

Inez de Beaufort

Inez de Beaufort is hoogleraar medische ethiek aan Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. Ze heeft zitting in tal van nationale en Europese adviescommissies, en is bestuurslid van het Rathenau Instituut.

1. *Regulering en sturing*

In feite sturen we in Nederland al erg veel. We hebben piketpaaltjes gezet, en met z'n allen redelijk helder gekregen waaraan je mensen mag onderwerpen en waaraan niet. De regels rondom het gebruik van embryo's voor stamcelonderzoek zijn bijvoorbeeld behoorlijk gedetailleerd.

Er worden dus al flink wat eisen gesteld aan onderzoek. Het zal wel lastiger worden om die grenzen te handhaven. Wij kunnen wel beslissen dat een bepaald type onderzoek niet in Nederland uitgevoerd mag worden omdat we het héél onethisch vinden, maar dan doen ze dat onderzoek in Zuid-Korea wel. De internationale concurrentie is groot, en wetenschappers zijn met elkaar in een ratrace verwickeld. Dat neemt niet weg dat een béétje democratie zich hoort uit te spreken over wat ze gewenste en ongewenste onderzoeksrichtingen vindt.

Die discussie is niet gemakkelijk. Je kunt nog vrij eenvoudig zeggen: 'hersentransplantaties doen we hier niet, punt uit'. Maar hoe voorkom je dat geneesmiddelen tegen depressie op termijn breed worden ingezet om stemmingen te reguleren? Het *onderzoek* naar stemmingsverbeteraars wil je niet tegenhouden, waardoor je ook grip dreigt te verliezen op mogelijke *toepassingen* van die middelen. Dat kan je dan als overheid enigszins proberen te regelen door die stemmingsverbeteraars alleen te vergoeden voor echt depressieve mensen, maar dat is een beetje houtje-touwtje beleid. Toch is dat meestal het beste dat we in huis hebben.

En dan nog: stel dat we een bepaald type onderzoek echt op principiële gronden verbieden, zoals Duitsland stamcelonderzoek met embryonale stamcellen verboden heeft. Mocht er dan op termijn iets moois uit dat embryonale stamcelonderzoek rollen, bijvoorbeeld een goede, veilige behandeling voor Parkinson-patiënten, dan zal je zien dat mensen in Duitsland die behandeling ook willen. Daar klagen de Britten nu over, zij zeggen: 'wij zijn mooi de klos, wij mogen investeren en de kastanjes uit het vuur halen, en als we succes hebben, dan willen jullie delen in de resultaten'. Dat is een gek probleem. Want je wilt toch ook niet dat individuele Duitse Parkinson-patiënten zo'n behandeling moeten ontberen omdat hun regering principieel tegen het embryonale stamcelonderzoek was.

2. *Normaliteit versus diversiteit*

Ik ben niet zo bang dat men straks op grond van hersenscans gaat bepalen wie normaal of abnormaal is. Dat zie ik niet zo gebeuren. Waar ik wel bang voor ben, is dat er steeds meer pillen beschikbaar zullen komen die het mogelijk maken om onze stemmingen en ons gedrag in een sociaal wenselijke richting te buigen. Als mensen een pilletje willen slikken om te feesten, moeten ze dat zelf maar weten. Maar het idee dat een kind met een lage uitslag van de Cito-toets misschien met zachte hand richting een pilletje wordt gestuurd, vind ik eng. We kunnen met z'n allen wel roepen dat we het gebruik van dat soort pillen willen reguleren, maar dat zal in de praktijk nog moeilijk worden.

Het is natuurlijk te vergeven dat mensen het beste willen voor hun kinderen. Het probleem is dat mensen denken te weten wat 'het beste' is. En dat is niet zo. Trouwens, als we

allemaal 'beter' worden, dan is 'beter' op den duur ook niet meer goed genoeg. Die verbetering leidt tot inflatie van de norm. Dat zie je bij profbasketballers: die zijn nu allemaal rond de twee meter, daarop onderscheiden ze zich niet meer van elkaar.

Diversiteit is op zichzelf een groot maatschappelijk goed. Maar als jij leidt aan het syndroom van Gilles de la Tourette dan heb je daar geen boodschap aan. Dan wil je gewoon geholpen worden. En als je foeilelijk bent, is het ook moeilijk om te denken: 'ik draag toch maar leuk bij aan de diversiteit'.

Het 'normaliseren' van hersenen is helemaal een eng idee, omdat hersenen staan voor de kern van iemands identiteit en persoonlijkheid. Toch is het goed voorstelbaar dat iemand uit onzekerheid en onder maatschappelijke dwang naar middelen gaat grijpen die zijn hersenen 'normaler' maken, mochten die middelen beschikbaar zijn.

3. Publieksinformatie

De burgers willen kunnen beschikken over objectieve, betrouwbare en volledige informatie? Helemaal mee eens, vind ik een reuze-idee. Dat zou ook een goed tegenwicht zijn tegen het beeld van hersenwetenschappen wat in science-fiction naar voren komt. Ik hou van dat soort fictie en vind het ook belangrijk dat we via fictie allerlei mogelijke scenario's verkennen, maar het publiek moet óók weten wat de feiten zijn.

Bij publieksinformatie hoort een duidelijker idee over wat wetenschap eigenlijk is. Het publiek ziet wetenschappers nu als een soort feitenleveranciers; de onvermijdelijke controverses en verschillen in overtuiging zien ze niet voldoende terug. Wetenschappers hebben de neiging om alleen met mooie resultaten naar buiten te komen. Ze zouden het publiek een echt kijkje in de keuken moeten gunnen. Ze moeten laten zien waar hun passie zit, waar ze op hopen, dat ze soms aarzelen of ze op de goede weg zijn. Dat zou een reëler beeld geven van de status van wetenschappelijke kennis.

4. Druk vanuit economische belangen

Hier is geen simpel antwoord op te geven. Farmaceutische bedrijven verzinnen vaak mooie dingen voor ons, dat staat buiten kijf. Het staat ook buiten kijf dat ze er belang bij hebben dat wij veel pillen slikken. Sommige farmaceutische bedrijven zijn echt venijnig in hun marketing, en ook de goede producenten gaan natuurlijk niet zelf op de rem staan. De maatschappij kan het pilgebruik enigszins in de hand houden door bepaalde pillen in bepaalde gevallen niet te vergoeden. Maar mensen hebben nu eenmaal behoefte aan pillen; die behoefte is zo oud als de mensheid. Als die pillen veilig zijn, heb ik daar niet eens zo'n probleem mee. Maar wat je steeds ziet, is dat pillen die bedoeld zijn voor flink zieke mensen na verloop van tijd gebruikt worden door iets minder zieke mensen, en na een tijdje ook door gezonde mensen die er baat bij denken te hebben. Dat is gebeurd rond Prozac en Viagra, en zal gebeuren rond geheugenpillen.

Het beste dat je hiertegen kunt doen is: zorgen dat het publiek zich bewust is van dit proces, in de hoop dat ze er zelf nuchter mee zullen omgaan. Dat is wel aardig van Nederland: wij slikken naar verhouding weinig pillen. Dus we moeten onze eigen burgers opvoeden, bepaalde middelen uit het pakket houden, en een zekere nuchterheid uitstralen. Niettemin: als alle Amerikanen veertig procent slimmer worden door een of andere pil, zullen wij niet achter kunnen blijven.

5. Gelijke toegang tot behandeling

Daar ben ik erg voor. Het probleem is alleen wat we tellen als een 'behandeling' en wat niet. Dus: hoe ziek moet je zijn om op kosten van het collectief 'behandeld' te worden? En tot wie strekken we dit principe van gelijke behandeling uit? Alleen tot Europa of ook tot ontwikkelingslanden? Wereldwijd gezien zou een middel tegen malaria prioriteit hebben. Maar ik denk dat de Europese regeringen erg blij zouden zijn met een middel tegen overgewicht.

6. Keuzevrijheid

De Nederlandse burger heeft het recht om behandelingen te weigeren. In het huidige economische klimaat bestaat echter het gevaar dat er aan dat recht worden getornd. Wat doe je als je baas tegen je zegt: 'slik die pillen die je slimmer maken, anders weet ik niet of er hier nog plaats voor je is'? Je mag dan wel een behandeling weigeren, maar je draait wél zelf op voor de consequenties van die weigering.

Ik wil de burgers ook op het hart drukken om het beroep op keuzevrijheid een beetje te wantrouwen. Voor de overheid is 'keuzevrijheid' met zijn onafscheidelijke vriendje 'eigen verantwoordelijkheid' een heerlijk instrument om op terug te vallen als ze het zelf niet meer zo goed weet of hoognodig wil bezuinigen.

© Marjan Slob 2005. Geschreven voor de website van het Rathenau Instituut.