



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Verschuivende normen in de medische ethiek

Noach, E.L.

Citation

Noach, E. L. (1999). Verschuivende normen in de medische ethiek. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/5340>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License:

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/5340>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Verschuivende normen in de medische ethiek

Voordracht uitgesproken door

E.L. Noach

bij de afsluiting van
de HOVO-cursussen 1998-1999
aan de Universiteit Leiden
op 7 juni 1999.

Dames en heren,

Ruim 20 jaar geleden, toen u en ik nog tot de oudere jongeren meenden te behoren, deed zich een klein incident voor in het Leidse Academische Ziekenhuis. Een dame meldde zich aan voor opname en overhandigde een euthanasieverklaring aan de eerste persoon in 't wit die ze tegenkwam - naar later bleek: een eerstejaars leerling-verpleegkundige. Die wist er geen raad mee en borg het document verschrikt op in de dichtstbijzijnde la. Nu is het AZL, thans LUMC genaamd, een uitstekend ziekenhuis en dus kon de patiënte na enige weken genezen naar huis. Ze vroeg bij haar vertrek de euthanasieverklaring terug, maar tot haar ongenoegen en ieders consternatie werd die pas na lang, lang zoeken in die vergeten la gevonden.

Deze gebeurtenis was voor de toen nog jonge Commissie voor Medische Ethiek - als eerste in Nederland opgericht in 1976 - aanleiding, een concept op te stellen over de procedure die voortaan gevolgd zou moeten worden bij ontvangst van zo'n verklaring, waarin door een patiënt wordt verzocht, onder bepaalde omstandigheden levensverlengende therapie achterwege te laten of zelfs het leven actief te beëindigen. Let wel, het ging om een *overlegprocedure*, maar er werd geen enkele uitspraak gedaan over de aanvaardbaarheid van levensbeëindigend medisch handelen.

Als voorzitter van de Commissie Medische Ethiek begaf ik me met dit concept naar de voorzitter van het ziekenhuisbestuur, toentertijd de oud-staatssecretaris Hendriks, met wie ik het voor- en nadien steeds uitstekend kon vinden. Zijn reactie was: "Geen sprake van! Dit is een onacceptabel document! Zolang ik hier voorzitter ben mag het onderwerp Euthanasie op geen enkele wijze aan de orde worden gesteld!". Mijn antwoord luidde: "Goed, meneer Hendriks. Dan wacht ik met belangstelling uw vertrek af". Einde van het onderhoud.

Ik had dus toen al de zekerheid, dat onze medisch-ethische normen, ons besef over wat in de geneeskunde wel en niet toelaatbaar is, aan het veranderen waren en zoals bekend kunnen in het huidige LUMC euthanasie en verwante vragen over leven en dood zonder bezwaar een onderwerp van overleg zijn.

De medisch-ethische commissies of Toetsingscommissies (TC's) hebben ongetwijfeld tot die veranderingen bijgedragen. Ze waren in die jaren nog een novum en zelf ook een blijk van normverschuiving: Niet langer werd er van uitgegaan dat wat dokter in de wetenschap doet altijd wel goed is: nee, daarover moest ook de gemeenschap van beroepsgenoten en van leken oordelen.

Deze vorm van *normatieve ethiek* - vaststelling van de toelaatbaarheid van medische proeven bij mensen en ook bij dieren (maar die blijven hier buiten beschouwing) - heeft door verschillende ervaringen een grote vlucht genomen. Niet alleen de herinnering aan gruwelijke experimenten in Duitse concentratiekampen was grond voor waakzaamheid. Ook bonafide wetenschappelijke vondsten boden steeds vaker reden tot bezorgdheid, bijvoorbeeld effecten van krachtige nieuwe geneesmiddelen. Die konden naast grote therapeutische successen ook dramatische bijwerkingen teweegbrengen, zoals de aangeboren misvormingen bij kinderen van moeders die tijdens de zwangerschap Softenon hadden gebruikt. Het oude gezegde: 'Aux grands maux les grands remèdes' kon worden aangevuld met: 'Aux grands remèdes les grands maux'. Zorgvuldige planning van experimenteel vooronderzoek bij de mens is dus geboden, meer dan vroeger ooit het geval was, en de mogelijke risico's voor proefpersonen moeten zo goed mogelijk worden ingeschat. Door de toetsingscommissies wordt er ook scherp op gelet of de aangezochte proefpersonen in volledige vrijheid hun medewerking hebben toegezegd en pas na uitvoerig te zijn voorgelicht over de mogelijke risico's: de *informed-consent-procedure* die een uitvloeisel is van de stelling dat de volwassen mens mondig is en zelf kan beslissen, dus autonoom handelt.

