



Prof. Boer: Gezondheidsraad met advies op hellend vlak

Met zijn advies zet de Gezondheidsraad een wissel om: twee medisch-ethische barrières moeten uit de Embryowet worden geschrapt. Een hellend vlak, constateert Theo Boer, hoogleraar ethiek van de zorg aan de Protestantse Theologische Universiteit (PThU) in Kampen. „Er bestaat straks in essentie geen verschil meer tussen embryo's van dieren en van mensen.”

De Gezondheidsraad adviseerde het kabinet dinsdag (28 maart 2017 - red.) om de Embryowet te verruimen en nieuwe technieken toe te staan om erfelijke ziekten uit te bannen. Het gaat onder andere om het kweken van menselijke embryo's voor experimenten met de zogeheten kiembaanmodificatie: een techniek waarbij wordt geïntervaleerd aan het DNA van embryo's jonger dan twee weken. Eenmaal aangebrachte veranderingen maken deel uit van iedere lichaamscel en zijn erfelijk overdraagbaar.

Is dit advies een logische stap in de medisch-ethische ontwikkeling?

„Het advies verbaast me niet. In Nederland verbinden politici, ethici en anderen de menselijke waardigheid en beschermwaardigheid steeds vaker aan capaciteiten als denken, willen, beslissen en genieten. Voor veel mensen zijn autonomie en het vermogen om positieve ervaringen op te doen essentieel voor het mens-zijn. Naarmate die vermogens er nog niet of niet meer zijn - aan het begin en het einde van het leven - wordt het leven minder beschermwaardig. Wat mij betreft zijn die vermogens echter uitingen, maar geen voorwaarden van het mens-zijn.”

Wat betekent dat voor de ethiek?

„Als je een mens omschrijft als iets wat kan denken, willen, beslissen en genieten, krijg je een versmald mensbeeld. Een embryo is niet in staat tot het opdoen van positieve ervaringen en is dus nauwelijks beschermwaardig. Voor het einde van het leven geldt hetzelfde: naarmate onze vermogens

wegvallen, is er steeds minder reden om dat menselijk leven nog te beschermen.”

Is er sprake van een hellend vlak?

„Na alle ontwikkelingen op medisch-ethisch vlak in de afgelopen dertig jaar kun je onmogelijk volhouden dat het slechten van de ene ethische barrière niet tot het opruimen van de volgende leidt. Zowel voor- als tegenstanders weten heel goed dat de nieuwe Embryowet een tussenstap zal zijn op weg naar een volgend compromis. De voorstanders van het advies wijzen er keer op keer op dat de normen en waarden in de maatschappij veranderen. Ik ontken niet dat er voortschrijdend inzicht kan zijn. Maar wanneer de visie op de mens als uniek en onaantastbaar wezen blijft eroderen, zal het beleid voortdurend liberaler worden. Dus ja, een hellend vlak.”

Wat is de status van een menselijk embryo in de ethiek van de Gezondheidsraad?

„Die komt niet uit de verf. De opstellers beschrijven weliswaar de traditionele christelijke visie dat lichaam en ziel vanaf het prille begin samenhangen. Maar ze nemen daar afstand van zonder enige reflectie op wat het embryo dan wél is. Ik had dinsdag een discussie op BNR Nieuwsradio met Annelien Bredenoord, een medisch ethicus van de Universiteit Utrecht, senator voor D66 en medeopsteller van het advies. Zij stelde dat er in essentie geen verschil is tussen experimenten met dierenembryo's en met menselijke embryo's. ▶



Onlangs twitterde D66-Kamerlid Dijkstra een foto van een achtcellig menselijke embryo met als boodschap: „Dit is alles waar we onderzoek mee willen doen.” Ik vind dat in- en intriëst. Als ik mijzelf onder de microscoop leg, zie ik ook niets anders dan cellen. Alleen heeft mijn lichaam er heel veel meer. De essentie van het menselijk leven is niet meetbaar, maar onzichtbaar en immaterieel. Noem het een ziel. Maar het begrip 'ziel' is volledig uit de medische ethiek verdwenen.”

Wanneer heeft een embryo een ziel?

„Ik vind het lastig om te zeggen of een embryo zich ontwikkelt tot mens of als mens. Daar kan ik als wetenschapper geen waterdicht antwoord op geven.”

Acht u het kweken van embryo's voor onderzoek aan kiembaanmodificatie ethisch verantwoord?

Stellig: „Bij twijfel niet inhalen. Ook wie niet gelovig is, kan niet om het feit heen dat het begin van elk mens ligt bij de conceptie. Elke andere scheidslijn is kunstmatig. Zelfs al zou ik als embryo nog geen ziel hebben gehad, dan nog was de samensmelting van eicel en zaadcel mijn begin.” Met nadruk: „Mijn begin. In Psalm 139 zingt David: Uw ogen hebben mijn ongeformeerde klomp gezien. "Zien" betekent daar "betrokken zijn", "koesteren". God zag David, ook toen hij nog een ongevormde klomp cellen was. Alleen daarom al is onderzoek waarin je embryo's verbruikt verboden gebied.”

Welke risico's heeft het advies van de Gezondheidsraad in zich?

„Dat is van de grote stappen, snel thuis. De huidige Embryo-wet was al een compromis. Daarin staat: je mag geen embryo's kweken voor onderzoek en je mag geen onderzoek doen naar aanpassingen van de kiembaan. Met zijn advies walst de Gezondheidsraad dus over twee taboes heen.”

De Gezondheidsraad wil geen toepassingen toestaan om de mens te verbeteren. Stelt dat u gerust?

„Niet helemaal. Want waar leg je het onderscheid tussen het uitbannen van erfelijke ziekten en het verbeteren van de mens? De grens tussen een menselijke beperking en een ziekte is buitengewoon moeilijk te trekken. Ook onwenselijkheden in de mens zou je kunnen herdefiniëren als een ziekte. Minder dan gemiddeld intelligent? Drukker dan andere kinderen? Laten we daar ook gelijk maar wat aan doen.”

In hoeverre baart het advies u zorgen?

„Soms moet je vuile handen maken en het kwade doen om het goede te bereiken, als uitzondering. Maar mag je menselijke embryo's kweken voor kiembaanmodificatie om ernstige erfelijke ziekten uit te bannen? Ik ben bang dat de Gezondheidsraad de regel - handen af van menselijke embryo's - verandert, en van de uitzondering de regel maakt.”

Bron: Dikkenberg, B. van den (2017), 'Prof. Boer: Gezondheidsraad met advies op hellend vlak', in: Reformatorisch Dagblad, 30 maart.



Twee projecten Lindeboom Instituut naderen voltooiing

Dit jaar hoopt het Lindeboom Instituut de resultaten van twee studies uit te brengen. Het eerste is het project *Palliatieve zorg in casussen*. Dankzij een subsidie van de Rotterdamse stichting De Schutshaven kon worden bestudeerd wat geleverde zorg tot geslaagde zorg maakt. Soms zijn het kleine dingen die niet tot het takenpakket van de zorgverlener behoren. Uit het netwerk van het Lindeboom Instituut ontvingen we meer dan 50 casussen, variërend van als (zeer) bijzonder ervaren zorg tot teleurstellend verlopen zorg. Een schrijversteam, bestaande uit Theo Boer, Bart Cusveller, Bart Koopman en Dirk-Jan Bakker, verzamelde en analyseert de casussen en probeert er lessen uit te trekken. De studie zal dit najaar verschijnen bij Bohn Stafleu van

Loghum en haakt qua stijl en methode aan bij het eerdere, succesvolle boek *Over(-)behandelen*.

Ook het project *Komt een test bij de dokter* nadert zijn voltooiing. Met een subsidie van ZonMw zochten Martijn van Rijswijk, Sarah Einerhand, Japke-Nynke de Haas en Theo Boer uit wat de gevolgen kunnen zijn voor de arts-patiëntrelatie als patiënten zelfstandig allerlei health checks (laten) uitvoeren. De studie zal naar verwachting dit najaar verschijnen bij Buijten & Schipperheijn. Het zal deel 20 zijn van de Lindeboomreeks. Over beide projecten zal in het volgende *Lindeblad* uitvoeriger worden bericht.

'Voltooid leven-pil': de ultieme vorm van zelfbeschikking?

Al jaren keert het onderwerp met regelmaat terug op de politieke agenda: de 'voltooid leven-pil'. Voorstanders zien het als de ultieme vorm van zelfbeschikking om een beroep te kunnen doen op de overheid om het leven te beëindigen. Tegenstanders, en dat zijn er steeds meer, wijzen op de achterliggende nood en de gevolgen voor onze samenleving van de gesuggereerde oplossing van een voltooid leven-pil.



Carla Dik-Faber

Foto: Anne-Paul Roukema

De commissie-Schnabel - onder leiding van D66-senator Paul Schnabel - concludeert dat er een kleine groep is voor wie een voltooid leven-pil een uitkomst kan zijn, maar dat het beschikbaar stellen van zo'n pil grote gevolgen heeft voor een veel grotere groep van mensen, voor wie de vraag zich opdringt of zij dan ook maar moeten kiezen voor zo'n pil. Bijvoorbeeld omdat zij eenzaamheid of een gevoel van overbodigheid kennen. Problemen waar we als

samenleving een serieus antwoord op moeten vinden, maar waarop een pil een te gemakkelijk antwoord is. Het rapport van de commissie-Schnabel was ook hier glashelder over. Waarom, zo vraagt Schnabel, zou men het zorgvuldige traject van de Euthanasiewet nog bewandelen als er een 'gemakkelijke route' is?

Een wettelijke mogelijkheid voor de één wordt een optie voor de ander. Niet uit te sluiten valt dat mensen (onuitgesproken) druk vanuit hun omgeving ervaren, waarmee ook het argument van zelfbeschikking wankel wordt.

De vraag is ook waartoe de overheid geroepen is. De ChristenUnie vindt dat de overheid geroepen is om al dan niet kwetsbare mensenlevens te waarderen en te beschermen. Ook het leven in hoge ouderdom of een leven dat door iemand als voltooid kan worden ervaren. Wij willen geen samenleving waarin de dood de voor de hand liggende keuze is bij pijn, lijden of een gevoel van overbodigheid.

Voltooid leven klinkt bijna mooi. In werkelijkheid gaat het om mensen, ieder met een ander verhaal, die zeggen: ik wil niet dood, maar dit leven wil ik niet (zo stelt promotieonderzoek van Els van Wijngaarden).

De ChristenUnie wil geen stervensbegeleiders, maar levensbegeleiders. Zingeving, erbij horen, van waarde zijn - het zijn diep menselijke gevoelens, die weerklank verdienen in onze samenleving. Dat is niet altijd gemakkelijk. We worden met elkaar steeds ouder, maar hebben nog niet de vaardigheden gevonden die daarbij passen. Soms lijkt het wel alsof er geen plek mag zijn voor afhankelijkheid, ongemak en lijden. Laten we ons hoeden voor een samenleving die daaraan toegeeft en van staatswege een systeem optuigt om de dood te regisseren.

'Waardig ouder worden' (www.waardigouderworden.nl), een initiatief van de ChristenUnie met Omroep MAX en ouderenvbonden KBO-PCOB, laat zien wat de opdracht van de overheid is. Vanuit het principe dat ieder leven waardevol is, ook het leven in kwetsbaarheid, willen we investeren in ouderenzorg, mantelzorg, contacten tussen generaties, passende huisvesting en palliatieve zorg en eenzaamheid tegengaan. Aandacht is daarbij een sleutelwoord. Aanvaarding ook. Onmisbaar onderdeel van goede zorg is een gesprek over het levenseinde. De keerzijde van euthanasiasme is de uitgestelde dood en dat kan net zo schadelijk zijn voor individu en samenleving.

Carla Dik-Faber

Tweede Kamerlid ChristenUnie

Pro Life Zorgcheque 2017

Voor 2017 is het Lindeboom Instituut genomineerd voor de Pro Life Zorgcheque. Elk jaar nomineert Pro Life Zorgverzekeringen drie organisaties, die samen maximaal € 10.000,- ontvangen. Hoeveel het Lindeboom Instituut ontvangt, hangt af van het aantal stemmen dat het krijgt. Uw stem is € 1,- waard.

Ons thema: levenseinde

De Voltooid leven-discussie laat zien hoe actueel en relevant vragen rondom het levenseinde zijn. Het Lindeboom Instituut draagt vanuit christelijk perspectief bij aan het maatschappelijke en politieke debat over medisch-ethische thema's, zoals het levenseinde. Lindeboomhoogleraar Theo Boer speelt een prominente rol in dit debat. Het Lindeboom Instituut wil onderzoek doen naar het levenseinde en verantwoorde alternatieven voor 'uit het leven stappen'. Vaak resulteert dit onderzoek in publicaties, waarmee het Lindeboom Instituut (toekomstige) artsen, andere zorgverleners en zorgvragers ondersteunt bij ethische en levensbeschouwelijke vragen in de zorgverlening. Een ander middel hiervoor zijn onderwijsactiviteiten. Maak met uw stem dit alles mogelijk!

Ga naar www.prolife.nl/zorgcheque en steun ons!

PRO LIFE
de christelijke zorgverzekeraar

Terugblik op cursus Medische Ethiek

In de eerste maanden van 2017 is voor de tweede keer de cursus Medische Ethiek georganiseerd door het Lindeboom Instituut. Dit in samenwerking met Christian Medical Fellowship (CMF) Nederland en deze keer ook ingebed in de Master Identiteit, Ethiek en Samenleving van de TU Kampen. Met Theo Boer als docent waren de avonden boeiend, de gesprekken levendig en de tijd te kort. Kortom, de cursus is voorbij gevlogen en de reacties waren lovend.

In de eerste avonden is een korte inleiding gegeven in ethiek en medische ethiek in het bijzonder. Daarbij kwamen verschillende benaderingen en de daarmee samenhangende morele pluraliteit aan bod. In de avonden daarna is onder andere ingegaan op vragen rond het levensbegin en het levenseinde, voorspellende geneeskunde en beroepsgeheim. Met casuïstiek die daarbij aan bod kwam, werd ook geoefend met een stappenplan ethiek. Dit een praktische benadering van een medisch-ethisch vraagstuk, die onder andere voor de artsen goed is toe te passen op casussen in de praktijk.

In deze cursus is specifiek gekozen voor een praktische benadering met veel ruimte voor gesprek en discussie. Door de deelnemers werd dit erg gewaardeerd. Het sparren en toetsen van je mening aan die van anderen slijpt en scherpt de geest. Daarnaast nodigen het stappenplan en de praktische benadering uit om dit ook daadwerkelijk toe te passen in de praktijk. Hierdoor draagt de cursus ook zijn steentje bij aan het verbeteren van de medische zorg in Nederland.

Omdat het een inleidende cursus betrof, konden veel onderwerpen maar kort worden behandeld. Veel cursisten hoopten dan ook dat bepaalde onderwerpen in de toekomst in een aparte cursus verder worden uitgediept. Wellicht gaat dat ook gebeuren, het animo is er in ieder geval!

*Willem Lock, waarnemend huisarts,
artsenwerker CMF Nederland*



Onze partners over het Lindeboom Instituut

Theologische Universiteit Kampen

Het Lindeboom Instituut vervult een belangrijke rol in het hart van de samenleving: het gaat over zorg, gezondheid en verantwoorde keuzes in lastige ethische dilemma's. Met de vergroting van de technisch-medische mogelijkheden neemt ook het aantal vraagstukken snel toe. Het Lindeboom Instituut verenigt een grote professionele deskundigheid met christelijke bewogenheid en diepgeworteld vertrouwen op God. Zijn Woord geeft richting aan die keuzes en inzicht bij ethische afwegingen. Predikanten zullen in de praktijk van het pastoraat vaak moeilijke vraagstukken tegenkomen rond bijvoorbeeld het begin en einde van het leven. Wat is het voor hen, en ook voor studenten die hun predikantsopleiding doen, goed dat er stevige, wetenschappelijke en ethische bezinning is. Het is voor de theologische universiteit dan ook een eer dr. Theo Boer als bijzonder hoogleraar in ons midden te hebben. Zijn werk komt niet alleen het vakgebied van de ethiek ten goede, maar ook de vorming van theologen. In publiekslezingen en artikelen – in het Lindeblad, maar evenzeer in de pers, waaronder ook seculiere media – komt die kennis rechtstreeks bij u en bij ons. In het Lindeboom Instituut hebben we een waardevolle samenwerkingspartner.

Jan de Jong, lid College van Bestuur

ForumC

De waarde van het Lindeboom Instituut zit voor ons niet zozeer in het instituut, als wel in een persoon, namelijk zijn hoogleraar Ethiek van de zorg Theo Boer. De waarde van Theo Boer is dat hij irritant is of, beter gezegd, irritante vragen kan stellen. Ongemakkelijke vragen, die christenen en mensen van andere levensbeschouwingen uitdagen om verder te denken en samen verder te denken. Wat is goede zorg, een waardevol leven, een waardig sterven? Het bereik dat hij heeft via christelijke en seculiere media is indrukwekkend. Daarnaast, niet zo irritant, maar wel heel goed is dat Boer met het instituut investeert in en luistert naar jonge ethici. Zo kan het Lindeboom Instituut nog jarenlang irritant blijven.

Cors Visser, directeur

Contact

Het Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We onderhouden een leerstoel (aan de TU Kampen), verrichten wetenschappelijk onderzoek, publiceren boeken, rapporten en bijdragen aan dag- en weekbladen, dragen bij aan het maatschappelijk debat en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een christelijke levensbeschouwing en wordt ondersteund door een consortium bestaande uit TU Kampen, Reliëf, NPV, ForumC en Pro Life Zorgverzekering.

Adres Bergstraat 33 | 3811 NG Amersfoort
T 033 - 43 28 288
E info@lindeboominstituut.nl
W www.lindeboominstituut.nl

Facebook lindeboominstituut
Twitter @LindeboomInst

Bank NL64 ABNA 0539 9403 05
NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

Redactie: drs. Inge Bennebroek, prof. dr. Theo Boer en dr. Sander Luitwieler
Lay-out en druk: Buijten & Schipperheijn, Amsterdam
Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut.
ISSN 1871-9775



Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut