Wetenschappelijk Instituut voor het CDA
André Poortman

Een ongekend begin

Technologie en ethiek aan het begin van het leven

Om een gemeenschappelijk huis

Publicatie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA (WI)

Het Wetenschappelijk Instituut heeft ten doel het (doen) verrichten van wetenschappelijke arbeid ten behoeve van het CDA op basis van de grondslag van het CDA en in aansluiting op het Program van Uitgangspunten. Het Wetenschappelijk Instituut geeft gedocumenteerde adviezen over hoofdlijnen van het beleid, hetzij op eigen initiatief, hetzij op verzoek vanuit het CDA en/of van de leden van het CDA in vertegenwoordigende lichamen.

Wetenschappelijk Instituut voor het CDA
Postbus 30453, 2500 GL Den Haag
Telefoon (070) 3424874
Email wi@cda.nl
Internet www.cda.nl/wi
Facebook www.facebook.com/wicda

ISBN/EAN 978 90 83033 88 4
Den Haag, 2022, Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

Wetenschappelijk Instituut voor het CDA
André Poortman

Een ongekend begin

Technologie en ethiek aan het begin van het leven

WI
Wetenschappelijk Instituut

Inhoudsopgave

‘Genezen waar anderen kwetsen, heel maken waar anderen vernietigen, het kwaad goed maken door zijn negatieve energie om te zetten in goede energie: dat kenmerkt de ethiek van verantwoordelijkheid, die geboren wordt uit het radicale geloof dat God een beroep op ons doet om onze vrijheid te realiseren door zijn partners te worden in het werk van de schepping. Dat komt mij voor als een visie die het leven beaamt: de moed om het risico van verantwoordelijkheid te nemen door medeauteurs te worden van de wereld zoals die behoort te zijn.’

Jonathan Sacks

Voorwoord

De ontvangst van nieuw leven is doorgaans gelukkig een vreugdevolle gebeurtenis. Maar soms ook loopt het anders. Het kan zijn dat stellen niet kunnen komen tot een natuurlijke bevruchting of dat mensen lijden aan genetische ziektes, die ze niet willen doorgeven aan hun kinderen. Die pijn en zorgen zijn invoelbaar.

De huidige medische technologie is tot veel in staat. De ontwikkelingen gaan snel. Zo kunnen via selectie op genetische afwijkingen gezonde embryo's teruggeplaatst worden zodat de ziekte niet van ouder op kind doorgegeven hoeft te worden.

Maar moet alles wat kan? Dit rapport, met als titel *Een ongekend begin. Technologie en ethiek aan het begin van het leven*, heeft twee doelen. Ten eerste wil het een ethisch, christendemocratisch kader ontwerpen om nieuwe, technologie rond het begin van het leven zinvol te kunnen wegen. Ten tweede draagt het voorstellen aan om de medische technologie te kunnen normeren. Want de potentie van de technologie moet altijd worden afgewogen tegen andere waarden: de bescherming van het leven in zijn vroegste vorm, de waarde van een samenleving waar lijden een plek mag hebben.

Wij bedanken André Poortman, de auteur van dit rapport, voor zijn deskundige en zorgvuldige werk. Bij de totstandkoming van dit rapport is dankbaar gebruikgemaakt van de input van een klankbordgroep, onder voorzitterschap van Bert Jan Lietaert Peerbolte. Leden van de klankbordgroep waren: Martina Cornel, Anke Liefbroer, Harry van der Molen, Janneke Schermers, Matthias Smalbrugge en Rutger Stafleu. Ook anderen zijn betrokken en constructieve gesprekspartners geweest. Wij danken Gerard Adelaar, Rob van de Beeten, Annelien Bredenoord, Theo Boer, Nienke de Graeff, Henk Jochemsen, Anne Hensen, Elise van Hoek, Frits de Lange, Dick Mul, Jan Prij, Guido de Wert, Hilde Palland en Gert Jan Veenstra. De verantwoordelijkheid voor het rapport ligt geheel bij het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.

Nieuwe medische technologie vraagt om een nieuwe politieke ethiek. Dit rapport wil het gesprek rondom deze technologie bevorderen. Ethische vragen zijn vragen van de samenleving als gemeenschap en vragen om een politieke en maatschappelijke reflectie.

Het rapport is daarmee ook een uitnodiging tot dat gesprek. We zeggen het Harvard-filosoof Michael Sandel na, die zijn boek *Pleidooi tegen volmaaktheid* besluit met de woorden dat de gekozen benadering de beste hoop biedt 'om lichtvaardig gebruik van ontluikend menselijk leven te voorkomen en om biomedische vooruitgang niet tot een episode in de teloorgang van onze menselijke gevoeligheid te maken, maar tot een zegen voor de gezondheid van allen'.

Drs. R. (Richard) van Zwol
Voorzitter Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

Drs. P.H.J. (Pieter Jan) Dijkman
Directeur Wetenschappelijk Instituut voor het CDA

Inleiding

'Our future is a race between the growing power of our technology and the wisdom with which we use it. Let's make sure that wisdom wins.'
Stephen Hawking

Tijdens de coronapandemie werden in zeer korte tijd vaccins ontworpen en uitgebracht. Traditioneel wordt met een vaccin een verzwakte versie of een deeltje van een gevaarlijk virus bij een mens ingebracht. Met de coronavaccins zijn we echter het tijdperk van de 'genetische vaccins' binnengetreden. Deze vaccins brengen niet het virus (verzwakt) of een deeltje daarvan in het lichaam, maar een stukje genetische code dat de menselijke cellen instrueert om zelf componenten van het virus te gaan maken. De bedoeling is dat op deze manier het immuunsysteem van de mens op gang wordt gebracht. De menselijke cellen worden een soort vaccinfabriekjes.[1] Een belangrijk gegeven daarbij is dat deze technologie mogelijk is gemaakt door gebruik te maken van cellijnen van geaborteerde embryo's van enkele decennia geleden. Ethisch gezien zijn daar vragen bij te stellen. Mag je bijvoorbeeld menselijk weefsel of menselijk ongeboren leven gebruiken voor het welzijn van anderen?[2] En wat is dat leven eigenlijk? Wanneer ben je een mens? En breder: welke samenleving willen we? Welke ruimte is er in een samenleving voor tekort en lijden? En mogen we lijden laten bestaan als dat (eenvoudig) te verhelpen of te voorkomen is? Met deze vragen betreden we het ethisch terrein waar dit onderzoek zich op richt.

Nieuw gebied

Het menselijk leven kent een paar onontkoombare zekerheden. Ergens is ons leven begonnen, ooit zal het eindigen. Lijden en verdriet zullen ons niet bespaard blijven, alleen al omdat het leven eindig is. In de woorden van de Amerikaanse hoogleraar en filosoof Michael Sandel: 'Niet al het gegevene is

1 Isaacson, Walter, *De codekraker. Het revolutionaire DNA-onderzoek van Nobelprijswinnaar Jennifer Doudna.* Amsterdam: Spectrum, 2021, p. 484-486.

2 Zie voor een bespreking van de ethische dilemma's: W.J. Eijk, *Ethical Questions Concerning Covid-19 Vaccines*. Lezing gehouden op de Voice of the Family's conferentie: 'Health of the sick and salvation of souls – Church and society in this dark hour of history', Rome: 23 oktober 2021. Overigens concludeert Eijk in deze lezing dat de vaccins, ondanks de manier van productie, gebruikt mogen, zelfs moeten, worden.

goed.'[3] Vanaf het vroegste begin van de menselijke geschiedenis lijkt de mens bij deze gegevenheid van lijden en eindigheid onbehagen te ervaren. Allerlei culturen kennen vormen van wat we nu de medische wetenschap noemen. Of dat nu de manipulatie van bovennatuurlijke machten door traditionele genezers binnen welke cultuur dan ook was, of de lichaamssappenleer van de oude Grieken, mensen hebben altijd gezocht naar genezing van ziektes en verlenging van het aardse leven. Al waren de vragen vroeger anders, omdat de grenzen van leven en dood meer dan nu vaststonden en helder omlijnd leken.

De huidige medische technologie staat voor mogelijkheden waar men eerder niet eens van kon dromen. De grens tussen leven en dood is daarmee vervaagt. Veel ziektes zijn door vaccinatieprogramma's in grote delen van de wereld uitgebannen. Andere ziektes zijn nu (relatief) eenvoudig te genezen. Dat neemt vanzelfsprekend niet weg dat ziekte ook nu nog een weg van lijden kan betekenen met in het uiterste geval de dood tot gevolg. Tegen veel lijden bestaat geen remedie. De werkelijkheid blijkt steeds opnieuw niet maakbaar, hoe ver technologie ons ook heeft gebracht. Vergankelijkheid is met het leven gegeven. Met Herman Finkers kunnen we het leven zien 'als een ongeneeslijke ziekte, waar je uiteindelijk dood aan gaat'.[4]

Op dit moment betreden we nieuw wetenschappelijk gebied in de ontwikkeling van de biomedische technologie. Het is nu bijvoorbeeld mogelijk om relatief eenvoudig in het vroegste begin van de ontwikkeling van een menselijke vrucht in het menselijk DNA[5] in te grijpen, waardoor bepaalde ziektes voorkomen of zelfs uitgebannen kunnen worden. Bij deze stappen op nieuw, relatief onontgonnen gebied wordt vaak de vraag gesteld of we nog te maken hebben met geneeskunde of dat we inmiddels de weg zijn ingeslagen naar het verbeteren van de mens. Wat betekent het voor de mens, wanneer we ingrijpen in het DNA en de mogelijkheid tot bepaalde ziektes weghalen? Zijn we op weg een nieuwe soort te creëren? Deze vraag is met name urgent als we

3 Sandel, Michael J., *Pleidooi tegen volmaaktheid. Ethiek voor gentechnologie.* Utrecht: Ten Have, 2012 (vertaling van *The Case Against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2009), p. 84.

4 Herman Finkers, *Na de pauze*, Amsterdam: Thomas Rap, 2009, p. 75.

5 DNA is de afkorting van deoxyribonucleic acid (desoxyribonucleïnezuur), de belangrijkste drager van erfelijke informatie van organismen en virussen (met uitzondering van RNA-virussen). RNA staat voor ribonucleic acid (ribonucleïnezuur), essentieel voor de regeling van cellulaire processen in alle levensvormen. Voor een toegankelijke uitleg zie: https://npokennis.nl/longread/7712/wat-is-dna-en-wat-kun-je-ermee-doen, geraadpleegd op 17 maart 2022.

nadenken over de mogelijkheid van mens-dier-combinaties, in welke vorm dan ook.

Met een aantal medisch-technologische ontwikkelingen raken we aan de kern van het menszijn. Politiek kan niet zonder een mensbeeld. Dat geldt zeker voor dit onderwerp. Er zijn verschillende benaderingen mogelijk van het menszijn. Een kernvraag in de reflectie op ons mensbeeld is of we de mens als natuurkundig, medisch-technisch fenomeen moeten beschouwen waar we naar hartenlust aan kunnen sleutelen, of dat we met dit beeld misschien geen rechtdoen aan het wezen van de mens. Het antwoord van de christendemocratie is dat hier inderdaad meer over te zeggen valt. De mens is allereerst een relationeel wezen, dat fundamenteel in verbinding staat met andere mensen om zich heen. Daarbij is de mens een gelovig en spiritueel wezen, en zullen in ons denken over de mens altijd vragen naar zingeving een plaats moeten krijgen.[6]

Er is nog veel onduidelijk over de toepasbaarheid en veiligheid van moderne, medische technologie en mogelijkheden. Hoe dan ook plaatst de medisch-wetenschappelijke vooruitgang de politiek voor nieuwe vraagstukken. Dit rapport doet een stap vooruit, door niet de wetenschappelijke ontwikkelingen verder af te wachten, maar nu al een ethisch kader en richtingen te schetsen voor mogelijk politiek beleid.

Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek is: wat zou een christendemocratische visie kunnen zijn op nieuwe medisch-wetenschappelijke technologieën? Het gaat dan om de volgende vijf ontwikkelingen:

1. Het kweken van embryo's speciaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.
2. Het kweken van kunstmatige embryostructuren als alternatief voor wetenschappelijk onderzoek.
3. Het toepassen van CRISPR-Cas9 en genetische modificatie in de kiembaan van embryo's.

6 Vgl. Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven. Morele en godsdienstige overwegingen bij experimenten met menselijke embryo's.* Baarn: Ten Have, 1993, p. 196: 'Het leven heeft een zin en betekenis die niet wordt gemaakt, maar gevonden. De veronderstelling is die van de wereld als schepping, dat wil zeggen als een zinvol verband dat ik als zodanig kan ervaring, maar waar ik niet toe kan besluiten. Mensen kunnen zich daarvoor openstellen.'

4. Geslachtskeuze bij dragerschap van een genetische afwijking.
5. Het kweken van menselijke organen in dieren met iPS-chimaeren.

In het rapport beginnen we in het eerste hoofdstuk met een beschrijving van de ontwikkelingen die om besluitvorming vragen. Daarna volgt een onderzoek naar de positie die het CDA als christendemocratische partij ten opzichte van medisch-ethische thema's in het verleden heeft ingenomen. Vanaf het derde hoofdstuk zoomen we enigszins uit om te zien welke overwegingen en overtuigingen vooraf gaan aan het christendemocratische denken over medische ethiek. In hoofdstuk 3 bespreken we de tradities waarop de christendemocratie zich beroept. In hoofdstuk vier wordt het denken vanuit de tradities toegepast in een concrete reflectie op het levensbegin. Voordat vanaf hoofdstuk zes meer concreet wordt nagedacht over ethische afwegingen met betrekking tot de besproken medisch-technologisch ontwikkelingen, bestudeert hoofdstuk vijf eerst dominante denkbeelden in de moderne samenleving. In de laatste hoofdstukken brengen we ethische dilemma's in kaart, zoeken we naar een ethische positie voor de christendemocratie en wordt ten slotte in hoofdstuk acht een afweging bij elk van de technologieën gegeven. Voor het onderzoek waren de volgende deelvragen leidend:

1. Welke medisch-technologische ontwikkelingen vragen de komende jaren om een ethische afweging en politieke besluitvorming?
2. Welke positie heeft het CDA in het verleden ingenomen tegenover medisch-ethische thema's die spelen aan het begin van het leven?
3. Welke theologische ideeën bestaan binnen verschillende tradities in relatie tot het begin van het leven en het ongeboren leven?
4. Wat zou een christendemocratische visie op het begin van het leven zijn? En hoe kan consensus op het punt van medische ethiek vormkrijgen binnen een christendemocratisch kader?
5. Wat zijn dominante denkbeelden in de moderne tijd en de huidige samenleving?
6. Welke ethische dilemma's hangen samen met de vijf medisch-technologische ontwikkelingen?
7. Welke ethische posities zijn te onderscheiden en hoe kunnen ze bijdragen aan een christendemocratische ethiek?
8. Welk oordeel kan vanuit een christendemocratisch perspectief gegeven worden aan elk van de vijf gepresenteerde medisch-technologische ontwikkelingen?

Benadering van de thematiek

In dit rapport hanteren we enkele uitgangspunten. In de eerste plaats wordt technologie benaderd vanuit een open en tegelijk voorzichtige houding. Open omdat de technologie vanwege haar grote beloftes die benadering verdient: in potentie kunnen mensen die in een ander geval overgeleverd zouden zijn aan een zeker lijden, nu profiteren van mogelijkheden die de wetenschap biedt. Voorzichtig omdat we nieuw gebied betreden waar veel ethische dilemma's nog bediscussieerd moeten worden en waar het nog niet duidelijk is hoe toepasbaar en veilig verschillende technieken zijn.

Te vaak wordt technologie in een zwart-wit-frame getrokken: alsof technologie per definitie verwerpelijk is en altijd met wantrouwen moet worden bezien, of alsof technologie per definitie goed is en met een blind vertrouwen geaccepteerd moet worden. Beide posities zetten de ethiek buitenspel. Ten onrechte. De vragen waarvoor technologie ons stelt zijn vaak allereerst morele vragen. Technologie is niet neutraal en vraagt om een ethisch denkmodel om ons er op een verantwoorde manier toe te kunnen verhouden.

Een ander belangrijk gegeven bij een ethische studie is het karakter van de ethiek zelf. Ethiek is geen wiskunde. Er zijn geen formules die altijd en onveranderlijk per definitie waar zijn. Met een beroep op een heel letterlijke of meer fundamentalistische benadering van religieuze bronnen kan dat zo lijken. In het geval van de christendemocratie is de Bijbel de belangrijkste religieuze bron. Als hermeneutisch[7] uitgangspunt bij dit rapport geldt dat de actuele ethische problemen met technologie geen direct verband kennen met concrete bijbelse richtlijnen of normen. Echter, hoewel de Bijbel geen directe richtlijnen geeft voor de beoordeling van technologie is ze als bron voor kritische reflectie tegelijk wel van groot belang. De gevolgtrekkingen voor het ethisch denken binnen dit rapport zijn afgeleiden van religieus redeneren. Het onderzoek plaatst zich daarmee in de christendemocratische traditie, waarbij de Bijbel en

7 Vgl. Arie Zwiep, *Tussen tekst en lezer. Een historische inleiding in de bijbelse hermeneutiek. Deel 1.* Amsterdam: VU University Press, 2009: Hermeneutiek heeft in dit verband 'te maken met het overbruggen van een kloof tussen twee werelden, de wereld van de tekst en de wereld van de lezer', p. 4. En: 'Hermeneutiek houdt zich vandaag de dag bezig met interpreteren in de meest brede zin van het woord, niet alleen van teksten, maar van alle betekenisvolle taaluitingen, ja zelfs van de hele werkelijkheid met alles wat daarbij komt kijken', p. 8. Als lezer dien je jezelf ervan bewust te zijn dat je niet zonder meer toegang hebt tot een tekst, of zelfs tot de oorspronkelijke tekst. Als lezer ben je niet zonder meer in staat de bedoelingen van een auteur volledig te verdisconteren of, in het geval van een oude tekst als die van de Bijbel, het perspectief van de eerste lezers in te nemen.

religieuze uitingen in de politieke context niet in de eerste plaats een normatief kader bieden, maar inspiratiebronnen vormen voor het politieke handelen.

Men zou in dat kader kunnen betogen dat morele kaders voortkomen uit ons voorstellingsvermogen; ze vinden een bron in de menselijke intuïtie. Morele reflectie vertrekt vanuit de ervaring. Daarmee kent moraal een zekere dynamiek van verandering. Nieuwe technologie brengt nieuwe paradigma's en schept nieuwe werkelijkheden waarbij oude vragen en antwoorden niet altijd meer relevant zijn. John Dewey stelt dat:

> *Ideeën veranderen wanneer ze uitgeprobeerd worden. Dit proces gaat alsmaar door, zolang de mensheid bestaat. Wat één persoon, één groep bewerkstelligt wordt de basis en het vertrekpunt voor hun opvolgers. Als onderkend wordt dat emoties, gedachten en handelingen cruciale factoren zijn in dit proces, zal het proces sneller verlopen.*[8]

Voor dit rapport geldt dan ook dat ethische vragen in een breed kader van tradities en menselijke en maatschappelijke intuïties worden geplaatst. Met traditie bedoelen we dan allereerst de christelijke traditie die het westerse denken zo fundamenteel heeft beïnvloed. Het rapport bouwt nadrukkelijk verder op christendemocratische studies en overwegingen uit het verleden. Hoewel de bronnen uit het verleden goede aanknopingspunten bieden voor een morele reflectie, geldt tegelijk dat ethisch denken kent geen duidelijk startpunt kent, en evenmin een afgebakend eindpunt. De technologie zal de komende jaren en decennia wellicht nog ingrijpend veranderen en dat vraagt steeds opnieuw om nieuwe doordenking. Dat betekent een zekere relativering van de conclusies van dit rapport. Tegelijk is het rapport van waarde, omdat we als politiek en samenleving op korte termijn voor grote beslissingen zullen komen te staan. De conclusies van dit rapport zijn uitdrukking van het nemen van verantwoordelijkheid voor de keuzes die op dit moment gemaakt zullen moeten worden.

8 Dewey, John, *Het religieuze bevrijd van religie.* Leusden: ISVW Uitgevers, 2014 [paperback editie 2016] (vertaling van *A Common Faith*. New Haven: Yale University Press, 1934 [second edition 2013]), p. 76-77.

Hoofdstuk 1 Medisch-technologische ontwikkelingen

'The power to control our species' genetic future is awesome and terrifying. Deciding how to handle it may be the biggest challenge we have ever faced.'
Jennifer Doudna

We leven in een tijd van ongekende technologische vooruitgang. Die vooruitgang is er ook op het gebied van medische technologie. Inmiddels kan op een vernuftige manier in DNA worden geknipt. DNA kan op die manier worden gemodificeerd en we kunnen vroege embryo's op afwijkingen onderzoeken. Met de nieuwe technologie hangen ethische dilemma's samen. Zo moeten er speciaal embryo's voor onderzoek worden gekweekt en is de techniek waarmee we in DNA knippen nog niet voldoende onderzocht op veiligheid en toepasbaarheid. De vraag die in dit hoofdstuk gesteld wordt is: *Welke medisch-technologische ontwikkelingen vragen de komende jaren om een ethische afweging en politieke besluitvorming?*

Kiembaanmodificatie

In november 2018 claimde de Chinese onderzoeker He Jiankui dat hij een tweeling die werd geboren, genetisch resistent had gemaakt tegen HIV. Zijn mededeling veroorzaakte wereldwijde ophef en de reacties varieerden van verbazing en afschuw tot instemming met zijn daad. He werkte aan de Southern University of Science and Technology of China in Shenzhen. De universiteit heeft afstand genomen van zijn experiment en hem ontslagen. Naar aanleiding van het experiment heeft de Chinese Nationale Gezondheidsraad een onderzoek ingelast naar het werk van He Jiankui. Honderden Chinese wetenschappers ondertekenden een verklaring op de Chinese social mediasite Weibo waarin zij het experiment verwerpen omdat in hun ogen de bio-ethische beoordeling van deze studie ondermaats was. Uiteindelijk is He Jiankui veroordeeld tot drie jaar gevangenisstraf en een boete van

430.000 dollar. Daarnaast is hij voor het leven uitgesloten van werken in de voortplantingswetenschap.[9]

De onrust werd veroorzaakt doordat He de embryonale kiembaan heeft gemodificeerd, kortom: het DNA van de embryo's heeft bewerkt. Via de kiembaan wordt erfelijk materiaal doorgegeven aan het volgende geslacht. Wanneer er wijzigingen plaatsvinden in de kiembaan gaat het dus om permanente wijzigingen die ook gelden voor eventueel nageslacht. Na modificatie zijn de embryo's door He geïmplanteerd en uitgegroeid tot kinderen. Dat is verboden. He kon de kiembaan bewerken door gebruik te maken van de techniek CRISPR-Cas9, een techniek die wetenschappers in staat stelt om DNA nauwkeurig te bewerken. Het is ook een techniek die qua onderzoek naar veiligheid, toepasbaarheid en ethische implicaties nog in de kinderschoenen staat. Zo bestaat de angst dat de toepassing van deze techniek, naast bedoelde modificaties, ook voor ongewilde mutaties kan zorgen. Het is dan ook de vraag wat de consequenties zijn voor de generaties die volgen als we nu aan menselijk DNA sleutelen van embryo's die tot mensen uit zullen groeien en op hun beurt het gemodificeerde DNA gaan doorgeven. Op deze vragen en onzekerheden heeft de wetenschap nog geen sluitende antwoorden en daarom is het experiment van He als taboe bestempeld.

In Nederland noemen we het bewerken van DNA in de kiembaan van embryo's 'kiembaanmodificatie'. Eenvoudig gezegd gaat het er om dat met het modificeren van DNA in de kiembaan wetenschappers in staat zijn om de vroege (genetische) aanleg van de mens te veranderen. Op die manier kunnen bijvoorbeeld erfelijke ziektes voorkomen worden of kan worden voorkomen dat ze verder worden doorgegeven. De techniek die veelbelovend is waarmee DNA bewerkt kan worden, en waar de Chinese wetenschapper He gebruik van maakte, wordt CRISPR-Cas9 genoemd.

CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*) is een techniek die is gebaseerd op het afweermechanisme van bacteriën. Bacteriën weten een stukje DNA van binnendringende virussen in hun eigen DNA in te bouwen. Op deze manier kunnen ze het virus herkennen en bestrijden. Cas9 verwijst naar een eiwitcomplex dat verbonden is aan een stukje RNA. De techniek kan worden ingezet als een moleculair schaartje waarmee 'fout' DNA

9 Isaacson, *De codekraker*, p. 369.

weggeknipt kan worden zodat er een stukje zonder mutatie voor in de plaats kan komen.[10]

Drie punten zijn hier met name van belang. Allereerst is het toepassen van kiembaanmodificatie verboden. Daarnaast is het een techniek die, hoewel eenvoudig toepasbaar, nog veel onderzoek nodig heeft om verder ontwikkeld te worden en veilig te maken, nog los van ethische bezwaren die samenhangen met het ingrijpen in DNA. De consensus onder wetenschappers en artsen is dan ook dat genetisch ingrijpen bij embryo's vooralsnog niet verantwoord is.[11] In de derde plaats moeten we ons er rekenschap van geven dat wijzigingen in de kiembaan permanent zijn en kunnen worden doorgegeven aan de volgende generaties.

Voor het onderzoek naar de toepasbaarheid en veiligheid van kiembaanmodificatie is het nodig om embryo's speciaal voor wetenschappelijk onderzoek te kweken. Op dit moment is het speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek echter verboden.

Voor wie is kiembaanmodificatie nu een uitkomst?

Via de ouders kan een kind een defect aan een gen erven. Soms omdat de ouders alleen maar drager zijn, soms omdat de ouders zelf de ziekte hebben. Stel dat van een echtpaar man en vrouw beiden taaislijmziekte hebben. Taaislijmziekte is een zogenaamde autosomaal recessieve aandoening. Autosomaal betekent dat het defect aan beide genders kan worden overgedragen en recessief betekent dat je als drager niet aan de ziekte hoeft te lijden, wanneer het defect op maar één versie van het gen zit. In dit voorbeeld hebben beide partners mutaties in beide genen en hebben ze dus zelf ook de ziekte. In dat geval is de kans dat hun

10 Zie: Hoofdstuk 7 'Genen reparen' in: Jochemsen, Henk en Maarten Verkerk (red.), *Morgen wordt alles beter. Mogelijkheden en ethiek van gentechnologie.* Utrecht: KokBoekencentrum Uitgevers, 2020. Voor een eenvoudige uitleg van de mogelijkheden die CRISPR-Cas9 biedt, zie: https://npokennis.nl/longread/7736/wat-maakt-crispr-zo-revolutionair, geraadpleegd op 17 maart 2022. Overigens kan CRISPR-Cas9 voor meer doeleinden worden gebruikt dan alleen het genetisch modificeren van cellen in embryo's. Zaadveredelaars zouden de techniek bijvoorbeeld kunnen gebruiken om tot betere gewassen te komen en er lijkt daarnaast ook perspectief zijn om met CRISPR-Cas9 kanker te bestrijden. Het debat rondom kiembaanmodificatie wordt dan ook breder gevoerd dan alleen in de context van het ingrijpen in menselijk DNA.

11 Zie: René Fransen, 'Technische ontwikkelingen rond het menselijk embryo', in: Boer, Theo, Hoek, Elise van en Mul, Dick (red.), *Geboren niet gemaakt. Reflecties op het levensbegin.* Amsterdam: Buijten & Schipperheijn *Motief*, 2020, p. 32.

kinderen taaislijmziekte hebben 100 procent. Door in de voorlopercellen van de eicellen van de vrouw of de zaadcellen van de man de mutatie te repareren, zou hun kind geen taaislijmziekte hebben.

Vrouwen die aanleg hebben voor de oogziekte LHON (de ziekte van Leber) hebben een kans van 100 procent om de aanleg door te geven, hoewel de kans dat hun zonen blind worden veel groter is dan die kans voor hun dochters. Terwijl alleen dochters het defecte gen doorgeven. Ook in dit geval zou je het defecte gen in het embryo kunnen repareren waardoor het defect niet langer doorgegeven wordt.

Ten slotte zijn er ernstige aandoeningen zoals de ziekte van Huntington, die autosomaal dominant overerven. In dit geval is er 50 procent kans voor ieder kind om de aanleg te erven. Ouders kunnen in dit geval kiezen voor Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) (zie hieronder: 'geslachtskeuze bij dragerschap') waarbij een gezond embryo geselecteerd wordt. De kans dat PGD lukt, is echter lang geen 100 procent. Door in elk embryo de aanleg voor Huntington te repareren, wordt de kans op een succesvol PGD-traject vergroot.

Als in de toekomst deze techniek mogelijk en toegestaan zou zijn, zou dat alleen in het geval van een IVF-traject kunnen. Om de kiembaan van een embryo te bewerken, zijn embryo's in vitro nodig.

Speciaal kweken van embryo's voor onderzoek

Embryo's vormen het prille begin van (menselijk) leven en hebben daarom een bijzondere waarde. In Nederland wordt het embryo dan ook als beschermwaardig gezien. De Embryowet uit 2002 reguleert het handelen met embryo's. In de wet is bepaald dat embryo's alleen mogen worden gekweekt met het oog op een zwangerschap en het is verboden om embryo's te kweken speciaal voor wetenschappelijk onderzoek. Dat verbod is een belemmering voor de ontwikkeling van nieuwe technologie zoals kiembaanmodificatie door middel van CRISPR-Cas9 en voor het verbeteren van een bestaande technologie als IVF. Voor het ontwikkelen en verbeteren van dergelijke technologieën is het noodzakelijk om embryo's te kweken met een medisch-wetenschappelijk doel. Pas dan kan er immers nader onderzoek worden gedaan naar genetische modificatie (de veiligheid en effectiviteit ervan) en naar nieuwe kweekmedia voor het optimaliseren van de IVF-behandeling.

De mogelijkheid die er nu is tot het doen van onderzoek met embryo's bestaat via de route van IVF. Bij het proces van IVF blijven embryo's over

die niet voor een zwangerschap van de ouders gebruikt worden. Voor deze supranumerieke embryo's bestaan drie opties, ze kunnen namelijk niet oneindig in stikstof blijven zitten. Met de ouders wordt overlegd of de embryo's worden vernietigd, gedoneerd aan wensouders of ter beschikking worden gesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Voor veel fundamenteel onderzoek zijn deze embryo's echter al te 'oud' en zijn daarom niet geschikt voor dat onderzoek. Ook embryo's van dieren, bijvoorbeeld muizen, bieden in dit geval geen oplossing omdat dieren en mensen op sommige punten nu eenmaal te veel verschillen.

In het geval van wetenschappelijk onderzoek verbiedt de Embryowet dat embryo's zich langer dan veertien dagen buiten het lichaam mogen ontwikkelen. Ook mag het DNA van het embryo niet worden aangepast als met dat embryo een zwangerschap tot stand wordt gebracht. Deze laatstgenoemde bepaling raakt direct aan het onderwerp van kiembaanmodificatie.

Volgens de Embryowet is het dus verboden om een embryo speciaal tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek.[12] Dit verbod is opgenomen als moratorium. Vooralsnog staat dit tijdelijke verbod. Ook de partijen binnen het kabinet Rutte III kwamen 2017 overeen dat het kabinet geen verruiming mogelijk maakt om embryo's speciaal voor onderzoek tot stand te brengen, totdat daarover een brede maatschappelijke discussie heeft plaatsgevonden.[13] Dat valt onder meer te lezen in de nota 'Medische Ethiek' die minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Hugo de Jonge liet uitgaan op 6 juli 2018.[14] De coalitiepartijen VVD, CDA, D66 en ChristenUnie spraken in 2017 af dat het moratorium in de wet opgeheven kan worden wanneer

12 *Embryowet*, te raadplegen via: https://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/2018-08-01: Artikel 24a het gaat daarbij om een tijdelijk verbod (moratorium).

13 In januari van 2021 is de maatschappelijke dialoog afgerond en zijn de resultaten gepresenteerd. Zie: DNA-dialoog (2021). *Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA*.

14 *Nota Medische Ethiek* (kamerstuk 34990-1), te raadplegen via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/07/06/kamerbrief-over-nota-medische-ethiek.

wetenschappelijke ontwikkelingen, verschuivingen in oordeelsvorming in andere landen of draagvlak in ons eigen land daartoe aanleiding geven.[15]

Verbeteren van IVF-behandelingen

IVF is de afkorting van *In Vitro Fertilisatie.* Letterlijk: bevruchting in glas. Het betekent dat er een bevruchting buiten de baarmoeder plaatsvindt. IVF wordt ook wel 'reageerbuisbevruchting' genoemd. De eerste reageerbuisbaby werd geboren in 1978.

Om verschillende redenen zou het goed zijn om onderzoek te doen op embryo's in het kader van het verbeteren van de IVF-behandeling.

Allereerst geven IVF-behandelingen een grotere kans op vroeggeboortes en is er daarnaast sprake van een lager geboortegewicht. Een lager geboortegewicht wordt geassocieerd met ziekterisico's op latere leeftijd, zoals obesitas en diabetes. Omdat IVF als behandeling pas ongeveer veertig jaar geleden voor het eerst werd toegepast is nog onvoldoende bekend hoe deze risico's gelden voor IVF-kinderen. Uit onderzoek blijkt dat in elk geval de gebruikte kweekvloeistof van invloed is op het geboortegewicht. Met speciaal voor dit doel tot stand gebrachte embryo's kan worden onderzocht wat de beste samenstelling van het kweekmedium is om zo het proces te optimaliseren en een te laag geboortegewicht te voorkomen onder IVF-baby's.

In de tweede plaats is maar één op de drie plaatsingen bij een IVF- behandeling succesvol. Als het slagingspercentage verhoogd kan worden, zou dat betekenen dat er minder embryo's tot stand hoeven te worden gebracht voor

15 Het Rathenau Instituut heeft een onderzoek gepubliceerd over hoe Nederlanders aankijken tegen het doen van onderzoek met embryo's, zie: Jeroen Gouman, Suzanne Vogelezang en Petra Verhoef, *Gewicht in de schaal - Nederlanders over onderzoek met embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2020. In hun conclusie is een advies tot terughoudendheid te lezen en het afwachten van de maatschappelijke dialogen die tot en met januari 2021 lopen. Er is daarnaast ook een onderzoek gedaan door Schuttelaar en Partners, *Maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2020. In dit onderzoek komt men uit op minder terughoudendheid bij de bevolking. Dit kan te maken hebben met het verschil in presentatie van de problematiek aan de deelnemers. Zie ook Henk Jochemsen en Bert-Jan Heusinkveld, 'Lang zullen ze leven in utopia', in: Boer, Van Hoek en Mul, *Geboren, niet gemaakt,* p. 221-222.

vruchtbaarheidsbehandelingen. Hiervoor is onderzoek nodig ter verbetering van bijvoorbeeld kweekvloeistoffen, gebruikte laboratoriumapparatuur en bevruchtingsmethoden. Onderzoeksvragen kunnen in sommige gevallen beantwoord worden met behulp van diermodellen of met behulp van boventallige embryo's na een IVF-behandeling. Maar voordat de stap naar de klinische praktijk wordt gemaakt, zou eerst onderzoek nodig zijn met behulp van speciaal voor het onderzoek tot stand gebrachte embryo's.

Voor dergelijk onderzoek is het embryo in zijn allervroegste stadium nodig. Daarom kunnen kunstmatige embryoachtige structuren voor deze doeleinden niet als alternatief dienen omdat deze in hun ontwikkeling overeenkomen met een embryo van reeds enkele dagen oud.

Creëren van embryoachtige structuren als alternatieven voor onderzoek met embryo's

Het is vanzelfsprekend, in het licht van de snelheid waarmee technologische ontwikkelingen plaatsvinden, dat de vraag gesteld wordt of er alternatieven zijn voor het doen van onderzoek met embryo's. Dat zou conflicten met bestaande wetgeving en ethische dilemma's mogelijk kunnen omzeilen. In het regeerakkoord van het kabinet-Rutte III is afgesproken dat 'wordt ingezet op onderzoek naar de mogelijkheid van het gebruik van (geïnduceerde) pluripotente stamcellen voor onderzoek ter voorkoming van ernstige erfelijke ziekten. Het kabinet stelt hiervoor extra middelen beschikbaar met als doel op dit gebied een leidende rol te spelen in het internationale wetenschappelijke veld.'[16] Kortweg gaat het om onderzoek naar de mogelijkheid om embryoachtige structuren te gebruiken in plaats van menselijke bevruchte embryo's.

Voor de ontwikkeling van embryostructuren zijn stamcellen nodig. In het rapport van ZonMw *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek* uit 2018 wordt uitgelegd dat voor het verkrijgen van stamcellen twee bronnen zijn:

> *(…) de embryonale stamcellen (ES) en geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS). Embryonale stamcellen kunnen verkregen worden uit restembryo's, die zijn overgebleven na een in vitro fertilisatie*

16 Het regeerakkoord 2017 *Vertrouwen in de toekomst* is te raadplegen via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-2017-vertrouwen-in-de-toekomst.

> *(IVF). Deze restembryo's zouden anders worden vernietigd. Uit embryo's van 5 tot 8 dagen oud (blastocysten) worden zogenaamde embryonale stamcellen gewonnen. Deze stamcellen delen ook in het laboratorium snel en behouden de capaciteit om uit te groeien tot alle verschillende celtypen (pluripotentie) van het lichaam (ES cellijnen). Deze ES cellijnen vormen zo een veelzijdig hulpmiddel voor bijv. (geneesmiddelen)onderzoek en kunnen gebruikt worden voor het maken van cellen en weefsels voor transplantatiedoeleinden. Hoewel humane embryonale stamcellen veelbelovend zijn voor het bestuderen en behandelen van humane ziekten, blijft het gebruik van dit type cellen voor sommigen een moreel problematische kwestie. Sinds 2004 worden er in Nederland geen restembryo's meer gebruikt om ES cellen uit te isoleren, omdat er ruim voldoende bestaande cellijnen verkrijgbaar zijn van verschillende bronnen in binnen- en buitenland.*[17]

Bij het creëren van embryoachtige structuren gaat het erom adulte cellen weer pluripotent te maken. De cellen worden kunstmatig geherprogrammeerd. Dat kan, want 'door bijv. huidcellen te isoleren en in het laboratorium te behandelen met speciale genen, kunnen ze worden geherprogrammeerd naar een stadium waarbij de cellen weer de potentie hebben om uit te rijpen naar alle verschillende lichaamscellen.'[18] Deze cellen worden met een Engelse term *induced Pluripotent Stem Cells* (iPS-cellen) genoemd. Ten opzichte van het gebruik van embryonale stamcellen bestaan voordelen volgens een rapport namens ZonMw:

> *Een belangrijk voordeel van iPS cellen is dat deze niet uit een embryo worden verkregen, maar door herprogrammering van volwassen lichaamscellen. Dit biedt de mogelijkheid om deze cellen in te zetten voor celtherapie met lichaamseigen cellen van de patiënt en ook om het effect van (erfelijke) aandoeningen te bestuderen. Ethische*

17 ZonMw, *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek.* Den Haag: ZonMw, 2018, p. 9.

18 Zie ZonMw, *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek,* p. 9: 'Onderzoek van Gurdon en Yamanaka (Nobelprijs voor Fysiologie en Geneeskunde, 2012) heeft aangetoond dat pluripotente stamcellen ook uit volwassen lichaamscellen kunnen worden gemaakt.'

bezwaren omtrent het gebruik van embryonale cellen zijn hierbij niet aan de orde.[19]

Als het gaat om het gebruik van embryoachtige structuren heeft ZonMw een eerste verkenning uitgevoerd. In het rapport komt ZonMw tot twee hoofdlijnen van onderzoek, die elk voor een deel invulling geven aan de doelen die het regeerakkoord beoogt.[20]

Hoofdlijn 1: Verdere ontwikkeling van een breed scala aan iPS-cellijnen en iPS-organoïden voor onderzoek naar erfelijke aandoeningen.

In deze hoofdlijn worden twee modelsystemen genoemd. Allereerst is dat het onderzoek met iPS-cellijnen. Met behulp van iPS-cellijnen kan een diversiteit aan onderzoek naar erfelijke ziekten worden gedaan. Daarnaast kunnen uit iPS-cellen organoïden (speciaal gekweekte miniorganen) worden gemaakt. Deze 3D-structuren kunnen als ziektemodel dienen voor bepaalde orgaanspecifieke aandoeningen. Dat is het tweede model: onderzoek met iPS-organoïden. Omdat dit onderzoek nu al niet plaatsvindt met embryo's, zal stimulering en uitbreiding van dit onderzoek niet tot vermindering van gebruik van embryo's voor onderzoek leiden. Binnen deze eerste hoofdlijn kan wel concreet aan onderzoek naar en eventuele behandeling van erfelijke aandoeningen worden gewerkt, met mogelijke impact voor patiënten op de middellange termijn.

Hoofdlijn 2: Verdere ontwikkeling van alternatieve embryomodellen.

Binnen deze hoofdlijn worden drie modelsystemen genoemd.

- Allereerst *blastoïden*, een 3D-structuur die lijkt op een embryo van enkele dagen oud.

19 ZonMw, *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek,* p. 9. Overigens kan gesteld worden dat het gebruik van deze geherprogrammeerde cellen niet zonder ethische dilemma's is. Gerard Adelaar plaatste in een artikel in Christen Democratische Verkenningen in 2017 enkele ethische kanttekeningen bij het herprogrammeren van cellen. Hij wijst erop dat wellicht de mogelijkheid ontstaat om geslachtscellen uit normale lichaamscellen te ontwikkelen. Een dergelijke kunstmatige geslachtscel zou een mogelijkheid bieden aan vrouwen die de vruchtbare leeftijd gepasseerd zijn toch een eigen geslachtscel te gebruiken voor een zwangerschap. Adelaar wijst verder op de theoretische optie dat een vrouw haar eigen eicellen laat bevruchten met zaadcellen die uit haar eigen lichaamscellen ontwikkeld zijn. Adelaar erkent dat het zover nog niet is, maar plaatst de kanttekeningen in het kader van de zich altijd verder ontwikkelende medische technologie. Wat vandaag ondenkbaar is, of alleen in fantasie bestaat, kan morgen een reële optie blijken. Zie: Gerard Adelaar, 'Welke mensen wil het CDA doorgeven?', p. 16.

20 Zie: ZonMw, *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek.* Den Haag: ZonMw, 2018.

- In de tweede plaats *gastruloïden*, een 3D-structuur die lijkt op een embryo in de fase vlak na innesteling, gastrulatie.
- Tot slot geslachtscellen en embryo's uit iPS-cellen.

Uit iPS-cellen kunnen op embryo's lijkende 3D-structuren in verschillende stadia van de ontwikkeling gemaakt worden, zogenaamde blastoïden en gastruloïden. Dit zijn modelsystemen voor embryo's, die tot op zekere hoogte kunnen dienen als alternatief voor embryo-onderzoek. Het onderzoek hiernaar bevindt zich in een zeer fundamenteel stadium; eerst moet het lukken ook daadwerkelijk blastoïden en gastruloïden uit menselijke iPS-cellen te ontwikkelen en moet onderzocht worden in hoeverre deze daadwerkelijk representatieve modellen zijn voor menselijke embryo's. Onderzoek naar (het behandelen van) erfelijke ziekten volgt weer een fase later. Deze modelsystemen kunnen nooit het vroege embryo (de fase tot enkele dagen na bevruchting) nabootsen.

Uit iPS-cellen kunnen kunstmatige geslachtscellen gemaakt worden. Daarvoor kunnen de iPS-cellen zo genetisch aangepast worden, dat ze – eenmaal uitgegroeid tot eicel of zaadcel – na versmelting enkel kunnen leiden tot niet-levensvatbare embryo's (bijvoorbeeld doordat een essentieel gen voor innesteling in de baarmoeder is uitgeschakeld). Daardoor is in dit geval geen sprake van embryo's in de zin van de Embryowet (een cel of samenhangend geheel van cellen dat de potentie heeft uit te groeien tot een mens). Dit model benadert het beste 'normale' embryo's en kan als enige een alternatief bieden voor de vroege fase van ontwikkeling (vanaf de bevruchting) en daarmee voor speciaal gekweekte embryo's. Het onderzoek bevindt zich nog in een fundamentele fase; er zijn nog uitdagingen om uit menselijke iPS-cellen geslachtscellen te laten groeien. Ook dit modelsysteem kan dus pas op langere termijn gebruikt worden.

Vooral bij de tweede hoofdlijn is de ethische reflectie nog pril. De modelsystemen roepen de vraag op wat hun morele en juridische status is. Daarbij is het de vraag of er sprake is van het creëren van leven bij het tot stand brengen van niet-levensvatbare embryo's met uitgangsmateriaal dat leven per definitie uitsluit. Op deze vragen is tot op heden nog geen eenduidig antwoord geformuleerd.

Embryostructuren en wetgeving

Het lijkt op korte termijn nodig om op dit punt (internationale) wetgeving aan te passen. Een voorbeeld dat onderzoekers van Harvard Medical School beschrijven in het tijdschrift *eLife* illustreert dit. In een kweek van geïnduceerde stamcellen was spontaan een embryoachtige structuur ontstaan. In de embryoachtige structuur was zelfs iets waar te nemen wat leek op de primitiefstreep. Normaal gesproken het punt waarop onderzoek naar embryo's volgens internationale wetgeving gestopt behoort te worden. De onderzoekers hebben de celkweek uit eigen beweging niet voortgezet. De wet loopt echter op dit punt achter, omdat de wet zich richt op embryo's die zijn ontstaan na een bevruchting. In dit geval was daar geen sprake van, het ging om gekweekte cellen. De onderzoekers hebben voorgesteld dat op dit punt nieuwe regelgeving moet komen waarbij niet de tijd na de bevruchting als criterium wordt gesteld, maar de structuren die aanleiding geven tot grotere beschermwaardigheid. Daarbij valt te denken aan de eerste aanleg van het zenuwstelsel of een kloppend hart.[21]

Geslachtskeuze bij dragerschap

In Nederland bestaat de mogelijkheid om embryo's op ernstige afwijkingen te testen. Dat kan tijdens de zwangerschap, vanaf elf weken, via een bloedonderzoek: de zogenaamde Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT). Op deze manier kunnen vooral chromosoomafwijkingen worden opgespoord. In het bloed van de moeder zit namelijk ook een klein beetje erfelijk materiaal van de placenta. Dit DNA vanuit de moederkoek is bijna altijd hetzelfde als dat van het kind. Het laboratorium dat de test uitvoert kan op deze manier onderzoeken of er aanwijzingen zijn dat het kind een bepaald syndroom heeft. Als de NIPT afwijkende waarden geeft, is vervolgonderzoek nodig. Dat gaat door middel van een vlokkentest (op een klein stukje van de placenta) en een vruchtwateronderzoek (via de buikwand wordt een klein beetje vruchtwater opgezogen). Via deze tests kunnen ook erfelijke afwijkingen worden opgespoord. De tests zijn niet zonder risico, er bestaat een kans op een miskraam. Voor elke test afzonderlijk is dat een kans van twee op duizend. De

21 Het voorbeeld wordt beschreven door René Fransen in het hoofdstuk 'Technische ontwikkelingen rond het menselijk embryo', in: Boer, Van Hoek en Mul, *Geboren, niet gemaakt,* p. 37-38. Voor het artikel in *eLife* zie: John Aach, Jeantine Lunshof, Eswar Iyer, George M. Church, 'Adressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features', in: *eLife* (21 maart 2017), doi 10.7554/e.life.20674.

drie onderzoeken samen vallen onder de zogenaamde PreNatale Diagnostiek (PND).

Met Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) is het mogelijk om genetische afwijkingen al voor de zwangerschap in embryo's in vitro op te sporen. PGD wordt uitgevoerd bij stellen die een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een genetische aandoening. De diagnostiek via deze weg kan alleen uitgevoerd worden in het geval van een bevruchting door middel van IVF. Om te beoordelen of de wensouders in aanmerking komen voor PGD wordt er gekeken naar vier criteria. Allereerst kijkt men naar de ernst en de aard van de ziekte. Daarnaast worden eventuele behandelmogelijkheden in ogenschouw genomen. In de derde plaats kijkt men naar aanvullende medische criteria. Tot slot worden psychische en morele factoren gewogen. Dit valt terug te lezen in de *Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek* die in 2009 is opgesteld.[22]

Om het onderzoek uit te kunnen voeren neemt men één cel van het embryo weg. Dat gebeurt op dag drie van de ontwikkeling van het embryo, dat dan uit zes tot acht cellen bestaat. Het onderzoek richt zich net als PND op genetische afwijkingen. Met deze techniek kunnen daarmee ook erfelijke ziektes opgespoord worden waarbij de kans groter is dat die overgedragen worden op het nageslacht als het kind een jongetje of juist een meisje is. In dat geval is het wettelijk toegestaan om via een IVF-behandeling een embryo te kiezen met een bepaald geslacht om de kans te minimaliseren dat het kind met de ernstige erfelijke ziekte wordt geboren.

De discussie die komende tijd in het verlengde hiervan gevoerd wordt, is of geslachtskeuze ook toegestaan moet worden als daarmee de kans op het dragerschap van een ernstige erfelijke ziekte geminimaliseerd wordt. Bij 'dragerschap' is er geen sprake van dat het kind zelf ziek kan worden, maar wel dat toekomstig nageslacht mogelijk een kans heeft om de ernstige erfelijke ziekte te krijgen.

Kweken van menselijke organen in dieren met iPS-chimaeren

Wanneer we spreken over *chimaeren* bedoelen we mengvormen tussen soorten. Eenvoudig gezegd wordt een dierenembryo genetisch bewerkt, waardoor een bepaald orgaan niet binnen het embryo zal groeien. Vervolgens worden menselijke stamcellen ingebracht in het betreffende embryo. Deze menselijke

22 De *Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek* is in te zien via: https://wetten.overheid.nl/BWBR0025355/2009-03-05.

stamcellen zullen zich gaan ontwikkelen op de plek waar de dierlijke stamcellen niet vertegenwoordigd zijn: de lege plek van het te ontwikkelen orgaan. Op deze manier kunnen allerhande menselijke organen gekweekt worden in een dier. Bij de donoroperatie levert het dier een orgaan voor de persoon die het nodig heeft en zal het dier sterven.

Chimaeren komen dus tot stand door twee verschillende embryonale cellen met elkaar te vermengen. Dat kunnen dier-diercombinaties zijn. Maar met dezelfde techniek kunnen ook mens-menscombinaties en mens-diercombinaties gemaakt worden. In de Embryowet is onderzoek met chimaeren tot op zekere hoogte al gereguleerd in artikel 25b. Chimaeren (zowel mens-dier als mens-mens) mogen zich volgens deze bepaling maximaal veertien dagen ontwikkelen en het is verboden ze in te brengen in mens of dier.

Sinds kort is het echter ook mogelijk om chimaeren tot stand te laten komen zonder embryonale cellen te gebruiken. In plaats hiervan worden gewone menselijke cellen geherprogrammeerd (of: geïnduceerd) tot pluripotente stamcellen die vergelijkbare eigenschappen hebben als embryonale cellen. Hieruit ontstaan zogenaamde iPS-chimaeren, die momenteel niet onder de Embryowet vallen. Dat betekent dat het onderzoek met deze iPS-chimaeren niet gereguleerd is.

De meest overtuigende klinische belofte van iPS-chimaeren is het kweken van menselijke organen in dieren ten behoeve van de transplantatiegeneeskunde. Binnen de wetenschap bestaat de hoop dat deze techniek het op den duur mogelijk maakt menselijke weefsels en organen te kweken in dieren zoals varkens en runderen. IPS-cellen zouden het meest ideaal zijn omdat dit patiëntspecifieke stamcellen zijn. Zo wordt de kans op afstoting van het orgaan zo veel mogelijk gereduceerd. Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat mens-diercombinaties weliswaar controversieel worden gevonden, maar dat het merendeel van de bevraagde mensen niet principieel voor of tegen is.[23]

Op dit moment is het niet zeker of de techniek veilig is. Bioloog René Fransen stelt dat dierlijke cellen virussen kunnen bevatten die in het DNA huizen. Dieren zelf kunnen dat virus-DNA onderdrukken, zij hebben er dan geen last van. Maar als het virus-DNA overspringt naar menselijke cellen, kan dat voor problemen zorgen.[24]

23 S. van Baalen, J. Gouman en P. Verhoef, *Wezenlijk anders. Lessen voor de maatschappelijke dialoog over het combineren van menselijk en dierlijk celmateriaal.* Den Haag: Rathenau Instituut, 2019.

24 Zie: Fransen, 'Technische ontwikkelingen rond het menselijk embryo', p. 36.

Bij de vraag of en hoe onderzoek met mens-diercombinaties zoals chimaeren gereguleerd moeten worden, speelt een aantal ethische overwegingen een belangrijke rol. Deze betreffen in ieder geval natuurlijkheid[25], (menselijke) waardigheid en beschermwaardigheid, dierenwelzijn en de waarde (*social value*) van het onderzoek. Ook de vraag naar de mate van vermenselijking van de chimaera is relevant. Dat kan omdat menselijke cellen zich bijvoorbeeld niet beperken tot de plek van het gewenste orgaan, maar zich ook verspreiden naar andere organen (zoals het brein).[26] Vermenselijking kan mogelijk leiden tot een chimaera waarbij de morele status hoger is, en opschuift richting een persoon, bijvoorbeeld door verbeterde cognitieve functie. Aan zo'n chimaera zou vanwege deze verbeterde cognitieve functie wellicht een hogere morele status en bijbehorende beschermwaardigheid omwille van zichzelf toegekend moeten worden. Op dit gegeven is vanuit juridisch en ethisch oogpunt nog niet voldoende gereflecteerd.

Mythologie in het lab

In de Griekse Oudheid bestond de *chimaera* als mythisch monster. Het was een vuurspuwend wezen dat samengesteld was uit meerdere dieren: het lijf van een geit, de kop van een leeuw en een staart van een slang. Het gevreesde wezen werd volgens de Griekse mythologie gedood door de held Bellerophon. Hoewel de Griekse Oudheid al vele eeuwen achter ons ligt, is het idee van de chimaera springlevend. Nu niet als wreed, vuurspuwend wezen, maar in laboratoria als mengvorm van verschillende dieren. Door twee embryo's met elkaar te laten fuseren kan deze mengvorm uitgroeien tot een organisme. Het experiment begon ooit met de combinatie van een kikker en een salamander. Later werd er geëxperimenteerd met de fusie van een kwartel en een kip en in 1984 werd een mengvorm van een geit en een schaap ter wereld gebracht. Meer alledaags zijn de voorbeelden van het muildier (combinatie van een paardenmerrie met een ezelhengst) en de muilezel (combinatie van een ezelin met een paardenhengst).

25 Zie voor een beschouwing op het begrip 'natuurlijkheid': Nienke de Graeff, Martin Buijsen, Annelien Bredenoord, *On the nature of nature. A study on the use and meaning of nature and (un)naturalness in the literature on genetic modification.* Bilthoven: COGEM, 2022.

26 Fransen, 'Technische ontwikkelingen rond het menselijk embryo', p. 37.

Besluit

De meest spannende beslissing voor dit moment is of we de wetenschap toestaan embryo's te kweken. Veel technologie vraagt om verder onderzoek en daarvoor zijn embryo's nodig. Ook wanneer veel onderzoek plaats zou kunnen vinden met embryostructuren, dan nog zou de daadwerkelijke test naar de effecten van technologie ook op 'echte' embryo's moeten worden onderzocht.

Daarbij speelt het punt dat embryostructuren door ze juist te ontwikkelen steeds meer kunnen gaan lijken op normale embryo's. Daardoor kan hun morele status veranderen. Dat kan vervolgens dezelfde ethische problemen opleveren als bij het gebruik van de gewone embryo's.

De ontwikkelingen binnen de medische wetenschap kennen een enorme potentie. Toekomstig lijden kan worden voorkomen en de levenskwaliteit van mensen die anders zouden moeten lijden onder een genetische afwijking, kan worden verhoogd. Zoals gezegd is geen enkele van de bovenstaande technologieën echter vrij van problemen en moeten de veiligheid, toepasbaarheid en morele kanttekeningen nog fundamenteel bestudeerd worden.

Medisch-ethische dilemma's zijn echter niet alleen van vandaag. Het volgende hoofdstuk bestudeert daarom de positie die het CDA als christendemocratische partij in het verleden heeft ingenomen.

Hoofdstuk 2 Christendemocratie en medische ethiek

'Eerbied voor en bescherming van menselijk leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, behoort hoeksteen te zijn van onze rechtsorde.'
Artikel 25, Program van Uitgangspunten CDA 1993

Binnen het CDA is al vanaf het begin na de oprichting van de partij fundamenteel nagedacht over medisch-ethische vraagstukken vanuit een christendemocratisch kader. In dit hoofdstuk bespreken we enkele kernbegrippen uit het christendemocratisch denken. Daarnaast gaan we in op de recente stilte rondom deze thematiek binnen het CDA. De vraag die in dit hoofdstuk beantwoord wordt is: *Welke positie heeft het CDA in het verleden ingenomen tegenover medisch-ethische thema's die spelen aan het begin van het leven?*

Mensbeeld

De christendemocratie staat in een lange christelijke denktraditie die elementen bevat uit het joodse en klassieke denken. Zoals het politieke denken binnen de christendemocratie niet op zichzelf staat, maar altijd bezien moet worden in het grote geheel van de christelijke traditie, staat ook een ethische reflectie niet op zichzelf. Politiek begint met een mensbeeld. Dat geldt eveneens voor ethiek. De studie *Mens, waar ben je?* van het Wetenschappelijk Instituut heeft kernachtig het christendemocratische denken over de mens samengevat. [27]

Een belangrijke grondtrek in het christendemocratische mensbeeld is de notie van het leven als gave. Het leven overkomt ons, is ons gegeven. Vanuit een christelijk-theologisch perspectief is God als Schepper de bron van het leven. Maar dat christelijke perspectief is niet noodzakelijk om het leven als gave te zien. Vanuit een seculiere gedachtegang kunnen ouders en de generaties voor ons, of moeder Natuur, als schenkers van het leven gezien worden. In beide gevallen hebben we ons eigen leven niet zelf geïnitieerd en overstijgt het

27 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Mens waar ben je? Een verkenning van het christendemocratische mensbeeld*. Den Haag, 2006 [tweede bewerkte druk 2011].

onze individualiteit. Dat brengt ons meteen bij een andere grondtrek in het christendemocratische mensbeeld: relationaliteit. We worden geboren vanuit en in een gemeenschap en we zijn als het goed is ook de rest van ons leven geweven in een netwerk van relaties. Vanuit die relationaliteit, dat gegeven zijn aan elkaar, nemen we als mens verantwoordelijkheid voor elkaar: we zijn kwetsbaar en broos, maar we zijn ook zorgzaam voor elkaar. Daarmee is de mens principieel meer dan een natuurwetenschappelijk fenomeen. Wie de mens bestudeert kan zich niet beperken tot het gegeven van de verzameling cellen. De mens overstijgt de biologie. Bij de mens hoort een persoonlijk verhaal, afkomst, context, leven, netwerk. De eigenheid van een mens bestaat tegen de achtergrond van de verwevenheid met de ander. Mensen zijn relationele wezens.

In een ethisch kader voor het denken over moderne technologie zal dit mensbeeld steeds centraal moeten staan. Dat betekent volgens de christendemocratie dat de menselijke waardigheid, relationaliteit, solidariteit, verantwoordelijkheid, maar ook de menselijke kwetsbaarheid, een centrale rol dienen in te nemen in een ethisch kader en de politieke uitwerking daarvan.[28]

Beschermwaardigheid vanuit de politieke filosofie

De notie van de beschermwaardigheid van het leven is een fundamenteel gegeven binnen de christendemocratie. Die beschermwaardigheid heeft alles te maken met de christendemocratische visie op de mens als beelddrager van de Schepper en daarmee als wezen met een intrinsieke waardigheid. Eerbied voor deze waardigheid van de mens geldt als een zwaarwegend kader voor de afweging van technologie en ingrijpen in het menselijk leven. Dat blijkt al vanuit het eerste beginselprogramma waar de woorden ‘eerbied’ en ‘bescherming’ hand in hand gaan. In artikel 13 van het program uit 1980 wordt dat scherp geformuleerd: ‘Eerbied voor en bescherming van menselijk leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, behoort hoeksteen te zijn van onze rechtsorde.’[29] De actualisering van het *Program van Uitgangspunten* uit 1993 benadrukt dit besef van de menselijke waardigheid en beschermwaardigheid. Die geldt zowel voor embryo’s (binnen of buiten het

28 Zie ook: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Zorg van waarde. Achtergrondstudie naar 10 jaar zorgverzekeringswet.* Den Haag, 2016, p. 12-15. En: ‘Mens, waar ben je? Over het christendemocratische mensbeeld’ in: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Om een gemeenschappelijk huis. Handboek christendemocratie in de praktijk.* Amsterdam: Prometheus, 2020.

29 CDA, *Program van Uitgangspunten*, 1980, p. 6.

moederlijk lichaam) als voor gehandicapt of naar het einde neigend leven. Het gaat namelijk om het leven in de brede zin, ongeacht de verschijningsvorm. Daarmee overstijgt de beschermwaardigheid van een mens ziekte en gezondheid.

Tegelijk geeft de christendemocratie zich rekenschap van het feit dat we in een weerbarstige werkelijkheid leven. Er kunnen waarden in het geding zijn die de waarde van de beschermwaardigheid overstijgen. Het leven is daarom *fundamenteel* beschermwaardig, maar niet beschermwaardig in *absolute* zin.[30] Zo kan het zijn dat tijdens een zwangerschap, wanneer het leven van de moeder in gevaar is, het ongeboren leven niet ten koste van alles kan worden beschermd. Toch mag het besef van deze weerbarstigheid van de werkelijkheid niet tot relativering van de notie van beschermwaardigheid leiden, omdat de idee van beschermwaardigheid ons op het spoor van iets universeels zet: de menselijke waardigheid. Zoals gezegd, deze twee begrippen liggen in elkaars verlengde. Vanwege de waardigheid van elk menselijk leven, verdient al het menselijk leven bescherming.

De beschermwaardigheid strekt zich, volgens het beginselprogramma van het CDA, uit tot het menselijk leven als zodanig, ongeacht verschijningsvorm. Daarmee wordt ook het ongeboren leven bedoeld. Daarbij is het de vraag wat we als het begin van het leven moeten en mogen zien. Het rapport *Genen en grenzen* uit 1992 van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA spreekt van een embryo als er sprake is van een cel of van cellen die totipotent zijn. Dat betekent dat zij het vermogen hebben om in hun natuurlijke omgeving uit te groeien tot een kind, aldus het rapport.[31] Vanaf dat moment begint de menselijke beschermwaardigheid, die is er van meet af aan.[32]

Tot slot, het is niet voor niets dat de beschermwaardigheid van het leven binnen het beginselprogramma besproken wordt in het hoofdstuk over gerechtigheid. Met het uitgangspunt van de publieke gerechtigheid spreekt de christendemocratie uit dat de rechtsstaat een onmisbare voorwaarde is voor juist de menselijke waardigheid. De overheid bestrijdt onrecht, stelt grenzen, is betrouwbaar en geeft daardoor bescherming aan mensen. De overheid zorgt

30 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Genen en grenzen. Een christendemocratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie*. Den Haag, 1992, p. 55. Zie ook: Wetenschappelijk Instituut CDA, *Humane biotechnologie. Een studie naar menswaardige toepassingen van nieuwe biotechnische mogelijkheden.* Den Haag, 2003, p. 27.

31 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Genen en grenzen*, p. 130.

32 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Genen en grenzen*, p. 132. Zie ook: Wetenschappelijk Instituut CDA, *Humane biotechnologie*, p. 49.

voor mensen die kwetsbaar en afhankelijk zijn en borgt op deze manier de waardigheid van ieder mens als mens.

Richtlijnen Program van Uitgangspunten CDA

Samenvattend schetst het document[33] de volgende uitgangspunten:

1. Het vernietigen van overblijvende embryo's bij een reageerbuisbevruchting is in strijd met de waarde van menselijk leven.
2. De overheid bewerkstelligt daarom door regelgeving dat niet meer embryo's ontstaan dan voor de behandeling strikt noodzakelijk is.
3. Het doen ontstaan van een embryo is slechts geoorloofd met het doel daarmee een zwangerschap tot stand te brengen.
4. Experimenten met embryo's zijn verboden anders dan ten behoeve van het desbetreffende embryo in het kader van de beoogde zwangerschap.
5. De overheid staat research en onderzoekstoepassingen toe en stimuleert die.
6. Gelijktijdig moet de overheid dan de voorwaarden scheppen voor wetenschappelijk onderzoek naar de ethische vragen die zich daarbij voordoen en de antwoorden daarop.
7. De overheid bevordert dat onderzoekers zelf codes ontwerpen op grond waarvan zij zich rekenschap geven van de ethische aspecten van hun werk.
8. Onderzoek en de toepassing ervan moeten worden verboden als zij niet meer in dienst staan van de zorg, of in strijd zijn met de menswaardigheid van medisch handelen.
9. Ontwikkelingen waarbij ten aanzien van research- en onderzoekstoepassingen sprake is van zuigkracht van landen met soepeler regels moeten worden tegengegaan.

Beschermwaardigheid in de politieke praktijk

In het debat over de beschermwaardigheid van het leven komt vaak ook de idee van een toenemende beschermwaardigheid aan de orde. Volgens dit idee is het leven niet in alle vormen en stadia in gelijke mate beschermwaardig. Een embryo kent een andere beschermwaardigheid dan een foetus. Een 'levensvatbare' foetus kent een andere beschermwaardigheid

33 Zie: CDA, *Program van Uitgangspunten*, 1993, p. 28. De nummering is niet overgenomen uit het program, maar is van de hand van de auteur van dit rapport.

dan een niet levensvatbare foetus. Het ongeboren leven kent een andere beschermwaardigheid dan het volgroeide leven buiten de baarmoeder. Het is goed erop te wijzen dat dit idee van een toenemende beschermwaardigheid niet noodzakelijk betekent dat de beschermwaardigheid bij nul begint. Ook wanneer men de gedachtegang volgt van een toenemende beschermwaardigheid kan er aan het prilste begin van het menselijk leven beschermwaardigheid worden toegekend. Het beginselprogramma en het rapport *Humane biotechnologie* van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA uit 2003 wijzen de idee van een toenemende beschermwaardigheid als ethisch instrument af.

Toch stelt Bart-Jan Heine, gepromoveerd op de consensuspolitiek in Nederland, dat er in de politieke praktijk van het CDA een verschuiving waar te nemen is richting de idee van een toenemende beschermwaardigheid. Hij stelt in een artikel in *Christen Democratische Verkenning*en in 2011 dat sinds de abortuswetgeving een verschuiving van absolute naar toenemende beschermwaardigheid van het leven waar te nemen is.[34] Deze stelling valt volgens hem te illustreren aan de hand van de inbreng van de Tweede Kamerfractie van het CDA wanneer over medisch-ethische thema's aan het begin van het leven werd gedebatteerd.

Een eerste aanzet tot het denken in een toenemende beschermwaardigheid zou kunnen blijken uit het standpunt van het CDA ten aanzien van abortus in de jaren zeventig van de vorige eeuw. Het CDA stelde toen namelijk dat abortus alleen geoorloofd zou zijn in een noodsituatie en wanneer het leven van de moeder in gevaar zou zijn. De waarde van het leven van de moeder wordt dus boven de waarde van het ongeboren leven geplaatst. Daarmee is niet gezegd dat het CDA in de politieke praktijk de idee van een toenemende beschermwaardigheid voetstoots omarmde. Dat blijkt uit het debat over de Embryowet in 2001 als Kamerlid Ross-van Dorp stelt:

> *Nergens is een punt aanwijsbaar waarvan gezegd kan worden: daar gaat het over van een embryo of een bevruchte eicel in een mens. Het gaat om een mens in wording dat alle potenties heeft om in een goede omgeving uit te groeien tot een mens, een mens als beelddrager Gods met een waardigheid die niet zomaar aangetast mag worden en die niet afhangt van de waarde die anderen het geven.*[35]

34 Bart-Jan Heine, 'Menselijke waardigheid in de christendemocratische traditie', in: *Christen Democratische Verkenningen,* 2011, 4, p. 64.

35 *Handelingen II* 2001/02, 27 423, 7, p. 241.

Daarnaast is uit dezelfde bijdrage van Ross-van Dorp af te leiden dat het CDA niet de opvatting hanteert dat de beschermwaardigheid van een embryo een absolute beschermwaardigheid is:

> *Wij kunnen ons voorstellen dat er zich situaties voordoen waarin er sprake is van een onontkoombaar dilemma, een noodsituatie waarin gekozen moet worden tussen twee kwaden, en dat de beslissing dan ten koste van het embryo gaat. Wij kunnen ons echter vooralsnog niet voorstellen dat het daarbij niet langer zou gaan om individuele gevallen, maar ook om generieke kwesties.*[36]

In hetzelfde debat zegt Ross-van Dorp (wanneer ze bevraagd wordt op het standpunt van het CDA ten aanzien van IVF) dat het CDA niet altijd ten koste van alles vasthoudt aan de beschermwaardigheid van een embryo of foetus, omdat er waarden in het geding kunnen zijn die de beschermwaardigheid van groeiend menselijk leven overstijgen.[37]

De worsteling met het thema van beschermwaardigheid werd in 2008 benoemd door CDA-Kamerlid Ormel:

> *De CDA-fractie stapt niet lichtvaardig over de beschermwaardigheid van het leven heen. Wij stappen echter ook niet lichtvaardig heen over het lijden van mensen en van families waarin vreselijke erfelijke aandoeningen voorkomen. Uiteraard stappen wij daar niet lichtvaardig overheen. Ergens ligt echter een grens. Wat zeggen deze keuzes over het mensbeeld van onze samenleving? Waar ligt het snijvlak van onze gezamenlijke moraal en de persoonlijke verantwoordelijkheid? De CDA-fractie is van mening dat van de mogelijkheid van pre-implantatie genetische diagnostiek voor bepaalde ziektes absoluut nooit het signaal mag uitgaan dat je beter niet kunt leven dan met zo'n ziekte leven.*[38]

36 *Handelingen II* 2001/02, 27423, 7, p. 241.
37 *Handelingen II* 2001/02, 27423, 7, p. 244.
38 *Handelingen II* 2007/08, 26232, 104, p. 7423-7449.

En later in hetzelfde debat:

> *Daarbij wil ik niet zeggen: tot hier en niet verder. De wetenschap gaat door. Ik denk dat wij van de wetenschap die ons gegeven wordt, gebruik mogen maken, mits zorgvuldig, mits rekening houdend met het uitgangspunt van beschermwaardigheid van al het menselijk leven, maar ook van het voorkomen van menselijk lijden. Het vinden van die balans is uitermate moeilijk. Daarmee worstelt mijn fractie.*

Hoewel het CDA nooit formeel de idee van een toenemende beschermwaardigheid als uitgangspunt heeft overgenomen, wijst Heine erop dat in de politieke praktijk de verschuiving van een absolute naar een toenemende beschermwaardigheid desondanks heeft plaatsgevonden. Volgens hem omdat de waarde van het ongeboren leven wordt afgewogen tegen andere waarden en belangen: 'de wens om al dan niet zwanger te worden, het streven om ziektes uit te bannen en lijden te verlichten of om wetenschappelijke kennis te verkrijgen'.[39]

Fundamentele en absolute beschermwaardigheid

De ontwikkeling die Heine schetst, behoeft echter niet noodzakelijk tot de conclusie te leiden dat binnen het CDA een verschuiving heeft plaatsgevonden in de richting van een toenemende beschermwaardigheid. Allereerst is het goed erop te wijzen dat binnen het CDA het concept van een toenemende beschermwaardigheid nooit officieel als ethisch uitgangspunt is genomen, hoewel de politieke praktijk in beschrijving van Heine misschien die richting op zou kunnen wijzen.

In de tweede plaats is het leven in christendemocratisch perspectief wel als *fundamenteel* beschermwaardig geduid, maar niet als *absoluut* beschermwaardig. De fundamentele beschermwaardigheid is het basale vertrekpunt is voor het ethisch denken over de mens vanaf het prilste begin en de eerbiedwaardigheid van menselijk leven. Absolute beschermwaardigheid zou betekenen dat er geen sprake kan zijn dat er soms waarden boven de bescherming van het leven uitgaan. Dat brengt ons echter meteen in een conflict, te illustreren met het voorbeeld van de zwangere moeder in levensgevaar, waar een abortus noodzakelijk is om haar in leven te

39 Heine, 'Menselijke waardigheid in de christendemocratische traditie', p. 64.

houden. Er is dus geen tegenstelling in de christendemocratie tussen absolute en toenemende beschermwaardigheid, omdat er geen sprake is van het uitgangspunt van een absolute beschermwaardigheid. Het leven is fundamenteel beschermwaardig.

Deze denklijn biedt een kader voor het denken over medische ethiek aan het begin van het leven. Het betekent dat we het leven allereerst als beschermwaardig zien. Het betekent daarnaast dat we ons rekenschap geven van alle waarden die in een ethisch dilemma betrokken zijn. Binnen het ethisch debat is vervolgens de beschermwaardigheid van het leven het fundamentele uitgangspunt. Maar er bestaan situaties, zoals we hierboven al zagen, waarbij andere waarden deze beschermwaardigheid overstijgen. Deze focus op waarden onderscheidt een kader van fundamentele beschermwaardigheid van een redenering vanuit een toenemende beschermwaardigheid. Het is vanuit dat laatste idee lastig om momenten aan te wijzen waarop een embryo in een volgende fase van bescherming aankomt. Geredeneerd vanuit fundamentele beschermwaardigheid is niet alleen een chronologisch aspect van belang (dat speelt zeker mee), maar bovenal de afweging van verschillende waarden.

De stilte rondom medische ethiek

In 2014 besteedde het Lentenummer van *Christen Democratische Verkenningen* aandacht aan biopolitiek en de beheersing van leven en dood. In een artikel over christendemocratische grenzen aan de technologische beheersing van het nieuwe leven stellen auteurs Bart-Jan Heine en Bart Koopman dat hoewel 'het CDA de beschikking heeft over een rijk gedachtegoed met een adequaat ethisch vocabulaire, het overmeesterd is door een verlegenheid ten aanzien van medisch-ethische vraagstukken.'[40] Zij zien dat het CDA zijn uitgangspunten niet omzet in een concrete visie op de verhouding tussen het menselijk leven en de technologie. Een ongemakkelijke en niet te rechtvaardigen stilte, volgens beide auteurs.[41]

De stilte die de auteurs constateren wordt geïllustreerd in de recente verkiezingsprogramma's. In de programma's van 2002 en 2006 wordt er voor het laatst aandacht gevraagd voor medisch-ethische thema's die betrekking hebben op het begin van het leven, al wordt er praktisch niets nieuws geschreven ten opzichte van de eerdere verkiezingsprogramma's. In de laatste

40 Bart-Jan Heine en Bart Koopman, 'Christendemocratische grenzen aan de technologische beheersing van het nieuwe leven', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2014, 1, p. 86.

