

Podium

jaargang 28 • nr. 2 • 2021

voor Bio-ethiek

Het eeuwige leven

De zin van sterfelijkheid | Rosalie Waelen

**Van wankel hoogmoed naar eigentijdse
ascese** | Ron Welters

**Een existentialistisch perspectief op
onsterfelijkheid** | Thomas Rijntalder

Lang leve(n) het goede leven? |
Elise van Hoek-Burgerhart

**Kentering in de droom van het eeuwige
leven** | Jaswina Elahi en Petra Verhoef

**Laat ons zelf sterven. Een moreel
argument tegen een instrumentele
benadering van de dood** |
Rob van Gerwen

**Verder leven in de cloud: de illusies van
het dataïsme** |
Piek Visser-Knijff & Ruwan van der Vaart

**Claims van biohackers ontrafeld: bestaat
een mensenrecht op levensverlenging?** |
Laura Jacobs

**Om eeuwig te leven, moet je niet
onnodig vroegtijdig sterven** |
Babette Rump

**Een lang leven als bijwerking: ingrijpen
in het verouderingsproces**
Een interview met Andrea Maier |
Amber Spijkers en Rik Wehrens



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. Marieke Bak, drs. Nina Breedveld, dr. Rosanne Edelenbosch, drs. Sicco Polders, drs. Lien de Proost, drs. Amber Spijkers, dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart, dr. Jan Verweij en dr. Rik Wehrens

Website

dr. Nikkie Aarts

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. Nikkie Aarts, dr. Katja ten Cate, drs. Maaïke Haan (secretaris), drs. Joost van Herten (penningmeester), dr. André Krom (voorzitter) en dr. Lieke van der Scheer

Lid worden?

Het lidmaatschap van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is er voor iedereen die zich op de een of andere manier betrokken voelt bij de levenswetenschappen in brede zin en de ethische reflectie daarop. Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl.

Voor vragen en opmerkingen kunt u contact opnemen met het secretariaat: info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Het eeuwige leven

- 2 Redactioneel**
- 9 De zin van sterfelijkheid**
Rosalie Waelen
- 13 Van wankele hoogmoed naar eigentijdse ascese**
Ron Welters
- 18 Een existentialistisch perspectief op onsterfelijkheid**
Thomas Rijntalder
- 23 Lang leve(n) het goede leven?**
Elise van Hoek-Burgerhart
- 28 Kentering in de droom van het eeuwige leven**
Jaswina Elahi en Petra Verhoef
- 34 Laat ons *zelf* sterven. Een moreel argument tegen een instrumentele benadering van de dood**
Rob van Gerwen
- 39 Verder leven in de cloud: de illusies van het dataïsme**
Piek Visser-Knijff & Ruwan van der Vaart
- 44 Claims van biohackers ontrafeld: bestaat een mensenrecht op levensverlenging?**
Laura Jacobs
- 49 Om eeuwig te leven, moet je niet onnodig vroegtijdig sterven**
Babette Rump
- 55 Een lang leven als bijwerking: ingrijpen in het verouderingsproces**
Een interview met Andrea Maier
Amber Spijkers en Rik Wehrens
- 62 Berichten van het Rathenau Instituut**
Petra Verhoef, Yayouk Willems en Isabelle Pirson
- 65 Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid**
Laura Hartman en Rachèl van Hellemond
- 67 Berichten van Unesco**
Marieke Bontenbal

Redactioneel

Op 2 januari 2021 vierde de Japanse Kane Tanaka, de oudste mens ter wereld, haar 118e verjaardag. Volgens verschillende wetenschappers, en ook biogerontologen, futurologen en technologie-ontwikkelaars, zullen in de nabije toekomst meer mensen deze leeftijd bereiken. Nieuwe mogelijkheden op onder andere het terrein van stamceltransplantaties, nanotechnologie en cryonisme dragen bij aan het idee dat de mens in de toekomst de dood zal kunnen uitstellen of na de dood weer tot leven zal kunnen komen; het leven zou wellicht met honderden jaren verlengd kunnen worden.

De vele wegen naar levensverlenging

Het verlengen van een mensenleven kan op verschillende manieren worden bewerkstelligd. In het verleden hebben preventieve maatregelen, zoals het toegankelijk maken van schoon drinkwater en het aanleggen van riolering, veel ziekten weten te voorkomen en op die manier mensenlevens verlengd (Greene, 2001). Alhoewel dit soort innovaties voor een groot deel van de wereldbevolking toegankelijk zijn, valt er nog meer winst te halen op het gebied van preventie. Zo betoogt arts en onderzoeker Kris Verburgh (2015) dat het aanpassen van je dieet de kans op verouderingsziekten drastisch kan verminderen en zo het leven met jaren kan verlengen. Andere wetenschappers kijken minder naar collectieve maatregelen, maar richten zich juist op het begrijpen van de verouderingsprocessen in individuele lichamen. Zo richt de biogerontologie – een relatief nieuw vakgebied binnen de geneeskunde – zich op het actief ingrijpen in het verouderingsproces door middel van medische en technologische ontwikkelingen (Campisi et al., 2019). Door dit proces vroegtijdig af te remmen, kunnen veel voorkomende verouderingsziekten in de kiem gesmoord worden. Sommige denkers trekken de beloften van deze ontwikkeling radicaal door. Zo stelt de invloedrijke biogerontoloog Aubrey de Grey (2007) dat ouderdom zelf als een ziekte gezien zou moeten worden, die als zodanig behandeld dient te worden. Het is zelfs de plicht van wetenschappers om deze ‘ziekte’ te genezen, stelt hij. Het verlengen van leven krijgt dus, als groeiend vakgebied, toenemende aandacht binnen de medische wetenschap. Tegelijkertijd lijken ook commerciële bedrijven hun slag te willen slaan. Zo kondigde hoofdingenieur bij Google, Ray Kurzweil, in 2013 aan dat hij

1,5 miljard dollar ging investeren in een onderzoekscentrum genaamd Calico, met als doel het leren genezen van de dood.¹ Ook kan men bij een Amerikaans bedrijf voor 8000 dollar een ‘verjongende’ bloedplasmatransfusie ondergaan met plasma verkregen van een donor tussen de 16 en 25 jaar.²

Uitdagingen van het eeuwige leven

Ook in de filosofie en in populairwetenschappelijke kringen krijgt het onderwerp de nodige aandacht. Het transhumanisme bijvoorbeeld, een filosofische stroming, gaat ervan uit dat de mens zijn toekomstige evolutie kan en moet bijsturen met behulp van technologie, zodat menselijke beperkingen als ziekte en de dood overwonnen worden. Er wordt daarnaast aandacht besteed aan dit thema in documentaires, podcasts en lezingen, zoals in het tv-programma Tegenlicht en de documentaireserie ‘De volmaakte mens’. Het eeuwige leven is geen nieuw onderwerp: ruim vijftienvintig jaar geleden al verscheen er een recensie over de Amerikaanse documentaire ‘Never say die’ in de krant Trouw onder de titel ‘Bizarre vormen van de jacht op eeuwig leven’. Aan een van de experts in de documentaire wordt gevraagd wat het eeuwige leven zou betekenen voor de samenleving. Hij antwoordt het volgende: “Geen eind betekent ook geen nieuw begin. Geen nieuw bloed, geen nieuw talent. Nooit meer Mozarts of Beethovens, alleen maar onsterfelijke rijken.”

Toch blijkt de belofte van radicale levensverlenging, zeker in combinatie met nieuwe wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen, onweersaanbaar. Binnen het wetenschap- en techniekonderzoek worden verschillende verklaringen voor deze persistente lokroep gegeven. Zo stelde de techniekfilosoof Rein de Wilde in *De Voorspellers* (2000) dat de toekomstvoorspellingen van trendwatchers en futurologen steeds dezelfde utopische wortels hebben – en de voorspellers daarmee ook steeds in dezelfde valkuilen stappen. De Wilde noemt bijvoorbeeld de ‘expansieparadox’: hoewel nieuwe technologie vaak met de belofte komt dat menselijke beperkingen overwonnen worden, negeren dergelijke beloften juist de rol die dergelijke beperkingen in ruimte en tijd hebben voor de menselijke betekenisgeving. Sheila Jasanoff, Amerikaans hoogleraar wetenschap- en technologiestudies, ontwikkelde een ander concept dat een verklaring kan geven voor het terugkerende geloof in radicale levensverlenging. Aan de hand van het begrip *socio-technical imaginaries* analyseert zij de beelden en verhalen die we als samenleving delen over wenselijke toekomst die mogelijk zijn

dankzij ontwikkelingen in de wetenschap en technologie (Jasanoff & Kim, 2015).

Toch laat het citaat uit de bovengenoemde documentaire zien dat de belofte van het eeuwige leven niet zomaar wordt omarmd. Zoals dit citaat doet vermoeden, lijkt het techno-optimisme in schril contrast te staan met de grotere filosofische vragen en uitdagingen waar de wereld voor staat. Op het moment van schrijven houdt de COVID-19-pandemie de wereld in haar greep. Daarnaast zorgen mondiale problemen als klimaatverandering en overbevolking voor wereldwijde uitdagingen, die op zijn minst lijken te wringen met de ambitie om de levensduur van de mens substantieel op te rekken. Ook discussies rondom het toestaan van euthanasie bij een ‘voltooid leven’ maken duidelijk dat dit streven niet universeel wordt gedeeld. We kunnen ons afvragen of we wel echt eeuwig zouden *willen* leven.

In dit themanummer besteden we aandacht aan de ethische, filosofische en maatschappelijke vragen rondom het eindeloos verlengen van het leven en een evolutie in de richting van ‘het eeuwige leven’. Uit de bijdragen van dit nummer kunnen we concluderen dat de meeste auteurs weinig fiducia hebben in het potentieel van radicale levensverlengende technologie; de auteurs zijn overwegend kritisch van aard. Hoewel alle bijdragen een eigen invalshoek kiezen, zijn er drie overkoepelende thema’s te identificeren: betekenisgeving, sociale structuren, en de beperkingen van technologie.

De bijdragen

Het eerste thema dat in meerdere bijdragen terugkomt, is betekenisgeving. Een lang leven betekent niet per definitie ook een zinvol leven. Meerdere auteurs concluderen dat radicale levensverlenging juist tot een gebrek aan zingeving kan leiden. De zoektocht naar wat deze betekenisgeving of zingeving inhoudt, wordt primair ingezet vanuit de filosofie.

Zo beargumenteert *Rosalie Waelen* in haar bijdrage dat de dood een essentieel onderdeel van een zinvol leven is. De auteur beroept zich op Martin Heideggers *Sein Und Zeit* (1927) om te betogen dat de dood de temporele horizon van ons zijn vormt, die men doet inzien dat het leven eindig is en waardoor men het fenomeen tijd kan ervaren. Als we Heideggers redenering volgen, verliest de mens zonder de dood als temporele horizon zijn ervaring van tijd, hetgeen essentieel is om betekenis te geven aan het zijn. Waelen stelt dat radicale levensverlenging daarom kan worden gezien als een existentiële bedreiging.

Ron Welters situeert de discussies over radicale levensverlenging in een hoogmoedig antropocentrisch kader, als exemplarisch voor onze drift om de natuur volledig naar onze hand te zetten. Die drift heeft ertoe geleid dat een ecologisch Armageddon op de deur bonkt. De auteur stelt dat het hoog tijd is om deze hoogmoedige, maar tevens vervlakkende antropocentrische dimensie in te ruilen. Als alternatief voor technologisch geïnduceerd eeuwig, maar tevens vlak en kil leven, stelt Welters een op Peter Sloterdijk geïnspireerde, eigentijdse verticale ascetische levensvariant voor.

Thomas Rijntalder gebruikt het werk van Nietzsche om te betogen dat een centrale premisse van de transhumanisten, namelijk dat onsterfelijkheid een remedie tegen nihilisme is, berust op een denkfout en dat deze gedachtegang juist leidt tot een devaluatie van het heden. In zijn bijdrage betoogt Rijntalder dat het hedendaagse techno-optimisme duidelijke religieuze parallellen heeft met de fixatie op de toekomst, de ontevredenheid met de aardse wereld zoals die nú is en een zekere afkeer voor het biologische lichaam, dat eindig is en onsterfelijkheid in de weg staat. Dit transhumanistische onvermogen om zingeving in een sterfelijk leven te vinden is juist datgene wat Nietzsche bekritiseerde in religie.

Een tweede rode draad door veel bijdragen heeft betrekking op de aandacht voor sociale structuren en processen als alternatief perspectief op de vaak individualistische uitgangspunten die achter het streven naar radicale levensverlenging liggen. Vanuit verschillende invalshoeken, zoals de psychologie, ethiek en de sociologie beargumenteren auteurs dat er meer aandacht zou moeten zijn voor solidariteit en groeiende verschillen tussen de *haves* en *have nots*.

Vanuit een christelijk-ethische invalshoek stelt *Elise van Hoek* dat de elkaar snel opvolgende technologische ontwikkelingen ertoe hebben geleid dat het christelijke besef van eeuwig leven ná dit leven lijkt ingeruild voor het streven naar een onbegrensd leven in het hier en nu. Wat volgens haar ontbreekt in discussies over radicale levensverlengende technologie, is een visie op de mens als persoon in zijn symbolische én sociale verbanden. In het debat over technologie en onsterfelijkheid hoort dan ook de vraag thuis naar sociale implicaties, zingeving en het goede leven.

Vanuit sociologische invalshoek stellen *Jaswina Elahi* en *Petra Verhoef* in hun bijdrage dat er weliswaar veel stappen zijn gezet om de wens van het eeuwige leven te realiseren, maar dat er tegelijkertijd nieuwe maatschappelijke opvattingen ontstaan, die blijik geven van een andere visie op het streven naar het

eeuwige leven. De discussies over euthanasie en de notie van een ‘voltooid leven’ laten zien dat de kentering in het denken over het eeuwige leven samengaat met een steeds grotere variatie aan opvattingen over ‘het einde van het leven’.

Vanuit psychologische invalshoek ontwikkelt *Rob van Gerwen* in zijn bijdrage een moreel argument tegen de instrumentele benadering van de dood, die veel transhumanisten en biogerontologen met elkaar lijken te delen. Terwijl diverse biomedische onderzoekers veroudering als een ziekte zien die genezen kan worden, worden volgens de auteur de substantiële psychologische gevolgen van deze ontwikkelingen genegeerd. Omdat onze levens hun psychologische doelmatigheid zullen verliezen, stelt de auteur voor om het sleutelen aan de dood als een taboe te blijven zien.

Een derde rode draad door de stukken is de kritiek op het technosolutionisme en de overmatige focus op nieuwe technologie, wat ten koste gaat van andere relevante thema’s, zoals bijvoorbeeld preventie.

Aan de hand van het werk van filosofe Miriam Rasch onderzoeken *Piek Visser-Knijff* en *Ruwan van der Vaart* het technosolutionisme en dataïsme die achter beloftes van radicale levensverlenging schuilgaan. Waar het technosolutionisme ervan uitgaat dat technologie het antwoord biedt op de problemen waar de mensheid voor staat, kleurt het dataïsme dit technosolutionisme in met het ongebreidelde geloof in ‘data’. De auteurs ontmaskeren de illusies die achter de belofte van het eeuwig leven schuilgaan en stellen dat de eindigheid, worsteling, en kwetsbaarheid het leven juist zijn gelaagdheid, diepgang en betekenis geven.

Laura Jansen onderzoekt de zelfbeschikkingsclaims van ‘biohackers’, die het knutselen aan genen om de veroudering van het lichaam tegen te gaan verdedigen door te stellen dat iedereen het recht heeft om te doen met zijn of haar lichaam wat diegene wil. Volgens Jansen zijn er beperkingen aan het recht om over het eigen lichaam en leven te beschikken. Zij betoogt middels twee wegen – het analyseren van een casus van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens en het kritisch onderzoeken van de vraag of er in het geval van biohackers sprake is van zuivere zelfbeschikking – dat de argumenten van deze biohackers geen stand houden.

In de laatste bijdrage worden de hooggespannen verwachtingen (en daaruit voortvloeiende investeringen) in mensverbeterende technologie voor ingrijpende levensverlenging in contrast geplaatst met het schrijnende gebrek aan aandacht en middelen voor preventie. *Babette Rump* stelt dat deze technologie

onherroepelijk zal leiden tot nog grotere verschillen in levensduur tussen hen die zich de techniek kunnen permitteren en zij die dat niet kunnen. Rump betoogt dat ‘levensduur’ een basisgoed is, dat rechtvaardig verdeeld zou moeten worden. De auteur analyseert wat zo’n rechtvaardige verdeling zou inhouden middels het gedachte-experiment van de politiek filosoof John Rawls, die de notie van ‘een sluier van onwetendheid’ introduceerde.

Naast reflecties vanuit ethische, sociale en filosofische hoek zijn ook medisch onderzoekers bezig met dit thema. Wij spraken met *Andrea Maier*, verouderingsonderzoeker, hoogleraar Gerontologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en hoogleraar Interne geneeskunde-Geriatrie aan de University of Melbourne in Australië. Zij benadrukt dat het doel van haar onderzoek niet zomaar ‘ouder worden’ is: “Het is belangrijk om zo lang mogelijk mee te gaan in goede gezondheid, maar niet per se om zo lang mogelijk te leven. Levensduur is een bijwerking hiervan: als je in goede gezondheid veroudert, heb je in principe geen reden om te overlijden.”

Tot slot

Eerder heeft het Podium voor Bio-ethiek ook aandacht besteed aan thema’s die overeenkomen met het thema van het huidige nummer. Terwijl in het Podiumnummer over een ‘voltooid leven’ (2017) in veel (kritische) bijdragen het belang van (relationele) autonomie werd aangehaald, lijkt het verlengen van gezonde levensjaren juist vragen op te roepen met betrekking tot collectieve solidariteit, zingeving, en de rechtvaardige verdeling van onderzoeksgeld. Interessant genoeg komt het belang van autonomie in het huidige nummer nauwelijks aan bod; dit principe lijkt in de discussie over substantiële levensverlenging een ondergeschoven kindje.

Verder stelde Wim Dekker (2010) in de Nieuwsbrief over ‘ouderdom en de dood’ het opmerkelijk te vinden dat “in de ethiek van de biomedische wetenschappen al jaren een intensief debat gaande is over de morele wenselijkheid van levensverlenging, terwijl de praktische mogelijkheden daartoe nog nagenoeg nihil zijn. [...] De argumenten voor en tegen levensverlenging zijn overigens moeilijk op waarde te schatten, omdat zij veelal uitgaan van allerlei nog onbewezen effecten van levensverlenging op individu en maatschappij” (p. 8). Ook anno 2021 kunnen we stellen dat de meest radicale claims over een mogelijk eeuwig leven nog steeds zijn losgezongen van de huidige stand van het wetenschappelijk onderzoek. Tegelijkertijd doen de voorbeelden die worden gegeven in verschillende bijdragen

– en het tipje van de sluier dat Andrea Maier oplicht over de ontwikkelingen binnen de gerontologie – vermoeden dat de mogelijkheden tot substantiële levensverlenging dichterbij liggen dan elf jaar geleden. Dit maakt dat de argumenten in de bijdragen (hopelijk) ook beter op waarde zijn te schatten.

Laat het duidelijk zijn dat het wetenschappelijke en maatschappelijk debat over het verlengen van leven nog niet ten einde is. Uit verschillende bijdragen komt naar voren dat onderzoek op het gebied van verouderen en het ‘genezen’ van de dood een breder kader nodig heeft: wat betekent een radicaal langer leven precies? Welke individuele en maatschappelijke implicaties heeft dergelijk verouderingsonderzoek?

Het Podium wil met dit nummer een bijdrage leveren aan de agendering van dit thema dat de samenleving ongetwijfeld mede vorm zal geven in de komende jaren. De bijdragen in het nummer bieden ethische, filosofische, psychologische en maatschappelijke aanknopingspunten om de wenselijkheid en implicaties van radicale levensverlenging op hun merites te onderzoeken.

Lien De Proost, Amber Spijkers, Jan Verweij en Rik Wehrens

Noten

1. <https://www.kurzweilai.net/the-verge-googles-project-to-cure-death-calico-announces-1-5-billion-research-center>
2. <https://onezero.medium.com/exclusive-ambrosia-the-young-blood-transfusion-startup-is-quietly-back-in-business-ee2b7494b417>

Literatuur

- Campisi, J., Kapahi, P., Lithfow, G.J., Melov, S., Newman, J.C. & Verdin, E. (2019). From discoveries in ageing research to therapeutics for healthy ageing. *Nature*, 571(7764), pp. 183–192.
- De Grey, A.D.N.J. (2007). The natural biogerontology portfolio: “defeating aging” as a multi-stage ultra-grand challenge. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1100(1), pp. 409–423.
- De Wilde, R. (2000). *De Voorspellers*. Amsterdam: de Balie.
- Dekker, W. (2010). Over ouderdom en levensverlenging. *NVBe Nieuwsbrief*, 17(2), pp. 6–8.
- Greene, V.W. (2001). Personal hygiene and life expectancy improvements since 1850: Historic and epidemiologic associations. *American Journal of Infection Control*, 29(4), pp. 203–206.
- Jasanoff, S. & Kim, S.H. (2015). *Dreamscapes of modernity: Sociotechnical imaginaries and the fabrication of power*. Chicago: University of Chicago Press.
- Verburgh, K. (2015). *Veroudering vertragen*. Amsterdam: Prometheus.

De zin van sterfelijkheid

Rosalie Waelen

Voorstanders van levensverlenging vooronderstellen dat langer leven wenselijk is en dat ouderdom en de dood dat niet zijn. Maar is een leven zonder dood eigenlijk wel nastrevenswaardig? In dit essay beargumenteer ik dat de dood een essentieel onderdeel van een zinvol leven is. Het is daarom niet eindigheid, maar *eeuwigheid* die als een bedreiging voor het leven zou moeten worden gezien.

Levensverlenging en haar voorstanders

De menselijke levensspanne kan op verschillende manieren worden verlengd. Alsmat verbeterende gezondheidszorg en toenemende algehele welvaart kunnen de morbide jaren van een leven verlengen of de gezonde jaren laten toenemen en daarmee morbiditeit uitstellen. De maximale, natuurlijke levensspanne wordt geschat op 120 jaar (Derkx, 2009). Het leven kan echter ook op kunstmatige wijze verlengd worden, voorbij de natuurlijke leeftijdsgrens, door verouderingsprocessen te vertragen of zelfs geheel te stoppen. Het is deze laatste vorm van levensverlenging die ik in dit essay onder de loep neem.

Voordat levensverlengingstechnologieën worden geïntroduceerd in onze maatschappij, moet kritisch in vraag worden gesteld of radicale levensverlenging wenselijk is. Voorstanders van levensverlenging twijfelen echter geen moment aan het idee dat veroudering en de dood een bedreiging vormen voor het leven.

Volgens biogerontoloog Aubrey de Grey, fervent voorstander van levensverlenging, zijn veroudering en de dood ziektes die bestreden moeten worden. Onsterfelijkheid is niet het doel, maar

een mogelijk gevolg van de bestrijding van deze zogenaamde ziektes. De Grey stelt dat zij die veroudering en de dood nog altijd accepteren dit louter gebruiken als een copingmechanisme of nog naïef geloven in een leven na de dood (Vijg & de Grey, 2015).

Het is een grove fout zomaar te vooronderstellen dat de dood niets meer is dan een tegenstander van het leven

Ik denk dat voorstanders van levensverlenging een grove fout begaan door zomaar te vooronderstellen dat de dood niets meer is dan een tegenstander van het leven. Voordat radicale levensverlenging de dood uit het leven verbant, moet worden stilgestaan bij de waarde van de dood en welke gevolgen die waarde heeft voor de interpretatie van de medisch-ethische principes ‘weldoen’ en ‘niet-schaden’.

De horizon van eindigheid

Martin Heideggers *Sein und Zeit* (1927) helpt ons te begrijpen hoe de dood een belangrijk onderdeel is van het leven, terwijl het tegelijkertijd ook het einde daarvan is. In dit complexe boek beschrijft Heidegger de mens als *Dasein* (er-zijn), die zich tot de wereld verhoudt met zorg voor wie hij is en zal zijn. Wij mensen zijn niet alleen in het hier-en-nu, of de som van alles wat we ooit waren; in ons er-zijn zijn we tegelijkertijd elders, daar waar we mogelijk kunnen zijn. Het *Dasein* wordt gekarakteriseerd door het op zichzelf vooruit leven. Wat altijd op het *Dasein* vooruit is, en het ervan weerhoudt een totaliteit te vormen, is de dood.

Volgens Heidegger staat de dood niet zozeer voor *zu-Ende-sein* (aan het einde zijn) van *Dasein*, maar voor het *Sein-zum-Ende* (tot het einde zijn). Het is dus niet louter zo dat ons zijn eindigt als de dood begint, het zijn wordt ook *gevormd* door het vooruitzicht en de mogelijkheid van de dood. De dood vormt

Zonder de dood als temporele horizon verliest de mens zijn ervaring van tijd

een temporele horizon, die men doet inzien dat het leven eindig is en waardoor men het fenomeen tijd kan ervaren. *Dasein* heeft de ervaring van tijd nodig om zich tot de wereld te verhouden met *zorg*, oftewel, om betekenis te geven aan het zijn. Als de horizon van eindigheid waaraan

men betekenis ontleent vormt de dood dus een onderdeel van het leven.

Met andere woorden: doordat het vooruitzicht van de dood ons confronteert met onze eindigheid ervaren we tijd en worden we gestimuleerd ons leven betekenisvol in te vullen. Het leven is kort, dus doen we ons best om bijvoorbeeld de perfecte partner, carrière of woonplaats te vinden en om een goede partner, ouder, vriend, collega of medeburger te zijn. Maar hoe langer het leven duurt, hoe meer tijd er is om een nieuwe carrière te starten, van partner te wisselen, de wereld rond te reizen of misschien zelfs een nieuw gezin te stichten. Al die elementen van het leven, waaraan we doorgaans veel waarde toeschrijven, verliezen aan betekenis wanneer het leven radicaal verlengd zou worden. Als we Heideggers redenering volgen, zou de onsterfelijke mens geen motivatie meer

hebben om zijn identiteit vorm te geven en zich tot de wereld te verhouden met zorg. Zonder de dood als temporele horizon verliest de mens zijn ervaring van tijd, hetgeen essentieel is om betekenis te geven aan het zijn. Radicale levensverlenging kan daarom worden gezien als een existentiële bedreiging.

Ethische implicaties

Het argument dat levensverlenging een existentiële bedreiging vormt, heeft verschillende ethische implicaties. Het idee dat de dood een belangrijk onderdeel is van het leven werpt namelijk nieuw licht op wat als ‘weldoen’ en als ‘schade’ kan worden geïnterpreteerd. De Grey ziet veroudering en de dood als ziektes die bestreden moeten worden. We kunnen zijn pleidooi voor levensverlenging daarom interpreteren als gemotiveerd door het medisch-ethische principe ‘weldoen’. Dit principe stelt dat medische interventies het welzijn van een patiënt ten goede moeten komen. De vooronderstelling van voorstanders van radicale levensverlenging is dus dat men er per definitie bij gebaat is langer te leven en zich niet om ouderdom en de dood te hoeven bekommeren.

Het argument van weldoen gaat echter niet op wanneer we de existentiële schade van levensverlenging mee in overweging nemen. Als eindigheid inderdaad een essentieel element is van een zinvol leven, dan moeten we concluderen dat levensverlenging niet noodzakelijk weldadig is. Sterker nog: door haar existentiële dreiging vormt het tegengaan van verouderingsprocessen en morbiditeit een overtreding van het medisch-ethische principe ‘niet-schaden’. Dit principe houdt in dat een patiënt niet (onnodig) wordt geschaad. Door levens radicaal te verlengen, kunnen medici diezelfde levens schaden op een existentieel niveau. Kortom, wanneer we verwerpen dat veroudering en de dood ziektes zijn en deze in plaats daarvan als fundamenteel onderdeel van het leven zien, moeten we radicale levensverlenging niet langer als weldoen, maar juist als schadelijk interpreteren.

Angst voor de dood

Het vooruitzicht van de dood boezemt mensen vaak angst in. Veel mensen zullen zich daarom kunnen vinden in het verlangen levens te verlengen tot voorbij de natuurlijke leeftijdsgrens. Levensverlenging is echter niet de juiste remedie voor angst voor de dood, stelt John Hardwig (1997). “We zijn te bang voor de dood”, schrijft hij, maar we kunnen de dood niet overwinnen door haar voor eeuwig uit

te stellen, we overwinnen haar enkel door er betekenis in te vinden (1997, p. 40).

Betekenis vinden in de dood is mogelijk door haar niet als tegenstander van het leven, maar als waardevol onderdeel ervan te leren begrijpen. Heideggers inzichten in *Sein und Zeit* kunnen daar bij helpen. Wanneer we ons actief een leven zonder dood proberen voor te stellen, kunnen we inzien hoe radicale levensverlenging onze ervaring van tijd zou veranderen. Net zoals we deadlines nodig hebben om het uitstellen van taken in ons werk- en privéleven te overwinnen, zal men zonder deadline van het leven minder gemotiveerd zijn om levensplannen te maken en volgen. Door te zien welke toegevoegde waarde de dood heeft in het leven, kan angst voor de dood vervangen worden door waardering (of er tenminste mee samengaan).

Betekenis vinden in de dood is mogelijk door haar niet als tegenstander van het leven te leren begrijpen

Rosalie Waelen, MA in de wijsbegeerte en MA in toegepaste ethiek, is promovenda aan de Universiteit Twente. Ze doet onderzoek naar de ethische implicaties van het gebruik van kunstmatige intelligentie voor het analyseren van videobeelden.

Literatuur

- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics* (Seventh Edition). New York: Oxford University Press.
- Derx, P. (2009). Engineering substantially prolonged human lifespans: biotechnological enhancement and ethics. In: Edmondson, R. & H.J. von Kondratowitz, *Valuing Older People: A humanist approach to ageing*. Bristol: Bristol University Press. pp. 177-198.
- Hardwig, J. (1997). Is There a Duty to Die?. *Hastings Center Report*, 27(2), pp. 34-42.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Translated by John Macquarrie and Edward Robinson. Blackwell Publishing.
- Vijg, J. & de Grey, A. (2015). Innovating aging: promises and pitfalls on the road to life extension. *Gerontology*, 60(4), pp. 373-380.

Van wankele hoogmoed naar eigentijdse ascese

Ron Welters

De belofte op eeuwig menselijk leven staat onder druk. Virussen laten zich niet zomaar bedwingen. Als gevolg van onze drift om de natuur naar onze hand te zetten bonkt bovendien het ecologisch Armageddon op de deur. Hoog tijd dus om de hoogmoedige maar wankele antropocentrische dimensie in te ruilen voor eigentijdse ascese. Een pleidooi voor een verheffende fysieke oefenleer die al het leven op aarde respecteert.

“O, mijn ziel, streef niet naar onsterfelijk leven, maar ga tot de grenzen van het mogelijke en put ze uit.”

(Pindarus, 3^e Pythische Ode, geciteerd in Camus 1942/1991, 5).

Muur van eenvoud

Transhumanisten en biogerontologen spiegelen ons graag een onbekommerd, ellenlang en pijnvrij leven voor. De schurende wind van de werkelijkheid draait ons echter een loer, zowel op micro- als op macroniveau. Eerst het microniveau. Hoewel de huidige coronapandemie binnenkort vast getemd zal worden, staat de

We zijn kwetsbaarder en onbetekenender dan we zo graag denken

volgende virusvariant al klaar om van dier op mens over te springen, om zo de antropocentrische kokervisie van de biomedische industrie en de loze oorlogsretoriek van regeringsleiders af te straffen. We zijn kwetsbaarder en onbetekenender dan we zo graag denken. Daar waar de mens pas zo'n 300.000 jaar geleden op het aardse toneel verscheen, zet eencellig leven al 3,5 miljard jaar de toon. Bacteriën vormen een muur van eenvoud die al het andere leven op aarde overtreft in aantal, aanpassingsvermogen, overlevingskracht en waarschijnlijk zelfs in biomassa (Gould, 2002, p. 898). Stellen dat de mens de kroon op de evolutie is staat in dit licht gelijk aan de suggestie dat de Eiffeltoren alleen maar is gebouwd ter ondersteuning van het laagje chroom op de top.

Nu zijn virussen strikt genomen geen levende eencelligen. Ze bezitten weliswaar genetisch materiaal en evolueren, maar hebben geen eigen stofwisseling en zijn voor hun replicatie afhankelijk van hun gastheer of -vrouw. Een virus is slechts een nietig organisme aan de rand van het leven, honderd keer kleiner dan de gemiddelde bacterie. Maar dus wel prima in staat om ons leven overhoop te gooien. Tegelijkertijd wordt op macroniveau steeds duidelijker dat onze zelfingenomenheid een verwoestend effect heeft op planeet aarde. Waar de mens getalsmatig floreert, sterven andere soorten in ongekend tempo uit. Het tropisch regenwoud verdwijnt zienderogen. Klimaatverandering is geen twistpunt meer maar een voldongen feit. Het ecologisch Armageddon bonkt op de deur.

Wat ons opbreekt is onze even kortzichtige als wankel antropocentrische hoogmoed. In onze ijver lang en pijnvrij te leven zijn we het zicht op de onderbouw kwijtgeraakt. We hebben onszelf rijk gerekend ten koste van broos aards leven. Te rijk. Als alternatief stel ik een op Peter Sloterdijk geïnspireerde eigentijdse verticale asce-
tische levensvariant voor. Een verheffende oefenleer die recht doet aan al het leven op aarde, groot én klein. Een pleidooi voor minder technologisch geïnduceerde horizontale kwantiteit en meer door pure menskracht opgewekte verticale kwaliteit. We moeten onszelf weer de maat nemen.

**We moeten onszelf
weer de maat nemen**

Verticale oefenleer

In zijn in 2005 gepubliceerde 'sferentriologie' pleit de Duitse filosoof Peter Sloterdijk nog voor een overgang van natuurvijandige *allo*-techniek, zoals in de petrochemische industrie, naar de lijnen der natuur zo goed mogelijk volgende *homeo*-techniek, zeg zonne-energie. Probleem daarbij blijft dat het nog steeds 'de techniek' is die de oplossing voor door menselijke hoogmoed veroorzaakte milieuproblemen moet bieden. Dit leidt tot hooguit zo adequaat mogelijke *adaptatie*, niet tot *mitigatie*, fundamentele gedragsverandering.

Levensverlengende biotechnologie is moeilijk te vatten in dit schema. De lijnen der natuur worden gevolgd, maar ten koste van wat? In het boek *Du musst dein Leben ändern: Über Anthropotechnik* (2009) kantelt Sloterdijk het perspectief. Gezien de bittere ernst van de ecologische situatie op planeet aarde stelt hij nu een 'antropotechnische' wending voor. Milieuvriendelijke techniek mag, maar om het ecologische ontij te keren moeten we vooral ook bij onszelf te rade gaan en ons eigen fysieke potentieel weer aanboren. We moeten actief onze conditie

verbeteren, niet lijdzaam afwachten op de technologische panacee.

De titel ‘Je moet je leven veranderen’ van Sloterdijks boek verwijst naar de fragiele, melancholische dichter Rainer Maria Rilke. Deze poëet maakte een radicale ommekeer in zijn leven na het zien van een antiek beeld, zónder hoofd, maar mét imposante six-pack in het Louvre. De dwingende oproep tot stevige fysieke activatie die uitging van deze sculptuur resulteerde in Rilkes beroemde ding-gedicht *Archaischer Torso Apollos* met als slotstrofe: “Je moet je leven veranderen”. De moraal van dit sonnet: denk niet maar doe. Kom in beweging. En als het niet lukt begin dan gewoon opnieuw. Verhef jezelf! Sloterdijk plaatst deze lapidaire anekdote over de dichter Rilke in historisch perspectief. Centraal daarin staat de letterlijke revitalisering van het begrip ‘ascese’. In ons spraakgebruik staat deze term voor geestelijke oefening in stille afzondering, als moderne variant op het gekluisterde leven van de middeleeuwse monnik. Het woord stamt echter van het oud-Griekse *askēsis*, dat ‘oefening’ of ‘training’ betekent. Voor de toenmalige Grieken was vooral harde *fysieke* training de sleutel tot een goed en zinvol leven. Gymnasia waren eerder sportscholen dan denktempels.

Om het ecologische ontij te keren moeten we vooral bij onszelf te rade gaan en ons eigen fysieke potentieel weer aanboren

Vanaf de introductie van de moderne Olympische Spelen 1896 raakt de fysieke ascese weer in zwang. Niet alleen voor duurbetaalde profs, maar vooral ook voor amateurs, de liefhebbers, het niet per se getalenteerde, ploeterende volk. Het gegeven dat iedereen zijn eigen Hector of Achilles kan worden resulteert bij Sloterdijk in een algemene ‘ascetologie’, een verticaal georiënteerde oefenleer. Deze oefenleer houdt in dat we niet alleen maar onbekommerd vooruit willen hobbelen, pijnvrij en horizontaal leven, maar ook ‘verticaal uitgedaagd’ willen worden. We willen omhoog, bergop. Of dat de Vaalserberg is of de Mont Ventoux maakt daarbij niet uit. Waar het om gaat is er alles aan doen om uit het dal der vervlakking te komen.

Naast individuele verheffing dient Sloterdijks oefenleer ook een hoger collectief doel. Aan het eind van *Du musst dein Leben ändern* formuleert Sloterdijk als variant op Kants categorische imperatief daartoe een *ecologische imperatief*: beschouw het andere leven op aarde niet slechts als middel tot een doel, maar ook als een doel in zichzelf en stem je gedrag daarop af. Ook al ben je nietig, koester al het aardse leven, klein én groot. Verticale mens, leg je

antropocentrische hoogmoed af en ontwikkel jezelf tot een ‘fakir der coëxistentie’, iemand die zijn ecologische voetafdruk reduceert tot de afdruk van een veer op het strand (2009, p. 709). In dit licht legt hyper-antropocentrische en vooralsnog peperdure levensverlengende technologie het overduidelijk af tegen brandschone zelfarbeid.

Gelukkige Sisyfus

In mijn onderzoek pas ik Sloterdijks oproep tot levensverandering toe op duursport. De inspanningsverplichting jegens het leven uit Sloterdijks ecologische imperatief kan prima worden beslecht per fiets; milieuvriendelijk, met vrij grote actieradius en binnen bereik van het grote publiek. Ik richt me daarbij vooral op het stevigere werk. De doordouwers die niet bezig zijn met de door onze overheid gepropageerde norm van dertig minuten matig intensief bewegen per dag. Degenen die de grenzen opzoeken, steeds verder en steeds hoger willen. Ieder op zijn eigen niveau, maar wel voluit (Welters, 2019). Vaak wordt gesuggereerd dat

het dat soort masochistische klimgeiten enkel te doen is om de endorfine-rush. Daar is echter geen wetenschappelijk bewijs voor. Anders dan reductionistische hersenwetenschappers ons willen doen geloven, zijn we niet slechts ons neuronen vurende brein maar ons totale, voelende, maar eindige lijf. Leven is een aandoening met dodelijke afloop. Maar juist dit besef van ster-

felijkheid maakt het leven zinvol. Binnen de ons gegeven tijd moeten we er iets verheffends van zien te maken.

