

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

De maakbare mens en de biotechnologische revolutie

‘Mensverbetering’ is allang niet meer zo futuristisch als in de tijd dat Aldous Huxley zijn Brave New World schreef. De opkomst van de biotechnologie maakt de vormgeving en herschepping van het menselijk leven in de nabije toekomst op verschillende manieren mogelijk. Daarmee is de mens in staat om diep in te grijpen in zijn eigen natuur en die zelfs fundamenteel te veranderen. Hoe kan echter worden voorkomen dat het streven naar maakbaarheid erin resulteert dat we intussen onze waardigheid verliezen?

door *Ineke Malsch*

De auteur promoveerde op een studie naar de ethische aspecten van nanotechnologie en is directeur-eigenaar van Malsch TechnoValuation, een bedrijf dat adviseert over de maatschappelijke en ethische aspecten van nieuwe technologieën.

ONDER INVLOED VAN RECENTE TECHNOLOGISCHE ontwikkelingen wordt de laatste tien jaar een hernieuwd debat over mensverbetering (*human enhancement*) gevoerd. Ontwikkelingen op het gebied van (medische) nanotechnologie, convergerende technologieën (nano-, bio- en informatietechnologie en cognitieve wetenschappen), hersenonderzoek en geïmplanteerde microchips stellen politiek en maatschappij voor geheel nieuwe vragen. Het debat over mensverbetering wordt voornamelijk in internationale fora gevoerd, maar in Nederland is er aandacht voor bij onder andere het Rathenau Instituut. Door verschillende Europese parlementaire organisaties voor *technology assessment* worden vier soorten mensverbetering onderscheiden: stemmingsverbeteringen, cognitieve verbeteringen, lichamelijke verbeteringen en verlenging van de levensverwachting.¹ Veel van de middelen die bij mensverbetering gebruikt worden zijn medicijnen met een tijdelijk effect, of technologieën die het

menselijk functioneren ondersteunen zonder onderdeel te worden van het lichaam, zoals robotpakken. Andere soorten technologieën hebben echter wel permanent invloed op het lichaam of de geest van een individu of diens nageslacht. Vooral medische technologie die wordt ontwikkeld om zieke of gehandicapte mensen te genezen, zou in tweede instantie gebruikt kunnen worden om gezonde mensen te verbeteren.

MEDISCHE TECHNOLOGIEËN EN MENSVERBETERING

Verschillende medische technologieën kunnen en zullen in de toekomst worden aangewend om de mens lichamelijk of geestelijk te verbeteren. Allereerst is dat het geval bij de preventieve geneeskunde. Hoewel dit meestal niet als mensverbetering wordt gezien, kan zij wel bijdragen aan de medicalisering van gezonde mensen en daarmee van invloed zijn op het menselijk zelfbeeld, zoals bij ritalin. Ten tweede moet worden gedacht aan implantaten en prothesen voor zieken en gehandicapten, zoals pacemakers, cochleaire, netvlies- of neuro-implantaten (bijvoorbeeld *deep brain stimulation* voor parkinson of depressie) en arm- of beenprothesen die aangesloten worden op het zenuwstelsel. Tot nu toe worden ook deze technologieën alleen gebruikt voor medische toepassingen. Er zijn echter discussies over de wenselijkheid van andere maatschappelijk nuttige toepassingen, zoals het brandbestendig maken van de lichamen van brandweermensen.² Een derde toepassing wordt gevormd door brein-machine-interfaces, waarmee hersenen aan computers worden gekoppeld. Momenteel wordt er geëxperimenteerd op apen en mensen, vooral om gehandicapten te helpen, bijvoorbeeld mensen met een locked-insyndroom. Maar hoogleraar Kevin Warwick en zijn studenten experimenteren ook met niet-medische enhancementtoepassingen, zoals een chip waarmee man en vrouw intieme gevoelens kunnen uitwisselen en een implantaat in de vingertop waarmee door muren heen 'gevoeld' kan worden.³ Deze toepassingen kunnen op langere termijn op grote schaal gebruikt worden bij mensverbetering. Een vierde en verdergaande medische technologie is de regeneratieve geneeskunde. Hierin wordt veel onderzoek gedaan naar kunstmatige weefsels en organen ter vervanging van ontbrekende of zieke lichaamsdelen, zoals kunst huid, botweefsel en kunsthart. Transhumanisten, zoals Aubrey de Grey, stellen deze vervangingsgeneeskunde te willen gebruiken om langer of zelfs eeuwig te kunnen leven. Zij zien het lichaam als een auto: kapotte onderdelen kunnen ongelimiteerd vervangen worden. Ten slotte moet nog worden gewezen op pre-implantaire genetische diagnostiek (pgd), ofwel embryoscreening. Deze technologie wordt momenteel op grote schaal gebruikt in combinatie met ivf en selecteert em-

