

Embryoselectie: de ethiek achter de keuze

De kranten stonden er de afgelopen weken vol van: mogen embryo's nu wel of niet geselecteerd worden voordat ze kunnen uitgroeien tot een kind? Filosofie Magazine vraagt drie denkers naar de ethische intuïties achter hun standpunt.

Marjan Slob

Temidden van al het morele gekrakeel zou je het bijna vergeten, maar over één ding is iedereen het eens: stellen die Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) overwegen bevinden zich in een beroerde situatie. Ze weten dat één van hen drager is van een akelige erfelijke ziekte en dat hun toekomstige kind dus een gerede kans heeft op een zwaar leven. Is dat voldoende reden om te voorkomen dat zo'n kind geboren wordt nu er een techniek is die dat mogelijk maakt?

Ethiek informeert standpunten, maar dat wil niet zeggen dat een moreel standpunt als vanzelf uit een bepaalde ethische theorie rolt. Zelfs voor een principiële christen als Henk Jochemsen vereist de goddelijke Openbaring interpretatie. Om te kunnen duiden moet je je verdiepen in een praktijk, en zelfstandig bepalen welke feiten relevant zijn. Hier de allerbasaalste feiten.

PGD is een techniek waarbij onderzoekers cellen weghalen bij prille embryo's om het genetisch materiaal in die cellen te screenen op bepaalde genetische afwijkingen. Een embryo met zo'n afwijking wordt weggegooid, een gezonde geïmplantéerd in de baarmoeder. De gescreende embryo's zijn altijd verkregen via In Vitro Fertilisatie (IVF). Het is in Nederland wettelijk toegestaan om via PGD embryo's die aanleg hebben voor de ziekte van Huntington en de ziekte van Duchenne 'uit te selecteren'. Staatssecretaris Bussemaker van volksgezondheid wilde PGD ook toelaten in geval van erfelijke darmkanker en erfelijke borstkanker. Dat stuitte op verzet van coalitiepartner ChristenUnie.

Henk Jochemsen verwoordt hier (op persoonlijke titel) de morele bezwaren van de ChristenUnie. Marli Huijer en Guido de Wert vinden dat PDG mogelijk moet zijn.

Pratend ruimte scheppen

Marli Huijer is arts, filosoof en lector aan de Haagse Hogeschool. Ze maakte deel uit van de consultatiegroep die staatssecretaris Bussemaker adviseerde over PGD.

"Het stoort me dat de discussie over PGD zo gepolariseerd is. Je bent óf voor vrije wil van de vrouw, óf voor een beschermde status van het embryo. Ik ben in de consultatiegroep benoemd met de vraag om te letten op de belangen van vrouwen, maar dat betekent niet dat ik automatisch vind dat vrouwen het laatste woord moeten hebben. Mij gaat het om de relatie tussen moeder en kind. Er is weinig aandacht voor wat een ingreep als PGD daarmee doet. Zwangerschappen moeten naar mijn mening zo min mogelijk gemedicaliseerd worden. Ik vraag graag aandacht voor het plezier dat aanstaande ouders in deze periode kunnen beleven, mede omdat vrouwen dat onbekommerde plezier overdragen op hun kind. Maar bij PGD hebben we het over mensen die toch al geen onbevungen zwangerschap tegemoet gaan. Zij weten dat ze een gendefect op hun kind kunnen overdragen en hebben al tal van gesprekken gevoerd in familiekring en met professionals. Als ze vervolgens precies horen

wat er allemaal komt kijken bij PGD haakt nog eens 45 procent van de aanvankelijke kandidaten af. Deze vrouwen hebben kortom alle tijd om hun keuze te doordenken, om ruggespraak te hebben met hun partner, om te voelen hoe ze erbij staan. Dat is van groot belang.

Vrouwen hebben de neiging om veel met elkaar te praten over zaken die hen raken. Tal van overwegingen passeren dan de revue. Dat schept ruimte, en dat vind ik waardevol. Ruimte voor reflectie. Samen met de tijd voor reflectie die de hele procedure vanzelf al afdwingt, brengt mij dat tot het standpunt dat er geen verbod op PGD moet zijn. Ik ben ervan overtuigd dat vrouwen die voor dit tragische dilemma staan vanuit hun bijzondere situatie tot een zeer weloverwogen beslissing zullen komen.

Je zou kunnen zeggen dat ik redeneer vanuit de idee van een continu tot stand komend sociaal contract. Burgers gedragen zich alsof ze morele afspraken met elkaar hebben gemaakt waaraan ze zich beloven te houden. Als grote groepen mensen moeite krijgen met bepaalde afspraken, dan komen die afspraken weer ter discussie te staan. Een voortdurend maatschappelijk gesprek is dus belangrijk. De filosoof John Rawls pleitte daarbij voor de zogenoemde sluier van onwetendheid: hij stelde dat mensen behoren na te denken over de gewenste regels alsof ze niet wisten wat hun feitelijke maatschappelijke positie is. Zo poogde Rawls bijvoorbeeld te voorkomen dat mensen die rijk zijn tegen een progressief belastingstelsel stemmen. Maar ik wil dus juist niet zo'n sluier van onwetendheid. Ik denk dat de kwaliteit van morele standpunten hoger wordt als mensen uit ervaring weet hebben van de feitelijke situaties waarop die moraal betrekking heeft."

Leven beschermen

Henk Jochemsen is directeur van het Lindeboom Instituut voor medische ethiek en bijzonder hoogleraar medische ethiek aan de Vrije Universiteit. Hij is lid van de ChristenUnie.

"De praktijk om embryo's op basis van ziektegenen te elimineren gaat in tegen mijn waarden. Om die reden ben ik tegen PGD, dus ook tegen de uitbreiding van PGD die nu ter discussie staat. Mijn belangrijkste overweging is dat ik vind dat wij de plicht hebben om leven te beschermen. Het staat buiten kijf dat een embryo leeft, ook al is het maar acht cellen groot. De vraag is of de beschermingsplicht zich ook al over dit leven uitstrekt. Volgens mij wel. Zo'n embryo is namelijk een biologisch organisme dat behoort tot de menselijke soort. Ook al is het heel pril, het hoort tot de morele gemeenschap van mensen. Een andere reden voor mijn afwijzing van PGD heeft met de mogelijke gevolgen van deze techniek te maken. PGD maakt het mogelijk om de geboorte van kinderen met een erfelijke ziekte te vermijden. Ik vrees dat dit de aanzet zal zijn tot een sluipend proces waarin ouders van kinderen met een erfelijke ziekte zich op termijn moeten verdedigen tegen het verwijt dat ze hun kinderen geboren hebben laten worden. Dat een bepaalde ziekte vermijdbaar is, kan leiden tot een maatschappij waarin die ziekte verwijtbaar is. Dit is het hellende vlak waar ik, evenals de ChristenUnie, zo beducht voor ben. Ik wil niet overdrijven: ik zeg niet dat de tekenen daar nu al op wijzen, of zelfs maar dat dit vroeg of laat zál gebeuren. Maar de

geschiedenis laat zien dat technische mogelijkheden vaak een mentaliteitsverandering in gang zetten. Alleen al de mogelijkheid dat dit kan gebeuren rond PGD is voor mij zó serieus dat ik het zou verbieden.

Ethische standpunten zijn altijd geworteld in een diepe overtuiging. Voor mij is dat de overtuiging dat menselijk leven geschapen en gewild is. De Bijbel heeft onmiskenbaar zijn doorwerking in mijn overtuiging. Voor mij persoonlijk doet die bron er toe, maar voor het publieke en politieke debat is die eigenlijk irrelevant. Wij leden van de ChristenUnie willen een democratische discussie voeren en begrijpen dat wij onze standpunten daartoe moeten verantwoorden in zo breed mogelijk verstaanbare taal. Wij zijn dan ook niet komen aanzetten met Bijbelfragmenten, maar met het principe dat ook beginnend leven het beschermen waard is. En, overigens, dat een zieke alle hulp en zorg van de samenleving mag verwachten die hij of zij behoeft.

Wij voelen de verantwoordelijkheid om een antwoord te formuleren op de vragen die het leven stelt. Binnen zo'n moreel kader is het welbewust doden van leven geen optie."

In vrijheid beslissen

Guido de Wert is hoogleraar biomedische ethiek aan de Universiteit Maastricht. Hij schreef namens de Gezondheidsraad een preadvies over PGD.

"De ethische en politieke discussie over PGD wordt vertroebeld door een misverstand. Het verwijt dat Bussemaker de criteria voor PGD wil verruimen klopt niet. Haar voorstellen passen volledig binnen het geldende juridische kader: het Planningsbesluit uit 2003. Dit staat PGD toe bij een individueel verhoogd risico op het krijgen van een kind met een ernstige genetische ziekte. Vereist is een aanzienlijke kans op een ziekte, niet de zekerheid dat de ziekte zich zal voordoen. Die zekerheid is er overigens zelden.

Kern van de hele discussie is de morele status die je toekent aan een embryo. Er is in de ethiek een sterke consensus dat een pril embryo minder beschermwaardig is dan een kind. ChristenUnie en CDA zeggen dat ze geen verschil maken tussen de morele status van een embryo en een kind, maar menen ze dat werkelijk? Dan zouden ze ook het spiraaltje moeten verbieden als een verkapte vorm van infanticide. Zeker bij het CDA lijkt er op dit punt sprake van moreel vlagvertoon.

Een groot risico op het ontwikkelen van een erfelijke tumor vind ik een goede reden om de mogelijkheid van PGD open te laten. Ik vind de reproductieve angst van de mensen die het betreft heel invoelbaar. Zij hebben in hun familie meegemaakt hoe vreselijk een bepaalde ziekte uit kan pakken. Bovendien: abortus tot de vierentwintigste week toestaan en tegelijk PGD verbieden is inconsistent - zelfs bizar. Maar verhuul niet dat ook PGD een zware weg is; het veronderstelt een belastende IVF-behandeling. Licht een vrouw goed voor, sta haar bij in haar gedachtevorming, en laat haar dan de ruimte om zelf tot een afweging te komen.

Tegenstanders spreken over een hellend vlak. Ze zijn bang dat straks ook embryo's met lichte afwijkingen worden uitgeselecteerd. Ik vermoed dat het zo'n vaart niet zal lopen. Abortus en euthanasie worden in de praktijk zorgvuldig toegepast, en vrouwen zullen volgens mij evenmin snel op triviale gronden overgaan tot PGD. Het is cruciaal om te blijven

zorgen voor een transparante praktijk en voor maatschappelijke verantwoording. Mocht blijken dat het de verkeerde kant opgaat, dan kunnen we de richtlijnen alsnog bijstellen. Ik vind de bezorgdheid van de ChristenUnie over dat hellende vlak overigens nogal selectief. Een hellend vlak dat mij meer zorgen baart is dat de overheid op dubieuze gronden grote invloed krijgt op beslissingen die volgens mij tot de privésfeer behoren. Mijn uitgangspunt is dat mensen de ruimte moeten hebben om in vrijheid en verantwoordelijkheid te beslissen over hun voortplanting.

In de praktijk redeneer ik niet vanuit een bepaalde ethische school. Ik denk nogal eclecticisch. Geen enkel principe acht ik bij voorbaat dermate zaligmakend dat ik daar de werkelijkheid op zou willen afrekenen.”

Verschenen in Filosofie Magazine 6, 2008. © Marjan Slob.