41 Zie ook: Gerard Adelaar, 'Welke mensen wil het CDA doorgeven?' in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2017, 4, p. 14-17.

vier programma's (2010, 2012, 2017 en 2021) heeft het onderwerp nauwelijks of helemaal geen plaats meer. Er wordt dan nog slechts in meer algemene zin gesproken over de waardigheid van menselijk leven en de zorg voor mensen die hulp nodig hebben.

Ethicus Theo Boer legde bij deze stilte al in 2011 de vinger in een artikel in *Christen Democratische Verkenningen* met de veelzeggende titel 'Medische ethiek behoort tot het hart van het CDA'. In het artikel stelt Boer dat het CDA met de medische ethiek een van haar kroonjuwelen op het archiefkarretje heeft gezet. 'En de pacificatie van de medische ethiek binnen de partij heeft ertoe geleid dat zij op dit terrein oorverdovend stil en deerniswekkend irrelevant is geworden.'[42] De aansporing die Boer doet is dat de partij terug naar de bronnen moet en allereerst denkt vanuit de (menselijke) waardigheid als grondbeginsel.[43]

Het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA heeft ondertussen verschillende keren denkoefeningen rondom het begin en het einde van het leven gepresenteerd. Het CDA heeft er echter voor gekozen om in haar programma's geen aandacht te wijden aan medisch-ethische onderwerpen. Dat is opmerkelijk gezien de ontwikkelingen vanaf 2010 rondom medisch-ethische kwesties en technologie. Denk aan de discussies over CRISPR-Cas9 en het debat rondom euthanasie en het burgerinitiatief en wetsvoorstel Voltooid Leven. Deels is deze stilte wellicht te verklaren uit verlegenheid of simpelweg een gebrek aan kennis of inzicht in deze thema's. Deels zou het ook met politiek-tactische afwegingen over de profilering van de partij te maken kunnen hebben.

Echter, juist de christendemocratie bekleedt een unieke positie in het maatschappelijk debat. Theo Boer heeft daar in het eerdergenoemde artikel al eens op gewezen, want 'omdat de christendemocratie kan teruggrijpen op een rijke traditie liggen er legio kansen voor het CDA om het debat over medische ethiek in Nederland te voorzien van de broodnodige morele en geestelijkedimensies'.[44] Tussen de taal van progressiviteit en uiterste

42 Boer, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', p. 70.

43 Boer, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', p. 70. De laatste zin luidt in het origineel: 'Daarvoor moet de partij terug naar de bronnen en denken vanuit (menselijke) waardigheid als grondbeginsel van waaruit de autonomie wordt afgeleid, niet omgekeerd.'

44 Boer, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', p. 74.

confessionaliteit beschikt de christendemocratie over een meer subtiele, contemplatieve taal.[45]

Theo Boer geeft handvatten om daar woorden aan te geven. In de politieke besluitvorming bracht het CDA namelijk een zogenaamd 'dubbel denken' in de praktijk.[46] Boer ontleent deze term aan Gerrit de Kruijf. De Kruijf stelt dat een christelijke ethiek een dubbel denken behoort te beoefenen. Daarbij wordt enerzijds intern gedacht vanuit het functioneren van een morele geloofsgemeenschap en anderzijds extern vanuit het individu dat in een staatsgemeenschap functioneert.[47] Boer zegt naar aanleiding van deze gedachte dat wanneer je alleen op het niveau van de eigen levensbeschouwing denkt, je uitkomt op een theocratie. Terwijl wanneer je slechts op het niveau van de politieke besluitvorming denkt, je vervalt in puur pragmatisme.[48]

Het CDA speelt pragmatisme en principialisme niet tegen elkaar uit, volgens Boer, en is daarom al decennialang een partij die dat dubbele denken in het bloed zit. De partij noemt zich daarom ook liever christendemocratisch dan christelijk: 'er zit een vertaalslag tussen de godsdienstige moraal uit de traditie en de politieke moraal die je aantreft in het partijprogram'.[49]

Het denken vanuit deze lijn geeft een kader voor een visie op het beoordelen van nieuwe technologie. Dat betekent dat enerzijds de wetenschap volledig serieus genomen wordt en alle technieken een eerlijke overweging verdienen met betrekking tot de mogelijke toepassingen. Anderzijds past waakzaamheid dat beslissingen niet vanuit een puur wetenschappelijk en instrumenteel kader worden genomen. In de sinds de Verlichting onttoverde wereld wordt technologie te vaak vanuit een onthecht en rationeel kader beschouwd.[50] Een puur instrumentele visie vanuit een onthecht discours doet geen recht aan de mens, zijn transcendente karakter en zijn waardigheid in kwetsbaarheid. Dit rapport beoogt vanuit dit subtiele vocabulaire de leemte in het denken van het CDA op te vullen en een kader te bieden voor een medisch-ethische positie ten aanzien van de nieuwste technologische ontwikkelingen.

45 Zie voor een uiteenzetting over subtiele taal: Charles Taylor, *The Ethics of Authenticity*. Cambridge (Massachusetts): Harvard University Press, 1991, p. 81-91. Een inleiding op dit denken van Taylor is te vinden in: Martha Claeys, 'Een plek voor subtiele taal', in: Ger Groot en Guido Vanheeswijck (red.), *Charles Taylor*. Utrecht: Klement, 2018, p. 181-196.

46 Boer ontleent deze uitdrukking aan Gerrit de Kruijf en verwijst daarbij naar het boek *Waakzaam en nuchter. Over christelijke ethiek in een democratie.* Baarn: Ten Have, 1994.

47 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 228.

48 Boer, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', p. 68-69.

49 Boer, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', p. 69.

50 Zie de studie van Thomas Nagel, *The View from Nowhere*. Oxford: Oxford University Press, 1989.

Besluit

Het CDA heeft in het verleden grondig nagedacht over hoe de partij, en breder de christendemocratie, zich heeft te verhouden tot ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied en de ethische vragen die deze ontwikkelingen met zich meebrengen. Het denken is vastgelegd in beginselprogramma's, verkiezingsprogramma's en rapporten en publicaties van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.

Centraal in al die publicaties staat de beschermwaardigheid van de mens, die niet losgezien kan worden van de menselijke waardigheid als zodanig. Een mens is intrinsiek waardevol, alleen al door te bestaan. Daarom verdient het menselijk leven bescherming. Dat is uitgangspunt en kader voor het denken over medisch-ethische thema's wat de christendemocratie betreft. Het verklaart waarom het CDA zich altijd terughoudend heeft opgesteld ten opzichte van nieuwe technologie op medisch gebied, juist om de menselijke waardigheid te beschermen. Zo heeft de partij zich in het verleden tegenstander verklaard van het kweken van embryo's voor onderzoek en lijkt het instemmen met een behandeling als IVF schoorvoetend te zijn gegaan. Het feit dat de partij hiermee wel is meegegaan, tekent ook een zekere politiek-pragmatische houding. Niet alle ontwikkelingen zijn tegen te houden en het is zaak dat de overheid verantwoordelijkheid neemt door constructieve wetgeving op deze punten te ontwikkelen.[51]

In het denken over medische ethiek is het principe van de gespreide verantwoordelijkheid terug te zien. Het CDA stelt meermalen dat besluitvorming omtrent deze zaken niet zonder brede maatschappelijke dialoog en consensus kan. Daarbij ziet de partij voor zich dat wetenschappers en medische instellingen zelf verantwoordelijkheid nemen door het instellen van bijvoorbeeld ethische commissies om hun eigen handelen te kunnen beoordelen. De verantwoordelijkheid van de overheid ligt erin heldere kaders te scheppen waarbinnen het wetenschappelijk onderzoek kan plaatsvinden en gereguleerd kan worden. Dat vraagt volgens het CDA om internationale besluitvorming.

Omdat het denken van het CDA en de christendemocratie niet op zichzelf staat richten we in het volgende hoofdstuk de blik op de tradities waardoor de christendemocratie zich laat inspireren.

51 Zie onder hoofdstuk 4 de paragraaf 'Ethiek en consensus' voor het christendemocratische perspectief op consensus in ethische onderwerpen.

Hoofdstuk 3
Religie en medische ethiek

'Ernstig leed vermijden of voorkomen ontleent zijn waarde daaraan, dat het ertoe bijdraagt dat mensen in staat zijn tot hun menselijke bestemming te geraken.'
Hans Reinders

Het ontstaan van het leven is een wondervol gebeuren. Onder invloed van allerlei ontdekkingen en voortschrijdende inzichten binnen de wetenschap zijn sommige aspecten van het leven echter steeds minder een mysterie. Het is de vraag hoe verschillende theologische tradities, waar de christendemocratie zich door laat inspireren, tegen het menselijk leven aankijken en hoe deze ideeën in verband worden gebracht met medisch-ethische overwegingen. In dit hoofdstuk worden de joodse, katholieke en protestantse tradities besproken. De vraag van dit hoofdstuk is: *Welke theologische ideeën bestaan binnen verschillende tradities in relatie tot het begin van het leven en het ongeboren leven en ethische dilemma's rondom dit levensbegin?*

Theologische grondlijnen

De Bijbel is de bron waarop de christendemocratie haar politieke overtuigingen baseert. In de woorden van hoogleraar politieke filosofie Henk Woldring, die een uitvoerige studie heeft geschreven over de politieke filosofie van de christendemocratie: het 'wil zeggen dat de politieke overtuiging wordt ontwikkeld in wisselwerking tussen reflecties op het evangelie en politieke vraagstukken.'[52] Hij stelt dat het Evangelie binnen de christendemocratie zo geïnterpreteerd wordt dat 'evangelische inzichten zo goed mogelijk kunnen worden toegespitst op concrete politieke problemen en omstandigheden'.[53] Als het gaat om het zoeken naar bijbelse richtlijnen in het geval van medisch-ethische kwesties vraagt dat om een zorgvuldige hermeneutische benadering.

Wie te rade gaat bij de Bijbel in de verschillende debatten rondom medisch-ethische kwesties aan het begin van het leven, zal geen eenduidige

52 Henk Woldring, *De christendemocratie. Een kritisch onderzoek naar haar politieke filosofie.* Utrecht: Het Spectrum, 1996, p. 17.
53 Woldring, *De christendemocratie*, p. 17.

aanwijzingen vinden hoe om te gaan met deze dilemma's. Bij deze vraagstukken is de receptie of de interpretatie van bijbelse gegevens binnen tradities van belang en daarmee ons hermeneutisch kader. Allereerst omdat we niet kunnen terugvallen op een oertekst of een oerevangelie. Daarnaast stellen ontwikkelingen in de genetica ons voor vragen waar de Bijbel eenvoudigweg geen antwoord op kan geven, omdat wat nu technisch mogelijk is toen helemaal niet kon. Hoogleraar theologie Bert Jan Lietaert Peerbolte schrijft in een artikel over abortus dat de Bijbel een diverse collectie visies op de oorsprong van het menselijk leven bevat. Daarom stelt hij: 'Any attempt to base a political strategy on the Bible should always indicate, for honesty's sake, that such a "biblical view" is based on a conscious choice of passage and interpretations by each individual speaker.'[54] Het is een indicatie dat wie de Bijbel recht wil doen en in een ethisch debat wil betrekken een gepast voorzichtige houding moet aannemen in het doen van uitspraken. Dit gegeven noopt tot het besef dat er geen 'harde' normatieve opvattingen vanuit de Bijbel over een politieke werkelijkheid zijn te geven. Algemene bijbelse richtlijnen zijn altijd een menselijke en feilbare vertaling van de oude tekst naar politieke beleidsrichtingen. Als het gaat om wezenlijke vragen naar het menselijk leven kunnen we dan ook niet alleen maar de Bijbel aan het woord laten. Wetenschapper Heino Falcke stelt:

> *Naar het waarvandaan, waarheen en waarom vragen is zoiets als een instinct van onze menselijke ziel, dat ons een leven lang blijft bezighouden en ons tot zoeken noopt. Religie, filosofie en wetenschap spelen bij deze zoektocht elk hun eigen rol. Het wordt lastig wanneer slechts één discipline een exclusieve aanspraak maakt op de hele duiding van de wereld.*[55]

Het betekent enerzijds dat bescheidenheid past als religie en theologie gebruikt worden om naar antwoorden te zoeken op gebieden waar ook de wetenschap het nodige over te zeggen heeft. Anderzijds is het perspectief van 'eerbied voor het geheimenis' wezenlijk. Dat vraagt om erkenning van de grenzen van

54 Bert Jan Lietaert Peerbolte, 'Ending a Life That Has Not Begun – Abortion in the Bible', in: Francis Flannery and Rodney A. Werline (Ed.), *The Bible in Political Debate: What Does It Really Say?* New York: Bloomsbury Publishing, 2016, p. 58.

55 Heino Falcke, *Licht in de duisternis. Zwarte gaten, het universum en wij.* Amsterdam: Prometheus, 2021 (vertaling van *Licht im Dunkeln. Schwarze Löcher, das Universum und wir*. Stuttgart: J.G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH, 2020), p. 280.

het verstand. De volle diepte van het leven, het absolute begin van alles, de vragen naar het leven zelf zijn niet uitsluitend wetenschappelijk op te lossen. In de woorden van de Tsjechische priester en hoogleraar filosofie en sociologie Thomàs Halík: 'het geloof leert ons met dit geheimenis te leven en de last te dragen van vragen waarvan de beantwoording onze competentie overstijgt'.[56] Tegelijk betekent dit volgens Halík niet dat we moeten stoppen met vragen stellen, want 'geloven, het geloof een kans geven, betekent niet dat we ons ontdoen van de rede, maar alleen van de hoogmoed van onze rede'.[57] Daarom:

> *Alles wat er op het terrein van kennis en begrip gedaan is, wat er gedaan wordt en gedaan zal worden, verdient ons respect. Respect voor het geheimenis betekent niet dat we erin berusten. Het betekent niet dat we afzien van pogingen meer te weten te komen. Het betekent niet dat we onverantwoordelijk, gemakzuchtig en ondankbaar het grote geschenk van ons verstand terzijde schuiven en de openheid van onze geest niet inzetten.*[58]

Met bovenstaande reflecties als denkkader wordt in dit hoofdstuk gezocht naar theologische grondlijnen voor een christendemocratische visie op medisch-technologische ontwikkelingen.

Om tot een theologische visie op medische technologie te komen worden in dit hoofdstuk drie religieuze tradities besproken. De christendemocratie beroept zich allereerst op de christelijke traditie van de rooms-katholieke kerk en het protestantisme. Het christendom is op haar beurt schatplichtig aan het jodendom en de Hebreeuwse Bijbel.

Medische ethiek in de joodse traditie

Het jodendom is te duiden als een religie van verantwoordelijkheid.[59] De idee van verantwoordelijkheid sluit aan op het joodse denken over de mens en zijn

56 Thomáš Halík, *Theater voor engelen. Het leven als religieus experiment.* Utrecht (KokBoekencentrum Uitgevers, 2021 (oorspronkelijke uitgave *Divadlo pro anděly. Život jako náboženský experiment.* Praag: Nakladatelství Lidové noviny, 2010), p. 13.

57 Halík, *Theater voor engelen*, p. 13.

58 Halík, *Theater voor engelen*, p. 13.

59 Vgl. Jonathan Sacks, *Een gebroken wereld heel maken. Verantwoordelijk leven in tijden van crisis.* Middelburg: Skandalon, 2016 (vertaling van *To Heal a Fractured World – The Ethics of Responsibility.* London: Continuum, 2007), p. 158-160.

plaats in de schepping. In het joodse denken is de mens namelijk geroepen om naast God medeauteur te zijn van een wereld zoals deze hoort te zijn.

> *Genezen waar anderen kwetsen, heel maken waar anderen vernietigen, het kwaad goed maken door zijn negatieve energie om te zetten in goede energie: dat kenmerkt de ethiek van verantwoordelijkheid, die geboren wordt uit het radicale geloof dat God een beroep op ons doet om onze vrijheid te realiseren door zijn partners te worden in het werk van de schepping. Dat komt mij voor als een visie die het leven beaamt: de moed om het risico van verantwoordelijkheid te nemen door medeauteurs te worden van de wereld zoals die behoort te zijn.* [60]

Binnen het christelijke denken bestaat eenzelfde gedachtegang onder de noemer 'cocreatie': de roeping tot het creatief bijdragen aan de schepping en een mooiere wereld. De houding als 'medeauteur' zorgt binnen het jodendom voor een zekere openheid naar medische technologie,[61] maar er is geen eenduidige visie op de medisch-technologische ontwikkelingen aan het begin van het leven. Er bestaan binnen het jodendom verschillende tradities met elk hun eigen redeneringen over het begin van het leven.

Een vrij algemene denklijn binnen het jodendom met betrekking tot het embryo is dat het embryo de eerste veertig dagen als 'slechts water' moet worden gezien.[62] Vanuit dit idee is er in de ontwikkeling van het pre-embryo (de fase voordat er gesproken wordt over het daadwerkelijke embryo) dan nog geen ontwikkeling van een persoon, een individu. Deze gedachtegang betekent een redelijke consensus binnen het jodendom over het toestaan van het doen van onderzoek met embryo's die overblijven na een IVF-behandeling. Zolang dat onderzoek gebeurt met het oog op het bestrijden van ernstige ziektes, is daar binnen een groot deel van het jodendom ruimte voor. Daarbij speelt het gegeven dat binnen het jodendom een embryo in een petrischaal, dus buiten de baarmoeder, niet direct als potentieel menselijk leven gezien wordt, omdat de

60 Sacks, *Een gebroken wereld heel maken,* p. 322.

61 J.P. Wils, R.B.M. de Vries, A.J.A. Jansen, F. Valkema en S. de Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie. Een analyse van normatieve argumenten.* Den Haag: Schuttelaar en Partners, 2007, p. 40.

62 Fred Roser and Edward Reichman, 'Embryonic stem cell research in Jewish law', in: *Journal of halacha and contemporary society*, Number XLIII, Spring 2002/Pesach 5762, p. 56.

vrucht zich in die omgeving niet kan ontwikkelen tot mens.[63] Anders ligt het met embryo's die speciaal voor onderzoek worden gekweekt. Daniel Eisenberg wijst erop dat vanuit het joodse denken moeilijk voor te stellen is dat het goedgekeurd zou worden dat embryo's met het oog op vernietiging worden gekweekt.[64]

Afrondend: het jodendom kent een zekere openheid naar alles wat het leven beter kan maken. De mens is geroepen tot verantwoordelijkheid en het bijdragen aan een betere wereld, als medeauteur van de wereld, naast God. Daarbij bestaat binnen het jodendom de denklijn om het pre-embryo, of het pre-geïmplanteerde embryo moreel anders te waarderen dan een embryo of foetus in latere ontwikkelingsstadia en binnen de baarmoeder.

Medische ethiek in de katholieke traditie

Het katholicisme kan bogen op een lange en rijke traditie van moraaltheologische reflectie. Op het gebied van de medische ethiek bestaat echter geen dogmaverklaring binnen de katholieke kerk.[65] Er zijn 'ten aanzien van morele normen, bijvoorbeeld met betrekking tot anticonceptie, kunstmatige bevruchtingstechnieken, abortus provocatus en euthanasie wel talrijke verklaringen van gewoon en niet onfeilbaar leergezag, maar geen uitspraken van buitengewoon onfeilbaar leergezag'.[66] In het *Handboek Katholieke Medische Ethiek* wordt geconcludeerd dat daarom de mening heeft postgevat dat men op dit gebied van het kerkelijk leergezag van mening kan verschillen.[67]

De rooms-katholieke traditie hanteert in beginsel een veel statischer begrip van het menszijn dan het jodendom. Dat wordt geïllustreerd aan de hand van de katholieke opvatting van een scheppingsordening waarin ligt opgesloten dat de mens een vastliggende wezensstructuur heeft van waaruit vastliggende

63 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 40.

64 Eisenberg, Daniel, *Stem Cell Research in Jewish Law*. Geraadpleegd via: https://olami.org/jhealth_post/stem-cell-research-in-jewish-law-by-daniel-eisenberg-md.

65 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 71.

66 W.J. Eijk, L.J.M. Hendriks en J.A. Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek. Verantwoorde gezondheidszorg vanuit katholiek perspectief.* Almere: Parthenon, 2010, p. 27-28.

67 Overigens bekritiseren de auteurs deze gedachtegang door te stellen dat, hoewel een leeruitspraak misschien niet het hoogte niveau van gezag draagt, dat niet betekent dat de betreffende leeruitspraak per definitie feilbaar zou zijn: Eijk, Hendriks en Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek*, p. 28.

waarden en normen kunnen worden afgeleid.[68] Vanuit de constatering dat er over de ontwikkeling van het individu of de persoon ten opzichte van de biologische ontwikkelingen niet genoeg bekend is, stelt het officiële kerkelijk standpunt dat het embryo vanaf het allerprilste begin als persoon, een individu behandeld dient te worden.[69] Deze gedachte zorgt over het algemeen voor een afwijzende houding tegen technologie die met zowel reproductie (kunstmatige voortplanting) als levensbeëindiging (euthanasie) samenhangt. In het *Handboek Katholieke Medische Ethiek* wordt daarover gezegd:

> *Dat het embryo op een later moment in de ontwikkeling een mens of een menselijke persoon zou worden, is incompatibel met het feit dat de mens wordt geconstitueerd door een spirituele en een materiële dimensie, die beide intrinsiek zijn. Dit maakt het ondenkbaar dat de materiële dimensie, de menselijke biologische natuur, al aanwezig is, terwijl de spirituele en formerende dimensie er nog niet is. Los van de vraag of het embryo een menselijke persoon is, geldt dat het een intrinsieke finaliteit heeft die vanaf de conceptie moet worden geëerbiedigd.*[70]

Tegenover deze officiële lijn van de katholieke kerk staan andere opvattingen. In de twintigste eeuw zijn deze verwoord door theologen als Karl Rahner, Richard McCormick en Charles Curran. Zij hebben, op basis van wetenschappelijke ontdekkingen in de twintigste eeuw op het gebied van biologie en reproductie, nagedacht over de relatie tussen de biologische ontwikkeling van het embryo en de ontwikkeling van de persoon. Drie overwegingen spelen een belangrijke rol in het formuleren van een andere visie. Allereerst de mogelijkheid die het embryo in een vroege fase heeft om te splitsen in een meerling of juist om meerdere celklompjes tot één te voegen. Een tweede overweging is de verandering waarbij het embryo van een celvormige structuur (een klomp cellen) overgaat naar een fase waarbij we de menselijke vorm gaan herkennen, voornamelijk door vorming van de organen. Een derde gegeven is het feit dat een groot deel van de embryo's verloren gaat tijdens

68 Eijk, Hendriks en Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek*, p. 40.
69 Zie: Congregatie voor de Geloofsleer, *Instructie Donum Vitae.* https://www.rkdocumenten.nl/rkdocs/index.php?mi=605&doc=72. En: Congregatie voor de Geloofsleer, *Instructie Dignitas Personae betreffende bepaalde bio-ethische vraagstukken.* https://www.rkdocumenten.nl/rkdocs/index.php?mi=600&doc=2764.
70 Eijk, Hendriks en Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek*, p. 121.

het proces van implantatie. Zijn dit inderdaad mensen met een ziel en een eeuwige bestemming? Deze theologen hebben met biologische en filosofische argumenten de officiële leer van de katholieke kerk bevraagd op het gebied van ongeboren menselijk leven.[71]

In de traditie van de katholieke kerk is dit niet een nieuw geluid.[72] Eeuwen eerder werd er al nagedacht over de bezieling van het embryo. Aristoteles stelde dat de bezieling niet plaatsvindt tijdens de bevruchting, omdat er sprake moet zijn van een zeker ontwikkelingsniveau van de organen. Thomas van Aquino volgde Aristoteles hierin. En Anselmus stelde dat de bezieling niet in de eerste fasen van de ontwikkeling van een vrucht het geval kan zijn, omdat er veel vruchten in de eerste fase verloren gaan en deze individuen geen mogelijkheid hebben tot het doopsel om zo met God te worden verzoend.[73]

Binnen de katholieke kerk bestaat een zekere openheid ten aanzien van genetische modificatie van mensen, zelfs ten opzichte van het genetisch uitbannen van ziekten. Voorwaarde is dat de technologie therapeutische doeleinden dient en de toegepaste methode ethisch aanvaardbaar is. 'De RKK maakt daarbij essentieel onderscheid tussen somatische cellen en kiemcellen (bevruchte eicellen en geslachtscellen). Genetische modificatie op het niveau van lichaamscellen is acceptabel, maar de risico's moeten in een evenredige verhouding staan tot de te verwachten positieve resultaten.'[74] Dat ligt anders voor genetische modificatie bij embryo's, omdat dit uitsluitend kan worden toegepast bij embryo's verkregen uit IVF. Dat is een probleem vanwege het gegeven dat de RKK kunstmatige bevruchting niet toestaat, 'omdat dit een scheiding teweegbrengt tussen de seksuele vereniging van man en vrouw en de voortplanting'.[75]

De traditionele en conservatieve lijn van de katholieke kerk wordt scherp ter discussie gesteld door de Katholieke Universiteit van Leuven, zoals blijkt

71 Zie voor een overzicht van het debat: Tauer, Carol A., 'Catholic Dissent on the Moral Status of the Early Embryo', in: Patricia Beattie Jung and Thomas A. Shannon, *Abortion and Catholicism: The American Debate.* New York: Crossroad Pub. Co., 1988.

72 Vergelijk H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Leerboek medische ethiek.* Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1998 [vierde, herziene druk 2013], p. 59: 'Lange tijd (tot de achttiende eeuw) gold de opvatting dat het embryo niet vanaf de conceptie maar pas na enkele tientallen dagen "bezield" was. Abortus voor dat tijdstip werd dan niet beschouwd als het doden van een mens.'

73 Eijk, Hendriks en Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek*, p. 113.

74 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 72.

75 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 73.

uit een artikel uit 2006 in de Belgische krant *De Standaard* over onderzoek met embryo's. Toenmalig rector Marc Vervenne laat in dat gesprek weten dat de universiteit het belang van de patiënt boven het geloof plaatst. Daarom is de universiteit voorstander van het onderzoek met overtollige embryo's uit IVF-behandelingen. Zijn stelling is dat 'de katholieke universiteit ervoor zorgt dat de kerkelijke overheid niet wetenschappelijk dwaalt, onder meer door dogmatische stugheid'.[76]

Voor het betoog van dit hoofdstuk is het belangrijk om vast te stellen dat er enerzijds binnen de rooms-katholieke leer een officiële kerkelijke lijn bestaat in een terughoudende omgang met het embryo als een bezield wezen (een individu of persoon), maar dat tegelijk in de traditie en binnen de Kerk in de laatste eeuw op het punt van de definitie van het begin van menselijk leven geen eenduidigheid is.

Medische ethiek in de protestantse traditie

Het protestantisme kent niet zoals de rooms-katholieke traditie een officieel kerkelijk standpunt, omdat er geen hiërarchische kerkorganisatie bestaat en omdat de protestantse kerken nationaal zijn georganiseerd. De Protestantse Kerk in Nederland heeft geen officieel standpunt met betrekking tot biotechnologie en genetische modificatie.[77] Er zijn dan ook verschillende en zeer uiteenlopende visies op medische ethiek te vinden.

Enerzijds bestaat er binnen protestantse stromingen een min of meer conservatieve denklijn, die sterk denkt vanuit God als Schepper en onderhouder van de wereld. Het leven is door God gewild, ieder mens is uniek en de mens is beelddrager van God, vanaf het prilste begin (de conceptie).[78] Daarbij speelt het

76 'Waarom een katholieke universiteit toch aan onderdoek op embryo's doet.' in: *De Standaard*, 26 september 2006.

77 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 75. Hoewel de Protestantse Kerk in Nederland geen officieel standpunt inneemt in medisch ethische kwesties is in 1991 wel het synoderapport *Mensen in wording. Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek* van de commissie 'Biomedische Ethiek' van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland. Het meerderheidsstandpunt, zoals verwoord in dit rapport is dat restembryo's onder strikte voorwaarden gebruikt mogen worden voor onderzoek zonder kiembaanmodificatie. Daarnaast bestaan twee minderheidsstandpunten. Een van beide spreekt zich uit tegen onderzoek met embryo's in het algemeen en wil restembryo's voorkomen. Het tweede minderheidsstandpunt ziet ruimte om juist embryo's voor onderzoeksdoeleinden te kweken.

78 Vgl. Hoofdstuk 10 in: Jochem Douma, *Grondslagen christelijke ethiek.* Kampen: Uitgeverij Kok, 1999.

gegeven van de in zonde gevallen mens en schepping. De natuur is een gevallen natuur.[79] De schepping was ooit 'zeer goed'[80], maar is gecorrumpeerd door de zondeval[81]. Het gegeven van God als Schepper van een goede wereld en de mens als een onvolmaakt en zondig wezen, kan leiden tot terughoudendheid in het toepassen van medische technologie. Immers, alles wat uit de koker van de mens komt, is besmet met de zonde en staat daarmee maar al te vaak in dienst van het kwaad. Een sterke terughoudendheid in ingrijpen in de schepping in het algemeen en in leven en gezondheid in het bijzonder wordt op basis van deze twee theologische lijnen verdedigd: de idee van de mens als beelddrager van God vanaf de conceptie, en de kwestie van de menselijke zondigheid. Het zijn redeneringen die verschillende pro-life-stromingen hanteren.[82] Binnen meer orthodoxe stromingen speelt naast het gegeven van de gevallen schepping en zondige mens, de geschonken aard van het leven een grote rol. Dit leidt tot een statische opvatting van de schepping en het leven. Omdat het leven door God gegeven is, is het leven heilig. Aan het allereerste begin van het leven vanaf de conceptie wordt evenveel waarde gehecht als aan het leven in meer ontwikkelde vormen. Dat kan leiden tot de idee van een absolute beschermwaardigheid van het leven in elk ontwikkelingsstadium.

De heiligheid van het leven wordt in de protestantse theologie niet door alle denominaties en richtingen op dezelfde wijze getaxeerd. Er is reden om, als het gaat om de heiligheid van het leven, onderscheid te maken tussen God als Schepper en de mens als schepsel: alleen God is heilig. De heiligheid van het leven kan dan duiden op de waarde ervan, maar is onderscheiden van de manier waarop God heilig is. Deze redenering kan leiden tot een meer open houding naar ingrijpen in de schepping.[83] Het sluit aan bij de idee van de

79 Zie ook Paul van Tongeren, *Leven is een kunst. Over morele ervaring, deugdethiek en levenskunst.* Zoetermeer: Uitgeverij Klement, 2012, p. 219. Van Tongeren stelt namelijk in dit kader dat 'alle ethieken van na de reformatie zich concentreren op de begrenzing van die natuur. Ethiek begint vanaf dan op de een of andere manier steeds met de verbodsbepalingen van een wet die grenzen stelt, dat wil zeggen: grenzen aan de natuurlijke verlangens.'

80 Genesis 1:31.

81 Genesis 3.

82 In Nederland zijn bijvoorbeeld de VBOK en de NPV organisaties met een duidelijke pro-life signatuur. Zie voor opvattingen rondom het levensbegin: https://www.vbok.nl/over-vbok/visie-vbok/ en: https://www.npvzorg.nl/themas/embryo-onderzoek/ of de brochure: *Ingrijpen in ons DNA. Hoe ver kun je gaan?* 2021.

83 Zie voor een beschouwing op de heiligheid van het leven: Lange, Frits de, '-Min of meer heilig- De religie van het DNA', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2000, 11/12, p. 32-39.

natuur als 'gave en opgave'. De protestantse ethicus Hans Reinders stelt dat de natuur namelijk ook veroorzaakster is van rampen en dat dit gegeven het idee van het leven als uitsluitend gave en geschenk problematisch maakt. Het leven is dan wel een geschenk, maar 'geen geschenk waar je oprecht en ongeveinsd blij met kunt zijn'.[84] Hij vervolgt dat 'de menselijke verantwoordelijkheid om tegen ziekte en gebrek in te gaan en het leed wat er uit voortkomt ongedaan te maken of te verzachten', niet in mindering komt op Gods scheppingswerk.[85]

Binnen dit spectrum van de protestantse theologie bestaat, door het hanteren van een andere hermeneutiek, van nature een zekere openheid naar wetenschappelijke ontdekkingen. Zonder de theologische strekking en boodschap van de Bijbel geweld te willen aandoen, worden bijvoorbeeld wetenschappelijke concepten als de evolutietheorie overgenomen en wordt de Bijbel meer literair gelezen. De protestantse ethicus en hoogleraar Egbert Schroten zegt daarover:

> *dat de kerk ook moet verdisconteren dat we wetenschappelijk en technologisch een nieuw stadium zijn ingegaan. Het is een open vraag of je embryo's in de vrieskist dezelfde waardigheid moet toekennen als embryo's in de moederschoot. Met name als je die embryo's in de vrieskist nooit zult implanteren. Dan is er geen sprake van een mens in wording.*[86]

Dit denken, hier verwoord door Schroten, wordt breder gedeeld binnen het protestantisme. Zo wordt de lijn verdedigd van de al eerder genoemde gedachte van cocreatie waarbij de nadruk ligt op de roeping van de mens om een creatieve en constructieve bijdrage te leveren aan de schepping. Vanuit deze redenering kan ruimte bestaan voor (genetisch) onderzoek met embryo's en zelfs voor het speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek. Hans Reinders zegt in dat kader dat de menselijke verantwoordelijkheid om tegen ziekte en gebrek in te gaan,

> *vraagt om in te grijpen waar de natuur – door domme pech of blind toeval – geen schepping blijkt te zijn. Aan die mogelijkheid draagt ook embryo-research bij en haar bijdrage kan in de toekomst nog*

84 Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven,* p. 196.
85 Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven,* p. 196.
86 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 77.

aanzienlijk groter worden. Mij lijkt niet dat de morele betekenis van het ongeboren leven, gezien in het licht van de menselijke bestemming, met zich meebrengt dat die betekenis absoluut is.[87]

Islam, Boeddhisme en Hindoeïsme

Hoewel de joodse en christelijke tradities allermeest tot bronnen van de christendemocratie worden gerekend, is de christendemocratie altijd gekleurd door een diverse en kleurrijke achterban. Het is daarom ook zinvol om kort stil te staan bij andere religieuze tradities.[88]

Binnen de Islam ontbreekt, net als binnen het jodendom, 'een centraal leergezag dat een morele doctrine hoedt die onder het gewicht van de traditie en onder de invloed van een uitgesproken theologische inkadering relatief onveranderlijk is.'[89] De islam kent een meer casuïstische insteek waarbij individuele gevallen aanleiding vormen tot nieuwe oordeelsvorming. De oordeelsvorming gebeurt in het licht van de traditie waarbij de interpretatie van teksten hermeneutisch gekleurd is: 'het uitleggen, de interpretatie en de modificatie van teksten en tradities staat voorop.'[90] Binnen de islam bestaan ook conservatieve deel-ethieken, maar in vraagstukken over genetische modificatie bestaat er een zekere ruimte voor een liberale houding.

Ook buiten de drie monotheïstische tradities spelen noties over schepping en de heiligheid van het leven, als ook het respect voor en het vermijden van lijden een grote rol. Dat laten de tradities binnen het Hindoeïsme en het Boeddhisme zien. Al worden deze noties in 'de particuliere contexten van deze religies theologisch en religieus divers beoordeeld'.[91] In de afweging staan argumenten rondom proportionaliteit naast theologische en religieuze argumenten. In het algemeen is te zeggen dat men veel belang hecht aan intenties waarmee handelingen worden voltrokken en dat alle vormen van instrumentalisering vermeden worden. Tegelijk

87 Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven,* p. 196-197.
88 Voor de bespreking van religies in dit kader is gebruik gemaakt van Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie.*
89 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 61.
90 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 62.
91 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 63.

bestaat er een openheid voor nieuwe uitdagingen. Steeds is er 'plaats voor individuele opvattingen en keuzes'.[92]

Besluit

Wanneer het gaat om de besproken religieuze stromingen is er in alle gevallen sprake van pluriformiteit. Actuele medisch-ethische afwegingen zijn dan ook niet in directe zin terug te voeren op normatieve uitspraken van de Bijbel of ander heilige geschriften. De moderne wetenschap en inzichten met betrekking tot de biologie moeten evenzeer een plaats krijgen in de kritische reflectie op wat kan en wat mag.

Kort gezegd: als we het actuele debat vanuit theologisch perspectief bekijken, komen twee opties bovendrijven. Ofwel genetische modificatie dient van de hand gewezen te worden, omdat het een verandering van Gods schepping inhoudt en omdat het ingrijpt in het de mens zelf als beelddrager van God. Ofwel genetische modificatie kan binnen strikte kaders verstaan worden als cocreationisme: het herstellen van de goedheid van de schepping daar waar deze verstoord dreigt te worden door erfelijke ziekten. Bij de eerste optie moet daarbij worden opgemerkt dat de redenering in zekere zin een tegenstrijdigheid bevat. Schepping is vanuit een theologisch kader bezien namelijk een doorgaand en daarmee dynamisch proces. Binnen de geschapen werkelijkheid zijn fundamentele patronen van verzoening, vernieuwing en herschepping aan te wijzen. Vanuit dit kader zou de schepping per definitie als voortdurend in beweging en onderhevig aan verandering (vernieuwing), moeten worden opgevat.[93]

Het feit dat theologische posities in het debat rondom medisch-ethische kwesties bepaald worden door een hermeneutisch kader hoeft niet de inhoud van de positie te relativeren. Wel is het van belang dat het narratief waar vanuit geredeneerd wordt helder boven tafel te brengen, zodat de beginposities helder

92 Wils, De Vries, Jansen, Valkema en De Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie,* p. 63.

93 Vgl. Heleen Zorgdrager 'Scheppingsverhalen en lichamelijke transformatie', in: Heleen Zorgdrager, Jolanda Molenaar, Wielie Elhorst en Carl Buijs (red.), *Wondermooi, zoals u mij gemaakt hebt. Handreiking voor gelovige transgender personen en werkers in de kerk.* Utrecht: KokBoekencentrum, 2019, p. 192-200. Zorgdrager beschrijft hier vier visies op de schepping: het script van een statische schepping, het script van een schepping in wording, het script van een oneindige natuurlijke variëteit, en het script van een schepping die open is voor mysterieuze vreemdheid. De laatste drie visies laten ruimte voor de idee van cocreationisme. De idee van een niet-statische maar veranderlijke biologische werkelijkheid of schepping lijkt het best aan te sluiten bij perspectieven binnen de huidige stand van de wetenschap.

zijn. In de opzet van dit rapport kan het hermeneutisch kader of het narratief als volgt worden gepositioneerd:

- De waardigheid van de mens als schepsel van God staat voorop.
- Het leven is gegeven. De oorsprong en het initiatief liggen buiten ons.
- Er is ruimte om het allervroegste begin van het menselijk leven moreel anders te waarderen dan het leven in een meer gevorderd stadium. In het volgende hoofdstuk gaan we hier verder op in.
- Binnen een theologisch verstaan van de werkelijkheid roept God als Schepper de mens om coauteur te zijn van deze wereld. De mens is geroepen tot het zijn van cocreator en mag meewerken aan een mooiere wereld.
- De schepping is daarmee een dynamisch en doorgaand proces. Dat komt eveneens tot uitdrukking in theologische noties als verzoening, vernieuwing en herschepping.
- In het afwegen van ethische kwesties wordt dit hermeneutisch uitgangspunt serieus genomen en voortdurend in gesprek gebracht met de actuele stand van de (medische) wetenschap.
- Daarbij wordt in dit rapport een afweging gemaakt op welke manier de wetenschap toegepast kan worden om gestalte te geven aan de roeping van de cocreatie en de opdracht van de mens om als rentmeester deze schepping creatief te onderhouden.

Hoofdstuk 4
Begin van het leven, identiteit en politieke consensus

'Ex ovo omnia'
William Harvey

Na de theologische reflecties kijken we in dit hoofdstuk heel concreet naar het begin van het menselijk leven. Wanneer begint dat leven? Waaruit bestaat dat leven? Met andere woorden: wat kunnen we zeggen over de identiteit van een mens? Als het gaat om medisch-ethische kwesties in een politieke context zal steeds gezocht moeten worden naar consensus. Kan dat eigenlijk wel als er principiële en morele bezwaren op het spel staan? Daarom zijn de vragen van dit hoofdstuk: *Wat zou een christendemocratische visie op het begin van het leven zijn? En hoe kan consensus op het punt van medische ethiek vormkrijgen binnen een christendemocratisch kader?*

Het begin van het menselijk leven

Wanneer begint het leven? Of meer precies, in het kader van dit rapport: wanneer begint het menselijk leven? Het lastige aan deze vraag is dat deze de suggestie wekt dat 'leven' een statisch begrip is, met een eenduidig aan te wijzen start- en eindpunt. Het is de vraag of dat zo is. Vanuit een biologisch oogpunt valt te verdedigen dat het leven niet zozeer ontstaat als wel dat er leven ís, het leven is een gegeven. Eicel en zaadcel zijn beide levende cellen en door de samensmelting tijdens de bevruchting muteren beide levende cellen en begint de ontwikkeling van een menselijk persoon. We kunnen dus wel zeggen wanneer de ontwikkeling van een vrucht begint en wanneer we iets een 'embryo', of in de vroegste fase: een zygote, noemen. Die ontwikkeling start namelijk bij de bevruchting, het moment waarop een mannelijke zaadcel een eenheid vormt met de vrouwelijke eicel. Veel definities van de start van de ontwikkeling van het menselijk leven zullen op hetzelfde neerkomen. Met de bevruchting wordt het signaal gegeven tot de start van de ontwikkeling van een mens in de biologische zin. Ook wanneer men niet direct een theologische of morele betekenis toedicht aan het moment van bevruchting is dit moment van eminent

belang. De bioloog Richard Dawkins, die een sterk natuurwetenschappelijke benadering kiest, zegt over het moment van bevruchting:

> *Moralists and theologians place great weight upon the moment of conception, seeing it as the instant at which the soul comes into existence. If, like me, you are unmoved by such talk, you still must regard a particular instant, nine months before your birth, as the most decisive event in your personal fortunes.*[94]

De vrucht die meteen na de samensmelting van de zaadcel met de eicel ontstaat, wordt *zygote* genoemd. De tijd tussen bevruchting en innesteling van de vrucht in de baarmoeder noemen we ook wel de pre-embryonale fase.

Hoe ziet dat allervroegste begin eruit? Na de fusie van de zaadcel met de eicel en tijdens de eerste splitsingen ontstaan allereerst de zogenoemde totipotente stamcellen. Deze stamcellen kunnen uitgroeien tot elke cel in het lichaam. Ze hebben eveneens het vermogen uit te groeien tot cellen die de placenta vormen. Na enkele delingen verandert de potentie van een cel.[95] De cellen krijgen steeds minder mogelijkheden en na enkele delingen zijn de stamcellen niet langer 'totipotent' maar 'pluripotent'. Pluripotente cellen kunnen uitgroeien tot elke cel waaruit het lichaam is opgebouwd, maar niet meer tot placenta. Uiteindelijk vormen drie kiemlagen de structuur van het embryo.[96] Wanneer een cel eenmaal tot een van deze kiemlagen behoort, kan de cel niet langer bijdragen aan de ontwikkeling van de andere kiemlagen en neemt de potentie verder af. Deze adulte stamcellen (binnen de kiemlagen) worden 'multipotent' genoemd en zijn daarmee onderscheiden van de

94 Richard Dawkins, *Unweaving the Rainbow. Science, Delusion, and the Appetite for Wonder*. London: Penguin Books, 1999, p. 1. Dawkins geeft zich in dit citaat geen rekenschap van de verschillende theologische en morele posities die er bestaan ten aanzien van de bevruchting. Het gaat in dit citaat echter om de betekenis die de bevruchting ook vanuit een seculier perspectief heeft.

95 Dit volgt op de fase die in de ontwikkeling van het embryo de 'blastocyste' wordt genoemd. De totipotente cellen onderscheiden zich in een buitenste laag (de trophoblast) waaruit de placenta gevormd zal worden, en een binnenste kern (de embryoblast) waarvan de cellen zich tot het embryo zelf zullen gaan vormen. Na de scheiding heten de cellen die het embryo vormen niet langer totipotent, maar pluripotent. Zie verder het vervolg van de hoofdtekst.

96 De drie kiemlagen zijn: ectoderm (buitenste kiemblad, vormt onder andere huid, centrale zenuwstelsel, haar); mesoderm (middelste kiemblad, vormt onder andere bloedvaten, botten, bindweefsel), endoderm (binnenste kiemblad, vormt de darmen en wat daar verder mee verbonden is).

totipotente en pluripotente stamcellen. Ze kunnen uitgroeien tot meer dan één type cel binnen hun kiemlaag, maar hebben minder mogelijkheden dan toti- en pluripotente cellen.

Tijdens de derde tot en met de achtste week van de ontwikkeling van het embryo vormen zich uiteindelijk de drie kiemlagen. Op hun beurt ontwikkelen deze kiemlagen het weefsel en de orgaansystemen die bij de betreffende kiemlagen horen. Vanaf de achtste of negende week is de aanleg voor de organen gevormd, en wordt de lichaamsvorm van het embryo inmiddels voor een belangrijk deel als zodanig herkenbaar. Op dat moment begint de zogeheten foetale fase.

Door deze ontwikkeling te schetsen, hebben we echter nog geen antwoord gegeven op de vraag wanneer het leven van een mens als persoon begint. De biologische ontwikkeling is vrij eenvoudig in kaart te brengen. Dat geldt niet voor de geestelijke dimensie van het menszijn: het gegeven dat de mens een persoon is, en niet louter een biologisch verschijnsel. Grofweg zijn er vier posities mogelijk in dit vraagstuk:[97]

1. Het embryo is als persoon te beschouwen vanaf de conceptie, omdat de conceptie een moment van fundamentele discontinuïteit is waarna een continue ontwikkeling plaatsvindt richting de bevalling. Dit principe van continuïteit is in deze redenering aanleiding om het embryo vanaf de conceptie als persoon in potentie te zien.
2. Het embryo is vanaf de innesteling als een persoon te beschouwen, acht tot veertien dagen na de conceptie. Deze tijdsaanduiding is in de redenering een belangrijk gegeven omdat hierna de kans op een splitsing in een meerling niet langer mogelijk is. Een persoon, zo is de gedachte, kan zich namelijk niet delen in twee personen. De genetische individualiteit, die omstreeks de veertiende dag aanwezig is, is doorslaggevend.
3. Een derde positie richt zich op de aanleg van het neuraal weefsel. In deze lijn kan pas vanaf zes weken in de embryonale ontwikkeling van een persoon worden gesproken, omdat kenmerkende eigenschappen hersenweefsel veronderstellen. Pas dan kan gesproken worden over een persoon in potentie.

97 Zie: Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen, *Leerboek medische ethiek,* p. 235-236. Zij bespreken de eerste drie. De vierde is hier door de auteur toegevoegd omdat het een relevante grens is, zoals blijkt uit het debat rondom abortus provocatus.

4. Een vierde positie richt zich op de levensvatbaarheid van de foetus. De periode waarin gesproken wordt van een embryo ligt dan al even in het verleden. De consensus is op dit moment dat een foetus vanaf 24 weken levensvatbaar is. Onder invloed van de ontwikkelingen binnen de medische wetenschap zou deze grens kunnen vervroegen.

Identiteit en genetische identiteit

Als we spreken over DNA gaat het vanuit een wetenschappelijk perspectief over de bouwstenen van het menselijk leven. We staan in de laboratoria met onze neus op dat waaruit we zijn gevormd. Het is vanuit dat idee verleidelijk om het DNA van de mens te zien als wie of wat we zijn: we zijn ons DNA. Het sleutelen aan dat intieme stuk van onszelf en onze soort voelt intuïtief vaak verkeerd en mensen reageren met terughoudendheid op ontwikkelingen op dit gebied. Het gevaarlijke aan deze benadering, de benadering van 'wij zijn ons DNA', is dat de kern van het menszijn opgesloten wordt in een biologisch frame. Reductionisme ligt hier op de loer. De essentie van de mens is namelijk niet zijn DNA.

Eerder valt bij het wezen van de mens te denken aan het begrip identiteit. Identiteit is een complex en veelomvattend begrip. De Duitse filosoof en hoogleraar Markus Gabriel onderscheidt vier vormen van identiteit.[98] Allereerst is dat een ontologische identiteit: 'wat betekent het eigenlijk dat ieder van ons iemand is?' Er bestaat daarnaast een metafysische identiteit: 'aan welk reëel bestaand object dat zich in de werkelijkheid bevindt ben ik als mens eigenlijk identiek?' De derde vorm van identiteit is de persoonlijke identiteit: 'ben ik mijn hele leven dezelfde?' En tot slot noemt Gabriel de sociale identiteit, waarbij de vraag gesteld wordt naar alle rollen die we in ons sociale leven hebben en hun betekenis: vader, dochter, werknemer, buurman, burger. Verderop in zijn studie naar morele vooruitgang brengt Gabriel een vijfde vorm van identiteit ter sprake: de existentiële identiteit. Gabriel bedoelt daarmee onze 'respectieve individuele opvatting over de zin van het leven. (…) Existentiële identiteiten verbinden ons met het heilige.'[99] De reflectie op identiteit is typisch menselijk. Het is een antropologische constante dat wij mensen een vermogen bezitten 'om het leven te leiden in het licht van een idee van onszelf, van wie we zijn en willen zijn als mensen en individuen (…). Het onderscheidt de mens

98 Markus Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden. Universele waarden voor de 21ste eeuw.* Amsterdam: Boom, 2021 (vertaling van *Moralischer Fortschritt in dunklen Zeiten. Universale Werte für das 21. Jahrhundert.* Berlin: Ullstein Verlag, 2020), p. 173-174.

99 Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden*, p. 219.

als een geestelijk wezen en verbindt ons met alle andere mensen tot een morele gemeenschap.'[100]

Identiteit is zo bezien allereerst typisch menselijk en is daarnaast nooit een statisch construct maar is als proces dynamisch van karakter. In de woorden van de Nijmeegse hoogleraar Heino Falcke: 'Mijn ik is een verzamelplaats van mijn gedachten, mijn herinneringen, mijn heden, mijn hoop en mijn geloof.'[101] Binnen de psychologie spreekt men in het kader van het begrip 'identiteit' dan ook eerder over een *proces van worden* dan een *staat van zijn*. Een identiteit is niet een vaststaand, statisch gegeven, waar een mens het maar de rest van het leven mee heeft te stellen. Een identiteit is een dynamisch en complex geheel van verschillende factoren die bijdragen aan de persoonlijkheid, de persoon die iemand is. Daarin speelt niet alleen genetische aanleg een rol, maar ook zaken als karakter, opvoeding, omgeving, opleiding, interesses, vrienden, geografie en noem maar op.

Paul Verhaeghe stelt in zijn boek *Identiteit* dat onze identiteit geen diep verborgen, onveranderlijke kern is. 'Ze is veeleer een verzameling van ideeën die de buitenwereld op ons lijf geschreven heeft. Identiteit is een constructie.'[102] Volgens Verhaeghe is de onvermijdelijke conclusie 'dat de invulling van onze psychologische identiteit afhangt van onze omgeving.'[103] De mens is meer dan een geïsoleerde klomp cellen, genen en DNA. We bestaan voor een groot deel uit anderen en onze omgeving. Dat geheel, die constructie beschouwen we als wie 'we' zijn, als onze kern. Daarmee zijn we meer dan slechts een biologisch product. Deze, zogezegd, fundamentele relationaliteit sluit aan bij het christendemocratische beeld van de mens als een geestelijk en een relationeel, zorgzaam wezen.

Bovenstaande gedachtes sluiten aan bij tradities in het joodse denken. Jonathan Sacks beschrijft bijvoorbeeld het wezen van de mens aan de hand van het denken van de Italiaanse vijftiende-eeuwse humanist Giovanni Pico della Mirandola als: 'Homo Sapiens, deze unieke synthese van "stof van de aarde" en adem van God, heeft geen vastgelegde essentie en is daarmee uniek onder de schepselen: de mens is vrij om te zijn wat hij of zij kiest.'[104] Daarmee

100 Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden*, p. 219.
101 Falcke, *Licht in de duisternis,* p. 273.
102 Paul Verhaeghe, *Identiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij, 2012, p. 15.
103 Verhaeghe, *Identiteit*, p. 16.
104 Jonathan Sacks, *Genesis. Boek van het begin.* Middelburg: Skandalon, 2020 (vertaling van *Convenant & Conversation, A Weekly Reading of the Jewish Bible – Genesis, the Book of Beginnings*, London: Toby Press Ltd, 2010), p. 25.

is de 'nadruk op keuze, vrijheid en verantwoordelijkheid een van de meest karakteristieke kenmerken van het joodse denken'.[105]

Vanuit het identiteitsbegrip dat we hierboven schetsten is het opvallend dat de Clinical Trials Verordening (CTV) van de Europese Unie in artikel 90 stelt dat er 'geen klinische proeven voor gentherapie mogen worden verricht die leiden tot modificatie van de kiembaan van de proefpersoon en de daarin vastgelegde *genetische identiteit* (cursivering AP) van de proefpersoon'.[106] In een artikel met de titel 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?' stellen de hoogleraren Martina Cornel (arts-epidemioloog) en Matthias Smalbrugge (theoloog) dat hoewel de CTV geen definitie geeft van genetische identiteit, wel de suggestie van determinisme bestaat: 'als iets vastligt in je genen, mag je dat niet veranderen'.[107] Dat determinisme zou betekenen dat je gedoemd bent te worden zoals je biologische plattegrond voorschrijft. Een gedachte die we in sociale zin allang niet meer accepteren. De beide auteurs concluderen daarom dat de deterministische opvatting en principiële grond dat men de genetische identiteit in de kiembaan niet zou mogen veranderen, ingaat tegen de huidige opvattingen over identiteit, autonomie en weldoen. In de identiteit schuilen veranderlijke aspecten, schrijven Cornel en Smalbrugge. Daarom wordt identiteit tegenwoordig vooral als narratief gezien. Identiteit bestaat in deze opvatting als iets wat je kunt veranderen, of wat op zijn minst aan verandering onderhevig is.

Binnen de CTV bestaat de gedachte van het essentialisme, zo stellen Cornel en Smalbrugge. Essentialisme is het denken dat een aspect, de essentie, de hele identiteit definitief bepaalt. Een argument dat volgens Cornel en Smalbrugge 'geen gelijke tred houdt met het maatschappelijk debat over identiteit als een begrip dat steeds meer gaat over keuzen die het leven een andere kleur kunnen geven, het persoonlijke verhaal'.[108] In het artikel wordt dat geïllustreerd aan de hand van de medische praktijk, waar we niet accepteren dat iemands DNA bepaalt hoe haar of zijn leven verloopt. Zo is bijvoorbeeld de hielprik bij een baby gericht op zo'n twintig genetische aandoeningen waarbij door dieet of medicatie onherstelbare schade voorkomen wordt.

105 Sacks, *Genesis*, p. 26.

106 Geciteerd in: Martina C. Cornel en Matthias Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?' in: *Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D4211,* 1. Het artikel verwijst naar de Clinical Trials-verordening (EU No 536/2014) die in 2014 door het Europees Parlement werd goedgekeurd.

107 Cornel en Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?', p. 1.

108 Cornel en Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?', p. 2.

Afrondend: de juridische formulering die genetische modificatie bij embryo's verbiedt doet dit dus op grond van het problematische begrip 'genetische identiteit'. Het begrip is problematisch omdat het een essentialistisch framewerk suggereert met het risico op reductionisme: de mens is een biologisch wezen. Medisch-wetenschappelijk gezien valt het niet vol te houden dat dit een statische grootheid is, die onveranderlijk bepaalt hoe een persoon zich ontwikkelt. De juridische clausule die genetische modificatie in Europees verband verbiedt, is vanuit wetenschappelijk perspectief dus moeilijk houdbaar.

Ethiek en consensus

De theologische en wetenschappelijke beschouwingen laten zien dat er niet een eenduidige visie op het begin van het leven te ontdekken is. Het formuleren van een dergelijke visie vraagt onvermijdelijk om het maken van keuzes waarbij het risico van willekeur bestaat. Dat relativeert een standpunt in ethische kwesties. Tegelijk is het niet zo dat daarmee keuzes niet te verdedigen zijn. Keuzes zullen alleen goed beargumenteerd gemaakt behoren te worden.

Hoogleraar en ethicus Gerrit de Kruijf stelt dat de christelijke moraal bedacht is op de verwelkoming van het leven maar dat de christelijke ethiek niet geïnteresseerd is in een precieze definitie van het begin van leven.[109] Voorop staat dat het leven hoe dan ook een geschenk en gave is dat we in dankbaarheid hebben te aanvaarden. Met daarbij de kanttekening vanuit het vorige hoofdstuk dat de gave van het leven ook altijd een opgave is. In de christendemocratische reflectie op de mens staat zijn waardigheid centraal. Dat is niet exclusief christelijk. Ook buiten christelijke kring is de waardigheid van het leven uitgangspunt van veel medisch handelen en ethisch reflecteren. Het is het fundament waarop in een pluriforme samenleving tot een consensus gekomen kan worden.

Daarbij ontstaat de vraag hoe we in medisch-ethische zaken het compromis en de consensus moeten duiden. In de pluralistische samenleving bestaat er een veelheid aan theorieën over de oorsprong van het leven. Gaat er niet iets van waarde, iets principieels, verloren in het maatschappelijk en politiek zoeken naar consensus? Het denken van Gerrit de Kruijf en Henk Woldring biedt een richting in het christelijk-politieke denken over het begin van het leven en de maatschappelijke consensus op dit punt.

109 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 220.

De ethische hoofdvraag die De Kruijf in de context van de (pluralistische) westerse democratie stelt, is: 'Waarover kunnen we het eens worden met behoud van respect voor elkaars religieuze overtuigingen?' Daarnaast kan overigens ook de vraag gesteld worden: waar kunnen we het over eens zijn zonder dat het leidt tot verwerping van het standpunt van de ander? De richting die De Kruijf vervolgens schetst, is: wanneer 'we in de staat een ethisch compromis zoeken, dan is dit geen verraad aan de eigen normen, maar dan komt dat voort uit de erkenning dat dit compromis bevredigender zal zijn voor de samenleving als geheel dan wanneer één van de partijen zijn wil zou kunnen opleggen.'[110]

Het hangt samen met het denken over het begrip tolerantie in een pluralistische samenleving. De verhouding tot het pluralisme is de opgave van deze tijd en levert spanning op ten aanzien van de waarheidsvraag. Tolerantie ten opzichte van de andersdenkende vindt een fundament in de erkenning van de menselijke waardigheid en verantwoordelijkheid omwille van een vreedzaam samenleven.[111] Woldring stelt dat tolerantie de waarheidsvraag niet laat verdwijnen maar mensen tot de erkenning brengt dat zij over anderen niet hebben te oordelen. In de politieke filosofie van de christendemocratie wordt volgens Woldring 'op levensbeschouwelijke en morele gronden een vergaande tolerantie verdedigd'.[112] De tolerantie wordt begrensd door de menselijke waardigheid die vorm heeft gekregen in 'recht en wet'. Daarom bestaat er binnen de christendemocratie geen ruimte voor onrecht, discriminatie en beledigingen. Woldring concludeert dat tolerantie geboden is en ook moet worden geleerd.[113] Het is de basis voor een vruchtbaar politiek samenwerken ten dienste van het goede samenleven. Het is daarmee de fundering van de publieke consensus.

Consensus en compromis staan voor De Kruijf in het centrum van de theologische sociale ethiek. 'Het compromis wordt dan niet alleen gekozen om reden van gebrek aan macht, maar om reden van de moraal: men wil de samenleving niet dwingen tot beslissingen die geloof veronderstellen.'[114] Daarnaast is de mens zelf beperkt in zijn ethische reflectie. In de woorden van De Kruijf: 'Wij zijn op leiding en openbaring aangewezen te midden van de verstrengeling van goed en kwaad. En wijzelf vormen de reden, dat wij zo

110 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 177.
111 Woldring, *De christendemocratie*, p. 285.
112 Woldring, *De christendemocratie*, p. 286.
113 Woldring, *De christendemocratie*, p. 287.
114 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 187.

moeilijk kunnen onderscheiden tussen goed en kwaad. (…) De zonde reikt tot in de kennis. Daarom is de christelijke ethiek een zoektocht, waarop het gevondene steeds onder kritiek gesteld wordt. Ze is een gebed zonder einde.'[115]

Besluit

Uit de in het vorige hoofdstuk besproken tradities is niet een eenduidige lijn aan te wijzen die als universeel en normatief kan gelden in onze omgang met medische ethiek in het algemeen en menselijk embryo's in het bijzonder. Tegelijk is er ook genoeg bekend uit de traditie en de besproken bronnen die helpen om concrete gedachten op dit punt te vormen.

De belangrijkste conclusie is dat de christelijke ethiek altijd een zoektocht zal zijn. Steeds opnieuw zullen bijbelse en traditionele gegevens en uitspraken up-to-date moeten worden gebracht. De werkelijkheid is weerbarstig en onbeheersbaar voor ons mensen. Altijd weer zullen we met een open oog de tijd moeten lezen om goed te zien wat nodig is in welke omstandigheid.

Het centrale uitgangspunt in een christendemocratische medisch-ethische reflectie is de waardigheid van de mens en de beschermwaardigheid die daaruit voortvloeit. Als mensen zullen we tot het menselijk weefsel, ook in de meest prille vorm, altijd in een andere relatie staan dan tot welk materiaal dan ook. Het menselijk bestaan verdient in elke vorm en elke ontwikkeling bescherming.

Tegelijk valt niet te ontkennen dat de mens als biologisch wezen niet volledig samenvalt met de idee van een mens als persoon of individu in elke fase van de ontwikkeling. Het embryo maakt in de ontwikkeling enkele cruciale fases door. Zo is er tot het achtcellige stadium sprake van geheel identieke totipotente cellen. Na deze fase begint de specialisatie van cellen. Maar ook in de tijd daarna is de staat van het embryo anders dan in de latere fases. Er is de tijd voor de innesteling in de baarmoeder, de fase waarin de aanleg voor neurale netwerken ontstaan, vorming van de organen en uiteindelijk levensvatbaarheid. Wetenschappelijk noch theologisch is er noodzaak het embryo vanaf het allereerste begin als een persoon te zien.[116] Het embryo is een mens in wording. Met name de toestand en ontwikkelingen van het embryo in de eerste veertien dagen, zouden aanleiding kunnen zijn het embryo een moreel andere status toe te dichten. Daarbij kan in overweging worden genomen dat

115 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 180.

116 Vgl. Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden,* p. 136: 'Niet elk cellencluster is al een mens. Op zich is het niet immoreel om te voorkomen dat celgroepen zich ontwikkelen tot een systeem van cellen, want dan zou het ook immoreel zijn om levervlekken te verwijderen.'

voor die tijd ook op natuurlijke wijze veel embryo's verloren gaan. Dat geldt al helemaal voor een embryo in vitro, in een petrischaal. In deze omgeving kan een vrucht niet tot een mens uitgroeien.

Uiteindelijk ligt het onderscheid tussen volgroeid mens en embryo of foetus niet op biologisch vlak. De beschermwaardigheid van het embryo hangt dan ook niet in de eerste plaats van het moment van ontwikkeling af. Het feit dat we bijvoorbeeld intuïtief onderscheid maken tussen het leven van een foetus en dat van een moeder wanneer beiden in levensgevaar zijn, komt volgens De Kruijf voort uit het gegeven dat de moeder functioneert in een menselijke gemeenschap. De Kruijf wijst erop dat we ook juist belang hechten aan de geboortedatum in tegenstelling tot de datum van bevruchting. De mens leeft een verhaal, een geschiedenis. In de woorden van De Kruijf:

> *Als wij juist het menselijk leven (boven flora en fauna) willen beschermen, dan gaat het om deze geschiedenis. De foetus heeft in die geschiedenis nog geen intrede gedaan. Hij verkeert in de voorbereidende fase, in de voor-geschiedenis. Ook voor deze toebereiding dragen wij zorg. Maar ingrijpen in die toebereidende fase is iets anders dan ingrijpen in leven dat ter wereld gekomen is.*[117]

De Kruijf vervolgt:

> *Zo gauw men de extreem katholieke gedachte, dat men Gods genade via de natuur haar vrije loop moet laten, loslaat en op één of andere wijze (bijvoorbeeld door middel van anti-conceptiva) gaat ingrijpen, valt niet in te zien, waarom ingrijpen na de conceptie principieel anders zou liggen. Het ligt wel anders: de toebereiding tot het leven neemt vaste vormen aan. Maar de waarde van de foetus laat afweging toe.*[118]

In de praktijk functioneert deze gedachte al langer. Niet alleen rondom abortus maar ook in de discussie rondom IVF. De kweek van embryo's is inmiddels vrij algemeen geaccepteerd, als het in dienst van een zwangerschap staat. Veel ouders die anders kinderloos zouden blijven hebben via de weg van IVF toch kinderen als geschenk mogen ontvangen. Het is daarbij echter onvermijdelijk

117 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 221.
118 De Kruijf, *Waakzaam en nuchter*, p. 221. Cursiveringen in origineel.

dat er embryo's verloren gaan. Niet elk embryo overleeft een IVF-behandeling en na de behandeling blijven er rest-embryo's over.

De allervroegste stadia van het embryo laten zien dat de menselijke vrucht, zeker *in vitro*, een andere bestaanswijze kent dan het embryo in latere stadia. Dat biedt ruimte om onderzoek en technologie niet op voorhand af te wijzen, maar ze in dit rapport eerlijk te onderzoeken alvorens een oordeel te vellen over de wenselijkheid van deze stappen. Dat onderzoek gebeurt in het besef dat we niet kunnen doen en laten met een embryo wat we willen. Daarvoor is het levensbegin te waardevol. Een ander punt is dat we leven en functioneren in een gemeenschap. Dat leidt tot een houding van rentmeesterschap: we hebben verantwoordelijkheid voor het leven nu en het leven na ons.

Tot slot, in de woorden van oud-minister van Justitie en hoogleraar Ernst Hirsch Ballin:

> *Waar het ten diepste om gaat, is dat christenen niet toegeven aan de lokroep van wereldmijding. Christen-democraten zullen het erover eens zijn dat de christelijke kerk zich niet mag terugtrekken in een klerikaal getto, of naar een getto van folkloristisch christendom moet uitwijken, om vervolgens de wereld aan zichzelf over te laten. De christen die zich als staatsburger engageert, keert zich niet af van deze, onze wereld en tijd van leven, maar neemt ze ook niet als gegeven aan. Dat is het spanningsveld van zijn of haar roeping.*[119]

119 Ernst Hirsch Ballin, *In ernst: oriëntaties voor beleid.* Den Haag: SDU Juridische & Fiscale Uitgeverij, 1994, p. 109.

Hoofdstuk 5
Ethiek in de context van de moderniteit

'De meest complexe waardenstelsels lopen echter tot op zeker hoogte het risico dat in bepaalde voorstelbare situaties conflicten optreden zonder dat ze daarmee meteen onsamenhangend of irrationeel overkomen.'
Martha Nussbaum

De reflectie op medisch-ethische thema's staat niet op zichzelf. Ze vindt plaats in een context. De context betreft het geheel van de samenleving en de mensvisies die daarin opgesloten liggen. De maatschappelijke context wordt gekenmerkt door wat we typeren als 'de moderniteit'. Het is de tijd die gekenmerkt wordt door technologisering van het individuele leven en de samenleving, waardoor een zekere instrumentalisering van het leven optreedt. Dat leidt tot maakbaarheidsdenken: de technologie lijkt ons in staat te stellen om alles op te lossen. Homo Sapiens als Homo Deus. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal: *Wat zijn dominante denkbeelden in de moderne tijd en de huidige samenleving?*

Moderniteit en technologie

Er zijn veel karakteristieken te geven van onze moderne samenleving en de tijd waarin we leven. Ad Verbrugge, Govert Buijs en Jelle van Baardewijk stellen in *Het goede leven en de vrije markt* ons tijdperk voor als hypermodern.[120] Het ideologische streven naar een betere wereld is in de moderne samenleving radicaal geïndividualiseerd. Deze moderniteit manifesteert zich behalve in een belevingseconomie en de meritocratische prestatiemaatschappij ook in het technische project van de vervolmaking van de mens: het technisch overstijgen van de menselijke kwetsbaarheid en eindigheid.[121] We zien in onze tijd hoe

120 Ad Verbrugge, Govert Buijs en Jelle van Baardewijk, *Het goede leven en de vrije markt. Een cultuurfilosofische analyse.* Rotterdam: Lemniscaat, 2018, p. 320. Zie voor een diepgaande bespreking op de idee van de hypermoderniteit: Gilles Lipovetsky, *Les temps hypermodernes.* Paris: Grasset, 2004 (Engelse vertaling: *Hypermodern Times,* Cambridge: Polity Press, 2005).

121 Verbrugge, Buijs en Van Baardewijk, *Het goede leven en de vrije markt*, p. 328-331.

mens en technologie steeds meer verweven raken. Menselijke relaties worden opnieuw vormgegeven. Het menselijk lichaam bezien we meer vanuit een technisch en instrumenteel perspectief dan vroeger, omdat we de mogelijkheden kennen om te repareren, te genezen en te verbeteren.

Deze gedachte staat uiteraard niet los van de hoge vlucht die technologie in onze tijd neemt. Wat vroeger onmogelijk was, is nu vaak relatief eenvoudig. In een rapport over technologie van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Mens-zijn in de digitale samenleving,* wordt ingegaan op de rol die techniek in ons leven speelt en hoe vervolgens technologisch burgerschap eruit kan zien. Een belangrijke conclusie in het rapport is dat technologie niet een neutraal verschijnsel is. Van techniek kunnen we dat in zekere zin wel zeggen. Techniek verwijst naar een concreet instrument als een hamer. Bij het begrip technologie gaat het om de duiding van deze technische instrumenten. Het is de kennis over datgene wat mensen met techniek doen: 'technologie gaat daarmee over de verhouding tussen mens en techniek, over de waardering van techniek, over waarden, overtuigingen en opvattingen'.[122]

Vanuit een ethisch perspectief plaatst alleen al het bestaan van sommige technieken de samenleving voor nieuwe dilemma's. Het eenvoudige feit dat een techniek nieuwe keuzemogelijkheden meebrengt, zorgt ervoor dat we ook moeten kiezen. Daarmee is neutraliteit ten opzichte van een bepaalde techniek niet vanzelfsprekend. Kunnen kiezen is maar al te vaak ook moeten kiezen. Techniek roept nieuwe ethische dilemma's in het leven. In de woorden van de Vlaamse emeritus hoogleraar Herman de Dijn: 'De technowetenschap evolueert (…) los van de ethiek, zonder rekening te houden met de morele gevoeligheid. Daardoor ontstaan telkens weer nieuwe ethische problemen vooral daar waar die technowetenschap en de ethische zorg samenkomen: in de geneeskundige praktijk.'[123]

In zijn boek *Op de vleugels van Icarus* toont techniekfilosoof Peter-Paul Verbeek aan hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen. Hij stelt dat door de toenemende verwevenheid van mens en technologie nieuwe technologieën ook steeds meer invloed op de moraal zelf hebben omdat juist de kaders waarmee we ethisch oordelen door de techniek veranderen. Volgens Verbeek vraagt het om erkenning van het gegeven dat ethiek meer is dan mensenwerk. Om zijn punt te verhelderen geeft hij het voorbeeld van echoscopie. Een technologie die eerder gebruikt werd als diagnostisch instrument in het

122 Havelaar en Dijkman, *Mens-zijn in de digitale samenleving,* p. 9.
123 Burms, Arnold en Herman de Dijn, *De sacraliteit van leven en dood. Voor een brede bioethiek.* Kalmthout: Pelckmans, 2011, p. 49.

geval van een zwangerschap die problematisch verliep. Tegenwoordig is het echoscopisch onderzoek een routine in de verloskundige praktijk. Toekomstige ouders krijgen een realistisch plaatje te zien van de foetus in de baarmoeder. Het lijkt een foto van het kind, in plaats van 'slechts' vertaalde geluidsgolven.[124]

Het is belangrijk om dit idee van een andere representatie mee te nemen in onze gedachtegang. Op deze manier wordt namelijk, aldus Verbeek, de foetus op een bepaalde manier voorgesteld: namelijk als een foetus onafhankelijk van het lichaam van de moeder, meer als een individueel persoon. Daarnaast wordt het kind gepresenteerd in termen van risico's op ziektes waarop preventief gereageerd kan worden. 'Ongemerkt vertaalt de echo het ongeboren kind tot een mogelijke patiënt over wiens leven wellicht een beslissing moet worden genomen.'[125] Technologie als verschijnsel en onze interactie met techniek is dus allerminst neutraal. Het is daarom ook de vraag hoe sturend technologie is als het gaat om ons mensbeeld.

Techniek wordt vooral instrumenteel beschouwd, vanuit nut en doel. Verbeek wijst erop dat we technologie en techniek daarentegen ook vanuit een ethisch perspectief moeten bezien. Het is belangrijk om te zien wat het effect andersom is. Als mens en technologie meer met elkaar verweven raken en onze ethische blik op de mens verduisterd raakt, bestaat het gevaar dat we de mens meer instrumenteel benaderen.[126] Daarnaast bestaat met een toenemende dominantie van techniek het risico dat technologie een dwingend en beslissend kader wordt voor ons ethisch afwegen en handelen. Het is dan de uitdaging om de mens allereerst als mens te zien en niet als verlengstuk of afhankelijk van techniek. Onze samenleving kent een ontwikkeling waarbij dit gebeurt. Iemand als Charles Taylor spreekt in dat kader, met de woorden van de Duitse socioloog Max Weber, van instrumentele rationaliteit.[127]

124 Zie: Peter Paul Verbeek, *Op de vleugels van Icarus. Hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen*. Rotterdam: Lemniscaat, 2014, p. 37-51.

125 Verbeek, *Op de vleugels van Icarus*, p. 40.

126 Vgl. Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden,* p. 230: 'De wetenschapsgelovige van onze tijd, die meent dat alle kennis uiteindelijk wetenschappelijk kan worden gemodelleerd en in kwantitatieve verhoudingen kan worden weergegeven, levert een aanzienlijke bijdrage aan de verduistering van onze horizon.'

127 Zie: Max Weber, *Wirtschaft und Gesellschaft*. Tübingen: Mohr, 1922. Voor een bespreking van de vormen van rationaliteit bij Weber zie: Steven Vanackere, 'Instrumentele rationaliteit: zuurbad voor menselijke relaties', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2015, 3, p. 78-84.