bryo's op (mogelijke) ziekten of gebreken.

Technologieën met implicaties voor mensverbetering worden momenteel voornamelijk ontwikkeld voor medische, militaire en sporttoepassingen. Hiervan zijn de medische het belangrijkste, omdat de relevante militaire toepassingen veelal ook worden ontwikkeld voor medische doeleinden, zoals kunstledematen voor oorlogsgewonden. Hetzelfde geldt voor 'innovatie' in de sport, die eveneens vaak een secundaire toepassing is van technologie die in eerste instantie voor medische doeleinden is ontwikkeld. Een bekend voorbeeld is het illegaal gebruik van medicijnen als doping. Het probleem lijkt hier op dit moment echter niet zozeer te liggen in technologieontwikkeling of een gebrek aan regelgeving.⁴ De moeilijkheid is dat er lastig grijpbare sociale bewegingen zijn die experimenteren met nieuwe toepassingen van innovatieve, vooral medische technologie. Wie de betrokkenen zijn en hoe massaal deze bewegingen zijn is nog niet systematisch onderzocht.

BOTSENDE MENSBEELDEN

De recente discussie over de invloed van nieuwe technologie op ons menszijn is niet nieuw. Het is slechts een nieuwe fase in een eeuwenoud debat over futuristische toekomstscenario's over de mens, waarbij verschillende mensbeelden botsen. In de huidige discussie over mensverbetering spelen vier mensbeelden een rol: de mens als *imago Dei* (beeld van God), het kantiaanse persoonsbegrip, de mens als rationeel dier en de mens als biologische machine. In de eerste drie concepten speelt de menselijke waardigheid een belangrijke rol.

Wie de mens ziet als *imago Dei* maakt een categorisch onderscheid tussen wat geschapen is door God en wat door de mens is gemaakt. De mens heeft daarbij een bijzondere positie als rentmeester van de schepping. In het kantiaanse persoonsbegrip moeten het natuurlijke menselijke lichaam en de geest worden ontwikkeld in de sociale context van een menselijke beschaving. Het natuurlijke en het kunstmatige worden onderscheiden, maar zijn wel met elkaar verbonden.⁵ In een kritiek op het kantiaanse persoonsbegrip benadrukt Martha Nussbaum in navolging van Aristoteles juist de natuurlijke oorsprong van de mens als een rationeel dier.⁶ Het kunstmatige kan dan een middel zijn om mens en dier te helpen de natuurlijke capaciteiten te ontwikkelen die eigen zijn aan hun soort. Alleen diegenen die de mens vooral zien als biologische machine kennen geen bijzondere (bescherm)waardigheid toe aan de mensheid. Sommige aanhangers van deze stroming kunnen zelfs niet wachten tot de homo sapiens wordt opgevolgd door een posthumane levensvorm.

