en verantwoordelijkheid.' In: G. H. de Vries & K. Horstman (red.). *Genetica van laboratorium naar samenleving. De ongekende praktijk van voorspellende genetische testen*. Amsterdam: Aksant, pp. 35 - 63.

Chadwick, R., & S. Wilson (2004). 'Genomic Databases as Public Goods?' In: *Res Publica* 10 no. 2, pp. 123-134.

Chanock, S., & S. Wacholder (2002). 'One gene and one outcome? No way'. In: *TRENDS in Molecular Medicine* 8 no. 6, pp. 266-269.

CTIT (2007). *Progress report 2006-2007*. Enschede: Centre for Telematics and Information Technology.

CTMM Working Group (2006). *Business Plan Center for Translational Molecular Medicine*. Den Haag: Center for Translational Molecular Medicine.

European Group on Ethics (2007). *Opinion on the ethical aspects of nanomedicine* (No. 21). Brussels: European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission.

Fortina, P., L. J. Kricka, S. Surrey & P. Grodzinski (2005). 'Nanobiotechnology: the promise and reality of new approaches to molecular recognition'. In: *TRENDS in Biotechnology* 23 no. 4, pp. 168-173.

Gezondheidsraad (2006a). *Betekenis van nanotechnologieën voor de gezondheid* (No. 2007/06). Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2006b). *Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2006* (No. 2006/ 10). Den Haag: Gezondheidsraad.

Hartogh, G. den (2003). *Gift of bijdrage? Over morele aspecten van orgaandonatie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Horstman, K., G. H. de Vries & O. Haveman (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burgerschap in het tijdperk van de 'voorspellende geneeskunde'*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Johnson, J. A. & W. E. Evans (2002). 'Molecular diagnostics as a predictive tool: genetics of drug efficacy and toxicity'. In: *TRENDS in Molecular Medicine* 8 no. 6, pp. 300-305.

Knoppers, B. M. & C. Fecteau (2003). 'Human Genome Databases: A Global Public Good?' In: *European Journal of Health Law* 10 no. 1, pp. 27-42.

Koops, B.-J. & M. Prinsen (2005). 'Glazen woning, transparant lichaam. Een toekomstblik op huisrecht en lichamelijke integriteit'. In: *Nederlands Juristen Blad* 80 no. 12, pp. 624-630.

Lupton, D. (1999). *Risk*. London/New York: Routledge.

Malsch, N. H. (2005). *Biomedical Nanotechnology*. London: Taylor & Francis.

Mol, A. (2002). *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham/ London: Duke University Press.

Mol, A. & M. Berg (eds.) (1998). *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*. Durham: Duke University Press.

Mol, A. & R. Hendriks (1995). 'De hele wereld één Hb? – Universaliteit, lokaliteit en bloedarmoede'. In: *Krisis: tijdschrift voor filosofie* 58, pp. 56-73.

O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Pagon, R. A. (2002). 'Genetic testing for disease susceptibilities: consequences for genetic counseling'. In: *TRENDS in Molecular Medicine* 8 no. 6, pp. 306-307.

Petersen, A. & D. Lupton (1996). *The New Public Health: Health and Self in the Age of Risk*. London: Sage.

Pieters, T. (2005). *Interferon, the science and selling of a miracle drug*. London: Routledge.

Roszek, B., W. H. de Jong & R. E. Geertsma (2005). *Nanotechnology in medical applications: state-of-the-art in materials and devices* (No. 265001001). Bilthoven: RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

Schuurman, J., F. Moelaert El-Hadidy, A. Krom & B. Walhout. (2007). *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut.

Signaleringscommissie Kanker van kwf Kankerbestrijding (2007). *Biomarkers en kanker*. Amsterdam: kwf Kankerbestrijding.

Swierstra, T. (2004). *Slachtoffer of burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van het genomics onderzoek. Preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek op 30 september 2004*. Amsterdam: nvbe.

TA-Swiss (2003). *Nanotechnologie in der Medizin, Kurzfassung* (No. ta 47A/ 2003). Bern: ta-Swiss Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung.

Tijmstra, T. (2004). *Humane genetica en samenleving. Bouwstenen voor een ander debat*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.

TWA Netwerk (2006). *Technologische innovaties in de (preventieve) gezondheidssector*. Den Haag: Ministerie van Economische Zaken.

Vermeulen, M. (2007). Mag een arts die naast je woont vrij opzoeken wat je mankeert? In: *de Volkskrant* 16 juni 2007.

Vries, G. H. de, K. Horstman & O. Haveman. (1997). *Politiek van preventie. Normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.

5 Het leven op de tekentafel

Morele en symbolische implicaties van de synthetische biologie

Henk van den Belt

5.1 Inleiding

Toen de recombinant-DNA-techniek in de jaren zeventig van de vorige eeuw opkwam, was de hierdoor ontsloten mogelijkheid om door zogenoemde *gene splicing* of 'knip-en-plakwerk' de soortbarrières te doorbreken ongehoord revolutionair. Het vooruitzicht van *genetic engineering* of 'genetische manipulatie' (door de voorstanders al snel gekuist tot 'genetische modificatie') was daarom opwindend en voor velen ook angstwekkend. Dankzij de nieuwe technieken van genetische modificatie veranderde de genenpool van de gehele aardse flora en fauna in één klap in de ruwe grondstof waaruit kan worden geput voor het maken van nieuwe combinaties. Zo kan nu een uit de krab afkomstig gen worden ingebracht in sla, of het menselijke gen voor de aanmaak van insuline worden ingebouwd in bacteriën.

Terwijl velen mentaal nog in het reine moeten komen met de consequenties van deze 'moderne' biotechnologie, dient zich een nieuwe generatie onderzoekers aan voor wie het inbouwen van één of enkele 'soortvreemde' genen in bestaande organismen een veel te bescheiden ambitie verraadt. Als echte 'bio-ingenieurs' willen deze *synthetisch biologen* nieuwe organismen construeren volgens ontwerpmethoden die in de technische disciplines gangbaar zijn. Kritische ngo's beschouwen deze hele onderneming uiteraard als een soort biotechnologie of genetische manipulatie in het kwadraat.

In dit hoofdstuk heb ik gekozen voor een historiserende benadering van de synthetische biologie. Daarmee wil ik enig tegenwicht bieden aan de hype van revolutionaire verwachtingen waarmee de opkomst van deze nieuwe discipline omgeven is. Juist door de opkomst van de synthetische biologie in een langetermijnperspectief te plaatsen en historische parallellen te trekken met de synthetische chemie, de conventionele biotechnologie en de informatica, kunnen de werkelijk nieuwe kenmerken van deze ingenieursbenadering van het leven scherper worden omlijnd. Er is zowel sprake van continuïteit als van discontinuïteit. Dat geldt ook voor de institutionele en symbolische orde waarin deze technologische ontwikkeling moet worden ingebed.

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. In paragraaf 2 schets ik in enkele hoofdlijnen de opkomst van de synthetische biologie en behandel ik enige verschillen en overeenkomsten met de klassieke biotechnologie. In paragraaf 3 beschrijf ik hoe de synthetische biologie kan worden beschouwd als onderdeel en voorlopig sluitstuk van een langer lopende tendens naar de informatisering van het leven. Paragraaf 4 gaat in op de symbolische tegenstelling tussen 'natuurlijk' en 'synthetisch' in onze cultuur aan de hand van de relatie tussen kennen en maken in de traditie van de westerse natuurwetenschap. Hier trek ik een historische parallel met de opkomst van de synthetische

chemie. Paragraaf 5 laat zien dat het morele verwijt dat synthetisch biologen voor God spelen en in de voetstappen van Frankenstein treden ook al niet geheel nieuw is, hoewel er soms wel een verrassende draai aan oude argumenten wordt gegeven. Op de achtergrond blijkt hierbij de vraag naar de betekenis van het leven te spelen. Onze institutionele en symbolische orde wordt door de opkomst van de synthetische biologie voor grote problemen gesteld. Een belangrijk onderdeel van de institutionele orde, namelijk de bescherming van intellectueel eigendom (onder meer patenten), wordt behandeld in paragraaf 6. In paragraaf 7 breng ik de verschillende draden van dit hoofdstuk weer bij elkaar door het vizier te richten op de implicaties voor het overheidsbeleid.

5.2 Van biotechnologie naar synthetische biologie

Wie zijn de ambitieuze nieuwlichters die het leven een *complete make-over* willen geven? Allereerst is daar de bekende onderzoeker en 'bio-entrepreneur' Craig Venter, directeur van het J. Craig Venter Institute en oprichter van het bedrijf Synthetic Genomics. In de jaren negentig heeft hij zijn sporen verdiend met zijn bijdrage aan het 'ontcijferen' van het genoom van de mens en dat van andere organismen (d.w.z. in de *sequencing* ervan, ofwel de bepaling van de precieze volgorde van de miljarden nucleotiden – de 'letters' a, t, c en g – die tezamen het totale DNA uitmaken). Nu stelt hij zich v rder reikende doelen. Met zijn onderzoeksgroep werkt hij aan een project om een zogenoemd 'minimaal' (van alle 'overbodige' genen ontdaan) genoom samengesteld uit gesynthetiseerd DNA in te brengen in een gastheerorganisme waarvan het eigen genoom is verwijderd, om dit kunstmatige schepsel vervolgens als een soort 'chassis' te gebruiken voor het inbouwen van allerlei economisch nuttige genen. "We're moving from reading the genetic code to writing it", zoals Venter het pakkend samenvatte in een interview met *The Wall Street Journal* (Regalado 2005). Op 31 mei 2007 wekten Venter en zijn groep internationale beroering met het nieuws dat zij octrooi hadden aangevraagd op de creatie van de nieuwe levensvorm *Mycoplasma laboratorium* met een 'minimaal' genoom en op verschillende mogelijke toepassingen daarvan. De conclusies (claims) van het octrooi zijn zeer breed geformuleerd. Onder de mogelijke toepassingen wordt expliciet de creatie van nieuwe synthetische organismen voor de productie van waterstof en ethanol genoemd. Dit zal moeten plaatsvinden door middel van het inbouwen van cassettes met de hiervoor benodigde genen in de minimale levensvorm. Hoewel deze toepassing nog toekomstmuziek lijkt, wil Venter nu al aan de buitenwereld duidelijk maken dat zijn onderneming een sleutelrol kan spelen bij de oplossing van het energie- en het klimaatprobleem.

Naast Craig Venter, die de 60 al is gepasseerd, legt een in aantal snel toenemende gideonsbende van jongere onderzoekers en technologen rondom coryfee n als Tom Knight, Drew Endy, Jay Keasling en George Church zich toe op het (idealiter 'van de grond af') ontwerpen en construeren van kunstmatige biologische systemen. De uitvoering van die taak vraagt om *standaardisering*. MIT-docent Endy en zijn collega's zijn daarom bezig een 'bibliotheek' (of 'catalogus') op te bouwen van uitwisselbare standaardonderdelen, genaamd '*BioBricks*', ofwel stukjes DNA met bekende functies, waaruit de synthetisch biologen naar believen kunnen putten bij het construeren van nieuwe levensvormen. Door het aaneenschakelen van zorgvuldig geselecteerde bouwstenen kunnen *genetic circuits* doelbewust worden ontworpen. Daarmee kunnen de achtereenvolgende reactiestappen in stofwisselingsroutes voor de productie van bijzondere eiwitten of andere waardevolle stoffen in de cel worden gereguleerd, waardoor het gastheerorganisme tot een klein chemisch fabriekje kan worden omgetoverd.

De synthetische biologie staat nog in de kinderschoenen. Allereerst moet er veel werk gestoken worden in het maken van de technologieën die de basis van deze discipline vormen. Het ideaal om 'van de grond af' nieuwe biologische systemen te ontwerpen wordt nog lang niet waargemaakt, hoewel het veld zich wél steeds verder emancipeert van wat natuurlijk gegeven is. Een strikte onderscheiding van de synthetische biologie ten opzichte van andere disciplines en technologieën is niet zinvol. Men kan een schaal opstellen die geleidelijk overgaat van volledig natuurlijke systemen naar volledig synthetische systemen (zie De Vriend et al. 2007, 26).

De voortgang van de synthetische biologie wordt in belangrijke mate ondersteund door de technische vooruitgang die bij de synthese van DNA wordt geboekt. Hier doet zich een soort 'Wet van Moore' voor, die uit de micro-elektronica bekend is. Er kunnen steeds langere strengen steeds sneller en tegen steeds lagere kosten worden gemaakt. Medio 2006 was het bedrijf Codon Devices uit Cambridge, Massachusetts, in staat om een foutloze streng van 35.000 basenparen (genoeg voor 10 of meer genen) te synthetiseren. De kostprijs voor de synthese van lange DNA-fragmenten (meer dan 500 basenparen) wordt zo ongeveer elk jaar gehalveerd. Wellicht wordt op termijn een *ontkoppeling* mogelijk tussen het ontwerpen en het vervaardigen van biologische systemen, zodat een nieuwe beroepsgroep van designers, net als de grafisch ontwerpers van tegenwoordig, biologische onderdelen en systemen achter hun laptop ontwerpen om deze vervolgens per e-mail aan de synthesebedrijven door te sturen.

Sommige synthetisch biologen werken ook nu al aan projecten die op redelijk korte termijn tot praktische toepassingen moeten leiden. Een voorbeeld is het werk van Jay Keasling en zijn groep die gistcellen hebben omgebouwd tot kleine biochemische fabriekjes voor de productie van artemisininezuur, een voorloper van het antimalariamedicijn artemisinine. Dit medicijn kan ook uit de alsempiant (*Artemisia annua*) worden gewonnen, maar slechts in kleine hoeveelheden en tegen zeer hoge kosten en is dus bij lange na niet voldoende om aan de wereldbehoefte te voldoen. Het door Keasling opgerichte bedrijfje Amyris Technologies heeft van de Bill and Melinda Gates Foundation een subsidie van 42,6 miljoen dollar gekregen om het medicijn tegen malaria verder te ontwikkelen. Keaslings team heeft twaalf genen uit de alsempiant en nog een twintigtal andere genen modulegewijs in gistcellen ingebouwd om de achtereenvolgende reactiestappen in de stofwisselingsroute voor de aanmaak van artemisininezuur optimaal te laten verlopen. Juist door het ontwerpen van circuits van samenwerkende genen en het inbouwen van een complete '*pathway*' van successieve reactiestappen in een gastheerorganisme onderscheidt deze synthetisch-biologische benadering zich van de klassieke biotechnologie. Dezelfde aanpak proberen Keasling en zijn medewerkers ook te volgen voor de synthetische productie van het anti-aidsmedicijn Prostatine, dat uit de bast van de op Samoa groeiende mamalaboom kan worden gewonnen. Uniek is dat de Universiteit van Californië te Berkeley voor dit project in september 2004 een royale *benefit-sharing*overeenkomst heeft getekend met de regering van Samoa en enkele inheemse stamhoofden, waarbij de nationale soevereiniteit van Samoa over de relevante genen is erkend (Sanders 2004). Andere praktische doelstellingen van de onderzoeksgroep liggen op het terrein van de geur- en smaakstoffen. Ook richt Keaslings team zich op de synthetische productie van biobrandstoffen.

Continuïteit en discontinuïteit

Opmerkelijk genoeg werd de aanduiding 'synthetische biologie' ook al in 1978 gebruikt door Waclaw Szybalski in een hoofdredactioneel commentaar ter gelegenheid van de toekenning van de Nobelprijs voor de ontdekking van de restrictie-enzymen, die het recombinant-DNA-onderzoek mogelijk had gemaakt. Deze ontdekking, aldus Szybalski toen, "has led us into the **new era of synthetic biology** where not only existing genes are described and analyzed, but also new gene arrangements can be constructed and evaluated" (Szybalski 1978, p. 181; **mijn cursivering**).

Ook in andere opzichten kan de synthetische biologie in het verlengde van de klassieke biotechnologie worden gezien. De moleculaire biologie heeft vanaf de opheldering van de DNA-structuur in 1953 steeds in 'informatie' termen over het leven gedacht: niet voor niets spreekt men van de 'erfelijke code', maar ook van 'translatie', 'transcriptie', 'editen', 'expressie', 'boodschapper-RNA' en soortgelijke termen. Sinds de jaren vijftig kan men een voortgaande 'informatisering' van levende organismen signaleren. De informatieve visie op het leven die in de moleculaire biologie ligt besloten, wordt als het ware steeds meer technologisch gerealiseerd. In dit opzicht zet de synthetische biologie de lijn van de biotechnologie voort.

De synthetische biologie wordt tegenwoordig in het perspectief van een co-evolutie van verschillende onderling samenhangende technologieën en kennisvelden geplaatst, waarbij nanotechnologie en informatietechnologie speciaal genoemd kunnen worden. Synthetische biologie is een voorbeeld van 'convergerende technologieën', een begrip dat vaak wordt afgekort als NBIC (Nanotechnologie, Biotechnologie, Informatietechnologie en Cognitieve neurowetenschappen). Net als andere convergerende technologieën uit het NBIC-viervlak zet de synthetische biologie vele ingesloten onderscheidingen en grensafbakeningen, die constitutief zijn voor onze symbolische orde, op losse schroeven. Als voortzetting en culminatie van allerlei eerder ingezette tendensen plaatst zij de vraag 'Wat is leven?' pregnanter dan ooit op de agenda. Grensafbakeningen die verschuiven of vervagen – zoals tussen materie en informatie, tussen leven en niet-leven, tussen natuurlijk en onnatuurlijk, tussen organisch en anorganisch, tussen Schepper en schepsel, tussen maken en groeien, tussen wetenschap en techniek – hebben alle direct of indirect met deze centrale vraag te maken. Tegelijk belandt de synthetische biologie in een bedding die al gedeeltelijk is uitgesloten door de klassieke biotechnologie, maar wordt zij mede opgezaaid met de erfenis van de laatste. Het is zeker geen gespreid bedje waarin zij zich kan nestelen. Ook in controverses rondom de biotechnologie zijn al veel conceptuele onderscheidingen die de kern van de symbolische orde uitmaken op het spel gezet zonder dat er vooralsnog een enigszins duurzame afsluiting tot stand is gekomen. In die zin krijgt de synthetische biologie te maken met een grote hoeveelheid 'unfinished business'.