In hun zoektocht naar het goede leven verlaten verticale asceten van de lange adem de gemakzuchtige horizontale dimensie. Net als de oude Grieken weten ze dat op de limiet trainen behalve spierpijn ook ‘supercompensatie’ oplevert. Na een flinke inspanning herstelt het lichaam zich boven het oorspronkelijke uitgangsniveau. Op termijn worden hierdoor zwaardere en langere beklimmingen mogelijk. Echt, verticaal leven is jezelf op de pijnbank leggen, de inspanning niet schuwen. In de roman *De renner* van Tim Krabbé kantelt de hoofdpersoon het perspectief van de vlakke mensen op het terras die hem meewarig aanstaren wanneer hij zijn fiets in elkaar zet voor een amateurrace in de Franse Cévennen: “Niet-wielrenners. De leegheid van die levens schokt me” (1978, p. 5).

Techno-optimisten en biogerontologen spiegelen ons graag een ellenlang

**Binnen de ons
gegeven tijd
moeten we er iets
verheffends van
zien te maken**

en pijnvrij leven voor. Naar analogie van de mythologische koning van Korinthe, die als straf voor het tarten van de goden steeds opnieuw en steeds vergeefs een rotsblok de berg moest opduwen, ervaart de eeuwig ploeterende hedendaagse asceet het leven als nederige Sisyfusarbeid. Of misschien beter: quasi-Sisyfusarbeid. Want wie lang en hard genoeg traint, weet uiteindelijk die steen misschien die vermaledijde berg op te rollen. Het gaat om voldoening na gedane zelfarbeid, hoe futiel het resultaat ook lijkt. Getuige de laatste twee zinnen van zijn essay *De Mythe van Sisyfus* had Albert Camus dit ook al door. “De strijd tegen de top is op zichzelf voldoende om het hart van een mens te vullen. We moeten ons Sisyfus als een gelukkig mens voorstellen” (1942/1991, p. 24).

Dat geldt voor amateurwielrenners en kilometers vretende langeafstandsfietzers die tijdens de zomervakantie van Nederland via de Alpen naar Pamplona fietsen. Maar dat geldt zeker ook voor de vrouw met ALS met ongemotoriseerde rolstoel die ik vaak tegenkom op mijn trainingsrondjes. Haar dagen zijn geteld. Toch put ze de grenzen van het mogelijke uit. Tergend langzaam, maar glimlachend hobbelt ze richting bosrand. Een lovenswaardige verticale ascetische inspanning in het vlakke land. In plaats van ons blind te staren op de even hoogmoedige als wankele belofte op eeuwig leven moeten we onszelf en de wereld duurzaam verheffen door eigentijdse ascese.

Dr. Ron Welters promoveerde op een filosofisch onderzoek naar duursport en duurzaamheid. Hij praktiseert wat hij preekt: fietsen, rennen en zo duurzaam mogelijk leven. Hij is verbonden aan Active Living, een samenwerkingsverband tussen de Radboud Universiteit en de Hogeschool Arnhem Nijmegen op het gebied van een actieve en gezonde leefstijl.

Literatuur

- Camus, A. (1942/1991). *The Myth of Sisyphus and Other Essays*. New York: Vintage Books.
- Gould, S.J. (2002). *The Structure of Evolutionary Theory*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Krabbé, T. (1978). *De renner*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Sloterdijk, P. (2009). *Du musst dein Leben ändern: Über Anthropotechnik*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Welters, R. (2019). *Towards a Sustainable Philosophy of Endurance Sport: Cycling for Life*. Cham: Springer.

Een existentialistisch perspectief op onsterfelijkheid

Thomas Rijntalder

Het hedendaagse discours over de wetenschappelijke mogelijkheid van onsterfelijkheid vraagt om een evaluatie van het zingevingsvraagstuk. In deze bijdrage betoog ik dat een centrale premisse van de transhumanisten, namelijk dat onsterfelijkheid een remedie tegen nihilisme is, berust op een denkfout en dat deze gedachtegang juist leidt tot een devaluatie van het heden. Ik gebruik Nietzsche's concept van de Übermensch om dit standpunt te illustreren.

Sinds de Verlichting wordt de wereld beschouwd vanuit een mechanistisch-reductionistisch perspectief. Dit wil grofweg zeggen dat we alles om ons heen trachten te verklaren door de wetenschap erachter op het kleinste niveau te bestuderen. Door het nieuwe maakbaarheidsdenken en alle wetenschappelijke successen die hiermee gepaard zijn gegaan, is de mens eveneens gaan reflecteren op de onvolmaaktheid van het lichaam. Zo gaf Descartes, een van de belangrijkste Verlichtingsfilosofen, al aan dat als hij God was geweest, hij de mens zonder diens huidige lichamelijke gebreken zou hebben vervaardigd (Descartes, 1641).

In de context van het hedendaagse techno-optimisme neemt ook de hunkering naar onsterfelijkheid toe. Waar dit ideaal vroeger lag in het religieuze concept van een leven na de dood, manifesteert het zich tegenwoordig in de hoop op technologische doorbraken. Geheel onterecht is deze hoop niet, omdat er in de natuur al een biologisch precedent

bestaat. De *Turritopsis Dohrnii*, ook wel bekend als de 'onsterfelijke kwal', heeft eigenschappen die deze diersoort onsterfelijk maakt. Door middel van metaplasie, de verandering van het ene in het andere celtype, kan het terugkeren

De discussie over menselijke onsterfelijkheid is niet langer slechts een theoretische exercitie

naar de poliepvorm, een jongere staat. Om deze reden is het een studieobject van zowel wetenschappers als filosofen. Aubrey de Grey, een vooraanstaande biomedisch gerontoloog, heeft al beloofd dat ouderdom in de toekomst een te genezen aandoening wordt. De discussie over menselijke onsterfelijkheid is niet langer slechts een theoretische exercitie.

Transhumanisten verwelkomen deze ontwikkelingen. Denkers als Max More en Ray Kurzweil stellen dat de dood ieder van ons het perspectief op zingeving ontnemt: dit gebrek aan waarde en zingeving wordt ook wel nihilisme genoemd. Zij hanteren een vorm van Thomas Nagels *deprivatie-argument* (Nagel, 1970). Nagels argument houdt in dat de dood onze grootst denkbare vijand is, niet omdat het ons pijnigt of een lijdensweg geeft (het is immers een staat van niet-zijn), maar omdat het ons de genoegens van het leven ontnemt. Om aan dit nihilisme te ontkomen is volgens More en Kurzweil het streven naar onsterfelijkheid een moreel imperatief. Sommige transhumanisten, onder wie Max More en Stefan Lorenz Sorgner, betogen dat dit perspectief op de dood en onsterfelijkheid vergelijkbaar is met het toekomstperspectief van de Nietzscheaanse Übermensch. Zoals More verklaart: “No more gods, no more faith, no more timid holding back. Let us blast out of our old forms, our ignorance, our weakness, and our mortality” (More, 1996). Zonder het juk van religie kunnen wij de huidige menselijke tekortkomingen te boven komen. Nu is het moment daar gekomen om zélf de touwtjes van de evolutie in handen te nemen en onze sterfelijkheid op te heffen. Het resultaat van deze transhumanistische weg zal de zogenaamde *posthuman* zijn.

Onsterfelijkheid

Voor deze discussie is van belang welk beeld van onsterfelijkheid de transhumanisten exact voor ogen hebben. Ik denk dat zowel zij als de bioconservatieven het erover eens kunnen zijn dat wanneer het leven louter uit pijn bestaat, onsterfelijkheid geen aantrekkelijke optie is. Onsterfelijkheid dient daarom niet alleen gezien te worden als een heel lang leven, zoals treffend wordt geïllustreerd door het lot van de Struldbruggs uit het boek *Gullivers Reizen*. Dit zijn onsterfelijke humanoïde figuren die wél onderworpen zijn aan het verouderingsproces, met eeuwige aftakeling en lijden tot gevolg. De onsterfelijkheid die door transhumanisten wordt voorgesteld betreft daarentegen een situatie waarin het individu biologisch gezien jong en gezond genoeg blijft om de deugden van het leven te kunnen blijven ervaren. Belangrijk is om in het achterhoofd te houden dat dit

gaat om een *biologische onsterfelijkheid*, wat betekent dat een organisme niet vatbaar is voor veroudering en ziekte, en geen *absolute onsterfelijkheid* in de zin dat je onkwetsbaar bent voor elke doodsoorzaak. Zo zal biologische onsterfelijkheid geen bescherming bieden tegen bijvoorbeeld ernstige ongelukken of geavanceerde wapens. Ook al ben je immuun voor veroudering en ziekte, de dood blijft op de loer liggen, een observatie die wordt gedeeld door De Grey.

Professor Steven Cave, die ook onderzoek doet naar verouderingsprocessen, heeft aan de hand van alle bekende doodsoorzaken en hun respectievelijke incidenties berekend dat de biologisch onsterfelijke mens gemiddeld 5775 jaar oud zou worden (Cave, 2012, p. 74). Ongeacht de juistheid van dit getal is het dus zo dat zélf als biologische onsterfelijkheid mogelijk is, er een moment van overlijden zal blijven bestaan. Door het voortbestaan van de dood blijft het deprivatieargument van kracht en is er geen oplossing gevonden voor het nihilisme wat daarmee gepaard gaat. Via deze weg wordt duidelijk dat voor het eigenlijke doel van de transhumanisten, absolute onsterfelijkheid, niet alleen de onvolmaaktheden van het lichaam problematisch zijn, maar dat het lichaam *op zichzelf* een probleem is. De posthuman moet het biologische lichaam overwinnen door zich hiervan te ontdoen. Volgens Kurzweil zal dit geschieden middels de unificatie van brein en computer in één collectief bewustzijn: de singulariteit (Kurzweil, 2012). Ons virtuele voortbestaan zal, zo wordt gezegd, niet vatbaar zijn voor enigerlei doodsoorzaak en daarmee absolute onsterfelijkheid verzekeren.

Waar het mogelijk is om een biologisch onsterfelijk iemand voor te stellen, is dit een stuk lastiger voor een absoluut onsterfelijk wezen. De absolute onsterfe-

De posthuman moet het biologische lichaam overwinnen door zich hiervan te ontdoen

lijkheid van de transhumanisten wordt voorgesteld als een soort hemelse toestand die toegankelijk zal zijn zonder eerst te hoeven sterven. Het antwoord op enkele fundamentele vragen blijven zij ons echter schuldig: is een dergelijke situatie überhaupt mogelijk en zo ja, hoe kan onze menselijkheid en individualiteit gewaarborgd worden (ervan uitgaande dat dit een vereiste is)? Omdat het doel van absolute onsterfelijkheid een radicale verandering vergt van wat wij als mens kennen, lijkt het onsterfelijkheidsvraagstuk van transhumanisme tot dusver meer op een utopisch vergezicht dan op een haalbaar toekomstperspectief. Sterker nog, transhumanisme heeft meer gemeen met (met name abrahamitische) religie dan de voorstanders zullen willen toegeven. In beide stromingen is er sprake van een

fixatie op de toekomst; een utopische situatie die zingeving brengt en een antwoord op het huidige aardse lijden zal zijn. Samenhangend met deze toekomstvisies delen beide stromingen dan ook een ontevredenheid met de aardse wereld zoals die nú is en een zekere afkeer voor het biologische lichaam, dat eindig is en onsterfelijkheid in de weg staat.

Zingeving

Met deze kennis in het achterhoofd kan de eventuele link tussen de posthuman en de Übermensch, alsmede de consequenties daarvan voor zingeving, worden beoordeeld. Het is inderdaad zo dat Nietzsche, net als de transhumanisten, een antwoord op het nihilisme probeerde te vinden. Zijn beschrijving van de Übermensch vertoont echter alleen oppervlakkige gelijkenissen met de posthuman van het transhumanisme. De Übermensch hanteert een levensbevestigende filosofie, waarbij waarde en zingeving in het heden wordt gevonden. De dood als oorzaak van gebrek aan zingeving beschouwen is een houding die door laat schemeren dat het individu niet het vermogen heeft om met zichzelf en de wereld zoals die is tot overeenstemming te komen. Net als bij bepaalde religies wordt het hedendaagse aardse bestaan van mindere waarde ingeschat dan een utopische toekomst. Om deze reden leidt het onvermogen om zingeving in een sterfelijk leven te vinden tot een conceptuele devaluatie van het heden. Nietzsche beschreef dit fenomeen van devaluatie als het ascetisch ideaal. Bij het christendom is dit het hiernamaals en bij transhumanisme is dit terug te vinden in, bijvoorbeeld, de singulariteit. De vergelijking van More en Sorgner van hun denkbeelden met de Nietzscheaanse Übermensch gaat dan ook niet op: de wens tot onsterfelijkheid is vanuit Nietzscheaans perspectief een vorm van slavenmoraal en lijkt een uiting te zijn van een soort gesecculariseerde religie.

Het streven naar onsterfelijkheid leidt precies tot hetgeen wat het tracht te boven te komen: nihilisme

Het is daarmee geen antwoord op nihilisme, maar juist een uiting hiervan: “The enormous lie of personal immortality destroys all reason, everything natural in the instincts, - everything beneficial and life-enhancing in the instincts, everything that guarantees the future, now arouses mistrust” (Nietzsche, 1895).

Geenszins probeer ik de dood goed te praten of te bagatelliseren. Nietemin is de dood zowel een kwaad als een voorwaarde om zingeving aan het leven te geven; een noodzakelijk kwaad. Het leiden van een zinvol leven is pas

mogelijk als je het heden naar waarde weet te schatten. Juist de eindigheid van het leven en de worsteling met menselijke tekortkomingen, welke wij trachten te boven te komen, zorgen voor een typisch menselijk bestaan. Het streven naar onsterfelijkheid, daarentegen, leidt precies tot hetgeen wat het tracht te boven te komen: nihilisme. Wij moeten met deze tragische gedachte leren leven en het gebruiken om zingeving in het hier en nu te creëren.

Thomas Rijntalder, MSc/MA. Mijn scriptie voor de Master Philosophy: Bioethics & Health heb ik over transhumanisme geschreven. Momenteel ben ik werkzaam als Corona Arts bij GGD Hollands Midden.

Literatuur

- Cave, S. (2012). *Immortality*. New York: Crown Pub.
- Descartes, R. (1641). *Meditations On First Philosophy*. In: Haldane, E.S., *The philosophical work of Descartes volume 1*, 1911, Cambridge University Press, pp. 168.
- Kurzweil, R. (2005). *The Singularity is Near*. New York: Viking Books.
- More, M. (1990). *Transhumanism, towards a futurist philosophy*. Extropy #6, Summer. Revised June 1994 and 1996.
- Nagel, T. (1970). Death. *Noûs*, 4(1), pp. 73-80.
- Nietzsche, F. (1895). The Anti-Christ; A Curse on Christianity. In: Ridley A. & Norman J, *The Anti-Christ, Ecce Homo, Twilight of the Idols And Other Writings*. Cambridge University Press, 2007, 43, pp. 39.

Lang leve(n) het goede leven?

Elise van Hoek-Burgerhart

Technologie is niet alleen belangrijk binnen de zorg ter ondersteuning bij ziekte, maar draagt ook de belofte in zich om ons leven te verbeteren en het substantieel te verlengen. Dat stelt ons voor nieuwe vragen. Is een langer leven ook een beter leven? Plukt iedereen daar de vruchten van? En wat betekent het verlengen van leven voor ons samenleven?

Technologische ontwikkelingen volgen elkaar snel op. Technologie is overal om ons heen en wordt ons ook binnen de zorg ruimhartig aangeboden. We maken er graag en in toenemende mate gebruik van. Maar wat betekent dit? Verandert dit het denken over ziekte en gezondheid? Het christelijke besef van eeuwig leven ná dit leven lijkt ingeruild voor een seculier streven naar een onbegrensd leven in het hier en nu. In het debat over technologie en onsterfelijkheid pleit ik voor meer aandacht voor de sociale implicaties van deze ontwikkelingen, waarbij ook thema's als zingeving en het goede leven aandacht krijgen. Als we langer willen leven, is een visie nodig op de mens in zijn symbolische én sociale verbanden.

Het goede leven

Wie of wat bepaalt eigenlijk wat een goed leven is? Gaat het om een langer of gezonder leven met intelligentie, jeugdigheid en kracht als gedroomde idealen? Of die idealen ons werkelijk bij een beter leven brengen, hangt af van hoe we naar de mens kijken. Als onze idealen leiden tot meer aandacht voor het eigen ik, en minder voor de waarde van de ander, leveren ze geen beter samenleven op. Zo geldt bijvoorbeeld vanuit het christelijk geloof dat je leven 'goed' is, als je het leeft in de liefde van Christus voor je naasten. Hieruit volgt dat de vraag naar het goede leven niet alleen een persoonlijke is, maar ook een sociale. Het is een vraag naar solidariteit: tussen generaties, tussen zieken en gezonden, tussen *haves* en *have nots*. Dit uit zich in

Wie of wat bepaalt eigenlijk wat een goed leven is?

een spanning tussen onze individuele gezondheid en het collectieve welzijn. Door de individualisering staat het recht op zelfbeschikking van elk individu centraal. Solidair zijn als samenleving is daaraan ondergeschikt geraakt. Ik laat dit zien aan de hand van twee samenhangende maatschappelijke vragen: het probleem van eenzaamheid en de wens om een wet voor voltooid leven.

Meer dan een lichaam

Vanuit welke levensbeschouwelijke achtergrond we ook denken, de mens is meer dan zijn lichaam, meer dan biologie of ratio, meer dan (verbeterde) lichamelijkeheid. Niet te ontkennen valt dat de mens een innerlijk heeft met existentiële vragen en (morele) waarden, dat hij zoekt naar zin en betekenis. Vanuit een levensbeschouwelijke achtergrond doet de mens dit vanuit de ziel. Deze ziel omvat meer dan enkel zelfbewustzijn. Hoewel de ziel door verschillende levensbeschouwingen anders wordt geïnterpreteerd, bestaat er consensus dat de ziel ondeelbaar en onsterfelijk is, en de morele essentie van een persoon is. De ziel is van betekenis wanneer we spreken over een beter, langer of eeuwig leven. Als je uitgaat van het bestaan van de ziel die de dimensie van ons aardse, biologische leven overstijgt, relateert dat de eindigheid van het bestaan. De notie van een voortbestaan na de lichamelijke dood lijkt in de moderne wetenschap echter ingeruild voor het streven naar onsterfelijkheid. Toenemende medische mogelijkheden voeden de idee van maakbaarheid in het hier en nu. Zo wenst de Britse biogerontoloog Aubrey de Grey, met een laboratorium in Silicon Valley, om met behulp van techniek veroudering aan te pakken op cellulair niveau en zo allerlei ziekten te voorkomen. Deze techniek creëert nieuwe dilemma's over het goede leven, onsterfelijkheid en het eeuwige leven.