Instrumentalisering van het leven

Charles Taylor schetst in zijn boek *The Ethics of Authenticity* enkele belangrijke karakteristieken van de moderniteit en het mensbeeld dat ermee samenhangt. Een belangrijk punt dat hij noemt, is de dominantie van de instrumentele rationaliteit. Hij begint zijn beschrijving van de moderniteit met de individualisering als een eerste karakteristiek waarmee deze instrumentele rationaliteit samenhangt. De beweging van individualisering heeft veel mensen en groepen bevrijd van dominante en zelfs dwingende structuren en velen ervaren het als vrijheid hun eigen leven vorm te kunnen geven, eigen keuzes te kunnen maken.

Er is een keerzijde volgens Taylor, een ambivalentie die velen ervaren. 'Modern freedom was won by our breaking loose from older moral horizons.'[128] Vroeger, zo stelt Taylor, zag men zichzelf geplaatst binnen een groter geheel, een kosmische orde, een 'lange keten van Zijn'. Deze orde beperkte ons in zekere zin, maar gaf tegelijk betekenis aan de wereld en aan de activiteiten die plaatsvinden binnen het sociale leven. Tegelijk met deze ontwikkeling is meermalen de bezorgdheid geuit, volgens Taylor, dat het individu iets belangrijks heeft verloren samen met deze grotere sociale en kosmische horizon van handelingen. 'Some have written of this as the loss of a heroic dimension to life. People no longer have a sense of a higher purpose, of something worth dying for.'[129] Taylor komt daarom tot de conclusie: 'In other words, the dark side of individualism is a centering on the self, which both flattens and narrows our lives, makes them poorer in meaning, and less concerned with others of society.'[130]

Met het gegeven dat de 'natuurlijke' orde zin en betekenis aan het leven geeft, hangt samen dat de genoemde sociale en kosmische orde niet slechts instrumenteel is. In zijn bestaan overstijgt hij het individuele leven. Met het verlies ervan komt ook de onttovering van de wereld: 'things lost some of their magic'.[131] Deze onttovering staat niet op zichzelf, ze is verbonden met de idee van de instrumentele rede. Taylor omschrijft deze vorm van rationaliteit als 'the kind of rationalist we draw on when we calculate the most economical application of means to a given end. Maximum efficiency, the best cost-output ratio, is its measure of success'.[132] En daarmee bestaat de angst dat

128 Taylor, *The Ethics of Authenticity*, p. 3.
129 Taylor, *The Ethics of Authenticity*, p. 4.
130 Taylor, *The Ethics of Authenticity*, p. 4.
131 Taylor, *The Ethics of Authenticity*, p. 3.
132 Taylor, *The Ethics of Authenticity*, p. 5.

zaken waarvan de waarde bepaald wordt door andere criteria ook beoordeeld worden vanuit het idee van efficiëntie en een kosten-batenanalyse. Waardevolle, kwetsbare zaken in het leven als relationaliteit, solidariteit, kunst en cultuur, die juist onafhankelijk zouden moeten zijn van deze maatstaf, kunnen zomaar beoordeeld worden aan de hand van de zo maximaal mogelijk (economische) output.

Het primaat van de instrumentele rede stuurt volgens Taylor ook onze visie op technologie. Door een instrumentele blik zijn we geneigd om snel te zoeken naar technologische oplossingen, zelfs wanneer iets heel anders nodig is. Een voorbeeld daarvan is te vinden in het medische domein. Charles Taylor verwijst daarvoor naar het onderzoek van Patricia Benner en Judith Wrubel.[133] Zij stellen dat de technologische benadering in de geneeskunde zorgt dat de patiënt in veel gevallen eerder wordt benaderd als een technisch probleem in plaats van een mens met een eigen levensverhaal. De discussie over overbehandeling van ouderen kunnen we ook in dit licht zien. Niet voor iedereen is een operatie of reparatie van het lichaam per definitie de beste oplossing. Door de hoge vlucht van de technologie in de medische wetenschap bestaat de kans op een medicalisering van het leven en een technologisering van de zorg.[134]

We zagen eerder bij Verbeek dat technologie onmiskenbaar invloed heeft op ons mensbeeld en wereldbeeld. Gekoppeld aan een meer onthechte en natuurwetenschappelijke visie kan dat tot een instrumentalisering van het leven leiden. Problemen met de menselijke gezondheid en kwetsbaarheid lijken per definitie 'slechts' technische problemen en voor elk technisch probleem is in theorie een oplossing. De dominantie van een technologisch kader kan gemakkelijk een idee van maakbaarheid en beheersbaarheid met zich meebrengen. Het is de vraag of deze blik van maakbaarheid de werkelijkheid en ons menselijk bestaan voldoende recht doet. Denken we inmiddels niet al te maakbaar over het leven?

Maakbaarheid

Het is niet moeilijk om ons de hoge vlucht van allerlei technologische ontwikkelingen voor de geest te halen. Veel van wat vroeger onmogelijk of lastig was is nu vaak relatief eenvoudig te realiseren, te verhelpen of te

133 Patricia Benner and Judith Wrubel, *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness.* Menlo Park, California: Addison-Wesley, 1989.

134 Zie voor een studie naar medicalisering: Gerard Adelaar, *De onverbeterlijke mens. Reflecties op medicalisering.* Utrecht: Klement, 2017.

voorkomen. We dragen allemaal met onze smartphone een bijzonder vernuftig stuk techniek in onze broekzak. Juist ook in de medische wereld zijn de technologische ontwikkelingen goed zichtbaar. Ziektes die vroeger de dood tot gevolg zouden hebben kunnen we tegenwoordig in veel gevallen voorkomen of genezen. In het jaar 2020 werd dat duidelijk zichtbaar doordat binnen een jaar vaccins ontwikkeld, geproduceerd en op de markt gebracht werden om het SARS-CoV-2-virus te bestrijden. Maar ook kinderloosheid is voor minder mensen dan vroeger een probleem, omdat kinderen ook buiten de natuurlijke manier om verwekt kunnen worden. Daarbij kan door middel van embryoselectie worden voorkomen dat het kind aan een genetische ziekte hoeft te lijden. De laatste ontwikkelingen rondom kiembaanmodificatie voorspellen dat genetische ziektes zelfs uit het DNA zijn te knippen, waardoor het defect of de mutatie niet langer doorgegeven behoeft te worden. Met alle mogelijkheden die we tegenwoordig hebben kan zomaar het beeld van een utopie oprijzen: de technologische heilstaat.[135]

De vele mogelijkheden kunnen makkelijk tot de vraag leiden waarom niet al die middelen geoorloofd zijn, omdat in veel gevallen ernstig leed en lijden voorkomen of opgeheven kan worden. Een eerste vraag daarbij is direct deze: wat zegt zo'n eventuele wensenlijst van uit te bannen 'afwijkingen' en beperkingen over de mensen die er op dit moment mee te maken hebben? Onze houding ten opzichte van mensen, afwijkingen, aandoening en beperkingen is niet neutraal.

In 2016 presenteerde Els van Wijngaarden een omvangrijk onderzoek naar voltooid leven. Zij heeft concreet aandacht gehad voor de leefwereld van ouderen die zeggen een voltooid leven te hebben en die dat leven graag beëindigd zouden willen zien. In haar onderzoek komt naar voren dat ideeën in de samenleving allerminst neutraal zijn, zelfs oordelen bevatten en ook invloed hebben op mensen. Van Wijngaarden gebruikt het frame van Charles Taylor die spreekt van *modern social imaginaries* als de manier waarop mensen binnen de samenleving naar zichzelf kijken.[136] Aan de beelden die we als samenleving met ons meedragen kleven normatieve overtuigingen over wat oorbaar en wat normaal is. De kaders die de zogenaamde 'normaliteit' ons stelt, veronderstellen

135 Zie voor een beknopte reflectie hierop het eerdergenoemde rapport van het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA *Mens-zijn in de digitale samenleving.* Of lees het hoofdstuk van Henk Jochemsen en Bert-Jan Heusinkveld 'Lang zullen ze leven in Utopia?' in: Boer, Van Hoek en Mul (red.), *Geboren niet gemaakt.*

136 Zie: Charles Taylor, *Modern Social Imaginaries*. Durham: Duke University Press, 2004.

ook abnormaliteit.[137] De vraag is hoe ons denken zich vormt over mensen die buiten ons begrip van normaliteit vallen.

Een belangrijke *social imaginary* is volgens Taylor in onze samenleving het ideaal van het onafhankelijke, zelfsturende en economisch productieve individu. Dat hangt samen met het gegeven dat onze maatschappij een prestatiemaatschappij is. De zogenaamde meritocratie. Hoogleraar burgerschap Evelien Tonkens laat in haar werk zien dat het bijna onvermijdelijk is in onze maatschappij dat je zelfbeeld onder druk komt te staan wanneer je niet meer mee kunt doen.[138] Van Wijngaarden stelt op basis hiervan dat de meritocratische logica de neiging heeft om het bestaan van lot en toeval te miskennen doordat succes in termen van eigen verdienste wordt geïnterpreteerd. Daarmee wordt succes een zelf te realiseren goed.[139]

Hoe voorkomen we dat dit meritocratische ideaal onze besluitvorming rondom medisch-technologische ontwikkelingen stuurt? De vraag is, in het licht van het bovenstaande, gerechtvaardigd of we in een rijke, technologische en maakbare context kwetsbaarheid en lijden kunnen verdragen. Het zijn factoren van het leven die onontkoombaar zijn. Ergens in ons leven krijgen we te maken met verdriet, lichamelijk ongemak, ziekte enz. Een utopie van technologische maakbaarheid kan zorgen voor teleurstelling omdat de wereld meer onbeheersbaar blijkt dan we soms aannemen. De waarde van een mens hangt niet af van de kwaliteit van zijn gezondheid. Mensen kennen een intrinsieke waardigheid, een van de kerngedachten van de christendemocratie.

In een tijd van Covid-19 is het overigens niet moeilijk voor te stellen dat maakbaarheid en beheersbaarheid maar heel relatief zijn. Zeker, in bijzonder korte tijd zijn vaccins ontworpen en geproduceerd, maar het

137 Vgl. Damiaan Denys, *Het tekort van het teveel. De paradox van de mentale zorg.* Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2020, p. 142vv.

138 Zie dit boek en artikel dat Tonkens samen met Tjalling Swierstra heeft gepubliceerd: Tjalling Swierstra en Evelien Tonkens, *De beste de baas? Verdienste, respect en solidariteit in een meritocratie.* Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008. En: Tjalling Swierstra en Evelien Tonkens, 'De schaduwzijde van de meritocratie. De respectsamenleving als ideaal.' in: *S & D,* 2011, 7/8, p. 37-44.

139 Van Wijngaarden, *Voltooid Leven,* p. 67. Zie voor het volledige onderzoek haar proefschrift: Els van Wijngaarden, *Ready to Give Up On Life. A Study into the Lived Experience of Older People Who Consider Their Lives to be Completed and No Longer Worth Living.* Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, 2016.

ontwrichtende effect van het virus op de samenleving, individuele levens en de gezondheidszorg is immens. In de woorden van Markus Gabriel:

> *Het coronavirus trekt zich niets aan van de postmoderne onzin dat de werkelijkheid sociaal geconstrueerd is en volledig afhankelijk van de houding die wij ertegenover aannemen. De specifieke dynamiek van het coronavirus is geen kwestie van houding. We kunnen het proberen in te dammen en een vaccin te ontwikkelen (en natuurlijk moeten we dat ook doen), maar we zullen nooit de hele basiswerkelijkheid onder controle krijgen. Er zullen altijd weer virussen zijn en de mensheid zal steeds weer worden blootgesteld aan natuurlijke processen waarop we geen greep hebben.*[140]

Hoogleraar Astrofysica Heino Falcke vraagt zich af of we inmiddels misschien al niet zijn bezweken voor een 'maakbaarheidswaan' en hij stelt daarbij de vraag of het zo zou 'kunnen zijn dat de echt grote vragen van het "waarom en waartoe?" nooit met behulp van technologie beantwoord kunnen worden'. Dat betekent volgens Falcke niet 'dat we zouden moeten stoppen met het stellen van vragen, maar wel dat we in onze omgang met de natuur en de grote levensvragen meer nederigheid zouden behoren te betrachten'.[141]

Het risico bestaat namelijk ook om in een ander uiterste vervallen. Hoewel lijden met het leven gegeven is, behoeven we niet al het lijden te accepteren. Lijden heft dan wel de menselijke waardigheid niet op, maar kan zeer zeker inbreuk doen op de ervaren menselijke waardigheid. Het leven is een gave, maar tegelijk opgave. Het joodse perspectief van wijlen de Britse opperrabbijn Jonathan Sacks kan helpen bij de stelling dat we niet behoeven te accepteren dat al het lijden onvermijdelijk zou zijn. Het jodendom gelooft namelijk, aldus Sacks, 'dat lijden, kwaad en onvolmaaktheid *niet* het onvermijdelijke lot zijn van de mens; die dingen zijn niet ingeweven in de structuur van het universum dat God heeft geschapen en zeven keer "goed" heeft genoemd'.[142] In het voorkomen en verhelpen van lijden is het principe van barmhartigheid leidend. Vanuit dat principe kunnen we zoeken naar wegen om lijden waar mogelijk te verlichten, te voorkomen of te beëindigen.

Wanneer een mens oog in oog met lijden staat en geconfronteerd wordt met tekort en onvolmaaktheid zal steeds opnieuw blijken dat het leven

140 Gabriel, *Morele vooruitgang in duistere tijden,* p. 180-181.
141 Falcke, *Licht in de duisternis,* p. 267.
142 Sacks, *Genesis*, p. 204.

fundamenteel niet maakbaar blijkt, niet op het niveau van het individuele leven en ook niet op een grotere schaal. Een mens leeft niet bij brood alleen. En daarom zullen we in de vragen rondom zorg voor mensen ons altijd rekenschap moeten geven van de geestelijke dimensie van ons menszijn en de vragen naar zin en betekenis. Vanuit het besef dat, in de woorden van Sacks 'rechtvaardigheid, vrijheid, menselijke waardigheid, gelijke mate van respect voor iedereen, integriteit en mededogen hier bevochten moeten worden, niet in de hemel'.[143]

Homo Deus

Aan het begin van de Thora, het eerste deel van de Hebreeuwse Bijbel, wordt, meteen na wat wel de zondeval van de mens genoemd wordt, JHWH aan het woord gelaten over wat er zojuist gebeurd was: 'Nu is de mens aan Ons gelijk geworden, nu heeft hij kennis van goed en kwaad.'[144] De idee van 'de mens als God' is oud, maar nog altijd actueel. Het is niet voor niets dat de joodse historicus Yuval Noah Harari zijn boek over de toekomst juist zo heeft genoemd: *Homo Deus*.

In Genesis 3 wordt de tragiek van de mens treffend gevangen: ze heeft te hoog gereikt. Andere mythologische verhalen vinden kennen eenzelfde grondtrek. Denk aan Icarus die naar de zon vloog. De oude Grieken zagen de *hybris*, de overmoed, als een grote zonde. Ergens in de geschiedenis van zijn bestaan is de mens tot moreel besef gekomen: we kennen goed en kwaad en hebben ons daartoe te verhouden. De mens heeft als een god daarin te beslissen en keuzes te maken. Men zou dat tragisch kunnen noemen: het menselijk leven ligt onder de ondraaglijke last van de keuze tussen goed en kwaad en het grijze gebied daar tussenin. Zoals al eerder bleek, technologie maakt die keuzes niet per se makkelijker. Sterker nog: technologie creëert nieuwe dilemma's.

Het lijkt een wetmatigheid dat technologische vooruitgang niet is te stoppen. In het kielzog van de ene ontdekking komen weer nieuwe mogelijkheden en inzichten mee. Het feit dat onze morele intuïtie ons echter bij sommige technologische ontwikkelingen terughoudend maakt, geeft aanleiding om soms een pas op de plaats te maken, te reflecteren, te reguleren. Het joodse verhaal van de menselijke oerzonde uit Genesis 3 en de vele voorbeelden uit de Griekse en Romeinse mythologie gelden als waarschuwingen: pas op, je kunt ook te hoog reiken.

143 Sacks, *Genesis*, p. 204.
144 Genesis 3:22.

Besluit

We leven in een tijd die als modern, of zelfs hypermodern wordt getypeerd. Een belangrijk kenmerk is de individualisering waarbij mensen meer en meer op zichzelf teruggeworpen worden. Daardoor kan het gevoel van zin en betekenis van het leven afnemen. De moderne wetenschap heeft daaraan bijgedragen doordat ze de wereld zogezegd 'onttoverd' heeft. Er is steeds meer te verklaren, er blijft steeds minder mysterie en magie over. Dat is niet alleen maar positief. Het kan leiden tot een verlies aan betekenis en een meer onbetrokken en onthecht perspectief op de wereld, het leven en de werkelijkheid.

Een ander belangrijk punt, dat samenhangt met de invloed van de moderne wetenschap, is de technologisering. Doordat technologie een, wellicht begrijpelijke, dominante rol speelt in onze samenleving, is ons denkkader ook sterk gestempeld door diezelfde technologie. Het risico is dat de mens als een project gezien wordt, of als een product of instrument, waaraan gesleuteld kan worden om defecten op te lossen, te verbeteren, te repareren. De prestatiemaatschappij kan daaraan op een ongezonde manier appelleren, omdat in een meritocratie mensen op hun prestaties, hun *output* worden beoordeeld.

Als dat perspectief beslissend is, functioneert de mens nog slechts als instrument, niet langer als doel in zichzelf. Deze visie doet geen recht aan de intrinsieke waardigheid van de mens. De mens is waardevol, simpelweg omdat zij of hij bestaat, niet omdat er prestaties voor nodig zijn. Daarbij is het belangrijk om voor ogen te houden dat de werkelijkheid fundamenteel onbeheersbaar is, en dat het leven niet maakbaar is. Het leven overkomt ons, en juist op sleutelmomenten in het leven blijkt deze 'gegevenheid' (geboorte, ziekte, vreugde, verliefdheid, verdriet).

Hoe dan ook hebben we ons te verhouden tot technologie en de dilemma's die ermee samenhangen, juist vanwege de beloftes die technologie biedt als het gaat om de kwaliteit van leven, van heel concrete levens: moeders, zonen, zussen enz. Het is dan ook onzinnig om technowetenschap globaal af te wijzen, zo stelt Herman de Dijn:

> *waar het op aankomt, is integendeel het wetenschappelijk onderzoek zo te kanaliseren dat het gunstige effecten kan opleveren bijvoorbeeld in het kader van de geneeskundige zorg. Daarbij moeten we ons telkens weer afvragen of en hoe de resultaten ervan in strijd zijn met onze morele bezorgdheid en ons morele aanvoelen. In functie daarvan kunnen we die resultaten dan aanvaarden of afwijzen. Als we ze*

afwijzen, moeten we eisen dat andere, ethisch minder onaanvaardbare wegen in het onderzoek worden bewandeld.[145]

145 Burms en De Dijn, *De sacraliteit van leven en dood,* p. 49.

Hoofdstuk 6
Ethische dilemma's

'Biotechnology presents us with a special moral dilemma; because any reservations we may have about progress need to be tempered with a recognition of its undisputed promise'
Francis Fukuyama

In de voorgaande hoofdstukken hebben we moderne medisch-technologische ontwikkelingen geschetst en contouren van het denken binnen de samenleving bestudeerd. We staan als individuen staan nooit los van hoe er in de samenleving wordt gedacht en (impliciet) wordt geoordeeld. Het is daarom tijd om een voorlopige balans op te maken en uit het voorgaande concrete ethische dilemma's te destilleren. Uiteindelijk willen we weten hoe de technologie ingrijpt op onze soort als mens. Zijn we op weg naar een Sapiens 2.0? De volgende vraag is daarbij leidend: *Welke ethische dilemma's hangen samen met de vijf medisch-technologische ontwikkelingen?*

Inventarisatie dilemma's

Rondom het manipuleren van DNA en het experimenteren met embryo's of menselijk weefsel spelen er verschillende ethische thema's. Omdat we concreet ingrijpen in het menselijk leven, of op zijn minst het menselijk DNA, is dat allereerst het gegeven van de menselijke waardigheid. Deze menselijke waardigheid vraagt om een bescherming van die waardigheid. De vraag naar de beschermwaardigheid van het embryo hangt samen met een visie op de menselijke waardigheid. Het is de vraag hoe beschermwaardigheid in het geval van het embryo precies functioneert. Daarbij moet in ogenschouw worden genomen hoe de menselijke waardigheid zich verhoudt tot (een zekere mate van) instrumenteel handelen.

De wetgeving rondom het onderzoek met embryo's is gebaseerd op het gegeven van een genetische identiteit. Dat gegeven wordt vervolgens statisch opgevat. Terwijl er voldoende grond lijkt te zijn om aan te nemen dat het concept van de statische opvatting van een genetische identiteit niet langer wetenschappelijke papieren heeft.

Wanneer we genetisch sleutelen aan de mens of een embryo moeten we rekening houden met de generaties na ons. Dat geldt overigens voor veel beslissingen die we nemen, denk aan alle maatregelen rondom het klimaatvraagstuk. Maar ook als het om DNA gaat, is het een bijzonder urgente aangelegenheid. Door genen te modificeren in de menselijke kiembaan

brengen we onomkeerbare wijzigingen aan in het DNA van de generaties na ons. Hoewel het misschien vanuit ons perspectief zo is dat we daarmee een gezond embryo tot stand brengen, hebben het toekomstige kind en de volgende generaties daarin geen stem. Wij zijn zelf hun stem en hun gedachten. Het is vanuit dit dilemma dat we nadenken over de menselijke verantwoordelijkheid en vrijheid. Daarmee gaat het ook over de vrijheid van de volgende generatie en wat onze keuzes voor die vrijheid betekenen.

Uiteindelijk speelt als een min of meer overkoepelend dilemma de vraag naar het onderscheid in genezen en verbeteren. Het is van belang om dat onderscheid helder te maken.

Menselijke waardigheid

Het is een urgente vraag in het kader van dit onderzoek: wat verstaan we precies onder menselijke waardigheid? De vraag is niet nieuw. Al ergens in het laatste millennium voor onze jaartelling stelt een anonieme dichter in de Hebreeuwse Bijbel eenzelfde vraag: 'Zie ik de hemel, het werk van uw vingers, de maan en de sterren door U daar bevestigd, wat is dan de sterveling dat U aan hem denkt, het mensenkind dat U naar hem omziet?'[146] Het is de verbazing over de opdracht aan de mens die in het eerste hoofdstuk van Genesis aan de mens gegeven is: gezag te dragen over de drie domeinen van lucht, aarde en zee.[147]

En ook vandaag de dag weten we vaak niet wat we precies met die menselijke waardigheid aan moeten, stelt Francis Fukuyama in zijn boek *Our Posthuman Future:* 'Human dignity is one of those concepts that politicians, as well as virtually everyone else in political life, like to throw around, but that almost no one can either define or explain.'[148] En ook het rapport van het Wetenschappelijk Instituut *Mens, waar ben je?* legt de vinger bij deze verlegenheid rondom het concept van de menselijke waardigheid. Doordat het begrip zo vanzelfsprekend lijkt en ook zo gehanteerd wordt, 'kan het politieke spreken hierover in retoriek blijven hangen. Verdere uitleg en argumentatie

146 Psalm 8:4-5. Vgl. Hebreeën 2:6-8: '(...) iemand heeft ergens getuigd: "Wat is de mens dat U aan hem denkt, het mensenkind dat U naar hem omziet? U hebt hem voor korte tijd lager dan de engelen geplaatst; U hebt hem met eer en luister gekroond, alles hebt U aan hem onderworpen."'

147 Vgl. het commentaar op Psalm 8:3-8 bij Michael D. Coogan (ed.), *The New Oxford Annotated Bible. New Revised Standard Version with the Apocrypha*. New York: Oxford University Press USA, 1973 [fifth edition 2018].

148 Francis Fukuyama, *Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Picador, 2002, p. 148.

lijkt immers overbodig. Zoals we op een "retorische vraag" geen antwoord verwachten, zo heeft een beroep op de menselijke waardigheid geen nadere toelichting nodig.'[149] Als voorbeeld noemt het rapport de discussie rondom het legaliseren van euthanasie, waarbij zowel voor- als tegenstanders zich beroepen op de menselijke waardigheid en met datzelfde concept tot totaal verschillende standpunten komen.

Betekent de menselijke waardigheid ook altijd gelijkwaardigheid? Of gelijke behandeling? Fukuyama stelt dat we als mensen tot op zekere hoogte verschillen verdragen. Zo accepteren we bijvoorbeeld dat anderen meer getalenteerd zijn en wellicht derhalve ook anders gecompenseerd worden. Maar de eis tot erkenning van de menselijke waardigheid impliceert dat wanneer we de karakteristieken van een individu weglaten, er een essentieel menselijke kwaliteit onder schuilgaat die onvoorwaardelijk een minimum niveau van respect verdient. Fukuyama noemt dat in zijn betoog over de menselijke waardigheid 'Factor X'.[150]

Onze moeite met de menselijke waardigheid schuilt er mogelijk in dat het moeilijk is om de kern te vatten die juist die waardigheid met zich meebrengt. Misschien hebben we de mens te vaak op zijn slechtst gezien, om nog helemaal zicht te hebben op de menselijke waardigheid. De christendemocratie spreekt niet voor niets van een kwetsbare waardigheid.[151] Die kwetsbaarheid schuilt in het feit dat de mens een onvolmaakt wezen is. De mens moet maar al te vaak tegen zichzelf in bescherming worden genomen. Maar deze kwetsbaarheid wordt ook zichtbaar in een ander aspect, relevant voor dit rapport. Het is de kwetsbaarheid die we, met filosoof Awee Prins, misschien eerder moeten duiden met 'broosheid'. Het bestaan van de mens is een bestaan in broosheid. De berijming uit 1773 van de hierboven genoemde Psalm 8 sluit bij dit idee aan als ze de tekst parafraseert: 'Mijn God, wat is de mens op deez' aarde! De broze mens, hoe klimt hij tot die waarde, dat Gij in gunst aan hem gedenkt (...).'

De waardigheid van de mens wordt de christelijke traditie verbonden aan de roeping die de mens van God, zijn Schepper, heeft meegekregen. Ook dat blijkt uit Psalm 8. Er loopt een parallel met Genesis 1 waarbij de mens deze opdracht krijgt: priester en koning te zijn van het geschapene. De mens is beelddrager van God en dat krijgt gestalte in de hoge roeping die de mens heeft ten opzichte van de schepping en ten opzichte van de medemens. De mens is binnen de christelijke traditie, waar de christendemocratie zich op beroept,

149 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Mens waar ben je?,* p. 23.
150 Fukuyama, *Our Posthuman Future,* p. 149.
151 Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Mens waar ben je?,* p. 107.

Gods representant op aarde. Het is dat element, beelddrager te zijn van God, dat de mens in al zijn broosheid, een onmiskenbare waardigheid geeft. Dat geldt voor de mens als soort, en specifieker voor ieder individu afzonderlijk.

In ons handelen met de mens, of dat nu politiek, wetenschappelijk of medisch is, dienen we ons rekenschap te geven van deze menselijke waardigheid. Dat betekent dat we ieder mens als uniek waardig zien. Waardig omdat iemand eenvoudigweg mens is. Zoals Fukuyama concludeert: de waardigheid is een onzichtbare factor X, niet afhankelijk van uiterlijke of zichtbare omstandigheden. De mens heeft een onvervreemdbare waardigheid volgens de christendemocratie los van zijn toestand, geaardheid, ras, gezondheid, niveau, maatschappelijke status en welke kenmerken we nog meer hierbij zouden kunnen noemen.

De waardigheid omvat in de christelijke traditie de mens in zijn vroegste en laatste vorm. Het is om die reden dat we in de volgende paragraaf concreet kijken naar de waardigheid en de beschermwaardigheid van het embryo als het begin van menselijk leven.

Beschermwaardigheid van het embryo

De menselijke waardigheid is een kwetsbare waardigheid. Elke vorm van waardigheid wordt door deze kwetsbaarheid getekend, we zijn niet voor niets zuinig op waardevolle spullen. Wat van waarde is, verdient bescherming. Dit brede menselijk gevoelen is prachtig onder woorden gebracht met de woorden van de Nederlandse dichter Lucebert: alles van waarde is weerloos. Dat het ons mensen serieus is op dat punt, is terug te zien in allerlei wetgeving. De bescherming van het leven van een mens is een universele waarde. Om bij de joodse en christelijke traditie te blijven: de decaloog verbiedt doodslag scherp.[152] Zoals dat ook in veel andere tradities en religies geldt. De christendemocratie heeft het ethische kader van de beschermwaardigheid van de mens vormgegeven door te spreken over een fundamentele beschermwaardigheid. Dat het leven van ieder mens beschermd dient te worden is uitgangspunt binnen het christendemocratische denken over de mens. Het is vervolgens de vraag hoe die bescherming eruitziet en of dat voor iedereen hetzelfde is.

In de voorgaande hoofdstukken zijn verschillende concepten van beschermwaardigheid langsgekomen. Beschermwaardigheid kan bezien worden als absoluut, toenemend of fundamenteel. In deze paragraaf willen we de

152 Zie: Exodus 20 en Deuteronomium 5.

besproken concepten gebruiken om tot een afweging te komen die ons denken over het gebruik van embryo's en technologie stuurt.

Allereerst de idee van een absolute beschermwaardigheid. In veel gevallen, maar niet noodzakelijk, hangt deze visie samen met een zekere religieuze visie op het ontstaan van het leven en de schepping. De fundamentele gegevenheid van het leven en de werkelijkheid staan centraal en het bewerken van de schepping is verdacht wanneer dit het menselijk leven betreft. De waarde van het embryo in zijn prilste vorm wordt even hoog gewaardeerd als de vrucht in latere vormen van ontwikkeling of zelf volledig ontwikkeld en volwassen leven. De vrucht is binnen deze optiek evenzeer beschermwaardig als volgroeid leven. Het denken vanuit dit kader laat vaak dan ook geen ruimte voor een techniek als IVF omdat hiervoor embryo's gekweekt moeten worden en in veel gevallen binnen of buiten de baarmoeder het traject van kweken en implanteren niet overleven, nog los van de embryo's die na een behandeling kunnen overblijven.[153]

Het probleem van deze benadering is dat het geen ruimte laat voor een afweging van waarden die aanleiding kan zijn de beschermwaardigheid van de ongeboren vrucht anders dan absoluut te waarderen. Bijvoorbeeld in het al eerder genoemde geval van een situatie waarbij het leven van de moeder gespaard kan worden door het leven van het ongeboren kind op te offeren.

Een alternatief voor het denken in een absolute beschermwaardigheid is de idee van een toenemende beschermwaardigheid. Zoals de aanduiding al verraadt heeft de ongeboren vrucht niet in elke fase van de ontwikkelingen dezelfde beschermwaardigheid. De gedachte van een toenemende beschermwaardigheid hoeft overigens niet te betekenen dat de beschermwaardigheid in het allerprilste begin van de ontwikkeling nihil is. Het embryo kan van meet af aan een zekere beschermwaardigheid genieten, maar deze is anders dan wanneer een embryo in volgende fasen van ontwikkeling belandt.

Daarbij doet zich meteen een probleem voor omdat niet alle fases scherp van elkaar te onderscheiden zijn. Wat zijn sleutelmomenten waarop

153 Een IVF-behandeling betekent niet noodzakelijk restembryo's. Er kan voor gekozen worden om na punctie onbevruchte eicellen in te laten vriezen voor eventuele vervolgbehandelingen en alleen eicellen te bevruchten die ook geïmplanteerd worden. Deze vorm wordt niet door elk ziekenhuis aangeboden. In een ander geval kan ervoor gekozen worden om slechts een eicel te laten bevruchten en te laten plaatsen om restembryo's te voorkomen. Een nadeel kan dan zijn dat bij herhaling opnieuw punctie van eicellen plaats moet vinden. Dit betekent een intensief en meer belastend traject voor de vrouw.

een ongeboren vrucht meer bescherming krijgt? Na innesteling? Vanaf de ontwikkeling van organen? Wanneer een foetus levensvatbaar is? En hoe ziet een toenemende bescherming eruit? Welke waarden gelden naast de fysieke ontwikkeling van het embryo of de foetus? In de praktijk geldt nu de levensvatbaarheid als een omslag in beschermwaardigheid. Tot die tijd mag een vrucht geaborteerd worden, na die tijd niet meer, behalve in een noodsituatie. Met een kritische blik zou je kunnen zeggen dat er in die zin geen sprake is van een toenemende beschermwaardigheid, maar een situatie van wel of geen beschermwaardigheid.

Zowel absolute als toenemende beschermwaardigheid kennen hun problemen. En dat is eigen aan een ethisch dilemma. Een keuze tussen twee kwaden of twee goeden (waarbij het ene goed wordt opgeofferd) levert altijd een gewetensconflict op. Het is belangrijk dat te erkennen en daar nooit lichtvaardig overheen te stappen.

Het is precies om die reden dat de christendemocratie voorkeur geeft aan het spreken over een fundamentele beschermwaardigheid. Daarin zit het dilemma reeds vervat. Enerzijds betekent het denken vanuit een fundamentele beschermwaardigheid de erkenning dat een menselijk leven in elke fase bescherming ten deel valt. Anderzijds drukt de idee van een fundamentele beschermwaardigheid uit dat er in het geval van een ongeboren vrucht geen sprake van een absolute beschermwaardigheid kan zijn. Er zijn namelijk waarden die in specifieke gevallen voorrang kunnen krijgen op de beschermwaardigheid van een ongeboren leven. In dit idee staan dus waarden en context centraal. De context bepaalt hoe waarden in die specifieke situatie moeten worden gewogen. Daarbij speelt zeker het temporele aspect een rol: hoe ver is de ontwikkeling van de vrucht? Zijn de cellen al gedifferentieerd? Is er sprake van de fase van innesteling? Is de foetus levensvatbaar? Deze fases betekenen iets in een waardenafweging. Wat ze precies betekenen, dat zal in elke specifieke context bepaald moeten worden.

Een belangrijke vraag binnen dit rapport is of we embryo's speciaal mogen kweken en gebruiken voor onderzoeken. Om die vraag te beantwoorden zullen we ons goed rekenschap moeten geven waar de dilemma's ontstaan. Het belangrijkste bezwaar tegen het gebruik van embryo's voor onderzoek lijkt het feit dat (potentieel) menselijke leven instrumenteel wordt gebruikt en na gebruik wordt vernietigd. Dat is een belangrijk bezwaar. Maar het is niet het enige dat op het spel staat. We moeten ook nadrukkelijk de kwaliteit van leven van toekomstige generaties in ogenschouw nemen. Het is niet zonder gevolgen voor nakomelingen van mensen met genetische afwijkingen, wanneer we

technologie die beschikbaar is niet verder onderzoeken. Durven we ouders en toekomstig nageslacht deze veelbelovende technologie te ontzeggen?

Naast het feit dat we door technologie worden gedwongen ons rekenschap te geven van het wel of niet voorkomen van toekomstig menselijk lijden, moeten we de waarde van het leven in verschillende stadia meewegen. Heeft het embryo in zijn allerprilste begin dezelfde morele waarde als een volgroeid menselijk leven waarvan de kwaliteit van dat leven op het spel staat? In eerdere hoofdstukken is aan de orde gekomen dat de waarde van een embryo, buiten de baarmoeder, in zijn vroegste ontwikkeling inderdaad niet gelijk kan worden gesteld aan de waarde van het geboren en ontwikkelde leven dat zijn intrede in de menselijke geschiedenis heeft gedaan. Het embryo is vanaf het vroegste begin op een bijzondere manier verbonden met ons mensen: het is menselijk weefsel, heeft de potentie uit te groeien tot een mens dat intrede doet in de geschiedenis en derhalve beschermwaardig. Maar de morele status van het ongedifferentieerde klompje cellen, hoe bijzonder en waardevol ook, is niet gelijk aan dat van een volgroeid kind.

Beschermwaardigheid bezien vanuit het kader dat in de alinea's hierboven is beschreven, biedt dus in zekere zin ruimte voor een verschillende duiding van die beschermwaardigheid in verschillende fases van de ontwikkeling. Overigens alleen wanneer een botsing van waarden daartoe aanleiding geeft. Het betekent dat er ruimte lijkt voor wetenschappelijk onderzoek met embryo's wanneer dat in dienst staat van het bestrijden van ziekten waaraan toekomstig nageslacht zou moeten lijden. Meteen komt dan echter ook de vraag op, ook al duiden we het leven in verschillende stadia anders, of deze instrumentele manier van handelen wel recht doet aan de menselijke waardigheid als zodanig.

Instrumentaliteit en relationaliteit

Los van de beschermwaardigheid van het embryo speelt namelijk een ander punt: de vraag hoe we met menselijk weefsel willen omgaan. Aan die vraag ontkomen we niet, zelfs al zouden we in het meest extreme geval concluderen dat een embryo in het geheel geen beschermwaardigheid kent. Mensen zijn geen geïsoleerde individuen. We maken met elkaar deel uit van een collectief dat onze individualiteit overstijgt. De bijbelse visie op de mens maakt dat duidelijk. De oerzonde, zoals beschreven in Genesis 3, heeft iets gedaan met de mensheid als geheel: we staan niet langer onwetend ten opzichte van goed en kwaad. Het kale feit dat een mens een ander mens vermoordt, doet iets met het hele menszijn: we blijken te behoren tot een soort die tot moorden in staat is. We kunnen ons niet aan deze collectieve gegevenheden onttrekken. Daarom zijn de gruwelen die we als mensen zien in oorlogen en geweld dat mensen

elkaar aandoen zo enorm confronterend. Het confronteert ons met onze eigen broosheid, kwetsbaarheid, zonde. Ook al zouden we volledig vrij zijn in ons handelen, ons handelen zelf is niet vrijblijvend.

Overigens geldt dat ook voor onze omgang met dieren en het geheel van de aan ons geschonken schepping. Het feit dat we menselijk handelen als niet vrijblijvend duiden, zegt iets over hoe de christendemocratie, in aansluiting op de christelijke traditie, de mens ziet: de mens is primair een relationeel wezen. Theologisch valt dat te duiden vanuit de relatie tussen God en de mens waarop de menselijke onderlinge relationaliteit gefundeerd is. Het handelen met en aan mensen en menselijk weefsel behoort daarom plaats te vinden in het kader van deze relationele gerichtheid. Dat maakt dat het bewerken van een embryo anders is dan het bewerken van een wasmachine of een rotsblok. Michael Sandel stelt:

> *Embryo's zijn weliswaar niet onschendbaar, maar evenmin zijn het objecten waarover we vrij kunnen beschikken. Mensen die embryo's als personen zien nemen vaak aan dat het enige alternatief is ze met morele onverschilligheid te behandelen. Maar we hoeven het embryo niet als volledig mens op te vatten om er toch een zeker respect voor te hebben.*[154]

Handelen vanuit een relationele intentie is een middel om puur instrumenteel handelen te voorkomen. In een samenleving waarbij een instrumentele rede dominant is, is dat een uitdaging. In onze wereld is de samenhang tussen God en mens op zijn minst minder sterk aanwezig. De wereld is onttoverd. In die onttovering lijkt het natuurwetenschappelijk paradigma soms het enig rationeel mogelijke standpunt. Tegelijk heeft die objectiverende, onthechte blik de betrokken blik op de werkelijkheid verdrongen. Thomas Nagel noemt dat 'the view from nowhere' die in plaats komt van een betrokken visie: 'the view from now and here'.[155]

De christendemocratie hanteert vanuit haar relationele mensbeeld een fundamenteel betrokken perspectief op de werkelijkheid. In een relatie doet de ander een beroep op mij, laat de ander mij niet onberoerd, wordt mijn objectiviteit uitgedaagd. Uiteindelijk is dat ook de praktijk van het menselijke handelen. Een arts die een hersenoperatie onder het schedeldak uitvoert, hoe

154 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 102.
155 Nagel, *The View from Nowhere.*

instrumenteel ook, ziet zijn handelen anders dan een automonteur die een kapot onderdeel onder een motorkap vervangt. Het is daarom ook maar de vraag wat we verstaan onder instrumenteel handelen. Veel medisch handelen kunnen we strikt genomen duiden als een vorm van instrumenteel handelen. Een bevruchting die buiten de baarmoeder tot stand wordt gebracht, menselijke embryo's in een petrischaaltje, orgaantransplantatie, operaties in het algemeen.

Het lijkt erop dat we dit instrumentele handelen verdragen, zolang het vanuit een integere betrokkenheid en respect voor de menselijke waardigheid gebeurt. Instrumenteel handelen accepteren we wanneer we als mensen blijven beseffen dat we in relatie tot elkaar staan, welke risico's er ook worden genomen in een operatiekamer. Instrumentaliteit is daarmee ook eerder een uiting van een geestesgesteldheid dan te vangen in een concrete handeling. Intentie en de mate van integriteit kleuren de handeling.

Het is dat gegeven dat een mogelijk perspectief biedt op het kweken en onderzoeken van embryo's speciaal voor onderzoek. Het morele kader is beslissend, de intentie van het handelen is doorslaggevend. Wanneer we slechts vanuit een natuurwetenschappelijke interesse embryo's kweken, op het moment dat we onszelf niet meer in relatie zien tot dit menselijk weefsel, tot de schepping in bredere zin, bestaat het gevaar dat we puur instrumenteel met menselijk weefsel omgaan. Echter, zo stelt Sandel, bestaat

> *de manier om de instrumentaliserende neigingen van de moderne technologie en commercie te bestrijden niet uit het benadrukken van een alles-of-niets-ethiek van respect voor personen, die de rest van het leven veroordeelt tot een rol in een utilitaristische optel- en aftreksom. (…) Beter is het om een ruimere waardering voor het leven te cultiveren en wel als een geschenk dat onze eerbied afdwingt en ons gebruik ervan beperkingen oplegt.*[156]

Vanuit deze waardering van de gegevenheid van het leven en een betrokken en relationeel perspectief is het mogelijk om dezelfde handelingen te verrichten, binnen een integer ethisch kader. Waarbij de menselijke waardigheid gewaarborgd blijft. Dat is niet alleen de waardigheid van het embryo als te bestuderen object, maar de waardigheid van onszelf, wij die de handeling verrichten, omdat we ons fundamenteel onderdeel weten van het geheel van

156 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 103.

de schepping dat onze individualiteit overstijgt. We staan nooit los van de embryo's die we (laten) onderzoeken.

Verantwoordelijkheid en vrijheid

De christendemocratie ziet de mens als een verantwoordelijk wezen. Als het gaat om het ingrijpen in de schepping kan de vraag ontstaan waar de menselijke verantwoordelijkheid zich op richt. Is dat op het bewaken van de idee van God als soevereine Schepper? Die gedachte kan aanleiding geven tot een minimum aan ingrijpen in de geschapen werkelijkheid. Maar de vraag is of we daarbij willekeur kunnen voorkomen. Vinden we het wel goed dat aardappelen en groenten genetisch gemodificeerd kunnen worden om schimmels en ziekten te voorkomen? Terwijl we moeite hebben met de gedachte dat embryo's genetisch gemodificeerd worden om erfelijke ziektes te voorkomen? Wat is een minimum aan ingrijpen? Of kunnen we met het gegeven van de idee van cocreatie verdedigen dat technologische middelen geoorloofd zijn om de goedheid van de schepping te herstellen waar dat mogelijk is? En welke middelen zijn dan wel en niet geoorloofd? Hoe waarderen we vaccins? Of de hielprik waarbij pasgeboren op genetische ziektes worden gescreend? De vragen die we hier stellen vloeien voort uit de technologische mogelijkheden die we vandaag de dag hebben. De mogelijkheden op medisch en genetisch gebied zijn legio, en die zullen met het verstrijken van de tijd alleen maar toenemen. Het aantal vragen dat op ethisch gebied rondom die technologie te stellen is, zal daarmee ook eerder toenemen dan afnemen.

Hoewel het lijkt alsof met de toenemende mogelijkheden die de technologie ons biedt ook de vrijheid toeneemt, is dat nog maar de vraag. Doordat technologie ons voor dilemma's en (ethische) keuzes plaatst en onze morele kaders ter discussie stelt (dat is al geen keuze), kan dat ook een beperking van onze vrijheid betekenen. Kunnen kiezen is moeten kiezen. Wanneer de behandeling tegen een bepaalde kwaal mogelijk is, dan hebben we ons tot die mogelijkheid te verhouden door wel of niet te kiezen. Niet kiezen is ook een keuze, want het negeren van de mogelijkheid tot een behandeling is ook een keuze met consequenties.

Hetzelfde geldt voor de keuzes die we moeten maken ten aanzien van de mogelijkheden tot genetische modificatie. We kunnen niet ontkennen dat met de technologische ontwikkelingen van nu en die nog komen gaan, er mogelijkheden zijn en zullen komen om ziektes te voorkomen en wellicht zelfs uit te bannen en daarmee lijden in specifieke gevallen te voorkomen. Zoals dat eerder met vaccinatieprogramma's is gebeurd. Deze mogelijkheden kunnen we

niet neutraal tegemoet treden. Ze vragen om een keuze. We kunnen het ons niet permitteren om geen positie in te nemen. Geen keuze maken zou betekenen dat we onze verantwoordelijkheid niet nemen. In zekere zin is het feit dat we ons voor deze grote keuzes gesteld zien, een beperking van onze vrijheid. Er valt niet te ontkomen aan een het maken van een keuze.

Het punt bij genetische modificatie is dat het niet alleen onze eigen vrijheid betreft, maar ook de vrijheid of juist de gebondenheid van de generaties na ons. Ingrijpen in de kiembaan van een embryo heeft wijzigingen tot gevolg die niet terug te draaien zijn. Dat geeft lading aan de keuze. Het is een keuze die de nu levende generaties overstijgt. Tegelijk geldt dat voor veel andere vraagstukken eveneens. Neem de keuzes die we maken op het gebied van klimaat.

Het is nogal een keuze om de huidige technologische mogelijkheden niet te benutten. Terwijl het erop lijkt dat ernstige ziekten met een genetische achtergrond eenvoudig te voorkomen zijn. Durven we het aan om niet noodzakelijke ziekten te laten bestaan? Lijden loutert, maar moeten we vanuit dat idee 'te voorkomen' lijden laten bestaan? Dat lijkt geen reële afweging. Er is meer lijden dan slechts het lijden met een genetische oorzaak. Daarnaast speelt het gegeven van en onze roeping tot barmhartigheid. Daarmee staat het lijden als zodanig niet ter discussie. Vooralsnog is er geen enkele remedie tegen het bestaan van lijden. Lijden is niet uit het leven te bannen. Het lijkt daarmee een eenvoudige keuze om lijden dat eenvoudig te verhelpen is ook daadwerkelijk te verhelpen. In de woorden van ethicus Hans Reinders:

> *De menselijke verantwoordelijkheid om ernstige ziekten en gebreken te bestrijden biedt de mogelijkheid om in te grijpen, waar en wanneer de natuur door domme pech of blind toeval niet aan het doel van de Schepper beantwoordt en daarom geen schepping blijkt te zijn.*[157]

De keuze om kiembaanmodificatie toe te staan staat echter niet op zichzelf. Om de mogelijkheden tot kiembaanmodificatie te testen en verder te onderzoeken, is de kweek van embryo's noodzakelijk. De embryo's die overblijven na IVF-behandelingen en op dit moment worden gebruikt voor onderzoek, voldoen niet, omdat embryo's in een vroeger stadium van de ontwikkeling nodig zijn voor het onderzoek naar kiembaanmodificatie. Het onderzoek met embryo's is van belang om te zien hoe een embryo zich ontwikkelt na de ingreep met CRISPR-Cas9. Zonder dat onderzoek is niet te zeggen wat er precies gebeurt

157 Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven,* p. 204.

nadat er in DNA geknipt is en wat de mogelijke bijwerkingen zijn van een dergelijke behandeling.

Als we de generaties na ons niet met mogelijke risico's op willen zadelen die samenhangen met kiembaanmodificatie, zullen we op een verantwoorde manier deze techniek eerst verder moeten onderzoeken. Het toestaan van onderzoek met en het speciaal kweken van embryo's zullen we moeten afwegen tegen de achtergrond van de beschermwaardigheid van een embryo, de idee van instrumentaliteit, maar ook in het licht van de belofte en potentie van de technologie om menselijk leed te bestrijden of te voorkomen.[158]

Sapiens 2.0

De medische wetenschap is vanaf haar vroegste bestaan gericht geweest op het onderzoeken van het menselijk lichaam en biologische processen, die ziektes in het menselijk leven veroorzaken, de baas te worden. Door dit onderzoek en de kennis die met het onderzoek is vergaard behoren in de Westerse wereld veel ziektes tot het verleden of zijn ze in ieder geval te genezen. Dat geldt niet voor alle ziektes. Eerder concludeerden we al dat de werkelijkheid niet maakbaar is. De jaren 2020 en 2021, waarin de wereld gevangen zat in de corona-pandemie, toonden dat eens temeer. Lijden blijkt steeds weer fundamenteel verbonden met het bestaan en dat is ondanks alle beschikbare (medische) wetenschap niet op te lossen. Een embryo dat gemodificeerd is, zodat bepaalde genetisch gebonden aandoeningen niet voorkomen, kan als volgroeid mens alsnog een andere ziekte oplopen of een ongeluk krijgen. Ook iemand die als embryo genetisch gemodificeerd is, zal in haar of zijn leven met verdriet, tekort en ongemak te maken krijgen. Kortom, de medische wetenschap vormt niet een utopische heilstaat. Ze kan binnen haar domein slechts voor sommige afwijkingen, kwalen en ziektes een oplossing bieden. We mogen de medische wetenschap niet overvragen en we moeten onze eigen verwachtingen soms kritisch temperen.

Het is echter de vraag wat er gebeurt wanneer niet slechts ziektes genezen worden, maar ook de genetische mogelijkheid tot ziek worden, beïnvloed wordt. Op dat moment is de medische wetenschap niet langer bezig enkel een ziekte een halt toe te roepen of een mens te genezen. We doen iets voordat de ziekte zich ook maar aan kan dienen. Er wordt voorkomen dat iemand

158 Vgl. Hans Reinders, *De bescherming van het ongeboren leven,* p. 204: 'Het gaat hierbij dan ook om het opofferen van embryo's met het oog op belangen van volksgezondheid. Gezien de aard van die belangen kan met dit mijns inziens moeilijk onvoorwaardelijk van de hand wijzen (...).'

gedoemd is te gaan lijden aan een genetische ziekte. Is dat al niet een stap richting het verbeteren van de mens?

Genetische modificatie behoeft namelijk niet noodzakelijk te stoppen bij het voorkomen van genetische aandoeningen. In het DNA ligt veel meer bepaald: het geslacht van een embryo, haarkleur, kleur ogen, andere uiterlijke kenmerken, aanleg voor intelligentie enzovoorts. Met het instrument van kiembaanmodificatie lijkt het creëren van supermensen mogelijk te worden. We hoeven niet langer genoegen te nemen met middelmatigheid, lelijkheid of anderszins overkomelijk ongemak. Hoe we die termen ook definiëren, ze hangen namelijk samen met de grillen van de mode.

Een begrip dat daarbij meteen komt kijken en veel mensen angst inboezemt is 'eugenetica': het verbeteren van de genetische samenstelling van een ras of populatie. Daarbij doemen beelden op van theorieën en praktijken binnen nazi-Duitsland waarin de idee van een zuiver ras een grote rol speelde. Om met dat laatste te beginnen en daartegen duidelijk stelling te nemen: de praktijken van de nazi's komen niet in de buurt van wat we tegenwoordig duiden met kiembaanmodificatie. Hun handelingen bestonden uit het uitroeien van bepaalde categorieën mensen en medische experimenten op mensen die als genetisch inferieur gezien werden.[159] Verder werden zekere bevolkingsgroepen zoals verstandelijk beperkten gesteriliseerd om voortplanting en het doorgeven van hun 'inferieure' genen te voorkomen. Kortom, niets wat lijkt op waar we het over hebben als het gaat over genetische modificatie.

Als het gaat om eugenetica wijzen Cornel en Smalbrugge er in het eerder genoemde artikel op dat het een term is die vaak gebruikt wordt zonder definitie, 'maar die vooral verwijst naar het veranderen van eigenschappen om "supermensen" te maken, of "designerbaby's" met een hoge intelligentie, die vooral niet autistisch en wel sociaal, sportief en muzikaal zijn'.[160] De auteurs wijzen er echter meteen op dat deze eigenschappen multifactorieel en complex zijn en dat niet precies is aan te wijzen welke genvarianten hierbij een rol spelen en hoe één verandering daarin zal uitpakken. In het artikel stellen beide auteurs dat het veranderen van de ziekteaanleg in één gen (zoals bij taaislijmziekte, sikkelcelziekte, thalassemie) voorstelbaar is en het effect voorspelbaar. Maar het 'veranderen van de aanleg voor gedrag daarentegen is te complex.'[161]

Op basis van wat over genen bekend is, kunnen we zeggen dat we niet zomaar bij het fenomeen van de designbaby aan zullen belanden. Tegelijk is het

159 Fukuyama, *Our Posthuman Future*, p. 28.
160 Cornel en Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?', p. 3.
161 Cornel en Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?', p. 3.

belangrijk om de vraag erachter serieus te nemen: zien we het leven niet als te maakbaar? Kunnen we teleurstellingen van de volgende generatie aan? Leggen we de lat niet te hoog voor onze nakomelingen? Is er ook voor hen ruimte om te falen, te lijden, zichzelf in tegenslagen als persoon te ontwikkelen? Juist die aspecten zijn volgens de christendemocratie fundamenteel met het menszijn verbonden. De christendemocratie weet dat de mens broos is, kwetsbaar en dat in dit bestaan volmaakt geluk niet haalbaar is. Dat kan zorgen voor een ontspannen houding: het leven van een mens is ondanks lijden, ziekte en tekort compleet en ieder mens met elk gebrek mag er zijn en is volwaardig mens.

Soms worden zorgen over het creëren van designermensen uitgedrukt als een ontwikkeling waarbij we uit zullen komen bij 'Sapiens 2.0', een nieuwe soort. De ontwikkelingen binnen de genetica geven geen aanleiding om die angst te laten bestaan. Tegelijk, als het gaat om genezen versus verbeteren: hoeveel updates komen er bij Sapiens 1.0? Wanneer verliezen we iets fundamenteel menselijks? Ook daarbij moeten we concluderen dat de Factor X (Fukuyama), dat wat ons werkelijk mens maakt, complex is, en niet van de genetische structuur als zodanig afhankelijk is. Het is de vraag of onze biologische structuur volledig zou moeten bepalen wie we worden of waaraan we lijden.

Nog even terug naar de vraag: als we genetische mutaties repareren binnen de kiembaan, zijn we dan niet de mens aan het verbeteren? Het antwoord daarop zou kunnen zijn dat het niet om een verbetering gaat van de mens als soort als zodanig. In specifieke gevallen wordt de genetisch aanleg gemodificeerd omdat anders de persoon in kwestie gedoemd is te lijden aan een genetische ziekte. Het betekent niet dat het lichaam van de betreffende persoon niet meer kan worden. De persoon kan tijdens haar of zijn leven nog met allerhande ziektes, lijden en ongemak geconfronteerd worden. Daarom, wanneer het gaat om het aanpassen van DNA met het oog op het voorkomen van specifieke ziektes lijkt het niet gerechtvaardigd om te spreken van mensverbetering. De mens als soort wordt niet verbeterd, maar individuen binnen de soort hoeven niet noodzakelijk meer te lijden aan sommige genetische afwijkingen.

Wetenschap en ethiek

Eerder noemde we de Chinese onderzoeker Jiankui He al. Door zijn toedoen werd de eerste genetisch gemodificeerde tweeling geboren. De kinderen zijn door middel van CRISPR-Cas9 resistent gemaakt tegen HIV, zo claimde He. Op dat moment werd ineens voor het grote publiek zichtbaar hoe spannend medisch-technologische ontwikkelingen zijn. Politiek en wetenschap toonden

zich geschokt. Algemeen leek de consensus te zijn dat ethische grenzen werden overschreden en dat dit nooit had mogen gebeuren.

Het tijdschrift *De Groene Amsterdammer* plaatste in een artikel van 20 november 2019 kanttekeningen bij de oprechtheid van deze morele verontwaardiging.[162] De auteurs van artikel wijzen erop dat Amerikaanse collega's op de hoogte waren van het doel van He's onderzoek en niet aan de bel hadden getrokken. Die stilte van biowetenschappers voorafgaand aan de geboorte van de CRISPR-tweeling wijt moleculair bioloog Kofler (Yale University) aan een groeiende kloof binnen de biowetenschappen zelf tussen ethische waarden en de missie van de wetenschap. Ethische waarden zijn losgekoppeld van de wetenschappelijk missie van maatschappelijke vooruitgang en menselijk welzijn. De auteurs van het artikel stellen vervolgens: biotechnologie als praktijk van wetenschap heeft geen helder moreel kompas. Aan het slot van het artikel doen de auteurs de suggestie dat biotechnologie afstand zou moeten doen van elk verlangen naar zelfregulering. In een democratische samenleving horen zelfregulerende overheidsorganen en instituties volgens de auteurs niet thuis; de wetenschap kan daarop geen uitzondering zijn.

Idealiter opereert de wetenschap vanuit een eigen, transparant ethisch kader. Het is voor wetgever en samenleving onmogelijk om precies te weten wat er in de laboratoria gebeurt en de werkzaamheden van de wetenschap te allen tijde te controleren en reguleren. Daarbij impliceert academische arbeid een zekere onafhankelijkheid en verdient de waarde van academische vrijheid bescherming. Echter niet tegen elke prijs. Wanneer bijvoorbeeld zwaarwegende ethische principes in het geding zijn, heeft de overheid vanuit het gegeven van subsidiariteit een eigenstandige verantwoordelijkheid. Omdat ze vanuit het perspectief van het algemeen belang waakt over het welzijn van de burger en de bescherming van de menselijke waardigheid.

Besluit

Boven het hoofdstuk staat een citaat van Francis Fukuyama dat kernachtig weergeeft wat het dilemma is wanneer we nadenken over het onderzoeken en toepassen van medische technologie. Fukuyama stelt namelijk dat we eventuele reserves die we hebben ten aanzien van vooruitgang in de biotechnologie moeten temperen door te erkennen dat diezelfde technologie een enorme

162 Lotte Pet en Robert Zwijnenberg, 'Gisteren was te vroeg, morgen zal te laat zijn', in: *De Groene Amsterdammer,* 20 november 2019, geraadpleegd via: https://www.groene.nl/artikel/gisteren-was-te-vroeg-morgen-zal-te-laat-zijn.

belofte in zich draagt.[163] De medische technologie kent een enorme potentie, er kunnen mensen heel concreet van profiteren en er kan lijden door worden verzacht, weggenomen en voorkomen. Er bestaat daarom geen neutrale kijk op deze technologie. De keuze om al het ingrijpen in de mens per definitie af te wijzen, is niet de juiste keuze. Uit de medische praktijk en ontwikkelingen van de afgelopen decennia blijkt namelijk maar al te duidelijk welke voordelen allerlei technologische ontwikkelingen hebben.

Uit dit hoofdstuk is helder geworden dat we naast de belofte die technologie biedt, rekening hebben te houden met een aantal andere zaken. Samen bieden ze een toetsingskader om nieuwe technologie te beoordelen. We nemen daar de volgende zaken en overwegingen in mee:

- De mens kent een intrinsieke waardigheid.
- Het embryo is vanaf het begin beschermwaardig.
- Het gaat om een fundamentele beschermwaardigheid, niet een absolute beschermwaardigheid.
- Er kunnen waarden of belangen in het geding zijn die de beschermwaardigheid van een ongeboren vrucht overstijgen.
- Onze genetische identiteit is niet een statisch gegeven.
- We dienen te waken voor het puur instrumenteel gebruik van menselijk weefsel, onderzoek is geen doel op zich.
- Technologie mag niet leiden tot de verwachting van een utopische heilstaat, kwetsbaarheid en broosheid zijn met het leven gegeven.
- Een utopische verwachting van de mogelijkheden van de technologie is niet gepast, maar de mens heeft wel degelijk een roeping binnen de schepping vanuit de theologische notie van de cocreatie. De schepping is naast gave ook opgave.

163 Fukuyama, *Our Posthuman Future*, p. 84.

Hoofdstuk 7
Ethiek in de praktijk

'Ethiek zaait twijfel waar er teveel eensgezindheid dreigt'
Paul van Tongeren

De ethiek stelt vooral vragen, in het besef dat het ideale morele antwoord nooit definitief te geven is. Voor de politiek is dat niet genoeg. In de politiek gaat het erom ethische reflectie een plek te geven in concrete beleidsrichtingen. In dit hoofdstuk geven we een vertaling van de ethische reflecties uit de vorige hoofdstukken naar een model waarbij ethische vragen concreet kunnen functioneren in een politieke context. Daarbij stellen we de vraag: *Welke ethische posities zijn te onderscheiden en hoe kunnen ze bijdragen aan een christendemocratische ethiek?*

Ethische posities

Ethiek is een typisch menselijk verschijnsel: 'Het vermogen op eigen gedrag te reflecteren en te moraliseren, vrijheid en verantwoordelijkheid zijn met het ontstaan van de mensheid gegeven.'[164] In de geschiedenis van het ethische denken zijn verschillende posities ontwikkeld. De bestudering van deze posities kan inzicht geven in dilemma's die spelen binnen actuele ethische vraagstukken. Als we de ethische posities wat nader bekijken, zijn vier hoofdtypen te onderscheiden.[165] Allereerst de zogenoemde eudaimonistische ethiek of deugdethiek met Aristoteles als belangrijkste vertegenwoordiger. Daarnaast bestaat de plichtsethiek van Immanuel Kant. De derde ethische positie is de utilistische ethiek van John Stuart Mill. En tot slot kennen we de contractualistische ethiek van John Rawls. De vier typen van ethiek stellen verschillende vragen en nemen een verschillend handelingsaspect als uitgangspunt. Ze helpen ons, mensen van de 21e eeuw, ons eigen handelen te spiegelen aan deze posities en ons daarmee te verhouden tot de lange traditie van ethische reflectie.

164 Ernst Hirsch Ballin, *Waakzaam burgerschap. Vertrouwen in democratie en rechtsstaat herwinnen.* Amsterdam: Querido Facto, 2022.

165 Voor de beschrijving van deze posities is gebruik gemaakt van het hoofdstuk van Paul van Tongeren 'Vier typen van ethische theorie. Een encyclopedisch overzicht'. in: Annet van Melle en Peter van Zilfhout (red.), *Woorden en daden. Een inleiding in de ethiek.* Amsterdam: Boom, 2008 en Heerlen: OUNL, 2008. Zie ook het hoofdstuk 'Hoofdtypen van ethiek' in: Theo Boer en Dick Mul, *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval.* Amsterdam: Buijten en Schipperheijn *Motief,* 2012.

De ethiek van Aristoteles stelt de vraag naar zelfverwerkelijking centraal. Het is de vraag naar het 'goede' als zodanig en het goede leven. Het antwoord op die vraag is dat optimale zelfverwerkelijking mogelijk wordt door een deugdzaam leven. In de eudaimonistische ethiek staat daarmee de bestemming van de mens centraal: ben ik gelukt? Leef ik het goede leven?

De plichtsethiek van Kant stelt de vraag naar wat we moeten doen, de vraag naar het goede handelen. Waarbij de plicht wordt gevormd door het handelen dat beantwoordt aan de eis van de zuivere praktische rede. Het persoonlijke geweten staat daarin centraal: kan ik mijn handeling in overeenstemming brengen met mijn geweten?

In de utilistische ethiek staat een calculerende vraag naar de beste handelingsoptie centraal. De afweging richt zich op het algemeen belang: de handelingsoptie die de grootste kans biedt op het grootste nut voor het grootste aantal moet worden gekozen. Daarbij gaat het om het nemen van verantwoordelijkheid en rekenschap geven van de gevolgen en het effect van het handelen.

Rawls met zijn contractualistische ethiek stelt de vraag naar de juiste (institutionele) regels centraal. De regels die we afspreken moeten de onpartijdige instemming van iedereen krijgen. Regels geven betrouwbaarheid. Daarbij gaat het om verantwoording: kan ik mijn handelen verantwoorden ten opzichte van de anderen?

Ethiek en gemeenschap

Van elk van bovenstaande posities hebben we hun hoofdvraag nodig als we ons bezighouden met een moreel dilemma.[166] Daarbij horen de meer individuele vragen als: wat moet ik doen, of wat is het goede handelen of leven? Overigens staan deze vragen al niet los van de gemeenschap en het functioneren binnen en van de gemeenschap. Maar daarnaast hebben we de vragen nodig die zich direct op het collectief richten: wat zijn de gevolgen voor anderen of wat zijn goede regels? Ethiek is namelijk morele ervaring en sluit aan bij de intuïties van de gemeenschap, die altijd ook een morele gemeenschap is. In het morele gesprek kan blijken dat verschillende opvattingen uit elkaar gaan. Maar dat is een goede zaak, ethiek draait om frictie, om het bevragen van

166 Vgl. Jonathan Sacks, *Leviticus. Boek van het heilige.* Middelburg: Skandalon, 2020 (vertaling van *Convenant & Conversation, A Weekly Reading of the Jewish Bible – Leviticus, the Book of Holiness*, London: Toby Press Ltd, 2015), p. 42: aan de verschillende filosofische posities met betrekking tot ethiek danken we waardevolle inzichten, 'maar het goede leven is niet tot één eenvoudig principe terug te brengen'.

vanzelfsprekendheid.[167] Om goed te kunnen leven is behalve consensus ook dissensus nodig, zo stelt Paul van Tongeren, want

> *Slechts door de pluraliteit van wat Aristoteles de politieke gemeenschap noemt, kan het goede leven worden gerealiseerd. Door de confrontatie met andere opvattingen, kunnen we ons niet meer aan de principiële twijfel over de juistheid van de eigen mening onttrekken en moeten we, als redelijke wezens, met elkaar onderzoeken wat die meningen waard zijn. Deze gemeenschap biedt de gelegenheid (ja, ze dwingt ons als het goed is) om die twijfel te onderzoeken en deze in een gemeenschappelijk gesprek te delen.*[168]

We kunnen daarom niet zonder de intuïties en overwegingen van anderen:

> *In elke ethiek spelen morele intuïties een belangrijke rol. De ethicus zou tamelijk machteloos staan als hij geen beroep zou kunnen doen op een gevoel van rechtvaardigheid, een verlangen naar een zinvol leven, een elementair besef van het belang van de gevolgen van je handelen, of de intuïtieve overtuiging dat een wereld waarin meer mensen minder lijden beter genoemd kan worden, enzovoort.*[169]

Ethiek bedrijf je niet op een eiland, maar in een voortdurend gesprek met jezelf en anderen om je heen. Dat verzwakt overigens de ethische positie geenszins, het brengt de moraal terug waar deze hoort: 'in de reële beleving van de mensen te midden van hun concrete leven of *Lebenswelt*'.[170] Een ethische benadering zal zich daarom rekenschap moeten geven van een aantal zaken:

- Ethiek vertrekt vanuit de morele ervaring en wordt geboren midden in het concrete leven van mensen en de gemeenschap.
- Bij ethiek horen de grote vragen naar zingeving en waarden: wat is het goede leven? Wat maakt het handelen goed?
- Ethiek stelt vragen die voorbij het individu reiken: wat is goed voor de gemeenschap? Wat zijn de gevolgen van mijn of ons handelen voor anderen?

167 Vgl. Miriam Rasch, *Frictie. Ethiek in tijden van dataïsme.* Amsterdam: De Bezige Bij, 2021.
168 Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 43.
169 Vgl. Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 222.
170 Burms en De Dijn, *De sacraliteit van leven en dood,* p. 47.

- Ethiek bevraagt de werkelijkheid die zich aandient, en toont een spiegel.
- Er bestaat geen moreel superieure positie, ethiek is het gesprek binnen een plurale politieke gemeenschap.

Ethische afwegingen

In de ethiek staan allereerst vragen centraal. Van Tongeren stelt:

> *In de ethiek is de vraag belangrijker dan de antwoorden. Dat neemt niet weg dat we de vraag alleen maar op een serieuze manier kunnen stellen, als we bereid zijn te zoeken naar een antwoord. Dat wil zeggen: zoeken naar een antwoord waarvan we weten dat we het nooit definitief zullen vinden.*[171]

Het stellen van vragen is slechts één kant van de ethiek, volgens van Tongeren. Het is 'haar problematiserende, en in zekere zin: destructieve, gedaante.'[172] Maar het blijft daar niet bij want

> *Vervolgens draagt de ethiek ertoe bij dat het niet-weten niet stil blijft staan. Ze probeert te laten zien hoe we die twijfel productief kunnen maken, hoe we kunnen zoeken naar antwoorden op de vragen die we stellen: antwoorden die nergens klaar liggen, die nooit definitief vast te stellen zijn, die door de ethiek zelf weer zullen worden gekritiseerd als ze dreigen 'vanzelfsprekend' te worden, maar die ons niettemin verder brengen.*[173]

Juist in een politieke context komt het er op aan dat het niet alleen bij het stellen van vragen blijft, maar zullen reflecties op die vragen moeten leiden tot het schetsen van beleid en beleidsrichtingen. Er zal een antwoord moeten komen, hoe voorlopig ook, op de ethische vragen die voorliggen. Daarom richt het vervolg van dit hoofdstuk zich op een afwegingskader voor ethische dilemma's in een politieke context.

Om tot een helder kader te komen om ethische besluitvorming in een politieke context mogelijk te maken, zijn er vier verschillende fases te onderscheiden. Allereerst is dat de oriëntatiefase wanneer zich een dilemma

171 Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 47.
172 Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 43.
173 Van Tongeren, *Leven is een kunst*, p. 43.

voordoet. Bijvoorbeeld door berichtgeving uit laboratoria, of door publicaties van wetenschappelijk onderzoek. Het is van belang om juist dan reeds helder te krijgen waarom een dergelijk thema zou kunnen leiden tot noodzakelijke ethische afwegingen. Op die manier kan het belang van het onderwerp worden gepeild en kan al in een vroeg stadium een waardenoriëntatie plaatsvinden. De oriëntatiefase gaat over in de afwegingsfase. In deze fase worden waarden bestudeerd, hun botsing, het verband en de context waarin ze bestudeerd en afgewogen worden. Daarnaast moet worden bepaald of sommige waarden al niet van nature, of juist in dit specifieke geval, voorrang zouden moeten krijgen. Daarna komen de besluitvormings- en uitvoeringsfase. In de besluitvormingsfase worden, in tegenstelling tot de afwegingsfase, meer praktische vragen gesteld. Tot slot zal in de uitvoeringsfase ook vooruitgekeken moeten worden naar mechanismen voor controle en toetsing en waarborging van de veiligheid.

Schema ethische besluitvorming in een politieke en maatschappelijke context

Orientaties	Wat is het onderwerp?
	Welke wet of welk juridisch kader is relevant?
	Wat maakt het onderwerp een ethisch dilemma?
	Zijn er vergelijkbare situaties in het verleden te betrekken bij de afweging?
	Welke opvattingen met betrekking tot de thematiek bestaan in de christendemocratische traditie? En in andere tradities?
	Welke instituties en/of (maatschappelijke) organisaties zijn betrokken?
	Hoe leeft het onderwerp in de samenleving? Is er maatschappelijk debat en verdient dit stimulering?
	Wat zijn de belanghebbenden bij het onderwerp?

Afwegingsfase	**Waarden:** • Welke waarden spelen bij dit ethische dilemma? • Welke van deze waarden botsen? • Is er eenduidig aan te geven welke waarde(n) zou(den) moeten prevaleren?
	Mensbeeld: • Welke posities zijn in het debat te onderscheiden? • Op welke manier raakt de afweging aan het christendemocratische mensbeeld? • Op welke manier raakt de afweging aan de christendemocratische samenlevingsvisie? • Is de menselijke waardigheid in het geding? • Is de beschermwaardigheid van het leven in het geding? • Staat de morele positie van betrokkenen ter discussie? • Staat de juridische positie van betrokkenen ter discussie? • Dat kan ook de morele of juridische positie van een dier zijn, wanneer een dier bij het onderzoek betrokken is.
	Toekomst: • Is er een element van onomkeerbaarheid in een eventuele beslissing? • Op welke manier zou deze onomkeerbaarheid een rol moeten spelen in de afweging of uitvoering? • Op welke manier zullen toekomstige generaties gevolgen ondervinden van de besluitvorming op dit punt? • Is de veiligheid van de betreffende technologie te garanderen? Zo ja: hoe? Zo nee: binnen welke marges zouden we de technologie dan durven toestaan? En hoe worden die marges bewaakt?
	Normen: • Wat is het bestaande juridische kader? • Op welke manier blokkeert de huidige wetgeving onderzoek naar of toepassing van technologie? • Zouden met het aanpassen van juridische kaders op dit punt normen worden uitgehold? • Wat betekent het voor andere wetgeving? • Welke consequenties heeft wetgeving voor betrokken instituties en/of (maatschappelijke) organisaties?
	Naar een besluit: • Wat is er nodig om tot een besluit te komen?

	• Welke instituties/partijen/organisaties zouden bij de afweging en/of de besluitvorming betrokken moeten worden? • Op welke manier speelt het burgerperspectief een rol bij dit onderwerp en in de afweging en besluitvorming? • Hoe kan de inbreng van burgers bij deze besluitvorming worden gestimuleerd en serieus genomen?

Besluitvormingsfase	**Waarden:** • Welke waarde(n) geven de doorslag richting een besluit of beleidsrichting? • Hoe zou het besluit eruitzien wanneer andere waarden voorrang krijgen? Waarom bevredigt deze route wel of niet?
	Juridisch kader: • Wat betekent de afweging voor het juridisch kader? • Welke wet(ten) moet(en) worden aangepast? • Hoe functioneren de wetten op dit moment? En wat betekent een wijziging voor het functioneren van de (nieuwe) wet in de toekomst? • Op welke termijn zou een wetswijziging in kunnen gaan? • Op welke manier zou de eventuele nieuwe wet het best ingevoerd kunnen worden? Hoe kunnen relevantie instituties en organisaties betrokken worden?
	Verantwoordelijkheid en rentmeesterschap: • Wat betekent het besluit voor de lange termijn en/of toekomstige generaties? • Op welke manier zijn de consequenties voor de volgende generaties meegenomen in de afweging?

Uitvoeringsfase	**Uitvoering:** • Welke instituties/partijen zijn betrokken bij de uitvoering van het besluit? • Welke verantwoordelijkheden zijn te onderscheiden? • Waar ligt welke verantwoordelijkheid?
	Controle en regulering: • Op welke manier is de praktijk te controleren? • Welke instrumenten staan de wetgever ter beschikking om de praktijk te reguleren en uitholling van het juridisch kader te voorkomen?
	Ethiek zonder eindpunt: • Welke ethische kaders zijn van belang om door beroepsgroepen te laten ontwikkelen? • Welke ethische kaders moeten door de wetgever worden bepaald? • Hoe blijven wetgever en wetenschap met elkaar in gesprek over deze thema's? • Onder welke omstandigheden of voorwaarden zou het voorstelbaar dat de wet aangepast of teruggedraaid zou moeten worden?

Ethisch geweten

In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw voerde het CDA een pleidooi voor de ontwikkeling van een ethisch geweten binnen de wetenschap en binnen organisaties die te maken krijgen met medisch-ethische thema's. Dit lijkt nog steeds actueel te zijn. Zoals we al eerder concludeerden, loopt de kennis van wetenschap met betrekking tot wat er in de laboratoria gebeurt, ver voor op wat de wetgever kan weten.

Dat tekent het belang dat de wetenschap zich transparant rekenschap geeft van een eigen morele reflectie, die niet van buitenaf opgelegd hoeft te worden. Transparantie in dit kader betekent allereerst dat de wetenschap eerlijk is over ontwikkelingen met een ethische gevoeligheid en in de tweede plaats dat inzichtelijk is op welke manier ethiek binnen het onderzoek functioneert. De wetgever kan niet zonder een open functionerende academische wereld. De academie is in het ideale geval de wetgever van dienst, door transparant te zijn over onderzoek en mogelijke ethische dilemma's te delen. De wetgever kan de wetenschap van dienst zijn door het scheppen van heldere kaders waarmee wetenschappelijk onderzoek gestimuleerd wordt en mogelijk is en blijft.

Overigens heeft de wetenschap zich niet alleen te verhouden tot de wetgever, maar ook tot de samenleving als geheel. De academie staat niet los van de maatschappij, maar vervult daarbinnen een eigen rol. De

maatschappelijke dialogen die geïnitieerd zijn rondom medisch-ethische dilemma's zijn daarom ook belangrijke 'thermometers' voor de wetenschap. Het zorgt ervoor dat de academische werkelijkheid niet geïsoleerd raakt van de leefwereld van de wereld buiten de universiteit en laboratoria.

De wetgever heeft een verantwoordelijkheid die soms besluitvorming vereist die niet een op een samenvalt met de uitkomsten van maatschappelijke dialogen. Toch is de dynamiek tussen samenleving, wetgever en academie van wezenlijk belang, omdat ze op een fundamentele manier op elkaar zijn betrokken. Het burgerperspectief dient daarom een belangrijke plek te krijgen in de besluitvorming rondom medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen die ethische dilemma's veroorzaken.

Besluit

Al vanaf de eerste publicaties heeft het CDA een onderscheiden taak gezien voor de wetgever als het gaat om het reguleren van wetenschappelijk onderzoek. Dat is met name van belang wanneer er zwaarwegende ethische dilemma's mee gepaard gaan die de hele samenleving aangaan. Op dat moment is onderzoek niet meer iets puur wetenschappelijks, maar iets maatschappelijks en daardoor ook politiek. Het is daarom verstandig dat de overheid een proactieve en adequate rol vervult in het debat. Francis Fukuyama komt tot dezelfde afweging als hij zich afvraagt: 'What should we do in response to biotechnology that in the future will mix great potential benefits with threats that are either physical and overt or spiritual and subtle?'[174] Volgens hem ligt het antwoord voor de hand:

> *We should use the power of the state to regulate it. And if this proves to be beyond the power of any individual nation-state to regulate, it needs to be regulated on an international basis. We need to start thinking concretely now about how to build institutions that can discriminate between good and bad uses of biotechnology, and effectively enforce these rules both nationally and internationally.*[175]

In het licht van de ingrijpende consequenties die besluiten kunnen hebben, is het inderdaad noodzakelijk om juridisch en institutioneel helder te hebben waar het op aankomt bij medische technologie waaraan ethische dilemma's

174 Fukuyama, *Our Posthuman Future*, p. 10.
175 Fukuyama, *Our Posthuman Future*, p. 10.

verbonden zijn. Techniek op zich is niet fout. Maar kwetsbare, feilbare mensen onderzoeken en werken met deze techniek. Daarnaast leven we in een wereld van botsende waarden en belangen. Dat betekent dat de betekenis, waarde en ruimte die we aan techniek en technologie geven niet van te voren vastligt. In het morele gesprek verkennen we als gemeenschap deze invulling van en grenzen aan technologie. Technologie vraagt om normering. De normering vraagt op haar beurt om een degelijk en integer ethisch kader. Wanneer we oog in oog staan met de uitdagingen waarvoor deze technologie ons stelt, is er slechts één mogelijke reactie, stelt Fukuyama: 'Countries must regulate the development and use of technology politically, setting up institutions that will discriminate between those technological advances that promote human flourishing, and those that pose a threat to human dignity.'[176]

Uiteindelijk komen de aanwijzingen uit het 'Program van Uitgangspunten' weer terug. Wetenschappers zullen 'zich meer dan voorheen bewust moeten zijn van de maatschappelijke gevolgen en de ethische aspecten van hun speurwerk. Hiertoe zou wetenschappelijk onderzoek onderworpen moeten worden aan codes, die bij voorkeur door de wetenschappelijk onderzoekers zelf zijn opgesteld.'[177] Het programma legt de verantwoordelijkheid echter niet alleen bij de wetenschap, maar stelt dat de mogelijkheid voor de overheid moet bestaan om 'bepaalde toepassingen van wetenschap en techniek te verbieden op gronden ontleend aan het algemeen belang'.[178] In 1993 werd daar opnieuw uitdrukkelijk woorden aan gegeven:

> *De grote uitdagingen liggen in het ontdekken van wat verantwoord is. Niet alles wat kan mag. Medisch-ethische vraagstukken ten aanzien van geboorte, ziekte, dood en kwaliteit van het leven zijn met de verdere ontwikkeling van de medische technologie ook gemeenschapsvraagstukken geworden. Zodra de menselijke waardigheid en dus de veiligheid niet langer verzekerd zijn, vragen zij om sturing door de overheid.*[179]

De uitdagingen waar we voor staan zullen overheid, parlement, wetenschap en samenleving bij elkaar moeten brengen. Alleen dan krijgen we zicht op een

176 Fukuyama, *Our Posthuman Future*, p. 182.
177 CDA, *Program van Uitgangspunten*, 1980, p. 34.
178 CDA, *Program van Uitgangspunten*, 1980, p. 34.
179 CDA, *Program van Uitgangspunten*, 1993, p. 34.

verantwoord, veilig en humaan gebruik van het schier oneindige arsenaal aan mogelijkheden dat ons door de (medische) wetenschap geboden wordt.

Hoofdstuk 8 Afwegingen bij medisch-wetenschappelijke technologie

'De ethiek heeft geen toeval tot haar beschikking en dus komt het niet tot een verheldering. Ze spot niet met waardigheid en eer, ze legt een ontstellende verantwoordelijkheid op de tengere schouders van de held. Zij beoordeelt het als een vermetelheid wanneer hij met zijn daden de voorzienigheid wil spelen, maar zij veroordeelt het net zo goed als hij dat met zijn lijden wil doen. Zij gebiedt in de werkelijkheid te geloven en de moed op te brengen om eerder met alle benauwenissen van de werkelijkheid te strijden, dan met het bloedloze leed dat men op eigen verantwoording op zich heeft genomen. twijfel waar er teveel eensgezindheid dreigt'

Søren Kierkegaard

In dit hoofdstuk maken we een concrete vertaling van de ethische verkenningen en reflecties van de voorgaande hoofdstukken naar de ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied aan de hand van de vraag: *Welk oordeel kan vanuit een christendemocratisch perspectief gegeven worden aan elk van de vijf gepresenteerde medisch-technologische ontwikkelingen?*

Een ethiek van voorzichtigheid en moed

Ethische afwegingen dringen zich op, waar waarden met elkaar in tegenspraak schijnen. Op het moment dat het lijkt dat de ene waarde ten opzichte van de andere opgegeven moet worden. Theo Boer en Dick Mul beschrijven dat kernachtig in het eerste hoofdstuk van het boek *Geboren, niet gemaakt*. Zij stellen dat het kenmerkend is voor een dilemma dat elke uitweg pijn doet omdat niet alle waarden tegelijk kunnen worden behartigd. 'De harde realiteit van het leven maakt dat je soms met je voeten in de modder staat', zo stellen de beide auteurs, 'en het gevoel hebt de minst slechte keuze te moeten maken

omdat er geen beste keuze is.'[180] Boer en Mul stellen dat alle ethiek doordrenkt is van het pijnlijke besef dat, omdat er een pluraliteit aan waarden bestaat, waarden ook kunnen botsen. Dat besef is belangrijk want moralisme 'en dogmatisme beginnen waar dát besef verdwijnt, en waar de een de ander gaat toeroepen dat "de keuze makkelijk zat is" en "dat we dit probleem achter ons hebben gelaten"'.[181] Derhalve concluderen ze in hetzelfde hoofdstuk dat voorzichtigheid een onmisbare grondhouding is. Volgens de auteurs bestaat de noodzaak van voorzichtigheid niet alleen vanwege de onomkeerbaarheid van het handelen, 'maar juist ook omdat veel van deze vraagstukken gepaard gaan met gevoelens van twijfel, besef van mysterie en onvolledig menselijk kennen'.[182]

Het lijkt een goede weg om in dit rapport aan te sluiten bij wat Boer en Mul een 'ethiek van voorzichtigheid' noemen. Allereerst omdat de thematiek daarom vraagt. Ingrijpen in het leven van de mens, zeker wanneer dat het DNA definitief verandert, of wanneer het menselijk leven in ontwikkeling (embryo's) kost, heeft iets onomkeerbaars. In de tweede plaats past voorzichtigheid bij het besef dat een neutrale ethische positie niet bestaat. Wanneer we vormen van medische technologie zonder meer afwijzen, wordt ook in het leven van mensen ingegrepen. Het nalaten van ingrijpen kan namelijk belangrijke en nare consequenties hebben voor sommige mensen. Tot slot is het belangrijk om ook de opvattingen die leven in de samenleving rondom deze onderwerpen een plaats te geven in de besluitvorming. Daarmee sluiten we aan bij wat oud-minister van Volksgezondheid Hugo de Jonge heeft beschreven in zijn *Nota Medische Ethiek*: 'Maatschappelijke discussie en politieke bezinning vormen voor dit kabinet dan ook een onmisbaar onderdeel in het proces van besluitvorming. De discussie over medisch-ethische vragen kent evenwel geen duidelijke eindpunten; het gaat om complexe vraagstukken.'[183]

Een ethiek van voorzichtigheid, waarbij posities niet van tevoren worden bepaald, zonder alle waarden en dilemma's zorgvuldig in kaart te brengen, vraagt eveneens om een houding van moed. Het vereist moed om de meest lastige vragen te durven stellen en het antwoord op een dergelijke vraag soms even uit te stellen.

Toch lijkt juist deze houding recht te doen aan de complexiteit van ethische dilemma's. Daarbij speelt het punt van Fukuyama: medische

180 Boer, Van Hoek, Mul, *Geboren, niet gemaakt,* p. 19.
181 Boer, Van Hoek, Mul, *Geboren, niet gemaakt,* p. 19.
182 Boer, Van Hoek, Mul, *Geboren, niet gemaakt,* p. 24.
183 *Nota Medische Ethiek*, p. 4.

technologie draagt een enorme belofte in zich. Het afwijzen van dergelijke technologie is daarom geen neutrale keuze. Het heeft consequenties voor het concrete leven van mensen in de toekomst. Het wel of niet toestaan van onderzoek en bepaalde technologie kan voor een deel de kwaliteit van leven van mensen bepalen. Daarom kan 'moed' in deze context ook betekenen dat niet van tevoren een positie bepaald wordt, maar dat dilemma's scherp worden geschetst en de bereidheid wordt verkend om nieuwe gebieden te betreden, wanneer ethische afwegingen daarvoor ruimte laten.

Kweken van embryo's speciaal voor onderzoek en de alternatieven

Aan de basis van de meeste besluiten die in de toekomst genomen zullen worden met betrekking tot medische technologie waaraan ethische dilemma's verbonden zijn, ligt het standpunt over het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek. Immers kan veel onderzoek naar medische technologie alleen gedaan worden met embryo's die speciaal voor dat doel tot stand gebracht zijn.

Het idee om embryo's te kweken, waarmee ze middel zijn en geen doel (er wordt geen zwangerschap tot stand gebracht), levert in eerste instantie vragen op. Vanuit een religieus standpunt wordt de moeite die men ervaart bijvoorbeeld gemotiveerd met de stelling dat al het leven door God als Schepper geschonken wordt en het menselijk leven meteen na de conceptie begint. Maar ook vanuit een meer seculier perspectief zijn bezwaren aan te voeren. Bijvoorbeeld omdat een stap gezet wordt naar een (meer) instrumenteel gebruik van menselijk weefsel. Hoe men er ook naar kijkt: we ontkomen niet aan het feit dat het leven een 'gegeven' is en dat de invloed van ons op dat leven beperkt is. Bescheidenheid siert. Tegelijk staan we niet machteloos tegenover deze gegevenheid van de natuur of schepping. We zijn begiftigd om in te grijpen, ziektes te genezen, een eind te maken aan concreet lijden.

Wanneer men op de vraag naar het toestaan van instrumenteel gebruik van embryo's bijvoorbeeld de gevolgenethiek loslaat, is aan te voeren dat in de toekomst (veel) mensen hiervan kunnen profiteren. Daarmee zou het onderzoek aan en naar embryo's te rechtvaardigen zijn. De baten zijn groter dan het offer. Vanuit de benadering van de deugdethiek, en wellicht ook van een waardenethiek, spelen daarnaast echter ook andere vragen. Deze betreffen levensvisie, mensbeeld en wereldbeeld. Wanneer we ethische dilemma's vanuit deze vragen benaderen, worden we gedwongen tot (zelf)onderzoek naar onze motieven en hun voedingsbodem waarmee onderzoek met embryo's gelegitimeerd wordt. Embryo's mogen en kunnen niet bedoeld zijn als

instrumenten om puur en alleen onze wetenschappelijke nieuwsgierigheid te bevredigen.

Zoals op andere punten in dit rapport helder is geworden, kan medische technologie niet beoordeeld worden zonder de belofte en potentie in ogenschouw te nemen. Heel concrete mensenlevens kunnen veel baat hebben bij het onderzoek dat gedaan kan worden met embryo's. Dat gegeven kunnen en mogen we niet buiten beschouwing laten.

De overwegingen van dit rapport met betrekking tot het begin van het menselijk leven, de roeping van de mens tot cocreatie en het nemen van verantwoordelijkheid waar het leven opgave is en de potentie van toekomstig te gebruiken medische technologie vormen de reden dat er in ons besef ruimte bestaat voor het toestaan van het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek onder strikte voorwaarden. Schoorvoetend, bescheiden, omdat er nieuw terrein vol onzekerheid betreden wordt. De weg verkennen we met een houding die getekend is door een ethiek van voorzichtigheid en moed.

Omdat het embryo een fundamentele beschermwaardigheid kent, moet het onderzoek duidelijk en transparant begrensd worden. Er moet duidelijk worden welke waarden in de specifieke onderzoekssituatie de beschermwaardigheid van het embryo overstijgen. De onderzoeksdoelen moeten gesteld worden vanuit een geneeskundig, therapeutisch en niet puur fundamenteel wetenschappelijk perspectief. De menselijke waardigheid en eerbied voor het leven moeten de toekomstige wetgeving op dit punt stempelen. Bijvoorbeeld door expliciet te maken dat alleen het aantal embryo's dat daadwerkelijk nodig is voor onderzoeksdoeleinden (en nooit meer), gekweekt mag worden.

Op dit moment vindt eveneens onderzoek plaats naar embryostructuren waarbij geen bevruchte cellen nodig zijn. Dat onderzoek moet aandacht blijven krijgen. Tot op heden bieden deze structuren nog geen compleet alternatief voor het onderzoek met embryo's. Ook in de kweek van embryostructuren zullen echter dilemma's optreden. Wanneer de kweek van deze structuren steeds succesvoller wordt, bestaat de kans dat de structuren steeds meer op eigenlijke embryo's gaan lijken, en daarmee zou hun beschermwaardigheid toenemen. Daarbij is er op dit moment geen wetgeving voor embryostructuren die niet door bevruchting tot stand zijn gekomen. Op dat punt zouden we de wet nu al tegen het licht moeten houden. Dit onderzoek moet namelijk op korte termijn gereguleerd worden.

Tot slot op dit punt: embryo's voor onderzoek kunnen beschikbaar komen doordat een vrouw die in het kader van PGD extra eicellen doneert die niet bedoeld zijn voor een zwangerschap, maar gebruikt mogen worden voor onderzoek. Hiervoor zal altijd nadrukkelijk toestemming gevraagd

moeten worden aan de vrouw en voor haar zal duidelijk moeten zijn met welk doeleinde de eicellen en tot stand gebrachte embryo's gebruikt worden. Om te voorkomen dat er concurrentie ontstaat tussen de belangen van een vruchtbaarheidsbehandeling en het wetenschappelijk onderzoek zou als extra voorwaarde kunnen worden toegevoegd dat voor onderzoek met speciaal tot stand gebrachte embryo's, alleen overgebleven eicellen worden gebruikt waarbij de donor geen toestemming heeft gegeven voor gebruik ten behoeve de zwangerschap van een ander, maar wel toestemming voor het gebruik in wetenschappelijk onderzoek.

Kiembaanmodificatie

Het toepassen van kiembaanmodificatie bij menselijke embryo's staat nog in de kinderschoenen. Vooralsnog bestaat er een verbod op deze vorm van genetische modificatie. Dat lijkt een terecht standpunt. De toepassing van kiembaanmodificatie zou namelijk pas overwogen moeten worden wanneer de consequenties zo goed als mogelijk helder zijn en de techniek zo veilig als mogelijk toegepast kan worden. Daarvoor is onderzoek nodig.

Wanneer embryo's speciaal voor onderzoek gekweekt mogen worden, is dat onderzoek ook daadwerkelijk mogelijk. Fundamenteel onderzoek naar dergelijke technieken kan een ongelimiteerd karakter hebben. Dat kan echter in het geval van menselijke embryo's niet het uitgangspunt zijn. Het onderzoek moet en mag plaatsvinden vanuit duidelijk geformuleerde doelen, waarbij rekenschap gegeven wordt van ethische dilemma's, bijvoorbeeld rondom de menselijke (bescherm)waardigheid, die met het onderzoek omgeven zijn.

Een belangrijk aspect van kiembaanmodificatie is de onomkeerbaarheid van wijzigingen in het DNA. Niet alleen voor de persoon die het betreft, maar ook voor het nageslacht van deze persoon. De onzekere factor, net als indertijd met IVF, is de vraag wanneer besloten kan worden dat de techniek veilig genoeg is, ook wanneer sommige gevolgen wellicht pas een generatie later bekend zullen worden. Op dit punt zal de wetenschap zich eerlijk rekenschap moeten geven van haar grenzen, zodat bepaalde onzekere factoren ook in de wetgeving betrokken kunnen worden.

Ons vermogen om in te grijpen in het DNA en de kiembaan van de mens mag niet leiden tot het fenomeen van designbaby's. Hoewel dit verschijnsel niet binnen handbereik lijkt, op het modificeren van enkele uiterlijke kenmerken na, is het goed om met het oog op het altijd voortschrijdende karakter van wetenschappelijke ontwikkelingen, nu reeds daartegen stelling te nemen en voor wettelijke kaders te zorgen die cosmetische modificatie van de kiembaan reguleren.

Vanwege de potentie van de technologie van kiembaanmodificatie past openheid. Dat is echter een openheid in voorzichtigheid, omdat eerst wetenschappelijk onderzoek zal moeten plaatsvinden naar veiligheid en toepasbaarheid.

Geslachtskeuze bij dragerschap

De discussie die de komende tijd gevoerd wordt, is of geslachtskeuze toegestaan moet worden als daarmee de kans op het dragerschap van een ernstige erfelijke ziekte geminimaliseerd wordt. Het is al toegestaan wanneer het kind zelf kans heeft op een ernstige genetische afwijking. Bij 'dragerschap' is er echter geen sprake van dat het kind zelf zal lijden aan de specifieke aandoening, maar wel dat toekomstig nageslacht mogelijk een kans heeft om de ernstige erfelijke ziekte te krijgen.

Hoewel we eraan gewend zijn dat we op allerlei mogelijke manieren ziektes de wereld uit helpen door middel van bijvoorbeeld vaccinatieprogramma's, of simpelweg door goede hygiëne, is het de vraag of dat op dezelfde manier voor genetische afwijkingen moet gelden. Embryoselectie bij een kind dat zelf grote kans heeft op de ziekte, is niet helemaal vergelijkbaar. Op dat moment vindt selectie plaats onder embryo's waarvan een defect kan zorgen voor een verminderde kwaliteit van leven.

In het geval van dragerschap is dat anders. De persoon in kwestie zal niet lijden onder de ziekte. In het geval van een geslachtskeuze wordt een embryo vernietigd dat uit zou kunnen groeien tot een mens waarvan de kwaliteit van het leven niet bepaald wordt door de erfelijke afwijking. In dat kader geeft de ontwikkeling van kiembaanmodificatie een ander perspectief, omdat op termijn door middel van deze techniek embryo's gespaard kunnen worden omdat het defect gerepareerd kan worden. Vooralsnog past in het geval van geslachtskeuze bij dragerschap grote terughoudendheid en is een investering in het onderzoek naar kiembaanmodificatie meer op zijn plaats.

Kweken van menselijke organen in dieren met iPS-chimaeren

De mogelijkheid om menselijke organen in dieren te kweken vraagt allereerst om fundamenteel ethisch onderzoek en debat. Allereerst moeten we ons in het licht van het gebruik van dieren dezelfde vragen stellen als die we bij menselijk weefsel stellen: gaan we wellicht te instrumenteel om met de schepping? Daartegen kan men aanvoeren dat we ook op grote schaal dieren gebruiken als voedsel (wat overigens ook terecht bekritiseerd wordt) of anderszins en dat het fungeren van een dier als drager van menselijke organen daar niet wezenlijk

van verschilt. Het dier dat een donororgaan draagt zal de beste zorg krijgen en verschillende delen van het dier kunnen op andere manieren verwerkt worden.

Het grote ethische en filosofische probleem is echter: wat ontstaat er op het moment dat we mens en dier gaan mengen? Dat is tegelijk niet alleen een filosofisch of theologisch probleem, maar evengoed een biologisch probleem. Het is namelijk niet gegarandeerd dat menselijk DNA zich in het dier per definitie op die manier gedraagt zoals we graag willen. Wat als het menselijk DNA, bedoeld om een hart te laten groeien, zich vermengt met het brein van het dier? Wat betekent dat voor de soort, voor het wezen dat we voortbrengen? Wat betekent dat voor de morele status van het dier?

Vanwege de potentie van deze techniek voor de transplantatiegeneeskunde lijkt het niet raadzaam de technologie op voorhand af te wijzen. Maar op dit punt bestaan vooralsnog te veel vragen om al in dit stadium de kweek van menselijke organen in dieren mogelijk te maken. Net als bij andere ontwikkelingen is het voorstel dat hiernaar onderzoek wordt verricht. Het lijkt echter gepast om op dit punt eerst een ethische dialoog en debat te organiseren.[184]

Overzicht afwegingen en beoordelingen

De bovenstaande reflecties en denkrichtingen geven we in deze paragraaf overzichtelijk weer.

Uitgangspunt

Hoofdlijn van het denken is dat de medische technologie veel potentie heeft, dat veel onderzoek nodig is en dat daarvoor speciaal embryo's gekweekt zullen moeten worden. Het besluit om het kweken van embryo's speciaal voor onderzoek toe te staan moet in voorzichtigheid genomen worden. Het lijkt raadzaam om steeds kleine stappen in de besluitvorming te zetten, waarbij steeds rekening gehouden wordt met het draagvlak in de samenleving. Het draagvlak is te peilen en te sturen (de juiste kennis kan mensen tot andere afwegingen laten komen) door het ruimhartig organiseren van open maatschappelijke dialogen en transparante besluitvorming.

184 Op dit punt vindt ook onderzoek plaats met organoïden: orgaan-achtige structuren die worden gekweekt uit stamcellen. Voor een bespreking van de techniek en ethische implicaties zie: Annelien Bredenoord, Hans Clevers en Juergen A. Koblich, 'Human tissues in a dish: The research and ethical implications of organoid technology', in: *Science* (20 januari 2017), volume 355, issue 6322, DOI: 10.1126/science.aaf9414.

Afweging	**Kweken van embryo's en embryostructuren** Idealiter zou het onderzoek met embryo's plaats moeten vinden met embryostructuren waarbij geen bevruchting heeft plaatsgevonden. Daarbij past de realisatie dat enerzijds deze embryo's nog niet voldoen voor onderzoek. Anderzijds, wanneer ze wel voldoen, zal de structuur wellicht zodanig gecompliceerd zijn dat ze weinig verschillen van bevruchte embryo's, zodat de morele dilemma's wellicht niet wezenlijk anders zijn. Hoewel een bevrucht embryo vanaf het begin de potentie heeft om onder de juiste omstandigheden tot mens uit te groeien, is de allervroegste fase van het pre-embryo wezenlijk anders dan daarna. Dat schept ruimte voor een afweging waarbij het embryo in de vroegste vorm, onder strikte wetgeving en normatieve kaders, gebruikt zou kunnen worden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met het oog op het voorkomen van ernstige genetische afwijkingen bij toekomstig nageslacht.
Normering	*Moeten we het kweken van embryo's voor onderzoek toestaan?* Onder strikte voorwaarden, waarbij steeds rekenschap gegeven wordt van de menselijke waardigheid en de fundamentele beschermwaardigheid van menselijk leven van het allereerste begin af aan. De kweek van en het onderzoek naar embryo's moet altijd in het teken staan om toekomstig medisch lijden van mensen aan nader bepaalde genetische ziekten te voorkomen. De lijst erfelijke afwijkingen in het kader van PGT kan als uitgangspunt en richtlijn dienen. Daarnaast is het voorstelbaar dat bestaande technologieën als IVF onderzocht kunnen worden op effectiviteit en veiligheid. Tegelijk blijft het de voorkeur verdienen om in te zetten op onderzoek naar alternatieven voor het onderzoek met bevruchte menselijke embryo's. Wanneer alternatieven voorhanden zijn, zou het aanbeveling verdienen het onderzoek met bevruchte embryo's zo veel als mogelijk af te bouwen of zelfs helemaal te beëindigen.

Afweging	**Kiembaanmodificatie** Met het toestaan van het kweken van embryo's kunnen technieken als CRISPR-Cas9 verder onderzocht worden om te zien of genetische defecten veilig kunnen worden gerepareerd in het menselijk DNA. Pas wanneer de veiligheid en de exacte toepassing volledig duidelijk is, kan overwogen worden de wet te verruimen op dit punt. Hierbij hoort de aantekening dat de techniek zich alleen mag richten op het repareren van defecten die tot ernstige ziektes leiden, en dat alle bewegingen naar 'wensgeneeskunde' en 'designerbaby's' moeten worden voorkomen en afgewezen. Een belofte die deze technologie in zich draagt is dat in de toekomst embryoselectie en daarmee het vernietigen van embryo's vanwege een genetische afwijking minder of niet nodig zou behoeven te zijn
Normering	*Moeten we kiembaanmodificatie via CRISPR-Cas9 of mogelijk andere methoden toestaan?* Niet voordat onderzoek heeft aangetoond dat de methode veilig is voor de persoon en het nageslacht. Daarbij moet het toepassen beperkt worden tot een lijst nader vast te stellen genetische afwijkingen die ernstig lijden tot gevolg hebben.

Afweging	**Geslachtskeuze bij dragerschap** Als we spreken en nadenken over geslachtskeuze bij dragerschap moeten we rekening houden met het feit dat ingrijpen in dit geval niet tot het verbeteren van de kwaliteit van leven van de betreffende persoon leidt. Het keuzemoment voor embryoselectie wordt in feite een generatie vervroegd, en dat heeft geen medische noodzaak. Het lijkt onwenselijk om een embryo waarvan het genetisch defect niet leidt tot een verminderde kwaliteit van leven, te vernietigen.
Normering	*Moeten we geslachtskeuze bij dragerschap toestaan?* Er lijkt niet voldoende reden om embryo's te vernietigen terwijl de genetische afwijking geen directe gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven van de persoon in kwestie. Embryoselectie zou alleen plaats moeten blijven vinden wanneer een genetisch defect direct invloed heeft op de kwaliteit van het leven van de betreffende persoon.

Afweging	**Menselijke organen in iPS-chimaeren** Bij deze techniek is van belang, voordat de techniek verder wordt ontwikkeld, eerst ethische en juridische dilemma's rondom het mengen van soorten te bespreken. Het is namelijk de vraag wat het vermengen van mens en dier voor de waardigheid en morele en juridische status van beide soorten en de chimaera betekent. Daarbij is de technologie nog niet veilig genoeg om nu al toe te passen. Tegelijk moeten we erkennen dat de technologie interessante perspectieven biedt voor de transplantatiegeneeskunde.
Normering	*Moeten we het kweken van menselijke organen in iPS-chimaeren toestaan?* Niet voordat vanuit een theologisch, filosofisch, biologisch en juridisch moreel standpunt helder is wat het vermengen van soorten betekent voor beide soorten en de chimaera zelf. De overwegingen vanuit deze perspectieven zouden er mogelijk goed toe kunnen leiden dat we moeten afzien van het vermengen van soorten, ondanks de potentie van deze technologie. Omdat de reflectie nog niet is afgerond of zelfs voldoende heeft plaatsgevonden, is het tegelijk voorbarig om de techniek bij voorbaat af te wijzen.

Overwegingen voor beleid

Om nieuwe medische technologie goed te kunnen beoordelen op veiligheid, betrouwbaarheid en werkzaamheid is onderzoek nodig met menselijke bevruchte embryo's. Die ruimte zou er moeten zijn, vanuit de waarden van de kwaliteit van leven, menselijke waardigheid en barmhartigheid. Daarbij is de Embryowet niet langer up-to-date. De technologische ontwikkelingen hebben de normatieve kaders van de wet ingehaald. Omdat we in het embryo-onderzoek te maken hebben met onderzoek dat fundamentele morele dilemma's met zich meebrengt, zal dit onderzoek goed gereguleerd moeten worden. Door deze vorm van onderzoek aan heldere regulering te onderwerpen geven we uitdrukking aan de morele terughoudendheid die past bij het mysterie van en eerbied voor het vroegste menselijk leven.[185] Daarbij kunnen de volgende overwegingen een richtlijn bieden:[186]

1. De huidige richtlijnen voor de omgang met embryo's voor onderzoeksdoeleinden uit de Embryowet kunnen onverkort gelden voor onderzoek met speciaal daarvoor tot stand gebrachte embryo's.
2. Sta toe onder voorwaarden embryo's te kweken speciaal voor onderzoek.
3. Voorafgaand aan het onderzoek moeten de onderzoeksdoelen steeds helder en transparant zijn.
4. Uit de doelstelling van het onderzoek moet steeds het medische oogmerk duidelijk blijken.
5. Beperk de doelen waarvoor menselijke eicellen en sperma aangewend mogen worden.
6. Beperk de kweek van embryo's. Kweek niet meer embryo's dan strikt noodzakelijk voor het betreffende onderzoek.
7. Stel redelijke grenzen aan de tijdsduur waarbinnen embryo's in een laboratorium mogen worden opgekweekt.

185 Vgl. Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid*, p. 104.

186 Enkele richtlijnen zijn gebaseerd op de voorstellen voor regulering die Sandel doet in zijn *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 104: 'Wat zo'n regulering zou moeten omvatten is een verbod op klonen ten behoeve van menselijke voortplanting, redelijke grenzen aan de tijdsduur waarbinnen embryo's in een laboratorium mogen worden opgekweekt, een stelsel van aan voorwaarden gebonden vergunningen voor vruchtbaarheidsklinieken, beperkingen op de doeleinden waar eicellen en sperma voor gebruikt mogen worden, en een stamcelbank om te voorkomen dat eigendomsbelangen de toegang tot stamcellijnen monopoliseren.'

8. Bepaal richtlijnen met betrekking tot het beschikbaar komen van embryo's. Menselijk weefsel, eicellen en embryo's mogen niet ten prooi vallen aan marktwerking of commercialisering. Daarbij mogen vrouwen zich nooit onder druk gezet voelen om (extra) eicellen te doneren voor onderzoek.
9. Voor onderzoek mogen alleen overgebleven eicellen worden gebruikt waarbij de donor geen toestemming heeft gegeven voor gebruik ten behoeve van de zwangerschap van een ander, maar wel toestemming voor het gebruik in wetenschappelijk onderzoek.
10. Er mogen voor het specifieke onderzoek geen alternatieven beschikbaar zijn voor het doen van onderzoek met bevruchte embryo's.
11. Het doen van onderzoek naar alternatieven die kunnen dienen in plaats van bevruchte embryo's moet inzet blijven van beleid.
12. Voor onderzoek waarbij bevruchte embryo's worden gebruikt, moet een ethische commissie worden ingesteld.
13. In geval van onderzoek waar menselijk DNA bij betrokken is, moet heldere wetgeving komen met betrekking tot privacy van mensen die met het DNA geïdentificeerd kunnen worden.
14. De wet moet een verbod bevatten met betrekking tot het klonen ten behoeve van menselijke voorplanting.
15. Onderzoek welke voorwaarden en wellicht aanvullende bepalingen nodig zijn om de praktijken in vruchtbaarheidsklinieken te reguleren.
16. Voorkom dat eigendomsbelangen de toegang tot stamcellijnen monopoliseren.
17. De wet moet duidelijk en uitgesproken ruimte laten voor mensen die geen pre-implantatie genetische diagnostiek wensen.
18. De wet moet periodiek geëvalueerd worden.

Besluit

In de *Nota Medische Ethiek* van het kabinet Rutte III wordt de houding tegenover ethische dilemma's als volgt getypeerd: 'Maatschappelijke discussie en politieke bezinning vormen voor dit kabinet dan ook een onmisbaar onderdeel in het proces van besluitvorming. De discussie over medisch-ethische vragen kent evenwel geen duidelijke eindpunten; het gaat om complexe vraagstukken.'[187]

187 *Nota Medische Ethiek*, p. 4.

Uiteindelijk is dat de bescheiden houding die behoort te spreken uit de omgang met ethisch gecompliceerde vraagstukken. Als het tot wetgeving komt zou ook juist dat moeten blijken: onze omgang met embryo's en menselijk weefsel zal altijd onderwerp van morele reflectie moeten blijven. Een juridische beslissing over hoe om te gaan met bevruchte embryo's zou ook nooit tot een triomfantelijke gearriveerdheid mogen leiden. Het is zaak dat ethische kwesties een kiezelsteen in onze morele schoen blijven: blijvend ongemak is geboden.

Uitleiding

'Wij die nu leven, maken deel uit van een mensheid die teruggaat tot in een ver verleden, een mensheid die in wisselwerking met de natuur leefde. De zaken die we nu het hoogst achten in de beschaving, zijn niet van onszelf. Ze bestaan bij de gratie van het handelen en het lijden van een continue, ononderbroken gemeenschap van mensen waarin wij een schakel vormen.'
John Dewey

De christendemocratische visie op het leven stelt de gegeven aard van het leven centraal. Het leven is een geschenk waarvan de oorsprong buiten onszelf ligt. Dat is al eeuwen de taal van religie, maar religie is niet de enige bron van dit denken. Ook vanuit een seculier kader kan de aard van het leven als geschenk, benadrukt worden. Uiteindelijk zullen de religieuze en de seculiere visie elkaar op dat punt moeten ontmoeten. Met de gegeven aard van het leven en de werkelijkheid hangt namelijk ook ons verstaan van ons morele landschap af. Aan het slot van dit rapport daarom een korte beschouwing aan de hand van het boek *Pleidooi tegen volmaaktheid* van Michael Sandel op de idee van het leven als gegeven en de betekenis daarvan voor ons morele handelen.