5.3 De voortgaande informatisering van het leven

De informatisering van de biologie die met de opheldering van de DNA-structuur zijn intrede deed, heeft onze kijk op het leven, de visie op onszelf en onze medeorganismen op aarde, kortom ons biologische 'wereldbeeld', diepgaand beïnvloed. Ook *in technologisch opzicht*. Allerlei projecten om de genomen van (niet-)menselijke organismen in kaart te brengen, waren niet mogelijk geweest zonder de nauwe samenwerking tussen biologie en informatica, die in de nieuwe interdiscipline 'bio-

informatica' (*computational biology*) gestalte kreeg. De 'technologische informatisering' is echter nog niet afgesloten, en wordt thans in de synthetische biologie voortgezet.

Met de opkomst van de biotechnologie wordt de genenpool van de gehele flora en fauna op aarde ineens een 'Bestand' (Heidegger) waaruit naar willekeur en in alle mogelijke combinaties kan worden geput bij het tot stand brengen van genetisch gemodificeerde organismen. Onder de biotechnologische 'blik' verschijnen levende wezens als de toevallige (en in principe uitwisselbare) materiële bewaarplaatsen van kostbare genetische 'informatie'. Die 'blik' werkt door in de manier waarop levende organismen in de praktijken van het octrooirecht worden beschouwd. Zo bevat de Europese Richtlijn betreffende de rechtsbescherming van biotechnologische uitvindingen (Richtlijn 98/44/EG) de volgende omschrijving van het centrale begrip 'biologisch materiaal': "materiaal dat genetische informatie bevat en zichzelf kan repliceren of in een biologisch systeem kan worden gerepliceerd" (artikel 2, lid 1, onder a). Onder deze omschrijving vallen niet alleen afzonderlijke cellen, maar ook complete dieren en planten, die door de gehanteerde beschouwingswijze tot de status van materiaal en materiële drager van genetische informatie worden gereduceerd. (Eigenlijk valt de mens hier ook onder, maar die wordt zelf bij wijze van uitzondering niet patenteerbaar verklaard – zijn genen, voor zover ze geïsoleerd en gezuiverd zijn, trouwens weer wel.)

De ontwikkeling van de biotechnologie heeft bij de ontwikkelingslanden de vrees voor diefstal van hun biologische rijkdommen door westerse onderzoekers en bedrijven sterk aangewakkerd. Een aantal biologen is al in de gevangenis beland wegens het plegen van '*biopiracy*'. Maar de genenjagers hoeven niet altijd het tropisch oerwoud in. Veel 'biologisch materiaal' ligt opgeslagen in de diverse zaadbanken, botanische tuinen en dierentuinen die de industriële landen rijk zijn.

Waardevol menselijk materiaal, zoals bloed- en weefselmonsters, ligt ook opgeslagen in de diverse 'biobanken'. Het is tegenwoordig mogelijk om zelfs uit een minieme hoeveelheid lichaamsmateriaal, een bloedvlek of wat speeksel, voldoende DNA te winnen om een gedetailleerd onderzoek daarvan mogelijk te maken. Minieme stukjes materie kunnen een geweldige rijkdom aan informatie bevatten. Lichaamsmateriaal en ander biologisch materiaal verliezen in toenemende mate hun eigen materialiteit en fungeren vooral nog als drager van (genetische) informatie, alsof er een omslag van kwantiteit in kwaliteit (informatie) plaatsvindt. De betekenis daarvan blijkt dagelijks in het forensisch DNA-onderzoek, waar onzichtbare sporen de dader van een misdrijf nog kunnen verraden. Het verwerken van informatie, oftewel *computation*, is niet alleen wat bio-informatici doen; ook het leven zelf blijkt in deze termen te kunnen worden gekarakteriseerd. De meest recente synthetisch biologen zien zichzelf ook dikwijls als een soort informatici:

"[...] the synthetic biologist might argue that what she does is comparable to software programming – the only difference is that synthetic biologists program with four bases (As, Ts, Cs, and Gs) while ordinary software programmers ultimately use 0s and 1s." (Kumar & Rai 2007, p. 1763)

De synthetische biologie zet zo een volgende stap in de technologische informatisering van het leven. Twee voorbeelden. Biologische veiligheid (*biosecurity*) berustte tot nu toe op het beperken van de fysieke toegang tot gevaarlijke ziekteverwekkers als het Ebola-virus of het pokkenvirus. Maar, zoals een groep synthetisch biologen in een recent artikel schrijft:

“DNA can be readily designed in one location, constructed in a second location and delivered to a third. [...], the sequence information that defines the genomes encoding each of these example pathogens is readily available online.” (Bügl et al. 2007, p. 628).

Het tweede voorbeeld betreft het vraagstuk van de diefstal van biologische rijkdommen uit ontwikkelingslanden. De nieuwste technieken maken het mogelijk om direct de ‘informatie’ kern van de biologische hulpbron aan te boren en deze in digitale vorm via de ether te verplaatsen:

“The combination of rapid ‘lab on a chip’ gene sequencing devices with ever faster DNA synthesizers means that it will someday be possible to turn DNA samples into information at one location, beam them digitally to another location and then reconstruct them as physical samples anywhere else on the planet. This opens new pathways for biopiracy.” (ETC Group 2007a, pp. 38-39)

Wat blijft er nog van het nationale eigendom van genetische hulpbronnen overleefend wanneer biologische monsters zo gemakkelijk in digitale ‘monsters’ (en weer terug!) kunnen worden omgezet? De critici hanteren het principe van nationale soevereiniteit over genetische hulpbronnen kritiekloos als normatief uitgangspunt, al is dit principe pas vrij recentelijk als reactie op de opkomst van de klassieke biotechnologie en de daarmee gepaard gaande westerse patenteringsdrang ingevoerd. Zouden er geen mogelijkheden zijn om het oude idee van gemeenschappelijk erfgoed van de mensheid nieuw leven in te blazen? In paragraaf 6 kom ik hierop terug.

5.4 Kennen en maken, wetenschap en techniek, natuurlijk en synthetisch

Synthetisch biologen willen als typische ingenieurs nieuwe biologische systemen in elkaar knutselen, maar maken er tegelijk aanspraak op dat hun arbeid zal leiden tot een beter wetenschappelijk begrip van het leven zelf. Deze pretentie staat in een lange westerse traditie waarin een nauw verband wordt gelegd tussen het kennen en het *maken* van een object. Al in 1710 formuleerde de Italiaan Giambattista Vico zijn beroemde slogan *‘Verum et factum convertuntur’* (het ware en het gemaakte zijn uitwisselbaar, ofwel kennen en maken vallen samen). Een verlate echo van deze formuleringen vinden we terug in een recent artikel over synthetische biologie:

*“When the great physicist Richard Feynman closed the door of his Caltech office for the last time in 1988, he left a striking epigram scrawled on the blackboard: “What I cannot create I do not understand.” **That, in a nutshell, is the scientific case for synthetic biology.**” (Morton 2005; mijn cursivering)*

De opkomst van de synthetische *chemie* schept in dit opzicht een leerzaam historisch precedent voor de opkomst van de synthetische biologie. Chemie was ooit door de grote Franse chemicus Lavoisier omschreven als de wetenschap van de *analyse*, het uiteenleggen en ontleden van samengestelde stoffen in hun elementaire bestanddelen. De Nederlandse benaming ‘scheikunde’ herinnert hier nog aan. In de loop van de 19de eeuw kwam hier verandering in. Nog in 1849 schreef de Franse chemicus Charles Gerhardt:

“Ik laat zien dat wat de chemicus doet het exacte tegendeel is van wat de levende natuur doet, namelijk dat hij verbrandt en afbreekt, dat hij werkt door middel van analyse en dat alléén de levenskracht werkt door middel van synthese, dat alleen zij het bouwwerk dat door de chemische krachten is afgebroken, weer opbouwt.” (Geciteerd in Berthelot, 1864, p. 15)

De mens analyseert, de natuur synthetiseert. Het tijdperk van de synthese zou pas in de tweede helft van de 19de eeuw aanbreken. Toen werd het ‘vitalisme’ in de chemie tot zwijgen gebracht. In wetenschappelijk opzicht was dit vooral te danken aan de onvermoeibare arbeid van Marcellin Berthelot, die een systematisch programma afwerkte om ingewikkelde koolstofverbindingen stapsgewijs uit eenvoudiger verbindingen en in laatste instantie uit elementen op te bouwen met behulp van warmte, licht en elektriciteit. Terwijl Berthelot de organische chemie theoretisch op basis van de synthese probeerde te grondvesten, legden industriële chemici in Frankrijk, Engeland en Duitsland de basis voor de onstuimig expanderende synthetischekleurstofindustrie, die vooral in Duitsland na verloop van tijd zou uitgroeien tot de ‘*synthetic-everything-else*’-industrie. De successen van de synthetischekleurstofindustrie versterkten het vertrouwen van de chemici dat hun constructieve vermogens in beginsel onbeperkt waren.

De triomftocht van de synthetischekleurstofindustrie leidde ook tot negatieve culturele reacties. In Engeland verwierp de romantische kunstenaar William Morris, de drijvende kracht achter de beweging *Arts and Crafts*, het gebruik van synthetische kleurstoffen in zijn decoratieve textieldrukken:

“Het enige wat van deze kleurstoffen gezegd moet worden, is dat hun ontdekking de grootste eer aan de abstracte wetenschap van de chemie heeft bewezen en de kapitalisten in hun jacht op winsten een grote dienst heeft bewezen, maar dat zij de kunst van het [textiel] verven verschrikkelijk heeft geschaad en deze voor het grote publiek als kunst bijna heeft vernietigd.” (Morris 1889)

Bij de komst van *plastics* in de 20ste eeuw valt iets soortgelijks te constateren. Cultureel gezien staat ‘synthetisch’ tegenover ‘natuurlijk’ en ‘authentiek’. Wat van *plastic* is, geldt als onecht. Ook de klassieke biotechnologie kreeg met dit gepolariseerde culturele repertoire te maken. Het valt nauwelijks te verwachten dat de synthetische biologie hieraan zal ontkomen.

Evolutie versus ontwerp

In de synthetische biologie werpt de complexiteit van levende wezens vooralsnog obstakels op tegen een al te rechtlijnige uitvoering van het adagium ‘kennen = kunnen maken’. De evolutie heeft organismen niet geoptimaliseerd met het oog op hun kenbaarheid voor het menselijk vernuft. Wil de mens enige kans hebben biologische systemen echt te leren kennen, dan zal hij eerst tot drastische vereenvoudigingen over moeten gaan. In de woorden van synthetisch bioloog Endy: “Let’s build new biological systems; **systems that are easier to understand because we made them that way**” (Silver 2007; **mijn cursivering**). De voor de hand liggende tegenwerping luidt echter dat hij daarmee alléén nog maar zijn simpele constructies en niet de natuur zélf heeft leren kennen. Als echte ingenieurs lijken synthetisch biologen bereid zich over dit bezwaar heen te zetten. Sterker: er blijkt van alles op de door de evolutie tot stand gebrachte biologische systemen aan te merken. Je zou deze bijna als prutswerk moeten kwalificeren:

"No intelligent designer would have put the genomes of living organisms together in the way that evolution has. Some parts overlap, meaning that they cannot change jobs independently of one another. Others have lost their function but have not been removed, so they simply clutter things up. And there is no sense of organisation or hierarchy. That is because, unlike an engineer, evolution cannot go back to the drawing board, it can merely play with what already exists. Biologists, who seek merely to understand how life works, accept this. Engineers, such as Dr Endy, who wish to change the way it works, do not. They want to start again." (The Economist 2006)

In de klassieke biotechnologie neemt men deze ballast op de koop toe, maar voor de echte bio-ingenieur ligt het natuurlijk meer voor de hand om functionele levensvormen te construeren die niet aan dit euvel lijden. Hij schrikt er niet voor terug om het werk van de evolutie te corrigeren en te verbeteren. Vanuit het gezichtspunt van de mens bezien zijn natuurlijke organismen immers behept met talloze 'overbodige' genen en functies die bij hun inschakeling in technische processen alleen maar als schadelijke ballast fungeren.

Ook de levende constructies van de synthetische biologie, hoezeer zij ook in het korset van gestandaardiseerde mallen zijn geperst, zullen echter blootstaan aan de krachten van de evolutie. Alle levende wezens zijn immers onderhevig aan variatie en selectie. Het is maar de vraag hoeveel 'tolerantie' een rationeel ontworpen organisme, waarvan de onderdelen zorgvuldig op elkaar zijn afgestemd, kan hebben voor mutaties die op toevalsbasis plaatsvinden. In eerste instantie lijken 'random' mutaties daarom een serieuze dreiging voor de integriteit van artificiële biologische systemen te vormen. Maar sommige synthetisch biologen proberen van de nood een deugd te maken door het evolutieproces zelf een rol toe te wijzen in het doelgericht ontwerpen van nieuwe levensvormen. Zo ontwikkelden de Delftse gentechnologen Sef Heijnen en Jack Pronk een bakkersgist die xylose uit gewasresten kan omzetten in bio-ethanol. Afsluitend onderdeel van het ontwerp-proces was om de gemodificeerde bakkersgist nog eens negentig dagen op xylose te laten groeien: "Er komen vanzelf allerlei mutaties in het DNA. En de bakkersgist die daarmee het best op xylose groeit, blijft over." (Heselmans 2007)

Net als bij de synthetische kleurstofchemie in de 19de eeuw kan de opkomst van de synthetische biologie in onze eeuw een culturele reactie in de vorm van een versterkte hang naar natuurlijkheid oproepen. Een mechanistisch (reductionistisch) georiënteerde natuurwetenschap die zich laat leiden door het adagium van 'kennen = kunnen maken' heeft zelf uiteraard geen boodschap aan de tegenstelling tussen 'synthetisch' of 'kunstmatig' en 'natuurlijk'. In de rest van de cultuur is deze tegenstelling echter onverminderd van kracht, hoe moeilijk het ook is om een nauwkeurige lijn in het zand te trekken.

Milieufilosoof Christopher Preston heeft onlangs een interessant 'darwinistisch' criterium voorgesteld om te bepalen wat (on)natuurlijk is, namelijk 'afstamming met modificatie'. Dit houdt in dat de gecreëerde organismen een directe connectie moeten bewaren met de evolutionaire geschiedenis van 3,6 miljard jaar leven op aarde. Bij de gemodificeerde organismen van de klassieke biotechnologie is dit volgens Preston nog steeds het geval, maar bij de nieuwe biologische systemen die uit gestandaardiseerde bouwstenen gesynthetiseerd zullen worden, is deze band definitief doorgesneden (Preston 2008). Die zijn dan ook zonder meer onnatuurlijk te noemen.

Synthetisch bioloog George Church heeft echter de pleitrede voor de verdediging al klaar: “To say a living system is synthetic doesn’t necessarily mean it’s not natural. People draw different lines in the sand about natural.” (Brockman 2006) Met deze opvatting staat Church in een lange historische traditie. In de 17de eeuw, toen de ‘mechanische’ natuurwetenschap haar eerste triomfen vierde, schreef de Franse filosoof Descartes reeds: “Het is zeker dat alle regels van de machines (*mécaniques*) tot de fysica behoren, zodat alle dingen die kunstmatig zijn tegelijk ook natuurlijk zijn.” (Descartes, geciteerd in Goffi 1988, pp. 44-45)

5.5 God, Frankenstein en de betekenis van het leven

In een reactie op het bericht dat Craig Venter octrooi had aangevraagd op *Mycoplasma laboratorium*, verklaarde Pat Mooney, de voorzitter van ETC Group, een Canadese ngo: “Voor het eerst heeft God concurrentie.” Hoe vaak is die beschuldiging al niet geuit tegenover klassieke biotechnologen? En hoe vaak is er in dat verband ook al niet op gewezen dat er ‘kritieke grenzen’ worden overschreden? Journalisten grijpen ook graag op deze metafoor terug als zij over ontwikkelingen in de levenswetenschappen berichten. Zo besteedde *Business Week* in 1999 aandacht aan het door Venter geïnitieerde onderzoek naar een minimaal genoom onder de titel ‘*Playing God in the lab*’. En in mei 2007 bracht het tijdschrift *Newsweek* een nummer met een coverstory over synthetische biologie uit waarbij een bedenkelijk omhoog starende Venter de omslag sierde naast de vetgedrukte woorden ‘*Playing God*’. Kennelijk trek je daarmee nog steeds de aandacht van een breed publiek. Venters directe collega (en Nobelprijswinnaar) Hamilton Smith gaf ooit een provocerend antwoord op de beschuldiging dat hij en zijn collega’s voor God speelden: “Wij spelen niet!” Even uitdagend was de verklaring die James Watson, de nestor van de moleculaire biologie, in een commissie van het Britse Lagerhuis aflegde: “Als wetenschappers niet voor God mogen spelen, wie dan wel?” (Adams 2003)

In discussies over biotechnologie en synthetische biologie duikt naast en in combinatie met toespelingen op de veronderstelde arrogantie voor God te spelen dikwijls ook het door veel wetenschappers gevreesde ‘F-word’ op. Mary Shelleys romanpersonage Victor Frankenstein wilde groter zijn ‘dan zijn natuur toestond’, dus voor God spelen, en werd even zwaar voor zijn zonde gestraft als Prometheus, die het vuur van de goden had gestolen: Jon Turney noemt het verhaal van Frankenstein “the governing myth of modern biology” (Turney 1998, p. 3). De bio-ethicus Bernard Rollin greep terug op het verhaal van Frankenstein om de ethische en sociale aspecten van biotechnologie bij dieren aan de orde te stellen (Rollin 1995). Op het hoogtepunt van de Britse *food scare* rondom genetisch gemodificeerde voedingsmiddelen gooide de prins van Wales in 1999 eigenhandig olie op het vuur door de term ‘*Frankenfoods*’ te lanceren. Ook in verband met synthetische biologie wordt graag naar Mary Shelleys creatie verwezen. Volgens Philip Ball, voormalig redacteur van het tijdschrift *Nature*, is de vergelijking met Frankensteins goddeloze kunsten niet op zijn plaats bij de klassieke biotechnologie, maar des te meer bij de synthetische biologie:

“Of je er nu voor bent of niet, genetisch gemodificeerde organismen lijken veel meer op patiënten met een getransplanteerd orgaan dan op het monster van Frankenstein. In geen enkele zin kun je

zeggen dat klassieke biotechnologen 'leven maken' – maar dat is nu precies wat synthetisch biologen van plan zijn te doen, als ze het al niet gedaan hebben.” (Ball 2004)

Naderhand zou Ball echter op dit oordeel terugkomen, zoals we dadelijk zullen zien.

