

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Een betere morgen in de maak

door André Poortman De auteur is wetenschappelijk medewerker van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA. Later dit jaar verschijnt een rapport van hem over christendemocratie en de ethiek aan het begin van het leven.

Voor veel mensen is het een mysterie wat er allemaal in wetenschappelijke laboratoria gebeurt. Terwijl bij veel ontwikkelingen belangrijke ethische vragen te stellen zijn. Twee recent verschenen en zeer leeswaardige boeken gaan daar uitvoerig op in. In de Lindeboomreeks verscheen het boek *Geboren, niet gemaakt*, onder redactie van Theo Boer, Elise van Hoek en Dick Mul. Het boek behandelt ethiek aan het begin van het leven in brede zin: genetische modificatie, abortus, voortplantingstechnologie en anticonceptie komen aan bod. Het boek bevat waardevolle informatie over de huidige stand van zaken rondom deze thema's. Kort erna verscheen bij KokBoekencentrum het boek *Morgen wordt alles beter*, onder redactie van Henk Jochemsen en Maarten Verkerk. Dit boek gaat heel specifiek in op de mogelijkheden en ethiek van gentechnologie. De boeken komen beide uit de zogenoemde prolifehoek, maar hebben tegelijk gebruikgemaakt van een breder netwerk van specialisten op het gebied. Daarbij is redacteur Henk Jochemsen van *Morgen wordt alles beter* als auteur van enkele belangrijke hoofdstukken betrokken

bij *Geboren, niet gemaakt*. In de bespreking kies ik een actuele insteek: ik verbind de ethische reflecties van beide boeken met de nota *Medische ethiek* van het kabinet-Rutte III, waarin de onderwerpen worden besproken die de komende jaren op de politieke agenda zullen staan.¹ Ik realiseer me dat ik daarmee interessante delen van beide boeken geen recht doe. Tegelijk hoop ik de boeken geen onrecht aan te doen, door juist voor hun waardevolle ethische bijdragen aandacht te vragen.

In het lab

De komende jaren vragen minstens vijf ethische thema's politieke aandacht. Hugo de Jonge, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het kabinet-Rutte III, heeft (onder meer) deze ontwikkelingen benoemd in de nota *Medische ethiek*. Een cruciaal punt is het verbod op het kweken van embryo's in de huidige Embryowet. Deze wet verbiedt namelijk embryo's tot stand te brengen speciaal voor onderzoek. Als een embryo wordt gekweekt, moet dat met het oog op een zwangerschap zijn. Dat punt uit de wet staat ter discussie, want om veelbelovende technologie goed



Theo Boer, Elise van Hoek en Dick Mul (red.)

Geboren, niet gemaakt. Reflecties op het levensbegin

Buijten & Schipperheijn Motief | 2020 | 240 pp. | € 19,95 | ISBN 9789463691093



Henk Jochemsen en Maarten Verkerk (red.)

Morgen wordt alles beter. Mogelijkheden en ethiek van gentechnologie

KokBoekencentrum | 2020 | 176 pp. | € 17,99 | ISBN 9789043534086

te onderzoeken moeten er embryo's worden gekweekt speciaal voor onderzoek. Een voorbeeld van die technologie is CRISPR-Cas9, een techniek waarmee relatief eenvoudig defecten in DNA kunnen worden gerepareerd waardoor genetische afwijkingen niet langer doorgegeven worden aan de volgende generatie. Voordat deze techniek toegepast zou kunnen worden, moet er veel onderzoek gedaan worden naar toepasbaarheid en veiligheid. Hetzelfde geldt voor het kweken van menselijke organen in speciaal tot stand gebrachte dierlijke embryo's, en voor geslachtskeuze

wanneer het embryo drager is van een erfelijke afwijking (dus niet zelf aan de aandoening zal lijden). Daarnaast zal er de komende jaren onderzoek gedaan worden naar kunstmatige embryostructuren als alternatief voor het onderzoek met embryo's.

Een ethiek van voorzichtigheid

Ethiek is een weerbarstig veld. Vaak ligt het juiste antwoord op ethische vraagstukken niet meteen voor de hand. De auteurs van beide boeken erkennen dat. Jochemsen en Verkerk spreken van 'langzame vragen',² oftewel vragen waarop niet direct een antwoord

gegeven kan worden. Het probleem is dat ethiek draait om waarden.

En 'ethiek is doordrenkt van het besef dat die waarden ook kunnen botsen'.³

Dat besef is heilzaam, zo stellen Boer en Mul in een eerste inleidend hoofdstuk, omdat het moralisme en dogmatisme kan voorkomen: 'In het gesprek over de ethiek van het ongeboren leven kan het geen kwaad wanneer gesprekspartners, in een sfeer van wederzijds respect voor gemaakte keuzes, proberen uit te spreken waarom zij vinden dat de tegenpartij misschien wel een punt heeft.'⁴