De menselijke waardigheid kan dus een breed geaccepteerde grond bieden om grenzen te stellen aan het verbeteren van mensen met technologische middelen.⁷ Niet voor niets schrijft het Handvest van de grondrechten van

Sommige wetenschappers kunnen niet wachten tot de homo sapiens wordt opgevolgd door een posthumane levensvorm

de Europese Unie (2000) voor dat de menselijke waardigheid beschermd moet worden. Inmiddels maakt dit ook deel uit van het Verdrag van Lisabon. De menselijke waardigheid is helaas echter een vaag en veel betwist filosofisch concept en daarom op zichzelf minder geschikt om de

toepassing van nieuwe technologie voor mensverbetering mee aan banden te leggen. Maar menselijke waardigheid krijgt wel handen en voeten door twee daaraan verwante filosofische concepten: de mensenrechten en de opdracht voor de mens om verantwoordelijkheid te dragen (dit laatste geldt a fortiori in de filosofie die de mens als *imago Dei* tot uitgangspunt heeft). Moderne mensenrechten benadrukken het recht op bescherming van de individuele burger door de soevereine overheid tegen tal van bedreigingen, waaronder ook technologische middelen. De verantwoordelijkheid van ieder mens benadrukt in dit opzicht de eigen rol van verschillende individuen en groepen, publieke en private partijen om de naaste, de samenleving en het milieu te beschermen tegen de negatieve effecten van technologie.

Niettemin blijven ook mensenrechten tot op zekere hoogte inherent ambigu. Enerzijds heeft ieder mens vanuit ethisch perspectief onvervreembare rechten door het enkele feit dat hij of zij mens is. Anderzijds moeten mensenrechten uitgewerkt worden in vaak tegenstrijdige juridische formuleringen, die gegarandeerd worden binnen een politiek systeem op basis van menselijke oordelen. Naast een ethische component van universele fundamentele rechten is er een juridische component van positieve formuleringen van burgerrechten in nationale en internationale wetgeving. Beide aspecten zijn van belang om technologie voor mensverbetering onder controle te brengen, maar elk op een verschillende manier. In de discussie maakt men namelijk onderscheid tussen radicale mensverbetering op lange termijn en geleidelijke mensverbetering op korte termijn.

VORMEN VAN MENSVERBETERING: RADICAAL EN GELEIDELIJK

Radicale mensverbetering geeft een individu door ingrepen in het lichaam of de geest onomkeerbare eigenschappen die bovenmenselijk zijn. Denk bijvoorbeeld aan buitenzintuiglijke waarneming, veel grotere fysieke kracht of een grotere geheugencapaciteit. Afgezien van enkele spraakma-

kende experimenten is dergelijke radicale mensverbetering momenteel nog een toekomstdroom dan wel toekomstnachtmerrie. Vooralsnog is onduidelijk welke huidige wetenschappelijke ontwikkelingen zouden kunnen bijdragen aan de verwerkelijking van radicale mensverbetering en hoe dat zou kunnen gebeuren. In toekomstige debatten over radicale mensverbetering in de komende twintig tot vijftig jaar kan een minimale inhoud van fundamentele mensenrechten helpen om de ethische dilemma's boven tafel te krijgen. Deze minimale inhoud van mensenrechten is gebaseerd op een aantal kernelementen van de menselijke conditie: mensen zijn kwetsbaar, ongeveer gelijk, beschikken over beperkte middelen om van te leven, zijn zelden altruïstisch en zijn begrensd in hun begrip en wilskracht. Concentratie op deze minimale set mensenrechten vermindert de interne tegenspraak tussen verschillende positieve rechten, zoals tussen de vrijheid van meningsuiting versus godsdienstvrijheid. Het nadeel is wel dat de abstracte kernrechten niet afdwingbaar zijn door bevoegde autoriteiten.⁸ De vraag is vervolgens hoe de verwachte mensverbetering zich verhoudt tot deze fundamentele randvoorwaarden van de menselijke conditie? Dergelijke debatten vormen op zichzelf nog onvoldoende reden om bepaalde technologieën voor mensverbetering te verbieden, maar kunnen wel leiden tot inzichten die goede redenen geven voor of tegen een bepaald verbod op vormen van technologische mensverbetering.