Gebrek aan persoonlijke aandacht

Kenmerkend voor onze tijd is namelijk een groot tekort aan persoonlijke aandacht, dat zelfs dreigt toe te nemen door demografische ontwikkelingen. Een grote en groeiende groep ouderen met een veel kleinere groep jongeren leidt tot dubbele vergrijzing. Eenzaamheid beperkt zich niet tot de oudere groep, het treft alle generaties. Tegelijk klinkt vanuit een relatief beperkte groep mondige ouderen een aanhoudende wens tot een wet voltooid leven. Is dit een sluitstuk op de technische omgang met het leven en de dood? Een laatste stap van de *haves* in de vervulling van het moderne, autonome zelf? Het blijkt echter geen uiting van

zelfbeschikking, maar eerder van eenzaamheid en angst voor afhankelijkheid – van de *have nots*. De wens tot levensbeëindiging blijkt oververtegenwoordigd bij vrouwen, laagopgeleiden en mensen met een lagere sociaaleconomische status (Van Wijngaarden, 2020). Een flink deel kampt al het hele leven met een doodswens. Dit is bij uitstek een sociaal vraagstuk. Klachten waar mensen mee kampen, zijn piekeren, ziekten, geestelijke en lichamelijke aftakeling, eenzaamheid, het gevoel anderen tot last te zijn, financiële zorgen en angst voor afhankelijkheid, nu of in de toekomst. Als relaties door een focus op techniek oppervlakkiger worden, verliezen we de persoon met zijn levensverhaal uit het oog. Bij levensverlengende techniek mag de ethische vraag niet ontbreken of het bijdraagt aan het welzijn van allen en of het de persoonlijke aandacht tussen mensen verdiept.

Bij levensverlengende techniek mag de ethische vraag niet ontbreken of het bijdraagt aan het welzijn van allen

Ethiek komt niet vanzelf in het debat

Onlosmakelijk verbonden aan nieuwe medische technieken is de vraag of deze bijdraagt aan het goede leven voor iedereen. Techniek kan echter ook de controle overnemen over de individuele en in vrijheid genomen keuzes van een persoon. In beide gevallen is er sprake van een ethisch vraagstuk. Daarover moeten we publiek leren debatteren. De Amerikaanse filosoof Michael Sandel signaleert als obstakel voor een ethisch onderbouwd publiek debat de sluimerende angst dat we het met elkaar oneens zijn (2014). Door van elkaar te eisen dat we onze diepste overtuigingen buiten het debat houden, ontstaat er, zoals hij het noemt, 'een dun idee van wederzijds respect' dat tot een leegte in het debat leidt. Hij pleit ervoor verschillen niet te vermijden, maar ernaar te luisteren, erop in te gaan en er mogelijk ook van te leren. Dat dit mogelijk is, blijkt uit de recent gevoerde maatschappelijke kiembaandialoog, een serie gesprekken en debatten over het aanpassen van DNA in embryo's, met deelnemers uit alle leeftijdsgroepen en lagen van de bevolking (Rathenau Instituut, 2021). Hoe ingewikkeld het vervolg op een goed ethisch debat is, bleek toen de commissie Schnabel zich over een voltooid-leven-wet boog (2016). Waar de commissie in zorgvuldige maatschappelijke dialoog tot een genuanceerd, maar afwijzend advies kwam, werd in een politieke kabinetsreactie een tegengesteld wetsvoorstel uitgewerkt (Medisch Contact, 2020). In het debat over levensverlengende technologie zou niet de

vraag centraal moeten staan hoe technologie ons dichterbij een langer of voltooid leven brengt, maar dichterbij het *goede* leven, voor de individuele persoon en het welzijn van allen.

Lessen voor het goede leven

Levensbeschouwelijke en sociale motieven liggen vaak ten grondslag aan hoe wij het goede leven invullen. In algemene zin gaat het om verlangen naar een gaaf en vervuld leven, en het doorgeven van een leven in gezondheid en voor spoed aan nieuwe generaties. Het contrast met de huidige nadruk op maakbaarheid, waarbij de autonomie in de privésfeer centraal staat, lijkt groot. Aandacht voor ons eigen leven kan ons zomaar belemmeren om wezenlijk aandacht te hebben voor de ander. Medisch-technische mogelijkheden die onze autonomie, schijnbaar of werkelijk, versterken, kunnen leiden tot nieuwe vragen en zelfs tot de roep tot levensbeëindiging, ook bij anderen. Daarnaast hebben individuele keuzes collectieve gevolgen, waar we met elkaar verantwoordelijkheid voor moeten nemen. Een lang én goed leven ontstaat niet alleen door nieuwe technologie, maar ook door een visie en een nieuwe praktijk. Misschien moeten we ons opnieuw iets wezenlijks eigen maken: zelfbeheersing in het verdragen van aftakeling, discipline in het lenigen van eenzaamheid en het bevorderen van sociaal kapitaal. Deze notie klinkt ook door in het advies van de commissie Schnabel, die pleit voor een voorbereiding op en acceptatie van ouderdom, het voorkomen van eenzaamheid, het ontwikkelen van een voldoende welvaartsniveau, het vergroten van zelfredzaamheid, het faciliteren van passende zorg, aandacht voor zingeving en voor ouderen met een doodswens, actieve inzet op spirituele zorg en een herwaardering van de (maatschappelijke) visie op ouderdom. Dit zijn cruciale lessen die thuishoren in het debat over technologie, onsterfelijkheid en het goede leven.

Aandacht voor ons eigen leven kan ons zomaar belemmeren om wezenlijk aandacht te hebben voor de ander

Drs. E. van Hoek-Burgerhart is socioloog en manager onderzoek & beleid bij de NPV. Ze is (mede) auteur van onderzoek en publicaties naar medisch-ethische thema's vanuit patiëntenperspectief.

Literatuur

Medisch Contact (2020, 28 januari). Rutte II, de commissie van wijzen en het voltooidleven-debat. www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/rutte-ii-de-commissie-van-wijzen-en-het-voltooidlevendebat.htm, geraadpleegd 26 april 2021.

- Rathenau Instituut (2021). In gesprek over het aanpassen van erfelijk DNA van embryo's. Lessen voor een maatschappelijke dialoog. Via www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/gesprek-over-het-aanpassen-van-erfelijk-dna-van-embryos, geraadpleegd 26 april 2021.
- Sandel, M.J. (2014). *The lost art of democratic debate*. Rede uitgesproken ter gelegenheid van eredocoraat aan de Universiteit Utrecht, 26 maart 2014.
- Schnabel, P. (2016). *Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten*. Den Haag: Adviescommissie voltooid leven, pp. 150-157.
- Van Wijngaarden, E. (2020). *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers*. Den Haag: ZonMw, pp. 158.

Kentering in de droom van het eeuwige leven

Jaswina Elahi en Petra Verhoef

In deze bijdrage wijzen wij op het toenemende spanningsveld tussen de droom van het eeuwig leven, die wordt nagestreefd met behulp van wetenschap en technologie, en nieuwe maatschappelijke opvattingen die acceptatie van het eindige leven bepleiten. Deze opvattingen zijn ontstaan door uiteenlopende ervaringen en behoeften van ouderen en door immigratie. Ze vragen om reflectie en stellen de bestaande opvatting over het eeuwige alsook het eindige leven ter discussie.

Het eeuwige leven

Onsterfelijkheid is al eeuwenlang een heilige graal in de samenleving. Legendes over bijvoorbeeld de fontein van de eeuwige jeugd zetten avonturiers en ontdekkingsreizigers aan om daarnaar op zoek te gaan. Wie het water dronk of erin baadde, kon het verouderingsproces omkeren of van een ziekte genezen. Deze wens is diep geworteld, althans in de westerse beschaving.

Tegenwoordig gaat de zoektocht naar het eeuwige leven onverminderd door met behulp van medische technologie en moderne (bio)medische disciplines als gerontologie en regeneratieve geneeskunde. Zij houden zich onder meer bezig met het verwezenlijken van de droom van het 'eeuwige leven' door het verouderingsproces te vertragen of zelfs om te keren. Hierbij maken zij gebruik van bijvoorbeeld stamceltransplantaties of het elimineren van senescente (oftewel inactieve) cellen.

Naast de rol die de (bio)medische wetenschappen hebben gespeeld in de verlenging van de menselijke levensduur, zorgen ook een goede leefstijl, huisvesting die aansluit bij de behoeften van mensen, een fatsoenlijk inkomen, stevige sociale structuren en toegang tot goede gezondheidszorg dat mensen succesvol ouder worden. Innovaties zoals schoon water en sanitaire voorzieningen, afvalverwerking en -verwijdering, verbeterde voeding en antibiotica hebben

gezorgd voor een aanzienlijke mate van controle op besmettelijke en parasitaire ziekten die in het verleden veel levens kostten. Echter dragen al deze ontwikkelingen ook bij aan de wereldwijde toenemende vergrijzing. Ook in Nederland is deze trend zichtbaar. Zo zijn er volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) 3.392.507 Nederlanders 65 jaar of ouder, wat neerkomt op bijna 19% van de bevolking. Dit aantal neemt jaarlijks toe.

Euthanasie

Naast de grote stappen die zijn gemaakt om de wens van het eeuwige leven te realiseren, zijn er nieuwe opvattingen ontstaan die blijf geven van een andere visie op het streven naar het eeuwige leven. Een van de bekendste opvattingen is dat het leven beëindigd mag worden bij ondraaglijk lijden. Ieder mens verdient het om waardig te leven en waardig te sterven. Deze opvatting is in Nederland, als een van de weinige landen ter wereld, sinds 1 april 2002 in de Wet toetsing levensbeëindiging (Wtl) verankerd. Op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, en mits wordt voldaan aan specifieke condities, is het toegestaan dat een arts door een actieve ingreep een menselijk leven beëindigt. Voorstanders onthaalden de wet als een triomf van een vooruitstrevende ethiek. Maar de Wtl heeft van meet af aan ook tegenstanders gekend, voornamelijk uit religieuze kringen. Het bezwaar uit deze hoek is dat het leven een aangelegenheid is van God, en dat de mens daar geen zeggenschap over heeft, noch mag hebben.

Ieder mens verdient het om waardig te leven en waardig te sterven

Hoewel bij wet vastgelegd, blijft de euthanasiehandeling aan vragen onderhevig (Schoorman, 2017). Vragen op individueel niveau zijn: Is sterven voor deze persoon de beste optie? Zijn er echt geen andere opties? Vragen op maatschappelijke niveau zijn: Wie stellen we verantwoordelijk voor het beoordelen van zo'n casus en het uiteindelijke uitvoeren van de euthanasie? Is dit iets waar de overheid zich mee kan, mag en wil bemoeien? Een wet aangenomen krijgen, wil niet zeggen dat de hele bevolking erachter staat. Toch lijkt euthanasie ondanks de vragen bij ondraaglijk lijden inmiddels in zekere mate maatschappelijk geaccepteerd te zijn.

Voltooid leven

Een tweede opvatting die niet in overeenstemming is met de droom van het

eeuwige leven is het concept 'voltooid leven'. 'Voltooid leven' houdt in dat mensen op een gegeven moment klaar zijn met het leven, omdat ze bijvoorbeeld een goed en lang leven hebben gehad of 'levensmoe' zijn. Maar een wet voor het beëindigen van een leven dat voltooid is, is er niet. Dat is opmerkelijk, want de politieke discussie hierover wordt sinds het begin van de jaren negentig gevoerd en er lijkt vanuit de samenleving ook enig maatschappelijk draagvlak te zijn. Zo bleek uit een peiling verricht door het CBS in 2019 dat 55% van de Nederlanders voorstander is van een wet 'toetsing levenseindebegeleiding van ouderen op verzoek' (CBS, 2019). Uit dezelfde peiling wordt ook duidelijk dat de helft van die 55% geen specifieke leeftijd verbindt aan levensbeëindiging. Sommigen vinden dat deze mogelijkheid voor iedereen vanaf 18 jaar zou moeten bestaan, terwijl anderen 40 of 80 jaar een gepaste leeftijd vinden. De wens tot beëindiging van het leven hoeft dus niet afhankelijk te zijn van leeftijd of ziekte.

Het CBS-rapport wijdt hier niet verder over uit, maar de peiling wijst wel op het bestaan van een stervenswens waar verschillende oorzaken aan ten grondslag kunnen liggen, zoals het verlies van zingeving. Vooralsnog mogen mensen met een wens tot levensbeëindiging geen medische hulp ontvangen zolang het lijden geen medische oorzaak heeft. Deze personen wijken daarom soms uit naar zelfdoding. Omdat hulp bij zelfdoding in principe niet is toegestaan, kunnen personen of instanties die hierbij assisteren mogelijk strafrechtelijk vervolgd worden.

Voorstanders noemen een voltooid-leven-wet bij uitstek sociaal, omdat het ouderen de regie over een zelfgekozen levenseinde kan geven. Tegenstanders van deze wet beroepen zich op religieuze gronden of leggen de oorzaak van de stervenswens neer bij het ontbreken van de juiste zorgvoorzieningen en aandacht. Dit laatste sluit aan bij de opvatting van artsenorganisatie KNMG (2017). Deze organisatie is bang dat mensen straks sneller kiezen voor stervenshulp bij de beleving van een voltooid leven. Artsen vrezen dat met name kwetsbare mensen, die eenzaamheid en verlies van zingeving ervaren en vaak afhankelijk zullen zijn van de hulp van anderen, hiervoor zullen kiezen. Anders dan bij de Wtl wordt op dit moment dus wel maatschappelijk verontrust gereageerd op het concept 'voltooid leven'.

Net als bij euthanasie spelen er kwesties op individueel niveau, vooral rond het zelfbeschikkingsrecht van ouderen. Maar we stellen ons maar zelden de vraag *waarom* ouderen hun leven als voltooid beschouwen. Heeft de westerse samenleving ouderen te vroeg afgeschreven, terwijl ze bronnen van ken-

nis en kunde zijn? Dat stelt in elk geval het Rathenau Instituut aan de orde in zijn vergelijkende studie naar vergrijzende samenlevingen (Rathenau, 2020a). Is de zorg te onpersoonlijk geworden en verliezen ouderen daardoor grip op hun gezondheid en gevoel van eigenwaarde? Eerder, in 2017, vroeg het Rathenau Instituut al aandacht voor de vraag of we ons niet moeten bezinnen op de grenzen van de ‘eigen regie over gezondheid’ die de overheid voor ogen heeft (Rathenau, 2017). Is het ‘langer thuis wonen’ in de rijtjeshuizen, inclusief tafeltje-dekje en *telehealth* (telegezondheidsvoorlichting) aantrekkelijk bij gebrek aan gepaste ouderenwoningen en zorgmedewerkers? Hebben we als samenleving niet de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat ouderen een zinvol toekomstperspectief hebben? Het zijn zaken die we in overweging moeten nemen in de discussie waarom ouderen en mensen van andere leeftijden hun leven als voltooid beschouwen.

We stellen ons maar zelden de vraag waarom ouderen hun leven als voltooid beschouwen

Verdere differentiatie

Wij verwachten dat deze variatie aan opvattingen en standpunten in de komende jaren zal toenemen, doordat ouderen meer uiteenlopende ervaringen zullen hebben. De tweedeling in de samenleving tussen ‘maatschappelijk geslaagd en gezond’ en ‘maatschappelijk op achterstand en ongezond’ zal immers ook bij ouderen steeds zichtbaarder zijn (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2021). Een verdere differentiatie van opvattingen wordt ook door immigratie versterkt. Met de komst van bijvoorbeeld de hindoes in Nederland hebben opvattingen zoals de reïncarnatieleer hun intrede gedaan. Deze leer stelt dat het leven tijdelijk is, maar dat ook de dood tijdelijk is. Hierdoor is het einde van het leven makkelijker te aanvaarden, zoals de psychologe Boedjarath in een nog te verdedigen proefschrift over zelfdoding schrijft (2021). Dit geloof in reïncarnatie wint ook in de westerse samenleving onder autochtone Nederlanders steeds meer terrein, bijvoorbeeld door hun interesse in oosterse spirituele leer.

Conclusie

De kentering in het denken over het eeuwige leven gaat samen met een steeds grotere variatie aan opvattingen over ‘het einde van het leven’. In deze ontwikkeling spelen de wensen van ouderen en opvattingen over leven en dood een

belangrijke rol. De bronnen van deze alternatieve opvattingen zijn niet alleen de verscheidenheid van ervaringen van de ouderen zelf, maar ook opvattingen over leven en dood die immigranten in Nederland introduceren. Onvermijdelijk roepen deze opvattingen nieuwe discussies op over het zelfbeschikkingsrecht, over de rol van medisch-technologische ontwikkelingen en over de betekenis van passende zorg en ondersteuning voor ouderen met verschillende behoeften en opvattingen in onze snel veranderende samenleving. In een samenleving met veel medisch-technische mogelijkheden hebben we rekening te houden met veranderende kaders. Enerzijds bestaat er individuele zeggenschap, en anderzijds bestaat er maatschappelijke verantwoordelijkheid richting ouderen, en hoe dit georganiseerd kan worden door de overheid. Het maatschappelijk debat over leven en dood komt herhaaldelijk terug op de politieke agenda als het gaat om ethische en levensbeschouwelijke kwesties. Het Rathenau Instituut vervult een belangrijke rol binnen dit debat doordat het zowel de (medisch) technologische ontwikkelingen met ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van het leven en het einde van leven onderzoekt, als de dialoog voert over normen en waarden die gepaard gaan met deze technologieën.

In een samenleving met veel medisch-technische mogelijkheden hebben we rekening te houden met veranderende kaders

Dr. Jaswina Elahi, onderzoeker, Rathenau Instituut
Dr. Ir. Petra Verhoef, themacoördinator Zorg en Gezondheid, Rathenau Instituut

Literatuur

- Boedjarath, I. (2021). *Culture and Suicide. An endeavor to reveal cultural factors fostering suicide*. (Proefschrift). Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS]. (2019). *Opvattingen over euthanasie*. Moonen, L. & Kloosterman, R., Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek. Via www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2019/opvattingen-over-euthanasie, geraadpleegd op 9 april 2021.
- KNMG (2017). *Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven*. Via www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/overwegingen-artsenfederatie-knmg-bij-kabinetsreactie-en-visie-voltooid-leven-1.htm, geraadpleegd op 9 april 2021.
- Raad Volksgezondheid & Samenleving (2021). *Gezondheidsverschillen voorbij. Complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal*. Via <https://adviezen.raadrvs.nl/gezondheidsverschillen-voorbij>, geraadpleegd op 9 april 2021.
- Rathenau Instituut (2017, 17 november). *Gezondheid: grenzen aan de eigen regie*. Via www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/gezondheid-grenzen-aan-de-eigen-regie, geraadpleegd op 9 april 2021.
- Rathenau Instituut (2020a, 1 december). *It's not a crime to be old*. Via www.rathenau.nl/en/

[making-perfect-lives/its-not-crime-be-old](#), geraadpleegd op 9 april 2021.

Rathenau Instituut (2020b, 20 november). *Growing old with dignity: which role for ehealth?* Via www.rathenau.nl/en/making-perfect-lives/growing-old-dignity-which-role-ehealth, geraadpleegd op 9 april 2021.

Schuurman, S. (2017, 2 november). *De dood als uitkomst? De ethiek van euthanasie bij een voltooid leven*. Via <https://panacea.nl/panessay/artikel/2017-11-02-de-dood-als-uitkomst-de-ethiek-van-euthanasie-bij-een-voltooid-leven>, geraadpleegd op 9 april 2021.

Laat ons *zelf* sterven. Een moreel argument tegen een instrumentele benadering van de dood

Rob van Gerwen

Diverse bio-medische onderzoekers zien veroudering als een ziekte die genezen kan worden. We zouden tientallen jaren ouder moeten kunnen worden. Maar moeten we van onze dood genezen? Dat we als mensen geboren zijn en zullen sterven vormt de motivatie achter alles wat we doen. We leiden onze levens in het licht van onze eindigheid. Dit inzicht lijkt voor deze onderzoekers geen gevolgen te hebben, waarschijnlijk omdat het een filosofisch inzicht is, en geen medisch.

Ik voer hier een moreel argument aan tegen het streven om onze natuurlijke dood decennia vooruit te schuiven. Omdat de onderbouwing van mijn argument gelegen is in de psychologische vorm van de levens die wij leiden, moet ik ook uitleggen dat morele argumenten in onze psychologie gefundeerd zijn.

De psychologische vorm van het leven dat mensen leiden

Wij mensen *hebben* niet alleen een leven, we leiden het ook. We doen dat niet in ons eentje, maar samen met anderen. Wij wikken in lastige situaties tussen wat we in het verleden hebben geleerd en onze plannen voor de toekomst. Ook het passeren van onze ‘tijd van leven’ onderhouden we in sociale context. Mensen huldigen soms ethische principes over hoe we ons leven moeten leiden, maar in de praktijk leiden we onze besluiten zelden van die principes af, maar van onze inschatting van de omstandigheden. Onze morele invalshoek draait om onze oordelen, keuzen en handelingen, om onze psychologie. We doen niet alles automatisch goed, ook niet als we naar ethische principes leven – we zijn geen heiligen – maar evenmin zijn we overal verantwoordelijk voor.

Wie zijn we, hoe en waar zijn we opgegroeid, welke waarden, verlan-

gens en frustraties hebben we meegekregen, wie willen we zijn, wat willen we worden? Als we onszelf zulke vragen stellen, onderzoeken we volgens Richard Wollheim (1984) “de groei van onze morele sentimenten, morele opvattingen en morele gewoonten in de typische levensgeschiedenis van het individu” (p. 198). De moraalfilosofie geeft geen goed beeld van dit moreel zelfonderzoek, volgens Wollheim. Ze idealiseert het, geeft het een samenhang die het in de praktijk niet heeft en doet alsof het eenduidig goed, redelijk en ascetisch is. Omdat ons moreel zelfonderzoek eerder bij ons opkomt wanneer we geconfronteerd worden met onze neigingen en impulsen, die een geschiedenis in onze psychologie hebben maar waar we geen grip op hebben, verloopt het schoksgewijs in plaats van redelijk en gestructureerd.

Biomedisch onderzoek volgt echter niet noodzakelijk onze morele en psychologische behoeften. Soms gaat het daar onbedoeld aan voorbij met schijnbaar volstrekt logische ethische redeneringen, zoals bijvoorbeeld deze drogreden: ‘We worden al steeds ouder, is veroudering geen ziekte die we bij toeval nog steeds niet genezen hebben?’ Met onze morele invalshoek heeft dit weinig te maken.

De dood als doelloorzaak van het leven

Wie veroudering als een ziekte beschouwt bedoelt niet dat het een ziekte van het leven is, maar een afwijking van het lichaam die men instrumenteel te lijf kan gaan.¹ Als men dan de prognose stelt dat we dertig, veertig jaar langer kunnen leven, neemt men aan dat een dergelijke ontwikkeling psychologisch neutraal is. Op alle leeftijden hebben mensen immers psychische problemen, dat zal niet

veranderen wanneer hun leeftijd verlengd wordt. Behalve dan dat we er nieuwe (problemen) door krijgen. Waar het volgens mij om moet gaan is welk psychologisch effect deze ontwikkeling in biomedisch onderzoek als zodanig op ons heeft. Ieder-

een weet dat de dood bij het leven hoort (in tegenstelling tot ziekten als kanker of ALS). Ze vormt geen te verhelpen storing in het leven, maar het einde ervan – dat wat ons motiveert om ons leven goed te leiden.

De dood is niet alleen het einde maar ook het doel van onze inspanningen, de doelloorzaak (*causa finalis*) zoals Aristoteles dat noemde. De effectieve oorzaak van je leven (*causa efficiens*) is uiteraard de geslachtsdaad van je ouders (of een

Als men dan de prognose stelt dat we langer kunnen leven, neemt men aan dat een dergelijke ontwikkeling psychologisch neutraal is

vervanging daarvoor). De vorm (*causa formalis*) van de mens is niet alleen zijn gestalte, maar ook de typische dingen die men met zo'n lichamelijke gestalte (*causa materialis*) zal doen, de dingen die men belangrijk vindt, de toewijding daaraan, de gelukzaligheid waar dit toe leidt. We hebben al gezien dat die vorm psychologisch is. De toewijding aan het leven wordt veroorzaakt door het einde ervan, de dood. Dat past niet bij het wetenschappelijk causaliteitsbegrip, maar wel bij hoe we ons leven leiden.

Valt niet de urgentie uit je leven weg als het einde alsmaar vooruit wordt geschoven en daarmee de toewijding aan onze tijdelijke projecten? Waarom zou je nu een studie ter hand nemen, als je nog decennia de tijd hebt? Waarom je nu druk maken over het vinden van een partner? Veel uitdagingen en verlangens in onze levens hebben inderdaad te maken met de beperkte tijd die ons gegeven is. Ons einde met decennia uitstellen neemt onze sterfelijkheid zelf niet weg, maar maakt de dood nog abstracter dan ze al is, het ontdoet haar van betekenis. Dat heeft gevolgen voor ons gevoel van urgentie en onze toewijding (Van Gerwen, 2018). "Onsterfelijkheid, of een toestand zonder dood zou betekenisloos zijn ...; dus, op een bepaalde manier geeft dood de betekenis aan leven" (Williams, 1973, p. 82). Ik signaleer dat er voor iedereen psychologische gevolgen zijn wanneer biomedische onderzoekers aan het project van substantiële levensverlenging blijven werken.

De dood instrumentaliseren?

Biomedisch onderzoek is per definitie op lichamelijke aspecten van het menselijke leven gericht. Maar we moeten niet vergeten dat de levens die mensen leiden niet alleen van onze lichamelijke toestand afhangen, maar ook van de manier waarop mensen zich door hun (sociale) omstandigheden bewegen. Een functioneel lichaam is een noodzakelijke voorwaarde voor het leiden van een leven,

Een functioneel lichaam is een noodzakelijke voorwaarde voor het leiden van een leven, maar het is daar niet voldoende voor

maar het is daar niet voldoende voor. Naast een functioneel lichaam behoeven we ook contexten, projecten, toewijding en urgentie, en anderen om een en ander mee te delen. Als het lichaam alleen maar 'functioneert', zoals bij een vegeerend mens, leeft die mens, maar

kun je niet zeggen dat hij zijn leven ook leidt. Ofwel: biomedisch onderzoek heeft *niet* het laatste woord over het menselijk leven.

Het is naïef om te denken dat omdat mensen 'nu nog niet dood' willen, ze

ook zo lang mogelijk (of zelfs eeuwig) willen leven. We moeten zo'n wens steeds in zijn context beschouwen. Is die tijdelijke wens, die de meesten onder ons inderdaad goed zullen kennen, echt bedoeld om in absolute zin verwezenlijkt te worden? Of gaat het vooral om het moment waarop ze zich aan ons voordoet? Ik zei al: we tasten rond in het heden tussen de inzichten uit ons verleden en onze toekomstplannen en onderzoeken daarbij voortdurend onze morele sentimenten, opvattingen en gewoontes in het licht van onze verlangens en angsten. Dat alles doen we in het licht van onze eindigheid.

Om te voorkomen dat biomedische onderzoekers met de huidige en vooral de toekomstige generaties blijven experimenteren, stel ik voor om het sleutelen aan de dood als een taboe te blijven zien. De dood is ons van de natuur gegeven en verbindt ons met de cyclische ecologie van elk leven. Bovendien motiveert ze ons om het leven zorgvuldig te leiden. Alleen als we principieel van de dood afblijven, zullen mensen zich hun hele korte leven lang blijven voorbereiden op het einde van al hun geluk en ellende en op het idee dat er sowieso een einde aan komt; en zullen we serieus en met gevoel voor urgentie toegewijd blijven aan ons leven en dat van anderen. Wat een heerlijkheid om op het moment dat je dood genaderd is, tegen jezelf te kunnen zeggen dat het erop zit, dat je tijd gekomen is, ook al verga je op hetzelfde moment van verdriet en paniek over alles waar je niet meer bij zult zijn, en wil je niettemin proberen je erbij neer te leggen dat die 'je' er binnenkort niet meer zal zijn.²

Als mensen decennia langer in leven worden gehouden en zich niet kunnen overgeven aan deze onontkoombare gebeurtenis, omdat ze door medische ontwikkelingen 'genezen' zijn van hun veroudering, zullen ze er voortaan expliciet voor moeten kiezen om te overlijden. Ook dat vooruitzicht zal ieders leven, gedurende dat leven, geweld aandoen. Ik zie het taboe op de instrumentalisering van de dood als een moreel verbod, vanwege de psychologische gevolgen van een niet te overzien uitstel van de afronding van onze levens. Onze levens verliezen er hun psychologische doelmatigheid door. Een ellenlang uitgestelde dood verandert de psychische dynamiek van onze levens. Het natuurlijke moment om te sterven vormt niet langer het doel van de dingen die we doen en meemaken. Vervreemd ons van onze dood en je vervreemdt ons van ons leven.

Ik zie het taboe op de instrumentalisering van de dood als een moreel verbod

Noten

1. Biomedisch onderzoekers ontdekten dat veroudering per orgaan anders kan verlopen, maar dat zogenaamde verouderingscellen ('senescent cells') een centrale rol spelen. Hun onderzoek richt zich louter op lichamelijke processen. Zie Ocampo et al., 2016 en Tuttle et al., 2020.
2. Ik heb het niet over mensen die er al een tijd genoeg van hebben.

Literatuur

- Ocampo, A., Reddy, P. & Izpisua Belmonte, J.C. (2016). Anti-Aging Strategies Based on Cellular Reprogramming, *Trends in Molecular Medicine*, Volume 22(8), pp. 725-738.
- Tuttle, C S L, Waaijer, M.E.C., Slee-Valentijn, M.S., Stijnen, T, Westendorp, R.& Maier, A.B. (2020). 'Cellular senescence and chronological age in various human tissues: A systematic review and meta-analysis', In: *Aging Cell*. Volume 19(2), DOI: 10.1111/accel.13083.
- Van Gerwen, R. (2018). *Zullen we contact houden. Hoe we de geest uit ons wereldbeeld verwijderen*. Utrecht: Klement.
- Williams, B. (1973). *Problems of the Self*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Wollheim, R. (1984). VII. From Voices to Values. The Growth of the Moral Sense. In: *The Thread of Life* (pp. 197-225). Cambridge, New York: Cambridge University Press.

Verder leven in de cloud: de illusies van het dataïsme

Piek Visser-Knijff & Ruwan van der Vaart

Het dataïsme belooft ons een eeuwig leven: in de toekomst kunnen we onszelf uploaden in de cloud om verder voort te bestaan, en nu al kunnen we gevoelsmatig in contact blijven met overledenen door het gebruik van *deep fakes*. Wat het dataïsme inhoudt en wat deze beloftes betekenen voor ons menszijn, onderzoeken wij in dit artikel. We leggen de achterliggende redeneringen van het dataïsme bloot en ontmaskeren de illusies die achter de belofte van het eeuwig leven schuilgaan.

In de toekomstserie *Years & Years* (BBC 2019) wil tiener Bethany ‘transhuman’ worden. Bethany wil voorbij aan de beperkingen van haar fysieke omhulsel. Gaandeweg zien we hoe Bethany zichzelf wil *upgraden* door implantaten in haar handen en ogen te plaatsen. Ze hoeft geen telefoon meer vast te houden, want haar handen zijn de telefoon. Ze wil geen foto’s meer maken met een apparaat, want haar ogen zijn haar fototoestel. Aangemoedigd en vergezeld door een vriendin vervaagt ze de grenzen tussen het fysieke en het virtuele zijn. Haar ultieme droom wordt het uploaden van haar brein in de ‘cloud’, zodat haar ‘geest voor altijd blijft leven’. De grootste beperking van haar lichamelijke zijn, de eindigheid van haar lichaam, wordt daarmee opgeheven. Als het aan futuristen in Silicon Valley ligt, ligt deze droom binnenkort binnen handbereik.

**Het dataïsme
begint inmiddels
religieuze
properties
aan te nemen**

De drijvende gedachte achter de beloften van Silicon Valley is het tech-solutionisme en de meer specifieke invulling daarvan, het *dataïsme*. Het tech-solutionisme gaat ervan uit dat technologie het antwoord (‘the solution’) biedt op alle problemen waar de mensheid voor staat. Het dataïsme kleurt dit tech-solutionisme in met ‘data’. De Nederlandse filosoof Miriam Rasch beschrijft in haar boek *Frictie* het dataïsme als het heilige geloof dat data de werkelijkheid ten goede kan beïnvloeden. De hedendaagse technologische ontwikkelingen, waar-

onder de beloften zoals hierboven beschreven, gaan gepaard met grootschalige dataverwerking zoals in dit essay naar voren komt. Data maken de huidige technologieën en dus ook de oplossingen mogelijk. Het dataïsme begint inmiddels religieuze proporties aan te nemen. Net als vele andere religies belooft het dataïsme ons – weliswaar digitaal – het eeuwige leven. Wie dat wil, hoeft slechts zijn data toe te vertrouwen aan de goden van Silicon Valley. De vraag is of we ons door het dataïsme moeten laten leiden.

‘There’s an app for that’: het vermijden van pijn en vermeederen van geluk

In 2009 lanceerde Apple de slogan: ‘There’s an app for that’. Een slogan waarin het techsolutionisme optima forma tot uitdrukking komt. In de loop van de tijd zijn er miljoenen apps ontwikkeld die ons een makkelijker en aangener leven beloven, variërend van het openen van de gordijnen, het vinden van de juiste partner of het meten van je bloeddruk. Om deze belofte te realiseren verzamelen ontwikkelaars een enorme hoeveelheid aan gebruikersgegevens, zodat apps continu verbeterd kunnen worden en andere problemen kunnen oplossen. Op deze manier wordt technologie ingezet om een samenleving te realiseren die welvarender, gezonder en gelukkiger is.

Een voorbeeld van hoe dataïsme onze omgang met sterfelijkheid probeert te beïnvloeden komen we tegen in de documentaire ‘Deepfake Therapy’ van de filmmaker Roshan. De documentaire laat op intrigerende wijze zien hoe deepfaketechnologie ingezet kan worden bij rouwverwerkingsprocessen. Met behulp van persoonlijke gegevens van de overledene wordt een levensechte virtuele kopie van de persoon gecreëerd. Nabestaanden hoeven alleen maar hun laptop te openen om met een virtuele versie van hun overleden dierbare te spreken. Deze deepfaketechnologie probeert het ‘probleem’ van rouw op te lossen. De therapievorm probeert namelijk de pijn die het verlies van een dierbare met zich meebrengt te verminderen.

Het verminderen van problemen en het vermeederen van geluk laat zien dat het techsolutionistische fundament van het dataïsme opvallend veel overeenkomsten vertoont met het utilitarisme van de Britse filosoof Jeremy Bentham (1748-1832). In zijn hoofdwerk *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation* uit 1789 stelt Bentham dat menselijk gedrag bepaald wordt door het vermijden van pijn en het maximaliseren van geluk. De filosofie van Bentham

is sterk beïnvloed door het hedonisme, waarbij geluk het belangrijkste principe is dat moet worden nagestreefd. Geluk moet volgens Bentham niet alleen het privébelang, maar ook het maatschappelijke belang dienen. Voor het creëren van een utopische samenleving ontwikkelde Bentham zijn wereldberoemde principe van het grootste geluk. Volgens dit principe moet de samenleving streven naar het grootste geluk voor het grootste aantal mensen. Het principe van het grootste geluk zien we terug in het dataïsme. De data waar technologie op gebaseerd en gedreven wordt, wordt namelijk gezien als dé sleutel naar de utopistische samenleving waarin pijn en lijden kan worden vermeden, iets waar Bentham in 1789 slechts van droomde. De vraag is of het optimistische geloof in technologie daadwerkelijk een samenleving creëert waarin men welvarender, gezonder en gelukkiger is.

De vraag is of het optimistische geloof in technologie daadwerkelijk een samenleving creëert waarin men welvarender, gezonder en gelukkiger is

Schaduwzijden van het dataïsme

De Britse tv-serie Black Mirror weet als geen ander de schaduwzijde van technologie op een scherpe wijze in beeld te brengen. Zo sluit de aflevering 'Be Right Back' nauw aan op de huidige ontwikkelingen op het gebied van deepfake-therapie. In deze aflevering besluit de jonge moeder Martha haar verongelukte echtgenoot terug uit de dood te halen. Om dit te bereiken schakelt Martha een techbedrijf in dat op basis van zowel haar persoonlijke gegevens als die van haar man (communicatiegeschiedenis, foto's, video's, enzovoorts) een virtuele versie van haar man kan reconstrueren. Via een computerscherm kan Martha vervolgens met een virtuele versie van haar man communiceren. Na vele gesprekken met haar man achter het computerscherm, begint Martha het te missen dat ze haar man niet fysiek kan vasthouden. Ze besluit nog een stapje verder te gaan en het bedrijf toestemming te geven om een levensechte kloon van haar echtgenoot te laten maken. Daarvoor zal ze nog meer persoonlijke data van hem moeten delen. Martha is aanvankelijk dolblij dat ze haar man dankzij deze technologie eindelijk weer in haar armen kan sluiten, tot ze er tot grote frustratie achter komt dat de kloon zich niet exact hetzelfde gedraagt als haar overleden man. Martha begint zich ongemakkelijk te voelen en probeert daarom de kloon te lozen. Deze aflevering van Black Mirror laat ons achter met de ongemakkelijke vraag of deze

technologie in dit geval heeft bijgedragen aan het rouwverwerkingsproces, de rouwverwerking heeft uitgesteld of zelfs geheel heeft belemmerd.

Internetcriticus en publicist Evgeny Morozov benoemde in 2013 al dat technologie maatschappelijke en individuele problemen zou kunnen oplossen, maar dat aan dit solutionisme wel een prijskaartje hangt. Martha heeft bijvoorbeeld al haar persoonlijke gegevens en die van haar man moeten delen met het techbedrijf om gebruik te kunnen maken van hun rouwverwerkingsdiensten. Dit voorbeeld laat zien dat, als het gaat om technologie, we vaak (onbewust) kiezen voor gemak, in de plaats van grondrechten. In dit geval doet Martha afstand van haar recht op privacy. We lijken, zo zouden Rasch en Morozov kunnen zeggen, te streven naar een 'frictieloos' bestaan, een bestaan waarin alle 'ruwe' randjes van het leven kunnen worden weggeveild door middel van technologie. We ontkennen niet dat technologie een middel kan zijn om bepaalde individuele of maatschappelijke problemen op te lossen, maar het maakbaarheidsgehoof dat het dataïsme verkondigt, berust volgens ons wel op een aantal illusies.

We lijken te streven naar een 'frictieloos' bestaan waarin alle 'ruwe' randjes van het leven kunnen worden weggeveild

De illusies van het dataïsme

Het dataïsme belooft ons op verschillende manieren een eeuwig leven. Zo bestaat er de radicale belofte dat we onszelf in de toekomst zouden kunnen laten voortbestaan in de cloud. Nu al zien we aan de hand van de technologische mogelijkheden dat *deep fakes* ons in staat stellen om met overleden dierbaren te interacteren, waardoor op zijn minst de suggestie wordt gewekt dat deze personen weer tot leven worden gewekt. Vanuit dit perspectief bekeken lijkt het dataïsme een oplossing te hebben gevonden voor het eindige leven. Dit is echter gebaseerd op een aantal illusies.

