Lindeblad

Jaargang 15 • nummer 2 • oktober 2018
Nieuwsbrief van de Stichting Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Mensen genetisch behandelen?

Door de mogelijkheden van CRISPR-Cas om met DNA als het ware aan tekstverwerking te doen (gene editing) lijken meer mogelijkheden voor gentherapie binnen handbereik. Ook de discussie over 'kiembaangentherapie' is heropend. Ik bespreek verschillende mogelijkheden en de medische en ethische vragen die daarmee samenhangen.

Gentherapie kan bij lichaamscellen en in de kiembaan. In het eerste geval wordt in bepaalde cellen van een patiënt met een bepaalde genetische aandoening het 'goede' DNA ingebracht, of het DNA wordt met CRISPR-Cas 'gecorrigeerd' (in of buiten het lichaam). De bedoeling is dat het functioneren van dat DNA tot herstel leidt van de aandoening.

Deze vorm van gentherapie kan in principe als een welkome ontwikkeling gezien worden. Alle principes die gelden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en experimentele medische mogelijkheden, gelden hier natuurlijk ook, zoals veiligheid, goede balans tussen voor- en nadelen voor patiënt, toestemming van patiënt/proefpersoon, e.d..

Hier komt wel een 'nieuwe' voorwaarde bij die samenhangt met de onderscheiding tussen therapeutische en verbeteringsgentherapie (enhancement). Genetische modificaties moeten niet worden gebruikt om (te proberen) bij een gezonde persoon bepaalde gewenste eigenschappen te bevorderen of zelfs aan te brengen. Dat zou mijns inziens in strijd zijn met het karakter van de geneeskunst, die moet proberen ziekte te voorkomen en te genezen en lijden te verhelpen of te verlichten. Wanneer de geneeskunde een instrument zou gaan worden ter 'constructie' van een meer gewenst type mens (en van een tendens hiertoe zijn reeds signalen waarneembaar), dan zou dat niet alleen de plaats en de rol van de geneeskunde in de samenleving diepgaand beïnvloeden, maar ook al de intermenselijke verhoudingen. De ene mens zou ontwerp kunnen gaan worden van de ander, een ontwikkeling die op het terrein van de reprogenetica (kunstmatige voortplantingstechnieken gecombineerd met genetisch onderzoek) al waarneembaar is. De ouder-kind relatie verschuift van een persoonlijke relatie van ontvanger-gave, naar een relatie van maker-maaksel. Daarmee wordt ook de fundamentele gelijkwaardigheid van het kind en de ouder geschonden; immers, het maaksel is niet gelijkwaardig aan zijn maker. Onderzoek geeft aan dat een onvoorwaardelijke aanvaarding door de ouders bevorderlijk is voor een positieve psychische ontwikkeling.

Henk Jochemsen (fotograaf Marjoleine Klarenbeek)

Kiembaangentherapie

Bij kiembaangentherapie is het de bedoeling dat met behulp van 'gene editing' een genetisch probleem verholpen wordt in geslachtscellen – waarmee men vervolgens een embryo tot stand zal trachten te brengen – of in het hele vroege embryo (bevruchte eicel, eventueel na enkele delingen). Als een genetische afwijking op het niveau van de geslachtscellen of de bevruchte eicel behandeld kan worden, dan zou niet alleen het betreffende individu genezen zijn, maar ook diens eventuele nageslacht. De mogelijkheid een bepaalde erfelijke aandoening te behandelen en uit de lijn der geslachten te halen, valt op zichzelf toe te juichen. Over de veiligheid ervan lopen nog discussies; veiligheid moet natuurlijk medisch vaststaan. Verder zouden, zoals hierboven besproken, alleen therapeutische ingrepen uitgevoerd mogen worden. En vanwege de complexiteit van het genoom en de genetische expressie zou kiembaanmodificatie alleen bij eenduidig gedefinieerde monogenetische aandoeningen gebruikt moeten worden. ▼

