

Coreferaat van prof. dr. Inez de Beaufort bij de Els Borst Lezing

VAN FRANKENSTEIN NAAR DE NOBELPRIJS

“For you must remember that in those days of gross viviparous reproduction, children were always brought up by their parents and not in State Conditioning Centres.” Aldous Huxley Brave New World, 1932 p.39

Bijzonder, Annelien, dat ik vandaag jouw coreferent mag zijn. En heel bijzonder dat je hier als zwangere vrouw deze lezing houdt. Dat is wel een primeur.

Er is uiteraard van alles te zeggen over alle nieuwe technologieën die je schildert en je visie op: ethische standpunten, de rol van het maatschappelijke en politieke debat, en de methode van het parallelonderzoek.

Ik zal vooral het argument van het hellende vlak bespreken.

Waarom?

Omdat dat zo afgesproken is met de organisatoren.

Omdat het argument van het hellende vlak, zoals jij ook aangeeft, juist in het debat over nieuwe voortplantingstechnologieën steeds terugkomt. (De frequentie en de intensiteit van het gebruik kunnen wedijveren met het terrein van zelf beslissen over doodgaan.) Het is deels een reactie op de schrik: we moeten wennen aan een idee of een feit of ontwikkeling waardoor we overvallen werden (en dat geldt zowel voor Louise Brown als voor Dolly). (Jij was nog niet geboren toen Louise Brown werd geboren, en bent dus PLB, Post Louise Brown. Dat was wel even confronterend. Collega's die PLB zijn. Ik was toen net begonnen in de medische ethiek en had het dus knap druk. Vooral ook met het hellende vlak. Jong en vers en dus enigszins onvoorspelbaar. Maar later vinden we een technologie heel normaal en zelfs goed en nuttig. De 'onheilsprofeten' krijgen gelijk in wat er gebeurt, namelijk onder meer gebruik op grote schaal, maar volgende generaties vinden het helemaal geen 'onheil' meer. En zo ga je van Frankenstein naar de Nobelprijs.

Omdat het een lastig en ook wel spannend argument is: de voorstanders van een technologie (of een conglomeraat van technologieën) wimpelen het vaak tamelijk achteloos weg. Het valt wel mee. Het loopt niet zo'n vaart, en als het wel zo'n vaart loopt: het went wel. De tegenstanders van een technologie zijn vaak hecht verenigd in hun zorgen over de ontwikkelingen, maar weten die zorgen niet over te brengen aan anderen. Terwijl het juist de bedoeling is dat naïeve, optimistische of overmoedige voorstanders wel bezorgd worden, en bij voorkeur juist voor het te laat is, hoewel het dan meestal al te laat is.

Omdat parallelonderzoek zoals jij dat voorstaat natuurlijk ook bedoeld is om juist de zorgen/bezwaren over het hellende vlak aan de orde te stellen, te verminderen of weg te nemen.

Omdat ook de visie van de Staatscommissie op de Herijking ouderschap bekritiseerd is met een hellend vlak redenering, vooral het idee van meerouderschap. De commissie had het over maximaal vier ouders; het commentaar was: moet een kind dan straks 8 of 10 ouders hebben? Die dan allemaal ruzie krijgen! Want ouders staan er kennelijk om bekend dat ze heel veel ruzie krijgen.

Als lid van de voormalige Staatscommissie ben ik het eens met alles wat de commissie heeft voorgesteld, en niet eens met wie het niet eens is met de Staatscommissie. Er is ook beweerd dat de commissie te weinig hecht aan het belang van het kind maar alleen aan dat van de ouders. Alles wat er is voorgesteld is juist ook op basis van het belang van het kind voorgesteld. Maar daar ga ik nu niet op in. Collega Levering zal dat doen.

Omdat het me fascineert.

Annelien, jij bent niet zo bang voor het hellende vlak. Dat heeft te maken met je liberale kijk, met je visie op de betrekkelijkheid en voorlopigheid van morele standpunten en je idee dat parallelonderzoek in ieder geval een deel van de ellende kan voorkomen. Immers dan is men beter voorbereid, wordt er minder vanuit de onderbuik geredeneerd. Ik ben ook niet heel erg bang, maar mogelijk wel ietsje banger dan jij, omdat ik me wel zorgen maak over het maatschappelijke debat, immers de kwaliteit daarvan laat, althans in mijn opvatting, nog al eens te wensen over, en ik ben geen politica, dus ik kan dat rustig zeggen.