Hoofdpunt bij de toetsing is een afweging van mogelijke voor- en nadelen van de onderzoeksresultaten, de *benefit-risk-inschatting*. 'Benefit' en 'risk' gelden echter niet alleen voor de proefpersonen, maar in feite ook voor de gehele toekomstige patiëntenpopulatie. Met andere woorden: men stelt in een experiment een beperkte groep van mensen bloot aan - soms onbekende - risico's met het oog op het belang voor de hele mensheid. Die 'offerbereidheid' wekt reminiscenties aan het Agnus Dei, maar los daarvan moeten we vaststellen dat de aloude Eed van Hippocrates in het huidige medisch-wetenschappelijke onderzoek niet meer opgaat: in die Eed zweert de aankomende arts immers dat hij nooit of te nimmer aan personen die aan zijn zorg zijn toevertrouwd willens en wetens méér schade zal berokkenen dan in verband met hun therapie onvermijdelijk is; tijdens een modern medisch experiment kan de arts echter niet méér doen dan hopen dat er door zijn toedoen niets ernstigs met zijn proefpersoon zal gebeuren, ook al is zijn ingreep niet altijd gericht op diens genezing.

Deze onderschikking, in het medische experiment, van het persoonlijke belang van de proefpersoon aan dat van de gemeenschap betekent al een aanzienlijke

normverschuiving in het medisch-ethische denken!

In de *curatieve geneeskunde* doet zich, zij het op andere gronden, een parallelle normverschuiving voor: de uitbreiding van therapeutische mogelijkheden is zó groot dat sommigen zelfs spreken van ‘fundamenteel recht op gezondheid’ als een ethisch principe, in plaats van ieders recht op de beste behandeling. Maar hier wringt de schoen. Die ‘beste behandeling’ kan immers te duur uitvallen. Ik bepaal me nu even tot de Nederlandse situatie. De prijzenwet voor geneesmiddelen en de budgettering van gezondheidszorgvoorzieningen kunnen een belemmering vormen voor het realiseren van het ethisch principe van de best mogelijke zorg. Het kan voorkomen dat de arts moet zeggen: “Helaas, uw eerste-kwaliteitsbehandeling is te duur, we zullen het - tot mijn spijt - wat goedkoper moeten doen”. Dat betekent dus dat economische factoren het beleid, en daarmee het ethisch handelen beïnvloeden en op de langere duur ook: de ethische opvattingen. Kosten-batenanalyses vormen een vanzelfsprekend, verplicht onderdeel van huidige discussies over nieuwe therapieën en zelfs het menselijk leven wordt als economische grootheid gehanteerd: hoeveel kost een jaar langer leven bij die of die behandeling, en: loont dat? De kwaliteit van het leven krijgt meer aandacht, maar wordt thans zelfs uitgedrukt in een soort mathematische eenheid, de *Quality*, en zo dreigt de discussie uit te monden in: bij hoeveel ‘qualies’ moeten we de streep trekken? In de rijksbegroting wordt gezondheid afgewogen tegen snelwegen en Maasvlaktes en de economie wint het niet zelden, al hebben de politici gelukkig nog niet ontdekt dat de goedkoopste patiënt de dode patiënt is. Bovendien dreigt er een nieuwe tweedeling in de maatschappij: zij die de beste medicijnen wel, en zij die ze niet kunnen betalen, of nu zelfs: zij die wel of niet werknemer zijn. De idealen uit onze jonge jaren, toen we meenden dat dit soort problemen voorgoed voorbij zouden zijn, zijn dus vervlogen en hebben plaatsgemaakt voor een moraal waarin ziekte en gezondheid voorkomen als één gewichtje op een schaal die ook andere vormen van menselijk welzijn omvat. En dat geldt dan voor het rijke Nederland - overeenkomstige, maar oneindig veel grotere problemen in ontwikkelingslanden laat ik hier maar onbesproken.

