



# Goed, beter, betwist

Publieksonderzoek naar  
mensverbetering

Mirjam Schuijff en Geert Munnichs (redactie)

**Rathenau Instituut**

dyna kennis  
verand  
interact  
de  
techno  
R  
te

### **Wie was Rathenau?**

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

## **Goed, beter, betwist**

Publieksonderzoek naar mensverbetering

© Rathenau Instituut, Den Haag 2012

Rathenau Instituut  
Anna van Saksenlaan 51

Postadres:  
Postbus 95366  
2509 CJ Den Haag

Telefoon: 070-342 15 42  
Telefax: 070-363 34 88  
E-mail: [info@rathenau.nl](mailto:info@rathenau.nl)  
Website: [www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)

Uitgever: Rathenau Instituut  
Ontwerp en opmaak: Smidswater  
Foto's: Alamy, Getty Images, Hollandse Hoogte  
Drukwerk: Drukkerij Groen, Hoofddorp

Dit boek is gedrukt op FSC-gecertificeerd papier.

Eerste druk: 2012

ISBN/EAN: 9789077364451

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Schuijff, M. en G. Munnichs (red.): Goed, beter, betwist. Publieksonderzoek naar mensverbetering. Den Haag, Rathenau Instituut 2012

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

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies, wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd. Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

# Goed, beter, betwist

Publieksonderzoek naar mensverbetering

**Redactie**

Mirjam Schuijff en Geert Munnichs

**Bestuur Rathenau Instituut**

Drs. Sander Dekker (voorzitter)

Prof. mr. Corien Prins

Prof. dr. ir. Harry Lintsen

Prof. dr. Emile Aarts

Prof. dr. ir. Wiebe Bijker

Drs. Edwin van Huis

Prof. dr. Roshan Cools

Prof. dr. Marijk van der Wende

Mr. drs. Jan Staman (secretaris)

# Voorwoord

Aan jezelf iets laten verbeteren met (bio)technologische middelen is niet nieuw. Een beugel tegen een scheef gebit is tegenwoordig de normaalste zaak van de wereld, zelfs als dat medisch niet noodzakelijk is. Nieuw is de sterke opkomst van middelen om normale, gezonde mensen te verfraaien of beter te laten presteren. Voorbeelden daarvan zijn concentratieverbeteraars, doping, embryoselectie en het gebruik van hormoonbehandelingen om jong te blijven, of het implanteren van apparaatjes in het brein om je stemming te verbeteren. Zulke technologieën zijn echter omstreden. Geen wonder: het gebruik van verbetertechnologieën heeft niet alleen gevolgen voor de individuele gebruiker, maar ook voor de samenleving.

De discussie over *human enhancement*, mensverbetering, heeft zich tot nu toe vooral afgespeeld tussen experts. Maar het onderwerp treft iedereen. Reden voor het Rathenau Instituut om meningen en argumentaties over mensverbetering van gewone Nederlanders in kaart te brengen. Hiertoe hebben we focusgroepen bevestigd. Ook hebben we met een literatuurstudie in kaart gebracht hoe mensen in andere landen over mensverbetering denken.

Uit de studie blijkt ook dat de veiligheid van verbetertechnologieën het grootste zorgpunt is. Nederlanders hebben ook zorgen over de sociale gevolgen van mensverbetering. Leidt mensverbetering tot sociale dwang om jezelf te verbeteren? Ontstaan er twee groepen in de samenleving, de verbeterden en de natuurlen? Verder roepen verbetertechnologieën fundamentele vragen op, zoals: mag je wel ingrijpen in het menselijk lichaam om dit te verbeteren? Deze vragen hoeven echter niet per se in de weg te staan van de kansen die verbetertechnologieën de samenleving ook bieden.

De ontwikkelingen rondom mensverbetering en de verbetertechnologieën zijn nog volop gaande. Het debat over mensverbetering zal daarom ook in ontwikkeling blijven. Toch zijn er wel degelijk richtingen aan te geven om verstandig om te gaan met verbetertechnologie. De studie geeft inzicht in de denkwijzen, de vrees en de hoop die leven bij mensen in Nederland en elders, en biedt handvatten voor het ontwikkelen van passend beleid. Met deze studie hoopt het Rathenau Instituut een bijdrage te leveren aan goede informatie voor een maatschappelijk debat over mensverbetering. Nu er meer en meer technologieën zijn die daarvoor kunnen worden ingezet, wordt dat debat steeds dringender.

**Jan Staman**

Directeur Rathenau Instituut

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>9</b>
<b>1 Over mensverbetering gesproken. Bevindingen en conclusies</b>	
<i>Mirjam Schuijff, Geert Munnichs &amp; Frans Brom</i>	
1.1 Inleiding	16
1.2 Mensverbetering en verbetertechnologieën	18
1.3 Denken over mensverbetering	20
1.4 Acceptatie van mensverbetering	22
1.5 Kansen en veel zorgen	24
1.6 Aanbevelingen	28
<b>2 Mooier, sterker en slimmer. Wat is human enhancement?</b>	
<i>Mirjam Schuijff</i>	
2.1 Inleiding	36
2.2 Wat is mensverbetering?	37
2.3 Verbetertechnologieën voor het lichaam	37
2.4 Verbetertechnologieën voor de geest	40
2.5 Gevolgen voor gebruikers	43
2.6 Mensverbetering en de maatschappij	44
2.7 Twee polen in het debat over mensverbetering	46
<b>3 Visies op mensverbetering in Nederland. Verslag van een focusgroepenonderzoek naar human enhancement</b>	
<i>Martijntje Smits, Silke Vermeulen en Mirjam Schuijff</i>	
3.1 Inleiding: Nederlandse perspectieven op mensverbetering	52
3.2 Opzet van het focusgroepenonderzoek	52
3.3 Impressies van de gesprekken	56
3.4 Weergave van de focusgroepen	58
3.5 Analyse van de gesprekken	81
3.6 Conclusies	86
<b>4 Publieke opinie over de verbeterde mens. Een internationale literatuurstudie naar meningen over human enhancement</b>	
<i>Anne M. Dijkstra en Mirjam Schuijff</i>	
4.1 Inleiding	94
4.2 Zoeken naar meningen over mensverbetering	94
4.3 Conclusies & discussie	95
4.4 Publieksonderzoek en publieke opinie. Samenvatting van resultaten	103



<b>Referenties</b>	<b>119</b>
<b>Verantwoording</b>	<b>129</b>
<b>Bijlagen</b>	
Bijlage 1 Achtergrondgegevens deelnemers aan de focusgroepen	130
Bijlage 2 Draaiboek focusgroepen	133
Bijlage 3 Methodologie Internationale literatuurstudie naar publieksonderzoek over mensverbetering	139
Bijlage 4 Samenvattingen publieksstudies mensverbetering	143



# Samenvatting

Slimmer, sneller, sterker of mooier worden door het gebruik van technologie roept allerlei reacties op – van enthousiasme tot walging. Het gebruik van zulke technologie heeft niet alleen gevolgen voor de gebruiker zelf, maar ook voor de samenleving. Belanghebbenden en experts hebben daarom in discussies over mensverbetering (human enhancement, ofwel het gebruik van biomedische technologie om gezonde mensen te verbeteren) hun mening paraat. Minder bekend zijn de argumenten en visies die gewone Nederlanders over mensverbetering hebben. Er was in Nederland nog geen enkele studie gewijd aan het in kaart brengen van publieksperspectieven op mensverbetering. Het Rathenau Instituut wil in deze studie daarom de vraag beantwoorden: hoe denken mensen over mensverbetering en over de invloed van mensverbetering op de samenleving? Daartoe hebben we twee onderzoeken uitgevoerd. De internationale literatuurstudie brengt in kaart hoe mensen elders over human enhancement denken. Het focusgroepenonderzoek geeft inzicht in meningen en motieven die onder Nederlanders leven. Met de resultaten van beide onderzoeken willen we een bijdrage leveren aan een geïnformeerd debat over mensverbetering.

Als iemand zichzelf wil verbeteren, zijn er verschillende verbetertechnologieën mogelijk. Sommige bestaan al, over andere wordt gespeculeerd. Doping, hormoonbehandelingen tegen veroudering en cosmetische ingrepen zijn voorbeelden van verbetertechnologieën voor het lichaam. Concentratieverbetersaars, empathieverhogers of deep brain stimulation om je geheugen of stemming te verbeteren, zijn voorbeelden van bediscussieerde verbetertechnologieën voor de geest, die deels al worden gebruikt. Gebruikers van verbetertechnologieën beogen een aspect van zichzelf met die technologieën te verbeteren. Dat is niet zonder risico's. Bij de verbetertechnologieën bestaat de kans op bijwerkingen, en technologieën die een operatie of behandeling vereisen kennen ook risico's. Daarnaast zijn medicijnen en medische hulpmiddelen alleen uitgebreid getest op en onderzocht bij mensen met een aandoening – niet bij gezonde mensen.

Uit zowel het internationale literatuuronderzoek als het focusgroepenonderzoek blijkt dat deelnemers weliswaar kansen zien, maar overwegend toch behoorlijk bezorgd zijn over mensverbetering. De deelnemers aan de focusgroepen hanteerden daarbij vier argumentatielijnen: die we 'individuele keuze', 'plicht', 'gelijkheidsmotief' en 'harde grenzen' noemen. Kenmerkend voor de argumentatielijnen 'individuele keuze' zijn individualistische redenen om wel of niet gebruik te maken van verbetertechnologieën en het benadrukken van het recht om zelf te beslissen. De zeer kleine groep deelnemers die een argumentatie gebruikt die we 'plicht' noemen, is juist van mening dat verbetertechnologieën – mits ze veilig zijn – gebruikt moeten worden. Gebruik van zulke technologieën zal, volgens deze argumentatie, bijdragen aan het algemeen welzijn en het geluk van mensen. Voor aanhangers van de derde argumentatielijnen, het 'gelijkheidsmotief', wegen sociale of praktische bezwaren tegen verbetertechnologieën het zwaarst.

Ze vrezen bijvoorbeeld dat het gebruik van verbetertechnologieën kan leiden tot sociale ongelijkheid of tot hoge kosten in de gezondheidszorg. De laatste argumentatielijn, 'harde grenzen', wordt gehanteerd door mensen die om religieuze of morele bezwaren mensverbetering afwijzen. Zij vinden dat basiswaarden als de menselijke waardigheid worden bedreigd als mensverbetering wordt toegestaan.

Er zitten risico's en bijwerkingen aan het gebruik van verbetertechnologieën. Uit de argumentaties blijkt geen overweldigend enthousiasme voor mensverbetering. Deelnemers uiten dan ook zorgen over de opkomst van mensverbetering. Ze oordelen tegelijk heel verschillend over de verschillende verbetertechnologieën. Bij de acceptatie spelen vijf elementen een rol:

- de mate waarin het gebruik al is ingeburgerd;
- hoe invasief de technologie is;
- de bekendheid met een verbetermiddel als geneesmiddel of *lifestyle drug*;
- de informatie over (bij)werkingen en risico's; en
- het maatschappelijke gewicht van de reden waarom het gebruikt wordt.

In de onderzoeken worden kansen, maar vooral zorgen geuit over mensverbetering. Aan de kansen en zorgen verbinden we een vijftal aanbevelingen. De kansen zien deelnemers in het doel van de verbetermiddelen: er zelf beter uitzien of beter presteren. Ook het gebruik van verbetertechnologie voor een altruïstisch doel, zoals een arts die met een verbetertechnologie beter functioneert tijdens een lange dienst, wordt als positief gezien. Toch overheerst bij de deelnemers een weerstand tegen verbetertechnologieën. De onderzoeken geven echter een momentopname van de acceptatie van verbetertechnologieën weer. De acceptatie van verbetertechnologie is nog in ontwikkeling en kan dus nog veranderen. Nederlanders kunnen positiever gaan denken over verbetertechnologieën. Mogelijke gewenning aan mensverbetering in de toekomst betekent echter niet dat de geuite zorgen niet belangrijk zijn. Daarom is het verstandig om te onderzoeken of er, en zo ja, welke voorwaarden gesteld moeten worden aan verbetertechnologieën of het gebruik ervan.

### **Aanbeveling I**

Verbied verbetertechnologie niet te snel op basis van bestaande negatieve maatschappelijke opvattingen hierover, maar onderzoek aan welke voorwaarden verbetertechnologieën en het gebruik daarvan moeten voldoen om de kansen te kunnen realiseren die mensverbetering biedt.

De zorgen vallen uiteen in drie groepen: zorgen over veiligheid, sociale zorgen en fundamentele zorgen. Het grootste punt voor de deelnemers aan de onderzoeken is de veiligheid van de technologieën. Verbetertechnologieën moeten veilig zijn, terwijl het gebruik door gezonde mensen van medicijnen en medische hulpmiddelen nu nog niet wordt getest. Veel is er dus onduidelijk over de

werking, risico's en bijwerkingen van deze verbetertechnologieën. Een manier om het testen van verbetermedicijnen en -middelen voor gezonde gebruikers te institutionaliseren is het onderbrengen van die verbetertechnologieën bij de bestaande (Europese) regelgeving voor medische hulpmiddelen en medicijnen. Voor beide bestaan toelatingsprocedures tot de Europese markt. Die moeten dan wel verbreed en verbeterd worden – nu zijn ze uitsluitend gericht op medicijnen en medische hulpmiddelen voor zieken. Bovendien moet ook gekeken worden of in de regelgeving genoeg aandacht is voor veiligheid – ook voor gezonde gebruikers – van de middelen en medicijnen. Medische hulpmiddelen worden op dit moment namelijk minder streng onderzocht dan medicijnen.<sup>1</sup>

### **Aanbeveling II**

Breng verbetertechnologieën onder in bestaande regelgeving rondom medicijnen en medische hulpmiddelen om ervoor te zorgen dat de beschikbare verbetertechnologieën veilig zijn (voor gezonde gebruikers).

Er zijn verschillende soorten sociale zorgen over verbetertechnologieën. Die lopen uiteen van sociale druk of zelfs dwang van werkgevers om verbetertechnologie te gebruiken, tot stijging van de zorgkosten doordat artsen verbetertechnologie gaan voorschrijven en de vraag wie gaat betalen voor de behandeling van de bijwerkingen van verbetertechnologieën. Een ander bezwaar is de sociale ongelijkheid die in de samenleving ontstaat wanneer een groep verbetertechnologieën niet kan of wil betalen. Dergelijke nadelen van verbetertechnologieën zijn niet met één pasklare maatregel te bestrijden of aan te pakken. Daarom hebben we deze aanbeveling:

### **Aanbeveling III**

Neem de sociale gevolgen van individueel gebruik van verbetertechnologie serieus: onderzoek of regelgeving kan bijdragen aan het indammen of tegengaan van ongewenste sociale gevolgen.

Fundamentele zorgen over mensverbetering komen vaak naar voren. Is mensverbetering voor God spelen? Grijpt mensverbetering niet te diep in in wie we zijn? Zal mensverbetering leiden tot een ongewenste verschuiving in wat we als schoonheid of een waardevolle prestatie zien? Er zijn verschillende antwoorden mogelijk op deze fundamentele zorgen, die niet met elkaar te verenigen zullen zijn. In een pluralistische samenleving moet de overheid terughoudend zijn als het gaat om het innemen van een standpunt over zulke fundamentele zorgen. De overheid kan wel regulerend optreden waar breed gedeelde en beschermwaardige waarden op het spel staan, zoals mensenrechten. Een voorbeeld hiervan is om discriminatie op grond van geslacht onmogelijk te maken door het

---

<sup>1</sup> Zie Van Keulen & Schuijff nog niet verschenen.

verbod op het gebruik van de verbetertechnologie pre-implantatie genetische diagnostiek om het geslacht van kinderen te kiezen om niet-medische redenen.

#### ***Aanbeveling IV***

Wees terughoudend met het omzetten van fundamentele zorgen van het publiek in regelgeving, omdat bij technologieën die nog in ontwikkeling zijn, ook de opvattingen hierover nog sterk in ontwikkeling zijn.

De vijfde en laatste aanbeveling gaat over informatievoorziening over verbetertechnologieën. Uit het focusgroepenonderzoek blijkt dat hier behoefte aan is. Informatievoorziening zou betrouwbaar, toegankelijk en laagdrempelig moeten zijn en zowel de toegestane als niet-toegestane verbetertechnologieën moeten omvatten. Voorbeelden van informatie die kan worden aangeboden, zijn: werkt het? Wat zijn de risico's en bijwerkingen? Bij wie kun je terecht met bijwerkingen of complicaties? Mag een werkgever je vragen om een verbetertechnologie te gebruiken?

#### ***Aanbeveling V***

Zorg voor juiste en toegankelijke informatie over zowel toegestane als niet-toegestane verbetertechnologieën.







# Over mensverbetering gesproken

Bevindingen en conclusies



# 1 Over mensverbetering gesproken

## Bevindingen en conclusies

Mirjam Schuijff, Geert Munnichs & Frans Brom

### 1.1 Inleiding

Wil je een mooi gebit, maar heb je dit niet van nature? Geen probleem. Een beugel en een behandeling om je gebit te bleken kunnen scheve en verkleurde tanden er totaal anders uit laten zien. En als je niet tevreden bent over je uiterlijk, kun je dat met haarverf of een dieet proberen te veranderen. Je kunt ook hulp van de plastisch chirurg inroepen. Een beetje botox hier en daar laten inspuiten en weg zijn je rimpeltjes. En als dat niet genoeg is, kan de plastisch chirurg ook drastischer aan je sleutelen door vet weg te zuigen (liposuctie) of je neus te veranderen. Vind je plankenkoorts voor een belangrijke presentatie of optreden hinderlijk? Neem een bètablokker (die de hartslag vertraagt en de bloeddruk verlaagt) om te kalmeren. En voor wie een nacht wil doorwerken om een deadline te halen, permanent gelukkig wil zijn of de eigenschappen van zijn toekomstige kind wil kunnen bepalen, zijn er – nu of in de nabije toekomst – mogelijkheden om die doelen te bereiken. Dit kan respectievelijk met pillen die slaap tegengaan, een hersenimplantaat dat een specifiek deel van de hersenen beïnvloedt en pre-implantatie genetische diagnostiek. Bij deze laatste technologie worden embryo's geselecteerd op hun genetische eigenschappen en met behulp van in-vitrofertilisatie (IVF) teruggeplaatst. Wat deze voorbeelden gemeen hebben, is dat ze allemaal gaan over verbetering: van een lichaamsdeel of eigenschap van een gezond individu dat ongelukkig of ontevreden is met dat aspect van zichzelf. Dit zijn allemaal voorbeelden van één fenomeen: mensverbetering of – met een Engelse term – *human enhancement*.

Het is niet nieuw dat mensen naar verbetering van zichzelf streven. Nieuw is wel dat in alle voorbeelden gebruikgemaakt wordt van biomedische technologie. Beugels, bètablokkers en breinstimulators zijn voorbeelden van zulke technologieën. Daarnaast zijn de gebruikers in de gegeven voorbeelden niet ziek, terwijl ze toch een technologie of middel uit de biomedische wereld gebruiken. Als wij het in deze studie hebben over mensverbetering, dan bedoelen we het gebruik van een biomedische technologie door een individu met als doel een aspect van lichaam of geest te verbeteren. Mensverbetering gaat dus verder dan voorkomen, behandelen of genezen van ziekten. Die technologieën zelf duiden we aan als *verbetertechnologie*.

Er komen steeds meer mogelijkheden om onszelf met behulp van technologie te veranderen. Dat roept allerlei vragen op. Is het eigenlijk wel veilig om die technologieën te gebruiken? Hoe vinden verbetertechnologieën hun weg naar de samenleving? Deze en andere vragen zijn eerder voor ons aanleiding geweest om onderzoek te doen naar mensverbetering (Van Est et al. 2009, Coenen et al. 2009).

Daarbij is vooral gekeken naar de technologieën zelf, welke veranderingen die in de maatschappij teweeg kunnen brengen en naar beleidsopties voor het Europees Parlement voor de regulering van verbetertechnologieën.

Veel technologieën voor mensverbetering roepen fundamentele vragen op. Doping in sport bijvoorbeeld gaat in tegen de principes van *fair play* en wordt daarom niet toegestaan. Maar is het nemen van een bètablokkerpilletje om examenvrees te temmen niet ook een beetje vals spelen? Je mag embryoselectie gebruiken om een ernstige ziekte in je kindje te voorkomen. Maar mag je embryoselectie ook gebruiken omdat je zo ontzettend graag een zoontje met groene ogen wilt? Is het goed als mensen die dat willen zich kunnen (laten) verbeteren? Zo ja, zijn alle verbetertechnologieën dan altijd toelaatbaar? Verandert ons idee van wat een goed of normaal persoon is door het ontstaan van die technologieën? Dit zijn enkele vragen die verbetertechnologieën oproepen. Om een geïnformeerd debat te kunnen voeren – of zelfs politieke beslissingen te nemen en succesvol beleid op te stellen – over mensverbetering is het ook belangrijk te weten hoe Nederlanders over dat onderwerp denken. Welke zorgen en wensen hebben zij over mensverbetering? Wat verwachten ze van beleidsmakers?

De centrale vraag van deze studie is: hoe denken mensen over mensverbetering en de invloed van mensverbetering op de samenleving? Er is nog maar weinig publieksonderzoek gedaan naar mensverbetering. Wij kennen zelfs geen enkel onderzoek dat er geheel aan gewijd is om in kaart te brengen hoe Nederlanders over mensverbetering denken, wat hun zorgen, wensen en argumenten daarvoor zijn. Ook buiten Nederland is nog weinig publieksonderzoek verricht naar mensverbetering. We hebben niettemin door middel van een internationale literatuurstudie de buitenlandse publieksonderzoeken naar mensverbetering in kaart gebracht. Ze geven enig inzicht in denkwijzen, vrees en hoop die bij mensen elders leven (hoofdstuk 4). Ook hebben we een focusgroepenonderzoek gehouden onder Nederlanders om inzicht te krijgen in hoe zij over mensverbetering denken. In een focusgroepenonderzoek is er voldoende tijd om met groepen deelnemers langer over een onderwerp door te praten om niet alleen hun mening over een onderwerp te horen, maar ook om door te praten over de gedachtes of motieven erachter (hoofdstuk 3). We willen met beide onderzoeken een bijdrage leveren aan een geïnformeerd debat over mensverbetering.

In dit rapport analyseren en duiden we de discussie in de focusgroepen tegen de achtergrond van het internationale publieksonderzoek. We beschrijven de argumentatiestructuren en opvattingen en we brengen de belangrijkste overwegingen in kaart. Op basis van de belangrijkste overwegingen formuleren we aanbevelingen ten behoeve van verantwoorde verdere maatschappelijke ontwikkeling van de verbetertechnologieën.

Uit ons onderzoek blijkt dat het debat over mensverbetering en de gevolgen van het gebruik van verbetertechnologieën niet alleen over de veiligheid van verbe-

tertechnologieën gaat. Nederlanders zien ook sociale en ethische gevolgen van mensverbetering die hen zorgen baren. Wij adviseren daarom om in meningsvorming en beleid niet alleen aandacht te besteden aan de kansen en veiligheidsrisico's van de verbetertechnologie, maar ook aan de sociale gevolgen ervan.

## 1.2 Mensverbetering en verbetertechnologieën

'Mensverbetering' omschrijven we als het gebruik van een biomedische technologie door een individu om een aspect van lichaam of geest te verbeteren. Mensverbetering gaat dus over verbeteren en niet over genezen of behandelen. Mensverbetering beschrijft een fenomeen dat veel verschillende verschijningsvormen heeft. In hoofdstuk 2 bespreken we dit fenomeen uitgebreid aan de hand van een aantal voorbeeldtechnologieën. Hier volstaan we met een kort overzicht.

Er zijn verbetertechnologieën gericht op verbetering van lichamelijke kenmerken en prestaties en technologieën die zich richten op verbetering van de geest, ofwel *mind*. Beugels, borstvergrotingen en botox om er beter uit te zien, doping als EPO om het uithoudingsvermogen te vergroten en anabole steroïden om gespierder te kunnen worden, zijn voorbeelden van het verbeteren van het lichaam. Verbetertechnologie voor de geest omvat onder andere het middel methylfenidaat (beter bekend als Ritalin of Concerta) om de concentratie te vergroten (waarvan de effectiviteit voor gezonde gebruikers overigens omstreden is), bètablokkers om examenvrees te onderdrukken of modafinil om wakker te blijven. Naast de genoemde voorbeelden is het denkbaar dat in de toekomst nieuwe verbetertechnologieën ontwikkeld worden of bestaande technologieën minder risicovol worden door verdere ontwikkeling. Hoe mensverbetering er precies uit komt te zien, is dus onduidelijk.

Het gebruik van verbetertechnologieën is niet risicovrij. Sommige kennen risico's bij het gebruik of de ingreep die ervoor nodig is, zoals risico's rondom bloedingen of de verdoving bij cosmetische chirurgie. De precieze (bij)werkingen van verbetertechnologieën op lange termijn zijn vaak nog onbekend. Een van de redenen hiervoor is dat veel technologieën ontwikkeld zijn voor patiënten en niet (uitgebreid) getest zijn op gezonde mensen. Zo is bijvoorbeeld modafinil ontwikkeld voor patiënten met ernstige slaapstoornissen en is er nauwelijks onderzoek gedaan naar wat modafinilgebruik voor gezonde mensen betekent.

Niet alleen is er veel onduidelijk rondom de risico's van verbetertechnologieën. De invloed die de verbetertechnologieën op de samenleving hebben en zullen hebben, is ook nog niet helder. Zoals deze studie laat zien, maken burgers zich zorgen over mogelijke veranderingen in breed gedeelde opvattingen over een 'normaal' uiterlijk, schoonheidsidealen of prestatienormen onder invloed van het gebruik van verbetertechnologieën. Zo zien we sinds de introductie van beugels bijna nooit meer jongeren met een schots en scheef gebit. Ook als een onregelmatig gebit geen klachten oplevert, wordt het tegenwoordig recht gezet. Om

esthetische redenen en omdat we niet willen dat ons kind of wijzelf door ons slechte gebit opvallen. Beugels zijn volledig ingeburgerd in de Nederlandse samenleving. Ook als een verbetertechnologie dat nog niet is, wordt hij soms al gebruikt. Zelfs als wet- en regelgeving het niet toestaan, kunnen er sociale praktijken ontstaan waar groepen gelijkgestemden verbetertechnologieën gebruiken, denk bijvoorbeeld aan dopinggebruik door amateursporters of huisartsen die 's avonds actief zijn als botox-arts (nu.nl 2012; Metro 2012).

### **Gebruik van mensverbetering**

Het is lastig om te zeggen welke verbetertechnologieën er al in Nederland gebruikt worden en hoeveel mensen die technologieën gebruiken. Openlijk spreken over het gebruik van verbetertechnologieën is soms taboe; veel mensen komen bijvoorbeeld liever niet openlijk uit voor cosmetische ingrepen die ze hebben ondergaan. In de roddelbladen en -rubrieken wordt regelmatig gespeculeerd over 'cosmetische hulp' die sterren moeten hebben ondergaan om er zo jong uit te blijven zien. Maar de sterren in kwestie claimen vaak liever dat ze de bron van de eeuwige jeugd gevonden hebben in de vorm van hun *personal trainer*, gezonde levensstijl en topvisagist dan dat ze de hulp van een cosmetisch arts toegeven. Sommige verbetertechnologieën zijn bovendien illegaal en mensen zijn niet altijd eerlijk over het gebruik van illegale middelen. In ieder geval lijkt het erop dat in Nederland het gebruik van concentratieverbeteraars, middelen om examenvrees of plankenkoorts tegen te gaan (bètablokkers), doping (bijvoorbeeld anabole steroïden) en cosmetische chirurgie voor verbeterdoelen steeds meer ingang vindt.

Als een van de weinige onderzoeken naar het daadwerkelijke gebruik van verbetertechnologieën in Nederland heeft de Gezondheidsraad (2010, p. 90) dopinggebruik onder amateursporters onderzocht. Hieruit komt naar voren dat onder sportschoolbezoekers 8 procent recent doping heeft gebruikt. Gemeten over de gehele bevolking lijkt ongeveer 1 procent recent doping te hebben gebruikt. Een kleinschalig Nederlands onderzoek onder studenten naar gebruik van concentratieverbeteraars als Ritalin geeft aan dat 5 procent van de respondenten wel eens zo'n middel als *party drug* heeft gebruikt. Ruim 3 procent van de studenten heeft het wel eens als concentratieverbeteraar gebruikt (NRC 2009). Jaarlijks kent het aantal recepten voor bètablokkers een piek in mei. Voornamelijk meisjes krijgen dan volgens de Stichting Farmaceutische Kengetallen zo'n pil voorgeschreven om de examenstress te lijf te gaan. Het aantal jongeren dat een bètablokker kreeg voorgeschreven, steeg in 2009 met 900. In totaal kregen 2.400 jongeren in de examenperiode in 2009 een bètablokker voorgeschreven (SFK 2010). Dit geeft alleen inzicht in hoeveel recepten er zijn uitgeschreven door artsen. Hoeveel jongeren een bètablokker van een familielid met een hartkwaal kregen, is onbekend en het gebruik voor verbeterdoelen kan daardoor hoger liggen. Ook over het gebruik van andere cognitieve verbeteraars in Nederland door gezonde mensen zijn geen cijfers bekend.

### 1.3 Denken over mensverbetering

In ons onderzoek zijn we op zoek naar de voorkeuren en waarden van mensen met betrekking tot mensverbeteringstechnologie. Daarom zijn we in een focusgroepenonderzoek<sup>2</sup> op zoek gegaan naar de dynamiek van de argumentatie. Wat zijn de impliciete opvattingen die mensen hebben, hoe kijken ze zelf tegen hun meningsvorming aan en hoe formuleren ze hun opvattingen in gesprek met mensen die er andere opvattingen op na houden. Daarom gaat het in dit onderzoek niet om een representatieve steekproef waarmee uitspraken gedaan worden over meerderheids- en minderheidsopvattingen. In dit onderzoek hebben we mensen wat langer met elkaar over mensverbeteringstechnologie laten spreken en hebben we ze stapsgewijs informatie over het onderwerp gegeven. Op die manier hebben we hun motieven, overwegingen en argumentatielijnen in kaart gebracht.

#### Vier argumentatielijnen

In het focusgroepenonderzoek zien we het gebruik van vier argumentatielijnen, die we 'individuele keuze', 'plicht', 'harde grenzen' en 'gelijkheidsmotief' noemen. De eerste argumentatielijlijn noemen wij de 'individuele keuze'. Zowel in het literatuuronderzoek als in het focusgroepenonderzoek blijken voorstanders van mensverbetering voornamelijk individualistische redenen te geven voor hun standpunt. Een voorbeeld van een individualistische reden om verbetertechnologie te (willen) gebruiken, is om een bepaalde taak beter uit te kunnen voeren. Het recht om zelf te beslissen is de principiële grondslag van dit soort argumenten.

In de focusgroepen denkt één respondent dat het een plicht is om gebruik te maken van verbetertechnologie. Het gebruik van deze technologieën zal bijdragen aan het algemeen welzijn en het geluk van mensen, denkt deze respondent. Die plicht beperkt zich niet tot enkele minder ingrijpende of tijdelijke technologieën, maar omvat ook ingrijpende verbetermiddelen als genetische aanpassing. Het enige voorbehoud dat hierbij genoemd wordt, is dat de technologieën "vrij veilig" moeten zijn. De deelnemer die deze argumentatielijlijn gebruikt, noemen we een *transhumanist*, omdat voorstanders van mensverbetering in de literatuur vaak zo worden genoemd. De argumentatielijlijn betitelen we als die van de 'plicht'.

Zowel uit het focusgroepenonderzoek als uit de internationale literatuurvergelijking blijkt dat veel respondenten sociale of praktische bezwaren tegen verbetertechnologieën hebben. Zij gebruiken de derde argumentatielijlijn. Ze geven in het vergelijkend literatuuronderzoek bijvoorbeeld aan dat verbetertechnologieën de

<sup>2</sup> Steyaert, S. & H. Lisoir (2006), p. 135: "Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep van stakeholders (4-12 personen), begeleid door een ervaren gespreksleider. De methode is ontworpen om informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp en om te kunnen verklaren waarom ze die meningen hebben. (...) Ze zijn bijzonder nuttig wanneer de impliciete redenering achter de standpunten van de deelnemers van belang is."

ongelijkheid tussen mensen kunnen vergroten of zwaar op de kosten voor de gezondheidszorg kunnen drukken. Mensen die deze argumentatielijn aanhangen, zijn bezorgd over de maatschappelijke gevolgen van mensverbetering. Ze zijn echter niet per se (principiële) tegen verbetertechnologieën, maar zorgen over bijvoorbeeld ongelijke toegang tot verbetermiddelen wegen voor hen zwaarder dan alle andere overwegingen. We karakteriseren deze positie als het *'gelijkheidsmotief'*.

Er zijn tot slot ook meer principiële bezwaren tegen mensverbetering aan te wijzen in zowel het overzicht van de internationale publieksonderzoeken als het focusgroepenonderzoek. De tegenstanders noemen vooral levensbeschouwelijke of fundamentele overwegingen om hun bezwaren van verbetertechnologieën uit te leggen. Tegenstanders van mensverbetering geven in de internationale literatuurvergelijking bijvoorbeeld aan dat het gebruik van verbetertechnologieën het lichaam reduceert tot een object, dat het gebruik van verbetertechnologieën neerkomt op *'voor God spelen'*. In het focusgroepenonderzoek overheerst de houding dat niet alles mag wat technisch mogelijk is. Er zijn in deze visie collectieve basiswaarden, zoals de menselijke waardigheid of religieuze opvattingen, en die moeten beschermd worden tegen ontwikkelingen die deze bedreigen. Dit betekent ook dat de individuele keuzevrijheid beperkt moet worden. Deze positie karakteriseren we als *'absolute grenzen'*.

### **Argumentatielijnen zijn geen keurslijf**

In het focusgroepenonderzoek blijkt dat de vier te onderscheiden argumentatielijnen – individuele keuze, plicht, gelijkheid en harde grenzen – door elkaar gebruikt worden. Zo noemen respondenten die om ethische of religieuze redenen graag grenzen willen stellen aan mensverbetering ook het belang van individuele autonomie. Voor hen is autonomie ook belangrijk, maar wel binnen grenzen. En verdedigers van de individuele vrijheid noemen soms dat deze in sommige gevallen wel degelijk beperkt moet worden, bijvoorbeeld wanneer er te veel bijverschijnselen optreden, dus als de technologieën te risicovol blijken. Ook zijn verdedigers van individuele keuzevrijheid net als degenen die mensverbetering als plicht zien niet blind voor mogelijke negatieve, sociale gevolgen. Deze mogelijke gevolgen wegen voor hen (vooralsnog) echter niet zwaarder dan het autonomieprincipe. De gebruikte argumentatielijnen zijn dan ook geen rigide keurslijven.

De argumentatielijnen hangen samen met visies op regulering. Veel van de respondenten van het focusgroepenonderzoek pleiten voor regulering van verbetertechnologie of zelfs voor een verbod op (bepaalde) verbetertechnologieën. Zij worden voornamelijk gemotiveerd vanuit het gelijkheidsmotief en de harde grenzen. Ze denken dat verbetertechnologieën leiden tot onwenselijke ongelijkheid binnen de samenleving of een te diep ingrijpen in het lichaam of de persoonlijkheid. Zo vindt een aantal respondenten een verbod van het gebruik van twee uitgebreid besproken verbetertechnologieën (concentratieverbetering en

*deep brain stimulation*) wenselijk, terwijl ze tegelijkertijd andere verbetertechnologieën, zoals beugels en cosmetische chirurgie, wel acceptabel vinden.

Ook benadrukt een aantal deelnemers het belang van de individuele keuzevrijheid. Op grond daarvan pleiten zij voor een *laissez faire*-benadering, waarbij de overheid zich beperkt tot voorlichting over verbetertechnologie en het stellen van randvoorwaarden voor gebruik, zoals een minimumleeftijd en veiligheid.

Eén respondent wil – op waarborging van de veiligheid van verbetertechnologieën na – alle ontwikkelingen en gevolgen van mensverbetering overlaten aan de samenleving en de markt. Dit is de deelnemer die mensverbetering als een plicht ziet.

#### 1.4 Acceptatie van mensverbetering

Hoewel de basistoon van de respondenten in het focusonderzoek tamelijk negatief is over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van mensverbetering, is er een positievere houding tegenover mensverbeteringstechnologie die al wat meer ingeburgerd is. Om er achter te komen wat de dynamiek van acceptatie van verbetertechnologie is, hebben we eerst het internationale publieksonderzoek over mensverbetering in kaart gebracht. Zo kwamen we te weten wat er al bekend is over opvattingen hierover. In aanvulling daarop hebben we een focusgroepenonderzoek uitgevoerd. Uit zowel het focusgroepenonderzoek (hoofdstuk 3) als het internationale literatuuronderzoek naar publieksstudies over mensverbetering (hoofdstuk 4) blijkt dat mensen bij de opkomst van een nieuwe verbetertechnologie huiverig zijn. Maar tegelijkertijd zijn er verschillen aanwijsbaar in acceptatie van verschillende verbetertechnologieën. Beugels en cosmetische chirurgie worden bijvoorbeeld positiever gewaardeerd dan *deep brain stimulation* om de stemming te beïnvloeden of hormoonbehandelingen tegen veroudering. Uit de internationale literatuurstudie blijkt bijvoorbeeld dat er soms vrij grote groepen voorstanders zijn van het gebruik van technologie voor levensverlenging en concentratieverbetering, terwijl het gebruik van PGD als verbetertechnologie bijna unaniem wordt afgekeurd. Ook in Nederland verschilt de acceptatie van de verschillende verbetertechnologieën.

Uit het focusgroepenonderzoek blijkt bij de beoordeling van de *verbeterfunctie* van een middel de – bij de deelnemers bekende – *geneeskundige of behandel-functie* een grote rol te spelen, zoals in het geval van bètablokkers. Als een middel ook een duidelijk medisch nut heeft, wordt het gemakkelijker ook als verbetermiddel geaccepteerd. Dit kan erop wijzen dat een veelvoorkomend medisch gebruik van een technologie het pad vrij maakt voor het niet-medisch gebruik van diezelfde technologie.

Er zijn ook andere aanwijzingen dat men eerder geneigd is de bekendere technologieën te accepteren dan de onbekendere. Veel respondenten in het focusgroepenonderzoek zeggen het gebruik van een beugel, cosmetische chirurgie, IVF en methylfenidaat als *verbetermiddel* te willen. Waarschijnlijk is dit omdat



men vaker heeft gehoord van deze middelen dan van hormoonpreparaten voor bijvoorbeeld spierontwikkeling of gewichtsverlies, PGD, *deep brain stimulation* of genetische aanpassing. Hierbij kan ook meespelen dat mensen geneigd zijn ingrijpender verbetertechnologieën minder te accepteren dan minder ingrijpende verbetertechnologieën.

Ook de hoeveelheid kennis die respondenten over het onderwerp hebben, speelt mee in de acceptatie ervan. In het focusgroepenonderzoek kregen de deelnemers beknopte informatie over de voor- en nadelen van verbetertechnologie, onder andere over de bijwerkingen. Respondenten beoordelen verbetertechnologieën na de informatie vaak minder positief dan ervoor. Deelnemers lijken bij de start van de focusgroepen weinig te weten over verbetertechnologieën, werking en bijwerkingen. In de internationale literatuurstudie blijken bio-ethici en andere experts, die meer over technologieën voor mensverbetering weten dan het algemene publiek, in enkele onderzoeken kritischer over verbetertechnologieën dan het algemene publiek in die studies (Bergström & Lynöe 2008; Krones et al. 2005). Het oordeel van deelnemers aan de focusgroepen lijkt na beknopte informatie meer op dat van experts en bio-ethici dan voor het geven van informatie.

De acceptatie van verbetertechnologieën kan bovendien in de loop der tijd veranderen. Dit is een constatering van de deelnemers aan de focusgroepen zelf. Toen cosmetische chirurgie nieuw was, reageerden veel mensen daar naar eigen zeggen afkeurend op. Deze mening is in de loop van de jaren bijgesteld. Respondenten zijn, onder andere door televisieshows waarin cosmetische ingrepen een rol spelen, veel meer gewend geraakt aan ingrepen als liposucties en neuscorrecties. Respondenten realiseren zich dat hun huidige oordeel over verbetertechnologieën zo'n zelfde verandering kan ondergaan, omdat ze niet uitsluiten dat ze ook aan deze mogelijkheden zullen wennen. Dat komt overeen met twee Deense studies, opgenomen in het internationale literatuuronderzoek (Møldrup et al. 2003; Møldrup & Hansen 2006). In Denemarken zijn twee onderzoeken uitgevoerd naar de acceptatie van verbetertechnologieën met een tussenpoos van enkele jaren. Uit de Deense studies blijkt dat de acceptatie van sommige verbetermiddelen, zoals cognitieverbeteraars, de afgelopen jaren in Denemarken is gestegen. De Deense onderzoekers verklaren dit doordat mensen bekender zijn geworden met *lifestyle drugs*, zoals cognitieverbeteraars.

De omgeving waarin mensen zich begeven, maakt ook uit voor de acceptatie en het gebruik van verbetertechnologieën. In het literatuuronderzoek komen twee groepen – bodybuilders en wetenschappers – naar voren waarbinnen verbetermiddelen relatief vaak worden gebruikt: steroïden voor spiervergroting door bodybuilders en cognitieverbeteraars door wetenschappers. In sterk competitieve omgevingen kan de acceptatie van verbetertechnologieën dus verschillen van andere sociale milieus.

De reden waarom een verbetermiddel gebruikt wordt, kan ook invloed hebben op de acceptatie, zoals blijkt uit het internationale literatuuronderzoek. Gebruik van concentratieverbeteraars voor individuele doelen, bijvoorbeeld wanneer iemand een betere reputatie nastreeft door meer werk te doen, wordt minder gewaardeerd dan gebruik voor maatschappelijke doelen, bijvoorbeeld wanneer een dokter ze neemt (Bergström & Lynøe 2008). Hoewel de meerderheid van de ondervraagde neurochirurgen het gebruik van *deep brain stimulation* afkeurt voor verbeterdoelen, beoordelen zij het verminderen van egoïstische trekjes met *deep brain stimulation* positiever dan het gebruik van de technologie om snel een nieuwe vaardigheid te leren (Lipsman et al. 2011). Kortom, ook de reden waarom mensen verbetertechnologie gebruiken, heeft invloed op de waardering ervan.

Al met al kan gezegd worden dat er een initiële weerstand is tegen verbetertechnologieën. Wel verschillen de oordelen van mensen over een verbetermiddel per technologie. Uit ons onderzoek blijkt dat bij acceptatie vijf elementen een rol spelen:

- de mate waarin het gebruik al sociaal is ingeburgerd (hoe normaler, hoe acceptabeler);
- hoe invasief de technologie is (hoe ingrijpender, hoe problematischer);
- de bekendheid met een verbetermiddel als geneesmiddel of *lifestyle drug* (hoe meer een middel gebruikt wordt of hoe vaker het positief beoordeeld wordt, des te meer het geaccepteerd wordt);
- de informatie over (bij)werkingen en risico's (meer informatie over bijwerkingen leidt tot minder acceptatie); en
- het maatschappelijke gewicht van de reden waarom het gebruikt wordt (belangrijkere reden, meer acceptatie).

### 1.5 Kansen en veel zorgen

In zowel het focusgroepenonderzoek als de internationale literatuurstudie zijn specifieke zorgen over mensverbetering geuit door respondenten. Maar verbetertechnologie roept niet alleen vragen op. Mensverbetering kan juist ook oplossingen voor bestaande problemen of kansen voor de samenleving bieden. Zonder uitputtend te willen zijn, bespreken we hier de kansen en zorgen die voor de deelnemers aan publieksonderzoeken het belangrijkste zijn. Eerst bespreken we de kansen.

#### Kansen

De deelnemers aan de verschillende publieksonderzoeken hebben weinig aandacht voor de kansen die verbetertechnologieën kunnen bieden. Toch komen enkele kansen aan bod. Deze zien de respondenten rondom de verbetertechnologieën die het meest geaccepteerd worden. De eerste kans die verbetermiddelen bieden, is vrij voor de hand liggend: het kan je in allerlei opzichten beter maken. Je prestaties kunnen verbeteren, is bijvoorbeeld een voordeel dat de deelnemers aan het focusgroepenonderzoek noemen bij methylfenidaat (beter bekend als Ritalin of Concerta).

Je beter kunnen concentreren is in eerste instantie een individueel voordeel, maar je kunt je verbeterde concentratie ook inzetten om anderen te helpen. Een verbetertechnologie gebruiken om jezelf te verbeteren voor een altruïstisch doel, zoals werken als arts, wordt in het literatuuronderzoek ook als voordeel genoemd. En ook wordt in het focusgroepenonderzoek naar voren gebracht dat als een arts tijdens een lange dienst een verbetertechnologie neemt, ook de patiënt daar profijt van heeft. Vooral transhumanisten, zoals voorstanders van mensverbetering worden genoemd, wijzen erop dat het gebruik van verbetertechnologieën ook voordelen voor de hele samenleving kan hebben.

### Zorgen over veiligheid

Het focusgroepenonderzoek laat zien dat voor veel respondenten de veiligheid van verbetertechnologieën belangrijk is. De gezondheidsrisico's komen in zowel het literatuuronderzoek als in de focusgroepen naar voren. Hierbij spelen verschillende vragen. Welke bijwerkingen heeft een verbetermiddel, op korte en lange termijn? Als er bijwerkingen zijn, wegen de voordelen van het gebruik dan wel tegen de risico's op? Zijn er geen veiligere alternatieven? Kun je niet verslaafd raken aan verbetermiddelen? En als de verbetermiddelen geen verslavende stof bevatten, kun je dan niet toch afhankelijk van de technologie raken? Want je went immers aan 'je verbeterde zelf'? Als je eenmaal je grenzen hebt verlegd, wil je misschien niet meer terug naar je oude prestatieniveau. En wil je niet steeds méér aspecten van jezelf verbeteren, zoals *plastic surgery junkies* als *reality* sterretje Heidi Montag,<sup>3</sup> die na een neuscorrectie hun buik laten glad-trekken, dan een borstvergroting nemen, om vervolgens aan de botox te gaan, enzovoort. Er zijn zowel lichamelijke als psychische risico's verbonden aan cosmetische ingrepen en andere verbetertechnologieën.

### Sociale zorgen

In de internationale literatuurstudie en het focusgroepenonderzoek zijn verschillende zorgen over de invloed van verbetertechnologieën op de maatschappij geuit. We bespreken de belangrijkste: vrijwilligheid, ongelijkheid, kosten en discriminatie.

Deelnemers aan de focusgroepen geven aan bezorgd te zijn over de druk die er op een individu uitgeoefend kan worden om gebruik te maken van verbetermiddelen. Druk kan niet alleen uitgeoefend worden om iemand (bijvoorbeeld) nogmaals een concentratieverbeteraar te laten nemen omdat die eerder ook goed hielp, maar ook om zo'n concentratieverbeteraar te laten proberen omdat die bij anderen goed werkt. Zulke sociale druk kan door collega's of de baas worden uitgeoefend. In het laatste geval zou er zelfs, vrezen de deelnemers aan de focusgroepen, sprake kunnen zijn van dwang. De individuele keuzevrijheid wordt beïnvloed door de sociale druk en dit kan met name problematisch worden voor

---

<sup>3</sup> Heidi Montag is bekend van reality series als *The Hills*. Zie voor een overzicht van de ingrepen die zij heeft laten uitvoeren [http://www.huffingtonpost.com/2010/01/14/heidi-montags-10-plastic\\_n\\_423855.html](http://www.huffingtonpost.com/2010/01/14/heidi-montags-10-plastic_n_423855.html). Voor meer voorbeelden van plastic surgery junkies: <http://famousplastic.com/>.

mensen die vinden dat mensverbetering harde grenzen overschrijdt en mensen die vinden dat iedereen voor zichzelf moet beslissen over verbetering maar het niet graag zelf willen gebruiken (zie ook paragraaf 3.4).

De deelnemers aan de focusgroepen zijn ook bezorgd over toenemende sociale ongelijkheid bij vrije toegang tot verbetermiddelen. Dat kan ertoe leiden dat een bepaalde groep ervoor kiest om verbetermiddelen te gebruiken en anderen dit niet doen of dit niet kunnen betalen. Dit kan leiden, vrezen de respondenten, tot tweedeling binnen de samenleving en tot achterstelling van de niet-verbeterde groep, omdat zij minder goed presteren of minder aantrekkelijk zijn. Dit vinden de deelnemers onwenselijk.

Een andere zorg, die geuit wordt in de internationale literatuurstudie, is toenemende druk op sociale voorzieningen. Het gaat dan vooral om stijgende zorgkosten, doordat verbetermiddelen via medicalisering gemeengoed worden of door de kosten van medische hulp bij mislukte verbeteringen.