Bij geleidelijke mensverbetering worden bepaalde lichamelijke of geestelijke vermogens van een individu langzaam maar zeker opgerekt ten opzichte van 'normale' mensen. Deze vorm van verbetering kan zowel omkeerbaar als onomkeerbaar zijn. Met bijvoorbeeld ritalin kunnen medisch gezonde mensen hun concentratie vergroten en met technieken als de functionele MRI-techniek of magnetische stimulering door de schedel heen kunnen gedragsveranderingen bewerkstelligd worden.⁹ Om geleidelijke mensverbetering de komende vijf tot tien jaar aan banden te leggen, zijn de positieve juridische regels die de rechten van individuele burgers beschermen, geschikter dan een minimale set filosofische kernbegrippen. Deze juridische regels zijn namelijk wel afdwingbaar door de rechter. Voorbeelden hiervan zijn 'informed consent' (toestemming voor zorgverlening door de patiënt op grond van informatie), de bescherming van de veiligheid en gezondheid van patiënten en consumenten, maar ook academische vrijheid. Waar nodig zal nieuwe wetgeving moeten worden ontwikkeld.

BESLUIT: DE TAAK VAN DE WETGEVER EN EEN OPDRACHT VOOR BURGERS

Het probleem met nieuwe technologieën die beogen de mens te verbeteren, is dat mensenrechten niet genoeg zullen zijn om mogelijk ongewenste

effecten in de toekomst te voorkomen. Ter aanvulling moeten daarom overheden, en ook burgers en hun organisaties, hun eigen verantwoordelijkheid nemen. Juridische regels kunnen namelijk alleen achteraf worden gehandhaafd door overtreders te straffen, terwijl nu nog onbekende effecten van nieuwe technologie pas in de toekomst zullen optreden. Ook als iedereen die meewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe medische technologieën zich aan de regels houdt, zijn problemen over twintig jaar niet uitgesloten. Het is zelfs niet uitgesloten dat onze kinderen zullen moeten leven in een samenleving waarin de ongelijkheid tussen de sterken en zwakken radicaal is toegenomen door technologische ontwikkelingen die wij vandaag de dag toestaan.

De wetgever kan zich in de nabije toekomst zomaar te laat bewust worden van vraagstukken over mensverbetering waarvoor nieuwe wettelijke regels nodig zijn. Parlementariërs zijn namelijk meestal niet op de hoogte

Parlementariërs zijn meestal niet op de hoogte van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen

van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Onderzoekers en bedrijven hebben hier eerder en beter zicht op. Anderzijds hebben politici op hun beurt meer inzicht in allerlei maatschappelijke ontwikkelingen. Zij zien welke vragen naar mensverbetering ontstaan of waar

juist weerstand tegen dergelijke technologische ontwikkelingen groeit. In een samenleving waar concurrentie centraal staat, kunnen individuen zich gedwongen voelen hun prestatievermogen kunstmatig te verhogen om zo hun maatschappelijke positie te verbeteren. Politici kunnen dit stimuleren, of juist proberen om met wettelijke regels, belastingen en subsidies of sociale structuren samenwerking en ondersteuning van zwakkeren te bevorderen, waardoor individuele prestaties minder belangrijk worden.

Zoals gezegd is wetgeving niet genoeg. Een geschikte en noodzakelijke aanvulling daarop moet worden gevormd door een toekomstgericht collectief moreel concept van verantwoordelijkheid. Verantwoordelijkheid is een toekomstgericht concept, terwijl wettelijke regels uitsluitend achteraf sancties kunnen opleggen. Gemeenschappelijkheid is nodig omdat de samenwerking van verschillende soorten individuen en groepen nodig is, die elk een deel van het probleem van technologieontwikkeling kunnen overzien. En moraliteit van politici, wetenschappers en burgers is noodzakelijk als aanvulling op het juridische domein, omdat niemand gestraft kan worden voor iets wat niet expliciet verboden was op dat moment. Daarentegen hebben de meeste mensen wel een geweten waarop een beroep gedaan kan worden. Mensen zijn morele wezens en zijn in staat zich af te vragen

of alles wat kan en wettelijk mag ook geoorloofd is. Overheden – nationaal en zeker ook internationaal – moeten daarom samen met bedrijven, onderzoekers en maatschappelijke organisaties de ontwikkeling van nieuwe technologie in goede banen leiden.

Tot op zekere hoogte is een verantwoordelijke ontwikkeling van technologie al ingeburgerd – zeker in een goed georganiseerd land als Nederland. Bij het ontwikkelen van technologiebeleid wordt reeds lang gebruikgemaakt van toekomstscenario's, dialoog en besluitvorming in het licht van de onzekerheid over technologische innovaties. Met behulp van deze methoden wordt de ontwikkeling van radicale mensverbetering afgeremd. Investerings- en onderzoek worden altijd voorafgegaan en begeleid door reflectie op mogelijke ongewenste consequenties, zoals inbreuken op de lichamelijke en geestelijke integriteit van proefpersonen en de onmogelijkheid van 'informed consent' als de consequenties onvoorspelbaar zijn. Maar bij geleidelijke mensverbetering ligt dat aanmerkelijk gecompliceerder. Mensverbetering op dit gebied kan in een stroomversnelling geraken als niet duidelijk is waarvoor men verantwoordelijkheid neemt. Een netvliesimplantaat dat primair wordt ontwikkeld om sommige blinden weer te laten zien kan worden doorontwikkeld tot een implantaat dat ook in infrarood ziet. Men kan ook denken aan een beenprothese die een gehandicapte net wat harder laat lopen dan een mens met natuurlijke benen. De vraag dringt zich dan al snel op waarom zo'n toepassing niet zou mogen als goed geïnformeerde proefpersonen hiermee instemmen. Het getuigt van verantwoordelijkheid om gehandicapten te helpen met nieuwe technologie, maar wat als daarmee tegelijkertijd mensverbetering terloops ook bevorderd wordt?

Het kale begrip verantwoordelijkheid biedt dus onvoldoende garanties dat onwenselijke ontwikkelingen uitgesloten worden. Wie verantwoordelijkheid zegt te nemen voor de ontwikkeling van medische technologie moet erbij zeggen waarvoor: individuele mensenrechten én het algemeen belang en milieubescherming. Want nieuwe technologie kost altijd geld en andere schaarse middelen, die maar één keer uitgegeven kunnen worden. Dan leert een eenvoudige rekensom genoeg: de samenleving heeft altijd te weinig middelen om zieke mensen te genezen. Daarom moeten alle beschikbare middelen gericht ingezet worden voor het primaire doel: het tegengaan van menselijk lijden. Mensverbetering is simpelweg een te kostbare aangelegenheid, zowel in materiële als in immateriële zin, want uiteindelijk kan het streven naar de maakbare mens ertoe leiden dat we onderwijl onze waardigheid verliezen.

Noten

- 1 European Parliament, Science and Technology Options Assessment (STOA) (2009), *Human Enhancement*. Brussel: European Parliament. www.itas.fzk.de/eng/etag/document.htm.
- 2 Jacqueline B. de Jong, Ira van Keulen en Jeanette Quast (red.), *Van vergeetpil tot robotpak. Human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut, 2011.
- 3 Kevin Warwick, *I, cyborg*. Londen: Century, 2002. Zie ook www.kevinwarwick.org/ICyborg.htm.
- 4 Rinie van Est, Pim Klaassen, Mirjam Schuijff en Martijntje Smits, *Future man – No future man. Connecting the technological, cultural and political dots of human enhancement*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2008.
- 5 Immanuel Kant, *Anthropologie in pragmatischer Hinsicht* (sechste Auflage) (Philosophische Bibliothek nr. 44). Leipzig: Meiner, 1922; Immanuel Kant, *Anthropology from a pragmatic point of view* (edited by Robert B. Loudon). Cambridge: Cambridge University Press, 2006.
- 6 Martha Nussbaum, *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press, 2006.
- 7 Zie ook Francis Fukuyama, *De nieuwe mens. Onze wereld na de biotechnologische revolutie* (vertaald door Peter van Huizen). Amsterdam: Olympus, 2004, pp. 182-216.
- 8 H.L.A. Hart, *The concept of law*. Oxford: Clarendon Press, 1994.
- 9 De Jong e.a. 2011.