Nederigheid als voorwaarde voor solidariteit

De aard van het leven zelf geeft er alle aanleiding toe om het leven als gegeven te zien. Niemand van ons heeft het leven aan zichzelf te danken. Religieus gesproken wordt God als Schenker van het leven gezien. Seculier gesproken kan moeder Natuur, of de ouders als schenkers van het leven worden gezien. Ons spreken over 'de gave' van iemand, of het leven als geschenk laat zien hoezeer de idee van het leven als gegeven met ons denken is vervlochten. Sandel wijst erop dat ook liberale denkers als Locke, Kant en Habermas accepteerden dat een concept als de menselijke vrijheid afhangt van een oorsprong of positie die buiten onze controle ligt.[188]

Dit idee van de gegevenheid van het leven mogen we volgens Sandel als een zegening zien. Wanneer we onszelf namelijk zien als schepselen van de natuur, van God of van het lot zien, zijn we niet volledig verantwoordelijk voor wie we zijn. Ons denken hierover is niet vrijblijvend, omdat ze samenhangt

188 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 78-79.

met ons verstaan van het morele landschap. Sandel stelt dat wanneer we het zicht verliezen op de gegeven aard van het leven maar ook van de gegevenheid van de menselijke vermogens en verworvenheden, drie sleutelkenmerken van ons morele landschap onder druk komen te staan: nederigheid, verantwoordelijkheid en solidariteit.[189]

Ondanks dat in onze sociale wereld beheersbaarheid en controle hoog gewaardeerd worden, ervaren we steeds de niet-maakbare kant van het leven. Een les in nederigheid. Deze nederigheid is een oefening open te staan voor het ongevraagde: 'Ze nodigt ons uit om het hoofd te bieden aan het onverwachte, te leven met disharmonie, onze controlezucht in te tomen.'[190] Volgens Sandel wordt de sociale basis voor nederigheid aangetast wanneer mensen gewend raken aan genetische zelfverbetering. Het gevaar bestaat dat we onze talenten (gaven) dan 'eerder zien als prestaties waar we zelf voor hebben gezorgd dan als geschenken waar we dank voor zijn verschuldigd'.[191]

Als deze nederigheid terugwijkt, zo beschrijft Sandel, wordt onze verantwoordelijkheid vergroot tot ontzagwekkende proporties. We worden zelf verantwoordelijk voor elke keuze en voor elke ontwikkeling in ons leven. Uiteindelijk zet deze 'uitbarsting van verantwoordelijkheid', in de woorden van Sandel, ons solidariteit met anderen onder druk: 'Hoe meer we openstaan voor de toevalligheid van onze levenssituatie, hoe meer aanleiding we hebben ons lot met andere te delen.'[192] Sandel concludeert dat

> *een helder besef van de toevalligheid van onze gaven – het inzicht dat niemand van ons geheel verantwoordelijk is voor zijn of haar succes – een meritocratische samenleving behoedt voor afglijden in de zelfvoldane aanname dat succes de bekroning van de deugd is, en dat de rijken rijk zijn omdat ze dit meer verdienen dan de armen.*[193]

We kunnen de ontwikkeling in de wereld van biotechnologie niet los zien van onze visie op de mens, het leven en 'de gevolgen voor menselijke waarden zoals

189 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 72.
190 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 72-73. Sandel verbindt dit in zijn essay aan het ouderschap (kinderen kun je niet uitkiezen) als leerschool in nederigheid.
191 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 72.
192 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 75.
193 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 76-77.

deze belichaamd worden in belangrijke sociale praktijken'[194], zoals Sandel treffend verwoordt. De waarden die Sandel hierbij noemt zijn:

> *de norm van onvoorwaardelijke liefde en openheid voor het ongevraagde, in het geval van ouderschap; de waardering voor de natuurlijke talenten en gaven die bij sportieve en artistieke inspanning een rol spelen; nederigheid als we ons in een bevoorrechte positie bevinden, en bereidheid de vruchten van onze voorspoed te delen via instituties van sociale solidariteit.*[195]

Als we eraan gewend raken onze natuur te veranderen om beter in de wereld te passen dan andersom, hebben we volgens Sandel te maken met de hoogste vorm van machtsverlies. Omdat het ons afleidt ons af van een kritische reflectie op de wereld, de impuls tot sociale en politieke verbetering dempt. Sandel stelt daarom een politieke weg voor, waar we ons vanuit een christendemocratische gezindheid bij aan kunnen sluiten:

> *In plaats van onze nieuwe genetische kennis te gebruiken om "het kromme hout waaruit de mens gemaakt is" recht te maken, is het beter om te doen wat we kunnen om sociale en politieke instellingen te creëren die meer openstaan voor de talenten en beperkingen van onvolmaakte mensen.*[196]

Besluit

Het schrijven van een rapport rondom ethische vraagstukken die betrekking hebben op medische wetenschap en technologie heeft vanaf het begin iets onbevredigends. Vanaf het eerste moment van onderzoek stap je als auteur in een enorme stroom aan publicaties, die verder aanzwelt naarmate het proces vordert. Het lijkt daarom dat een echt duidelijk eindpunt van het onderzoek niet direct binnen handbereik ligt.

Vanuit dat idee is dit rapport uiteindelijk afgerond en bestaat het in de huidige vorm. Zoals in de inleiding benoemd, heeft het rapport daarmee iets betrekkelijks, iets voorlopigs. De actualiteit zal de besproken technologie inhalen. Opinies in de samenleving zullen veranderen waardoor nieuwe reflectie steeds weer nodig blijft.

194 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 80.
195 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 80-81.
196 Sandel, *Pleidooi tegen volmaaktheid,* p. 81.

Het doel was dan ook niet om een definitief oordeel te vellen over ethische dilemma's en medisch-wetenschappelijk onderzoek. Veeleer is dit rapport de uitdrukking van het besef dat juist op deze thema's verantwoordelijkheid genomen zal moeten worden. Beslissingen op de besproken punten zijn dermate urgent dat politieke besluitvorming niet uit kan blijven. Dit rapport is daarom een stap vooruit. Een aanzet tot het vormen van kaders die de politiek kunnen helpen de besluitvorming rondom de besproken technologie te stroomlijnen.

Het rapport is afgerond, het onderzoek niet. Het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA weet zich geroepen om vanuit christendemocratische waarden de discussie op het terrein van de medische wetenschap te blijven kleuren. Vanuit een genuanceerde en subtiele taal, het spreken met twee woorden en vanuit een denken vanuit potentie en voorzichtigheid. Waarbij het wetenschappelijk discours op waarde wordt geschat, terwijl de schatten uit de christendemocratische traditie steeds opnieuw stem krijgen.

Bijlagen

Bijlage 1
Relevante teksten uit het CDA Program van Uitgangspunten 1980

Artikel 13
Eerbied voor en bescherming van menselijk leven, ongeacht ontwikkelingsstadium of verschijningsvorm, behoort hoeksteen te zijn van onze rechtsorde.

Artikel 53
Wetenschap en technologie dienen gericht te zijn op het behoud van de schepping, op een verantwoord gebruik van kennis en hulpbronnen, op het welzijn van mens en samenleving.

Artikel 54
De overheid stelt zich tot taak nieuwe ontwikkelingen van wetenschap en techniek te signaleren en de maatschappelijke discussie over de eventuele risico's van toepassingen te bevorderen en te begeleiden.

Artikel 55
De ethische aspecten en maatschappelijke risico's van diverse vormen van wetenschappelijk onderzoek behoren in beginsel onderworpen te zijn aan codes, welke door de wetenschappelijke onderzoekers zelf worden ontworpen en door de overheid getoetst en bevestigd. De overheid heeft het recht, bepaalde toepassingen van wetenschap en techniek te verbieden op gronden aan het algemeen belang ontleend.

Uit hoofdstuk 3 - Gerechtigheid
Beschermwaardigheid menselijk leven
Het beschermen van menselijk leven dat weerloos is, ongewenst of onvolmaakt, of dat niet voldoet aan de doorsnee opvatting van wat menswaardig is: dit zal een hoeksteen in onze rechtsstaat moeten blijven. Dit geldt met name voor het ongeboren, gehandicapte en naar het einde neigende leven. Onze medemensen zijn ons immers toevertrouwd. De beschermwaardigheid staat hier centraal. Daarbij rust op de samenleving de plicht bijstand te verlenen om dit weerloze, ongewenste of onvolmaakte leven draaglijk te maken, ook voor de naastbetrokkenen. Wij denken in het bijzonder ook aan bijstand aan vrouwen bij ongewenste zwangerschap.

Het uitgangspunt van de beschermwaardigheid van menselijk leven heeft tevens verstrekkende gevolgen voor de inrichting van onze samenleving, bijvoorbeeld ter zake van arbeidsomstandigheden, het handhaven van de veiligheid op straat en in het (snel)verkeer.

Uit hoofdstuk 5 - Rentmeesterschap
Wetenschap en techniek
De ontwikkeling van wetenschap en techniek bevindt zich op een breukvlak. Tot voor kort werden wetenschap en techniek als een neutrale factor beschouwd, die slechts voordelen voor de mens kon opleveren. Door de ontwikkeling van techniek en wetenschap is zeer veel menselijk leed gelenigd en zullen wij ook in de toekomst veel menselijk leed kunnen voorkomen. Een ongenormeerde en ongecontroleerde technologische ontwikkeling kan echter een vloek in zich dragen.

Dit alles onderstreept de noodzaak dat de maatschappelijke gevolgen worden nagegaan en de ethische aspecten worden afgewogen voordat op medisch en technologisch terrein kennis wordt aangewend. Bij deze afweging kan de overheid een belangrijke rol vervullen door ontwikkelingen te signaleren en zo nodig een maatschappelijke discussie op gang te brengen over het maatschappelijke nut en de risico's die aan toepassingen verbonden zijn.

Wetenschappelijke onderzoekers zullen daarnaast zich meer dan voorheen bewust moeten zijn van de maatschappelijke gevolgen en de ethische aspecten van hun speurwerk. Hiertoe zou wetenschappelijk onderzoek onderworpen moeten worden aan codes, die bij voorkeur door de wetenschappelijke onderzoekers zelf zijn opgesteld. Dit houdt onverlet de mogelijkheid van de overheid om bepaalde toepassingen van wetenschap en techniek te verbieden op gronden ontleend aan het algemeen belang.

Bijlage 2
Relevante teksten uit de actualisering van het CDA Program van Uitgangspunten 1993

Artikel 25
De waardigheid van de mens, de eerbied voor en de bescherming van menselijk leven zijn fundamenten van de nationale en internationale rechtsorde. Die bescherming geldt voor het leven in elk ontwikkelingsstadium of elke verschijningsvorm.

Artikel 27
Waar de overheid wetenschappelijke onderzoek(-stoepassingen) toestaat die ethische en maatschappelijke vragen oproepen, schept zij vooraf dan wel gelijktijdig de voorwaarden voor wetenschappelijk onderzoek naar die vragen en antwoorden daarop. De overheid doet recht aan de eigen verantwoordelijkheid van onderzoekers voor de implicaties van hun werkzaamheden door te stimuleren dat zij zelf codes ontwerpen die door de overheid worden getoetst, gewijzigd en waar mogelijk gecontroleerd. Onderzoeken, onderzoekstoepassingen en behandelingen waardoor medicalisering domineert of die in strijd zijn met de menswaardigheid van medisch handelen, worden verboden.

Artikel 28
De overheid heeft de taak bij de betrokken beroepsgroepen, bij opleidingsinstellingen, bij de organisaties in de gezondheidszorg, bedrijven en ook in de samenleving als geheel een beraad te activeren over de ethische en maatschappelijke vragen van nieuwe ontwikkelingen van wetenschap en techniek.

Artikel 29
De huidige nationale wetgeving ter wille van verantwoord wetenschappelijk onderzoek en verantwoorde onderzoekstoepassingen kan niet toereikend zijn als de regels elders soepeler zijn. Regelgeving op Europees niveau is hierbij - als tussenstap naar mondiale regelingen - noodzakelijk.

Uit hoofdstuk 3 - Uitdaging en appèl
3.2 Veiligheid en recht
Fragment uit inleiding op de paragraaf
Voor een leven in menselijke waardigheid is veiligheid noodzakelijk. Die veiligheid kan worden versterkt, maar ook bedreigd door medisch technologische ontwikkelingen, juist daar waar sprake is van kwetsbaar menselijk leven.

Waar het om de veiligheid van het leven gaat, staat de samenleving voor nieuwe uitdagingen. De ontwikkelingen in de medische wetenschap en technologie hebben veel waardevols gebracht. Maar zij kunnen ook zelf een situatie uitlokken waarin het in rentmeesterschap omgaan met het leven en met de gezondheid onder druk komt te staan. Verantwoordelijk omgaan daarmee duidt daarom fundamenteel niet alleen op de vrijheid om technieken toe te passen of om nieuwe onderzoeksterreinen te betreden. Het heeft vooral betrekking op de vrijheid om - op straffe van gevangenschap van de techniek - niet al het maakbare te maken.

De grote uitdagingen liggen in het ontdekken van wat verantwoord is. Niet alles wat kan mag. Medisch-ethische vraagstukken ten aanzien van geboorte, ziekte, dood en kwaliteit van het leven zijn met de verdere ontwikkeling van de medische technologie ook gemeenschapsvraagstukken geworden. Zodra de menselijke waardigheid en dus de veiligheid niet langer verzekerd zijn, vragen zij om sturing door de overheid.

Beschermwaardigheid van het leven
De mens behoort als rentmeester om te gaan met zijn gezondheid. Tegelijkertijd is een goede gezondheid niet het hoogste levensdoel. De tendens in de Westerse cultuur om gezondheid, 'fitness', te cultiveren, is geen leidraad voor christen-democratisch beleid. Gezondheid is een belangrijk aspect van het welzijn, maar de zin van het leven gaat er niet in op. De kwaliteit van een samenleving wordt niet bepaald door het aantal mensen dat lichamelijk of verstandelijk minder bedeeld is, maar door de wijze waarop de gezonden omgaan met zieken en gehandicapten.

In een rechtsstaat zijn eerbied voor en beschermwaardigheid van menselijk leven fundamentele uitgangspunten voor wetgeving. Of het nu gaat om embryo's (binnen of buiten het moederlijk lichaam) of om gehandicapt of naar het einde neigende leven. Er zijn evenwel situaties waarbij andere, zeer zwaarwegende belangen en waarden in het geding zijn. Daarvoor mag de overheid de ogen niet sluiten. Slechts in die noodsituaties kan er sprake zijn van een uitzondering op het verbod van levensbeëindigend handelen. Een adequate inspectie en rechtshandhaving ter zake - ook ten aanzien van de zorgvuldigheid waarmee beslissingen moeten worden genomen - is vereist.

Het CDA maakt zich grote zorgen over de praktijk bij de zogenaamde reageerbuisbevruchting, waarbij men veelal meer embryo's doet ontstaan dan noodzakelijk voor de behandeling. Daardoor ontstaan situaties waarin overblijvende embryo's worden vernietigd. Dit is in strijd met de waarde van het menselijk leven. De overheid bewerkstelligt daarom door regelgeving dat niet meer embryo's ontstaan dan voor de behandeling strikt noodzakelijk is. Het doen ontstaan van een embryo is slechts geoorloofd met het doel daarmee een zwangerschap tot stand te brengen. Experimenten met embryo's zijn verboden anders dan ten behoeve van het desbetreffende embryo in het kader van de beoogde zwangerschap.

De overheid staat research en onderzoekstoepassingen toe en stimuleert die. Maar dan moet zij - indien maar enigszins mogelijk - vooraf dan wel gelijktijdig de voorwaarden scheppen voor wetenschappelijk onderzoek naar de ethische vragen (die zich daarbij voordoen) en de antwoorden daarop. Zij bevordert dat onderzoekers zelf codes ontwerpen op grond waarvan zij zich rekenschap geven van de ethische aspecten van hun werk. Zo respecteert zij - ook met het oog op een breder bewustzijn van de vragen die zich hier voordoen - de verantwoordelijkheid van betrokkenen. Dit geldt met name voor die onderzoeken waarvan (nog) niet duidelijk vastgesteld kan worden in welke mate zich ethische of maatschappelijke problemen zullen voordoen. Onderzoek en de toepassing ervan moeten worden verboden als zij niet meer in dienst staan van de zorg, of in strijd zijn met de menswaardigheid van medisch handelen. Ontwikkelingen waarbij ten aanzien van research- en onderzoekstoepassingen sprake is van zuigkracht van landen met soepeler regels worden tegengegaan. Anders zou nationaal beleid niet meer adequaat zijn.

De overheid krijgt te maken met steeds meer verfijnde mogelijkheden van diagnostiek, die het abortusvraagstuk in een geheel ander kader plaatsen dan voorheen wettelijk bedoeld was; met vormen van gentherapie die om een nieuwe bezinning vragen op gezondheid de kwaliteit van het bestaan;

met technologische ontwikkelingen ook, die de selectiemogelijkheden van nog ongeboren leven op basis van gezondheidscriteria doen toenemen; met nieuwe technieken, zoals embryo-'splitsing', waardoor embryo's ook op andere manier kunnen ontstaan dan door het samengaan van geslachtscellen. Al deze ontwikkelingen zijn zo ingrijpend dat een maatschappelijk draagvlak voor wetgeving van groot belang is.

Van zo'n maatschappelijke consensus is op dit moment geen sprake. Dat schept onzekerheid en verdeeldheid. Het is verleidelijk om dan maar genoegen te nemen met het beroep op het geweten. Dat mag echter voor de overheid geen alibi zijn om haar eigen verantwoordelijkheid voor normering in de geneeskunde te verschuiven naar de onderzoeks- of ziekenhuisinstellingen, naar de verpleeghuizen of de artsen, naar verpleegkundigen en de patiënten. Tegelijkertijd mag het ontbreken van maatschappelijke consensus niet leiden tot uitholling door de overheid van de verantwoordelijkheid die de direct-betrokkenen voor medisch-ethische beslissingen hebben. De overheid moet naast het stellen van wettelijke normen een moreel en cultureel beraad stimuleren in de samenleving, opdat het ethisch bewustzijn levend blijft en over het medisch handelen verantwoording wordt afgelegd. Zo zullen in opleidingen en in de medische instellingen studenten, hulpverleners en onderzoekers geconfronteerd moeten worden met de diepere zin van hun handelen. Wensen van patiënten zijn niet zomaar bepalend voor het handelen van artsen. Evenmin mogen artsen patiënten beschouwen als louter werkobject.

Literatuurlijst

Geraadpleegde en geciteerde literatuur

Aach, John, Jeantine Lunshof, Eswar Iyer and George M. Church, 'Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features', in: *eLife*, DOI: 10.7554/e.life.20674.

Adelaar, Gerard, *De onverbeterlijke mens. Reflecties op medicalisering*. Utrecht: Klement, 2017.

Adelaar, Gerard, 'Welke mensen wil het CDA doorgeven?' in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2017, 4, p. 14-17.

Appiah, Kwame Anthony, *Experiments in Ethics*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2008.

Ball, Philip, *How to Grow a Human. Reprogramming Cells and Redesigning Life*. London: William Collins, 2019 [paperback edition 2020].

Benner, Patricia, and Judith Wrubel, *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. Menlo Park, California: Addison-Wesley, 1989.

Beaufort, Inez de, Theo Boer, Marieke Hollestelle en Marleen Janssen, *Pre-implantatie Genetische Diagnostiek om dragerschap te voorkomen. Een generatie verder of een generatie te ver?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2019.

Beauvoir, Simone de, *Pleidooi voor een moraal der dubbelzinnigheid*. Utrecht: Erven J. Bijleveld, 2018 [Vierde, geheel herziene druk] (vertaling van *Pour une morale de l'abmiguité*. Paris: N.R.F. Galimard, 1947).

Boer, Theo, *Mensen in wording. Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek*. Utrecht: Commissie 'Biomedische Ethiek' van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse rvormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland, 1991.

Boer, Theo, 'Medische Ethiek behoort tot het hart van het CDA', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2011, 4, p. 68-75.

Boer, Theo en Dick Mul, *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn *Motief*, 2012.

Boer, Theo, Elise van Hoek en Dick Mul (red.), *Geboren niet gemaakt. Reflecties op het levensbegin*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn *Motief*, 2020.

Boomsma, Daniël (red.), *Over medische ethiek gesproken*. Den Haag: mr. Hans van Mierlo Stichting, 2018.

Borgman, Erik, *Leven van wat komt. Een katholiek uitzicht op de samenleving*. Utrecht: Uitgeverij Meinema, 2017.

Bosch, Leendert, 'Het CDA en het begin van menselijk leven', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 1998, 2, p. 49-57.
Bosch, Leendert, 'DNA en CDA', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2000, 11/12, p. 19-31.
Bredenoord, Annelien, Hans Clevers and Juergen A. Koblich, 'Human tissues in a dish: The research and ethical implications of organoid technology', in: Science, volume 355, issue 6322, DOI: 10.1126/science.aaf9414.
Breshanan, James F., 'Rahner's Ethics: Critical Natural Law in Relation to Contemporary Ethical Methodology', in: *The Journal of Religion,* Vol. 56, No. 1, Jan. 1976, p. 36-60.
Broyde, Rabbi Michael J., *Cloning People and Jewish Law: A Preliminary Analysis*. Geraadpleegd via: http://www.jlaw.com/Articles/cloning.html
Burms, Arnold en Herman de Dijn, *De sacraliteit van leven en dood. Voor een brede bio-ethiek*. Kalmthout: Pelckmans, 2011.
CDA, *Program van Uitgangspunten van het Christen Democratisch Appèl*. Den Haag: Christen Democratisch Appèl, 1980.
CDA, *Program van Uitgangspunten*. Den Haag: Christen Democratisch Appèl, 1993.
Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Geslachtscellen uit het lab. Een ethische verkenning van invitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2017.
Commissie Genetische Modificatie (COGEM) en Gezondheidsraad, *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*, Bilthoven: COGEM, 2017.
Congregatie voor de Geloofsleer, *Instructie Donum Vitae*. https://www.rkdocumenten.nl/rkdocs/index.php?mi=605&doc=72.
Congregatie voor de Geloofsleer, *Instructie Dignitas Personae betreffende bepaalde bio-ethische vraagstukken*. https://www.rkdocumenten.nl/rkdocs/index.php?mi=600&doc=2764.
Coogan, Michael D. (ed.), *The New Oxford Annotated Bible. New Revised Standard Version with the Apocrypha*. New York: Oxford University Press USA, 1973 [fifth edition 2018].
Cornel, Martina C. en Matthias Smalbrugge, 'Kiembaanmodificatie: waarom mag het niet?' in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2020;164: D4211*.
Dawkins, Richard, *Unweaving the Rainbow. Science, Delusion and The Appetite for Wonder*. London: Penguin Books, 1999.
Dennet, Daniel, *From Bacteria to Bach and Back. The Evolution of Minds*. London: Penguin Books, 2018.

Denys, Damiaan, *Het tekort van het teveel. De paradox van de mentale zorg*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2020.

Dewey, John, *Het religieuze bevrijd van religie*. Leusden: ISVW Uitgevers, 2014 [paperback editie 2016] (vertaling van *A Common Faith*. New Haven: Yale University Press, 1934 [second edition 2013]).

Diamond, James J., 'Abortion, Animation, and Biological Hominization', in: *Theological Studies*, Jun 1, 1975, 36, 2, p. 305-324.

Dijksterhuis, Eduard Jan, *De mechanisering van het wereldbeeld*. Amsterdam: Meulenhoff, 1950.

DNA-dialoog (2021). *Resultaten van de DNA-dialoog – Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA*.

Doudna, Jennifer and Samuel Sternberg, *A Crack in Creation. The New Power to Control Evolution*. London: Vintage, 2018.

Douma, Jochem, *Grondslagen christelijke ethiek*. Kampen: Uitgeverij Kok, 1999.

Eijk, W.J., L.J.M. Hendriks en J.A. Raymakers, *Handboek Katholieke Medische Ethiek. Verantwoorde gezondheidszorg vanuit katholiek perspectief*. Almere: Parthenon, 2010.

Eijk, W.J., *Ethical Questions Concerning Covid-19 Vaccines*. Lezing gehouden op de Voice of the Family's conferentie: 'Health of the sick and salvation of souls – Church and society in this dark hour of history', Rome: 23 October 2021.

Eisenberg, Daniel, *Stem Cell Research in Jewish Law*. Geraadpleegd via: https://olami.org/jhealth_post/stem-cell-research-in-jewish-law-by-daniel-eisenberg-md.

Falcke, Heino, *Licht in de duisternis. Zwarte gaten, het universum en wij*. Amsterdam: Prometheus, 2021 (vertaling van *Licht im Dunkeln. Schwarze Löcher, das Universum und wir*. Stuttgart: J.G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH, 2020).

Finkers, Herman, *Na de pauze*, Amsterdam: Thomas Rap, 2009.

Foer, Franklin, *World Without Mind. The Existential Threat of Big Tech*. New York: Penguin Press, 2017.

Fukuyama, Francis, *Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Picador, 2002.

Gabriel, Markus, *Morele vooruitgang in duistere tijden. Universele waarden voor de 21ste eeuw*. Amsterdam: Boom, 2021 (vertaling van *Moralischer Fortschritt in dunklen Zeiten. Universale Werte für das 21. Jahrhundert*. Berlin: Ullstein Verlag, 2020).

Gouman, Jeroen, Suzanne Vogelezang en Petra Verhoef, *Gewicht in de schaal - Nederlanders over onderzoek met embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituu, 2020.

Graeff, Nienke de, Martin Buijsen, Annelien Bredenoord, *On the nature of nature. A study on the use and meaning of nature and (un)naturalness in the literature on genetic modification*. Bilthoven: COGEM, 2022.

Groot, Ger en Guido Vanheeswijck (red.), *Charles Taylor*. Utrecht: Klement, 2018.

Haidt, Jonathan, *The Righteous Mind. Why Good People Are Divided by Politics and Religion*. London: Penguin Books, 2013.

Halík, Thomáš, *Theater voor engelen. Het leven als religieus experiment*. Utrecht (KokBoekencentrum Uitgevers, 2021 (vertaling van *Divadlo pro and ly. Život jako náboženský experiment*. Praag: Nakladatelství Lidové noviny, 2010).

Harari, Yuval Noah, *Sapiens. A Brief History of Humankind*. London: Vintage Books, 2011.

Harari, Yuval Noah, *Homo Deus. A Brief History of Tomorrow*. London: Vintage Books, 2017.

Have, H.A.M.J. ten, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Leerboek medische ethiek*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1998 [vierde, herziene druk 2013].

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

Hawking, Stephen, *Brief Answers to the Big Questions,* London: John Murray Publishers, 2018.

Hees, Martin van, Thomas Nys en Ingrid Robeyns (red.), *Basisboek ethiek*. Amsterdam: Boom, 2014.

Heine, Bart-Jan, 'Menselijke waardigheid in de christendemocratische traditie', in: *Christen Democratische Verkenningen,* 2011, 4, p. 59-65.

Heine, Bart-Jan en Bart Koopman, 'Christendemocratische grenzen aan de technologische beheersing van het nieuwe leven', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2014, 1, p. 82-89.

Heine, Bart-Jan, *Consensuspolitiek in Nederland. Een studie naar de politieke besluitvormingscultuur in de tweede helft van de twintigste eeuw.* Proefscrift Universiteit Leiden, 2019.

Hirsch Ballin, Ernst, *In ernst: oriëntaties voor beleid*. Den Haag: SDU Juridische & Fiscale Uitgeverij, 1994.

Hirsch Ballin, Ernst, *Waakzaam burgerschap. Vertrouwen in democratie en rechtsstaat herwinnen*. Amsterdam: Querido Facto, 2022.

Isaacson, Walter, *De codekraker. Het revolutionaire DNA-onderzoek van Nobelprijswinnaar Jennifer Doudna*. Amsterdam: Spectrum, 2021 (vertaling van *The Code Breaker. Jennifer Doudna, Gene Editing, and the Future of Human Race*. New York: Simon & Schuster Ltd, 2021).

Jochemsen, Henk, Wybo Dondorp en Guido de Wert, *Menselijke organen kweken in dieren: een ethische discussie. Essays in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2017.

Jochemsen, Henk en Maarten Verkerk (red.), *Morgen wordt alles beter. Mogelijkheden en ethiek van gentechnologie*. Utrecht: KokBoekencentrum Uitgevers, 2020.

Kierkegaard, Søren, *Vrees en beven. Dialectische lyriek door Johannes* de silentio. Budel: Damon, 2006 (vertaling van *Frygt og Bæven. Dialectisk Lyrik af Johannes* de silentio. Kopenhagen: C.A. Reitzel, 1843).

Kuitert, Harry, *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*. Baarn: Ten Have, 1989.

Kruijf, Gerrit de, *Waakzaam en nuchter. Over christelijke ethiek in een democratie*. Baarn: Ten Have, 1994.

Lange, Frits de, '-Min of meer heilig- De religie van het DNA', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2000, 11/12, p. 32-39.

Lansink, Ad en Huib de Vries, 'Het CDA en medisch-ethische vraagstukken', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 1997, 2, p. 74-89.

Lietaert Peerbolte, Bert Jan, 'Ending a Life That Has Not Begun – Abortion in the Bible', in: Francis Flannery and Rodney A. Werline (Ed.), *The Bible in Political Debate: What Does It Really Say?* New York: Bloomsbury Publishing, 2016.

Lipovetsky, Gilles, *Les temps hypermodernes*. Paris: Grasset, 2004.

MacIntyre, Alasdair, *A Short History of Ethics*. Abingdon: Routledge Classics, 2002.

Mackenzie, Catriona, Wendy Rogers and Susan Dodds, *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford University Press, 2014.

Melle, Annet van en Peter van Zilfhout (red.), *Woorden en Daden. Een inleiding in de ethiek*. Amsterdam: Boom, 2008.

Minten, Dominique, 'Waarom een katholieke universiteit toch aan onderzoek op embryo's doet.', in: *De Standaard*, 26 september 2006.

Mukherjee, Siddhartha, *The Gene. An Intimate History.* London: Vintage, 2017.

Nagel, Thomas, *The View from Nowhere*. Oxford: Oxford University Press, 1989.

NPV, *Ingrijpen in ons DNA. Hoe ver kun je gaan?* 2021.

Nussbaum, Martha C., *De breekbaarheid van het goede. Geluk en ethiek in de Griekse filosofie en literatuur.* Amsterdam: Ambo Anthos, 2006 (vertaling van *The Fragility of Goodness*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986).

Pet, Lotte en Robert Zwijnenberg, 'Gisteren was te vroeg, morgen zal te laat zijn', in: De *Groene Amsterdammer,* 20 november 2019.

Plomin, Robert, *Blueprint. How DNA Makes Us Who We Are*. London: Penguin Books, 2019.

Rasch, Miriam, *Frictie. Ethiek in tijden van dataïsme*. Amsterdam: De Bezige Bij, 2021.

Reinders, Hans, *De bescherming van het ongeboren leven. Morele en godsdienstige overwegingen bij experimenten met menselijke embryo's.* Baarn: Ten Have, 1993.

Rosner, Fred and Edward Reichman, 'Embryonic stem cell research in Jewish law', in: *Journal of halacha and contemporary society*, Number XLIII, Spring 2002/Pesach 5762, p. 49-68.

Sacks, Jonathan, *Een gebroken wereld heel maken. Verantwoordelijk leven in tijden van crisis*. Middelburg: Skandalon, 2016 (vertaling van *To Heal a Fractured World – The Ethics of Responsibility.* London: Continuum, 2007).

Sacks, Jonathan, *Genesis. Boek van het begin.* Middelburg: Skandalon, 2020 (vertaling van *Convenant & Conversation, A Weekly Reading of the Jewish Bible – Genesis, the Book of Beginnings*, London: Toby Press Ltd, 2010).

Sacks, Jonathan, *Leviticus. Boek van het heilige*. Middelburg: Skandalon, 2020 (vertaling van *Convenant & Conversation, A Weekly Reading of the Jewish Bible – Leviticus, the Book of Holiness*, London: Toby Press Ltd, 2015).

Sadler, Thomas W., *Langman's Medical Embryology*. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2019 [fourteenth edition].

Sandel, Michael J., *Pleidooi tegen volmaaktheid. Ethiek voor gentechnologie*. Utrecht: Ten Have, 2012 (vertaling van *The Case Against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2009).

Schuttelaar en Partners, *Maatschappelijke dialoog over het speciaal kweken van embryo's*. Den Haag: Rathenau Instituut, 2020.

Schuurman, Egbert, *Tegendraads nadenken over techniek*. Utrecht: Eburon, 2014.
Scruton, Roger, *Over de mens*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2018 (vertaling van *On Human Nature*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 2017).
Sociaal en Cultureel Planbureau, *In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel Rapport 2004*. Den Haag, 2004.
Swierstra, Tjalling en Evelien Tonkens, *De beste de baas? Verdienste, respect en solidariteit in een meritocratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008.
Swierstra, Tjalling en Evelien Tonkens, 'De schaduwzijde van de meritocratie. De respectsamenleving als ideaal', in: *S & D,* 2011, 7/8, p. 37-44.
Tauer, Carol A., 'Catholic Dissent on the Moral Status of the Early Embryo', in: Patricia Beattie Jung and Thomas A. Shannon, *Abortion and Catholicism: The American Debate*. New York: Crossroad Pub. Co., 1988.
Taylor, Charles, *The Ethics of Authenticity*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1991.
Taylor, Charles, *Modern Social Imaginaries*. Durham: Duke University Press, 2004.
Tongeren, Paul van, *Deugdelijk leven. Een inleiding tot de deugdethiek*. Amsterdam: Sun, 2003.
Tongeren, Paul van, *Leven is een kunst. Over morele ervaring, deugdethiek en levenskunst*. Zoetermeer: Uitgeverij Klement, 2012.
Vanackere, Steven, 'Instrumentele rationaliteit: zuurbad voor menselijke relaties', in: *Christen Democratische Verkenningen*, 2015, 3, p. 78-84.
Verbeek, Peter Paul, *Op de vleugels van Icarus. Hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen*. Rotterdam: Lemniscaat, 2014.
Verbrugge, Ad, Govert Buijs en Jelle van Baardewijk, *Het goede leven en de vrije markt. Een cultuurfilosofische analyse*. Rotterdam: Lemniscaat, 2018.
Verhaeghe, Paul, *Identiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij, 2012.
Weber, Max, *Wirtschaft und Gesellschaft*. Tübingen: Mohr, 1922.
Westerduin, Dieke, *Tussen de onverbiddelijke nee en de onbeperkte ja*. Den Haag: Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, niet gepubliceerd paper.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Technologie in een verantwoordelijke samenleving*. Den Haag, 1987.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Publieke gerechtigheid. Een christen-democratische visie op de rol van de overheid in de samenleving*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1990.

Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Genen en grenzen. Een christendemocratische bijdrage aan de discussie over de gentechnologie*. Den Haag, 1992.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Humane biotechnologie. Een studie naar menswaardige toepassingen van nieuwe biotechnische mogelijkheden*. Den Haag, 2003.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Mens, waar ben je? Een verkenning van het christendemocratische mensbeeld*. Den Haag, 2006 [tweede bewerkte druk 2011].
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Zorg van waarde. Achtergrondstudie naar 10 jaar Zorgverzekeringswet*. Den Haag, 2016.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Zij aan zij. Toekomstperspectief voor Nederland in 2030*. Den Haag, 2020.
Wetenschappelijk Instituut voor het CDA, *Om een gemeenschappelijk huis. Handboek christendemocratie in de praktijk*. Amsterdam: Prometheus, 2020.
Williams, Bernhard, *Ethics and the Limits of Philosophy,* Abingdon: Routledge Classics, 2011.
Williams, Rowan, *Geloof in de publieke ruimte*. Middelburg: Skandalon, 2013 (vertaling van *Faith in the Public Square*. London: Bloomsbury Continuum, 2012*)*.
Wils, J.P., R.B.M. de Vries, A.J.A. Jansen, F. Valkema en S. de Jong, *Levensbeschouwing en biotechnologie. Een analyse van normatieve argumenten*. Den Haag: Schuttelaar en Partners, 2007.
Wijngaarden, Els van, *Ready to Give Up on Life. A Study into the Lived Experience of Older People Who Consider Their Lives to be Completed and No Longer Worth Living*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, 2016.
Wijngaarden, Els van, *Voltooid leven. Over leven en willen sterven*. Amsterdam: Atlas Contact, 2016.
Woldring, Henk, *De christendemocratie. Een kritisch onderzoek naar haar politieke filosofie*. Utrecht: Het Spectrum, 1996.
Zimmer, Carl, *Ze heeft haar moeders lach. Het grote verhaal over erfelijkheid*. Amsterdam: HarperCollins, 2019 (vertaling van *She Has Her Mother's Laugh,* London: Picador, 2018).
ZonMw, *Verkenning pluripotent stamcelonderzoek*. Den Haag: ZonMw, 2018.
Zorgdrager, Heleen, Jolanda Molenaar, Wielie Elhorst en Carl Buijs (red.), *Wondermooi, zoals u mij gemaakt hebt. Handreiking voor gelovige*

transgender personen en werkers in de kerk. Utrecht: KokBoekencentrum, 2019.

Zwiep, Arie, *Tussen tekst en lezer. Een historische inleiding in de bijbelse hermeneutiek. Deel 1*. Amsterdam: VU University Press, 2009.

Politieke documenten

Clinical Trials-verordening (EU No 536/2014), te raadplegen via: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/?uri=CELEX%3A32014R0536.

Embryowet, te raadplegen via: https://wetten.overheid.nl/BWBR0013797/2018-08-01.

Nota Medische Ethiek (Kamerstuk 34990-1), te raadplegen via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/07/06/kamerbrief-over-nota-medische-ethiek.

Regeerakkoord 2017, te raadplegen via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-2017-vertrouwen-in-de-toekomst.

Regeling preïmplantatie genetische diagnostiek, te raadplegen via: https://wetten.overheid.nl/BWBR0025355/2009-03-05.

Verkiezingsprogramma's CDA geraadpleegd via https://dnpprepo.ub.rug.nl/.

Een ongekend begin

In de ontwikkeling van de biomedische technologie betreden we nieuw, onontgonnen terrein dat ons voor fundamentele vragen stelt. Bij veel van deze ontwikkelingen kunnen we de vraag stellen of we hierbij nog te maken hebben met geneeskunde of zijn we inmiddels de weg ingeslagen naar het verbeteren van de mens? En als dat zo is, is dat een probleem? En als we ingrijpen in het leven, wat is dat leven dan eigenlijk? Hoe zien we de mens? Deze ethische vragen waarvoor medisch-technologische ontwikkelingen ons stellen, zijn te belangrijk om alleen aan de wetenschap over te laten. Het zijn politieke vragen, vragen van de samenleving.

Dit rapport stelt de vraag wat een christendemocratische visie zou kunnen zijn op nieuwe medisch-wetenschappelijke technologieën die spelen aan het begin van het menselijk leven. Het gaat in op vijf urgente ontwikkelingen, zoals het kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek, het toepassen van genetische modificatie en geslachtskeuze bij dragerschap. Het formuleert een christendemocratisch afwegingskader voor ethische dilemma's rondom medische technologie aan het begin van het leven.

CDA
WI
Wetenschappelijk Instituut