Een laatste punt van bezorgdheid gaat specifiek over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). In veel studies over PGD wordt geraakt aan het selecteren van het geslacht van kinderen om niet-medische redenen, bijvoorbeeld om het aantal jongetjes en meisjes in een gezin in balans te brengen of omdat ouders liever zoons dan dochters (of omgekeerd) hebben. Waar geslachtsselectie voor niet-medische redenen aan bod komt, is bijna altijd de overgrote meerderheid van de deelnemers tegen.

In de onderzoeken in de literatuurstudie overheerst het idee dat meisjes niet meer of minder waardevol zijn dan jongetjes en dat voorkomen moet worden dat meisjes gediscrimineerd en weggeselecteerd kunnen worden. Hierbij moeten we wel opmerken dat in de literatuurstudie geen onderzoek is opgenomen dat bijvoorbeeld in India of China is uitgevoerd: landen die erom bekend staan dat veel gezinnen meer waarde hechten aan het krijgen van een zoon dan van een dochter. In Nederland is het overigens niet toegestaan om technologie te gebruiken om het geslacht van een baby te kiezen, tenzij er sprake is van een geslachtsgebonden erfelijke ziekte (artikel 26 Embryowet).

### **Fundamentele zorgen**

De laatste categorie zorgen zijn levensbeschouwelijke en bredere morele zorgen. Daarbij gaat het zowel om de morele aanvaardbaarheid van het gebruik van een verbetertechnologie als om het verschuiven van maatschappelijke normen over uiterlijke schoonheid of prestatie. Deze komen zowel in de internationale literatuurstudie als in de focusgroepen naar voren.

Het gebruiken van verbetertechnologie zou neerkomen op 'voor God spelen', niet 'natuurlijk' zijn, of te diep ingrijpen in het wezen van de mens. Deze bezwaren zijn niet per se religieus geïnspireerd. Zo kan 'natuurlijkheid' ook als seculier

argument gebruikt worden. Vooral pre-implantatie genetische diagnostiek roept vaak huiver en ethische zorgen op, vermoedelijk mede omdat er ook beslissingen worden genomen over het leven van het toekomstige kind. Ook andere verbetertechnologieën veranderen het lichaam of de geest tijdelijk of permanent, en roepen voor de deelnemers ook vragen op naar de morele toelaatbaarheid van deze verbeteringen.

Een volgende zorg betreft het aantasten van zingevende elementen in iemands leven door het gebruik van verbetertechnologie. Zo hechten deelnemers aan de focusgroepen waarde aan de moeite die het kost om een prestatie te leveren; een tentamen halen 'met hulp' komt volgens deze redenering neer op 'vals spelen'. Een geluksgevoel dat veroorzaakt wordt door een technologie is niet 'echt', want er is niets waardevols waar je gelukkig van wordt. Bovendien is voor de waardering van geluk ook ervaring met mindere tijden nodig, vinden de respondenten.

Ook het verschuiven van bijvoorbeeld prestatie- of schoonheidsnormen wordt als zorgpunt geuit. Vroeger werd er neergekeken op cosmetische chirurgie, maar tegenwoordig is dit onderwerp steeds minder taboe. Cosmetische ingrepen zijn financieel meer binnen het bereik van gewone mensen gekomen en steeds meer mensen laten een ingreep doen. Als de omslag in het denken over cosmetische chirurgie representatief is van hoe er over andere, nu weinig geaccepteerde verbetertechnologieën zal worden gedacht, zullen de zorgen over authenticiteit van ervaringen en prestaties in de toekomst wellicht veranderen. Ook kan toenemend gebruik van verbetertechnologieën ervoor zorgen dat het niveau van de prestatie dat men nastreeft ook verschuift, waardoor het nog steeds – ook voor de verbeterde mens – moeilijk te bereiken is.

Tot slot uiten de deelnemers aan de focusgroepen zorg over de verschuiving van de grens tussen 'ziek' en 'gezond'. Dit onderscheid is volgens hen nooit een vaststaand onderscheid geweest. Voortgaande ontwikkelingen in de farmacie en de geneeskunde zorgen voor veranderende denkbeelden over wat een gezond persoon is. Bijvoorbeeld wanneer geldt een eigenschap als 'korte aandachtspanne' of 'neerslachtig' nu precies als een medische aandoening? De deelnemers noemen gewenning aan medicalisering, waarbij een voorheen normale eigenschap of toestand als behandelbare aandoening wordt bestempeld, als een reden om ook buiten het medische domein gebruik te maken van verbetertechnologie: *"Het is een heel groot grijs gebied tussen ongezond en gezond. [...] [E]r komt misschien een moment dat je denkt [...] misschien moet ik toch maar eens een keer gaan denken aan een verbeteringspilletje."*

Het gebruik als medische behandeling lijkt, zoals eerder gezegd, bij te dragen aan de acceptatie van verbetertechnologieën. De zorgen over het verschuiven van de grens tussen 'ziek' en 'gezond' lijken deels te maken te hebben met angst voor de gevolgen van medicalisering, zoals toenemende sociale dwang, maar

daarnaast lijken deelnemers ook bezorgd over het proces van medicalisering zelf. De deelnemers aan de focusgroepen zijn bovendien van mening dat verschuivingen in de geneeskunst die het medicaliseren van een *normale* eigenschap zijn, onderwerp van publiek debat moeten zijn. Vaststellen of iets een behandelbare aandoening is of onnodige medicalisering moet volgens de respondenten niet uitsluitend aan de medische wereld worden overgelaten, maar moet inzet zijn van een publiek of zelfs politiek debat.

## 1.6 Aanbevelingen

Uit de internationale literatuurstudie en het focusgroepenonderzoek blijkt dat het publiek wel kansen ziet, maar voornamelijk zorgen heeft over verbetertechnologieën. Die zorgen vallen uiteen in drie categorieën: zorgen over de veiligheid van verbetertechnologieën, sociale zorgen en fundamentele zorgen. Hebben deze overwegingen betekenis voor politiek en beleid, en zo ja, welke betekenis? Om de betekenis voor verdergaande politieke en maatschappelijke oordeelsvorming over mensverbeteringstechnologie scherp te krijgen, formuleren wij – op basis van het onderzoek – een vijftal aanbevelingen. Met deze aanbevelingen willen wij bijdragen aan een adequate omgang met deze kansen en zorgen rondom verbetertechnologieën.

### Kansen

Uit het focusgroepenonderzoek en de internationale literatuurstudie blijkt dat de deelnemers weinig kansen in mensverbetering zien. De kansen die men wel noemt, gaan over verbetertechnologieën als cosmetische chirurgie of concentratieverbeteraars als methylfenidaat, de bekendste en hoogst geaccepteerde technologieën. Deelnemers lijken dus weinig kansen rondom minder bekende verbetertechnologieën te zien. Tegelijkertijd blijkt uit het onderzoek dat acceptatie geen vaststaand gegeven is, maar zich verder kan ontwikkelen. Ook de deelnemers aan het focusgroepenonderzoek zijn zich hiervan bewust en zij geven dan ook aan dat ze denken dat de acceptatie van verbetertechnologieën vergelijkbaar zal zijn met die van cosmetische chirurgie. Eerst wees men dit af, maar in de loop der jaren is hun mening positiever geworden. De huidige acceptatie van mensverbetering, of het gebrek daaraan, is geen goede graadmeter voor de toekomst. Het is verstandig om rekening te houden met stijgende acceptatie van en bijbehorende vraag naar verbetertechnologieën. Veel verbetertechnologieën zijn nu nog relatief onbekend als verbeteraars en naarmate ze bekender worden, zullen meer mensen de kansen zien die deze verbetertechnologieën hun bieden en ze gaan gebruiken.

De bestaande afwijzende grondtoon tegenover het gebruik van verbetertechnologieën betekent niet dat we niet verder moeten werken aan het creëren van omstandigheden waarin individuele mensen veilig en verantwoord gebruik kunnen maken van de kansen van verbetertechnologie; het staat mensen immers ook vrij te kiezen voor een beugel of borstvergroting. Het is wel belangrijk om te onderzoeken of er, en zo ja welke, voorwaarden er door de overheid gesteld

moeten worden aan verbetertechnologieën en aan het gebruik ervan. Onze eerste aanbeveling luidt dan ook:

### **Aanbeveling I**

Verbied verbetertechnologie niet te snel op basis van bestaande negatieve maatschappelijke opvattingen hierover, maar onderzoek aan welke voorwaarden verbetertechnologieën en het gebruik daarvan moeten voldoen om de kansen te kunnen realiseren die mensverbetering biedt.

### **Veiligheid**

Een belangrijke voorwaarde die uit zowel het internationale literatuuronderzoek als de focusgroepen komt, is de veiligheid van verbetertechnologieën. De zorgen rondom de veiligheid van de verbetertechnologieën worden unaniem gedeeld door de deelnemers aan het focusgroepenonderzoek. Dit is niet zonder reden. Recentelijk werd duidelijk dat borstimplantaten die gebruikt zijn bij cosmetische operaties – de implantaten van Poly Implant Prothèse – meer dan tien jaar lang werden gevuld met industriële in plaats van medische siliconen. Deze praktijk brengt allerlei risico's met zich mee voor de vrouwen die deze implantaten hebben laten plaatsen. En hoewel de toelating in orde was – alleen implantaten gevuld met medische siliconen zijn toegelaten tot de Europese markt – is er na het faillissement van de frauderende fabrikant onduidelijkheid over wie de patiënten precies kunnen aanspreken op deze risico's.

Een ander voorbeeld uit de cosmetische wereld maakt duidelijk dat ook bij minder ingrijpende vormen van cosmetische mensverbetering veiligheidsvragen kunnen opkomen. Recentelijk hebben de Consumentenbond en gedupeerde patiënten aandacht gevraagd voor veiligheid van een bepaalde rimpelbehandeling. Er zijn namelijk vragen over de stoffen die gebruikt worden als *fillers* bij rimpelbehandeling en er zijn ook vragen over de behandeling zelf. Een van de problemen is dat er op dit moment geen overzicht is van de stoffen die gebruikt worden om rimpels te behandelen, noch van welke klinieken zulke behandelingen aanbieden. De Consumentenbond pleit ervoor in kaart te brengen welke complicaties er optreden bij behandelingen met fillers. Zo moet duidelijk worden welke stoffen er gebruikt zijn en door wie, zodat toekomstige gebruikers geïnformeerd kunnen beslissen (Consumentenbond 2012).

Een derde voorbeeld maakt duidelijk dat met regelgeving de veiligheid van verbetertechnologieën en behandelingen kan worden verbeterd. Zo is recentelijk de regelgeving rondom het bleken van tanden op grond van veiligheidsoverwegingen aangescherpt. Het bleken van tanden wordt een behandeling die door verschillende beroepsgroepen wordt aangeboden, speciale klinieken, schoonheidsspecialistes en tandartsen. Op dit moment gebruiken gespecialiseerde klinieken tandbleekmiddelen met tot 35 procent waterstofperoxide. Vanaf 1 november 2012 mogen behandelingen om tanden te bleken alleen nog uitge-

voerd worden door of onder supervisie van een tandarts en mogen bleekmiddelen bij die behandelingen maximaal 6 procent waterstofperoxide bevatten. Tandbleekmiddelen met maximaal 0,1 procent waterstofperoxide mogen vrij verkocht worden en gebruikt worden door schoonheidssalons en klinieken zonder tandarts (NOS 2012). De risico's van het bleken van tanden met te sterke waterstofperoxide-oplossingen zijn onder andere brandwonden op de slijmvliezen. Ook kan waterstofperoxide kankerverwekkend zijn (NOS op 3 2012). Vanwege de risico's is het toegestane percentage waterstofperoxide aan banden gelegd en is supervisie van een tandarts vereist. Dit is een manier om de veiligheid van een verbetertechnologie te waarborgen.

Het is belangrijk om de veiligheid van verbetertechnologieën te garanderen. Of dit kan gebeuren door aan te sluiten bij bestaande (Europese) regelgeving voor medische hulpmiddelen en medicijnen verdient nader onderzoek. Voor zowel medische hulpmiddelen als medicijnen bestaan er toelatingsprocedures die fabrikanten moeten doorlopen om hun product op de Europese markt te mogen brengen. De regelgeving rondom medicijnen en medische hulpmiddelen moet dan wel zodanig verbreed worden dat biomedische technologieën die niet – of ook – gericht zijn op genezing van ziektes of behandeling van aandoeningen eronder vallen. Alleen dan kan de veiligheid van biomedische technologieën die voor verbeteringsdoelen gebruikt worden, onderzocht worden in de toelatingsprocedure.

Nu is het *medicijn* methylfenidaat wel onderzocht, maar is er onvoldoende duidelijk over de effecten die dit als verbetermiddel op gezonde mensen heeft. Ook is het op dit moment mogelijk om biomedische technologie voor verbeterdoelen gemakkelijker op de markt te brengen door ze niet te bestempelen als medisch. EEG neurofeedback is een behandeling waarbij mensen hun eigen hersenactiviteit leren bijsturen op basis van *real-time* inzicht in die activiteit. Deze behandeling wordt soms aangeboden om bijvoorbeeld creativiteit te verbeteren of te ontspannen. EEG neurofeedback is eigenlijk een medische technologie – dezelfde apparatuur wordt voor de behandeling van bijvoorbeeld ADHD gebruikt. De risico's bij gebruik voor verbeterdoelen en als behandeling zijn dezelfde risico's, zoals het opwekken van toevallen. Wanneer EEG neurofeedback gebruikt wordt als verbetertechnologie voor het verbeteren van creativiteit of ontspanning, hoeft het echter niet aan de strengere veiligheidseisen van medische hulpmiddelen te voldoen (Van Keulen & Schuijff nog niet verschenen). Dit zou verholpen kunnen worden door de Europese richtlijnen rondom medische hulpmiddelen en medicijnen te verbreden, zodat ze ook verbetertechnologieën omvatten. Het is dan ook aan te raden om de toelatingsprocedures zelf te evalueren om te kijken of er genoeg aandacht is voor het waarborgen van de veiligheid van de middelen en medicijnen – ook voor gezonde gebruikers – voordat ze op de markt gebracht mogen worden. Medische hulpmiddelen worden nu immers minder streng onderzocht dan medicijnen voor ze op de markt gebracht worden (Van Keulen & Schuijff nog niet verschenen). Bij een noodzake-



lijke behandeling met medicijnen of een medisch hulpmiddel zijn bijwerkingen soms onvermijdelijk, maar bij het gebruik van medicatie of middelen voor verbeterdoelen zijn vervelende of zelfs schadelijke bijwerkingen veel minder acceptabel. Over de veiligheid van verbetertechnologieën gaat de volgende aanbeveling:

### **Aanbeveling II**

Breng verbetertechnologieën onder in bestaande regelgeving rondom medicijnen en medische hulpmiddelen om ervoor te zorgen dat de beschikbare verbetertechnologieën veilig zijn (voor gezonde gebruikers).

### **Sociale zorgen**

Niet alleen de veiligheid van verbetertechnologieën is een voorwaarde om de kansen die verbetertechnologieën bieden in goede banen te leiden en/of te benutten. Het gebruik van verbetertechnologieën door individuen kan ook collectieve, nadelige gevolgen hebben. Hier uiten de deelnemers aan de onderzoeken verschillende sociale zorgen over, zoals mogelijke sociale dwang, eerlijke toegang tot verbetertechnologieën en stijgende kosten voor het collectief. Deze zorgen overstijgen het individu en vragen om ingrijpen door de overheid. De overheid kan bijvoorbeeld aan arbo-wetgeving toevoegen dat werknemers in wisselende of lange diensten niet verplicht kunnen worden om modafinil te gebruiken om langer alert te zijn, net zo min als werknemers in de zorg verplicht worden om een griepprik te halen.

Het gebruik van verbetertechnologieën kan zorgen voor een stijgende druk op collectief betaalde voorzieningen. De kosten voor het verwijderen of vervangen en behandelen van complicaties van de ondeugdelijke PIP borstimplantaten worden volledig vergoed door de zorgverzekeraars (Zorgverzekeraars Nederland, 26 januari 2012). Zij onderzoeken of de schade verhaald kan worden op de inmiddels failliete fabrikant Poly Implant Prothèse. Maar van een kale kip kan niets geplukt worden en zo komen de kosten ten laste van de samenleving. Het is belangrijk om de veiligheid van verbetertechnologieën zo goed mogelijk te regelen, maar het is onmogelijk om te garanderen dat alle technologieën altijd veilig zullen zijn. Het is dus zaak om de aansprakelijkheid van fabrikanten van verbetertechnologieën goed te regelen. Ook is het van belang om te regelen dat er voldoende financiële middelen beschikbaar zijn om eventuele ongewenste gevolgen van ondeugdelijke verbetertechnologieën te behandelen of te compenseren. Dit kan bijvoorbeeld geregeld worden door fabrikanten zich te laten verzekeren of door waarborgfondsen in te stellen waar fabrikanten aan moeten bijdragen.

De sociale zorgen rondom verbetertechnologieën zijn veelsoortig en kunnen niet met één maatregel worden opgelost of voorkomen. Wel is het soms mogelijk om bestaand beleid aan te passen en soms zal het nodig zijn om nieuwe maatregelen op te stellen:

**Aanbeveling III**

Neem de sociale gevolgen van individueel gebruik van verbetertechnologie serieus: onderzoek of regelgeving kan bijdragen aan het indammen of tegengaan van ongewenste sociale gevolgen.

**Fundamentele zorgen**

Fundamentele zorgen over mensverbetering komen naar voren in zowel het internationale literatuuronderzoek en de focusgroepen. Voorbeelden zijn zorgen als: is mensverbetering voor God spelen? Grijpt het gebruik van verbetertechnologieën niet te diep in in wie we zijn? Gaan gekoesterde ideeën over wat een waardevolle prestatie of schoonheid is niet verschuiven? Een belangrijk uitgangspunt voor meningsvorming in moderne pluralistische samenlevingen is, dat er verschillende fundamentele zorgen bestaan die niet verenigbaar zijn en elkaar tegenspreken. Zolang de reacties nog in ontwikkeling zijn en de discussie nog niet uitgekristalliseerd is, moet de overheid terughoudend zijn in het innemen van een positie in deze debatten. Dit neemt niet weg dat de overheid natuurlijk wel regulerend moet optreden daar waar breed gedeelde en beschermdwaardige fundamentele overwegingen als mensenrechten en menselijke waardigheid in het geding zijn. Deze overweging ligt achter het verbod op het gebruik van pre-implantatie genetische diagnostiek (embryoselectie) om het geslacht van een kind om niet-medische redenen te kiezen.

**Aanbeveling IV**

Wees terughoudend met het omzetten van fundamentele zorgen van het publiek in regelgeving, omdat bij technologieën die nog in ontwikkeling zijn, ook de opvattingen hierover nog sterk in ontwikkeling zijn.

**Informatievoorziening**

Uit het focusgroepenonderzoek blijkt dat er behoefte is aan informatievoorziening over verbetertechnologieën. Goede informatie kan helpen bij het beantwoorden van fundamentele vragen over mensverbetering en het maken van afwegingen over het gebruik van een verbetertechnologie. Betrouwbare informatievoorziening over verbetertechnologieën is daarom belangrijk. Werkt een verbetertechnologie? Hoe werkt het? Wat zijn de risico's en bijwerkingen? Bij wie kun je terecht met bijwerkingen of complicaties? Mag je als werknemer weigeren om een verbetermiddel te gebruiken? De antwoorden op onder andere deze vragen moeten toegankelijk zijn en gemakkelijk te vinden, bijvoorbeeld bij een onafhankelijke instantie als de *European Medicines Agency*. Dit agentschap heeft een database met daarin informatie over medicijnen, maar deze heeft verschillende nadelen. Zo is de database Engelstalig, beperkt tot medicijnen en gevuld met tamelijk abstracte informatie. Om mensen te kunnen helpen bij het maken van afwegingen moet de informatie echter Nederlandstalig, laagdrempelig en betrouwbaar zijn. Ook is het verstandig om informatie op te nemen

over verbetertechnologieën die niet toegestaan zijn, zoals bij drugsvoorlichting of het dopingbeleid.

***Aanbeveling V***

Zorg voor een juiste en toegankelijke informatievoorziening over zowel toegestane als niet-toegestane verbetertechnologieën.





Mooier, sterker en slimmer.  
Wat is human enhancement?

2

## 2 Mooier, sterker en slimmer. Wat is human enhancement?

Mirjam Schuijff

### 2.1 Inleiding

Topsporters proberen hun prestaties steeds verder te verbeteren, bijvoorbeeld met trainingsmethoden, state-of-the-artmaterialen, diëtisten en prestatiecoaches. Dat moet wel eerlijk gebeuren en niet door het gebruik van doping. Prestatieverhogende middelen, oftewel doping, zijn (farmaceutische) stoffen of (medische) behandelingen die moeten leiden tot bijvoorbeeld een beter uithoudingsvermogen of meer kracht. Sporters worden gecontroleerd op dopinggebruik om een eerlijke wedstrijd te bevorderen. Dat niet iedere sporter zijn of haar prestatie uitsluitend probeert te verbeteren door alleen hard te trainen, is bekend. Ieder jaar is de Tour de France weer omgeven met geruchten over dopinggebruik van renners die dat jaar toevallig (?) goed presteren of juist een stuk minder dan andere jaren. En jaarlijks worden er renners betrappt op het gebruik van verboden prestatieverbeterende middelen. Ook in andere sporten worden deelnemers aan wedstrijden regelmatig betrappt op, verdacht of beschuldigd van het gebruik van doping.

Natuurlijk kunnen ook niet-topsporters hun lichaam of (cognitieve) prestaties willen verbeteren. Tijdelijk super gefocust zijn om een deadline te halen, een poosje pillen slikken om geen last te hebben van dat dipje of permanent een stralende glimlach hebben nadat je tanden zijn gebleekt; het zijn slechts enkele voorbeelden van hoe lichaam en geest te verbeteren zijn met moderne technologieën.

Dat mensen allerlei dingen aan zichzelf willen verbeteren, is van alle tijden. Denk aan scholing om je intellect te 'vormen' of training om de honderd meter vrije slag sneller te zwemmen. Deze manieren om jezelf te verbeteren zijn vertrouwd en staan hier ook niet ter discussie. Wat wél nieuw is, zijn de technologische mogelijkheden die gebruikt kunnen worden of nog in ontwikkeling zijn. Deze komen steeds dichterbij het lichaam of werken zelfs in het lichaam. Het gebruik van deze nieuwe technologieën wordt mensverbetering genoemd. Ook de Engelse term *human enhancement* wordt hiervoor vaak gebruikt. Mensverbetering is wellicht een minder bekend verbetermiddel dan onderwijs of training, maar het is zeker meer omstrede. Over de technologische ontwikkelingen die het verbeteren van lichaam of geest beloven, gaat dit hoofdstuk.

We bespreken hier wat mensverbeteringstechnologieën zijn en we geven voorbeelden. Ook schetsen we kort het debat over die technologieën. Daarnaast komen de mogelijke gevolgen voor de gebruiker en de samenleving kort aan bod.

## 2.2 Wat is mensverbetering?

De definitie van mensverbetering die wij gebruiken, is gegeven door de Britse ethicus Thomas Douglas: “Het gebruik van biomedische technologie om andere doelen te bereiken dan de behandeling of preventie van ziekte” (Douglas 2007; vertaling in Van Est et al. 2009, p. 13). Iets is dus mensverbetering als een *bio-medische technologie* wordt gebruikt om *het lichaam te verbeteren om niet-medische redenen*.

De definitie van mensverbetering is misschien abstract, maar de verbetertechnologieën die eronder vallen, zijn dat niet. Er zijn allerlei verschillende soorten technologieën. Ze beogen je lijf of je stemming of concentratievermogen te verbeteren. Sommige zijn al lang bekend en wijdverspreid, andere verkeren nog in een ontwikkelingsfase. Sommige werken kort en andere bewerkstelligen permanente veranderingen. Het kunnen pillen, behandelingen of apparaten zijn. In de komende paragrafen bespreken we kort enkele voorbeelden van verbetertechnologieën. Eerst bespreken we verbetering van het lichaam (paragraaf 2.3), dan verbetertechnologieën die de geest (*mind*) beogen te verbeteren (paragraaf 2.4). We kunnen niet alle verbetertechnologieën behandelen. Wel bespreken we de verbetertechnologieën die een belangrijke rol spelen in discussies over en publieksonderzoeken naar mensverbetering.

## 2.3 Verbetertechnologieën voor het lichaam

In deze paragraaf bespreken we enkele voorbeelden van technologieën die het lichaam beogen te verbeteren. We proberen verschillende kanten van deze verbetertechnologieën te bespreken, zoals de werking en de risico's van het gebruik. Van de technologieën die al gebruikt worden, geven we informatie over gebruikersaantallen voor zover die bekend zijn. Veel verbetertechnologieën zijn nog nieuw. Dit betekent dat veel nog onduidelijk is over die technologieën. De risico's zijn bijvoorbeeld niet voor alle technologieën uitgekristalliseerd.

Cosmetische behandelingen zijn misschien wel het bekendste voorbeeld van mensverbetering. Cosmetische chirurgie kan gebruikt worden om het uiterlijk van bijvoorbeeld verminkte mensen of brandwondenslachtoffers op te lappen, maar de meeste facelifts en liposucties maken geen zieke mensen beter. Ze helpen gezonde mensen een slanker of strakker uiterlijk te krijgen. Ook niet-operatieve ingrepen als botox of tanden bleken zijn verbetertechnologieën. Cosmetische chirurgie kent – naast risico's behorend bij specifieke ingrepen – dezelfde risico's als andere operaties, zoals de kans op bloedingen, infecties of problemen rondom de anesthesie. Cosmetische ingrepen worden in Nederland niet geregistreerd, dus het is niet bekend hoeveel mensen zo'n ingreep hebben ondergaan. Wel is duidelijk dat steeds meer mensen in Nederland een cosmetische ingreep laten doen.

Een ander bekend voorbeeld van mensverbetering is doping. Doping wordt gebruikt om sportprestaties of het lichaam zelf te verbeteren, bijvoorbeeld door

bodybuilders die extra spieren willen kweken om beter te scoren tijdens wedstrijden of gewoon om indruk te maken op het strand. Doping kan bijvoorbeeld ingezet worden om sterker te worden (anabole steroïden) of om de conditie te verbeteren (epo). Het gaat daarbij niet alleen om middelen, maar ook om behandelingen (WADA 2011). Het *World Anti-Doping Agency* (WADA) houdt toezicht op dopinggebruik en sport. Dit agentschap onderscheidt op zijn jaarlijkse lijst van verboden middelen en praktijken onder andere de volgende middelen: anabole steroïden, hormonen, diuretica (plaspillen). Maar ook praktijken als bloed- en gendoping zijn niet toegestaan (WADA 2011). Dopinggebruik alleen leidt niet tot een perfect lichaam of een fantastische conditie; training blijft noodzakelijk om dat doel te bereiken.

Omdat doping illegaal is, geven dopinggebruikers hun gebruik meestal niet toe. Dit geldt zowel voor hobbysporters als wedstrijdssporters. De neiging om sociaal wenselijke antwoorden te geven en verboden praktijken te verzwijgen, maakt het moeilijk betrouwbare cijfers te vinden van dopinggebruik. De Gezondheidsraad, een van de weinige betrouwbare bronnen, heeft dopinggebruik onder amateursporters onderzocht. De Gezondheidsraad keek hierbij onder andere naar middelen voor grotere prestaties, middelen die de bijwerkingen van andere dopingmiddelen tegengaan en middelen om slanker of gespierder te worden (Gezondheidsraad 2010, p. 12). Voorbeelden hiervan zijn respectievelijk erythropoëtin (epo) of amfetamine en -derivaten, diuretica (plaspillen) en anabole androgene steroïden (Gezondheidsraad 2010; WADA 2011). De onderzoekers van de Gezondheidsraad hebben de zelfrapportagecijfers gecorrigeerd voor de sociaal wenselijke antwoorden. Zo vinden zij dat 8 procent van de sportschoolbezoekers recentelijk doping heeft gebruikt. In de algemene bevolking heeft ongeveer 1 procent recentelijk doping gebruikt (Gezondheidsraad 2010, p. 90). De gezondheidsrisico's en mogelijke bijwerkingen van doping lopen uiteen van griepachtige verschijnselen (epo) tot een hartstilstand (epo). Anabole androgene steroïden zijn in verband gebracht met psychiatrische aandoeningen (Gezondheidsraad 2010, p. 40, tabel 1).

In de VS injecteert een groep ouder wordende mannen zich regelmatig met testosteron en groeihormonen (hoewel er ook behandelingen voor vrouwen zijn, lijken de gebruikers meestal mannen). Zij claimen dat dit hen – in combinatie met een streng regime van gezond eten, voedingssupplementen slikken en bewegen – jong van lijf en leden houdt (Elshout 2011). De hormonen zouden onder andere spiergroei en afname van vet bewerkstelligen. Het is onduidelijk of hormoongebruik daadwerkelijk effectief is bij het tegengaan van veroudering en mogelijk staat het in verband met diabetes en kanker. Desondanks claimt het grootste Amerikaanse bedrijf dat deze behandeling aanbiedt, Cenegenics, 10.000 klanten te hebben (Dunkel 2010). Er zijn geen cijfers bekend over hormoongebruik in Nederland als verjongingskuur. De behandeling kost in de VS zo'n \$10.000 per jaar (Elshout 2011; Dunkel 2010) en is dus alleen weggelegd voor kapitaalkrachtige Amerikanen.



Een ingrijpende verbetertechnologie is pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) – in Nederland ook wel bekend als embryoselectie. PGD wordt toegepast in combinatie met een in-vitrofertilisatiebehandeling (IVF). Bij IVF wordt een eicel buiten het lichaam van de vrouw bevrucht en het ontstane embryo wordt na enkele dagen teruggeplaatst in de baarmoeder in de hoop dat de vrouw zo zwanger raakt. Meestal ontstaan er meer embryo's in één behandeling, hoewel er per keer maar een of twee worden teruggeplaatst. De overige embryo's worden ingevroren voor eventueel later gebruik. Het is mogelijk om vóór het embryo wordt teruggeplaatst een of twee cellen weg te nemen en op bepaalde genetische eigenschappen te controleren (de PGD-behandeling), bijvoorbeeld om te kijken of een embryo een ernstige genetische aandoening als de ziekte van Huntington zal hebben of drager is van het erfelijke borstkankergen, als zulke aandoeningen in de familie voorkomen. Als een embryo die genen heeft, wordt het niet teruggeplaatst. Maar het is ook mogelijk om te selecteren op bijvoorbeeld het gen dat de oogkleur bepaalt. Op dit moment kan één enkele weggenomen cel slechts op weinig genen of eigenschappen getest worden. In de toekomst is het wellicht mogelijk om die ene cel te testen op meer genetische eigenschappen, waardoor er in feite op meer punten tegelijk geselecteerd kan worden. Bij het gebruik van PGD verandert de genetische blauwdruk van een kind niet, maar de selectie van die blauwdruk wordt niet langer aan het toeval overgelaten. Het kan echter zo zijn dat er geen embryo is ontstaan dat de gewenste eigenschap heeft of geen drager is van een erfelijke aandoening. De embryo's krijgen hun genetisch materiaal immers van de ouders en dit bepaalt mede op welke kenmerken er geselecteerd kan worden.

PGD is ontwikkeld om te voorkomen dat ernstige, erfelijke aandoeningen worden doorgegeven aan kinderen. Dat is mogelijk door alleen de genetisch gezonde embryo's te selecteren. PGD maakt het genetische profiel van iemands kinderen beïnvloedbaar, zelfs nog voordat er sprake is van een zwangerschap. Dat is iets wat niet eerder mogelijk is geweest. Zwanger kunnen worden van een kind met de – in de ogen van de ouders – juiste genetische samenstelling is volgens sommige voorstanders daarom een belangrijke vorm van mensverbetering.

In Nederland is het niet toegestaan om PGD te gebruiken voor niet-medische doeleinden. In andere landen ligt dat soms anders. Zo bood in de VS de commerciële vruchtbaarheidskliniek *The Fertility Institutes* ouders die om medische redenen gebruikmaakten van PGD de mogelijkheid de embryo's ook op cosmetische eigenschappen zoals oog- of haarkleur te selecteren. Over dit plan ontstond echter grote ophef (BBC news 2009; nu.nl 2009), waarop de kliniek besloot de mogelijkheid niet meer aan te bieden (The Fertility Institutes 2009). Dezelfde kliniek biedt wel nog de mogelijkheid om PGD te gebruiken om een kind van het gewenste geslacht te krijgen, ook voor niet medische doelen als het 'in balans brengen' van het aantal jongetjes en meisjes in een gezin (*family balancing*).

Als laatste voorbeeld van manieren om eigenschappen van het lichaam te verbeteren, besteden we aandacht aan gentherapie. Gentherapie is een – nog zeer experimentele – medische behandeling voor aandoeningen die door een enkel genetisch defect worden veroorzaakt. Het ontbrekende of aangepaste gen wordt daarbij ingebracht in het lichaam in de hoop dat het de aandoening zal genezen. Dit is een riskante procedure, maar in principe zou hiermee ook bijvoorbeeld het uithoudingsvermogen of de spierkracht vergroot kunnen worden. Dit is al gedaan bij muizen. De Amerikaanse fysioloog Lee Sweeney gebruikte gentherapie om het gen voor IGF-1 (insulin-like growth factor) in het DNA van spiercellen van muizen te brengen. De Amerikaanse media noemden de diertjes ‘Schwarzeneggermuizen’. Hun spiermassa nam met 15 procent toe en ze werden 27 procent sterker (Wenner 2008). Dit kan interessant zijn voor sporters, maar ook voor ouderen: de spieren van muizen van middelbare leeftijd verloren na behandeling geen kracht in het verouderingsproces (Sweeney 2004). De bron van de eeuwige jeugd is het niet, maar zulke nu zeer experimentele behandelingen kunnen wellicht wel bijdragen aan langer jong en fit blijven.

Cosmetische chirurgie, doping, PGD en gentherapie zijn slechts enkele voorbeelden van verbetertechnologieën. In de toekomst kunnen er nog nieuwe verbeteringen bedacht worden. En wellicht behoort ook een combinatie van verschillende technologieën tot de mogelijkheden. We kennen geen onderzoek waarin gekeken wordt naar wat de effecten zijn van het gebruik van meer verbetertechnologieën tegelijkertijd. Kun je tegelijk je conditie verbeteren met epo (erythropoëtine, een hormoon dat ook als doping wordt gebruikt), antiverouderingshormonen nemen en je spierkracht vergroten met gentherapie? De gevolgen van zulke combinaties zijn onbekend; misschien hebben de individuele verbetertechnologieën meer of ergere bijwerkingen als je ze combineert. Als je vindt dat je onverbeterde geest magertjes afsteekt tegen je eeuwig jonge, gespierde lichaam met een goede conditie, dan kun je ook verbetertechnologieën voor de geest gebruiken. In de volgende paragraaf besteden we aandacht aan enkele van die verbetertechnologieën.

## 2.4 Verbetertechnologieën voor de geest

De laatste decennia is er veel kennis vergaard over de werking van de hersenen, hoewel er nog veel onduidelijk is. Bijvoorbeeld over de verhouding tussen de hersenen en de geest. Maar wat de relatie tussen het brein en de geest wel al duidelijk heeft gemaakt, is dat je de geest kunt beïnvloeden door in te grijpen in het brein. Dat gebeurt al jaren in de psychiatrie, bijvoorbeeld door het voorschrijven van antidepressiva aan depressieve mensen om hun stemming te verbeteren. ADHD-patiënten, die een korte aandachtspanne hebben, krijgen concentratieverbeteraars voorgeschreven. Maar ook voor gezonde mensen kan een tijdelijke verbetering van het concentratievermogen, geheugen of humeur soms aanlokkelijk zijn. In deze paragraaf bespreken we een aantal verbetertechnologieën voor de geest.

Veel mensen drinken een kopje koffie of een energydrink om tijdelijk wat alerter te worden. Om zich beter te kunnen concentreren of langer wakker te blijven nemen sommigen echter ook hun toevlucht tot medische technologieën. Medicatie die bedoeld is voor bijvoorbeeld ADHD of narcolepsie, zoals methylfenidaat (verkocht als Ritalin of Concerta) of modafinil (verkocht als Provigil of Modiodal), wordt soms gebruikt als concentratiebooster. Journalist Jurriaan Teulings omschrijft de werking van Ritalin als volgt: "(...) ik kan best een opperpertje en wat focus gebruiken. Deze medicijnen leveren mij, als gezonde gebruiker, instant arbeidsethos in een drukstrip. (...) Een halfuurtje na het nemen van een tabletje van 10 mg methylfenidaat voel ik me kwiek, fit, en vol frisse moed om de handen uit de mouwen te steken. YouTube, Xtube, Gmail. Facebook, Twitter, Kabouter Wesley, verdorde planten, ongelezen zaterdagbijlagen, ongeknipte teennagels – prangende zaken die ik normaal gesproken met een dag werk probeer te verenigen, laat ik met opvallend gemak links liggen. Al was het maar omdat ik zo gefocust ben op één ding, dat elke afleiding als storend wordt ervaren" (Teulings 2010). Zo'n tabletje 'instant arbeidsethos' lijkt natuurlijk aantrekkelijk als je een deadline wilt halen.

Het effect van methylfenidaat als concentratieverbeteraar is omstreden: alleen het geheugen wordt daadwerkelijk verbeterd bij het gebruik door gezonde proefpersonen. Het middel heeft geen meetbaar effect op andere functies van de geest (Repantis et al. 2010), hoewel veel gebruikers dit wel denken. Ook is het de vraag of je niets verliest door concentratieverbeteraars te gebruiken; creativiteit kan ten koste gaan van verbeterde aandacht. De werking van modafinil is ook niet onomstreden (zie Repantis et al. 2010). Toch heeft het de aandacht van diverse legermachten, zoals het Britse leger en de Amerikaanse luchtmacht, getrokken. Zij onderzoeken of het soldaten of piloten kan helpen om scherp te blijven bij lange missies. Maar ook mensen met strakke deadlines hebben al geëxperimenteerd met het middel (Martin 2003; Wheeler 2006; Woodring 2004).

Zoals bijna alle geneesmiddelen kennen deze cognitieveverbeteraars ook bijwerkingen. Bijwerkingen van methylfenidaat en modafinil zijn onder andere trillen, zweten en hoofdpijn. De bijwerkingen en langetermijngevolgen van het gebruik van medicijnen door gezonde mensen zijn overigens onduidelijk, aangezien de medicatie is ontwikkeld en getest om zieke mensen te behandelen. Mogelijk kan gebruik tot gewenning of psychologische afhankelijkheid leiden, waarbij mensen denken dat ze zonder het gebruik niet goed genoeg kunnen presteren. Het is onduidelijk hoeveel mensen in Nederland deze middelen gebruiken als verbeterstechnologie. Een zeer kleinschalige studie bericht dat zeven procent van de ondervraagde studenten wel eens een niet-voorgescreven concentratieverbeteraar gebruikt (NRC 2009). Van de bevroegde studenten gebruikt vijf procent de middelen "voor de lol" en ruim drie procent gebruikt het als concentratieverbeteraar (NRC 2009). Concentratievebeteraars lijken qua chemische structuur op drugs (amfetamines). Ze kunnen daardoor voorgeschreven worden

als behandelwijze, maar ook gebruikt worden als verbeteraar of partydrug (*triple use*). Onder wetenschappers kan het gebruik van concentratieverbeteraars hoger liggen en wel 20 procent zijn, blijkt uit een peiling van het wetenschappelijke tijdschrift *Nature* (Maher 2008). Uit andere beroepsgroepen met een hoge werkdruk en/of veel deadlines zijn geen gebruikscijfers bekend.

Een minder bekende vorm van farmaceutische verbetertechnologieën zijn bètablokkers. Door bètablokkers heb je in stressvolle situaties minder last van zenuwen, trillen of een versnelde hartslag. Ze worden door artsen voorgeschreven bij hartkwalen. Ook schrijven artsen ze voor ter bestrijding van bijvoorbeeld examenvrees of vliegangst, en professionele musici gebruiken soms bètablokkers ter bestrijding van podiumvrees (volgens Wikipedia zelfs zo'n 30 procent, Wikipedia 2012; Schneeweisz 2008). Tijdens de examenperiodes van de middelbare scholen piekt het aantal recepten voor propranolol – een bètablokker met weinig bijwerkingen. Ook stijgt het aantal jongeren dat een bètablokker krijgt voorgeschreven in de examenperiode jaarlijks: in 2009 met 900 recepten naar 2400 per maand, voornamelijk voorgeschreven aan meisjes. Maar over het geheel genomen lijkt er sprake van een laag gebruik (Stichting Farmacologische Kengetallen 2010), hoewel dit alleen de cijfers van door artsen voorgeschreven bètablokkers zijn. Het is onbekend hoe vaak mensen een bètablokker van familie of vrienden krijgen bij examens of andere stressvolle gebeurtenissen. Vanwege de kalmerende werking staan bètablokkers op de dopinglijst bij sommige sporten (WADA 2011).

Bètablokkers hebben ook andere verbeteroepassingen. Uit experimenteel onderzoek van de Amsterdamse hoogleraar Merel Kindt blijkt dat – onder bepaalde omstandigheden – het slikken van de bètablokker propranolol de traumatische lading van een herinnering kan doen afnemen. De herinnering zelf verdwijnt niet, maar geeft wel minder angstige gevoelens als zij weer wordt opgeroepen (Kindt 2011).

Verbetertechnologieën kunnen ook dieper ingrijpen in de menselijke geest. *Deep brain stimulation* (DBS), oftewel diepe breinstimulatie, is hier een voorbeeld van. Hierbij worden er operatief elektrodes in de hersenen geplaatst die bepaalde hersendelen stimuleren. Dit kan bijvoorbeeld trillingen bij parkinsonpatiënten verminderen of depressieve gevoelens doen afnemen. Maar DBS kan in theorie ook gebruikt worden om de stemming of het geheugen van gezonde mensen te verbeteren. Eén persoon kreeg een zeer gelukkig gevoel van de hersenstimulatie en bij een ander leek het geheugen ineens veel beter te functioneren. Beiden kregen de behandeling voor een medische aandoening, maar de gevolgen wijzen op de mogelijkheden van DBS als verbetertherapie. De Amsterdamse psychiater Damiaan Denys somt mogelijke verbeteroepassingen van DBS op: "Men zou de agressiecentra van soldaten kunnen activeren en hun moreel besef of decorum tijdens de strijd kunnen remmen, men zou het pleziercentrum van prostituees kunnen activeren, de zorgzaamheid en toewijding van

de poetsvrouw versterken, men kan het religieus geloof inhiberen van fundamentalisten of aanwakkeren bij ongelovigen, verkeersleiders en piloten stressbestendiger maken, politie en veiligheidsdiensten bedachtzamer of roekelozener maken” (Denys 2011, p. 50). Voor DBS is een hersenoperatie noodzakelijk waar risico’s aan verbonden zijn. Zo is er een kans op infectie, bloedingen of op (ongewenste) bijwerkingen. Voor zover bekend heeft nog niemand een DBS laten aanbrengen om niet-medische redenen.

Verbeterstechnologie kan ook worden toegepast om empathie te bevorderen, bijvoorbeeld door het hormoon oxytocine toe te dienen. Filosofen Matthew Liao en Rebecca Roache denken dat oxytocine toedienen kan leiden tot meer empathie, wat bijvoorbeeld nuttig kan zijn wanneer we met anderen problemen proberen op te lossen (Liao & Roache 2011). Een tot nog toe alleen hypothetische verbetering is morele verbetering (Douglas 2009). Deze zou bijvoorbeeld criminelen kunnen helpen hun leven te beteren. Ook is gepleit om cognitieve verbeteringen gepaard te laten gaan met morele verbetering, zodat de cognitieve mogelijkheden ten goede aangewend zullen worden (Persson & Savulescu 2008).

Er zijn, zoals gezegd, veel verschillende mogelijkheden om ‘iets’ aan jezelf te verbeteren. Hiervoor staan enkele van de bekendste voorbeelden, maar het is geen volledige lijst. De term ‘mensverbetering’ is een containerbegrip waarin veel verschillende technologieën passen en die technologieën zijn net zo verschillend als de lichamelijke en psychische eigenschappen van mensen die ze beogen te verbeteren. Voor de verbeterstechnologieën die al gebruikt worden, hebben we in de paragrafen 2.3 en 2.4 informatie gegeven over het gebruik. Hoewel er weinig bekend is over precieze gebruikersaantallen is één ding duidelijk: verbeterstechnologieën worden al gebruikt. En de opkomst van verbeterstechnologieën wordt gedreven door vraag, dat wil zeggen dat een stijgend aantal gebruikers een bètablokker of concentratieverbeteraar wil slikken, steroïden wil nemen of een cosmetische ingreep wil ondergaan.

## 2.5 Gevolgen voor gebruikers

De voordelen van verbeterstechnologieën spreken voor zich; je wordt mooier, sterker of geconcentreerder door ze te gebruiken. Het is echter niet alleen de vraag wat een verbeterstechnologie de gebruiker oplevert, maar ook wat de mogelijke kosten voor hem of haar kunnen zijn.

### Gezondheidsrisico’s

In de eerste plaats zijn er eventuele bijwerkingen en andere medische risico’s. Verbeterstechnologieën worden vaak ontwikkeld en geïntroduceerd als medische technologieën. De bijwerkingen en gezondheidsrisico’s van het gebruik van medicijnen door gezonde mensen zijn onduidelijk en kunnen zich wellicht pas na lange tijd of het herhaald gebruik manifesteren. Aan operatieve ingrepen die nodig zijn voor cosmetische chirurgie of het implanteren van DBS zitten ook allerlei risico’s, zoals bloedingen en infecties.

### Helpt verbetertechnologie?

Het is de vraag of alle verbetertechnologieën hun beloften aan potentiële gebruikers kunnen waarmaken. Als je erg onzeker bent over je grote neus of kleine borsten, voel je je dan mooier of zekerder na een ingreep door de plastisch chirurg? Misschien wel, maar de kans bestaat dat je onzeker blijft en dat die onzekerheid zich vervolgens zal richten op een ander 'imperfect' deel van jezelf. Het is dus de vraag of een geslaagde ingreep alle verwachtingen die een gebruiker heeft kan inlossen. Als je niet onzeker bent door je grote neus, maar doordat je een laag zelfbeeld hebt, dan is een verbetertechnologie de verkeerde oplossing voor je probleem. Dit geldt niet alleen voor cosmetische chirurgie, maar ook voor andere verbetertechnologieën. Langer kunnen doorwerken door gebruik van verbetertechnologie kan een uitkomst zijn, maar niet als je langer wilt doorwerken omdat je onzeker bent over je prestaties. De verbetertechnologie lijkt dan wellicht een oplossing, maar is eerder een lapmiddel.

### Gewenning

Er zijn veel vragen over het gebruik van verbetertechnologieën die je prestaties beïnvloeden. Raak je bijvoorbeeld snel gewend aan een bepaald niveau of duur van functioneren? Laten die middelen je functioneren op een niveau dat eigenlijk boven je niveau ligt? Kun je dan nog wel stoppen met het gebruik? Of raak je afhankelijk van die middelen? En is het erg als mensen zulke middelen structureel gaan gebruiken, of is dit een nieuwe vorm van zelfontplooiing die straks net zo normaal is als een dubbele espresso uit de koffieautomaat halen? De antwoorden op deze vragen hebben we nog niet. Duidelijk is wel dat de voordelen niet eenduidig zijn, terwijl de gevolgen en risico's soms aanzienlijk zijn.

Wat de lichamelijke en geestelijke kosten en baten van een verbetertechnologie zijn, merkt de gebruiker zelf, en ze verschillen per technologie. Er zijn echter ook gevolgen van het gebruik van de verbetertechnologieën voor de samenleving. Enkele daarvan bespreken we in paragraaf 2.6.

## 2.6 Mensverbetering en de maatschappij

Het gebruik van verbetertechnologie heeft effect op de individuele gebruikers, maar ook op de samenleving. Hoewel de gevolgen van mensverbetering zich nog moeten uitkristalliseren, zijn er al enkele te zien. Enerzijds komen sociale normen onder druk te staan, anderzijds gaat het om meer praktische gevolgen of problemen.

### Ongelijkheid

Illegaal aangeschafte of legaal voorgeschreven concentratieverbeteraars zijn niet zo duur, maar een bezoekje aan een cosmetisch chirurg kan aardig in de papieren lopen. Dit betekent dat sommige mensen zich meer verbetertechnologieën kunnen veroorloven dan andere mensen. Ook zullen er mensen zijn die principiële bezwaren tegen mensverbetering hebben. Dit kan tot ongelijkheid in de samenleving leiden of bestaande verschillen tussen rijk en arm of tussen 'ver-

beterden' en 'bewust naturellen' vergroten. Uiteraard is het de vraag hoe erg we een (vergrote) ongelijkheid vinden.