Maar laat ons terugkeren naar de wetenschappelijke experimenten in de geneeskunde. Er worden tegenwoordig zeer veel medische experimenten verricht. In Nederland zijn het er vele honderden per jaar, hetgeen betekent dat er hier te lande op elk moment meer dan duizend mensen als proefpersoon fungeren. Natuurlijk zijn de meeste van die experimenten weinig ingrijpend en

er gebeuren dan ook gelukkig vrijwel nooit ongelukken. Maar de voortschrijdende wetenschap leidt tot steeds grotere mogelijkheden om in te grijpen in het menselijk bestaan, en met name de ontwikkelingen in celbiologie en moleculaire biologie kunnen er toe leiden, opzettelijk fundamentele wijzigingen in levensprocessen teweeg te brengen. Over medisch-ethische normverschuivingen die daarmee samenhangen wil ik het vanmiddag met u hebben; maar dan moeten we eerst, wellicht ten overvloede, definiëren wat we onder die nieuwe wetenschapsgebieden verstaan.

De *celbiologie* bestudeert de biologische en biochemische processen die zich in individuele lichaamscellen kunnen afspelen, zoals bijv. de doordringbaarheid van de celwand voor moleculen, of: de aanwezigheid van specifieke receptoren in de celwand; dat zijn chemische structuren die in staat zijn bepaalde moleculen - bijv. van geneesmiddelen of hormonen - te binden. Daardoor kunnen processen worden ingeleid die zich binnen in de cel afspelen, zoals bijvoorbeeld de samentrekking van een spiercel of de voortgeleiding van een zenuwimpuls. Door kennis van de eigenschappen van receptoren kunnen onder andere geneesmiddelen op papier worden ontworpen. Hetgeen tot beperking van dierproeven kan leiden.

Het onderzoekgebied van de *moleculaire biologie* houdt zich in hoofdzaak bezig met de celkern, en met name: de genetische structuur en functie, het terrein van de genen. Zoals ik bekend mag veronderstellen zijn genen welomschreven stukken van DNA-moleculen in de celkern die verantwoordelijk zijn voor het tot stand komen van structuur en functie van elk levend wezen; die eigenschappen worden doorgegeven aan de volgende generatie van cellen en uiteindelijk van het hele organisme. Ze zijn dus de dragers van de erfelijke eigenschappen. Door ingrepen in de genenstructuur kunnen levende wezens, dieren en planten, worden gecreëerd die geheel of gedeeltelijk verschillen van de thans bestaande soorten.

De mogelijke geneeskundige toepassingsmogelijkheden van de nieuwe wetenschapsgebieden zijn zó ingrijpend dat de vraag rijst of de ethische consequenties van dit alles wel voldoende snel kunnen worden overzien. Worden de ethici niet overvallen en overrompeld? Of kunnen ze de ontwikkelingen voorblijven of er zelfs leiding aan geven door aanbevelingen, bijvoorbeeld om bepaalde onderwerpen niet, of andere juist extra grondig, te bestuderen? Deze vragen vormen de kern van mijn verhaal: *lopen de veranderingen in het ethisch normbesef achter wetenschappelijke, maar ook achter maatschappelijke*

ontwikkelingen aan? Poogt de ethiek achteraf te 'redden wat er te redden valt' of is ze zelf leiding- en richtinggevend? Kan of moet de ethicus optreden als de goeroe, die het allemaal zelf zo goed had voorzien, of moet hij of zij fungeren als gespreks-leider, die wetenschap en wereld nauwkeurig gadeslaat en daardoor de discussie in goede banen kan houden en op die wijze bijdraagt aan een gezonde menings-vorming?

Alvorens hierop nader in te gaan wil ik een kanttekening plaatsen: Zodra er door wetenschappers een medische toepassing van hun vondst zelfs maar wordt overwogen is er al sprake van een ethische component, namelijk het beginsel van het goed willen doen, de 'beneficence', de *beneficiëntie* zoals dat door de medisch-ethici Beauchamp en Childress wordt genoemd.

Laten we nu enige concrete voorbeelden bespreken. De gebieden die ik ter sprake zal brengen zullen u ongetwijfeld bekend zijn, maar het gaat me erom, te onderzoeken in hoeverre onze ethische opvattingen zijn gewijzigd omdat zich nieuwe mogelijkheden in de geneeskunde voordeden, dan wel of die mogelijk-heden tot stand zijn gekomen, ofwel zijn uitgebreid, mede door evoluerende opvattingen over de menselijke moraal. Ik zal u beslist niet lastig vallen met technische details.

Tot de eerste gebieden waarbij de celbiologie triomfen vierde en de ethiek het wat benauwd kreeg behoort de IVF, de in-vitrofertilisatie, thans een zeer gang-bare methode om zwangerschap op te wekken bij paren waarbij dat op de normale wijze niet lukt. IVF kon alleen ontwikkeld worden dankzij toegenomen celbiologische en endocrinologische kennis. Daardoor kunnen nu eicellen buiten het vrouwelijk lichaam in leven en zelfs in de reageerbuis bevruchtbaar blijven. De onderzoekers die dit uitvonden gingen natuurlijk uit van het ethische beneficiëntie-beginsel: een geslaagde zwangerschap kan een grote bijdrage tot het levensgeluk leveren. Ongewilde kinderloosheid werd ervaren als een betreurenswaardig maatschappelijk onrecht, dat nu gelukkig verholpen zou kunnen worden.

Maar er zijn ook bedenkingen:

Ten eerste: De behandeling voorafgaand aan IVF, de hormoonbehandeling en de chirurgische ingreep zijn onaangenaam en niet geheel vrij van risico; een medisch bezwaar dus.

Ten tweede: Weliswaar zal een gelukte zwangerschap het levensgeluk verhogen, maar de lang niet zeldzame herhaalde mislukkingen doen er grondig afbreuk aan, dus: bezint eer ge begint!

Ten derde: Diepergravend is de ethische, vaak op godsdienstige grond gebaseerde opvatting dat een mens moet kunnen berusten. Als het je niet gegeven is, op natuurlijke wijze zwanger te worden moet je dat aanvaarden en niet het fatum tarten door nieuwerwetsigheden. Ja maar, zeggen de voorstanders dan weer, onvruchtbaarheid is een soort ziekte en ziekten mag je behandelen. Evenwel, de discussie is langzamerhand verflauwd: onze normen zijn verschoven, en juist door de overwegend gunstige resultaten wordt de IVF in brede kring geaccepteerd.

En hier zien we nu een boeiend aspect van ethische discussies: de principiële tegenstanders gaan uit van een voor hen vaststaand beginsel: gij zult niet trachten, zwanger te worden als 't niet op natuurlijke wijze kan: een zogenaamde *categorische norm*, een vaststaande mening die zich niet bezighoudt met de consequenties en die afweging van voor- en nadelen afwijst, in dit geval: de tragiek van de kinderloosheid; zo'n categorische norm werd, naar men aanneemt, onlangs trouwens ook door Wiegel gehanteerd.

Daar staat tegenover: de *pragmatische* of *consequentialistische ethiek* die ervan uitgaat dat een menselijke handelwijze binnen zekere grenzen acceptabel is op grond van een gunstige verwachting, dan wel: onacceptabel op grond van mogelijke kwalijke gevolgen. Afweging van voor- en nadelen neemt daarbij dus een centrale plaats in. Deze pragmatische ethiek heeft dus bij de brede aanvaarding van in-vitrofertilisatie de overhand gekregen: onze normen zijn verschoven van diepe aarzeling over een onnatuurlijke voortplantingsmethode tot tevredenheid over een technische ingreep met gunstige resultaten. Maar daarmee is de discussie toch nog niet gesloten. Die 'technische ingreep' brengt mee dat er bij het verzamelen van eieren meer dan één ei wordt geoogst en dat er ook na implantatie van één, of doorgaans enige bevruchte eieren in de baarmoeder er toch nog een aantal in de reageerbuis overblijven. Wat daarmee te doen? Het meest voor de hand ligt, die eieren voor later gebruik - bijvoorbeeld een volgende zwangerschap - in te vriezen. (Er zijn nu zelfs vrouwen die de implantatie van de bevruchte eieren van het begin af uitstellen ter wille van hun bloeiende carrière).

Maar met die bewaarde bevruchte eieren, heel jonge embryo's dus, kan het wonderlijk verlopen. Zo doet zich de vraag voor, wie er eigenlijk de eigenaar van is. Natuurlijk niet het laboratorium, waar ze opgeslagen worden: dat fungeert analoog aan de bankkluis, waar je je andere kostbaarheden in opbergt: je betaalt huur, en daarmee uit. Blijft over: de ouders, dus de donoren van zaad en ei.

Maar wat gebeurt er nu als die ruzie krijgen die op een echtscheiding uitloopt? De discussie over het eigendomsrecht onder die omstandigheden heeft in het begin van de jaren '90 geleid tot een langdurig en geruchtmakend proces in de V.S., de zaak Davis tegen Davis. De prealabele vraag is natuurlijk, of er überhaupt wel een eigenaar is; zowel ei als zaad zijn afgestaan en daarmee, zo zou je kunnen zeggen, heeft het versmeltingsprodukt een eigen status gekregen; maar zover wilde men in dit geval niet gaan. De vrouw zei: "M'n ex kan er niets mee. Ik kan 't embryo te gelegener tijd laten implanteren en dus eis ik het op." De man zei: "Ik stel geen prijs op het vaderschap bij dié vrouw, ik dank je feestelijk." En - zo zal ik 't dan maar parafraseren - hij weigerde dus, zich in vitro te laten verkrachten. Daarom eiste hij de bevruchte eieren ter vernietiging op. Daar voelde de rechter nou óók weer niet veel voor want, aldus zijn redenering, al zal niet iedereen het beginnende embryo als een potentieel volwaardig menselijk individu beschouwen, het heeft toch als levende menselijke materie een zekere beschermwaardigheid, ook al omdat het eventueel ooit geïmplantéerd kan worden. Hij neigde er daarom toe, de embryo's aan de vrouw toe te wijzen. Die beging toen echter een kapitale juridische stommiteit door te zeggen dat ze eigenlijk geen implantatie bij haarzelf meer wilde, maar van plan was de prille embryo's cadeau te doen aan een bevriend kinderloos echtpaar. De man maakte hier - begrijpelijkerwijs - bezwaar tegen, zijn eis werd toegewezen en hij liet de bevruchte eieren op 10 juni 1993 vernietigen, naar ik aanneem in een korte plechtigheid. Het proces had overigens zo lang geduurd dat het de vraag is of de eieren nog bruikbaar waren. Maar dat is juridisch niet interessant. Zo kan uit ethische overwegingen de rechtspraak in beweging komen. Ondertussen bleven er vragen liggen zoals: mag je overgebleven embryo's gebruiken voor experimenten met een medische doelstelling? - De discussie hierover in samenleving en volksvertegenwoordiging was zo heftig dat de Nederlandse wetgeving over experimenten bij mensen er zelfs jaren door werd vertraagd. Allereerst ging het daarbij om de juridische, maar ook de morele status van de embryo's in vitro. Van een zelfstandig bestaan van het jonge embryo kan natuurlijk geen sprake zijn. Maar volgens een Rooms-katholieke theologische opvatting hebben we toch te maken met een 'potentieel menselijk leven', dat daarom net zoveel bescherming verdient als een mens buiten de uterus. Experimenten - die immers als regel de dood van het embryo tot gevolg zullen hebben - zijn dus in principe

kindermoord en dus ontoelaatbaar. Dat is dan een ferm categorisch normatief gegeven dat in deze vorm niet door logische argumentatie valt te veranderen. Je kunt immers - in deze opvatting - net zo min een beetje mens zijn als een beetje zwanger. Sceptici redeneren dan: als je rechtlijnig doordenkt moet je concluderen dat ook het onbevuchte ei en de zaadcel buiten het ouderlijke lichaam bescherming verdienen. Dat zou kunnen inhouden dat het lozen van sperma in een condoom een miljoenvoudige moord betekent. Heeft de Paus om die reden het gebruik van condooms in de ban gedaan?

Anderen nemen een meer genuanceerd standpunt in. Het meest strenge is nog: als potentieel mens heeft het jonge embryo bepaalde rechten en verdient daarom bescherming, dat wil zeggen vrijwaring voor experimenteel gebruik, want, zo redeneert men, het embryo kan geen toestemming geven, geen *informed consent*, voor zulk gebruik. Schendt men dit recht dan doet men tekort aan de autonomie van het menselijk bestaan, het recht om zelfstandig te beslissen. Het is moeilijk in te zien hoe dit recht op autonomie dan verder gemanifesteerd zou kunnen worden, maar ook dit standpunt houdt een absolute categorische norm in en is nauwelijks voor discussie vatbaar.

Weer soepeler is de opvatting die een pragmatisch uitgangspunt heeft en wel het volgende: Een andere fundamentele medisch-ethische regel, verwoord door Beauchamp en Childress luidt: men mag moedwillig geen leed teweegbrengen. Nu is er weinig reden om aan te nemen dat een embryo van 4 of 8 cellen vatbaar is voor pijn, verdriet of andere negatieve of positieve gewaarwordingen. De vraag of je zo'n wezen narigheid aandoet wordt pas actueel als er aanwijzingen zijn voor eventuele pijn- of andere onlustgevoelens. Naar de opvatting van embryologen kan dit zich voordoen zodra er een eerste aanleg van een zenuwstelsel is ontstaan, dus ongeveer 14 dagen na de bevruchting. Op grond van deze mening wordt in wet- en regelgeving dan ook in veel landen gesteld dat, onder in acht neming van verdere technische voorzorgen en na ethische toetsing, experimenten met jonge embryo's tot hoogstens 14 dagen na de in-vitrobevruchting mogen worden verricht. Slechts op zeer zwaarwegende gronden kan worden overwogen ook op latere tijdstippen te experimenteren. We zien dus een scala van standpunten; de strengste gaan uit van een onwrikbare categorische norm: mens is mens, hoe weinig cellen hij of zij ook heeft; een absolute, door geen wetenschap te modificeren opvatting, dus nóóit experimenteren. De liberale pragmatische opvatting, met een experimenteergrens van 14 dagen, houdt verband met natuurwetenschappelijke voorlichting:

het pijn criterium treedt als *ethisch* stopsein in werking zodra daar op *wetenschappelijk* gronden redenen toe bestaan. De ethicus vaart dan op het kompas van de embryoloog maar houdt zijn eigen koers aan.

En hoe is het met de wetenschappelijke doordrijver? Die acht het belang van zijn onderzoek voor het welzijn van de mensheid zó groot dat hij wettelijke sancties trotseert en stiekem proeven doet bij oudere embryo's; wordt hij betrapt, dan zal hij zich verweren op basis van het beneficiëntie-criterium: hij doet 't allemaal ter wille van het heil der mensheid, en misschien krijgt hij nog gelijk ook!

Embryonale diagnostiek van erfelijke ziekten

Onderzoek van andere orde betreft het gebruik van bevruchte eicellen voor diagnostische doeleinden.

Het is technisch mogelijk, in de loop van een in-vitrofertilisatieprocedure uit een embryo van 8 of 16 cellen in vitro één cel te isoleren voor verder onderzoek - het embryo kan dit verlies compenseren en, zoals vooralsnog uit dierproeven blijkt, na implantatie uitgroeien tot een volkomen normaal individu. Ik wil het nu hebben over de mogelijkheden die hieruit voor de geneeskunde kunnen voortvloeien.

In die ene geïsoleerde cel kan men moleculair-biologisch onderzoek uitvoeren, dat wil zeggen de genen controleren op normaliteit: vanaf de bevruchting hebben immers alle lichaamscellen hetzelfde genetische patroon. Specialisatie tot de diverse celtypen van het lichaam begint pas even later in de ontwikkeling. Wanneer in zo'n geïsoleerde cel wordt geconstateerd dat er genetische defecten zijn kan worden besloten, het embryo niet te implanteren. Daardoor wordt de geboorte van een ziek individu voorkómen; dat is dus een soort 'preventieve geneeskunde' vanaf het ei.

Deze procedure kan speciaal in aanmerking komen wanneer in een familie bekende erfelijke afwijkingen voorkomen, bijvoorbeeld de ziekte van Huntington - een ziekte die op volwassen leeftijd tot krankzinnigheid kan leiden. Het erfelijke defect in het genetisch apparaat is bekend en de diagnose kan dus in principe in één enkele cel worden gesteld.

Maar toch: ook in kringen van Huntington-families zal niet iedere vrouw ervoor voelen, om der wille van die vroege diagnostiek een IVF-procedure te ondergaan. Gelukkig bestaat er wel een alternatief: in een vroeg stadium van een normale zwangerschap kan een zogenaamde vlokcentest worden uitgevoerd: daarbij wordt via een kleine ingreep een stukje van een eivlies uit de uterus

verwijderd en daarop kan dan alsnog het moleculair-genetische onderzoek plaatsvinden. Blijkt het embryo de afwijking te hebben dan kan een vroege abortus worden toegepast. Dat heeft ook z'n morele en medische nadelen: de abortusproblematiek als zodanig, maar ook kan door de ingreep het embryo beschadigd worden en daardoor, ondanks perfecte genetische constitutie, misvormd ter wereld komen. Voor de ouders een moeilijke beslissing! Maar er zijn ook ouders en zelfs ook kinderen uit Huntington-families die niet willen weten of ze kans lopen de ziekte te krijgen: dat vooruitzicht zou hun leven vergallen. Ze spelen dus va-banque. In die gevallen komt de ethische problematiek van het 'recht op niet willen weten' aan de orde - een onderwerp dat door de juriste Ingrid Ravenschlag in haar dissertatie uitvoerig aan de orde is gesteld. Dit 'recht' kan soms in botsing komen met de 'informatieplicht' die, volgens de Nederlandse wetgeving, van de arts wordt verlangd. Hoe dit ook zij: in medisch opzicht ligt de hoogste waarde van een wetenschappelijke techniek in de mogelijkheid, er niet alleen preventief, maar ook curatief iets mee te doen.

Die mogelijkheid begint nu te dagen: juist zoals bij de genetische modificatie van planten en dieren zal het op korte termijn in principe mogelijk zijn, ook de menselijke erfelijkheid te veranderen door de zogenaamde genentransplantatie. Ook hier onthoud ik me van technische details en beperk ik me tot de morele aspecten.

Allereerst dit: Doelgerichte verandering van erfelijke eigenschappen kennen we sinds eeuwen; we kweken steeds nieuwe bloemen en landbouwgewassen, we fokken rashonden, prijsstieren en superkanaries. Tot voor kort stonden ons, wat dieren betreft, weinig andere methoden ter beschikking dan kruisingen met fysiologische voortplantingsmethoden, of hoogstens kunstmatige inseminatie. Met de planten was het al een beetje kunstmatiger en werden er geheimzinniger methoden toegepast. Wel kunnen we zeggen dat op deze terreinen van kruisingen nooit grote ethische bezwaren zijn gehoord; integendeel, mooie resultaten werden als 'veredeling' bekroond en de landbouw roept om het kweken van nieuwe soorten gewassen met erfelijke weerstand tegen ziekten of parasieten. Waarom zijn er dan toch steeds ethische dilemma's met betrekking tot toepassing van moleculair-biologische technieken? We zien hier een glijdende schaal. Tegen productie van geneesmiddelen in cultures van genetisch gemodificeerde micro-organismen wordt weinig bezwaar gemaakt. Advertenties met vergunningsaanvragen voor genetische modificatie van agrarische planten

kunt u bijna wekelijks in de krant aantreffen en er wordt weinig steekhoudend bezwaar tegen gemaakt, merkwaardigerwijze behalve wanneer het sojabonen betreft. Bij dieren ligt het een beetje moeilijker: tegenstanders van dierproeven hebben vanzelfsprekend ook bezwaren tegen genetische manipulatie, maar toch: genetisch gemodificeerde muizenstammen zijn tegenwoordig onmisbaar geworden in het experimentele gezondheidsonderzoek - bij research over bepaalde ziekten wordt men bijna als hopeloos ouderwets aangemerkt wanneer men niet kan vermelden dat men natúúrlijk ook proeven heeft gedaan met speciaal voor dit doel ontworpen transgene, dat is: genetisch verbouwde muizen.

Maar bij de mens ligt het anders. Diens natuurlijke erfelijke eigenschappen zijn voor veel mensen min of meer heilig, want, zo zegt men, verandering daarvan doet afbreuk aan de menselijke waardigheid - bovendien bestaat het gevaar voor het creëren van 'Über- oder Untermenschen'. Dieren mogen we erfelijk veranderen, mensen niet: onder verwijzing naar de stier Herman kunnen we zeggen: quod licet bovi non licet Iovi. Ik zal de argumenten en tegenargumenten hier niet uitwerken maar alleen aanduiden dat er vooralsnog van geen meerderheidsstandpunt sprake is. Hoewel - veranderingen in de genen van bepaalde cellijnen zijn toch wel aanvaardbaar. Denk bijvoorbeeld aan witte bloedcellen bij leukemie: die zijn genetisch afwijkend geworden waardoor ze kwaadaardig woekeren. Maar moleculair-biologen kunnen in vitro een aantal van die cellen genetisch repareren waardoor ze niet meer woekeren; retransfusie van die genormaliseerde cellen geeft een hoogst welkome, zij het thans nog experimentele therapie die wellicht levensreddend zal zijn. Dus: ziekten van individuen mogen wel moleculair-biologisch behandeld worden. Ook erfelijke ziekten? Betekent medisch ingrijpen hier ook: een inbreuk op de menselijke waardigheid wegens een breuk in de erfelijke identiteit van een familie? Maar zouden we het toch niet toejuichen als we de ziekte van Huntington zouden kunnen uitroeien zonder tevens de dragers van het zieke gen uit te roeien? Mag dan dus die erfelijke identiteit wél veranderen? U ziet: we wankelen op een glad hellend vlak, temeer omdat van steeds meer ziekten blijkt dat ze mede op genetische defecten berusten en in de toekomst door genetische manipulatie wellicht tot verdwijnen kunnen worden gebracht... Dus toch in de toekomst steeds vaker genetisch manipuleren? Maar hoe houdbaar blijft dan de categorische norm: gij zult niet de verwatenheid hebben, de menselijke erfelijkheid door nieuwerwetse methoden te wijzigen, of, zoals het door sommigen krachtiger wordt geformuleerd: gij zult niet voor God spelen?