Een ethische benadering van medisch-wetenschappelijke en

van aard. Daarmee bedoelen ze dat het geen vraagstuk van 'zijn' is (wat is een embryo?), maar van 'kennen' of 'weten'.⁶ We weten er simpelweg niet genoeg van. Ze verbinden aan de voortgaande ontwikkeling van cultuur (zoals de mogelijkheden van medische wetenschap en biotechnologie) de noodzaak van beschaving. Ontwikkeling betekent namelijk ook: 'jezelf bijschaven, in toom houden, ook waar je de technische mogelijkheden hebt om verder te gaan'.⁷

De vraag blijft na het lezen van deze beschouwing of voorzichtigheid niet gepaard moet gaan met een ander kader. Voorzichtigheid kan ook in besluiteloosheid ontaarden, en dat is nu net niet de bedoeling bij deze belangrijke thema's. In mijn optiek heeft ethiek ook een houding van moed nodig: de moed om besluiten te nemen; om niet alleen maatschappelijke ontwikkelingen af te wachten, maar om zelf nieuwe kaders te stellen en soms ook grenzen te verleggen.

Aan de grenzen van het leven

Beide boeken gaan diep in op de opvattingen rondom de status van het embryo en het ongeboren leven.⁸ De menselijke ontwikkeling begint vanaf de conceptie, de samensmelting van een zaadcel met een eicel, zoveel is duidelijk. Jochemsen en Verkerk leggen het biologische proces in hoofdstuk 3 van hun boek helder uit. Maar daarmee is nog geen antwoord gegeven op de vraag waar het leven van de menselijke persoon begint. Is dat bij de conceptie? Op het moment dat een embryo een

Ethiek heeft naast voorzichtigheid ook moed nodig

maatschappelijke vraagstukken zou zich moeten kenmerken door voorzichtigheid, aldus Boer en Mul. Jochemsen en Verkerk gebruiken hetzelfde woord in hun benadering. Zeker als de oplossing voor die vraagstukken wordt gezocht in ingrijpende en onomkeerbare ingrepen. En het is, volgens Boer en Mul, niet alleen vanwege de onomkeerbaarheid maar ook omdat deze thema's worden omgeven 'met gevoelens van twijfel, besef van mysterie en onvolledig menselijk kennen'.⁵ Zo zien de auteurs het probleem bij het bepalen van de status van embryo en foetus niet als ontologisch, maar als epistemologisch

menselijke vorm aanneemt (Hippocrates en Aristoteles)? Op het moment van de geboorte, vanaf de eerste ademteug (Plato en Seneca)? Of op de veertigste dag na de conceptie, met de aanleg van de structuren die rationele activiteit mogelijk maken (Thomas van Aquino)? Het antwoord op die vragen is niet eenduidig te geven. Nogmaals: we weten er te weinig van. In hoofdstuk 9 van *Geboren, niet gemaakt* geven Henk Jochemsen en Elisa Garcia daarbij een overweging:

Persoon-zijn is een filosofische en morele categorie die alleen door middel van filosofische reflectie op concrete entiteiten kan worden toegepast. Afhankelijk van de invulling van dat begrip kan men het embryo zien als persoon of als persoon in wording, waarbij verschil van mening bestaat over het moment waarop die persoonsstatus bereikt is.⁹

Het interessante aan dit citaat is dat we er dus niet alleen maar te weinig van weten, maar ook dat er veel verschillende standpunten te geven zijn rondom de status van het beginnend leven.

Los van het punt waar het menselijk leven begint zijn er dingen te zeggen over de beschermwaardigheid. Jochemsen en Garcia pleiten ervoor om het embryo vanaf het allereerste begin volledige beschermwaardigheid toe te kennen. In het boek *Morgen wordt alles beter* onderstrepen Jochemsen en Verkerk deze visie nog eens.¹⁰ Dat roept meteen de vraag op of hier toch niet een ontologische claim wordt gedaan, een

die dan wel vanuit voorzichtigheid ontstaat, maar desalniettemin zwaar betekenis geeft aan het allereerste begin van het leven.

De beschermwaardigheid van het embryo is een spannend punt, omdat veel technologie nader onderzoek vereist dat alleen met speciaal voor dat doel gekweekte embryo's kan worden uitgevoerd,¹¹ terwijl kunstmatige, niet-bevruchte embryo's nog geen alternatief zijn.¹² Het verbieden van het speciaal kweken van embryo's voor onderzoek zet voorlopig al het toekomstige onderzoek naar nieuwe technologie op losse schroeven, zolang er nog geen alternatieven zijn. Dat brengt ons terug bij de vraag of voorzichtigheid op dit punt wel het enige kader zou moeten zijn.

Het lab gewogen

In hoofdstuk 2 van *Geboren, niet gemaakt* bespreekt René Fransen enkele van de actuele medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen: kwaliteitscontrole tijdens ivf-behandelingen, ontwikkelingen rondom kiembaanmodificatie, het kweken van kunstmatige embryo's zonder bevruchting, het gebruik van stamcellen als alternatief voor embryo-onderzoek, en het vermengen van mens en dier. Bij elk van deze ontwikkelingen schetst Fransen de mogelijkheden en kanttekeningen bij het onderzoek. In hoofdstuk 11 van hetzelfde boek spreken Henk Jochemsen en Bert-Jan Heusinkveld zich vervolgens inhoudelijk uit over enkele van deze ontwikkelingen. Hun uitspraken staan in het licht van

de opmerking dat we naar hun mening in onze samenleving al te ver gaan met de reproductie.¹³ Zo keren ze zich tegen het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek. Verder tekenen ze bezwaar aan tegen de praktijk van in vitro gametogenese (ivg) waarbij zonder eierstokken of testikels geslachtscellen gekweekt worden en worden samengebracht om embryonaal leven tot stand te brengen. Ze wijzen onder meer op het risico van voortplanting zonder toestemming (bijvoorbeeld met cellen van overleden personen), op het risico van ongebruikelijke voortplanting (een kind dat genetisch maar van één persoon afkomstig is) en op de verleiding van

een hoofdstuk aan deze gedachte 'Lang zullen ze leven in utopia'. De waarschuwing is niet voor niets. Met de nieuwe technologie, met name wanneer we DNA gaan modificeren, lijkt het verbeteren van het menselijk ras binnen handbereik te komen. Tegelijk is het goed te beseffen dat het menselijk genoom enorm complex is, net als de erfelijke processen. Daarbij wordt de ontwikkeling van de mens ook bepaald door andere factoren dan zijn genen: de omgeving waarin hij opgroeit en de persoonskenmerken.¹⁶

Het confronteert ons echter wel met een belangrijke vraag: hoe zien we lijden, en hoe willen we onvolmaaktheid een plaats geven in onze samenleving? Die vraag zal de komende tijd moeten meespelen in de besluitvorming over nieuwe technologie. Ter geruststelling schrijven Jochemsen en Verkerk dat het ook goed is ons 'te realiseren dat op dit moment de Nederlandse samenleving en zorg zo zijn ingericht dat al het mogelijke wordt gedaan om ook mensen met (verstandelijke) beperkingen volledig tot hun recht te laten komen en al hun mogelijkheden te benutten'.¹⁷

Tot slot

Met deze twee boeken wordt een waardevolle bijdrage geleverd aan de ethische reflectie op medisch-technologische ontwikkelingen. Als het om deze thema's gaat mogen we niet alleen gericht zijn op wetenschappelijke ontwikkeling en progressieve vooruitgang op dat gebied. Daarvoor staat er te veel op het spel: de

Het gevaar met dit standpunt is dat de besluitvorming aan anderen wordt overgelaten

human enhancement: de verbetering van het menselijk ras.¹⁴

Utopia: stad aan de horizon

In een essay over technologie uit 2019 van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA wordt gewaarschuwd voor een al te optimistische blik op technologie. De belofte van technologie is dat in sommige gevallen levens minder lijden zullen ervaren, maar technologie brengt niet de hemel op aarde. We moeten waken voor de idee van een technologische heilstaat.¹⁵ In *Geboren, niet gemaakt* besteden Henk Jochemsen en Bert-Jan Heusinkveld

menselijke waardigheid en ook wellicht onomkeerbare veranderingen waar we volgende generaties mee opzadelen. Tegelijk is het de vraag of deze boeken niet te veel leunen op een ethiek van voorzichtigheid en terughoudendheid. Door de deur naar het kweken van embryo's dicht te houden – voor alle duidelijkheid: het gaat om embryo's in een zeer vroeg stadium van slechts enkele cellen die gebruikt worden voor onderzoek – wordt op dit moment veel onderzoek naar veelbelovende technologie tegengehouden. Daarbij bestaat het gevaar dat met dit standpunt de besluitvorming aan anderen wordt

overgelaten, die wellicht vanuit een ander ethisch kader tot afwegingen komen. Het lijkt mij zaak de definitieve oordelen nog even uit te stellen en het debat in te gaan met heldere uitgangspunten, maar ook met een open blik.

1 *Kamerstukken II*, 34990, nr. 1 (nota *Medische Ethiek*, 6 juli 2018).

2 *Morgen wordt alles beter*, p. 45.

3 *Geboren, niet gemaakt*, p. 19.

4 *Geboren, niet gemaakt*, p. 19.

5 *Geboren, niet gemaakt*, p. 24.

6 *Geboren, niet gemaakt*, p. 23.

7 *Geboren, niet gemaakt*, p. 25.

8 *Geboren, niet gemaakt*, hoofdstuk 9 en 10; *Morgen wordt alles beter*, hoofdstuk 3 en 11.

9 *Geboren, niet gemaakt*, p. 186.

10 *Morgen wordt alles beter*, pp. 184-187.

11 Zie: *Geboren, niet gemaakt*, p. 42; *Morgen wordt alles beter*, pp. 110-111.

12 Zie: *Geboren, niet gemaakt*, p. 44; *Morgen wordt alles beter*, p. 111.

13 *Geboren, niet gemaakt*, p. 223.

14 *Geboren, niet gemaakt*, p. 220.

15 Rogier Havelaar en Pieter Jan Dijkman, *Mens-zijn in de digitale samenleving. Perspectief op technologisch burgerschap*. Den Haag: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, 2019.

16 *Morgen wordt alles beter*, p. 63.

17 *Morgen wordt alles beter*, p. 156.