Beoefenaren van de synthetische biologie ontkennen[0] zelf dikwijls dat hun ambities neerkomen op het 'maken' of 'creëren' van leven, juist om associaties met Frankenstein en het verwijt voor God te spelen te ontlopen. Zo vergelijkt Harvard-hoogleraar George Church synthetisch biologen met eenvoudige ingenieurs of knutselaars wier werk in geen enkel opzicht gelijk te stellen is aan dat van God:

*“We’re acting as engineers, possibly as intelligent designers. [...] We’re not designing sub-atomic particles from scratch; we’re not designing galaxies. **We’re really not even designing the basic idea of life; we’re just manipulating it.**” (Church in Brockman 2006; mijn cursivering.)*

Soms probeert zelfs Venter een bescheidenere pose aan te nemen: hij zegt niet bezig te zijn met het creëren van leven, maar alleen maar met “modifying life to come up with new life forms”. Suggesties als zou hij proberen voor God te spelen doet hij tegenwoordig af als “media sensationalism”.

Gegeven het klaarblijkelijk religieuze karakter van het argument dat de mens niet voor God moet spelen, mogen we verwachten dat theologen ons over de leerstellige status hiervan nader kunnen informeren. De lutherse theoloog Ted Peters van de Graduate Theological Union in Berkeley ziet geen principiële bezwaren tegen het maken van nieuwe levensvormen: “Wat Venter doet is een extreem gecompliceerde vorm van fokkerij. We zullen hoe dan ook het aanzicht van de planeet veranderen. De vraag is alleen of we dat op een verantwoordelijke manier willen doen of niet.” (Borenstein 2007) Ook het door Venter in 1999 zelf ingestelde panel van ethici en theologen, de Ethics of Genomics Group, verwierp destijds quasi-religieus gekleurde bezwaren tegen een verregaand ingrijpen in het leven: “Al te vaak is de vrees voor het ‘voor God spelen’ een manier geworden om de discussie over de moreel verantwoorde manipulatie van het leven te beletten in plaats van te bevorderen” (Cho et al. 1999, p. 2088). Ook de Delftse hoogleraar Cees Dekker, moleculair biofysicus en overtuigd christen, heeft geen moeite met zijn rol als schepper naast God, zolang het tenminste om de creatie van microbieel leven en niet om menselijk leven gaat.

Uiteraard bestaan er in religieuze kringen ook minder liberale opvattingen. In dit verband zijn de uiteenzettingen van de Nederlandse theoloog Frits de Lange over de doctrinaire verschillen tussen rechtzinnige en vrijzinnige protestanten zeer verhelderend. Hij onderscheidt het *herstel*-model van de verlossing, dat verlossing beschouwt als een terugkeer naar de situatie van vóór de zondeval, van het liberale model van verlossing als *voltooing* van de schepping:

“De schepping is geen afzonderlijke daad van God in den beginne, maar een doorlopend, dynamisch proces in de geschiedenis (creatio continua). Zonde is in dit verband de stremming die optreedt, als het heil door mensen wordt gefrustreerd. De ethiek zal hier vooruitkijken. De goede schepping kan beter; zij ligt nog voor ons. De toekomst levert hier de norm, het verleden niet.” (De Lange 1998)

In deze visie is de relatie tussen Schepper en schepsel zodanig, dat de mens kan promoveren tot schepper naast God. Interessant is dat de 'progressieve' visies van liberale theologen een grote gelijkenis vertonen met de metafysische bespiegelingen waaraan synthetisch biologen zich soms overgeven. Zo biedt George Church in feite een geseculariseerde versie van de theologische doctrine dat de mens als een geschapen medeschepper kan optreden:

"We seem to be 'designed' by nature to be good designers. In that sense we're part of some huge recursive design, but we're not doing something we're not designed (and microevolved) to do. Engineering is one of the main things that humans do well. [...] It's just what we do and it's natural." (Church in Brockman 2006)

De mens is in deze opvatting door de natuur ontworpen om een ontwerper te zijn, net zoals hij voor de liberale theologen door de Schepper geschapen is om een medeschepper te zijn. In beide gevallen zullen de creaties van de mens, inclusief synthetische levensvormen, als natuurlijk en in beginsel acceptabel worden beschouwd.

Wat de moderne levenswetenschappen in de ogen van kritische milieugroepen als de ETC Group dreigen te schenden is de (vermeende) heiligheid van de natuur. Ook voor seculiere geesten zijn er kritieke grenzen die niet overschreden mogen worden (denk aan het boven aangehaalde commentaar van Pat Mooney op Venter) op straffe van het over je afroepen van allerlei onbekende doemscenario's en ander mogelijk onheil. Ook niet-gelovigen zien de gevaren in van *hubris* en appreciëren de wijsheid van het bijbelse gezegde: 'Hovaardij gaat vooraf aan het verderf en hoogmoed komt voor de val' (Spreuken 16:18, NBG-vertaling).

Wat is leven? Een dwaze vraag?

Het door Venter ingestelde panel van bio-ethici en theologen heeft zich ook gebogen over de uitdagingen waarvoor de synthetische biologie onze cultureel overgeleverde opvattingen omtrent het leven stelt:

*"There is a serious danger that the identification and synthesis of minimal genomes will be presented by scientists, depicted in the press, or perceived by the public as proving that life is reducible to or nothing more than DNA. **But life need not be understood solely in terms of what technology permits natural scientists to discover.** This may threaten the view that life is special."* (Cho et al. 1999, p. 2088; *mijn cursivering*.)

Het lijkt er hier op dat deze ethici en theologen zich toch wat al te gemakkelijk van de zaak hebben afgemaakt. Het zal immers niet bij een geïsoleerde poging tot constructie van een minimaal genoom blijven. Wellicht worden allerlei levensvormen ooit door synthetisch biologen naar hartenlust uit elkaar gehaald en weer in elkaar geschroefd. Intussen heeft Arthur Caplan, vooraanstaand lid van Venters panel, enige afstand genomen van deze sussende en al te vrome voorstellingswijze. "Hoewel het creëren van nieuw leven niet inhoudt dat men voor God speelt, heeft het toch revolutionaire implicaties voor hoe we onszelf zien. Als we leven kunnen synthetiseren, maakt dat de notie van een levend wezen minder speciaal." (Carey 2007) Caplan voorspelt dat de definitie van

wat leven is in de rest van de eeuw centraal zal staan in het maatschappelijke en politieke debat, dat volgens hem even verhit en gepolariseerd zal zijn als het debat over abortus en embryonale stamcellen.

Het wetenschappelijk tijdschrift *Nature* heeft zich via een op 28 juni 2007 gepubliceerd hoofdredactioneel commentaar in het debat over de betekenis van het leven gemengd. Zoals altijd is ook dit commentaar ongesigneerd, maar in dit geval weten we dat de (hiervoor genoemde) publicist en vroegere redacteur Philip Ball hiervoor verantwoordelijk is, omdat een eerdere versie van het redactioneel onder de titel *'What is life? A silly question'* op zijn persoonlijke 'blogspot' te vinden is (Ball 2007). Ball betoogt dat het een grote verdienste van de synthetische biologie zou zijn als deze ons eindelijk eens zou verlossen van de opvatting dat er een kwalitatief onderscheid bestaat tussen niet-levende (*inert*) en levende materie, een opvatting die als 'vitalisme' wordt gebrandmerkt. De hele notie van het 'scheppen van leven', waaraan de westerse culturele traditie vanaf de mythes van de golem en de homunculus tot aan het verhaal over Frankenstein zo'n grote betekenis hecht, zou zo goed als betekenisloos zijn ("the idea is close to meaningless"). Leven is ook geen solitaire onderneming, zo wordt verder gesteld, want cellen komen bij elkaar in kolonies en organismen in ecosystemen. Het commentaar keert zich ten slotte tegen het religieuze dogma dat een bevruchte eicel door een soort goddelijke vonk tot een inherent waardevol embryo zou worden gemaakt. De vorming van een nieuw wezen is gradueel, contingent en precair. Er zijn geen (morele) drempels: "Synthetic biology's view of life as a molecular process lacking moral thresholds at the level of the cell is a powerful one" (*Nature* 2007, p. 1032).

De terugkeer van de betovering?

Het leven heeft niet voor alle natuurwetenschappelijke onderzoekers zijn 'bijzondere' kwaliteiten verloren. Voor de kosmoloog, theoretisch fysicus en astrobioloog Paul Davies heeft het ontstaan van leven zelfs nog steeds veel van een wonder. Het werk van Venter en zijn groep kan volgens hem worden omschreven als het 'herschikken' van leven, maar niet als het 'maken' van leven (Davies 2002). De speciale moleculen die synthetisch biologen gebruiken, zijn immers de producten van levende organismen. De mogelijkheid om een levende cel 'van de grond af' op te bouwen ligt nog ver weg. Echt kunstmatig leven zal volgens Davies pas gemaakt kunnen worden door de lessen van de informatie-technologie en de nanotechnologie, en niet die van de organische chemie, toe te passen. Hij pleit ervoor het leven zélf in *informationele* termen te beschrijven:

"The living cell is best thought of as a supercomputer – an information processing and replicating system of astonishing complexity. DNA is not a special life-giving molecule, but a genetic databank that transmits its information using a mathematical code. Most of the workings of the cell are best described, not in terms of material stuff – hardware – but as information, or software." (Davies 2002)

Wanneer het leven eenmaal in dergelijke termen wordt beschreven, kan het raadsel van zijn eerste ontstaan des te scherper worden geformuleerd:

"How did nature fabricate the world's first digital information processor – the original living cell – from the blind chaos of blundering molecules? How did molecular hardware get to write its own software?" (*Ibid.*)

Het antwoord op die vraag moet volgens Davies wachten op nieuwe doorbraken in een serie convergerende gebieden als informatietechnologie, nanotechnologie en 'quantum computation' (zie ook Davies 2005).

5.6 Octrooien en open source biologie

De synthetische biologie daagt niet alleen onze traditionele ideeën over de betekenis van het leven uit, zij stelt met haar ambitie radicaal nieuwe levensvormen 'uit te vinden' ook het juridische systeem voor de bescherming van intellectueel eigendom zwaar op de proef.

De juridische problemen waarmee zij wordt geconfronteerd, vinden hun wortels gedeeltelijk in de speciale wetgeving en jurisprudentie die tijdens de opkomst van de klassieke biotechnologie tot stand kwamen. De Europese (en Amerikaanse) wetgeving en jurisprudentie laten niet enkel de patentering toe van kunstmatig gesynthetiseerde DNA-sequenties, maar ook van de sequenties van genen die uit het organisme zijn geïsoleerd. De DNA-sequentie ondergaat louter door de technische handeling van het isoleren als het ware een wonderbaarlijke transformatie van 'ontdekking' naar 'uitvinding'.

Deze redenering stuit echter op veel weerstand. De Britse genomonderzoeker en Nobelprijswinnaar John Sulston is bijvoorbeeld van mening dat DNA-sequenties er al waren vóór wij ons van hun bestaan bewust werden en dus als 'ontdekkingen' kunnen worden gekwalificeerd. Ook de *Nationale Ethikrat* van Duitsland was in zijn advies aan de Bondsregering zeer kritisch over de Europese Richtlijn:

"Men heeft immers niet de genen, maar alleen het technische procédé om ze te isoleren uitgevonden. Daarom zijn genen in dit geval ook niet patenteerbaar. En uit de technische isolering van een gen laat zich al helemaal geen absolute stofbescherming rechtvaardigen, ofwel de toekenning van een octrooi dat alle functies van het gen omvat, ook de nog niet bekende."
(*Nationale Ethikrat*, 2004, p. 26)

De Ethikrat wees er wel op dat de situatie mogelijk anders ligt bij synthetisch geconstrueerde gensequenties die wezenlijk afwijken van de natuurlijke nucleotidenvolgorde. Afhankelijk van de stand van de techniek zouden dergelijke synthetische sequenties in principe in aanmerking kunnen komen voor (absolute) stofbescherming.

Blokkerende patenten of de 'tragedy of the anticommons'

Het Amerikaanse recht wijst persoonlijke eigendomsrechten op celmonsters en ander biologisch materiaal van de hand, omdat het vreest dat deze een ernstige belemmering vormen voor de vrije uitwisseling van onderzoeksmateriaal tussen onderzoekers en daarmee de voortgang van het medisch-wetenschappelijk onderzoek onevenredig belasten. Deze vrees lijkt bepaald niet ongegrond. Een situatie waarin patiënten over dergelijke eigendomsrechten beschikken, roept al gauw het bekende spookbeeld op van de '*tragedy of the anticommons*', waarbij een proliferatie

van talrijke gefragmenteerde eigendomsrechten de verwezenlijking van sociaal optimale oplossingen in de weg staat, omdat een effectieve bundeling door de hoge transactiekosten niet tot stand komt (Heller 1998).

Hetzelfde scenario zou echter ook opgeroepen kunnen worden door een proliferatie van octrooien en andere intellectuele eigendomsbeperkingen. De ervaring van veel onderzoekers op de gebieden van de biomedische en de agrarische biotechnologie bevestigt dit schrikbeeld. In het beroemde 'Gouden Rijst'-project moest naar verluidt toestemming voor het gebruik van niet minder dan zeventig biotechnologieoctrooien verspreid over 32 verschillende eigenaars worden verkregen om überhaupt *'freedom to operate'* mogelijk te maken. Volgens onderzoeker Ingo Potrykus had het ontwarren van dit hele patentkluwen hem minstens zoveel moeite en energie gekost als de ontwikkeling van de nieuwe rijstvariëteiten zelf. Niet alleen allerlei DNA-sequenties, maar ook de essentiële basistechnieken om vreemde genen in planten in te brengen (zoals de zogenoemde *'gene gun'* en de technieken die gebruikmaken van *Agrobacterium*-stammen als een soort Paard van Troje) zijn door octrooien afgeschermd. De enorme transactiekosten die gemaakt moeten worden om licenties te verkrijgen, zorgen ervoor dat enkel nog de grootste potentiële kaskrakers bij het ontwikkelen van nieuwe transgene gewassen in het vizier komen en minder prominente gewassen volledig genegeerd worden. Moleculair bioloog Richard Jefferson meent dat er juist door de ongeremde patenteringsdrift van de oorspronkelijke beloften van de agrarische biotechnologie niets is terechtgekomen:

"In 1985 the [biotech] sector was viewed as exhilarating, entrepreneurial and vibrant, with almost unlimited possibility for doing good in world agriculture; within a decade or so it had all but stalled into a corporate oligopoly, with vertical integration, ossified and oppressive business models, and massive patent portfolios tying up almost every key technology and platform used in the field." (Jefferson 2006, p. 21)

Ook de publieke vijandigheid tegenover genetisch gemodificeerde organismen schrijft hij grotendeels op het conto van deze factor.

Het spookbeeld van de 'tragedy of the anticommons' hangt ook als een mogelijke doem over de vooruitzichten van de synthetische biologie, speciaal van het BioBricks-initiatief. De reden is niet moeilijk te raden. Als de voorraad bouwstenen die gezamenlijk de 'catalogus' uitmaken overdekt raakt door een oerwoud van patenten, is de droom van de synthetische biologie immers snel verkeken. De jonge discipline gaat hier bovendien gebukt onder de erfenis van de klassieke biotechnologie: "One roadblock to synthbio's future is the messed-up patent environment in biotech, where every tiny protein pathway and gene sequence has an owner wanting to get paid. Both Endy and [...] Keasling say that unless basic components are made freely available it will be too expensive to make anything useful or complex" (Herper 2006).

Mogelijkheden en beperkingen van 'open source'-biologie

Een van de initiators van het BioBricks-initiatief, Drew Endy, is zich van het gevaar scherp bewust. In lezingen spreekt hij regelmatig over wat hij aanduidt als het grote probleem van de "balkanisering van de biologische basisfuncties". Interessant is ook dat hij al eerder in zijn prille wetenschappelijke

carrière een lans heeft gebroken voor een *'open source biology'*. De uitdrukking schijnt zelfs door Endy al vóór het jaar 2000 te zijn gemunt (Johnson 2005). Er is een duidelijke ideologische verwantschap met het *'open access'*-initiatief dat erop gericht is om wetenschappelijke artikelen en andere publicaties *online* beschikbaar te stellen zonder dat hiervoor eerst dure abonnementsgelden moeten worden betaald. De Australische juriste en biologe Janet Hope verklaart de toenemende aandacht voor *'open source biology'* mede uit het feit dat beoefenaars van de levenswetenschappen tegenwoordig vaak een achtergrondtraining hebben in fysica, computerwetenschap of elektronica en daardoor bekend zijn met de *Free and Open Source Software*-beweging (Hope 2004, p. 3).

De Free and Open Source Software-beweging is ontstaan als een reactie van programmeurs op de tendens van computergiganten als Microsoft om de ontwikkelde software als een vorm van bedrijfs-eigendom te beschermen door een combinatie van geheimhouding, copyright en later ook patentering. Computerprogramma's konden overigens noch auteursrechtelijk, noch octrooirechtelijk worden beschermd:

"[...] software – a machine made of words, a set of algorithmic instructions devoted to a particular function – seemed to fit neither the copyright nor the patent box. It was too functional for copyright, too close to a collection of algorithms and ideas for patent." (Rai & Boyle 2007, p. 390)

Onder invloed van een ruimhartige jurisprudentie zijn de mogelijkheden voor juridische bescherming van computerprogramma's echter geleidelijk verruimd. In eerste instantie is het lichte regime van het auteursrecht hiervoor in stelling gebracht, daarnaast werd sinds het midden van de jaren negentig ook steeds vaker het zware middel van octrooiering toegestaan. Lang voordat commerciële bedrijven probeerden de door hen ontwikkelde computerprogramma's als privé-eigendom af te schermen, bestond er echter al een bloeiende internationale gemeenschap van programmeurs en 'hackers' die gewoon waren hun softwareproducten onderling uit te wisselen en door anderen te laten verbeteren.

De voorstanders van een *'open source'*-benadering in de agrarische biotechnologie en de synthetische biologie lijken vooral geïnspireerd door de meer rekkelijke vormen van *'open source'* in software-ontwikkeling. Het zou bedrijven vrij moeten staan om intellectuele eigendomsrechten te verwerven op de biotechnologische *'toepassingen'* en *'producten'* die zij op deze basis ontwikkelen. Bij wijze van aftrap heeft Jefferson al een eerste fundamentele techniek aan het BIOS-initiatief (*Biological Open Source*) ter beschikking gesteld, namelijk de door zijn team ontwikkelde methode van genoverdracht door middel van *Transbacter*-bacteriën, die het bestaande patentmonopolie van genoverdracht door middel van *Agrobacterium*-stammen omzeilt (voorheen werd aangenomen dat alleen de laatste geschikt waren voor de techniek van genoverdracht). Het is zeer de vraag of dergelijke initiatieven succesvol kunnen zijn, ook gezien Jeffersons eigen diagnose dat het domein van de agrarische biotechnologie door een wirwar van octrooien welhaast volledig dichtgetimmerd is.

Ook voor de synthetische biologie is het de grote vraag in hoeverre zij zich aan de verstikkende worggreep van bestaande en toekomstige patenten zal weten te onttrekken en de nodige speelruimte voor een eigen ontwikkeling zal kunnen creëren. Een van de doelstellingen van de BioBricks

Foundation is het “ontwikkelen en implementeren van juridische strategieën die ervoor moeten zorgen dat de BioBrick™ standaard biologische bouwstenen vrij beschikbaar blijven voor het publiek” (website BioBricks Foundation). Gemakkelijk zal dit niet gaan. De juristen Arti Rai en James Boyle weten de synthetisch biologen uiteindelijk geen ander advies te geven dan dat ze maar het voorbeeld van de publieke poot van het Humaan Genoom Project moeten volgen en de verschillende bouwstenen algemeen beschikbaar moeten maken: “Placing parts into the public domain not only makes the parts unpatentable, but it undermines the possibility of patents on trivial improvements.” (Rai & Boyle 2007, p. 392)

Het vaktijdschrift *Nature Biotechnology* komt in een redactioneel commentaar tot een soortgelijk advies:

“[...] an important priority [...], should be to push for placing as many of the DNAparts as possible in the public domain. This will encourage sharing of materials unshackled by IP licenses, reduce the cost and time of engineering and encourage the development of biological solutions to our most challenging problems. Most important, it will allow synthetic biology to reach its true power and potential.” (Nature Biotechnology 2007, p. 822).

In feite wordt deze strategie door de BioBricks Foundation al gevolgd. Het moet voor de synthetisch biologen echter teleurstellend zijn dat er, afgezien van tijdige publicatie, geen bruikbare juridische instrumenten aanwezig lijken om een extra garantie te geven dat de verschillende essentiële bouwstenen ook daadwerkelijk voor de ‘commons’ behouden kunnen blijven.

Het heeft weinig zin op papier een ideale mix tussen open source en patentering uit te denken zolang de weerbarstige praktijken van octrooiverlening en octrooirechtelijke jurisprudentie niet grondig worden hervormd. Het eerder aangehaalde redactionele commentaar uit het vaktijdschrift *Nature Biotechnology* stelt dat octrooien “met redelijke claims” nodig blijven om innovatie en investeringen aan te moedigen. Het grote probleem is echter dat in het huidige stelsel ook tal van octrooien worden verleend waarvan de claims helemaal niet zo ‘redelijk’ zijn. Ook voor de synthetische biologie geldt: zolang het octrooimonster niet is getemd, rust een vrije niche voor het gebruik van gestandaardiseerde bouwstenen op een fragiele juridische basis.

5.7 Synthetische biologie en overheidsbeleid

De synthetische biologie stelt het overheidsbeleid voor nieuwe uitdagingen en problemen. Die hebben vooral te maken met de informatiseringstendens en met de nieuwe mogelijkheden om artificiële levensvormen te creëren die radicaal afwijken van bestaande organismen. Daarnaast blijken sommige vormen van beleid en regelgeving, die indertijd als antwoord op de opkomst van de klassieke biotechnologie zijn geformuleerd, in het licht van de recente ontwikkelingen steeds problematischer.

Biosafety en biosecurity

Nieuwe uitdagingen doen zich bijvoorbeeld voor op het terrein van het veiligheidsbeleid. Daarbij moet enerzijds gedacht worden aan het beheersen van de risico's van onbedoelde verspreiding in het milieu (*biosafety*) en anderzijds aan het voorkomen van misbruik door terroristische groeperingen (*biosecurity*). Terwijl bij de klassieke biotechnologie gewoonlijk een vreemd maar overigens bekend gen wordt ingebouwd in een bekend organisme en de risicobeoordeling van de nieuwe combinatie kan aansluiten bij de bestaande kennis over elk van beide componenten, ontbreekt een dergelijke basis uiteraard als het gaat om kunstmatige levensvormen die 'van de grond af' nieuw zijn opgebouwd. Hier moeten dus geheel nieuwe grondslagen voor de risicobeoordeling en nieuwe procedures voor toelating tot de markt worden ontwikkeld (zie ook COGEM 2006).

Een principiële kwestie hierbij is de vraag hoe met radicale onzekerheid omtrent mogelijke gevolgen (soms gepopulariseerd als het probleem van de *unknown unknowns*) moet worden omgegaan. Moet de nieuwe technologie, gezien ook haar grote beloften, enig voordeel van de twijfel worden gegund of moet men volgens een strikte interpretatie van het voorzorgprincipe juist elk denkbaar risico bij voorbaat trachten uit te bannen? In het laatste geval is er natuurlijk weinig of geen ruimte voor het ontwikkelen van een nieuwe technologie. Deze kwestie is echter als zodanig niet nieuw. In de controverses rondom genetische modificatie heeft hierover ook al uitvoerige discussie plaatsgevonden, zonder dat deze tot een algemeen aanvaarde uitkomst heeft geleid. De synthetische biologie zal dus naar verwachting op dit punt geconfronteerd worden met een bekende polarisatie van standpunten. In Nederland heeft de Commissie Genetische Modificatie onlangs vastgesteld dat de huidige regelgeving in elk geval de komende jaren voldoet (COGEM 2008). Tegelijkertijd moet tijdig worden ingezet op het ontwikkelen van nieuwe beoordelingsmethoden om onderzoek en innovatie op langere termijn niet te belemmeren.

Wat de *biosecurity* aangaat, hebben we in het voorgaande al gezien dat het oude concept van fysieke beveiliging – het bewaren van pathogene microben op enkele zwaarbewaakte en afgeschermd locaties – door de informatisering van de biologie is achterhaald. Informatie over het genoom van diverse micro-organismen is vrij toegankelijk in de open literatuur, en via internet kunnen bij verschillende DNA-synthesebedrijven bestellingen worden geplaatst voor steeds langere gespecificeerde DNA-ketens. Het probleem zal nog urgenter worden als het construeren van nieuwe levensvormen het karakter krijgt van een 'garagetechnologie', die door voortgaande kostenreductie binnen het bereik van steeds meer liefhebbers komt. Interessant is dat sommige synthetisch biologen bij deze verwachte ontwikkeling willen aansluiten om een nieuw veiligheidsconcept te grondvesten. Robert Carlson en Drew Endy menen dat het voorbeeld van de Free and Open Source Software-beweging met haar bekende adagium '*many eyes make all bugs shallow*' navolging verdient als mogelijke aanpak om nieuwe biologische risico's het hoofd te bieden – of het nu gaat om natuurlijke risico's zoals nieuwe infectieziekten of door de mens gecreëerde risico's als bioterrorisme of laboratoriumblunders. De leden van de opensoftwaregemeenschap zijn in voortdurende communicatie met elkaar en rekenen op de kritische inbreng van hun collega's om softwarefouten te helpen elimineren en hun ontwerpen te verbeteren. Bovendien worden onverlaten, die door zelfzuchtig of onverantwoord gedrag de belangen van de hele gemeenschap schaden, stevig tot de orde geroepen. Een dergelijke openheid zou ook de beste strategie vormen om biologische veiligheid te bevorderen: "Thus our best potential defence against biological threats

is to create and maintain open networks of researchers at every level, thereby magnifying the number of eyes and ears keeping track of what is going on in the world” (Carlson 2003, p. 10). Wat volgens de voorstanders van deze benadering in ieder geval niet werkt is de dikwijls beproefde controle van informatiestromen. Ook wijzen zij erop dat de nieuwe biologische technologieën niet alleen een bron kunnen zijn voor nieuwe risico's, maar ook het onontbeerlijke instrument om deze te detecteren, te analyseren en er een adequate respons (bijvoorbeeld in de vorm van nieuwe vaccins) op te ontwikkelen. Wie de ontwikkeling van deze technologieën uit vrees voor mogelijke risico's afremt, staat met lege handen als onverhoopt de nood uiteindelijk toch aan de man komt.

Het op openheid gebaseerde veiligheidsconcept is niettemin waarschijnlijk te revolutionair om buiten de kring van de synthetisch biologen op veel steun te kunnen rekenen. Nationale veiligheidsdiensten, die ongetwijfeld een rol willen spelen in de bestrijding van bioterrorisme, zullen dit concept zeker niet omarmen, omdat zij zich traditioneel in een sfeer van geheimhouding koesteren. Een 'open' wereld betekent ook een wereld waarin van verschillende kanten gevaar te duchten valt. De instinctieve (hoewel misschien niet de meest adequate) reactie van het publiek op gevaar is gewoonlijk om de openheid in te dammen en zekerheid te zoeken onder de hoede van vertrouwde instanties – een psychologisch gegeven waarvan deze instanties soms dankbaar gebruikmaken, om hun macht in tijden van dreigend gevaar te vergroten. Het voorgestelde veiligheidsconcept trekt bovendien een zeer zware wissel op de 'zelf-regulering' van de synthetisch biologen. Voor het grote publiek, en zeker voor allerlei kritische ngo's, lijkt het echter te veel gevraagd om daarop uitsluitend te vertrouwen.

Veelzeggend is bijvoorbeeld de reactie van verschillende ngo's verenigd in een 'Global Coalition' (waaronder de ETC Group) op het door enkele synthetisch biologen in 2006 gelanceerde voorstel om op hun geplande bijeenkomst in Berkeley (Synthetic Biology 2.0) een nieuwe 'Asilomar-conferentie' over de risico's van bioterrorisme en andere gevaren te organiseren, naar het voorbeeld van de inmiddels legendarische conferentie die in 1975 door moleculair biologen in het Californische Asilomar werd gehouden over het beheersen van de risico's van het recombinant-DNA onderzoek. In een open brief drongen de kritische ngo's er bij de synthetisch biologen nadrukkelijk op aan om afstand te doen van hun beperkte opvatting van 'self-governance' en zich in plaats daarvan open te stellen voor een “wider, inclusive dialogue” met de rest van de maatschappij (Global Coalition 2006). Opvallend hierbij is dat de synthetisch biologen en de kritische ngo's er uiteenlopende interpretaties van de Asilomar-conferentie op na bleken te houden (vgl. Barinaga 2000; Hindmarsh & Gottweis 2005): voor de eersten was deze conferentie een inspirerend voorbeeld voor wetenschappers om hun maatschappelijke verantwoordelijkheid op exemplarische wijze gestalte te geven, voor de laatsten was het juist een voorbeeld van hoe het niet moet: “[...] the effect of the Asilomar declaration was to delay the development of appropriate government regulation and to forestall discussion on how to address the wider socio-economic impacts. Asilomar proved to be the wrong approach then, and Synthetic Biology 2.0 is the wrong approach now” (Global Coalition 2006).

Maatschappelijk debat

Zoals generaals spreekwoordelijk altijd de vorige oorlog proberen te winnen, zo lijken activisten, wetenschappers en bedrijven eveneens terug te vallen op hun beproefde strategieën uit

voorgaande controverses. Dat blijkt onder meer uit de poging lessen te trekken uit de gang van zaken rond de ontwikkeling van de biotechnologie om opkomende technologieën als nanotechnologie en synthetische biologie beter voorbereid en toegerust tegemoet te treden (Kearnes et al. 2006).

Een belangrijke les betreft de noodzaak van publieke participatie. Omdat de vorige keer werd verzuimd de burgers fatsoenlijk bij de ontwikkeling te betrekken (en daaruit, zo meent men, de latere problemen rond de maatschappelijke acceptatie van biotechnologie voortkwamen), moeten we volgens de heersende consensus nu wél zorgen voor een breed maatschappelijk debat in een zo vroeg mogelijk stadium van de ontwikkeling van de nieuwe technologie. Aan die momenteel zo vanzelfsprekende en dwingende eis van een breed maatschappelijk debat kunnen voorstanders noch tegenstanders van de nieuwe technologie zich onttrekken. Beide partijen hebben echter wel uiteenlopende voorstellingen over de vorm en inhoud van het te voeren debat. Het gaat strategisch gezien immers om niets minder dan het winnen van de *hearts and minds* van de burgers.

Terwijl voorstanders de agenda van het debat het liefst beperkt willen houden tot een afweging van concrete voordelen en risico's, streven tegenstanders er gewoonlijk naar om het aantal kwesties dat in het debat ter discussie staat zo ruim en breed mogelijk te formuleren. Door de beperkte opzet laden de voorstanders de verdenking op zich dat zij het debat vooral zien als een oefening in *public relations*, terwijl tegenstanders soms wordt verweten dat zij tot een debat oproepen dat nooit tot afsluiting kán komen om daarmee positieve besluiten eindeloos te traineren. (Het is ook wel vreemd dat de ngo's verenigd in de 'Global Coalition' oproepen tot een wereldwijd maatschappelijk debat over synthetische biologie, terwijl de gewenste uitkomst van dat debat voor hen al vaststaat. Waarom dan niet gewoon oproepen tot een moratorium op al het synthetisch-biologisch onderzoek?)

Hoewel er inmiddels vele vormen van publieke participatie zijn ontwikkeld (van focusgroepen, burgerpanels en consensusconferenties tot grootschalige publieke debatten zoals het Britse *GM Nation?*-debat), blijft het vooralsnog een onopgeloste vraag hoe een georganiseerd maatschappelijk debat precies moet worden ingepast in de formele besluitvormingsprocedures van een representatieve democratie. Ondanks de veelheid van participatievormen die ongetwijfeld zal worden geboden om de publieke betrokkenheid bij de ontwikkeling van nieuwe technologieën als nanotechnologie en synthetische biologie te vergroten, bestaat er mede daarom een gerede kans dat de burgers zelf het grotendeels zullen laten afweten.

Bescherming intellectueel eigendom

De (vermeende) noodzaak het publiek door participatie en debat zo veel mogelijk te betrekken bij de ontwikkeling van nieuwe technologieën, is een politieke erfenis uit de tijd van de klassieke biotechnologie. Een andere erfenis betreft de vermeende noodzaak van een sterke bescherming van intellectueel eigendom. In de afgelopen decennia lieten beleidsmakers zich bij de gestage verruiming van de mogelijkheden voor het patenteren van biotechnologische uitvindingen leiden door het adagium dat eigendom goed is en méér eigendom nog beter. Ook universiteiten en researchinstituten werden aangezet tot octrooiering van de uitkomsten van hun onderzoek, om via exclusieve licenties aan bedrijven de 'doorstroom' van kennis naar de toepassingspraktijk te bevorderen. In

haar advies over de kennisinfrastructuur voor genomics, dat ten grondslag ligt aan het Nederlandse Genomics Initiatief, bepleitte de commissie-Wijffels er nog in 2001 voor om “kennisbescherming [lees: octrooiering] en kennisoverdracht actief te bevorderen” (Commissie-Wijffels 2001, p. 26). “De investeringen moeten immers”, zo stelde de commissie, “tot tastbare output leiden voor burger, maatschappij en bedrijven” (*ibid.*). Hoewel zij daarnaast pleitte voor onderzoek naar en actieve communicatie over de maatschappelijke, ethische en juridische aspecten van genomics om de “open dialoog” met de samenleving te bevorderen, ontging het de commissie-Wijffels volkomen dat de door haar noodzakelijk geachte “kennisbescherming” zélf inzet van debat zou kunnen vormen. Lang niet in alle gevallen zullen octrooien de overdracht van kennis naar de toepassingspraktijk bevorderen.

Ironisch genoeg dreigt de synthetische biologie nu door een woekering van patenten, die mede het gevolg is van het van officiële zijde ondersteunde, al te nadrukkelijke streven naar “kennisbescherming”, al in de kiem gesmoord te worden. Geen wonder dat men naarstig zoekt naar mogelijkheden om de essentiële bouwstenen voor biologische constructies in het publieke domein te houden. Hierbij spiegelen synthetisch biologen zich graag aan de Open Source Software-beweging, die heeft laten zien dat er commercieel levensvatbare alternatieven voor de private toe-eigening van computerprogrammatuur bestaan. Of een ‘open source’-biologie zonder ingrijpende revisie van het bestaande octrooisysteem daadwerkelijk van de grond kan komen, blijft voorlopig echter een open vraag.

In de tussentijd zou men er bij publieke instellingen, en zelfs bij private ondernemingen, op kunnen aandringen dat zij maatregelen treffen (bijvoorbeeld in de vorm van ‘humanitaire licenties’) om ervoor te zorgen dat de kennis die zij bezitten ten goede komt aan praktische toepassingen in ontwikkelingslanden en niet ongebruikt in de octrooiportefeuille blijft weggeborgen. Een dergelijk moreel beroep op de maatschappelijke verantwoordelijkheid van instellingen en bedrijven kan slechts tijdelijk en in beperkte mate soelaas bieden. Om het beoogde doel van de kennisoverdracht te bevorderen, lijkt een meer structurele herziening van het octrooistelsel onontkoombaar. In ieder geval is het duidelijk dat beleidsmakers niet meer kunnen terugvallen op hun oude mantra dat de bescherming van intellectueel eigendom moet worden versterkt – indien zij althans de ontwikkeling van de synthetische biologie serieus willen bevorderen.

De ethische hamvraag

Aan de nieuwe vragen die de synthetische biologie voor het overheidsbeleid opwerpt, gaat nog een andere vraag vooraf die van meer principiële aard is: moeten we dit opkomende vakgebied eigenlijk wel stimuleren? Vanzelfsprekend moeten we kritisch kijken naar de geclaimde voordelen en de mogelijke risico's. Maar wat doen we met de metafysische vraag naar de betekenis van het leven? Deze vraag lijkt veel moeilijker te hanteren. Mogen we naar willekeur nieuw leven maken? Of moet een soort religieuze huiver ons ervoor hoeden het voorbeeld van Victor Frankenstein te volgen? Sommige synthetisch biologen gaan deze vragen uit de weg door te ontkennen dat ze leven maken. Venters ethisch panel deed de oppervlakkige suggestie dat de nieuwe biologische constructies geen gevolgen zouden mogen hebben voor onze culturele opvatting over wat leven inhoudt. Het kan echter niet worden ontkend dat de discussie over de vraag ‘Wat is leven?’ zoals

die door de recente opkomst van de synthetische biologie wordt aangewakkerd, vooral vanuit een antropocentrisch perspectief wordt gevoerd.

De vraag wat leven is blijkt ons vooral te raken voor zover het om ons eigen leven gaat. Zo is Arthur Caplan beducht voor de mogelijk revolutionaire implicaties van de synthetische biologie 'voor hoe we onszelf zien'. Cees Dekker heeft er geen moeite mee om voor God te spelen, zolang het enkel maar de creatie van *bacterieel* leven betreft. Het redactioneel in *Nature* gebruikt de nieuwste wetenschappelijke vorderingen om een punt te scoren tegen religieuze visies op de morele onaantastbaarheid van *menselijke* embryo's. Het Vaticaan toont zich bezorgd over het streven om 'de grammatica van het leven zelf te wijzigen', maar doet dat geheel in het kader van zijn uitgesproken verontrusting over de 'aanval op het gezin', die door de hedendaagse seculiere maatschappij zou worden onder-nomen. Dezelfde antropocentrische preoccupatie is te vinden in de volgende passage van Leon Kass, de voormalige voorzitter van de presidentiële raad voor de bio-ethiek in de VS, waar hij de gevolgen van de moderne levenswetenschappen beschrijft:

"Alle natuurlijke grenzen staan ter discussie. Alle grenzen die ons als menselijke wezens hebben gedefinieerd. De grens tussen mens en dier aan de ene kant, de grens tussen mens en supermens – of een god – aan de andere kant. De grenzen van het leven, de grenzen van de dood. Dit zijn de vragen van de eenentwintigste eeuw – en niets zou belangrijker kunnen zijn." (Kass, aangehaald in Dekker 2007)

De vervaging van de grens tussen leven en niet-leven blijkt allereerst van belang omdat het een van de grenzen betreft "die ons als menselijke wezens hebben gedefinieerd".

Gegeven deze massieve dominantie van antropocentrische preoccupaties, durf ik de voorspelling te riskeren dat zolang de synthetische biologie zich beperkt tot het construeren van *microbiële* biochemische fabriekjes, de meeste mensen er niet wakker van zullen liggen dat deze prestatie in feite neerkomt op het maken van leven. Dezelfde dubbelzinnigheid vinden we al in de roman van Mary Shelley. Weliswaar ging Victor Frankenstein theologisch over de schreef alleen al omdat hij zich waagde aan de goddeloze kunst om levenloze stof tot leven te wekken, maar zijn wandaad bestond vooral hierin dat hij probeerde een *menselijk* wezen te creëren.

Literatuur

Adams, T. , 'The Stuff of Life'. In: *The Observer*, 6 april 2003.

Ball, Ph. (2004). 'What is Life? Can we make it?'. In: *Prospect Magazine*, Vol. 101, augustus 2004.
<http://www.prospect-magazine.co.uk>.

Ball, Ph. (2007). 'What is Life? A silly question', June 26, 2007.
(<http://philipball.blogspot.com/2007/06/what-is-life-silly-question-this-will.html>).

Barinaga, M. (2000). 'Asilomar Revisited: Lessons for Today?'. In: *Science* 287, pp. 1584-1585.

Berthelot, M. (1864). *Leçons sur les méthodes générales de synthèse en chimie organique*. Paris: Gauthier-Villars.

Borenstein, S., 'Scientists struggle to define life'. In : *USA Today*, 19 augustus 2007.

Brockman, J. (2006). 'Constructive Biology: George Church'. In: *Edge. The Third Culture*, 26 juni 2006. http://www.edge.org/3rd_culture/church06/church06_index.html.

Bügl, H., et al. (2007). 'DNA synthesis and biological security'. In: *Nature Biotechnology* 25, no. 6, pp. 627-629.

Carey, J., 'On the brink of artificial life'. In: *Business Week*, 25 juni 2007.

Carlson, R. (2003). 'The Pace and Proliferation of Biological Technologies'. In: Biosecurity and Bioterrorism: *Biodefense Strategy, Practice, and Science* 1, no. 3, pp. 1-12.

Cho, M.K., D. Magnus, A.L. Caplan, D. McGee & the Ethics of Genomics Group (1999). 'Ethical Considerations in Synthesizing a Minimal Genome'. In: *Science* 286, pp. 2087-2090.

COGEM (2006). *Synthetische biologie. Een onderzoeksveld met voortschrijdende gevolgen*. COGEM signalering CGM/060228-03. <http://www.cogem.net/pdfdb/advies/cgm060238-03.pdf>.

COGEM (2008). *Biologische machines? Het anticiperen op ontwikkelingen in de synthetische biologie*. COGEM signalering CGM/080925-01.
<http://www.cogem.net/ContentFiles/cogem%20signalering%20Biologische%20machines%20cgm080925-01.pdf>.

Commissie-Wijffels (2001). *Advies Tijdelijke Adviescommissie Kennisinfrastuctuur Genomics*, Den Haag, april 2001.

Davies, P., 'How we could create life'. In: *The Guardian*, 11 december 2002.

Davies, P., 'Quantum leap of life'. In: *The Guardian*, 20 december 2005.

Dekker, C., 'Stel grenzen aan het gesleutel aan de mens'. In: *NRC Handelsblad*, 10 november 2007.

Economist, The, 'Life 2.0. Synthetic biology'. In: *The Economist*, 31 augustus 2006.

Endy, D. (2005). 'Foundations for Engineering Biology'. In: *Nature* 238, pp. 449-453.

ETC Group (2007a). *Extreme Genetic Engineering. An Introduction to Synthetic Biology*. Ottawa: ETC Group. <http://www.etcgroup.org/upload/publication/602/01/synbioreportweb.pdf>.

ETC Group (2007b). 'Goodbye, Dolly ... Hello, Synthia! J. Craig Venter Institute Seeks Monopoly Patents on the World's First-Ever Human-Made Life Form'. Ottawa: ETC Group. http://www.etcgroup.org/en/materials/publications.html?pub_id=631.

Global Coalition (2006). 'An Open Letter from Social Movements and other Civil Society Organizations to the Synthetic Biology 2.0 Conference May 20-22, 2006 Berkeley, California concerning the "community-wide vote" on Biosecurity and Biosafety resolutions (to be implemented Jan 1, 2007)'. http://www.etcgroup.org/upload/publication/pdf_file/8.

Goffi, J.-Y. (1988). *La Philosophie de la Technique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Heller, M.A. (1998). 'The Tragedy of the Anticommons: Property in the Transition from Marx to Markets'. In: *Harvard Law Review* 111, pp. 621-688.

Herper, M., 'Architect of Life: Drew Endy aims to reinvent the biotechnology industry'. In: *Forbes*, 10 februari 2006.

Heselmans, M., 'Synthetisch biologen ontwerpen bacterie alsof het machientje is'. In: *NRC Handelsblad*, 6 januari 2007.

Hindmarsh, R. & H. Gottweis (2005). 'Recombinant Regulation: The Asilomar Legacy 30 Years On'. In: *Science as Culture* 14, no. 4, pp. 299-307.

Hope, J.E. (2004). *Open Source Biotechnology*. Canberra: Australian National University (dissertatie december 2004).

Jefferson, R. (2006). 'Science as Social Enterprise: The cambia bios Initiative'. In: *Innovations* 1, no. 4, pp. 13-44.

Johnson, N., 'Steal This Genome'. In: *Eastbay Express*, 30 maart 2005.

Kearnes, M. et al. (2006). 'From Bio to Nano: Learning Lessons from the uk Agricultural Biotechnology Controversy'. In: *Science as Culture* 15, no. 4, pp. 291-307.

Kumar, S. & A. Rai (2007) 'Synthetic Biology: The Intellectual Property Puzzle'. *Texas Law Review* 85, pp. 1745-1768.

Lange, F. de (1998). 'Voor God spelen? Religie, ethiek en gentechnologie'. In: *Tijdschrift voor Theologie* 4, pp. 394-410.

Morris, W. (1889). 'The Art of Dying'. <http://www.marxists.org/archive/morris/works/1889/dying.htm>.

Morton, O. (2005). 'Life, Reinvented'. In: *Wired Magazine*, Issue 13.01, januari 2005. http://www.wired.com/wired/archive/13.01/mit_pr.html.

Nationaler Ethikrat (2004). *Zur Patentierung biotechnologischer Erfindungen unter Verwendung biologischen Materials menschlichen Ursprungs. Stellungnahme*. Berlin: Nationaler Ethikrat.

Nature (2007). 'Editorial: Meanings of 'life': Synthetic biology provides a welcome antidote to chronic vitalism'. In: *Nature* 447, pp. 1031-1032.

Nature Biotechnology (2007). 'Editorial: Patenting the Parts'. In: *Nature Biotechnology* 5, no. 8, p. 822.

Preston, C.J. (2008). 'Synthetic Biology: Drawing a Line in Darwin's Sand'. In: *Environmental Values* 17, pp. 23-39.

Rai, A. & J. Boyle (2007). 'Synthetic Biology: Caught between Property Rights, the Public Domain, and the Commons'. In: *PLoS Biology* 5, no. 3, pp. 389-393.

Regalado, A., 'Venter aims to create life from scratch'. In: *The Wall Street Journal*, 29 juni 2005.

Rollin, B.E. (1995). *The Frankenstein Syndrome. Ethical and social issues in the genetic engineering of animals*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sanders, R. (2004). 'Landmark agreement between Samoa and uc Berkeley could help search for AIDS cure'. http://www.berkeley.edu/news/media/releases/2004/09/29_samoa.shtml.

Silver, L., 'Scientists Push the Boundaries of Human Life'. In: *Newsweek International*, 4 juni 2007.

Szybalski, W. (1978). 'Nobel Prizes and Restriction Enzymes'. In: *Gene* 4, pp. 181-182.

Turney, J. (1998). *Frankenstein's Footsteps. Science, Genetics, and Popular Culture*. New Haven: Yale University Press.

Vriend, H. de, R. van Est & B. Walhout (2007). *Leven maken. Maatschappelijke reflectie op de opkomst van de synthetische biologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

6 Slotbeschouwing

Convergerende technologieën en opkomende grensconflicten

Tsjalling Swierstra, Marianne Boenink, Rinie van Est

6.1 Inleiding

Stimulering van delen van de hersenen zodat je gedrag minder afwijkend wordt; een materiële omgeving die je wilszwakte helpt overwinnen; permanente monitoring op afstand om je gezondheid te bewaken; en het ontwerpen en bouwen van nieuwe vormen van cellulair leven. Het is maar een greep uit de voorgaande essays die duidelijk maakt hoe divers de beloften en mogelijkheden zijn die in het verschiet komen te liggen als nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en hersenwetenschap met elkaar convergeren.

Opent deze nieuwe technologische golf inderdaad de deur tot een nieuwe renaissance? In hoeverre zal de NBIC-convergentie ons confronteren met nieuwe ethische, politieke en beleidsmatige vragen? Die vragen, zo stelden we in het eerste hoofdstuk, zijn erg moeilijk te beantwoorden. De toekomst laat zich sowieso niet voorspellen, maar in dit geval is de onzekerheid over wat er staat te gebeuren wel erg groot.

In de eerste plaats is onduidelijk wat op afzienbare termijn feitelijk mogelijk zal worden en wat fantasie blijft. De beloften en verwachtingen van convergerende technologieën die de laatste jaren zowel in wetenschappelijke fora als in de populaire media zijn geformuleerd, zijn – zo blijkt uit de voorgaande hoofdstukken – tot op heden slechts gedeeltelijk ingelost. Er bestaat nog geen breedbandverbinding tussen hersenen en machines. Er zijn nog geen apparaten die op slimme wijze ons geweten bewerken. Onze lichaamsfuncties worden nog niet continu op afstand in de gaten gehouden en er is nog geen synthetische bacterie die ethanol produceert. In elk van de voorgaande essays waarschuwde de auteur ervoor dat we ons niet moeten laten meeslepen door de 'hype' die met de opkomst van convergerende technologieën gepaard gaat. Een flinke dosis scepsis en nuchterheid is daarom zeker aan te bevelen. Toch zijn de beloften van convergerende technologieën niet bij voorbaat loos te noemen. De essays tonen namelijk ook wat wetenschap en technologie op dit moment al wel vermogen.

Daar komt bij dat beloften en verwachtingen, ongeacht of ze realistisch zijn, effect hebben: ze geven vorm aan de hedendaagse onderzoeksagenda en daarmee aan de toekomst. Alleen al om die reden is het van belang na te gaan of het perspectief dat ze bieden aantrekkelijk is of niet. Die normatieve vraag is echter evenmin gemakkelijk te beantwoorden. Ook op het gebied van de normen en waarden zorgt de nieuwe technologische golf voor de nodige onzekerheid. In hoeverre kunnen we bijvoorbeeld mensen nog verantwoordelijk houden wanneer de vrije wil moet worden afgedaan als een door onze hersenen voortgebrachte illusie? Wanneer intelligente apparaten een deel van onze gewetensfunctie gaan overnemen, betekent dat dan ook dat een deel van onze

morele aansprakelijkheid wordt gedelegeerd? Is een transparant lichaam inderdaad zo wenselijk als velen nu denken, of zullen we over vijftien jaar terugverlangen naar de tijd dat we nog niet voortdurend met ons lichaam werden geconfronteerd? En moet de patentwetgeving, die we ooit voor heel andere zaken hebben bedacht, wel of niet worden aangepast in het licht van de ontwikkelingen binnen de synthetische biologie? Nieuwe problemen vragen om nieuwe antwoorden. Daarom is het waarschijnlijk dat onze huidige ethische, juridische en politieke overtuigingen en instituties – op onderdelen, bij sommige groepen in de samenleving – zullen mee-evolueren met de wetenschap en de technologie. Maar hoe en in welke richting? Kortom, ook op normatief gebied is onzekerheid troef.

Ten slotte, zo hebben de essays uitvoerig geïllustreerd, hebben we in het geval van de NBIC-convergentie te maken met nog een derde niveau van onzekerheid. De symbolische orde, het geheel van begrippenparen aan de hand waarvan we de werkelijkheid ordenen, blijkt door de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op tal van punten te worden uitgedaagd. Mens-machine, lichaam-geest, ziek-gezond, vrijheid-verantwoordelijkheid, organisch leven-anorganische materie: al deze onderscheidingen spreken door de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen minder voor zich dan voorheen. Het is deze even fundamentele als moeilijk tastbare verwarring die zich in concrete ethische vragen en controversen een weg naar de oppervlakte baant. Technologische innovaties vragen om het herijken van symbolische begrippen. In tabel 6.1 vatten we kort samen hoe de hiervoor behandelde vormen van NBIC-convergentie leiden tot aanpassingen van de symbolische orde.

Vanwege deze feitelijke, normatieve en symbolische onzekerheden stelt NBIC-convergentie ons inderdaad voor zogenoemde ultraontembare problemen. Maar ultraontembaar of niet, lijdzaam afwachten wat er gaat gebeuren is geen optie, al is het maar omdat we hoe dan ook – als wetenschapper, technoloog, beleidsmaker, producent, handelaar, politicus, jurist, consument – medevormgevers zullen zijn van de toekomstige ontwikkelingen. En dat kunnen we dan maar beter zo bewust mogelijk doen. Dat er zo veel onzeker is, is dus juist reden om de ontwikkelingen op de voet te volgen. We kunnen de route niet vooraf uitzetten, maar als we onze ogen openhouden, kunnen we onderweg wel, al doende, leren en vroegtijdig bijsturen wanneer en waar dat nodig blijkt.

De voorgaande essays helpen daarbij. Ze bespreken tot in detail de ontwikkelingen op heel diverse terreinen, en komen waar mogelijk met concrete aanbevelingen. Die gedetailleerdheid is hun kracht, want samen geven ze zo een overtuigende indruk van hoe wijdverbreid en veelvormig de invloed van de nieuwe technologische golf kan zijn. Keerzijde van deze benadering is echter dat we door alle aandacht voor concrete toepassingen de grote lijnen uit het oog dreigen te verliezen. Daarom bespreken we in dit slothoofdstuk het karakter van de nieuwe technologische golf en de fundamentele uitdaging waarvoor deze ons in meer algemene termen plaatst. Op deze manier willen we wetenschappers, beleidsmakers, politici en geïnteresseerde burgers een perspectief bieden om naar de maatschappelijke betekenis van NBIC-convergentie te kijken

In paragraaf 2 identificeren we een gemeenschappelijke noemer in de diverse vormen van convergentie die in de afzonderlijke essays zijn behandeld. De afzonderlijke essays laten vooral zien hoe de NBIC-convergentie van invloed is op de begrippen waarmee we beschrijven hoe de wereld in elkaar zit. Daarnaast is deze convergentie ook van invloed op de manier waarop we ons –

praktisch gezien – tot die wereld verhouden. We laten zien dat NBIC-convergentie berust op een onderliggende visie waarin het leven wordt voorgesteld als bouw pakket, en dat zij die visie tegelijk ook actief bevordert. Die voorstelling impliceert dat we de wereld dus ook uit elkaar kunnen halen en naar eigen smaak weer kunnen opbouwen. Paragraaf 3 beschrijft op welke manier deze visie tot onrust en discussies leidt over bestaande morele kaders en taboes. Paragraaf 4 zoekt naar een oplossingsrichting. Zoals eerder de problemen van de industriële revolutie aanleiding vormden voor het inmiddels breed ingeburgerde ideaal van duurzaamheid, zo zou de nieuwe technologische golf zich moeten laten leiden door het ideaal van ‘menselijke duurzaamheid’. De kern van dat ideaal wordt gevormd door de permanente discussie over de vraag wanneer en in hoeverre wij mogen – of moeten willen – proberen onze omgeving en onszelf te maken, en wanneer het beter is te aanvaarden wat voorhanden is en wat ons overkomt. In feite, zo zullen we laten zien, gaat het in de discussies die in de essays zijn behandeld, steeds om deze kwestie. Paragraaf 5 bevat een kort slotwoord.

Tabel 6.1. Relatie tussen opkomende technologieën en symbolische kernbegrippen

Wetenschappelijke en technologische ontwikkeling	Symbolisch kernbegrip	Uitbreiding of reductie van kernbegrip
Brein-machine-interactie	Lichaam / lichamelijke integriteit	Technologie als integraal onderdeel van het lichaam
	Persoon	Persoon strekt zich uit voorbij het lichaam (remote control, avatars)
		Robot (machine als ‘autonome’ actor)
Ambient intelligence/ persuasive technology	Actor	Machine als actor, of beter gezegd, mens in interactie met technologie als actor
Moleculaire geneeskunde	Gezond of ziek	Ziekte als een moleculair proces dat per individu kan verschillen
		Niet-zieke patiënt
Synthetische biologie	Levend en niet-levend	Leven als een informatieverwerkend systeem (reductie)
		Leven namaken op basis van een code
		Nieuwe vormen van leven

6.2 Leven als bouw pakket

Hoewel technologische convergentie op zeer uiteenlopende terreinen en in zeer verschillende vormen kan plaatsvinden, zien we twee kenmerken steeds terug: informatisering en miniaturisering. Deze twee trends worden ingezet om de maakbaarheid van het leven te vergroten.

Informatisering

Aan convergentie gaat een proces van *informatisering* van de werkelijkheid vooraf. Tal van processen, of ze zich nu afspelen in de organische of anorganische wereld, of in de wereld van de cognitie, worden door onderzoekers en techniekontwikkelaars begrepen en beschreven in termen van het verkrijgen, verstrekken, verwerken en terugkoppelen van informatie. Door de werkelijkheid in termen van informatie te begrijpen, kunnen voorheen onverenigbare elementen nu op elkaar worden aangesloten. Genen en andere onderdelen van de cel bevatten een code die kan worden gekraakt en daarna afgelezen door biosensoren; informatie uit onze geest kan in een computer worden geladen en vice versa; persuasive technology stuurt ons gedrag door onze hersenen met bepaalde informatie te confronteren; en synthetische biologie is denkbaar doordat we de informatie die opgeslagen ligt in genen zelf gaan combineren en veranderen, zodat het organisme zich in een door ons bepaalde richting ontwikkelt.

In deze zin is de nieuwe technologische golf waarvan dit boek spreekt niet helemaal nieuw. Het begrip 'technologische golf' gaat terug op Alvin Tofflers bekende boek *The Third Wave* uit 1980. Daarin onderscheidt Toffler drie elkaar opvolgende technologische golven: de agrarische revolutie, de industriële revolutie en de informatierevolutie. Vanwege het fundamentele belang van de informatisering van de werkelijkheid die samenhangt met NBICconvergentie, is er iets voor te zeggen om in dit geval niet te spreken van een eigenstandige nieuwe technologische golf, maar van een nieuwe fase in de derde technologische golf.

Miniaturisering

Behalve van informatisering is er ook sprake van een vergaande *miniaturisering* van apparaten. Deze wordt mogelijk gemaakt door de nanowetenschap en -technologie waarmee we de fysieke werkelijkheid op moleculaire schaal kunnen onderzoeken en manipuleren. Hierdoor zijn we in staat contactpunten te creëren tussen hersenen en computers, tussen stoffen in de bloedbaan en wet sensors, tussen iemands kleding en zijn intelligente woonomgeving. Of kunnen we cellen in elkaar knutselen uit biologische bouwstenen. Nanoproducten, zoals minuscule elektrodes en rfid-chips, zijn eveneens cruciaal voor de in omvang exploderende informatie-uitwisseling en terugkoppeling.

Maakbaarheid

De concrete effecten van informatisering en miniaturisering kunnen, zo hebben de essays laten zien, ver uiteenlopen. Toch is in die diversiteit een gedeelde noemer aan te wijzen: convergentie van technologieën wordt doorgaans ingegeven door de hoop op grotere maakbaarheid van de organische wereld, van het leven zelf.

Dat lijkt op het eerste gezicht niet erg schokkend. Techniek is immers van meet af aan gericht geweest op controle en beïnvloeding, op het naar eigen hand zetten van de werkelijkheid. Techniek beoogt de werkelijkheid maakbaar te maken. Dat gold al voor de uitvinding van het vuur en van naald en draad, en dat geldt nu voor synthetische organismen en voor brein-computerinteracties.

In die zin is er sprake van een kwantitatieve verandering: met NBIC-convergentie worden grotere delen van de werkelijkheid beheersbaar. De diverse essays laten echter zien dat er ook sprake is van een kwalitatieve, meer fundamentele verandering. Convergerende technologieën berusten op, en voltrekken een wetenschappelijke en technologische *paradigmawisseling*. Om die zichtbaar te maken, moet het algemene begrip 'technische maakbaarheid' nader worden geanalyseerd. Met dit begrip duiden we namelijk tot nog toe twee wezenlijk verschillende vormen van 'maken' aan.

Bouwen met dode materie

Het meest letterlijk van toepassing is de term 'maken' op het manipuleren van levenloze materie. Maken betekent dan: een door ons gewenst geheel samenstellen uit afzonderlijke materialen en onderdelen. We ontwerpen bijvoorbeeld eerst een huis, en 'maken' het dan uit stenen, cement, hout, et cetera. Of: we 'maken' een machine door moeren, bouten, chips en wat al niet tot een functionerend geheel te ordenen en te verbinden. Of: we maken een kledingstuk door losse 'bouwstenen' als stof, draad en knopen met behulp van instrumenten (naald, schaar) op een specifieke wijze met elkaar te combineren. Alle materialen die we hiervoor gebruiken, zoals gewapend beton, plastic en draad, kunnen op hun beurt ook weer door mensen zijn gemaakt. Dit is maken in de zin van *bouwen*. 'Bouwen' associëren we met de dode, anorganische wereld.

Sturen van levende materie

Ook in de wereld van de organische, levende natuur oefenen we met behulp van techniek invloed uit. We hopen die natuur zo dienstbaar te maken aan onze doeleinden. We 'maken' al duizenden jaren nieuwe graansoorten en kippenrassen. We houden iemand gezond door hem of haar de laatste wetenschappelijke inzichten over gezond leven mee te delen, of door die persoon regelmatig te testen op tekenen van ziekte. We maken een patiënt (wat) beter door deze een medicijn te geven of van een hulpstuk te voorzien. We maken een mens moreel beter door hem of haar met gebruikmaking van pedagogische inzichten op te voeden. In al deze gevallen kunnen we spreken van technische maakbaarheid. Het gaat immers steeds om interventies die gebaseerd zijn op instrumentele kennis en/of het gebruik van technische instrumenten.

Toch is het meteen duidelijk dat er bij het telen van planten en het fokken van dieren sprake is van een volkomen andere manier van 'maken' dan wanneer we een huis of machine bouwen. Planten of dieren worden ontworpen noch gebouwd. Ook als we proberen een mens gezond te maken of op te voeden, doen we dat niet door een verbeterde versie te bouwen. Bij deze vormen van maken spreken we daarom niet van 'bouwen', maar van 'sturen' of 'beïnvloeden'. Die laatste begrippen achten we hier passender. We bouwen dode materie; we sturen of beïnvloeden organisch leven: micro-organismen, planten, dieren of mensen.

Weerbarstigheid van het leven

Het onderscheid tussen bouwen en sturen is uiteraard gradueel, niet binair. Tussen beide ligt een continuüm van mogelijkheden. Het is echter niet toevallig dat 'bouwen' tot nu toe vooral geassocieerd werd met dode materie en 'sturen' met leven. Levende organismen bieden namelijk op een specifieke manier *weerstand* aan onze pogingen hen te onderwerpen en om te vormen. 'Leven' kan worden gedefinieerd als het vermogen zichzelf te reproduceren.

En dat betekent dat wie levende organismen wil maken, concurrentie ondervindt van dat organisme zelf: er staan in dat geval twee scheppers aan het roer. Levende wezens die het object van sturing worden, vertonen daardoor een eigensoortige weerbarstigheid: een bacterie kan resistent worden tegen antibiotica, doorgefokte dieren worden soms vatbaarder voor ziekten, medemensen kunnen de juistheid van onze opvattingen betwisten. In termen als sturen, beïnvloeden en manipuleren wordt dit actorschap van het organisme erkend. Terwijl we het dode ding doorgaans naar onze hand kunnen zetten, gaan we met het levende organisme veel vaker een vergelijk aan.

Het leven als bouw pakket

Het is precies deze fundamentele scheidslijn die door convergerende technologieën op scherp wordt gesteld en wordt geproblematiseerd. Voor het eerst lijkt de *organische* wereld maakbaar te worden in de zin van: te *ontwerpen* en te *bouwen*. De informatisering en miniaturisering die aan de convergerende technologieën ten grondslag liggen, ondergraven de betekenis van het onderscheid tussen dood en levend, tussen passief en actief. Organismen zijn net zo goed dragers van informatie als softwarepakketten of chemische substanties. En op nanoschaal is er alleen maar sprake van moleculen en chemische verbindingen, zonder dat het zin heeft de ene moleculaire verbinding aan te merken als 'dood' en de andere als 'levend'. In *Intermediair* reflecteerde Cees Dekker, hoogleraar Moleculaire Biofysica te Delft, op de mogelijkheden van synthetische biologie: "Als het lukt om vanuit dode bouwstenen – DNA, eiwitten, lipiden – een zelfstandig zichzelf vermenigvuldigend wezen voort te brengen, maak je leven. [...] De mens heeft een zekere beheersing over zowel de dode als de levende natuur. Dat maakt voor mij geen principieel verschil" (Smit 2007). De symbolische grens tussen dode materie en levende natuur vervaagt. De natuur wordt binnen dit nieuwe paradigma benaderd als een machine: een bewegend geheel, maar samengesteld uit dode onderdelen.

Van de levende natuur zijn we zelf een voornaam onderdeel. De belofte van de industriële revolutie was dat allerhande processen meer maakbaar (sneller, efficiënter, grootschaliger) zouden worden. De levenloze natuur werd steeds meer gezien als een verzameling 'natuurlijke hulpbronnen'. IJzer en kolen waren typische grondstoffen voor de industriële revolutie. Dat verandert met de opkomst van de derde technologische golf: de informatierevolutie. Merelman (2000) laat zien hoe de nadruk binnen wetenschap en technologie gaandeweg verschuift van de 'externe' natuur naar de 'interne' menselijke natuur: "Most important, the post-modern focus on human life merely extends the modernist attention to nature. Post-modern technological culture simply treats human beings as part of nature." Niet alleen de wereld om ons heen zal immers te (ver)bouwen zijn, ook wij zelf. De

centrale boodschap achter convergerende technologieën is daarmee dat op den duur ook mensen zelf, als onderdeel van de levende natuur, gebouwd kunnen worden.

Onze lichamen, onze hersenen en onze sociale wereld vormen zo de grondstoffen voor de informatierevolutie. Technologieën als genetica, neurologie, farmacologie, medische technologie en ict grijpen in op ons geheugen en onze persoonlijkheid, op de menselijke voortplanting en op onze fysieke prestaties. Het onderscheid tussen lichaam en geest is moeilijk te handhaven in het licht van recente wetenschappelijke en technische inzichten: alles aan levende systemen, onszelf inbegrepen, is een product van de wisselwerking tussen moleculen. Robotexpert Rodney Brooks (2002, p. 107) van het Massachusetts Institute of Technology (MIT) zet deze paradigmawisseling als volgt op scherp: "De veralgemenisering waar we voor staan is dat wij mensen machines zijn, als zodanig onderworpen aan dezelfde manipulatie die we routinematig toepassen op machines." NBIC-convergentie maakt de versmelting mogelijk van kunstmatige systemen met onze biologische systemen. We hebben kortom te maken met een radicale uitbreiding van de bouwlogica van de dode natuur richting de levende natuur. Transhumane *enhancement* is zo gezien het culminatiepunt van de overgang van sturen naar bouwen die door convergerende technologieën wordt bewerkstelligd. Als de convergerende technologieën hun beloften gestand doen, wordt de weerstand van levende organismen gebroken. En zelfs als die beloften buitengewoon speculatief zijn, geeft deze analyse in elk geval aan wat de visioenen zijn die op dit moment richting geven aan veel onderzoek en technische ontwikkelingen.

Wat eerder alleen gerealiseerd kon worden door te onderhandelen, compromissen te sluiten, een vergelijk te zoeken, zal steeds meer eenzijdig door mensen bepaald kunnen worden. De essays geven daarvan legio voorbeelden. Terwijl het ontwikkelen van nieuwe medicijnen nu meestal een kwestie van *trial and error* is, zullen we in de nabije toekomst – zo vertelt ons de moleculaire biologie – nauwkeurig vaststellen wat er in een zieke cel gebeurt en daar dan met moleculaire technieken een effectief medicijn bij bouwen. Momenteel vindt het modificeren van micro-organismen plaats door daar van buitenaf en op hoop van zegen een vreemd gen binnen te smokkelen. Maar het Craig Venter Institute staat op het punt een kunstmatige bacterie te bouwen. Deze eerste door de mens gemaakte kunstmatige vorm van leven hebben de milieuorganisaties, met een knipoog naar Dolly, alvast Synthia genoemd. Het veredelen van planten en dieren vindt nu nog plaats door te kruisen, en dan maar hopen dat het wat oplevert. Op langere termijn zouden we dankzij de synthetische biologie op bestelling en naar een bepaald ontwerp planten en dieren kunnen bouwen. Dankzij persuasive technology zullen we niet langer op de zwakke kracht van argumenten hoeven te vertrouwen, of op ons even zwakke 'betere ik'; via een shortcut zullen we ons gedrag meteen effectief in de gewenste richting kunnen sturen. En waar de persuasive technology toch nog faalt, kunnen we dankzij de convergerende technologieën direct interveniëren in onze hersenen om daar de verlangde verbindingen aan of uit te zetten.

Dode natuur en levende natuur

Convergerende technologieën beloven ons bestaande doelen directer, sneller, effectiever, gemakkelijker, omvattender, en vaak ook onzichtbaarder dan voorheen te kunnen realiseren. Vooralsnog lijken ze echter qua effectiviteit niet al te zeer te verschillen van reeds ingeburgerde (sociale) technieken. Indringend op iemand inpraten of hem een boete opleggen, zal vaak nog even

effectief zijn als een opvoedende spiegel of telefoon. Iemands gedrag sturen via elektroden in de hersenen zal lang niet altijd effectiever blijken dan een pilletje. We hoeven geen synthetische biologie tot onze beschikking te hebben om levende organismen verregaand aan onze economische wensen aan te passen. En we hoeven geen implanteerbare nanosensoren uit te vinden om door onze gezondheid geobsedeerde hypochonders te worden. Anders gezegd: zolang de convergerende technologieën nog in de kinderschoenen staan, zal 'bouwen' lang niet altijd effectiever of ingrijpender blijken dan 'sturen' of 'sleutelen'.

Deze terechte relativering doet echter niets af aan het radicale karakter van de door ons gesignaleerde paradigmawijziging. Beide vormen van maken – sturen versus bouwen – impliceren een fundamenteel andere verhouding tussen mens en werkelijkheid. Een vorm van maken die tot nu toe beperkt bleef tot onze interventies in het domein van de dode natuur, wordt nu dankzij de convergerende technologieën uitgebreid tot het domein van de levende natuur, onszelf inclusief.

6.3 Opkomende grensconflicten

Het gaat bij 'bouwen' en '(bij-)sturen' om twee wezenlijk verschillende houdingen ten aanzien van de werkelijkheid. Dit verschil kan worden begrepen als het verschil tussen het objectiverende en het sociale perspectief op de werkelijkheid. Wanneer de grens tussen die perspectieven niet langer duidelijk kan worden getrokken, leidt dat om twee redenen tot groot moreel onbehagen.

Conflicterende perspectieven

Mensen hanteren twee fundamenteel verschillende perspectieven op de werkelijkheid. Vanuit het *objectiverende* perspectief verschijnt de wereld als het totaal van feiten. We weten bijvoorbeeld dat onze partner uit moleculen en chemische processen bestaat, en we willen graag dat de medicus hem of haar ook zo ziet. Deze objectiverende manier van kijken leidt namelijk tot wetenschappelijke kennis en technische oplossingen – een werkzaam medicijn bijvoorbeeld. We hebben echter ook geleerd dat de wetenschappelijk-objectiverende blik op de wereld weliswaar tot nuttige toepassingen leidt, maar zeker niet zaligmakend is. Daarom hanteren we daarnaast een *sociaal* perspectief dat de wereld begrijpt als het geheel van normen, waarden en betekenissen. Doorgaans bezien we onze partner natuurlijk vanuit dit sociale perspectief, en ook de arts moet daartoe in staat zijn. Ook dieren, en zelfs planten, kunnen we vanuit dit sociale perspectief bezien. Kern van dit perspectief is namelijk de hiervoor genoemde erkenning van het eigenstandige actorschap van levende organismen.

