

Tijd voor bewustwording, bezinning en dialoog over embryothematiek

Wetenschappelijke ontwikkelingen rond het aanpassen van embryo's gaan in snel tempo. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor de beschermwaardigheid van het leven? En voor ons mensbeeld? Het debat hierover gaat al gauw richting de nuttige toepassingen, maar daarbij mogen we de fundamentele, ethische vragen niet overslaan.

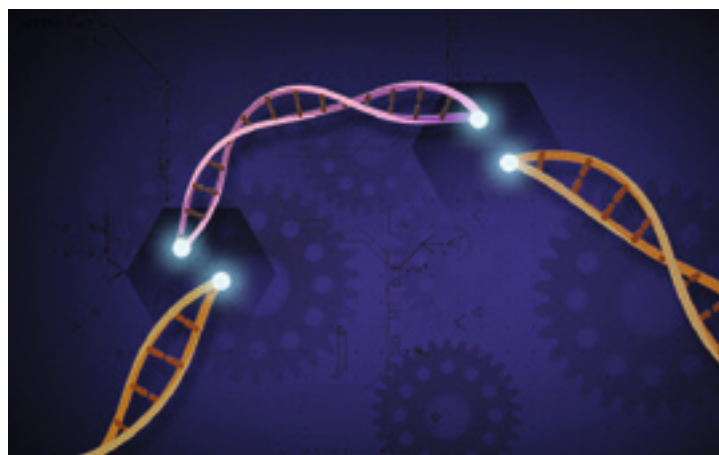
In november 2018 werd in China een tweeling geboren: Lulu en Nana. Deze meisjes zullen de geschiedenis ingaan als de eerste genetisch gemanipuleerde baby's ter wereld. Omdat hun vader besmet was met hiv, paste onderzoeker He Jiankui het betreffende gen op zo'n manier aan dat de ziekte niet aan de kinderen werd doorgegeven. Hij maakte hiervoor gebruik van de zogenoemde CRISPR/Cas9 technologie: een nieuwe knip-en-plak techniek waarmee je relatief eenvoudig stukjes genoom – het totaal aan genetische informatie dat opgeslagen is in het DNA – kunt aanpassen of verwijderen. De tweeling kan nu volgens de onderzoeker geen aids krijgen.

Zoals emeritus-hoogleraar op de Lindeboomleerstoel Henk Jochimsen in het vorige Lindeblad al uitlegde, kan gentherapie worden toegepast op lichaamscellen en op geslachtscellen (in de 'kiembaan'). Het verschil tussen beide is, dat kiembaangentherapie, zoals in het genoemde voorbeeld, niet alleen een aandoening van een bestaande persoon verhelpt, maar ook voorkomt dat zijn/haar nageslacht die aandoening krijgt.

Er is nu nog veel onduidelijk over de effectiviteit en de veiligheid van het ingrijpen in het DNA van mensen. Daarvoor is instrumenteel onderzoek nodig met embryo's. Normaal gesproken gebruiken onderzoekers embryo's die over zijn na IVF-trajecten, maar die zijn hiervoor niet geschikt, omdat ze te groot zijn. Een alternatief is om embryo's speciaal te 'kweken' voor onderzoek. Hiervoor zou de Embryowet moeten worden aangepast, want op dit moment is embryokweek in Nederland niet toegestaan.

Ethische vragen

Deze ontwikkelingen roepen allerlei belangrijke ethische vragen op. Spreken over kiembaangentherapie kan niet zonder ons opnieuw klassieke vragen te stellen over de beschermwaardigheid en onaantastbaarheid van een embryo. Wat is een embryo precies? Mag je erfelijke wijzigingen aanbrengen? Is de menselijke waardigheid afhankelijk van bepaalde vermogens en kenmerken – die het embryo mogelijk nog niet heeft – of is die waardigheid en daarmee de beschermwaardigheid juist de kern van de menselijke identiteit, los van het ontwikkelingsstadium?



CRISPR/Cas9 technologie: een nieuwe knip-en-plak techniek waarmee je relatief eenvoudig stukjes genoom kunt aanpassen of verwijderen.

Welke grenzen stelt God als Schepper aan het leven en welke verantwoordelijkheden legt Hij in onze handen? Wat is een goed, of beter, mens? En hoe schatten we onze eigen vaardigheden in om goede keuzes te maken? En worden individuen of de hele samenleving beter van deze techniek? Welke motieven zijn leidend bij gentechologie? Zijn daar duidelijke principes in te herkennen of handelen we naar bevind van zaken? Is er een grens? Of heiligt het doel de middelen? Het is belangrijk dat we ons als christenen een mening vormen over dit soort vragen, vooral nu de overheid heeft opgeroepen tot een brede maatschappelijke dialoog. Hiervoor hebben we wel een bepaalde mate van kennis nodig over deze materie. Daarom hebben de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging), het Lindeboom Instituut en het Reformatorisch Dagblad een digitale kennispeiling over embryothematiek laten uitvoeren onder hun achterbannen en breder (2.101 respondenten) en onder de Nederlandse bevolking in het algemeen (512 respondenten).

Resultaten digitale kennispeiling

In grote lijnen is het kennisniveau onder de achterbannen van de drie christelijke organisaties redelijk tot goed en hoger dan bij de Nederlandse bevolking in het algemeen. De meeste ▼

Bekendheid met embryo-onderzoek

■ christelijke achterban ■ Nederlandse bevolking

Heeft u wel eens gehoord van embryo-onderzoek?



Heeft u wel eens gehoord van het begrip "kiembaanmodificatie"?



©RD – bron: NPV, Prof. dr. G. A. Lindeboom Instituut en Reformatorisch Dagblad

Afbeelding 1

achterbanrespondenten hebben wel eens gehoord van embryo-onderzoek, maar slechts weinigen kennen het begrip 'kiembaanmodificatie' (zie afbeelding 1). Ongeveer twee derde van de achterbanrespondenten weet dat het in Nederland onder strikte voorwaarden is toegestaan om wetenschappelijk onderzoek te doen met embryo's.

Een ruime meerderheid verwacht dat het verhelpen van erfelijke ziekten bij volwassenen, het kunnen aanpassen van embryo's om erfelijke ziekten te voorkomen, het ontwikkelen van stamcelonderzoek en het kweken van embryo's met gewenste eigenschappen redenen zijn om onderzoek met embryo's te willen doen. Terwijl ongeveer de helft van de Nederlandse bevolking in het algemeen de eerste drie redenen belangrijk genoeg vindt om embryo-onderzoek te gaan uitvoeren, geldt dit slechts voor rond de 10% van de achterbanrespondenten; ruim twee derde vindt zelfs geen van de voorgelegde onderzoeksdoelen belangrijk genoeg (zie afbeelding 2).

Een kleine meerderheid van de achterbanrespondenten weet dat de strikte regels voor het doen van onderzoek met embryo's niet wijzigen onder dit kabinet. Bijna een derde denkt dat de regels voor het doen van onderzoek met embryo's onder het huidige kabinet worden versoepeld. Dit komt mogelijk doordat toenmalig minister Schippers in 2016 embryokweek voor onderzoek toezegde. Het huidige kabinet van VVD, D66, CDA en ChristenUnie, dat in 2017 aantrad, sprak echter af pas op de plaats te maken. Ongeveer twee derde van de achterbanrespondenten weet dat het technisch mogelijk is om wijzigingen aan te brengen in het DNA van mensen, maar dat dit in Nederland niet toegestaan is.

Bewustwording, bezinning en dialoog

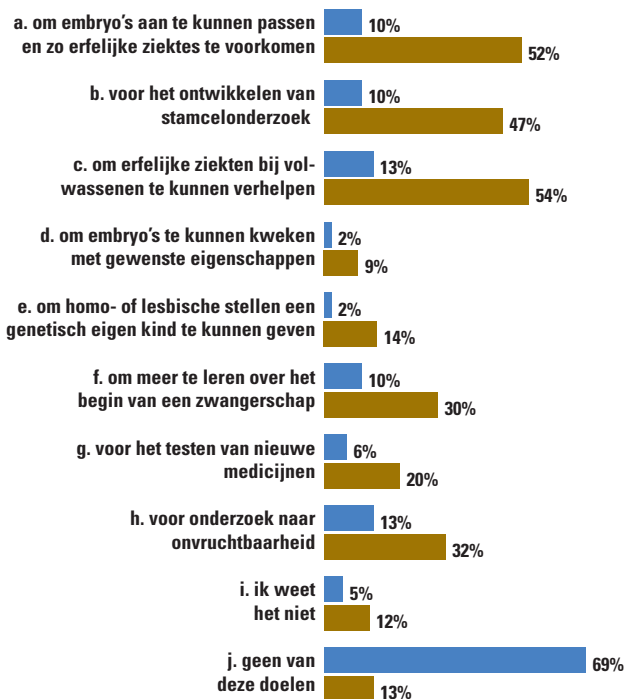
Het is mooi om te constateren dat het kennisniveau onder onze achterbannen relatief hoog is. Dat biedt een goede basis om de christelijk-ethische bezinning over embryothematiek te starten. In het najaar willen we tijdens een gezamenlijke publieksbijeenkomst dieper ingaan op de resultaten en een aanzet geven tot deze bezinning, bijvoorbeeld als het gaat om de beschermwaardigheid en onaantastbaarheid van het embryo.

We willen ook concreet de vraag bespreken, die Henk Jochimsen opwierp, of de ontwikkeling van kiembaangetherapie wel zo afhankelijk is van onderzoek waarbij menselijke embryo's worden gebruikt en verbruikt. Ons inziens – en daarin worden we bijgevalen door het regeerakkoord – moeten ook alternatieve routes actief worden verkend. Is het bij-

Wenselijkheid van embryo-onderzoek

■ christelijke achterban ■ Nederlandse bevolking

Welk doel vindt u belangrijk genoeg om embryo-onderzoek te gaan uitvoeren?



©RD – bron: NPV, Prof. dr. G. A. Lindeboom Instituut en Reformatorisch Dagblad

Afbeelding 2

voorbeeld mogelijk om verder onderzoek te doen met dieren en kan het gebruik van kunstmatige embryo's een bruikbaar, embryosparend alternatief zijn?

Bezinning en bewustwording zijn nodig, omdat we in de praktijk merken dat mensen het moeilijk vinden om woorden te geven aan gevoelde weerstand tegen ingrijpen in embryo-DNA. Daarnaast gaat dit najaar de door het ministerie van VWS gesubsidieerde 'Kiembaandialoog' van start, die als doel heeft om inzicht te krijgen in de vraag welke gedachten er bestaan over kiembaanmodificatie en welke waarden daarbij van belang zijn. De NPV is vanuit christelijk perspectief partner in dit project. Zij beklemtoont hierin de beschermwaardigheid van het prille leven en verwerpt het gebruik van embryo's als testmateriaal. Het Lindeboom Instituut is ondertussen bezig met twee boekprojecten over embryothematiek, te verschijnen in 2020. Dit alles in de aanloop naar de uitkomsten van de evaluaties van de Embryowet en de Wet afbreking zwangerschap in 2020.

De dialoog over embryo-onderzoek en kiembaanmodificatie gaat over ons allemaal. Soms helder, maar soms ook onuitgesproken kan daar ons Gods- en mensbeeld in meespelen. Door onze vragen en standpunten in gesprek te brengen, gebeurt er iets, ongeacht de uitkomsten. Het is dan ook zeer gewenst dat alle betrokkenen hun drijfveren en principes, gebaseerd op een bepaald mensbeeld en levensovertuiging, transparant maken. Wij doen daarom vanuit christelijk perspectief van harte mee aan dit debat.

Diederik van Dijk en Sander Luitwieler, resp. directeur van de NPV – Zorg voor het leven en directeur van het Lindeboom Instituut (voor medische ethiek)

Medisch-ethische discussies

Het thema 'abortus provocatus' blijft de gemoederen bezighouden. Dat heeft sterk te maken met discussies rondom de normatieve visie van hulpverleningsinstanties bij ongewenste zwangerschappen. Siriz, verbonden met de VBOK, krijgt van de overheid een subsidie voor haar hulpverlening, maar moet in ruil daarvoor een bepaalde mate van objectiviteit bij de advisering garanderen. Inderdaad moet je, als je (mede) door de overheid bekostigd wilt worden, een bepaalde mate van objectiviteit bieden. De vraag is echter of volledige objectiviteit bestaat en of zij wel wenselijk is. Op het terrein van de status van het ongeboren leven is strikt genomen geen objectiviteit mogelijk: ofwel men pleit voor zijn bescherming, ofwel niet. Mij lijkt het daarom verstandiger dat de overheid bij hulpverleningsinstanties vooral aandringt op transparantie: pas je uitgangspunten niet aan, steek ze niet onder de korenmaat, maar bied vrouwen die overwegen om een beroep op je te doen, zo volledig mogelijke informatie over die uitgangspunten.

Een andere steen in de vijver was de uitzending op 22 april van een EO-documentaire over een vrouw, die na een abortus provocatus gebruik maakte van de mogelijkheid om haar kindje alsnog in een 'basisregister' in te schrijven. De wet die dit mogelijk maakt, is geïnitieerd door D66, ontving zeer brede steun in de Kamer en wil begrip tonen voor de gevoelens van ouders die voor de geboorte een kind verloren. Juridisch zijn er geen gevolgen voor de beschermwaardigheid van een ongeboren kind. Zij is slechts een logische implicatie van een liberale overheid die de beschermwaardigheid van het leven afhankelijk maakt van menselijke gevoelens. Wat wordt *ervaren* als beschermwaardig leven mag beschermd worden, wat niet als zodanig wordt ervaren, mag gedood worden. Toch draagt deze wet bij aan morele discussies over de beschermwaardigheid van ongeboren leven. Hoe hard de initiatiefnemers ook hun best doen, er is immers een ongerijmdheid tussen de mogelijkheid om een ongeboren kind legaal te laten doden en het nadien alsnog een juridische persoonsstatus toe te kennen: welkom terug in de maatschappij, al is het dan op papier. Het Lindeboom Instituut heeft altijd gezegd dat beschermwaardigheid geen speelbal mag zijn van menselijke gevoelens. Dat gaat terug op de diep gewortelde overtuiging dat God ons vormeloze begin in liefde ziet.

Ook discussies over het levenseinde. De Regionale Toetsings-



commissies Euthanasie (RTE's) tekenden voor het eerst in 20 jaar een echte daling van het aantal euthanasieën op. Wie echter denkt aan een trend, moet voorzichtig zijn: volgens RTE-voorzitter Kohnstamm is de lijn naar boven al weer doorgezet met een stijging van 9% in de eerste drie maanden van 2019. Belangrijk is verder dat artsenorganisatie KNMG bezig is met een bezinning over euthanasie bij gevorderde dementie. In recente jaren ontdekten artsen en toetsingscommissies dat de Euthanasiewet – krachtens artikel 2.2 – het mogelijk maakt om een patiënt te euthanaseren op basis van een wilsverklaring. Achteraf een weeffout in de wet. Vermoedelijk dachten velen destijds aan mensen die kort voor een geplande euthanasie in een coma belandden; zou om die reden een voorgenomen euthanasie niet mogen doorgaan? Dankzij de NVVE menen inmiddels velen dat een wilsverklaring een voldoende reden is voor euthanasie. Artsen denken daar in meerderheid anders over. Iemand euthanaseren is al zwaar, iemand euthanaseren die niet meer weet wat je aan het doen bent, al helemaal. Het vraagstuk is momenteel ook onderwerp van een rechtszaak tegen een arts die een gevorderd dementerende patiënt euthanaseerde terwijl zij weerstand bood. Wat het Lindeboom Instituut betreft, is dit een absolute *no go area*. Staan we 'stiekeme' euthanasieën op basis van een wilsverklaring toe, dan is de volgende stap euthanasie bij mensen zonder wilsverklaring die er nog veel ellendiger aan toe zijn. Hoog tijd dat belangrijke partijen als de rechtbank en de KNMG de hakken in het zand zetten en zeggen: niet verstandig.

Theo Boer, Lindeboomhoogleraar Ethiek van de Zorg

Theo Boer wordt hoogleraar aan de PThU en neemt afscheid als Lindeboomhoogleraar

Wij feliciteren Theo Boer van harte met zijn benoeming per 1 september 2019 tot hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit. We wensen hem Gods zegen in zijn nieuwe functie. Helaas betekent zijn benoeming ook dat hij na het aflopen van zijn eerste termijn als Lindeboomhoogleraar op 1 september geen nieuwe termijn zal aanvaarden bij het Lindeboom Instituut. We zijn vooral dankbaar voor wat Theo Boer in de afgelopen jaren namens het instituut heeft betekend voor de christelijk-ethische bezinning op allerlei onderwer-

pen, de toerusting van (toekomstige) zorgverleners en zijn grote bijdrage aan het maatschappelijke debat. Hij zal tot 1 september nog volop actief zijn in een aantal opgestarte onderzoeksprojecten en ook daarna zullen we in dat kader blijven samenwerken. In het volgende Lindeblad zullen we uitgebreid stil staan bij zijn afscheid. Ondertussen gaan we in samenwerking met de Theologische Universiteit Kampen op zoek naar een nieuwe leerstoelhouder.

Sander Luitwieler, directeur

Liefde en waarheid

Sinds juli 2018 ben ik werkzaam bij Pro Life Zorgverzekeringen. Mijn baan is zo mooi als ik hoopte en zo moeilijk als ik dacht. Ik geloof in een God, die ons geschapen en lief heeft. Ik geloof dat het waarde heeft om een christelijke stem te verenigen, ook bij een zorgverzekeraar. Om zo op te komen voor wat een brede groep christenen belangrijk vindt als het gaat om zorg en gezondheid. Het activeert mij iets bij te dragen aan de opbouw van een wereld, zoals God die voor ogen had. Een wereld waar liefde is, rechtvaardigheid en vrede.

Mijn functie is zo moeilijk als gedacht. Allereerst omdat wij mensen niet perse uitblinken in omgaan met verschillen. Wij tolereren dat een ander anders is, zolang we er maar geen last van hebben. Mijn persoonlijke ervaring is wisselend. Enerzijds zijn er mooie ontmoetingen met andersdenkenden. Van hart tot hart, oprechtheid en nieuwsgierigheid zijn daarin belangrijk. Ieder heeft een verhaal waarom hij vindt wat hij vindt en gelooft wat hij gelooft. Anderzijds, en dat dient zich meer aan op sociale media, wordt een christelijk geluid met regelmaat weggezet als achterhaald en veroordelend. Grote levensvragen worden soms gebombardeerd tot simplistische vraagstukken. Bestaat God? Wat is de zin van het leven? Hoe maakbaar is het leven en hoe maakbaar willen we dat het is?

Mijn functie is ook zo moeilijk als gedacht, omdat wij christenen niet perse uitblinken in omgaan met verschillen. Ik zeg het voorzichtig, maar mij bekruipt weleens de gedachte dat wij christenen er goed in zijn om bijzaken tot hoofdzaken te maken. Mijn grondhouding is dat christenen uit verschillende kerken met hetzelfde verlangen zoeken naar waarheid. Een verlangen om God te eren, Hem te volgen, het goede te doen. Desondanks lukt het ons niet altijd om de eenheid te bewaren wanneer we waarheid verschillend zien. Ik vind het bemoedigend dat 90% van onze achterban aangeeft dat wij ons moeten richten op breed-christelijk Nederland. Wetende dat ruim 20 denominaties bij ons vertegenwoordigd zijn, zal er ook een besef zijn dat we elkaar moeten vasthouden in dat wat ons bindt.

Het moeilijkst aan mijn functie vind ik het omgaan met medisch-ethische dilemma's. Hoe laten we liefde en waarheid hand in hand gaan? Hoe kan ik een medisch-ethisch standpunt innemen zonder iemand die een andere keus maakt te veroordelen? Ik bedoel dan niet voorkomen dat de ander zich veroordeeld voelt, maar daadwerkelijk niet veroordelen in mijn hoofd en hart. Ik geloof dat de medisch-ethische stand-

punten die wij als Pro Life innemen in lijn zijn met hoe God het leven voor ogen heeft.

Tegelijk voel ik een zekere bescheidenheid. Hoe zorgvuldig en weloverwogen ook, wij passen Bijbelse uitgangspunten toe in een wereld die ver af staat van hoe God de wereld heeft bedoeld. Ik voel ook bescheidenheid, omdat ik niet weet hoe de wanhoop voelt als je ongewenst zwanger bent, het leven uitzichtloos lijkt, je je ten diepste niet thuis voelt in het lichaam waarin je zit. Medisch-ethische dilemma's dienen zich vaak aan in situaties waarin mensen pijn ervaren en mogelijk gebukt gaan onder schuldgevoelens en/of een negatief zelfbeeld. Ik wil als christen en vertegenwoordiger van Pro Life niet met de vinger wijzen naar mensen die een heel moeilijke keus moeten maken of hebben gemaakt. Ik wil mensen helpen in hun overwegingen. Ik wil mensen vertellen over een God die van hen houdt. Ik wil mij inzetten voor een wereld waarin leven ertoe doet. Waar ieder een plek heeft. Waar we samen dragen wat iemand zelf niet kan dragen. Waar we elkaars hand vasthouden, ook als we de worsteling van een ander niet begrijpen.

Liefde en waarheid. We zijn geroepen tot het zoeken naar en delen van de waarheid. Maar waarheid draagt enkel vrucht als het hand in hand gaat met liefde en inclusie (en vice versa). Ik mag niet afsluiten zonder grote waardering uit te spreken voor al die organisaties en christenen die zich hier dagelijks voor inzetten. In de wereld wordt het niet altijd gezien en gewaardeerd, vanuit de hemel wel.

Jos Leijenhorst, directeur Pro Life Zorgverzekeringen



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 de TU Kampen, Reliëf, de NPV, ForumC, Pro Life Zorgverzekeringen en de VBOK.

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

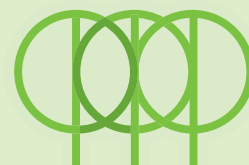
Facebook
Twitter

[@lindeboomInst](http://lindeboominstituut.nl)

Giften zijn welkom op NL47 INGB 0003 8057 45
t.n.v. Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut in Amersfoort.

Colofon

Redactie: 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