

VAN BIO-ETHIEK NAAR BIOPOLITIEK

Uitdagingen van NBIC convergentie voor de bio-ethiek

Dirk Stemerding

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek



Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de
Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Stemerding, Dirk

Van bio-ethiek naar biopolitiek.

Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

op 5 maart 2015 door D. Stemerding- Utrecht: NVBE

ISBN 978-90-809012-0-9

Trefwoorden: convergerende technologieën, handelingsethiek,

levensethiek, bio-ethiek, biopolitiek

Omslagontwerp en lay out binnenwerk: Ger Palmboom

Copyright 2015, D. Stemerding - Den Haag

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

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	1
1 NBIC convergentie als vraagstuk voor de bio-ethiek	3
2 Van Bio naar NBIC convergentie	19
3 Intieme technologie	45
4 Gezondheid en burgerschap in de 21ste eeuw	55
Referenties	59
Over de auteur	65

VOORWOORD

Als niet-ethicus was het schrijven van dit preadvies voor de NVBe voor mij zowel een eer als een waagstuk. Dat ik het heb aangedurfd is vanwege het onderwerp van NBIC convergentie – het steeds meer samenkomen van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen – dat mij als medewerker van het Rathenau Instituut in elk geval vertrouwd is. Ik kon ook goed gebruik maken van verschillende publicaties die ons instituut in de afgelopen jaren over dit onderwerp heeft laten verschijnen. Aan een aantal daarvan heb ik zelf ook meegewerkt.

1

Ethiek is aan deze publicaties zeker niet vreemd, al was het maar omdat in sommige daarvan ethici uitgebreid aan het woord komen. Toch gaat het ons in het Rathenau Instituut niet om de ethiek als zodanig, maar om beleidsaanbevelingen die vaak wat meer heet van de naald moeten zijn. Het schrijven van dit preadvies was voor mij dan ook een mooie gelegenheid om wat uitgebreider bij de (bio)ethiek van NBIC convergentie stil te staan. Daarbij ben ik uiteraard zeer geholpen door ethici die in onze eigen en ook andere publicaties over dit onderwerp aan het woord komen. Hun ideeën komen in dit preadvies uitgebreid aan bod en sommigen van hen zijn voor mij ook meer dan intellectuele vrienden.

Ik heb dit preadvies in de ‘wij’ vorm geschreven omdat het

heel sterk is geïnspireerd door het werk dat ik de afgelopen jaren samen met mijn Rathenau collega's heb gedaan en door ideeën en publicaties die van hen afkomstig zijn. Een aantal van hen wil ik hier speciaal noemen omdat zij bij het schrijven van dit preadvies hebben meegedacht en meegelezen. Dank daarvoor aan Rinie van Est, Ingrid Geesink, Virgil Rerimassie, Linda Kool en Marjolijn Heerings. Ik wil ook graag Frans Brom bedanken die mij gevraagd en aangemoedigd heeft om dit preadvies te schrijven en verschillende keren voor mij waardevolle suggesties heeft gedaan.

Op het schrijven van dit preadvies kijk ik met heel veel plezier terug, maar ik moet bekennen dat ik soms een gevoel van twijfel en onwezenlijkheid niet helemaal van mij af kon zetten. Niet alleen wat de ethiek betreft bevond ik mij op glad ijs, maar bij sommige van de door mij aangesneden onderwerpen mis ik cruciale ervaringskennis. Een stappenteller heb ik nooit in handen gehad, laat staan dat ik mij digitaal laat bijstaan door een 'lichaamscoach'. Ook de drijfveren van de Quantified Self beweging zijn mij vreemd. Soms vroeg ik mij bij het schrijven dan ook wel af: moeten bio-ethici zich nu echt druk maken over al deze ontwikkelingen, zo vaak ook nog in de fase van luchtfitserij? Ik ben er niet helemaal uit en daarom extra benieuwd hoe u er over denkt.

Dirk Stemering

1 NBIC CONVERGENTIE ALS VRAAGSTUK VOOR DE BIO-ETHIEK

In dit preadvies gaat het om de vraag of nieuwe vormen van technologische convergentie aanleiding geven tot nieuwe vragen voor de bio-ethiek. Het gaat om zogenaamde NBIC convergentie, gekenmerkt door een toenemende wisselwerking en synergie tussen nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen. In dit hoofdstuk bespreken we om te beginnen de specifieke aard van deze convergentie. We laten vervolgens zien waarom deze convergentie juist voor de bio-ethiek van belang is en we introduceren twee onderscheiden benaderingen in de (bio)ethiek als leidraad voor ons betoog. Deze benaderingen keren terug in twee verhaallijnen aan de hand waarvan we in de volgende hoofdstukken de betekenis bespreken van NBIC convergentie voor de bio-ethiek. In de eerste verhaallijn *verplaatsen* we ons naar nieuwe domeinen en toepassingen die convergentie met zich mee brengt en vragen we ons af wat deze verplaatsing betekent voor de bio-ethiek. In de tweede verhaallijn richten we ons op de toenemende *verwevenheid* tussen mens en techniek als typisch kenmerk van convergentie in elk van deze domeinen, met opnieuw de vraag naar de betekenis daarvan voor de bio-ethiek. Tenslotte gaan we in dit hoofdstuk nog in op het onderscheid tussen bio-ethiek en bio-politiek dat voor ons betoog van bijzonder belang zal blijken te zijn.

NBIC convergentie

Convergentie als basis voor nieuwe ontwikkelingen in grensgebieden tussen bestaande technologieën en industriële sectoren is altijd al een belangrijke bron geweest van innovatie. Het meest sprekende voorbeeld is de convergentie van informatietechnologie met ontwikkelingen in tal van andere domeinen als basis voor de informatiesamenleving. Juist in de IT sector komen we de notie van convergentie vanaf de jaren tachtig ook steeds meer tegen, bijvoorbeeld in de vorm van mechatronica als combinatie van informatie- en productietechnologie. In de jaren negentig komt het internet op als resultaat van convergentie tussen informatie- en communicatietechnologie. In deze periode zien we ook de ontwikkeling van het menselijk genoom project dat mogelijk werd door, en bijdroeg aan, de convergentie van levenswetenschappen en IT. Alleen met behulp van computers kon het menselijk genoom in kaart worden gebracht. Omgekeerd hebben ontwikkelingen in en concepten uit de biologie ook de IT gemeenschap geïnspireerd tot noties van neurale netwerken, zwermintelligentie en DNA computers.

Deze wisselwerking tussen levenswetenschappen en informatietechnologie verwijst naar een meer algemene en kwalitatief nieuwe ontwikkeling als typisch kenmerk van NBIC convergentie. In deze ontwikkeling verdwijnt geleidelijk de grens tussen de fysische en biologische wetenschappen, dat wil zeggen, tussen de wereld van de niet-levende en de levende natuur. Kenmerkend voor deze grensvervaging is dat levensverschijnselen steeds meer deel uitmaken van een op maakbaarheid gerichte ingenieursbenadering. Deze wisselwerking gaat twee kanten uit, waarbij biologie steeds meer de vorm aanneemt van technologie, en omgekeerd technologie steeds meer de vorm van biologie (Arthur 2009).

Nanotechnologie en informatietechnologie maken het

steeds meer mogelijk om complexe biologische systemen, zoals genen, cellen, organen en hersenen, op technologische wijze te manipuleren en modelleren. Aldus wordt biologie steeds meer technologie en ontstaan nieuwe mogelijkheden voor ingrijpen in levende systemen, waaronder het menselijk lichaam en het brein. Omgekeerd wordt technologie steeds meer biologie naarmate we technologie van eigenschappen voorzien die met leven verbonden zijn, zoals waarnemingsvermogen, intelligentie en zelforganisatie. Dit soort 'levende technologie' (Bedau et al. 2009) kan de vorm aannemen van kunstmatig gemaakte cellen, weefsels of organen, en van intelligente systemen zoals mensachtige robots, avatars en softbots, of op het gedrag inspelande persuasieve en emotie-detecterende technologieën.

Vanuit wetenschappelijk-technologisch perspectief kunnen we deze NBIC convergentie duiden als een ontwikkeling waarin op het atomaire en moleculaire niveau technologieën in het nano-, bio-, info- en cognodomein steeds meer met elkaar verbonden raken – 'realigning traditional disciplinary boundaries' (Roco & Bainbridge 2002). Vanuit maatschappelijk perspectief kunnen we NBIC convergentie zien als een ontwikkeling die op verschillende manieren bijdraagt aan een 'techno-human condition' waarin mens en technologie fundamenteel met elkaar verweven zijn (Allenby and Sarewitz 2011). We kunnen daarbij drie tendensen onderscheiden. Naarmate technologieën meer deel gaan uitmaken van ons eigen lichaam krijgt de mens meer weg van een machine. Naarmate technologieën meer levende en intelligente eigenschappen krijgen wordt de machine mensachtiger. Naarmate technologieën meer onderdeel worden van menselijke relaties drukken ze meer een stempel op menselijke interactie. Zo wordt de relatie tussen mens en technologie steeds intiemer (Van Est e.a. 2013).

Convergentie als visionaire belofte

Met de bovenstaande beschrijving hebben we het beeld opgeroepen van convergentie als trend die zich onstuitbaar opdringt als uitkomst van wetenschappelijke en technologische vooruitgang. Zo wordt het vaak ook voorgesteld door auteurs van studies over convergentie. Toch zijn het juist ook deze auteurs zelf die convergentie niet alleen beschrijven, maar vooral ook voorspiegelen als visionaire belofte waarvan we veel kunnen verwachten als we maar bereid zijn om er in te investeren. De eerste rapporten met een brede kijk op convergentie begonnen te verschijnen in het begin van deze eeuw, waaronder een RAND studie waarvan de auteurs twee elkaar versterkende trends op het gebied van bio-/nanomaterialen en informatietechnologie zagen uitmonden in een wereldwijde technologische revolutie (Antón et al. 2001).

6

Eind 2001 vond ook een workshop plaats van de Amerikaanse National Science Foundation, met als thema 'Converging technologies for improving human performance' (Roco & Bainbridge 2002). De organisatoren voorzagen de integratie van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen en introduceerden daarvoor het concept van NBIC convergentie. Doel van de workshop was het mobiliseren van mensen en middelen voor dit concept. NBIC convergentie werd daarbij verbonden met twee vergaande en utopische beloftes. Volgens de eerste belofte zal NBIC convergentie uitmonden in een nieuwe en welvarende periode van transities. Doorbraken in ICT en nanotechnologie zullen leiden tot nieuwe ontwikkelingen op het gebied van biotechnologie en cognitieve wetenschappen en steeds meer mogelijkheden scheppen voor beheersing van het menselijk lichaam. Daar knoopten de organisatoren, zoals de titel van de workshop ook laat zien, een tweede utopische belofte aan vast in de vorm van een transhumanistisch streven, een 'nieuwe

renaissance' waarin het niet alleen gaat om het genezen van ziektes, maar ook om het verbeteren van het lichamelijke en mentale functioneren van de mens. Naar verwachting zal het technisch mogelijk worden om het menselijk prestatievermogen op te voeren met behulp van machinale intelligentie (in de vorm van hersenimplantaten) en andere vormen van mensverbetering die ons het vermogen zullen geven om bestaande sociale, politieke en economische conflicten op te lossen.

Ook in Europa is NBIC convergentie in het eerste decennium van deze eeuw op de politieke agenda gezet met de instelling van high-level expert group door de Europese Commissie (Nordmann 2004). Ook deze experts voorzagen een 'nieuwe technologische golf' met een enorm transformerend potentieel, waarbij de grenzen tussen het individuele zelf, de natuur en de sociale omgeving steeds meer doorbroken zullen worden. Maar tegenover de transhumanistische droom (of nachtmerrie) van het veranderen van mensen in machines plaatsten deze experts nadrukkelijk een ander perspectief van maatschappelijk gerichte innovatie – 'widening the circles of convergence' – op een groot aantal terreinen zoals moleculaire geneeskunde, sociale robotica, ambient intelligence, personal genomics, en synthetische biologie. In een recent verschenen studie 'beyond convergence of Nano-Bio-Info-Cognitive technologies' breiden overigens ook Amerikaanse auteurs, waarvan sommigen al bekend van de bovengenoemde NSF workshop, het perspectief op convergentie uit naar kennis, technologie en samenleving in 'human-scale, earth-scale, and societal-scale platforms' (Roco et al. 2013). In deze visie gaat het om een volgend stadium van convergentie, waarbij dit begrip inmiddels wel elke specifieke betekenis lijkt te verliezen om op te gaan in een allesomvattende en niet te stuiten dynamiek van technologische vooruitgang.

Convergentie en gezondheidszorg in de 21^{ste} eeuw

8 Tegen de achtergrond van deze wijd uitwaaierende opvattingen van en pleidooien voor convergentie hebben onderzoekers van het MIT, onder aanvoering van Nobelprijswinnaar Phillip Sharp, de afgelopen jaren in het bijzonder aandacht gevraagd voor de biomedische wetenschappen en de gezondheidszorg als ‘major beneficiaries’ van NBIC convergentie (Sharp et al. 2011, Sharp & Langer 2011 en 2013, Sharp & Leshner 2014). Hun visie op convergentie klinkt ook door in een vorig jaar verschenen rapport van de Amerikaanse National Research Council, waarin met name ontwikkelingen op biomedisch gebied als voorbeelden worden genoemd van ‘convergence in action’ (NRC 2014). In deze visie figureert NBIC convergentie, in het verlengde van revoluties op het gebied van moleculaire biologie en vervolgens genomics, als ‘derde revolutie’ in de biomedische wetenschap. In een *Science Policy Forum* bijdrage uit 2011 noemen Sharp en Langer tissue-engineering als veld dat niet zou bestaan zonder de convergentie van moleculaire biologie met methoden van engineering en materiaalwetenschap. Zij zien NBIC convergentie ook als de sleutel bij het ontwikkelen van microsensoren waarmee het ontstaan van ziekte kan worden opgespoord, medicijnen die met nanodeeltjes naar hun doel kunnen worden geleid, en bij het integreren van grote datasets als basis voor een op individuele risico’s afgestemde gezondheidszorg.

In het licht hiervan wordt NBIC convergentie, in een MIT rapport dat geheel aan de zogenoemde ‘derde revolutie’ is gewijd, als blauwdruk beschouwd voor de aanpak van de uitdagingen in de gezondheidszorg van de 21^{ste} eeuw (Sharp et al. 2011). Dat brengt ons uiteraard meteen op de vraag naar de betekenis van deze blauwdruk voor de bio-ethiek. Bij het zoeken naar antwoorden op deze vraag moeten we niet alleen denken aan de betekenis van NBIC convergentie in termen van nieuwe diagnostische

en therapeutische benaderingen en instrumenten, maar ook aan verderstreckende transformaties die deze ontwikkelingen met zich kunnen brengen in en buiten de gezondheidszorg. In dit preadvies willen we laten zien dat NBIC convergentie inderdaad nieuwe vragen oproept voor de bio-ethiek, juist vanwege de manier waarop deze convergentie met nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid bijdraagt aan het opbreken van de bestaande orde in de gezondheidszorg.

De gezondheidszorg zoals die zich in de 20^{ste} eeuw ontwikkeld heeft kunnen we typeren als gericht op ziekte en genezing, waarbij de aard van de behandlingsrelatie klachtgebonden en therapeutisch is, en uitwisseling van informatie en lichaamsmateriaal hoofdzakelijk plaats vindt binnen een arts-patiënt relatie die gebaseerd is op vertrouwelijkheid. Daarbij zit in de organisatie van de gezondheidszorg een duidelijke scheidslijn tussen curatieve zorg die zich richt op het lichaam of de geest van de zieke patiënt, en preventieve zorg die zich richt op publieke gezondheid en collectieve bedreigingen door infectieziekten en werk- of leefomstandigheden (Houwaart 2001). De gezondheidszorg die zich aftekent in de 21^{ste} eeuw richt zich niet alleen op genezing van lichaam of geest, maar ook op behoud van individuele gezondheid door het meetbaar maken van individuele risicofactoren en het bevorderen van gezond gedrag (Lupton 1995, Horstman e.a. 1999, Boenink 2009). Gezondheidszorg komt bovendien steeds meer in het teken te staan van maakbaarheid bij de voortplanting en ook bij de zorg voor het uiterlijk en het lichamelijk en geestelijk functioneren, waarbij de aard van de behandlingsrelatie verschuift van genezen naar verbeteren (Van Est e.a. 2009, Schermer 2014, Dehue 2014). Dit brengt ons tot twee belangrijke constatering: de dynamiek van deze ontwikkelingen gaat gepaard met een veranderende orde in de gezondheidszorg en wordt versterkt door de manier waarop

NBIC convergentie bijdraagt aan nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid van de mens (Brown & Webster 2004, Hüsing & Geesink 2010).

Nieuwe vormen van *meetbaarheid* komen voort uit de ontwikkeling van een moleculaire geneeskunde waarin technologieën op het grensvlak van bio en nano steeds meer mogelijkheden bieden om structuren en processen in de cel op nanoschaal in kaart te brengen. Digitalisering met behulp van bioinformatica maakt het daarbij mogelijk om op grote schaal te zoeken naar verbanden tussen informatie over genetische en andere moleculaire 'biomarkers' enerzijds, en ziekte en gezondheid anderzijds. Op deze manier draagt NBIC convergentie bij aan een ontwikkeling waarbij digitale patiëntinformatie en andere 'bio-data' op steeds grotere schaal circuleren buiten de arts-patiënt relatie in een netwerk van biobanken waarin publieke en private partijen samenwerken ten behoeve van onderzoek dat uiteindelijk moet resulteren in nieuwe data gedreven, preventieve en gepersonaliseerde vormen van gezondheidszorg.

Nieuwe vormen van *maakbaarheid* houden verband met twee verschillende NBIC gedreven ontwikkelingen. Voor het herstel van delen of functies van het lichaam of de hersenen kunnen steeds meer 'slimme' apparaten en materialen worden geïmplantéerd die in sommige gevallen direct met het zenuwstelsel verbonden zijn of met geprepareerd celweefsel zijn bedekt. Een tweede belangrijke ontwikkeling is het gebruik – bewerking en 'herprogramming' – van lichaamsmateriaal als uitgangspunt voor (stam)celtherapieën en voor het maken van weefsels ter vervanging of herstel van lichaamsdelen. Op dit moment vooral nog huid, bot en kraakbeen, maar in de toekomst mogelijk ook complete organen. Deze laatste ontwikkeling is opnieuw nauw verbonden met een uitgebreide infrastructuur van biobanken voor de opslag en uitwisseling van (stam-)cellen en ander lichaamsmateriaal. Als 'bio-objecten' zijn

deze materialen niet alleen van nut voor het wetenschappelijk onderzoek en de maakbaarheid van de voortplanting en het lichaam, maar in toenemende mate ook handelswaar in een opkomende 'weefseconomie' (Waldby & Mitchel 2006; Gajovic 2013).

Nieuwe uitdagingen voor de bio-ethiek?

De bio-ethiek heeft zich op allerlei manieren al wel bezig gehouden met de ontwikkelingen die we hierboven hebben geschetst. Voorbeelden daarvan zijn de eerder verschenen NVBe preadviezen over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek (Swierstra 2004) en over de ethische aspecten van gedragsbeïnvloeding door nieuwe technologie in de gezondheidszorg (Schermer 2007). In het eerste advies gaat Tsjalling Swierstra in op de rol van biobanken in het medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, in het tweede bespreekt Maartje Schermer gedragsbeïnvloeding door middel van psychostimulantia en deep brain stimulation en ook via ICT technologie in de vorm van telemonitoring, domotica en persuasive technology. Beide preadviezen kunnen we ook zien als illustratie van wat Tsjalling Swierstra in zijn preadvies heeft geduid als het *verplaatsen* van ethiek. Bestaande normen en waarden hebben zich gevormd in wisselwerking met praktische problemen die per definitie tijdsgebonden en lokaal zijn. Gegeven deze 'gesitueerdheid' van de ethiek is het altijd weer een open vraag of een bepaalde ethische oplossing voor een bestaand probleem zich laat verplaatsen naar een andere, nieuwe probleemsituatie. Juist in een bij uitstek dynamische technologische cultuur, waarin nieuwe technologische ontwikkelingen regelmatig nieuwe vraagstukken opwerpen, moet ook de ethiek dynamisch zijn en de eigen uitgangspunten onderwerp maken van reflectie in het licht van nieuwe situaties. Zo onderzoekt Tsjalling Swierstra in zijn preadvies de specifieke ontwikkelingen en omstandigheden waaronder

zich in de gezondheidsethiek een beschermingsparadigma heeft uitgekristalliseerd waarin noties van individuele zelfbeschikking, geïnformeerde toestemming en privacy centraal staan. Zijn vraag is dan in hoeverre deze noties ook nog passend zijn op onderzoek met mensen in het tijdperk van genomics. Ook Maartje Schermer gaat in haar beschouwing over gedragsbeïnvloeding allereerst op zoek naar een geschikt ethisch analysekader dat ook recht kan doen aan nieuwe technologische vormen van gedragsbeïnvloeding.

Op grond waarvan kunnen we nu stellen dat nieuwe door NBIC convergentie bemiddelde vormen van meetbaarheid en maakbaarheid opnieuw om verplaatsing en doordenking vragen van de bio-ethiek? De bovengenoemde preadviezen richten zich nog primair op ontwikkelingen in het biomedisch onderzoek en de gezondheidszorg. Wat wij in dit preadvies willen laten zien is dat de nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid zich ook verplaatsen naar situaties buiten de gezondheidszorg. Zelfmeetapparatuur, steeds meer ook in gemakkelijk en continu draagbare vorm, datadiensten via het internet en andere vormen van commercieel aanbod zoals 'e-coaching', creëren nieuwe en markt gedreven vormen van monitoring en disciplineren van het lichaam, leefstijl en gedrag, waarbij de burger zelf in het alledaagse leven zorg draagt, en steeds meer ook geacht wordt zorg te dragen, voor de eigen lichamelijke en geestelijke gezondheid. Ook deze dynamiek zet de bestaande orde in de gezondheidszorg in beweging en vraagt om het meebewegen van de bio-ethiek.

Handelingsethiek en levensethiek

Hoe kan de bio-ethiek ons helpen bij het nadenken over vraagstukken die door de bovengenoemde ontwikkeling worden opgeroepen? Daarvoor kunnen we om te beginnen te rade gaan bij een andere beschouwing van Tsjalling Swierstra waarin hij ingaat op de

manieren waarop technologie en moraal elkaar kunnen beïnvloeden en daarbij gebruik maakt van het onderscheid tussen handelingsethiek en levensethiek (Swierstra 2012). De betekenis van dit onderscheid voor bio-ethische reflectie op technologische ontwikkelingen laat zich bovendien heel goed illustreren aan de hand van het bovengenoemde preadvies van Maartje Schermer.

In onze omgang met nieuwe technologie zullen we ons doorgaans laten leiden door bestaande ethische uitgangspunten en overwegingen. Tegelijkertijd kan de introductie van nieuwe technologie in bepaalde situaties ons er ook toe brengen om deze uitgangspunten en overwegingen opnieuw te bezien. Om te begrijpen hoe dat in zijn werk gaat, maakt Tsjalling Swierstra onderscheid tussen handelingsethiek en levensethiek. *Handelingsethiek* gaat over de vraag hoe we bij de gevolgen van ons handelen rekening hebben te houden met elkaar in termen van plichten, rechten en verantwoordelijkheden. Technologische ontwikkelingen kunnen ons nieuwe antwoorden doen geven op de vraag met wie we rekening moeten houden – wie de relevante ‘stakeholders’ zijn – en welke gevolgen we daarbij moeten meewegen. *Levensethiek* gaat om de vraag wie wij willen zijn en hoe we ons daarbij tot de wereld om ons heen willen verhouden. Technologische ontwikkelingen kunnen nieuwe vragen met zich mee brengen over wat we van onszelf willen maken – wat het betekent om ‘mens’ te zijn – en op welke manier we onze verhouding met de wereld om ons heen vorm willen geven.

In haar betoog over gedragsbeïnvloedende technologieën stelt Maartje Schermer vragen over het *doel* daarvan, de *middelen* die worden ingezet en de *afwegingen* die daarbij (moeten) worden gemaakt. Het gaat om vragen over de beoogde effecten, voor wie deze effecten van belang zijn, wie de gedragsbeïnvloeding toepast, wat daarvan onbedoelde gevolgen en risico’s (zouden kunnen)

zijn, hoe deze gevolgen en risico's verdeeld zijn over verschillende betrokkenen, en wie daarbij de uiteindelijke afweging maakt van voor- en nadelen. De vraag die zij daarbij centraal stelt is in hoeverre gedragsbeïnvloedende technologieën de vrijheid en autonomie aantasten van patiënten en gebruikers. Vrijheid en autonomie gelden daarbij in onze samenleving als belangrijke waarden, waarbij Maartje Schermer twee verschillende opvattingen van autonomie onderscheidt.

De eerste opvatting verwijst naar het *recht op zelfbeschikking* als een handelingsethisch ideaal. Hierbij gaat het vooral om een negatief recht dat individuen beschermt tegen ongewenste inmenging. Belangrijke vragen zijn daarbij in hoeverre gedragsbeïnvloedende technologieën zelfbeschikking en keuzevrijheid aantasten en in hoeverre dwang of drang gerechtvaardigd kunnen zijn als middel om de belangen van anderen of de persoon zelf te beschermen. In de tweede opvatting gaat het om autonomie als levensethisch ideaal, dat wil zeggen, als vermogen om vorm te geven aan *authenticiteit* en *zelfverwerkelijking*. Het betreft in dit geval een positieve vrijheid waarin het individu zich kritisch kan verhouden tot directe, impulsieve wensen en verlangens en kan streven naar zelfverwerkelijking vanuit eigen, bewust gevormde beweegredenen, voorkeuren en waarden. Belangrijke vraag is hier in hoeverre gedragsbeïnvloedende technologieën iemand beperken in het vermogen om vorm te geven aan zichzelf en het eigen leven, of juist dit vermogen tot 'zelfstileren' versterken.

Een van de voorbeelden die Maartje Schermer bespreekt is het gebruik van gedragsveranderende medicatie bij ADHD. Hierbij zien we hoe ook technologische ontwikkelingen zelf verandering kunnen brengen in bestaande handelingsethische afwegingen. Wanneer het mogelijk wordt om drukke kinderen tot rust en concentratie te brengen met pillen zonder al teveel schadelijke

bijwerkingen, kunnen ook de belangen van andere stakeholders, zoals ouders, leerkrachten en medeleerlingen anders gaan wegen en kan het steeds normaler worden om drukke kinderen te bestempelen als ADHD en pillen voor te schrijven. Maar het is dan ook mogelijk om juist de drang te problematiseren die uitgaat van een gemakkelijk beschikbaar pilletje en daarbij te verwijzen naar de rol van nog weer andere stakeholders zoals hersenwetenschappers, de gezondheidszorg en de farmaceutische industrie (Dehue 2014). De discussie kan ook gevoerd worden vanuit levensethisch perspectief en dan is de vraag in hoeverre drukke kinderen meer zichzelf kunnen worden met een concentratiebevorderend medicijn, of daarmee juist beperkt worden in hun vermogen om zich rustiger te leren gedragen op eigen kracht, met zelfinzicht en gesteund door hun omgeving.¹ Ook dringt de vraag zich op of rust en concentratie niet een nieuw ideaal van zelfstilering zijn in een steeds veeleisender samenleving, waarmee het slikken van een pil tegen een aandoening geleidelijk steeds meer overgaat in gedrags- en prestatieverbetering. En tenslotte komt ook ons zelfbegrip in het geding naarmate we onszelf steeds meer leren zien in neurobiologische termen. In termen van handelingsethiek hangt dit nieuwe zelfbegrip samen met een ontwikkeling waarbij de verantwoordelijkheid voor druk gedrag steeds meer gelegd wordt bij een stoornis in de hersenen, waarmee ook het belang van stakeholders zoals hersenwetenschappers, farmaceutische industrie en artsen manifester wordt (Dehue 2014).

Twee verhaallijnen in dit preadvies

De hierboven onderscheiden perspectieven van de handelings- en levensethiek komen in dit preadvies terug in twee verhaallijnen aan de hand waarvan we de betekenis zullen bespreken van NBIC convergentie voor de bio-ethiek. In deze verhaallijnen baseren we

¹ Bij deze laatste aanpak zou gedragsbeïnvloedende technologie eveneens een rol kunnen spelen, zoals het voorbeeld laat zien van de 'Pubercoach' in de vorm van een horloge dat kinderen met ADHD kan helpen om hun dag en gedrag te structureren door middel van actieve herinneringen om op tijd weg te gaan en de tas met boeken niet te vergeten (Janssen e.a. 2014).

ons voornamelijk op publicaties van het Rathenau Instituut waarin het thema van NBIC convergentie is uitgewerkt in de vorm van algemene analyses en in de vorm van studies van ontwikkelingen op meer specifieke terreinen die met NBIC convergentie in verband kunnen worden gebracht.

Als vertrekpunt voor de eerste verhaallijn (in hoofdstuk 2) nemen we de Rathenau studie die wij vorig jaar hebben gepubliceerd in opdracht van de Raad van Europa: *From Bio to NBIC convergence – From medical practice to daily life* (Van Est e.a. 2014a). Ontwikkelingen op het gebied van de biowetenschappen vormen een belangrijk aandachtspunt voor het Bio-ethiek Comité van de Raad van Europa, maar daarbij rees de behoefte aan meer verkenning van ontwikkelingen op het grensvlak van biomedische wetenschappen met neuro-, nano- en informatietechnologie. Met het hierboven genoemde rapport heeft het Rathenau Instituut aan deze verkenning bijgedragen, waarbij we vanuit een neuro-, nano- en infoperspectief ontwikkelingen in kaart hebben gebracht die voor het Bio-ethiek Comité in het bijzonder van belang zijn. Daarbij staat in het werk van de Raad van Europa het regelperspectief van de handelingsethiek centraal.

Voor de tweede verhaallijn (in hoofdstuk 3) hebben we als inspiratiebron het essay genomen dat het Rathenau Instituut in het afgelopen jaar heeft gepubliceerd over *Intieme Technologie – De slag om ons lichaam en gedrag* (Van Est e.a. 2014b). Daarin bespreken we verschillende manieren waarop technologie inmiddels een intiem onderdeel is geworden van ons alledaagse leven en ons doen en laten bemiddelt en vormt. Ook deze intimiteit hebben we verkend vanuit verschillende perspectieven waarbij we laten zien hoe technologie zich steeds meer nestelt *in en tussen* ons, steeds meer kennis in zich draagt *over* ons en ook steeds meer kan handelen *als* wijzelf. Deze ontwikkeling roept nieuwe vragen op over

wat het betekent om ‘mens’ te zijn in een wereld waarin mensen en technologie steeds meer op elkaar betrokken en met elkaar verstrengeld raken. Daarmee komt in deze verhaallijn het perspectief van de levensethiek meer centraal te staan.

Bio-ethiek en biopolitiek

Het is niet alleen de bio-ethiek die we in de twee verhaallijnen in verschillende gedaanten tegenkomen. Deze verhaallijnen illustreren ook verschillende vormen van *biopolitiek*. In de eerste verhaallijn zijn de activiteiten van de Raad van Europa een duidelijk voorbeeld van de manier waarop bio-ethiek vertaling vindt in biopolitiek. Het gaat om een vorm van biopolitiek die bij uitstek het karakter heeft van een in wet- en regelgeving gevangen handelingsethiek. Bio-ethiek is daarbij uitgekristalliseerd in individuele patiëntrechten die met name op bescherming tegen derden zijn gericht. In zijn eerder genoemde preadvies heeft Tsjalling Swierstra laten zien dat dit wettelijk verankerde beschermingsparadigma in de praktijk vervolgens ook de bio-ethiek in hoge mate heeft gestempeld. Dat roept de vraag op in hoeverre een op (rechts)bescherming gerichte biopolitiek een goede basis biedt voor een bio-ethische doordenking van de door ons in dit preadvies gesignaleerde vraagstukken rondom de toenemende meetbaarheid en maakbaarheid van de mens.

In de tweede verhaallijn kunnen we eveneens spreken van biopolitiek, maar dan in de vorm van wat Trudy Dehue, met verwijzing naar Foucault, heeft beschreven als leefstijlpolitiek. In haar woorden beschouwt leefstijlpolitiek mensen tegenwoordig “meer dan ooit als verantwoordelijke actieve consumenten, die hun beslissingen nemen op basis van transparante informatie en die als verantwoordelijke burgers op eigen kosten met zichzelf aan de slag gaan. Het gaat daarbij niet alleen om genezing en normalisering, (...) maar ook om verbetering van elk individu” (Dehue

2014: p.236). Leefstijlpolitiek kunnen we hierbij beschouwen als een uitdrukking van op zelfstilering gerichte levensethiek. Trudy Dehue verbindt daaraan de conclusie dat leefstijlpolitiek eigenlijk géén politiek is omdat ze de nadruk grotendeels op individuele verantwoordelijkheden legt. Dat roept de vraag op in hoeverre en op welke manier we in de bio-ethiek ook levensethische vraagstukken rondom de toenemende meetbaarheid en maakbaarheid van de mens inzet kunnen en willen maken van biopolitiek debat (Van Est 2013 en 2014).

2 VAN BIO NAAR NBIC CONVERGENTIE

Onder bovenstaande titel publiceerde het Rathenau Instituut vorig jaar een rapport als resultaat van een opdracht van het Bio-ethiek Comité van de Raad van Europa (Van Est e.a. 2014a). Dit comité houdt zich vanuit een mensenrechtenperspectief actief bezig met ontwikkelingen op het gebied van de biomedische wetenschappen. Daarbij signaleerde het comité steeds meer technologische ontwikkelingen op andere – neuro, nano en info – gebieden die in toenemende mate raken aan de biomedische wetenschappen. In ons bovengenoemde ‘Raad van Europa (RvE) rapport’ hebben wij deze ontwikkelingen voor het Bio-ethiek Comité in kaart gebracht en in heel kort bestek de belangrijkste ethische vragen aangeduid die daarmee verband houden. We laten niet alleen zien dat de ontwikkelingen op deze verschillende gebieden elkaar versterken in een proces van NBIC convergentie, maar ook dat zich daarmee een beweging voltrekt van het medische domein naar het alledaagse leven. In dit hoofdstuk volgen we deze beweging aan de hand van het RvE rapport vanuit een neuro-, nano- en infoperspectief. Voor de ethische vragen die daarmee worden opgeroepen laten we ons in dit hoofdstuk inspireren door een eerdere publicatie van het Rathenau Instituut, in de vorm van een ethische verkenning van NBIC convergentie onder de titel *Leven als Bouwpakket* (Swierstra e.a. 2009).

Daarin keren het neuro-, nano- en infoperspectief terug in hoofdstukken van Maartje Schermer over ‘De geest en de machine’, van Marianne Boenink over ‘Gezondheid als bron van permanente zorg’, en van Peter-Paul Verbeek over ‘Ambient intelligence en persuasive technology’. De beweging die daarin zichtbaar is van het medische domein naar het alledaagse leven is ook een beweging van sterk gereguleerde naar minder gereguleerde praktijken. Dat brengt niet alleen voor de bio-ethiek, maar ook voor de biopolitiek nieuwe uitdagingen met zich mee. In dit hoofdstuk gaat het ons daarbij om uitdagingen op het vlak van de *handelingsethiek*, uitdagingen die in het bijzonder verbonden zijn aan opkomende praktijken van e-coaching op het terrein van gezondheid, zoals besproken in het onlangs verschenen Rathenau rapport *Eerlijk Advies. De opkomst van de e-coach* (Kool e.a. 2014a). De beweging van het medische domein naar het alledaagse leven brengt echter ook nog een andere beweging met zich mee, van handelingsethiek naar *levensethiek*. Deze beweging staat centraal in het volgende hoofdstuk.

Mensenrechten en bio-ethiek

Tussen wetenschap, technologie en mensenrechten bestaat een delicate relatie. Ontwikkelingen op het gebied van de medische wetenschappen hebben bijgedragen aan een gezonde levensduur en informatietechnologie heeft de mogelijkheden voor persoonlijke ontwikkeling en interactie vergroot. Wetenschap en technologie hebben mensenrechten zo op positieve manier versterkt, maar kunnen daarop ook een inbreuk zijn, zoals de geschiedenis van het medisch experimenteren laat zien, of het ontstaan van nieuwe technologische risico's voor menselijke veiligheid, gezondheid en privacy. Aan deze spanning ontleent de bio-ethiek haar bestaan.

Op politiek niveau is de bio-ethiek verankerd in de Universele Verklaring betreffende de bio-ethiek en de mensenrechten

van de UNESCO (2006) en het Oviedo Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde van de Raad van Europa (1997). Centraal in beide verklaringen staat de bescherming van de *menselijke waardigheid* tegenover de toepassingen van de biomedische wetenschappen. Menselijke waardigheid kunnen we daarbij opvatten als het vermogen tot zelfexpressie en zelfverwerkelijking als levensethisch uitgangspunt. De bescherming daarvan berust op fundamentele menselijke vrijheidsrechten tegenover wetenschappelijke of maatschappelijke belangen en heeft in de UNESCO verklaring en het Europese Oviedo Verdrag uitwerking gekregen in een handelingsethisch raamwerk. Daarin vinden we regels over individuele toestemming, privacy en het recht op (genetische) informatie, interventies in het genoom en het verbod op sekse selectie, wetenschappelijk (embryo) onderzoek, de verwijdering van organen en weefsels, opslag van lichaamsmateriaal en het verbod op het verhandelen daarvan. Het Europese Oviedo Verdrag vindt vervolgens ook nog verdere uitwerking in specifieke protocollen, over het kloneren van mensen (1998), de transplantatie van organen en weefsels (2002), deelneming aan biomedisch onderzoek (2005), en genetisch testen voor gezondheidsdoeleinden (2008). Daarnaast zijn er ook niet-bindende aanbevelingen aangenomen door de Raad van Europa met betrekking tot xenotransplantatie (2003), personen met psychische stoornissen (2004), en onderzoek met lichaamsmateriaal (2006).

21

In de afgelopen decennia heeft zich aldus op (inter)gouvernamenteel niveau een handelingsethisch kader uitgekristalliseerd, waarin vraagstukken op het gebied van de biomedische wetenschappen centraal staan. Op Europees niveau is de aandacht voor deze biopolitieke vraagstukken geïstitutionaliseerd in het Bio-ethiek Comité van de Raad van Europa. De convergentie van ontwikkelingen op het gebied van de biomedische wetenschappen

met ontwikkelingen op het gebied van de cognitieve (neuro)wetenschappen, nanotechnologie en informatietechnologie hebben in dit Comité de vraag opgeroepen of het bestaande biopolitieke kader niet om uitbreiding vraagt naar deze nieuwe ontwikkelingen. Tegen deze achtergrond hebben wij in ons RvE rapport vanuit een neuro-, nano- en infoperspectief ontwikkelingen geschetst die hierbij mogelijk bijzondere aandacht verdienen. Zoals hierboven al aangegeven, laten we in ons rapport zien hoe zich in de geschetste ontwikkelingen een beweging voltrekt van het medische domein naar het alledaagse leven. Gegeven onze opdracht, hebben we de (bio)ethische vragen die met deze ontwikkelingen worden opgeroepen in het rapport alleen maar kunnen aanstippen. Aan de hand van de ethische verkenningen in *Leven als Bouwpakket* zullen we laten zien dat het daarbij niet alleen om handelingsethische, maar ook om levensethische kwesties gaat. In het RvE rapport hebben wij vooral de handelingsethische vraagstukken benoemd. Ook vanuit dit handelingsethisch perspectief roepen de door ons geschetste ontwikkelingen nieuwe vragen op, zoals we in dit hoofdstuk nog meer in detail zullen illustreren aan de hand van de opkomst van de zelfmetende mens en een daarmee verbonden virtuele gezondheidscoach.

Het neuroperspectief

In het RvE rapport vragen we aandacht voor de toenemende mogelijkheden van *neuroengineering*, dat wil zeggen, het beïnvloeden van processen in de hersenen door middel van medicijnen en in toenemende mate ook 'brein-machine' interacties, met als beloften voor de toekomst mogelijk ook genetische modificatie ('optogenetica') en neurale stamceltherapie. In het rapport richten we ons op brein-machine interacties met behulp van apparatuur waarin neuro convergeert met info en nano. De verwachting is dat het gebruik

van deze 'neurodevices' zal groeien, niet alleen in de medische praktijk, maar ook daarbuiten. Het belangrijkste doel is de behandeling van neurale aandoeningen of beschadigingen, maar deze technieken kunnen ook bijdragen aan verbetering van het normale functioneren. Het gaat zowel om invasief gebruik van apparatuur in de hersenen, als om apparatuur waarmee hersenfuncties non-invasief gemeten of beïnvloed kunnen worden (zie ook: van Keulen & Schuijff 2012).

Een veelbesproken voorbeeld is 'deep brain stimulation' (DBS) waarbij bepaalde hersendelen heel selectief elektrisch worden geprikkeld met dunne elektroden die rechtstreeks in de hersenen zijn geplaatst en aangesloten op een onderhuids geïmplanterde neurostimulator. In Nederland worden op dit moment zo'n duizend patiënten per jaar met DBS uitgerust ter behandeling van ernstige vormen van de ziekte van Parkinson en daarnaast vooral ook chronische pijn (waarbij de elektroden vaak in het ruggenmerg worden geplaatst). Volgens behandelaars is deze vorm van neuro-modulatie inmiddels het experimentele stadium voorbij en de lijst van aandoeningen waarvoor artsen deze aanpak (willen) gebruiken groeit, met name nu door technologische verbetering de risico's en onbedoelde bijverschijnselen zijn verminderd (Beintema 2015).

'Neurofeedback' is een non-invasieve techniek, waarbij elektrische of magnetische hersenactiviteit met EEG of fMRI apparatuur wordt gemeten en tegelijkertijd zichtbaar gemaakt. De waarneming van deze beelden zou mensen, met ADHD of andere aandoeningen, moeten kunnen helpen om hun gedrag aan te passen. Ook zijn er non-invasieve technieken waarmee de hersenschors zowel magnetisch (TMS) als elektrisch (tDCS) kan worden gestimuleerd. De doeleinden waarvoor deze technieken worden ingezet kunnen zowel medisch als niet medisch zijn. EEG apparatuur wordt bijvoorbeeld op de markt aangeboden in de vorm van een-

voudige headsets waarmee spelers van games door middel van hun eigen hersenactiviteit het spel rechtstreeks kunnen beïnvloeden. In het onderzoek naar de mogelijkheden van tDCS, als techniek eveneens eenvoudig beschikbaar voor laagdrempelig gebruik, gaat veel belangstelling uit naar het effect daarvan op het concentratie- en leervermogen van gezonde proefpersonen (Schutter 2015).

In haar preadvies over gedragsbeïnvloedende technologie merkt Maartje Schermer op dat, waar deze neurotechnologieën zijn ingebed in de normale zorg, ze ook vallen binnen de gangbare medisch-ethische wetten, richtlijnen en controlemechanismen. Haar preadvies laat bovendien zien dat deze technologieën ook onderwerp zijn van bio-ethische reflectie, met als belangrijke vraag in hoeverre wij onze vrijheid en verantwoordelijkheid uit handen geven door deze over te dragen aan pillen en hersenelektroden. Haar antwoord is dat dit soms het geval kan zijn, maar dat er ook juist sprake kan zijn van het versterken van autonomie, zowel in de zin van zelfbeschikking als in de zin van zelfverwerkelijking, waarbij gedrag dat niet als 'eigen' wordt ervaren met behulp van technologie gereguleerd wordt. Het beschermen en bevorderen van autonomie en het waarborgen van gelijke toegankelijkheid moeten we in dit verband dan ook beschouwen als maatgevende handelingsethische uitgangspunten.

In *Leven als Bouwpakket* bespreekt Maartje Schermer de meer verstrekkende implicaties van brein-machine interacties voor ons mensbeeld, in het bijzonder wat betreft het onderscheid tussen mens en machine en tussen lichaam en geest (Schermer 2009). Wat betekent het voor ons mens-zijn als we toegerust met prothesen en implantaten steeds meer als mens-machine door het leven gaan? Voor het antwoord op deze vraag is niet de lichamelijke vermenging van mens en machine van belang, maar het bezit van bepaalde verstandelijke en gevoelsmatige vermogens die iemand

tot 'persoon' maken waarmee ook bepaalde rechten, plichten en verantwoordelijkheden verbonden zijn. Maar wat betekent dit, nu we ook de hersenen en onze 'geest' steeds meer in mechanische termen gaan begrijpen en beïnvloeden en we machines steeds meer uitrusten met intelligentie en gevoel? Kunnen we nog steeds geacht worden bewust te handelen op grond van redenen, of zullen we op grond van neurowetenschappelijke inzichten mensen gaandeweg minder verantwoordelijk en aansprakelijk gaan houden voor hun daden? Moeten we niet ook intelligente en gevoelige machines op een bepaald moment als verantwoordelijke 'personen' gaan beschouwen? Ook al zijn deze ontwikkelingen moeilijk te voorspellen, duidelijk is wel dat handelingsethische noties met betrekking tot lichamelijke integriteit, persoonlijkheid en verantwoordelijkheid om nieuwe doordenking vragen naarmate de convergentie van neuro-, nano- en informatietechnologie nieuwe mogelijkheden schept voor brein-machine interacties en voor machines die ons met steeds meer intelligentie en gevoel tegemoet gaan treden.

25

Wat zijn nu de bio-ethische implicaties van deze beschouwingen voor onze constatering in het RvE rapport dat met name non-invasieve vormen van neurotechnologie ook gebruikt (kunnen) worden voor niet-medische doeleinden en daarvoor ook op de markt beschikbaar zijn? De zojuist besproken verstrekkende gevolgen voor ons mensbeeld lijken hierbij vooralsnog niet aan de orde. Wel doet zich de vraag voor in hoeverre de in de zorg gangbare handelingsethische kaders en vormen van controle zich laten verplaatsen naar het gebruik van neurotechnologie in het niet-medische domein. Voor wat betreft de veiligheid van de gebruikte technologieën stellen we in het rapport vast dat toepassing van medische maatstaven daarbij noodzakelijk is, maar tot nu toe onvoldoende geregeld. Voor het overige ligt verplaatsing van het in de zorg gangbare handelingsethische kader minder voor de hand.

Waar in de zorg autonomie om bescherming vraagt en behandeling medisch verantwoord moet zijn, kunnen we daarbuiten uitgaan van de vrijheid van consumenten om neurotechnologie naar eigen inzicht en behoefte te gebruiken, ook waar het bijvoorbeeld om verbetering van het normale cognitieve functioneren gaat. Uit een publieksonderzoek van het Rathenau Instituut naar mensverbetering blijkt overigens dat mensen daar in meerderheid heel terughoudend tegenover staan (Schuijff en Munnichs 2012). Tegelijkertijd zien de deelnemers aan dit onderzoek een trend naar toenemend gebruik van middelen voor mensverbetering. Belangrijke zorgen daarbij zijn het mogelijk ontstaan van sociale druk om deze middelen te gaan gebruiken, evenals de eerlijke toegang daartoe, en een daarmee gepaard gaande geleidelijke verschuiving tussen genezen en verbeteren. Ook in dit opzicht is er duidelijk behoefte aan een waakzame en regulerende overheid.

26

Het nanoperspectief

In het RvE rapport staan de *diagnostische mogelijkheden* centraal die nanotechnologie biedt op het niveau van moleculaire ‘biomarkers’ – DNA, RNA, eiwitten en metabolieten – met gebruikmaking van nanodeeltjes en ‘lab-on-a-chip’ testapparatuur. Deze ontwikkeling wordt sterk gedreven door de convergentie van bio-, nano- en informatietechnologie en schept toenemende mogelijkheden voor het monitoren van de individuele gezondheid in de thuissituatie, al gaat het hierbij op dit moment voor een belangrijk deel nog om beloftes. In het rapport beschrijven we verschillende voorbeelden van (mogelijke) diagnostische toepassingen van lab-on-a-chip technologie, zowel buiten als binnen het lichaam.

Een van de voorbeelden is een systeem dat ontwikkeld is door het Twentse start-up bedrijf Medimate, waarmee concentraties van bepaalde stoffen in een druppel bloed op eenvoudige en snelle

manier gemeten kunnen worden. De eerste toepassing richtte zich op het meten van lithium, een medicijn voor manisch-depressieve patiënten dat nauwkeurig binnen bepaalde waarden moet worden gehouden. Met gebruik van het Medimate systeem hoeven patiënten daarvoor niet meer naar het ziekenhuis, maar zouden ze zelf metingen kunnen doen. In de praktijk riep dit scenario de nodige vragen op over de wenselijke rolverdeling tussen arts en patiënt en over de vergoeding van thuisgebruik door zorgverzekeraars. Een recent krantenbericht over het faillissement (en mogelijke doorstart) van Medimate laat weer eens zien dat het op de markt brengen van nieuwe medische technologie nog een enorme inspanning vergt, zeker als met deze technologie tevens een ander zorgsysteem wordt beoogd (Tubantia 2014).

Minuscule lab-on-a-chip apparatuur kan ook voor metingen in het lichaam zelf worden gebruikt, dat is in elk geval wat Twentse onderzoekers voor ogen hebben met een 'nanopil' die over enkele jaren op de markt zou moeten komen voor thuisgebruik. Met de ontwikkeling van de pil willen de onderzoekers bijdragen aan vroege opsporing van darmkanker. De pil is in staat om tijdens passage door het darmkanaal DNA fragmenten te detecteren van kankercellen, al lang voordat zich zichtbare tumoren hebben ontwikkeld. Gebruikers thuis zouden de pil om de zoveel jaar kunnen slikken, waarbij de resultaten van de metingen draadloos via de mobiele telefoon naar het lab worden verzonden. De pil zou onderdeel kunnen zijn van een individueel 'preventie consult', maar ook deel kunnen uitmaken van een georganiseerd programma van bevolkingsonderzoek.

In *Leven als Bouwpakket* laat Marianne Boenink zien hoe deze convergentie van bio, nano en info bijdraagt aan de ontwikkeling van de moleculaire geneeskunde, waarin ziekte wordt begrepen als een cascade van gebeurtenissen die in een vroeg stadi-

um beginnen met moleculaire veranderingen in de cel en pas na verloop van tijd uitmonden in symptomen en klachten (Boenink 2009a). Zij laat ook zien hoe, in de vorm van nieuwe betekenissen van 'ziekte' en 'gezondheid', deze ontwikkeling zou kunnen leiden tot veranderingen in ons mensbeeld. Hoewel de idealen van de moleculaire geneeskunde – vroegdiagnostiek, preventie en ge-individualiseerde (zelf)zorg – op zichzelf niet nieuw zijn, kunnen ze wel op radicale manier worden versterkt door een moleculaire wending van de diagnostiek. Toenemende kennis van moleculaire biomarkers als risicofactoren, en toenemende mogelijkheden om deze risicofactoren in de gaten te houden met steeds kleinere meetapparatuur buiten of binnen het lichaam, maken het mogelijk om individuele gezondheid steeds intensiever (zelf) te monitoren. Op een veel radicalere manier dan we zagen in het neurodomein, zou de zorg zich daarmee kunnen gaan uitbreiden tot in het alledaagse leven. Dit perspectief werkt Marianne Boenink op speculatieve wijze uit in het toekomstbeeld van een 'consultatiebureau voor het leven' waarin gezondheid, als een uiterst kwetsbaar goed, continu aandacht en zorg krijgt en alle burgers in feite als potentieel ziek worden beschouwd.²

In haar bespreking van de ethische vragen die dit toekomstbeeld oproept, wijst Marianne Boenink allereerst op de bestaande keuzevrijheid die aan individuele burgers gelaten wordt om al of niet in te gaan op aanbod van screening en monitoring. In hoeverre zal deze vrijheid (verder) onder druk komen te staan als zich steeds meer mogelijkheden aandienen voor bewaking van de individuele gezondheid? Deze zorg kwamen we ook al tegen bij het thema van de mensverbetering. De mate waarin deze druk zich zou kunnen gaan voordoen hangt in dit geval ook af van de vraag wie

2 In de Engelse versie van haar bijdrage citeert Marianne Boenink de Amerikaanse systeembiooloog Leroy Hood die dit toekomstbeeld als volgt verwoordt: New technologies will generate a hand-held device that will be able to analyze a fraction of a droplet of blood for 1,000 or more proteins and these will be a window into health and disease. This will be done twice a year. The information will be fed into a cell phone and then to a server, and then it will be analyzed and the patient and their physician will get an e-mail that says: 'You are fine; do this again in six months'. Or, 'You should see your oncologist' (Boenink 2009b).

er allemaal toegang krijgen tot kennis over iemands (toekomstige) gezondheidstoestand. Wanneer monitoring steeds meer de vorm zou gaan krijgen van regelmatige metingen aan of in het lichaam en de resultaten daarvan via mobiele platformen voor anderen leesbaar worden gemaakt, zullen data steeds meer gaan circuleren in digitale netwerken waarin verschillende partijen met elkaar verbonden zijn. Tussen traditionele zorgverleners en gebruikers zullen zich daarbij in toenemende mate ook andere partijen nestelen, zoals commerciële aanbieders van producten en diensten voor (zelf)monitoring, organisaties die zorg dragen voor dataopslag en -verwerking, en ook onderzoekinstellingen of bedrijven voor wie lichaams- en gezondheidsdata waarde vertegenwoordigen. Marianne Boenink werpt daarbij de vraag op hoe we het gebruik van digitale lichaamsdata moeten rijmen met bestaande noties van lichamelijke integriteit, aangezien het principe van geïnformeerde toestemming als bescherming van autonomie steeds minder past op situaties waarin data in groeiende en ondoorzichtige netwerken beschikbaar kunnen komen voor verschillende gebruikers. Ook privacybescherming door middel van het anonimiseren van de verzamelde data wordt lastiger wanneer de uitkomsten van groot-schalige data-analyse in de vorm van persoonlijke gezondheids- en risicoinformatie teruggekoppeld moeten kunnen worden naar individuele gebruikers.

29

Evenmin als de idealen waar de moleculaire geneeskunde zich op beroept, zijn de daarmee verbonden bio-ethische kwesties in alle opzichten nieuw. Integendeel, de belangrijkste consequenties van het door Marianne Boenink opgeroepen toekomstbeeld worden door haar geduid in termen van gevestigde en gekoesterde handelingsethische noties van integriteit, zelfbeschikking, privacy, en daarmee verbonden medische regelgeving. Dat is ook het geval in ons eigen RvE rapport. Daarmee is uiteraard niet gezegd dat

er voor bio-ethici geen werk aan de winkel is. Waar trekken we de grenzen van het medische domein, zo vraagt Marianne Boenink zich bijvoorbeeld af aan het slot van haar betoog. Veel crucialer nog lijkt ons hier de *grensvervaging* tussen het medische domein en het alledaagse leven. Dat wordt duidelijk als we de implicaties van NBIC convergentie voor de bio-ethiek beschouwen vanuit het infoperspectief.

Het infoperspectief

Uitgangspunt in het RvE rapport is het *alomtegenwoordige en domeindoorsnijdende* karakter van informatie- en communicatietechnologie in onze samenleving. Als instrument is ICT onmisbaar in vrijwel elk beroep en als medium draagt het wezenlijk bij aan onze onderlinge communicatie en sociale relaties. ICT doordringt op vergaande wijze onze professionele, publieke en private leefwereld. Dat proces wordt nog versterkt door de convergentie van ICT met biowetenschappen en cognitieve en gedragswetenschappen. In het RvE rapport onderscheiden we daarbij twee met elkaar samenhangende trends. We zien om te beginnen een enorme toename van digitale gegevens over gezondheid en gedrag als onderdeel van een meer algemene ‘big data’ trend. De combinatie en analyse van deze gegevens op grote schaal leidt tot nieuwe kennis van patronen en determinanten in de biologie en het gedrag van de mens. Data gedreven inzichten in menselijke cognitie en gedrag dragen omgekeerd bij aan de ontwikkeling van ICT systemen die steeds meer in staat zijn tot intelligente en affectieve vormen van interactie en die, als onderdeel van een zich uitbreidend ‘internet of things’, het gedrag van mensen op ‘persuasieve’ wijze kunnen beïnvloeden.

Als voorbeeld van de tweede trend beschrijven we in het RvE rapport een om de pols draagbare sensortechnologie die wordt aangeboden door het bedrijf Empatica, waarmee mensen in

de werksituatie hun niveau van stress kunnen meten en registreren. Deze technologie illustreert een meer algemene ontwikkeling waarin gewerkt wordt aan digitalisering van methodes die mensen moeten helpen bij het omgaan met stress en het onderhouden of ontwikkelen van een gezonde leefstijl (van Lieshout e.a. 2014). De sensor van Empatica registreert de hartslag, bewegingsactiviteit, huidgeleiding en lichaamstemperatuur als indicaties voor het niveau van stress bij de gebruiker. De gegevens worden doorgezonden naar de smartphone en computer van de gebruiker om te kunnen worden gecombineerd met gegevens over activiteiten tijdens het werk en de gebruiker inzicht te kunnen bieden in stress veroorzakende omstandigheden en opties om daar (beter) mee om te gaan. Aldus zouden gebruikers meer greep kunnen krijgen op hun eigen werksituatie. Deze technologie zou tevens een rol kunnen gaan spelen in discussies over arbeidsomstandigheden tussen werkgevers en werknemers, waarmee echter ook de persoonlijke levenssfeer en de grens tussen werk- en privéomstandigheden mogelijk in het geding zouden kunnen komen.

31

Deze nieuwe vormen van gedragsbeïnvloeding via ICT komen ook in het preadvies van Maartje Schermer aan de orde. Daarbij gaat het om vormen van telemonitoring, domotica en persuasive technology die, zowel in ruimte als in tijd, het soort permanente controle creëren waar Marianne Boenink in haar toekomstbeeld al naar verwees (zie ook Schuurman e.a. 2007). Ook Maartje Schermer merkt hierbij op dat het in veel gevallen gaat om controle van *normaal alledaags gedrag* dat mogelijk gevolgen zou kunnen hebben voor ziekte en gezondheid. De ontwikkeling van deze ICT toepassingen vindt deels ook buiten de zorg plaats en daarmee ook buiten de geijkte reguleringkaders voor medische innovatie. Dat geldt misschien nog wel het meest voor de ontwikkeling van persuasive technology zoals de hierboven genoemde ‘stresscoach’, waar

de grens tussen gezondheidszorg, consumentenmarkt en 'life style' vager wordt. Maartje Schermer wijst ook nog op een ander belangrijk aspect van persuasive technology, namelijk de toenemende onzichtbaarheid en alomtegenwoordigheid van de invloed die daarvan uitgaat naarmate deze technologie meer ingebed raakt in de omgeving of in kleine apparaatjes. Dat roept niet alleen handelingsethische, maar ook belangrijke levensethische vragen op. De onzichtbaarheid en alomtegenwoordigheid van persuasive technology zal het, in de woorden van Maartje Schermer, steeds lastiger maken voor gebruikers om zich daartoe te verhouden en zich af te vragen in hoeverre de invloed daarvan strookt met eigen waarden en eigen opvattingen over het goede leven.

Het zijn juist ook deze levensethische implicaties die centraal staan in het betoog van Peter-Paul Verbeek over ambient intelligence en persuasive technology in *Leven als Bouwpakket* (Verbeek 2009). Uitgangspunt in zijn betoog is een mensbeeld dat bepaald wordt door een vervagende grens tussen mens en technologie. Technologie heeft de relatie tussen mensen en hun omgeving altijd al bemiddeld, maar naarmate ICT in de vorm van ambient intelligence en persuasive technology ons bestaan meer doordringt, verandert de aard van deze bemiddeling. Het gaat om een vorm van bemiddeling waarbij technologie niet meer expliciet wordt gebruikt, maar letterlijk en figuurlijk netwerkverbindingen met mensen aangaat, waarmee een *radicale verwevenheid* ontstaat tussen mens en technologie. Daarmee rijst de vraag in hoeverre mensen nog vrij zijn in hun omgang met deze vormen van gedragsbeïnvloedende technologie. Het antwoord van Peter-Paul Verbeek is dat vrijheid hier begrepen moet worden als het vermogen van mensen om vorm te geven aan hun eigen bestaan en zich daarmee uiteen te zetten in en door middel van deze onontkoombare verwevenheid met technologie. Met andere woorden, gebruikers moeten manie-

ren vinden om zich te verhouden tot de invloed die persuasive technology op hun dagelijks leven heeft, en zich daarbij bezinnen op de vraag welke idealen ze in de omgang met deze technologie willen verwezenlijken. Veel sterker dan tot nu toe gebruikelijk is, zo concludeert Peter-Paul Verbeek, zal ethiek zich hierbij moeten richten op de levensethische vraag naar *publieke visies op het goede leven en de rol die technologie daarin speelt*.

Nieuwe uitdagingen?

Vanuit het NBIC perspectief hebben we ons in dit hoofdstuk aan de hand van het RvE rapport verplaatst van het in de bio-ethiek gebruikelijke ‘bioperspectief’, naar een neuro-, nano- en infoperspectief. In hoeverre leveren de nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid die we daarbij tegenkomen ook nieuwe uitdagingen op voor de bio-ethiek en biopolitiek? Deze nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid zijn niet alleen verbonden met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in de verschillende NBIC domeinen, maar ook met een veranderende orde in de gezondheidszorg. Naarmate we ons verder verplaatsen tussen de verschillende perspectieven komen we niet alleen steeds meer omvattende wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen tegen, maar ontstaat ook het beeld van een gezondheidszorg die steeds meer doordringt in het alledaagse leven. Tegelijkertijd zien we daarbij een grensvervaging optreden tussen medische zorg en het alledaagse bestaan. Ook doet zich hierbij op een andere, nog meer algemene manier een grensvervaging voor in de relatie tussen mens en techniek.

Wat betekent dit nu voor de bio-ethiek en biopolitiek, zowel waar het gaat om handelingsethiek als om levensethiek? In de verhaallijn van dit hoofdstuk knoopten we aan bij het werk van het Bio-ethiek Comité van de Raad van Europa waarin bio-

ethische vraagstukken vanuit een handelingsethisch perspectief zijn en worden uitgewerkt in een bindend biopolitiek kader voor de biomedische wetenschappen. Dit regelgevende kader vormt omgekeerd ook een belangrijk uitgangspunt voor bio-ethische reflectie op zich ontwikkelende praktijken in de biomedische wetenschappen. Om de uitdagingen te begrijpen die zich voor de bio-ethiek in deze handelingsethische context kunnen voordoen, moeten we onderscheid maken tussen meer en minder (eenduidig) gereguleerde situaties (van Est & Stermerding 2012).

Maartje Schermer merkte al op dat, voor zover de besproken NBIC gedreven ontwikkelingen plaats vinden binnen het biomedische domein, ze ook zullen vallen binnen de gangbare medisch-ethische vormen van regulering. In deze situatie zal de ethiek zich relatief makkelijk kunnen verplaatsen naar nieuwe vraagstukken die door deze ontwikkelingen worden opgeroepen en deze vraagstukken kunnen doordenken op basis van ervaringen die binnen dit medisch-ethische regime al met andere vraagstukken zijn opgedaan. Dit geldt bijvoorbeeld voor de meeste ontwikkelingen op het gebied van de neurotechnologie en ook voor veel van de ontwikkelingen op het gebied van de moleculaire geneeskunde. De kwesties van integriteit, autonomie, verantwoordelijkheid en privacy die hierbij aan de orde zijn klinken in veel opzichten dan ook tamelijk vertrouwd. Maar we hebben ook gezien dat in sommige gevallen de in de zorg gangbare handelingsethische uitgangspunten minder verplaatsbaar zijn, zoals bij het gebruik van neurotechnologie door consumenten buiten het medische domein, en bij geïnformeerde toestemming voor het (toekomstig) gebruik van medische gegevens in complexe 'big data' netwerken. In deze gevallen zijn de uitdagingen voor de bio-ethiek en biopolitiek groter omdat ook antwoord gegeven moet worden op de vraag in hoeverre (mogelijk andere) beschikbare kaders (meer) geëigend zijn, of omdat zelfs

nieuwe, meer gepaste kaders ontwikkeld moeten worden (zie het eerder genoemde preadvies van Tsjalling Swierstra over het gebruik van lichaamsmateriaal).

Deze uitdagingen doen zich in het bijzonder voor waar NBIC gedreven ontwikkelingen bijdragen aan een veranderende orde in de gezondheidszorg en bestaande grenzen tussen het medische domein en het alledaagse leven doen vervagen. Ook dat roept vragen op over de toepasbaarheid en gepastheid van bestaande handelingsethische vormen van regulering. Zo merkt Marianne Boenink op dat met het ontstaan van praktijken van levenslange monitoring, gezonde mensen tegelijkertijd wandelende proefpersonen zullen worden omdat in deze praktijken de vaststelling van referentiewaarden voor gezondheid en ziekte een hoogstpersoonlijk karakter krijgt. Wat wordt ingezet als een nieuwe vorm van zorg ontwikkelt zich zo tegelijkertijd tot een nieuwe vorm van medisch onderzoek met mensen. De grens tussen zorg en onderzoek wordt daarmee zeer diffuus en de vraag rijst dan welke vorm van medische regelgeving in deze situatie het meest passend is (Boenink 2009a). De ontwikkelingen die we signaleerden vanuit het infoperspectief leveren voor de bio-ethiek op dit punt zo mogelijk nog grotere uitdagingen op. Hier geldt de opmerking van Maartje Schermer dat ICT ontwikkeling zich deels onttrekt aan de geijkte reguleringskaders voor medische innovatie. Zij ziet in dit opzicht een duidelijk contrast tussen de ontwikkeling van een technologie als deep brain stimulation en de ontwikkeling van ICT in de zorg. Ook al spreekt de eerste ontwikkeling misschien het meest tot de utopische of dystopische verbeelding, het is de laatste ontwikkeling die de meeste vragen oproept vanwege het alomtegenwoordige en weinig zichtbare karakter ervan en vanwege het ontbreken van geïnstitutionaliseerde vormen van handelingsethische beoordeling en regulering (Schermer 2007). Deze nieuwe uitdagingen voor de

bio-ethiek bespreken we hieronder meer in detail aan de hand van de elektronische 'lichaamscoach', één van de voorbeelden in het bovengenoemde Rathenau rapport over e-coaching.

De opkomst van de e-coach

Naarmate gedrag steeds meer digitaal in kaart kan worden gebracht kunnen computers ons ook meer zicht geven op ons eigen gedrag en ons helpen het te verbeteren. Vooral op het gebied van gezondheid en leefstijl is er inmiddels een bloeiende markt ontstaan voor digitale ondersteuning van gedragsverandering. In de vorm van slimme armbandjes, weegschalen en apps voor computers en smartphones, beleven we de opkomst van een nieuw soort coaches: *e-coaches* (Timmer e.a. 2014). Als nieuwe ontwikkeling staat e-coaching daarbij in een al veel oudere traditie van coaching en ondersteuning op het gebied van fitness, relaties, loopbanen en schuldhelpbegeleiding. Ook het meten, kwantificeren en analyseren van gedrag staat al in een lange wetenschappelijke traditie die in een geheel eigentijdse vorm is opgedoken in de vorm van de Quantified Self-beweging. Het gaat hier om 'self-knowledge through numbers', waarbij de aanhangers van deze beweging met groot enthousiasme metingen verrichten aan het eigen lichaam, geholpen door steeds kleinere en krachtiger sensoren (steeds meer ook geïntegreerd in smartphones), en daarbij de meetgegevens delen, combineren en analyseren op het internet en in de 'cloud'.

In het toekomstbeeld van de e-coach wordt niet alleen dit proces van zelf-meten, monitoren en analyseren steeds meer geautomatiseerd, maar wordt er ook een coachend aspect aan toegevoegd, waarbij de gebruiker door middel van gedigitaliseerde coachingsstrategieën wordt aangezet tot gedragsverandering. Terwijl de eerste generatie e-coachingsapplicaties op de markt is gebracht, wordt in onderzoeksprojecten gewerkt aan een volgende generatie

van ‘computer-supported lifestyle coaching applications’, zoals in Nederland in het kader van het Partnershipprogramma *Healthy Lifestyle Solutions* waarin Philips Research, Technologiestichting STW en het Nationaal Initiatief Hersenen & Cognitie (NIHC) met elkaar samenwerken. Onder het motto ‘meten, monitoren en motiveren’ wordt gewerkt aan sensoren die zo onopvallend mogelijk gedrag, lichaamsfuncties, cognitie en gevoelens van de gebruiker in kaart brengen, en aan de vertaling van deze meetgegevens in persoonlijke feedback door een e-coachapparaat. Slimme meet- en analyse-instrumenten worden daarbij gekoppeld aan kennis over cognitie, psychologie en coaching in *persuasive technology*, met als doel om op basis van kennis over de gebruiker precies de juiste overtuigende strategie te kunnen kiezen bij het aanzetten tot gedragsverandering. Sensoren en meettechnologieën die voorheen werden ingezet in het medische domein, verschijnen met de e-coach in goedkopere varianten op de consumentenmarkt. De ontwikkeling van de e-coach past daarmee in de trend van grensvervaging tussen het consumenten- en zorgdomein.

37

E-coaching kan daarbij een radicale verandering bewerkstelligen van de bestaande professionele coachingspraktijken, waarin op basis van een klassieke hulpverlener-cliënt relatie – via reflectie, oefening en advies – in direct onderling contact wordt toegewerkt naar de gewenste gedragsverandering (Kool e.a. 2014b). E-coaches kunnen om te beginnen worden ingezet ter aanvulling op een bestaand coachingstraject. Bewegingsapps kunnen bijvoorbeeld het werk van een professionele coach, zoals een diëtist of sportschoolinstructeur, ondersteunen door de cliënt te voorzien van continue begeleiding, waarmee ook buiten de traditionele beperkte coachingsmomenten om ‘just-in-time’ feedback kan worden geleverd. Coaching wordt zo niet alleen intensiever, maar ook *invasiever*, werkt door in het alledaagse leven. De e-coach kan ook,

als apparaat of app, de gebruiker geheel zelfstandig van informatie en advies voorzien en daarmee de toegankelijkheid en het bereik van coaching aanzienlijk vergroten. Coaching in digitale vorm is eenvoudig *schaalbaar* en kan zich richten op een brede groep van gebruikers die behoefte hebben aan ondersteuning en optimalisering van alledaags gedrag, zonder dat er sprake is van ‘problemen’. Tegelijkertijd zal de coachingsrelatie daarbij niet langer meer alleen uit cliënt en coach bestaan. De menselijke coach is nu vervangen door een apparaat, aangeboden door commerciële partijen die coaching niet als core business hebben. De gebruiker heeft dus niet alleen meer te maken met een (e-)coach, maar ook met de exploitant en vaak ook met een *netwerk* van partijen daaromheen.³ De e-coach kan dus worden ingevoegd in een bestaande praktijk of ingepast in het eigen leven, maar transformeert die praktijk en dat leven ook.

38

Een volgende stap zou kunnen zijn dat e-coaches niet alleen door individuele gebruikers, maar ook op collectief niveau worden toegepast, waarbij werkgevers of overheden het gebruik stimuleren of zelfs verplicht stellen. We noemden dit scenario eerder al bij het voorbeeld van de stresscoach uit ons RvE rapport. Er zijn al voorbeelden van verzekeraars die gebruik maken van digitale monitoring van leefstijl of rijstijl, waarmee klanten betaalde premie kunnen terugverdienen. Met de huidige e-coaches staan we nog maar aan het begin van een ontwikkeling die uiteindelijk zou kunnen leiden tot een alomtegenwoordige aanwezigheid van gedragsbeïnvloedende technologie. *Ambient intelligence* roept hierbij een toekomstbeeld op waarin alle apparaten die we gebruiken en de ruimten waarin we ons bevinden voorzien zijn van ICT die in staat is om op ons gedrag te anticiperen en zich aan ons aan te passen. Aldus zou met de opkomst van slimme omgevingen het ideaal van ‘meten, monitoren en motiveren’ in de vorm van *am-*

³ Onderzoek uit 2013 naar de 20 meest populaire gezondheidsapps, waaronder Runkeeper en Fitbit, wees uit dat via deze apps data werden gedeeld met ruim 70 partijen (Kool e.a. 2014a).

bient persuasion integraal onderdeel kunnen worden van onze leefomgeving.

De elektronische lichaamscoach als uitdaging voor de bio-ethiek

E-coaching zien we o.a. opkomen in bestaande praktijken van *lichaamsmanagement* (Voerman 2014). Het gaat hierbij om praktijken waarbij mensen hun eet- en beweggedrag onder controle (willen) houden om redenen die met gezondheid en uiterlijk te maken hebben. Deze praktijken zijn zeer divers en worden gekenmerkt door veel wetenschappelijk meningsverschil en onzekerheid over afvallen en bewegen als strategieën voor lichaamsmanagement. Deze meningsverschillen en onzekerheid vertalen zich in een brede verscheidenheid aan methoden en al of niet daarbij betrokken begeleiders. Wat de gebruikers betreft is het onderscheid belangrijk tussen *patiënten* met een medisch probleem, en *consumenten* die zonder medische indicatie om gezondheids- of andere redenen aan lichaamsmanagement willen doen.

39

Elektronische lichaamscoaches zijn er zowel op het gebied van fitness als van voeding. De markt op fitnessgebied wordt beheerst door draagbare meters ('wearables') om pols, arm of heup voor de registratie van beweging, afgelegde afstand, hartslag, temperatuur en vochtafgifte. Lichaamscoaches die zich op voeding richten helpen gebruikers via een app om bij te houden wat zij eten en drinken, en ook met systemen waarin geconsumeerde en verbrande calorieën worden gekoppeld aan gewichtsverandering. Aansprekende terugkoppeling vindt plaats door de geanalyseerde informatie zo aantrekkelijk mogelijk te presenteren en ook spel- of competitie-elementen in te brengen. Een volwaardige elektronische lichaamscoach zou idealiter de gebruiker in staat moeten stellen om persoonlijke wensen of waarden te vertalen naar concrete doelstellingen waar de terugkoppeling op wordt ingesteld. In de

praktijk is er van een dergelijke flexibiliteit (nog) nauwelijks sprake.

Ook in het geval van de lichaamscoach kunnen derde partijen een rol gaan spelen. We kunnen hierbij denken aan voedingsproducenten voor wie aanwezigheid van hun producten in de databases van elektronische voedingscoaches een belangrijk marketingdoel kan worden. Ook zorgverzekeraars zouden lichaamscoaching kunnen gaan inzetten om gebruikers aan te zetten tot gezonder gedrag in ruil voor lagere premies. Tenslotte zijn de data die door lichaamscoaches over gebruikers verzameld worden interessant voor medische en marketing onderzoekers. E-coaches kunnen dus ook op het gebied van lichaamsmanagement leiden tot een veranderende praktijk. Wat zijn hierbij nu de nieuwe uitdagingen voor de bio-ethiek?

40

In zijn analyse van de normatieve implicaties van de elektronische lichaamscoach maakt Sander Voerman onderscheid tussen problemen waarmee bestaande praktijken van lichaamsmanagement al mee te kampen hebben en vraagstukken die wel degelijk nieuw zijn. Als bekende problemen noemt hij de betrouwbaarheid van de gehanteerde methoden en de sociale en esthetische normen waar bestaande praktijken van lichaamsmanagement van doortrokken zijn. Over de kwestie van betrouwbaarheid kunnen we hier kort zijn. De meningsverschillen en onzekerheden die de bestaande praktijk kenmerken worden door de geïntroduceerde vormen van e-coaching eerder gereproduceerd dan verminderd, ondanks de schijn van exactheid die sommige van deze systemen aan de getoonde data en analyses verlenen. Op de normen ten aanzien van het eigen lichaam komen we in het volgende hoofdstuk nog terug bij de bespreking van de levensethische implicaties van de elektronische lichaamscoach.

De vraagstukken die Sander Voerman als nieuw signaleert hebben alles te maken met het nieuwe netwerk van belangen

dat zich vormt rondom e-coaches, waarbij zich voor de gebruikers nieuwe handelingsethische vraagstukken voordoen met betrekking tot autonomie en privacy. Waar in de traditionele coachingspraktijk alles draait om de relatie tussen coach en cliënt, dienen zich in de e-coachingspraktijk nieuwe stakeholders aan. Hoewel deze partijen voor de gebruiker veelal onzichtbaar blijven, brengen ze wel conflicterende belangen met zich mee (Kool e.a. 2014b). Voor de exploitant van e-coachingsapplicaties is het product niet zozeer coaching, maar gaat het om de gegevens die tijdens de coaching worden verzameld. Er ontstaan nieuwe verdienmodellen, waarbij niet de applicaties, maar de gegevens de belangrijkste inkomensbron worden en waarmee ook andere commerciële partijen deel van het netwerk worden. Ook voor onderzoeksinstellingen of zorgverzekeraars kunnen de persoonlijke en medische gegevens van gebruikers interessant zijn.

41

De vraag is hoe in dit ondoorzichtige krachtenveld de autonomie van de gebruikers van e-coaching gewaarborgd kan worden. Hoewel een gebruiker op de belangenloosheid van coachingsadviezen moet kunnen vertrouwen, is dat in de e-coachingspraktijk niet langer meer vanzelfsprekend. Bovendien, als we inderdaad een toekomst tegemoet gaan waarin de beïnvloeding door e-coaches steeds alomtegenwoordiger en subtieler wordt, kunnen we steeds minder spreken van ‘gebruikers’ en rijst eens te meer de vraag hoe respect voor autonomie nog gewaarborgd en e-coaching nog een vrije keuze kan blijven. In zijn bijdrage benadrukt Sander Voerman daarbij dat het in de discussie over e-coaching niet alleen over bescherming van autonomie moet gaan, maar ook over de bevordering daarvan. Bij het gebruik van lichaamscoaches, moet de gebruiker zelf kunnen besluiten wat de gezondheidsdoelen zijn die in de coaching worden nagestreefd, of op zijn minst goed geïnformeerd zijn over de meer generieke gezondheidsdoelen die in lichaamscoa-

ches worden verondersteld.

Ook vertrouwelijkheid als kenmerk van de traditionele coach-cliënt relatie is in de e-coachingspraktijk niet meer vanzelfsprekend. En ook hier geldt dat gebruikers geen of weinig zicht hebben op waar data worden opgeslagen, met wie ze worden gedeeld, en aan wie ze worden verkocht. Naarmate deze datastromen complexer en diverser worden, wordt ook het effectief beveiligen steeds complexer. Niet alleen de sociale privacy komt hiermee in het geding, maar ook de onschendbaarheid van de integriteit van het lichaam waar de lichaamscoach gegevens aan onttrekt.

Hoewel vraagstukken van autonomie en privacy als zodanig uiteraard niet nieuw zijn, doen ze zich hier wel in een nieuwe gedaante voor. Wat nieuw is, is het krachtenveld waarin deze vraagstukken worden opgeroepen, waarin verschillende contexten van het persoonlijk leven, zorg, bedrijvigheid en wetenschap vermengd raken en grensvervaging optreedt tussen het medische domein en het alledaagse leven. Daarmee wordt het onduidelijk op welke manier bestaande vormen van regelgeving op dit krachtenveld van toepassing zijn. In zijn discussie over privacy spreekt Sander Voerman bijvoorbeeld over het graduele onderscheid tussen meer en minder klinische toepassingen van e-coaching. Of hierbij de strenge regelgeving voor de opslag van medische data maatgevend is, dan wel het veel minder gereguleerde doen en laten van bedrijven, hangt af van hoe de grens tussen de meer en minder klinische toepassingen getrokken wordt. In het zich ontwikkelende krachtenveld van e-coaching zullen wij ons daarbij vaak bevinden in een *schemergebied* tussen verschillende praktijken en de daarmee verbonden vormen van regelgeving. De opkomst van e-coaching stelt ons dus zowel in de bio-ethiek als in de biopolitiek voor nieuwe handelingsethische uitdagingen.

In antwoord op deze uitdagingen worden in het slothoofd-

stuk van het e-coach rapport de bestaande codes van de traditionele coachingspraktijk als leidraad genomen voor de waarborging van kwaliteit, autonomie en privacy, integriteit en verantwoordelijkheid in de opkomende praktijken van e-coaching (Kool e.a. 2014b). De auteurs concluderen dat deze codes, en de daarin vastgelegde waarden, een zeer bruikbaar kader bieden voor het reguleren van de nieuwe opkomende praktijken. Ethiek lijkt zich in dit geval dus tamelijk probleemloos te laten verplaatsen van een bestaande naar een nieuwe situatie. De analyse van Sander Voerman laat zien dat deze verplaatsing misschien toch minder probleemloos is dan hier wordt voorgesteld. Zoals we zagen, maakte hij bij de traditioneel bestaande praktijken van lichaamsmanagement onderscheid tussen praktijken die zich richten op *patiënten* en op *consumenten*. In zijn visie is dit onderscheid vanuit handelingsethisch perspectief cruciaal omdat burgers andere verwachtingen mogen hebben in hun rol van patiënt dan in hun rol van consument. Klinische diensten en toepassingen vragen om strikte regulering waarbij de overheid garandeert dat zorgverlening wetenschappelijk en moreel verantwoord is. De consument, aan het andere einde van het spectrum, moet onafhankelijker kunnen zijn, met de overheid in een niet meer dan wakende rol om consumenten te beschermen tegen mogelijke misleiding en veiligheidsrisico's. In dit licht, stelt ook Sander Voerman vast dat praktijken van e-coaching zich niet (meer) heel duidelijk aan een van de uiteinden van dit spectrum bevinden. Het onderscheid tussen patiënt en consument wordt in deze praktijken dus lastiger en daarmee de handelingsethische uitdagingen ingewikkelder. Sander Voerman spreekt hier van een spanning tussen "het recht van meer onafhankelijke consumenten om eigen vergissingen te maken" (of eigenwijs te zijn) en "het recht van meer afhankelijke patiënten op wetenschappelijk en moreel verantwoorde zorg" (Voerman 2014: p.59-60).⁴

4 In een bijdrage over de 'genetwerkte patiënt' voor een binnenkort te verschijnen Rathenau bundel over de Meetbare Mens, laat Marjolijn Heerings zien hoe ook diabetespatiënten in een proces van digitalisering van de zelfzorg geleidelijk aan steeds meer deel worden van een zich uitbreidend netwerk van klinische onderzoekers, medisch-technologische bedrijven en data-service bedrijven. Als consu-

Hierbij past ter afsluiting nog de kanttekening dat de consument in dit spanningsveld eerder minder dan meer 'onafhankelijk' wordt, gezien het – voor een belangrijk deel onzichtbare – netwerk van actoren en belangen waarin praktijken van e-coaching zijn ingebed. Dat roept de vraag op of consumenten én patiënten in de nieuwe e-coachingspraktijken niet zelf daadwerkelijk meer zeggenschap en controle zouden moeten krijgen over hun eigen gegevens (Hafen et al. 2014; Heerings 2015). Verplaatsing van het traditionele handelingsethische kader van bestaande coachingspraktijken naar deze nieuwe praktijken levert ook in dit opzicht dus nieuwe uitdagingen op.

En nu: van handelings- naar levensethiek

44

In de verhaallijn van dit hoofdstuk dienden zich voor de bio-ethiek, zoals we gezien hebben, niet alleen handelingsethische uitdagingen aan. Met de verschuiving van het perspectief van neuro, naar nano en info, heeft ons verhaal zich bewogen van de medische naar de alledaagse leefwereld en kwamen we voor de (bio)ethiek, met name in de bijdrage van Peter-Paul Verbeek, ook uitdagingen tegen op het vlak van de levensethiek. Dat brengt ons in het volgende hoofdstuk op de tweede verhaallijn van dit preadvies.

ment van commerciële data- dienstverlening in dit netwerk schuift ook de patiënt in dit geval geleidelijk op naar een tussenpositie in het spectrum.

3 INTIEME TECHNOLOGIE

We beleven een historisch omslagpunt waarop de afstand tussen technologie en onszelf in hoog tempo kleiner wordt. Dat is de centrale stelling van het essay *Intieme Technologie* dat het Rathenau Instituut afgelopen jaar liet verschijnen (Van Est e.a. 2014b). Gedreven door NBIC convergentie nestelt technologie zich in toenemende mate in en tussen ons, draagt technologie steeds meer kennis in zich over ons, en handelt technologie ook steeds meer zoals wij. Vanuit deze verschillende perspectieven van technologie *in, tussen, over* en *als*, verkent dit essay onze toenemende intimiteit met technologie. Met dit essay als uitgangspunt zoeken we in dit hoofdstuk om te beginnen antwoord op de vraag hoe we die toenemende intimiteit met technologie precies moeten duiden. We verplaatsen ons daarbij naar de techniekfilosofie zoals besproken door Peter-Paul Verbeek in zijn boek *De Grens van de Mens* (2011). In zijn verhaal speelt technologie een steeds grotere rol in de manieren waarop wij onszelf als mens kunnen ‘temmen’. De ethische vraag die zich daarbij opdringt is niet hoe wij moeten handelen, maar wat wij – in onze fundamentele verwevenheid met technologie – van onszelf en ons bestaan willen maken. Daarmee bewegen we ons van een handelingsethische naar een levensethische context. Wat betekent dit voor de bio-ethiek? Voor een meer gedetailleerde bespre-

king van die vraag richten we ons ook in dit hoofdstuk op praktijken van e-coaching, in het bijzonder op de manier waarop deze praktijken bijdragen aan nieuwe vormen van *leefstijlpolitiek*. In hoofdstuk 4 besluiten we dit preadvies met een bespreking van de biopolitieke implicaties van de door ons besproken ontwikkelingen.

Een wilde cyborg?

Waar de techniek van de industriële revolutie vooral gericht was op beheersing van onze natuurlijke omgeving, richt de informatierevolutie zich veel meer naar binnen, op onze lichamen en sociale omgeving. Met dit vertrekpunt is het essay over intieme technologie eveneens een verhaal over nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid, waarbij technologie steeds meer in, tussen, over en als ons kruipt. De intimiteit waar het essay over gaat straalt niet alleen maar warmte uit. In het verhaal zit ook heel veel kou, waartegen we onszelf in bescherming moeten nemen. We ontkomen met onze lichamen, breinen en sociale wereld niet langer aan de wetten van de wetenschap en markt. Intiem kan ook intimiderend zijn of zelfs totalitair. Er zijn machtige partijen die onze intieme leefwereld koloniseren. We lopen gevaar object te worden van een aan ons opgelegd regime van normalisering en optimalisering.

Toch is het essay vooral een pleidooi om de intimiteit van technologie te omarmen, maar wel op onze eigen voorwaarden. Juist omdat intieme technologie zo in, tussen, over en als ons kruipt, komen we op indringende wijze voor de vraag te staan *wie wij willen zijn* en hoe we daar in ons alledaagse leven vorm aan willen geven. Hoe houden we de koude kanten buiten de deur en kunnen we de warme kanten koesteren? We moeten niet alleen ruimte bevechten tegenover, maar ook een verhouding aangaan met intieme technologie. Intieme Technologie gaat over vrijheid, privacy en het recht om met rust te worden gelaten, maar het gaat vooral ook over le-

vensethiek, over de vraag hoe we in een intieme relatie met technologie, als ‘cyborgs’ toch nog ‘wild’ kunnen zijn. Dat klinkt als een allerindividueelst levensproject dat zich vooral achter de voordeur afspeelt. Maar wat nu als met intieme technologie, en het internet der dingen, ook de voordeur steeds minder een grens is die we kunnen trekken tussen onszelf en de wereld om ons heen? Dan wordt levensethiek steeds meer een kwestie van politiek, van een ‘strijd om ons lichaam en gedrag’. Ook dat is de boodschap van Intieme Technologie. Moeten we daarbij *ethische grenzen* opnieuw doordenken, zoals het essay stelt, of is dat juist onbegonnen werk in een tijd van radicale verwevenheid tussen mens en machine? Dat laatste is de stelling van Peter-Paul Verbeek in *De Grens van de Mens*, aan de hand waarvan we de levensethische en biopolitieke implicaties van intieme technologie hieronder nog verder zullen verkennen.

47

De grens van de mens

De techniekethiek die Peter-Paul Verbeek ontwikkelt in zijn boek over de grens van de mens is geworteld in een techniekfilosofie waarin techniek en mens begrepen worden als verschijnselen die elkaar van oudsher hebben gevormd. Techniek is als antropologisch gegeven verbonden met de geschiedenis van de menselijke conditie en mensen zullen steeds weer nieuwe manieren moeten vinden om vorm te geven aan hun technologisch bemiddelde bestaan. Hedendaagse technologische ontwikkelingen geven daarbij aan deze bemiddeling een radicale wending. Waar deze bemiddeling altijd vorm heeft gekregen in het menselijk *gebruik* van techniek, zien we in de ontwikkeling van de nieuwste technologieën configuraties ontstaan die niet meer als gebruiksrelatie te karakteriseren zijn. Peter-Paul Verbeek spreekt van ‘onderdompeling’ en ‘versmelting’ als nieuwe configuraties die kenmerkend zijn voor omgevingstechnologie zoals Ambient Intelligence en Persuasive Technology en voor

technologieën die hun werk doen in het lichaam, zoals hersenelektroden, pacemakers en kunstmatig gekweekt weefsel. Beide bewegingen – naar de omgeving en naar het lichaam – doen de grens tussen mens en technologie vervagen.

Deze techniekfilosofische duiding heeft ook implicaties voor de techniekethiek. We kunnen onze relatie met technologie niet begrijpen in termen van een klassieke humanistische ethiek waarin mensen als autonome (redelijke) subjecten tegenover een wereld van (technologische) objecten wordt geplaatst. Wat we nodig hebben is een post-humanistische ethiek waarin de relatie tussen techniek, mens en moraal op andere manieren wordt gedacht en het handelen van de mens niet alleen voortkomt uit morele overwegingen, maar ook uit technologische bemiddeling. Vanuit dit perspectief pleit Peter-Paul Verbeek voor een techniekethiek die op goede en verantwoorde wijze vorm geeft aan de *verwevenheid* van mens en techniek. Deze post-humanistische ethiek neemt op die manier afscheid van ethiek als ‘grensbewaker’, waarin ethiek de taak heeft om ervoor te waken dat technologie niet te ver het domein van de mens binnendringt. Daar komt een levensethische kernvraag voor in de plaats: wat willen wij maken van onszelf en van ons bestaan in de moderne, radicale verwevenheid van mens en techniek?

Dat brengt ons op de vraag naar de betekenis van deze levensethische wending voor de bio-ethiek. Op dit punt kunnen we aanknopen bij de bespreking, in *De Grens van de Mens*, van de roemruchte lezing van Peter Sloterdijk over de ‘Regels voor het mensenpark’. Daarin probeert ook Sloterdijk te ontsnappen aan het humanistische mensbeeld door tegenover het *talige* aspect van het mens-zijn het *lichamelijke* aspect te benadrukken. Als talig project heeft het humanisme in de ogen van Sloterdijk gefaald bij het ‘temmen’ van de mens, terwijl de moderne biotechnologie steeds meer

mogelijkheden opent bij het ‘telen’ van de mens. In dit tijdperk van de biotechnologie volstaat het niet meer om na te denken over het opvoeden en beschaven van de mens, maar zullen we ons ook moeten bezinnen op de manier waarop we richting willen geven aan de voortplanting van de mens. Hoe gaan we om met de toenemende mogelijkheden om in te grijpen in de menselijke natuur? Waar Sloterdijk in zijn Mensenpark lezing het technologische telen tegenover het talige temmen van de humanisten lijkt te plaatsen, benadrukt Peter-Paul Verbeek vanuit zijn eigen post-humanistische perspectief dat niet alleen het telen van het biologische leven, maar ook het temmen van het existentiële, alledaagse leven van de mens door technologie bemiddeld is. Dit gezichtspunt vergroot ook voor de bio-ethiek het eigen speelveld. Niet alleen de technologisch bemiddelde voortplanting verdient aandacht van de bio-ethiek, maar zeker ook de nieuwe manieren waarop technologie bijdraagt aan het temmen van ons lichaam en gedrag.

49

Of het nu om het telen gaat van de mens of om het temmen, in beide gevallen, zo benadrukt Peter-Paul Verbeek, draagt technologie bij aan de manier waarop wij antwoord geven op de vraag naar het goede leven. Mensen geven vorm aan zichzelf door steeds nieuwe relaties met technologie aan te gaan. Op deze manier geformuleerd lijkt het vormgeven aan onze levensethische relaties met technologie opnieuw een allerindividueelst project te zijn. In dit opzicht is het onderscheid tussen telen en temmen belangrijk en verhelderend. Bij het *telen* hebben we het over sociale praktijken van technologisch bemiddelde voortplanting – zoals prenatale diagnostiek of IVF – waarin inderdaad alles er op gericht is om individuen zelf verantwoordelijkheid te laten nemen voor eigen beslissingen daarover. De bio-ethiek ontpopt zich hier bij uitstek als een ethiek van *zelfstilering* waarin individuen worden geacht te handelen vanuit een eigen visie op wat een goed leven is. Daarbij

doen zich met de toenemende verwevenheid van mens en techniek uiteraard wel nieuwe vragen en spanningen voor. Als wij als ouders steeds vaker beslissingen nemen over het leven van anderen als ongeboren kinderen, leggen we dan niet aan anderen een oordeel op over de vraag wat voor leven wel of niet de moeite waard is geleefd te worden en ontstaat er dan niet een onwenselijke *asymmetrie* tussen ‘telers’ en ‘geteelden’? De kwestie werd door Sloterdijk zelf opgeworpen en ook de uiterst felle discussies die op zijn lezing volgden draaiden om deze vraag.

Toch kunnen we stellen dat deze vraag eigenlijk nog veel urgenter is als we kijken naar sociale praktijken waarin het niet over telen, maar over *temmen* gaat. In de wereld van het internet der dingen wordt aan onze levens steeds meer vorm gegeven in ontwerppraktijken die aan ons zicht onttrokken zijn en waarin ‘programmeurs’ en ‘geprogrammeerden’ in een uiterst asymmetrische relatie tegenover elkaar staan (Van ‘t Hof 2012). Dat betekent dat we niet alleen de relatie tussen techniek, mens en moraal moeten doordenken als stileren van het ‘zelf’, maar ook de relatie tussen techniek, mens en politiek als stileren van het ‘samenleven’. Met andere woorden, het temmen van de mens vraagt niet alleen in de *bio-ethiek* om een levensethische wending, maar ook in de *biopolitiek*. Biopolitiek heeft hierbij dan niet de betekenis die we er in de eerste verhaallijn aan gaven, in termen van regulering, maar heeft betrekking op de in ons eerste hoofdstuk genoemde notie van leefstijlpolitiek. Politiek verwijst hier bovendien niet zozeer naar gouvernementele praktijken, maar naar de manier waarop in het maatschappelijk krachtenveld door verschillende partijen aan ons samenleven vorm gegeven wordt via allerlei technologisch bemiddelde materiële praktijken. Aan de hand van de al besproken elektronische lichaamscoach werken we dit thema hieronder nog verder uit.

De elektronische lichaamscoach in levensethisch perspectief

In zijn studie van de gezondheidscoach gaat Sander Voerman ook uitgebreid in op de levensethische kant van het meten, verzamelen en tonen van data waarmee gebruikers een specifiek perspectief wordt geboden op het eigen lichaam. We zagen in het vorige hoofdstuk dat e-coaching systemen in de praktijk (nog) niet voldoen aan het door Sander Voerman geformuleerde ideaal dat gebruikers in staat moeten zijn om eigen doelstellingen te kiezen waar ze met behulp van het systeem naar toe willen werken. Maar bij dat ideaal werpt hij ook de vraag op in hoeverre bij e-coaching de eigen doelen van gebruikers inderdaad leidend moeten zijn, als het systeem juist bedoeld is om hen te helpen om 'betere' keuzes te maken. Hij verwijst hierbij naar een in de medische ethiek veel besproken spanning tussen libertarisme en paternalisme. Waar de eerste positie het belang van de patiënt gelijk stelt aan de keuzes die de patiënt maakt, houdt de tweede positie de mogelijkheid open dat de zorgaanbieder beter weet wat goed is voor de patiënt dan de patiënt zelf. Als we deze spanning niet vanuit een handelingsethisch, maar vanuit een levensethisch perspectief beschouwen, kunnen we het ideaal van (e-)coaching formuleren als *bewustwording*. Bij de lichaamscoach zou het dan moeten gaan, zoals Sander Voerman betoogt, om bewustwording van maatschappelijke idealen en normen die van invloed zijn op ons onze eigen ideeën over lichamelijke en die daarmee onze doelen t.a.v. bijvoorbeeld uiterlijk en gewicht meebepalen.

51

Deze discussie brengt ons terug bij de manier waarop Peter-Paul Verbeek in *Leven als Bouwpakket* invulling gaf aan de notie van vrijheid in de omgang van mensen met gedragsbeïnvloedende technologie. In zijn opvatting betekent vrijheid hier dat gebruikers zich bewust moeten kunnen verhouden tot de invloed die gedragsbeïnvloedende technologie op hun leven heeft. Zijn conclusie is

dat ook ethiek zich hierbij veel nadrukkelijker moet verhouden tot publieke visies op het goede leven en de rol die technologie daarin speelt. Het is dan ook interessant om te zien hoe Sander Voerman uitgebreid ingaat op de mogelijke rol van lichaamscoaches in relatie tot maatschappelijk geldende idealen ten aanzien van ons lichaam, waarbij hij onderscheid maakt tussen idealen met betrekking tot ons *lichaamsbeeld* en ons *lichaamsbewustzijn*.

Wat betreft ons lichaamsbeeld gaat het om de manier waarop ons uiterlijk een prominente maatschappelijke waarde geworden is in de vorm van idealen die voor veel mensen niet haalbaar zijn, maar waar ze zichzelf en elkaar wel aan afmeten. De ervaring van het eigen lichaam wordt zo vooral een bron van zorg, onzekerheid en ergernis. Als e-coaching zich voegt in dit maatschappelijk geldende schoonheidsideaal, zou het mensen ertoe kunnen aanzetten om zich nog veel obsessiever met hun uiterlijk, gewicht of eetgedrag te gaan bezig houden. Zoals een consultatiebureau voor het leven in het verhaal van Marianne Boenink gezondheid tot permanente bron van zorg zou kunnen maken, zou de lichaamscoach dat voor ons uiterlijk kunnen doen. Maar het is ook denkbaar dat de lichaamscoach ons lichaam op andere, meer speelse en nieuwsgierig makende wijze presenteert als iets moois en fascinerends om op eigen manier mee aan de slag te gaan.

Als het om ons lichaamsbewustzijn gaat, functioneert het lichaam in onze cultuur vooral als middel dat zijn werk doet zonder dat je daar al teveel op hoeft te letten. De populariteit van door oosterse tradities geïnspireerde methoden om hierin iets te veranderen kunnen we zien als de bevestiging van een typisch westers gebrek aan lichaamsbewustzijn. Zou ook een e-coach, zo vraagt Sander Voerman zich hierbij af, ons lichaamsbewustzijn kunnen versterken door ons aan te zetten tot een positieve en nieuwsgierige gerichtheid op het eigen lichaam? Of zou een gekwantificeerde

blik juist vervreemdend werken en haaks staan op onze eigen lichaamsbeleving van binnenuit? Ook hier is het denkbaar dat een lichaamscoach juist door een samenspel van inwendige en uitwendige informatie op positieve manier kan bijdragen aan een meer bewuste zelfervaring.

Het gaat bij dit alles vooralsnog, zoals ook Sander Voerman aangeeft, om speculatie. Maar wat deze speculaties laten zien is dat de ontwikkeling en introductie van e-coaches voor de bio-ethiek belangrijke levensethische vragen oproepen. De opkomst van lichaams- en gezondheidscoaches zou bestaande cultureel dominante vormen van leefstijlpolitiek kunnen versterken, maar zou gebruikers ook kunnen uitnodigen tot zelfstilering vanuit eigen, bewust gevormde beweegredenen, voorkeuren en waarden. Voor de bio-ethiek ligt hier een interessante uitdaging om de levensethische implicaties van nieuwe vormen van elektronische lichaams- en gezondheidscoaching te onderzoeken en om daarbij ook de discussie aan te gaan met ontwerpers over de manieren waarop zij daarin als ‘programmeurs’ aan het temmen van gebruikers vorm geven en zouden kunnen geven.⁵

53

Ruimte scheppen voor zelfstilering of ‘wildheid’ is één manier om antwoord te geven op de levensethische kernvraag wat wij van onszelf en ons bestaan willen maken in een wereld waarin technologie steeds intiemer wordt. Maar bij het beantwoorden van deze vraag moeten we ook rekening houden met een toekomst waarin e-coaching een meer collectief karakter zou kunnen krijgen en waarin ook meer verschillende en moeilijk te onderscheiden belangen een rol gaan spelen van consumenten, werkgevers, zorgverzekeraars, patiënten en andere partijen. Lichaams- en gezondheidscoaches zouden daarbij een belangrijk instrument kunnen worden van nieuwe vormen van leefstijlpolitiek die zich richten op ondersteuning én optimalisering van ons alledaags gedrag (Kool

5 Zie voor een vergelijkbaar pleidooi de bijdrage van Peter-Paul Verbeek in *Leven als Bouwpakket* en ook de studies van Nelly Oudshoorn (2011) en Ivo Maathuis (2014) van (de spanning tussen) ontwerppraktijken en gebruikerservaringen in de context van telezorg.

e.a. 2014b). Als we het temmen van onszelf niet aan ‘soft surveillance’ van de markt willen overlaten, zal bio-ethiek zich ook in de sfeer van levensethiek moeten bewegen in de richting van *biopolitiek*. In het slothoofdstuk van dit preadvies pleiten wij dan ook voor een actieve rol van de bio-ethiek in een publieke en politieke discussie over gezondheid en burgerschap in een samenleving waarin technologie ons steeds dichter op en onder de huid komt.

4 GEZONDHEID EN BURGERSCHAP IN DE 21^{STE} EEUW

In dit preadvies hebben we twee verhaallijnen gevolgd waarbij de eerste in het teken staat van handelingsethiek en in de tweede onze aandacht verschuift naar levensethiek. In deze tweede verhaallijn hebben we ons laten inspireren door het werk van Peter-Paul Verbeek waarin hij voor de ethiek een post-humanistische wending bepleit. Als grenztrekkende handelingsethiek doet de klassieke humanistische ethiek in zijn ogen geen recht aan de radicale verwevenheid van mens en techniek. Onze tweede verhaallijn onderstreept het belang van een post-humanistische wending naar de levensethiek, maar tegelijkertijd laat onze eerste verhaallijn zien dat voor onze omgang met technologie handelingsethiek ook in de 21^{ste} eeuw nog steeds van grote betekenis is. Het pleidooi van Peter-Paul Verbeek moeten we eigenlijk vooral opvatten als kritiek op het politieke primaat van de handelingsethiek, waarbij in onze liberale democratie de levensethiek aan de persoonlijke levenssfeer en de individuele vrijheid van burgers wordt toevertrouwd (Swierstra 2002). Zoals Bas Heijne onlangs wat mismoedig constateerde, schuift de politiek in ons liberaal democratische bestel ethische discussie over grote vragen van zich af, terwijl ze zich in zijn ogen – paradoxaal genoeg – steeds meer als morele zedenmeester ontpopt (Heijne 2015).

Deze opvatting van levensethiek als privédomein bevreemdt steeds minder in een tijd waarin, om nogmaals met Bas Heijne te spreken, persoonlijke zaken steeds meer onderwerp worden van publieke berekening, zowel bij de overheid als het bedrijfsleven. We gaan, met andere woorden, in deze opvatting teveel voorbij aan de asymmetrie tussen de temmers en de getemden, aan wat Barbara Prainsack omschrijft als de ‘soft surveillance’ vanuit een kluwen van publieke en private actoren die moeilijk te ontwarren is (Prainsack 2015). In dit licht is het goed om de verhouding tussen handelingsethiek en levensethiek nog wat preciezer te bezien.

Handelingsethiek krijgt in onze samenleving gestalte in een liberale biopolitiek, waarbij de overheid het als haar primaire taak ziet om individuele vrijheidsrechten te waarborgen en te beschermen en daarmee voor burgers ruimte creëert om op eigen manier invulling te geven aan levensethiek. Maar afhankelijk van het tijdsgewricht en politieke overtuiging wordt de ruimte voor de individuele burger nog wel op verschillende manieren ingekleurd met rechten, plichten en verantwoordelijkheden. Op dit punt is de historische ontwikkeling interessant van de politiek van ‘gezondheid en burgerschap’, die een voortdurende (bio)politieke strijd laat zien over de manier waarop de door individuele vrijheidsrechten opgespannen ruimte moet worden ingevuld in termen van individuele en collectieve verantwoordelijkheden (Oosterhuis & Huisman 2014). Deze geschiedenis laat zien hoe aan de organisatie van de (publieke) gezondheidszorg is vorm gegeven vanuit uiteenlopende – republikeinse, liberale en sociaal-democratische – noties van burgerschap. Neoliberalisme als meest recente ontwikkeling legt daarbij de nadruk op individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, waarbij gezondheidsrisico’s en het belang van gezond gedrag worden onderstreept. In dit verband kunnen we spreken van een specifieke leefstijlpolitiek (Dehue 2014).

Het is ongetwijfeld deze ontwikkeling waar Bas Heijne aan refereert als paradox waarin een overheid zich in de levens van burgers als zedenmeester ontpopt en tegelijkertijd levensethische discussie uit de weg gaat. Maar het zou een vergissing zijn om in deze biopolitieke discussie alleen aandacht te hebben voor de rol van de overheid. In dit preadvies hebben we de betekenis van NBIC convergentie niet alleen verbonden met nieuwe vormen van meetbaarheid en maakbaarheid, maar ook met een veranderende orde in de gezondheidszorg. We hebben laten zien hoe in deze ontwikkeling de grens tussen het medische domein en het alledaagse leven vervaagt en hoe daarbij ook nieuwe partijen hun intrede doen, waaronder commerciële aanbieders van producten en diensten voor zelfmonitoring en daarmee verbonden organisaties die zich bezig houden met dataopslag en verwerking. We hebben een toekomstbeeld geschetst waarin op ons lichaam, gezondheid en gedrag gerichte – intieme – technologie steeds meer deel wordt van onszelf en ingebed raakt in onze alledaagse leefwereld. Dat betekent dat we ook in discussies over gezondheid en burgerschap de aandacht zullen moeten verschuiven van de overheid naar de *markt*, en van handelingsethiek naar de wijze waarop, in termen van *levensethiek*, op deze markt invulling wordt gegeven aan gezondheid en burgerschap.

57

Wij zien twee manieren waarop bio-ethiek bij deze aandachtverschuiving een rol zou kunnen spelen. Om te beginnen zou de bio-ethiek zich kunnen richten op de wijze waarop de ruimte voor levensethiek op individueel niveau, in termen van *zelfstilering* door burgers, institutioneel en technologisch wordt ingekleurd. Hoe draagt intieme technologie in sommige gevallen bij aan mogelijkheden voor zelfstilering en worden in andere gevallen (en vaak misschien ook wel tegelijkertijd) de mogelijkheden daarvoor beperkt? Door middel van levensethische analyse zou bio-ethiek

zowel ontwerpers als burgers – de temmers en de getemden – kunnen helpen om meer bewust invulling te geven aan, en om te gaan met, technologisch en markt gedreven vormen van leefstijlpolitiek. Hiermee zou ook op meer specifieke manier invulling kunnen worden gegeven aan de aanbeveling in het besproken e-coach rapport dat consumenten kennis moeten hebben van wat de e-coach doet, hoe de e-coach tot een advies komt en op welke informatie dat advies gebaseerd is.

De bepleite aandachtsverschuiving brengt ook een andere belangrijke kwestie met zich mee waarin de bio-ethiek een rol zou kunnen spelen. Als de politiek van gezondheid en burgerschap niet meer alleen onderworpen is aan overheidsbeleid, maar steeds meer ook aan de wetten van wetenschap en markt, dan zal ook de *wenselijkheid* van deze ontwikkelingen op nieuwe manieren onderwerp gemaakt moeten worden van publiek en politiek debat. Bij de bespreking van NBIC convergentie in ons eerste hoofdstuk signaleerden we dat in rapporten over dit onderwerp deze ontwikkeling vaak als onstuitbaar en onvermijdelijk wordt voorgesteld. In dit soort beschouwingen verschijnt de samenleving hoogstens als een mogelijke rem op de ontwikkelingen.⁶ Maar convergentie is uiteraard ook de uitkomst van investeringsbeslissingen en ‘topsector’ beleid, meer of minder expliciet geleid door toekomstvisies die ook in dit preadvies op velerlei manieren aan de orde zijn gekomen. Wij zien het als heel belangrijk dat de bio-ethiek vanuit levensethisch perspectief ook een actieve bijdrage levert aan discussies over de wenselijkheid van deze toekomstvisies en van ontwikkelingen die daarmee verbonden zijn. Daarmee beweegt bio-ethiek zich niet alleen naar een biopolitiek van zelfstilering, maar ook naar een biopolitiek die richting geeft aan de stilering van het samenleven.

6 Illustratief is de vaststelling in het Amerikaanse NRC rapport over Convergence dat ‘despite the presence of established models, cultural and institutional road-blocks can still slow the creation of self-sustaining ecosystems of convergence’ (NRC 2014: p.2).

REFERENTIES

- Allenby, B.R. & D. Sarewitz (2011). *The techno-human condition*. Cambridge Mass. MIT Press.
- Antón, P.S., R. Silbergliitt & J. Schneider (2001). *The global technology revolution. Bio/Nano/Materials trends and their synergies with information technology by 2015*. Santa Monica, CA: RAND National Defense Research Institute (NDRI).
- Arthur, W.B. (2009). *The nature of technology: What it is and how it evolves*. London: Allen Lane.
- Bedau, M.A, J.S. McCaskill, N.H. Packard & S. Rasmussen (2009). 'Living technologies: Exploiting life's principles in technology'. *MIT Press Journals*. Posted on 26 October.
- Boenink, M. (2009a). 'Gezondheid als bron van permanente zorg. Over de implicaties van moleculaire geneeskunde'. In: T. Swierstra, M. Boenink, B. Walhout & R. van Est (red). *Leven als bouw pakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf* [Rathenau Instituut]. Kampen. Klement, pp. 104-148.
- Boenink, M. (2009b). 'Tensions and opportunities in convergence: shifting concepts of disease in emerging molecular medicine'. In: *Nanoethics*, vol. 3, pp. 243-255.
- Beintema, N. (2015). 'Elektroden aan de zenuwen'. NRCWeekend [3-4 januari]

- Brown, N. & A. Webster (2004). *New medical technologies and society. Reordering life*. Cambridge. Polity Press.
- Dehue, T. (2014). *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar*. Amsterdam. Uitgeverij Augustus.
- Gajovic, S. (ed.) (2013). *Bio-objects at the intersection of medicine, science and society*. Zagreb. Medicinska Naklada.
- Hafen, E., D. Kossmann, A. Brand (2014). 'Health data cooperatives – citizen empowerment'. In: *Methods Inf Med*, vol. 2, pp. 82-86.
- Heerings, M. (2015). 'De genetwerkte patiënt. Data delen zonder zorg?' Te verschijnen in: *De meetbare mens*. Den Haag. Rathenau Instituut.
- Heijne, B. (2015). Bijdrage aan afscheidssymposium Jan Staman, Het mensenpark. *Doe's normaal! Rechtstaat of techstaat?* Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 39-41.
- Horstman, K., G.H. de Vries & O. Haveman (1999). *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur. Burgerschap in het tijdperk van de voorspelende geneeskunde*. Den Haag. Rathenau Instituut.
- Houwaart, E.S. (red.)(2001). 'Medische Techniek'. In: *Techniek in Nederland in de twintigste eeuw* [deel 4]. Stichting Historie der Techniek. Walburg Pers.
- Huisman, F. & H. Oosterhuis (eds.) (2014). *Health and Citizenship. Political cultures of health in modern Europe*. London. Pickering & Chatto.
- Hüsing, B. & I. Geesink (2010). 'Engineering the body'. In: Van Est, R., D. Stemerding, I. van Keulen, I. Geesink & M. Schuijff (eds.). *Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century. Monitoring report*. Brussels: European Parliament, STOA, pp. 58-92.
- Janssen, J., M. Neerinx & J. Timmer (2014). 'Sociale signalen. E-coaches voor sociale interacties'. In: Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 139-162.
- Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.) (2014a). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut.

- Kool, L., J. Timmer, R. van Est & F. Brom (2014b). 'E-coaching: van mogelijk naar wenselijk. In: Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 195-229.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health. Public health and the regulated body*. London. Sage.
- Maathuis, I. (2014). *Technologies of compliance. Telecare technologies and self-management of chronic patients*. Enschede. Universiteit Twente.
- Nordmann, A. (2004). *Converging technologies: Shaping the future of European societies*. Brussels: European Commission.
- NRC (2014). *Convergence. Facilitating transdisciplinary integration of life sciences, physical sciences, engineering, and beyond*. Washington D.C. National Research Council of the National Academies.
- Oudshoorn, N.E.J. (2011). *Telecare technologies and the transformation of health care*. London. Palgrave Macmillan.
- Prainsack, B. (2015). Bijdrage aan afscheidssymposium Jan Staman, Het mensenpark. *Doe'ns normaal! Rechtstaat of techstaat?* Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 35-37.
- Roco, M.C. & W.S. Bainbridge (eds.) (2002). *Converging technologies for improving human performance: Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science*. Arlington, VA: National Science Foundation (NSF), Department of Commerce (DOC).
- Roco, M.C., W.S. Bainbridge, B. Tonn, G. Whitesides (2013). *Convergence of knowledge, technology, and society. Beyond convergence of info-nano-bio-cognitive technologies*. Berlin. Springer.
- Schermer, M. (2007). *Gedraag je! Ethische aspecten van gedragsbeïnvloeding door nieuwe technologie in de gezondheidszorg*. Utrecht. Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.
- Schermer, M. (2009). 'De geest en de machine. Over de conceptuele en morele implicaties van brein-machine interacties. In: T. Swierstra, M.

Boenink, B. Walhout & R. van Est (red.). *Leven als bouwpakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf* [Rathenau Instituut]. Kampen. Klement, pp. 25-64.

- Schermer, M. (2014). 'De mens in de transformerende geneeskunde: werk-in-uitvoering' In: *TGE*, vol. 24(1): pp. 8-13.
- Schutter, D. (2015). Inleiding World Café Design your future: neuro-technologie & samenleving. Enschede. Universiteit Twente [16 januari].
- Schuijff, M. & G. Munnichs (red.) (2012). *Goed, beter, betwist. Publieksonderzoek naar mensverbetering*. Den Haag. Rathenau Instituut.
- Sharp, Ph.A. et al. (2011). *The third revolution: the convergence of the life sciences, physical sciences, and engineering*. Boston Mass. MIT.
- Sharp, Ph.A. & R. Langer (2011). 'Promoting convergence in biomedical science' [Policy Forum]. In: *Science*, vol. 333: p. 527.
- Sharp, Ph.A. & R. Langer (2013). 'The convergence of engineering and the life sciences' [editorial]. In: *The Bridge*, vol. 43(3), pp. 3-6.
- Sharp, Ph.A. & A.L. Leshner (2014). 'Meeting global challenges' [editorial]. In: *Science*, vol. 343: p. 579.
- Schuurman, J.G., F. Moelaert El-Hadidy, A. Krom & B. Walhout (2007). *Ambient intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag. Rathenau Instituut.
- Swierstra, T., (2002). 'Moral vocabularies and public debate: The cases of cloning and new reproductive technologies'. In: T. E. Swierstra, J. Keulartz, J. M. Korthals & M. Schermer (eds.). *Pragmatist Ethics for a Technological Culture*. Deventer: Kluwer Academic Publishers, pp. 223-240.
- Swierstra, T.E. (2004). *Slachtoffer of burger? Een essay over het nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van genomics onderzoek*. Utrecht. Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.
- Swierstra, T.E., M. Boenink, B. Walhout & R. van Est (red). (2009). *Leven als bouwpakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische*

- golf* [Rathenau Instituut]. Kampen. Klement.
- Swierstra, T.E. (2012). 'De dynamische verhouding tussen techniek en moraal'. In: *Humanistiek. Journal for Humanistics* 50/51, pp. 86-96.
 - Timmer, J., L. Kool, R. van Est (2014). 'Overall coaches'. In: Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 11-26.
 - Tubantia (2014). 'Paradepaard van Mesa+ failliet' [22 november].
 - Van Est, R., P. Klaassen, M. Schuijff & M. Smits (2009). *Mens van de toekomst – mens zonder toekomst. Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief*. Den Haag. Rathenau Instituut.
 - Van Est, R & D. Stermerding (2012). 'European governance challenges in 21st century bioengineering'. In: Van Est, R. & D. Stermerding (eds.). *European governance challenges in bio-engineering – Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century. Final report*. Brussels: European Parliament, STOA, pp. 218-243.
 - Van Est, R. (2013). 'De stille ideologie in het techniekdebat. Hoe de informatierevolutie in de politieke luwte ons mens-zijn verandert'. In: *Bestuurskunde*, vol. 22(2), pp. 46-57.
 - Van Est, R., D. Stermerding, V. Rerimassie, M. Schuijff & J. Timmer (2014a). *From Bio to NBIC convergence – from medical practice to daily life* [Raad van Europa]. Den Haag. Rathenau Instituut.
 - Van Est, R. m.m.v. V. Rerimassie, I. van Keulen & G. Dorren (2014b). *Intieme technologie. De slag om ons lichaam en gedrag*. Den Haag. Rathenau Instituut.
 - Van Est, R. (2014). 'De mens als strijdtoneel'. In: *Christendemocratische Verkenningen* [Herfst], pp. 79-89.
 - Van Keulen, I. & M. Schuijff (2012). 'Engineering of the brain: Neuromodulation and regulation'. In: Van Est, R. & D. Stermerding (eds.). *Making Perfect Life. European governance challenges in 21st century bio-engineering*. Brussels: European Parliament, STOA, pp. 86-132.
 - Van Lieshout, M., Wiezer, N. & E. de Korte (2014). 'De digitale stres-

scoach. Totale controle over je mentale gezondheid of Big Brother is watching you?'. In: Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 173-189.

- Van 't Hof, C., J. Timmer & R. van Est (red.) (2012). Voorgeprogrammeerd. Hoe internet ons leven leidt. Den Haag. Rathenau Instituut.
- Verbeek, P.P.C. C. (2009). 'De vervagende grens tussen mens en technologie'. In: T. Swierstra, M. Boenink, B. Walhout & R. van Est (red.). *Leven als bouw pakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf* [Rathenau Instituut]. Kampen. Klement, pp. 65-103.
- Verbeek, P.P.C. C. (2011). *De grens van de mens. Over techniek, ethiek en de menselijke natuur*. Rotterdam. Lemniscaat.
- Voerman, S. (2014). 'Uw levensstijl te lijf met de lichaamscoach'. Kool, L., J. Timmer, & R. van Est (red.). *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*. Den Haag. Rathenau Instituut, pp. 37-68.
- Waldby, C. & R. Mitchell (2006). *Tissue economies: blood, organs and cell lines in late capitalism*. Durham. Duke University Press.

OVER DE AUTEUR

Dirk Stermerding is werkzaam als senioronderzoeker bij het Rathenau Instituut in Den Haag. Hij is een van de auteurs van het Rathenau rapport *Naar de kern van de bio-economie: de duurzame beloftes van biomassa in perspectief* (2010). Hij nam deel aan het Europese project *Synthetic Biology for Human Health: Ethical and Legal Issues* (SYBHEL 2009-2012) en was verantwoordelijk voor de vertaling van de uitkomsten van dit project in beleidsaanbevelingen. Hij droeg ook bij aan het project *Making Perfect Life: bio-engineering in the 21st century* (2009-2012) dat onder leiding van het Rathenau Instituut werd uitgevoerd voor STOA, het TA bureau van het Europese Parlement. In het kader van het Europese project *Global Ethics in Science & Technology* (GEST 2011-2014) gaf hij leiding aan een deelproject over synthetische biologie en was hij tevens een van de redacteurs van de recent verschenen bundel *Science and Technology Governance and Ethics: a global perspective from Europe, India and China* (Springer 2015). Als deelnemer aan het Europese project *Parliaments and Civil Society in Technology Assessment* (PACITA 2011-2015) coördineerde hij een Future Panel project over Public Health Genomics. Hij is medeauteur van een Rathenau rapport voor de Raad van Europa over convergerende wetenschappen (2014). Met ingang van september 2013 geeft hij

leiding aan een deelproject binnen het Europese project SYNENERGENE (2013-2017) dat zich richt op maatschappelijk verantwoord innoveren op het gebied van de synthetische biologie. Met zijn collega Virgil Rerimassie publiceerde hij in 2014 het rapport *Politiek over leven: in debat over synthetische biologie*.