

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Wat betekenen nieuwe technologische ontwikkelingen voor de bio-ethische agenda?

“Bio-ethiek moet dynamisch zijn en zich bezinnen op de eigen uitgangspunten”

Interview met Dirk Stermerding

Lieke van der Scheer

Publieke aandacht voor de zachte gevolgen van technologie

Tsjalling Swierstra

Goede zorg rond het levenseinde. Over de ethische inbedding van medische innovaties

Eric van de Laar, Jacques Koolen, Ellen Nijssen, Rob Houben, Kim Naus

De onzichtbare hand; over zoekmachines en vertrouwen

Niels Nijssingh

Maatschappelijke inbedding van gedragsbeïnvloeding roept nieuwe vragen op

Jelte Timmer

Big Data – Big Deal voor Ethici?

Amancio Kolompar

Tussen Meetbaarheid en Maakbaarheid

Mira Vegter

Zachte gevolgen, enorme impact, sterke sturing

Frans W.A. Brom

Colofon

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

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

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Beatrijs Haverkamp
dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn, dr. Niels Nijsingh,
mr. drs. Virgil Rerimassie, dr. Lieke van der Scheer,
dr. Boukje van der Zee.

Website

dr. Clemens Driessen

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
drs. Katja ten Cate, dr. Clemens Driessen,
dr. Heleen van Luijn (penningmeester), dr. Anke Oerlemans,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Guus Timmerman (secretaris),
drs. Margreet Stolper.

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Neem contact op met het secretariaat:

NVBe Ledenadministratie
Verenigingen Beheer Nederland B.V.
Spinozalaan33
2273 XC VOORBURG
E-mail: ledenadministratie@nvbe.nl
Telefoon: +31 (0)70 456456
(maandag t/m vrijdag 9:00 uur t/m 17:00 uur)

Inhoudsopgave

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

2 Inleiding

Lieke van der Scheer en Virgil Rerimassie

4 “Bio-ethiek moet dynamisch zijn en zich bezinnen op de eigen uitgangspunten”

Dirk Stemerding over de (on)toereikendheid van bio-ethische inzichten voor de nieuwe technologische werkelijkheid.

Lieke van der Scheer

6 Publieke aandacht voor de zachte gevolgen van technologie

Tsjalling Swierstra

9 Goede zorg rond het levenseinde. Over de ethische inbedding van medische innovaties

Eric van de Laar, Jacques Koolen, Ellen Nijssen, Rob Houben, Kim Naus

12 De onzichtbare hand; over zoekmachines en vertrouwen

Niels Nijsingh

14 Maatschappelijke inbedding van gedragsbeïnvloeding roept nieuwe vragen op

Jelte Timmer

17 Big Data – Big Deal voor Ethici?

Amancio Kolompar

20 Tussen Meetbaarheid en Maakbaarheid

Mira Vegter

Algemeen

23 Zachte gevolgen, enorme impact, sterke sturing

Frans W.A. Brom

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar ‘Lidmaatschap’) vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid.

Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het Podium voor Bio-ethiek en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijks gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Uit de Vereniging

Voor in uw agenda

Jaarsymposium “Plicht tot mantelzorg?”

Donderdagmiddag 10 maart 2016 vinden de Algemene Ledenvergadering en het Jaarsymposium van de NVBe plaats.

Pieter Dronkers en Frans Vosman hebben op verzoek van het NVBe-bestuur een pre-advies geschreven over “De plicht tot Mantelzorg?”

Aanleiding is de oproep van de overheid om de langdurige zorg te hervormen. Minister Schippers schreef in een kamerbrief: “De noodzaak voor de hervorming van de langdurige zorg is allereerst ingegeven vanuit de veranderende eisen die mensen stellen aan de kwaliteit van het leven. Mensen willen zo lang mogelijk thuis in hun eigen omgeving wonen en niet eenzaam zijn. De hervorming is erop gericht de zorg en ondersteuning voor ouderen en mensen met een beperking aan te passen aan die wens. Dat vraagt een andere organisatie van zowel de zorg die door professionals wordt gegeven als de ondersteuning die hun naasten hierbij kunnen bieden: wanneer mensen langer in hun omgeving willen blijven wonen zal er ook meer van die omgeving worden gevraagd.”¹

Vosman en Dronkers zullen vanuit de bio-ethiek vragen stellen bij de veronderstelde plicht tot mantelzorg. Op het jaarsymposium zullen zij hun pre-advies presenteren en de co-referenten de discussie erover aanzwengelen.

¹ Brief van minister Schippers aan de Tweede Kamer van 20 juli 2013 ‘Versterken, verlichten en verbinden’

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Inleiding

Lieke van der Scheer en Virgil Rerimassie

Afgelopen maart vond het jaarsymposium van de NVBe plaats. Voor deze editie stond het pre-advies ‘Van bio-ethiek naar biopolitiek’, dat door Dirk Stermerding geschreven was, centraal. Mede dankzij de co-referaten van Tsjalling Swierstra, Annelien Bredenoord – thans geïnstalleerd als lid van de Eerste Kamer – en Leendert Looijenga, stond dit pre-advies garant voor een boeiende discussie.

In zijn pre-advies constateert Stermerding een toenemende convergentie tussen ontwikkelingen op het gebied van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen, veelal aangeduid met de term ‘NBIC-convergentie’. Deze ontwikkeling wordt gezien als een drijfveer achter talloze innovaties. Zo leidt de opkomst van nanoelektronica bijvoorbeeld tot ultra-kleine draagbare of zelfs implanteerbare rekenkracht en sensoren, waardoor de interactie tussen het menselijk lichaam en technologie onderdeel van het dagelijks leven kan worden. De continu gegenereerde data kunnen via het ‘internet of things’ vervolgens opgeslagen en uitgewisseld worden. ‘Big data’ maakt verwerking en interpretatie van die data weer mogelijk.

Stermerding verkende de betekenis van deze ontwikkelingen voor de bio-ethiek. Brengen ze nieuwe uitdagingen met zich mee, of zijn en blijven de ethische vragen van een vertrouwde soort? Stermerding verdedigt dat het niet alleen gaat om individuele en professionele omgang met deze nieuwe mogelijkheden, maar dat deze sociale, institutionele en daarmee politieke vragen oproepen en dat de agenda voor de bio-ethiek daarmee een bio-politieke agenda wordt. In het interview dat Lieke van der Scheer met hem hield, legt Stermerding het nog eens in het kort uit.

In dit themanummer beoogt de redactie van het Podium voor Bio-ethiek om de gedachtewisseling over deze thematiek voort te zetten. En dat is gelukt. Welke technologische ontwikkelingen zitten er in de pijplijn? Welke bio-ethische kwesties roepen zij op? En

wat moeten de maatschappij, politiek en vooral bio-ethici daarmee? Uiteraard zijn dit vragen die veel te omvangrijk zijn om hier naar tevredenheid te kunnen behandelen, maar met de hierna volgende bijdragen zetten we hopelijk een stap in die richting.

Tsjalling Swierstra, hoofd van de capaciteitsgroep filosofie van de Faculteit voor de Cultuur- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit Maastricht, sluit zich aan bij de conclusies van Stemerding. In zijn bijdrage beargumenteert Swierstra dat een kwantitatief, liberaal en instrumentalistisch denk-kader niet langer volstaat voor een eigentijdse techniekpolitiek. Dit kader heeft onvoldoende oog voor de manier waarop moderne technieken diep doordringen in het private domein. Swierstra nodigt praktische filosofen uit om politici, beleidsmakers en technologen een nieuw denkkader aan te reiken en stelt daartoe een filosofisch onderzoeksprogramma voor rondom de vraag hoe we als samenleving moeten omgaan met de ‘zachte’ gevolgen van ‘intieme’ technieken, zoals die van de smartphone.

Eric van de Laar, Jacques Koolen, Ellen Nijssen, Rob Houben en Kim Naus zijn allen in uiteenlopende rollen, variërend van klinisch ethicus tot cardioloog, werkzaam in de medische kliniek. Gezamenlijk onderzochten zij wat de oproep tot passende zorg rond het levenseinde betekent voor de inzet van medische innovaties in de kliniek: waar zit een balans tussen gedrevenheid tot ‘beter maken’ en een maatschappelijke oproep tot terughoudendheid?

In de daarna volgende bijdragen gaat een viertal auteurs dieper in op innovaties die sterk door NBIC-convergentie worden gedreven. Allereerst buigt ethicus Niels Nijsingh zich over de manier waarop zoekmachines ons dagelijks leven beïnvloeden. Volgens Nijsingh illustreert dit hoe onze levens, soms merkbaar, maar vaak veel minder merkbaar, gestuurd worden door keuzes van ontwerpers en programmeurs.

Jelte Timmer, onderzoeker Technology Assessment bij het Rathenau Instituut, buigt zich vervolgens over de opkomst van de zogenaamde ‘persuasieve technologie’. De opkomst van goedkope sensortechnologie maakt het mogelijk om op grote schaal data over menselijk gedrag te verzamelen en analyseren. Deze gegevens kunnen ingezet worden om het gedrag van mensen bij te sturen met behulp van persuasieve

technologie. Deze ontwikkeling roept echter vragen op in het licht van autonomie en geïnformeerde toestemming en heeft dus doordinking, volgens Timmer.

Amancio Kolompar is al jaren werkzaam binnen de ICT-sector, het meest recentelijk als privacy professional. Vanuit die praktijk komt hij regelmatig technologische ontwikkelingen, nieuwe bedrijfsmodellen of nieuw overheidsbeleid tegen die hem zorgen baren. Die zorgen manifesteren zich voornamelijk rondom ‘Big Data’: een verzameling van technologieën die het mogelijk maakt om een ongekende hoeveelheid gegevens tegen extreem lage kosten op te slaan en te analyseren om nieuwe inzichten te verwerven. Een ‘Big Deal’ voor ethici, aldus Kolompar.

Ten slotte buigt Mira Vegter, promovenda aan de Radboud Universiteit Nijmegen, zich over de opkomst van de nano-geneeskunde. Hierdoor wordt het mogelijk om de gezondheid van het individu steeds meer te definiëren in moleculaire termen. Begrippen zoals ‘gezond’ en ‘ongezond’ krijgen hierdoor een preciezere en meer individuele invulling. Maar volgens Vegter kan nauwkeurig meten gemakkelijk omslaan in een nieuw gebod: wees verantwoordelijk en volg je fysieke conditie zo nauwlettend mogelijk.

De column van Frans Brom, voorzitter van de NVBe, sluit goed aan bij de thematiek van dit Podium.

Wij wensen u veel leesplezier.

Lieke van der Scheer en Virgil Rerimassie
Themaredactie

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

“Bio-ethiek moet dynamisch zijn en zich bezinnen op de eigen uitgangspunten”

Dirk Stermerding over de (on)toereikendheid van bio-ethische inzichten voor de nieuwe technologische werkelijkheid.

Lieke van der Scheer

Op verzoek van het bestuur van de NVBe schreef Dirk Stermerding een pre-advies over de uitdagingen en eisen die nieuwe technologische ontwikkelingen stellen aan de bio-ethiek. Enigszins huiverig was hij wel om als niet-ethicus een pre-advies te schrijven voor een ethiekvereniging. Dat hij het toch deed had te maken met het onderwerp. Het mocht gaan over NBIC-convergentie en daarmee voelt hij zich zeer vertrouwd.

In rapporten van het Rathenau Instituut, lieten de auteurs - waaronder Stermerding - zien dat technologische ontwikkelingen op Nano-, Bio-, Informatie- en Cognitiewetenschappelijk gebied elkaar versterken. Dat noemen we NBIC-convergentie: ontwikkelingen in de ene discipline maken innovaties mogelijk in andere disciplines. Nanotechnologie en informatietechnologie bijvoorbeeld, maken het mogelijk om complexe biologische systemen, zoals genen, organen en hersenen, technisch te manipuleren en modelleren. In zijn pre-advies richt Stermerding zich in het bijzonder op de bio-ethische implicaties van deze ontwikkelingen in relatie tot gezondheidszorg.