Maar mag voor de gezondheidszorg niet een snuifje pragmatische ethiek in 't geding worden gebracht, al worden hierdoor wellicht nieuwe problemen opgeroepen, bijvoorbeeld op het gebied van de ziekteverzekering? Welke normen moeten we aanhouden?

Het wordt tijd, tot conclusies te komen.

De medisch-ethische normen zijn aan het verschuiven en sommige wankelen. Onze centrale vraag was: zijn wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen de oorzaak van die verschuivingen, of hebben we met een autonome evolutie van het normbesef te maken? We willen in onze samenvatting drie gebieden beschouwen:

- 1) de normen met betrekking tot leven en dood;
- 2) de normen inzake ziekte en gezondheid;
- 3) de normen betreffende de manipulatie van erfelijkheid.

Ad 1. Leven en dood

De oude norm: 'het behoud van het leven staat nimmer ter discussie' is niet meer heilig. Zowel levensbegin als -einde worden in eigen hand gehouden: IVF, abortus, euthanasie zijn bespreekbaar geworden. De achtergrond van die gewijzigde opvattingen is niet de biologische wetenschap maar het is de *menselijke autonomie*, het recht op zelfbeschikking, het slaken van de ketens van categorisch denken en handelen die tot een nieuwe ethiek heeft geleid.

Ad 2. Ziekte en gezondheid

Hier is het de *economie* die heeft bijgedragen tot verschuiving van onze ethische normen. Of we willen of niet, we moeten het welzijn van het individu ondergeschikt maken aan de materiële mogelijkheden en daarom soms afzien van de beste therapie. De menselijke autonomie wordt hierdoor dus beperkt ten voordele van de gemeenschap.

Ad 3. Manipulatie van erfelijkheid

Als steeds meer ziekten in aanmerking zullen komen voor behandeling via genetische manipulatie zal men dat steeds aanvaardbaarder vinden - we gaan door op de glijdende schaal van geleidelijke acceptatie. Het komt me voor dat het de *wetenschappelijke vooruitgang* is die hier leiding geeft aan de ethische gedachtevorming. Anders gezegd: ik verwacht dan ook dat de pragmatische,

consequentialistische ethiek met het beneficiëntie-principe het zal winnen van de categorische denkrichting van: gij zult niet aan de menselijke genen morrelen. Maar op één gebied geeft de ethiek bij voorbaat richtlijnen aan de wetenschap, namelijk voor wat betreft het klonen van mensen. Daar wil vooralsnog niemand aan, al heeft Inez de Beaufort, de Rotterdamse hoogleraar in de medische ethiek, onlangs betoogd dat ondanks deze categorische opvatting discussie over het klonen niet moet worden geschuwd. Maar ik denk dat het gekloonde schaap Dolly tijdens zijn leven geen gekloonde herder zal krijgen.

Alles bijeengenomen blijkt dan dat ethische normen in de geneeskunde onderhevig zijn aan beïnvloeding van buitenaf. Wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen modificeren onze ideeën over wat wel en wat niet fatsoenlijk is. De ethiek staat midden in de maatschappij en statische categorische ethische standpunten maken steeds meer plaats voor een heftige dynamiek met een sterke pragmatische inslag. De erkenning van snelle evolutie in de ethische opvattingen is een verworvenheid van de laatste decennia en vormt een stimulans voor continue samenspraak tussen wetenschappers, artsen, ethici en het brede publiek.

Epiloog

Dames en heren, het is vandaag bijna op de dag af 35 jaar geleden dat ik op deze plaats stond om mijn oratie uit te spreken, als een van de jongste hoogleraren in de medische faculteit. Inmiddels ben ik, zij het als emeritus, de oudste van dat gezelschap. U krijgt hier dus HODO, Hoger Onderwijs Door Ouderen. Het fungeren als docent is in menig opzicht een voorrecht. Het publiek is tegelijkertijd leergierig, kritisch en toch welwillend. De docent-emeritus wordt gedwongen zich te verdiepen in aspecten van zijn competentiegebied die ofwel wat vervaagd waren, ofwel nog niet bestonden toen hij nog in functie was. Het voorbereiden van de HOVO-lessen houdt dus een soort verjongingskuur in en die nieuwe jeugdigheid mag dan aan u worden doorgegeven. Ik vlei mij dan ook in de hoop dat deze laatste HOVO-les niet alleen HODO inhield maar ook HOVO was - Hoger Onderwijs Voor Jeugdige Ouderen - en ik dank u zeer voor uw aandacht.