Ten eerste, zo blijkt uit het voorbeeld van Martha uit *Black Mirror*, is het leven een stuk minder maakbaar dan techbedrijven doen voorkomen. Ook al pretendeert het dataïsme menselijke beperkingen als ziekte en dood in de nabije toekomst te overwinnen, dan nog zullen er altijd problemen blijven bestaan die een prettig leven in de weg staan. Het tragische is dat het solutionistische denken een maakbaar, beheersbaar en verlengbaar leven voorspiegelt, terwijl deze belofte hiermee niet zal worden ingelost.

Een tweede illusie is dat ‘een goed leven’ een hedonistisch en frictieloos leven is. In het gedachte-experiment ‘de geluksmachine’ van de Amerikaanse filosoof Robert Nozick wordt het brein van een deelnemer aangesloten op een machine die louter plezierige ervaringen simuleert voor diegene die in de machine zit. Volgens Nozick willen de meeste mensen zich niet laten ‘inpluggen’ in een dergelijke geluksmachine, omdat het geluk dat de machine genereert berust op een illusie. Het is geen werkelijk ervaren geluk. Op de korte termijn lijken de voorspiegelingen van het dataïsme aantrekkelijk, maar op lange termijn gaan ze voorbij aan andere waarden en grondrechten, zoals het recht op privacy.

Een tweede illusie is dat ‘een goed leven’ een hedonistisch en frictieloos leven is.

Kortom: als het al mogelijk zou zijn dat we, zoals Bethany droomt, ons brein kunnen uploaden en zo eeuwig kunnen leven, dan is het ons inziens een illusie om te denken dat het eeuwig leven een paradijselijk leven zou zijn. De eindigheid, de worsteling, en de kwetsbaarheid ervan geven het leven gelaagtheid, diepgang en betekenis. Het is geen probleem dat opgelost moet worden. Een levenspad zonder frictie, is niet de gemakkelijkste weg, maar ongemak zet ons in beweging. Als het leven alleen berust op het ervaren van geluk, dan ontnemt dit ons het leven te leven.

*Ruwan van der Vaart, mediavormgever, theoloog en filosofiestudent
Piek Visser-Knijff, data-ethicus, Filosofie in actie.*

Literatuur

-
- Bentham, J. (2000). *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. Kitchener: Batoche Books. (Origineel werk gepubliceerd in 1781)
- Harris O. (Regisseur). (2013). *Be Right Back*. In Brooker C. & Jones A. (Uitvoerend producenten), *Black Mirror* [Netflix]. Via <https://www.netflix.com/nl-en/>, geraadpleegd op 30 maart 2021.
- Kurzweil, R. (2013, 21 juni). *Ray Kurzweil: Immortality by 2045* [Video-bestand]. Via <https://www.kurzweilai.net>, geraadpleegd op 23 april 2021.
- Nozick, R. (1974). *Anarchy, State, and Utopia*. USA: Basic Books.
- Rasch, M. (2020). *Frictie: Ethiek in tijden van dataïsme*. Amsterdam: de Bezige Bij.
- Tucker, I. (2013, 9 maart). Interview Evgeny Morozov: “We are abandoning all the checks and balances”. *The Guardian*. Via <https://www.theguardian.com/technology/2013/mar/09/evgeny-morozov-technology-solutionism-interview>, geraadpleegd op 23 april 2021.

Claims van biohackers ontrafeld: bestaat een mensenrecht op levensverlenging?

Laura Jacobs

Steeds meer mensen streven naar onsterfelijkheid als ultiem levensdoel. Bedrijven investeren in technieken om veroudering van het lichaam tegen te gaan, en zogeheten ‘biohackers’ beweren het verouderingsproces te kunnen vertragen door aan genen te knutselen. Daarbij claimen zij dat iedereen het recht heeft om te doen met zijn of haar lichaam wat diegene wil. Deze bijdrage biedt een kritische bespreking van de zelfbeschikkingsclaims van biohackers.

Inleiding

Biotech-bedrijf *BioViva* houdt zich bezig met het ontwikkelen van een gentherapie voor een wel heel bijzondere ziekte: veroudering. De kerngezonde CEO van BioViva, Liz Parrish, heeft zichzelf in 2015 aangeboden als ‘patient zero’ voor de anti-verouderings-therapie waaraan BioViva werkt. Ze vloog naar Colombia, en onderging daar een nog nooit eerder op mensen geteste en in de meeste landen illegale telomerase therapie om haar cellen te verjongen. Volgens Parrish heeft de behandeling haar verouderingsproces met ten minste 33 jaar vertraagd. Met haar bedrijf biedt Parrish een platform waar dokters, biotech-bedrijven en particulieren elkaar kunnen ontmoeten en vervolgens kunnen overgaan tot het uitvoeren of ondergaan van dergelijke experimentele therapieën. Het doel van BioViva is ‘to bring a future of healthy human longevity for all’ (BioViva). Om dit doel te bereiken is Parrish niet bang om de bestaande regels en voorschriften te omzeilen, en beweert ze te pas en te onpas dat ‘je het recht hebt om te doen met je lichaam wat je wilt’.

In deze bijdrage staat de vraag centraal of biohackers zoals Parrish recht van spreken hebben wanneer zij stellen dat je het recht hebt om te doen met je

lichaam wat je maar wilt. Dit is van belang om te onderzoeken vanwege twee redenen. Ten eerste omdat Parrish via haar bedrijf een commercieel belang heeft bij het middels een beroep op zelfbeschikking overhalen van anderen om mee te doen aan dergelijke experimenten (en zodoende de schijn tegen heeft). Ten tweede omdat dergelijke therapieën niet zonder reden illegaal zijn in de meeste landen; ze kunnen immers een gevaar vormen voor zowel de mensheid als geheel als voor de gezondheid van individuen.¹ Door middel van (1) een casus die voorlag bij het Europees Hof voor de Rechten van de Mens naar analogie te analyseren, en (2) filosofische overwegingen naar voren te brengen met betrekking tot de vraag of in zaken als deze überhaupt gesproken kan worden van zuivere zelfbeschikking, zal betoogd worden dat dergelijke claims van biohackers niet valide zijn.

Recht op respect voor privéleven

Biohackers beweren dat het een onverkort mensenrecht is om te beschikken over het eigen lichaam en leven, en voeren dat aan als argument om het toepassen van experimentele therapieën (met levensverlenging als doel) te legitimeren. Maar is dat wel juist? Mensenrechten zijn neergelegd in het Europees Ver-

drag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). In discussies over zelfbeschikking en autonomie speelt met name artikel 8 van dit verdrag een belangrijke rol. Daarin is onder meer het recht op respect voor privéleven neergelegd. Uit dit recht op privéleven heeft het Hof het

recht op persoonlijke autonomie en het recht op zelfbeschikking afgeleid.

De zaak *Hristozov and others v. Bulgaria* (EHRM, 2013) is interessant om nader te bekijken omdat deze gelijkenissen vertoont met de casus van de biohackers. In deze zaak wendden tien Bulgaarse terminale kankerpatiënten zich tot het Hof omdat ze vonden dat ze het recht hadden om mee te doen aan een experimentele behandeling nu ze wat betreft de conventionele therapieën uitbehandeld waren. Ze betoogden daarbij dat ze een recht hadden om hun leven te verlengen en de dood af te wenden. De rechters kwamen tot de conclusie dat artikel 8 van toepassing was: de mogelijkheid voor deze patiënten om te kunnen kiezen op welke manier ze medisch behandeld zouden worden met daarbij levensverlenging als mogelijk gevolg, viel onder persoonlijke autonomie en daarmee onder artikel 8 EVRM.

Biohackers beweren dat het een onverkort mensenrecht is om te beschikken over het eigen lichaam en leven

Tot zover zijn de claims van biohackers dus terecht. Er bestaat inderdaad een mensenrecht op zelfbeschikking en autonomie, en daarvan uitgaande mag je in principe met je lichaam doen wat je wilt. Maar daarmee is de kous nog niet af. Hoewel de situatie van de terminaal zieke Bulgaren onder artikel 8 viel, mochten ze namelijk alsnog niet meedoen aan de experimentele behandeling. De reden hiervoor was dat dit mensenrecht niet absoluut is. Als een staat een maatregel neemt en deze maatregel voldoet aan bepaalde voorwaarden, kan het Hof oordelen dat, hoewel er dan dus sprake is van een *inperking* van het mensenrecht, dit recht desondanks niet *geschonden* is. Aan dergelijke voorwaarden was volgens het Hof voldaan omdat Bulgarije goede redenen had om het betreffende mensenrecht in te perken. Deze goede reden was bij *Hristozov* het ‘publieke belang’ welke de wet die de experimentele behandeling verbood beoogde te dienen. Onder dat publieke belang viel onder meer het beschermen van de patiënten tegen een handelswijze die schadelijk kon zijn voor hun gezondheid en leven; hun terminale toestand deed daar niets aan af.

Als het al juist wordt geacht om terminale en dus *reeds stervende* mensen tegen zichzelf in bescherming te nemen en daarmee de kans te ontnemen om hun dood uit te stellen, wat zou het Hof dan vinden van *gezonde* biohackers die zichzelf willens en wetens als proefkonijn gebruiken ten behoeve van levensverlenging? Hoewel de acties van biohackers waarschijnlijk wel onder artikel 8 zouden vallen, is het aannemelijk dat landen die paal en perk stellen aan dergelijke praktijken geen mensenrecht van de biohackers schenden.

‘Zuivere’ zelfbeschikking?

Nog los van de mensenrechtelijke context laat de vraag zich stellen of überhaupt gesproken kan worden van ‘zuivere’ zelfbeschikking en autonomie in de context van biohackers die hun genen (laten) veranderen. Zo kan je je afvragen in hoeverre iemand werkelijk *zelf* beschikt, als voor deze zelfbeschikking een team medische experts nodig is (van Beers, 2009). Parrish heeft bijvoorbeeld niet zelf 100 naalden in haar lichaam gestoken, maar ze had hier een Colombiaanse arts voor nodig. Daarnaast is het de vraag of iemand werkelijk zelf beschikt, als deze ‘zelfbeschikking’ is ingegeven en gefaciliteerd wordt door anderen. Tristan Roberts bijvoorbeeld, injecteerde zichzelf in oktober 2017 voor het oog van de camera met een experimentele gentherapie in een poging zichzelf van HIV te genezen. Roberts was daartoe aangespoord door *Ascendence Biomedical*, een

bedrijf dat onder leiding van wijlen biohacker Aaron Treywick als hoofddoel had om te vechten tegen veroudering. Als eerste stap in de richting van deze ‘onsterfelijkheidsdroom’ poogde Ascendance ziektes te genezen door middel van genterapieën. Dit experiment, dat Ascendance *live* via Facebook uitzond vanuit een *shabby* uitzierende huiskamer, zorgde voor heel wat opschudding.² Tijdens de livestream benadrukte Treywick, die voortdurend naast Roberts zat op het moment van de injectie, dat hij de kijkers afraadde om thuis hetzelfde te doen. Desondanks bekruipt je bij het zien van deze beelden het gevoel dat Treywick juist het tegenovergestelde probeerde te bewerkstelligen.

Met het oog op dergelijke situaties oppert Addison in een interessante beschouwing over biohacking de mogelijkheid van aantasting van autonomie door sociale verbintenissen. Volgens haar is het problematisch om te suggereren dat lichamen ‘begrensd’ zouden zijn, omdat je de sociale samenstelling van dergelijke zelf-experimenten niet kan reduceren tot louter degene die de naald in zijn buikvet steekt. Dan worden namelijk de vele afhankelijkheden en relaties die tot deze ‘zelf’-experimenten hebben geleid en mogelijk maakten uit het oog verloren. In het geval van Roberts werd dat duidelijk tijdens de livestream:

Het is de vraag of iemand werkelijk zelf beschikt, als deze ‘zelfbeschikking’ is ingegeven en gefaciliteerd wordt door anderen

hij was live verbonden met een publiek, en werd gefaciliteerd door het team van Ascendance, en door de leveranciers die de benodigde materialen voor het experiment hadden verstrekt (Addison, 2019). Hij ‘beschikte’ in die zin dus niet *zuiver* ‘zelf’. Betoogd kan worden dat biohackers die anderen aanzetten tot actie onder de noemer van ‘zelf’ beschikking, indirect de zelfbeschikking van deze anderen aantasten; wat er vervolgens toe kan leiden dat er juist geen sprake (meer) is van zuivere zelfbeschikking.

Tot slot

Zolang mensen verhalen kunnen vertellen, vertellen zij al over de drang om het eigen lichaam te overstijgen en iets anders te worden dan gewoonweg een mens (O’Connell, 2018). Zo bezien, kan het verlangen naar zelfoverstijging worden beschouwd als typisch menselijk. Het wordt echter moreel twijfelachtig wanneer CEO’s van biotech-bedrijven uit deze droom munt pogen te slaan door te suggereren dat er een recht bestaat op het toepassen van experimentele the-

rapieën met als doel het leven te verlengen. Enerzijds is namelijk gebleken dat het zelfbeschikkingsrecht nooit absoluut is. Anderzijds kan betoogd worden dat er niet eens sprake is van zuivere zelfbeschikking op het moment dat individuen door biohackers gefaciliteerd worden in en aangespoord worden tot het doen van genoemde experimenten onder de noemer van zelfbeschikking. Het is mijns inziens moreel onjuist om anderen over te halen tot (impulsieve) beslissingen op basis van onjuiste claims en daar vervolgens financieel van te profiteren – des te meer nu het hier gaat om controversiële acties die zowel de mensheid als geheel aangaan als een gevaar kunnen vormen voor individuen. Wat mij betreft zouden de biohackers in ieder geval wat beter op hun woorden moeten letten.

Het zelfbeschikkingsrecht is nooit absoluut

Mr. L.E. Jacobs is afgestudeerd in Europees Recht en International Technology Law en werkt momenteel als docent en onderzoeker op de Vrije Universiteit bij de afdeling Rechtsgeschiedenis & Rechtstheorie. Haar werkzaamheden houden vooral verband met recht, ethiek en biotechnologie.

Noten

1. Er zijn tal van redenen waarom onsterfelijke mensen voor grote ontwrichting van de samenleving zouden kunnen zorgen. Helaas is er geen ruimte om daar in dit artikel nader op in te gaan. Voor een interessante verkenning hiervan verwijst ik graag naar het boek *Homo Deus* van Yuval Noah Harari.
2. Zie <https://www.facebook.com/watch/live> om het experiment zelf te bekijken.

Literatuur

- Addison, C. (2020). CRISPR Cowboys? Genetic Self-Experimentation and the Limits of the Person. In: de Leeuw M. & van Wichelen S., *Personhood in the Age of Biolegality*. Cham: Palgrave Macmillan, pp. 149-166.
- BioViva. (z.d.). Frequently Asked Questions. Via <https://bioviva-science.com/>, geraadpleegd op 15 maart 2021.
- Europees Hof voor de Rechten van de Mens (2013). *Hristozov and Others v. Bulgaria*. Via <https://hudoc.echr.coe.int/>, geraadpleegd op 16 maart 2021.
- O'Connell, M. (2017). *To Be a Machine*. Londen: Granta Publications.
- Van Beers, B. C. (2009). *Persoon en lichaam in het recht: Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische biotechnologie*. Den Haag: Boom juridische uitgevers.

Om eeuwig te leven, moet je niet onnodig vroegtijdig sterven

Babette Rump

De verwachtingen van mensverbeterende technologieën voor ingrijpende levensverlenging zijn hooggespannen. De kansen op een langer leven zijn echter nu al ongelijk verdeeld. Dit essay betoogt dat ‘levensduur’ een primair sociaal goed is, waaraan ieder mens, ongeacht sociale positie, behoefte heeft. Dit inzicht heeft belangrijke implicaties. In termen van ethiek betekent het dat kansen op levensverlenging eerlijk verdeeld moeten worden. In termen van effectiviteit zou collectieve preventie en niet nieuwe technologie centraal moeten worden gezet.

Nooit eerder werden we zo oud. De Japanse Kane Tanaka bereikte dit jaar, als eerste mens ooit, al de respectabele leeftijd van 118 jaar. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van mensverbeterende technologie wekken de indruk dat het eeuwige leven vlak voorbij de horizon ligt. Het is dus niet voor niets dat ethici zich nu alvast buigen over de vragen die diep ingrijpen in levensverlenging oproepen. Voor wie zou dit beschikbaar moeten zijn? En hoe groot mag de kloof worden tussen mensen met en mensen zonder toegang tot ingrijpende levensverlenging?

Toch heeft het feit dat Kane Tanaka zo oud is geworden weinig te maken met nieuwe technologie en alles met het feit dat ze, door de toegenomen welvaart, niet onnodig vroegtijdig is gestorven. Ook in Nederland is de gemiddelde levensverwachting met het toenemen van de welvaart gestegen tot boven de 80 jaar (Stoeldraijer, 2020). De weerbarstige realiteit is echter dat dezelfde welvaart die mensen als Kane Tanaka tot ongekend hoge leeftijd brengt, voor anderen juist de oorzaak is van onnodig vroegtijdig sterven. Nooit eerder waren de sterftcijfers ten gevolge van overgewicht, diabetes en andere welvaartsziekten zo hoog.

Wat hierbij opvalt, is de kloof tussen de hooggespannen verwachtingen van nieuwe levensverlengende technologieën enerzijds en het gebrek aan aan-

dacht en middelen voor collectieve preventie anderzijds. Dit essay betoogt dat ‘levensduur’ een primair sociaal goed is, waaraan ieder mens, ongeacht achtergrond, sociale positie of overtuiging, behoefte heeft. Dit inzicht heeft belangrijke implicaties. In termen van ethiek betekent dit dat de kans op ingrijpende levensverlenging niet aan het toeval kan worden overgelaten en op voorhand eerlijk verdeeld zou moeten worden. In termen van effectiviteit betekent het dat investeren in collectieve preventie, in plaats van in mensverbeterende technologie, de basis zou moeten vormen van een rechtvaardige verdeling van gewonnen levensjaren.

Preventie voorkomt onnodige vroegtijdige sterfte

Waar de duur van een mensenleven vroeger werd beschouwd als een vaststaand gegeven, is een lang en gezond leven tegenwoordig verworven tot iets wat je kunt beïnvloeden en nastreven. De verwachtingen van nieuwe technologie zijn hierbij hoog gespannen. Elk klein succes op het gebied van stamcelonderzoek of nanotechnologie wordt breed uitgemeten in de media. Dat we de uitzonderlijke duur van het huidige mensenleven vooral te danken hebben aan collectieve preventie wordt hierbij vaak over het hoofd gezien. De afgelopen 150 jaar is de levensverwachting in Nederland gestegen van een kleine 40 jaar halverwege de negentiende eeuw naar ruim 80 jaar anno 2021. De aanleg van rioleringen heeft bijvoorbeeld aan het eind van de negentiende eeuw veel bijgedragen aan het voorkomen van vroegtijdige sterfte. Meer recent heeft het verhogen van de verkeersveiligheid daar ook aan bijgedragen. Verder speelt collectieve ziektepreventie een belangrijke rol bij de sterftedaling. Eerst door middel van het terugdringen van infectieziekten, met bijvoorbeeld vaccinaties en tbc-screening. Meer recent in de vorm van preventieve medicatie, zoals bloeddruk- en cholesterolverlagers. Bovendien geldt voor preventie dat de baten groot zijn, zonder dat dit tot uiting komt in extra zorguitgaven (RV&S, 2021). Tot slot hebben goede voeding en een gezonde leefstijl een groot aandeel gehad in het verlengen van leven (Jambroes, 2013). Collectieve preventie heeft dus bewezen succesvol te zijn voor ingrijpende levensverlenging.