De versmelting van deze technologieën leidt ten eerste tot nieuwe *meetbaarheid* van ziekte en gezondheid, vertelt Stermerding. Want structuren en processen in de cel kunnen dankzij NBIC op nanoschaal in kaart worden gebracht. Met behulp van bioinformatica kunnen vervolgens verbanden gevonden worden tussen moleculaire biomarkers en op die manier kansen op ziekte en gezondheid gemeten. Ten tweede leidt NBIC-convergentie tot nieuwe *maakbaarheid* omdat ze in staat stelt om in te grijpen op het kleinste denkbare niveau van atomen (met nanotechnologie), genen (met biotechnologie), bits (met informatietechnologie) en neuronen (met neurotechnologie in combinatie met cognitiewetenschappen).

Waarom leidt dit?

‘Die NBIC convergentie betreft niet alleen wetenschappelijke ontwikkelingen maar heeft - veel breder - ook effect op de organisatie van de gezondheidszorg’. In een eerder verschenen Rathenau rapport (Van Est, et al. 2014) werd al betoogd dat zich met de NBIC-convergentie een beweging voltrekt van het medische domein naar het alledaagse leven. Stermerding noemt het voorbeeld van lab-on-a-chip-technologie. Die maakt het gemakkelijk om allerlei vormen van diagnostiek, waarvoor eerder een heel laboratorium nodig was, samen te ballen op een chip. De informatie die dat oplevert, komt via een arts tot een patiënt. Maar in de toekomst kunnen die “draagbare chip-laboratoria” ook thuis gebruikt worden. Zo’n lab-on-a-chip kan een rol spelen in de bewaking van ziekteprocessen (door het meten van bloedwaarden), maar kan ook voorspellend worden ingezet. Individuele gezondheidsvoorspelling waarbij meetwaarden iets zeggen over de kansen dat je misschien, in de toekomst, ziek zou kunnen worden. De interpretatie van dit soort gegevens wordt nu door een arts gedaan, maar die arts kun je overslaan op het moment dat zo’n lab voor thuisgebruik beschikbaar komt. Dan kan de patiënt ook zelf steeds meer gegevens verzamelen over eigen ziekte of gezondheid. ‘Daarmee verplaatst een activiteit die eerst specifiek in het domein van de gezondheidszorg hoorde, zich naar een plek buiten de gezondheidszorg.’

Is dat erg?

In de medische context functioneren medisch-ethische wetten, richtlijnen en controlemechanismen, maar daarbuiten niet per se. Zelf meten, zelf interpre-

teren en zelf keuzes maken lijkt mooi, maar kan ook tot beslissingen leiden waar we vraagtekens bij kunnen stellen. Als voorbeeld noemt Stermerding een lab-on-a-chip die de kwaliteit van sperma kan meten. 'Met deze test kunnen mannen zelf in de thuissituatie de vruchtbaarheid van hun eigen zaad bepalen. Echter, met zo'n test zou het in principe ook mogelijk kunnen worden om na te gaan of een spermacel een x of een y chromosoom bevat en bij bevruchting dus tot een meisje of een jongetje zou leiden. Dat betekent dat deze techniek ook gebruikt zou kunnen worden voor sekseselectie. In de veehouderij is dat al business as usual. Het is technisch dus mogelijk. Met de nieuwe ontwikkelingen wordt sekseselectie ook haalbaar buiten de medische context. Nu mag dat in Nederland (en in grote delen van de rest van de wereld) helemaal niet. Vanuit bescherming van gelijkwaardigheid en uit angst voor discriminatie is er wetgeving die sekseselectie bij mensen verbiedt. Aan die wetgeving zullen artsen en laboratoria in een medische context zich wel houden. Maar hoe zit dat in de privésfeer? Nieuwe verboden helpen daar niet, er zijn dus andere discussies over gelijkwaardigheid, sekse-selectie en individuele vrijheid nodig'.

Een ander voorbeeld waarin de nieuwe meetbaarheid nieuwe uitdagingen oproept voor de bio-ethiek: digitale patiëntinformatie en andere bio-data circuleren steeds meer buiten de arts-patiënt relatie in een netwerk van biobanken waar publieke en private partijen samenwerken. En hoewel dat in eerste instantie goed geregeld lijkt, kunnen vertrouwelijkheid en privacy daarbij onder druk komen te staan. Nieuwe vragen over de betekenis, opslag, codering, versleuteling en gebruik van die data komen op. 'Dan heb je bio-ethici nodig die meer van dit soort big data ontwikkelingen en vragen begrijpen'.

Ook de nieuwe maakbaarheid stelt ons voor nieuwe vraagstukken. In zijn pre-advies noemt Stermerding het voorbeeld van de productie van nieuw weefsel ter vervanging of herstel van lichaamsdelen. Ook deze ontwikkeling is nauw verbonden met het netwerk van biobanken voor opslag en uitwisseling van lichaamsmateriaal. Dergelijk materiaal is niet alleen interessant voor wetenschappelijk onderzoek en maakbaarheid van het lichaam, maar ook als handelswaar in een opkomende "weefseconomie" schrijft

Stermerding. Wie bezit die nieuwe vormen van informatie en lichaamsmateriaal, wie mag het bewerken voor economisch gewin en wat zijn de rechten van de oorspronkelijke dragers van die informatie?

'Op biomedisch terrein functioneert een tamelijk goed uitgewerkte bio-ethiek'. Daarmee bedoelt Stermerding bestaande normen en waarden in het biomedische en gezondheidsdomein. Deze hebben zich gevormd in wisselwerking met praktische problemen. Het zijn dus ethische oplossingen voor specifieke problemen en daarmee per definitie tijdsgebonden en lokaal. Als de biomedische wetenschappen en de gezondheidszorg diepgaand veranderen – onder andere door nieuwe technologische ontwikkelingen – is het echter maar zeer de vraag of de bestaande normen en waarden nog voldoen in dat veranderde biomedisch terrein.

Met andere woorden: kunnen de nieuwe vraagstukken die worden opgeworpen door technologische ontwikkelingen wel worden opgelost met behulp van die bestaande normen en waarden? 'Niet alleen de techniek, maar ook de ethiek moet dynamisch zijn', zegt Stermerding, 'en zich bezinnen op de eigen uitgangspunten. Ethische oplossingen die een aparte, door zelfregulatie gekenmerkte, medische praktijk veronderstellen, komen onder druk te staan'.

En het probleem ligt dus ook buiten de gezondheidszorg?

'Ja, de nieuwe meetbaarheid en maakbaarheid verplaatst zich steeds meer naar gebieden buiten de gezondheidszorg. Zelfmeetapparatuur, datadiensten via het internet en "e-coaching" leiden tot nieuwe vormen van monitoring en disciplineren van het lichaam, leefstijl en gedrag. De burger wordt in het alledaagse leven steeds meer ook geacht 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'. Om verantwoord met nieuwe medische technologie om te gaan moet de bio-ethiek dus ook verplaatst worden naar die andere terreinen waar de in de medische context ontwikkelde technologieën ook gebruikt gaan worden. 'Wat ik de verplaatsing van medische praktijken naar de markt en de private sfeer noem, vereist ook een verplaatsing van de bio-ethiek'.

Wat bepleit je?

'Eenzijds kan de samenleving veel van leren van

de bio-ethiek omdat deze zowel als handelings- als levensethiek belangrijke inzichten te bieden heeft. Anderzijds zal bemoeienis van de bio-ethiek met technische innovaties haar zelf ook helpen relevant te blijven omdat ze zich bezighoudt met actuele en dringende zaken. Medische technologie verplaatst de bio-ethische vragen vanuit de gereguleerde medische praktijk naar het politieke domein: het gaat over de markt, de privésfeer en de relatie daartussen. 'Ook in dat opzicht moet de bio-ethiek meebewegen in de richting van de politiek'.

De vraag in "Van bio-ethiek naar biopolitiek. Uitdagingen van NBIC convergentie voor de bio-ethiek." is dus of bio-ethische inzichten nog voldoende toegesneden zijn om de nieuwe technologische werkelijkheid te reguleren en vorm te geven. Op het NVBe-jaarsymposium werd deze vraag verder uitgediept en bediscussieerd met co-referenten en het publiek.

In dit themanummer buigt nog eens een aantal auteurs zich over de materie, waarbij ze meer of minder reageren op het pre-advies. Tsjalling Swierstra neemt als eerste de handschoen op en buigt zich over de vraag hoe de gestelde vragen benaderd zouden kunnen worden.

De hele tekst van het pre-advies kan worden gelezen op www.nvbe.nl (doorklikken naar 'preadviezen').

Dr. Lieke van der Scheer is verbonden aan de Universiteit Twente en doet onderzoek naar de (on)zin van patiëntbetrokkenheid bij de ontwikkeling van nieuwe technologieën in de gezondheidszorg.

Literatuur

Van Est, Rinie, et al. (2014) *From Bio to NBIC convergence-From medical practice to daily life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics*. The Hague: Rathenau Instituut.

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Publieke aandacht voor de zachte gevolgen van technologie

Tsjalling Swierstra

Een kwantitatief, liberaal en instrumentalistisch denkkader volstaat niet langer voor een eigentijdse techniekpolitiek. Dat kader biedt weliswaar een plan van aanpak voor veel gangbare technieken, maar heeft onvoldoende oog voor de manier waarop moderne technieken diep doordringen in het private domein. Praktische filosofen dienen politici, beleidsmakers en technologen daarom een nieuw denkkader aan te reiken.

Ik kan mij zo zeer vinden in het boeiende betoog van Dirk Stemerding, dat u van mij geen kritiek moet verwachten. In plaats daarvan gebruik ik zijn pre-advies om te pleiten voor een filosofisch onderzoeksprogramma rondom de vraag hoe we als samenleving moeten omgaan met de 'zachte' gevolgen van de door hem gesignaleerde intieme technieken (Swierstra 2015).

Alleen aandacht voor 'harde' gevolgen

Het overgrote deel van de politieke aandacht is gericht op een klein aantal technologieën. Kort door de bocht: een politicus of wetgever wordt pas wakker wanneer een techniek explodeert of ons (milieu) vergiftigt. Dat type gevolgen wordt direct herkend als zaken van publiek belang waar de politiek zich over dient te buigen, vooral om verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden bindend toe te delen. Hoewel de techniekethiek zich buigt over een veel breder palet van kwesties – bijvoorbeeld: zijn bepaalde technieken wel verenigbaar met het goede leven – krijgt ook zij pas het oor van wetgevers, beleidsmakers en politici wanneer ze adviseert over verbieden en aansprakelijk stellen. Maar een moderne techniek als Facebook explodeert niet, een

robot vergiftigt niet en e-coaches roepen allerlei vragen op, maar niet of ze verboden moeten worden. En als er iets mis gaat, is dat zelden alleen aan de techniek te wijten, maar doorgaans aan de combinatie van techniek en hoe daar gebruik van wordt gemaakt. De vraag bij de intieme technieken uit Stermerdings pre-advies is niet 'toestaan of verbieden?' maar eerder: 'hoe gaan we daar verstandig mee om?' En juist die vraag dringt maar moeilijk door tot de agenda van de publieke meningsvorming. Iedereen moet dat zelf maar uitmaken, lijkt de dominante benadering.

Deze specifieke manier om techniekethische vragen te verdelen over het publieke en private domein, wordt bepaald door de dominantie van drie overlappende discoursen: *moderne* politiek is gestaafd door 'harde' cijfers; *liberale* politiek is geënt op het no-harm principle en '*rechtsstatelijke*' politiek is gebaseerd op een instrumentalistische techniekopvatting.

Kwantificeerbaar

De staat wordt modern wanneer zij zich vanaf de 18^e eeuw steeds meer gaat baseren op wetenschappelijk onderzoek. Dat onderzoek is vooral kwantitatief van aard. De verwantschap tussen 'staat' en 'statistiek' is niet toevallig. De veronderstelling is dat cijfers objectiever zijn dan kwalitatieve data omdat ze de subjectieve ervaring omzeilen: cijfers liegen niet. Zonder cijfers geen politiek.

Duidelijk schadelijk

Liberaal politiek berust sinds J.S. Mill op het niet-schaden beginsel, dat elk individu zoveel vrijheid toestaat als verenigbaar is met een gelijke vrijheid van anderen. Daarom is homoseksualiteit geen publieke kwestie meer en is huiselijk geweld dat nu wel. De politiek komt in actie wanneer burgers elkaar schade berokkenen. Gelukkig worden wordt aan het individu overgelaten; daar gaat de staat niet over.

Direct veroorzaakt door technologie

Ten slotte: de rechtsstaat garandeert dat burgers hun recht kunnen halen in geval van door anderen veroorzaakte schade – ook wanneer die schade het gevolg is van bepaalde technieken. Wie of wat is in zo'n situatie verantwoordelijk te houden? Kenmerkend voor de manier waarop wij deze vraag beantwoorden is een *instrumentalistische* technologieopvatting. Volgens deze opvatting is techniek een passief en neutraal instrument. Het meest kernachtig is dit instrumentalis-

me samengevat in de slogan van de National Rifle Association: 'Guns don't kill people; people kill people'. Als techniek schade berokkent en dus de aansprakelijkheidsvraag gesteld wordt, dan is ofwel de gebruiker aansprakelijk (de moordenaar) ofwel – in het geval de techniek niet goed functioneerde – de producent (het pistool ontploft in de handen van de schutter).

Uiteraard betreft het hier grove simplificaties, maar ik hoop dat u deze drie discoursen en hun gezamenlijke werking toch voldoende herkent. Het waarneembare gevolg van deze drie discoursen is dat moderne, liberale rechtsstaten zich concentreren op gevolgen van technologie die

- a) kwantificeerbaar zijn – er is x kans op y gevallen van z schade;
- b) duidelijke, niet-controversiële gevallen van schade betreffen – dood, ziekte, vervuiling; en waarin
- c) de techniek niet goed werkt – de kerncentrale explodeert, de airbag werkt niet, het medicijn heeft bijwerkingen. Zulke gevolgen zijn 'hard' genoeg voor de politiek en het recht om serieus te nemen.

Meer aandacht voor 'zachte' gevolgen nodig

In veel gevallen is dit een noodzakelijke en effectieve manier om de verantwoordelijkheden rondom technologie maatschappelijk te organiseren. Probleem is alleen dat dat niet geldt voor Stermerdings 'intieme' technologieën. Daar hapert het kwantitatief-liberaal-instrumentalistische denkkader. Denk even aan de smartphone. Die heeft grote gevolgen voor de manier waarop we ons door de wereld bewegen, onze relaties organiseren, onze identiteit vormgeven, en ga maar door. Maar dit zijn vooral *kwalitatieve* veranderingen, die zich slechts in afgeleide zin laten kwantificeren. Wil je begrijpen wat de smartphone met ons doet, dan stuur je daar eerder een antropoloog op af die terugkomt met 'thick descriptions', dan een onderzoeker die telt en meet. In de tweede plaats is het niet duidelijk of de veranderingen die de smartphone in onze samenleving en in onze levens teweegbrengt, positief of negatief zijn. Er is geen duidelijk geval van schade aanwijsbaar, terwijl we ons toch zorgen maken over wat deze techniek met relaties doet. En ten slotte kan worden betoogd dat de smartphone niet zo maar een passief instrument is, maar dat ze integendeel actief vorm helpt geven aan hoe we (samen)leven. Heel erg

duidelijk wordt dit in het geval van de snel om zich heen grijpende gezondheids-apps: die maken hun belofte alleen maar waar voor zo ver ze leiden tot een gedragsverandering bij de gebruikers. Zulke technologische gevolgen zijn kwalitatief, moreel ambigue en gecoproduceerd door gebruiker, maker en artefact zelf. Daardoor worden ze als te 'zacht' beschouwd om politieke aandacht aan te besteden. Hoe je met deze 'zachte' gevolgen omgaat, wordt zo een privézaak.

Een filosofisch onderzoeksprogramma

Kortom, de samenleving heeft in de afgelopen 150 jaar met vallen en opstaan een manier ontwikkeld om met de 'harde' gevolgen van bepaalde technieken om te gaan. Maar die *modus operandi* schiet tekort in het licht van de nieuwe generatie technieken die ons steeds dichter op en onder de huid kruipen, en die niet langer 'daar' zijn (in de fabriek, in het verkeer) maar 'hier' (in huis, in de kamer, in bed). Gezien de grote, zij het 'zachte', gevolgen van deze intieme technieken voor mens en samenleving, is de verstandige omgang daarmee een zaak van publiek belang die niet aan geïsoleerde private individuen dient te worden gedelegeerd. Mijn stelling is dat filosofen hier een belangrijke bijdrage kunnen leveren: hoe kunnen we gemeenschappelijke experimenten, deliberatie en besluitvorming helpen organiseren om deze intieme technieken zodanig maatschappelijk in te bedden dat ze daadwerkelijk bijdragen aan de kwaliteit van ons leven? Om te beginnen moeten we alternatieven ontwikkelen voor de drie hierboven genoemde discoursen.

In de eerste plaats vergt een nieuwe publieke omgang met 'zachte' gevolgen dat we het primaat van de kwantitatieve benadering historisch en sociologisch situeren en kritisch bezien. Onder welke omstandigheden verdrong het vertrouwen in cijfers het vertrouwen in woorden; wat waren de epistemische, politieke, ethische verwachtingen waarmee deze transformatie gepaard ging? (Hacking 1990, 2006; Porter 1995). In hoeverre zijn de verwachtingen uitgekomen en waar wel en waar niet? Welke prijs betalen we voor de marginalisering van kwalitatieve beschrijvingen? Hoe kunnen we de gestolde tegenstelling tussen de objectiverende en interpreterende wetenschappen weer in beweging krijgen?

Een tweede dimensie van dit project betreft de

politiek-filosofische doordenking van het privé-publiek onderscheid in het licht van de nieuwe 'intieme' technieken. Is het inderdaad een privé-keuze om geen mobiele telefoon te hebben, of is dit inmiddels een maatschappelijke eis? Dat ik voortdurend bereikbaar moet zijn, dat we vooral via Internet communiceren, dat ik binnenkort een robotauto rijd, of dat ik ooit gedwongen ben mijn kinderen te *enhancen* omdat mijn buurvrouw dat bij de hare doet, dat zijn allemaal geen louter private keuzen, ook al is het niet-schaden belang op geen van deze gevallen direct toepasbaar.

Een derde taak zie ik voor de techniekfilosofie, namelijk het verder uitwerken van een alternatief, niet-instrumentalistisch, technologiebegrip met behulp waarvan we zichtbaar en bespreekbaar kunnen maken hoe technieken actief ons bestaan helpen vorm geven. En dan gaat het niet alleen om wat we doen en laten, maar ook om de manier waarop techniek van invloed is op onze waarden, normen, verantwoordelijkheden, rechten, verlangens, emoties, aspiraties, en idealen (dat noem ik: technomorele verandering). Alleen als we erkennen dat techniek een actieve kracht is in ons bestaan, kunnen we de kwestie van verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden rondom nieuwe technieken adequaat tegemoet treden.

Ten vierde zie ik een mooi discours-analytisch onderzoek voor me met als doel preciezer inzicht te verwerven in hoe en waar uitspraken betreffende 'harde' en 'zachte' gevolgen circuleren. Beleidsmakers, politici en techniekontwikkelaars mogen zachte gevolgen dan wel veronachtzamen, maar dat geldt niet voor bijvoorbeeld blogs, zelfhulp-boeken, of populaire tijdschriften. Zulk onderzoek zou zich moeten richten op de vraag waarom en hoe bepaalde bekommernissen rondom technologie wel prominent op de publieke agenda verschijnen, terwijl andere worden gemarginaliseerd en geprivatiseerd.

Ten vijfde, en tot slot, een project voor de rechts- of bestuursfilosofie. Als we plaats scheppen voor meer publieke deliberatie over zachte gevolgen van intieme technieken, dan blijft de vraag hoe verworven inzichten praktisch worden vertaald in beleid. Waarschijnlijk zijn bindende juridische maatregelen, zoals in geval van 'harde' gevolgen, hier niet passend. Oplossingen moeten eerder worden gezocht in vormen van georganiseerde aandacht (bijvoorbeeld lessen op

school om kinderen voor te bereiden op een bestaan in een digitale omgeving) en in vormen van *soft governance* en *soft law*, die meer berusten op overtuiging, stakeholder participatie, collectief leren, en *naming and shaming*.

Prof. dr. Tsjalling Swierstra is hoofd van de capaciteitsgroep filosofie van de Faculteit voor de Cultuur- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit Maastricht, en houdt zich bezig met de ethiek en politiek van nieuwe en opkomende technieken.

Literatuur

- Hacking, I. (1990) *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hacking, I. (2006) *The emergence of probability: a philosophical study of early ideas about probability, induction and statistical inference*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Porter, T.M. (1995) *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. Princeton: Princeton University Press.
- Swierstra, T. (2005) Identifying the normative challenges posed by technology's 'soft' impacts. *Etikk i praksis*. *Nord J Appl Ethics*, 9 (1), 5–20. (Open Access at: https://www.ntnu.no/ojs/index.php/etikk_i_praksis/article/view/1838/1844)

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Goede zorg rond het levenseinde

Over de ethische inbedding van medische innovaties

Eric van de Laar, Jacques Koolen, Ellen Nijssen, Rob Houben, Kim Naus

De laatste jaren lijkt zich een kentering te voltrekken in de maatschappelijke houding ten opzichte van medische innovaties. In rapporten als *Moet alles wat kan* (ZonMw 2013) en *Niet alles wat kan, hoeft* (KNMG, 2015) wordt expliciete bezorgdheid betuigd. Die bezorgdheid wordt deels ingegeven door de kostengroei die aan medische innovaties wordt toegeschreven. Maar er is ook een meer intrinsiek ingegeven bezorgdheid, voortkomend uit de contrastervaring dat een te veel aan medisch handelen zijn doel voorbij kan schieten. De discussie over dit tweede probleem concentreert zich op de zorg rond het levenseinde. Volgens ons gaat het in die discussie om een herbezinning op de zindimensie van intensieve, levensreddende behandelingen bij zeer kwetsbare patiënten. In deze bijdrage bekijken we wat de oproep tot passende zorg rond het levenseinde betekent voor de inzet van medische innovaties in de kliniek. Hoe vind je een balans tussen gedrevenheid tot 'beter maken' en een maatschappelijke oproep tot terughoudendheid?

Meer aandacht voor zinvolheid?

Kun je de genoemde rapporten van onder andere de KNMG verstaan als een oproep om meer aandacht te besteden aan de zinvolheid van een behandeling? Dat lijkt op het eerste gezicht een problematisch duiding. Immers, de zinvolheid dient standaard afgewogen te worden bij elke behandeling en daar hebben zowel arts

als patiënt een juridisch verankerde verantwoordelijkheid in. Conform de WGBO moet de patiënt instemmen met een behandelaanbod dat hem wordt voorgesteld en geldt de arts in laatste instantie als hoeder van de zinvolheid of proportionaliteit van een behandeling. Idealiter komen ze er samen uit in een gedeelde beslissing. Mocht een patiënt blijven aandringen op een behandeling die de arts zinloos acht, dan heeft de arts de bevoegdheid en natuurlijk ook de plicht om die behandeling te weigeren. Dit om de patiënt te beschermen tegen een onverstandige keuze. Echter, het feit dat de rapporten deze vraag stellen, betekent dat er twijfel is ontstaan over de vanzelfsprekendheid dat haalbaarheid en uitvoerbaarheid leidende criteria zijn bij een behandelkeuze. Het betekent ook dat er vragen zijn bij keuzes die artsen en patiënten samen maken en bij de bewaking van de zinvolheid en proportionaliteit door de arts. In die zin zijn de rapporten te verstaan als formele standpunten van de beroepsvereniging in de al langer lopende discussie over overbehandelen.

Elders hebben we daarover gezegd dat dit niet een probleem is dat enkel op het conto van individuen en intenties geschoven kan worden (Van de Laar e.a. 2014). Als het een ruim verspreid probleem is, zoals de rapporten stellen, dan kom je voor verklaringen eerder bij individu overstijgende factoren terecht, waarvan er ook een heel aantal worden genoemd. De belangrijkste zijn de op productie gerichte financieringsstructuur van het zorgbestel, het ruime behandelaanbod, de hoge verwachtingen die daardoor ontstaan zijn en het door de marktlogica ingegeven idee dat alle behandelingen opeisbaar zijn.

Met deze laatste factoren belanden we in de zin- of betekenisdimensie van behandelkeuzes. Als we zinproblematiek op een boven-individueel niveau bekijken, noemen we dat doorgaans cultuur. En dan gaat het om praktijken en opvattingen die door een meerderheid in de samenleving als goed, of minstens als vanzelfsprekend, worden ervaren. In het kader van medische innovaties en behandelkeuzes betekent dit dat we doorgaans geen vragen stellen bij drie fundamentele uitgangspunten:

- het streven om ziekten waar mogelijk te bestrijden;
- het gegeven dat vooruitgang in de geneeskunde qua inzicht en behandelingsrepertoire een voorwaarde is om dit te kunnen doen;

- dat er geen mensen uitgesloten mogen worden van dit goed.

Verbazingwekkend is het allerminst dat we hier doorgaans geen vragen bij stellen, omdat elk van deze factoren evident lijkt in zijn nastrevenswaardigheid. Toch richt de discussie zich op deze uitgangspunten. Vanuit de contrastervaring dat een te veel aan curatieve inspanningen averechts kan uitpakken, rijst de vraag of het nobele streven van de geneeskunde om zieken beter te maken relativering behoeft. We zien artsen nu zelf die vraag oppakken. In de kern lijkt deze herbezinning te gaan over onze verhouding tot de technologie en de dood.

Maakbaarheid als levensoriëntatie

De hernieuwde expliciete aandacht onder artsen voor de dood en het sterven is ons inziens eveneens een indicatie dat er meer aandacht is voor de vraag naar zinvolheid van levensreddende behandelingen bij zeer kwetsbare patiënten. Ook dit is niet verbazingwekkend aangezien technologie bedenkelijk kan worden, precies op het punt waar zij ingezet wordt om patiënten met alle macht in leven te houden. Dit jaar verscheen het boek *De dokter en de dood* en was er een groot KNMG symposium over dit thema (Van Zuylen e.a. 2015). Op tv waren er series zoals *Dood voor beginners* van de IKON en EO waarin ook een arts die ongeneeslijk ziek is, gevraagd wordt naar zijn kijk op sterven en het BNN programma *Over mijn lijk* dat jongeren met een ongeneeslijke ziekte volgt in hun laatste levensjaar. In de VS kreeg het boek *Being Mortal* van de bekende chirurg en publicist Atul Gawande veel belangstelling (Gawande, 2014). Zijn analyse en pleidooi liggen in de lijn van de genoemde Nederlandse rapporten. Ook de al langer lopende KNMG campagne *Spreek tijdig over het levenseinde* moet in het perspectief van herbezinning op de zinvolheid van levensreddende behandelingen bij zeer kwetsbare patiënten gezien worden. Het is bedoeld als een aanzet om vanzelfsprekende keuze- en behandelpatronen te doorbreken.

Dat is geen makkelijke doelstelling, want feitelijk gaat het in de verhouding tussen technologie en de dood om diep verankerde opvattingen die geleidelijk ingang hebben gevonden met de vooruitgang die de geneeskunde de laatste halve eeuw geboekt heeft. Het

is een soort levensbeschouwing geworden, een visie op de betekenis van leven en dood, die de christelijke heeft vervangen. 'Dit leven is alles wat je hebt, je moet het ten volle benutten en ervan genieten.' Op het eind tellen zelfs de afzonderlijke maanden. Het medisch kunnen versterkt deze visie. Het is de betrouwbare bondgenoot die daadwerkelijk vaak kan verhoeden dat het leven voortijdig stopt en in het beste geval bij machte is er nog heel wat tijd aan toe te voegen. Het leven is voor een heel stuk maakbaar en dat is goed. Maar niet altijd lost deze overtuiging haar belofte in. Als het niet goed uitpakt - en dergelijke ervaringen voeden deze discussie - kan verder behandelen in een lijdensweg ontaarden. Voor een deel is dit de tragiek, het onophefbare risico van medisch ingrijpen in grenssituaties, maar voor een ander deel, zo is de overtuiging van de schrijvers van de rapporten, liggen hier wel de gelijk mogelijkheden om keuzes te verbeteren.

Ethische inbedding innovaties

Het is goed dat er een maatschappelijke discussie gevoerd wordt over deze problematiek van levensreddende behandelingen bij zeer kwetsbare patiënten, maar dat lost op de korte termijn niks op. In de ziekenhuizen gaat de zorg ondertussen gewoon door en moeten er dagelijks beslissingen genomen worden over het wel of niet inzetten van medische innovaties bij kwetsbare patiënten. In plaats van af te kunnen wachten waar de maatschappelijke herbezinning op uitdraait, zal men in de spreekkamer, hier en nu, al een antwoord moeten hebben. Hoe zou zo'n antwoord er uit kunnen zien? Stoppen met innoveren is een realistische noch wenselijke optie. Want wetenschappelijk onderzoek heeft een legitimiteit en waarde die niet afgeleid zijn van een ander, hoger doel. Voor de geneeskunde geldt dit al helemaal want daar staat kennisvermeerdering tevens ten dienste van mensen wier ziekten nog niet of onvoldoende begrepen en verholpen kunnen worden. Een betere en reëlere optie is daarom de medische innovaties die onderzoek voortbrengt, kritischer te implementeren. Daarmee kunnen artsen en patiënten uit de voeten en dit doet de psychologische complexiteit van het door de rapporten beoogde veranderingsproces geen geweld aan. Illustratief hiervoor is een project van een groot aantal hartcentra in Nederland, genaamd *Meetbaar beter*. In

dit project worden de uitkomsten van alle ingrepen aan het hart - dus ook complexe nieuwe technieken als klepvervangingen door de lies - nauwkeurig gemonitord en geëvalueerd. Deze op output en kennisverwerving gerichte werkwijze biedt goede handvatten om nieuwe ingrepen op effectiviteit te beoordelen. En aangezien kennis van de effecten van het eigen handelen een belangrijke voorwaarde is om tot verstandige keuzes te komen, is dit een onmisbaar onderdeel van een ethische inbedding van medisch technische innovaties bij kwetsbare patiëntenpopulaties. Maar kennis is niet alles. De vraag naar zinvolheid kan daar niet in zijn geheel mee worden beantwoord. Daartoe is het voorts nodig om met de oproep tot 'tijdig spreken over het levenseinde' aan de slag te gaan. In ons eigen ziekenhuis combineren we dit nu, deze op de zin-dimensie gerichte aanpak, met kennisgerichte projecten als *Meetbaar beter*. Samen met artsen en patiënten onderzoeken we hoe je niet alleen eerder kunt gaan praten over de zorg rond het levenseinde, maar ook hoe je het gesprek zodanig kunt insteken dat de optie 'afzien van behandelen' - mits die opportuun is - niet slechts als verlegenheid, terloops wordt aangestipt.

Dr. Eric van de Laar is klinisch ethicus in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Dr. Jacques Koolen is daar cardioloog en specialistmanager cardiologie. Ir. Ellen Nijssen volgt een postacademische specialisatie tot qualified medical engineer aan de TU Eindhoven en Ir. Rob Houben een postacademische specialisatie tot klinisch fysicus. Kim Naus is afgestudeerd als toegepast gerontoloog aan de Fontys Hogeschool Eindhoven.

Literatuur

- Gawande, A. (2014): *Being Mortal. Illness, Medicine and What Matters in the End*, London.
- Stuurgroep *Passende zorg in de laatste levensfase (KNMG)*. *Niet alles wat kan, hoeft*. Utrecht, 2015.
- Van de Laar, E., H. Rutten, J. Peil: Valt artsen onna-denkendheid te verwijten? *Podium voor Bio-ethiek*, 2014, nr 2.
- Van Zuylen, L., A. van der Heide, S. van der Vathorst, E. Geijtenman, red. (2015): *De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase*, Leusden.
- ZonMw - Signalement 'Moet alles wat kan?', 2013.

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

De onzichtbare hand; over zoekmachines en vertrouwen

Niels Nijssingh

Bij de versmelting tussen mens en techniek denken we vaak aan implantaten en protheses, maar de manier waarop techniek ons leven binnendringt is vaak veelzijdiger en complexer. Ter illustratie dient de manier waarop zoekmachines ons dagelijks leven beïnvloeden. De keuzes die hieraan ten grondslag liggen, onttrekken zich vaak aan het zicht.

Mens en machine

In 1960 schreef Lickleder het artikel *Man-computer symbiosis*, waarin hij voorspelde dat “the partnership [between human brains and computing machines] will think as no human brain has ever thought”. Lickleder voorzag een tijd waarin intellectuele bewerkingen voor een groot deel uitbesteed konden worden aan geautomatiseerde processen, met als gevolg een versmelting (‘symbiose’) tussen mens en machine. Ondanks dat we moeten erkennen dat de voorspellingen van Lickleder inmiddels grotendeels bewaarheid zijn, klinkt zijn voorspelling in 21^e-eeuwse oren nog altijd naar science fiction. Dat zit hem natuurlijk in het losse – of weinig concrete – gebruik van de termen ‘brein’, ‘mens’ en ‘machine’.

Het NVBe pre-advies van Dirk Stemerding biedt ons een schatkamer aan voorbeelden van de wijze waarop de technologie onze levens binnendringt, is gedrongen, gaat dringen. Het is inderdaad zo ver dat veel cognitieve processen uitbesteed zijn aan technologie, dat technologie letterlijk ons lichaam binnendringt en dat we meer en meer afhankelijk zijn van technologie in ons dagelijkse functioneren. Iets raakt er versmolten, zoveel is duidelijk, maar wat precies? Wat hier speelt – en waar Lickleder zich ook vooral voor interesseerde is de manier waarop computer en

mens in “intimate association” samenwerken.

Bij een ‘symbiose’ tussen mens en machine denken we al gauw aan Robocop-achtige scenario’s: mensen die versmolten zijn met bionische technologie die ze in staat stelt tot bovenmenselijke fysieke prestaties: tillen, waarnemen, rennen, eigenlijk de kwaliteiten die sinds de oertijd hoog in aanzien staan, maar dan van een ‘bovenmenselijk’ niveau. En inderdaad blijkt het tegenwoordig mogelijk om bijvoorbeeld prothetische handen te maken die reageren op neurale signalen uit de hersenen, waarmee het Robocop-scenario feitelijk... voor handen ligt.

De wijze waarop technologie ons leven binnendringt is echter veelzijdiger en complexer dan alleen via mogelijkheden om onze fysieke kwaliteiten te verbeteren. De toegevoegde waarde van ‘intieme technologie’ beperkt zich bepaald niet tot het vervangen van ledematen. Veel interessante nieuwe technologische toepassingen grijpen in op hoe we ons tot de wereld verhouden: op de manier waarop we kennis over onszelf en de wereld vergaren, de manier waarop we sociale contacten onderhouden en ons presenteren aan de wereld en de manier waarop we onze omgang met alledaagse objecten structureren. De genoemde intimiteit wordt in deze gevallen niet zozeer geïllustreerd door de bionische hand, maar veeleer door de onzichtbare hand: de wijze waarop onze omgang met de wereld voorgestructureerd wordt door keuzes in de technologische infrastructuur die zich aan het oog onttrekken.

Vertrouwen

Neem bijvoorbeeld de keuzes die we maken over wat ik maar even ons ‘epistemische raamwerk’ zal noemen: het netwerk van overtuigingen en de methoden die we hanteren om dat netwerk uit te breiden en aan te passen. Kennis verwerven doe je niet in je eentje: we hebben elkaar nodig om aan informatie te komen. Vertrouwen speelt daarbij een grote rol: als de ander je in de maling neemt, wordt het moeilijk om een accuraat beeld van de werkelijkheid te vormen. De ene bron is betrouwbaarder dan de andere, maar onze ‘condition humaine’ bestaat er in dat er geen a priori criteria zijn om te bepalen wie het wel of niet is. We rommelen dus maar wat aan. We kiezen er bijvoorbeeld voor om ‘W’ te geloven als hij zegt dat er massavernietigingswapens in Irak te vinden zijn of we geloven Jomanda

als ze ons vertelt dat kanker best te genezen valt met ingestraald water. Vaak worden we teleurgesteld.

Tot zover niets nieuws. Een interessante ontwikkeling is echter dat onze methoden om kennis te vergaren langzaam (of misschien wel helemaal niet zo langzaam) veranderen: traditionele media als boeken, kranten en -recenter- radio en tv, worden meer en meer ingeruild voor interactieve websites en sociale media. En ook op het internet zijn er soms mensen die er naast zitten. De vraag wie we moeten vertrouwen is dus in grote lijnen dezelfde, met dit verschil: er zijn mogelijkheden bij gekomen om in te grijpen in de methoden waarmee mensen informatie verzamelen. Mogelijkheden die zich grotendeels aan het zicht onttrekken.

Tartaar & gehakt

Een bekend voorbeeld is dat van zoekmachine prioritering: feitelijk de vraag welke zoekresultaten bovenaan komen in Google. Als ik wil weten wat het verschil is tussen tartaar en gehakt, tik ik in Google “tartaar gehakt verschil” in de hoop dat iemand op internet zich over deze kwestie uitgelaten heeft. Dat blijkt zo te zijn: in dit specifieke geval is het eerste resultaat het forum van viva.nl (“kruiden?”) en de tweede vlees.nl, een platform van de Nederlandse vleessector. Met betrekking tot deze vraag zou je eigenlijk willen dat het andersom was: dat het eerste waar je op klikt het eerste resultaat in de lijst is en ook gelijk de meest betrouwbare. De waarheid zou worden bevorderd als het algoritme van Google zo zou zijn ingesteld dat vlees.nl hier bovenaan zou komen. Maar als je een vraag hebt over, zeg, diëten en gehakt, dan is het misschien beter als viva.nl bovenaan komt.

De volgorde van de resultaten is dus relevant voor het verwerven van kennis. Nog sterker dan de eerste of tweede plaats, is de eerste pagina, de eerste tien resultaten dus, relevant. Niemand kijkt immers voorbij de eerste pagina, tenzij men zichzelf googlet. Dat betekent dat als de eerste tien resultaten allemaal beweren dat het verschil in de kruiden zit, je geen reden hebt om aan de waarheid van die claim te twijfelen. Het is dus van groot epistemisch belang dat de eerste tien resultaten het ‘juiste’ resultaat weergeven. Nu kun je je afvragen, wat is nou de kans dat tien verschillende bronnen allemaal de plank faliekant mis slaan? Dat lijkt op het eerste gezicht niet zo waarschijnlijk, maar

dat is het wel als er een systematische afwijking in de resultaten sluipt. Die systematische afwijking is er en heet de ‘confirmation bias’.

Google is dankzij ‘big data’ analyse in toeneemende staat om zoekopdrachten te personaliseren: als Google ‘weet’ dat ik graag op vegetarische forums rondhang of de term ‘halal’ vaak gebruik in mijn zoekopdrachten, is de zoekmachine in staat om de prioritering daarop aan te passen. Dat is natuurlijk mooi als het me de tijd bespaart om langs pagina’s varkensgehakt te scrollen, terwijl ik eigenlijk op zoek was naar een recept met Quorn, maar vanuit epistemisch perspectief kan dat ingrijpende gevolgen hebben. Want wat nou als ik een voorkeur blijik te hebben voor flauwekul? Eli Pariser heeft gewaarschuwd voor wat hij de ‘filter bubble’ noemt: het verschijnsel dat gepersonaliseerde profielen de neiging hebben om mensen te bevestigen in hun wereldbeeld.

Venster

De ‘intimate association’ van mens en machine neemt hier de vorm aan van een venster: de wisselwerking tussen de instellingen van je zoekmachine en je eigen individuele inbreng bepalen wat je te zien krijgt van de wereld. De manier waarop dit venster ons zicht beperkt, kan een serieus probleem vormen vanuit sociaal epistemologisch en ook maatschappelijk perspectief. Het is bijvoorbeeld niet overdreven om te stellen dat er mensenlevens op het spel staan waar het kennisvergaring omtrent vaccinatie betreft – naarmate de vaccinatiegraad daalt, neemt de kans op levensbedreigende epidemieën toe. Complottheorieën waarin de farmaceutische industrie van pogingen tot genocide beticht worden, zijn bepaald niet zeldzaam en ook online gemeenschappen waar men elkaar de grootst mogelijke onzin op de mouw speldt, zijn niet moeilijk te vinden op het internet. Dit roept natuurlijk de vraag op of niet juist iemand die geneigd is om te geloven dat de overheid vaccinaties gebruikt om mensen te hersenspoelen, gebaat zou zijn bij een beetje tegengas. Of anders hun kinderen wel. Maar omgekeerd geldt natuurlijk ook: we zouden niet willen dat de overheid (of welke andere institutie) bepaalt wat ik voor zoekresultaten voor mijn neus krijg. Het opleggen van inhoudelijke criteria aan sommige zoekopdrachten zet de deur open voor censuur en

beknotting van de vrijheid van meningsuiting. Maar waarom zouden we er wél op vertrouwen dat Google een ordening aanbrengt die de waarheid ten goede komt? Ziehier het sociaal epistemologische dilemma van de zoekmachine in een notendop: de selectie van de resultaten is nooit neutraal ten opzichte van de betrouwbaarheid van de inhoud.

Mijn punt is hier niet dat er onjuiste informatie op het internet staat. Waar het me hier om gaat is dat er keuzes gemaakt worden in de structurering van onze virtuele omgeving die bepalend zijn voor onze omgang met de waarheid: de algoritmen van Google zijn medebepalend voor ons epistemische raamwerk. In essentie is dit een vraag naar infrastructuur: hoe geven we de wereld om ons heen vorm? Interessant is nu dat we niet precies weten wat Google doet, de algoritmen van Google zijn slechts voor een beperkt gedeelte publiek toegankelijk. De keuzes die ten grondslag liggen aan de prioritering, onttrekken zich daarmee aan het zicht, waardoor de vraag naar vertrouwen nog pregnanter wordt: hoe weten we eigenlijk dat onze zoekmachine te vertrouwen is en wat betekent dat?

En zo komen we terug bij de onzichtbare hand: onze levens worden, soms merkbaar, vaak veel minder merkbaar, gestuurd door keuzes van ontwerpers en programmeurs. Hoewel deze keuzes zelden neutraal zijn, zijn ze zo dichtbij ('intiem') dat ze zich aan het zicht onttrekken: de rol van het venster zien we gemakkelijk over het hoofd. Om deze interactie tussen abstracte, institutionele processen en individuele keuzes zichtbaar maken, is het noodzakelijk om een perspectief op deze interactie te ontwikkelen vanuit ethisch, politiek filosofisch en epistemologisch perspectief. Dit stelt ons hopelijk in staat om dat wat we geneigd zijn als vanzelfsprekende achtergrond te beschouwen, opnieuw ter discussie te stellen.

Niels Nijsingh is ethicus

Literatuur

- Licklider, J.C.R. (1960) Man-Computer Symbiosis, *IRE Transactions on Human Factors in Electronics* 4 (4): <http://worrydream.com/refs/Licklider%20-%20Man-Computer%20Symbiosis.pdf>
- Pariser, E. (2011) *The Filter Bubble; What the Internet is Hiding from You*, London: Penguin Books.

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Maatschappelijke inbedding van gedragsbeïnvloeding roept nieuwe vragen op

Jelte Timmer

Dirk Stemmering beschrijft in zijn pre-advies dat het samenkomen van verschillende technologische ontwikkelingen – convergentie – zorgt voor nieuwe ethische vragen, doordat technologie zich uit het medische domein verplaatst naar nieuwe domeinen. Veel van deze technologieën richten zich op het bijsturen van onze levensstijl door middel van gedragsbeïnvloeding. In deze bijdrage wil ik onderzoeken hoe de toepassing van persuasieve technologie in nieuwe sociale praktijken vraagt om nieuwe kaders.

Inleiding

In de afgelopen jaren is persuasieve technologie – technologie die wordt ingezet voor gedragsbeïnvloeding en verandering – van een wetenschappelijke discipline geëvolueerd naar een fenomeen dat breed in de samenleving wordt toegepast. Bedrijven zoals Nike zetten stimulerende elementen uit game-design in om mensen te motiveren meer te bewegen. Slimme meters maken gebruik van slimme feedback over het energieverbruik om mensen te helpen duurzamer te leven. En zelfs overheden zetten hun eigen 'nudging'-units op die nadenken over hoe belastingformulieren zo ontworpen kunnen worden dat mensen hun belastingen beter betalen. De toepassing van persuasieve technologie in steeds meer sociale situaties vraagt ook om een volgende stap in het denken over hoe gedragsbeïnvloeding verantwoord kan worden ingezet. Aan de hand van een voorbeeld schets ik met welke vragen we te maken krijgen en om welke nieuwe ethische doordenking dat vraagt.

Gedragbeïnvloeding als massaproduct

Het concept persuasieve technologie komt voort uit het samenkomen van inzichten uit psychologie en gedragswetenschappen met het ontwerp van informatietechnologie. De term werd in de jaren 90 bedacht door B.J. Fogg, die tegenwoordig het Persuasive Technology Lab leidt aan Stanford University. De opkomst van goedkope sensortechnologie heeft gezorgd voor de mogelijkheid om op grote schaal data over menselijk gedrag verzamelen en te analyseren. Gegevens die ingezet kunnen worden om het gedrag van mensen bij te sturen met behulp van persuasieve technologie.

Het ontwikkelen van persuasieve technologie roept altijd vragen op naar de ethische grenzen aan technologische gedragsbeïnvloeding: hoe kan persuasieve technologie worden ontworpen zodat de autonomie van het individu niet – of zo min mogelijk – wordt geschaad? Verschillende onderzoekers, waaronder Fogg zelf, geven aan dat er altijd een spanning is tussen beïnvloeding en manipulatie. Daarom is het belangrijk dat er goed wordt nagedacht over wie er baat heeft bij de gedragsbeïnvloeding. En of de beïnvloedingsstrategie die wordt ingezet ethisch te verantwoorden is.

Om met deze kwesties om te gaan hebben verschillende ontwerpers en wetenschappers richtlijnen voorgesteld voor een verantwoorde inzet van persuasieve technologie. Zo moet een gebruiker altijd geïnformeerd worden over gedragsbeïnvloeding en moet hij hiervoor zijn toestemming geven. Dit principe van geïnformeerde toestemming komen we ook in andere contexten tegen, bijvoorbeeld in de gezondheidszorg en bij de verwerking van persoonsgegevens. Het idee is dat de autonomie van de gebruiker gewaarborgd is omdat de gebruiker zelf kiest voor de toepassing en methoden van gedragsbeïnvloeding.

Dit principe werkt in de situaties waar een gebruiker zelf kan kiezen om een technologie wel of niet te gebruiken. Maar door de manier waarop persuasieve technologie in de maatschappij wordt ingezet, komt die individuele keuze onder druk te staan. Gedragsbeïnvloeding wordt namelijk ook in sociale contexten toegepast, zoals bijvoorbeeld de werkomgeving, waar de vrijheid om een eigen keus te maken is ingeperkt. Bijvoorbeeld als de werkgever het gebruik van een persuasieve technologie verplicht zou stellen.

Ethische reflectie vanuit de ontwerppraktijk focust tot nog toe vaak op een scenario van gebruiker en technologie – bijvoorbeeld hoe een individuele gebruiker door technologie wordt geholpen zijn gedrag te veranderen en welke methoden daarvoor verantwoord zijn. Naarmate toepassingen van persuasieve technologie echter verschuiven van het onderzoek naar de markt, wordt de sociale context waarin ze worden toegepast relevanter, zoals ik hieronder zal betogen.

‘Wearables at work’

Een voorbeeld van hoe persuasieve technologie ingezet wordt in nieuwe sociale situaties is de inzet van ‘fitnesstrackers’ op de werkvloer. Olieconcern BP stelt als onderdeel van haar *corporate wellness* programma gratis FitBit fitnesstrackers beschikbaar aan haar personeel. Met deze slimme polsbandjes kunnen werknemers hun dagelijkse activiteit bijhouden, en worden ze gestimuleerd om meer te bewegen. Werknemers werden uitgedaagd om mee te doen aan de ‘Million Step Challenge’ waarin ze punten kunnen verdienen die ze vervolgens in kunnen ruilen voor korting op hun ziektekostenpremies. BP staat hier overigens niet alleen in, ook andere bedrijven experimenteren met persuasieve technologie om werknemers tot gezondere leefstijlen aan te zetten.

In dit soort situaties is het belangrijk om te kijken naar de rol van de werkgever die een technologie aanbiedt. Wat is zijn belang bij deze gedragsverandering? Wie bepaalt in deze situaties het doel en wie profiteert van de inzet van persuasieve technologie? En heeft een werknemer nog een keuze om niet deel te nemen aan een programma?

Andreas Spahn, ethicus verbonden aan de TU Eindhoven, stelt dat een persuasief systeem zo veel mogelijk vrijheid zou moeten bieden aan de gebruiker. Bijvoorbeeld door hem zelf zijn doelen en methode van gedragsbeïnvloeding te laten bepalen. In een werkomgeving definieert de werkgever echter het doel van een persuasieve technologie. Dat hoeft geen probleem te zijn als werkgever en werknemer een gedeeld doel hebben, bijvoorbeeld als ze beiden het profijt van een gezondere levensstijl inzien.

Maar de doelen kunnen ook uiteenlopen. De technologie die wordt gepromoot onder het mom

van gezondheidsverbetering kan voor andere monitoringdoelinden worden ingezet. Supermarktketen Tesco werd vorig jaar bekritiseerd, omdat ze trackers gebruikte om te monitoren hoe lang werknemers het toilet bezochten en pauze namen. Wanneer er geen overeenstemming is over het doel, dan is het van belang dat een gebruiker zijn eigen keuze kan maken om persuasieve technologie wel of niet te gebruiken.

In het voorbeeld van BP is de keuze om deel te nemen aan het programma vrijwillig. Het doel wordt weliswaar door de werkgever gesteld, de werknemer is vrij om zijn eigen keuze te maken of hij het hiermee eens is, en of hij wel of niet aan het programma deelneemt. Internetcriticus Evgeny Morozov betoogt echter dat de vrijwilligheid hier slechts schijn is vanwege de financiële prikkel die eraan gekoppeld is. Voor een werknemer met een krap budget is niet deelnemen geen reële optie omdat hij de kortingen nodig heeft om rond te kunnen komen.

Tot slot is het ook mogelijk dat een werkgever zou besluiten een persuasieve technologie verplicht te maken. Of dat een overheid zou besluiten een slimme meter die persuasieve beïnvloedingstechnieken inzet om energieverbruik te reduceren, verplicht te stellen. Dit zou betekenen dat de autonomie van de gebruiker sterk wordt ingeperkt. Dan is het de vraag of de inperking van de individuele autonomie gerechtvaardigd is voor het (maatschappelijk) doel dat ermee gediend wordt. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling schreef onlangs een rapport met de toepasselijke titel, *De verleiding weerstaan*, waarin de overheid wordt opgeroepen voorzichtig om te gaan met het top-down invoeren of verplichten van persuasieve technologie. Invoering vergt een zorgvuldige afweging en een open discussie over de doelen en methoden van de in te zetten gedragsbeïnvloeding.

Conclusie

De opkomst van persuasieve technologie als massaproduct zorgt ervoor dat we technologische gedragsbeïnvloeding terugzien in allerlei bestaande sociale praktijken. Belangrijke ontwerpprincipes om de autonomie van een gebruiker te beschermen – zoals de mogelijkheid om eigen doelen te bepalen, en op basis van een geïnformeerde keuze te beslissen om een persuasief systeem wel of niet te gebruiken – kun-

nen onder druk komen te staan. We hebben dat hier geïllustreerd aan de hand van de context van de werkomgeving, maar we kunnen deze vragen ook stellen bij andere sociale situaties. Denk aan de context van een verzekeraar die persuasieve technologie inzet, een zorgcontext, of een overheidsinstantie. De toepassing van gedragsbeïnvloeding in sociale praktijken vraagt om een kader dat de belangen en invloed van verschillende stakeholders in deze sociale omgevingen meeneemt. Persuasieve technologie kan een middel zijn om een individu in zijn eigen kracht en doelen te versterken, maar vraagt om een zorgvuldige afweging of het belang van het individu of de sociale omgeving wordt gediend.

Jelte Timmer werkt als onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut. Hij houdt zich bezig met de maatschappelijke impact van digitale innovaties zoals persuasieve technologie, internet of things, slimme mobiliteit en big data. Hij werkte onder andere aan het boek 'Eerlijk Advies: De opkomt van de e-coach', dat in 2014 verscheen.

Literatuur

- Fogg, B. J. (2002) *Persuasive Technology: Using Computers to Change What We Think and Do*. San Francisco: Morgan Kaufmann.
- Morozov, E. (2013) *To Save Everything Click Here. The Folly of Technological Solutionism*. New York: Public Affairs
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2014) *De verleiding weerstaan. Grenzen aan beïnvloeding van gedrag door de overheid*. Den Haag: RMO
- Spahn, A. (2012) *And Lead Us (Not) into Persuasion...? Persuasive Technology and the Ethics of Communication*. *Science and Engineering Ethics*, 18, 4, pp.633-650
- Stemmerding, D. (2015) *Van Bio-ethiek naar Biopolitiek. Uitdagingen van NBIC convergentie voor de bio-ethiek*. Pre-advies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. NVBe.

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Big Data – Big Deal voor Ethici?

Amancio Kolompar

In Dave Eggers' dystopie *The Circle* heeft het fictieve bedrijf met dezelfde naam het motto 'Secrets are lies, sharing is caring, privacy is theft'. Anonimiteit bestaat er niet meer. Ieders verleden is openbaar. Ieders leven wordt in HD, live in kleur en met geluid uitgezonden. Niets dat is opgeslagen wordt ooit gewist. The Circle is pas tevreden als elk aspect van elk mens – van geboorte tot dood – in hun systemen is opgeslagen.

Inleiding

Je zou denken: *The Circle* is toch fictie, speelt bovendien in de toekomst en we hebben toch nog privacywetgeving, die bedoeld is te voorkomen dat zo'n angstaanjagend beeld werkelijkheid wordt? In mijn dagelijkse praktijk als privacy professional kom ik echter regelmatig technologische ontwikkelingen, nieuwe bedrijfsmodellen of nieuw overheidsbeleid tegen die doen vrezen dat deze toekomst niet meer zo ver weg is. Big Data en de behoefte van marketeers om zoveel mogelijk over hun klanten te weten, heeft er nu al toe geleid dat elk aspect van onze digitale activiteiten wordt opgeslagen, geanalyseerd en verwerkt. Wij zijn nog maar een kleine stap verwijderd van de totale transparantie die Eggers omschrijft. Stel dat het zover komt, hoe zou dat het gedrag van mensen veranderen? Hoe zou de maatschappij veranderen? Daarover wordt nu al nagedacht door juristen en nieuwe regelgeving is in de maak. Maar hierin wordt primair gekeken naar de technologische mogelijkheden of naar de economische hoek, terwijl de belangrijke ethische vraagstukken onderbelicht blijven. Hier moet verandering in komen.

Big Data is alomtegenwoordig

Big Data omvat een verzameling van technologieën

die het mogelijk maakt om een ongekeerde hoeveelheid gegevens tegen extreem lage kosten op te slaan en te analyseren om nieuwe inzichten te verwerven. Volgens Google's Eric Schmidt worden op dit moment iedere 2 jaar 5 exabyte - dat zijn 1.000.000.000 gigabytes - aan gegevens gegenereerd; dezelfde hoeveelheid gegevens die de mensheid van het begin der tijden tot en met 2003 gegenereerd heeft. En tussen al deze gegevens staan onze voorkeuren, onze sociale interacties, onze relaties, onze liefdes en gegevens over ons dagelijks gedrag.

De hoeveelheid gegevens die over ons wordt verzameld groeit exponentieel. Deels door wat wij direct op het Internet doen, maar vooral door apparaten die wij gebruiken zoals smartphones, TomToms, set-top boxen, smart-meters, fit-tags en in de nabije toekomst apparaten en sensoren die in onze kleding zitten of op ons lichaam.

Op zich niet erg, als wij burgers deze gegevens kunnen gebruiken om naar het verleden te kijken, te analyseren of we voldoende sporten, te veel TV kijken, et cetera. Het is ook nuttig als deze informatie gebruikt wordt om bepaalde trends te voorspellen. Niemand heeft er problemen mee dat Google aan de hand van bepaalde zoektermen een griep epidemie binnen twee dagen kan ontdekken in plaats van de vijf dagen die nodig zijn met traditionele methodes. Op dit moment is de voorspelling van individueel gedrag nog beperkt tot gerichte reclame, die 'beter bij onze behoeftes aansluit'. Iedereen kent het – één keer gymmen bij *Zalando* kopen en wekenlang zie je op alle websites reclame voor gymmen. De trend gaat echter naar toenemende individualisering van producten, offertes en diensten. De meeste online platformen beschikken vandaag al over technologie die op basis van individueel gedrag en mogelijke klantwaarde de prijzen in real-time kunnen aanpassen. Je betaalt wat je bereid bent te betalen.

Het voorspellen van de toekomst

Big Data en de vooruitgang in hard- en softwarecapaciteiten en data sciences leiden tot een explosie van nieuwe toepassingen op het gebied van zogeheten *predictive analytics*; als het ware de 'voorspelling van de toekomst'. Daarbij wordt Big Data vooral gebruikt om correlaties te vinden tussen fenomenen, perso-

nen en gebeurtenissen. Op basis van die correlaties worden vervolgens beslissingen genomen. Denk bijvoorbeeld aan de ‘klantacceptatiemodules’, die door banken, telecombedrijven of verzekeringsmaatschappijen worden gebruikt om te bepalen of klanten een contract kunnen krijgen of afgewezen worden.

Volgens Big Data adepten is er in de toekomst geen enkel aspect van ons leven dat niet wordt gemeten en zullen bedrijven deze gegevens en kennis gebruiken om hun producten en diensten optimaal aan ons aan te passen – segmentatie tot op het individu. Dat hoeft niet slecht te zijn, maar het wordt een ander verhaal als bedrijven of de overheid deze gegevens gebruiken om ons individuele gedrag te voorspellen en op basis hiervan beslissingen over ons te nemen. Bedrijven zullen dezelfde gegevens ook gebruiken om hun risico te minimaliseren en kosten te reduceren. Verzekeringsmaatschappijen gebruiken nu al gegevens over het koopgedrag van hun klanten om een risicoprofiel te berekenen en passen hun premies hierop aan. Zo hoorde ik op een Big Data conferentie een spreker, die voor een grote verzekeringsmaatschappij werkte, uitleggen dat zij door correlatie konden aantonen dat mensen die veel geld in bouwmarkten besteden een laag fraude risico in de toekomst hebben. De overheid gebruikt tevens Big Data om hun beleid te optimaliseren. Zo gebruikt de gemeente Den Haag de applicatie ‘Smartbox’, die verschillende databases aan elkaar koppelt en naar patronen zoekt die op een verhoogd frauderisico duiden. De Smartbox bekijkt bijvoorbeeld of iemand altijd hetzelfde vakantieland bezoekt en honden of auto’s bezit (NRCQ 2014), gegevens die blijkbaar overeenkomen met mensen die vaker frauderen. Gedrag dat schijnbaar onschuldig is en in geen zichtbare samenhang staat met het onderzoek, wordt gebruikt om individuen anders te behandelen, enkel omdat binnen de gegevens patronen zichtbaar worden doordat deze met elkaar correleren. In zijn artikel “The End of Theory: The Data Deluge Makes the Scientific Method Obsolete” (2008) schreef Chris Anderson: ‘Correlation is enough. We can stop looking for models. We can analyze the data without hypotheses about what it might show. We can throw the numbers into the biggest computing clusters the world has ever seen and let statistical algorithms find patterns where science cannot.’

Wat wij van de toekomst mogen verwachten, is nu al in China te zien. De Chinese regering is bezig een landelijk ‘Sociaal Krediet Systeem’ in te voeren waarbij aan iedere burger een score voor zijn gedrag wordt toegekend. Die score wordt berekend op basis van diverse criteria; van iemands financiële kredietwaardigheid en eventuele strafblad, tot zijn op sociale media geventileerde meningen en het gedrag van zijn vrienden. Zoals Professor Wang Shuqin uitlegt: ‘Het gedrag van de meerderheid wordt bepaald door hun gedachtewereld. Wie gelooft in socialistische kernwaarden, gedraagt zich beter.’ Officieel dient het systeem ter beoordeling van de kredietwaardigheid, maar zoals het Chinese wetenschapsinstituut CASS vermeldt: ‘Wanneer menselijk gedrag niet door moraal wordt begrensd, dan is een systeem nodig dat de daden van mensen inperkt’ (Volkskrant 2015). Dus het Sociaal Krediet Systeem is wel degelijk bedoeld om ook het gedrag van de Chinese burger te beïnvloeden.

Wat betekent dit voor mens en maatschappij? Op dit moment worden de gegevens over ons gedrag voornamelijk gebruikt voor commerciële doeleinden. Maar wat als de gegevens bijvoorbeeld worden gebruikt voor het bepalen van het ouderlijk gezag bij een echtscheiding? Wat als jouw kredietwaardigheid wordt bepaald op basis van je sociale profiel, of als het gedrag van jouw vrienden er invloed op heeft?

Panoptische structuren

Als burgers eenmaal doorhebben dat een bepaald gedrag de score van het systeem positief beïnvloedt, dan zullen zij dit gedrag tonen, ook als het niet bij hun past. Als het kopen van luiers bijvoorbeeld op verantwoordelijkheid duidt, dan zullen ook mensen zonder baby’s luiers beginnen te kopen, in de hoop het systeem positief te beïnvloeden. En als elk aspect van ons (digitale) leven meetelt en wordt gewogen, dan zou uiteindelijk de individuele vrijheid en de pluriforme maatschappij kunnen wijken voor een maatschappij van mensen die alleen nog correct normatief gedrag tonen.

Om het doemscenario van de impact van Big Data op de maatschappij beter te begrijpen is het zinvol om terug te gaan naar 1791, het jaar waar Jeremy Bentham zijn idee van een zichzelf regulerende gevangenis heeft gepubliceerd. Deze gevangenis had een ringvor-

mige constructie waarin alle cellen naar het centrum toe open waren. In dat centrum was een wachtpost gesitueerd, en het was zodanig ingericht dat de gevangenen niet konden zien of er iemand in die wachtpost aanwezig was of niet. Het idee was dat de gevangenen, niet wetend of ze wel of niet werden geobserveerd, op termijn hun gedrag zodanig zouden aanpassen dat ze de gevangenisregels niet meer overtraden. Hij noemde deze constructie 'het Panopticon'.

De hypothese die achter het gebouw schuilgaat is dus: een mens die over geen privésfeer meer beschikt en die niet weet of en wanneer zijn gedrag negatieve gevolgen kan hebben, streeft ernaar zijn gedrag aan te passen aan de geldende norm. Michel Foucault wijst er in zijn werk "Surveiller et punir: Naissance de la Prison" uit 1975 op dat het Panopticon een metafoor is voor de moderne betuttelende maatschappij die ernaar streeft de mens te normaliseren door hem te monitoren, te meten en door politiek beleid aan die bevindingen aan te passen. Hij voorspelde in de jaren 70 van de 20^e eeuw al dat de moderne maatschappij technologie zou gebruiken om alomvattende onzichtbare panoptische structuren te ontwikkelen. Als we niet oppassen, is Big Data een stap in deze richting.

Tot slot

In Brussel wordt op dit moment over een grote herziening van de privacywetgeving onderhandeld die vanaf 2017 in werking moet treden. Er is 5 jaar over deze wetgeving onderhandeld en hij stamt dus uit een tijd waar Big Data nog slechts een idee en nog geen realiteit was. De voorgestelde regels richten zich op de technologische aspecten, leggen meer verantwoording bij de gebruiker en proberen de veranderingen in de markt te regelen. Maar zoals ik hier heb aange- toond, gaan de komende veranderingen verder en dieper dan de markt alleen en is het probleem te groot om verantwoordelijkheid ter voorkomen ervan bij de burger neer te leggen. Naar mijn mening is het een belangrijke taak voor (bio-)ethici om hun expertise in te brengen bij de wetten die deze toekomst, waaronder de opkomst van Big Data, moeten reguleren. De Eerste Kamer heeft al stappen gezet in de juiste richting door het aannemen van de motie Ester (2014). Hierin constateert de Kamer dat opkomende technologieën verregaande consequenties kunnen hebben voor de

privacy, de persoonlijke levenssfeer, burgerschap en zeggenschap, en daarmee fundamentele ethische vragen oproepen. De Eerste Kamer pleit daarom voor tijdige reflectie hierop. Het is nu aan de Europese instituties om verder te kijken dan werkgelegenheid en economische superioriteit en bij de nieuwe regelgeving ook de belangen van het individu en de kernwaarden van een vrije democratische maatschappij te beschermen.

Amancio Kolompar MA studeerde Computational Linguistics/Language Engineering en Filosofie en werkt als Director Privacy Compliance bij Liberty Global. Hij schrijft dit stuk op persoonlijke titel en vertegenwoordigt niet de mening van Liberty Global.

Literatuur

- Anderson, C. (2008) The End of Theory: The Data Deluge Makes the Scientific Method Obsolete. *Wired*. http://archive.wired.com/science/discoveries/magazine/16-07/pb_theory
- Bentham, J. (1791) *Panopticon; Or, the Inspection-House*.
- Eggers, D. (2013) *The Circle*. San Francisco: McSweeney's.
- Foucault, M. (1975) *Surveiller et punir: Naissance de la Prison*
- Motie-Ester c.s. (2014) *inzake reflectie op ethische vragen in het technologie- en innovatiebeleid (EK 33.750 XIII, E)*
- Persson, M., Vlaskamp, M., Obbema, F. (2015) *China kent elke burger score toe - ook voor internetgedrag*, *Volkscrant*, 25 april 2015. <http://www.volkscrant.nl/buitenland/china-kent-elke-burger-score-toe-ook-voor-internetgedrag-a3980289/>
- Stokmans, D. (2014) Den Haag wil bijstandsfraude opsporen met 'Big Brother-systeem', *NRCQ*, 20 mei 2014. <http://www.nrcq.nl/2014/05/20/dure-auto-hond-en-gebruik-je-veel-water-verdacht>

Thema: Technologische ontwikkelingen en de bio-ethische agenda

Tussen Meetbaarheid en Maakbaarheid

Mira Vegter

‘We want every American to ultimately be able to securely access and analyze their own health data so that they can make the best decisions for themselves and for their families.’¹ Aldus Barack Obama. Straks is er de mogelijkheid om data van individuen te verzamelen en analyseren. Dat we nauwkeurig verslag kunnen leggen van onze eigen gezondheid lijkt een mooie belofte maar gaan we individueel welzijn dan ook beter ‘beheersen’?

Inleiding

Stemerding signaleert in het pre-advies ‘van Bio-ethiek naar Bio-politiek’ dat NBIC convergentie hand in hand gaat met de geleidelijke versmelting van het medisch domein met het alledaagse leven. In dit essay wil ik laten zien dat de nano-geneeskunde een sprekend voorbeeld is van deze versmelting. De nano-geneeskunde laat daarnaast zien hoe versmelting van medische technologieën in onze dagelijkse routine ook normerend kan zijn.

Het samenkomen van biotechnologie, nanotechnologie en ICT stelt de geneeskunde ertoe in staat om onze lichaamsfuncties tot op de moleculair nauwkeurig in beeld te brengen. We kunnen heel precies kijken naar gezondheid door het meten van allerlei ‘biomarkers’. Dit zijn signaalstoffen die aangeven wat er aan de hand is in ons lichaam. Echter, er lijkt voorlopig nog flink wat ruimte te zitten tussen deze ‘meetbaarheid’ van precieze diagnostiek en de ‘maakbaarheid’ door concrete behandelingsopties. Dat we zelf onze eigen gezondheid kunnen controleren lijkt een belofte die als het ware ingebouwd is in nieuwe technologieën die worden gedreven door een ‘ingenieursperspectief’. Ik zal eerst laten zien hoe de belofte van beheersing

(maakbaarheid) wordt gemaakt om vervolgens aan te wijzen hoe deze belofte problematisch kan zijn. De burger wordt namelijk nieuwe mogelijkheden aangeboden om gezondheid of ziekte meetbaar te maken. Dit kan het individu wapenen ten opzichte van een dreigende ziekte, of een nauwgezet idee geven over het verloop ervan. Ook helpt een meetinstrument je beter te voelen door het verbeteren van gezondheid. Maar de belofte van de nano-geneeskunde om nauwkeurig te meten slaat gemakkelijk om in een nieuwe gebod: wees verantwoordelijk, volg je fysieke conditie zo nauwlettend mogelijk. En die ontwikkeling roept de vragen op waar Stemerding over spreekt. Een van de taken voor de bio-ethiek is om deze normatieve dimensie van de technologie, in dit geval nano-geneeskunde, te expliciteren.

NBIC-Convergentie

Wanneer we het hebben over NBIC – het versmelten van de nano, bio, info, en cogno- onderzoeksvelden – dan komt het ‘ingenieursperspectief’ ter sprake. Dit perspectief vertrekt vanuit het idee dat nieuwe technologieën ons ertoe in staat stellen de levende natuur na te gaan bouwen en te verbeteren. Richt je je door deze ingenieursbril op de horizon, dan ligt daar volledige controle over onze menselijke natuur. Het draagt de belofte van maakbaarheid van ons bestaan. Dit zou weleens een valse belofte kunnen zijn, net zoals de horizon bij elke stap er naartoe verder weg blijkt te liggen. Alhoewel de behoefte naar regie over het leven een drijfveer is in onze samenleving, wil ik hier aandacht vragen voor de keerzijde. Ons alledaagse leven wordt namelijk onderworpen aan ditzelfde ingenieursperspectief. Door het constante geloof in maakbaarheid en verbetering gaan medische data steeds meer ons welzijn definiëren. Door de nano-geneeskunde kunnen we bijvoorbeeld de gezondheid van het individu nu verder definiëren in moleculaire termen. Termen zoals ‘gezond’ en ‘ongezond’ krijgen een preciezere en meer individuele invulling. Sterker nog, we zijn wellicht sneller ongezond omdat we het eerder in beeld brengen. Biomarkers verraden al vroeg ziekte. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde eiwitmoleculen die tot expressie komen of verlaagd zijn bij aanwezigheid van ziekte, zoals bij degeneratieve hersenaandoeningen als Alzheimer of antilichamen

bij borstkanker. We bevinden ons als het ware altijd ergens op het spectrum tussen ziek en niet-ziek. Hoogstwaarschijnlijk speelt deze precieze informatie straks een grote rol in de beslissingen die we nemen.

Het gemoleculariseerde geweten.

Nieuwe methodes bieden een perspectief voor de vroege diagnostiek van ziekte door het screenen van moleculaire biomarkers. Daarnaast bieden nieuwe meetmethodes in de vorm van apps en slimme elektronica de mogelijkheid tot zelf-monitoring en gezondheidsbevordering voor individuele burgers. We worden managers van onze gezondheid, zo lijkt het.

Beschrijvingen als 'de aanwezigheid van', of waarden, gehalten en percentages die nauwkeurig worden gedocumenteerd, gaan gepaard met de suggestie van fysieke controle, namelijk het idee dat we op een bepaald moment kunnen ingrijpen op deze getallen. Waarom zou je het anders meten? Dat we kunnen 'controleren' door te kijken, betekent niet dat we controleren in de zin van 'beheersen'. De fysieke wereld is onvoorspelbaar en complex. In 'Leven als bouw pakket' (2009) trekt Marianne Boenink dan ook juist de belofte in twijfel dat men straks op het juiste moment kan ingrijpen en daarmee de ziekte beheersen. Boenink beschrijft hoe ziekteprocessen niet lineair lopen: de relatie tussen biomarkers en klinische manifestatie is niet vanzelfsprekend. Zij bekritiseert het 'cascade model', het idee van een voortschrijdende ketenreactie, die veronderstelt dat ziekte een proces is dat zich in de tijd ontwikkelt en zich uitbreidt over het lichaam. Vroege interventie zou deze cascade een halt toe kunnen roepen. Maar het direct verbinden van meetgegevens aan de ziekte en de oorzaak, doet tekort aan de complexiteit van de mogelijke ziekte en van het lichaam.

Als we ziekte toch volgens het cascademodel blijven benaderen, blijft er niets anders over dan ons te conformeren aan het meetinstrument. Metingen ontlenen hun betekenis aan vergelijking met gemiddelden en normaalwaarden en zo werkt het instrument uiteindelijk normaliserend en disciplinerend. Dit doet tekort aan onze natuur, die juist weerbarstig van aard is en niet gemakkelijk te controleren (Zwart 1998). Hierdoor zegt het instrument ons: je bent suboptimaal. Het stelt ons niet enkel in staat om aan onszelf te werken, maar is vooral ook een permanent gewe-

ten. Ongezonde keuzes, ongezond gedrag vallen niet langer te verhullen, alles wat we doen laat moleculaire sporen na.

Er vindt daarmee een 'molecularisering' van het geweten plaats, een hoge resolutie van de medische parameters die van invloed zouden zijn op gezond gedrag. Zolang we tekortschieten in het bieden van een oplossing, moeten we ons afvragen of een dergelijk instrument wel voor iedereen zin heeft.

Ethische Uitdagingen

Op welke manier laten we de technologie ons lichaam en huishoudens binnendringen? Peter-Paul Verbeek spreekt in *De Grens van de Mens* over een verantwoorde wijze van een verwevenheid tussen mens en techniek (Verbeek 2011). Dit komt ook naar voren in het Rathenau rapport 'Intieme Technologie' (Van Est 2014). In het geval van nano-geneeskunde lijkt een zelf-monitoring instrument iets toe te kunnen voegen aan individuele gezondheid, zolang aanbieden van dit instrument niet dwingend werkt noch de mogelijkheid ontnemt om zelf te bepalen wat een 'goed leven' is. Nu we in staat zijn om in te zoomen tot de nano-schaal is zelfbegrip in neurobiologische termen een mogelijke aanwinst. Maar het gevaar dreigt dat het 'verhoogd meetbare' verontrustend werkt wanneer we maar beperkt invloed kunnen uitoefenen op wat we meten. Ik sluit aan bij het pre-advies dat we nieuwe technologieën moeten kunnen omarmen, zodanig dat men het eigen leven kan 'vormgeven'.

Voor de bio-ethiek is dan het volgende van belang: ten eerste verdienen de beloftes die worden gemaakt binnen de nano-geneeskunde meer aandacht. Ze dragen een simplistisch wereldbeeld uit en gaat daarnaast gepaard met een inperkende normativiteit. Deze zullen verder geëxpliciteerd moeten worden voor burgers, voor beleidsmakers, maar zeker ook voor wetenschappers zelf. Op deze manier kan de bio-ethiek bijdragen aan empowerment.

Ten tweede wil ik oproepen om de suggestie van volledige 'beheersing' te voorkomen. Suggesteren dat we de levende natuur als een ingenieur kunnen overmeesteren, strookt niet met de werkelijkheid. Wanneer van een nieuwe medische toepassing beweerd wordt dat ze dat wel kan, dreigt het gevaar dat ze ten onrechte dwingend voorgeschreven wordt.

Conclusie

Obama heeft gelijk dat we straks beter beslissen over onze gezondheid op basis van nauwkeurige metingen, maar daarmee is niet gezegd dat we gelukkiger worden. In dit essay heb ik de belofte van controle besproken zoals die aanwezig is in het ingenieursperspectief. Deze belofte stimuleert de wens om individueel te meten, maar kent ook een keerzijde. Het meetinstrument voedt ons met normen en zegt al gauw: jij wijkt af. Monitoring gaat over in beheersing en dan dreigt er een dubbel gevaar. Enerzijds sterkt het de illusie dat de menselijke natuur eenvoudig te overheersen is. Anderzijds roept het een dwingend medisch gebod in leven: volg je fysieke conditie met constante aandacht. Dit gebod verstoort het dagelijkse leven. Hoe verhouden we ons ten opzichte van monitoring in het kader van nano-geneeskunde? De taak ligt bij de wetenschapper en bij de filosoof om samen te werken in de ontwikkeling van nieuwe toepassingen. Zo gaan we in de richting van een waardevolle 'getemde' technologie. De wetenschapper moet gewetensvol aan de slag en zich als adviseur opstellen ten opzichte van andere partijen, de filosoof heeft de taak de impliciete normativiteit onder de aandacht te brengen. Tussen de meetbaarheid en maakbaarheid zit ruimte voor verwarring, maar vooral voor bezinning.

Mira Vegter MA is werkzaam als PhD student bij het Institute for Science, Innovation & Society van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Noten

- ¹ De speech van Barack Obama is terug te vinden op YouTube onder de titel '[President Obama speaks on the Precision Medicine Initiative](#)'.

Literatuur

- Boenink, M. (2009) Tension and opportunities in Convergence: Shifting concepts of disease in Emerging molecular medicine. *Nanoethics*, 3, 243-255
- Boenink, M. (2009) Gezondheid als bron van permanente zorg. In: Swierstra, T. Boenink, M. Walhout, B. van Est, R. *Leven als bouw pakket*. Rathenau Instituut.
- Van Est, R. m.m.v. V. Rerimassie, I. van Keulen & G.

Dorren (2014) *Intieme technologie. De slag om ons lichaam en gedrag*. Den Haag. Rathenau Instituut

Verbeek, P.P.C. C. (2011) *De grens van de mens. Over techniek, ethiek en de menselijke natuur*. Rotterdam: Lemniscaat

Zwart, H. (1998) Medicine, symbolization and the "real" body – Lacan's understanding of medical science. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1, 107-117

Zachte gevolgen, enorme impact, sterke sturing

Frans W.A. Brom

Column

De convergerende technologieën dringen diep door in ons bestaan: slimme camera's die aan de hand van ons looppatroon neurologische ziekten kunnen opsporen voor we er last van hebben of specifieke individuele gedragbeïnvloeding op basis van grootschalige data-analyse van de prikkelgevoeligheid van juist dit individu. Het gaat daarbij onder meer om het grootschalig monitoren, verbinden en slim analyseren van biologische, neurologische en sociale gegevens. Het pre-advies van Dirk Stemerding en dit themanummer zijn er aan gewijd. Alles bij elkaar een pleidooi om het discours te verbreden. Breder dan de biomedische technologieën en meer aandacht voor wat Tsjalling Swierstra de 'zachte gevolgen' van technologie noemt. Er is meer dan kwantificeerbare, onomstreden schade veroorzaakt door de technologie. Inderdaad, er is veel meer dan dat, maar is de term 'zachte gevolgen' wel zo gelukkig? Leidt het niet tot een verkeerde – want berustende – *framing*?

Een eerste aanwijzing dat de *framing* verkeerd is, komt van de verbinding van 'zachte gevolgen' met *soft governance* en *soft law*. Deze ordeningsmechanismen gaan niet via scherpe normen en duidelijke regels, maar met behulp van discussie, overtuiging en het zoeken naar overeenstemming. Dat klinkt goed, maar is dat het ook? Mijn grote bezwaar tegen deze vormen van ordening is dat juist de zachte gevolgen onvoldoende kracht hebben om in die discussies tot krachtige overtuigingen te leiden die in overeenstemming doorklinken. Ja, met *softe regulering* creëren we een mooie discussiearena, maar de technologische vooruitgang heeft harde economische argumenten en de bredere maatschappelijke impact wordt gemarginaliseerd in zachte gevolgen. Zachte gevolgen als zachte krachten die retorisch nog geen deuk in een pakje boter kunnen schoppen.

Deze zachte krachten verwijzen impliciet naar het beroemde Sonnet van Henriëtte Roland Holst (Opgang, Sonnet III, uit *Verzonken Grenzen* van 1918). Maar

bij haar zijn de zachte krachten niet onmachtig. Het gaat om de kern van ons bestaan met een enorme doorzettingsmacht:

De zachte krachten zullen zeker winnen
in 't eind - dit hoor ik als een innig fluïstren
in mij: zo 't zweeg zou alle licht verduïstren
alle warmte zou verstarren van binnen.

De machten die de liefde nog omkluïstren
zal zij, allengs voortschrijdend, overwinnen,
dan kan de groote zaligheid beginnen
die w'als onze harten aandachtig luïstren

in alle teederheden ruischen hooren
als in kleine schelpen de groote zee.
Liefde is de zin van 't leven der planeten

en mensche' en diere'. Er is niets wat kan storen
't stijgen tot haar. Dit is het zoekre weten:
naar volmaakte Liefde stijgt alles mee.

De zachte kracht betreft het uitgangspunt van alles. Zonder zachte krachten zou alle warmte verstarren van binnen. Het is op dat niveau dat we de zachte gevolgen moeten denken. Onze identiteit staat op het spel, de kern van onze sociale relaties wordt geraakt en de basisstructuur van onze maatschappij kan fundamenteel veranderen. Die impact is dus enorm. Niet in elke nieuwe innovatie apart, maar in de stroom van innovaties en de richting van die stroom. Positief en negatief.

Zachte gevolgen zijn *weak signals* die de enorme impact aankondigen. Eerste signalen van fundamentele en betekenisvolle veranderingen van mens en samenleving. Zachte gevolgen – als *weak signals*, – nodigen ons uit om door scenariobouw en argumentatieontwikkeling de zachte gevolgen *hard* te maken. Daarmee leveren we een bijdrage aan de retorische kracht van die zachte signalen. Een retorische kracht waarmee sterke sturing kan worden afgedwongen: herstructureren van solidariteit, het regelen van informatievoorziening of het toewijzen van verantwoordelijkheden. De *framing* moet dus zijn: zachte gevolgen, enorme impact, sterke sturing.

Dr. Frans Brom is voorzitter van de NVBe en directeur/
secretaris van de Wetenschappelijke Raad voor het
Regeringsbeleid (WRR).