### **Sociale dwang**

Het gebruik van verbetertechnologieën heeft ook gevolgen voor de mensen die deze technologieën niet gebruiken. Mensverbetering wordt vaak gezien als een individuele afweging. Dit betekent echter niet dat het ook altijd een geïsoleerde afweging is of dat de gevolgen uitsluitend voor je eigen rekening komen. In bepaalde beroepsgroepen kan de afweging om zo'n middel wel of niet te gebruiken beïnvloed worden door directe collega's of de heersende beroeps cultuur. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren bij luchtmachtpiloten die lange missies moeten vliegen of artsen in de nachtdienst. Als genoeg collega's een pilletje nemen om alert en wakker te blijven of om beter complexe taken te kunnen uitvoeren, dan kunnen die middelen gaan horen bij wat je 'moet' doen om een goede piloot of arts te zijn. Weigeren wordt dan steeds moeilijker. Individueel gebruik van verbetertechnologie hoeft door zulke sociale druk dus niet zo individueel te zijn als we soms denken.

### **Beter, slechter of anders**

Ook wat we verstaan onder begrippen als 'goed', 'waardevol' of 'prestatie' kan verschuiven door mensverbetering. Wat maakt een prestatie waardevol: de – al dan niet met hulpmiddelen – geleverde prestatie zelf of ook alle bloed, zweet en tranen die daarvoor gevloeid zijn? Voorstanders van mensverbetering zullen het eerste zeggen, tegenstanders als de Amerikaanse *President's Council on Bioethics* (PCB) zeggen dat de weg ergens naartoe ook belangrijk is (PCB 2003). Als het gebruik van verbetertechnologieën een grote vlucht neemt, kunnen de genoemde concepten verschuiven. Tegelijkertijd hoeven gebruikers van verbetertechnologie zichzelf er niet mee tevreden te stellen dat ze doelen bereiken die zonder het gebruik van verbetertechnologie moeilijk te realiseren waren. Als meer mogelijk wordt, verschuiven de wensen, verlangens en doelen van mensen wellicht ook.

### **Stijgende zorgkosten**

Gebruik van verbetertechnologieën kan, zoals hiervoor beschreven, ongeschreven normen in bepaalde groepen onder druk zetten of zelfs doen verschuiven. Maar dit kan ook voor de hele maatschappij gebeuren. Wat gezien wordt als een goed of normaal concentratievermogen kan veranderen als het gemakkelijk en veilig is om dit te verbeteren. Sinds de ontwikkeling van concentratieverbeteraars zijn artsen en ouders een gebrekkig concentratievermogen steeds meer gaan zien als een tekortkoming of aandoening die behandeld kan worden. Maar de medicijnen worden ook voorgeschreven aan minder zware gevallen, omdat men die ook wil helpen of omdat hun gebrekkige concentratie sneller opvalt als de 'zwaardere gevallen' al behandeld zijn. De normverschuiving van normaal gedrag of een normaal lichaam door behandelingswijzen die beschikbaar komen, wordt soms medicalisering genoemd. Een ander voorbeeld van medicalisering is de

afgenomen acceptatie van schots en scheve gebitten sinds de invoering van de orthodontie. Medicalisering kan de ziektekosten doen stijgen, doordat steeds meer – voorheen als normaal beschouwd – gedrag of eigenschappen behandelbaar en behandeld worden.

Zorgkosten kunnen ook stijgen doordat gezonde mensen verbetertechnologie gebruiken. Wat zijn de risico's van het 'zelf verbeterdoktertje spelen' door gezonde mensen? Hoe weet je immers of je een echte Ritalinpil hebt gekocht? Hoe weet je of er contra-indicaties voor steroïden- of epo-gebruik zijn die jouw gebruik van die middelen extra risicovol maken? Wat kan er allemaal misgaan als een ongekwalificeerde arts een cosmetische ingreep of diepe breinstimulatie doet? Gebruik van verbetertechnologieën in een schimmig, semi-illegaal circuit betekent ook dat er geen toezicht is op de veiligheid van de gebruikte middelen of de kwaliteit van verbeterbehandelingen. Als het dan misgaat, draaien de – collectief gefinancierde – reguliere zorg en zorgverzekering op voor medische kosten die gemaakt moeten worden als gevolg van een mislukte verbetering.

### **Vrijplaatsen**

De beloften van verbetertechnologieën leiden tot een vraag naar die middelen vanuit de maatschappij. Zo ontstaan er vrijplaatsen: gebruikerspraktijken waar de huidige regelgeving niet gehandhaafd wordt of waar geen regelgeving is. Ritalin en vergelijkbare concentratieverbeteraars mogen alleen gebruikt worden door iemand aan wie ze voor de behandeling van een medisch erkende aandoening zijn voorgeschreven. Zij mogen die middelen voor eigen, medisch gebruik in bezit hebben. Dit betekent niet dat deze middelen niet worden verkocht of weggegeven aan diegenen die ze als verbeteraars – of party drug – willen gebruiken. Dat gebeurt wel. Het gebruik van doping in de sport mag niet en sporters die op het hoogste niveau meedoen aan wedstrijden worden hier streng op gecontroleerd. Toch hoor je regelmatig dat er een sporter is betrapt op het gebruik van verboden, prestatieverhogende middelen. Ouders die in Nederland geen indicatie voor PGD krijgen, gaan naar België of nog verder weg. Er is regelgeving voor alle drie hiervoor genoemde verbetertechnologieën, maar niet alle potentiële gebruikers laten zich afschrikken door het feit dat iets verboden is of niet gedaan wordt in Nederland.

## **2.7 Twee polen in het debat over mensverbetering**

Hoe groot de gevolgen van mensverbetering voor de maatschappij zullen zijn, is mede afhankelijk van de mate waarin mensen daadwerkelijk gebruik zullen maken van verbetertechnologieën. Voorstanders van het gebruik van verbetertechnologie kunnen de gevolgen zien als overkomelijk of als een kleine prijs die we moeten betalen voor vooruitgang. Tegenstanders kunnen in de gevolgen een bevestiging van hun opvattingen zien. In deze paragraaf gaan we in op twee dominante opvattingen over mensverbetering. Ook al zijn er nog niet veel technologieën beschikbaar, mensverbetering is toch al omstreden. Mensverbetering is sleutelen aan de mens, aan lichaam en geest – en waar voor de een die ont-



wikkeling niet snel genoeg kan gaan, gruwelt de ander ervan. Hier bespreken we de twee uiterste polen in het debat. Deze twee uitersten drukken een zware stempel op het academische debat over mensverbetering en vormen de bandbreedte waarbinnen het debat zich beweegt.

Er zijn enkele verklaard voorstanders van verbetertechnologie, zoals de filosoof Nick Bostrom. Voorstanders van verbetertechnologie worden vaak *transhumanisten* genoemd, omdat zij de natuurlijke grenzen of eigenschappen van het lichaam willen overstijgen. Zoals ze zelf zeggen: “[Transhumanisme is] de intellectuele en culturele beweging die de mogelijkheid en wenselijkheid van *het fundamenteel verbeteren van de condition humaine* door (...) omarmt, voornamelijk door het ontwikkelen en wijd verspreiden van technologieën die veroudering elimineren en de intellectuele, fysieke en psychologische vermogens van mensen sterk verbeteren” (cursief toegevoegd; Bostrom 2003, p. 4, vertaling RI<sup>4</sup>).

Transhumanisten zien de mens als een te perfectioneren wezen. Zoals mensen de wereld en het menselijk bestaan in die wereld continu proberen te verbeteren, kunnen we – stellen zij – uiteindelijk ook de mens zelf verbeteren. Gentherapie, het verouderingsproces tegengaan en de levensduur radicaal verlengen, superslim worden of zelfs virtueel voortbestaan als geüploade. Als het aan de transhumanisten ligt, kunnen we daar straks voor kiezen. Mensen zijn vrij om dan te kiezen hoe ze zichzelf willen perfectioneren. En als die technologieën niet snel genoeg beschikbaar komen, dan kun je jezelf na je dood laten invriezen tot technologisch betere tijden aanbreeken.

Transhumanisten erkennen dat het gebruik van verbetertechnologieën risico's met zich meebrengt. Daarom moeten de risico's van de technologieën grondig onderzocht worden, om ze – nog voordat de risico's bewaarheid kunnen worden – te kunnen afwenden of verminderen (Bostrom 2003, p. 22). Dat er aan een technologie of praktijk risico's zitten, is volgens hen onvoldoende reden om niet met het onderzoek naar verbetertechnologieën door te gaan. Ook vinden transhumanisten het niet onnatuurlijk 'de mens' te veranderen. Integendeel, volgens hen proberen we dat al sinds mensenheugenis.

Niet alle voorstanders van mensverbetering zijn echter van mening dat het gebruik van verbetertechnologie een individuele keuze is en moet blijven. Sommigen gaan verder. Zo is de Britse bio-ethicus John Harris van mening dat het gebruik van verbetertechnologie een morele plicht is. “Verbeteringen zijn zo overduidelijk goed voor ons (als ze dat niet zijn, zijn het geen verbeteringen) dat het merkwaardig is dat het idee van verbetering zoveel achterdocht, angst en openlijke vijandigheid heeft opgeroepen en nog steeds oproept” (Harris 2009,

---

<sup>4</sup> Vertaling van: “[Transhumanism is] the intellectual and cultural movement that affirms the possibility and desirability of *fundamentally improving the human condition* through applied reason, especially by developing and making widely available technologies to eliminate aging and to greatly enhance human intellectual, physical, and psychological capacities.”

p. 132, vertaling RI <sup>5</sup>). Volgens Harris is het moreel verkeerd om, als je de mogelijkheid hebt om een eigenschap of toestand ook maar een klein beetje te verbeteren, dit na te laten. Iemand een verbetertechnologie onthouden, is voor hem gelijk aan het onthouden van behandeling aan een zieke. Ook al is iemand prima in orde, een verbetering is een verbetering en dus te prefereren.

Lijnrecht tegenover de verklaard voorstanders staan al even gedreven tegenstanders van verbetertechnologie. De standpunten van voorstanders van mensverbetering als Nick Bostrom en John Harris zijn fel bekritiseerd, door onder anderen de filosoof Francis Fukuyama. Zijn bijdrage aan een special report over 'The World's Most Dangerous Ideas' van het tijdschrift *Foreign Policy* waarschuwde voor het transhumanisme (Fukuyama 2004). Nastreven om *transhuman* te worden (dat wil zeggen: de *condition humaine* overstijgen door verbetertechnologieën te gebruiken) zal, waarschuwt Fukuyama, enorme, morele offers vragen. Mensen zullen niet langer gelijkwaardig (*equal*) zijn, want verbetertechnologieën zijn niet voor iedereen bereikbaar. Het is ook helemaal niet zo duidelijk wat een goed leven is en of je dat wel kunt bereiken door middel van verbetertechnologie. Bovendien hangen eigenschappen van mensen nauw samen met andere eigenschappen, en je weet vooraf niet welke effecten het aanpassen van één eigenschap zal hebben op andere delen van je lichaam die ermee verbonden zijn.

Francis Fukuyama is lid van de Amerikaanse President's Council on Bioethics (PCB), een invloedrijke adviesraad met verder onder anderen bio-eticus Leon Kass en rechtsfilosoof Michael Sandel als leden. De Council bekritiseert mensverbetering (PCB 2003). Het concept 'mensverbetering' gaat voorbij aan het 'giftkarakter' (*giftedness*) van de wereld en het menselijk leven. Dit giftkarakter zou een zeker respect of ontzag moeten oproepen voor het inherent goede van het menselijk leven. Die menselijke natuur verbeteren is een vorm van hoogmoed en mensen kunnen daar beter niet aan beginnen. "Het erkennen van het giftkarakter van het leven betekent dat we erkennen dat onze talenten en vermogens niet geheel en al ons eigen doen zijn, en zelfs niet volledig van ons, ondanks de moeite die we ons getroosten om ze te ontwikkelen en oefenen. Het betekent ook dat we erkennen dat niet alles in de wereld gebruikt mag worden op iedere manier die we wensen of bedenken. Deze waardering voor het giftkarakter van het leven zal het prometheaanse project inperken en bijdragen aan broodnodige bescheidenheid. Hoewel dit gedeeltelijk een religieus perspectief is, weerklinkt het verder dan religie" (President's Council on Bioethics 2003, p. 288, vertaling RI <sup>6</sup>; zie ook Kass 2003, p. 19).

<sup>5</sup> Vertaling van: "Enhancements are so obviously good for us (if they weren't they wouldn't be enhancements) that it is odd that the idea of enhancement has caused and still occasions so much suspicion, fear, and outright hostility."

<sup>6</sup> Vertaling van: "Acknowledging the giftedness of life means recognizing that our talents and powers are not wholly our own doing, nor even fully ours, despite the efforts we expend to develop and to exercise them. It also means recognizing that not everything in the world is open to any use we may desire or devise. Such an appreciation of the giftedness of life would constrain the Promethean project and conduce to a much-needed humility. Although it is in part a religious sensibility, its resonance reaches beyond religion."

Het debat over mensverbetering kent dus twee uitersten. In het focusgroepenonderzoek en de internationale literatuurstudie zien we dat ook de opvattingen van de deelnemers aan de diverse publieksonderzoeken zich tussen deze twee polen bewegen.



# Visies op mensverbetering in Nederland

Verslag van een focusgroepenonderzoek  
naar human enhancement

# 3



# 3 Visies op mensverbetering in Nederland

## Verslag van een focusgroepenonderzoek naar human enhancement

Martijntje Smits, Silke Vermeulen en Mirjam Schuijff

### 3.1 Inleiding: Nederlandse perspectieven op mensverbetering

Er is nog niet eerder onderzoek verricht naar hoe Nederlanders denken over mensverbetering of welke afwegingen belangrijk zijn voor hun oordeel over specifieke verbetertechnologieën. Om inzicht te krijgen in de meningen en argumentaties van Nederlanders heeft het Rathenau Instituut onderzoek verricht. De centrale vraag in dit onderzoek is: welke wensen, zorgen en verwachtingen hebben Nederlandse burgers als het gaat over mensverbetering en welke motiveringen liggen hieraan ten grondslag? Omdat onze organisatie op zoek is naar een zo breed mogelijk beeld van wat er in de samenleving leeft aan opvattingen en aan motivaties voor die opvattingen, is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode: focusgroepenonderzoek. In dit hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek beschreven.

Een focusgroepenonderzoek bestaat uit enkele groepsinterviews met een beperkt aantal deelnemers onder leiding van een moderator. Tijdens deze gesprekken wordt een vooraf opgestelde vragenlijst behandeld. De deelnemers worden in stappen geïnformeerd over het onderwerp. Zij kunnen op de informatie reageren en met elkaar in gesprek gaan. Op deze manier verkrijgen onderzoekers inzicht in denkwijzen van de afzonderlijke deelnemers en ook in het effect van de informatie. Bovendien kunnen de deelnemers hun opvattingen over het onderwerp tijdens de sessies ontwikkelen. Deze methode is bij uitstek geschikt voor onderzoek naar meningen en achterliggende motieven. Ook is het een geschikte methode om een complex onderwerp als mensverbetering te onderzoeken.

In paragraaf 3.2 wordt de opzet van het focusgroepenonderzoek beschreven. In paragraaf 3.3 volgt een beschrijving van de wijze waarop de gesprekken verliepen. De beschrijving van de inhoud van de gesprekken staat in paragraaf 3.4. De analyse en conclusie staan in paragraaf 3.5 en 3.6.

### 3.2 Opzet van het focusgroepenonderzoek

Focusgroepenonderzoek leent zich bij uitstek voor het verkennen van een verscheidenheid aan argumenten, visies en beeldvorming bij relatief onbekende thema's, waartoe we mensverbetering rekenen. Focusgroepen zijn ook bruikbaar om verschillen tussen perspectieven te verhelderen. Andere methoden om meningen van het publiek in kaart te brengen, zoals interviews of een burgerpanel, zijn voor het doel van dit onderzoek – inzicht krijgen in de opvattingen van

Nederlanders over mensverbetering en de motieven die hieraan ten grondslag liggen – minder geschikt. Interviews zijn geschikter bij onderwerpen die het publiek al kent, terwijl het bij een burgerpanel gaat om het bereiken van consensus. Het doel van dit onderzoek is niet consensus, maar juist het verzamelen van een breed spectrum aan meningen. In deze paragraaf wordt uiteengezet wat een focusgroep precies is en hoe het onderzoek vorm heeft gekregen.

Een focusgroepenonderzoek bestaat uit een aantal groepsinterviews die worden geleid door een moderator. Focusgroepenonderzoek is nooit representatief voor de gehele bevolking of een bevolkingsgroep, maar door te werken met meer focusgroepen, vergroot je de kans dat je een breed scala aan denkwijzen en meningen vindt. Meestal worden vier à zes sessies georganiseerd. Dit aantal biedt ook de gelegenheid de samenstelling van de groepen te variëren, om te kijken of een bepaald groepsprofiel invloed heeft op de gebruikte argumenten en visies. Dit kan bijvoorbeeld door groepen met een specifiek kenmerk (variabelen) samen te stellen, zoals leeftijd, sekse, opleiding, religiositeit, een fysieke handicap, afkomstig uit de Randstad of etniciteit.

Uit een eerder onderzoek van het Rathenau Instituut (Brom et al. 2011) naar algemene beeldvorming over technologie komen enkele verschillen tussen respondenten van binnen en buiten de Randstad naar voren. Dit onderzoek bespreekt verschillende technologieën, waaronder mensverbetering. Mensen uit de Randstad blijken gemiddeld minder reserves te koesteren tegenover verbeter technologieën dan mensen die niet in de Randstad wonen. Wel of niet woonachtig in de Randstad is daarom als variabele meegenomen. Ook is gekozen voor een levensbeschouwelijke achtergrond als variabele. Uit discussies over technologie uit het verleden blijkt namelijk dat deze variabele vaak een rol speelt bij het aangeven van grenzen aan techniekontwikkeling, denk bijvoorbeeld aan het debat over embryoselectie.

Een vuistregel voor de samenstelling van de groepen luidt dat binnen een groep grote verschillen in opleiding tussen deelnemers moeten worden voorkomen, want de kans bestaat dat de hoogopgeleiden verbaal het sterkst zijn (ViWTA 2006). Vaak worden voor een focusgroep respondenten van eenzelfde opleidingsniveau bijeengezet. Dit zou de gelijkwaardigheid en de motivatie van de deelnemers om vrijuit te spreken bevorderen.

In dit onderzoek is ervoor gekozen om bij de groepssamenstelling alleen rekening te houden met de variabelen 'wel of niet woonachtig in de Randstad' en 'hoger of lager opgeleid'. Voor één focusgroep zijn alleen mensen uitgenodigd die gelovig zijn. Door geen andere variabelen te gebruiken, is het mogelijk dat de deelnemers – op hun opleidingsniveau en woonplaats na – zeer divers zijn. Dit leidt tot een grotere kans op een meervoudigheid van perspectieven in de groepen en daarmee tot een argumentatief rijkere discussie.

Hieruit zijn de volgende regels voor de samenstelling van de groepen afgeleid:

- Elke groep heeft een evenredige samenstelling van mannen en vrouwen.
- Binnen elke groep nemen enkele Nederlanders uit etnische groepen deel.
- Per groep is het opleidingsniveau ongeveer gelijk (tot en met mbo en hbo of hoger).
- Er moeten hoger opgeleide en lager opgeleide groepen zijn.
- Er zijn groepen met uitsluitend deelnemers uit de Randstad en groepen met deelnemers van buiten de Randstad.
- Eén groep heeft leden met een levensbeschouwelijke achtergrond die zij actief beoefenen.

Er is gewerkt met vijf focusgroepen. Drie vonden plaats in Den Haag en alle deelnemers hieraan wonen in de Randstad. Bij de andere twee focusgroepen komen de respondenten uit de omgeving van Amersfoort en worden de gesprekken in Amersfoort gehouden. Iedere groep bestond uit zeven à negen personen. In twee groepen zijn de deelnemers overwegend hoger opgeleid en in drie groepen lager tot middelbaar opgeleid. Eén groep is geselecteerd op levensbeschouwelijke achtergrond. Dit heeft geleid tot de samenstelling van de groepen zoals weergegeven in tabel 1. Een overzicht van de achtergrondgegevens van de deelnemers is opgenomen in bijlage 1. In totaal hebben 38 respondenten deelgenomen aan de gesprekken, waarvan negentien mannen en negentien vrouwen. De werving van de deelnemers is gedaan door een wervingsbureau.

Alle interviews duurden twee uur. De groepen werden geleid door drie verschillende moderators, die zijn geïnstrueerd en onderling hebben afgestemd. Zij gebruikten hetzelfde interviewprotocol.

**Tabel 1** samenstelling focusgroepen

	Datum	Plaats	Opleidingsniveau	Speciale focus	Moderator
A	Mei 2010	Den Haag	Lager opgeleid	Niet van toepassing	Munnichs
B	Mei 2010	Den Haag	Hoger opgeleid	Niet van toepassing	Slob
C	Mei 2010	Den Haag	Lager opgeleid	Niet van toepassing	Slob
D	Mei 2010	Amersfoort	Lager opgeleid	Niet van toepassing	Dijkstra
E	Mei 2010	Amersfoort	Zowel hoger als lager opgeleiden	Levensbeschouwelijke achtergrond	Dijkstra

Rathenau Instituut

### **Twee casussen: concentratieverbeteraars en deep brain stimulation**

In de tijdspanne van de groepsinterviews (twee uur) is er gelegenheid om dieper in te gaan op maximaal twee casussen. We kiezen daarvoor uit vier casussen die wij in eerder onderzoek behandelden (Van Est et al. 2009): methyfenidaat, gendoping, pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en *deep brain stimulation* (DBS).



Wij kiezen als eerste casus voor concentratieverbeteraars (in het bijzonder methylfenidaat), omdat hiermee ook al buiten de medische context wordt geëxperimenteerd. Het middel methylfenidaat, beter bekend onder de commerciële naam Ritalin, wordt op therapeutische basis voorgeschreven voor de behandeling van ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*), maar wordt ook gebruikt door gezonde mensen om tijdelijk hun concentratie te verbeteren. Anders dan PGD heeft methylfenidaat voor de deelnemers vermoedelijk niet louter de connotatie van een medische technologie.

We kiezen als tweede casus voor DBS, omdat uit het internationale literatuuronderzoek (hoofdstuk 4) naar voren komt dat het algemene publiek hierover nog niet gepeild is. We vullen hiermee een lacune in het gefragmenteerde onderzoek naar publiekvisies. Bij DBS worden een of meer elektroden aan de linker- en de rechterzijde van het brein in een specifiek hersengebied geïmplant. De methode wordt op dit moment vooral ingezet bij de ziekte van Parkinson en (experimenteel) bij psychiatrische aandoeningen, maar er wordt door onderzoekers ook gespeculeerd over toekomstige verbeteroepassingen. We vermoeden dat DBS bovendien tot een ander soort argumenten zal leiden, omdat het een meer futuristische technologie is dan methylfenidaat. Bovendien is het een ingrijpender technologie dan methylfenidaat en we verwachten daarom meer argumenten over natuurlijkheid en mogen ingrijpen in de mens.

### **Het interviewprotocol**

We beschrijven hier kort de opzet van de groepsinterviews. In bijlage 2 is het volledige draaiboek opgenomen.

Voorafgaand aan de focusgroepen worden de deelnemers aan de groepsinterviews niet op de hoogte gesteld van het precieze onderwerp van het onderzoek. Zij worden uitgenodigd deel te nemen aan een gesprek over het gebruik van nieuwe medische technologieën. Door geen specifieke voorkennis te geven is het mogelijk om in het eerste deel van de focusgroep een zogenoemde nulmeting te verrichten en te kijken welke associaties het begrip 'mensverbetering' oproept.

De deelnemers worden tijdens de interviews stapsgewijs geïnformeerd met informatieblokken, zodat zij op basis van dezelfde gegevens hun mening geven. De moderator leest de informatie voor. Het informatiemateriaal wordt ook op schrift uitgedeeld. Na ieder blok stelt de moderator enkele vragen. In het eerste deel horen de deelnemers wat het Rathenau Instituut onder het begrip mensverbetering en verbetertechnologie verstaat en welke verschillende technologieën daaronder worden geschaard. Op een vragenlijst vullen deelnemers in of zij 'wel', 'niet' of 'misschien' gebruik willen maken van de verbetertechnologieën. Daarna wordt de groep gevraagd de keuzes toe te lichten.

Vervolgens gaan in het tweede en derde deel de groepen dieper in op de casussen Ritalin en DBS. De moderator geeft informatie over het gebruik van deze technologieën door gezonde mensen en over de mogelijke gevolgen van het gebruik. Bij de casus DBS wordt een kort fragment van de documentaire *Diep in de hersenen (VPRO/Teleac)*<sup>7</sup> vertoond. Tijdens de bespreking van Ritalin en DBS als verbetertechnologie vraagt de moderator opnieuw aan de respondenten of zij deze technologieën voor zichzelf willen gebruiken.

In het laatste deel van de focusgroepen wordt de brede trend van mensverbetering, zoals het Rathenau Instituut die heeft beschreven, kort uiteengezet en ter discussie voorgelegd aan de deelnemers. Hoe de respondenten tegen regulering van verbetertechnologieën aankijken, wordt ook besproken in dit deel.

Na de evaluatie van de eerste focusgroep is er een kleine wijziging aangebracht in het draaiboek. In het gewijzigde draaiboek is tijd ingeruimd voor een korte discussie over de keuze voor of tegen de verschillende verbetertechnologieën tijdens het tweede onderdeel van het gesprek. In de eerste versie van het draaiboek was er geen gelegenheid voor de deelnemers om aan te geven waarom ze verbetertechnologieën wel of niet zelf zouden willen gebruiken.

### **Verwerking van de groepsinterviews**

De interviews zijn opgenomen en later verwerkt tot de transcripten die aan de basis liggen van dit verslag. In het verslag van de groepsinterviews in paragraaf 3.4 zijn we zo dicht mogelijk bij de gesprekken van de deelnemers gebleven. De transcripten zijn gecodeerd en vervolgens geanalyseerd (zie paragraaf 3.5 voor de analyse). Dit vormt de basis voor de conclusies van het onderzoek (paragraaf 3.6). Eerst geven we echter in paragraaf 3.3 een korte beschrijving van het verloop van de focusgroepen.

### **3.3 Impressies van de gesprekken**

De gesprekken verlopen elk volgens een andere dynamiek, waarbij de aandacht steeds op verschillende aspecten van het onderwerp ligt. Voor we de groepsinterviews beschrijven, besteden we daarom kort aandacht aan het verschillende verloop van de gesprekken. Deze algemene indrukken van de gesprekken dienen als achtergrond bij de uitspraken in paragraaf 3.4.

Over het algemeen reageerden de deelnemers aan de focusgroepen geïnteresseerd op het onderwerp mensverbetering en stelden zij zich actief op in de gesprekken. In drie groepen (A, C en E) ontstonden zeer levendige gesprekken. Na afloop van de gesprekken gaven verschillende respondenten aan dat zij het onderwerp interessant vinden; sommigen bleven zelfs nog napraten.

---

<sup>7</sup> Documentaire *Diep in de hersenen*, VPRO/Teleac, Labyrint, 10 maart 2010.

De eerste groep (A, lager opgeleiden uit de Randstad) hebben wij ervaren als een levendige groep die veel verschillende visies naar voren bracht. Er waren hier twee meer extreme visies vertegenwoordigd: een deelnemer juichte de verdergaande ontwikkelingen zeer nadrukkelijk toe. Een ander was juist bijzonder huiverig voor technologisch ingrijpen. Er werden veel verschillende aspecten van verbetertechnologieën besproken, waarbij zowel de gevolgen voor individuele mensen alsook de gevolgen voor de samenleving aan de orde kwamen. De meesten konden hun argumenten goed verwoorden.

De tweede groep (B, hoger opgeleiden uit de Randstad) kende een andere dynamiek. De gesprekken verliepen wat directer en we zagen dat respondenten elkaar vaker onderbraken om hun eigen standpunt naar voren te brengen. De argumenten in deze groep hadden voor het merendeel te maken met de inzet van verbetertechnologieën op individueel niveau. Het maatschappelijke perspectief kwam in dit gesprek niet sterk naar voren.

In de derde groep (C, hoofdzakelijk lager opgeleiden uit de Randstad) ontstond bij aanvang van het gesprek al snel een groepsgevoel en men reageerde spontaan op elkaar. Het was een rijk gesprek waarin veel verschillende gezichtspunten naar voren kwamen, meer dan in groep B en zelfs nog iets meer dan in groep A. Er was voortdurend stof tot verder gesprek. Ook de gevolgen voor de samenleving kwamen goed aan bod: men ging bovendien uitgebreid in op maatschappelijke scenario's voor de gevolgen van sommige verbetertechnologieën.

Binnen de vierde groep (D, lager opgeleiden van buiten de Randstad) bleek het concentratieniveau laag. We zagen op verschillende momenten in het gesprek dat respondenten niet of nauwelijks reageerden op de inbreng van de moderator. Het gesprek kende veel uitweidingen. Men sprak vooral vanuit de eigen ervaring en gaf veel voorbeelden om het eigen standpunt te verduidelijken. Men uitte zich in korte zinnen. De deelnemers aan deze focusgroep waren relatief behoudend in hun standpunt over verbetertechnologieën. De gevolgen voor de samenleving kregen relatief weinig aandacht. In deze groep kwamen ook levensbeschouwelijke argumenten naar voren, zoals dat men 'niet voor God mag spelen'.

De laatste focusgroep (E, hoger en lager opgeleiden van buiten de Randstad met een religieuze achtergrond) kende een extra selectievariabele. Deze deelnemers hadden tevoren aangegeven een religieuze levensbeschouwing te praktiseren. Het merendeel van de respondenten kon met een zeker gemak argumenten geven voor het eigen standpunt. Zij gaven merendeels blijk van een serieuze insteek en namen de tijd om hun standpunt beredeneerd naar voren te brengen en gaven ook de anderen deze ruimte. Waar iets onduidelijk was in het gesprek werd doorgevraagd. Het werd daardoor een rijk en genuanceerd gesprek, waarin vooral werd doorgedacht op de gevolgen voor de

samenleving. Levensbeschouwelijke argumenten werden ook door deze groep gebruikt.

Zowel in groep A als in groep D nam een respondent deel aan het gesprek die duidelijk afwijzend reageerde op technologische ontwikkelingen als zodanig. In groep A bevond zich ook de meest uitgesproken voorstander van de ontwikkelingen, die niet alleen dacht dat mensen zonder belemmeringen zelf moeten kunnen kiezen, maar ook dat het in het belang van ons allemaal is dat deze ontwikkelingen worden bevorderd.

In paragraaf 3.4 geven we uitgebreid de denkwijzen en argumentaties van de deelnemers aan de focusgroepen weer.

### 3.4 Weergave van de focusgroepen

In deze paragraaf geven we de belangrijkste standpunten, zorgen, wensen en emoties van deelnemers aan de focusgroepen weer. We streven niet naar volledigheid, maar willen de breedte van de argumenten en overwegingen presenteren. De weergave is verdeeld in vier delen, die corresponderen met de vier onderdelen van de focusgroepen. We geven de discussies uit de vijf focusgroepen niet apart weer, maar geven waar nodig wel aan om welke van de vijf groepen het gaat. In de weergave zijn letterlijke citaten cursief en tussen dubbele aanhalingstekens weergegeven.

#### 3.4.1 Eerste associaties met mensverbetering

Bij aanvang van de interviews vraagt de moderator de deelnemers om hun eerste associaties bij de begrippen 'mensverbetering' en 'verbetertechnologieën' te benoemen. Binnen de meeste groepen komen vervolgens sterk uiteenlopende ideeën naar voren. Slechts bij één groep (groep D, laagopgeleid en niet woonachtig in de Randstad) blijven de associaties beperkt tot enkele opmerkingen.

In alle groepen worden meteen associaties gelegd tussen mensverbetering en technologie. *"Steeds betere snuffjes gebruiken (...) ik denk aan een ziekenhuis en fabrieken die allemaal dingen gaan produceren om de mensheid te stimuleren ..."* Respondenten noemen specifieke technologieën, zoals cosmetische chirurgie, biotechnologie (gentechnologie en stamcellen) en nanotechnologie. *"Het eerste wat ik dacht bij mensverbetering was genetische manipulatie en een grotere longinhoud zodat je sneller kunt lopen, sterkere spieren hebt en dat je hersenen, en je brein zo worden gericht dat je wetenschapper wordt."* Daarnaast wordt mensverbetering opgevat als onderzoek naar het voorkomen en behandelen van ziekten (als voorbeelden worden kanker en aids genoemd). Ook operatieve geslachtsverandering en de ontwikkeling van medicijnen zijn genoemd.

In drie groepen (A, B en E, laag- en hoogopgeleid en zowel binnen als buiten de Randstad) wordt een onderscheid gemaakt tussen lichamelijke en geestelijke verbeteringen. Een respondent zegt: *“Ja, het valt in twee dingen uit elkaar, mentaal en fysiek. En als ik aan het mentale denk dan denk ik aan de spirituele kant, hoe je omgaat met mensen en zo en de fysieke kant is meer de gentechologie en zo, de nanotechnologie.”* Een ander stelt: *“Je kunt kijken naar het geestelijke, naar het bewustzijn, bewustzijnsvelden die iemand met zich meedraagt en ook uitstraalt ... daarnaast ook naar technologie, de wetenschap die experimenten doet om ziekten te voorkomen en genezen... Ja, op die twee vlakken.”* In twee groepen (A, Randstad en laagopgeleid en E, religieus) associëren de respondenten het begrip mensverbetering in eerste instantie met aspecten van het geestelijk leven: zij noemen begrippen als ‘bewustzijn’, ‘bewust leven’ en ‘denken’. In de groep met een levensbeschouwelijke achtergrond (groep E) gebruiken vier deelnemers deze begrippen. In de andere groep (A) noemt een tweetal respondenten de invloed van spiritualiteit op het verbeteren van het karakter van mensen.

#### *Mensverbetering voor de samenleving*

In drie groepen (B, C en D, laag- en hoogopgeleid en binnen en buiten de Randstad) komt ook een brede, meer op maatschappelijke doelen gerichte opvatting van mensverbetering naar voren bij de associaties: *“Bij mensverbetering denk ik niet alleen aan de medische wereld maar ook... gewoon de kwaliteit van het leven. Het sociale, het maatschappelijke.”* Voeding wordt genoemd als vorm van mensverbetering, maar ook sport, leefstijl, een gezondere leefomgeving en klimaatverbetering binnen huizen en gebouwen. Ook beïnvloeding van gedrag wordt gezien als een vorm van mensverbetering, zoals ter bevordering van een gezonde leefstijl: *“Als je wilt dat mensen dingen niet doen, bijvoorbeeld roken of drinken, of dat ze bepaalde dingen niet gebruiken omdat dat een nadeel kan zijn voor je gezondheid, dan kun je dat beïnvloeden (...) door campagnes, door stimuleren (...) Dat leidt ook tot verbetering van mens-zijn.”* Bevordering van wenselijk gedrag valt volgens een deelnemer ook onder mensverbetering: *“Ik denk aan ‘stop geweld’ bij mensen.”*

Sommige deelnemers stellen dat mensverbetering bij de mens ‘hoort’ en van alle tijden is. Dat mensen zich verbeteren met behulp van techniek beschouwen zij als een voortgaand proces. *“Daar zijn we al heel lang bezig, denk ik. Als je kinderen inent zodat ze bepaalde ziekten niet krijgen, dan ben je ook bezig mensen te verbeteren en dat is iets wat we al heel lang doen.”* Binnen één groep wordt een verband gelegd met de Tweede Wereldoorlog en met eugenetica, in termen van het nazistische sterilisatiebeleid: *“(...) ik dacht eigenlijk aan de Tweede Wereldoorlog, aan een beter ras creëren.”* Naast associaties met het verleden roept mensverbetering ook toekomstbeelden op. *“Ja, waar ik aan denk is meer het sciencefictionachtige, de bionische mens, een supermens, de mechanische mens ...”*

Twee respondenten vertellen dat zij zelf cosmetische chirurgie hebben ondergaan. Een van hen heeft een borstverkleining laten uitvoeren, de ander een correctie van de buikwand na een periode van ingrijpend afvallen. In groep D (laagopgeleid, buiten de Randstad) geven twee respondenten te kennen dat zij geen enkele ingreep hebben ondergaan en dit ook niet wenselijk vinden.

Later in de gesprekken blijken verschillende respondenten ook ervaring te hebben met verbetermiddelen, zoals Ritalin en propranolol, die zij (op medische indicatie) gebruiken om hun prestaties te verbeteren. Een van hen was een musicus die propranolol gebruikt om podiumvrees te verminderen. De associatie tussen het gebruik van deze middelen en 'verbetertechnologie' wordt dus door deze deelnemers pas later in het gesprek gelegd.

De eerste associaties blijken dus breed uit te waaieren en zijn vooral beschrijvend. Terloops geven sommigen ook al een waardering, waarnaar pas later in het interview expliciet zal worden gevraagd. Eén deelnemer ziet mensverbetering als een plicht: *"Als je mensen kunt verbeteren met, neem een hot item als gentechnologie (...) als dat vrij veilig te doen is dan is dat een noodzaak, denk ik."* Een ander heeft bij voorbaat sterke twijfels: *"Bij mij ging er een rood lampje branden [bij het begrip mensverbetering]. Elk mens heeft ook een intrinsieke waarde. Ik werk met mensen die heel ernstig verstandelijk gehandicapt zijn en soms zijn ze ook nog blind en doof. Maar hun leven heeft wel waarde. Dus dan denk ik ... voor de geboorte onderzoek doen ... ik heb daar mijn vraagtekens bij. Ik vind dat zeker niet alleen maar positief, ik heb daar ook mijn vraagtekens bij."*

#### *Acceptatie van actuele en toekomstige verbetertechnologieën*

Na de eerste associaties van de deelnemers rondom 'mensverbetering' besproken te hebben, leest de moderator een nadere omschrijving van het begrip mensverbetering voor.

#### **Wat is mensverbetering – wat zijn verbetertechnologieën?**

Bij mensverbetering – of, in het Engels, *human enhancement* – wordt technologie gebruikt voor het verbeteren van de lichaamsfuncties en/of prestaties van gezonde mensen. Dit gebeurt op vier gebieden: ons denken, ons humeur, ons lichaam en onze levensduur. Mensverbetering is het gebruik van geneeskundige technieken en geneesmiddelen voor andere dan medische doelen; dus niet om te genezen, maar om te verbeteren. Dit is op zich geen nieuwe ontwikkeling, zo kennen we al langere tijd brillen en beugels. Wel nieuw is de ongekennde toename van het aantal beschikbare technieken en middelen die gezonde mensen kunnen gaan gebruiken ter verbetering. Zulke middelen noemen we vandaag 'verbetertechnologieën'.

Na de beknopte uitleg noemt de moderator een lijst van verbetertechnologieën, waarbij hij/zij kort de (toekomstige) mogelijkheden van de verschillende technologieën uitlegt. De respondenten vullen individueel een vragenformulier in waarop zij aangeven of zij wel, niet of misschien gebruik zouden willen maken van de verschillende verbetertechnologieën.

### **Verskillende verbetertechnologieën**

**Beugels** om onregelmatige gebitten recht te zetten.

**Cosmetische chirurgie** om het uiterlijk te verfraaien.

**Vruchtbaarheidsbehandelingen** zoals in-vitrofertilisatie (IVF) als het niet lukt om een kindje te krijgen.

**Hormoonpreparaten.** Bepaalde hormonen innemen om er gespierder of jonger uit te zien.

**Concentratie- of geheugenverbeteraars**, zoals Ritalin, worden geslikt als pillen om geheugen of concentratievermogen tijdelijk te verbeteren.

**Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) op zeldzame (zeer ernstige) afwijkingen.** Selectie van een embryo voor terugplaatsing in de baarmoeder. PGD wordt gebruikt om zeer ernstige genetische afwijkingen zoals de ziekte van Huntington of erfelijke borstkanker op te sporen.

**Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) op gewenste eigenschappen.** Hetzelfde, maar nu voor selectie van een embryo met een bepaalde eigenschap, zoals oogkleur, geslacht, lengte of (nu nog niet mogelijk) intelligentie of muzikaliteit.

**Deep brain stimulation (DBS).** Een zogenoemde 'pacemaker in de hersenen' die nu bijvoorbeeld wordt gebruikt voor parkinsonpatiënten. De breinstimulator kan ook een geluksgevoel veroorzaken of het geheugen stimuleren.

**Genetische aanpassing** om de genen van het lichaam te veranderen, bijvoorbeeld voor genterapie, maar ook voor prestatieverbetering (gendoping).

In tabel 2 zijn de resultaten van de vijf focusgroepen samengevoegd. Het totaal aantal verwerkte antwoorden ( $n=37$ ) wijkt af van het totaal aantal deelnemers (38), omdat we van één respondent geen vragenformulier hebben gekregen. Een andere respondent heeft geen antwoord ingevuld bij DBS en genetische aanpassing, waardoor het totaal aantal antwoorden daar 36 is.

**Tabel 2** Zou u deze verbeter technologie voor uzelf willen gebruiken?  
Absolute aantallen (percentage) (n=37)

Technologie	Ja	Nee	Misschien
Beugel	31 (84%)	2 (5%)	4 (11%)
Cosmetische chirurgie	17 (46%)	12 (32%)	8 (22%)
IVF	17 (46%)	5 (14%)	15 (41%)
Hormoonpreparaten	2 (5%)	29 (79%)	6 (16%)
Ritalin	15 (41%)	8 (22%)	14 (38%)
PGD ernstige ziekten	17 (46%)	5 (14%)	15 (41%)
PGD gewenste eigenschappen	3 (8%)	27 (73%)	7 (19%)
DBS	6 (16%)	21 (57%)	9 (24%)
Genetische aanpassing	4 (11%)	21 (57%)	11 (30%)

Rathenau Instituut

Bij de bespreking van de antwoorden blijken er grote verschillen in voorkeur en argumentatie. Over sommige technologieën twifelen de respondenten ook.

Over beugels bestaat weinig twijfel. De meeste respondenten zouden gebruikmaken van een beugel om een onregelmatig gebit recht te zetten.

Bij cosmetische chirurgie zou iets minder dan de helft van de respondenten deze technologie willen gebruiken om het uiterlijk te verfraaien. In de twee groepen met hoger opgeleiden (B, Randstad en hoogopgeleid, en E, religieus en van buiten de Randstad) geven vrijwel alle respondenten aan deze technologie te willen gebruiken. Van de acht twijfelaars komen er vijf uit één groep lager opgeleiden (groep A, laagopgeleid en uit de Randstad). Van de twaalf respondenten die géén gebruik willen maken van cosmetische chirurgie komen er vijf uit groep D (met lager opgeleiden, buiten de Randstad). De groepen met hoger opgeleide deelnemers blijken dus positiever te staan tegenover cosmetische chirurgie dan de groepen met een lagere opleiding.

Vijf respondenten wijzen IVF (in-vitrofertilisatie) voor eigen gebruik af. Deze respondenten komen uit vier verschillende groepen. Iets minder dan de helft van de deelnemers twijfelt of zij voor deze behandeling zouden kiezen. De redenen lopen uiteen: sommigen hebben geen kinderwens of menen dat je voor IVF niet individueel kunt kiezen, maar slechts in samenspraak met je partner, of denken dat je ook andere oplossingen kunt zoeken. Ook wordt opgemerkt dat een IVF-behandeling "een heel moeilijke weg" is, aangezien het resultaat onzeker is.

Een grote meerderheid wil géén hormoonpreparaten benutten om er jonger of gespierder uit te zien. Twee respondenten (beiden uit groep B, hoogopgeleid, Randstad) zijn positief, zes twifelen (waarvan drie uit groep E (religieus, buiten



de Randstad). Bij hormoonpreparaten voor eigen gebruik lijken de groepen met hoger opgeleiden opnieuw iets positiever te staan tegenover deze verbeter-technologie.

Vijftien respondenten zouden gebruikmaken van Ritalin als verbetermiddel, veertien twijfelen. Vier respondenten geven als reden voor twijfel de mogelijke bijwerkingen van dit verbetermiddel. Twee van de twijfelaars willen Ritalin alleen gebruiken voor een beperkte periode en onder toezicht van een arts. Een ander meent dat je beter alternatieven kunt nemen om je concentratie te verbeteren, zoals sporten of koffie.

Op de vraag of respondenten gebruik zouden maken van pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) om embryo's met een verhoogde kans op zeldzame (zeer ernstige) afwijkingen weg te selecteren antwoorden vijf respondenten (een uit elke groep) ontkennend. Bijna de helft van het totaal aantal respondenten antwoordt juist positief. Een bijna even grote groep twijfelt. Daarvoor worden redenen gegeven die niet samenhangen met de gevolgen voor het individu, maar met de gevolgen voor de samenleving:

- De vermoede hoge kosten voor de inzet van deze technologie.
- De moeilijkheid om de inzet van deze techniek te begrenzen tot enkele genetische eigenschappen: *"Maar hoe ver ga je dan?"* Een deelnemer wijst daarbij naar bepaalde vormen van kanker die binnen een familie voorkomen, hetgeen een nieuwe reden tot het screenen van embryo's kan geven.
- Het dichterbij komen van *"een superwereld"* waarin afwijkingen en ziekten steeds verder worden teruggedrongen.
- De mogelijkheid dat verzekeraars PGD zullen aanmoedigen om ziektekosten te verlagen, zodat de individuele keuzevrijheid wordt bedreigd.

Op de vraag of respondenten gebruik zouden willen maken van PGD bij het selecteren van een bepaalde gewenste eigenschap, zoals oogkleur, geslacht en wellicht in de toekomst intelligentie of muzikaliteit, is het merendeel (27) afwijzend. Zeven respondenten twijfelen en drie respondenten beantwoorden deze vraag positief. Onzekerheid over de controle op deze toekomstige praktijk vormt een reden voor twijfel. Een andere reden is dat PGD niet de verwachtingen van ouders ten aanzien van hun kinderen zou kunnen waarmaken:

- *"Ik denk dat je, als vader en moeder, op een gegeven moment zoiets hebt van '(...) had ik 'm maar blauwe ogen gegeven ...'"*
- *"Ja, of het is niet de goede kleur blauw ..."* (deel van het gesprek in groep B, hoogopgeleid en uit de Randstad).

Op de vraag of de respondenten DBS zouden inzetten om de stemming te verbeteren of het geheugen te stimuleren, meent een meerderheid (21) van niet. Eén deelnemer vindt dat er te weinig informatie was om een beslissing te kunnen nemen.

Genetische aanpassing – het (anders dan bij PGD) actief ingrijpen in het erfelijk materiaal, zoals bij gendoping – wordt door vier respondenten gezien als een wenselijke optie. Een meerderheid wil echter geen gebruikmaken van deze technologie. Elf respondenten twijfelen met als voornaamste motief dat ze hun keuze van de context zouden laten afhangen, een context die ze nu niet kennen. Deze vorm van genetisch ingrijpen is voor veel deelnemers een onduidelijke, abstracte verbeter technologie.

Enkele deelnemers (zes) uit verschillende groepen menen dat zij “nog niet genoeg informatie” over de middelen en hun gevolgen hebben om de vragen te kunnen beantwoorden: “... in beginsel heb ik nergens iets op tegen. Maar het is natuurlijk heel moeilijk om op deze vragen een ‘ja’ of een ‘nee’ te geven, want op heel veel gebieden is het onoverzichtelijk wat de gevolgen zijn en bovendien ... als je nog niet eerder voor een situatie geplaatst bent, lijkt het toch iets makkelijker ja of nee te zeggen dan als je er eenmaal daadwerkelijk in zit.”

### 3.4.2 Wensen en zorgen over concentratieverbeteraars

Het gesprek vervolgt met een focus op een specifiek verbetermiddel: Ritalin als concentratieverbeteraar. De moderator geeft een korte introductie:

#### **Wat is Ritalin?**

Ritalin is een medicijn dat vooral wordt voorgeschreven aan ADHD-patiënten – die moeite hebben om te focussen – zodat zij zich beter kunnen concentreren. Als gezonde mensen Ritalin slikken, verbetert dit ook hun concentratie. Voor mensen die bijvoorbeeld een deadline moeten halen, kan dit een aanlokkelijke manier van prestatieverbetering zijn.

Bij eerste rondvraag blijken veel respondenten bekend met het gebruik van middelen als Ritalin en Concerta, doordat ze kinderen kennen met ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, of aandachtstekort en hyperactiviteitstoornis). Zij noemen in hun eerste associaties bijwerkingen, zoals een ‘suffe’ indruk, een verminderde eetlust en groeiachterstanden bij langdurig gebruik van Ritalin. Eén respondent vertelt dat zij de diagnose ADHD kreeg en korte tijd Ritalin had geslikt. Twee respondenten hebben zelf kinderen die deze medicijnen gebruik(t)en. Vooral in groep D (laagopgeleid, buiten de Randstad) rijzen veel vragen over de werking en inzet van Ritalin, de eventuele bijwerkingen en de beschikbaarheid van het middel.

De stelling dat Ritalin ook door gezonde mensen wordt gebruikt, wekt verbazing: “Is dat toegestaan? Mag dat? Is dat een drug? (...) Kun je dat zomaar krijgen?” In groep E klinkt eensgezind dat het gebruik van Ritalin door gezonde mensen tot de ongewenste situatie zal leiden dat mensen gedwongen worden (of zich gedwongen voelen) dit middel te nemen bij schoolprestaties en in werk-situaties.

Na deze eerste reacties geeft de moderator informatie over de mogelijke gevolgen van het gebruik van Ritalin door gezonde mensen.

### **Mogelijke gevolgen van het gebruik van Ritalin voor gezonde mensen**

Het gebruik van Ritalin kan de concentratie verbeteren. Een mogelijk voordeel is dat mensen gemakkelijker meer werk kunnen verzetten. Het is nog onduidelijk wat de bijwerkingen bij gebruik op de lange termijn zullen zijn. Er zijn aanwijzingen dat bij gezonde mensen na langdurig gebruik de verbeterde concentratie ten koste kan gaan van het creatief of flexibel denken. Een ander mogelijk nadeel is dat mensen straks niet meer echt kunnen kiezen of zij Ritalin willen slikken, omdat de verbeterde prestaties van collega's de norm worden.

In vier groepen spreken de deelnemers vervolgens over mogelijke bijwerkingen van dit 'verbetermedicijn'. Enkele deelnemers noemen concrete bijwerkingen waarover zij hebben gehoord, zoals verminderde eetlust en groeiachterstanden bij kinderen en het optreden van "psychoses" bij volwassenen. *"Het effect schijnt juist averechts te zijn bij mensen die geen ADHD hebben. Ze kunnen ook agressief worden en ja, net als bij cocaïne dan, hetzelfde effect opwekken. Ja, het is eigenlijk gewoon gevaarlijk als je het dan probeert."* Een aantal respondenten wil weten wat er bekend is over de gevolgen voor de gezondheid op de lange termijn. Zolang de bijwerkingen onbekend zijn, willen zij geen gebruikmaken van deze concentratieverbeteraar.

Andere deelnemers menen dat mensen al relatief veel andere medicijnen gebruiken en dat dit geen goede zaak is. Omdat medicijngebruik sowieso belastend is voor het lichaam is altijd voorzichtigheid geboden. In alle groepen noemen respondenten alternatieve middelen en methoden die eveneens het concentratievermogen stimuleren en die ook als alternatief kunnen dienen voor Ritalin: *"Je zou eerst moeten kijken of het homeopathisch kan, of andere maatregelen nemen en als dat dan niet werkt, kun je naar de huisarts gaan."*

Los van de fysieke bijwerkingen van Ritalin als 'verbetermiddel' menen verscheidene respondenten dat het gebruik kan leiden tot gewenning of verslaving. Sommigen vinden dit een reden om deze concentratieverbeteraar te weigeren. *"De verleiding om het een volgende keer te doen wordt steeds groter. Dan zit je straks structureel aan de Ritalin en dan kom je er niet meer van af, want dan kun je niet meer zonder presteren."* Dit gewenningsargument komt bij vier groepen expliciet naar voren. Eén respondent meent dat het van belang is te weten wat voor soort verslaving Ritalin teweegbrengt. *"Het kan een lichamelijke verslaving zijn, dat je lichaam er elke keer om vraagt. Het kan ook een psychische afhankelijkheid zijn, dat je vindt dat je het nodig hebt omdat je anders gewoon niet kan presteren."*

In verschillende groepen wordt het gebruik van Ritalin door gezonde mensen vergeleken met het gebruik van andere stimulerende middelen, zoals drugs, sigaretten, koffie, suiker, paracetamol en energiedrankjes. Onderscheidt Ritalin zich qua effecten wel van onschuldige middelen als koffie? Ook koffie heeft immers een licht verslavende werking. *“Mensen drinken ook koffie, zelfs eten heeft eigenlijk invloed op je bloedsuikerspiegel waardoor je sneller, beter of anders functioneert. Wie bepaalt dan de grens wat een slecht middel is?” De bijwerkingen van Ritalin zouden niet sterk verschillen van andere middelen. “Ik denk wel dat, als het niet verslavend is en het geen nare bijwerkingen kent, het te vergelijken is met een energiedrankje of een banaan voor een examen. Of koffie, dat werkt ook voor de één ... (...) Dan zou het bij wijze van spreken in de kantine moeten staan naast de energiedrank, dat is precies hetzelfde.”* In twee groepen wordt Ritalin in verband gebracht met de pijnstillers paracetamol, omdat beide middelen worden ingenomen om goed te functioneren, om met pijn toch te kunnen werken of om de concentratie te verbeteren.

Na het voorlezen en bespreken van de informatie over de mogelijke gevolgen is de deelnemers nogmaals gevraagd of zij gebruik zouden willen maken van Ritalin als verbeter technologie. Het merendeel van de respondenten (27) kiest nu voor de optie ‘nee’, een minderheid twijfelt (acht) en twee zouden het middel nog steeds willen nemen als concentratieverbeteraar (zie tabel 3).

**Tabel 3** Zou u Ritalin voor uzelf willen gebruiken?

Moment	Ja	Nee	Misschien
Voor informatie en discussie (antwoorden herhaald, tabel 2)	15 (41%)	8 (22%)	14 (38%)
Na informatie en discussie	2 (5%)	27 (73%)	8 (22%)

Rathenau Instituut

Een aanzienlijk deel van de respondenten blijkt dus tijdens de focusgroep van mening te veranderen: veel minder mensen vinden de concentratieverbeteraar nog een aantrekkelijke optie.

De moderator geeft de deelnemers vervolgens informatie over de beschikbaarheid van Ritalin voor gezonde mensen.

### **Beschikbaarheid/toegankelijkheid Ritalin**

Op dit moment is Ritalin in Nederland alleen op recept verkrijgbaar voor ADHD-patiënten. Onder andere studenten verhandelen echter hun (teveel aan) voorgeschreven medicatie. Op dit moment is Ritalin in Nederland zoals gezegd niet (legaal) verkrijgbaar voor gezonde mensen. Het wordt echter wel gebruikt door gezonde mensen.

Uit de discussie die volgt op de voorgelezen informatie blijkt dat een meerderheid (steeds ongeveer vijf respondenten per groep) het onwenselijk vindt dat Ritalin beschikbaar wordt zonder doktersrecept. Argumenten die deels al besproken zijn, passeren hier opnieuw de revue, zoals de kans op verslaving. Een aantal respondenten vindt het sowieso, los van de bijwerkingen, 'onnodig' om medicijnen in te nemen als men 'gezond' is: *"Als je al gezond bent, waarom zou je dan medicijnen moeten gebruiken? Want het zijn medicijnen, Ritalin is een medicijn. Waarom zou je het gebruiken als je het niet nodig hebt?"*

Op de regel 'niet doen als je gezond bent' zien sommigen wel een uitzondering. Een enkeling vindt het gebruik van Ritalin bij specifieke gelegenheden, zoals bij een toets of examen, het overwegen waard, dus als het om eenmalig of tijdelijk gebruik gaat. Wellicht zou Ritalin ook toegestaan moeten worden om ongewenste situaties, zoals een progressieve ziekte, dragelijker te maken. *"(...) het is een heel groot grijs gebied tussen ongezond en gezond. (...) er komt misschien een moment dat je denkt van ja het [de situatie] levert zoveel stress op misschien moet ik toch maar eens een keer gaan denken aan een verbeteringspilletje."* Als voorwaarde wordt gesteld dat men onder controle moet staan van een arts of specialist.

Een andere uitzondering waarbij gebruik zou zijn toegestaan, vormt een bijzondere werksituatie, bijvoorbeeld werk in de gezondheidszorg: *"Ja, [ik vind het gebruik van Ritalin door gezonde mensen] onwenselijk. Maar een chirurg die al 24 uur aan het opereren is, ja dat vind ik dan wel weer een punt dat ik zeg, ja ..."*

Een enkeling benadrukt juist de voordelen van de beschikbaarheid van concentratieverbeteraars voor gezonde mensen. Die voordelen zijn te vinden in de context van studie en werk. *"Het is heel belangrijk voor een man of vrouw dat die z'n werk behoudt en als je dan af en toe je concentratie verbetert ... om bepaalde dingen af te krijgen ... waarom niet? Ik zie het probleem niet."*

In de meeste focusgroepen menen deelnemers dat door concentratieverbeteraars de prestatienormen zullen verschuiven en dat deze verschuiving gepaard zal gaan met toenemende sociale druk om deze middelen te nemen voor het bijhouden van de prestaties van bijvoorbeeld medestudenten of collega's: *"... je sleurt dan de rest ook mee, die moeten dan ook omdat ... je krijgt natuurlijk een onderscheid, de één gebruikt het wel, de ander niet, en dan voelt de ander zich misschien juist wel verplicht om het ook maar te moeten doen, om maar mee te kunnen gaan."*

In verschillende focusgroepen wordt er op dit punt in het gesprek gespeculeerd over concrete situaties die zo kunnen ontstaan. Als eerste komt het gebruik van Ritalin bij studie en onderwijs naar voren. Deelnemers waarderen individuele voordelen van een betere concentratie, maar zien oneerlijke kansen tussen diegenen die wel en niet slikken. Ook zien ze het risico van diplomadevaluatie.

*“Ik moet ook aan examens denken. Als iemand examen doet zonder Ritalin, die zakt misschien. En iemand die het medicijn gebruikt, die slaagt misschien. Ik vind dat onrechtvaardig. Dan zou ieder diploma zijn waarde verliezen.”* In twee groepen denken deelnemers dat het gebruik van Ritalin als verbetermiddel de beoordeling van mensen op hun ‘eigen kunnen’ bemoeilijkt. *“Dan word je niet meer beoordeeld op het eigen kunnen (...) dan is het niet meer je eigen capaciteit.”* Hierbij denken sommigen aan topsport waar het steeds onduidelijker wordt of de sporter zelf de capaciteit heeft ontwikkeld om tot een grote prestatie te komen, of dat deze prestatie wordt beïnvloed door verbetertechnologieën. De Tour de France, met zijn geschiedenis van dopinggebruik, wordt hierbij meerdere keren genoemd: *“Als ik een stimulerend middel zou gebruiken en beter zou presteren, dan brengt dat het evenwicht uit balans, dat brengt oneerlijkheid met zich mee tegenover je naasten die het moeten doen zonder prestatieverhogend middel.”*

Daarnaast komt in twee groepen de invloed van het verbetermiddel in werksituaties ter sprake. De verhouding tussen werkgever en werknemer zou erdoor kunnen veranderen. Er zouden een ‘zachte’ en een ‘harde’ druk van de werkgever kunnen ontstaan om te gebruiken: in het eerste geval is er geen verplichting of dwang (sociale druk), in het tweede geval wel. Deze mogelijkheden worden in groep C (Randstad, laagopgeleid) uitgebreid besproken. *Zachte druk* ontstaat wanneer prestaties van collega’s die Ritalin innemen de norm worden. Dan wordt het voor anderen lastiger om de middelen te weigeren. Ook zou zachte druk ontstaan doordat de werkgever het gebruik niet verplicht, maar wel faciliteert, bijvoorbeeld bij wijze van ‘bijdrage aan het welzijn van de werknemers’. De macht van een werkgever om dit middel te gebruiken kan zo sluipenderwijs toenemen. *“Stel nou dat je daarop ingaat en zegt ‘ik doe het voor deze ene keer’. Dan heeft je werkgever jou in de hoek staan. Want de eerstvolgende keer wordt die deadline weer gesteld of misschien wel hoger. Dan zegt ie ‘gebruik het maar, want dat heb je de vorige keer ook gedaan en toen is het ook goed gegaan’.”* Volgens sommigen zou het strafbaar moeten zijn wanneer werkgevers hun personeel op deze wijze onder druk zetten.

*Harde druk* ontstaat wanneer een werkgever dwingt tot het nemen van prestatieverhogende middelen. Hier werd een vergelijking gemaakt met “het halen van de griep prik” voor verplegend personeel via de werkgever. Het lijkt sommigen niet ondenkbaar dat Ritalin op die manier ook verplicht gesteld zou worden. Er zijn immers al sectoren waarbij werknemers verplicht zijn om middelen in te nemen voor hun werk, zoals de vaccinaties voor uitgezonden militairen bij het ministerie van Defensie. Veel deelnemers vinden de griepvaccinaties in 2010 voor verplegend personeel ‘terecht’ en ‘behorend bij een functie’, niet alleen omdat hun eigen gezondheid baat heeft bij inenting, maar ook omdat collega’s en cliënten beschermd moeten worden tegen een door mensen overdraagbaar griepvirus. Toch vindt men dat er een verschil gemaakt moet worden tussen gedwongen vaccinaties en prestatieverbeteraars, want die gaan niet

over het voorkomen van ziekte: *“Als je het [de griep] inneemt om ervoor te zorgen dat anderen niet ziek worden ... dan is het acceptabel. Maar als je het inneemt ter verbetering van je eigen kunnen, heeft een ander er geen baat bij. Ja, misschien je werkgever. Er is geen maatschappelijk belang.”*

In twee groepen komt de vraag op of concentratieverbeteraars invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van iemands persoonlijkheid. Sommigen menen van wel: *“Je ‘kweekt’ ook geen doorzettingsvermogen, bij alles gewoon een pilletje. Dat is ook heel makkelijk.”* Maar ook voor het menselijk presteren in brede zin en de trots die mensen kunnen voelen over eigen prestaties zullen de mogelijkheden uiteindelijk ondermijnend werken: *“Ik denk dat het ons uiteindelijk zwakker gaat maken omdat je op verschillende vlakken problemen gaat krijgen, met name op het geestelijk vlak ...”*

Het merendeel van de deelnemers meent dat Ritalin alleen via huisarts of een andere (medische) specialist verkrijgbaar moet blijven. Een medische indicatie blijft dus van belang. De meesten vinden dat het gebruik van Ritalin door gezonde mensen moet worden begrensd. Een veelgehoorde redenering is *“als er geen grenzen gesteld worden aan het gebruik van Ritalin dan zal er steeds meer van ingenomen worden”*. Dan is *“het einde zoek”*. Welke ‘doemscenario’s’ respondenten daarbij dan precies voor ogen hebben, wordt niet duidelijk. Wel wordt gevreesd dat de illegale verkoop van ‘verbetermedicijnen’, bijvoorbeeld via internet, zal toenemen. Er lijkt weinig aan te doen: *“(...) het zal toch wel op de markt komen.”* Ondanks de inschatting dat een verbod op het gebruik van Ritalin door gezonde mensen niet effectief zal zijn, vindt een meerderheid een verbod wenselijk.

Een minderheid vindt echter dat Ritalin, net als andere concentratieverbeteraars, zoals koffie en energiedrankjes, vrij beschikbaar moet worden gesteld, bijvoorbeeld in kantines en drogisterijen. *“Ik kan me voorstellen dat je iets bij de drogist haalt als je examens hebt.”* Zij vinden dat Ritalin in principe vrij beschikbaar zou moeten zijn voor iedereen, dus zonder een medische indicatie. Hiervoor worden twee argumenten genoemd. Allereerst een liberaal argument: de keuzevrijheid van mensen mag niet worden verkleind. Het zou bevoogdend zijn om een grens te trekken. *“Ik ben zelf huiverig om het allemaal af te schaffen want dan krijg je ook een bevoogding van ... wie zit dan aan de knoppen van ‘dat niet en dat wel?’”* Ten tweede wordt een meer pragmatisch argument geopperd: een verbod zou averechts kunnen werken. *“Je moet het niet verbieden, alles wat verboden is, gaan mensen juist doen. Zo is de mens; vaak gaan ze het dan stiekem doen.”*

### **3.4.3 Wensen en zorgen over deep brain stimulation**

De tweede verbeter technologie die nader is besproken, is deep brain stimulation, oftewel DBS. Bij aanvang van dit onderdeel wordt ingegaan op de medische toepassing van deze technologie.

### **Wat is DBS?**

DBS is in de jaren tachtig ontwikkeld voor de behandeling van onder andere de ziekte van Parkinson: diepe breinstimulatie genaamd. Tijdens een operatie wordt een elektrode in bepaalde hersengedeelten ingebracht, die gestimuleerd wordt door een elders in het lichaam geplaatste batterij. Deze stimulatie vermindert de symptomen van Parkinson, zoals het trillen.

Na deze informatie is een fragment getoond van de documentaire *Diep in de hersenen*,<sup>8</sup> die toepassing van DBS laat zien bij een Parkinsonpatiënt met ernstige tremor. Daarna is de respondenten gevraagd hun eerste reactie te geven op de informatie en het fragment.

Verreweg de meeste eerste reacties op DBS zijn positief. Veel respondenten blijken onder de indruk van het filmfragment en de getoonde resultaten. In één groep is onduidelijkheid over de werking van DBS en worden vragen gesteld over het inbrengen van de elektroden en de precieze uitwerking van de technologie. Sommige deelnemers hebben eerder van deze technologie gehoord, maar voor het merendeel van hen is het de eerste keer.

Vervolgens is ingegaan op de toekomstige inzet van DBS bij gezonde mensen, ingeleid door de moderator:

### **Inzet DBS bij gezonde mensen**

Naast de inzet van DBS bij de bestrijding van de symptomen van bewegingsstoornissen, zoals bij de ziekte van Parkinson, bleek dat de patiënten soms ook geen last meer hebben van hun depressie. Inmiddels wordt onderzocht of bijvoorbeeld het humeur en het geheugen te verbeteren zijn met DBS. In de toekomst zal het wellicht mogelijk zijn om deze doelgericht te beïnvloeden.

Voor mensen met bewegingsstoornissen, zoals de ziekte van Parkinson, wordt DBS als behandelmethode door de meeste respondenten als wenselijk beschouwd. DBS zou daarnaast ook mogen worden ingezet om zware depressies te behandelen, aldus een meerderheid van de respondenten. *“Ik zou echt blij zijn met alles wat voorbij komt voor depressieve mensen ... dat is alleen maar goed.”* Een minderheid blijft terughoudend: *“Mij persoonlijk spreekt het niet aan. Ik ben misschien iemand die heel extreem voor natuurmiddelen is, misschien eigenwijs, maar ik heb er echt een antipathie tegen ...”*

<sup>8</sup> Documentaire *Diep in de hersenen* (VPRO/Teleac, Labyrint, 10 maart 2010).



Een grote meerderheid vindt de inzet van DBS niet wenselijk als de behandeling tot doel heeft om zonder medische indicatie de stemming gunstig te beïnvloeden of het geheugen te stimuleren. Binnen alle groepen is gesproken over het verbeteren van de stemming van mensen en nauwelijks over de mogelijke verbetering van het geheugen. Eén respondent geeft aan dat dit van waarde zou kunnen zijn binnen de werksfeer. Binnen drie groepen wordt het verbeteren van de stemming als een mogelijke, positieve toepassing genoemd. Daarbij worden zowel persoonlijke als maatschappelijke voordelen genoemd, bijvoorbeeld als alternatief voor het gebruik van alcohol en drugs.

In elke groep geven meerdere respondenten aan dat iedereen in principe vrij zou moeten zijn om DBS in te zetten naar eigen goeddunken. De risico's van deze ingreep zijn dan voor de individuele 'gebruiker'. *"Ja, de mogelijkheden bestaan en er zijn genoeg mensen die dat willen doen, dus waarom zou je het verbieden? Laat het ze gewoon doen, want het is hun eigen risico. (...) Als ze je hersenen gaan opereren, dan is er een risico dat iets beschadigt."* De meeste respondenten die de keuze voor DBS willen overlaten aan individuele personen maken tegelijkertijd duidelijk dat zij zélf geen gebruik willen maken van deze technologie. *"Eh ... ja, ik zie het een beetje zoals plastische chirurgie. Mensen kiezen zelf hè, als ze willen kunnen ze ook drie oren op hun hoofd zetten. Dat is een eigen keuze hè? Dat is hierbij ook ... maar voor mij zou het niet echt een overweging zijn ..."*

Na de eerste reacties op de inzet van DBS als verbeter technologie wordt informatie gegeven over de mogelijke gevolgen van het gebruik van deze technologie bij gezonde mensen.

### **Mogelijke gevolgen van gebruik van DBS bij gezonde mensen**

DBS vereist een operatie die niet zonder risico's is. Daarnaast kan DBS bijwerkingen opleveren, variërend van lachbuien tot geheugenverbetering en van manieën tot psychoses. Ook kan het leiden tot ontremd gedrag en persoonlijkheidsverandering. Maar ook een extreem gelukkig gevoel kan voorkomen als gevolg van een DBS-implantaat.

Aansluitend op deze informatie vraagt de moderator de deelnemers om nogmaals aan te geven of deelnemers zelf DBS als verbeter technologie willen gebruiken. Uit de antwoorden is op te maken dat het merendeel van de respondenten zeer terughoudend is om deze technologie in te zetten voor eigen gebruik (tabel 4). In eerste instantie willen 22 respondenten geen gebruikmaken van deze technologie om hun stemming te verbeteren of hun geheugen te stimuleren, zes respondenten waren positief. Na de informatie over eventuele bijwerkingen van DBS is men plots veel kritischer: nu geven 31 respondenten aan geen gebruik te willen maken van DBS en slechts één respondent gaf aan in de toekomst gebruik te willen maken van DBS als verbeter technologie.

**Tabel 4** Zou u DBS voor uzelf willen gebruiken?

Moment	Ja	Nee	Misschien
Voor informatie en discussie (antwoorden herhaald, tabel 2)	6 (16%)	22 (60%)	9 (24%)
Na informatie en discussie	1 (4%)	31 (84%)	5 (14%)

Rathenau Instituut

Opnieuw is er een duidelijke verschuiving van het aantal respondenten van de optie ja of misschien naar de optie nee. Deze verschuiving is weliswaar niet zo groot als de verschuiving die we zagen bij de casus concentratieverbeteraars – deelnemers zijn over DBS vanaf aanvang van het interview al kritischer – toch zien we ook bij DBS dat respondenten terughoudender oordelen zodra ze een concreter beeld hebben gekregen van voor- en nadelen.

In het laatste informatieblok gaat de moderator in op de toekomstige beschikbaarheid van een DBS-behandeling.

### **Beschikbaarheid van DBS**

Op dit moment wordt DBS alleen gebruikt voor mensen met ernstige bewegingsstoornissen of zware psychiatrische aandoeningen. Het is geen sciencefiction: circa 40.000 mensen op de wereld hebben nu een DBS-implantaat. Het inbrengen van DBS vereist een team van zeer gespecialiseerde mensen. Op dit moment is het nog geen commercieel verkrijgbare technologie, maar wellicht zullen er in de toekomst privéklinieken voor worden geopend, net als voor cosmetische chirurgie is gebeurd.

De vraag is nu wat deelnemers ervan zouden vinden wanneer in de toekomst DBS vrij beschikbaar zou worden. Zouden er grenzen aan dit gebruik gesteld moeten worden of moet het juist gestimuleerd worden? Wat zijn daarbij belangrijke overwegingen? Hierna volgt een aantal van de zorgen die deelnemers naar voren brengen over de toekomstige beschikbaarheid van DBS voor verbeterdoelen en hun overwegingen daarbij.

In drie groepen opereren respondenten dat het gebruik zou moeten worden begrensd met als reden het risico van veranderende emoties als DBS zou worden ingezet ter verbetering van hun stemming. Zij verwachten dat voortdurende beïnvloeding van de hersenen negatieve invloed heeft op het karakter van mensen en op de omgang met andere mensen. *“Persoonlijksheidsveranderingen, nou ja, dat alleen al ... dan leef je met iemand samen en dan wordt het ineens een heel ander persoon en dan krijg je daardoor weer heel andere problemen ... een echtscheiding bijvoorbeeld ...”*

Ook zou deze hersenverandering negatieve invloed hebben op onze ontwikkeling en ons vermogen een betekenisvol leven te leiden. Ter onderbouwing van dit negatieve oordeel wordt opgemerkt dat individuen een 'balans' nodig hebben tussen positieve en negatieve ervaringen. De balans zou verstoord worden als, door toedoen van een technologie als DBS, negatieve ervaringen niet langer bewust worden 'toegelaten en verwerkt': *"Stel, ... je ouders gaan dood en je voelt je ontzettend verdrietig. En dan denk je 'nou weet je wat, ik zet mijn DBS-implantaat even aan'. Maar dan ga je niet meer overweg met je emoties, met je denkbeelden en dan ... ja, dan gaat het mis als je die emoties geen plaats geeft."*

In twee groepen menen respondenten dat als DBS tot doel heeft om jezelf 'beter te voelen' deze technologie te vergelijken is met cosmetische chirurgie, maar dan inwendig werkzaam: *"Ik zie ook een link met cosmetische chirurgie, want je hebt ook mensen die bijvoorbeeld ontevreden zijn met hun neus en dat willen veranderen. Als mensen ongelukkig zijn vanbinnen dan kan ook door zo een middel ... het is gewoon een van de middelen om het jezelf prettiger te maken."*

In twee groepen (groep D en E, de groepen buiten de Randstad) leggen respondenten een verbinding tussen het brein en ons 'zelf', ons bewustzijn. Het inbrengen van een DBS-implantaat wordt als bezwaarlijk ervaren, aangezien er dan ingegrepen zou worden in *"het wezen van de mens"*. Dit is een reden om DBS te ontmoedigen. DBS roept de vraag op: *"Wie zijn we dan nog?"* *"Je kunt je dochters bruine lenzen geven [om de gewenste oogkleur te krijgen] zonder aan het wezen van de mens te sleutelen. Terwijl als je ingrijpt in de hersenen, dan ben je in het wezen van de mens bezig en niet aan de buitenkant van de mens. Dat vraagt een andere overweging."*

In dezelfde twee groepen (groep D en E) menen sommigen dat men *"voor God zou spelen"* als gezonde mensen DBS zouden inzetten. Deelnemers stellen dat we *"respect moeten hebben voor het leven zoals we dat hebben gekregen en geen onnodige veranderingen moeten aanbrengen in het menselijk lichaam"*. Verschillende groepen refereren aan *"de intrinsieke waarde van de mens"*, die in het gedrang zou komen als menselijke eigenschappen worden veranderd door DBS: *"Ieder mens is uniek. Je bent zo gevormd zoals je bent en als het gaat om ziek zijn of misvormd zijn, dan heb ik daar vrede mee. Dan moet je alles doen wat je kunt doen om dat te verhelpen, zodat iemand een goed leven krijgt (...) maar als het gaat om een gewenst resultaat in de zin van 'nu hebben we iemand nodig die aan die competenties moet voldoen'. Dat vind ik te ver gaan."* Deze deelnemer uit een lager opgeleide groep in de Randstad doelt op een bepaalde menselijke 'maat'. Zo ook stelt een andere respondent: *"Ja, als je aan een depressie lijdt, kan het een optie zijn, maar verder ... dan ga je het natuurlijke, het eigen menselijke kunnen voorbij."* Verschillende mensen zetten het beeld van 'de mens als product of machine' tegenover een mens als uniek

wezen: *“Nee, ik ben er niet voor dat je de mens al te technisch gaat opvatten. (...) Ik denk dat we dat nog een beetje moeten koesteren en niet zo maar moeten zeggen: ‘Ah, weet je wat, de mens is een bouw pakket en ik laat allerlei functies inbouwen ...’”*

Naast deze meer principiële overwegingen over de inzet van DBS als verbeter-technologie komt nog een andere, meer pragmatische reserve naar voren: het idee dat onze hersenen zeer kwetsbaar zijn en niet lichtvaardig blootgesteld moeten worden aan invasieve technologieën. Zo wijzen deelnemers op de risico's: *“Als ze je hersenen gaan doen, dan is er een risico dat ze iets veranderen en dat er iets beschadigt.”* Anderen vinden het ronduit eng en denken dat je beter niet in de hersenen kunt ingrijpen: *“Mijn gevoel is ... er gaat nog steeds iets onnatuurlijks in het meest gevoelige, belangrijkste deel van jouw lichaam, je hersenen... nee, dat moet gewoon het laatste zijn waarin je gaat ingrijpen. Het is voor mij gewoon te eng. Ik weet niet wat het gaat aanrichten, ik geloof dat je daar niet aan moet komen.”*

Veel respondenten verwachten dat er ongelijkheid tussen mensen zal ontstaan in de toegankelijkheid van verbeter-technologieën, zoals DBS. Ze denken dat DBS een zeer kostbare behandeling is en daarom niet voor iedereen zal zijn weggelegd. Respondenten verwachten dat zorgverzekeraars deze ingrepen niet zullen vergoeden. Deze verwachting wordt binnen twee groepen ook weerproken. Sommigen verwachten dat technologieën als DBS in de toekomst juist goedkoper worden en daarmee beschikbaar komen voor grotere groepen.

Binnen elke groep komt het thema 'supermens' naar voren, uitgedrukt met verschillende begrippen. Deelnemers verwijzen naar een toekomstige wereld waarin de – al eerder genoemde – menselijke maat uit het oog is verloren en zogenoemde 'supermensen' gecreëerd worden. Ook stelt een respondent dat het onderscheid tussen mens en machine steeds kleiner wordt: *“Ik ben bang dat als in de toekomst alles geregeld kan worden in het menselijk lichaam en dat wij behandeld zullen worden als machines.”*

Ook vrezen sommigen een samenleving waarin mensen afhankelijker worden van technologie en waarin zij van elkaar vervreemden: *“Dan komt niemand meer onder ‘de kap’ [een DBS-implantaat] vandaan ... want je bent 24 uur per dag gestimuleerd. Je voelt je heerlijk ... (...) Nee, dan krijg je van die apathische mensen ... ‘Hé, waar ga je naartoe?’, ‘Ja, naar huis, onder “de kap”. Ik heb geen tijd voor je.’”*

De verwachtingen over het daadwerkelijk toekomstig gebruik van DBS door 'gezonde mensen' lopen uiteen. Twee respondenten denken dat slechts een enkeling excessief gebruik wil maken van deze technologie. Anderen verwachten dat de vraag naar deze technologie zal groeien: *“Dit gaat aanslaan. Als dit op de markt komt ... in welke vorm dan ook, dit gaat gewoon aanslaan.”*

Sommigen denken dat het zo zal gaan als met cosmetische chirurgie, een optie waar geleidelijk de vraag naar groeit: in twee groepen wordt een parallel getrokken tussen het ontstaan van privéklinieken voor cosmetische chirurgie en toekomstige privéklinieken voor DBS.

Op de vraag of DBS als verbeter technologie gestimuleerd of juist ontmoedigd moet worden, geeft ongeveer de helft van de respondenten aan dat zij voor een verbod zijn. *“Ik denk dat de overheid hierin een rol moet spelen, die zou toezicht moeten houden opdat deze dingen niet kunnen gebeuren.”* Een argument is (opnieuw) dat *“anders het einde zoek is”*. Ook de complexiteit van het brein noodzaakt volgens een groot aantal respondenten ertoe het gebruik te reguleren. *“De staat zou regels en richtlijnen moeten opstellen. Want je kunt niet aan het brein sleutelen en iemands persoonlijkheid veranderen. Dus je moet heel zorgvuldig kijken wat je gaat veranderen in het brein ... het brein is zo complex.”*

De respondenten die voor verbod of regulering zijn, achten het tegelijk onmogelijk om de ontwikkeling van deze technologie en de inzet ervan bij gezonde mensen te verhinderen. Zij vrezen dat het praktisch onmogelijk zal zijn om met een nationaal verbod (bijvoorbeeld op privéklinieken) de inzet van DBS te beperken; mensen zullen naar het buitenland gaan. Het beeld van commercieel opererende privéklinieken roept ook weerstand op, omdat men denkt dat de kwaliteit van de ingrepen in privéklinieken moeilijk bewaakt kan worden. Dit wordt gezien als een taak van de overheid.

#### 3.4.4 Zorgen over de brede trend van mensverbetering

In het laatste onderdeel hebben we de respondenten de stelling voorgelegd dat er sprake is van een toenemende trend, mensverbetering, die bestaat uit verschillende verbeter technologieën:

##### **Brede trend van mensverbetering**

Zojuist hebben we gesproken over Ritalin en diepe breinstimulatie. Maar mensverbetering bestaat uit meer technologieën dan deze twee. Het gaat steeds om technieken die lichamelijke of geestelijke prestaties verbeteren, of je stemming, je schoonheid en je levensduur. We hebben deze ‘technologie voor mensverbetering’ genoemd. Technieken om jezelf te verbeteren zijn niet nieuw, maar we denken wel dat er sprake is van een trend. Nieuw is het grote en groeiende aantal beschikbare, soms sterk in het lichaam of het brein ingrijpende, technieken en middelen die gezonde mensen kunnen gaan gebruiken ter verbetering.

Het merendeel van de respondenten in de groepen herkent de beschreven trend en zij geven tal van voorbeelden die de geschetste trend ondersteunen. Zo stelt een respondent: *“Ja, ik vind wel dat het aan het begin staat van iets ‘groters’ dat ook al ter sprake was bij baby’s: wat voor kleur ogen ze hebben, dat zie ik ook*

*echt wel gebeuren ... ik zie wel een lijn ... ook in het verbeteren dat niet noodzakelijk is.*" Anderen zien specifieke verbeter technologieën toenemen: *"Ja, dan kijk ik naar plastische chirurgie en inderdaad die pillen [Ritalin] die ook bekend zijn in Amerika. Absoluut, iedereen wil meedoen."* In vier van de vijf groepen noemen deelnemers de ingrepen om het uiterlijk te verfraaien als voorbeeld van de trend. Zij wijzen op verschillende middelen en technologieën, zoals gezichts-crème of ontharingscrème voor mannen en het bleken van tanden. Zij denken dat *"mensen steeds meer aan hun eigen lichaam gaan doen"*. Twee respondenten beamen de trend, maar stellen dat het niet zo'n vaart zal lopen, aangezien ingrepen als DBS zullen worden ervaren als te 'heftig' en te 'eng' om snel geaccepteerd te worden.

Volgens twee groepen wordt de trend zichtbaar binnen een kleine groep rijke, bekende Nederlanders die cosmetische chirurgie ondergaan. In een andere groep ziet men juist een taboe en dat deze trend zich niet in de openbaarheid ontwikkelt. Zowel in Nederland als in het buitenland zouden cosmetische ingrepen tegelijk normaal zijn geworden en toch als moeilijk bespreekbaar worden ervaren: *"Ja, het is heel normaal geworden (...). Je moet het niet noemen maar wel zeggen: 'goh, wat zie je er goed uit, ben je op vakantie geweest?' Er is een zeker taboe."*

Sommigen twijfelen wel eens over een bepaalde ingreep, zoals het laseren van de ogen en cosmetische chirurgie: *"Ik merk het ook wel bij mezelf. In de zomer is het vaak lekker om een zonnebril op te zetten. Toen dacht ik: zal ik mijn ogen laten laseren, wil ik lenzen hebben, wat doe ik? Ik had er liever niet voor gekozen, maar het speelde wel in mijn hoofd en ik ging zelfs naar een kliniek om informatie te vragen hoe het zit. Dus ja, ik herken wel een trend dat mensen denken 'o ja, het is wel gemakkelijk te doen. Ik ga het maar proberen.'" Een respondent gaf te kennen in de ontwikkelingen geen trend te zien en de technologieën te beschouwen als afzonderlijke praktijken.*

In de gesprekken komen spontaan enkele factoren naar voren die zouden bijdragen aan het ontstaan of het versterken van de trend. Deelnemers noemen de toenemende individualisering van de samenleving. Zij zien in de inzet van verbeter technologieën een uiting van egoïsme. Een respondent verwoordt het zo: *"Ik denk inderdaad dat het een trend is en ik denk dat er een omslag moet komen. Mensen zijn zo met zichzelf bezig, dat kan niet goed zijn. Als gezonde mensen dit soort dingen doen, hebben ze een gemis ..."* Een andere respondent voegt toe: *"Ik denk dat het een oplossing is voor een groeiende ontevredenheid, een beetje geluk zoeken, en dat gaat in steeds vreemdere zaken en vormen ... Steeds maar weer beter, beter voelen... niet meer op de normale manier. Ik denk dat het [de beschreven trend] daaruit voortkomt."*

Er zijn ook respondenten die vinden dat de trend begrijpelijk is, omdat *"we allemaal wel willen"* en omdat *"iedereen wil meedoen"*. Hier klinkt de overtuiging

door dat mensen een (diep verankerde) wens hebben om zichzelf te verbeteren, dat *“het iets is wat we al heel lang doen”* en dat we er dus veel voor over hebben om verbeteringen aan het uiterlijk of in het functioneren te bewerkstelligen.

Een derde oorzaak die herhaaldelijk wordt genoemd zijn de commerciële partijen als (toekomstige) aanjagers van de geschetste trend. Deze partijen hebben er volgens verscheidene respondenten baat bij dat deze technologieën verder worden ontwikkeld en op de markt worden gebracht. *“Met allerlei middelen gebeurt het. Er moet geld verdiend worden want daar gaat het uiteindelijk om. Het gaat niet alleen om welzijn, het levert ook iets op.”*

Een andere genoemde drijvende factor is de groeiende media-aandacht, in het bijzonder voor cosmetische chirurgie. Deze aandacht vergroot volgens een aantal respondenten de bekendheid van deze ingrepen bij een groter publiek en zou daarmee bijdragen aan de geleidelijke acceptatie ervan. *“Ja, operaties worden ook gewoon op televisie uitgezonden. Mensen vinden dat ook normaal.”* Een respondent stelt dat veel bekende Nederlanders gebruikmaken van cosmetische chirurgie, dat dit alom bekend is en dat zij als belangrijke voorbeeldfiguren fungeren.

Naast de al genoemde zorgen die naar voren kwamen bij de casussen DBS en Ritalin, worden in het licht van de hele trend nog andere thema's genoemd. Die thema's komen hierna aan de orde.

Een deelnemer meent dat de trend een positief effect kan hebben op de ontwikkeling van medische technologie, omdat er door te experimenteren met deze technieken nieuwe kennis voor medische doeleinden kan komen. Anderen zijn pessimistischer en denken dat we te afhankelijk worden: *“Ik vind het [de inzet van DBS bij gezonde mensen] een enge ontwikkeling. Als alles steeds maar beter, beter ... en dat het door ‘middelen’ gecreëerd moet worden. Volgens mij gaat dat op een gegeven moment echt mis. (...) je wordt afhankelijk van middelen en je weet niet wat dat gaat doen. Je krijgt zo'n versnelling van technologie dat het gewoon te snel gaat ... ja, hoe moet ik dat zeggen ... dat je het niet meer in de hand hebt.”*

Zoals bij DBS en Ritalin zijn deelnemers ook bij andere verbetertechnologieën bezorgd om een toenemende ongelijkheid tussen mensen, tussen de verbeterden en de niet-verbeterden. *“Je krijgt ook een onderscheid tussen mensen die het zich kunnen veroorloven constant aan zichzelf te werken en te verbeteren ... Ik zou mijn tanden ook wel een tikje witter willen maar ik heb de centen niet.”* Verschillende deelnemers laten zich gelaten uit over de verwachte ongelijke toegang tot verbetertechnologieën. Zij stellen *“dat er altijd verschillen zijn geweest tussen groepen mensen en dat deze verschillen er altijd zullen blijven”*. Anderen zijn optimistischer over de vermeend oneerlijke verschillen waartoe de trend leidt. Hoewel nieuwe technologieën nu slechts voor een kleine groep

betaalbaar zijn, zullen zij goedkoper worden en voor grotere groepen beschikbaar komen. *“Alle nieuwe producten zijn voor arme mensen ‘onhaalbaar’. En naarmate het niet meer zo populair is, komen de armen er achteraan. Dus op den duur is het voor iedereen haalbaar.”* Dit patroon is volgens sommigen al zichtbaar. *Het [cosmetische chirurgie] is ook voor de normale man en vrouw bereikbaar. Voorheen was het voorbehouden aan mensen met geld en dergelijke en nu kan iedereen, als je een bepaald geldbedrag neerlegt, cosmetische chirurgie laten toepassen (...) Ja, in die zin is er wel verandering gekomen.”*

Eén deelnemer denkt dat de trend ook de sportwereld zal beïnvloeden: *“Wat voor een soort wedstrijden krijg je dan? Wedstrijden van mensen die wel zijn aangepast en mensen die niet zijn aangepast? En worden dan de normale mensen, echte mensen zeg maar ... zijn dat dan de losers omdat die anderen veel groter en sterker zijn? Ja, wat krijg je dan voor een wereld?”*

*De toekomst van de trend en verwachtingen aan overheid en politiek*

Moeten verbetertechnologieën gestimuleerd of juist ontmoedigd worden?

Daarover is met betrekking tot de casussen al een en ander gezegd. Nu gaat het over de vraag of de trend als zodanig bijsturing verdient. Enkelen pleiten voor ontmoediging. *“Ik zou willen voorkomen dat het [gebruik van deze middelen] groter en groter wordt.”*

Een groot aantal twijfelt echter of sturing en ontmoediging mogelijk zijn. *“Ja, ik ben bezorgd over deze trend, maar wat doe je ertegen?”* Binnen drie groepen (groep B, C en D, binnen en buiten de Randstad, hoog- en laagopgeleid) verwacht men dat sturing vanuit de nationale overheid weinig effect zal hebben op de trend, zolang in het buitenland geen of ander beleid wordt gevoerd. De mondiale markt zou ook het effect van ingrijpen beperken: *“De overheid kan zeggen: ‘We doen het niet en het is verboden.’ Maar als het in machtige landen of continenten (...) wel gestimuleerd wordt en hier komt overwaaien uit India en noem maar op, dan ben ik bang dat het niet tegengehouden kan worden.”* Respondenten verwachten dan ook een toename van ‘verbeterbehandelingen’ over de grens, omdat het daar ofwel ‘legaal’ te verkrijgen is ofwel goedkoper is. *“Ik ben pas in India geweest, dan zie je dus ook medisch toerisme ontstaan voor mensen uit Europa en Amerika ... Er worden hele gebitten getrokken en implantaten ingebracht.”*

Algemeen vinden deelnemers dat er aan deze thematiek (veel) meer aandacht door het parlement, de overheid en de media moet worden besteed. De keuzevrijheid voor de producten zou door overheden kunnen worden beperkt en op zijn minst moet er voor burgers voldoende informatie beschikbaar zijn over voor- en nadelen. Overheden zouden de bewustwording van deze trend moeten stimuleren. Dit kan door onderzoek naar de gevolgen van de inzet van verbetertechnologieën te steunen en door het voeren van campagnes en andere actieve bijdragen aan een gedegen informatievoorziening.



Het belang van goede voorlichting wordt in de twee groepen buiten de Randstad benadrukt (D en E). *“Ik heb twee dochters van dertien en vijftien en ik schrik als ik hoor dat studenten Ritalin gebruiken! Laat dat bekend worden, dat je nu al tegen je kinderen kunt zeggen ‘moet je horen ...’ Ik schrok er echt van. Als dit doorgaat, moet er verdomd goede voorlichting komen.”* Een andere respondent verwijst naar overheidscampagnes tegen roken. *“Bij roken kun je de kracht van de voorlichting zien, want tot vijftien jaar terug was het eigenlijk stoer om te roken, nu is dat niet meer zo. Dat is ook een kracht in de maatschappij die ik bemoedigend vind, dat bij dit soort dingen de bewustwording in de tijd kan uitkristalliseren.”* Het effect van die ‘zelfcorrigerende’ maatschappelijke kracht kan volgens deze deelnemer ook bij de opkomst van verbetertechnologieën zijn werk gaan doen. Ook de media zijn daarbij van belang: *“Op televisieprogramma’s als NOVA en ook in kranten ... er moeten goede opiniestukken in komen over de gevolgen ... zodat je daar als samenleving goed over nadenkt.”*

Een aantal respondenten (ongeveer twee per groep) vindt dat keuzevrijheid voorop moet staan. Zij volgen hierbij een liberale gedachtegang: *“Als iemand er een beetje ‘strakker’ bij wil lopen, dan moet iemand dat volkomen zelf weten. Dat moet je zelf betalen, dat vind ik op zich wel goed. (...) Dat is natuurlijk voor rijke mensen gemakkelijker af te wegen, maar zo is de maatschappij ...”* Deze respondenten willen de keuzevrijheid niet inperken. In het gesprek over DBS komt deze liberale houding als volgt naar voren. *“Ja, wie bepaalt nou die normen? Ik zou het [DBS] nooit doen ... maar wie ben ik om het voor een ander te bepalen?”* In de ‘levensbeschouwelijke’ groep (E) wordt opgemerkt: *“Als iets gemakkelijker [toegankelijk] wordt dan zal iedereen toch bij zichzelf te rade moeten gaan. Ik persoonlijk ben wel blij met heel veel mogelijkheden.”* Deze respondenten benadrukken dat individuen die zelf kiezen ook zelf verantwoordelijk zijn voor de negatieve gevolgen. *“Ja, zoals jullie horen, ben ik erg liberaal en ja, ik vind het goed dat mensen de dingen kunnen doen die ze willen. En als er risico’s bij zitten, zoals bij die pilletjes [Ritalin] dan moet je daar ook voor waarschuwen. Maar het blijft nog steeds je eigen risico en je eigen keuze. Niemand dwingt je uiteindelijk om iets te doen ...”* Dit liberale standpunt – keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid – wordt betwist door andere respondenten. Zij wijzen op de sociale druk die de vrije keuze beperkt. Dit geldt vooral bij kinderen en jongeren: zij zijn niet in staat de eventuele risico’s en gevolgen op de lange termijn te overzien. *“Ik denk ook aan kinderen. Op scholen, jongeren zijn heel beïnvloedbaar ...”*

In drie focusgroepen (A, B en E, binnen en buiten de Randstad, laag- en hoogopgeleid) verwachten respondenten dat de sociale druk zal toenemen om gebruik te maken van verbetertechnologieën om te voldoen aan een norm. Werkgevers die prestatienormen verhogen: *“Je moet gewoon brood op de plank krijgen voor je vrouw en kinderen en als ze dan zeggen ‘hier werken vijftig mensen, er gaan er tien uit, de tien die het slechtste presteren’, nou...”* Ook zou er sociale druk ontstaan om een bepaald schoonheidsideaal te volgen. Een

respondent van 35 voelt een druk op zich als zij de goed ogende 'verbeterde' vijftigers op televisie ziet. *"Ik ben nu 35 en dan zie ik mensen op televisie die 50 zijn en er nog jonger uitzien dan ik of zo ... dan denk ik 'wow, stiekem wil ik dat eigenlijk ook wel'. Het moet dus mogelijk zijn. Je hebt toch een druk op je... best wel."* Sommigen vinden deze sociale druk ongewenst en vinden dat deze moet worden ontmoedigd. Respondenten met een uitgesproken liberale houding in de gesprekken denken juist dat er met de sociale druk 'niets nieuws onder de zon' is, die is immers van alle tijden en is daarmee geen reden om bepaalde technologieën te beperken.

Binnen drie focusgroepen (A, C, Randstad en laagopgeleid, en E, buiten de Randstad en religieus) vinden respondenten dat verbeter technologieën leiden tot culturele veranderingen en verschuiving van de norm. Cosmetische chirurgie is hier een terugkerend voorbeeld: *"Ik denk dat gewenning meespeelt. Als iemand vroeger vet liet weghalen dan zei men: 'wie gaat er nou onder het mes!', maar nu ... liposuctie, je hoort het veel vaker. (...) Je went aan die dingen."* Wat als normaal wordt gezien, verandert nu eenmaal in de loop van de tijd, zo stelt een ander: *"Het zit ook gewoon in de mens, als er meer mogelijk is ... de eerste keer walg je ervan, de tweede keer kijk je ernaar en de derde keer wil jij het ook."*

In vier groepen denkt men dat er geen duidelijke grens te trekken is tussen medisch noodzakelijke behandelingen en behandelingen gericht op verbetering van een bestaande functie. Het is daardoor moeilijk te bepalen wanneer het echt nodig is om een bepaalde technologie toe te passen. Een voorbeeld is laserbehandeling van de ogen. De vage grens wordt ook door anderen beaamd: *"Er is een verschil tussen een medische ingreep en een cosmetische ingreep. (...) Een implantaat, omdat je geen kroon meer kunt zetten, is een medische ingreep. Maar een neuscorrectie, omdat je vindt dat je neus rechter moet zijn, is een cosmetische ingreep."* Een ander vult aan: *"Maar staat je neusbotje scheef, waardoor je allerlei problemen hebt, dan wordt het weer medisch. Het is een grijs gebied."*

Tegelijk hoeven mensen niet automatisch mee te gaan met de verschuiving van de norm. In twee groepen vinden respondenten dat men ook kan leren leven met bepaalde beperkingen of onvolkomenheden: *"Stel, ik wil mijn rijbewijs halen, maar ik kan dat niet. Alle kennissen om mij heen hebben een rijbewijs. Ik leer daarmee leven, want ik kan het niet."* In de beeldvorming moeten de voordelen ook niet worden opgeklopt: *"Ik denk dat de vooruitgang op medisch gebied gewoon door moet blijven gaan. Alleen de beeldvorming voor mensen die er zelf voor kiezen, zonder dat er noodzaak toe is, zou wel een beetje gedemotiveerd kunnen worden. Laat mensen gewoon gelukkig zijn met hoe ze zijn; niemand is perfect. Leer daarmee leven."*

### 3.5 Analyse van de gesprekken

De focusgroepen leveren een rijk beeld aan meningen, argumenten en visies over mensverbetering op. In deze paragraaf analyseren we hoe de respondenten over mensverbetering denken. Eerst bespreken we wat de deelnemers over mensverbetering weten bij aanvang. Daarna kijken we naar de acceptatie van verschillende verbetertechnologieën en de invloed van informatie op de acceptatie. Tot slot gaan we in op de zorgen die mensen hebben rondom mensverbetering. In paragraaf 3.6 worden de conclusies van het focusgroepenonderzoek gepresenteerd.

