

Thema 10 jaar NVBe, 10 jaar Nieuwsbrief

Medeoprichter Schroten over 10 jaar NVBe

Interview met prof. dr. Egbert Schroten door Monique Janssens

Medeäänjager en –oprichter van de NVBe is Egbert Schroten, te Utrecht werkzaam als hoogleraar christelijke ethiek aan de faculteit Godgeleerdheid, en verbonden aan het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht. In zijn smalle werkkamer op de twaalfde verdieping van het Van Unnikgebouw ontvouwde hij voor de redactie zijn ruime blik op verleden en toekomst van de vereniging aan de hand van tien vragen.

Waarom werd de NVBe in 1993 opgericht?

Het was een samenspel van factoren. Er kwamen allerlei organisaties op het gebied van bio-ethiek van de grond, zoals de International Association of Bioethics. In landen om ons heen speelden landelijke ethiekcommissies een rol, terwijl we hier in Nederland gebiedgeoriënteerde groepen hadden: de voorlopers van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, de Commissie voor Biotechnologie bij Dieren, de Commissie Genetische Modificatie... Ik vond dat er een landelijk platform moest komen waarop die verschillende groeperingen bij elkaar zouden komen.

Verder werkten we in de bio-ethiek vanuit de vele plaatsen in ons land bijna als elkaars concurrent. Er ontstond een soort marktwerking. Dat houdt je natuurlijk scherp, maar je moet wel met elkaar in gesprek blijven. Bij het toen opkomende Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, waar ik bij betrokken was als directeur, zaten we erg in de analytische hoek, terwijl Nijmegen bijvoorbeeld meer hermeneutisch gericht was. Ik vond van belang onderling te kunnen praten zonder elkaar meteen vliegen af te vangen.

Kon u niet voldoende uit de voeten met de Vereniging voor Ethici in Nederland?

Die was veel breder georiënteerd, en bovendien wat theoretischer. Dat was een echte groep vakgenoten, de *community of scholars* voor ethici. Wat mij vooral voor ogen stond was de bio-ethiek een multidisciplinaire setting te bieden. Daar konden dus ook beleidsmensen bij zijn, wetenschappers, technologen, gynaecologen, andere -ogen... Je hoefde geen beroepsethicus te zijn. En er zijn ook zeker beleidsmensen lid geworden, en juristen bijvoorbeeld.

Wat was uw rol?

Ik heb de zaak aangejaagd en ik ben het eerste jaar voorzitter geweest. Daarna heb ik het voorzitterschap eraan gegeven. Ik vond dat erg jammer, maar ik had toen zo veel op mijn bord dat ik vond dat ik te weinig tijd had voor zo'n opkomende club. Wel ben ik de vereniging altijd met belangstelling blijven volgen. De Nieuwsbrief lees ik graag: dat was een goed initiatief. Volgend jaar ga ik met pensioen. Misschien kan ik dan weer wat meer acte de présence geven op de

bijeenkomsten, want vaak moest ik verstek laten gaan omdat ik me niet vrij kon maken.

Is de vereniging erin geslaagd haar doelen te verwezenlijken?

Gegeven de mogelijkheden wel. Ik vind dat deze tamelijk kleine vereniging een aantal heel goede dingen heeft opgezet. Het enige wat misschien verbeterd zou kunnen worden is de mate waarin ze de schrijvende pers actief benadert. Ze zou wat meer van zich kunnen laten horen, bijvoorbeeld door te reageren op een actualiteit of door het preadvies aan de pers te presenteren. Misschien wordt dat wel gedaan hoor, maar dan merk ik daar niets van. Zo'n pagina als *De Verdieping* van Trouw, of het *Cultureel Supplement* van de NRC, dat zijn toch pagina's waar je op relatief gemakkelijke manier een plek krijgt. En ook bij de Telegraaf lopen journalisten rond die het aardig vinden om op zoiets geattendeerd te worden. Ze komen misschien maar één op de vijf keer, maar als je het niet doet komen ze die ene keer ook niet.

Echter, ik weet ook: iedereen doet het in zijn vrije tijd. De kruik gaat te water tot hij barst. Zelf was ik betrokken bij drie publieke debatten: onder andere als voorzitter van de begeleidingscommissie voor het publieke debat over xenotransplantatie. Ik heb daarbij gezien hoe moeilijk het is om de publieke opinie te bereiken. Als er een gekloneerd schaap dood geboren wordt, dán krijg je opeens een hoop belangstelling, maar na een paar maanden zakt die weer weg. Het is echt lastig om een onderwerp dat voor de meeste mensen helemaal niet speelt op de kaart te zetten.

Hoe belangrijk is de Nieuwsbrief bij het realiseren van de doelstelling?

Ik kan eigenlijk alleen voor mezelf spreken: ik vind het van belang om te weten wat er aan de orde is. Toen ik in de jaren vijftig en zestig begon had ik nog het idee dat ik een overzicht had over de hele bio-ethiek, maar dat is al lang niet meer zo. Ik leer de Nieuwsbrief niet uit mijn hoofd, maar het is een middel om op de hoogte te blijven van wat in deze club van vakgenoten een rol speelt.

Het zou wel aardig zijn om hem eens in een leuker jasje te steken. Het is het smoel van de vereniging; misschien moet je dat met wat lipstick en oogschaduw opmaken. Maar alleen als het kan, want dat gaat natuurlijk wel wat kosten.

In hoeverre is de thematiek verschoven in de afgelopen tien jaar?

De voedslethiek is sinds de laatste jaren van de vorige eeuw een nieuw veld. Daarvoor speelde de genetica, en ook een tijd de methodestrijd tussen Theo van Willigenburg en Paul van Tongeren. De eerste noemde zichzelf een ethisch ingenieur en de tweede kwam met de meer hermeneutische, literaire benadering. Bij ons konden die twee met elkaar in gesprek treden aan de hand van concrete problemen als euthanasie en genetische modificatie. Op die manier krijgt iedereen een spiegel voorgehouden: waarom bereiken zij wel wat wij niet bereiken?

En de dierethiek?

Met de komst van de Dierenbescherming deed eigenlijk de dierethiek zijn intrede al, nog los van het denken over de status van het dier door bijvoorbeeld Thomas van Aquino. Ook in de tweede helft van de 19^e eeuw heeft men nagedacht over het kwellen van dieren, maar toen werd het nog verboden omdat het de menselijke moraal omlaag zou halen. De Dierenbescherming is gaan denken vanuit het dier. Het kloppen op de deur van de overheid leidde in 1981 tot de nota Rijksoverheid en dierenbescherming, waarin de intrinsieke waarde van het dier als uitgangspunt werd genomen. Dat is in heel wat wetgeving overgenomen. Als het gaat om de genetische modificatie heeft de Herman-affaire veel gedaan voor de bewustwording rond dat onderwerp.

Wat gaat er spelen in de nabije toekomst?

Bij de neurowetenschappen zijn er ontwikkelingen te verwachten op het gebied van de neurochirurgie en de kennis van de hersenen. Die terreinen hebben te maken met het zelfbeeld van de mens. Dat was overigens ook zo met de beruchte ingrepen tussen de beide wereldoorlogen waarbij men hersenlobben ging scheiden om agressiviteit terug te dringen. Nu menen wetenschappers een agressiviteitsgen te hebben gevonden. Als je daarmee de persoonlijkheidsstructuur wijzigt, brengt dat een eigen ethische problematiek met zich mee.

En dan is er de plastische chirurgie, ingezet voor de lichamelijke schoonheid. Ik lees met verbazing dat in Nederland alleen al enkele tienduizenden vrouwen met siliconenborsten rondlopen. Naarmate dit soort zaken voor een breder publiek bereikbaar worden ontstaan er meer problemen. Ik denk echter niet dat we massaal mensen gaan kloneren. Dát zal een uitzondering op de regel blijven.

Waarom denkt u dat?

Het is veel heerlijker om op de natuurlijke manier samen een kind te krijgen, en als dat niet kan zijn er nog veel andere mogelijkheden die meer voor de hand liggen. Bovendien is het veel te riskant. Het schaap Dolly is één geslaagde poging op driehonderd. Die ging gepaard met een heleboel miskramen en misvormde lammeren die niet levensvatbaar waren.

Stel dat de techniek wordt verbeterd, en je zou een kans van één op vijftig hebben op een gezond kind, dan nog blijft het onverantwoord. Dan moet je aborteren zodra je ziet dat het fout zit. En wat na de geboorte? We weten nog steeds niet wat de werkelijke leeftijd van zo'n kloon is. Het is goed mogelijk dat zo'n kind met vijfendertig jaar lijfelijk eigenlijk vijftig is en aan allerlei verouderingsziekten gaat lijden. Willen we die kant op? Ik denk echt dat het een randverschijnsel blijft, zeker als we de techniek niet beter onder de knie krijgen.

Wel verwacht ik dat dezelfde technieken toegepast zullen worden voor *genetic enhancement*, wenselijke eigenschappen in een persoon tot stand brengen via genetische modificatie. Als in mijn familie de ziekte van Huntington voorkomt, en ik kan als vrouw via pre-implantatiediagnostiek – en in de toekomst misschien genetische modificatie – uitsluiten dat mijn kind die ziekte krijgt, dan heb ik daar veel voor over. Maar hoe zit het met een mongooltje? Hoe ver ga je? Je komt in een enorm grijs gebied. Zelf heb ik een adoptiefzoon van een meter zesenvijftig. In een land waar een man gemiddeld een meter tachtig is wordt zo iemand altijd als een klein opdondertje gezien. Als er nu eens een gen was waarmee de lichaamslengte iets kan worden vergroot? Er zullen mensen zijn die vinden dat je dan aan zijn nageslacht mag sleutelen. Kortom, waar ligt de grens tussen geneeskunde en wensgeneeskunde?

Verder lijkt het erop dat de ICT een grote rol gaat spelen. Als je medische privé-gegevens op een *smart card* zet, heb niet alleen jij er toegang toe, maar velen met jou. Van artificiële intelligentie weet ik weinig, maar er komt een nieuwe generatie computers aan die de vraag oproept wat het verschil is tussen menselijk denken en het werk van een computer. Wanneer wordt een computer creatief? Er zullen vragen ontstaan naar de menselijke identiteit en over het bijzondere van het menselijk brein in vergelijking tot die van dieren en computers.

Technologie is voor mij het uitbreiden van de handlingsmogelijkheden van de mens. Als je die uitbreidt, breid je ook de verantwoordelijkheid van de mens uit. Daarom is de ontwikkeling van de technologie altijd indirect ethisch relevant. Ik weet niet of de nanotechnologie veel ethische vragen zal oproepen die we niet al in de nucleaire fysica zijn tegengekomen. Met het manipuleren van een atoom of een molecuul kun je de eigenschappen van vaste stoffen manipuleren. Ik sluit niet uit dat zich daar ook iets gaat voordoen, maar ik kan dat niet goed inschatten.

Welke rol zal de vereniging in die toekomst moeten gaan spelen?

Trendwatching! De ethiek denkt ná, maar we zouden ook vóór moeten denken. Proberen vroegtijdig de probleemformulering te vinden van wat er aan de hand zou kunnen zijn. Je loopt dan overigens wel het gevaar volstrekt belachelijk gevonden te worden. En

het vergt weer die interdisciplinaire samenwerking. Zo moet je aan een nanotechnoloog gaan vragen: wat voor ontwikkelingen zie jij aankomen in je vakgebied, en wat zouden die voor maatschappelijke implicaties kunnen hebben? Met abortus hebben we achter de feiten aangelopen. Met euthanasie was dat niet het geval, toen gingen we gelijk op met de ontwikkelingen. Met kloneren zijn we voor, want er is nog geen gekloneerd kind, enkel dieren.

Het gaat mij erom dat de ethiek probeert te formuleren wat moreel aan de orde komt wanneer een be-

paalde technologie gestalte gaat krijgen. Daarvoor moet je de boer op. Mijn oom was kruidenier. Die ging 'horen' wat er nodig was bij de klant. Zo moet de ethicus de werkvloer op om te gaan 'horen', en in een dialoog met wetenschappers, technologen en politici proberen te formuleren waar morele vragen liggen. De theoretische problemen – hoe giet ik het netjes in het vat? – zijn secundair. Natuurlijk zijn ook die van groot belang, maar de *itch* om over iets na te denken krijg je op de werkvloer.