

Embryo-onderzoek ten gunste van IVF en Pre-implantatie Genetische Diagnostiek? N.a.v. Advies "IFV: Afrondende advisering".¹

H. Jochemsen

1. Inleiding

Eind september/begin oktober hebben op het Ministerie van VWS enkele consultaties plaatsgevonden naar aanleiding van het in maart jl. verschenen advies van de Gezondheidsraad: *IVF afrondende advisering*.¹ Vertegenwoordigers van diverse beroepsorganisaties en maatschappelijke organisaties op het terrein van kunstmatige voortplanting en embryo-onderzoek werden om hun mening gevraagd. Dit omdat momenteel wetgeving in voorbereiding is op het terrein van IVF en gebruik van menselijke geslachtscellen en embryo's.²

In genoemd advies worden diverse ontwikkelingen besproken op het terrein van kunstmatige voortplantingstechnieken en pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Mogelijkheden en risico's worden vrij uitvoerig besproken. Geconcludeerd wordt dat nader onderzoek met menselijke embryo's noodzakelijk is om bepaalde technieken te kunnen ontwikkelen, zonder daarbij onverantwoorde risico's te nemen voor de gezondheid van vrouwen die hiermee behandeld zouden worden en kinderen die langs deze weg geboren zouden worden. De commissie acht het gebruik van menselijke embryo's voor dergelijk onderzoek, dat leidt tot de dood van de betreffende embryo's, ethisch verantwoord. Verder stelt de commissie dat het voor bepaalde vormen van onderzoek noodzakelijk zal zijn embryo's bewust voor dat onderzoek tot stand te doen komen. Ook dit acht de commissie onder bepaalde voorwaarden ethisch aanvaardbaar. Belangrijkste voorwaarden zijn dat het moet gaan om onderzoek dat alleen met (daarvoor tot stand gebrachte) embryo's kan worden uitgevoerd en er moet sprake zijn van een zwaarwegend gezondheidsbelang voor bepaalde (groepen) van mensen. Dit wordt door de commissie niet nader gespecificeerd en ze acht dat ook niet wenselijk. Onderzoeksvoorstellen op dit terrein zouden getoetst moeten worden door de krachtens de Wet op medisch-wetenschappelijk onderzoek in te stellen Centrale Commissie.

Met deze aanbevelingen gaat dit advies duidelijk verder dan het Kabinet tot nu toe voornemens was in de Wet toe te staan. In de Kabinetsvoornemens werden de doelen waarvoor verbruikend embryo-onderzoek toegestaan zou worden limitatief opgesomd en werd alleen het gebruik van zgn. restembryo's toegestaan. (Dat zijn embryo's die tot stand zijn gekomen in het kader van IVF-behandelingen, maar die door de ouders worden afgestaan voor onderzoek). Deze discrepantie vormt mede achtergrond voor de Minister van VWS om uitgebreide consultaties te houden alvorens met een wetsvoorstel naar de Tweede Kamer te gaan.

In deze bijdrage wil ik op de aanbevelingen van dit Advies ingaan.³ Achtereenvolgens bespreek ik medisch-ethische en maatschappelijke overwegingen.

2. Medisch-ethische overwegingen

1) *Mensbeeld en beschermwaardigheid.*

In het advies worden over de beschermwaardigheid van het menselijke embryo twee dingen gezegd:

- op grond van zijn menselijke oorsprong en zijn vermogen tot mens uit te groeien heeft het embryo intrinsieke waarde en is beschermwaardig,
- maar de morele status is niet gelijk aan die van een mens; er is sprake van *relatieve beschermwaardigheid* die toeneemt naarmate het embryo zich verder ontwikkelt.

Bij dit standpunt wil ik enkele kritische kanttekeningen maken.

¹ H Jochemsen. Embryo-onderzoek ten gunste van IVF en preïmplantatie genetische diagnostiek? *Pro Vita Humana* 1998;5, nr.6:159-163.

a) Is het ontzeggen van de menselijke status niet in de hand gewerkt door de daadwerkelijke ontmenselijking van het ontkiemend menselijk leven door middel van medisch-technische manipulaties waardoor het onder de microscoop zichtbaar wordt gemaakt als een nog-niet-menselijk organisme? Het embryo *in vitro* is uit zijn natuurlijke context gehaald van "menselijke oorsprong en vermogen tot mens uit te groeien" en verschijnt dan als een organisme dat nog niet als mens wordt ervaren.

In zoverre dit op de achtergrond van de positiebepaling een rol speelt, creëert de onderzoeker dus zelf de situatie waarin hij het embryo als *relatief* beschermwaardig beschouwt.

b) De menselijke oorsprong en het vermogen uit te groeien tot mens zijn er vanaf een geslaagde bevruchting. Als dit reden is voor beschermwaardigheid, waarom zou deze dan toenemen in ontwikkeling? Alleen de kansen op een voortgaande ontwikkeling nemen toe naarmate het embryo zich verder ontwikkelt, met name na de innesteling. Maar de beschermwaardigheid is toch niet gerelateerd aan de overlevingskans van het menselijk organisme op dat moment?

c) Het Advies stelt: het embryo is geen mens, het kan mens worden. Persoon-zijn wordt expliciet ontkend (p. 42). Dit is een levensbeschouwelijk bepaalde keuze die niet verantwoordt wordt. Om coherent te zijn rust op deze positie de plicht aan te geven wanneer en waarom in een bepaalde fase de vrucht wel tot mens is geworden. Bepaalde opvattingen worden door de commissie vermeld, maar men maakt geen overtuigende beredeneerde keuze. Dit bergt het risico in zich dat allengs een menselijke vrucht pas als 'human being' wordt gezien na de geboorte, zoals door de regering is verklaard in de context van de discussie over het klonen van mensen d.m.v. kerntransplantatie.⁴

Mijns inziens zijn er vanuit deze positie twee mogelijkheden met betrekking tot de 'menswording' van het menselijk embryo:

- óf datgene wat mens tot persoon maakt komt op uit de zich ontwikkelende vrucht. Hiermee wordt uiteindelijk persoon-zijn tot het biologische leven herleid. Dit is wijsgerig gezien aanvechtbaar.

- óf er wordt tijdens de ontwikkeling 'iets' (ziel, of geest) aan het biologische organisme toegevoegd. Dit leidt tot een dualistische mensvisie die ook filosofisch problematisch is.

d) Ethisch problematisch voor deze beide posities is dat tot mens-/persoonzijn wordt geconcludeerd op grond van bepaalde waarneembare eigenschappen. Dit roept de vraag op of er geen (andere) groepen van mensen of patiënten zijn die evenals het embryo misschien ook niet geheel voldoen aan de criteria voor menszijn. Hun beschermwaardigheid zou impliciet door aanvaarding van de hier verdedigde zienswijze in het gedrang komen. Anders gezegd: het onderhavige advies bepleit een volledig instrumenteel gebruik van menselijke embryo's. -Daarachter schuilt een bepaalde visie op de mens en op menselijke embryo's in het bijzonder. Dit instrumentele gebruik zal deze visie ook weer versterken.- Maar in hoeverre heeft deze volledige instrumentalisering van een menselijk organisme extensieve werking voor andere gestalten van menszijn?

De commissie kan hierop moeilijk ingaan omdat geen duidelijke mensvisie en onderbouwing van haar positie wordt gegeven. Maar feitelijk zou zich een dergelijke extensieve werking ook zonder expliciete bespreking kunnen voordoen.

e) Wij menen dat een mens meer is dan zijn cellen, en wel vanaf het biologische begin, de bevruchting. Het menszijn kenmerkt zich door een dualiteit van een materiële, lichamelijke en een geestelijke, spirituele zijde. Maar omdat die twee zijden in het menselijke bestaan zijn geïntegreerd, moet vanaf het lichamelijke begin ook sprake zijn van de geestelijke zijde. Ieder embryo bergt een geheim in zich dat we niet moedwillig mogen vernietigen. In het menselijk embryo hebben we dan ook te maken met een mens, een zich ontwikkelend mens, dat volledig beschermwaardig is en niet geïnstrumentaliseerd mag worden.

f) In de internationale verdragen en codes die zijn opgesteld voor experimenten met mensen is de menselijke waardigheid - negatief geformuleerd: de niet-instrumentaliseerbaarheid van de mens - een niet-onderhandelbare voorwaarde vooraf. De afwegingen die worden gemaakt om te beslissen of bepaalde experimenten met mensen geoorloofd zijn, zijn er juist op gericht die menselijke waardigheid te eerbiedigen. Het onderhavige advies brengt nu die waardigheid in het geval van het embryo in als *een* factor in de afweging van voor- en nadelen van het onderzoek. Dit is een principiële wijziging in de benadering van de ethische beoordeling van mens-gebonden medisch-wetenschappelijk onderzoek. Opnieuw geldt: de mogelijk extensieve werking hiervan wordt niet onder ogen gezien!

2) Rest-embryo's en embryo's tot stand gebracht voor onderzoek

Volledig instrumenteel gebruik van embryo's die voor onderzoek tot stand zijn gebracht achten wij gradueel bezwaarlijker dan het gebruik van restembryo's. Dit omdat bij het eerste de volledige instrumentalisering reeds bij voorbaat ook in de intentie aanwezig is. Dit verschil is evenwel niet principieel.

Bij het tot stand brengen van embryo's voor onderzoek doet zich wel het serieuze extra ethische probleem voor van het verkrijgen van eicellen. Terecht wijst de commissie daarop. Op zich zou vragen aan vrouwen die toch een gynaecologische ingreep ondergaan of men een toevallig aanwezige rijpe eicel mag oogsten, nog het minst problematisch zijn, maar niet zonder ethische bezwaren. In alle gevallen is vragen om eicellen echter vragen om medewerking aan een praktijk die wij ethisch verwerpelijk achten en daarmee ook ethisch zeer bezwaarlijk. Meer algemeen ligt hier het probleem van het op ethisch (en juridisch) verantwoorde wijze verkrijgen en gebruiken van lichaamsmateriaal, en de ongewenste mogelijkheid van een commercialisering daarvan.

3) Gezondheidsrisico's.

De Commissie pleit voor embryo-onderzoek om risico's op schade voor vrouwen en kinderen te minimaliseren. Men erkent (in eufemistische bewoordingen) dat IVF en ICSI op niet geheel verantwoorde wijze zijn ingevoerd en wil niet dezelfde fout maken. Op zichzelf loffelijk. Maar ziet men niet een fundamenteel probleem over het hoofd? Is niet de echte proef op de som van voortplantingstechnieken en PGD het geboren laten worden van kinderen. Zijn daaraan niet altijd niet te voorziene risico's verbonden die men eigenlijk met mensen niet nemen mag? De problemen met het DES-hormoon moge wat dat betreft een schip op 't strand zijn.

3. Maatschappelijke overwegingen

Tegen de voorgestelde ontwikkelingen zijn ook enkele bezwaren aan te voeren die te maken hebben met maatschappelijke gevolgen ervan.

1) Verplaatsing van lijden

De technische ontwikkelingen die men beoogt betekenen een voortgaande medicalisering en vertechnisering van de voortplanting. Nu wil ik de legitimiteit van een kindwens, en ook het gebruik van medische mogelijkheden in die context, volmondig beamen. Maar nieuwe belastende technieken stellen mensen voor nieuwe moeilijke keuzen, die ook een bepaalde mate van lijden meebrengen. Met andere woorden, er wordt door kunstmatige voortplantingstechnieken niet alleen lijden opgeheven, er wordt ook lijden toegevoegd (met name bij ouders bij wie het niet lukt).

2) Andere hulp

Door de grote medische aandacht voor kunstmatige voortplantingstechnieken lijken andere benaderingen van onvruchtbaarheidsproblemen onder te sneeuwen. Te denken valt aan meer

aandacht voor preventie van infecties die kunnen leiden tot onvruchtbaarheid, eventueel chirurgische behandeling (eileiderchirurgie) en, m.n. bij onbegrepen onvruchtbaarheid, een psychologische begeleiding/behandeling van de onvruchtbare paren. Bekend is dat bij paren op de wachtlijst voor IVF soms 'spontaan' een zwangerschap ontstaat. Zou dat geen aanknopingspunten kunnen bieden voor een meer psycho-somatische benadering?

3) Ouder-kind verhouding

De onderhavige voortplantings- en selectietechnieken kunnen de ouder-kind verhouding beïnvloeden in de richting van een verzakelijking. De gedachte van de maakbaarheid van het gezonde kind, hoe betrekkelijk dit in de praktijk ook is, kan toch het handelen steeds meer gaan sturen. Door de sterke symboolwerking van die technieken kan die invloed breder in de samenleving doorwerken. Dit acht ik niet wenselijk. Fundamenteel voor de menselijke verhoudingen is dat kinderen aanvaard worden omwille van zichzelf en niet omdat ze bepaalde gewenste eigenschappen hebben. Dit zou ook een zekere mate van instrumentalisering meebrengen. (Dat met het krijgen van kinderen vaak een zekere instrumentele waarde wordt nagestreefd, is geen rechtvaardiging om dit element te versterken).

4) Uitbreiding PGD

Met betrekking tot PGD kan nog het volgende worden opgemerkt.

Voordeel in vergelijking tot prenatale diagnostiek is dat de vrouw bij vaststellen van aandoening geen abortus provocatus 'behoeft' te ondergaan. Principieel, met betrekking tot beschermwaardigheid van embryo is er geen verschil.

Een medisch-praktisch nadeel is dat PGD een ivf-behandeling vereist. Maar bovendien heeft PGD een sterker selectie-karakter. In plaats van besluiten dat men de geboorte van een nog ongeborn kind met een bepaalde aandoening wil voorkomen, worden uit een groter aantal embryo's de gezonde, meest geschikte gekozen. In plaats van een negatieve ontstaat een positieve selectie.

Nu zijn de diagnostische mogelijkheden nog zeer beperkt. Maar toepassing van nieuwe technieken zou het mogelijk maken embryo's op vele genetische kenmerken te onderzoeken, alvorens ze voor reproductieve doeleinde te gebruiken. Dit zou mijns inziens een zeer onwenselijke eugenetische tendens betekenen (ook al zou het niet van boven opgelegd worden). Het gaat daarbij om het kweken van embryonale stamcellen en het klonen door middel van kerntransplantatie. Hoe zou dit in zijn werk kunnen gaan?

Van de te onderzoeken embryo's worden allereerst embryonale stamcellen gekweekt. Het embryo als zelfstandig organisme houdt daarbij op te bestaan. Uit de kweek van embryonale stamcellen kunnen voldoende cellen gebruikt worden om een groot aantal genetische tests uit te voeren. Van de ES-cellen die de gewenste genetische bagage hebben, kunnen dan celkernen overgebracht worden in ontkernde eicellen, waarmee, als alles goed gaat, klonen ontstaan van het oorspronkelijke embryo waarvan de embryonale stamcellen zijn afgeleid. Deze embryo's met de gewenste genetische inhoud kunnen dan overgebracht worden naar de baarmoeder van de moeder van de oorspronkelijke embryo's (al zijn technisch natuurlijk allerlei combinaties van genetische ouders en draagmoeder denkbaar).

De volgorde van stappen is dus:

embryo – ES-cellen – uitgebreide tests – kerntransplantatie van ES-cellen met de gewenste genetische bagage – gekloond embryo – overbrenging naar baarmoeder.

Voorwaarde voor een dergelijke procedure is wel dat óf de kloontechniek door middel van kerntransplantatie veel efficiënter moet worden, omdat anders vele tientallen zo niet honderden eicellen beschikbaar zouden moeten zijn, óf de techniek van *in vitro* rijping van eicellen zal goed ontwikkeld moeten worden. (Het onderhavige advies acht onderzoek naar de ontwikkeling van die techniek wenselijk).

Terzijde zij opgemerkt dat de combinatie van het kweken van embryonale stamcellen uit menselijke

embryo's en klonen door kerntransplantatie ook een relatief veilige toepassing van kiembaan-gentherapie dichterbij brengt. De gentherapie of genetische modificatie kan worden aangebracht in de embryonale stamcellen. Die cellen waarin de modificatie op een stabiele en goede manier heeft plaatsgevonden kunnen doorgekweekt en getest worden. Door middel van kerntransplantatie kunnen dan embryo's tot stand worden gebracht met het gewijzigde genoom.

Wij zien dus hoe enkele van de technieken waarnaar het advies nader onderzoek bepleit, ook gebruikt zouden kunnen worden om embryo's en daarmee kinderen te selecteren op de aan- of afwezigheid van een groot aantal specifieke stukjes erfelijke informatie en om genetische modificatie op kiembaanniveau mogelijk te maken. Hiermee wil overigens niet gezegd zijn dat op dit moment onderzoekers van plan zijn die technieken met deze oogmerken te gaan ontwikkelen. Sommige onderzoekers willen juist dergelijke manipulaties wettelijk uitsluiten alvorens te trachten van embryo's ES-cellen te kweken. Een belangrijk doel is het eventuele gebruik van ES-cellen als bron voor de kweek van specifieke weefsels met het oog op behandeling van patiënten. Maar het instrumentele gebruik van de embryo's is ook dan onvermijdelijk. En dat opvattingen over wat wel en wat niet toelaatbaar gebruik van embryo's (en ES-cellen) in relatief korte tijd kunnen veranderen bewijst dit advies opnieuw.⁵ Er zullen andere wegen gevonden moeten worden om dat doel te bereiken. Het advies van de Gezondheidsraad over ES-cellen noemt overigens enkele alternatieve mogelijkheden om een ES-celkweek te krijgen.⁶

5. Juridische ruimte.

Het argument dat de juridische ruimte die de wet geeft aan abortus provocatus, het spiraaltje en 'rest-embryo's, zich niet verdraagt met een verbod op verbruikend embryo-onderzoek achten we niet overtuigend.

Die juridische ruimte is het resultaat van een reeks van ontwikkelingen en besluiten die niet alleen zijn bepaald door morele overwegingen ten aanzien van menselijke embryo's, maar onder meer ook door politieke compromissen. Deze historisch contingente stand van zaken nu als argument gebruiken in een morele discussie over menselijk embryo-gebruik behelst mijns inziens een naturalistische drogreden.

Abortus provocatus is door de wet toegestaan op grond van een per ongeluk ontstane noodsituatie van de vrouw. Uit een strafrechtelijke regeling kan niet zonder meer een oordeel over morele status worden afgeleid. Zo heeft bijvoorbeeld iemand die per ongeluk door verkeersongeluk wordt gedood geen lagere morele status dan iemand die in koelen bloede wordt vermoord, maar de strafmaat van de 'daders' kan sterk verschillen.

Bij het gebruik van het spiraaltje gaat het in sterke mate over de persoonlijke levenssfeer waarin de overheid niet te snel mag ingrijpen. Bij de invoering van het spiraaltje als voorbehoedmiddel is weinig discussie gevoerd over de status van het embryo, ook al omdat de werkingsmechanismen van de verschillende soorten spiraaltjes geruime tijd niet goed bekend waren. Verder wordt bij het plaatsen van het spiraaltje geen vrucht gedood, wordt door de gebruikster ook niet bewust een zwangerschap tot stand gebracht en zeker niet opzettelijk een embryo gedood. Hiermee wil ik niet zeggen dat vanuit het standpunt van de volledige beschermwaardigheid van het embryo het gebruik van (mogelijk abortieve) spiraaltjes niet ethische bezwaarlijk is - dat is het wel. Waar ik hier op wil wijzen is dat aan het feit dat spiraaltjes niet wettelijk zijn verboden niet rechtstreeks een argument ontleend kan worden ten gunste van het opzettelijk vernietigen van menselijke embryo's die door direct en intentioneel menselijk ingrijpen tot stand zijn gekomen.

Restembryo's worden door ons, en tot op zekere hoogte ook door de commissie, als een op zich *ongewenst, ethisch problematisch* bijverschijnsel beschouwt van IVF (men gebruikt dit zelfs als argument t.g.v. onderzoek dat het aantal restembryo's zal kunnen verminderen).

Aan al deze verschijnselen kan dus niet zomaar een moreel argument worden ontleend ten gunste van volledig instrumenteel gebruik, en zelfs het tot stand brengen daarvoor, van menselijke embryo's.

Besluit

Te hopen valt dat in de samenleving en de Tweede Kamer voldoende breed oog bestaat voor de medisch-ethische en maatschappelijke bezwaren die kleven aan verbruikend onderzoek met menselijke embryo's en ook aan bepaalde technieken die daardoor ontwikkeld zouden kunnen worden. Sommige mogelijkheden van hulp bij ongewenste kinderloosheid die men met dat onderzoek nastreeft zou men langs andere wegen kunnen trachten te bereiken.

Prof.dr.ir. H. Jochemsen
directeur Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Noten

-
1. Gezondheidsraad: Commissie Herziening Planningsbesluit IVF. *IVF: Afrondende advisering*. Rijswijk 1998; publicatienr 1998/08
 2. Voor een informatief overzicht van de voorgeschiedenis van dit advies en van de nu in voorbereiding zijnde wetgeving, zie: Braake ThAM te. Wetgeving inzake wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's. Enkele aandachtspunten. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1998, nr. 5:273-286.
 3. Dit is een uitwerking van de bijdrage die op een van genoemde consultaties is gegeven namens het PLOP. Auteur dezes was gevraagd als woordvoerder op te treden van het PLOP, dat verder werd vertegenwoordigd door mw.drs. M. den Boer-Neele (VBOK), mw. mr. P.M. Cremer Eindhoven (JPV), dhr. C. v.d. Craats (NPV).
 4. Brief Ministerie van buitenlandse zaken aan het Ministerie van VWS, d.d. 6 mei 1998, kenmerk DJZ/VE-145/98
 5. Zie ook R. Taylor. Superhumans. *NewScientist* 1998;160, nr.2154:24-29; waarin naar voren komt dat kiembaangetherapie door een toenemend aantal onderzoekers als 'onvermijdelijk' wordt gezien.
 6. Gezondheidsraad: Voorzitter. *Onderzoek met embryonale stamcellen*. Signalement ten behoeve van aangekondigde wetgeving. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1997; publicatie nr 1997/27, p.14.