Bij multifactoriële aandoeningen – die door een combinatie van verschillende genetische en omgevingsfactoren worden veroorzaakt – wordt de complexiteit al snel zo groot, dat het onmogelijk is effecten van de genetische interventie op langere termijn te voorzien. Zeker als het niet slechts gaat om een individu (gentherapie op lichaamscellen), maar om een familielijn van mensen die zich breder in de bevolking zal vermengen (kiembaangentherapie). Het menselijke genetische materiaal (genotype) en de wijze waarop dat kenmerken van mensen (fenotype) beïnvloedt, blijkt elke keer weer ingewikkelder dan gedacht. Bij alle ingrepen daarin zijn naast de principes goeddoen en lijden voorkomen, de deugden van bescheidenheid en voorzichtigheid essentieel.

Embryo-gebruik in onderzoek kiembaangentherapie

Een centraal discussiepunt betreft de vraag hoe de techniek kan worden ontwikkeld tot veilige behandeling, en of het 'kweken' van menselijke embryo's daarvoor wel onontkoombaar is. Een dergelijk puur instrumenteel gebruik van embryo's acht ik in strijd met de waarde en de waardigheid van het menselijk embryo, een mens in het begin van zijn ontwikkeling. Een belangrijke vraag is of de waardigheid van mensen, vanaf het allereerste begin, afhankelijk is van bepaalde vermogens en kenmerken – die het embryo dan nog niet zou hebben – of dat die waardigheid en daarmee de beschermwaardigheid behoort tot de identiteit van mensen zélf. Naar mijn overtuiging is menselijke waardigheid niet iets dat aan individuen wordt toegekend op basis van een beoordeling van hun vermogens, maar juist het uitgangspunt van alle manieren van omgaan met menselijke wezens, ongeacht hun ontwikkelingsstadium en vermogens. Maar is de ontwikkeling van kiembaanmodificatie wel zo afhankelijk van onderzoek waarbij menselijke embryo's gebruikt – en verbruikt – worden? Het lijkt mij de moeite waard om allereerst verder onderzoek te doen met dieren, om vast te stellen of bij toepassing van CRISPR-Cas voorkomen kan worden dat onbedoelde effecten met onoverzienbare risico's optreden. Daarnaast is een mogelijk embryosparend alternatief om kunstmatige embryo's te gebruiken voor het onderzoek naar kiembaanmodificatie. Wel moet dan worden onderzocht of dit echt geen embryo's *zijn*, hoewel ze er in allerlei opzichten op *lijken*.

Voorwaarden voor verantwoorde toepassing

Mogelijk kan op deze wijze kiembaanmodificatie in bepaalde situaties verantwoord ingezet gaan worden. Dit wil ten minste zeggen dat de normale veiligheidswaarborgen voor patiëntgebonden medisch onderzoek in acht genomen worden, het gaat om herstel van een aandoening en dat geen embryo's als onderzoekmateriaal gebruikt worden.

Ik voeg er wel een kritische kanttekening aan toe. Als de ontwikkeling en toepassing van kiembaanmodificatie bij mensen met succes ontwikkeld zou worden, dan is het alleszins denkbaar dat de druk op toepassing ervan met het oog op 'verbetering' zal toenemen (en in de praktijk is de grens tussen verbetering en herstel niet scherp). Hiertegen bestaan zowel medische als fundamentele ethische bezwaren. Kritische bezinning en monitoring van iedere toepassing van kiembaanmodificatie zou dan ook cruciaal zijn.

Henk Jochemsen
Emeritus-hoogleraar Lindeboomleerstoel VUmc en emeritus-bijzonder hoogleraar Christelijke filosofie Wageningen Universiteit

Van het bestuur

Vaste prik?

Is politieke druk tot verplichten van vaccinaties het laatste redmiddel waar argumenten niet meer gelden en het gesprek niet gevoerd wordt? Hierover kunt u in dit Lindeblad lezen in het artikel van Diederik van Dijk.

Ik heb als jeugdarts duizenden kinderen gevaccineerd en doe dat nog steeds. Ouders van nu zijn heel erg veranderd. Ze hebben heel veel vragen en twijfels of ze wel de juiste keuzes maken voor hun kinderen. Het gezag van artsen en het vertrouwen in overheidsinstanties, die te goeder trouw waken over de gezondheid van hun kinderen, is afgenomen. Mogelijk juist omdat we tegenwoordig zo ontzettend veel meten en reguleren.

De vaccinatietwijfel gaat eigenlijk vaak meer over vertrouwen dan over argumenten. En vooral over serieus genomen worden als ouder, of je nu vóór of tegen die prik bent.

Dat laatste lijkt me erg belangrijk. Meer dan ooit moeten we luisteren naar ouders en hun gezag erkennen. Want verreweg de meeste ouders zijn zo onzeker, omdat ze het goed willen doen. En dat ouders het beste met hun kind voor hebben, dat is door de jaren heen nou weer níét veranderd.

Annemiek van Woudenberg, bestuurslid

Annemiek van Woudenberg (fotograaf Marjoleine Klarenbeek)

Palliatieve psychiatrie

In 2017 vond er bij 83 psychiatrische patiënten euthanasie plaats. Bij een groot deel van deze patiënten was hun natuurlijke levensverwachting nog jaren, bij velen zelfs tientallen jaren. Er zijn allerlei redenen om kritisch te zijn over deze vorm van hulpverlening, die inmiddels voor het grootste deel plaatsvindt bij en door artsen van de Levenseindekliniek. Hoe zit het met de beschermwaardigheid van het leven? Hoe verstandig is het dat een samenleving enerzijds zelfdodingen wil voorkomen en ze anderzijds faciliteert? Wat doet het veelvuldig verrichten van euthanasie met artsen? En wordt door deze praktijk niet een vorm van maatschappelijke wanhoop gecreëerd, die uiteindelijk zal terugslaan op andere psychiatrische patiënten?
Toch zijn de meeste partijen het over twee zaken wel eens. Ten eerste dat euthanasie bij psychiatrische patiënten voortkomt uit echte betrokkenheid met deze groep. En ten tweede dat de nood van deze mensen aanzienlijk is. Bij deze laatste constatering wil het Lindeboom Instituut zich aansluiten.
Mensen met een terminale lichamelijke aandoening die zijn uitbehandeld kunnen meestal een beroep doen op hoogwaardige palliatieve zorg: hospicezorg met intensieve persoonlijke én medische begeleiding, privacy, goed eten, palliatieve sedatie, etc. Een deel van die goede zorgen – het klinkt misschien cynisch – kan geleverd (en betaald) worden omdat duidelijk is dat de patiënt veelal binnen een aantal weken of maanden zal overlijden.
Hoewel je bij psychiatrische patiënten maar zelden op dezelfde manier kunt zeggen dat ze zijn uitbehandeld – sommigen vinden na jaren van ernstig lijden weer nieuwe hoop en een nieuwe balans – is de situatie voor uitbehandelde psychiatrische patiënten veelal beduidend slechter. Voor hen geen hospices of palliatieve sedatie. Velen van hen ondervinden door hun ziekte ook comorbiditeit (andere ziekten die zich ook gaan voordoen), vaak een gevolg van eenzijdige voeding, onvoldoende hygiëne, te weinig regelmaat, werkloosheid, slechte woonomstandigheden en dito financiën, en vaak ook weinig sociale contacten. Al dit lijden komt *bovenop* de psychiatrische diagnose die ze toch al hebben, en verzwaart het lijden.

Theo Boer (fotograaf Niek Stam)

In samenspraak met Eleos en Pro Life Zorgverzekeringen, maar ook met seculiere partners bereidt het Lindeboom Instituut nu een mogelijk onderzoeksproject voor, waarbij gezocht wordt naar middelen om de lijdensdruk bij deze groep patiënten voelbaar en duurzaam te verlichten. Behalve aan toegespitste medische hulp kan gedacht worden aan inbedding in sociale netwerken via vrijwilligers en kerken, financiële ondersteuning en hulp in de huishouding, maar bijvoorbeeld ook tijdelijke sedatie tijdens dagen dat sommigen het extra moeilijk hebben.
Bij sommige patiënten zullen deze en vergelijkbare maatregelen wellicht niets uithalen of zelfs als onwelkom worden ervaren. Maar in dit stadium willen we alles verkennen en bekijken wat daarvan uiteindelijk staande blijft als alle mogelijkheden, voor- en nadelen zijn geïnventariseerd. Wellicht dat hiermee voorkomen kan worden dat mensen uit wanhoop alleen de dood nog als uitweg zien. Te hopen is dat deze aandacht ook verlichting kan opleveren voor de zeer vele ernstige chronisch psychiatrische patiënten voor wie levensbeëindiging geen optie is, hoe moeilijk ze het leven soms ook vinden.

Theo Boer
Lindeboomhoogleraar Ethiek van de Zorg

Cursussen: Medische ethiek & Omgaan met het levenseinde

In het kader van de Lindeboomleerstoel geeft prof.dr. Theo Boer dit seizoen naar verwachting twee cursussen.
De cursus 'Medische ethiek', die Theo Boer twee keer eerder heeft verzorgd, zal dit jaar in zijn geheel in Kampen worden gegeven, mits er voldoende studenten zijn. Het zal gaan om in totaal zeven 3-uurscolleges aan het eind van de middag/begin van de avond aan de hand van het *Leerboek Medische Ethiek* van Henk ten Have e.a. Onderwerpen zijn onder meer: (1) Medische ethiek/christelijke ethiek, (2) De vier medisch-ethische principes van Beauchamp en Childress, (3) Inoefenen van 'het Stappenplan ethiek', (4) Omgaan met schaarse middelen, (5) Omgaan met beroepsgeheim, (6) Het begin van het leven, (7) Het einde van het leven.

Over het precieze rooster volgen nog mededelingen. Deelname zal € 450,- bedragen voor zeven avonden, excl. cursusboek. De cursus loopt van eind januari tot eind maart en is toegankelijk voor iedereen met een afgeronde academische bachelorstudie: artsen, predikanten en andere geïnteresseerden. Als u geïnteresseerd bent, dan kunt u dat nu al kenbaar maken via taboer@pthu.nl.
Daarnaast komt er samen met Christian Medical Fellowship (CMF) Nederland een cursus 'Omgaan met het levenseinde', die vooral op artsen zal zijn toegespitst. Deze cursus zal naar verwachting plaatsvinden op vijf avonden in april en mei 2019. Voor informatie en eventuele vroegopgave kunt u contact opnemen met Willem Lock (willemlock@cmf-nederland.nl). U wordt dan op de hoogte gehouden.

Dicht op de huid

Met regelmaat vlamt de discussie over vaccinatie op. Deze zomer met een nieuwe dimensie: de kritiek op de anti-vaxx beweging, die met haar prikweerstand de landelijke dekkingsgraad doet dalen. Het risico op uitbraken neemt toe en de blik richt zich op de overheid: is het tijd voor een vaccinatieplicht?

De principiële weerstand tegen vaccinaties leefde (vóór het tijdperk van antroposofen en de opkomst van 'kritisch prikken' of de anti-vaxx beweging) vooral onder orthodox-protestantse bevolkingsgroepen. Naast het medische argument – vaccinaties waren in de begintijd gevaarlijk – was er de weerstand tegen de overmoed van de moderne mens, die met zijn kennis de natuur denkt te kunnen beheersen en God niet nodig heeft. Ook nu kunnen christenen een spanningsveld ervaren tussen het leven in afhankelijkheid van God en de geschonken eigen verantwoordelijkheid.

Een sterk verbeterde hygiëne, antibiotica en vaccins hebben tot een sterke daling geleid van epidemieën van ziekten als difterie en polio. Desondanks daalde het aantal mensen dat slachtoffer werd van infectieziekten niet. Er kwamen nieuwe ziekten, zoals HIV. In 1981 waren er vijf gevallen bekend van de HIV-infectie. Sindsdien zijn er 35,4 miljoen aidsdoden te betreuren.

De laatste jaren is een maatschappelijke ontwikkeling gaande waarbij wordt getwijfeld aan de veiligheid van vaccinaties. Er is veel aandacht voor nadelige effecten op de lange termijn, zoals autisme. Hiervoor is geen sluitend wetenschappelijk bewijs. Toch voelen veel ouders zich onzeker. De overtuiging dat iets gevaarlijk kan zijn, wordt beïnvloed door dramatische berichten in de media, voornamelijk op internet. Er klinken persoonlijke verhalen met de suggestie dat een bepaalde ziekte is ontstaan na vaccinatie. Dit leidt tot angst en het idee dat vaccinatie onveilig is. Die angst kan zelfs zodanig zijn dat het risico van vaccinatie groter wordt geacht dan het risico op het krijgen van de ziekte waartegen wordt gevaccineerd. Dit gevoel van onveiligheid komt los te staan van de realiteit en objectieve cijfers, maar bepaalt wel de uiteindelijke keuze. Daarnaast beseffen mensen niet altijd dat de lage kans op het krijgen van een ziekte te maken heeft met de hoge vaccinatiegraad – het percentage mensen dat wel is ingeënt, de groepsbescherming. Wanneer risicoafweging doorslaggevend is voor een keuze, kan het goed zijn te beseffen dat de persoonlijke afweging heel anders kan worden als de vaccinatiegraad sterk daalt, omdat dan het risico op het krijgen van ziektes toeneemt.

De dalende vaccinatiegraad vraagt om alertheid. Tegelijk is nuchterheid gepast. Er zijn veel meer situaties waarin ouders keuzes maken die een risico zijn voor hun kind. Waarom wordt dit debat zo heftig gevoerd? Is er sprake van een bepaalde wind waarbij de overheid ons steeds dichter op de huid komt? Ontstaat de felheid omdat het probleem nu niet bij de bijzondere en bijna verdwenen groep 'religieuzen' vandaan komt, maar bij 'normale' hoogopgeleide en seculiere mensen? Of is politieke druk het laatste redmiddel waar argumenten niet meer gelden en het gesprek niet gevoerd wordt? Verplichte vaccinatie staat haaks op verschillende grondrechten en perkt de vrijheid van burgers in. Om nog maar te zwijgen van praktische voetangels en klemmen. In Nederland wordt met vrijwillige vaccinatie internationaal gezien een hoge vaccinatiegraad bereikt. In Italië nam weerstand na een vaccinatieplicht toe. Verplichte vaccinatie leidt niet per definitie tot een hoge vaccinatiegraad. De overheid en het RIVM zullen eerst goed moeten luisteren. Religieuze argumenten verander je niet met medische argumenten. Angst en wantrouwen lossen niet op door een RIVM-campagne.
Tegelijk staan niet-prikkers voor de opgave hun motieven te beproeven. Zijn hun argumenten tegen vaccinatie steekhoudend? Wat als er een groeiend risico is dat jouw kind ziek wordt? Wat is jouw verantwoordelijkheid naar kwetsbare, ongevaccineerde kinderen – soms om gezondheidsredenen? Ouders zijn verantwoordelijk voor hun kinderen. De overheid heeft haar taak bij volksgezondheidsproblemen, maar mag zich niet laten leiden door selectieve media-aandacht.

Diederik van Dijk
Directeur van de NPV

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 Zorgverzekeringen.

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

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

Colofon

Redactie: Jeroen Gouman 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