De afspraak met de organisatoren is dat ik de bespreking van het argument mede doe aan de hand van filmfragmenten. Beetje dom van mij. Want dat is minder spreektijd, tijd voor 'de instrumenten van Plato' zoals dat wordt genoemd, maar zo gaat dat. Al lang houd ik me bezig met de rol van fictie in het morele debat. Hoe de beeldvorming van het algemene publiek voor een deel door fictie wordt bepaald. Dat geldt voor allerlei films, zoals *The boys from Brazil*, *COMA*, *the Circle*. En in fictie is het hellende vlak, en met name de dystopische eindsituatie, uiteraard populair. Als alles goed gaat en er ethisch geen vuiltje aan de lucht is, ga je je stierlijk vervelen. Dat kennen wij als ethici maar al te goed – dat is een professioneel mankementje: er moet natuurlijk ethisch wel wat aan de hand zijn. En ook voortplanting is een dankbaar thema voor literatuur en voor films. Gelukkig redden de helden, vaak vrouwelijke dokters of onderzoekers van jouw leeftijd Annelien, dus PLB, de mensheid in het algemeen of bepaalde individuen in het bijzonder, dan doorgaans uit de misère. En dan zijn we weer gerustgesteld. Althans in fictie. In het echt valt het wel tegen.

Waarom het hellende vlak?

Waarom komen mensen met het hellende vlak? Om verschillende redenen.

Om ons te overtuigen dat we iets vooral niet moeten doen, omarmen of overigens positief benaderen omdat het sowieso ten principale Moreel Heel Verkeerd is. Evenals de voorstanders van dergelijke technologieën, die moeten in diskrediet gebracht want die zijn ook Moreel Heel Verkeerd. Het wordt vaak gebruikt als debatstopper. Je hoeft er niet eens over te praten want het is fout. En wie dat niet ziet, is een slechterik of een naïeve sukkel zonder ethische grondvesten. (Dat heb ik vaak naar mijn hoofd gehad als ik ergens *niet-tegen* was. En ik was/ben vaak ergens *niet-tegen*. Een liberaal pluralisme is kennelijk geen serieuze ethische visie. De wel wakkere tegenstanders daarentegen stellen dat je zit te suffen, het niet snapt en/of je huiswerk niet goed hebt gedaan. En zien niet het onderscheid tussen *niet-tegen* en voor. Dat is voor hen hetzelfde.)

Het argument wordt ook gebruikt om op grond van de waarschuwingen juist *wel* debat te voeren. Als dit nu zou gebeuren, willen we dat dan? Dat is op zichzelf natuurlijk nuttig, maar de bedoeling is dan vaak natuurlijk niet om dan te zeggen: ja, dan moesten we het maar accepteren. De bedoeling is dat een ontwikkeling of technologie wordt veroordeeld. En zo'n debat is dus vaak lastig vanwege de vooringenomen schuttersputjes. Overigens gaat die benadering veelal uit van het idee dat je technologie kunt tegenhouden. Dat is betrekkelijk. Sterker nog: daar moeten we sceptisch over zijn.

Ik denk dat we de scenario's en de analogieën zoals jij die ook noemt, nodig hebben om onze ideeën vorm te geven. Niet om te voorspellen, niet om mensen de mond te snoeren, of het debat in een bepaalde richting te sturen, maar als gedachte-experimenten. Het is dan wel 'uncanny' om in Brave New World over het Bokanovsky proces te lezen, klonen, designer babies, ectogenese, het heeft de ingrediënten van het huidige ethische debat. Hoe Huxley dat verzong; die leefde echt heel lang ALB. Brave New World dateert uit begin jaren dertig.

Welke hellende vlakken?

Wat zijn **de verschillende hellende vlakken** die in deze context geschilderd worden?

Dat van de **positie van vrouwen**, de onderwerping van vrouwen. De vrouw als 'Fetal Container', wat we natuurlijk eigenlijk eeuwenlang zijn geweest.

Misschien hoeven we voor Nederlandse vrouwen inderdaad zoals jij zegt niet heel bang te zijn, maar elders is het mogelijk anders; er zijn veel plekken op de wereld waar abortus is niet toegestaan of een probleem is, geen toegang is tot anticonceptie, kind-huwelijken gewoon zijn etc. In moeilijke omstandigheden zijn vrouwen bereid om voor wat voor ons een habbekrats is zwangerschappen te ondergaan voor iemand anders.

De recent opnieuw verfilmde klassieker van Margaret Atwood, *the Handmaid's Tale*, brengt de onderworpenheid die vruchtbaarheid met zich mee kan brengen in beeld.

Om van die afhankelijkheid van vrouwen af te zijn is er in de film *The Island* waar klonen gekweekt worden voor transplantatiedoeleinden (ook al een ethisch dingetje maar daar gaat het nu niet over) sprake van **ectogenese** en **incubators**.

En naast de fysieke en sociale uitbuiting, is er het probleem dat anderen, dokters, de overheid, gaan beslissen wie er wel of niet kinderen mogen krijgen. Jij beschrijft de discussie in Utrecht die wij ook gehad hebben in Rotterdam: wanneer mag je als arts mag weigeren, en hoe verhoudt die zich ten opzichte van je eigen opvattingen over goed ouderschap. Wie gaat daarover? In het begin van IFV was het niet vanzelfsprekend dat een lesbisch paar daarvoor in aanmerking zou komen. 'We have come a long way'. Mede dankzij een rapport van de Gezondheidsraad. Els Borst bood dat indertijd aan aan de minister.

Het inspireerde Koot en Bie (hopelijk weten de mensen die PLB geboren zijn nog wel wie dat zijn) tot de aflevering 'Koot en Bie willen een kind'.

De positie van vrouwen, mondiaal, is een kwestie waar we niet al te licht aan voorbij mogen gaan. Wij kunnen vrouwen hier misschien goed beschermen, maar elders niet.

Ik ben vooralsnog *niet-tegen* het idee van **zwangere mannen**. Ik weet niet of er aan gewerkt wordt, het zal wel niet, dan had jij het geweten en zoeven genoemd, of misschien

in het geheim, en misschien niet in parallelonderzoek-omstandigheden, maar zwangerschap openstellen voor mannen lijkt me uiterst rechtvaardig. Je gunt het mannen toch evenzogoed om zwanger te mogen zijn. Volgens sommige auteurs mag dat niet omdat het onze (van vrouwen dus) laatste 'stronghold' over mannen zou wegnemen.

Het tweede hellende vlak is dat van de **designer babies**. Zoals jij ook beschrijft, gesterkt door nieuwe technologieën als NIPT, PID, CRISPR/Cas9 etc. etc., technologieën waarmee ouders en kinderen veel leed bespaard blijft, maar die er in het kader van een hellend vlak vaak van langs krijgen.

Kinderen moeten niet alleen gezond zijn – er mag niks aan mankeren, overigens ook omstreden - maar zelfs perfect. Ouders gaan eisen stellen aan de kwaliteit van hun nageslacht. En ook de overheid zal zich niet onbetuigd laten. Immers minder zieke mensen is minder kosten. In beeld gebracht in de film Gattaca.

Je mag ook wensen hebben over hoe je het beste en mooiste kind kunt krijgen. (Mijn nachtmerrie: dat mensen dan allemaal Kardashians of Hadidjes gaan bestellen. En zeker als je daar met huidcellen van alles aan kunt doen, dat wordt een run op de door de dames gefrequenteerde schoonheidssalons. Dat is pas een dystopie. Daar ben ik wel tegen.) Het perfecte kind betreft overigens ook geen *nieuw* hellend vlak.

Bij deze technologieën speelt de wens om **genetisch eigen kinderen** te krijgen een cruciale rol. Toegeven dat we liever een genetisch eigen kind willen dan een willekeurige baby uit een baby-supermarkt, is vaak problematisch, en leidt tot een zekere gene, we doen er een beetje besmuikt over. Ook ethisch. Je hoort immers te vinden dat een kindje, welk kindje dan ook, geweldig is, ook al is er geen genetische verwantschap. De wens genetisch eigen kinderen te krijgen ligt evenwel ten grondslag aan heel veel voortplantingstechnologieën. Ook het aantal paternity testen wijst erop dat mensen het belangrijk vinden. En het idee dat je baby verwisseld is met andermans baby is een grote nachtmerrie. Dat wil uiteraard niet zeggen dat genetisch eigen ouderschap een conditie is voor goed ouderschap of het voor iedereen even belangrijk is. Het verklaart evenwel waarom mensen er soms zoveel voor over hebben. Ik verwacht dan ook dat mensen steeds meer zullen doen om genetisch eigen kinderen te krijgen; er is een verschil tussen aanvaarden wat nu eenmaal niet kan, en je erbij neerleggen om iets niet te doen als het **wel** kan. Een genetisch eigen kind is, wat je er ethisch ook van vindt, een hele diepe wens of behoefte van mensen. Ik kan daar hier niet dieper op ingaan. Ik denk dus inderdaad dat ook een mannenpaar graag genetisch eigen kinderen wil krijgen.

Tegenover de vele dystopische scenario's staat het tegenovergestelde: een soort omgekeerd hellend vlak, want de weg naar het paradijs, mooie beloften die schitteren aan de horizon. Fantastische vergezichten en schitterende toekomsten; als je maar investeert in dit onderzoek of deze technologie.....Onderzoekers kunnen daaraan soms hartelijk meedoen. Zij moeten hun onderzoek ook aan de man, of de vrouw brengen, subsidies regelen in een zeer competitieve omgeving, en dan vertel je toch bij voorkeur hoe mooi het allemaal kan worden. (Doen wij ethici ook om de buitenwereld te overtuigen van ons nut. Zo raar, na al die jaren zijn er mensen die daar nog steeds niet van overtuigd zijn. Omdat je teveel niet-tegen bent of teveel wel-tegen, ik weet het niet. Het is ook nooit goed.) Ik ben met jou eens, Annelien, dat je sceptisch moet zijn over de 'Wisdom of Repugnance', maar 'the Wisdom of Enthusiasm', op grond waarvan we al die mooie beloften aannemen, is ook dubieus.

(Lastig is bovendien dat de een zijn fantastische vergezicht natuurlijk de ander z'n nachtmerrie kan zijn.) Dezelfde eisen die je aan hellende vlak argumenten mag stellen, mag je ook stellen aan paradijselijke vooruitzichten. (Hoe beoordelen we de 'eindtoestand'? Hoe aannemelijk is het dat een onderzoek/technologie etc. daaraan daadwerkelijk bijdraagt? Etc.)

Het hellende vlak argument kenmerkt zich zoals gezegd door een zekere hardnekkigheid. Onder andere daarom is ethisch onderzoek nuttig. Ook parallel onderzoek. Er is gelukkig ook in Nederland al een lange traditie van interdisciplinaire samenwerking tussen onderzoekers en geesteswetenschappers zoals ethici. Collega's Guido de Wert en Wybo Dondorp zijn de wegbereiders als het gaat om voortplantingstechnologieën, zoals gezegd een onderzoekstraditie waaraan Els Borst een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Zo moet het ook. Maar, zonder de feestvreugde te bederven: er is ook een aantal risico's aan parallelonderzoek.

Het risico van **opsommingsethiek**, ordentelijke en belangrijke/nuttige inventarisaties en overzichten van relevante argumenten, waarbij echter de kritische normatieve analyse in het gedrang kan komen. Omdat je het oprecht niet weet en open wilt laten; omdat je de onderzoekers met wie je de parallelle weg loopt niet wilt dwars liggen. Annelien, jij verwijst naar de noodzaak van maatschappelijke debatten, en uiteraard, wie kan daar tegen zijn, maar die debatten moeten natuurlijk gevoed ook door kritische analyses. En de vraag is of zulke kritische analyses landen in dat debat. Mijn ervaringen zijn niet zonder meer positief.

Dienstbaarheidsethiek/Service-ethiek. Onderzoekers mopperen vaak dat ze gehinderd worden door allerlei ethische (voor-)oordelen en bureaucratische regels, vastgeketend zijn in ethische handboeien. Acharm! En ze zijn dus verheugd (en aangenaam verrast, zelfs dankbaar) als ethici komen helpen. En naast hen lopen in plaats van hun pad te barricaderen met wetten en ethische bezwaren. Jouw oratie had niet voor niks als thema 'How ethics saved the life of medicine'. Er zit ook een risico in, namelijk dat onderzoekers je zien als wegbereiders, baanbrekers, handlangers zelfs, ethische vooruitlopers/pioniers die de weg voor je banen in de ethische duisternis. 'Eindelijk iemand die ons begrijpt!'. Dat staat mogelijk soms aan de kritische afstand in de weg.

Ten derde: **selectie van het soort ethici**. Ethici die van te voren hebben verklaard ergens principiële bezwaren tegen te hebben, die dus *wel-tegen* zijn, zullen die rol niet kunnen/moeten vervullen. Dus je krijgt in principe ethici vermoedelijk van liberale snit die zulk onderzoek parallelonderzoek doen. Nou is er niks mis met liberaal ingestelde ethici, integendeel, begrijp me goed, ik dank een groot deel van mijn werk aan die inzet, maar hierover moeten we wel verder nadenken. Want tegenstanders zullen zich niet laten zeggen dat ze lijden aan voor-oordelen. Zij vinden dat weloverwogen visies. Wat jij als dogma ziet, is voor hen een robuust principe.

Over prioriteiten op mondiaal gebied moeten we het maar niet hebben. Dan moet je wel vraagtekens plaatsen bij onze technologieën en onze leefstijl in het algemeen.

Kortom: het hellende vlak moet ons niet verlammen. Maar we moeten het ook niet te makkelijk van tafel vegen. En ook over een soort omgekeerd hellend vlak, want de weg naar het paradijs, zijn we voorlopig nog niet over uitgepraat.

En dat is mooi.

En we zullen hopen dat jullie zoon later jouw lezing leest en denkt: cool – of het equivalent dat die generatie zal gebruiken om een gevoel van bewondering en enthousiasme uit te drukken – ‘dat is mijn moeder die daar stond. En ik was er bij. Want toen waren vrouwen nog zwanger. Dat ze er dat voor over hadden.’

Het zou ook zo maar kunnen dat hij zich geneert, dat doen kinderen nu eenmaal voor hun ouders.

Het ouderschap is op alle fronten een bron van inspiratie en een ding is zeker: je bent tekens opnieuw verrast.