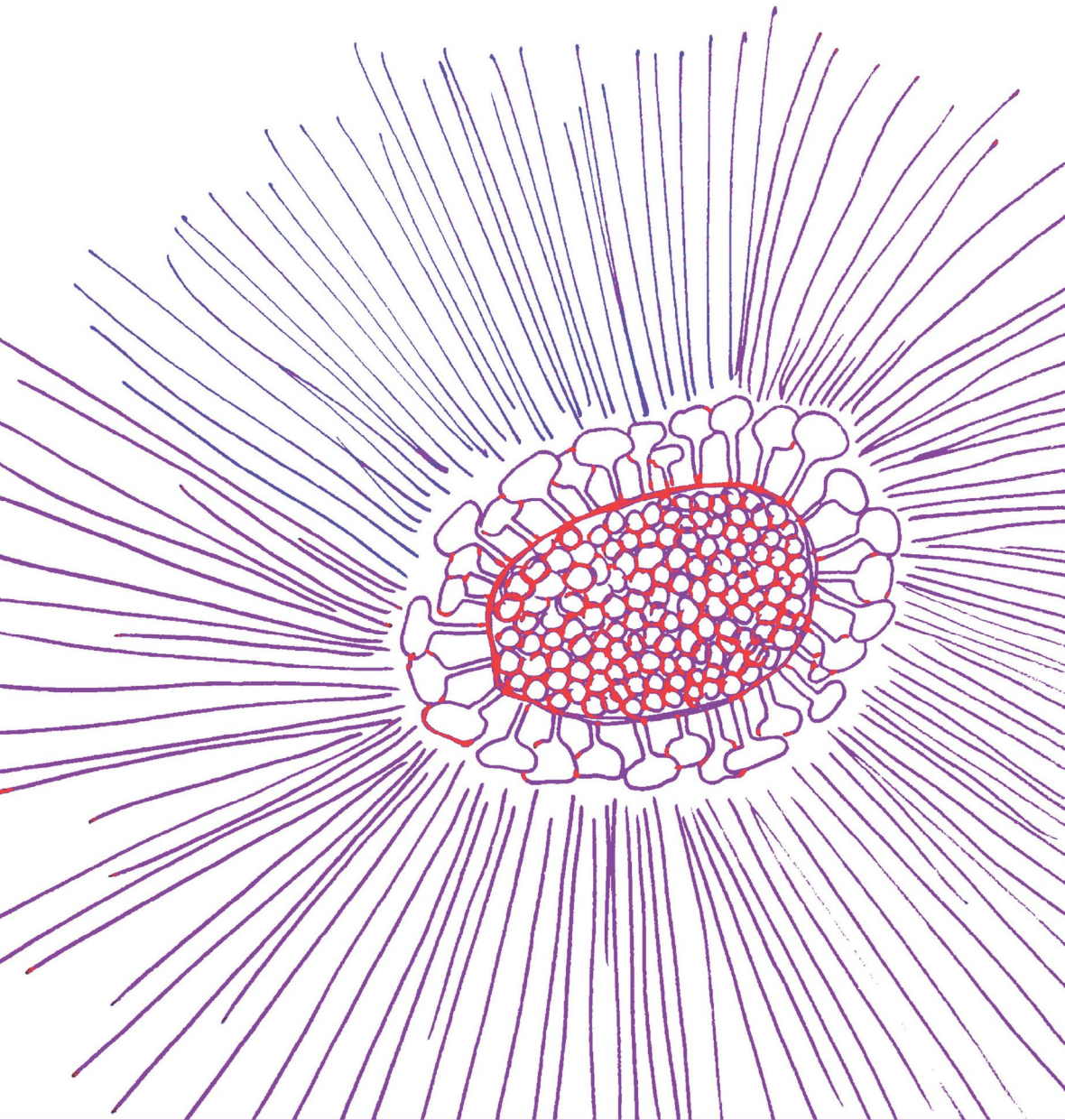




TOEVALLIGE ONTMOETINGEN

BIO-ETHIEK VOOR EEN GEHAVENDE PLANEET

KRISTIE N HENS



<https://www.openbookpublishers.com>

© 2023 Kristien Hens



Dit boek verschijnt onder een licentie van het type Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives (CC BY-NC-ND). Deze licentie laat je toe om het werk te delen, te kopiëren, te verdelen en door te geven, op voorwaarde dat je het niet wijzigt, het werk niet gebruikt voor commerciële doeleinden, het werk toeschrijft aan de auteurs en dat je een link publiceert naar de licentie. De auteur vermelden mag niet zodanig gebeuren dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met je werk of je gebruik van het werk en moet de volgende informatie omvatten:

Kristien Hens, *Toevallige ontmoetingen: Bio-ethiek voor een gehavende planeet*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2023, <https://doi.org/10.11647/OBP.0370>

Meer informatie over CC-licenties is te vinden op
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Alle externe links waren actief op het moment van de publicatie, tenzij anders vermeld. Ze werden gearchiveerd via de Internet Archive Wayback Machine, op
<https://archive.org/web>

Digitaal materiaal en digitale bronnen voor dit volume zijn te vinden op
<https://doi.org/10.11647/OBP.0370#resources>

ISBN Paperback: 978-1-80064-888-3

ISBN Hardback: 978-1-80511-029-3

ISBN Digitaal (PDF): 978-1-80511-008-8

ISBN Digitaal e-book (EPUB): 978-1-80511-105-4

ISBN XML: 978-1-80511-064-4

ISBN HTML: 978-1-80511-036-1

DOI: 10.11647/OBP.0370

Omslagillustratie: *intuïtieve weergave van schimmel / vegetatieve samenwerkingen*.

Tekening door Christina Stadlbauer (2019).

Omslagontwerp: Jeevanjot Kaur Nagpal.



Vertaling door Luk Vanrespaille

Uitgegeven met steun van de Universitaire Stichting van België

17. Concepten

Risico's

Risico's en het afwegen ervan tegen de voordelen komen in de bio-ethiek voortdurend aan bod. Een medische procedure, een onderzoeksprotocol of een milieutechnologie die te veel risico's inhoudt is onethisch. We kunnen denken aan discussies rond het voorzorgsprincipe of 'aanvaardbaar risico' in onderzoek. Door risico en veiligheid mee op te nemen gaat het debat het louter ethische overstijgen: risico en veiligheid geven ethische argumenten een wetenschappelijk tintje. Sociologen en filosofen hebben echter ook de vermeende objectiviteit van risico's in de wetenschap aan een grondig onderzoek onderworpen. Risico is een door en door normatieve term. In wat volgt zal ik aantonen dat we in de bio-ethiek voortdurend het concept 'risico' in vraag moeten stellen. Hoe verhouden ethiek en risico' zich tot elkaar? Ik doceer bio-ethiek aan bachelorstudenten biologie en biochemie. Ik besteed een college aan de voorstelling van een aantal morele theorieën, met hun sterke en zwakke punten, zoals veel bio-ethici dat doen. Er is de deontische ethiek, het utilitarisme, Rawls' theorie van de rechtvaardigheid ... Er is de deugdenethiek en de zorgethiek. In een volgend college bespreek ik een aantal bio-ethische principes. Op dat punt gekomen, als het gaat over specifieke gevallen en het toepassen van morele theorieën en principes op die cases, zijn sommige studenten weleens geneigd om zich 'utilitarist' te noemen. Die morele theorie lijkt het beste aan te sluiten bij hun wereldbeeld als (toekomstige) wetenschappers. Die studenten denken dat vragen beantwoorden over het al dan niet ontwikkelen van een specifieke technologie of het al dan niet moreel verantwoorde karakter van een medische behandeling een kwestie is van afwegen van pro en contra, zonder een beroep te doen op 'vage' concepten als waardigheid of integriteit. Wat betekenen die termen uiteindelijk? Het

zou gemakkelijk zijn om de houding van die studenten af te doen als naïef, typisch voor wie niet begrijpt waar ethiek over gaat. Als lesgever hebben we veel voorbeelden van waar het met het utilitarisme misloopt. Het trolleyprobleem van Philippa Foot is een goed vertrekpunt om uiteenlopende aspecten van moraliteit te bespreken, hoewel dit gedachte-experiment de tand des tijds niet heeft doorstaan. En toch moeten we toegeven dat de gevolgen van beslissingen ertoe doen en dat er veel te zeggen valt voor het afwegen van voordelen en risico's, zeker bij beslissingen over technologieën en beleidsopties die een invloed hebben op de levens van mensen.

Zeker in de context van de huidige seculiere bio-ethiek is het utilitarisme nogal populair, om redenen die ik hierboven geschetst heb (clean, wetenschappelijk). En risico's zijn natuurlijk relevant voor een dergelijke calculus en voor de moraliteit zelf. Toch blijft het opvallende feit dat de vraag zelf naar wat risico's zijn niet vaak aan bod komt. Het beoordelen van de risico's zelf lijkt inderdaad uitbesteed te worden aan een afzonderlijke discipline, de wetenschap, die zich daarmee conceptueel vóór de ethische reflectie situeert. In projectvoorstellen zijn risico's en veiligheidsoverwegingen dingen die wetenschappers zelf afhandelen omdat ze geen gevolgen hebben voor de ethiek. Als wij dan, de bio-ethici, risico's nodig hebben, bijvoorbeeld als ingrediënt voor een utilitaristische calculus, denken we wel eens dat die informatie uiteindelijk wel beschikbaar wordt naarmate de wetenschappen evolueren. Dat biedt ons bovendien ook de kans om de kwestie van het concept risico bij dat specifieke onderzoeksproject aan de kant te schuiven. Het bestuderen van de specifieke risicokenmerken zal door iemand anders gebeuren. Misschien is het denken over risico's en over de normatieve beslissingen die daarmee gepaard gaan een ander onderdeel van de job van de bio-eticus. We moeten dat echter zorgvuldig doen en zonder naïeve opvattingen over wat risico en nut inhouden. In wat volgt bespreek ik de vraag hoe de bio-eticus zich verhoudt tot het concept 'risico' en risicoberekening. Ik laat mij daarbij inspireren door Ulrich Becks baanbrekende werk *Risk Society* (Beck, Lash en Wynne, 1992).

Denk bijvoorbeeld aan de discussie rond reproductieve beslissingen. Of het geval He Jiankui, de Chinese onderzoeker die embryo's bewerkt zou hebben om baby's te maken met een resistentie tegen HIV. Dat experiment werd om allerlei redenen op grote schaal verworpen. De

technologie is nog niet klaar om op een veilige manier te worden ingezet bij embryo's. Er is uiteindelijk de vrees dat de technologie ook ingrijpt op andere delen van het DNA, wat tot ernstigere problemen voor de embryo's leidt. Misschien voert de technologie bepaalde epigenetische veranderingen in de embryonale cellen in en komen de gevolgen van die veranderingen pas aan het licht nadat de baby's geboren zijn, of tijdens hun leven. Al die overwegingen maken deel uit van de ethische reflectie.

Niettemin argumenteren bepaalde ethici dat we er moeten op voorbereid zijn dat die risico's door de technologische vooruitgang weggewerkt zullen worden. We kunnen ons ongetwijfeld een voorstelling maken van de implicaties van een risicoloze techniek om embryo's te bewerken. Dat zou mogelijkheden openen om genetische ziekten uit de kiemlijn te verwijderen. In feite zou het waarschijnlijk ook andere opties doen ontstaan: we zouden toekomstige kinderen resistent kunnen maken tegen bepaalde ziekten zoals hiv, of wie weet tegen besmetting met virussen zoals corona. Als de procedure volledig zonder risico zou verlopen zouden we er zelf kunnen voor instaan dat baby's een goede start in het leven krijgen door ze een beter geheugen of een krachtiger verstand te geven. Door elke verwijzing naar risico's weg te nemen lokken we een potentiële toekomst uit waarin technologieën die wellicht definitief te riskant zijn toch mogelijk worden. Door dit als mogelijk te positioneren wordt het ook een onderzoeksonderwerp voor ethici. Is het wenselijk om tot een dergelijke ziektevrije toekomst te komen waarin we kunnen kiezen welk soort kind we willen? Ik zie de aantrekkingskracht in van een dergelijke redenering. Ik zou zeggen dat risico's tot het morsige en oncontroleerbare behoren. Door ze voor de nodige antwoorden naar de wetenschappers door te schuiven maken we ruimte voor het onderzoeken van de mogelijke impact van zo'n 'utopische' toekomst. We kunnen ook op bepaalde nieuwe, afschuwelijke dilemma's botsen. Ongetwijfeld zullen velen zeggen dat het beter is om zonder ziekte te leven. Als dat soort technologie zonder risico ingezet kan worden, welke redenen hebben we dan om dat niet te doen?

Misschien moeten we zelfs besluiten tot een plicht of althans een 'sterk argument' voor toekomstige ouders om die technologieën te gebruiken, zoals Julian Savulescu, bio-ethicus in Oxford zou aanvoeren. Een bijzondere troef van die 'wat-als-scenario's' is dat ze ons in staat stellen ons af te vragen hoe gemakkelijk dat soort utopieën zich

presenteren als plekken van geluk. In utopieën hangt welbevinden primair samen met wat zich in onze genen en belichaming bevindt. Uiteraard is dat simplistisch: wat als jongens of heteroseksuele of cisgender mensen een grotere kans op geluk hebben in het leven dan diegenen die niet in die omschrijving passen? Als we aannemen dat ook intelligentie of geheugen tot de designmogelijkheden behoren zouden we dan ook die eigenschappen crispr'en? Dat zou voor veel van mijn collega's wel een brug te ver zijn. We worden hier geconfronteerd met een van de belangrijkste uitdagingen waar de bio-ethiek voor staat. Een simplistische, atomistische en individualistische benadering van welbevinden, ziekte en geluk is op lange termijn gewoon niet genoeg. Het gaat over meer dan de wenselijkheid van de technologie alleen: ethische vragen staan nooit helemaal los van vragen over onrecht of over wat een samenleving rechtvaardig maakt. Ik geef toe dat het gebruik van die fictieve scenario's een manier aanreikt om bredere problemen aan te pakken rond wat mensen met allerlei vormen van (ongewijzigde) biologie van de samenleving kunnen verwachten. En toch, door alleen de 'ware' ethische kwesties af te scheiden van diegene die met risico's en veiligheid te maken hebben komen we niet ver, als we een antwoord willen op de vraag of we met bepaalde reproductieve technologieën moeten doorgaan of niet. Dat komt doordat beslissen wat tot de risico's gerekend moet worden een normatieve kwestie is.

Auteurs maken in filosofische teksten over risico's vaak een onderscheid tussen objectieve en subjectieve risico's. Objectieve risico's zijn diegene die we kunnen berekenen en in een risicomodel gieten. In de context van de discussie over CRISPR zou dat neerkomen op het berekenen van de kans dat een specifieke procedure ongewenste resultaten zou opleveren. Dat impliceert bijvoorbeeld dat we kunnen berekenen of de techniek tot nieuwe mutaties kan leiden in delen van het DNA die niet bewerkt werden.

Subjectieve risico's zijn diegene die we niet kunnen berekenen omdat ze tot het waardesysteem van individuen behoren. De wereld van de risico's is echter complexer dan de dichotomie tussen subjectieve en objectieve risico's kan suggereren. Ulrich Becks *Risk Society* (*Risikogesellschaft*) (Beck, Lash en Wynne, 1992) is wat dat betreft een opzienbarend werk. Beck schreef de eerste editie van het boek in 1986, enkele maanden na de catastrofe in Tsjernobyl. Ik las

het in 2020, terwijl de COVID-19-pandemie volop woedde en mij viel op hoe relevant het nog altijd is. In *Risk Society* stelt Beck de idee in vraag dat de globale risico's waarmee we in deze moderne tijden te maken hebben, zoals alles wat met pollutie en aardopwarming gepaard gaat, met wetenschappelijke methoden gemakkelijk af te zonderen, te berekenen en te neutraliseren vallen. Het boek toont aan hoe belangrijk het is dat sociologen en bio-ethici elkaars werk ernstig nemen om een volledig beeld van de problemen te verkrijgen. Risico's zijn tot op zekere hoogte onberekenbaar. Ze gaan over het hypothetische: datgene dat zou kunnen gebeuren. Een utilitaristische calculus is dus altijd een sprong in het duister, behalve in de meest banale omstandigheden. Als we ervoor kiezen om elektriciteit van kerncentrales te blijven gebruiken kunnen we daarmee misschien de globale opwarming afremmen, maar we lopen ook het risico om de hele planeet te vernietigen. We kunnen die twee risico's niet tegenover elkaar afwegen, althans niet op een definitieve manier. De wetenschap zelf zal ons geen definitieve antwoorden geven over hoe met het risico om te gaan. Wetenschappelijke verklaringen kunnen een aura van berekenbaarheid geven, maar uiteindelijk zijn veel risico's gewoonweg onberekenbaar.

Wat we bovendien beslissen als een risico te zien is niet waarde vrij. Beck wijst op de idee van een 'aanvaardbaar niveau' als we bijvoorbeeld af te rekenen hebben met pollutie. Hij noemt dit een 'phoney trick', een valse truc: we zouden kunnen denken dat er een wetenschappelijk solide manier bestaat om dat niveau te bepalen, maar we moeten alleen maar aantonen dat onze acties neveneffecten hebben die onder dat aanvaardbare niveau blijven om de indruk te wekken dat we op een wetenschappelijk aangetoonde manier veilig zijn. Toch blijft de vraag wie die aanvaardbare niveaus vastlegt en op basis waarvan? Ethici kunnen die technologische aspecten in vraag stellen in plaats van zonder meer aan te nemen dat de experts ons wel zullen zeggen wat aanvaardbare risico's zijn. Denk aan het voorbeeld van epigenetica en pollutie dat ik in Deel Eén van het boek gegeven heb. Als het leven in een vervuild gebied rechtstreekse gevolgen voor je heeft, moet dit zonder twijfel deel uitmaken van de discussies over welke soorten van technologieën en industrieën we aanvaardbaar vinden. De kennis dat dit gevolgen kan hebben voor toekomstige generaties kan de kwestie van die aanvaardbare niveaus nog ingewikkelder maken. Vragen over

onze verantwoordelijkheid tegenover toekomstige generaties zijn geen technische maar normatieve vragen. Misschien kunnen nieuwe inzichten over de moleculaire effecten van pollutie ook een nieuw licht werpen op het verlichten ervan. Het is een kritieke opdracht voor ethici en filosofen om nauw samen te werken met diegenen die de risico's moeten beoordelen en om de aannames en mogelijke oplossingen in vraag te stellen. Samen met Beck denk ik ook dat een dergelijke aanpak niet samen hoeft te gaan met wantrouwen in de wetenschappen en de veronderstelling dat alle risico's subjectief zijn en geen grond hebben. Beck wijst erop dat onze moderniteit reflexief is: we verhouden ons tot die risico's en denken erover na. Erkennen dat veel risico's niet objectiveerbaar zijn, zoals we veronderstellen, en dat er altijd enige onzekerheid bestaat over toekomstige gevolgen maakt de wetenschap niet minder wetenschappelijk. Integendeel. Ik denk dat vruchtbare betrokkenheid van filosofen en wetenschappers de wetenschap in de 21e eeuw wetenschappelijker zal maken en de filosofie relevanter.

Ik heb onzekerheden beschreven over het afwegen van risico's en over de conclusies die we uit die berekeningen kunnen trekken. Er bestaat ook onzekerheid over wat een risico is en wat er gebeurt als we iets een risico noemen. Een risico heeft per definitie de connotatie van iets ongewensts. Het objectiveren in kwantitatieve termen neemt die connotatie niet weg. Ik herinner me een discussie die we hadden met de onderzoekers in een project waarbij ik betrokken was. Dat project onderzocht de mogelijkheid van een vroege detectie van autisme bij jonge kinderen en prematuurtjes, die als baby eetproblemen hadden of een broer of zus hadden met een diagnose van autisme. Er werd van uitgegaan dat die kinderen een groter 'risico' liepen op autisme. De naam van het project was TIARA, een aardig klinkende naam die het niet slecht zou doen voor een hippe huisstijl. TIARA is een letterwoord voor 'Tracking Infants at Risk for Autism'. Ik was erbij gehaald als de hoofdonderzoeker voor het ethische onderdeel. Tijdens de eerste maanden van het project werd duidelijk dat de term 'risico' enigszins problematisch was. Autistische mensen willen zichzelf niet zien als een gevaar. Bovendien bestaat er een ongemakkelijke samenhang tussen vroege detectie en vroege interventie. Als iets immers als een risico beschouwd wordt, zullen projecten om die risico's te detecteren ook bijdragen tot de preventie ervan of minstens het afzwakken van

de risico's. De term 'risico op autisme' lijkt te impliceren dat wat vermeden of afgezwakt moet worden het autisme zelf is. Toch zullen veel mensen met autisme aanhalen dat hun autisme een inherent deel is van hun identiteit. Sommigen zullen verder gaan en zeggen dat wat gefikst moet worden onze samenleving is en haar houding tegenover de leden ervan met een verschillend neurotype. Alle projecten moeten daarom in de eerste plaats gericht zijn op begrijpen en mogelijk maken van de nodige ondersteuning en het nodige begrip voor de autistische zijnswijze. We kunnen ons ook afvragen wat bedoeld wordt met 'risico lopen op autisme'. Wil dat zeggen het risico lopen om de gedragingen te vertonen die als voorwaarde gelden voor een diagnose? Wil het zeggen het risico lopen om op een bepaalde atypische manier (zintuiglijke) informatie te verwerken? Wil het zeggen het risico lopen om last te hebben van die fenomenen? Wat me opviel is dat op een gegeven moment tijdens de discussie over de problematische aspecten van dat risicodiscours over autisme een van de onderzoekers, een professor in de psychologie, verklaarde dat 'risico' wat hen betrof een neutrale term was. In die zin dat ze de term 'risico' in hun onderzoek min of meer gebruikten als een synoniem voor 'kans', de mogelijkheid dat iets zou kunnen gebeuren. Een risico is iets dat je berekent en dat daarmee ontdaan is van eventuele negatieve connotaties. Niet meer dan dat. De meeste mensen, wetenschappers inclusief, zouden zo ver niet gaan en blijven risico beschouwen als iets dat als schadelijk aangezien wordt, iets dat we willen vermijden, ook al hopen we het door berekeningen onder controle te krijgen. Als we risico echter als iets objectiefs zien veronderstellen we misschien wel dat het losstaat van elke discussie. Misschien is het net andersom: iets een risico noemen is iets creëren als risico. Het is een normatieve stap met specifieke gevolgen, positief of negatief. Het is net die stap waarover we moeten nadenken en die we niet zonder meer mogen aannemen. Ik zal dat illustreren met een aantal voorbeelden. Mijn voorbeelden gaan in de richting van de fronetische risico's van Justin Biddle en Quill Kukla's (Biddle en Kukla, 2017). Die worden gedefinieerd als

epistemische risico's die opduiken tijdens activiteiten die de voorwaarde vormen voor (inductieve of abductieve) redeneringen of er onderdeel van zijn, voor zover het risico's zijn die beheerd en afgewogen moeten worden in het licht van waarden en belangen. (2017, p. 220)

Ze geven het voorbeeld van hoe wetenschappers concepten van ziekte operationaliseren en criteria uitzetten voor opname in een ziektecategorie die dan het onderwerp wordt van empirisch onderzoek. We kunnen bijvoorbeeld naar long covid kijken: als dat fenomeen geacht wordt een specifieke ziekte voor te stellen effent dat de weg om tijdens pandemieën in risicoberekeningen uit te monden.

Misschien is iets een risico noemen een fronetisch risico: het zal bepaalde praktijken onvermijdelijk maken en verdere vragen over wat fenomenen tot een risico maakt vertroebelen. Een voorbeeld daarvan zijn risicoberekeningen voor trisomie-21. We weten dat de kans op een baby met trisomie-21, het syndroom van Down, toeneemt met de leeftijd van de mama op het moment van de conceptie. Die grotere kans wordt vaak met het woord 'risico' aangeduid. Het is ook geweten dat specifieke genmutaties die tijdens de zwangerschap opgespoord worden een hogere kans opleveren op een kind met een cognitieve handicap. Ook die kansen worden uitgedrukt in risicofactoren. Op basis van die risicofactoren beslissen artsen om over het risico al dan niet met de toekomstige ouders te communiceren. Laten we uitgaan van het fictieve voorbeeld van een specifieke genmutatie die in 1% van de gevallen gepaard gaat met een cognitieve handicap. Heel wat genetici en ook ethici zullen argumenteren dat zoiets geen betekenisvolle informatie is en zullen aarzelen om het er met de zwangere vrouw over te hebben. Net als in het geval van een 'hoger risico op autisme' kan alleen al de associatie van 'risico' met het resulterende fenotype specifieke overwegingen vertroebelen die een persoonlijke en ethische relevantie kunnen hebben. Een vrouw van 45 heeft bijvoorbeeld een kans van 1/30 op een baby met het syndroom van Down. Vaak wordt geschreven dat het risico 1 op 30 is. Laat ons even van dichterbij bekijken wat zoiets kan betekenen. Uiteraard schuilt de betekenis van risico gedeeltelijk in de statistische waarschijnlijkheid: er is een kans van 1 op 30 dat het kind van die vrouw het Downsyndroom zal hebben. 'Risico' daarentegen heeft een normatievere connotatie. Het kan impliceren dat een kind met het syndroom van Down de facto en objectief ongewenst is. Dat kan echter niet kloppen aangezien toekomstige ouders vaak toch de zwangerschap voortzetten als het kind trisomie-21 heeft. Soms kiezen toekomstige ouders ervoor om geen prenatale testen te ondergaan omdat elk kind voor hen welkom is. Los van de ethische connotaties blijkt trisomie-21

als 'risico' bovendien ontologisch problematisch, omdat de aandoening immers gelijkgesteld wordt met 'een persoon met het syndroom van Down'. Het is geen accidenteel kenmerk van een persoon. We kunnen niet denken over trisomie-21 los van een specifieke persoon met het syndroom van Down. Het doet inderdaad bizar aan om personen met specifieke identiteitsbepalende eigenschappen te zien als risico's en nog vreemder is het om te zeggen dat het risico bestaat dat een bepaald type persoon geboren zal worden.

Misschien betekent 'een risico op het syndroom van Down' iets anders. Metonymisch kan het lijken alsof dit verwijst naar de persoon in kwestie, maar we verwijzen eigenlijk naar de ongewenste effecten die met het syndroom van Down gepaard gaan. Het is op dit punt dat ondoordachte praat over risico ethisch problematisch wordt. Door alle denkbare risico's die met het syndroom van Down gepaard gaan in één pakket onder te brengen — 'het risico op het syndroom van Down' — verbergen we de specifieke bijzonderheden waarvan we denken dat het risico's zijn voor ethisch onderzoek. Op dit punt in het debat kan ik me voorstellen dat artsen beginnen te verwijzen naar de grotere kans die mensen met het syndroom van Down hebben op bepaalde hartaandoeningen. Het heeft zin om te zeggen dat mensen met het syndroom van Down 30% meer risico lopen op bepaalde hartaandoeningen die een ingreep en chirurgie vereisen als ze nog baby's zijn. Ik denk dat het gebruik van het woord 'risico' hier helemaal terecht is. Maar het risico om een kind te krijgen met het syndroom van Down en het risico dat een baby met het syndroom van Down een operatie moet ondergaan zijn risico's van een ander niveau. We kunnen niet zomaar zeggen dat ze hetzelfde betekenen. We moeten grondiger ontleden wat met die eerste uiting bedoeld wordt. De vaak vermelde associatie met gezondheidsproblemen, zoals hartaandoeningen en een kortere levensduur tonen ons de weg naar een dergelijke ontleding. Het wordt duidelijk dat het risico waarvan sprake verschillende dingen betekent. De meest voor de hand liggende betekenis is dat mensen ervan uitgaan dat het welzijn van mensen met het syndroom van Down kleiner is dan van anderen. Wat hier op het spel staat is het risico dat iemand zal geboren worden met een suboptimale levenskwaliteit. Dat is een begrijpelijke bezorgdheid maar van een empirisch testbare soort. Uit allerlei empirisch onderzoek blijkt dat het welbevinden van mensen

met het syndroom van Down, of ook hun ouders en overige gezinsleden, vergelijkbaar is met dat van mensen zonder syndroom van Down. We kunnen er gerust van uitgaan dat wat we riskeren niet synoniem kan zijn met het risico om een persoon op de wereld te zetten met een kleinere kans op een gelukkig leven, hoezeer mensen intuïtief kunnen denken dat zulks wel het geval is. Een ander risico waar men het vaak over heeft hangt samen met de maatschappelijke ondersteuning.

Toekomstige ouders kunnen aanvoeren dat ze begrijpen dat een kind met het syndroom van Down in principe, net zo goed als iedereen, een kans heeft op een gelukkig leven. Toch kunnen ze bijvoorbeeld ook vrezen dat het kind zwaar gepest zou kunnen worden. Of ze kunnen zich zorgen maken over wat er moet gebeuren als zij sterven en het kind hen overleeft. Zal het dan wegwijnen in een instelling? Of komt de zorglast bij een van de overlevende broers of zussen die echter nooit betrokken waren bij het beslissingsproces? Het zijn vaak die zorgen over de toekomst waar mensen aan denken bij een kind met het syndroom van Down op de wereld zetten. Dat zijn echter overwegingen die drastisch verschillen van de bedenkingen omtrent het welbevinden van het kind. We kunnen gerust aannemen dat kinderen met het syndroom van Down niet per definitie ongelukkiger zijn of minder welbevinden genieten dan kinderen zonder het syndroom van Down. Sommigen zullen gelukkiger zijn, andere minder gelukkig, net zoals er tussen mensen altijd individuele verschillen zijn. Ethische overwegingen op basis van hypothesen omtrent het welbevinden en het geluk van diegenen die nog geboren moeten worden zijn misplaatst en ethici horen die te vermijden. Maar overwegingen over het gebrek aan ondersteuning voor mensen met een handicap en hun ouders zijn van een fundamenteel andere aard. Het overdenken daarvan hoeft niet automatisch te leiden tot de conclusie dat het syndroom van Down een risico is dat we moeten vermijden. Toegegeven ... in tijden en omstandigheden waarin de ondersteuning voor en de maatschappelijke aanvaarding van mensen met het syndroom van Down om te huilen is, vormt dat best een goede reden voor toekomstige ouders om ervoor te kiezen dat soort kind niet geboren te laten worden. De sociale aard van het 'risico' is dus op zich geen duidelijke reden waarom de conclusie zou moeten zijn dat ouders niet het recht hebben om een dergelijke keuze te maken. Voor ethici kan een dergelijke analyse van wat risico

betekent de ogen openen voor het feit dat die overwegingen niet alleen gebaseerd mogen zijn op individuele risico's maar dat ze samenhangen met de bredere samenleving. Er blijkt uit dat die keuzen geworteld zijn in contexten die op zich onrechtvaardig zijn. Tegelijk vraagt dit om een herbeoordeling van hoe we naar handicaps kijken.

Achter 'een risico op het syndroom van Down' kunnen nog minstens twee betekenissen schuilgaan. Toekomstige ouders kunnen vrezen voor de last die het opvoeden van zo'n kind op het gezin legt. Ze kunnen er zich zorgen over maken dat ze niet in staat zullen blijken om een gehandicapt kind groot te brengen, hoewel ze weten dat kinderen met het syndroom van Down een rijk en zinvol leven kunnen leiden. Ze denken misschien dat ze niet de mensen zijn die een kind dat soort leven kunnen geven. Hun bezorgdheid kan ook samenhangen met het gebrek aan ondersteuning vanuit de samenleving aan gezinnen met gehandicapte kinderen. Of verband houden met een ongegronde vrees over die ondersteuning. Uit die bezorgdheid blijkt dat toekomstige ouders, om hun vrees weg te nemen, correcte informatie moeten krijgen over de beschikbare ondersteuning en over hoe het leven met een gehandicapt kind er uitziet. Het is zeer goed denkbaar dat die vrees gegrond is en dat de sociale omstandigheden van dien aard zijn dat de ouders van gehandicapte kinderen een onredelijk zware last op hun schouders krijgen. Zo kan het bijvoorbeeld onvermijdelijk blijken dat minstens één ouder zijn persoonlijke hoop en dromen zal moeten opgeven, wat dan weer een financiële druk op het gezin legt en dat kan een belangrijkere overweging zijn dan het loopbaanverlies. Reproductieve ethiek moet niet alleen stilstaan bij de individuele keuzen die we kunnen aanbieden. Er moet ook nagedacht worden over de bredere maatschappelijke context. Beter dan de beslissing van de ouders te verwerpen of toe te juichen, kunnen bio-ethici zich ook actief inzetten voor rechtvaardige, inclusieve samenlevingen. Een dergelijke samenleving is er een waar mensen kinderen met een handicap in hun gezinnen kunnen verwelkomen, zonder zich zorgen te moeten maken over het opgeven van hun baan en over de financiële problemen die daarbij komen kijken. Sommigen zullen zeggen dat dit een politieke of ideologische stellingname is. Wel, dat is dan allicht onvermijdelijk.

Toch, en daarmee zijn we bij de meer omstreden argumenten aanbeland, kan het risico op het syndroom van Down waar toekomstige

ouders aan denken niet te maken hebben met ondersteuning of geluk. Het kan ook zo zijn dat ouders een zeer perfectionistische droom hebben over hoe hun kinderen moeten zijn. Het risico dat zij dan voor ogen hebben is dat het kind dat ze zullen krijgen niet het leven heeft waar zij van dromen. De kans dat een kind met het syndroom van Down ooit afstudeert aan een topuniversiteit zou wel eens kleiner kunnen zijn dan voor een kind zonder dat syndroom van Down. Sommige mensen kunnen een dermate belang hechten aan specifieke eigenschappen voor hun toekomstige kinderen dat een kind met een handicap gewoon niet in die visie past. De meeste literatuur laat die moeilijke kwesties onaangeroerd. Argumenten zoals deze worden vaak vermomd door te verwijzen naar het welzijn van de kinderen zelf. Wanneer academici reproductieve technologieën bespreken om het syndroom van Down te voorkomen, ontwijken ze meestal de gedachte dat bepaalde mensen de voorkeur geven aan kinderen met een hogere kans om bepaalde dromen waar te maken. Met de vaak vage verwijzing naar risico's wordt de suggestie gewekt dat het vanzelfsprekend is om een kind met een handicap te vermijden. Men gaat ervan uit dat het beter is voor iedereen, inclusief de potentiële kinderen zelf die nooit zullen geboren worden. Dat is in zekere zin te begrijpen. Zeer weinig toekomstige ouders of klinici zullen één specifieke en welomschreven reden hebben om te denken dat bepaalde zwangerschappen beter niet voortgezet worden. Ook motivatie en gevoelens zijn morsige dingen: mensen kunnen tegelijk geloven dat het kind ongelukkig zal zijn, gepest zal worden en voelen dat dit niet de toekomst is die ze voor ogen hadden met hun gezin. We kunnen niet verwachten dat toekomstige ouders een ethische analyse maken van al hun argumenten en die aftoetsen aan empirische gegevens om tot één transparante, ethische beslissing te komen. Het is de taak van biomedische ethici om ervoor te zorgen dat de ethische analyse rond dat soort onderwerpen duidelijk is. Ethici kunnen een licht werpen op de verschillende niveaus van de analyse en de complexiteit ervan. En toch voelen sommige ethici aan dat er moreel iets niet klopt wanneer toekomstige ouders ervoor kiezen om een specifiek kind niet te hebben omdat het kind niet zou voldoen aan hun respectieve esthetische of intellectuele idealen. Sommige auteurs hebben vanuit een deugdenethiek dergelijke praktijken in dit verband veroordeeld. Zij zouden stellen dat een goede ouder zijn of haar kinderen hoort te

aanvaarden zoals ze zijn. Ik heb veel sympathie voor die visie. Toch denk ik ook dat het geen argument is dat we zomaar kunnen gebruiken bij de bespreking van prenatale diagnoses. Daar zijn uiteenlopende redenen voor. Om te beginnen kunnen we denken dat zulke ouders (of trouwens ook zij die embryo's zouden bewerken om mooie kinderen te krijgen) in één opzicht tekortschieten om goede ouders te zijn. Dat maakt ze echter nog niet tot slechte ouders over de hele lijn. Wat iemand tot een goede ouder maakt is moeilijk te omschrijven. Er zijn wel meer 'criteria' en ze veranderen bovendien doorheen de tijd. Diezelfde mensen worden misschien wel uitstekende ouders voor hun droomkind. Ten tweede, en ik verwees er al naar, zijn redeneringen en argumenten achter prenatale beslissingen zelden duidelijk. Het zal doorgaans over een mix gaan van overwegingen over welzijn, de opvattingen over het zorgaanbod, de financiële last voor het gezin, en de verloren hoop en dromen over de toekomstige kinderen. Ten derde blijft het moeilijk om het ideaal van de deugdzame ouder te gebruiken om het afbreken van een zwangerschap te verbieden, ook als die beslissing ingegeven is door cosmetische zorgen of omdat mensen vinden dat hun kind over sterke cognitieve vermogens moet beschikken. Moeten we argumenteren ten gunste van een ongeborn en ongewenst kind en zeggen dat het beter is om ongewenst ter wereld te komen dan helemaal niet? Dat impliceert de stelling dat een zwangerschapsafbreking weigeren belangrijker is dan het recht van een vrouw op reproductieve autonomie. De motivatie achter reproductieve beslissingen beoordelen is moeilijk, net vanwege hun morsigheid. Dat betekent evenwel nog niet dat wij als bio-ethici dat soort keuzen moreel onproblematisch moeten vinden. Het is van essentieel belang om te erkennen dat wat we bepleiten, zoals de reproductieve autonomie, in andere opzichten ethisch problematisch kan zijn en misschien wel ingaat tegen onze morele intuïties of ons geweten. Tegelijk volstaat dat niet als grond om iets af te keuren laat staan te verbieden.

Een ander soort risico hangt samen met de uitdrukking 'risico op het syndroom van Down'. Het ligt gevoelig en is moeilijk om toe te geven. Als we een duidelijk beeld willen krijgen van de opdrachten van een bio-ethicus mogen we het echter niet uit de weg gaan. Mensen kunnen met het risico op het syndroom van Down ook bedoelen dat er een risico bestaat dat een kind geboren gaat worden dat de samenleving

met een last zal opzadelen. Weinigen zullen openlijk toegeven dat hier de reden ligt voor de wijdverspreide beschikbaarheid van prenatale screeningprogramma's. In de meeste gevallen worden die programma's voorgesteld als bedoeld om de reproductieve autonomie van de toekomstige ouders te vergroten. Mensen krijgen een prenatale diagnose aangeboden opdat ze zelf kunnen beslissen of ze klaar zijn om een kind met een bepaalde handicap op te voeden. De kostprijs van personen met een handicap kan echter ook een rol gespeeld hebben toen dat soort programma's voor het eerst ter sprake kwam. Er zijn artikels te vinden in de gezondheidseconomie die de uitrol van niet-invasieve prenatale screeningprogramma's gericht op het syndroom van Down afzetten tegen de kosten voor de levenslange ondersteuning van de mensen die met het syndroom geboren worden (Ohno en Caughey, 2013).

Globaal zullen de meeste beleidsmakers en specialisten in reproductieve geneeskunde het echter een verderfelijk idee vinden dat de uitrol van prenatale screeningprogramma's in eerste instantie een besparingsoperatie zou zijn.¹

Toch moeten we stilstaan bij die mogelijke interpretatie van wat het betekent het 'risico te lopen' op een kind met het syndroom van Down.

1 Ik heb dit soort argumenten minstens twee keer voorbij zien komen. De eerste keer was in een interviewonderzoek met koppels in een fertiliteitsbehandeling voor chromosomale translocaties. Die chromosomale afwijkingen verkleinden de kans op een natuurlijke conceptie. Soms kunnen dergelijke translocaties ook leiden tot de geboorte van een kind met beperkingen. Bij de discussie over de selectie van embryo's met handicaps verklaarden sommige van mijn respondenten te denken dat ze geen gehandicapt kind op de wereld mochten zetten, precies omdat ze al van overheidsgeld gebruik gemaakt hadden om zwanger te raken. Ze vonden om die reden dat het onethisch zou zijn om dan een kind op de wereld te zetten dat het publieke gezondheidssysteem nog meer zou belasten (Hens *et al.*, 2019). Een andere keer was toen mijn universiteit de Britse bio-ethicus John Harris had uitgenodigd voor een lezing. John Harris en ikzelf waren het erover eens om het oneens te zijn over handicaprechten en de lezing ging vooral over veiligheid en privacy op het internet. Maar aangezien John Harris ook bekendstaat voor zijn standpunten over reproductieve ethiek (zie bijvoorbeeld Harris, 2005) en er in bepaalde artikels voor gepleit had om beter geen mensen met handicaps op de wereld te zetten, kwamen ook hierover vragen uit het publiek. Het viel me op dat verschillende van die vraagstellers het een perfect geldig argument vonden om geen gehandicapten op de wereld te zetten vanwege hun kosten voor het gezondheidssysteem, hetgeen als ik het goed begrepen heb niet eens het punt is van Harris. Ik denk niet dat we die toekomstige ouders dat soort van denken kunnen verwijten — wat we volgens mij in het geval van bio-ethici wel kunnen — maar het is wel tekenend voor wat mensen denken verschuldigd te zijn aan de maatschappij die hen in bepaalde opzichten geholpen heeft.

Het is het 'risico' op de geboorte van een kind dat een last zal zijn voor het gezondheidszorgsysteem. De vraag hier is of we dit moeten aanvaarden als een mogelijke interpretatie van het 'risico op het syndroom van Down'. Ik vind van niet, al geef ik toe dat het moeilijk kan zijn om daar argumenten voor te vinden. Vragen over welke samenleving we willen en wat we kunnen verwachten van de leden van die samenleving zijn politiek en mogelijk ideologisch van aard. Het zou een mogelijkheid kunnen zijn om te argumenteren dat een samenleving die zorg draagt voor haar kwetsbaarste leden en erin investeert beter is dan een samenleving die elke vorm van kwetsbaarheid wil weren. Tegenstanders kunnen aanhalen dat we middelen veiligstellen voor diegenen die later kwetsbaar worden, net doordat we zoveel mogelijk kwetsbaarheid op voorhand vermijden, onder meer door ervoor te zorgen dat kwetsbare kinderen niet geboren worden. Een tegenargument daarvoor is dan weer dat een diverse samenleving beter is dan een samenleving van alleen mensen die voldoen aan een bepaald ideaal van gezondheid of autonomie. Het argument van de maatschappelijke kostprijs voor het voorkomen van kinderen met het syndroom van Down is in mijn ogen onaanvaardbaar. Tegelijk vind ik wel dat we de individuele keuze van de ouders moeten respecteren. Hun overwegingen over hun financiële situatie en het welzijn van hun bestaande kinderen kunnen valabel zijn.

Het kan tot de taken van de bio-ethicus behoren om het brede publiek verhalen voor te houden over de rijke levens die mensen met een handicap kunnen leiden, zonder een oordeel te vellen over individuele keuzen en zonder afbreuk te doen aan het recht van vrouwen op lichamelijke integriteit. Ze kunnen helpen om aan te tonen dat het 'framen' van handicaps en in het bijzonder cognitieve handicaps, als in de eerste plaats een last voor de samenleving, misplaatst is. Halsstarrig weigeren om de doorleefde ervaringen en de alternatieve narratieven te erkennen, zoals sommigen doen, getuigt van kwade trouw. Het analyseren van wat we bedoelen als we het hebben over 'een risico op het syndroom van Down' leidt niet zonder meer naar een ethisch antwoord op de vraag of het goed is om een zwangerschap af te breken als de foetus trisomie-21 blijkt te hebben. Ik denk dat het niet de taak van bio-ethici is om dat soort antwoorden te geven. Het is wel hun taak om ervoor te zorgen dat artsen en beleidsmakers zich bewust zijn van die mogelijke interpretaties, de vraag naar rechtvaardigheid en de

mogelijke misinterpretaties van handicaps die ze blootleggen. Op die manier kunnen ze leiden tot beter geïnformeerde keuzen.

Op het moment dat ik dit hoofdstuk schrijf zitten we volop in de COVID-19-pandemie. In België, waar ik woon, staat de derde golf voor de deur. Ook tijdens deze pandemie blijft de onzekerheid over wat als een risico geldt en met welke risico's we rekening moeten houden bij de berekeningen die de basis vormen voor het beleid. Omdat het risicovraagstuk tijdens een pandemie complex is, bestaat de neiging om de risicoberekening te beperken tot een louter technocratische oefening. Wat we riskeren wordt in deze context gedefinieerd als het risico op besmetting of het sterfterisico. Niettemin heeft de pandemie perfect duidelijk gemaakt dat het onmogelijk is om een beleid voor lockdowns of andere maatregelen uit te zetten, louter en alleen op basis van die technische risico's. Om te beginnen houdt een lockdown tegen het risico weer andere risico's in, zoals inkomensverlies voor wie afhangt van steunmaatregelen, zoals hotels, bars, kappers en restaurants (Schaubroeck en Hens, 2021). Door de scholen dicht te houden kunnen we de verspreiding drastisch beperken, maar kinderen lopen leerachterstand op, wat op zijn beurt blijkbaar weer correleert met een lagere levensverwachting (Hummer en Hernandez, 2013). Bovendien kennen we de risico's van de ziekte zelf niet erg goed en hangen die mogelijk af van het specifieke individu en de context. Sommige mensen ondervinden gevolgen op lange termijn en het is niet geheel duidelijk wie op dat vlak het grootste risico loopt.

Het smaak- en reukverlies waar veel mensen lange tijd mee te kampen hebben kan misschien een kleine prijs lijken die we moeten betalen voor onze vrijheid en zou dan geen lockdown rechtvaardigen. Maar voor een sommelier of chef-kok is het dan weer een catastrofe. Ulrich Becks analyse van de risicosamenleving en de globale risico's blijkt relevanter dan ooit: een louter technologische aanpak van het risico zal niet automatisch leiden tot een rechtvaardig beleid en de aanpak van het ene risico genereert er misschien weer andere (Beck, Lash en Wynne, 1992). Het zou naïef zijn om te denken dat bio-ethici ethische dilemma's tijdens pandemieën kunnen oplossen. Wel kunnen we op de verschillende aspecten van risico's blijven wijzen en aantonen dat allerlei risico's niet beperkt of tegenover elkaar afgewogen kunnen worden. We bewegen ons in een modus van onzekerheid en dat vaststellen en erkennen kan al nuttig blijken.