Een lang en gezond leven is tegenwoordig verworven tot iets wat je kunt beïnvloeden en nastreven

Mensverbeterende technologie voegt extra levensjaren toe

Waar collectieve preventie inzet op het voorkomen van onnodige vroegtijdige

sterfte om zo de volledige duur van het natuurlijke mensenleven beschikbaar te maken, zet mensverbeterende technologie juist in op het vertragen van veroudering en terugdraaien van ziekteprocessen. Op deze manier wordt de natuurlijke grens van het mensenleven verder verlegd. De mogelijkheden van stamceltherapie voor het behandelen van hersenziekten zoals de ziekte van Alzheimer worden bijvoorbeeld op dit moment uitgebreid onderzocht. Ook onderzoek naar de mogelijkheden van nieuwe technologieën zoals weefsel-suppletie bij weefselziekten en DNA-verbetering bij stofwisselingsziekten is in een vergevorderd stadium. In het bijzonder bij kanker, op dit moment naast welvaartsziekten de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland is, gaan de ontwikkelingen snel. Technologie als mRNA immunotherapie en doelgerichte moleculaire therapie laten al voorzichtig wat succes zien.

Waar preventie in het verleden bewezen heeft effectief te zijn voor het verlengen van de levensduur van een grote groep mensen, zijn de kansen die mensverbeterende technologie te bieden heeft vooralsnog beperkt en onzeker. En hoewel de vooruitzichten hoopvol zijn, is op dit moment niet met zekerheid te zeggen welke gezondheidsproblemen precies zullen worden opgelost. Op deze manier is het dus ook onzeker wie ervan gaat profiteren. Evenmin is bekend hoeveel die technologie straks zal gaan kosten en wie het zich dus zal kunnen veroorloven. Waar collectieve preventie in staat is bestaande gezondheidsverschillen te verkleinen, zal mensverbeterende technologie de kloof tussen de welgestelden en minder bedeelden juist vergroten.

De kansen die mensverbeterende technologie te bieden heeft is vooralsnog beperkt en onzeker

Kans op een eeuwig leven nu al ongelijk verdeeld

Helaas zijn de vooruitzichten op een lang leven op dit moment al niet voor iedereen gelijk. Elk jaar sterven er rond de 140.000 mensen in Nederland. Ruim 60% van deze sterfte is te wijten aan een welvaartsziekte, zoals overgewicht, diabetes of hart- en vaatziekten (Stoeldraijer, 2020). Met name mensen met een lagere sociaaleconomische status worden zwaar getroffen. Zij leven gemiddeld zeven jaar korter dan mensen met een hogere opleiding en een beter inkomen. Goede collectieve preventie voorkomt dus niet alleen onnodig vroegtijdig sterven, maar kan ook sociale ongelijkheid verkleinen.

Op dit moment wordt slechts 1% van het zorgbudget (€350 miljoen)

besteed aan preventieve zorg (RV&S, 2021). Dit terwijl het CBS voorspelt dat, alhoewel de stijging in levensverwachting de laatste decennia afvlakt, de limiet van natuurlijke levensverlening nog lang niet bereikt is (Stoeldraijer, 2020). Dit illustreert dat het grote contrast tussen enerzijds de aandacht en middelen die op dit moment beschikbaar zijn voor het genezen van ziekten en voor de ontwikkeling van nieuwe technieken en anderzijds het gebrek aan aandacht en middelen voor collectieve preventie ethisch gezien zorgwekkend is.

Levensduur als primair sociaal goed

De precieze toekomst van mensverbeterende technologie is op dit moment dus onbekend en onzeker. Wel is het zeer waarschijnlijk dat deze technologie zal leiden tot nog grotere verschillen in levensduur tussen hen die zich de techniek kunnen permitteren en zij die dat niet kunnen. In die zin heeft de huidige situatie wel wat weg van het beroemde gedachte-experiment van de Amerikaanse politiek filosoof John Rawls. Rawls probeerde zich een rechtvaardige samenleving voor te stellen, waarin kansen en middelen op zo'n manier onder alle burgers worden verdeeld, dat iedereen het gevoel heeft dat het eerlijk is. Hierbij ging hij ervan uit dat mensen van nature geneigd zijn te denken vanuit eigenbelang en dat dit de vormgeving van een rechtvaardige samenleving in de weg zou staan. Als rijk en gezond persoon zou je bijvoorbeeld minder geneigd zijn akkoord te gaan met een samenleving die geld van rijke mensen afneemt om te verdelen onder de armen, of een samenleving die hoge belastingen heft om zo gezondheidszorg voor iedereen gratis toegankelijk te maken.

Rawls stelde voor om de contouren van een rechtvaardige samenleving daarom uit te tekenen achter een 'sluier van onwetendheid'. Vanuit een positie waarin het onbekend is welke rol of positie men heeft (met betrekking tot rijkdom, intelligentie, sociale positie of etniciteit bijvoorbeeld) is denken vanuit eigenbelang immers moeilijk. Rawls ging ervan uit dat er voor een waardig mensenleven primaire sociale goederen nodig zijn. Ieder mens, ongeacht achtergrond, sociale positie of overtuiging, heeft behoefte aan deze goederen om een waardig leven te kunnen leven. Basale rechten en vrijheden noemde hij bijvoorbeeld zo'n sociaal goed, maar ook inkomen en vermogen. Rawls stelde dat mensen die onwetend zijn over hun rol en positie, de voorkeur geven aan een samenleving waarin deze primaire sociale goederen zo eerlijk mogelijk worden verdeeld.

Een belangrijk uitgangspunt van Rawls is dat een zekere mate van ongelijk-

heid onvermijdbaar is. In de uitgangspositie, zo stelde hij, zou ongelijkheid best aanvaardbaar zijn, zolang deze ongelijkheid ook in het voordeel werkt van hen die het slechtst af zijn (Timmons, 2002). Zo zou men achter een sluier van onwetendheid bijvoorbeeld best overeen kunnen komen dat een arts een hoger inkomen verdient dan andere leden van de samenleving, omdat het artsenvak uiteindelijk de gezondheid van iedereen verbetert.

De duur van het mensenleven zouden we ook als zo'n primair sociaal goed moeten beschouwen. Hoe lang je leeft is immers zo bepalend voor wat er van dat leven te maken is, dat je de duur van het leven niet van het toeval wilt laten afhangen. Levensduur zou dus iets moeten zijn dat op voorhand eerlijk onder alle leden van de samenleving wordt verdeeld.

Levensduur zou iets moeten zijn dat op voorhand eerlijk onder alle leden van de samenleving wordt verdeeld

Conclusie

Als je ervan uitgaat dat levensduur een primair goed is en dat mensen die onwetend zijn over hun rol en positie de voorkeur geven aan een samenleving die primaire goederen zo eerlijk mogelijk verdeelt, dan zou ons er nu alles aan gelegen moeten zijn om volledig in te zetten op collectieve preventie. Natuurlijk doet dit niets af aan het feit dat sommige mensen het zich straks ook kunnen veroorloven om mensverbeterende technologie in te zetten voor een langer leven. Enige vorm van ongelijkheid blijft dus onvermijdbaar. Maar als je ervan uitgaat dat ongelijkheid in een samenleving beter te verdragen is als de collectieve middelen juist in het voordeel werken van hen die het slechtst af zijn, dan is investeren in collectieve preventie het meest rechtvaardig. Door het voorkomen van onnodige sterfte leidt collectieve preventie namelijk tot een langer leven voor iedereen, waarbij de gewonnen levensjaren vooral ten goede komen aan de mensen die nu het slechtst af zijn. Bovendien geldt dat nog veel onduidelijk is over wat mensverbeterende technologie precies zal bieden en wie daarvan gaat profiteren. Terwijl één ding wel zeker is: om eeuwig te kunnen leven, moet je op zijn minst voorkomen dat je onnodig vroegtijdig sterft.

Dr. Babette O. Rump, is Arts Maatschappij en Gezondheid en Ethicus. Ze werkt als stafmedewerker bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid en als wetenschappelijk medewerker bij de Gezondheidsraad. Dit stuk is geschreven op persoonlijke titel.

Literatuur

- Jambroes, M., Essink-Bot, M. L., Plochg, T., Zaadstra, B., & De Stronks, K. (2013). Nederlandse publieke gezondheidszorg—10 kerntaken en een nieuwe definitie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 157, A6195.
- Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (2021, 7 april). *Een eerlijke kans op gezond leven*. Via <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2021/4/7/een-eerlijke-kans-op-gezond-leven>, geraadpleegd op 15 april 2021.
- Stoeldraijer, L (2020, 25 september). *Sterfte en levensverwachting in de 21ste eeuw: waarom veranderde de trend rond 2012?* Via <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/sterfte-en-levensverwachting-in-de-21ste-eeuw-waarom-veranderde-de-trend-rond-2012->, geraadpleegd op 15 april 2021.
- Wenar, L, (2021, 1 Maart). *John Rawls*. Via <https://plato.stanford.edu/entries/rawls/>, geraadpleegd op 15 april 2021.

Een lang leven als bijwerking: ingrijpen in het verouderingsproces

Een interview met Andrea Maier

Amber Spijkers en Rik Wehrens

Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen die voor radicale levensverlenging zorgen, roepen veel ethische, maatschappelijke en filosofische vragen op. Naast bijdragen uit deze gebieden laten we ook een medisch onderzoeker aan het woord om haar perspectief op deze ontwikkelingen te geven. Tussen haar werkzaamheden aan de universiteit van Amsterdam, Singapore en Melbourne door interviewden wij biogerontoloog Andrea Maier over levensverlenging, veroudering als ziekte, en de rol van artsen hierin.

Waarom stelt u dat we het verouderingsproces als een ziekte moeten zien?

Veroudering is de oorzaak van veel leeftijdsgerelateerde ziektes. In het kort: wij verouderen, er ontstaat schade, en die schade leidt tot andere dingen, die wij in de

Alhoewel het proces van veroudering geen ziekte is, is de schade door veroudering, dat wel

huidige medische wereld als ziekte bestempelen. Als je begrijpt wat een bepaalde pathologie veroorzaakt, dan kan je interveniëren. In de huidige medische wereld intervieneer je alleen als er een ziekte is vastgesteld. Wij willen dat

dat bestempelen van veroudering als ziekte eerder gebeurt, dus hebben we het label 'ziekte' nodig. In de praktijk betekent dit dat we hiervoor een International Classification of Diseases nodig hebben, een ICD-code. Alhoewel het proces van veroudering geen ziekte is, is hetgeen dat daarmee geassocieerd kan worden, namelijk de schade door veroudering, dat wel. Dit noemen we 'aging as a disease'. Het is inmiddels gelukt om een ICD-11 code te verkrijgen. Nu kunnen we

veel betere trials doen en uitkomstmaten voor het verouderingsproces bepalen, zoals biomarkers. Dus enerzijds begrijpen we het verouderingsproces en anderzijds kunnen we het meten. Dat zijn de twee ingrediënten die nodig zijn om te mogen interveniëren.

Zou u ons kunnen bijpraten over de huidige stand van uw onderzoek naar het opruimen van senescente cellen, die een belangrijke rol blijken te spelen in het verouderingsproces? En wat zijn de belangrijkste verwachtingen voor de komende jaren?

Dat onderzoek heeft een wat andere wending genomen. Ik vind de studie naar senescente cellen nog steeds ontzettend belangrijk, maar het ligt allemaal complexer. Senescentie is een staat waarbij een beschadigde cel die schade niet zelf verwijdert en daarmee andere weefsels negatief beïnvloedt. Senescentie is dus eigenlijk het tegenovergestelde van een kankercel, die zich de hele tijd deelt. Een senescente cel deelt zich niet meer, maar beïnvloedt de omgeving wel negatief. Het idee is dat als je die cellen weghaalt, je ook de negatieve informatie weghaalt die zo'n cel aan andere weefsels afgeeft. In muizen blijkt het zo te zijn dat het lichaam daardoor gaat verjongen. Maar veroudering blijkt niet alleen te worden veroorzaakt door senescente cellen. Zo zien we dat er eigenlijk een soort miscommunicatie is binnen de cel tijdens het verouderingsproces. Veroudering is daarom niet eenvoudig 'op te lossen', omdat het probleem gewoon veel complexer is. We weten ondertussen dat er meerdere mechanismen zijn die leiden tot veroudering, en dat wij specifiekere moeten ingrijpen in deze mechanismen. Daarom werken we er met name in Singapore aan om specifiekere te interveniëren bij mensen, afhankelijk van welke mechanismen zijn aangetast.

Er loopt dus veel onderzoek en jullie beginnen steeds meer te ontrafelen hoe complex het verouderingsproces eigenlijk is. We zien u ook vaker in de media optreden. Het is natuurlijk een verhaal dat hoge verwachtingen oproept bij mensen en een populaire boodschap dat u het verouderingsproces een halt kunt toeroepen. Hoe kijkt u naar de bredere implicaties van uw onderzoek?

De implicaties hiervan zijn groot op verschillende niveaus. De eerste implicatie betreft het gezondheidssysteem. Ik ga pas met pensioen als het huidige gezondheidstelsel een beetje op de schop is, want dat is er nu op ingericht om ziektes te genezen als het eigenlijk al te laat is. Er is geen sprake van preventieve

geneeskunde. Terwijl we weten dat een preventieve aanpak tegen veroudering werkt. Er is voldoende bewijs dat leefstijlveranderingen, bijvoorbeeld regelmatig bewegen, de schade in cellen kan omkeren. Het probleem is alleen dat mensen niet regelmatig willen bewegen, maar dat zij willen wachten op medicatie, want zo is het huidige geneeskundige systeem ook ingericht. Als er iets is, dan verwacht iedereen een operatie of een pil. Maar er is gewoon geen twijfel meer mogelijk dat het verouderingssysteem, en daarmee het opstapelen van schade met de tijd, eigenlijk omkeerbaar is! Dat is ondertussen bewezen.

Ook sociaal-maatschappelijk zou het onderzoek van grote invloed kunnen zijn. Als wij het kunnen waarmaken en iedereen zou meedoen, zouden we allemaal langer leven. De gezonde levensjaren zouden verlengd worden en daarmee ook de productieve jaren en mogelijk zelfs de reproductieve jaren. Er zou een kortere periode zijn van ziekte in iemands leven. Dat zou maatschappelijke veranderingen met zich meebrengen. Waarom zouden wij met 65 jaar met pensioen moeten gaan als ons lichaam nog 20, 30, 40 of 50 jaar meegaat?

Ik ga pas met pensioen als het huidige gezondheidsstelsel een beetje op de schop is

Dat brengt ons natuurlijk bij het probleem van overbevolking. Dat tegenargument wordt vaak gemaakt. Ik vind dat geen goed tegenargument, want de geneeskunde is er nu ook op ingesteld om mensen langer te laten leven en bovendien vaak in een slechtere staat. Dat mensen steeds langer leven, is dus geen probleem dat specifiek is voor de biogerontologie, maar voor de gehele geneeskunde. We gaan immers naar het ziekenhuis om niet te overlijden en alles wat we doen in de huidige geneeskunde, behalve misschien de palliatieve zorg, is het leven rekken.

Waar ligt de verantwoordelijkheid om hierover na te denken? Bij artsen, ethici, politici, of nog iemand anders?

Artsen zijn niet verantwoordelijk voor overbevolking. Ze houden mensen in leven, maar de reden dat we overbevolking hebben is eigenlijk reproductie. Ik denk dat dat het grootste probleem van deze tijd is, maar goed, dat is een ander onderwerp. Ik heb geleerd als arts – en alle artsen doen dat – om het leven in stand te houden. En als de dood nadert, om daar op een goede manier mee om te gaan. Wij zijn opgeleid om te genézen! Als we kijken naar levensverlenging in de afgelopen honderd jaar, dan zien we dat twee factoren hiervoor cruciaal zijn

geweest: een schonere omgeving, zoals drinkwater, en de medische revolutie. De medische revolutie kwam er door cardiologen, chirurgen, en bijvoorbeeld internisten, maar met name ook door de introductie van antibiotica en vaccinaties. Wij zorgen zo voor een verbeterde kwaliteit van leven, maar dat voorkomt niet dat er teveel mensen op aarde zijn.

Een vraag die veel terugkomt in dit Podiumnummer gaat over het onderscheid tussen de kwaliteit van een leven en de 'kwantiteit' of lengte van een leven. Wat doen deze ontwikkelingen op het terrein van zingeving? Denken jullie hier ook over na?

Ik houd mij met name met het fysieke aspect van het lichaam bezig: hoe kunnen wij ervoor zorgen dat het lichaam lang meegaat, dat het waardevol veroudert en een soort van 'antieke status' krijgt? Belangrijk is dat biogerontologen graag de *health-span* willen verlengen, en niet de *life-span*. Dat is een belangrijk verschil. Het is belangrijk om zo lang mogelijk mee te gaan in goede gezondheid, maar niet per se om zo lang mogelijk te leven. Levensduur is een bijwerking hiervan: als je in goede gezondheid veroudert, heb je in principe geen reden om te overlijden, tenzij door bijvoorbeeld een ongeluk. Dat iedereen 150 jaar kan worden is niet het doel; het doel is om niet iedereen met 50 jaar bij de huisarts te hebben met chronische aandoeningen en een stapel pillen. De huidige geneeskunde is erop ingesteld dat we wachten tot er een ziekte is. Maar die ziekte konden we verwachten; er gebeurde iets voordat deze ziekte ontstond. Hierin kunnen we ingrijpen. Maar het gaat niet om het langer leven, het gaat om gezond blijven. Dat is belangrijk.

Belangrijk is dat biogerontologen graag de *health-span* willen verlengen, en niet de *life-span*

Bij gezondheid gaat het niet alleen om lichamelijke gezondheid, maar ook om geestelijke gezondheid. We willen ook er naar streven dat mensen zich echt goed kunnen voelen als ze 100 jaar oud zijn, ook geestelijk. In de geriatrie kijken we naar drie aspecten als we willen inschatten of iemand bijvoorbeeld een operatie aankan: het lopen, het denken en de sociale participatie. Alle drie moeten in principe goed zijn om te kunnen spreken van succesvol verouderen. We beperken ons momenteel tot de lichamelijke component, maar zijn er ons zeker van bewust dat deze niets betekent als de psychische en sociale component niet ook in orde zijn. Dat moet hand in hand gaan, anders gaat het product dat wij willen leveren – de mogelijkheid om heel oud te worden – niet gewenst zijn.

Met het verlengen van de fysieke gezondheid dien je dus ook de mentale gezondheid in ogenschouw te nemen. Is dát een verantwoordelijkheid van de arts?

Ik denk dat de situatie waarin wij nu leven, de pandemie, een heel mooi voorbeeld is. Je ziet dat artsen weinig invloed hebben om de sociale gezondheid te bevorderen, omdat we in isolatie leven. In Nederland is het nog niet zo erg, omdat weinigen zich aan de beperkingen houden, maar bijvoorbeeld in Australië kregen veel mensen last van een depressie omdat iedereen zich strikt aan de coronamaatregelen hield. Dan moet je dus kijken wie het beleid maakt. Er wordt geluisterd naar artsen, maar in feite is het de politiek die het beleid maakt en uitvoert. Volgens mij moet die verantwoordelijkheid ook in de toekomst niet bij artsen liggen. Ik denk dat wij als artsen wel een bijdrage kunnen leveren, maar het is een veel groter maatschappelijk onderwerp, dat breder gedragen moet worden; het zou niet goed zijn om de psychische gezondheid te medicaliseren. Het humane bestaan bestaat er eigenlijk in om plezier te hebben in het leven, en laten we dat maar niet laten afhangen van artsen, alsjeblieft niet (lacht).

