

Debat over ethische vraagstukken bij nieuwe ontwikkelingen moet doorgaan

De 21^e editie van het NEC-Forum vond op 10 en 11 mei jl plaats in Den Haag. Het NEC-Forum is een Europees platform, dat bestaat uit vertegenwoordigers van 28 National Ethics Councils (NEC) uit de Europese Unie. Vanwege het Nederlandse EU-voorzitterschap, lag de organisatie dit jaar in handen van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Genodigden uit het buitenland én uit Nederland lieten zich inspireren door een afwisselend programma over actuele ethische vraagstukken, gingen met elkaar de discussie aan en wisselden kennis en contacten uit.

Op de eerste dag heette minister Edith Schippers de aanwezigen welkom via een videoboodschap. Daarna sprak Pim van Gool, voorzitter van de Gezondheidsraad en een van de twee voorzitters van het CEG. Isodoros Karatzas, hoofd van de afdeling Ethiek en Onderzoeksintegriteit, heette namens de EU Commissie de deelnemers welkom. Maartje Schermer, vicevoorzitter van de CEG commissie en deze dagen conferentievoorzitter, maakte de overgang naar het programma. Om te beginnen introduceerde zij Dick Willems, voorzitter van de CEG commissie, die vervolgens de leiding had over het ochtendprogramma.

Ethiek van e-Health

De eerste twee sprekers, Roser Beneito en Eugenio Mantovani, vestigden de aandacht op privacykwesties in relatie tot e-Health. Beneito wees er op dat het toenemend gebruik van allerlei apps gevolgen heeft voor het delen van gepersonaliseerde data, voor de anonimiteit en de privacy in een context waar mensen steeds meer data gaan delen. Een ethisch framework om dit te reguleren staat nog in de kinderschoenen. Mantovani sprak over de bescherming van de privésfeer vanuit het recht op bescherming van de persoonlijke gegevens.

Het volgende duo, Kjell Asplund en Ignaas Devisch – de laatste zelf in het bezit van een eigen i-watch – focusten op medicalisering van jonge mensen. 'Self-tracking' heeft de potentie bij te dragen aan gezondheidsbevordering, maar kan evengoed een obsessie worden en doorslaan in een uiting van 'narcissism'. Een toenemende focus op de 'overquantified self' kan neurotisch gedrag in de hand werken. Devisch wees er op dat e-Health individuele autonomie kan ondersteunen, maar ook kan omslaan in een imperatief en leiden tot 'oughtonomy'.



Dementie

Na de lunch stond dementie op de agenda. Pim van Gool leidde deze middag. Jonathan Montgomery sprak - op basis van het Nuffield Report (2009) - over een ethisch framework dat kan helpen bij beslissingen over dementie en de (vroege) diagnose daarvan. Dorothea Touwen focuste in haar presentatie op de wensen van ouderen zelf en welke invloed deze wensen hebben op de zorg. Zij illustreerde dit met de casus van meneer Fischer, een dementerende man die zijn leven lang een principiële vegetariër was en nu, woonachtig in een verpleeghuis, vlees wilde eten en zelfs gehaktballen van het bord van zijn buurman griste. Welke afweging maak je als kinderen in zo'n situatie, volg je de vroegere of de huidige wensen van vader?



Jan Molenaar en Cees Hertogh spraken behalve vanuit wetenschappelijk oogpunt ook als ervaringsdeskundigen over de zorg voor een dementerende partner of ouder. Molenaar deed dat vanuit de situatie van zorg thuis. Hij bepleitte meer investeringen in de zorg, o.a. door mantelzorgers te laten ondersteunen door professionals. Daarnaast gaf hij zijn visie op de huidige medische wetenschap en concludeerde: "Let us make it an art and science again". Hertogh bekeek de situatie vanuit het verpleeghuisperspectief. Hoewel het systeem van verpleeghuizen tot een van de besten van de wereld behoort, kampt het met een negatief imago. Na een fase van experimenteren met andere woonvormen pleit

Hertogh er voor opnieuw de blik te richten op de mogelijkheden van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie die (geriatrie) palliatieve zorg nodig hebben. Opvallend was dat in deze en andere bijdragen de angst voor eenzaamheid naar voren kwam.



De toekomst: nieuwe technologieën en waarden

Op de tweede dag voegden zich op uitnodiging van het CEG een groep middelbare scholieren uit Leiden bij het gezelschap. Zij woonden de conferentie in het kader van het vak filosofie bij. Maartje Schermer introduceerde sessievoorzitter Inez de Beaufort, die destijds naast minister Els Borst een van de oprichters van het CEG was.

Annelien Bredenoord leidde het ethische debat over 'the ethics of germline editing: very short history' in. Sinds de jaren '70 is genetisch testen, selectie en screening onder voorwaarden ethisch en juridisch toegestaan. Recent deden zich twee nieuwe technologische ontwikkelingen voor die het internationale debat deed oplaaien, de zogeheten Mitochondriale Replacement Therapy (MRT) en CRISPR/Cas9, een techniek waarmee modificatie van de kiembaan veel gemakkelijker en sneller mogelijk wordt gemaakt. John Harris hield een pleidooi voor deze wetenschappelijke ontwikkelingen en stimuleerde reflectie op de vaak heftige argumenten die deze ontwikkelingen willen tegenhouden.

Na de pauze volgde een muzikaal intermezzo door gitarist Hafez Ismaili M'hamdi. Hafez, zelf een jonge, talentvolle wetenschappelijk onderzoeker maakte met zijn muziek de overgang naar het onderdeel waarin drie jonge, talentvolle onderzoekers, waren uitgenodigd om met een korte bijdrage het verband te leggen met het Europese debat over waarden.



Saskia Nagel trapte af met een presentatie over (neuro)technologische 'self-shaping and imperatives of self-determination' vanuit de waarden van autonomie. Loredana Persampieri sprak over het thema 'reproductive tourism and surrogacy' en de medische en juridische risico's van deze ontwikkeling. Eline Bunnik zette de aanwezigen aan het denken over verruiming van de mogelijkheid om experimentele medicatie te gebruiken als standaard behandelopties niet meer toereikend zijn. Na de drie presentaties volgde een levendig debat.



Pauline Meurs, voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving en tevens (de andere) voorzitter van het CEG, besloot de bijeenkomst van de Europese National Ethics Councils door het belang van deze conferentie nog eens te onderstrepen. Het debat over ethische vraagstukken moet vooral doorgaan, waarbij de focus niet moet liggen op voor of tegen een bepaalde ontwikkeling zijn. Waarden expliciteren en daarover argumenteren helpen het debat inzichtelijker te maken en een positie te kunnen bepalen. Zij besloot met een kernwaarde die zij meeneemt uit het NEC Forum: "Prudence is a core European value in bioethics".