We blijken doorgaans goed in staat beide perspectieven naast elkaar te hanteren. In de meeste situaties weten we intuïtief wat de passende manier van kijken is, en wat niet. En zo niet, dan bestaan er strenge regels en verboden – taboes – die een scherpe grens definiëren tussen beide perspectieven, bijvoorbeeld het kantiaanse gebod dat we onze medemensen nooit louter als instrument mogen zien. Soms is er echter geen consensus of de objectiverende of de sociale blik de voorkeur verdient. In dat geval ontstaan maatschappelijke controversen die vaak buitengewoon diep gaan en navenant moeilijk oplosbaar zijn. Recentelijk zagen we daar nog een voorbeeld van in het debat over preïmplantatie genetische diagnostiek. Gaat het bij de betrokken embryo's om

'klompjes cellen' of om 'kleine mensjes'? Deze twee rivaliserende manieren van kijken zijn ethisch geladen omdat ze in hoge mate vastleggen welke handelingsopties moreel (on)toelaatbaar zijn. Wanneer de convergerende technologieën ons nu in staat stellen het actorschap van levende organismen 'straffeloos' te negeren, dreigt daarmee de basiservaring weg te vallen die de bestaansgrond vormt van het respect dat ten grondslag ligt aan het sociale perspectief. De taboes die nu nog de grens bewaken tussen objectiverend en sociaal perspectief, zullen als gevolg daarvan in toenemende mate onder druk komen te staan.

Verdampende taboes

Een voorbeeld. Bezien vanuit het sociale perspectief mag menings- en gedragsbeïnvloeding uit respect voor ieders autonomie alleen plaatsvinden via argumenten. Nog in de jaren zeventig van de vorige eeuw werd de criminoloog Buikhuisen, die probeerde om geestelijke eigenschappen van mensen in verband te brengen met biologische kenmerken, uit de kring van weldenkende en fatsoenlijke burgers gestoten. Dit riekte immers naar racisme of seksisme: groepen werden gestigmatiseerd en sociale ongelijkheden werden gerechtvaardigd met een verwijzing naar veronderstelde biologische verschillen. Tegenwoordig vindt zulk onderzoek echter gewoon weer plaats. Genetici en hersenwetenschappers hebben al aangetoond dat veel van onze eigenschappen en gedragingen inderdaad een genetische of biologische component hebben. Door informatisering en miniaturisering komen nu ook geestelijke eigenschappen in principe binnen het bereik van (bio)technologische interventie. Wetenschappers onderzoeken onbekommerd hoe ons denken en doen technisch kan worden gestuurd: direct via chemische of elektronische weg, of indirect met behulp van persuasive technology. Hier zien we hoe 'maken' de plaats inneemt van 'bijsturen'. Dergelijk onderzoek veronderstelt immers een manier van kijken naar ons afwegingsproces waarin niet onze vrijheid, autonomie en rationaliteit vooropstaan, maar juist de bepaaldheid van ons denken. We realiseren het ons onvoldoende, maar hier wordt een belangrijk taboe doorbroken. En in zekere zin is de stap die momenteel wordt gezet radicaler dan die van Buikhuisen. Waar hij alleen geïnteresseerd was in de criminele geest, daar gaat het momenteel om het 'bouwen' van ieders geest.

De norm van 'natuurlijkheid': onmogelijk en onvermijdelijk

De maakbaarheid van het leven fascineert, maar roept daarnaast ogenblikkelijk moreel onbehagen en weerstand op. Die betreft niet alleen het *object* van ons streven, maar ook onze eigen situatie als bouwers.

Meer dan vier eeuwen geleden werden we er al op geattendeerd dat het gegeven dat zaken op een bepaalde manier verlopen, niet betekent dat ze ook zo *moeten* verlopen. De Verlichting heeft haar missie gezocht in het overwinnen van de natuur, en door dat streven zijn we allen meer of minder gevormd. Het heeft de nodige tijd en secularisering gekost voordat het inzicht dat de 'natuur' geen norm meer is, gemeengoed is geworden. De natuur, zo luidt sindsdien het adagium, bevat geen ethische gedragsvoorschriften. Aan de wereld zoals ze is, inclusief de mens zelf, ligt volgens de wetenschap geen plan ten grondslag, maar alleen toeval. Niets is zoals het *moet* zijn; in principe is alles voor verbetering vatbaar. En dat programma zijn we nog steeds aan het uitvoeren. We leven

inmiddels dan ook niet meer in een biotoop, maar in een technotoop. Onze wereld is gemaakt door mensen. En vaak is dat maar goed ook. Ziek worden is heel natuurlijk, maar toch verzetten we ons daar uit alle macht tegen. Zoals Ronald Plasterk ooit schreef: brillen groeien niet aan bomen, terwijl toch niemand er een probleem in ziet zo'n onnatuurlijk artefact op zijn of haar neus te zetten.

En toch. De natuur – zowel de externe als de interne – blijft steeds weer als norm opduiken. We willen 'natuurlijk' leven, terug naar de 'natuur', de 'natuur' respecteren en behouden, 'natuurlijk' met elkaar omgaan, 'natuurlijk' eten, enzovoorts. De opkomst van de convergerende technologieën, en vooral de technologische visioenen waardoor die convergentie wordt voortgedreven, doet ons daarnaast realiseren hoezeer onze moraal tot nog toe heeft berust op allerlei noties over de menselijke natuur, bijvoorbeeld dat mensen streven naar geluk en pijn willen vermijden, of dat we ons van nature verbonden weten met het lot van (sommigen van) onze medemensen – of breder: medeschepselen.

Is het verlangen naar 'natuurlijkheid' slechts een reactionaire reflex? Of hebben we te maken met expressies van een dieperliggende behoefte die het wel degelijk waard is om serieus te nemen? Naar onze mening duidt de behoefte aan 'natuurlijkheid' niet per se op een verlangen naar een pre-modern, pre-technologisch tijdperk. De *moderne* behoefte aan natuurlijkheid kan beter worden begrepen als reactie op het feit dat technologie de werkelijkheid steeds maakbaarder, en daardoor: *contingenter*, maakt. De voortschrijdende technologie verandert alles wat is in een object van onze keuze: het is nu weliswaar zus of zo, maar *moet* het ook zus of zo zijn? Wij mogen kiezen. En dat is, zoals gezegd, vaak geweldig. Maar waaraan kunnen we in zo'n volkomen contingent, toevallig, universum nog ijkpunten en richtlijnen ontleen? Wanneer de menselijke natuur zelf maakbaar wordt, kan die niet langer naief als norm worden gesteld. Het klassieke adagium van de Verlichting 'De mens is de maat van alle dingen' verliest elke betekenis. En als we niet meer kunnen verwijzen naar een gegeven menselijke natuur, hoe bepalen we dan nog wat we wel en niet moeten 'bouwen'? Als we alles zouden kunnen maken, wordt dan niet alles betekenisloos en komen we daarmee niet in een moreel vacuüm terecht?

Weerstand tegen perfecte controle

De maakbaarheid van het leven roept ook nog om een andere reden weerstand en onbehagen op. Op het moment dat we de natuur volkomen naar onze hand kunnen zetten, houdt de relatie die we met de natuur onderhouden, op te bestaan. Een voorbeeld ter illustratie: hoezeer we soms ook wensen dat onze partner meer aan onze verlangens tegemoetkomt, toch zullen er maar heel weinig mensen kiezen voor een perfect programmeerbare liefdesrobot. *Weerbarstigheid* is een onderdeel van elke gezonde relatie. Wij hebben evenveel behoefte aan weerstand als dat we die willen overheersen. Deze behoefte ligt ten grondslag aan onze angst voor een weerstandsloze wereld, die weliswaar niet langer het risico in zich draagt van leed, verlies, vernedering en nederlaag, maar daarmee ook geen geluk, dankbaarheid, voldoening en verrassingen meer voor ons in petto heeft.

Het meest bekende voorbeeld van de weerzin die perfecte controle van mens en wereld oproept, is *Brave New World* van Aldous Huxley. In deze roman roept Huxley het beeld op van een wereld waarin alles en iedereen onder perfecte controle is gebracht. Een wereld waarin iedereen gelukkig is, genoeg te eten heeft, gezond is en altijd blij. En toch, of juist daardoor, is het een afschrikwek-

kende wereld – al beschikken we in onze liberale cultuur nauwelijks meer over het ethische vocabulaire om onder woorden te brengen wat hieraan nu precies zo afschrikwekkend is. De roman drukt iets uit wat niet goed te vertalen is in termen van het gangbare morele wisselgeld van niet-schaden, weldoen, autonomie en rechtvaardigheid. De roman confronteert ons namelijk met de metafysische eenzaamheid van de mens die overal slechts zijn spiegelbeeld tegenkomt: een wereld die zich gehoorzaam plooit naar al onze wensen en verlangens. Een wereld waarmee dus geen betekenisvolle relatie kan worden aangegaan, omdat zij geen enkele weerstand meer biedt. Als we alles kunnen maken en niets hoeven te aanvaarden, verliest het leven zijn betekenis en schoonheid. Dat is de onderliggende angst die velen bevangt bij de voorstelling van een weerstandsloze wereld waarin alles, inclusief wie wij als mensen zijn, onderwerp is geworden van menselijk ingrijpen.

Deze behoefte aan weerstand is een belangrijke oorzaak van het feit dat de discussie over 'natuurlijk' en 'onnatuurlijk' voortdurend wordt opgerakeld. Velen willen bijvoorbeeld kinderen 'krijgen', niet 'nemen'. Velen willen leren omgaan met het kind met al zijn of haar onverwachte eigenschappen, in plaats van een ideaal kind te ontwerpen. Natuur staat hier steeds symbool voor datgene wat we niet zelf in de hand hebben, wat ons overkomt, en waartoe we ons hebben te verhouden. En dat hier sprake is van een grijze zone – misschien willen we bijvoorbeeld wel voorkomen dat kinderen met zeer ernstige handicaps moeten leven – doet geen afbreuk aan de fundamentele ervaring dat veel mensen niet alles in de hand willen hebben.

6.4 Maken en aanvaarden

Op grond van de geschiedenis van de techniekontwikkeling valt te verwachten dat de logica van het bouwen van de organische wereld zich niet zonder slag of stoot, maar op een geleidelijke en vaak onvoorspelbare wijze zal verspreiden. De hierboven aangeduide angsten en overwegingen zullen daarbij zeker een rol spelen. De convergerende technologieën creëren 'grensconflicten' tussen het objectiverende en sociale perspectief en blijken zich weinig aan te trekken van de taboes die deze grens bewaken. Dit zal leiden tot aanzienlijke maatschappelijke onrust en de reactie op convergerende technologieën zal daarom veel heftiger worden dan men alleen op grond van de direct waarneembare gevolgen zou verwachten. Hier kunnen beleidsmakers zich in elk geval op voorbereiden. De grote vraag is vervolgens op welke wijze deze ontwikkeling maatschappelijk kan worden begeleid. Daarop bestaan geen pasklare antwoorden. Deze bundel biedt wel een perspectief op het belang van deze ontwikkeling en reikt handvatten aan om met de proliferatie van de logica van het bouwen van de organische wereld om te gaan en deze binnen de perken te houden.

De industriële revolutie als inspiratiebron

We kunnen inspiratie en inzicht ontleenen aan ontwikkelingen uit het verleden. De industriële revolutie bleek na verloop van tijd talloze veranderingen, uitdagingen en problemen met zich mee te brengen. Zij viel samen met de opkomst van de machine, de stad, de wetenschap, grote bedrijven en ook – niet te vergeten – de democratie. Haar geboorte ging gepaard met felle sociale, economische en politieke strijd (kapitalisme, anarchisme, marxisme, socialisme, et cetera) en die

bepaalt tot op de dag van vandaag een belangrijk deel van onze politieke agenda. In de jaren zestig van de vorige eeuw drong vervolgens eindelijk het besef breed door dat de bouwlogica enorme repercussies had voor de natuur: natuur bleek schaars, hulpbronnen bleken eindig. Uitputting van het milieu dreigde het streven naar controle daarover onmogelijk te maken. Natuurbescherming werd vanaf dat moment een belangrijk politiek issue, maar de problemen – van uitputting van fossiele brandstoffen tot watergebrek, roetuitstoot van dieselvrachtauto's en klimaatverandering – lijken met de dag toe te nemen, juist omdat we die zo laat hebben onderkend.

Uitbreiding van het duurzaamheidsbegrip

Wat dit deel van de geschiedenis ons ten eerste leert, is dat we maar beter tijdig kunnen anticiperen op de keerzijde van de logica die in nieuwe technologie is geïmpliceerd. Het repareren van problemen wordt anders veel en veel moeilijker. De tweede les is meer inhoudelijk. De vergelijking met de industriële revolutie laat zien dat de informatierevolutie een derde politieke dimensie toevoegt aan de twee hiervoor genoemde, de strijd tussen arbeid en kapitaal en de strijd om het milieu, namelijk die van de biopolitiek en ethiek (zie o.a. Hughes 2004). De industriële revolutie heeft tot gevolg gehad dat idealen als economische rechtvaardigheid en duurzaamheid prominent op de politieke agenda zijn geplaatst. Nu dringt de vraag zich op welke idealen richting kunnen geven als het gaat om de technologische vormgeving van levende wezens, onszelf inbegrepen.

Als we intuïtief terugschrikken voor een alomvattende toepassing van de bouwlogica op levende wezens zullen we aan deze twijfel op een adequate manier vorm moeten geven. 'De menselijke natuur' is, in het licht van de beloften van de NBIC-convergentie, waarschijnlijk te statisch of te partijdig (want inherent conservatief) om als ideaal te kunnen fungeren. Voor sommigen vormt die menselijke natuur immers eerder een vertrekpunt dan een te respecteren grens. Een richting kan daarom worden gevonden in het aansluiten bij het bestaande begrip duurzaamheid. Ondanks – of misschien juist dankzij – de vaagheid van dit begrip, heeft het tot een vruchtbaar discours geleid dat de idealen van de industriële revolutie heeft genuanceerd en de discussie over de richting van (duurzame) innovatie heeft gestimuleerd. Het biedt tegenwicht aan onze controledrang, of beter gezegd: het begrip duurzaamheid stuurt en begeleidt de manier waarop we met de externe natuur omgaan. Duurzaamheid vraagt om zorgvuldigheid en tevens een zekere terughoudendheid, omdat anders uitputting en zelfs uitsterving van onze natuurlijke hulpbronnen op de loer liggen. Nu wijzelf steeds meer het object van onderzoek en technologische interventie worden, hebben we behoefte aan 'menselijke duurzaamheid' (Van Est et al. 2008).

Maken en aanvaarden

De kern van een dergelijk verbreed duurzaamheidsbegrip zou moeten worden gevormd door gezamenlijke reflectie op de vraag: *wat is maakbaar en wat dient te worden aanvaard?* Convergerende technologieën zullen leiden tot controverses rondom de nu nog geaccepteerde scheidslijnen tussen het objectiverende en het sociale perspectief. Inzet van die controversen is uiteindelijk: wat is de mens, en waar moet de grens tussen bouwen en sturen getrokken worden? Of anders geformuleerd: wat moeten we aanvaarden of respecteren als gegeven, en wat mogen we benaderen als veranderbaar? Menselijke duurzaamheid is niet mogelijk zonder een reflectief

omgaan met deze spanning die wordt opgeroepen door technologische vooruitgang in het algemeen, en door de convergerende technologieën in het bijzonder. Het is precies deze dialectiek tussen maakbaarheid enerzijds en de behoefte aan weerstand anderzijds die zich, blijkens de essays in deze bundel, uitkristalliseert rondom de besproken technologische convergenties. Het is niet te verwachten dat ze ooit zal worden beslecht. Er staat ons naar alle waarschijnlijkheid weinig anders te doen dan haar te blijven voeren.

Dubbele dynamiek

In het geval van de convergerende technologieën is sprake van een dubbele dynamiek: destabilisatie van richtinggevende begrippen, en vervolgens de nieuwe invulling daarvan in het licht van de veranderde omstandigheden. De technowetenschappelijke ontwikkelingen die in dit boek zijn besproken – brein-machine-interactie, ambient intelligence en persuasive technology, moleculaire geneeskunde en synthetische biologie – laten alle de bovengenoemde dubbele dynamiek zien: kernbegrippen blijven behouden, maar de betekenis en praktische invulling daarvan staan wel ter discussie en kunnen gaan schuiven. We zetten ter afsluiting kort op een rij welke centrale ordenende begrippen door de diverse ontwikkelingen opnieuw uitgevonden dienen te worden en hoe de tegenstelling tussen ‘maken’ en ‘aanvaarden’ de discussie daarover doortrekt (zie ook tabel 6.1).

Brein-machine-interactie

Bij ontwikkelingen op het gebied van brein-machine-interactie zijn de kernbegrippen lichaam en persoon in het geding. Een van de vragen die zodoende naar voren komt is: wat definieert een lichaam? De onderliggende morele kwestie daarbij betreft de beschermwaardigheid van het lichaam. Schermer vraagt zich af of lichaamsprotheses, van kunstarmen tot en met cochleaire implantaten, niet als onderdeel van het lichaam gezien moeten worden. Een dergelijke symbolische uitbreiding van het begrip lichaam, door de technologie ingegeven, zou uiteraard beleidsmatige en juridische consequenties hebben. Schermer meent daarnaast dat er behoefte is aan een gradueel persoonsbegrip, oftewel differentiatie van het begrip persoon. Ook ontwikkelingen op het terrein van de hersenwetenschappen en artificiële intelligentie vragen om reflectie op het persoonsbegrip en issues als aansprakelijkheid, verantwoordelijkheid en beschermwaardigheid. Denk bijvoorbeeld aan autonome robots, avatars en exoskeletons.

Op de achtergrond speelt hier de mogelijkheid om de persoonlijkheid en de wil technisch te manipuleren. Wanneer we deze maakbaarheid in onze verbeelding doortrekken, doemt aan het einde het extreem op van de mens van wie ervaring en wil geheel extern zijn bepaald. We kunnen ons voorstellen hoe deze mens geheel en al gelukkig zou zijn – volgens het adagium van *Brave New World*: je wilt wat je kunt krijgen, en wat je niet kunt krijgen wil je ook niet. Authenticiteit heeft in deze situatie elke betekenis verloren, misschien ook het begrip ‘persoon’ zelf. Tegenover dit extreem staat het omarmen van de menselijke imperfectie, van het menselijk gebrek, vanuit de veronderstelling dat onze menselijkheid juist schuilt in onze manier om met deze imperfectie en met dit gebrek om te gaan, er betekenis aan te geven. Technologie is echter zelf een van de meest indrukwekkende manieren om met dit gebrek en deze imperfectie om te gaan – namelijk door het te

verhelpen of te compenseren. In dit streven schuilt veel menselijke grootsheid. Probleem is alleen dat we tegelijkertijd ook hopen dat we de strijd uiteindelijk toch zullen verliezen omdat een totale overwinning onze menselijkheid teniet zou doen. Het gaat in het geval van brein-machine-interactie dus om het vinden van een nieuwe, precare balans tussen bouwen en sturen of aanvaarden.

Ambient intelligence en persuasive technology

Ambient intelligence en persuasive technology roepen gelijksoortige vragen op. Actor is hier het symbolische kernbegrip. Verantwoordelijkheid en vrijheid zijn de belangrijke morele kwesties die daarbij om de hoek komen kijken. Wat we altijd moesten aanvaarden als gegeven, was het feit dat mensen niet altijd goed handelen, uit slechtigheid of ten gevolge van een zwakke wil. De fantasie die aan persuasive technology ten grondslag ligt, is dat beide niet langer aanvaard hoeven te worden, maar kunnen worden verholpen via een technische omweg. De prijs die we daarvoor echter betalen, is het verlies van onze menselijkheid. Daarom noodzaakt het ideaal van menselijke duurzaamheid ons tot het opnieuw overdenken van de balans tussen vrijheid (met alle voor- en nadelen van dien) en bepaaldheid (met alle voor- en nadelen van dien). Dat is precies waar Verbeek voor pleit.

Bij een actor zijn we gewoon om te denken aan mensen, een handelend individu, een groep of een organisatie. Verbeek geeft aan dat door ontwikkelingen op het gebied van it het begrip 'ac-tor' wellicht uitgebreid dient te worden met dingen of machines. Hij stelt een subtiële uitbreiding voor: kijk voortaan heel bewust naar de interactie tussen mens en machine. Dat geldt voor ontwerpers en beleidsmakers, maar ook voor gebruikers. Afhankelijk van de specifieke technologische context kan gekeken worden naar de manier waarop een individu nog verantwoordelijk gesteld kan worden. In een situatie waarin technologie gedrag van een bepaald persoon dwingend oplegt, kan geen sprake zijn van aansprakelijkheid van die persoon. Daarom dient er bewust omgegaan te worden met slimme omgevingen. Analoot aan Schermers' gradueel persoonsbegrip, gaat het hier om gradaties van vrijheid en verantwoordelijkheid. Instrumenten als 'informed consent' en mogelijkheden voor 'opt-out' kunnen helpen bij het verhelderen van de verdeling van verantwoordelijkheden in bepaalde omstandigheden en het tegengaan van misstanden. Naast kwesties rondom privacy spelen hierbij tal van politieke vragen, zoals waar de grenzen liggen tussen publiek, commercieel en privé domein.

Moleculaire geneeskunde

De moleculaire geneeskunde begrijpt het lichaam als een systeem dat bestaat uit componenten. De veronderstelling is dat je het lichaam kunt sturen door de afzonderlijke componenten te sturen. Deze vorm van geneeskunde belooft ons zo een volkomen transparant lichaam. Daarmee ondergraaft zij bestaande benaderingen van het lichaam, waarin dat verschijnt als iets ondoorzichts, organisch, holistisch, als iets met een eigen – te respecteren – ontwikkelingsverhaal. De objectiverende blik van de arts strijdt met de eigen, fysieke ervaring van de patiënt: volgens de een kan het lichaam ziek zijn, volgens de ander is er (nog) niets aan de hand. Met betrekking tot het kernbegrip 'ziek' dwingen de convergerende technologieën ons dus om opnieuw de vraag onder ogen te zien wanneer je ziek bent en wat de betekenis van ziekte is. De

opkomst van de moleculaire geneeskunde verandert de betekenis van ziek zijn. Dit perspectief – met name als dit wetenschappelijke beeld in de praktijk succesvol blijkt – genereert een andere invulling van dit begrip: het wordt niet langer vooral verbonden met zichtbare ziekteverschijnselen, maar wordt beschouwd als een verschijnsel op moleculair niveau. Daarmee legt de moleculaire geneeskunde de vraag op tafel of we verschillende van die moleculaire processen moeten gaan volgen en waar mogelijk manipuleren of niet.

De moleculaire geneeskunde gebruikt zogenaamde biomarkers die biochemische veranderingen op moleculair niveau kunnen signaleren en daarmee ziekte vroegtijdig kunnen diagnosticeren of voorspellen. Een dergelijke kijk op ziekte – ‘ziekte als cascade’ – is ook al zichtbaar in huidige trends om ziekte vroegtijdig te voorspellen en voorkomen. Dat neemt niet weg dat ze nog tal van vragen oproept. Hoe ga je om met de kennis dat je op termijn klachten zult krijgen? Hoe ga je om met de onzekerheden die dergelijke kennis vaak omgeeft? Er zal een aangepaste interpretatie van het symbolisch kernbegrip ‘ziek’ ontwikkeld moeten worden. Dit kan op verschillende manieren gebeuren. Het begrip kan bijvoorbeeld worden verruimd, zodat we ook van ‘ziek’ gaan spreken wanneer is vastgesteld dat er op moleculair niveau iets scheef loopt. Maar het is ook mogelijk dat we het begrip gaan differentiëren, bijvoorbeeld door te spreken van ‘symptomatisch ziek’ en ‘pre-symptomatisch ziek’. Ten slotte kan het begrip ook beperkt worden in betekenis, door het bijvoorbeeld alleen te reserveren voor gevallen waarin er zich duidelijk waarneembare symptomen voordoen. Afhankelijk van welke weg wordt gekozen, heeft dat weer consequenties voor beleid en wetgeving.

De gezondheidszorg kan als gevolg van zulke verschuivingen radicaal nieuwe trekken krijgen. En op de achtergrond zal daarbij steeds de vraag zijn: wanneer grijpen we in? Waar ligt vanuit het perspectief van menselijke duurzaamheid de grens tussen aanvaarden en ingrijpen? Wat geldt als natuurlijke variatie, wat als te corrigeren afwijking? Waar moeten we mee (leren) leven, en wat dient verholpen te worden?

Synthetische biologie

Ten slotte legt de synthetische biologie de vraag op tafel: wat is leven? Van den Belt geeft aan dat de wetenschap leven steeds vaker beschrijft als een zichzelf reproducerend, informatieverwerkend systeem. Deze visie op leven is reeds doorgedrongen in het Europese octrooirecht, waar ‘biologisch materiaal’ wordt gedefinieerd als “materiaal dat genetische informatie bevat en zichzelf kan repliceren of in een biologisch systeem kan worden gerepliceerd”. Van den Belt noemt dat de informatisering van het leven. Die ontwikkeling is al decennia aan de gang, maar de synthetische biologie vormt daarbinnen een belangrijke volgende stap door aan deze informatisering het ideaal van ‘bouwen’ toe te voegen. Vanuit dit perspectief bezien verschijnt het organisme als een code die kan worden herschreven, of als een machine die kan worden geherprogrammeerd. Informatisering van het leven zorgt niet alleen voor reductie van de definitie van leven, maar tegelijkertijd ook voor de uitbreiding daarvan. Nieuwe (kunstmatige) vormen van leven liggen in het verschiet. Vele daarvan zullen nuttige toepassingen krijgen, maar enkele misschien niet. Dit levert een nieuwe uitdaging voor de bestrijders van bioterrorisme.

Maar de reductionistische visie die door wetenschappers wordt gehanteerd, botst regelmatig met (vooralsnog) gangbare visies op leven. Het perspectief van de synthetische biologie staat bijvoorbeeld haaks op dat van het aanvaarden van het leven zoals het komt, van het kinderen *krijgen* in plaats van *nemen*, van het blijmoedig omarmen van 'gehandicapt' leven omdat dit nu eenmaal is wat men op zijn levenspad tegenkomt, van het respect voor de heiligheid van het leven. Als de synthetische biologie haar dromen waarmaakt, waar blijft dan de ruimte voor de fundamenteel menselijke ervaring om verrast te worden door onbedoelde vormen van leven? En als we bacteriën mogen maken, mag dat dan ook bij mensen? En zo nee, waarop is een dergelijk verbod dan gebaseerd wanneer de boodschap van de synthetische biologie juist is dat organismen het resultaat zijn van blind toeval, en dus ook herzien en 'verbeterd' kunnen worden? Is het patenteren van leven wel ethisch verantwoord of gaat de objectivering daar te ver? Of moeten we zulk ontzag niet langer serieus nemen en het beschouwen als een reflex uit het tijdperk van de ontbrekende kennis over de moleculaire processen die het verschil uitmaken tussen levende en dode materie?

6.5 Slotwoord

Met deze bundel hebben we gepoogd een filosofisch perspectief te bieden op de brede opkomst van NBIC-convergentie: de nieuwe technologische golf. Zo'n perspectief is nuttig om in deze vroege fase reeds bestaande en mogelijk opkomende problemen te duiden en daarop te anticiperen.

We hebben laten zien dat NBIC-convergentie berust op een fundamentele paradigmawisseling. Een vorm van maken die tot nu toe beperkt bleef tot onze interventies in het domein van de dode natuur wordt dankzij de convergentie uitgebreid tot het domein van de levende natuur, onszelf inclusief. Daardoor vervaagt het fundamentele symbolische onderscheid tussen dode materie en levende organismen. Ervaringen met de negatieve gevolgen van de industrialisering voor het milieu en bekende dystopieën zoals *Brave New World*, maken direct duidelijk dat een volledige doorvoering van die bouwlogica bijna voor niemand wenselijk is.

Daarom is reflectie op de bouwlogica aangaande leven en debat over de grenzen daaraan van belang. Diverse auteurs stellen dat door NBIC-convergentie levenspolitieke, ook wel biopolitieke, issues een steeds belangrijkere dimensie in het politieke debat zullen vormen (Hughes 2004; Van Est et al. 2006; Paganini 2007). NBIC-convergentie vormt zodoende een potentieel 'rijke' bron van maatschappelijk onbehagen en politieke geschilpunten.

In deze bundel zijn tal van bestaande, opkomende en mogelijk toekomstige 'ultraontembare' problemen of grensconflicten benoemd. Technologie die steeds meer de trekken van een (morele) actor krijgt, autonome robots, kunstmatig leven, enzovoorts, dagen het beleid in toenemende mate uit. Het gaat daarbij veelal om een botsing van bestaande vormen van sociale logica (normen en waarden en daarmee samenhangende conceptuele kaders) met de wetenschappelijke en technologische bouwlogica van convergerende technologieën. Zulke botsingen kunnen heftige reacties oproepen omdat de bouwlogica vaak raakt aan taboes van het moderne zelfbesef. De menselijke duurzaamheid lijkt in het gedrang te worden gebracht. Bij elke botsing zal bekeken moeten worden in hoeverre het wenselijk en mogelijk is de nieuwe logica in bestaande praktijken te incorporeren.

Daarbij staan dus belangrijke symbolische ordeningen op het spel. Reductie, uitbreiding en differentiatie van belangrijke begrippen als lichaam, leven, persoon en ziekte vallen hiermee samen. Reductionisme is de drijvende kracht achter veel wetenschap en technologie. Uitbreiding en differentiatie zijn manieren om wetenschappelijke ontwikkelingen in te bedden in maatschappelijke praktijken. In dat proces staan menselijke waarden centraal, zoals vrijheid, gelijkheid, de mogelijkheid om verantwoordelijkheid te nemen, het recht om niet te weten, enzovoorts.

Vermaatschappelijking van wetenschappelijke vindingen gaat echter niet vanzelf. Juist omdat convergerende technologieën diverse centrale symbolische ordeningen op losse schroeven zetten, is het van belang dat publieke investeringen hand in hand gaan met een bewuste omgang met deze begrippen. Dat vergt een constante betrokkenheid van beleidsmakers, politici en maatschappelijke groepen. De komende jaren zal de nieuwe technologische golf ons daartoe uitdagen.

Literatuur

Hughes, J. (2004). *Citizen cyborg: Why democratic societies must respond to the redesigned human of the future*. Boulder: Westview Press.

Merelman, R.M. (2000) "Technological cultures and liberal democracy in the United States". In: *Science, Technology & Human Values*, Vol. 25, No. 2, 167-194.

The PAGANINI project (2007). *Participatory governance and institutional innovation: The new governance of life. A summary report of the PAGANINI project*. Austria: Department of Political Science, University of Vienna.

Smit, A. (2007). "Bouwen aan de blauwprint van het leven". In: *Intermediair* 3 oktober 2007, te vinden op www.intermediair.nl/artikel.jsp?id=1010099.

Toffler, A. (1980). *The third wave*. New York: Bantam Books.

Van Est, R., C. Enzing, M. van Lieshout, & A. Versleijen (2006). *Welcome to the 21st century: Heaven, hell or down to earth? A historical, public debate and technological perspective on the convergence of nanotechnology, biotechnology, information technology and the cognitive sciences*. Brussels: European Parliament/stoa.

Van Est, R., P. Klaassen, M. Schuiff, & M. Smits (2008). *Future man – No future man: Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement*. The Hague: NWO.

Over de auteurs

Marianne Boenink is universitair docent bij de afdeling Wijsbegeerte van de Universiteit Twente (ut). Ze studeerde gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht en wijsbegeerte aan de Universiteit van Amsterdam, waar ze ook promoveerde. Aan de ut houdt ze zich bezig met filosofische en ethische vragen rondom biomedische technologie. Zo deed ze onderzoek naar voorspellende genetische diagnostiek voor borstkanker en werkte ze samen met Tsjalling Swierstra aan een methode om vroegtijdig te anticiperen op ethische controverses rondom nieuwe biomedische technologieën. Onlangs is ze een onderzoek gestart naar de vraag hoe moleculaire diagnostiek voor de ziekte van Alzheimer op een maatschappelijk verantwoorde manier ontwikkeld kan worden. Marianne Boenink maakt verder deel uit van de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van Het Roessingh in Enschede en van het Forum van het Centrum voor Ethiek en Volksgezondheid van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.

Henk van den Belt is universitair docent bij de leerstoelgroep Toegepaste Filosofie aan de Universiteit van Wageningen. Hij is opgeleid als socioloog. In 1997 promoveerde hij op een wetenschapsfilosofisch en -historisch proefschrift over het pionierswerk van de Poolse arts en microbioloog Ludwik Fleck op het gebied van het constructivistisch wetenschapsonderzoek. Henk van den Belt heeft onder meer gepubliceerd op het terrein van wetenschaps- en technologie studies (sts), milieu filosofie en voedingsethiek. Tegenwoordig houdt hij zich vooral bezig met ethische en filosofische kwesties rond intellectueel eigendom (octrooiën) in de biotechnologie en de levenswetenschappen.

Rinie van Est is coördinator / trendcatcher bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut. Hij studeerde technische natuurkunde aan de Technische Universiteit Eindhoven en politicologie aan de Universiteit van Amsterdam. In 1999 promoveerde hij op het bestuurskundige proefschrift *Winds of Change*, over de interactie tussen politiek, techniek en economie op het gebied van windenergie in Californië en Denemarken. Sinds 1997 werkt hij bij het Rathenau Instituut. Hij houdt zich vooral bezig met opkomende technologieën als nanotechnologie, hersenwetenschappen, ambient intelligence en virtuele werelden. Naast zijn werk bij het Rathenau Instituut doceert Rinie van Est Technology Assessment & Foresight aan de faculteit Technologie Management van de TU Eindhoven.

Peter-Paul Verbeek is hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek aan de Universiteit Twente, en directeur van de masteropleiding Philosophy of Science, Technology and Society. Zijn onderzoek richt zich op de sociale en culturele rol van technologie en op de vraag hoe ontwerpers op deze rol kunnen anticiperen. Hij promoveerde in 2000 op het proefschrift *De daadkracht der dingen: over techniek, filosofie en vormgeving*. Daarna deed hij onderzoek naar de morele lading van technologie en de implicaties daarvan voor de ethische theorie en voor de ontwerpethiek. Momenteel werkt hij aan een studie over technologie en de grens van de mens. Daarin onderzoekt hij de ethische en antropologische aspecten van de toenemende versmelting van mens en technologie in biotechnologie, nanotechnologie en informatietechnologie.

Maartje Schermer is verbonden aan de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het Erasmusmc in Rotterdam. Zij studeerde geneeskunde en filosofie aan de Universiteit van Amsterdam en promoveerde in 2001 op een proefschrift over autonomie van patiënten in het ziekenhuis. De laatste jaren houdt zij zich bezig met onderzoek naar ethische vragen rond nieuwe technologie in de zorg, onder andere telezorg en ingrijpen in de hersenen, en onderzoek rond het thema 'human enhancement' (mensverbetering).

Tsjalling Swierstra studeerde filosofie en politicologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en de Universiteit van Amsterdam. Hij promoveerde in 1998 te Groningen op het politiek-filosofische proefschrift *De sofocratische verleiding*. Sinds 1996 is hij als techniekfilosoof verbonden aan de Universiteit van Twente, waar hij leiding geeft aan de onderzoekslijn 'Ethics and Politics of Emerging Technologies'. Zijn onderzoek concentreert zich op de wisselwerking tussen technologische en morele verandering en op publieke debatten over (vooral medische) technologie. Hij publiceerde onder meer over kloneren, voortplantingstechnologie, genomics en nanotechnologie.

Bart Walhout is onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut. Hij is opgeleid als ontwerper in de elektronica. Aan de faculteit Techniek en Maatschappij van de Technische Universiteit Eindhoven studeerde hij af op overheidsbeleid in de maatschappelijke controverses rondom biotechnologie. Voor het Rathenau Instituut werkt hij aan projecten op het gebied van nanotechnologie, ambient intelligence en synthetische biologie.

Wie was Rathenau?

Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijke bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot een systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.