Een ander aspect is sociale ongelijkheid, of het risico daarop. Neem Covid als voorbeeld, je ziet al bijna een handelsoorlog ontstaan over middelen – wie heeft toegang en wie niet? Er bestaat een kans dat dit ook zo zal zijn wanneer behandelingen beschikbaar komen waarmee je tot vrij radicale levensverlenging kunt overgaan. Hoe kijkt u daarnaar?

We weten dat iedereen verouderd. Daarom moet ook iedereen in aanmerking komen voor een levensverlengende behandeling, mits die persoon dat wenst natuurlijk. Daarmee is de analogie met vaccineren in de pandemie mooi. Ik denk dat er gestuurd zal moeten worden, zoals ook gestuurd wordt wie welke vaccinatie krijgt. Dat is de manier waarop we naar het verouderingsveld moeten kijken. Maar, en daar doel je waarschijnlijk op, de absolute disbalans tussen landen, dat is een probleem. Wat wij nu al zien, is dat er tussen de westerse wereld en de niet-westerse wereld een ontzettende disbalans is. We overzien de consequenties daarvan nog niet goed genoeg, denk ik. In het verouderingsveld moet goed nagedacht worden waarin te investeren. In niet-westerse landen zijn momenteel nog veel grotere problemen, zoals ondervoeding bij kinderen en voedseltekorten. Dan wordt er nog niet nagedacht over het afremmen van het verouderingsproces. Waarschijnlijk zullen behandelingen op dit terrein eerst en realistisch gezien een luxeproduct worden voor de westerse bevolking, omdat er elders andere majeure

problemen bestaan. Daar speelt bijvoorbeeld eerst het probleem om niet aan malaria te overlijden.

Het interessante aan die redenering is dat het eigenlijk bevestigt dat we niet in staat zijn om dat soort basale problemen aan te pakken. Dat brengt het risico met zich mee dat de verschillen nóg groter gaan worden. Ik kan me voorstellen dat het een implicatie is waar bijvoorbeeld politici iets mee zouden moeten, of waar op internationaal niveau een oplossing voor zou moeten komen.

Absoluut, iedereen zou drinkwater en voeding moeten hebben, dat zijn essentiële zaken die voorrang moeten krijgen. Dan is natuurlijk nog de vraag: hoe kun je aan het einde niet alleen kostenneutraal, maar ook kostenbesparend zijn, dus mensen overal langer in het werkende leven te houden? Want waarom gaan landen in *ageing*, *anti-ageing* of biogerontologie investeren? Omdat het ziekteverzuim hoog is en de ziektelast dus erg groot. Wij moeten anders kijken naar hoe wij inzetbaar zijn en kunnen blijven; het leven moet niet alleen maar leuk zijn, maar ook productief. Dat is de investering die heel veel landen doen. Neem als voorbeeld Singapore, dat land investeert heel erg bewust voor een goede *return on investment*. Zulke investeringen zullen op een gegeven moment ook plaatsvinden in lagere inkomenslanden.

Kunt u nog iets vertellen over de rol van technologie in de verlenging van het menselijk leven? En heeft u het idee dat er grenzen zijn aan het gebruik van technologie om de dood uit te stellen?

Zeker, in de operatiekamer gebruiken we nu technologie om ervoor te zorgen dat mensen niet overlijden, dat is heel duidelijk en doen we al decennia. Ook binnen biogerontologie wordt technologie heel belangrijk, omdat we graag het lichaam meten om te weten hoe ‘het systeem’ werkt. Door het lichaam te meten, kun je

En als het doel is om het lichaam zoals het gebouwd is, effectiever te laten werken, zie ik op dit moment nog geen grens aan het gebruik van technologie

het beter op het ideale gebruik afstellen. Door een chip op de huid te plakken kunnen we momenteel veel processen in het lichaam monitoren. Je kunt denken aan het continu meten van hormonen, reacties van hormonen, de bloedsuikerspiegel, de bloeddruk of polsfrequentie. Dit moeten we weten om te berekenen hoe we energiezuiniger en daarmee effectiever ons lijf kunnen gebruiken.

Ik zou nu niet weten welke grens je moet stellen aan het gebruik van technologie in ons veld. We moeten, denk ik, goed voor ogen houden wat ons doel is. En als het doel is om het lichaam zoals het gebouwd is, effectiever te laten werken, zie ik op dit moment nog geen grens. Ik weet dat men bezig is om een soort besturing te creëren voor het omhulsel, het lijf, maar alleen nog maar bij een muis. Maar daar raak je wel de ethiek: hoe ver moet je gaan? Op dit moment zijn we in het menselijk lichaam alleen nog maar bezig om de maximale efficiëntie eruit te halen zonder de besturing over te nemen. Er zijn natuurlijk andere velden waarbij dat wel gebeurt. Dan moet je je afvragen: wie heeft eigenlijk nog de zeggenschap?

Ik krijg het idee dat er toch een kloof zit tussen hoe de medische wereld naar deze ontwikkelingen kijkt en hoe medisch ethici en filosofen ernaar kijken. Hoe kunnen we die werelden wat meer bij elkaar brengen?

Ik zou heel graag een aantal filosofen willen vragen om samen met mij in quarantaine te gaan voor een aantal weken om in discussie te gaan en dit verder uit te diepen. Ik denk echt dat we de sociaal-maatschappelijke consequenties niet alleen verder vorm moeten geven, maar ook moeten belichten wélke consequenties dat allemaal zouden kunnen zijn. Dus quarantaine, dat zou mijn antwoord zijn (lacht)!

Nog een laatste vraag: als u mag dromen over de toekomst, waar hoopt u over tien jaar met uw onderzoek te staan?

Over tien jaar hebben we interventies die gedeeltelijk zullen bestaan uit levensstijl, ik hoop echt dat dat een component gaat blijven, maar ook medicatie. Ook zal binnen de geneeskunde het vak biogerontologie bestaan. De klinische biogerontoloog zal deel uitmaken van het zorgsysteem, en ik hoop dat veel meer geluisterd zal worden naar ons. Er zal door beleidsmakers ingezet moeten worden op preventieve maatregelen. We moeten er echt voor zorgen dat iedereen een goede start van het leven heeft, en een goede levensstijl aangeleerd wordt: we kunnen pillen blijven geven aan mensen van 40 of 50 jaar, maar als we vroeger zouden interveniëren, kunnen we veel ellende op die leeftijd ook gewoon voorkomen.

Berichten van het Rathenau Instituut

Petra Verhoef, Yayouk Willems en Isabelle Pirson

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. Het instituut doet onderzoek en organiseert debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die bij het instituut in de pijplijn zitten.

Vanwege het huidige tekort aan organen, weefsels en cellen voor transplantatie, zoeken wetenschappers naar allerlei alternatieven, zoals organoïden of (deels) kunstmatige organen of weefsels. Wetenschappers bestuderen ook of dieren in de toekomst kunnen worden gebruikt voor het laten groeien van organen, weefsels en cellen voor transplantatie naar de mens. Het transplanteren van dierlijke organen naar mensen (xenotransplantatie) is daar een voorbeeld van. Xenotransplantatie is medisch-technisch uitdagend en is wettelijk niet toegestaan.

Ook is het zelfs mogelijk om menselijke cellen in dieren te laten groeien, waaruit chimere van dier en mens ontstaan. In theorie zou deze techniek in de toekomst gebruikt kunnen worden om menselijk weefsel of menselijke organen in dieren te laten groeien (Bunnik et al., 2017). In sommige landen is het onderzoek hiernaar een stap verder, al is de eventuele medische toepassing ook daar nog tientallen jaren ver weg (Tan et al., 2021). De wetgeving in deze landen is ruimer dan in Nederland, waar de net geëvalueerde Embryowet¹ niet duidelijk genoeg maakt of onderzoek naar het laten groeien van menselijke cellen in dieren is toegestaan (Gezondheidsraad, 2019). Vanwege deze onduidelijkheid is er in zekere zin ruimte om zulk onderzoek uit te voeren. Veel wetenschappers staan hier echter om ethische redenen niet achter.

Wat vinden Nederlanders van het gebruik van dieren om er organen of weefsel voor mensen in te laten groeien? Is men van mening dat deze mogelijke oplossing voor het orgaantekort in de toekomst beschikbaar moet worden? En zo

ja, welke voorwaarden stellen we dan aan verder onderzoek en eventuele toepassingen hiervan? Dat zal het Rathenau Instituut onderzoeken in het komende jaar. In nauwe samenwerking met NEMO Kennislink en met inbreng van verschillende andere partners organiseren we een brede maatschappelijke dialoog over het onderwerp ‘het dier als donor’. We vormden eind 2020 een consortium² met academische onderzoekers, instellingen die de transplantatieketen vertegenwoordigen, patiëntenorganisaties en organisaties die zich bezighouden met vraagstukken over dierbeleid. Op die manier worden verschillende perspectieven en belangen vertegenwoordigd. Ook kunnen zo uiteenlopende doelgroepen bij de dialoog worden betrokken.

Dit eenjarige project valt onder het thema ‘maakbare levens’ van het Rathenau Instituut, waarbinnen wordt onderzocht hoe bio-ethische kwesties vanuit meerdere perspectieven kunnen worden belicht in het politieke en maatschappelijke debat. Al in 2019 schreven we, als input voor een rapport van de Gezondheidsraad, de publicatie ‘Wezenlijk Anders’ met daarin belangrijkste aandachtspunten voor een maatschappelijke dialoog over het samenbrengen van menselijke en dierlijke cellen (Rathenau Instituut, 2019). De dialoog ‘het dier als donor’ wordt mede mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In het voorjaar van 2021 zijn er meerdere gesprekken met specifieke groepen geweest, waaronder burgers, wetenschappers, artsen en groepen die het dierenperspectief vertegenwoordigen. Op de website van NEMO Kennislink en het Rathenau Instituut verschijnen regelmatig allerlei artikelen over de gesprekken en expert-interviews binnen deze dialoog. Vanaf september 2021 worden er kleine en grote interactieve dialoogbijeenkomsten georganiseerd met verschillende groepen Nederlanders. Om het project af te ronden volgt er begin 2022 een eindrapportage.

Noten

1. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2021/03/15/derde-evaluatie-embryowet>
2. LUMC, Erasmus MC, Nederlandse Transplantatie Stichting, Nederlandse Transplantatie Vereniging, Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Raad voor Dierenaangelegenheden (RDA). De RDA is geen officiële consortiumspartner, maar draagt wel actief bij aan het project door input te geven en toegang te verlenen tot het netwerk van eigen leden.

Literatuur

- Bunnik, E.M., de Beaufort, I.D., Gribnau, J. & Ilzermans, J.N.M. (2017). In dieren gekweekte menselijke organen: een verantwoord alternatief? *Podium voor Bio-ethiek*, 24(1), pp. 28-31
- Gezondheidsraad (2019). *De regulering van cybriden en chimaeren*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienummer 2019/14.
- Rathenau Instituut (2019). *Wezenlijk anders – Lessen voor de maatschappelijke dialoog over het combineren van menselijk en dierlijk celmateriaal*. Den Haag: Rathenau Instituut (auteurs: van Baalen, S., Gouman, J., Verhoef, P.).
- Tan, T., Wu, J., Si, C., Dai, S., Zhang, Y., Sun, N., ... Belmonte, J. C. I. (2021). Chimeric contribution of human extended pluripotent stem cells to monkey embryos ex vivo. *Cell*, 184(8), pp. 2020-2032.

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Laura Hartman en Rachèl van Hellemond

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. Het CEG brengt signalementen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. Op de website van het CEG (www.ceg.nl) vindt u alle publicaties en actualiteiten. In deze bijdrage geven wij een toelichting op lopende projecten.

Publicatie: Werkprogramma CEG (2021-2023)

In maart is het werkprogramma van het CEG voor 2021-2023 gepubliceerd. Het programma met een korte beschrijving van de onderwerpen is te vinden op onze website (www.ceg.nl). Het betreft onder andere de volgende onderwerpen: medische crowdfunding, corona-gerelateerde evaluatie vanuit medisch perspectief en fertiliteitsvraagstukken in de transgenderzorg. Ook staat het onderwerp verantwoord omgaan met fouten en ongewenste gebeurtenissen in de zorg op het programma. Dit signalement is nu in voorbereiding en wordt hieronder nader toegelicht.

In voorbereiding: Signalement over verantwoord omgaan met fouten en ongewenste gebeurtenissen in de zorg.

Fouten en andere ongewenste gebeurtenissen in de zorg komen voor. In 2020 zijn er bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd 11700 meldingen binnengekomen, waarvan 1690 calamiteiten. Daarnaast wordt op basis van dossieronderzoek geschat dat er jaarlijks zo'n 40.000 mensen slachtoffer zijn van een medisch incident (Langelaan et al., 2017). Er zijn veel initiatieven in de zorg om (onbedoelde) schade te helpen voorkomen. Maar wat als de schade al geleden is? Hoe kan daar op een verantwoorde manier mee worden omgegaan, zowel voor de patiënt, als voor de naasten en de betrokken zorgverleners?

Het CEG brengt een signalement uit over de ethische knelpunten omtrent

de omgang met fouten en ongewenste gebeurtenissen in de zorg. In dit signalement richten we ons op de huidige spanningen die ten grondslag liggen aan de omgang met ongewenste gebeurtenissen in de zorg. Daarnaast inventariseren we welke ethische concepten kunnen helpen bij het preciezer begrijpen van de huidige spanningen in de omgang met ongewenste gebeurtenissen in de zorg. Zo bespreken we bijvoorbeeld de spanning tussen: 1. een retributieve omgang met ongewenste gebeurtenissen, 2. een omgang gericht op leren van de ongewenste gebeurtenis en 3. een omgang gericht op herstel naar aanleiding van een ongewenste gebeurtenis in de zorg.

Literatuur

Langelaan, M., Broekens, M.A., Buijine, M.C. de, Groot, J.F. de, Moesker, M.J., Porte, ... Wagner, C (2017). *Monitor zorggerelateerde schade 2015/2016 – Dossieronderzoek bij overleden patiënten in Nederlandse ziekenhuizen*. Geraadpleegd op 3 mei 2021, van https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport_Monitor_Zorggerelateerde_Schade_2017.pdf

Berichten van Unesco

Marike Bontenbal

Unesco is de organisatie van de Verenigde Naties belast met bio-ethiek. De 197 lidstaten voeren hierover een mondiale dialoog en maken internationale afspraken. In deze rubriek vertelt de Nederlandse Unesco Commissie¹ meer over het (bio-) ethiekwerk van Unesco. Dit keer over een oproep over de te voeren COVID-19-vaccinatiestrategie, als voorbeeld van hoe Unesco werkt aan het bereiken van een *mondiale* ethische consensus hierover.

Afgelopen februari deed Unesco's bio-ethische commissie IBC² een gezamenlijke oproep³ met Unesco's andere wetenschapsethische orgaan, COMEST, om de toen geldende mondiale COVID-19-vaccinatiestrategie drastisch te wijzigen. Deze commissies uitten hun zorgen over de oneerlijke verdeling van vaccinaties wereldwijd. Landen in ontwikkeling blijven achter vanwege onvoldoende toegang tot vaccins voor hun bevolking. Vaccins zouden niet alleen voorbestemd moeten zijn aan die landen die daarvoor de portemonnee kunnen trekken, maar moeten meer als een mondiaal maatschappelijk bezit (een "global public good") worden gezien.

Mondiale ongelijkheid

De verklaring werd afgegeven tijdens een online bijeenkomst op 24 februari, waarbij leden van de commissies bijeen kwamen met Tedros Adhanom gebreyesus (Directeur-Generaal van de wereldgezondheidsorganisatie WHO) en Jeffrey Sachs (ontwikkelingseconoom en hoogleraar aan Columbia University). De gezamenlijke verklaring bevatte een waarschuwing dat er grote mondiale ongelijkheid is ontstaan in de toegang tot de vaccins. Met name landen in de zogenaamde *Global South* staan achteraan in de rij en zijn niet in staat op korte termijn hun bevolking te vaccineren. Een betere en eerlijkere levering van vaccins aan landen in ontwikkeling moet veiliggesteld worden.

‘Global public good’

IBC en COMEST roepen de farmaceutische industrie op om intellectueel eigendom, dat tot stand is gekomen met overheidssteun, wereldwijd te delen met fabrikanten. Hierdoor kunnen de vaccins op afzienbare termijn als een ‘global public good’ voor iedereen beschikbaar zijn. Daarnaast pleiten de commissies ervoor om universele waarden als kwetsbaarheid, wederkerigheid, gelijkheid en gelijkwaardigheid sterk te laten meewegen in de besluitvorming rondom de distributie van vaccins. Tot slot waarschuwen IBC en COMEST dat vaccinaties geen verplichting zijn en dat de grondrechten van mensen (zoals het recht op toegang tot gezondheidszorg) niet mogen worden aangetast, ook als mensen ervoor kiezen zich niet te laten vaccineren.

In april 2020 gaven Unesco’s ethiekcommissies een eerdere gezamenlijke verklaring uit over de morele en ethische aspecten van de mondiale aanpak van de coronapandemie. Unesco benadrukte toen dat het mondiale karakter van de pandemie landen dwingt te zoeken naar gezamenlijkheid en consensus over morele kaders, die landsbelangen overstijgen.

Noten

1. Meer over de Nederlandse Unesco Commissie: www.unesco.nl.
2. Op de website van Unesco kunt u meer lezen over het werk van het Unesco’s bioethiekcommissie IBC: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/ibc>.
3. De volledige Unesco-oproep voor gelijkheid en solidariteit in de mondiale COVID-19-vaccinatiestrategie kunt u hier lezen: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000375608>.

Podium

voor Bio-ethiek

De NVBe streeft naar:

1. Het stimuleren en expliciteren van de bio-ethiek (medische ethiek, dier- en natuurethiek) rondom actuele maatschappelijke thema's;
2. Het verbeteren van contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties;
3. Open en gelijkwaardige discussies met en tussen stakeholders en andere betrokkenen over bio-ethische kwesties in wetenschap, technologie en samenleving;
4. Aansprekende publicaties over actuele bio-ethische kwesties in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek draagt bij aan deze doelen met de publicatie van bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties in de Nederlandse taal en van bio-ethisch nieuws, zowel van binnen als van buiten de vereniging.

Het Podium verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe in een gedrukte en/of digitale versie. Het Podium en de mededelingen uit de vereniging zijn ook te vinden op www.nvbe.nl. Nieuwe podiumnummers komen op de website beschikbaar drie maanden na de officiële publicatiedatum.

Lid worden?

Het lidmaatschap van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) is er voor iedereen die zich op de een of andere manier betrokken voelt bij de levenswetenschappen in brede zin en de ethische reflectie daarop.

Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Wilt u reageren? Schrijf een brief!

Wilt u reageren op één van de bijdragen in dit nummer, of heeft u iets toe te voegen aan het thema van dit nummer of aan andere onderwerpen die in recente podiumnummers zijn besproken? Dat kan door uw reactie van maximaal 300 woorden te mailen naar podium@nvbe.nl. Gelieve duidelijk in het onderwerp te vermelden 'Brief Podium'. Als uw boodschap een inhoudelijke bijdrage levert aan de discussie en tijdig bij ons binnen is, plaatsen we deze in het eerstvolgende nummer.



Nederlandse Vereniging
voor Bio-Ethiek