#### Mensverbetering als onbekend terrein

Het onderwerp mensverbetering of *human enhancement* en het idee dat er sprake is van een trend om ons via technische middelen te perfectioneren, blijkt voor de overgrote meerderheid van de deelnemers aan de focusgroepen onbekend terrein. Het thema is voor hen nieuw en verrassend; de meesten hebben dan ook nog niet eerder over deze vragen nagedacht en moeten zich het thema toe-eigenen gedurende de gesprekken. Wel blijkt men bij nadere beschouwing de trend te herkennen en de voorbeelden met elkaar in verband te brengen, waardoor ze op een zinvolle manier in samenhang besproken konden worden.

Bij aanvang waaiëren de eerste associaties breed uit. De deelnemers zoeken naar betekenissen; deze liggen voor hen nog geenszins vast. Sommige van hun eerste associaties vallen binnen onze definitie van het verbeteren van fysieke en mentale capaciteiten, andere vallen daarbuiten, zoals het verbeteren van mensen in religieus en moreel opzicht. Overheids campagnes om wenselijk gedrag te stimuleren zijn een voorbeeld van het laatste.

Voor veel deelnemers blijkt niet alleen de trend van verbeteringstechnologie onbekend, maar ook de afzonderlijke voorbeelden. Wel waren deelnemers zonder uitzondering vertrouwd met cosmetische chirurgie, die opvallend vaak als voorbeeld werd genoemd. Onder deze noemer werden ook "*tanden witten*" en "*ooglaseren*" genoemd. Onze indruk is dat cosmetische chirurgie in veel gesprekken functioneert als een *paradigmatisch* voorbeeld van 'jezelf verbeteren met technologie', dat de andere verbetertechnologieën in perspectief stelt. Ook ontwikkelingen in de genetica worden in verschillende groepen regelmatig als voorbeeld genoemd.

Pas later in de sessies blijkt dat sommige deelnemers ervaring hebben met middelen als Ritalin, Concerta en propranolol als medicijn of ter verbetering van hun prestaties. Zij associëren deze middelen dus niet in eerste instantie met mensverbetering. We zien dus dat de deelnemers pas gedurende het gesprek een meer eenduidig concept vormden waarmee zij een verband leggen tussen verschillende actuele en meer toekomstige toepassingen. Het groeiende beeld wordt uiteraard door onze voorbeelden en casussen geleid, maar wordt ook gevoed door wat men zelf te berde brengt in de discussies.

### **Acceptatie van verbetermiddelen**

Bij de nulmeting aan het begin van de focusgroepen blijkt dat de deelnemers de verschillende verbetertechnologieën heel verschillend beoordelen als we ze vragen of ze deze technologieën zelf willen gebruiken (zie tabel 2, hiervoor). Alleen beugels worden door een grote meerderheid zonder voorbehoud omhelsd. Cosmetische chirurgie, IVF, Ritalin en PGD voor ernstige ziekten is voor ongeveer de helft een optie. Technologieën die geen medisch doel lijken te dienen, maar meer ondubbelzinnig gericht zijn op mensverbetering (hormoonpreparaten, PGD voor gewenste eigenschappen en genetische aanpassing) krijgen beduidend minder waardering dan technologieën die de kans op een (gezond) kind vergroten of cosmetisch leed tegen kunnen gaan. Slechts circa vijf tot elf procent van de deelnemers ziet deze verbeteropties als aantrekkelijk voor eigen gebruik. Overigens blijken groepen met hoger opgeleiden iets positiever te staan tegenover eigen gebruik van de middelen, in het bijzonder van cosmetische chirurgie.

Wij vermoeden op basis van deze verschillen in beoordeling dat de deelnemers de medische functie van de middelen meewegen, ofschoon uitsluitend naar de beoordeling als verbetermiddel was gevraagd. Dit kan betekenen dat een middel met een medische toepassing een beter 'imago' heeft en daardoor ook als 'verbetermiddel' gemakkelijker wordt geaccepteerd dankzij de zweem van medisch nut. Dit kan erop wijzen dat het gebruik van verbetertechnologieën eerder via de weg van 'medicalisering' van eigenschappen zal gaan dan via een nadruk op perfectionering en prestatieverbetering.

Daarnaast zien we dat een groot deel van de deelnemers dat in eerste instantie aangeeft Ritalin of DBS te willen gebruiken na de verstrekte informatie en het gesprek over deze specifieke technologieën toch daarvan afziet. Bij Ritalin is aanvankelijk 41 procent een voorstander van eigen gebruik en in tweede instantie nog slechts 5 procent (twee personen). Bij DBS zakt het aanvankelijke enthousiasme van 16 procent naar 4 procent (één persoon). Informatie en de daaropvolgende discussie hebben dus een duidelijke invloed op de houding van de deelnemers. In tweede instantie blijkt er voor beide technologieën nog nauwelijks animo om deze voor eigen gebruik in te zetten. Dat zou erop kunnen wijzen dat de ondervraagden bij meer voorlichting over de gevolgen van de middelen afwijzender worden. Hoe meer men weet, hoe minder men wil.

### **Kansen en zorgen over mensverbetering: een overzicht**

Het focusgroepenonderzoek biedt een uitgebreid beeld van de wensen en zorgen die zich vormen rond de besproken toepassingen, waaronder Ritalin en DBS. De kansen die de respondenten zien, hebben betrekking op de verbeterdoelen van de besproken technologieën, zoals je beter kunnen concentreren of er mooier uitzien. Dit is in eerste instantie een individueel voordeel. Er wordt echter ook naar voren gebracht dat het soms niet om eigen belang hoeft te gaan: als een arts tijdens een lange dienst beter functioneert dankzij het gebruik

van een verbetertechnologie, profiteert de patiënt daar ook van. De voordelen van het gebruik van mensverbetering beperken zich dus niet per se tot alleen de gebruiker.

De respondenten noemen meer zorgen dan kansen. Bij het bespreken van de nadelen van de middelen merken we een interessant verschil op tussen het soort argumenten dat wordt gebruikt om het middel voor eigen gebruik en de gevolgen voor de samenleving te beoordelen. Het gesprek over Ritalin richt zich vanzelf op concrete toepassingen, bijwerkingen en sociale effecten van dit middel in de praktijk. In de beoordeling overheersen de meer praktische vraagstukken als veiligheidsissues en sociale en economische thema's. Bij DBS vormen de veiligheidsissues ook een bron van zorg, daar het om een zeer complexe operatie met veel risico's gaat. In het gesprek is anders dan bij Ritalin vrijwel geen aandacht voor sociale gevolgen van toenemend gebruik van een dergelijke ingreep. Op de praktische vraag van de veiligheid ligt ook weinig nadruk in het gesprek. Bij de beoordeling van DBS ligt het accent juist op meer levensbeschouwelijke thema's, zoals wat geluk betekent als geluksgevoel maakbaar wordt of wat de betekenis van identiteit en authenticiteit is als je stemming, die veel mensen zien als een belangrijk aspect van je persoonlijkheid, kunt veranderen onder invloed van DBS.

De kwesties waarover men zich zorgen maakt rond de verbetertechnologieën kunnen gerubriceerd worden in vier thema's:<sup>9</sup>

1. veiligheid, in het bijzonder gezondheidsrisico's en verslaving;
2. sociale thema's, in het bijzonder het ontstaan van sociale druk en eerlijke toegang tot verbetermiddelen;
3. levensbeschouwelijke en ethische thema's: geluk en welzijn, authenticiteit en identiteit;
4. tot slot onderscheiden we een *overkoepelend thema* waarover men zich zorgen maakt: de verschuivende grens tussen genezen en verbeteren.

Het eerste thema, veiligheid, komt terug in alle vijf focusgroepen. Zo maken de deelnemers zich ongerust over bijwerkingen van de middelen op de langere termijn. Onzekerheid speelt hier een rol: deelnemers hebben geen idee welke belasting deze middelen vormen voor het lichaam en welke alternatieve middelen er zijn om een bepaald doel te bereiken. Zij vragen zich af of er al onderzoek plaatsvindt naar de langetermijngevolgen en wat daarvan bekend is. Sommigen menen dat er van overheidswege onvoldoende toezicht is op de ongewenste gevolgen. Tegelijk noemen respondenten enkele concrete gevolgen die ze zich kunnen voorstellen: verslaving, gewenning en groeistoornis (bij kinderen bij

---

<sup>9</sup> In het artikel 'Botox for the Brain' (De Jongh et al. (2008). 'Botox for the Brain. Enhancement of cognition, mood and pro-social behavior and blunting of unwanted memories', in: *Neuroscience and Behavioural Reviews*, no. 32, 760-776) wordt eveneens een aantal kwesties voor de samenleving samengevat waarover experts zich zorgen maken als gevolg van toenemend gebruik van breinverbeteraars (waartoe Ritalin en DBS behoren). Deze komen in sterke mate overeen met de kwesties die naar voren worden gebracht binnen de focusgroepen. Het is opvallend dat burgers in grote lijnen op dezelfde thema's uitkomen.

gebruik van Ritalin) en de verandering van emoties en emotionele afhankelijkheid (bij DBS). De veiligheid van gebruikers zou ook in gevaar gebracht kunnen worden door een toekomstige 'wildgroei' aan mensverbeterpraktijken en -klinieken, opgericht door 'kwakzalvers', als er onvoldoende controle is op hun gedrag.

De verslavende invloed van verbetermiddelen komt een paar keer terug als thema. Respondenten uiten niet alleen zorgen over het ontstaan van lichamelijke verslaving, maar ook over een sociaal gemedieerde 'zucht naar meer'. Dit zou kunnen gebeuren, doordat mensen de verbeterde eigenschap steeds normaler gaan vinden en dan geneigd zijn een volgende stap te zetten, zoals bij het gebruik van cosmetische chirurgie. Bij DBS voorzien deelnemers voor het lichaam grotere risico's dan bij Ritalin: het brein blijkt nog een terra incognita en wordt door hen als een bijzonder kwetsbaar onderdeel van ons lichaam gezien, waarin je niet zomaar mag ingrijpen.

Veel deelnemers vrezen daarnaast een toenemende sociale druk om deze middelen te gebruiken om (bijvoorbeeld) werkprestaties of studieprestaties te verhogen. Deze druk kan ontstaan wanneer de middelen vrij verkrijgbaar zijn of wanneer de illegale markt niet wordt gereguleerd. Sociale druk wordt ingegeven door vrees om benadeeld of achtergesteld te worden ten opzichte van diegenen die deze middelen al wel gebruiken. Druk kan ook explicieter worden, zoals de eventuele druk van werkgevers om werknemers aan te moedigen beter te presteren met behulp van deze middelen. Deze druk lijkt haaks te staan op het idee dat individuen vrij zijn om voor de middelen te kiezen: de individuele keuzevrijheid kan leiden tot een collectieve onvrijheid.

Men vreest ook een toenemende sociale ongelijkheid tussen mensen als gevolg van een vrije toegang tot het gebruik van verbetermiddelen: een verschil tussen degenen die financieel in staat zijn hun prestaties te verbeteren en zij die dat niet zijn. Deze sociale ongelijkheid is nu al zichtbaar bij het gebruik van cosmetische technologieën.

DBS ter 'verbetering' wordt door deelnemers gekoppeld aan het beïnvloeden van emoties en geluksgevoel en aan het veranderen van het karakter van mensen. DBS kan, anders dan Ritalin, gebruikt worden om invloed uit te oefenen op stemmingen en emoties. Wij zien in deze casus dan ook dat een ander soort vragen naar voren kwam dan bij de casus over concentratieverbeteraars. Deze vragen zijn te typeren als 'zingevingsvragen' en vormen het derde thema binnen de zorgen en wensen. Wat betekenen geluksgevoelens nog als je ze met techniek hebt bewerkstelligd?

Het idee dat emoties en geluksgevoel maakbaar zouden worden, roept tevens vragen op. Het is een eenzijdig idee van geluk, vinden sommigen: geluk zou meer omvatten dan 'gelukkige gevoelens'. Of zoals een deelnemer het zegt:

*“Ik vraag me af of je dat wilt, constant gelukkig zijn. Ik zou het niet willen. Je moet ook ongelukkig kunnen zijn om geluk te voelen.”* En een ander: *“Je moet met tegenslag en negatieve gevoelens kunnen omgaan, dat hoort ook bij geluk.”* Sommigen menen dat je voor ‘geluk’ ook zelf iets moet doen, zonder tussenkomst van verbetermiddelen. Bijvoorbeeld door je in te zetten voor studie en werk, maar ook door het verwerken van negatieve ervaringen. We horen hier geen ‘transhumanistische’ visie dat het juist goed zou zijn om met deze techniek onze stemming te verbeteren. Daarvoor vinden deelnemers de invasieve ingreep (een hersenoperatie) ook te drastisch.

In beide casussen komt de zorg naar voren dat de middelen invloed hebben op de vorming van onze persoonlijkheid en ons besef van identiteit, dat gekoppeld is aan eigen prestaties. Wanneer die prestaties beïnvloed worden door technieken, lijken ze minder waard. Ook kan het zijn dat het gebruik van de middelen bepaalde vaardigheden ondermijnt, zoals doorzettingsvermogen om iets te bereiken. Deelnemers menen ook dat het niet om absolute prestaties gaat, maar om wat iemand naar zijn eigen standaarden gemeten kan bereiken. Sommige respondenten vrezen dat het eigen prestatievermogen van mensen niet langer wordt gewaardeerd en als maatstaf geldt, omdat de grens vervaagt tussen wat als ‘eigen prestatie’ kan worden gezien en wat als prestatie onder invloed van een verbetermiddel.

Er lijkt onder de deelnemers een spanning te bestaan tussen enerzijds de neiging een scherpe normatieve grens te trekken tussen medische indicatie en verbetering en anderzijds de erkenning dat deze grens in de praktijk rekbaar is en steeds aan verschuiving onderhevig is. Wij maken hieruit op dat de grens tussen ‘ziek’ en ‘gezond’, die bepaalt of middelen voor genezen of verbeteren aangewend worden, voor de deelnemers essentieel blijft als criterium, ook al erkennen zij tegelijk dat die grens rekbaar, tijdsgebonden en moeilijk te funderen is. Ze denken ook verschillend over waar die grens getrokken moet worden.

Deelnemers trekken, met uitzondering van één deelnemer uit groep A (de ‘transhumanist’), een scherpe, morele grens tussen middelen die gericht zijn op medische klachten en middelen die gericht zijn op het verbeteren van prestaties. In het eerste geval worden de middelen zonder uitzondering positief gewaardeerd en moeten ze bevorderd worden binnen de grens van acceptabele gezondheidsrisico’s. Wanneer het echter gaat om verbeteren, hebben de meesten grote reserves. Tegelijk erkennen sommigen dat ze ook in ‘gezonde conditie’ bereid zijn om in te grijpen in hun lichaam en zelfs in toenemende mate. Vooral cosmetische ingrepen zijn hierbij favoriet. Ook erkennen ze dat ze sommige technologieën als steeds ‘normaler’ zijn gaan beschouwen, zoals beugels, tanden bleken, ogen laseren en cosmetische chirurgie.

Daarnaast vinden sommigen het kunnen functioneren binnen de geldende sociale normen (zoals cognitieve prestaties op school of normen met betrekking tot het uiterlijk) een reden om het gebruik van sommige middelen serieus in over-

weging te nemen. “(...) het is een heel groot grijs gebied tussen ongezond en gezond. (...) er komt misschien een moment dat je denkt van ja het [de situatie] levert zo veel stress op misschien moet ik toch maar eens een keer gaan denken aan een verbeteringspilletje.”

Vóór deelname aan de focusgroepen waren de meeste deelnemers niet bekend met mensverbetering, hoewel zij vaak wel van enkele verbetertechnologieën gehoord hadden. Niet al die verbetertechnologieën blijken omarmd te worden door de respondenten, hoewel ze aangeven dat de acceptatie van verbetermiddelen wellicht op die van cosmetische chirurgie zal lijken. In eerste instantie wezen de respondenten die af, maar naarmate ze vaker met voorbeelden van cosmetische ingrepen geconfronteerd werden, zijn ze daar positiever over gaan denken. Op dit moment hebben de deelnemers echter nog te veel zorgen over de veiligheid, sociale en levensbeschouwelijke vragen en over mogelijke normverschuiving van wat normaal en gezond is. In de conclusies zetten we vier motieven of basishoudingen uiteen, die samenhangen met de zorgen en visies van de deelnemers. In het verlengde daarvan kunnen vier opvattingen worden geformuleerd over de mate waarin de overheid verbeterpraktijken zou moeten reguleren.

### 3.6 Conclusies

Er was in Nederland nog geen publieksonderzoek aan mensverbetering gewijd. Met dit focusgroepenonderzoek zijn we nagegaan welke opvattingen Nederlandse burgers hebben over mensverbetering en welke motivaties hieraan ten grondslag liggen. In de voorafgaande paragrafen zijn de opvattingen en visies, die tijdens de vijf focusgroepen zijn geuit, besproken. In deze concluderende paragraaf zetten we vier centrale motieven of argumentatielijnen uiteen.

#### Vier argumentatielijnen

De door de deelnemers geschetste houdingen en onderbouwing zijn te herleiden tot vier argumentatielijnen of motieven. Aan die argumentatielijnen liggen verschillende waarden ten grondslag. De eerste argumentatielijn valt te kenschetsen als een liberale positie, waarin de individuele keuzevrijheid en het recht op zelfbeschikking worden benadrukt evenals de eigen verantwoordelijkheid om negatieve gevolgen van het gebruik te beteugelen. De tweede positie, die door enkele deelnemers wordt ingenomen, is de positie van transhumanisten: mensverbetering is een doel op zich. Deze positie benadrukt de maatschappelijke voordelen van de middelen en ziet de inzet ervan daardoor zelfs als een plicht. In de derde positie staan sociale normen als gelijkheid voorop; hier maakt men zich zorgen over sociale druk, de hoge kosten en de ongelijkheid waartoe het gebruik van de middelen zou leiden. De vierde positie ten slotte doet het meest een beroep op levensethische argumenten en benadrukt de harde grenzen die in acht genomen moeten worden. Hierna bespreken we deze posities.



De liberale houding staat in principe niet afwijzend tegenover de mogelijkheden van mensverbetering, eerder neutraal. Voorop staat dat burgers zelf moeten kunnen kiezen uit de mogelijkheden, zolang zij anderen daarbij niet schaden in hun vrije keuze. Onder de conditie dat zij goed geïnformeerd zijn over de voor- en nadelen van het gebruik, moeten zij zelf kunnen bepalen of de middelen in hun voordeel zijn en vrij kunnen kiezen voor of afzien van gebruik. De belangrijkste waarden hier zijn keuzevrijheid en autonomie van het individu. Binnen iedere groep zijn ten minste twee respondenten die deze houding innemen. Enkele opvallende citaten waaruit deze visie spreekt:

*"Ik ben zelf huiverig om het [verbetertechnologieën, red.] allemaal af te schaffen want dan krijg je een bevoogding. Wie zit dan aan de knoppen van 'dat niet en dat wel'?"*

*"De mogelijkheden bestaan er en er zijn genoeg mensen die dat willen doen, dus waarom zou je het verbieden? Laat het ze gewoon doen, want het is hun eigen risico. (...)"*

*"Ja, zoals jullie horen ben ik erg liberaal en ja, ik vind het goed dat mensen de dingen kunnen doen die ze willen. En als er risico's bij zitten, zoals bij die pilltjes [Ritalin] bijvoorbeeld dan moet je daar ook voor waarschuwen. Maar het blijft nog steeds je eigen risico en je eigen keuze. Niemand dwingt je uiteindelijk om iets te doen ..."*

*"Eh... ja, ik zie het een beetje zoals plastische chirurgie. Mensen kiezen zelf hè, als ze willen kunnen ze ook drie oren op hun hoofd zetten. Dat is een eigen keuze hè? Dat is hierbij ook ... maar voor mij zou het niet echt een overweging zijn ..."*

De houding van enkele deelnemers kan geschetst worden als 'plicht tot verbeteren'. Deze deelnemers staan positief tegenover de mogelijkheden van de technologie en verbinden daar een moreel, collectief ideaal aan, gevoed door een utilitaristische ethische redenering dat deze technologieën bijdragen aan het algemene welzijn en geluk. Deze positie gaat dus verder dan de liberale positie. Er is hier een plicht tot verbeteren; mensen hebben de plicht om te doen wat mogelijk is om mensen te verbeteren, inclusief gentechnologie. Deze positie wordt verbonden met 'transhumanisme'; het ideaal waarin mensen uit hun natuurlijke, lichamelijke condities van gebrek, ziekte en veroudering worden verlost.

*"Als je mensen kunt verbeteren met, neem een hot item als gentechnologie (...) als dat vrij veilig te doen is, dan is dat een noodzaak, denk ik."*

De derde, veelgebruikte argumentatielijn karakteriseren we als het gelijkheidsmotief. In deze houding staat men niet per se afwijzend tegenover de middelen,

maar is men bezorgd over de ongelijkheid die kan ontstaan als gevolg van het (vrije) gebruik van de middelen. Deze positie vormt de achtergrond van de zorgen over sociale dwang om de middelen te gaan gebruiken en de zorgen over een oneerlijke toegang tot de middelen, die tot een groeiende ongelijkheid zou leiden.

*"(...) je sleurt dan de rest ook mee, die moeten dan ook omdat ... je krijgt natuurlijk een onderscheid, de één gebruikt het wel, de ander niet, en dan voelt de ander zich misschien juist wel verplicht om het ook maar te moeten doen, om maar mee te kunnen gaan."*

*"Je krijgt ook een onderscheid tussen mensen die het zich kunnen veroorloven constant aan zichzelf te werken en te verbeteren ... Ik zou mijn tanden ook wel een tikje witter willen maar ik heb de centen niet."*

Het vierde motief betreft het overschrijden van harde grenzen. De respondenten die deze positie innemen, zijn sceptischer over de nieuwe mogelijkheden. Voorop staat dat niet alles wat kan ook moet mogen. Het gebruik van de nieuwe mogelijkheden druist in tegen collectieve basiswaarden en moeten dan ook worden begrensd. Die waarden worden bepaald door menselijke waardigheid, door onze opvattingen over wat een mens is, door de natuur of (andere) religieuze waarden ('mogen we voor God spelen?').

*"We [moeten] respect hebben voor het leven zoals we dat hebben gekregen en [zouden] geen onnodige veranderingen moeten aanbrengen in het menselijk lichaam."*

*"De staat zou regels en richtlijnen moeten opstellen. Want je kunt niet aan het brein sleutelen en iemands persoonlijkheid veranderen. Dus je moet heel zorgvuldig kijken wat je gaat veranderen in het brein, ... het brein is zo complex."*

De verschillende argumentatielijnen sluiten elkaar niet uit. Zo geven ook diegenen met een liberalere houding ten opzichte van verbetertechnologieën aan dat de grens wat hen betreft overschreden wordt als er *"te veel bijverschijnselen"* optreden of het doel van de verbeteringen niet bijdraagt aan *"een positieve wereld"*. En een nadruk op 'individuele keuze' kan bij sommige deelnemers samengaan met zorgen over sociale druk.

We hebben bij de samenstelling van de focusgroepen rekening gehouden met opleidingsniveau, woonplaats en religiositeit. In het onderzoek hebben we geen aanwijzing gevonden dat het opleidingsniveau invloed had op het soort argumenten dat de deelnemers gebruiken of op de kansen en zorgen die ze zien rond mensverbetering. Ook of men binnen of buiten de Randstad woont, lijkt weinig verschil te maken. Hooguit neigen de deelnemers die geselecteerd zijn in de omgeving van Amersfoort iets meer naar de positie 'harde grenzen'. De religi-

euze groep is ook geselecteerd in de omgeving van Amersfoort. Bij deze groep valt het ons op dat er een breed scala aan posities werd ingenomen. Religiositeit lijkt in deze groep de grondhouding ten opzichte van mensverbetering niet te veranderen, maar de deelnemers lijken wel meer dan de andere vier groepen gewend om te spreken over morele vraagstukken. Zij verwoorden hun mening gemakkelijker dan de andere vier groepen.

### **Verwachtingen aan de politiek**

Bij de vraag of er redenen zijn om de mensverbeteringstrend te reguleren speelt bij de deelnemers een inschatting van de kracht van de trend en de drijvende krachten daarachter een belangrijke rol. Zonder uitzondering blijken de deelnemers te verwachten dat de ontwikkeling van medische technologie en de inzet daarvan voor niet-medische doeleinden zal leiden tot een toenemend aantal beschikbare verbeteropties, die mensen in toenemende mate gebruiken. Verschillende drijvende factoren zijn hiervoor volgens de deelnemers verantwoordelijk. Men meent dat commerciële partijen, zoals de farmacie, een sterk stimulerende rol spelen bij het verleiden tot het gebruik van verbeteropties. Ook de media spelen een bepalende rol, omdat hierin voorbeeldfiguren als politici en bekende Nederlanders worden getoond die prestatie- en schoonheidsverbeteraars gebruiken. Een gemakkelijke toegang tot de middelen is een volgende stimulerende factor: wanneer prijzen lager worden of wanneer verbetermiddelen eenvoudig via internet te koop zijn. Tot slot wordt mondialisering genoemd: men verwacht dat de ontwikkelingen in andere landen leiden tot ondermijning van nationale regelgeving, doordat medisch toerisme op gang komt.

De meeste deelnemers zouden de verkrijgbaarheid voor consumenten van bestaande of toekomstige verbetertechnologieën gericht op prestatieverbetering willen reguleren. Maar over de mate van bijsturing wordt verschillend gedacht. De opvattingen van de deelnemers over bijsturing hangen nauw samen met de waarden die zij vooropstellen (vrijheid, verbeterplicht, gelijkheid of harde grenzen), zoals hiervoor beschreven.

Veel deelnemers zien voor de overheid een regulerende taak weggelegd. Een meerderheid pleit voor het aan voorwaarden binden van de verkrijgbaarheid van de middelen en voor bescherming tegen risico's voor de gezondheid van burgers. Ook is men het erover eens dat er meer 'objectieve informatie' voor burgers moet komen over het gebruik van deze middelen voor verbeteringsdoelen, over alternatieven en over de risico's daarvan voor individu en samenleving. De verantwoordelijkheid voor het vergaren en verspreiden van zulke informatie zou liggen bij de Nederlandse overheid. Slechts één deelnemer wijst overheidsbemoeienis af, omdat hij vertrouwt op het 'zelfregulerend vermogen' van de samenleving.

Sommigen bepleiten een milde vorm van *laissez faire*. Zij vinden dat de inzet van de middelen een eigen keuze moet zijn en dat de overheid alleen een informerende taak op zich moet nemen, gericht op bewustwording. De markt voor de

middelen zou vrij moeten zijn. Hier is de liberale visie aan het woord. Representanten hiervan pleiten bijvoorbeeld voor het instellen van een minimumleeftijd van achttien jaar voor het gebruik van verbeteringstechnologieën voor verbeterdoelen. Dit betekent dat jongeren worden beschermd tegen impulsieve beslissingen waarvan ze nog onvoldoende de gevolgen kunnen overzien. Ook pleiten ze voor onderzoek naar de gezondheidsrisico's en andere gevolgen van de verbetermiddelen, waardoor voldoende objectieve informatie publiekelijk beschikbaar komt. Hiermee kunnen volwassenen zelf beoordelen wat voor hen voordelen en risico's zijn en of zij deze middelen willen gebruiken.

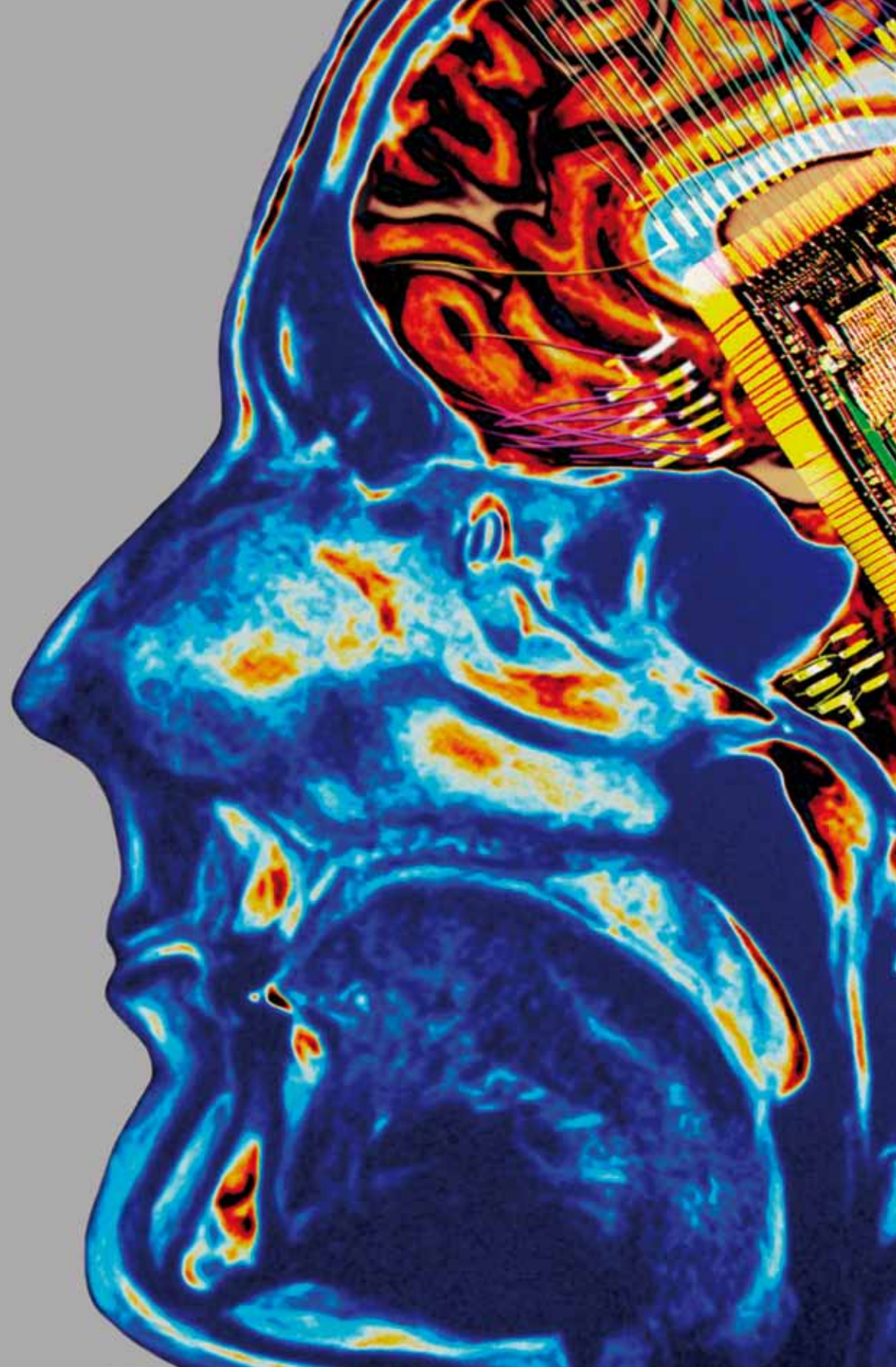
Anderen pleiten juist voor een verbod op prestatieverhogende middelen buiten de medische sfeer. Bij DBS is de helft van de deelnemers voor een verbod op gebruik als stemmingsverbeteraar. En ondanks de inschatting van ondervraagden dat een verbod op niet-medisch gebruik van Ritalin niet effectief zal zijn, vindt een meerderheid een verbod wenselijk. Het merendeel meent dat Ritalin alleen via de huisarts of een andere (medische) specialist verkrijgbaar moet blijven. Hiervoor worden twee motieven naar voren gebracht: er zouden 'harde grenzen' in het geding zijn en men doet een beroep op de waarde van 'gelijkheid'.

Veel deelnemers hechten aan een (politiek) scherp onderscheid tussen medische doelen en verbeterdoelen, ondanks dat ze erkennen dat er sprake is van een grijs en verschuivend gebied tussen geneesmiddelen en verbetermiddelen. Waar die grens precies moet liggen, lijkt een vraag voor verder debat. Voorstanders van zo'n grens pleiten voor het voorkomen van handel op de vrije markt door de middelen slechts verkrijgbaar te maken op voorschrift van een medisch specialist en slechts voor een bepaalde periode en/of een specifiek doel. Dit zou betekenen dat de verbetermiddelen binnen een medisch regime blijven en beschouwd worden als medische middelen.

Tegelijk vermoeden deelnemers dat een politiek verbod op verbetermiddelen niet haalbaar zal zijn in de praktijk. Het zal in hun ogen niet eenvoudig zijn om vindingen voor medische doelen af te schermen voor niet-medisch gebruik. Een verbod zou ook medisch toerisme aanmoedigen. Men verwacht dat de mondiale trends te sterk zijn en de Nederlandse overheid onvoldoende bij machte is om deze bij te sturen.

Het focusgroepenonderzoek geeft inzicht in hoe Nederlanders over mensverbetering en specifieke verbeteringstechnologieën denken. De resultaten laten een rijk scala aan opvattingen zien die te herleiden zijn tot vier basismotieven: individuele keuzevrijheid, plicht tot verbeteren, gelijkheid en harde grenzen. Hoewel er verschillende opvattingen leven, is een meerderheid van de respondenten (nog) niet erg enthousiast over mensverbetering. Wel zien ze een trend naar toenemend gebruik van mensverbetering, waarbij een sterke parallel wordt getrokken met de opkomst van cosmetische chirurgie. De deelnemers uiten dan ook de

nodige ethische en maatschappelijke zorgen rondom het – toenemende – gebruik van verbetertechnologieën. In het verlengde daarvan pleiten de meeste deelnemers voor regulering van verbeterpraktijken door de overheid. Ze zijn echter niet eensgezind over de mate waarin deze praktijken gereguleerd moeten worden. Veel belang wordt daarbij gehecht aan het trekken van een grens tussen medische en niet-medische toepassingen van biomedische technologie en aan het daarvoor benodigde maatschappelijke debat. Met de bevindingen van dit focusgroepenonderzoek hopen we daar een eerste aanzet toe te kunnen geven.





# Publieke opinie over de verbeterde mens

Een internationale literatuurstudie naar  
meningen over human enhancement

# 4

# 4 Publieke opinie over de verbeterde mens

## Een internationale literatuurstudie naar meningen over human enhancement

Anne M. Dijkstra en Mirjam Schuijff

### 4.1 Inleiding

De mens krijgt steeds meer mogelijkheden om zichzelf te verbeteren met technologieën. Met sommige technologieën, zoals doping en concentratieverbeteraars, zijn mensen al vertrouwd, ook al gebruiken ze ze misschien zelf niet. Met andere verbeter technologieën, zoals pre-implantatie genetische diagnostiek, zijn de meeste mensen waarschijnlijk minder vertrouwd. Er is veel debat over mensverbetering, dat voornamelijk onder experts gevoerd wordt. Doordat voornamelijk ethici en andere wetenschappers discussiëren over mensverbetering, is er weinig bekend over hoe het algemeen publiek over mensverbetering denkt. Er zijn echter onderzoeken die het algemeen publiek of een deelpubliek wél gevraagd hebben naar hun mening over verbeter technologieën. Dit hoofdstuk brengt de uitkomsten van die onderzoeken in kaart.

In dit hoofdstuk beschrijven we wat er al bekend is uit internationaal onderzoek over de mening of denkwijze van verschillende publieken over mensverbetering. ‘Publieken’ kunnen verschillende samenstellingen hebben, zoals een representatieve steekproef van het algemeen publiek of een groep studenten of patiënten. In verscheidene landen zijn publieken bevestigd over mensverbetering of specifieke verbeter technologieën. Dit hoofdstuk brengt in kaart in welke landen dat is gebeurd, welke technologieën en publieken onderzocht zijn en op welke manier, en wat de resultaten van die onderzoeken zijn. Dit hoofdstuk maakt duidelijk hoe de bevestigde publieken denken over mensverbetering en verbeter technologieën en, voor zover mogelijk, wat belangrijk is voor hun meningsvorming. We beperken ons tot onderzoek dat is verschenen tussen 1998 en 2011 en kijken zowel naar kwalitatief als kwantitatief onderzoek.

In paragraaf 2 bespreken we hoe we de studies hebben gevonden en hebben geanalyseerd. In paragraaf 3 komen de belangrijkste bevindingen uit de gevonden onderzoeken aan bod. De onderzoeken waarop deze analyse gebaseerd is, staan in paragraaf 4 kort beschreven.

### 4.2 Zoeken naar meningen over mensverbetering

Zoeken naar studies waarin de mening van een publiek over mensverbetering of een specifieke verbeter technologie staat beschreven, kan niet zomaar gedaan worden. Als je zomaar begint, loop je het risico niet alle gepubliceerde studies te vinden. Bovendien maakt een duidelijk omlinjnde zoekmethode het mogelijk



om het zoekproces te herhalen en het onderzoek te controleren (Petticrew & Roberts 2008). In deze paragraaf beschrijven we kort hoe we hebben gezocht naar studies waarin de mening van een publiek over mensverbetering wordt beschreven. Een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethode staat in bijlage 3.

Allereerst hebben we bepaald wat we onder ‘mensverbetering’ verstaan en welke specifieke verbetertechnologieën we willen zoeken. Dit is van belang om te kunnen bepalen of studies wel over mensverbetering gaan of buiten het onderwerp van deze studie vallen. Met ‘mensverbetering’ bedoelen we ‘het gebruik van biomedische technologie om andere doelen te bereiken dan de behandeling of preventie van ziekte’ (Van Est et al., 2009, p. 13). Mensverbetering gaat niet over preventie of genezen, maar over het verbeteren van in principe gezonde mensen. Zij kunnen (in de toekomst) hun fysieke of cognitieve, ‘natuurlijke’ beperkingen overwinnen met bijvoorbeeld doping, genterapie of antidepressiva. Al eerder, in 2009 heeft het Rathenau Instituut onderzoek gedaan naar verbeterpraktijken rond vier verbetertechnologieën: pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), gendoping (en genterapie), concentratieverbeteraars als Ritalin en diepe breinstimulatie (DBS). Deze vier verbetertechnologieën zijn ook als casus voor dit onderzoek genomen en bij het zoeken naast de algemene term ‘mensverbetering’ gebruikt.

Het daadwerkelijke zoeken gebeurde door het doorzoeken van literatuurdatabases met (synoniemen voor) mensverbetering en de vier casussen. Alle gevonden studies zijn door de onderzoekers beoordeeld op twee criteria. Studies moesten aan beide criteria voldoen om opgenomen te worden. Die criteria zijn:

- 1 De studie gaat over mensverbetering of ten minste één verbetertechnologie;
- 2 De studie onderzoekt de mening of opinie van een publiek.

Als de gevonden studies inderdaad over mensverbetering of een specifieke verbetertechnologie gaan en de mening van een publiek bestuderen, zijn ze geselecteerd voor dit literatuuroverzicht. Veel van de in eerste instantie gevonden onderzoeken bleken bij nadere inspectie maar aan een van de criteria of aan geen van beide te voldoen en zijn daarom niet geselecteerd. De literatuurverwijzingen van geselecteerde studies zijn vervolgens doorgenomen op zoek naar relevante onderzoeken die niet in de literatuurdatabases zijn opgenomen, de zogenoemde ‘grijze’ literatuur. Na toetsing bleken ook hier maar weinig studies aan beide criteria te voldoen.

Na het doorzoeken van de literatuurdatabases (288 resultaten) en de literatuurverwijzingen (50 resultaten) zijn er in totaal 338 studies gevonden.

### 4.3 Conclusies & discussie

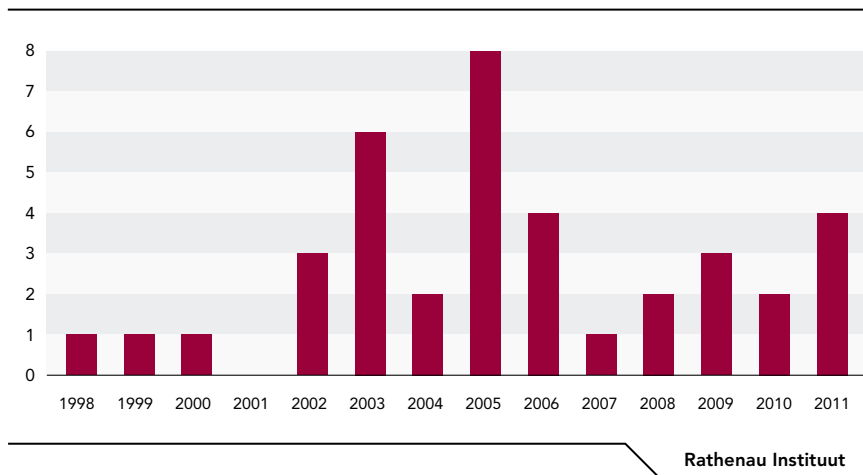
In deze paragraaf trekken we conclusies over de belangrijkste bevindingen van de onderzoeken. Deze conclusies baseren we op de geselecteerde onderzoeken, die in de volgende paragraaf kort staan beschreven.

### 4.3.1 Algemene bevindingen

#### *Resultaten en onderzoeksmethoden*

In totaal zijn 38 studies gevonden die aan de criteria voldeden. Negentien daarvan gaan over Europees onderzoek, achttien over onderzoek elders, en één beschrijft een wereldwijd gehouden vragenlijst. Er is dus nog weinig onderzoek naar de opvatting van het algemene publiek of deelpublieken verricht. Een reden hiervoor kan zijn dat mensverbetering, verbetertechnologieën en de discussie erover nog relatief nieuw zijn. Iets meer dan de helft van de studies (24 van de 38) is sinds 2005 verschenen (zie figuur 1).

**Figuur 1** aantal gevonden studies per jaar.



Van de 38 studies beschrijft de meerderheid (26 stuks) een kwantitatief onderzoek, zoals een vragenlijst. Veertien van de negentien Europese studies, elf van de achttien studies buiten Europa, en het mondiale onderzoek gebruiken vragenlijsten. De overige studies gebruiken een kwalitatieve methode als groepsdiscussies, interviews of observaties. Vragenlijsten hebben als voordeel ten opzichte van kwalitatief onderzoek dat ze representatiever zijn voor een grotere groep mensen. Een nadeel is dat achterliggende motieven of beweegredenen voor opvattingen niet precies te achterhalen zijn. Een aantal gevonden studies kiest voor een kwalitatieve methode om juist die denkwijze te achterhalen. Een nadeel van kwalitatieve studies is dat ze niet representatief zijn voor een grotere groep mensen.

#### *Herkomst onderzoek*

Het is opvallend dat de gevonden studies in een beperkt aantal landen zijn verricht (zie tabel 5). Veel onderzoek komt uit het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Denemarken, Australië, Japan, de Verenigde Staten en Canada.

Binnen Europa zijn geen onderzoeken gevonden die zijn uitgevoerd in Zuid-Europese landen. Er zijn geen studies gevonden in een aantal Noord-, West- en Oost-Europese landen, zoals Frankrijk, Noorwegen of Polen. Ook zijn geen studies gevonden waarin het Nederlandse publiek is gevraagd naar opvattingen over mensverbetering of toepassingen daarvan, hoewel er wel een debat onder experts (vooral ethici en filosofen) wordt gevoerd. Dit debat vindt plaats in de wetenschappelijke wereld, maar ook in het publieke domein. Twee in 2009 verschenen bundels over de mensverbetering illustreren dit, *Leven als bouw pakket* onder redactie van onder andere Tsjalling Swierstra en *De maakbare mens* onder redactie van Bert-Jaap Koops en anderen. Maar hoewel beide bundels een breder publiek dan experts bereikten, geven ze geen inzicht in de publieke opinie over mensverbetering.

Niet alleen ontbreken veel Europese landen in de gevonden resultaten. Er zijn ook geen studies gevonden die zijn uitgevoerd in Afrika, Zuid-Amerika, Nieuw-Zeeland en, met uitzondering van Japan, Azië. Onderzoek naar de opvattingen van het publiek is in de bestudeerde periode dus in een zeer beperkt aantal landen verricht.

Zowel binnen als buiten Europa zijn verschillende verbetertechnologieën onderzocht. Opvallend is dat er alleen in Australië specifiek is gekeken naar levensverlenging. Met vier studies over dit onderwerp is het – na pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en cognitieverbetering – een van de meest bestudeerde technologieën. In Europa lijkt er iets meer nadruk te liggen op cognitieverbetering via medicijnen dan buiten Europa. Aandacht voor PGD is er zowel binnen als buiten Europa. Er zijn slechts twee studies gevonden die deep brain stimulation (DBS) behandelen, en die komen beide uit de VS en Canada.

#### **4.3.2 Meningen en motieven**

In deze paragraaf bespreken we meningen over mensverbetering en argumenten die mensen voor of tegen mensverbetering gebruiken. Eerst bespreken we de verbetertechnologieën die in meerdere onderzoeken zijn besproken. Daarna gaan we kort in op de technologieën die het minst zijn onderzocht. We sluiten deze paragraaf af met een totaalbeeld dat uit de gevonden onderzoeken rijst (paragraaf 4.3.3).

In deze paragraaf bespreken we de verschillende onderzoeken samen. De onderzoeken zijn op verschillende tijdstippen, via verschillende methodes en door verschillende (groepen) onderzoekers uitgevoerd. Dat betekent dat de resultaten niet exact met elkaar te vergelijken zijn.

##### *Pre-implantatie genetische diagnostiek*

Bijna de helft van de 38 gevonden studies ging over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) en/of andere reproductieve technologieën. In Europa is PGD hoofdonderwerp van onderzoek in de Duitse studies. Dit heeft te maken met

het Duitse debat over de legalisatie van de technologie (Dahl 2003; Dahl 2004, Dahl et al. 2004, Krones et al. 2005; Krones & Richter 2005; Meister et al. 2005). In deze studies geeft het publiek aan de legalisatie van PGD in Duitsland te steunen. Gerelateerd aan PGD waren baby's op maat <sup>10</sup> hoofdonderwerp van discussie in een onderzoek in het Verenigd Koninkrijk waarin jongeren een burgerpanel vormden (Iredale et al. 2006). Ook in een aantal Amerikaanse (Bates et al. 2005; Gurmankin et al. 2005; Kalfoglou et al. 2005; Meisenberg et al. 2009) en in de Japanse studies (Chen et al. 2000; Macer et al. 2007) is gevraagd naar opvattingen over selectie van eigenschappen via PGD.

De ondervraagde publieken zijn over het algemeen tegen het gebruik van PGD en/of andere reproductieve technologieën voor de verbetering van toekomstige kinderen en het kiezen van het geslacht van de baby om niet-medische redenen. Het gebruik van deze technologieën om medische redenen, zoals het voorkomen van ernstige, erfelijke aandoeningen wordt positiever beoordeeld. Het selecteren van het geslacht van een kind om een gezin te completeren wordt door een (kleine) minderheid van de Britse jongeren en het algemene publiek goedgekeurd (Iredale et al. 2005; HFEA 2003a; HFEA 2003b). Voor de meeste ondervraagde Britse jongeren is een kind echter geen bezit van de ouders, en daarom wijzen zij deze selectie af. Het Duitse publiek is negatiever dan het Britse over geslachtsselectie zonder medische reden (Dahl et al. 2004). In een ander onderzoek gaf het Duitse publiek als argumenten voor hun standpunten dat de sociale gevolgen van PGD niet goed te voorzien zijn, dat het leven door God gegeven is en dat de technologie vrouwen reduceert tot een object (Finck et al. 2006; Meister et al. 2005).

In Amerikaanse studies spreekt het publiek zich uit tegen het gebruik van PGD om niet-medische redenen (Milner et al. 1999; Simpson & Edwards 2002), hoewel de meerderheid ook hier voor selectie om medische redenen is. Veiligheid van de technologie was bepalender voor het oordeel dan religie en moraal (Simpson & Edwards 2002). Ook een recentere studie laat zien dat Amerikaanse geneeskundestudenten tegen selectie om niet-medische redenen zijn (Meisenberg 2009). In het onderzoek van Bates geven respondenten aan dat zij zich zorgen maken over veranderende verhoudingen in families als voortgaand onderzoek leidt tot echte baby's op maat. Ook uiten zij twijfels over de wenselijkheid van een superras. Meer praktisch geven ze aan bezorgd te zijn voor discriminatie op grond van genen – bijvoorbeeld in de vorm van uitsluiting van verzekeringen (Bates et al. 2005). Uit een ander onderzoek komen de volgende overwegingen naar voren die een rol spelen bij het denken over de selectie van embryo's met bepaalde eigenschappen: de ernst van de eigenschap (hoe ernstig

---

<sup>10</sup> 'Baby's op maat' is een term die vaak gebruikt wordt om aan te duiden dat er eigenschappen van een kind gekozen worden. Het is niet altijd duidelijk met welke technologie dat gebeurt. Soms gaat het inderdaad om PGD. Het is echter ook mogelijk dat de foetus tijdens de zwangerschap genetisch getest wordt en de zwangerschap – afhankelijk van de uitkomst – wordt voortgezet of afgebroken. Als het de ouders om alleen de selectie van het geslacht van hun kindje gaat, zijn er – naast PGD – ook andere mogelijkheden.

is de erfelijke ziekte van embryo's die niet gekozen worden), de waardering voor individualiteit en verschil, en het soort toekomst dat mensen verwachten. De respondenten geven echter verschillende waarden aan deze overwegingen (Kalfoglou et al. 2005).

In vergelijking met westerse opvattingen zijn Japanners positiever over genterapie in het algemeen, zo concluderen Chen en Macer (Chen et al. 2000; Macer et al. 2007). Maar van alle mogelijke vormen van genetische selectie of aanpassing zijn Japanners het negatiefst over PGD.

Kortom, publieken staan positief tegenover toepassing van PGD bij ernstige ziekten of afwijkingen, maar wijzen toepassing voor het selecteren van gewenste eigenschappen, zoals bij baby's op maat, af. Dat geldt voor publieken binnen en buiten Europa. De meerderheid van de respondenten keurt steeds selectie af van bijvoorbeeld intelligentie, lengte en haarkleur. Er is wat dit betreft geen verschil tussen oudere en recentere studies. Hoewel er lang niet altijd naar de (achterliggende) argumenten van de deelnemers wordt gevraagd en er dus weinig over bekend is, lijken angst voor sociale gevolgen en morele of religieuze redenen ten grondslag te liggen aan de houding. Sociale gevolgen die men vreest, zijn bijvoorbeeld het ontstaan van een superras of discriminatie op basis van je genen. De morele en religieuze redenen zijn bijvoorbeeld: een kind krijg je en het is geen bezit dat je aan kunt passen. Doe je dit toch, dan speel je voor God en reduceer je vrouwen tot een object door de technologie te gebruiken. Het is niet te zeggen of de religieuze argumenten vaker gebruikt worden of zwaarder wegen voor respondenten dan de sociaal-ethische. Ook zijn de respondenten van de studies (waarin dit is gevraagd) van mening dat PGD voor verbeterdoelen niet via de zorgverzekering vergoed moet worden.

### *Levensverlenging*

In Australië zijn vier studies uitgevoerd naar levensverlenging (Lucke et al. 2006; Partridge et al. 2009; Underwood et al. 2009, Partridge et al. 2011). Niet alle ondervraagde Australiërs zien levensverlenging zitten, maar de meerderheid steunt de stelling dat er onderzoek naar levensverlenging zou moeten plaatsvinden. Redenen om wel in levensverlenging geïnteresseerd te zijn, zijn graag meer willen zien, leren of meemaken – mits de kwaliteit van leven goed blijft bij verlenging. Dit zijn individualistische argumenten, terwijl mensen die levensverlenging niet zo positief beoordelen aangeven dat ze niet voor God willen spelen. Angst voor de maatschappelijke gevolgen van levensverlenging, zoals overbevolking of druk op sociale voorzieningen, zijn ook zorgen die mensen uiten. Ook geven ze aan bezorgd te zijn over het ontstaan van verschillen in toegang tot de technologie en daardoor sociale ongelijkheid. Uit de vier studies komt een breed scala aan sociale en ethische motieven naar voren. Ook blijken er duidelijke verschillen in opvatting tussen religieuze of bio-conservatieve mensen en techno-optimistische transhumanisten. Het is niet duidelijk hoe groot beide groepen zijn en of, en hoe, de middenpositie(s) precies denken over levensverlenging.

*Medicijngebruik voor cognitieverbetering*

Medicijngebruik voor niet-medische toepassingen zoals concentratieverbetering, een betere stemming of een beter geheugen komt aan bod in Deens, Zweeds, Engels, Amerikaans, en het wereldwijde onderzoek. Gebruik van methylfenidaat (Ritalin) om de concentratie te verbeteren scoort meestal positiever dan andere onderzochte toepassingen. Het Deense onderzoek laat zien dat de acceptatie van het gebruik van methylfenidaat in de loop van de tijd behoorlijk is gestegen (Møldrup & Hansen 2006). Het betreft een vergelijking van de resultaten van onderzoeken die vier jaar na elkaar uitgevoerd werden (1999 en 2003). Door verschillende onderzoeksopzetten zijn de uitkomsten van beide onderzoeken slechts een indicatie, maar wel een interessante. De stijgende acceptatie kan verklaard worden doordat respondenten bekender zijn geraakt met het gebruik in hun omgeving en doordat zulke medicijnen vaker gezien worden als horend bij een bepaalde levensstijl. Opvallend is dat het Zweedse onderzoek (Bergström & Lynöe 2008) laat zien dat mensen verbetering via natuurlijke middelen of methodes wel accepteren, maar verbetering via medicatie minder vaak accepteren. De reden waarom iemand verbetermedicatie wil gebruiken, heeft invloed op de mate van acceptatie. Concentratieverbeterende middelen gebruiken wordt meer geaccepteerd als de gebruiker dit niet doet om persoonlijke doelen te bereiken, maar om maatschappelijk relevant werk beter uit te kunnen voeren. Uit deze studie blijkt dat zowel de wijze waarop de verbetering bereikt wordt, als de reden om verbetering na te streven van belang is bij het oordeel van de ondervraagde Zweden. De resultaten uit het internationale onderzoek onder lezers van *Nature* en een aantal Amerikaanse onderzoeken sluiten hierbij aan. Opvallende bevindingen uit het *Nature*-onderzoek zijn dat 20 procent van de respondenten aangeeft daadwerkelijk cognitieverbeteraars te gebruiken, en een ruime meerderheid van 80 procent is van mening dat gezonde mensen deze medicijnen moeten kunnen gebruiken (Maher 2008). Het onderzoek laat zien dat de respondenten, wetenschappers die het tijdschrift lezen, behoorlijk positief zijn over het gebruik van cognitieverbeteraars. Andere artikelen laten zien dat artsen het meest sildenafil (beter bekend als viagra) zouden voorschrijven als verbetermedicijn, vanwege hun bekendheid met dit middel. Ook twijfelen artsen nog sterk aan de veiligheid van cognitieverbeteraars (Banjo et al. 2010).

*Deep brain stimulation*

Pas recentelijk zijn er twee onderzoeken (Lipsman et al. 2011; Mendelsohn et al. 2010) verschenen die de opvattingen onderzoeken over deep brain stimulation (diepe breinstimulatie, DBS). Neurochirurgen en neurologen zijn hiervoor ondervraagd. Zij gebruiken DBS soms al voor medische toepassingen. De meerderheid ziet morele en ethische bezwaren bij het gebruik van DBS voor de verandering van persoonlijkheidseigenschappen. Toch denkt men dat DBS in de toekomst vaker toegepast zal worden voor mensverbetering.

Opvallend is dat een grote meerderheid van de neurochirurgen (80 procent) terughoudend is bij DBS voor mensverbetering (Lipsman et al. 2011). 20 procent lijkt dus minder terughoudend te reageren. Een minderheid van de chirurgen geeft aan bezorgd te zijn dat DBS voor verbeterdoelen tot kunstmatige verschillen in de maatschappij kan leiden, de autonomie van de gebruiker aantast of natuurlijke verschillen tussen mensen wegneemt. Rond de 35 procent van de chirurgen ziet in het tegengaan van egoïsme of verbetering van het leervermogen via DBS wel legitieme verbeterdoelen. Ter vergelijking: in het Deense en Zweedse onderzoek stemt noch onder huisartsen, noch onder het algemeen publiek niet meer dan zo'n 40 procent in met verbetering via medicatie. DBS vereist een risicovolle hersenoperatie en het is daarom des te opvallender dat de neurochirurgen niet minder terughoudend zijn over DBS voor verbeterdoelen.

### *Doping*

Het gebruik van sportdoping staat centraal in Engels onderzoek. Hier zijn zowel bodybuilders (Monaghan 2002) als artsen ondervraagd (Backhouse & McKenna 2011). In enkele andere studies die meerdere onderwerpen behandelen, worden soms ook een of twee vragen gewijd aan doping (zoals in Deens en Japans onderzoek). Geen van de studies ging specifiek over gendoping, wat een van de oorspronkelijk geselecteerde zoektermen was.

Opvallend is dat het publiek en experts doping afwijzen (Møldrup & Hansen 2007; Backhouse & McKenna 2011), maar dat bodybuilders positiever tegenover het gebruik van steroïden staan. De bodybuilders geven aan dat anderen niet zouden moeten oordelen over hun keuzes. Het al dan niet gebruiken van steroïden lijkt meer een persoonlijke keuze te zijn waarvan bodybuilders het belangrijk vinden die zelf te kunnen maken. Ze trekken het algemeen geaccepteerde oordeel dat doping verkeerd is in twijfel, maar opvallend is dat van de bodybuilders die toegeven dat ze steroïden gebruiken de meesten dit niet openlijk doen.

### **4.3.3 Totaalbeeld van opvattingen over mensverbetering**

In deze paragraaf bespreken we de bevindingen uit 38 studies die de mening van een publiek over mensverbetering of een verbetertechnologie in kaart brengen. De 38 studies zelf beschrijven we in paragraaf 4.4. Hoewel mensverbetering een relatief nieuwe ontwikkeling is, en er dus ook relatief weinig studies zijn uitgevoerd over meningen over mensverbetering, vallen uit de studies toch enkele algemene bevindingen af te leiden.

De gevonden studies gaan over een breed scala aan onderwerpen. Weinig studies gaan specifiek over mensverbetering als een verzameling verbetertechnologieën. De meeste studies onderzoeken één (type) verbetertechnologie. Het komt regelmatig voor dat er binnen een onderzoek naar bijvoorbeeld de verschillende toepassingen van genterapie ook enkele vragen aan verbeterdoelen worden gewijd, zodat niet het hele onderzoek over mensverbetering gaat. Hoewel niet alle studies uitsluitend over mensverbetering of een specifieke verbetertechnolo-

gie gaan, geven de onderzoeken een helder en genuanceerd inzicht in de opvattingen over mensverbetering.

In de gevonden studies zijn de meeste mensen overwegend negatief over verbetertechnologieën en soms zijn de respondenten zelfs behoorlijk uitgesproken tegen. Hoe er over mensverbetering gedacht wordt, is niet zozeer afhankelijk van de herkomst of het geslacht van de deelnemers aan een studie, maar van de technologie waarover men bevraagd wordt. Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) (en andere reproductieve middelen) als verbetertechnologie wordt in alle gevonden studies zeer negatief beoordeeld, hoewel er soms een kleine groep is die geslachtsselectie van kinderen om het aantal jongetjes en meisjes in een gezin in balans te brengen wel toelaatbaar vindt. Maar of het nu in Japan, de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en in Duitsland wordt gevraagd: mensen keuren PGD voor verbetering af. Over het gebruik van cognitieverbeteraars wordt positiever gedacht, maar ook daar is steevast de meerderheid van de respondenten tegen – met als grote uitzondering het Nature-onderzoek onder wetenschappers, die veel positiever denken over cognitieverbetering. Kleine minderheden voorstanders zijn ook te zien bij levensverlenging en doping, hoewel de percentages voor- en tegenstanders niet altijd hetzelfde zijn. PGD en doping worden het negatiefst beoordeeld. Dit kan in het geval van PGD misschien verklaard worden doordat een beslissing over verbetering ook altijd levenslange gevolgen heeft voor een ander individu, namelijk de geselecteerde baby. De weerstand tegen doping kan verklaard worden uit de maatschappelijke weerstand tegen ‘vals spelen’ in de sportwereld.

De argumenten, wensen of zorgen die mensen als verklaring voor hun mening geven, verschillen. Voorstanders geven vaker individualistische argumenten, zoals meer willen meemaken of meer willen kunnen of zelf willen beslissen over hun eigen lichaam. Tegenstanders geven vaker religieuze of sociale argumenten, zoals niet voor God willen spelen, je reduceert het lichaam tot een object, of de gevolgen die mensverbetering voor de maatschappij kan hebben. Opvallend is dat het uit lijkt te maken waarom iemand een verbetermiddel gebruikt. Als dit gebeurt om maatschappelijk relevante doelen te bereiken, wordt het gebruik van verbetermiddelen vaker geaccepteerd dan wanneer het uitsluitend om egoïstische redenen gebeurt. Ook neurologen en neurochirurgen zijn eerder geneigd iemands persoonlijkheid minder egoïstisch te maken (een ‘beter’ mens) dan iemand intelligenter te maken.

In de studies zijn diverse mogelijke problemen voor de maatschappij van mensverbetering genoemd. Zo zijn respondenten bevreesd voor discriminatie op basis van de genen. Deze zorg zal vermoedelijk niet uniek zijn voor die ene studie over levensverlenging, maar zal ook voor andere technologieën gelden. Ook in het geval van bijvoorbeeld concentratie of uiterlijk is het immers voorstelbaar dat ‘natuurlijke’ mensen gediscrimineerd worden ten opzichte van ‘verbeterde’ mensen. Dit is echter niet te concluderen op basis van de studies. Ook de angst



voor het ontstaan van een 'superras', vooral genoemd in de studies naar PGD, hoeft niet uitsluitend aan PGD verbonden te zijn. Andere technologieën kunnen ook bijdragen aan zo'n 'superras'. In een enkele studie kwam ook aan bod dat de houding ten opzichte van verbetertechnologieën ook bepaald wordt door het belang dat mensen hechten aan individualiteit, natuurlijke variatie en zelfbeschikking. Dit geldt vermoedelijk voor alle verbetertechnologieën, ook al bieden de gevonden studies onvoldoende onderbouwing om dit met zekerheid te stellen.

Ondanks de overwegend negatieve houding ten opzichte van verbetertechnologieën en de zorgen die geuit worden over mensverbetering lijkt er toch een toenemende acceptatie van cognitieverbeteraars te zijn. Wellicht komt dit, zoals Møldrup en Hansen (2006) denken, doordat mensen bekender zijn met deze zogenoemde *lifestyle drugs* als middeltjes tegen bijvoorbeeld acne of kaalheid. Wat volgens ons ook een rol kan spelen is dat dit relatief kortwerkende pilletjes<sup>11</sup> zijn en geen medische ingrepen als een hersenoperatie bij DBS of IVF-procedure bij PGD.

In de volgende paragraaf geven we korte beschrijvingen van de gevonden onderzoeken. Uit de gevonden onderzoeken rijst een duidelijk beeld over mensverbetering. Toch betekent dit niet dat er geen nader onderzoek naar de mening van het publiek over mensverbetering nodig is. Ook is nog niet duidelijk wat voor beleid voor verbetertechnologieën volgens het publiek geformuleerd moet worden.

#### 4.4 Publieksonderzoek en publieke opinie. Samenvatting van resultaten

In deze paragraaf geven we een kort overzicht van de 38 gevonden studies. Hier bespreken we de studies niet allemaal uitgebreid; van alle 38 studies is in bijlage 4 een beschrijving opgenomen met daarin de belangrijkste informatie over en resultaten van de ieder onderzoek. Hier presenteren we een kort overzicht van de herkomst van de studies en de onderzochte technologieën (paragraaf 4.4.1) alsmede de belangrijkste resultaten uit de gevonden studies (paragrafen 4.4.2 en 4.4.3).

##### 4.4.1 Algemene bevindingen

###### *Geografische herkomst*

Negentien van de gevonden studies zijn verricht in Europa (tabel 5). Achttien onderzoeken beschrijven opvattingen uit andere delen van de wereld, hoofdzakelijk uit de Verenigde Staten en/of Canada (twaalf studies), Australië (vier studies) en Japan (twee studies). Eén artikel bevat resultaten van een internationale, informele vragenlijst onder lezers van het tijdschrift *Nature*.

---

<sup>11</sup> Hoewel de veiligheid voor gezonde mensen nooit onderzocht is.

**Tabel 5** Landen waar het onderzoek is verricht.

<b>In Europa</b>	19 studies: Engeland (9 studies, waarvan 4 in Wales), Denemarken (2), Zweden (1), Duitsland (6) en Rusland (1)
<b>Buiten Europa en wereldwijd</b>	18 studies: Verenigde Staten en/of Canada (12 studies), Australië (4), Japan (2). Wereldwijd uitgevoerde studie, in zestig landen (1)

Rathenau Instituut

*Onderzoeksmethoden*

In dertien van de negentien Europese onderzoeken is gebruik gemaakt van vragenlijsten, waarmee het gemakkelijk is een grote(re) groep te ondervragen. Bij de zes andere studies is kleinere groepen op een andere manier gevraagd naar hun mening, bijvoorbeeld via interviews, observatie, deelname aan een burgerpanel, of is een combinatie van methoden toegepast. De meeste Amerikaans-Canadese bevindingen, het Japanse en het wereldwijde onderzoek zijn gebaseerd op vragenlijsten, vaak afgenomen bij het algemeen publiek of bij studenten. In de vier Australische studies is groepen burgers gevraagd naar hun opvattingen over levensverlenging in groepsdiscussies, interviews en een vragenlijst. Twee Amerikaanse studies rapporteren over groepsdiscussies, en één Canadese studie beschrijft diepte-interviews.

*Onderwerpen van de publieksonderzoeken*

Dat het verbeteren van de mens op allerlei manieren mogelijk is, blijkt ook uit de onderwerpen van de studies. Veel vragenlijsten peilen opvattingen over allerhande toepassingen en zo kunnen veel deelonderwerpen in één onderzoek aan de orde komen. Een uitputtende beschrijving is daarom niet te geven. In Europa lag de focus op het verbeteren van de concentratie met medicijnen als Ritalin of modafinil, het verbeteren van het humeur of een beter geheugen, en pre-implantatie genetische diagnose (PGD) om betere eigenschappen voor of het geslacht van kinderen te selecteren. Daarnaast zijn bodybuilders ondervraagd over steroïden om de sportprestaties te verbeteren.

Ook buiten Europa passeert een scala aan onderwerpen de revue, zoals het gebruik van medicijnen voor niet-medische toepassingen, de toepassing van reproductieve technologieën als pre-implantatie genetische diagnose en genterapie om betere eigenschappen te selecteren, reproductieve technologieën, technologieën voor levensverlenging. Meer recentelijk is ook het gebruik van diepe breinstimulatie (DBS) voor de verbetering van het humeur of persoonlijkheidseigenschappen onderzocht.

**4.4.2 Beschrijving onderzoek in Europa**

In Europa is publieksonderzoek uitgevoerd naar opvatting over diverse aspecten van mensverbetering en verbeter technologieën. Hierbij zijn verschillende onderzoeksmethoden gebruikt en zijn verschillende publieken ondervraagd. PGD en nieuwe reproductieve technologieën zijn – met name in het Verenigd Koninkrijk en Duitsland – opvallend vaak onderwerp van onderzoek geweest. Tabel 6 geeft een overzicht van al het gevonden publieksonderzoek uit Europa.

**Tabel 6** Overzicht van alle Europese studies, publieken, onderwerpen en methodes per auteur (alfabetisch geordend).

Auteur (jaar)	Land	Ondervraagde publiek (aantal)	Attitude tegenover onderwerp(en)	Methode
Backhouse & McKenna (2011)	Engeland, Frankrijk, Griekenland, Italië, Ierland	Artsen en dopinginstanties (indirect via 6 artikelen)	Sportdoping	Literatuurreview
Bergström & Lynöe (2008)	Zweden	Algemeen publiek (N=517), huisartsen (N=108)	Stemmings-, concentratie- en geheugenverbetering	Vragenlijst met drie vignetten
Calnan et al. (2005)	Engeland, Wales	Algemeen publiek (N=1.187)	Gentechnologie en klonen tegen veroudering, meerdere enhancement-toepassingen	Vragenlijst (schriftelijk)
Dahl (2003)	Engeland	Algemeen publiek (N=1.001)	Reproductietechnologie en mensverbetering, onder andere selectie geslacht (PGD)	Vragenlijst
Dahl (2004)	Duitsland	Algemeen publiek (N=1.005)	Reproductietechnologie, selectie geslacht voor mensverbetering (PGD)	Vragenlijst (telefonisch)
Dahl et al. (2004)	Duitsland	Algemeen publiek (N=1.094)	Reproductietechnologie, selectie geslacht voor mensverbetering (PGD)	Vragenlijst
Edwards (2002)	Engeland	Algemeen publiek (N=7)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Observatie, interviews, groepsdiscussie
Finck et al. (2006)	Duitsland	Algemeen publiek (N=2.110)	PGD voor medische redenen en mensverbetering	Vragenlijst (face-to-face)
Gudkov et al. (1998)	Rusland, Engeland	Algemeen publiek (N1=1.282; N2=2.401)	Eugenetica, gewenste eigenschappen via gentechnologie, vitaminen of prenatale screening	Vragenlijst
HFEA (2003a)	Engeland	Algemeen publiek (12 groepen)	Reproductietechnologie en mensverbetering (Selectie geslacht)	Groepsdiscussie
HFEA (2003b)	Engeland	Algemeen publiek (N=574), organisaties (N=67)	Reproductietechnologie en mensverbetering (Selectie geslacht)	Vragenlijst (internet, post)
Iredale et al. (2003)	Engeland, Wales	CF-patiënten en familieleden (N=9), studenten en leken (N=13)	Gentherapie als medicijn en verbetering	Interviews en korte vragenlijst
Iredale et al. (2006)	Engeland, Wales	Jongeren (N=14)	Baby's op maat	Burgerpanel
Krones & Richter (2005)	Duitsland	Gebruikers en niet-gebruikers, dat wil zeggen: stellen die PGD ondergaan (N=332) en niet ondergaan (N=298)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Vragenlijst
Krones et al. (2005)	Duitsland	Algemeen publiek (N=1017); experts (N=879); patiënten (N=324); stellen die PGD ondergaan (N=104)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Vragenlijst (face-to-face)
Meister et al. (2005) <sup>12</sup>	Duitsland	Algemeen publiek (N=2.110)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Vragenlijst
Moldrup et al. (2003)	Denemarken	Algemeen publiek (N_Delphi=377; N_Telebus=961)	Medicijnen voor niet-medische toepassingen, prestatieverbetering	Delphi-studie, Telebus <sup>13</sup> -studie
Moldrup & Hansen (2006)	Denemarken	Algemeen publiek (N_Telebus=961; N_vragenlijst=2.735)	Medicijnen voor niet-medische toepassingen	Telebus-studie, Vragenlijst (internet)
Monaghan (2002)	Engeland, Wales	Bodybuilders (N=67)	Spiereenhancing via steroïden	Interview en observatie

<sup>12</sup> Beide studies maken gebruik van dezelfde dataset.

<sup>13</sup> Telebus is een soort grote vragenlijst waarin heel veel onderzoeksvragen tegelijk worden gesteld.

Al deze studies bespreken we hieronder kort. We bespreken de studies geografisch geclusterd in chronologische volgorde. Indien in één jaar meerdere studies in één land zijn uitgevoerd, bespreken we die samen. We hopen zo de ontwikkeling van (onderzoek naar) de mening van Europeanen over mensverbetering inzichtelijk te maken. Bij de weergave van de studies komen alleen de belangrijkste bevindingen aan bod. Alle studies staan ook beschreven in bijlage 4, waar meer informatie over ieder onderzoek is opgenomen.

### *Scandinavië en Oost-Europa*

De eerste gevonden Europese onderzoeken zijn uitgevoerd in Scandinavië en Rusland. In een studie uit Rusland zijn Russische data met Engelse vergeleken. In Denemarken zijn twee studies uitgevoerd en in Zweden één. Het zijn de enige studies die we in Rusland of Scandinavië gevonden hebben. Het Russische onderzoek richt zich op genetische verbetering, terwijl in Denemarken meningen zijn gepeild over verschillende vormen van mensverbetering. Het Zweedse onderzoek gaat specifiek over cognitieverbetering.

Het oudste onderzoek bespreekt twee vragenlijsten die in 1995 en 1997 in Rusland zijn uitgevoerd (Gudkov et al. 1998). De antwoorden die de Russen gegeven hebben op vragen van de onderzoeker Lev Gudkov zijn vergeleken met Britse data uit een studie uit 1995 van Theresa Marteau en collega's<sup>14</sup>.

De Russische respondenten is gevraagd naar hun houding tegenover:

- gentechnologie voor verbetering van eigenschappen als intelligentie, uiterlijk, vaardigheden, verminderde aanleg voor alcoholisme, verminderde agressie en het uitsluiten van aanleg voor homoseksualiteit;
- vitamines toedienen als een manier om bovenstaande eigenschappen te verkrijgen;
- prenatale screening en selectieve abortus uitvoeren als een manier om deze eigenschappen te verkrijgen.

De Russische respondenten beantwoorden alle vragen positiever dan de Engelsen. De Russen ondersteunen in vergelijking met de Britten vooral het streven via gentechnologie naar intelligentie (44 procent van de Russische respondenten stemt in en maar 11 procent van de Engelse), het bestrijden van alcoholisme (45 procent versus 18 procent) en homoseksualiteit (42 procent versus 10 procent). Opvallend is dat Russen minder verschil tussen aspecten van behandeling en verbeteroepassing zien dan de ondervraagde Engelsen. Dit kan komen doordat Engelsen meer ervaring hebben met informatie en discussie over zulke onderwerpen, denken de onderzoekers. Ook is opvallend dat respondenten uit de twee grote steden Moskou en Sint-Petersburg conservatiever antwoorden dan de respondenten die op het platteland wonen. Het positiefst waren mensen uit kleine steden. Vrouwen reageerden bovendien gemiddeld gezien conservatiever dan mannen.

<sup>14</sup> Marteau, T. et al. (1995). 'Public Attitudes towards the Selection of Desirable Characteristics in Children'. In: *Journal of Medical Genetics* 32, pp. 796-798.

De Deense onderzoeker Claus Møldrup ondervroeg het Deense publiek tweemaal. In 1999 organiseerde hij een delphi-studie<sup>15</sup> en een vragenlijst (Møldrup et al. 2003). Opvallend is dat veel meer respondenten denken dat het gebruik van medicijnen voor mensverbetering maatschappelijk gezien geaccepteerd is (ruim 78 procent) dan dat zij dit zelf accepteren (45 procent is het eens met de stelling, 36 procent vindt het gebruik van medicijnen voor verbeterdoelen niet acceptabel). Ook zijn er grote verschillen tussen de acceptatie van verschillende verbeterdoelen. 44 Procent accepteert medicijngebruik voor seksuele verbetering niet, 95 procent is tegen sportdoping, 57 procent is voorstander van preventief vaccineren tegen griep, en 33 procent vindt geheugenverbetering een goed idee.

Enkele jaren later hield Møldrup nog een vragenlijst (Møldrup & Hansen 2006), en vergeleek de nieuwe resultaten met die van de eerste vragenlijst. Dit is geen exacte herhaling van de eerste studie, dus de resultaten kunnen niet precies vergeleken worden. Ondanks die methodologische beperking duidt een globale vergelijking op een interessante stijging in de acceptatie van verbetertechnologieën. Respondenten blijven sportdoping negatief beoordelen, maar de acceptatie van andere verbetertechnologieën stijgt en het percentage respondenten dat tegen het gebruik van verbetertechnologieën is, daalt (zie tabel 7).

**Tabel 7** Resultaten uit 1999 (N=961) en 2003 (N=2.735, tweede getal en cursief; – = niet gevraagd) (Bron: Møldrup & Hansen, 2006, p. 777).

Mogen gezonde mensen medicijnen gebruiken?	Mee eens (in %)	Misschien (in %)	Niet mee eens (in %)	Weet niet (in %)
- om het geheugen te verbeteren	33, 44	20, 33	42, 21	5, 2
- om het leven te verlengen	-, 28	-, 32	-, 34	-, 6
- om examenstress te vermijden	21, 43	21, 31	56, 24	2, 2
- om seksuele potentie te verbeteren	24, 51	26, 32	44, 13	6, 4
- om kaalheid te stoppen	23, 40	13, 28	60, 28	4, 4
- als preventieve inenting op het werk	57, -	27, -	14, -	2, -
- om sportprestaties te verbeteren	4, 5	2, 9	94, 82	0, 4

Rathenau Instituut

In Zweden hebben Lena Strand Bergström en Niels Lynöe (Bergström & Lynöe 2008) in Stockholm en omgeving het algemeen publiek en in heel Zweden huisartsen ondervraagd. Hieruit blijkt dat het algemeen publiek vaker dan huisartsen verbetering van menselijke capaciteiten via natuurlijke methoden (*natural remedies*) accepteert. In beide groepen vinden minderheden het gebruik van medicijnen voor verbeterdoelen acceptabel. In twee specifieke scenario's waarover ze ondervraagd zijn, verschillen het publiek en de huisartsen van mening. Van het

<sup>15</sup> Een Delphi-studie is een onderzoeksmethode die bestaat uit twee rondes. In de eerste ronde beantwoordt een kleine groep vragen. In de tweede ronde reageren de groepsleden op stellingen en elkaar om tot overeenstemming te komen.

algemeen publiek is 33 procent voor het verbeteren van concentratie, 30 procent is voor het verbeteren van stemmingen, en ziet 26 procent het verbeteren van het geheugen door medicijngebruik als positief. Bij de huisartsen was 17 procent voor concentratieverbetering, ziet 23 procent voordelen bij het verbeteren van stemmingen, en is 9 procent voor het verbeteren van het geheugen. Bovendien zijn respondenten uit het algemene publiek negatiever over het gebruik van medicatie om de eigen carrière te stimuleren dan 'voor het algemene goed'. Egoïstische doelen worden door zowel het algemeen publiek als huisartsen minder geaccepteerd dan altruïstische. Concentratieverbetering wordt positiever beoordeeld dan stemmings- of geheugenverbetering door huisartsen en algemeen publiek. Het algemeen publiek lijkt over het algemeen positiever te oordelen over mensverbetering dan huisartsen, maar Bergström en Lynöe hebben niet naar mogelijke oorzaken voor de verschillende oordelen gekeken.

In Rusland, Denemarken en Zweden zijn vier, heel verschillende, studies naar mensverbetering uitgevoerd. Hoewel de Deense onderzoeken lijken te laten zien dat de acceptatie van verbetermiddelen toeneemt, oordeelt in alle landen de meerderheid van de respondenten negatief over mensverbetering. Na noordoost-Europa bespreken we hierna eerst negen studies uit het Verenigd Koninkrijk en dan zes Duitse studies.

#### *Verenigd Koninkrijk*

In het Verenigd Koninkrijk zijn tussen 2002 en 2011 verschillende publieken ondervraagd over mensverbetering. Hoewel de meerderheid van de studies over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) gaat, zijn ook andere verbetertechnologieën onderzocht. Eén onderzoek behandelde genetische verbetering en twee onderzoeken richtten zich geheel op het gebruik van doping als verbetermiddel. In het oudste van die twee onderzoeken ondervroeg onderzoeker Lee Monaghan ongeveer zestig bodybuilders (Monaghan 2002). Ongeveer twee derde van hen gebruikt steroïden om zichzelf uiterlijk en fysiek te verbeteren. Deze groep vindt het gebruik van steroïden normaal. De drie argumenten die ze hiervoor geven, zijn:

- Waarom zou gebruik verkeerd zijn?
- Mensen die steroïdengebruik afkeuren, zouden anderen niet moeten veroordelen; en bovendien
- De ervaringen met de middelen wijzen op minimale – maar volgens Monaghan ontkende – bijwerkingen.

Hoewel de bodybuilders niet tegen steroïdengebruik zijn, is het wel opvallend dat de meeste gebruikers van steroïden dit gebruik stil houden omdat het maatschappelijk niet wordt geaccepteerd. Zo'n tien jaar later is die mening in ieder geval onder artsen ongewijzigd. De meerderheid van de Engelse artsen blijkt tegen het gebruik van sportdoping. Althans, dat concluderen onderzoekers Susan Backhouse en Jim McKenna op basis van een review van zes artikelen naar de mening van artsen over doping (Backhouse & McKenna 2011). De art-

sen willen dopinggebruik onder sporters ontmoedigen. De ondervraagde artsen geven bovendien aan dat ze niet genoeg kennis hebben over verbetermedicijnen om deze te kunnen voorschrijven (als ze dat al zouden willen). Deze artsen wordt overigens wel met enige regelmaat gevraagd om voor sportprestaties verbetermedicijnen voor te schrijven.

Een andere manier om het lichaam te verbeteren is genterapie. Rachel Iredale interviewde zowel gezonde mensen als taaislijmziektepatiënten of familieleden over het gebruik van genterapie voor verbeterdoelen (Iredale et al. 2003). Het gebruik van genterapie als geneesmiddel blijkt onomstreden (hoewel de deelnemers benadrukten dat dit een persoonlijke keuze moet zijn), maar dertien van de 21 deelnemers geven aan genterapie nooit als verbetermiddel te willen gebruiken. De deelnemers geven aan dat streven naar perfectie zinloos is en ze zijn bezorgd over de invloed van mensverbetering op de maatschappij. Toch zouden de respondenten anderen niet tegenhouden als zij genterapie wél voor verbeterdoelen willen gebruiken, maar dit moeten zij dan zelf betalen. De uitkomsten van een kwantitatief onderzoek naar het gebruik van genterapie en klonen om veroudering tegen te gaan sluiten hierbij aan. Michael Calnan hield een schriftelijke vragenlijst over dit onderwerp (Calnan et al. 2005). Ook in deze studie accepteren de deelnemers het gebruik van de technologie voor medische doelen wel, maar niet voor verbeterdoelen. Dit komt volgens Calnan door hoe mensen over natuurlijke processen als ziekte en veroudering denken en door het verwachte nut van de verbetertechnologie.

Genterapie is niet de enige genetische verbetertechnologie die in het Verenigd Koninkrijk onderwerp van onderzoek was. Vier studies hebben nieuwe reproductieve technologieën en/of specifiek pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) als onderwerp. Jeanette Edwards publiceerde in 2002 het eerste onderzoek hiernaar (Edwards 2002). Ze interviewde en observeerde mensen en concludeert dat zij nieuwe onderwerpen, zoals nieuwe reproductieve technologieën als PGD, aan ervaringen in hun omgeving koppelen. Dit stelt hen in staat de risico's van nieuwe technologieën te beoordelen. Doordat mensen nieuwe technologische ontwikkelingen koppelen aan bestaande kennis, zijn denkwijzen en opvattingen over nieuwe ontwikkelingen niet altijd voorspelbaar. Rachel Iredale, die niet alleen genterapie onderzocht, organiseerde daarnaast een burgerpanel<sup>16</sup> over PGD om meer te weten te komen over de meningen en denkwijzen van jongeren over PGD (Iredale et al. 2006). Drie verschillende toepassingen van PGD zijn besproken: het voorkomen van erfelijke ziektes, het selecteren van een kind dat genetisch overeenkomt met een ziek, ouder broertje of zusje zodat het kan fungeren als donor, of het selecteren op bijvoorbeeld een gewenst geslacht van de baby. Zowel het voorkomen van ernstige erfelijke aandoeningen als het redden van zieke kinderen vinden de deelnemers goede doelen, hoewel een minderheid vindt dat het laatste de waardigheid van de

---

<sup>16</sup>In een burgerpanel kunnen deelnemers dieper ingaan op en langer spreken over een onderwerp.

nieuwe baby aantast. Tien van de veertien jongeren zijn tegen het selecteren van het geslacht van kinderen, omdat kinderen geen bezit van hun ouders zijn. Drie anderen hebben hier geen mening over. Hoewel ze positief zijn over sommige doelen zien de deelnemers PGD wel als risicovolle technologie.

In Engeland houdt de Human Fertilisation & Embryology Authority (HFEA) toezicht op het gebruik van reproductieve technologieën voor mensen. Zij peilen de mening van Britten over (onder andere) het selecteren van het geslacht van kinderen via focusgroepen en een opinieonderzoek (HFEA 2003a, HFEA 2003b). In focusgroepen spreekt een groep deelnemers over een onderwerp waarbij de denkwijze achter de mening centraal staat. De deelnemers gaven aan dat voor hun overwegingen het volgende van belang is:

- Zijn er goede medische redenen voor geslachtsselectie?<sup>17</sup>
- Welke techniek, zoals selectie via sperma of PGD, wordt gebruikt?
- De betrouwbaarheid van de methode en de consequenties van een fout.
- De houding van de ouders tegenover selectie en hun toekomstig nageslacht.
- De invloed van geslachtsselectie op de maatschappij.

Focusgroepen kunnen ook gebruikt worden om in kaart te brengen welke verschillen er zijn tussen groepen mensen. In dit onderzoek hebben de leeftijd en het geslacht van de respondent hebben invloed op de opvattingen, maar etnische achtergrond niet. Moslims wijzen selectie af, 'omdat kinderen door Allah zijn gegeven'. De kritische houding van Britten tegenover geslachtsselectie komt ook naar voren in het opinieonderzoek. 69 Procent van de ondervraagden denkt niet dat ouders het recht moeten hebben om het geslacht van een kind te kiezen. 68 Procent vindt dat geslachtsselectie gereguleerd moet worden, hoewel 17 procent dat niet vindt. Een kleine minderheid vindt dat geslachtsselectie om het aantal jongens en meisjes in een gezin in balans te brengen mogelijk moet zijn (met behulp van selectie via sperma: 16 procent, via PGD: 18 procent). Een kleinere groep stemt in met selectie om redenen als sociale en culturele achtergrond (mid-dels spermaselectie 7 procent, via PGD 8 procent).

In het Verenigd Koninkrijk zijn verschillende publieke ondervraagde over diverse specifieke verbeter technologieën. Er is geen studie gevonden die de mening van een publiek over mensverbetering in het algemeen of meer dan één soort verbeter technologie in kaart brengt. PGD – en breder: nieuwe reproductieve technologieën – is de verbeter technologie die in het Verenigd Koninkrijk het vaakst onderwerp van studie is geweest. Maar PGD is niet alleen in het Verenigd Koninkrijk vaak onderwerp van publieksonderzoek geweest. Ook in Duitsland zijn verschillende publieksstudies gedaan over PGD.

---

<sup>17</sup> Geslachtsselectie kan een middel zijn om erfelijke aandoeningen die alleen bij jongetjes tot ziekte ontwikkelen, zoals de ziekte van Duchenne, te voorkomen.



### *Duitsland*

Alle in Duitsland gevonden studies gaan over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). In Duitsland is het gebruik van PGD verboden, maar dit verbod staat ter discussie. Volgens de onderzoeksgroepen van Carolyn Finck en Ulrike Meister wordt het debat, dat zich sterk richt op de medische aspecten van PGD, uitsluitend gevoerd door experts (Finck et al. 2006, Meister et al. 2005). Voor Finck en Meister was dit de reden om het Duitse publiek te vragen naar hun opvatting over PGD en legalisatie ervan, waarbij zij gebruik maken van de uitkomsten uit dezelfde schriftelijke vragenlijst. Van de ondervraagden is de meerderheid voor legalisatie, hoewel 24 procent vindt dat PGD verboden moet blijven. 37 procent van hen geeft hiervoor als reden dat de sociale gevolgen van PGD niet goed in te schatten zijn, 31 procent denkt dat het leven door God is gegeven en dat mensen dat niet mogen beïnvloeden, en 32 procent denkt dat PGD het lichaam van de vrouw reduceert tot een object. Religieuze opvattingen spelen een minder grote rol in het denken over PGD dan de onderzoekers vooraf dachten. Het geslacht van de respondenten speelt wel een rol: vrouwen zijn meer gefixeerd op de kosten dan op de baten. Ook verbinden zij PGD eerder met angst dan met hoop. Mannen verbinden PGD juist meer met opbrengsten en hoop. Het opleidingsniveau van de respondenten heeft ook invloed op hun denkwijze over PGD, net als de leeftijd. Ouderen zien meer risico's dan jongeren.

In meerdere studies heeft Edgar Dahl onderzocht of geslachtsselectie volgens het algemeen publiek tot een verstoorde balans tussen mannen en vrouwen zou leiden (Dahl 2004, Dahl et al. 2004). Hij heeft in Engeland een studie uitgevoerd (Dahl et al. 2003) die vergelijkbaar is met het eerste onderzoek (Dahl 2004). Dahl concludeert dat er geen verstoorde man-vrouwbalans zal ontstaan in de maatschappij, maar dat het Britse publiek wel vaker positief staat tegenover geslachtsselectie om niet-medische redenen (21 procent) dan het Duitse (6 procent in de eerste Duitse studie (Dahl 2004) en 11 procent in de tweede Duitse studie (Dahl et al. 2004)). Mannen zijn vaker positief over geslachtsselectie om niet-medische redenen dan vrouwen (14 procent en 8 procent), maar tussen de generaties bestaat er nauwelijks verschil (10 procent van de jongeren is positief en 11 procent van de ouderen). Onderzoekster Tanja Krones ondervroeg verschillende deelpublieken (onder andere ethici, kinderartsen, en vroedvrouwen) over legalisatie van PGD en selectie om niet-medische redenen (Krones et al. 2005). Hoewel de meerderheid van de respondenten denkt dat PGD gelegaliseerd moet worden, keuren ze unaniem selectie om niet-medische redenen af. Dit komt overeen met de resultaten uit een studie die Krones uitvoerde met collega Gerd Richter onder een ander deelpubliek (Krones & Richter 2004).

In Duitsland lijkt het publiek dus voor legalisatie van PGD voor medische doelen. Het gebruik van PGD voor niet-medische doelen vindt men er echter geen goed idee. In de bespreking van onderzoek buiten Europa komt PGD nog een paar keer terug. Buiten Europa zijn er ook andere onderwerpen dan PGD besproken.

#### 4.4.3 Beschrijving onderzoek buiten Europa en wereldwijd

Buiten Europa zijn negentien studies gevonden, waarvan er twaalf zijn uitgevoerd in de Verenigde Staten en/of Canada, met name over PGD en nieuwe reproductieve technologieën en *deep brain stimulation*. Vier studies over levensverlenging komen uit Australië, twee onderzoeken over genetische verbetering uit Japan, en één studie over cognitieveverbetering gebruikt wereldwijd verzamelde data (zie tabel 8).

**Tabel 8** Overzicht alle studies buiten Europa en wereldwijd, ondervraagde publieken, onderwerpen en methodes per auteur.

Auteur (jaar)	Land	Ondervraagde publiek (aantal)	Attitude tegenover onderwerp(en)	Methode
Banjo et al. (2010)	VS, Canada	Artsen (N=212)	Cognitieveverbetering met medicijnen, mensverbetering	Vragenlijst (internet)
Bates et al. (2005)	VS	Algemeen publiek (N=91)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Groepsdiscussie
Chen et al. (2000)	Japan	Algemeen publiek (N=297); wetenschappers (N=37); deelnemers Novartis Life Science Forum (N=74)	Getherapie voor mensverbetering	Vragenlijst
Gumankin et al. (2005)	VS	Toekomstige juryleden (N=132), stellen zwanger zonder IVF (N=96) en zwanger met IVF (N=101)	Reproductietechnologie en mensverbetering, onder andere baby's op maat	Vragenlijst
Hotze et al. (2011)	VS	Artsen (N=633)	Mensverbetering via medicijnen	Vragenlijst
Kalfoglou et al. (2005)	VS	Algemeen publiek (N=181)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD)	Groepsdiscussie
Lipsman et al. (2011)	VS, Canada	Neurochirurgen (N=84)	Diepe breinstimulatie voor mensverbetering	Vragenlijst (internet)
Lucke et al. (2006)	Australië	Algemeen publiek (N=31)	Levensverlenging	Interview
Macer et al. (2007)	Japan	Algemeen publiek (N=onbekend)	Getherapie en mensverbetering	Vragenlijst (serie)
Maher (2008)	Internationaal	Wetenschappers, lezers Nature (N=1.400)	Cognitieveverbetering via medicijnen	Vragenlijst (internet)
Meisenberg (2009)	VS	Studenten (N1=292; N2=1.464)	Reproductietechnologie en mensverbetering (PGD, baby's op maat)	Vragenlijst
Mendelsohn et al. (2010)	Canada	Neurologen en neurochirurgen (N=47)	Diepe breinstimulatie voor mensverbetering	Interview
Milner et al. (1999)	VS	Medewerkers (N=57) en studenten universiteit (N=105), leden vereniging psychiatrische patiënten (N=65)	Getherapie voor mensverbetering (PGD)	Vragenlijst (schriftelijk)
Partridge et al. (2009)	Australië	Burgers (N_groepsdiscussie =65; N_interviews=57)	Levensverlenging	Interview en groepsdiscussie
Partridge et al. (2011)	Australië	Algemeen publiek (N=605)	Levensverlenging	Vragenlijst (telefonisch)
Rabino (2003)	VS	Experts humane genetica (N=1.229)	Getherapie voor mensverbetering	Vragenlijst
Sabini & Monterosso, (2005)	VS	Studenten (N=185)	Gebruik medicijnen voor mensverbetering	Vragenlijst

Simpson & Edwards (2002)	VS	Algemeen publiek (N= 1.211)	Reproductietechnologie en mensverbetering	Literatuur-review
Underwood et al. (2009)	Australië	Gemeenteleden (N_interviews=57; N_groepsdiscussies=72)	Levensverlenging	Interview en groepsdiscussie

Rathenau Instituut

### *Noord-Amerikaans onderzoek*

In Noord-Amerika peilden acht onderzoeken de meningen van (deel-)publiek(en) naar genetische verbetering, hetzij via de selectie van eigenschappen voor baby's, hetzij door genterapie voor verbeterdoelen. Deze bespreken we eerst, en daarna de studies over DBS en andere verbeterdoelen.

Karen Milner ondervroeg leden van de Amerikaanse vereniging van psychiatrisch patiënten, studenten en medewerkers van de universiteit van Michigan. Zij wilde hun houding tegenover (onder andere) prenatale mensverbetering (op baby's dus) door toepassing van genterapie voor verbeterdoelen tijdens de zwangerschap weten (Milner et al. 1999). 45 Procent is voor testen op eigenschappen als een laag IQ of ernstige aandoeningen, en een ruime meerderheid is tegen testen op homoseksualiteit en andere menselijke eigenschappen. Redenen voor het genetisch testen van eigenschappen zijn het recht om te weten, de mogelijkheid om preventieve maatregelen te ontwikkelen of eerder in te kunnen grijpen. Tegenstanders vrezen voor eugenetica of discriminatie op basis van genetische eigenschappen. Bovendien schendt het genetisch testen van ongeborenen het recht van het kind op niet-weten of het aan een ziekte lijdt.

Joe Simpson en Robert Edwards hebben het Amerikaanse publiek drie jaar later ondervraagd over hun opvatting over nieuwe genetische technologieën<sup>18</sup>. Ruim 70 procent is tegen toepassing van die technologieën voor het selecteren van eigenschappen als intelligentie of voor fysieke verbetering, hoewel twee derde selectie ter voorkoming van ernstige ziekten goedkeurt. Het publiek lijkt de ontwikkelingen rondom nieuwe reproductieve technologieën eerder in termen van gezondheid en veiligheid te plaatsen (54 procent ) dan in termen van religie en moraal (33 procent ) (Simpson & Edwards 2002). Een jaar later ondervroeg Isaac Rabino genetici die lid zijn van de American Society of Human Genetics over (onder andere) genterapie voor verbeterdoelen. Van deze experts keurt 67 procent genterapie voor mensverbetering af, terwijl 25 procent dit tot op zekere hoogte goedkeurt (Rabino 2003).

In een ander onderzoek is respondenten, uit verschillende deelpublieken zoals toekomstige juryleden en stellen die een IVF-behandeling ondergaan, gevraagd zich voor te stellen dat het selecteren van eigenschappen van kinde-

<sup>18</sup> Het artikel is gebaseerd op een rapport dat we niet te pakken hebben gekregen: Harris, M. (2002). *Americans Deeply Divided About Use of Genetic Technologies in Reproduction Genetics*. Baltimore: Genetics and Public Policy Centre, Office of Communications and Public Affairs, John Hopkins Medical Institutions.

ren mogelijk is. Onderzoeker Andrea Gurmankin heeft vervolgens gevraagd welke eigenschappen respondenten het liefst willen verbeteren. De kans verkleinen om borstkanker te krijgen en het gehoor verbeteren vinden de deelnemers het belangrijkste. Daarna volgen IQ, geheugen, sociale vaardigheden, gewicht, creativiteit, gevoel voor humor en behendigheid. Tot slot volgen: homoseksualiteit, aantrekkelijkheid, lengte, oogkleur en haarkleur. De stellen die een IVF-procedure<sup>19</sup> ondergaan, hechten aan de specifieke eigenschappen minder dan of hetzelfde belang als de andere deelpublieken (Gurmankin et al. 2005). Vier jaar na de studie van Gurmankin concludeert Gerard Meisenberg dat medische studenten het gebruik van nieuwe reproductieve technologie voor mensverbetering afkeuren. Ze keuren overigens niet alleen pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) voor de niet-medische selectie van de eigenschappen van baby's af, maar ook de toepassing van genterapie voor verbeterdoelen. Over het algemeen wijzen de studenten de inmenging in natuurlijke processen sterk af (Meisenberg 2009).

In Amerika hebben twee onderzoekers gebruikgemaakt van groepsdiscussies om meningen over PGD en reproductieve technologieën te peilen. Benjamin Bates stelt vast dat mensen twee zorgen hebben over mensverbetering. Enerzijds zijn ze bang dat het streven naar een 'baby op maat' leidt tot veranderende familieomstandigheden, anderzijds vragen ze zich af of de ontwikkeling van een superras gewenst is. Daarnaast vrezen ze voor discriminatie vanwege afkomst, op basis van de genen bij het afsluiten van verzekeringen, et cetera. (Bates et al. 2005). Het onderzoek van Andrea Kalfoglou gaat specifieker over PGD, (de nog hypothetische) genetische aanpassing en geslachtsselectie via sperma. Het selecteren van wenselijke eigenschappen wordt door de deelnemers afgewezen. Factoren die hierbij meespelen voor de deelnemers zijn onder andere de ernst van de ziekte of te verbeteren eigenschap en de mate van technologische controle versus natuurlijke voortplanting. Ook de waardering die mensen hebben voor ziekte, invaliditeit en verschil en het soort toekomst dat mensen wensen of vrezen speelt mee in de beoordeling van reproductieve technologieën en verbeterdoelen. Deelnemers benadrukken dat individuen of stellen zelf moeten kiezen voor selectie om medische redenen en dat dwang moet worden uitgesloten.

Niet al het onderzoek in Noord-Amerika ging over reproductieve technologieën als PGD. Nir Lipsman en Daniel Mendelsohn hebben samen met collega's twee onderzoeken gepubliceerd over diepe breinstimulatie (DBS). Dit zijn de enige gevonden onderzoeken over DBS. Neurochirurgen in de VS en Canada, die bekend zijn met de toepassing van DBS voor bewegingsstoornissen als parkinson, zijn ondervraagd. De meeste neurochirurgen (80 procent) reageren terughoudend op scenario's waarin DBS voor mensverbetering wordt toegepast. Dit zou leiden tot kunstmatige verschillen in de maatschappij (35 procent) of in de

---

<sup>19</sup> PGD wordt noodzakelijkerwijze altijd uitgevoerd in combinatie met een IVF-behandeling.

bestaande, natuurlijke variatie (30 procent). 63 Procent van de respondenten vindt het niet ethisch om een slechte eigenschap als egoïsme te verbeteren, maar 33 procent denkt dat DBS wel toegepast kan worden om snel een nieuwe vaardigheid aan te kunnen leren of meer kennis te verwerven. Iets meer dan de helft (54 procent) denkt dat DBS in de toekomst wel voor dergelijke doeleinden gebruikt zal gaan worden (Lipsman et al. 2011). Uit diepte-interviews met neurochirurgen en neurologen blijkt dat de meeste geïnterviewden het ingrijpen in of het veranderen van eigenschappen die geen stoornis zijn als verwerpelijk zien. Mendelsohn en Lipsman concluderen dat de deelnemers aanpassing van eigenschappen afwijzen als maatschappelijke waarden daarbij onder druk komen te staan (Mendelsohn 2010).

Ander onderzoek in Noord-Amerika ging over het gebruik van medicijnen voor (niet-medische) verbeterdoelen. Hiervoor zijn studenten en artsen bevestigd. Uit een onderzoek van John Sabini en John Monterosso blijkt dat mensen het gebruik van medicijnen voor verbeterdoelen als atletische vermogens, geheugen- of concentratieverbetering afkeuren als deze iedereen of alleen de beste 10 procent van de gebruikers zouden bevoordelen. Het laatste vinden mensen oneerlijk. Positiever waren de respondenten over het verbeteren van de slechtste 10 procent of de slechtste 10 procent die ook nog fysieke gebreken vertoont. Medicijngebruik om sportprestaties te verbeteren wordt afgekeurd en de concentratie verbeteren wordt het positiefst beoordeeld. Volgens de onderzoekers hebben de respondenten, studenten, meer ervaring met concentratieverbeterende medicijnen en zijn zij er daardoor positiever over (Sabini & Monterosso 2005). Opeyemi Banjo heeft Amerikaanse en Canadese artsen, die deze middelen kunnen voorschrijven, ondervraagd over het gebruik van medicijnen voor verbeterdoelen. Banjo stelt vast dat artsen meer geneigd zijn om oudere patiënten zulke medicatie voor te schrijven, want ze vinden dat jongere patiënten die niet nodig hebben en willen misbruik van de middelen voorkomen. Voor een oudere patiënt kan een verbeterpil helpen het dagelijks leven te vergemakkelijken en bijdragen aan een beter gevoel van welzijn. Toch zijn de artsen zeer bezorgd over de veiligheid van verbetermedicijnen. Artsen geven aan dat zij, van bestaande medicijnen, sildenafil (beter bekend onder de merknaam viagra) voorschrijven, omdat ze de effecten van dit middel goed kennen en denken dat deze pil veiliger is dan andere, bestaande pillen (Banjo et al. 2010). Timothy Hotze heeft ook artsen ondervraagd over verbetertechnologieën, onder andere over hoe vaak hun gevraagd wordt om die voor te schrijven. Ongeveer 62 procent krijgt maandelijks een verzoek om medicatie voor te schrijven voor verbeterdoelen en 12 procent wordt dit zelfs wekelijks gevraagd. Zo'n 37 procent geeft aan hieraan wel eens te voldoen. De meerderheid van de artsen ziet bezwaren tegen mensverbetering, zoals bedreigingen voor de sociale gelijkheid en bedreigingen voor de menselijke natuur. Een derde van de artsen ziet mensverbetering ook als te gevaarlijk (risicovol), maar een derde ziet geen direct gevaar voor de gebruiker (Hotze et al. 2011).

In de rest van deze paragraaf bespreken we publieksonderzoeken die in Australië, Japan en wereldwijd zijn uitgevoerd. Deze studies gaan over levensverlenging, genetische aanpassing en cognitieverbeteraars.

### Australië

In Australië heeft een groep onderzoekers vier studies uitgevoerd naar opvattingen over levensverlenging, omdat zij verwachten dat meer kennis over die opvattingen tot een beter geïnformeerd debat zal leiden. Levensverlenging is het enige onderwerp van publieksonderzoek dat we in Australië gevonden hebben. Buiten Australië hebben we geen studies naar levensverlenging gevonden.

Jayne Lucke heeft het eerste onderzoek geleid. Uit haar interviews blijkt dat respondenten denken dat levensverlenging wel realiteit kan worden in de nabije toekomst, maar ze stellen wel eisen aan de kwaliteit van de verlenging. De kwaliteit is belangrijker dan de verlenging zelf (Lucke et al. 2006). Uit het tweede onderzoek, gedaan onder leiding van Mair Underwood, blijkt dat iets meer dan de helft van de geïnterviewden geïnteresseerd is in levensverlenging. Anderen moeten er echter niet aan denken. De geïnteresseerden zijn vaker niet-christelijk en gelukkig met hun huidige leven. Meer willen zien, doen en leren waren redenen om geïnteresseerd te zijn in levensverlenging. De tegenstanders van levensverlenging zijn vaker wel christelijk, en zien levensverlenging als het zitten op de stoel van God (*playing God*). Deze mensen waren wel voor het inzetten van de technologie voor medische doelen, maar tegen verbetering. Opvallend is dat zij het vaak niet waard vonden hun eigen leven te verlengen. Over het algemeen, concluderen de onderzoekers, denken mensen behoorlijk genuanceerd over levensverlenging, hoewel voorstanders vaker individuele redenen geven en tegenstanders meer sociale redenen noemen (Underwood et al. 2009). Brad Partridge werkte – samen met onder andere Jayne Lucke en Mair Underwood – aan een aantal interviews met groepen voor- en tegenstanders van levensverlenging. Uit hun gesprekken kwamen zeven ethische overwegingen en dilemma's die voor de groepen spelen bij het denken over levensverlenging. Dit zijn:

- De persoonlijke gevolgen. Gezond leven is een voorwaarde om langer te willen leven. Vooral transhumanisten zien veel voordelen van verlenging van het leven.
- Persoonlijke moraal botst met de eigen wensen. Sommigen zien levensverlenging als egoïstisch en dus als moreel niet acceptabel. De religieuze deelnemers zien geen goede redenen voor levensverlenging.
- Principiële ethische weerstand tegen levensverlenging. Sommige deelnemers denken dat controle over het leven onnatuurlijk is en aan God is voorbehouden. Transhumanisten streven juist naar technologische vooruitgang.
- Mensverbetering of therapie? Sommigen zien een groot verschil tussen 'beter maken' (in geval van een korte levensverwachting vanwege medische redenen) en 'verbeteren' (als iemand een normale levensverwachting heeft).
- Eerlijkheid. Levensverlenging mag geen oneerlijkheid bevorderen, vinden sommige mensen. Transhumanisten vinden dit geen geldig argument.

- Maatschappelijke impact. Sommigen zien juist maatschappelijke voordelen (meer collectieve kennis, een meer verantwoorde maatschappij), terwijl levensverlenging voor anderen juist sociale nadelen kent (overbevolking, toenemende druk op sociale voorzieningen, verlaging kwaliteit van leven). De maatschappij moet sowieso voorbereid worden op het toepassen van levensverlenging.
- Gelijke toegang. Het gebruik van levensverlengende behandelingen kan leiden tot sociale ongelijkheid, en daarom moeten zulke behandelingen – als ze worden toegestaan voor iedereen beschikbaar zijn (Partridge et al. 2009).

Het laatste Australische onderzoek is een vragenlijst en is ook geleid door Brad Partridge. Hieruit blijkt dat iets meer dan de helft van de deelnemers voor onderzoek is naar levensverlenging (65 procent), waarbij mannen vaker voorstander zijn dan vrouwen (75 procent en 56 procent). Ruim de helft van alle respondenten heeft ethische bedenkingen bij levensverlenging (58 procent) en maar 32 procent heeft geen ethische bedenkingen. 48 procent van de respondenten denkt dat levensverlengende technologieën, wanneer ze beschikbaar worden, meer na- dan voordelen voor de maatschappij zouden opleveren. En 35 procent van de ondervraagden geeft aan geïnteresseerd te zijn in een pil om het leven te verlengen. Uit dit onderzoek blijkt bovendien dat opvattingen over natuurlijke bezwaren, persoonlijke en sociale voordelen de houding ten opzichte van levensverlenging kunnen voorspellen (Partridge et al. 2011).

### *Japan*

Japanners zijn door Mary Ann Chen en Darryl Macer ondervraagd over hun opvattingen over (onder andere) biotechnologie. Niet alleen het algemeen publiek is ondervraagd, maar ook wetenschappers en bezoekers van een wetenschappelijk forum. Chen en Macer concluderen dat genterapie, mits veilig en verkrijgbaar, omarmd zal worden in Japan. Van alle genetische technologieën is pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) het minst geaccepteerd. Bezoekers van het wetenschapsforum waren positiever dan de wetenschappers en het algemeen publiek over genterapie. Wetenschappers en het algemeen publiek waren vaker tegen het gebruik van genterapie om fysieke eigenschappen of intelligentie te verbeteren (Chen et al. 2000; Macer et al. 2007).

### *Wereldwijd verzamelde data*

Brendan Maher doet verslag van een informele vragenlijst over cognitieverbeteraars die onder lezers van het wetenschappelijke tijdschrift *Nature* is gehouden. Dit onderzoek ging specifiek over het gebruik van methylfenidaat (Ritalin) om de concentratie te verbeteren, modafinil (Provigil) om alerter en actiever te zijn, en bètablokkers als propranolol om spanning en angst te voorkomen. Maher vroeg niet alleen naar de mening over het gebruik, maar geeft – als enige gevonden studie – ook inzicht in het gebruik zelf. Eén op de vijf respondenten gaf aan deze middelen wel eens voor verbeterdoelen te gebruiken, en de gebruikers komen uit alle leeftijdscategorieën. Methylfenidaat wordt het vaakst gebruikt,

bètablokkers het minst. Daarnaast geven respondenten aan ook andere medicijnen of alternatieve geneesmiddelen te gebruiken. Ze doen dit om hun concentratie te verbeteren, beter te kunnen focussen op een specifieke taak, of een jetlag te verminderen. Maar ook feesten en schoonmaken worden genoemd als redenen om te gebruiken. Dagelijks, wekelijks, maandelijks of jaarlijks gebruik was evenwichtig verdeeld onder de gebruikers. Wel worden bijwerkingen als hoofdpijn, jeuk, angst of slapeloosheid gerapporteerd. Gebruik van de middelen voor medische redenen werd bijna unaniem toelaatbaar geacht (96 procent). Opvallend is dat 80 procent van de deelnemers vindt dat gezonde volwassenen deze middelen ook mogen gebruiken. De risico's van het gebruik van verbetermiddelen neemt 69 procent voor lief. Gezonde kinderen mogen geen verbetermiddelen gebruiken; 86 procent van de respondenten keurt dit af. Zou het gebruik van verbetermiddelen door gezonde kinderen maatschappelijk geaccepteerd zijn, dan keurt nog maar 33 procent het gebruik af (Maher 2008).



## Referenties

### Over mensverbetering gesproken. Bevindingen en conclusies

- Bergström, S. & N. Lynoe (2008). 'Enhancing Concentration, Mood and Memory in Healthy Individuals: an Empirical Study of Attitudes Among General Practitioners and the General Population'. In: *Scandinavian Journal of Public Health* 36, no. 5, pp. 532-537.
- Coenen, C. et al. (2009). *Human enhancement*. Brussel: (European Parliament; IPOL/A/STOA/2007-13; PE 417.483); [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/stoa/2009/417483/IPOL-STOA\\_ET%282009%29417483\\_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/stoa/2009/417483/IPOL-STOA_ET%282009%29417483_EN.pdf).
- Consumentenbond (2012). <http://www.consumentenbond.nl/test/voeding-gezondheid/aandoening-behandeling/rimpelbehandeling/extra/risico-botox/>.
- Est, R. van et al. (2009). *Mens van de toekomst – mens zonder toekomst. Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Embryowet. [http://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/geldigheidsdatum\\_11-10-2012](http://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/geldigheidsdatum_11-10-2012)
- Gezondheidsraad (2010). *Dopinggebruik in ongeorganiseerde sport*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Keulen, I. van & M. Schuijff (nog niet verschenen). 'Engineering of the brain: Neuromodulation and regulation', in: Est, R. van & D. Stemerding (te verschijnen) *Making Perfect Life. Bio-engineering (in) the 21st Century. Final Report: European Challenges in Bio-engineering*, STOA.
- Krones, T. et al. (2005). 'Public, Expert and Patients' Opinions on Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) in Germany'. In: *Reproductive BioMedicine Online* 10 no. 1, pp. 116-123.
- Lipsman, N. et al. (2011). 'The Contemporary Practice of Psychiatric Surgery: Results from a Survey of North American Functional Neurosurgeons'. In: *Stereotactic and Functional Neurosurgery* 89, no. 2, pp. 103-110.
- Metro (2012). 'Huisartsen klussen bij met de botoxspuit', 17 februari 2012 <http://www.metronieuws.nl/nieuws/huisartsen-klussen-bij-met-de-botoxspuit/SrZlBq!WzJMy3HLOx7Hw/>.



Møldrup, C., & R. Hansen (2006). 'Public Acceptance of Drug Use for Non-disease Conditions'. In: *Current Medical Research and Opinion* 22, no. 4, pp. 775-780.

Møldrup, C., J. Traulsen & A. Almarsdóttir (2003). 'Medically-Enhanced Normality: an Alternative Perspective on the Use of Medicines for Non-Medical Purposes. In: *International Journal of Pharmacy Practice* 11, no. 4, pp. 243-249.

NOS (2012). 'Bleken van tanden aan banden' 21 juni 2012, <http://nos.nl/artikel/386491-bleken-van-tanden-aan-banden.html>.

NOS op 3 (2012). 'Tandenbleken duurt straks weken' 21 juni 2012, <http://nos.nl/op3/artikel/386555-tandenbleken-duurt-straks-weken.html>.

NRC (2009). 'Zeven procent studenten gebruikt ritalin voor plezier' 12 oktober 2009.

Nu.nl (2012). "Huisartsen klussen bij met botox" 17 februari 2012.

Steyaert, S. & H. Lisoir (2006). *Participatieve Methoden. Een gids voor gebruikers*, Brussel: ViWTA

Stichting Farmacologische Kengetallen (2010). 'Bètablokkers tegen examenstress'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 145, nr. 22, <http://www.sfk.nl/nieuws-publicaties/PW/2010/2010-22.html>.

Zorgverzekeraars Nederland (2012). 'Verwijderen PIP-implantaten volledig vergoed door zorgverzekeraars' 26 januari 2012, <https://www.zn.nl/nieuws/zn-nieuws/nieuwsbericht/?newsId=5c9cddd5-2c01-47ef-8f6f-3388902abb08>.

### **Mooier, sterker en slimmer. Wat is human enhancement?**

BBC News (2009). 'Designer baby row over US clinic', 2 maart 2009.

Bostrom, N. (2003). *Transhumanism FAQ. A general introduction*. World Transhumanist Association.

Denys, D. (2011). 'Kansen en risico's van diepe hersenstimulatie' in Jong, J.B. de, I. van Keulen en J. Quast (2011). *Van vergeetpil tot robotpak: human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut, pp.47-51.

- Douglas, T. (2007). 'Enhancement in sport and enhancement outside sport' in *Studies in ethics, law and technology; Questions of human enhancement*, Volume 1 (Issue 1).
- Douglas, T. (2009). 'Moral Enhancement'. In: *Journal of Applied Philosophy* 25, no. 3, pp. 228-245.
- Dunkel, Th. (2010). 'Vigor Quest'. In: *The New York Times*, 17 januari 2010.
- Elshout, A. (2011). 'Voor eeuwig jong'. In: *de Volkskrant*, 19 november 2011.
- Est, R. van et al. (2009). *Mens van de toekomst – mens zonder toekomst. Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Fertility Institutes, The (2009). 'Eye and Hair Color Program Suspension'. 2 maart 2009.
- Fukuyama, F. (2004). 'Transhumanism'. In: *Foreign Policy*, 1 september 2004.
- Gezondheidsraad (2010). *Dopinggebruik in ongeorganiseerde sport*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Harris, J. (2009). 'Enhancements Are a Moral Obligation'. In: Savulescu, J. & N. Bostrom (red.) *Human Enhancement*. Oxford: Oxford University Press, pp.131-154.
- Kass, L. (2003). 'Ageless Bodies, Happy Souls. Biotechnology and the Pursuit of Perfection' in *The New Atlantis*, spring 2003, pp. 9-28.
- Kindt, M. (2011). 'Over het wissen van ongegronde angst' in Jong, J.B. de, I. van Keulen en J. Quast (2011). *Van vergeetpil tot robotpak: human enhancement voor een veilige en rechtvaardige samenleving?* Den Haag: Rathenau Instituut, pp. 23-26.
- Liao & Roache (2011). 'After Prozac' in Savulescu, J. et al. (eds.) *Enhancing Human Capacities*. Oxford: Wiley Blackwell, pp.245-256.
- Maher, B. (2008). 'Poll Results: Look Who's Doping'. In: *Nature* 452, no. 7188, pp. 674-675.
- Martin, R. (2003). 'It's Wake-Up Time' in *Wired* 11.11.
- Nu.nl (2009). 'Opschudding in Amerika over designerbaby'. 2 maart 2009.

- Persson, I. & J. Savulescu (2008). 'The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity'. In: *Journal of Applied Philosophy*. Vol. 25, No. 3, pp. 162-177.
- President's Council on Bioethics (2003). *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. Washington D.C.: PCB
- Repantis, D. et al. (2010). 'Modafinil and methylphenidate for neuroenhancement in healthy individuals: A systematic review'. In: *Pharmacological Research*, 62(3), pp. 187-206.
- Schneeweisz, O. (2008). 'De beklimming van de hoge C'. In *HP/De Tijd*. 28 november 2008.
- Stichting Farmacologische Kengetallen (2010). 'Bètablokkers tegen examenstress'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 145, nr. 22, <http://www.sfk.nl/nieuws-publicaties/PW/2010/2010-22.html>.
- Sweeney, H. (2004). 'Gene Doping'. In: *Scientific American*, 21 juni 2004.
- Teulings, J. (2010). 'Breinboosters'. In: *Revu*, nr. 4, pp. 30-35.
- WADA (2011). *The 2012 Prohibited List. International standard*. [http://www.wada-ama.org/Documents/World\\_Anti-Doping\\_Program/WADP-Prohibited-list/2012/WADA\\_Prohibited\\_List\\_2012\\_EN.pdf](http://www.wada-ama.org/Documents/World_Anti-Doping_Program/WADP-Prohibited-list/2012/WADA_Prohibited_List_2012_EN.pdf).
- NRC (2009). 'Zeven procent studenten gebruikt Ritalin voor plezier' In: *NRC Handelsblad*, 12 oktober 2009.
- Wenner, M.H. (2008). 'How to Be Popular During the Olympics: Be H. Lee Sweeney, Gene Doping Expert'. In: *Scientific American*, 15 augustus 2009.
- Wheeler, B. (2006). 'UK army tested 'stay awake' pills' in *BBC News*, 26 oktober 2006.
- Wikipedia (2012). <http://nl.wikipedia.org/wiki/B%C3%A8tablokker#Musici> geraadpleegd op 16 augustus 2012.
- Woodring, Tech. Sgt. J.C. (2004). 'Air Force scientists battle aviator fatigue' in *Air Force Print News Today*, 30 april 2004.

**Visies op mensverbetering in Nederland.****Verslag van een publieksonderzoek naar human enhancement**

Brom, F. et al. (red.) (2011). *Beleving van technologie en wetenschap. Een segmentatieonderzoek*. Den Haag: Rathenau Instituut.

ViWTA (z.j.) *Participatieve methoden. Een gids voor gebruiker*, viWTA.

Est, R. van et al. (2009). *Mens van de toekomst – mens zonder toekomst. Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief*. Den Haag: Rathenau Instituut.

**Publieke opinie over de verbeterde mens.****Een internationale literatuurstudie naar meningen over human enhancement**

Est, R. van et al. (2009). *Mens van de toekomst – mens zonder toekomst. Mensverbetering in cultureel, politiek en technologisch perspectief*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Koops, B. et al. (red.) (2009). *De maakbare mens. Tussen fictie en fascinatie*. Amsterdam: Bert Bakker.

Petticrew, M. & H. Roberts (2008). *Systematic Reviews in the Social Sciences: a Practical Guide*. Malden: Wiley Interscience.

Swierstra, T. et al. (red.) (2009). *Leven als bouw pakket. Ethisch verkennen van een nieuwe technologische golf*. Den Haag: Klement in samenwerking met Rathenau Instituut.

*Europees onderzoek*

- Backhouse, S. & J. McKenna (2011). 'Doping in Sport: a Review of Medical Practitioners' Knowledge, Attitudes and Beliefs.' In: *International Journal of Drug Policy* 22, no.3, pp. 198-202.
- Bergström, S. & N. Lynoe (2008). 'Enhancing Concentration, Mood and Memory in Healthy Individuals: an Empirical Study of Attitudes Among General Practitioners and the General Population'. In: *Scandinavian Journal of Public Health* 36, no. 5, pp. 532-537.
- Calnan, M., D. Montaner & R. Horne (2005). 'How Acceptable are Innovative Health-Care Technologies? A Survey of Public Beliefs and Attitudes in England and Wales'. In: *Social Science and Medicine* 60, no. 9, pp. 1937-1948.
- Dahl, E. et al. (2003). 'Preconception Sex Selection for Non-Medical Reasons: a Representative Study from the UK. Letter to the Editor'. In: *Human Reproduction* 18, no. 10, pp. 2238-2239.
- Dahl, E. (2004). 'The Presumption in Favour of Liberty: a Comment on the HFEA's Public Consultation on Sex Selection'. In: *Reproductive Bio-Medicine Online* 8, no. 3, pp. 266-267.
- Dahl, E. et al. (2004). 'Attitudes Towards Preconception Sex Selection: a Representative Survey from Germany'. In: *Reproductive Bio-Medicine Online* 9, no. 6, pp. 600-603.
- Edwards, J. (2002). 'Taking "Public Understanding" Seriously'. In: *New Genetics and Society* 21, no.3, pp. 315-325.
- Finck, C. et al. (2006). 'Ambivalent Attitudes towards Pre-Implantation Genetic Diagnosis in Germany'. In: *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology* 126, no. 2, pp. 217-225.
- Gudkov, L., P. Tichtchenko & B. Yudin (1998). 'Human Genetic Improvement: a Comparison of Russian and British Public Perceptions'. In: *Bulletin of Medical Ethics* 134, pp.20-23.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (2003a). *Sex Selection: Options for Regulation. A Report on the HFEA's 2002-2003 Review of Sex Selection Including Discussion of Legislative and Regulatory Options*. Londen: HFEA.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (2003b). *Sex Selection: Choice and Responsibility in Human Reproduction*. Londen: HFEA.

- Iredale, R. et al. (2003). 'Public Attitudes to Human Gene Therapy: a Pilot Study in Wales'. In: *Community Genetics* 6, no.3, pp. 139-146.
- Iredale, R. et al. (2006). 'What Choices Should We Be Able to Make about Designer Babies? A Citizens' Jury of Young People in South Wales'. In: *Health Expectations: an International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 9, no. 3, pp. 207-217.
- Krones, T. & G. Richter (2004). Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European Perspectives and the German Situation. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 29, no. 5, pp. 623-640.
- Krones, T. et al. (2005). 'Public, Expert and Patients' Opinions on Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) in Germany'. In: *Reproductive Bio-Medicine Online* 10 no. 1, pp. 116-123.
- Meister, U. et al. (2005). 'Knowledge and Attitudes towards Preimplantation Genetic Diagnosis in Germany'. In: *Human Reproduction* 20, no. 1, pp. 231-238.
- Møldrup, C., & R. Hansen (2006). 'Public Acceptance of Drug Use for Non-disease Conditions'. In: *Current Medical Research and Opinion* 22, no. 4, pp. 775-780.
- Møldrup, C., J. Traulsen & A. Almarsdóttir (2003). 'Medically-Enhanced Normality: an Alternative Perspective on the Use of Medicines for Non-Medical Purposes. In: *International Journal of Pharmacy Practice* 11, no. 4, pp. 243-249.
- Monaghan, L. F. (2002). 'Vocabularies of Motive for Illicit Steroid Use among Bodybuilders'. In: *Social Science and Medicine* 55, no. 5, pp. 695-708.
- Onderzoek buiten Europa*
- Banjo, O., R. Nadler & P. Reiner (2010). 'Physician Attitudes towards Pharmacological Cognitive Enhancement: Safety Concerns Are Paramount'. In: *Plos One* 5, no. 12, zp..
- Bates, B. R. (2005). 'Public Culture and Public Understanding of Genetics: a Focus Group Study'. In: *Public Understanding of Science* 14, no. 1, pp. 47-65.
- Chen Ng, M. et al. (2000). 'Attitudes of the Public and Scientists to Biotechnology in Japan at the Start of 2000'. In: *Eubios Journal of Asian and International Bioethics: EJAIB* 10, no. 4, pp. 106-113.



- Gurmankin, A. D. et al. (2005). 'Medical Study: Aspiring Parents, Genotypes and Phenotypes: the Unexamined Myth of the Perfect Baby'. In: *Albany Law Review* 68, no. 4, pp. 1097-1111.
- Hotze, T. D. et al. (2011). "'Doctor, Would You Prescribe a Pill to Help Me ... ?" A National Survey of Physicians on Using Medicine for Human Enhancement'. In: *American Journal of Bioethics* 11, no. 1, pp. 3-13.
- Kalfoglou, A. et al. (2005). 'Opinions About New Reproductive Genetic Technologies: Hopes and Fears for Our Genetic Future'. In: *Fertility and Sterility* 83, no. 6, pp. 1612-1621.
- Lipsman, N. et al. (2011). 'The Contemporary Practice of Psychiatric Surgery: Results from a Survey of North American Functional Neurosurgeons'. In: *Stereotactic and Functional Neurosurgery* 89, no. 2, pp. 103-110.
- Lucke, J., Ryan, B., & Hall, W. (2006). 'What Does the Community Think about Lifespan Extension Technologies? The Need for an Empirical Base for Ethical and Policy Debates'. In: *Australian Journal on Ageing* 25, no. 4, pp. 180-184.
- Macer, D. et al. (2007). 'Changing Hopes and Concerns about Gene Therapy in Japan'. *Journal of Commercial Biotechnology* 13, no. 3, pp. 209-222.
- Maher, B. (2008). 'Poll Results: Look Who's Doping'. In: *Nature* 452, no. 7188, pp. 674-675.
- Meisenberg, G. (2009). 'Designer Babies on Tap? Medical Students' Attitudes to Pre-Implantation Genetic Screening'. In: *Public Understanding of Science* 18, no. 2, pp. 149-166.
- Mendelsohn, D., N. Lipsman & M. Bernstein (2010). 'Neurosurgeons' Perspectives on Psychosurgery and Neuroenhancement: a Qualitative Study at One Center. In: *Journal of Neurosurgery* 113, no. 6, pp. 1212-1218.
- Milner, K., T. Han & E. Petty (1999). 'Support for the Availability of Prenatal Testing for Neurological and Psychiatric Conditions in the Psychiatric Community'. In: *Genetic Testing* 3, no. 3, pp. 279-286.
- Partridge, B. et al. (2011). 'Public Attitudes towards Human Life Extension by Intervening in Ageing'. In: *Journal of Aging Studies* 25, no. 2, pp. 73-83.
- Partridge, B. et al. (2009). 'Ethical Concerns in the Community about Technologies to Extend Human Life Span'. In: *American Journal of Bioethics* 9, no. 12, pp. 68-76.

- Rabino, I. (2003). 'Gene Therapy: Ethical Issues'. In: *Theoretical Medicine and Bioethics* 24, no. 1, pp. 31-58.
- Sabini, J. & J. Monterosso (2005). 'Judgments of the Fairness of Using Performance Enhancing Drugs'. In: *Ethics and Behavior* 15, no. 1, pp. 81-94.
- Simpson, J. & R. Edwards (2003). Public Objections to Designer Babies and Cloning in USA: Not Quite What Was Expected'. In: *Reproductive BioMedicine Online* 6, no. 2, pp. 147-148.
- Underwood, M. et al. (2009). 'Community Perceptions on the Significant extension of Life: an Exploratory Study among Urban Adults in Brisbane, Australia'. In: *Social Science and Medicine* 68, no. 3, pp. 496-503.

## Verantwoording

Deze publicatie maakt deel uit van de afronding van de projecten over *human enhancement* van het Rathenau Instituut. Aan de totstandkoming van deze publicatie hebben veel mensen een bijdrage geleverd. Mirjam Schuijff en Geert Munnichs hebben de publicatie geredigeerd. De teksten hebben zij samen met Frans Brom, Anne M. Dijkstra, Martijntje Smits en Silke Vermeulen geschreven. Martijntje Smits heeft het project van juli 2009 tot september 2011 geleid. Vanuit die rol heeft zij meegedacht over de opzet van deze publicatie. Ira van Keulen is gedurende het project een onmisbare *sparring partner* geweest.

# Bijlage 1

## Achtergrondgegevens deelnemers aan de focusgroepen

### Groep A

Groepsprofiel: Randstad en laagopgeleid

Plaats: Den Haag

Datum en tijd: woensdag 19 mei 2010, 14.00 – 16.00 uur

Moderator: Geert Munnichs

	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Opleiding
1	V	41	Wisselend werk	Mbo
2	M	36	Klantenservice NS	Lbo
3	M	49	Huisman	Mbo
4	M	30	Beveiliging	Mbo
5	M	36	Chauffeur TNT	Mbo
6	M	54	Wisselend werk	Lbo
7	V	49	Huisvrouw	Lbo

Rathenau Instituut

### Groep B

Groepsprofiel: Randstad en hoogopgeleid

Plaats: Den Haag

Datum en tijd: woensdag 26 mei 2010, 14.00 – 16.00 uur

Moderator: Marjan Slob

	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Opleiding
1	M	45	Werkzoekend	Wo
2	V	40	Stewardess	Hbo
3	V	38	Directie secretaresse	Hbo
4	V	38	Juriste	Hbo
5	V	46	Werkzoekend / ondernemer	Hbo
6	M	28	Financieel medewerker	Hbo
7	M	27	Student	Wo
8	M	22	Student	Hbo

Rathenau Instituut

**Groep C**

Groepsprofiel: Randstad en laagopgeleid

Plaats: Den Haag

Datum en tijd: woensdag 26 mei 2010, 18.30 – 20.30 uur

Moderator: Marjan Slob

	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Opleiding
1	M	27	Beveiliging	Mbo
2	M	29	Werkvoorbereider	Mbo
3	V	48	Medewerker Defensie	Mbo
4	M	51	Huisman	Mbo
5	V	52	Financieel medewerker	Mbo
6	V	31	Medewerkster Ziggo	Mbo
7	M	29	Beveiliging	Mbo
8	V	37	Werkloos	Mbo
9	M	48	Consultant	Hbo

Rathenau Instituut

**Groep D**

Groepsprofiel: niet afkomstig uit de Randstad en laagopgeleid

Plaats: Amersfoort

Datum en tijd: vrijdag 28 mei 2010, 14.00 – 16.00 uur

Moderator: Anne Dijkstra

	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Opleiding
1	V	23	Verkoopster	Mbo
2	M	43	Conciërge	Mbo
3	M	37	Beveiliging	Lbo
4	V	29	Secretaresse	Mbo
5	V	54	Huisvrouw	Mbo
6	V	55	Arbeidsongeschikt	Lbo
7	V	47	Huisvrouw	Mbo

Rathenau Instituut

**Groep E**

Groepsprofiel: niet afkomstig uit de Randstad en laagopgeleid

Plaats: Amersfoort

Datum en tijd: vrijdag 28 mei 2010, 18.30 – 20.30 uur

Moderator: Anne Dijkstra

	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Opleiding	Levensbeschouwelijke achtergrond
1	M	55	Componist/musicus	Hbo	Vrijzinnig hervormd
2	M	54	Systeembeheerder	Hbo	Joods
3	M	47	Conducteur	Mbo	Rozenkruisers
4	V	35	Financieel medewerker	Mbo	Evangelisch christen
5	V	45	Secretaresse	Mbo	Rooms katholiek
6	V	43	Muziektherapeute	Hbo	Vrijzinnig protestants
7	V	40	Huisvrouw	Hbo	Christelijk gereformeerd

# Bijlage 2

## Draaiboek focusgroepen

### Introductie (20 minuten)

#### *Kennismaking*

Tekst moderator: Wij doen dit onderzoek voor het Rathenau Instituut in Den Haag. Het Rathenau Instituut doet onderzoek naar de gevolgen van wetenschap en technologie voor de samenleving. Het Instituut stimuleert hierover het debat in de samenleving en adviseert het parlement.

Moderator legt 'spelregels' uit:

- Verzoek om vrijuit te spreken, we zijn geïnteresseerd in uw meningen en uw motivatie. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden en we streven niet naar consensus – u mag gerust van mening verschillen.
- Opname van het gesprek t.b.v. verslaglegging en anonimiteitwaarborg.
- Voorstelronde (naam, dagelijkse bezigheden, beroep, gezinssamenstelling, et cetera).

#### *Invulling kennis en betekenis mensverbetering*

Tekst moderator: Vandaag gaan we spreken over 'technologie voor mensverbetering'. Wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan. Voordat ik dit verder toelicht, wil ik graag peilen wat u zich daarbij voorstelt. Ik wil u daarom vragen:

- Wat houdt mensverbetering volgens u in? En hebt u er wel eens mee te maken gehad?

### Houding ten opzichte van verschillende verbeter technologieën (20 minuten)

#### *Inbrengen informatie over verbeteringstechnologieën.*

Tekst moderator: Ik heb hier een korte omschrijving van wat mensverbetering en verbeter technologieën inhouden. (Uitdelen en voorlezen informatie door moderator.)

#### ***Wat is mensverbetering – wat zijn verbeter technologieën?***

Bij mensverbetering – of, in het Engels, *human enhancement* - wordt technologie gebruikt voor het verbeteren van de lichaamsfuncties en/of prestaties van gezonde mensen. Dit gebeurt op vier gebieden: ons denken, ons humeur, ons lichaam en onze levensduur. Mensverbetering is het gebruik van geneeskundige technieken en geneesmiddelen voor andere dan medische doelen; dus niet om te genezen, maar om te verbeteren. Dit is op zich geen nieuwe ontwikkeling, zo kennen we al langere tijd brillen en beugels. Wel nieuw is de ongekennde toename van het aantal beschikbare technieken en middelen die gezonde mensen kunnen gaan gebruiken ter verbetering. Zulke middelen noemen we vandaag 'verbeter technologieën'.

- Is dit duidelijk?

*Inbrengen verschillende verbetertechnologieën.*

Tekst moderator: Zo meteen noem ik een aantal verbetertechnologieën. Deze staan ook op de uitgedeelde blaadjes. Ik noem de technologieën en zeg er kort iets over. Het is de bedoeling dat u na deze korte uitleg op uw blaadje aangeeft of u dit zelf wel of niet zou willen gebruiken, of misschien. (Moderator deelt vragenlijst / tabel met verschillende verbetertechnologieën uit.)

*Individuele opdracht*

*Moderator leest, samen met de respondenten, de verschillende verbetertechnologieën door. Deelnemers vullen de tabel in. Moderator: het is niet verplicht, maar als u wilt, kunt u uw naam erboven zetten.*

### **Verskillende verbetertechnologieën**

**Beugels** om onregelmatige gebitten recht te zetten.

**Cosmetische chirurgie** om het uiterlijk te verfraaien.

**Vruchtbaarheidsbehandelingen** zoals in-vitrofertilisatie ( IVF) als het niet lukt om een kindje te krijgen.

**Hormoonpreparaten.** Bepaalde hormonen innemen om er gespierder of jonger uit te zien.

**Concentratie- of geheugenverbeteraars,** zoals Ritalin, worden geslikt als pillen om geheugen of concentratievermogen tijdelijk te verbeteren.

**Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) op zeldzame (zeer ernstige) afwijkingen.** Selectie van een embryo voor terugplaatsing in de baarmoeder. PGD wordt gebruikt om zeer ernstige genetische afwijkingen zoals de ziekte van Huntington of erfelijke borstkanker op te sporen.

**Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) op gewenste eigenschappen.** Hetzelfde, maar nu voor selectie van een embryo met een bepaalde eigenschap, zoals oogkleur, geslacht, lengte of (nu nog niet mogelijk) intelligentie of muzikaliteit.

**Deep brain stimulation (DBS).** Een zogenoemde 'pacemaker in de hersenen' die nu bijvoorbeeld wordt gebruikt voor parkinsonpatiënten. De breinstimulator kan ook een geluksgevoel veroorzaken of het geheugen stimuleren.

**Genetische aanpassing** om de genen van het lichaam te veranderen, bijvoorbeeld voor genterapie, maar ook voor prestatieverbetering (gendoping).

- U hebt zojuist aangegeven of u wel of niet of misschien gebruik zou willen maken van verschillende verbetertechnologieën. Wanneer twijfelde u of u een technologie zou willen gebruiken en kunt u zeggen waarom?'



**Casus 1: Ritalin (25 minuten)**

Tekst moderator: Nu zullen we iets dieper ingaan op twee specifieke verbeter-technologieën te beginnen bij Ritalin (moderator deelt informatie uit en leest voor.)

***Wat is Ritalin?***

Ritalin is een medicijn dat vooral wordt voorgeschreven aan ADHD-patiënten – die moeite hebben om te focussen – zodat zij zich beter kunnen concentreren. Als gezonde mensen Ritalin slikken, verbetert dit ook hun concentratie. Voor mensen die bijvoorbeeld een deadline moeten halen, kan dit een aantrekkelijke manier van prestatieverbetering zijn.

- Vindt u het goed als mensen zonder ADHD Ritalin slikken om hun prestaties te verbeteren? Waarom wel of niet?
- En welke voordelen of bezwaren ziet u als heel veel mensen regelmatig Ritalin zouden slikken om hun prestaties te verbeteren?

(Moderator deelt uit en leest voor:)

***Mogelijke gevolgen van het gebruik van Ritalin voor gezonde mensen***

Het gebruik van Ritalin kan de concentratie verbeteren. Een mogelijk voordeel is dat mensen gemakkelijker meer werk kunnen verzetten. Het is nog onduidelijk wat de bijwerkingen bij gebruik op de lange termijn zullen zijn. Er zijn aanwijzingen dat bij gezonde mensen na langdurig gebruik de verbeterde concentratie ten koste kan gaan van het creatief of flexibel denken. Een ander mogelijk nadeel is dat mensen straks niet meer echt kunnen kiezen of zij Ritalin willen slikken, omdat de verbeterde prestaties van collega's de norm worden.

**Opdracht**

- Zou u Ritalin gebruiken om uw concentratie te verbeteren? Tekst moderator: Vul uw antwoord in op de achterkant van het formulier in de eerste tabel (Materiaal: achterkant vragenlijst).

(Moderator deelt uit en leest voor:)

***Beschikbaarheid / toegankelijkheid Ritalin***

Op dit moment is Ritalin in Nederland alleen op recept verkrijgbaar voor ADHD-patiënten. Onder andere studenten verhandelen echter hun (teveel aan) voorgeschreven medicatie. Op dit moment is Ritalin in Nederland zoals gezegd niet (legaal) verkrijgbaar voor gezonde mensen. Het wordt echter wel gebruikt door gezonde mensen.

- Wat vindt u van het toenemende gebruik van Ritalin door gezonde mensen? Moeten er grenzen aan deze ontwikkeling gesteld worden, of zou deze juist gestimuleerd moeten worden?
- Wat zijn daarbij de voor uw belangrijkste overwegingen, en waarom?

## Casus 2: Diepe breinstimulatie (25 minuten)

Tekst moderator: Graag wil ik dieper ingaan op een tweede verbeter technologie genaamd diepe breinstimulatie (DBS).

(Moderator deelt informatie uit en leest voor.)

### **Wat is DBS?**

Diepe breinstimulatie (DBS) is in de jaren tachtig ontwikkeld voor de behandeling van onder andere de ziekte van Parkinson. Tijdens een operatie wordt een elektrode in bepaalde hersengedeelten ingebracht, die gestimuleerd wordt door een elders in het lichaam geplaatste batterij. Deze stimulatie vermindert de symptomen van parkinson, zoals het trillen.

### *Aankondiging kort fragment over diepe breinstimulatie*

Tekst moderator: Om een eerste indruk te krijgen van deze technologie zullen we een kort fragment bekijken over DBS. In het fragment is te zien hoe een parkinsonpatiënt, meneer De Hondt, zeer ernstige symptomen van deze ziekte vertoont. Onder andere hevig trillen van de ledematen. Aan de hand van de behandeling van deze patiënt met diepe breinstimulatie wordt duidelijk gemaakt hoe deze techniek werkt. (Assistent bedient de laptop.)

*Materialen* : fragment van de aflevering van *Labyrint* over DBS bekijken (Diep in de hersenen VPRO / Teleac 10 maart 2010).

- Wat is uw eerste reactie op het fragment?

(Moderator deelt uit en leest voor.)

### **Inzet DBS bij gezonde mensen**

Naast de inzet van DBS bij de bestrijding van de symptomen van bewegingsstoornissen, zoals bij de ziekte van Parkinson, bleek dat de patiënten soms ook geen last meer hebben van hun depressie. Inmiddels wordt onderzocht of bijvoorbeeld het humeur en het geheugen te verbeteren zijn met DBS. In de toekomst zal het wellicht mogelijk zijn om deze doelgericht te beïnvloeden.

- Vindt u het goed als gezonde mensen diepe breinstimulatie ondergaan om hun stemming of geheugen te verbeteren? Waarom wel of niet?

- En welke voordelen of bezwaren ziet u als heel veel mensen diepe breinstimulatie zouden ondergaan om hun stemming of geheugen te verbeteren?

(Moderator deelt uit en leest voor.)

### **Mogelijke gevolgen van gebruik van DBS bij gezonde mensen**

DBS vereist een operatie, die niet zonder risico's is. Daarnaast kan DBS bijwerkingen opleveren, variërend van lachbuien tot geheugenverbetering en van manieën tot psychoses. Ook kan het leiden tot ontremd gedrag en persoonlijkheidsverandering. Maar ook een extreem gelukkig gevoel kan voorkomen als gevolg van een DBS-implantaat.

### **Opdracht**

- Zou u DBS gebruiken wanneer het in de toekomst mogelijk wordt om het te gebruiken om uw stemming te verbeteren?

Tekst moderator: Vul uw antwoord in op de achterkant van het formulier in de eerste tabel. (Materiaal: achterkant vragenlijst).

(Moderator deelt uit en leest voor.)

### **Beschikbaarheid van DBS**

Op dit moment wordt DBS alleen gebruikt voor mensen met ernstige bewegingsstoornissen of zware psychiatrische aandoeningen. Het is geen sciencefiction: circa 40.000 mensen op de wereld hebben nu een DBS-implantaat. Het inbrengen van DBS vereist een team van zeer gespecialiseerde mensen. Op dit moment is het nog geen commercieel verkrijgbare technologie, maar wellicht zullen er in de toekomst privéklinieken voor worden geopend, net als voor cosmetische chirurgie is gebeurd.

- Wat vindt u van het idee dat DBS in de toekomst door gezonde mensen kan worden gebruikt? Moeten er grenzen aan dit gebruik gesteld worden, of zou dit juist gestimuleerd moeten worden?
- Wat zijn daarbij de voor u belangrijkste overwegingen, en waarom?

### **Mensverbetering, beoordeling van de brede trend (25 minuten)**

Tekst moderator: Zojuist hebben we gesproken over Ritalin en diepe breinstimulatie. Maar mensverbetering bestaat uit meer technologieën dan deze twee, zoals bleek uit de lijst die we aan het begin van deze sessie bekeken. Het gaat steeds om technieken die lichamelijke of geestelijke prestaties verbeteren, of je stemming, je schoonheid en je levensduur. We hebben deze 'technologie voor mensverbetering' genoemd. Technieken om jezelf te verbeteren zijn niet nieuw, maar we denken wel dat er sprake is van een trend. Nieuw is het grote en groeiende aantal beschikbare, soms sterk in het lichaam of het brein ingrijpende, technieken en middelen die gezonde mensen kunnen gaan gebruiken ter verbetering.

- Wij hebben mensverbetering gepresenteerd als een trend. Ziet u dit zelf ook zo? Waarom wel of niet?

(Moderator deelt uit en leest voor.)

### **Brede trend van mensverbetering**

Zojuist hebben we gesproken over Ritalin en diepe breinstimulatie. Maar mensverbetering bestaat uit meer technologieën dan deze twee. Het gaat steeds om technieken die lichamelijke of geestelijke prestaties verbeteren, of je stemming, je schoonheid en je levensduur. We hebben deze 'technologie voor mensverbetering' genoemd.

Technieken om jezelf te verbeteren zijn niet nieuw, maar we denken wel dat er sprake is van een trend. Nieuw is het grote en groeiende aantal beschikbare, soms sterk in het lichaam of het brein ingrijpende, technieken en middelen die gezonde mensen kunnen gaan gebruiken ter verbetering.

- Deelt u deze bezorgdheid?
- Als u probeert de trend (met al die mogelijkheden om mensen te verbeteren) te overzien, vindt u het dan goed als mensen zichzelf proberen te verbeteren met deze technologieën? Wanneer wel en wanneer niet? En waarom wel of niet?
- Zijn er vormen van mensverbetering die gestimuleerd moeten worden volgens u? Waarom?
- En zijn er vormen van mensverbetering die ontmoedigd moeten worden? Waarom?

### **Slot (5 minuten)**

- Nog aanvullende vragen van de meeluisteraars?
- Is er nog iemand die iets wil zeggen over dit onderwerp, tot besluit?
- Bedankt voor uw deelname!

## Bijlage 3

### Methodologie Internationale literatuurstudie naar publieksonderzoek over mensverbetering

In deze bijlage staat de manier beschreven waarop de resultaten zijn gezocht en geanalyseerd. Het zoeken naar relevante literatuur is via een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Eerst beschrijven we waarom we voor een systematische literatuurstudie hebben gekozen. Daarna wordt de manier weergegeven waarop de literatuurstudie is uitgevoerd.

#### Een systematische literatuurstudie

Een systematische literatuurstudie is nuttig om meerdere redenen. Een eerste, belangrijke reden om een systematische literatuurstudie uit te voeren is dat er naar verwachting tot nu toe weinig studies zijn verricht waarin het publiek zijn mening heeft gegeven over mensverbetering en de gevolgen voor de samenleving. Er zullen dan ook weinig wetenschappelijke of niet-wetenschappelijke onderzoeken zijn gepubliceerd. Het voordeel van een literatuurstudie is dan dat je, juist door een zoekstelsel te gebruiken, de kans vergroot zo veel mogelijk resultaten te vinden. Dit kan bijdragen aan een beter beeld van de opvattingen van het 'algemeen publiek' over mensverbetering en/of specifieke verbetertechnologieën. Een tweede reden om een systematische literatuurstudie uit te voeren is dat het volgens Petticrew & Roberts (2008) daardoor voor anderen mogelijk is het onderzoek te herhalen en desgewenst te controleren.

#### Vaststellen zoektermen

Uitgangspunt voor de literatuurstudie is de door het Rathenau Instituut eerder gebruikte definitie van mensverbetering, oftewel human enhancement (zie bijvoorbeeld: Van Est et al. 2008, Smits et al. 2008, Zonneveld et al. 2008). Het Rathenau Instituut omschrijft human enhancement op zijn website als volgt: "Human enhancement gaat niet over therapie of preventie, maar over verbetering: het beter maken van in principe gezonde mensen om hun 'natuurlijke' beperkingen te overwinnen. Ingrepen om die beperkingen te overwinnen kunnen zowel cognitief als fysiek zijn, variërend van doping, genetherapie en antidepressiva tot mogelijke nanomedicijnen." In Van Est et al. (2008) hanteert het Rathenau Instituut de volgende Engelstalige definitie van human enhancement: "The use of biomedical technology to achieve goals other than the treatment or prevention of disease".

Om het zoeken te verbeteren en meer resultaten te verkrijgen is niet alleen gezocht naar mensverbetering of human enhancement in algemene zin, maar is in aanvulling daarop gericht gezocht naar literatuur over vier concrete casussen die al eerder door het Rathenau Instituut zijn behandeld. Dit zijn de casussen: *pre-implantatie genetische diagnose* (PGD), *Ritalin*, *gendoping* en hersenimplantaten en dan specifiek *diepe breinstimulatie* (deep brain stimulation, DBS). Focus op de vier casussen sluit aan op eerder uitgevoerde analyses door medewerkers van het Rathenau Instituut en deze geven samen een breed beeld over opvattingen over mensverbetering. Naar verwachting zijn deze casussen meer bekend in het publieke debat dan nieuwe, futuristische onderwerpen als Brein-Computer-Interfaces (BCI) en dus vaker onderwerp van onderzoek geweest. Tegelijk brengt de beperking tot de vier casussen focus

aan in het onderzoek. Een actuele en omvangrijke casus als plastische chirurgie is weggelaten, mede gezien de beperkte tijd.

### **Methode van zoeken**

De systematische literatuurstudie is in verschillende stappen uitgevoerd. Als eerste is met relevante zoektermen gezocht in verschillende literatuurdatabases. Na screening en beoordeling leverde dit een aantal artikelen op die aan alle criteria voldeden. Vervolgens is aanvullende literatuur gezocht via de zogeheten sneeuwbalmethode en in niet officieel gepubliceerde literatuur – zogeheten grijze literatuur. Bij de sneeuwbalmethode worden literatuurreferenties van gevonden artikelen doorlopen op andere relevante artikelen.

Criteria voor de literatuurstudie volgden uit de opdrachtomschrijving: het onderzoek moest gaan over een opvatting of mening van een publiek over (een toepassing van) mensverbetering. Tegelijk moest het onderzoek zijn uitgevoerd na 1998. In eerste instantie is de studie beperkt tot onderzoek verricht in Europa, in tweede instantie zijn ook studies buiten Europa meegenomen. Tot slot is eind 2011 dezelfde zoekopdracht nogmaals uitgevoerd om recente artikelen mee te nemen in de analyse.

### **Zoeken in databases**

Voor de literatuurstudie zijn voor de eerste stap, het zoeken in verschillende databases, sets met zoektermen opgesteld voor mensverbetering en de genoemde casussen.

De precieze zoektermen zijn in overleg met de opdrachtgevers van het Rathenau Instituut en de informatiezoekspecialist van de Universiteit Twente opgesteld. Vervolgens zijn de zoektermen gecombineerd met de zoektermen gerelateerd aan de randvoorwaarden van de opdracht:

- de studies hebben betrekking op publieke opinie of attitude,
- de mening van een 'publiek' (ruim opgevat) wordt weergegeven,
- de studies zijn gepubliceerd vanaf 1998,
- en het gaat om wetenschappelijke studies gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften, vaktijdschriften of in onderzoeksrapporten (zogenoemde grijze literatuur).

Daarnaast zijn deze zoektermen gecombineerd met zoektermen gericht op vragenlijstonderzoek (zie tabel 9). Echter, omdat de publieke opinie ook onderzocht kan zijn via kwalitatieve onderzoeksmethoden die niet met vragenlijsten werken, is de beperking tot zuiver vragenlijstonderzoek niet meegenomen in de uiteindelijke zoekacties.

**Tabel 9** Overzicht zoektermen

Criterion	Zoektermen
Human enhancement of mensverbetering	human enhancement OR "human improvement" OR "cognitive enhancement" OR "mood enhancement" OR "bodily enhancement" OR "life span enhancement" OR "enhanced ability" OR "human transformation" OR "genetic enhancement" OR "medicine by desire"
Publiek	Public
Attitude / houding	opinion OR attitude* OR "public perception"
Methode	survey* OR questionnaire*
Ritalin	Ritalin OR methylphenidate OR "universal performance enhancer" OR "cognitive enhancement"
Pre-implantatie genetische diagnose (PGD)	"pre-implantation genetic diagnosis" OR hggm OR "human germ line genetic modification" OR "designer babies" OR "savior babies" OR "cosmetic babies" OR "disability babies" OR "test tube child" OR "germline engineering"
Diepe breinstimulatie (Deep Brain Stimulation)	"deep brain stimulation" OR parkinson OR "programmable and implantable pulse generator"
Gendoping	"gene therapy" OR "gene doping" OR sports OR "auto-immune reactions"

Rathenau Instituut

Na het opstellen van de sets met zoektermen zijn de zoekacties uitgevoerd in twee delen. Voor de Engelstalige literatuur zijn de zoekacties uitgevoerd in de Engelstalige wetenschappelijke databases *Scopus* en *Web of Science*. Voor Nederlandstalige literatuur zijn de zoekacties uitgevoerd in de Nederlandse databases *Picarta* en *GLIN* (Grijze Literatuur in Nederland – deze database bevat niet officieel gepubliceerde literatuur zoals onderzoeksrapporten). De vier doorzochte databases samen bevatten naar verwachting het grootste gedeelte van de te vinden relevante wetenschappelijke en grijze literatuur.

Van alle gevonden resultaten zijn de literatuurreferenties gedownload, inclusief – indien beschikbaar – een samenvatting van de studie, en de gegevens zijn in het programma *Endnote* opgeslagen. Hierna zijn de resultaten van de zoekacties in beide databases met elkaar vergeleken en zijn dubbele resultaten verwijderd.

### Screening en beoordeling

De overgebleven 243 artikelen zijn vervolgens door drie onderzoekers onafhankelijk van elkaar gescreend op relevantie voor het onderzoek op basis van twee geformuleerde criteria: heeft betrekking op human enhancement of een specifieke verbeter technologie en de mening of opinie van een publiek is onderzocht. Screening van de 243 artikelen door de drie onderzoekers leverde in totaal zes verschillen in beoordelingen op. Alle resultaten van de screening inclusief de verschillen in beoordelingen zijn door de onderzoekers besproken. Referenties die aan de screeningscriteria voldeden plus twijfelgevallen, dat wil zeggen referenties die op basis van de criteria niet konden worden uitgesloten, zijn meegenomen voor verdere analyse. Van 43 artikelen zijn vervolgens de volledige artikelen opgevraagd of gedownload. Van de volledige artikelen is vervolgens bekeken of de beschreven studie daadwerkelijk over mensverbetering gaat (in het algemeen of gerelateerd aan een van de casussen) én de mening van een publiek weergeeft. Deze hele werkwijze leverde uiteindelijk in totaal zestien artikelen uit *Scopus* en *Web of Science* op. Dezelfde zoekacties zijn uitgevoerd in de Nederlandstalige databases *Picarta* en *GLIN* (Grijze Literatuur in Nederland) maar leverden geen extra onderzoeken op.

In aanvulling is via de literatuurlijsten van relevante artikelen verder gezocht naar artikelen die aan dezelfde criteria als hierboven genoemd voldeden. Uitvoering van deze sneeuwbal-methode leverde vijftig extra opgevraagde artikelen op waarvan na analyse vijftien voldeden aan de gestelde criteria. Samen leverden de gevolgde stappen via het zoeken in de literatuur-databases en de sneeuwbalmethode 31 artikelen op. Eind 2011 is een aanvullende zoekopdracht uitgevoerd volgens bovenstaande methode. Dit leverde in eerste instantie 45 recente titels op die zijn vergeleken met de gevonden studies in 2010. Van 13 nieuwe publicaties zijn de complete artikelen gedownload of aangevraagd. Na analyse bleken zeven artikelen ook daadwerkelijk attitudes over aspecten van mensverbetering te behandelen, waarop deze zijn toegevoegd aan de dataset.

In totaal zijn van 38 artikelen resultaten in kaart gebracht, zie tabel 10.

**Tabel 10** Aantallen gevonden en geselecteerde artikelen in de literatuurstudie

Methode/aantallen	Gevonden	Beoordeeld	Gebruikt	Totaal
Zoeken literatuurdatabases	243	43	16	16
Sneeuwbalmethode	50	50	15	15
Aanvullende search 2011	45	13	7	7
<b>Alle searches</b>	-	-	-	<b>38</b>

Rathenau Instituut

## Referenties

- Est, R. van et al. (2008). *Future Man - No Future Man. Connecting the Technological, Cultural and Political Dots of Human Enhancement*. The Hague: Rathenau Institute.
- Marris, C. et al. (2001). *Public Perceptions of Agricultural Biotechnologies in Europe. Final Report of the PABE Research Project Funded by the Commission of European Communities* (No. FAIR CT98-3844 (DG12-SSMI)).
- Petticrew, M. & H. Roberts (2008). *Systematic Reviews in the Social Sciences: a Practical Guide*. Malden: Wiley Interscience.
- Smits, M. et al. (2008). *Shifting Boundaries, Changing Concepts, and the Governance of Human Enhancement: Interim report: Results of Two Expert Meetings*. The Hague: Rathenau Institute.
- Zonneveld, L., H. Dijkstra, D. Ringoir (Eds.) (2008). *Reshaping the Human Condition. Exploring Human Enhancement*. The Hague: Rathenau Institute, in collaboration with the British Embassy, Science and Innovation Network and the Parliamentary Office of Science & Technology. 2008



# Bijlage 4

## Samenvattingen publieksstudies mensverbetering

In deze bijlage geven we van alle studies die zijn geselecteerd voor de internationale literatuurstudie een korte samenvatting. Eerst het Europese onderzoek, dan het onderzoek dat buiten Europa en wereldwijd is uitgevoerd.

Onderzoek in Europa		
Auteurs (jaar)	Land	Onderwerp: wie, wat en hoe
Backhouse & McKenna (2011)	Engeland, Frankrijk, Griekenland, Italië, Ierland	De auteurs hebben een literatuurstudie verricht naar Europees onderzoek waarbij medische staf is gevraagd naar opvattingen over sportdoping en meer specifiek gevraagd is naar medicijnen die prestaties kunnen verbeteren. Slechts zes artikelen gepubliceerd na 1990 zijn gevonden. Deze laten zien dat medische staf weinig kennis heeft over de regels aangaande sportdoping. Staf krijgt wel regelmatig verzoeken om medicatie voor prestatieverbetering voor te schrijven. Zelf vindt deze groep dat ze een rol zouden moeten spelen bij het voorschrijven van medicatie, maar vinden ze zich hierin niet goed getraind.
Bergström & Linöe (2008)	Zweden	Huisartsen (N=108) en algemeen publiek (N=517) is via een vragenlijst gevraagd naar opvattingen over verbeterde concentratie, stemming en geheugen bij gezonde mensen. Egoïstische argumenten voor verbetering van capaciteiten vindt men niet acceptabel. Respondenten zijn positief over medische toepassingen. Het algemeen publiek is positiever dan de ondervraagde huisartsen.
Calnan et al. (2005)	Wales en Engeland	Het algemeen publiek (N=1.187) is via een vragenlijst gevraagd naar opvattingen over nieuwe technologische (gezondheids) ontwikkelingen. Het publiek kreeg acht verschillende scenario's voorgelegd. Respondenten waren het meest voor het scenario om genetische screening toe te passen zodat taaislijmziekte kan worden vermeden (84 procent). Ook toepassing van stamcellen om ernstige hartproblemen te verminderen, kreeg veel steun (59 procent). Het meest negatief waren respondenten over toepassing van genterapie om het verouderingsproces tegen te gaan (37 procent wil genterapie verbieden, 5 procent zegt haar alleen te willen tegen hoge kosten). Slechts 30 procent vindt dat de therapie kosteloos beschikbaar moet zijn). Respondenten beoordelen ook het klonen van mensen negatief. De onderzoekers concluderen daarom dat draagvlak afhangt van het soort toepassing. Goedkeuring is lager als natuurlijke processen in het geding zijn. Ook hangt draagvlak af van het gepercipieerde nut van de technologische toepassing.
Dahl (2004)	Duitsland	In deze studie is het algemeen publiek in een vragenlijst (N=1.094) gevraagd naar opvattingen naar het selecteren van geslacht om niet-medische redenen. Reden voor de studie is dat selectie van geslacht, naast andere gevolgen, ook consequenties kan hebben voor de natuurlijke balans tussen aantal jongens en meisjes en zou kunnen leiden tot een ongelijke vertegenwoordiging van mannen en vrouwen in de maatschappij. Uitkomsten laten zien dat 76 procent van de respondenten geen voorkeur voor geslacht van hun eerstgeboren kind heeft, 58 procent maakt het niet uit van welk geslacht alle toekomstige kinderen zijn. Een ruime meerderheid (92 procent) zou geen medische procedure voor selectie willen ondergaan; ook niet als de procedure eenvoudiger zou zijn en zou worden betaald door de verzekering (94 procent). Tot slot wil 90 procent dit zelfs niet als selectie eenvoudig door een pil te slikken kan worden bereikt. De auteurs concluderen daarom dat in Duitsland er geen sterke voorkeur voor een specifiek geslacht is. Er is zeer weinig belangstelling voor technieken waardoor selectie mogelijk is. Het is daarom niet waarschijnlijk dat het toestaan van selectie om niet-medische redenen de natuurlijke balans tussen de geslachten zou verstoren.
Dahl et al. (2003)	Engeland	In Engeland hebben dezelfde auteurs ook een vragenlijst afgenomen onder het algemeen publiek (N=1.001). Hier laten de resultaten zien dat 73 procent van de respondenten geen voorkeur heeft voor geslacht van het eerste kind. 68 procent zou net zoveel jongens als meisjes willen terwijl 16 procent dat niet uitmaakt. Als ze een kind zouden krijgen maakt het bij 57 procent van de respondenten niet uit welk geslacht dit kind heeft en 71 procent zou geen behandeling willen. De auteurs bespreken verschillen met de bevindingen uit Duitsland en concluderen dat het Britse publiek meer open is voor selectie via moderne technieken (6 procent in Duitsland is voor en 21 procent in Engeland). Ook hebben Britten vaker een voorkeur voor een bepaald geslacht. De aanname dat selectie van geslacht verstorend werkt voor de verhoudingen achten de auteurs evenwel niet gegrond, omdat ook Britten een voorkeur hebben voor een gelijk aantal jongens en meisjes. Daarom is een verstoring van de natuurlijke balans onwaarschijnlijk.
Dahl et al. (2004)	Duitsland	Het algemene publiek (N=1.005) is in een telefonisch interview gevraagd naar opvattingen over pre-implantatie genetische diagnose (PGD) en wel specifiek naar opvattingen over selecteren van het geslacht voor niet-medische redenen. Van de respondenten is 32 procent tegen, 54 procent is in het geval van medische redenen voor, 11 procent is bij niet-medische redenen voor. Mannen zijn positiever over selectie dan vrouwen, net als jongeren positiever zijn dan ouderen. Respondenten geven als redenen om tegen te zijn: dat kinderen gegeven zijn, waarbij niet aan eigenschappen moet worden gesleuteld; mensen willen niet op de stoel van God zitten; ze zien het als onnatuurlijk, of seksistisch; of het zou de natuurlijke verhouding tussen jongens en meisjes negatief veranderen.
Edwards (2002)	Engeland	In dit kwalitatieve antropologische onderzoek is deelnemers (N=7) gevraagd naar hun kennis en opvattingen over genetica. Meer specifiek richtte het onderzoek zich op wat mensen vinden van nieuwe reproductie en genetische technologieën. Via interviews en een groepsdiscussie zijn de data verzameld. De onderzoekster concludeert dat mensen goed in staat zijn onderwerpen als het selecteren van geslacht, selecteren van andere eigenschappen, eugenetica en baby's op maat te bespreken. Respondenten koppelen deze onderwerpen aan ervaringen in hun omgeving. Bovendien zijn ze in staat om toekomstige risico's van deze nieuwe technologieën te koppelen aan huidige ervaren risico's bij technologische ontwikkelingen. Vergeleken met tien jaar eerder – toen de onderzoekster ook data heeft verzameld over hetzelfde onderwerp – weten mensen meer, hebben ze vaker van toepassingen gehoord en zijn ze minder bang voor het onderwerp.
Finck et al. (2006)	Duitsland	Het algemeen publiek (N=2.110) is via een vragenlijst gevraagd naar opvattingen over pre-implantatie genetische diagnose (PGD). Huidige toepassingen gerelateerd aan ziekte vond men acceptabel, terwijl toekomstige niet-medische toepassingen, als het perfecte genenpakket, niet worden geaccepteerd.

Gudkov et al. (1998)	Rusland en Engeland	In twee vragenlijsten is het algemene publiek (N=1.282; N=2.401) gevraagd naar opvattingen over eugenetica (eerste vragenlijst, data verzameld in 1995) en het gebruik van verschillende toepassingen van gentechnologie of human enhancement (tweede vragenlijst, data verzameld in 1997). Data zijn vergeleken met Britse data. De vergelijking laat zien dat het Russische publiek enhancementtoepassingen positiever waardeert en minder verschil ziet tussen enhancementtoepassingen en medische toepassingen dan het Britse publiek.
HFEA (2003a, 2003b)	Engeland	In zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek is het algemene publiek gevraagd naar opvattingen over selectie van geslacht voor niet-medische doeleinden. Een meerderheid (69 procent) is het niet eens met de stelling dat ouders het recht moeten hebben om zelf het geslacht van hun kind te kiezen. Argumenten die bij selectie van geslacht een rol spelen zijn onder meer medische, en het soort techniek dat wordt gebruikt.
Iredale et al. (2003)	Wales, Engeland	In een kwalitatief en exploratief onderzoek (twee interviews met twee maanden tussentijd en een korte vragenlijst) zijn patiënten met taaislijmziekte en hun familie (N=9) en avondstudenten van een cursus wetenschap samen met leden van het algemeen publiek (N=13) ondervraagd over hun opvattingen over toepassingen van gentechnologie. Respondenten zijn positief over genterapeutische toepassingen. Gebruik van gentechnologie voor enhancementtoepassingen wordt echter afgewezen. Hierbij speelt betrokkenheid bij het onderwerp vanwege ziekte geen rol.
Iredale et al. (2006)	Wales, Engeland	Een groep jonge mensen van 16 tot 19 jaar (N=14) is via deelname aan een burgerpanel (citizen's jury) gevraagd naar opvattingen over zogeheten 'designer' baby's. De opvattingen van het panel zijn gerelateerd aan het gepercipieerde nut van de toepassing. Het panel oordeelt dat gebruik van gentechnologie om erfelijke aandoeningen te voorkomen een mogelijke keuze moet zijn. Ook het selecteren van geschikte kinderen om andere kinderen te redden wordt positief beoordeeld. Het panel wijst gebruik van gentechnologie voor geslachtsselectie af.
Krones & Richter (2004)	Duitsland	In het artikel geven de auteurs een overzicht van het debat over pre-implantatie genetische diagnose (PGD) in Europa. Ze behandelen historische, juridische en ethische aspecten. Aanleiding was dat in 2002 voor het eerst gegevens openbaar kwamen waaruit bleek dat 10 procent van de behandelingen met PGD voor niet-medische doeleinden is. In Duitsland is vervolgens een vragenlijst afgenomen bij stellen die bij een PGD-procedure zijn betrokken (162 stellen, N=332) en stellen die niet betrokken zijn bij PGD (149 stellen, N=298). Van alle respondenten vond 82 procent dat PGD in Duitsland gelegaliseerd moet worden, 18 procent vond een verbod zinvol. En de meerderheid van de respondenten zag een achtellig embryo als een eigen kind (53 procent) of grotendeels als een eigen kind (25 procent).
Krones et al. (2005)	Duitsland	Algemeen publiek (N=1.017), experts (N=879) en twee groepen patiënten (N=324, N=108) zijn via vragenlijsten ondervraagd over opvattingen van pre-implantatie genetische diagnose (PGD). De groepen laten hetzelfde patroon zien, namelijk dat PGD in vergelijking met afbreken van een zwangerschap positiever wordt beoordeeld. Er zijn verschillen tussen het publiek en de experts bij beoordeling van toepassing voor voorkomen van ernstige ziektes of het selecteren van wenselijke eigenschappen (verschil medisch en niet-medisch). Experts keuren selecteren van geslacht en eigenschappen moreel af. Maar bij selectie om overgewicht te voorkomen zijn de verschillen tussen de groepen marginaal. Er is draagvlak bij alle groepen voor legalisatie van PGD.
Meister et al. (2005)	Duitsland	Dit artikel en het artikel van Finck et al. (2006) presenteren dezelfde data. In dit artikel focussen de onderzoekers op kennis en houding tegenover pre-implantatie genetische diagnose (PGD). Respondenten (N=2.110) hebben niet veel kennis over PGD. Niet-medische toepassingen krijgen minder draagvlak dan medische toepassingen. Een klein deel van de respondenten is voor niet-medische toepassingen, maar selecteren van geslacht wordt door iedereen afgekeurd. Respondenten steunen een beperkte legalisatie van PGD.
Moldrup et al. (2003)	Denemarken	Via een Delphi-studie (N=377) en een vragenlijst (N=961) is het algemeen publiek gevraagd naar opvattingen over medicatiegebruik voor niet-medische toepassingen (performance enhancement). De Delphi-studie laat zien dat meer dan 45 procent van de respondenten medicatiegebruik voor niet-medische toepassingen niet acceptabel vindt, terwijl 36 procent dit wel acceptabel vindt. Ruim 78 procent van de ondervraagden denkt dat de maatschappij dit wel accepteert. Resultaten van de Telebus-studie laten zien dat een overgrote meerderheid sportdoping niet accepteert (94 procent) terwijl de meerderheid (57 procent) een toepassing als preventief vaccineren vanwege economische redenen positief waardeert.
Moldrup & Hansen (2006)	Denemarken	Het algemeen publiek is in twee vragenlijsten (Telebus-studie in 1999 met N=961, zelfde data als in artikel Moldrup et al. 2003, en Internetvragenlijst in 2003 met N=2.735) gevraagd naar opvattingen over het gebruik van medicijnen voor niet-medische toepassingen (performance enhancement). Beide studies laten substantiële waardering zien van respondenten voor niet-medische toepassingen. Gebruik van medicijnen bij sport (bijvoorbeeld sportdoping) vindt men niet acceptabel.
Monaghan (2002)	Wales, Engeland	Via etnografisch onderzoek en aanvullende interviews zijn bodybuilders (N=67) gevraagd naar argumenten voor of tegen gebruik van steroïden voor betere fysieke prestaties. Van de 67 respondenten hadden 40 wel eens steroïden gebruikt. Gebruik van steroïden werd door iedereen geaccepteerd en normaal gevonden. De respondenten noemen drie soorten argumenten die pleiten voor gebruik: <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Waarom zou gebruik verkeerd zijn?</li> <li>2 Mensen die steroïdegebruik afkeuren, zouden anderen niet moeten veroordelen.</li> <li>3 Ontkenning van risico's: eigen ervaringen wijzen op minimale gezondheidsrisico's.</li> </ol>

#### Onderzoek buiten Europa en wereldwijd

Auteurs (jaar)	Land	Onderwerp: wie, wat en hoe
Banjo et al. (2010)	Canada en VS	Artsen (N=212) zijn ondervraagd via een internetvragenlijst naar hun opvattingen over gebruik van medicijnen die zijn gericht op cognitieve verbetering als geheugenverbetering. Hoe ouder gezonde mensen zijn hoe meer arts zijn geneigd om dergelijke medicijnen te willen voorschrijven. Redenen: om een betere algehele gezondheid te bevorderen. De auteurs vonden dat artsen vrij conservatief zijn in hun opvattingen of ze dergelijke medicijnen willen voorschrijven. Artsen twifelen daarbij aan de gezegde veiligheid van de medicijnen. Bij keuze zouden ze sildenafil voorschrijven omdat ze meer ervaring met dit medicijn hebben. Artsen zijn zich echter wel bewust van de ethische discussie die speelt rondom medicatie voor mensverbeteringsdoeleinden.
Bates et al. (2005)	VS	In dit artikel beschrijven de onderzoekers resultaten van focusgroepen (negen groepen, met 91 respondenten) waarin mensen zijn gevraagd naar hun opvattingen over genetisch onderzoek. De auteurs bespreken de resultaten hoofdzakelijk op een abstracter niveau dan de opvattingen van het publiek zelf, maar tijdens de beschrijving van de bezwaren van het publiek bij genetisch onderzoek noemt het publiek twee redenen die van toepassing zijn op mensverbetering. Dit zijn de mogelijke veranderingen door genetische technologie in familieverwachtingen zoals het maken van baby's op maat en het creëren van een superieur ras. Bij de bespreking van de voordelen spelen mogelijkheden tot mensverbetering geen rol.

Chen et al. (2000)	Japan	In het artikel doen de auteurs verslag van vragenlijstonderzoek waarbij naar de opvattingen over biotechnologie is gevraagd bij het publiek (N=297), wetenschappers (N=370), en bezoekers van een wetenschapsforum (N=74). Deze data zijn vervolgens ook vergeleken met eerder verzamelde data uit het begin van de jaren negentig. Een aantal van de vragen ging specifiek over pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), het gebruik van gentherapie in bepaalde gevallen en verwachtingen over 'baby's op maat'. Binnen alle groepen was PGD het minst geaccepteerd. Respondenten zagen grote risico's verbonden aan PGD. Gevraagd is naar het toepassen van gentherapie in het algemeen en specifieke toepassingen als het verbeteren van fysieke eigenschappen van kinderen, het verbeteren van intelligentie, het verhogen van het ethisch besef van mensen en het voorkomen van het erven van ernstige ziekten. De bezoekers van het wetenschapsforum waren positief over gentherapie in het algemeen. Wetenschappers waren vaker tegen verbeteroepassingen van gentherapie. En de resultaten uit 2000 onder het algemeen publiek laten meer weerstand tegen de specifieke verbeteroepassingen van gentherapie zien.
Gurmankin et al. (2005)	VS, Pennsylvania	In een vragenlijst is toekomstige juryleden (N=132) en stellen die wel (N=101) of niet (N=96) behandeld zijn met IVF-technologie gevraagd naar houding en gedrag tegenover veertien te selecteren eigenschappen bij kinderen. Vergelijking van de groepen laat zien dat de stellen betrokken bij het IVF-programma minder belang of hetzelfde belang hechten aan deze specifieke eigenschappen bij kinderen dan de andere groepen. De stelling dat IVF-stellen streven naar een 'perfecte' baby is daarom volgens de onderzoekers onkracht.
Hotze et al. (2011)	VS	Artsen (N=633) is via een internetvragenlijst gevraagd naar opvattingen over diverse typen mensverbetering. Resultaten laten zien dat deze artsen een gevarieerde, ambivalente houding hebben. De meeste artsen krijgen wel eens vragen naar mogelijke medicatie en soms honoreren ze deze verzoeken. Een meerderheid van de artsen heeft bedenkingen bij mensverbetering. Die bedenkingen gaan over sociale rechtmatigheid en de betekenis van menselijke inspanningen. Ongeveer een derde van de artsen ziet mensverbetering als risicovol, terwijl ongeveer een derde geen moeite heeft met verbeteringen die geen direct gevaar voor de persoon in kwestie opleveren. Een meerderheid (57 procent) vindt dat de maatschappij zo ingericht moet zijn dat biologische (kunstmatige) voordelen niet overheersen. Iedereen zou gelijke toegang tot de medicatie moeten hebben. Ook vindt de meerderheid dat deze toepassing van medicijnen niet onder de dekking van de verzekering hoort te vallen.
Kalfoglou et al. (2005)	VS	<p>In sommige landen zijn vragenlijsten gehouden waarin mensen zijn ondervraagd over opvattingen over nieuwe voortplantingstechnologieën (via bijvoorbeeld pre-implantatie genetische diagnose (PGD), genetische modificatie en het selecteren van sperma). Meestal komt eruit dat mensen voor gebruik van de technologie zijn in het geval van medische toepassingen, maar niet-medische toepassingen afwijzen. De vragenlijsten laten echter niet zien waarom mensen deze toepassingen accepteren of afwijzen. Daarom hebben de onderzoekers 21 discussies met groepen mensen (focusgroepen) georganiseerd, waaraan in totaal 181 mensen deelnamen. Mensen moesten reageren op scenario's waarin ze een stel advies gaven over een specifieke toepassing van nieuwe voortplantingstechnologieën. De onderzoekers geven bij voorbaat aan dat mensen die het meest tegen dergelijke ontwikkelingen zijn door de selectieprocedure van de deelnemers zijn ondervertegenwoordigd.</p> <p>Volgens de auteurs hadden de meeste deelnemers niet eerder gehoord van PGD, een aantal had wel gehoord over toepassing via genetische modificatie en het selecteren via sperma, maar dit waren meer huis-tuin-en-keukenpraatjes. Op basis van de discussies identificeerden de onderzoekers zes factoren die de overtuigingen van deelnemers over mogelijk gebruik van nieuwe technologieën beïnvloeden.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Het mogelijk vernietigen van embryo's.</li> <li>2 Het soort ziekte of eigenschap dat ongewenst of gewenst is.</li> <li>3 Technologische controle versus natuurlijke voortplanting.</li> <li>4 De waardering voor van lijden, invaliditeit en verschil.</li> <li>5 Het belang van het hebben van genetisch verwante kinderen.</li> <li>6 Het soort toekomst dat mensen wensen of vrezen.</li> </ol> <p>De discussies geven een genuanceerd beeld van opvattingen waarbij individuen de zes factoren van verschillend belang achten. Meer algemeen zijn de deelnemers voor toepassing van nieuwe technologieën bij ernstige ziektes, maar wijzen ze selectie van karaktereigenschappen af. Het opvallendst vonden de onderzoekers dat de waardering voor lijden, invaliditeit en verschil gekoppeld is de waardering voor inzet van deze nieuwe technologieën. Tot slot was iedereen tegen gedwongen toepassing. De onderzoekers concluderen dan ook dat de publieke opinie zoals gepeld tijdens de discussies niet precies past in de standaarddiscussies die in de Verenigde Staten spelen over 'leven' versus 'keuze'.</p>
Lipsman et al. (2011)	Australië	De auteurs beschrijven een eerste studie naar opvattingen van neurochirurgen (N=83) over technieken als diepe breinstimulatie (DBS). DBS als techniek wordt steeds meer toegepast, maar tot nu toe hoofdzakelijk bij bewegingsstoornissen (als parkinson). Een kwart past DBS toe voor psychiatrische toepassingen (depressie). Gevraagd via vragenlijstonderzoek naar opvattingen over toepassing voor psychiatrische toepassingen vindt de helft van de neurochirurgen dit een onethische vraag. DBS zou voor pathologische ziektebeelden moeten worden gebruikt, vindt 80 procent. Verder vinden ze dat bij verruiming van de toepassing verstoring van de balans in de maatschappij optreedt, de autonomie van de patiënt ter discussie staat, en deze toepassing oneigenlijke aanpassingen aan de natuur der dingen bewerkstelligt. Maar attitudes verschillen voor andere scenario's. Een aanpassing van een karaktereigenschap als egoïsme wordt gezien als onethisch, vindt een ruime meerderheid; maar toepassing zodat snel vaardigheden kunnen worden aangeleerd is minder problematisch, vindt ongeveer een derde. Ongeveer de helft van de neurochirurgen denkt dat in de toekomst DBS vaker voor mensverbeteringsdoelinden wordt ingezet.
Lucke et al. (2006)	Australië	De onderzoekers hebben 31 personen van 50 jaar en ouder geïnterviewd over hun opvattingen over levensverlenging via technologie. Levensverlenging via technologie lijkt meer dan ooit mogelijk, ook al is de precieze manier waarop dit zou kunnen nog niet duidelijk. De geïnterviewden zijn ervan overtuigd dat techniek levensverlenging binnen afzienbare tijd mogelijk maakt. Dat komt door ontwikkelingen binnen de genetica, verbeterde medicatie en daardoor controle van ziekte, voortdurend onderzoek, levensstijlverbeteringen via dieet en fysieke conditie en via medische mogelijkheden om lichaamsdelen te vervangen, lichaamsdelen kunnen repareren. De respondenten denken dat levensverlenging wel haar beperkingen kent. Respondenten uiten ook zorgen als de kosten (zowel sociaal als financieel) en relatoren de wens tot levensverlenging aan hun familieomstandigheden. Mensen vinden een gezond leven belangrijk, maar bovenal is kwaliteit van leven – zoals zelfstandigheid en mobiliteit – van belang, zo geven ze aan. Een aantal mensen is tegen in alle gevallen. De auteurs concluderen al met al dat geïnterviewden levensverlenging wel interessant vonden, maar een aantal vragen stellen over de kwaliteit van leven na levensverlenging – zoals het belang van gezondheid –. Daarom pleiten ze voor meer onderzoek.

Macer et al. (2007)	Japan	In het artikel bespreken de auteurs resultaten van vragenlijstonderzoek in Japan en vergelijken deze met eerdere data. Zie ook het artikel van Chen et al. (2000) waarin deels dezelfde data zijn verwerkt. De vragenlijsten gaan in op de opvattingen over genetisch testen en opvattingen over het selecteren van specifieke karaktereigenschappen. De houding tegenover gentherapie in 2003 is ten opzichte van 1991 hetzelfde gebleven. Ook is een groot deel van de mensen (57 procent) voor het toepassen van gentherapie bij kinderen. Persoonlijke redenen om gentherapie te steunen zijn: levens redden, genen verbeteren en technologisch voordeel. Zorgen hebben onder andere te maken met het argument 'spelen voor God' en het tegennatuurlijke van technologische ingrepen, gezondheidsrisico's, economische omstandigheden, de angst voor eugenetica en het veranderen van erfelijk materiaal. Meer pragmatische antwoorden die respondenten gaven hingen samen met het idee over de situatieafhankelijkheid van een beslissing, de mogelijkheden die er zijn, de betrouwbaarheid van een behandeling, bijeffecten en kosten, en persoonlijke omstandigheden zoals familiegeschiedenis voor erfelijke ziekten. De auteurs concluderen dat in Japan gentherapie omarmd zal worden als het veilig en verkrijgbaar is.
Maher (2008)	Internationaal, 60 landen	Naar aanleiding van een 1 aprilgrap over het gebruik van prestatieverbeterende medicijnen heeft <i>Nature</i> een informele vragenlijst rondgestuurd onder lezers van het blad (N=1.400). Reacties op drie specifieke medicijnen zijn gevraagd, namelijk 1) gebruik van medicijnen om concentratie te verhogen (een voorbeeld is Ritalin, werkzame stof methylfenidaat); 2) gebruik van medicijnen om alert te blijven (Provigil, werkzame stof modafinil); 3) medicijnen om angst te overwinnen (bètablokkers). Van de respondenten gebruikte 20 procent wel eens een van de drie medicijnen. Daarvan gebruikte 62 procent methylfenidaat; 44 procent modafinil en 15 procent bètablokkers. Gebruikers, die de medicijnen meestal via internet verkregen, hadden alle leeftijden. Redenen voor gebruik hadden te maken concentratieverbetering, taken beter uitvoeren, feest, of om een jetlag te verminderen. De meeste respondenten (96 procent) vonden dat mensen met aandoeningen deze medicijnen mogen gebruiken, 80 procent vond dat gezonde volwassenen dit ook moesten kunnen, 69 procent zou de risico's voor lief nemen. De meerderheid (86 procent) vond dat gezonde kinderen deze medicijnen niet zouden moeten gebruiken. Als de omgeving medicijngebruik bij kinderen zou toestaan, zou 33 procent zich onder sociale druk gezet voelen.
Meisenberg (2009)	VS	Medisch studenten zijn in twee studies (N=292, N=1.464) via vragenlijsten ondervraagd over hun opvattingen over pre-implantatie genetische screening en meer specifiek over hoe ze staan tegenover 'baby's op maat'. In de eerste studie vonden respondenten medische toepassingen acceptabeler dan toepassingen gericht op verbetering (zes verschillende toepassingen). Toepassingen zouden legaal moeten zijn en de meerderheid van de respondenten geeft aan ze te willen gebruiken. Religie is van invloed op opvattingen (christenen en moslims negatief, terwijl hindoes neutraal zijn). In de tweede studie werd de invloed van religie verder onderzocht. Resultaten bevestigden de eerste bevindingen. Ook hier worden toepassingen voor medisch gebruik hoger gewaardeerd dan enhancementtoepassingen. Invloed op houding hangt voor een groot deel samen met een algemene 'moralistische houding' tegenover beïnvloeding van natuurlijke processen. Vertrouwen in personen en instellingen was niet gerelateerd aan acceptatie van technologie.
Mendelsohn et al. (2010)	Canada	In diepte-interviews is neurochirurgen en neuroclini (N=47) gevraagd naar hun opvattingen over verschillende toepassingen van diepe breinstimulatie (DBS). Toepassingen zijn er voor bewegingsstoornissen (pathologische toepassingen), maar ook ter verbetering van stemmingen en karaktereigenschappen (niet-pathologische toepassingen). Toepassing van de techniek bij mentale ziektebeelden is volgens de geïnterviewden acceptabel, maar verbetering van menselijke eigenschappen zonder medische reden niet. Antwoorden worden ingegeven door persoonlijke opvattingen en culturele achtergronden van de respondenten.
Milner et al. (1999)	VS	Via een vragenlijst is faculteitsleden (N=57), leden van de 'Alliance for the mentally ill' (N=65, Vereniging voor geesteszieken) en universiteitsstudenten (N=105) gevraagd naar prenataal genetisch testen ter voorkoming van ziekten of voor verbeteroepassingen. Ongeveer 70 procent van de respondenten was voor prenataal testen om ernstige ziekten te voorkomen; prenataal testen op menselijke eigenschappen was minder geaccepteerd (50 procent). Redenen om voor testen te zijn, waren 'het recht om te weten', de mogelijkheid van preventieve strategieën of vroege interventie. Argumenten tegen waren gebaseerd op afwezigheid van medicijnen, religieuze overwegingen of de 'onaanvaardbaarheid van het leven zelf'.
Partridge et al. (2009)	Australië	Om opvattingen over levensverlenging te achterhalen hebben de auteurs zowel focusgroepen (zes groepen, met 65 deelnemers) als interviews (57 geïnterviewden) georganiseerd. De gesprekken zijn opgenomen en zijn thematisch geanalyseerd. Ethische overwegingen spelen een grote rol bij de opvattingen die respondenten hebben, daarom hebben de auteurs zeven ethische thema's onderscheiden: <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>persoonlijke consequenties van levensverlenging</i> Respondenten die voor levensverlenging zijn, waren ook geïnteresseerd in mogelijke technieken. Ze hadden vaak persoonlijk voor- en nadelen afgewogen en benadrukten voordelen, maar wel onder voorwaarde dat kosten en risico's niet schadelijk zouden zijn. Mensen waren voor op voorwaarde dat de kwaliteit van leven gelijk zou blijven. Transhumanisten hebben een zeer sterke wens om levensverlengingstechnieken te gebruiken.</li> <li>- <i>botsingen tussen persoonlijke moraal en wensen</i> Sommige respondenten zagen een contrast tussen hun wensen en hun morele opvattingen. Levensverlenging vonden ze moreel niet acceptabel. Levensverlenging zagen ze als egoïstisch en ethisch niet gerechtvaardigd. Alleen verlenging voor een hoger doel zagen sommigen als ethisch. Religieuze respondenten zagen geen goede redenen voor levensverlenging.</li> <li>- <i>princiële ethische weerstand tegen levensverlenging</i> Sommige respondenten waren uit principe tegen het ontwikkelen van technologieën voor levensverlenging. De christelijke groepen toonden weinig interesse in levensverlenging. De controle over het leven vonden ze bij God liggen. Ze zagen levensverlengende technologie als onnatuurlijk. Anderen vonden dat technologieën de inherente waarde van het ouder worden aantaste. Respondenten verschilden ook in opvattingen over de analogie met ziektebestrijding. Transhumanisten gebruikten het voortgangsargument: technologie moet voort kunnen maken.</li> <li>- <i>mensverbetering of therapie</i> Hierbij speelde voor sommige respondenten de discussie van natuurlijk versus onnatuurlijk een rol, alsmede de bedoeling van het onderzoek gericht op levensverlenging of het beter maken. Anderen zagen hierin geen verschil.</li> <li>- <i>de eerlijkheid van levensverlengend onderzoek</i> Het onderzoek zou ongelijkheid bevorderen vonden sommige respondenten. Transhumanisten vonden dit geen geldig argument.</li> <li>- <i>de maatschappelijke impact die levensverlenging heeft</i> Ethische vragen gerelateerd aan de maatschappij die respondenten noemden, waren in te delen in positieve of negatieve gevolgen. Positieve gevolgen: collectieve voordelen als meer kennis, een verantwoordelijkere maatschappij, omdat langer leven wel impliceert dat je beter voor de wereld zorgt. Negatieve gevolgen: overbevolking, toenemende druk op sociale voorzieningen, verlaging van de kwaliteit van leven. De maatschappij zou eerst moeten worden voorbereid op langer levende mensen voordat deze technologieën toe te passen.</li> <li>- <i>gelijke toegang tot levensverlengende interventies</i> Deze technologieën zijn voor individuen erg kostbaar en leiden tot sociale ongelijkheid. Toch vonden sommige respondenten dat ze beschikbaar zouden moeten zijn voor iedereen. Anderen zagen grote scheidingen tussen generaties ontstaan.</li> </ul> Het onderzoek laat een groot aantal voor- en nadelen zien van levensverlengende technologieën. Dit is nuttig voor het publieke debat over levensverlengende technologie.

Partridge et al. (2011)	Australië	Groepen van de Australische bevolking (N=605) is via een telefonische vragenlijst gevraagd naar opvattingen over technieken die levensverlenging bevorderen. Respondenten, ingedeeld in leeftijdsgroepen en man of vrouw, kregen een korte tekst (een vignet) voorgelegd waarin kort werd uitgelegd wat levensverlenging is en dat technieken daarvoor in ontwikkeling zijn. Er werden geen technieken genoemd. Vervolgens kregen respondenten vragen voorgelegd over opvattingen en intentie tot gebruik van levensverlengende technieken. Resultaten laten zien dat de groepen genuanceerdere opvattingen hebben over levensverlenging dan vaak gedacht. Ruim 65 procent is voor onderzoek, maar slechts 35 procent zou ook een pil nemen als die beschikbaar zou zijn. Mannen zijn vaker voor dan vrouwen; leeftijd maakte geen verschil. Meer dan de helft van de respondenten heeft ethische en morele vragen. Ongeveer een derde ziet geen morele bezwaren voor toepassing van levensverlengende technologieën. Ongeveer de helft van de respondenten ziet wel bezwaren voor de maatschappij als geheel. Voorspellers voor attitudes waren opvattingen over de natuurlijkheid en persoonlijke en maatschappelijke voordelen die mensen zagen. Kortom, opvattingen zijn genuanceerder dan eerder gedacht. Kennis over deze opvattingen kan het ethische debat hierover leiden.
Rabino (2003)	VS	Wetenschappelijk experts van de Amerikaanse vereniging voor humane genetica (N=1.229) is in een vragenlijst gevraagd naar hun (ethische) overwegingen bij gentherapie. Gevraagd naar redenen voor gentherapie vindt 93 procent die goed bij het beter maken bij ziekten; 87 procent vindt de therapie een optie als de ziekte sociaal belastend is. Gentherapie is zowel een belofte als een inlossing. Van de respondenten vindt 67 procent verbeteroepassing niet acceptabel, en 25 procent vindt dat tot op zekere hoogte juist wel. Respondenten verschillen van mening over de vraag of 'baby's op maat' ethisch acceptabel zijn. Ook is gevraagd naar grenzen van genetisch onderzoek bij embryo's.
Sabini & Monterosso (2005)	VS	Via een vragenlijst met verschillende scenario's (4x3-design) hebben studenten (N=185) hun opvattingen gegeven over medicijngebruik bij niet-medische toepassingen ( <i>performance enhancing drugs</i> ). In de scenario's verbeterden de medicijnen sportprestaties, geheugen of concentratie, voor iedereen, voor de beste 10 procent van de gebruikers, de slechtste 10 procent van de gebruikers of voor de slechtste 10 procent van personen die ook fysiek invalide waren. Respondenten reageerden ook op deze scenario's: medicijngebruik voor de slechtste 10% of de 10% met fysieke invaliditeit werd hoger gewaardeerd dan medicijngebruik door iedereen of de beste 10%. Respondenten keurden medicijngebruik voor verbetering van sportprestaties het vaakst af, en waren het positiefst over medicijnen om concentratie te verbeteren. Dit laatste, zo suggereren de auteurs, kan veroorzaakt zijn door bekendheid met het gebruik van Ritalin in de werkelijkheid.
Simpson & Edwards (2002)	VS	In het artikel vergelijken de auteurs opvattingen van het algemeen publiek en wetenschappers. Het algemeen publiek (N=1.211) is in een vragenlijst gevraagd naar meningen over klonen, baby's op maat en nieuwe genetische technologieën. Het publiek staat positief tegenover toepassingen om gezondheid te verbeteren, zoals pre-implantatie genetische diagnose (PGD) en toepassing van gentherapie bij het voorkomen van erfelijke ziekten. Meer dan 70 procent is tegen het gebruik voor verbetering van intelligentie en fysieke gesteldheid. Minder dan verwacht, maar wel een ruime meerderheid (76 procent) is tegen klonen. Het publiek is daarbij positiever dan wetenschappers.
Underwood et al. (2009)	Australië	In een kwalitatieve studie is via interviews (N=57) en groepsdiscussies (N=72, 8 groepen) gevraagd naar opvattingen over levensverlenging bij een groep burgers. Samengevat laten de resultaten genuanceerdere opvattingen zien dan verwacht op basis van eerder onderzoek. Ongeveer de helft van de deelnemers was geïnteresseerd in levensverlenging. Argumenten die interesse in levensverlenging wekken, hadden te maken met kwaliteit van leven, sociale acceptatie van de technologie en soms vanwege veiligheid en bewijs van werking van de technologie; één persoon is geïnteresseerd vanwege angst voor de dood. Argumenten tegen hadden te maken met individuele redenen, sociale redenen en geloofsovertuigingen. Personen geïnteresseerd in levensverlenging gaven vaker individualistische redenen hiervoor op, terwijl personen die geen interesse toonden vaker sociale redenen hiervoor noemden.



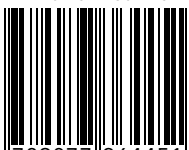
A hand holding a prosthetic hand against a background of diagonal lines. The prosthetic hand is a dark, textured, and appears to be made of a material like carbon fiber or a similar composite. The background consists of a grid of diagonal lines in shades of grey and brown, creating a sense of depth and texture. The overall image has a high-tech, futuristic feel.

Beugels, borstvergrotingen en conratieverbetersaars. Het zijn slechts enkele voorbeelden van technologieën voor mensverbetering – ofwel *human enhancement*. Mooier, slimmer of sterker worden met zulke verbetertechnologieën is voor de één alleen maar aantrekkelijk, terwijl een ander zich afvraagt hoe veilig die technologieën zijn. En welke effecten zullen ze hebben op hoe mensen met elkaar omgaan? Onder experts is hierover al een stevig debat. Maar wat vinden gewone Nederlanders?

Er is tot nu toe weinig bekend over hoe gewone mensen denken over verbetertechnologieën. Welke kansen zien ze? Welke zorgen hebben ze? Het Rathenau Instituut heeft publieksonderzoeken die in verschillende landen zijn gehouden met elkaar vergeleken. Daarnaast heeft het Rathenau Instituut in Nederland een eigen focusgroepenonderzoek uitgevoerd.

De studie laat zien dat de acceptatie van verbetertechnologieën aan het veranderen is. Mensen zien er voordelen in; om bijvoorbeeld fitter, slimmer of mooier te zijn. Maar Nederlanders hebben ook zorgen: over het medicaliseren van wat we nu nog gezond vinden, over veiligheid van de middelen en over eerlijke toegang tot die middelen. Hoog tijd voor een geïnformeerd debat en beleid. Met dit rapport wil het Rathenau Instituut daaraan bijdragen.

ISBN 978-90-77364-45-1



9 789077 364451

Het **Rathenau Instituut** stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapssysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie.