Lindeblad

Jaargang 16 • nummer 2 • december 2019
Nieuwsbrief van de Stichting Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Theo Boer: “De dood is in onze samenleving een project aan het worden”

Theo Boer (foto: Huibert van Rossum)

Prof. dr. Theo Boer neemt afscheid als bijzonder hoogleraar op de Lindeboom Leerstoel Ethiek van de Zorg. Op 6 maart 2020 hoopt hij in Kampen zijn afscheidsrede te houden. Teunis Brand sprak hem naar aanleiding van zijn vertrek.

Officieel bent u al sinds 1 september geen hoogleraar meer namens het Lindeboom Instituut. Toch loopt er op dit moment nog een aantal onderzoeksprojecten waar u bij betrokken bent. Kunt u daar iets meer over vertellen?
Er zijn twee projecten waar ik nog bij betrokken ben. De eerste gaat over het begin van het leven, en alles wat daarmee te maken heeft: het embryo, kunstmatige voortplanting, genetische modificatie, en testen tijdens de zwangerschap die de keuze voor abortus raken. Het doel van het project is om een nieuwe generatie toe te rusten, omdat de beste boeken over dit onderwerp inmiddels alweer twintig jaar oud zijn. Daarnaast willen we de nieuwste technische ontwikkelingen bespreken. We denken aan tweeërlei output: een wetenschappelijke publicatie en een populaire, verhalende bundel die geschikt is voor een breed publiek.
Het andere project gaat over kinderpalliatieve zorg. We proberen in kaart te brengen wat het lijden is van heel jonge zieke kinderen in de leeftijdsgroep van nul tot vier. We werken daarbij samen met kinderhospice Binnenveld. We onderzoeken verschillende vormen van lijden: fysiek, sociaal, psychologisch en misschien ook spiritueel lijden. Vervolgens willen we nagaan hoe we de situatie van die kinderen iets beter kunnen maken. De kinderpalliatieve zorg in Nederland is goed, maar kan nog beter; daarom zijn we op zoek naar *best practices*. Het is een mooi onderzoek voor het Lindeboom Instituut, omdat het een positieve insteek heeft. ▼

Theo Boer bij TV-programma NieuwLicht

Raakt kinderpalliatieve zorg ook aan de thematiek van het levenseinde, het onderwerp waar u in gespecialiseerd bent?
Jazeker. Recent voerden kinderartsen een pleidooi voor kindereuthanasie voor kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Ik heb hierover een kritisch artikel in de *Telegraaf* geschreven. Wat mij verbijstert, is de insteek om kindereuthanasie mogelijk te maken, in plaats van ons af te vragen waarom de palliatieve zorg bij kinderen soms nog tekortschiet. Dat is de verkeerde volgorde. Bovendien gaat het hier ten dele over kinderen met een lange levensverwachting. Dan is de redenering blijkbaar dat hun leven te weinig voorstelt, terwijl oorspronkelijk de mogelijkheid van euthanasie is ingevoerd om mensen een vreselijk sterven te besparen. Dat vind ik een griezelige ontwikkeling.

Wat zegt dat over onze omgang met dood en lijden?
Ik heb de indruk dat we in een samenleving terechtkomen waarin de dood een project aan het worden is, zoals je vakantie en je carrière dat zijn: je organiseert je dood en je zoekt een dood die bij je past. Je moet het feestje verlaten als het nog gezellig is. Deze manier van denken heeft impact op de hele manier waarop we omgaan met leven, kwetsbaarheid en langdurige zorgafhankelijkheid.
Het proces van verminderde capaciteiten, grotere afhankelijkheid en uiteindelijk het sterven hoort bij het menszijn. Het Lindeboom Instituut heeft dat altijd benadrukt. 'Het leven moet niet genoten worden, het moet geleefd worden' zei iemand eens, en dat impliceert ook de rafelrandjes. Door de nadruk in de maatschappij dat we gezond, goed verdienend en autonoom moeten zijn, versmallen we het begrip van wat echt menselijke bloei is. Dat betekent dat de tijd waarin we voluit mensen zijn eigenlijk steeds korter wordt. Toch zal ongeveer een derde van het leven van een normale Nederlander gekenmerkt worden door ziekte, verval, door kleinere of grotere narigheden. Het vermogen om daarmee om te gaan lijkt af te nemen.

U heeft verschillende malen gezegd dat we 'seculier' moeten denken over het levenseinde, 'alsof er geen hiernamaals is'. Is dat niet wat vreemd voor een christelijk ethicus?
Mijn punt is dat christenen soms op zo'n manier een beroep doen op geloofsargumenten, dat het lijkt alsof ze geen andere argumenten hebben. Daarmee impliceer je dat niet-christenen groot gelijk hebben dat ze bijvoorbeeld voor euthanasie zijn, en je maakt het gesprek met je seculiere partner onmogelijk.
Voor het evangelie en het verhaal van God met mensen kan ik nergens anders terecht dan in de Bijbel. Maar als het gaat om de moraal, dan kunnen we voor een groot gedeelte terugvallen op gezond verstand. Romeinen 1 spreekt daar al over. Als we niet allereerst een beroep doen op algemeen inzichtelijke argumenten, en geloof me, dat zijn er meer dan je denkt, dan schieten wij onszelf als christenen in de voet.
Ik vind dat we het leven moeten koesteren alsof het het enige is. Sterker nog, als we dat niet doen, dan vraag ik me af of we het eeuwige leven wel waard zijn. Eén van mijn fronten (en ook frustraties) is dat ik heel vaak in de protestantse kerk mensen ben tegengekomen die het eeuwige leven gebruiken als een argument vóór euthanasie. Zij zeggen: het leven gaat straks toch door, dus waarom zouden we aan het aardse leven vasthouden?

U bent vaak in de media geweest. Hoe heeft u dat ervaren?
Ontzettend leuk, maar het blijft iedere keer een balanceeract. Als christelijk ethicus moet je heel goed op de hoogte zijn van de feiten, en moet je erkennen waar je niet op de hoogte van bent. Dat betekent ook dat je geen verhalen moet verspreiden waarvan niet bewezen is dat ze waar zijn. Ik zie soms bij internationale *pro-life* bewegingen de tendens om verhalen over problematische euthanasiepraktijken niet te checken of zelfs aan te dikken, bijvoorbeeld over euthanasie onder dwang. Behalve dat dat kwalijk is, impliceer je daarmee dat die duizenden gewone euthanasiegevallen voor jou geen probleem vormen.
In de discussie moet je in principe altijd uitgaan van de morele en intellectuele integriteit van je tegenstander. Ook als je het faliekant met ze oneens bent. Je moet altijd op de bal spelen, en nooit op de persoon. In de ethiek gaat het altijd om de argumenten die je inbrengt.
Het is lastig dat de media gedomineerd worden door een heel liberale stroming. Daardoor krijg je als christen vaak de bewijslast toegespeeld. Jij moet je standpunten verdedigen, terwijl anderen zich in de comfortabele positie bevinden dat ze de gevestigde opinie vertegenwoordigen. Een voorbeeld is een recente bespreking tijdens het TV-programma *Ladies-Night* van de folder over abortus die vorige maand door Platform Zorg voor Leven werd verspreid. 'Hoe is dit toch anno 2019 mogelijk', riep men in koor. Dat is in wezen niet meer dan een autoriteitsargument.

Wat is de rol van het Lindeboom Instituut in dit soort discussies?
De huidige nadruk op autonomie past op de achterkant van een postzegel. Daar zit geen enkele nuance in. Dat moeten we als Lindeboom Instituut doorprikken. Waar mensen in de discussie opeens nog maar één waarde lijken te erkennen, moet je op je qui-vive zijn. In ethische discussies moeten alle waarden die ertoe doen boven tafel komen, zodat geen enkele waarde het zwijgen wordt opgelegd. Het Lindeboom Instituut hamert weliswaar op de beschermwaardigheid van leven, maar zij heeft heus ook wel oog voor kwaliteit van leven en autonomie. We wegen die waarden soms anders, maar door andere waarden wel te erkennen, blijf je met je tegenstander in gesprek.

En de mens zag dat het perfect was?

Kiembaanmodificatie, CRISPR-CAS9, embryonale stamcellen, in-vitro gametogenese, monogenetische aandoeningen, eugenetica. Zomaar een paar termen die langskwamen tijdens de bezinningsavond over voortplantingstechnologie op 20 november. Na verdiepende lezingen van dr. René Fransen en prof.dr.ir. Henk Jochemsen, gingen ruim zeventig bezoekers met elkaar in gesprek over dit complexe en belangrijke onderwerp. Communicatiemedewerker Teunis Brand doet verslag.

René Fransen (foto: André Dorst)

In zijn presentatie gaf René Fransen uitleg over de meest recente technische en wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van genetica en voortplanting. De huidige discussie over genetische modificatie heeft een impuls gekregen door de nieuwe techniek CRISPR-CAS9. Deze techniek maakt het mogelijk om vrij nauwkeurig aanpassingen te maken in het DNA. Doordat de wijzigingen kunnen worden aangebracht in zogenaamde kiembaancellen van een embryo, zijn ze permanent, en wordt het gewijzigde DNA doorgegeven aan het nageslacht. De verwachtingen van de nieuwe technische mogelijkheden zijn groot. Het zou ervoor kunnen zorgen dat erfelijke ziektes niet aan het nageslacht worden doorgegeven. Tegelijkertijd is er nog veel onzeker. Is de techniek echt veilig? Wat als er negatieve neveneffecten in het DNA optreden? Om de techniek te verfijnen, pleiten veel wetenschappers voor het kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Dat is in Nederland tot op heden bij wet verboden. De huidige maatschappelijke discussie gaat onder andere over de vraag of er een einde zou moeten komen aan dat verbod.
Henk Jochemsen onderstreepte in zijn bijdrage dat voor christenen het kweken van embryo's voor onderzoek een onbegaanbare weg is. Een embryo is een mens in wording en verdient daarom volledige bescherming. Er zijn echter meer kanttekeningen te plaatsen bij de recente ontwikkelingen. Jochemsen: "We leven in een tijd waarin ziekte wordt gezien als een probleem dat we met technische middelen moeten oplossen. Daarachter gaat een drang naar beheersing en manipulatie schuil. We zien al dat kinderen krijgen steeds meer een project van de ouders wordt. En wat zullen de gevolgen zijn voor de acceptatie van gehandicapten?"
Jochemsen zou het in principe toejuichen als erfelijke ziektes worden bestreden door kiembaanmodificatie, mits de techniek veilig is en er geen embryo's nodig zijn voor onderzoek. Hij stelt echter de vraag of de toepassing van de techniek daartoe beperkt zal blijven. Is er een harde grens te trekken tussen het genezen van ziekten en mensverbetering? Krijgen we in de toekomst een 'mens op bestelling', waarbij we gewenste eigenschappen in het DNA 'plakken'? Dat staat volgens hem haaks op ontvangen van het leven als gave en het besef dat volkomenheid er pas zal zijn in Gods toekomst.
Na de pauze ging het publiek onder leiding van Elise van Hoek-Burgerhart (NPV) met elkaar en de sprekers in gesprek. Alle aanwezigen waren het erover eens dat het embryo volledig beschermwaardig is, en dat er daarom geen wetenschappelijk onderzoek mee gedaan zou mogen worden. Dat betekent echter niet dat er geen discussiepunten waren. Onder christenen is bijvoorbeeld IVF vrij breed geaccepteerd, terwijl die techniek ook tot stand is gekomen op basis van onderzoek met behulp van embryo's. Bovendien maken de embryo's die overblijven na IVF-behandelingen ook onderzoek mogelijk, wat er mede voor heeft gezorgd dat er nu weer nieuwe technieken beschikbaar zijn. Iemand uit het publiek stelde naar aanleiding daarvan de vraag of christenen al niet te ver zijn gegaan in de acceptatie van moderne medische technieken.
René Fransen: "Als het goed is leidt het christelijk geloof niet alleen tot het respecteren van bepaalde morele grenzen, maar ook tot een andere manier van denken. We moeten kritisch zijn op de denkwijze dat we alles moeten repareren wat kapot is. Ook moeten we ingaan tegen het vooruitgangsgeloof, omdat nieuwe ontwikkelingen altijd hun eigen problemen met zich meebrengen."

De bezinningsavond kwam tot stand door een samenwerking van de Theologische Universiteit Kampen, het Reformatorisch Dagblad, de NPV-Zorg voor het leven, het Hersteld Hervormd Seminarie en het Lindeboom Instituut.

Afscheid en opvolging van Theo Boer als Lindeboomhoogleraar

In dit Lindeblad kunt u een afscheidsinterview met Theo Boer lezen van onze nieuwe communicatiemedewerker Teunis Brand. Daar blijft het niet bij. Theo Boer hoopt op **6 maart 2020** zijn afscheidsrede te houden met als titel *Twaalf-min. Reflecties over pleidooien voor 'kindereuthanasie'*. Aanvang is 15.00 uur en locatie de Theologische Universiteit Kampen. Aansluitend is er een receptie. We willen u alvast van harte uitnodigen om hier bij aanwezig te zijn. Later volgt meer informatie op onze website www.lindeboominstituut.nl.

Ik ben blij dat we inmiddels de **opvolgingsprocedure** voor een nieuwe Lindeboomhoogleraar gestart zijn. Het is een open procedure. De advertentietekst is te vinden op onze website. De benoemingsadviescommissie, onder leiding van een externe voorzitter, bevat vertegenwoordigers van het Lindeboom Instituut en de Theologische Universiteit Kampen. Begin volgend jaar hopen we een nieuwe leerstoelhouder te kunnen benoemen.

Sander Luitwieler, directeur

Het kan!

Het zijn radicale woorden van de Heer: 'Jullie hebben gehoord dat gezegd werd: "Een oog voor een oog en een tand voor een tand." En ik zeg jullie je niet te verzetten tegen wie kwaad doet, maar wie je op de rechterwang slaat, ook de linkerwang toe te keren. En als iemand je dwingt één mijl met hem mee te gaan, loop er dan twee met hem op' (Matteüs 5). Moeten we dit echt in de praktijk brengen? Nooit terugslaan; na een afgedwongen kilometer er een extra bovenop doen? Veel ouders geven hun kind een ander advies. Als je voortdurend getreiterd wordt op school mag je best een keer een klap terug geven. De vreedzame dialoog is de norm, maar het is ook normaal en zelfs gezond om assertief te zijn. Je kunt jezelf niet altijd wegcijferen.

Opgevoed in een degelijke gereformeerde traditie heb ik deze woorden van Jezus altijd als een onhaalbare norm opgevat: Jezus drukt ons met de neus op het feit dat geen enkel mens de geboden van God kan houden. De weg naar het heil loopt niet langs de wet, maar via de genade. Waaruit kent u uw ellende? Uit de wet van God!

Pas veel later leerde ik zien dat mijn manier van lezen mede werd ingegeven door een gebrek aan verbeeldingskracht. Of liever: omdat ik nergens om me heen voorbeelden zag van toegekeerde linkerwangen en extra meters die ondanks geweld met liefde werden afgelegd, las ik de tekst als een radicalisering van de wet die ons deemoedig moest maken. Toen maakte ik kennis met mensen die radicale geweldloosheid in de praktijk brachten. Zondige mensen, zeker, maar zij bewandelden de weg van de geweldloosheid met overtuiging. Het kan! Het zien van de mogelijkheid leidde mij naar een andere lezing van de Bergrede: de Heer wijst ons wel degelijk een weg om te gaan, met vallen en opstaan uiteraard.
Als je ziet dat het kan, rekt het je morele verbeeldingsvermogen op.

Daar moest ik aan denken bij discussies over prenatale screening om het syndroom van down, het edwards- of het patausyndroom tijdig te ontdekken. Veel ouders die te horen krijgen dat hun kind aan een van deze afwijkingen lijdt, komen voor een ingrijpende vraag te staan. Wat nu? Moeten we ons kind geboren laten worden, of niet? We weten dat veel ouders die overweging laten uitmonden in het besluit tot een abortus provocatus. We weten ook dat de meesten van hen een dergelijk besluit niet lichtvaardig nemen. Wat voor leven krijgt 'zo'n kind'? Die vraag is terecht. Onze samenleving is immers bepaald niet ingericht op mensen met een beperking. Je moet met tamelijk veel verstand behept zijn om het te redden in deze snelle, ambitieuze, complexe en op prestatie gerichte samenleving. Zelfs mensen zonder een syndroom belanden in de marge, als gevolg van de onbarmhartig hoge maatschappelijke eisen.

Om het besluit te nemen om je kind met ingrijpende beperkingen geboren te laten worden, dan helpt het als je ergens gezien hebt dat het kan. Dat betekenisvol leven mogelijk is, ook als je niet helemaal of helemaal niet aan het ideaalbeeld van de competente burger voldoet.

Willen we als christenen geloofwaardig zijn in een kritische benadering van prenatale screening en de keuzes van ouders voor zwangerschapsafbreking, dan kan dat alleen als we in onze samenleving plekken koesteren en laten bloeien waar mensen met en zonder (?) beperkingen samenleven. Dat is voor Reliëf en voor de andere partners van het Lindeboom Instituut een reden om zich in te spannen voor inclusie in samenleving en kerk. God zij dank zijn ze er, die plekken. Het is mijn verlangen dat er steeds meer van die plekken komen, en dat ze als een zegenrijke tegencultuur zichtbaar zijn.

Thijs Tromp is directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders in Woerden en bijzonder hoogleraar Diaconaat aan de Protestants Theologische Universiteit in Amsterdam.

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	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: Teunis Brand MA MSc
Lay-out en druk: Buijten & Schipperheijn, Amsterdam
Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut.
ISSN 1871-9775

Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut