

Inhoudsopgave

Thema Is dit (het goede) leven?

Inleiding	
<i>Heleen van Luijn en Lieke van der Scheer</i>	1
Synthetische biologie en de maakbaarheid van leven	
<i>Bart Walhout, Rinie van Est en Frans Brom</i>	3
Synthetische biologie en de betekenis van het leven	
<i>Henk van den Belt</i>	5
Voortplanting met kunstmatige geslachtscellen?	
<i>Wybo Dondorp</i>	8
Doden op verzoek bij (beginnende) dementie	
<i>Heleen van Luijn</i>	9
De waarde van een dierenleven oftewel het doden van dieren	
<i>Frans Stafleu</i>	11
De betekenis van leven: waar hebben we het over?	
<i>Carlo Leget</i>	13

Boekbesprekingen

Voor een ander – Beslissingsverantwoordelijkheid in de verpleeghuiskunde	
<i>Maaïke Hermsen</i>	15
‘Het is zaliger te geven dan te ontvangen’	
<i>Heleen van Luijn</i>	16

Column

Mea culpa	
<i>Monique Janssens</i>	18

Algemeen

Zicht op CEG-signalementen	
<i>Gert Olthuis</i>	19

Thema: Is dit (het goede) leven?

Iemand die leeft, mag je niet begraven of cremen. Iemand die dood is, daarentegen, móét juist begraven of gecremeerd worden. Dit geeft aan dat we op verschillende manieren omgaan met levenden en met doden. We hebben eerbied voor het leven (én voor de dood, maar op een andere manier). Dit is zo’n open deur, zo vanzelfsprekend dat je je afvraagt: waarom hebben we het erover? Deze vanzelfsprekendheid is ontstaan. Zo leeft bijvoorbeeld in de Christelijke traditie heel sterk de idee dat ieder menselijk leven waardevol is, en respect verdient omdat het heilig is, want door God gegeven. In de Verlichting is door Immanuel Kant een seculiere variant ontwikkeld van de menselijke waardigheid die niet is afgeleid van de waardigheid van de schepper, maar is gebaseerd op de eigen rationaliteit van de mens. De overeenkomst tussen de twee genoemde tradities is dat ze de normatieve voorschriften die – inmiddels – als vanzelfsprekend gepaard gaan met het begrip ‘menselijk leven’ van een fundament voorzagen. Een van die normatieve voorschriften is dat je menselijk leven niet – zo maar – mag beëindigen. Vandaar dat bijvoorbeeld bij abortus en in de voortplantingsgeneeskunde de vraag van belang is wanneer er sprake is van menselijk leven.

Ook de gewoonste vanzelfsprekendheden zijn in de loop der tijden ontwikkeld. En er ontstaan steeds weer opnieuw situaties waarvoor we nog geen gewoontes of vanzelfsprekendheden tot onze beschikking hebben. Situaties bijvoorbeeld waarin het onderscheid tussen leven en dood heel nauw luistert. Millennia lang was dat niet zo’n probleem (althoewel er wel literaire verbeeldingen bestaan van de angst levend begraven te worden), maar orgaandonatie door overleden donoren stelde de medische praktijk voor de vraag: wanneer mag je organen uit een mens halen? Op het eerste gezicht is het antwoord duidelijk: niet eerder dan wanneer iemand dood is. Maar wanneer is iemand dood? Als zijn hart niet meer klopt? Als hij niet meer ademt? Maar als je daar op wacht worden zijn organen waardeloos voor de ontvanger. De orgaandonatiepraktijk gaf als antwoord: wanneer iemand hersendood is. Hij is dan weliswaar niet ‘hart-long-dood’, maar toch mag zijn lichaam worden geopend en mogen zijn organen worden verwijderd.

In de 19^e eeuw ontstond de filosofische stroming van het vitalisme in reactie op de natuurwetenschappelijke levenswetenschappen die fundamentele levensprocessen gingen ontrafelen. De “reductionistische” kijk op het leven van de natuurwetenschappen bedreigt de opvatting dat leven iets bijzonders is. Het vitalisme beargumenteert dat ál het leven eerbied en bescherming verdient. Het breekt daarmee zowel met het religieuze idee van de Christelijke traditie (de mens als kroon op de schepping) als met het Verlichte beeld van Immanuel Kant (alleen de mens als rationeel wezen is doel-in-zichzelf en bezit daarom absolute waardigheid) dat vooral menselijk leven eerbied en bescherming verdient. Het moreel relevante onderscheid bestaat volgens de vitalist Henri Bergson niet tussen menselijk en ander leven – dat is slechts graduueel – maar tussen leven en niet-leven. Het bestaan van een ‘élan vitale’, een stuwende levenskracht, kan niet begrepen worden door mechanistische natuurwetenschappelijke verklaringen in de levenswetenschappen, maar is een zelf-evidente waarheid die respect afdwingt en leidt tot een verantwoordelijkheid voor álles wat leeft.

Niet ieder antwoord op de vraag hoe we moeten omgaan met levenden en doden en met ‘het’ leven is dus zo vanzelfsprekend als het lijkt. Inmiddels stellen de nieuwste ontwikkelingen in de synthetische biologie ons hernieuwd en in een nieuw licht de vraag: wat is leven? ICT en nanotechnologie hebben gezorgd voor een nieuwe benadering in de biotechnologie: de synthetische biologie. De moleculaire biologie was de afgelopen decennia gericht op modificatie van het genetisch materiaal van bestaande levensvormen. Synthetische biologie daarentegen, maakt het mogelijk om nieuwe biologische systemen te ontwerpen. Met gesynthetiseerd DNA kunnen genetische onderdelen worden ontwikkeld waarmee men levende systemen maakt. Deze zijn in staat biochemische functies te vervullen, zoals het produceren van medicijnen, biobrandstoffen en nieuwe behandelingsmethoden voor kanker en virusinfecties.

Hoewel de synthetische biologie nog in de kinderschoenen staat, neemt het aantal onderzoekers dat zich hiermee bezighoudt nog steeds toe. Inmiddels het al mogelijk

om het complete genoom van een virus waarvan de DNA-volgorde bekend is, samen te stellen. Voorspeld wordt dat het binnen tien jaar mogelijk zal zijn om het volledige genoom van gisten te synthetiseren. DNA-synthesebedrijven zullen steeds meer genen produceren, waardoor het onderzoek in de toekomst naar kunstmatige biologische systemen en organismen zal toenemen. Evenals in het verleden bij genetische modificatie gebeurt is, roept synthetische biologie diverse maatschappelijke en ethische vragen op. De huidige discussie over synthetische biologie vindt vooral plaats binnen de Amerikaanse onderzoeksgemeenschap en gaat over de gezondheidsrisico's (bioveiligheid), het voorkomen van misbruik voor biologische wapens (bioterror), intellectueel eigendom (van genen, biologische systemen en organismen) en het creëren van open source benaderingen die het onderzoek niet belemmeren. Voor ethische vragen is nog weinig aandacht.

Uit dode materie leven maken, daarover is wel vaak gedacht en gesproken, maar het is nog nooit eerder daadwerkelijk vertoond (behalve in de bioscoop: Frankenstein!). Synthetische biologie stelt de vanzelfsprekendheid dat leven 'van nature' bestaat ter discussie. We zijn in staat kunstmatig leven te maken. En dat roept de vraag op of 'natuurlijk' of 'kunstmatig' leven een moreel relevant verschil is. Noemen we alles wat is opgebouwd uit DNA 'levende materie', ook al komt het in die vorm in de natuur niet voor? Waarin onderscheidt een volledig kunstmatige cel zich van een machine? En, wat zijn de criteria die we hanteren voor het benoemen van leven? Antwoorden op deze vragen hebben consequenties voor ons handelen vanwege hun normatieve lading. Als we bijvoorbeeld kunstmatig tot stand gekomen leven echt als leven beschouwen, gelden daarvoor dan dezelfde regels als voor natuurlijk leven? Moeten we daar dan op dezelfde manier mee omgaan als met ander leven? Waarom wel of niet?

Voor de redactie was het verschijnen van het Rathenau-rapport *Leven maken*. Maatschappelijke reflectie op de opkomst van synthetische biologie¹ aanleiding om ons te buigen over de betekenis van leven. Stelt de synthetische biologie vanzelfsprekende noties over het begrip 'leven' ter discussie? De reductionistische benadering van leven in de synthetische biologie suggereert dat leven kan worden teruggebracht tot niets dan DNA. Deze opvatting staat haaks op de visie dat het leven iets bijzonders is, dat niet alle dimensies van leven verklaard kunnen worden vanuit DNA. Zijn traditionele kaders, zoals de Christelijke, verlichtings- en vitalistische traditie, behulpzaam om te komen tot antwoorden op de vragen die de synthetische biologie oproepen?

De verschillende bijdragen in dit nummer vormen een drieluik. In de eerste drie bijdragen staat 'leven maken' en de ethische vragen die zich hierbij voordoen centraal. De volgende twee bijdragen gaan over 'leven beëindigen' en richten zich op de waarde van specifieke vormen van leven en de vraag op basis waarvan dit leven al dan niet beëindigd mag worden. Het themanummer wordt afgesloten met een conceptueel filosofische bijdrage over de vraag wat leven eigenlijk is.

In "Is dit (het goede) leven?" schrijven Bart Walhout, Rinie van Est en Frans Brom (twee van hen zijn ook auteur van het Rathenau-rapport) over de synthetische biologie en de

maakbaarheid van het leven. Ze gebruiken de metafoer van de mechanisering van het leven en vragen naar de maatschappelijke betekenis ervan. Henk van den Belt geeft in "Synthetische biologie en de betekenis van het leven" een uiteenzetting over de moleculaire biologie die erin is geslaagd een kunstmatige bacterie te bouwen, en de wijze waarop daar door ethici op wordt gereageerd. In die reacties zien we de "oude" spanning terug tussen enerzijds de ontrafeling van het leven als ieder ander natuurlijk proces, en anderzijds de neiging om vast te houden aan het idee dat het leven – in ieder geval menselijk leven – iets bijzonders is. Wybo Dondorp betoogt in zijn artikel "Voortplanting met kunstmatige geslachtscellen?" dat, hoewel er in de voortplantingsgeneeskunde voortdurend sprake is van nieuw leven – tenminste dat hoop je want dan heb je wensouders kunnen helpen – er geen vragen worden opgeroepen naar de betekenis van het leven als zodanig. De techniek is geaccepteerd en discussies gaan louter over hoe de techniek zo verantwoord mogelijk kan worden gebruikt. Maar ook in de voortplantingsgeneeskunde gloort in de verte de kunstmatige creatie van menselijke geslachtscellen. Zou daar dan wellicht een fundamentele discussie op zijn plaats zijn naar de wenselijkheid ervan?

Heleen van Luijn stelt een kwestie aan de orde die nijpend is juist doordat we een traditie hebben van respect voor en bescherming van het menselijk leven. In "De waarde van menselijk leven. Doden op verzoek bij (beginnende) dementie" vraagt zij zich af of de menselijke waardigheid in sommige gevallen niet juist zou moeten leiden tot meer en/of eerdere hulp om dat leven te beëindigen als het niet waardig meer is. Frans Staffleu vraagt zich af wat een dierenleven waard is. In de praktijk komt dat neer op de vraag of en wanneer we een dier mogen doden. We blijken in verschillende contexten (wild, gezelschaps- of proefdier) op heel specifieke manieren met dierenlevens om te gaan. Er bestaat echter (nog) geen consensus over de manier waarop we die handelwijzen kunnen verantwoorden.

Nadat in alle bijdragen is geworsteld met de vraag wat leven is en wat we er 'dus' mee mogen, thematiseert Carlo Leget in zijn artikel "De betekenis van leven. Waar hebben we het over?" nogmaals de verschillende betekenissen van het begrip 'leven'. Hij beschrijft de paradox dat enerzijds het leven simpelweg gebeurt, daar lijkt niets moeilijks aan, maar dat we anderzijds met ons denken niet echt kunnen begrijpen wat leven nou eigenlijk is. Vanuit die paradox komt Leget tot een aantal morele imperatieven.

Al met al blijkt niet alleen in de synthetische biologie de vraag te spelen wat leven is en welke consequenties we daaraan verbinden. Het blijkt op vele terreinen een belangrijke ethische vraag die steeds weer om nieuwe analyses vraagt. Heldere begrippen zijn daarbij essentieel. Dat lijkt heel vanzelfsprekend.

Heleen van Luijn en Lieke van der Scheer

¹Vriend, H. de, Est, R. van & Walhout, B. (2007). *Leven maken*. Maatschappelijke reflectie op de opkomst van synthetische biologie. Den Haag: Rathenau Instituut.

Thema: Is dit (het goede) leven?**Synthetische biologie en de maakbaarheid van leven**

Bart Walhout, Rinie van Est en Frans Brom

Beschouw je het leven als een machine, dan kun je het ook namaken, verbeteren en zelfs opnieuw ontwerpen. Zo markeren de pioniers van de synthetische biologie een nieuwe fase in de biotechnologie (Van Est et al., 2007 ; De Vriend et al., 2007). En blazen nieuw leven in het biodebat.

De koplopers in de synthetische biologie schuwen geen grote woorden. Waar biotechnologen zich tot nu toe bezighouden met het aanpassen van bestaande organismen (bijvoorbeeld via genetische modificatie), willen synthetisch biologen nieuw leven ontwerpen en van de grond af opbouwen. Craig Venter, directeur van het J. Craig Venter Instituut en beroemd door zijn bijdrage aan het ontrafelen van het menselijk genoom, ziet het als de stap waar iedereen het altijd al over heeft gehad: “Nadat we hebben geleerd hoe we het genoom moeten lezen, kunnen we het nu ook gaan schrijven”.

De overgang van lezen naar schrijven houdt een paradigmaverschuiving in. Synthetisch biologen introduceren een radicaal andere benadering van leven. Bij hen staat de maakbaarheidsgedachte centraal: ze kijken met de bril van een ingenieur en beschouwen een cel als een verzameling samenwerkende nanomachines. Volgens Drew Endy, onderzoeker aan het Massachusetts Institute of Technology, was de biologie tot nu toe altijd de ‘natuur aan het werk’. “Maar”, zo zegt hij, “beschouw je de natuur als een machinerie, dan zie je dat ze niet volmaakt is, en kan worden herzien en verbeterd.”

Constructie en deconstructie

Synthetisch biologen werken op twee manieren aan kunstmatige genetische netwerken met scherp gedefinieerde en voorspelbare functies. De constructiebenadering richt zich op het standaardiseren van biomoleculaire assemblage. Het Biobricks-initiatief van het MIT is hier een voorbeeld van. Biobricks is een *open source* internetcatalogus die allerlei standaard genetische bouwstenen bevat: Lego-blokken DNA en bijbehorende biochemische functies. Onderzoekers gebruiken gedetailleerde kennis over de werking en de structuur van DNA en andere biomoleculen, om in het laboratorium biologische onderdelen als genen en celmembranen kunstmatig na te bouwen. Een voorbeeld is de reconstructie van het Spaanse griepvirus in 2002. Hierbij werd het volledige erfelijk materiaal van dit virus kunstmatig nagemaakt.

De deconstructiebenadering richt zich op het identificeren van basisfuncties in biologisch leven. Zo wordt nagegaan wat een minimale set genen is die een cel nodig heeft om te leven. Het idee achter zo’n minimaal genoom is dat je de complexiteit van biologische processen kunt beperken door zoveel mogelijk erfelijke eigenschappen uit te schakelen. Daarmee worden ze beter voorspelbaar en beheersbaar. Dergelijke cellen kunnen dienen als levend ‘chassis’ waarin gestandaardiseerde biologische bouwstenen kunnen worden ingebouwd. Zo denken onderzoekers micro-organismen te maken die allerlei bijzondere stoffen produceren, zoals brandstof, spinrag of medicijnen tegen kanker.

Radicaal nieuw?

Maar is de synthetische biologie werkelijk zo revolutionair? Columnist Piet Borst, voormalig onderzoeksdirecteur van het Nederlands Kanker Instituut, vindt van niet (Borst, 2008). De resultaten die iemand als Venter boekt zijn weliswaar een knap staaltje laboratoriumwerk, maar in wezen niets nieuws. Het blijft bij het genetisch aanpassen van organismen, en dat doen biotechnologen al meer dan 30 jaar. Gewoon genetische modificatie dus. Daarom leidt synthetische biologie ook niet tot nieuwe ethische gezichtspunten. Dat synthetisch biologen leven ‘maken’ is volgens Borst dan ook een verwarrende karakterisering die tot onnodig veel ophef leidt.

Borst heeft gedeeltelijk gelijk. De recente opkomst van de synthetische biologie is slechts een volgende stap in de ontwikkeling van de moleculaire biologie. Dat neemt niet weg dat de (lange-termijn)visie die de koplopers van de synthetische biologie uitdragen wel degelijk radicaal nieuw is. Bij genetische modificatie gaat het om het aanpassen van bestaande organismen. In samenwerking met de bestaande natuur cocreëert de onderzoeker leven. De ambitie van de synthetische biologie is anders. De synthetisch bioloog streeft ernaar om inderdaad zelf specifieke levensvormen te maken. Dat die wens zeker niet op korte termijn vervuld zal worden, doet echter aan de radicaliteit van de visie niets af.

Synthetische biologie streeft naar een beheersing van levende biologische systemen die verder gaat dan genetische modificatie. Om dat duidelijk te maken trekt Drew Endy de volgende analogie met het beheersen van dode materie. In de prehistorie woonden mensen in grotten. Ze maakten daarbij gebruik van hetgeen de natuur hen bood. De volgende stap was dat mensen de rotsen gebruikten om stenen van te maken. Hiermee werd het mogelijk om zelf huizen te bouwen. Een volgende stap in de ontwikkeling is dat mensen zelf nieuwe materialen gaan ontwikkelen, denk bijvoorbeeld aan gewapend beton, waarmee het mogelijk werd om totaal nieuwe gebouwen te creëren. Eenzelfde pad zien de synthetisch biologen voor levende systemen.

Daar waar Borst deze visie als ‘science fiction’ ziet, lijken synthetisch biologen verre gaande beheersing van leven niet als iets nieuws te zien of zelfs maar problematisch te vinden. Zo stelt Cees Dekker, hoogleraar Moleculaire Biofysica aan het Kavli-Instituut te Delft, in *Intermediair*: “Als het lukt om vanuit dode bouwstenen – DNA, eiwitten, lipiden – een zelfstandig zichzelf vermenigvuldigend organisme voort te brengen, maak je leven. (...) De mens heeft een zekere beheersing over zowel de dode als de levende natuur. Dat maakt voor mij geen fundamenteel verschil.” (Smit 2007)

De mechanisering van leven

Ontwikkelingen in de biotechnologie leiden al dertig jaar tot maatschappelijke onrust en discussie. Van stier Herman en schaap Dolly tot genetisch gemodificeerde gewassen, biotechnologie raakt als het ware aan ‘het leven zelf’. De biotechnologie zorgt daarbij voor een dubbele dynamiek. Enerzijds leiden ontdekkingen, zoals die van DNA als ‘*the secret of life*’, ertoe dat je niet zomaar aan leven mag sleutelen. Aan de andere kant zorgt meer kennis ervoor dat we ‘het leven zelf’ steeds meer gaan beschouwen als een machine.

De uitspraak van Cees Dekker toont dat de synthetische biologie een nieuwe uitdaging vormt voor de maatschappelijke betekenis van leven. De moleculaire biologie is de afgelopen jaren diepgaand beïnvloed door de informatietechnologie. Het is met name te danken aan de bio-informatica dat in snel tempo het humane genoom en de erfelijke informatie van allerlei andere organismen in kaart is gebracht. We mogen hier spreken van de *informatisering* van het leven; het leven gevat in een genetische code. Inmiddels maakt nanotechnologie het mogelijk om steeds sneller, steeds langere DNA-strengen te maken, oftewel te synthetiseren. Hiermee treedt zodoende een zekere *mechanisering* van het leven op. Net als andere complexe chemische materialen uit atomen en moleculen wordt opgebouwd, zo wordt ook de DNA-code van het leven simpelweg via de moleculaire chemie gemaakt.

Automatisering van leven

De synthetische biologie voegt echter nog een extra element toe aan de discussie over de maakbaarheid van leven. De synthetisch biologen willen namelijk de mechanisering van het leven standaardiseren en automatiseren. George Church, hoogleraar genetica aan de Harvard Medical School, legt uit: “Wij willen voor de biologie doen wat Intel voor de elektronica doet. Wij willen complexe biologische circuits ontwerpen en fabriceren”. Intel, tezamen met vier andere elektronica-giganten, zorgt er al jaren voor dat de reken capaciteit van microchips al jaren exponentieel toeneemt (‘de wet van Moore’). Deze bedrijven hebben er ook voor gezorgd dat elektronische circuits, voor allerlei functies, met behulp van weerstanden, transistors en condensatoren, op een heel makkelijke manier ontworpen en gebouwd kunnen worden. De ontwikkeling van de IT inspireert synthetisch biologen, zoals Church. Ze willen analoog aan de elektronische circuits, biologische circuits gaan bouwen. Bij het bouwen van een biologisch systeem vervult een cel met een minimaal genoom de functie van printplaat. De elektronische componenten zijn vervangen door DNA-sequenties waarvan precies bekend is welke biologische functies zij vervullen. Op die manier kunnen in een cel biologische circuits met uiteenlopende functies worden gebouwd; denk bijvoorbeeld aan het maken van een specifiek eiwit. Het BioBricks-initiatief van het MIT is een internetcatalogus die dergelijke gestandaardiseerde biologische onderdelen bevat. BioBricks als transistoren van een ‘bio-elektronica’ dus.

Er is nog een andere analogie met de ontwikkeling van de informatietechnologie te maken. De computer evolueerde van een ‘*mainframe*’-technologie die alleen door experts kon worden begrepen en door grote organisaties kon worden bekostigd, naar de

personal computer waar iedereen mee overweg kan. Dit perspectief verklaart tevens de uitspraak van Craig Venter. Strikt genomen klopt zijn uitspraak over synthetische biologie als de ‘stap van lezen naar schrijven’ niet. Synthetiseren van DNA gebeurt namelijk al langer dan dertig jaar. Nu breekt echter de tijd aan waarin die technologieën op veel grotere schaal, veel sneller en veel goedkoper toegepast kunnen gaan worden. Kortom, ze wordt snel een ‘garage-technologie’, een technologie die niet slechts toegankelijk is voor kapitaal- en kenniskrachtige grote bedrijven. Een syntheseapparaat is nu al vanaf 25.000 tot 50.000 dollar te koop. Die democratisering van de biotechnologie roept bizarre toekomstbeelden op. Freeman Dyson (2007), hoogleraar natuurkunde aan de Princeton Universiteit beschrijft die in *Our biotech future*. Geen scheikundedozen, maar *biotoolkits* voor kinderen die met allerlei nieuwe vormen van leven experimenteren.

Nieuw leven in het biodebat

De toekomst die Dyson beschrijft is nog ver weg en zal er misschien nooit komen. Toch zet het tempo waarin de synthetische biologie zich ontwikkelt nieuwe, heikle ethische kwesties op de agenda. Die issues gaan verder dan micro-organismen en raken ook aan dierlijk en menselijk leven. Zo verwacht synthetisch bioloog Chris Voigt van de Universiteit van Californië het eerste kunstmatige menselijke genoom al in 2014. En in Californië onderzoekt Nobelprijswinnaar David Baltimore de mogelijkheid om met behulp van extra kunstmatige chromosomen resistentie tegen HIV/AIDS en kanker te bewerkstelligen. Een vorm van mensverbetering die volgens filosoof John Harris zelfs een morele plicht is. Dit soort onderzoek en toekomstverwachtingen zetten de ethische discussie over synthetisch leven op scherp. Daarbij gaat het om vragen als: Mogen we menselijke ziekteverwekkers maken? Mogen we menselijke chromosomen maken? Mogen we menselijke chromosomen in dieren inbrengen?

De aankomende aankondiging van de eerste kunstmatig gemaakte bacterie zal het debat over dat soort vragen waarschijnlijk wereldwijd op de publieke agenda zetten. In de zomer van 2007 ‘transplanteerden’ onderzoekers van het J. Craig Venter Institute het complete genoom van een bacterie naar een andere, leeggehaalde bacteriecel. Begin 2008 meldde Venter dat hij het complete DNA van de minibacterie *Mycoplasma genitalium* kunstmatig had nagebouwd. Nu rest nog één stap: ook dit synthetische DNA transplanteren en aan de praat krijgen in een lege bacteriecel. Met een knipoog naar Dolly, het gekloonde schaap, hebben milieuorganisaties dit eerste synthetische organisme alvast *Synthia* genoemd. In 1998 ontketende de onschuldige bekendmaking van de geboorte van het gekloonde schaap Dolly nog datzelfde jaar een wereldwijde politieke discussie. En die discussie ging niet over het klonen van dieren, maar over het klonen van mensen. De bekendmaking van *Synthia* zou wel eens een zelfde reactie teweeg kunnen gaan brengen.

De opkomst van de synthetische biologie heeft al tot onrust geleid over bioveiligheid, potentieel misbruik en een bescherming van intellectuele eigendomsrechten. Deze kwesties hebben onmiskenbare ethische dimensies. Daardoor zullen die kwesties verbonden raken met fundamentele ethische vragen als ‘wat is

leven?’ en ‘welke vormen van leven willen we toestaan?’ Het is belangrijk dat die fundamentele ethische vragen in de publieke discussies aan bod komen. Voor een zinnige gedachteswisseling over synthetische biologie is het echter belangrijk dat die ‘fundamentele’ ethische vragen het debat niet zodanig gaan domineren dat meer concrete maatschappelijke en ethische vragen over veiligheid, vrijheid en rechtvaardigheid daardoor worden weggedrukt en als technische vragen aan technische experts worden overgelaten.

Ir. Bart Walhout, dr. ir. Rinie van Est en prof. dr. Frans W.A. Brom zijn werkzaam bij het Rathenau Instituut. Daarnaast doceert Rinie van Est aan de TU/e en is Frans Brom bijzonder hoogleraar Ethiek van de levenswetenschappen in Wageningen.

Thema: Is dit (het goede) leven?

Synthetische biologie en de betekenis van het leven

Henk van den Belt

De synthetische biologie is een grote stap voorwaarts in de moleculaire biologie. Synthetische biologen proberen op een veel radicalere manier nieuwe levensvormen te bouwen dan waartoe de eerste generatie genticologen in staat was. Zij proberen genetische circuits uit gestandaardiseerde bouwstenen op te bouwen en synthetische genen in te brengen in een gastorganisme. Wat betekent dit alles voor onze kijk op het leven, voor onze visie op onszelf en op onze mede-organismen op aarde, kortom voor ons biologische ‘wereldbeeld’?

James Watson heeft de opkomst van de moderne biotechnologie in de jaren zeventig van de vorige eeuw ooit betiteld als de tweede periode in de revolutie van de moleculaire biologie. Het startsein voor die revolutie was gegeven met het wetenschappelijke huzarenstukje waarmee Watson en zijn Engelse collega Francis Crick in het voorjaar van 1953 opzien baarden: de opheldering van de structuur van het DNA. De tijd was toen niet onmiddellijk rijp voor technologische toepassingen. Eerst moesten tal van onderzoekers nog jarenlang hun krachten beproeven op het ontcijferen van de genetische code, de taal van het DNA waarin de “instructies” voor de levensprocessen in de cel liggen versleuteld. Nadat de code eenmaal was gekraakt, werd omstreeks 1970 door de ontdekking van de zogenoemde restrictie-enzymen de tweede periode in de moleculair-biologische revolutie ingeluid. Dankzij het knip- en plakwerk dat door deze enzymen mede mogelijk werd gemaakt, konden nieuwe recombinant-DNA-moleculen worden gecreëerd en soortvreemde genen in bestaande organismen worden ingebracht. Velen vonden een dergelijke genetische ‘manipulatie’ behoorlijk griezelig. Zoals Watson zelf terugblijkt: “We konden ‘voor God spelen’ met de moleculaire basis van het leven. Voor veel mensen was dat een verontrustend idee.” (Watson 2003, 84).

De 'derde periode'

Maar de moderne biotechnologie is slechts kinderspel vergeleken bij de perspectieven die sinds enkele jaren door de synthetische biologie worden geopend. Hiermee is de derde periode in de revolutie van de moleculaire biologie begonnen. Synthetisch biologen proberen op een veel radicalere manier nieuwe levensvormen te bouwen dan waartoe de eerste generatie genticologen in staat was. Voor hen zou het een gebrek aan ambitie verraden om slechts één of

Referenties

- Borst, P. (2008). “Mensverbetering”, in *NRC Handelsblad* 5 april 2008.
- Dyson, F. (2007). Our biotech future. *The New York Review of Books* augustus 2007.
- Est, R. van, H. de Vriend en B. Walhout (september 2007) *Synthetische biologie: Nieuw leven in het biodebat. Bericht aan het Parlement*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Smit, A. (2007). “Bouwen aan de blauwprint van het leven: Leven maken”, in *Intermediair* 3 oktober 2007.
- Vriend, H. de, R. van Est en B. Walhout (2007). *Leven maken: Maatschappelijke reflectie op de opkomst van synthetische biologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

enkele vreemde genen over te brengen naar een bestaand organisme. Zij proberen complete genetische circuits uit gestandaardiseerde bouwstenen op te bouwen en hele cassettes met tal van synthetische genen in te brengen in een gastorganisme. Dat gastorganisme is bijvoorbeeld een bacterie met een “minimaal genoom” (waaruit alle niet strikt nodige genen zijn verwijderd) dat als 'chassis' dienst doet voor de constructie van nieuwe levensvormen (De Vriend, Van Est & Walhout, 2007). Het metabolisme van het nieuw te creëren ‘synthetische’ organisme kan dan worden omgeschakeld naar de productie van voor de mens nuttige producten als medicijnen of biobrandstoffen.

Maar er zijn naast praktische ook ideologische motieven. Voor sommige synthetisch biologen is de ultieme droom het creëren van leven uit levenloze materie. De ETC Group, een bekende anti-biotech NGO, heeft de nieuwe discipline gekenschetst als een soort genetische modificatie in het kwadraat, namelijk als “extreme genetic engineering” (ETC Group 2007a). Eén van de drijvende krachten achter de ontwikkeling van de nieuwe discipline is de technische vooruitgang in de DNA-synthese, waardoor het mogelijk wordt steeds langere DNA-strengen volgens de door de klant verlangde specificatie steeds goedkoper te laten synthetiseren. Een andere factor is de beschikbaarheid van een gigantische hoeveelheid informatie die dankzij het Humane Genoomproject en allerlei parallelle projecten over de genomen van de meest uiteenlopende organismen (inclusief de mens) in diverse digitale databestanden ligt opgeslagen. De bekende ‘bio-entrepreneur’ en voormalig genomonderzoeker Craig Venter, die zich ook op de synthetische biologie heeft gestort, beschrijft de nieuwe wending in zijn carrière treffend als de overgang van het *aflezen* naar het zelf *schrijven* van het genoom.

Sinds Watson en Crick heeft de moleculaire biologie altijd over het leven gedacht in termen van informatie en informatieverwerking. Dat blijkt alleen al uit het veelvuldige gebruik van termen als ‘genetische code’, ‘translatie’, ‘transcriptie’, ‘editen’, ‘expressie’ en ‘boodschapper-RNA’. Het beroemde Centrale Dogma gaat over de richting van de informatiestroom: van DNA naar RNA naar eiwit, maar nooit terug van eiwit naar nucleïnezuur. Het is ook heel gebruikelijk om het DNA van een organisme te vergelijken met de software van een computer. De opkomst van de biotechnologie heeft het in principe mogelijk gemaakt om alle levensvormen naar onze wensen opnieuw te ‘programmeren’. In meer recente jaren is de technologische informatisering van het leven nog verder voortgeschreden. Door de nieuwste ontwikkelingen, zo verklaarde Craig Venter in december 2007 in een lezing voor de BBC, heeft de “digitalisering” van de biologie een voorlopig hoogtepunt bereikt (Venter 2007). Dankzij het *sequencen* van het DNA (het ‘aflezen’) kunnen we de overstap maken van de analoge wereld van het leven naar de digitale wereld van de computer. Met de synthetische biologie zal ook de weg terug kunnen worden afgelegd door achter de computer nieuwe levensvormen te ontwerpen en deze via geautomatiseerde DNA-synthese te assembleren. De cirkel wordt gesloten.

Voor God en Frankenstein spelen

Wat betekent dit alles voor onze kijk op het leven, voor onze visie op onszelf en op onze medeorganismen op aarde, kortom voor ons biologische ‘wereldbeeld’? Is het te verwachten dat de synthetische biologie maatschappelijk geaccepteerd zal worden, waar zo velen mentaal nog in het reine moeten komen met de consequenties van de vorige fase in de revolutie van de moleculaire biologie en waar een niet onaanzienlijk deel van de bevolking de toepassing van genetische modificatie in landbouw en voeding zelfs radicaal afwijst?

De Britse prins Charles heeft zich opgeworpen als spreekbuis van het publieke onbehagen over genetische modificatie in de landbouw. In 1998, op het hoogtepunt van de toenmalige *food scare* over ggo’s in het Verenigd Koninkrijk, gooide hij eigenhandig olie op het vuur door de term ‘Frankenfoods’ te lanceren – een toespeling uiteraard op de beroemde griezelroman van Mary Shelley. Volgens Charles begeeft de mensheid zich met genetische modificatie in een domein “dat aan God en aan God alléén toebehoort”. En juist nu allerlei beleidsmakers er voorzichtig voor pleiten om de agrarische biotechnologie met het oog op de stijgende voedselprijzen op de wereldmarkt een nieuwe kans te geven, treedt de Prins van Wales opnieuw als spelbreker op. In augustus 2008 noemde hij genetische modificatie in de landbouw zelfs “de grootste milieuramp aller tijden” en beschuldigde hij niet bij naam en toenaam genoemde “gigantische bedrijven” van het uitvoeren van een “gigantisch experiment met de natuur en met de hele mensheid, dat helemaal verkeerd heeft uitgepakt” (Booth, 2008). Hoewel veel wetenschappers zich aan deze uitlatingen storen, vindt de prins voor zijn standpunt bijval bij delen van het Britse publiek en bij de voorstanders van biologische landbouw.

Als de moderne biotechnologie al zo gevoelig ligt, hoe moet het dan met de jongste loot aan de stam van de moleculaire biologie? We dienen hierbij wel op te

merken dat de toepassingen van genetische modificatie in de farmaceutische en industriële productie door het publiek eigenlijk nauwelijks als problematisch worden ervaren. Hoe dan ook, het lijkt er sterk op dat actiegroepen als de ETC Group hun oude kritiek op de biotechnologie en daarmee hun beproefde strategieën nu naar het terrein van de synthetische biologie uitbreiden. Vandaar ook dat deze groep hierover in januari 2007 een (overigens informatieve) brochure uitbracht onder de titel *Extreme genetic engineering* (ETC Group 2007a). En in juni 2007 verklaarde de voorzitter van de ETC Group, Pat Mooney, in een reactie op het bericht dat Craig Venter octrooi had aangevraagd op een ‘synthetisch’ micro-organisme: “Voor het eerste heeft God concurrentie” (ETC Group 2007b). Venter wordt door deze actiegroep ook regelmatig met dr. Frankenstein vergeleken. Het zijn variaties op het thema ‘voor God spelen’, een verwijt dat al zo dikwijls tegen de oudere biotechnologie is ingebracht. Je zou toch denken dat het intussen aanzienlijk aan retorische kracht moet hebben ingeboet.

Blijft het leven iets bijzonders?

Craig Venter heeft zijn zaakjes overigens veel slimmer aangepakt dan zijn literaire voorloper Victor Frankenstein. Toen hij in 1999 met zijn groep de eerste pogingen deed om een kunstmatige bacterie met een minimaal genoom te construeren, merkte hij niet zonder bravoure op: “Shelley zou dit zeker prachtig hebben gevonden” (Davies 2002, 110). Gewaar-schuwd door de commotie rondom het gekloonde schaap Dolly, was hij echter wel zo verstandig om eerst ethisch advies in te winnen van een speciaal door hem ingesteld panel vooraanstaande ethici en theologen, de zogenoemde *Ethics of Genomics Group* onder leiding van Arthur Caplan en Mildred Cho. Ik heb het sterke vermoeden dat de leden mede op grond van de liberaliteit van hun opvattingen zijn geselecteerd. Het panel zag dan ook weinig principiële bezwaren tegen Venters plannen en kwam uiteindelijk met het gewenste positieve advies. Tegen de creatie van een minimaal genoom als zodanig maakten de liberaal denkende ethici en theologen geen bezwaar, wél echter tegen de “verkeerde conclusies” die hieruit door onderzoekers, de pers of het publiek getrokken zouden kunnen worden: “Er bestaat een serieus gevaar dat de identificatie en synthese van minimale genomen door wetenschappers zal worden voorgesteld, in de pers zal worden afgeschilderd of door het publiek zal worden begrepen alsof daarmee het bewijs is geleverd dat het leven te reduceren is tot DNA of niets meer is dan DNA. *Maar het leven hoeft niet uitsluitend te worden begrepen volgens de termen van de technologie die natuurwetenschappers in staat stelt ontdekkingen te doen.* Dat zou de opvatting dat het leven iets bijzonders is kunnen ondermijnen” (Cho et al. 1999, 2008; mijn cursivering). Het is een vrome en gratuite oplossing, die de kool en de geit spaart. Enerzijds mogen synthetisch biologen naar hartenlust nieuwe synthetische levensvormen in elkaar gaan schroeven. Anderzijds houden we onszelf voor dat dit alles in cultureel opzicht niets te betekenen heeft en dat het leven iets bijzonders blijft en zeker niet reduceerbaar is tot “alleen maar” DNA. Alsof het enige waarvoor we moeten waken is dat de zaken zó worden voorgesteld.

Dat de door Venters ethische panel voorgestelde oplossing niet meer dan een fragiel compromis behelst, blijkt wel uit een hoofdredactioneel commen-

taar dat op 28 juni 2007 in het tijdschrift *Nature* werd gepubliceerd. Het redactioneel verwelkomde de synthetische biologie omdat deze ons eindelijk zou bevrijden van de “vitalistische” opvatting dat er een kwalitatief onderscheid bestaat tussen levenloze en levende materie (Nature 2007). *Nature* trok precies de vermaledijde conclusie dat het leven niets bijzonders is. Het redactioneel sloot af met een kritiek op het religieuze idee dat een eikel bij de bevruchting door een soort goddelijke vonk tot een inherent waardevol embryo zou worden gemaakt.

Ook het panellid Arthur Caplan heeft intussen enige afstand genomen van de visie van het panel. “Hoewel het creëren van nieuw leven niet inhoudt dat men voor God speelt”, aldus Caplan, “heeft het toch revolutionaire implicaties voor hoe we onszelf zien. Als we leven kunnen synthetiseren, maakt dat de notie van een levend wezen minder speciaal” (Carey 2007). Nu lijken onze visie op het leven en ons zelfbeeld direct voort te vloeien uit de nieuwe technische mogelijkheden om kunstmatige levensvormen te maken.

Het kwade geweten van het antropocentrisme

Wat doen we met de metafysische vraag naar de betekenis van het leven? Mogen we naar willekeur nieuw leven maken? Of moet een soort religieuze huiver ons ervoor hoeden het voorbeeld van Victor Frankenstein te volgen? Wie de discussie over de vraag ‘wat is leven?’, zoals die door de recente opkomst van de synthetische biologie is aangewakkerd, een beetje heeft gevolgd, zal niet aan de conclusie kunnen ontkomen dat deze vooral vanuit een antropocentrisch perspectief wordt gevoerd. De vraag wat leven is blijkt ons vooral te raken voor zover het om ons eigen leven gaat. Zo bleek de ethicus Caplan beducht voor de mogelijk revolutionaire implicaties van de synthetische biologie “voor hoe we onszelf zien”. Het redactioneel in *Nature* gebruikte de nieuwste wetenschappelijke vorderingen om een punt te scoren tegen religieuze visies op de morele onaantastbaarheid van *menselijke* embryo's. De Delftse hoogleraar moleculaire biofysica Cees Dekker, een overtuigd christen, blijkt geen enkele moeite te hebben met zijn rol als schepper naast God, zolang het althans om de creatie van microbieel leven en niet van menselijk leven gaat. Het Vaticaan en Leon Kass, de voormalige conservatieve voorzitter van de raad voor de bio-ethiek van president Bush, tonen zich wél bezorgd om de opkomst van de synthetische biologie, maar doen dat vooral omdat zij vrezen dat hierdoor de natuurlijke grenzen die ons als menselijke wezens definiëren, zullen vervagen.

Gegeven deze massieve dominantie van antropocentrische preoccupaties, durf ik de voorspelling te risseren dat zolang synthetische biologie zich beperkt tot het construeren van *microbiële* biochemische fabriekjes, de meeste mensen er waarschijnlijk niet van wakker zullen liggen dat deze prestatie in feite

neerkomt op het maken van leven. Dezelfde dubbelheid vinden we ook al in de roman van Mary Shelley. Weliswaar ging Victor Frankenstein theologisch over de schreef, alleen al omdat hij zich waagde aan de goddeloze kunst om levenloze stof tot leven te wekken, maar zijn wandaad bestond vooral hierin dat hij had geprobeerd een *menselijk* wezen te creëren.

Maar het blijft knagen. Ons kwade geweten doet van zich spreken wanneer we de door de synthetische biologie opgeworpen vraag ‘wat is leven?’ onmiddellijk op onszelf betrekken. De uitzonderingspositie die we voor onszelf claimen heeft in ons bewustzijn kennelijk een zeer wankel basis. Daarom kan de inschakeling van synthetische microben achter de maatschappelijke coulissen van industriële productieprocessen worden getolereerd, maar lijkt de toepassing van artificiële levensvormen in landbouw en voeding een brug te ver. De synthetische biologie moet ons niet te na komen. Het ethische advies dat Venters panel heeft uitgebracht, lijkt uiteindelijk toch de juiste dosis hypocrisie aan te reiken die we in het leven nodig hebben.

Dr. Henk van de Belt is universitair docent aan de leerstoelgroep Toegepaste Filosofie van de WUR. Momenteel Visiting Senior Fellow, Faculty of Arts, University of Wollongong, New South Wales Australia.

Referenties

- Booth, R. (2008). ‘Charles warns GM farming will end in ecological disaster’. *The Guardian*, 13 augustus 2008
- Carey, J. (2007). ‘On the brink of artificial life’. In: *Business Week*, 25 juni 2007.
- Cho, M.K., Magnus, D., Caplan, A.L., McGee, D. & the Ethics of Genomics Group (1999). ‘Ethical Considerations in Synthesizing a Minimal Genome’. *Science*, 286 (5447). pp. 2087-2090.
- Davies, K. (2002). *Cracking the Genome: Inside the Race to Unlock Human DNA*. New York: The Free Press.
- ETC Group (2007a). *Extreme Genetic Engineering: An Introduction to Synthetic Biology*. Ottawa: ETC Group (www.etcgroup.org/upload/publication/602/01/synbioreportweb.pdf)
- ETC Group (2007b). ‘Goodbye, Dolly ... Hello, Synthia! J. Craig Venter Institute Seeks Monopoly Patents on the World's First-Ever Human-Made Life Form’. Ottawa: ETC Group (7 juni 2007).
- Nature (2007). ‘Editorial: Meanings of ‘life’: Synthetic biology provides a welcome antidote to chronic vitalism’. *Nature* 447 (7148), pp. 1031-1032 (June 28, 2007).
- Venter, J. C. (2007). ‘A DNA-driven world’. The 32nd Richard Dimbleby Lecture. BBC One. December 4, 2007 (www.bbc.co.uk/pressoffice/pressreleases/stories/2007/12_december/05/dimbleby.shtml).
- Vriend, H. de, R, van Est & B. Walhout (2007). *Leven maken. Maatschappelijke reflectie op de opkomst van de synthetische biologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Watson, J. (2004). *DNA: The Secret of Life*. London: Arrow Books.

Thema: Is dit (het goede) leven?**Voortplanting met kunstmatige geslachtscellen?**

Wybo Dondorp

Uit gewone lichaamscellen is het in principe mogelijk menselijke zaad- en eicellen te produceren. Dit zou binnen vijf tot vijftien jaar kunnen lukken. Deze ‘kunstmatige’ geslachtscellen leiden tot spannende ethische vragen over veiligheid en verantwoordelijkheid voor toekomstige generaties, over ons begrip van ouderschap en het ons vertrouwde perspectief op de biologische basis van het menselijk bestaan.

Of er voor de Nieuwsbrief iets geschreven kan worden over ‘de betekenis van leven’ in de context van discussies over de ethiek van voortplantingsgeneeskunde. Natuurlijk: nieuw leven, dat is daar voortdurend aan de orde. Mensen helpen die niet op de gewone manier kinderen kunnen krijgen. Kinderen, embryo’s, geslachtscellen: het is allemaal leven, dat is waar. Maar hoe heftig de discussies op dit gebied soms ook mogen zijn, over de betekenis van leven als zodanig gaat het daarbij niet. Het gaat over de belasting en risico’s van IVF en andere procedures (zoals eiceldonatie) voor de vrouw, over mogelijke gevolgen van nieuwe voortplantingstechnieken voor het nageslacht, over indicaties voor IVF en of en wanneer hulp bij voortplanting als een vorm van geneeskunde mag tellen; het gaat over de verantwoordelijkheid van de arts voor het welzijn van het toekomstige kind en natuurlijk over de vraag of en vanaf welk moment en in welke mate menselijke embryo’s bescherming verdienen. Allemaal toch heel wat anders dan de betekenis van leven.

Geslachtscellen kweken uit stamcellen

Een kwestie die in ieder geval in de buurt lijkt te komen van de aanleiding voor dit themanummer (synthetische biologie) is de (nog theoretische) mogelijkheid om geslachtscellen te kweken uit stamcellen. De eerste berichten daarover dateren van vijf jaar geleden, toen het bij muizen was gelukt om uit embryonale stamcellen eicellen en zaadcellen te laten ontstaan. Embryonale stamcellen zijn ‘pluripotente cellen’ die onder de juiste omstandigheden kunnen uitgroeien tot specifieke weefseltypen: spiercellen, zenuwcellen en dus ook geslachtscellen. Dat is van groot belang, schreven de onderzoekers, voor allerlei fundamenteel biologisch onderzoek, maar ook als een fascinerende “novel approach to reproductive engineering” (Toyooka 2003). Bij de mens is men inmiddels zover dat uit pluripotente stamcellen vroege stadia van kiemcellen (voorlopercellen van eicellen en sperma) gemaakt kunnen worden. Tot voor kort was deze onderzoekslijn aangewezen op stamcellen uit menselijke embryo’s, maar sinds de ontdekking, vorig jaar, van de mogelijkheid om pluripotente stamcellen te verkrijgen door ‘directe reprogrammering’ is dat niet meer nodig. Nu pluripotente stamcellen zonder de tussenstap van een embryo uit gewone lichaamscellen kunnen worden gemaakt (‘geïnduceerde pluripotente stamcellen’; iPS), is het in principe mogelijk langs diezelfde weg ook menselijke zaad- en eicellen te produceren. Volgens een dit voorjaar gepubliceerde *consensus statement* van onderzoekers werkzaam op dit terrein (Hinxtion Group) is het, met een slag om de arm, te verwachten dat dit binnen vijf tot vijftien jaar zal lukken. Motief voor dit onderzoek is in de eerste plaats het verkrijgen van nieuwe wetenschappelijke kennis,

met name wat betreft de ontwikkeling van geslachtscellen. Dat kan leiden tot verbetering van therapieën op verschillende terreinen: voortplanting, kanker, genetische ziekten. Een andere reden is dat op deze manier eicellen voor onderzoek (bijvoorbeeld met embryonale stamcellen) kunnen worden verkregen zonder vrouwen te hoeven blootstellen aan de belasting en risico’s van eiceldonatie. Maar er wordt inmiddels ook volop gespeculeerd over de mogelijkheid in de toekomst ‘kunstmatige geslachtscellen’ te gebruiken voor voortplanting. Dat zou in de eerste plaats ten goede kunnen komen aan paren waarvan de man of de vrouw zelf geen bruikbare geslachtscellen heeft. Nu zijn die aangegeven op het gebruik van donorzaad of donoreicellen. Daar is vaak moeilijk aan te komen, en bovendien leidt het niet tot een kind van wie beide partners de genetische ouder zijn. Als het mogelijk wordt zaad- of eicellen uit lichaamscellen te verkrijgen, betekent dat voor deze paren dus belangrijke winst.

Ethische vragen

Wat zijn hier de ethische vragen? Een belangrijke zorg betreft om te beginnen de veiligheid van voortplanting met kunstmatige geslachtscellen. Daarover zal eerst in preklinisch onderzoek meer duidelijkheid moeten worden verkregen. Mogen voor dat onderzoek niet-menselijke primaten als diemodel worden gebruikt? Zal het, alvorens de stap van het dierlaboratorium naar de kliniek te zetten, nodig zijn de werkzaamheid en veiligheid van kunstmatige geslachtscellen verder te testen door onderzoek met uit dergelijke cellen tot stand gebrachte menselijke embryo’s? Een tweede aandachtspunt is de mogelijkheid kunstmatige geslachtscellen genetisch te veranderen, niet alleen om bij het nageslacht ziekte uit te sluiten, maar ook om voortplanting te combineren met *enhancement*. De vraag is welke vormen van kiembaanmodificatie aanvaardbaar kunnen zijn en hoe het gebruik van kunstmatige geslachtscellen binnen de daarmee gestelde grenzen kan blijven. In de derde plaats gaat het om de normatieve betekenis van de natuurlijke kaders van de menselijke voortplanting. Voortplanting met kunstmatige geslachtscellen maakt biologisch ouderschap mogelijk voor vrouwen die de natuurlijke reproductieve levensfase al achter zich hebben gelaten. Donoreicellen van jongere vrouwen zijn daarvoor dan niet meer nodig; elke vrouw zou op elke leeftijd een biologisch eigen kind kunnen krijgen, als ze maar in staat is de zwangerschap zonder al te grote risico’s uit te dragen. En wat te denken van de suggestie dat mannelijke homoseksuele paren een kind kunnen krijgen waarvan beide partners samen de biologische ouders zijn? De één levert de zaadcel, de ander een kunstmatige eicel. Ze hebben dan alleen nog een draagmoeder nodig om hun kind te dragen en te baren. De Hinxtion groep

tempert de verwachtingen op dit punt overigens door te zeggen dat het maken van functionele eicellen uit mannelijke stamcellen ‘waarschijnlijk erg moeilijk zal zijn’. Het omgekeerde, zaadcellen uit vrouwelijke stamcellen (waarmee een lesbisch paar een genetisch eigen kind zou kunnen krijgen) noemen zij nog moeilijker of zelfs onmogelijk. Maar als dat eerste misschien toch zou kunnen, wat zou er op tegen zijn? Natuurlijk, kinderen mogen niet worden blootgesteld aan onverantwoorde risico's. Dat is een reden om voortplanting met kunstmatige geslachtscellen wel aan een leeftijdsgrens te binden. En het scenario waarin een kind één persoon, waarschijnlijk dus een man, tegelijk als biologische vader en biologische moeder heeft, is op zijn minst moreel dubieus.

Als het wat wordt met die kunstmatige geslachtscellen, krijgen we dus zeker te maken met spannende vragen, niet alleen over veiligheid en verantwoordelijkheid voor toekomstige generaties, maar ook met vragen die direct raken aan ons begrip van ouderschap en het ons vertrouwde perspectief op de biologische basis van het menselijk bestaan. Daarbij zet dat ‘kunstmatig’ in zoverre op het verkeerde

been, dat het hier nog altijd om natuurlijke voortplanting gaat, zij het in een sterk gemanipuleerde vorm.

Dr. Wybo Dondorp is als universitair docent verbonden aan de afdeling Health, Ethics & Society van de Universiteit Maastricht.

Referenties

- Master, Z. (2006). Embryonic stem-cell gametes: the new frontier in human reproduction. *Human Reproduction*, 21, pp. 857-863.
- New sources of sex cells (2008). *Nature*, 452, pp. 913.
- Newson, A.J., Smajdor, A.C. (2005). Artificial gametes: new paths to parenthood? *Journal of Medical Ethics*, 31, (3), pp. 184-186.
- Testa, G., Harris, J. (2005). Ethics and synthetic gametes. *Bioethics*, 19, pp. 148-166
- The Hinxton Group. (2008). Consensus statement: science, ethics and policy challenges of pluripotent stem-cell derived gametes. April 11, 2008. www.hinxtongroup.org/Consensus_HG08_FINAL.pdf
- Toyooka, Y., Tsunekawa, N., Akasu, R., et al. (2003). Embryonic stem cells can form germ cells in vitro. *PNAS*, 100, pp. 11457-11466

Thema: Is dit (het goede) leven?

Doden op verzoek bij (beginnende) dementie

Heleen van Luijn

Soms is menselijk leven ernstig en onomkeerbaar aangetast door (beginnende) dementie, gaat het gepaard met ondraaglijk, uitzichtloos lijden, en bestaat er een duurzaam verlangen naar de dood. “Wat is leven?” zo luidt de vraag van dit themanummer. Is dit leven? Sommigen zullen zeggen: “Nee, dat is geen leven meer”. Dient dit leven (tegen zichzelf) beschermd te worden of dient het beëindigd te worden? Ernstig zieke dieren worden veelal uit hun lijden verlost. Dit wordt gezien als onze morele plicht. Maar hoe gaan we om met (beginnend) dementerenden, die aangeven of vroeger aangegeven hebben te willen sterven? Op grond waarvan beschermen wij dit leven, dat niet beschermd wil worden, of ontnemen wij een zachte dood aan hen die er duurzaam naar verlangen?

Euthanasie en hulp bij zelfdoding staan onverminderd in de publieke belangstelling. Dit voorjaar laaide de discussie weer op na de zelfgekozen dood van Hugo Claus in België. Hij leed aan Alzheimer en stierf op 19 maart door euthanasie in het bijzijn van geliefden en vrienden. Op die dag pleegde Chantal Sebire, een voormalig lerares, in Frankrijk eenzaam zelfmoord. Haar verzoek om euthanasie was afwezen. Zij leed onder een estesio-neuroblastoom, een zeer zeldzame tumor in de neusholte, die haar gezicht had mismaakt en haar reuk en gezichtsvermogen hadden aangetast. Het actief ingrijpen om een leven te beëindigen is echter verboden in Frankrijk. Deze mediatrekkende gebeurtenissen deden zich voor op de dag dat in ons land in de Tweede Kamer gedebatteerd werd over euthanasie. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland, evenals in België, onder strikte voorwaarden wettelijk toegestaan. Een arts die euthanasie of hulp bij zelfdoding verleent, dient zich wel aan bepaalde zorgvuldigheidseisen te houden. Deze zijn: een vrijwillig en weloverwogen verzoek, een duurzaam verlangen naar de dood, en ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Ook gelden er eisen voor onafhankelijke consultatie, uitvoering en verslaglegging.

Bij (beginnende) dementie wordt in ons land slechts incidenteel euthanasie of hulp bij zelfdo-

ding toegepast. Dit hangt samen met het feit dat slechts weinig (beginnende) dementerenden een verzoek hiertoe indienen. Het is voor deze patiënten veelal moeilijk om hiervoor in aanmerking te komen. Dit heeft vooral te maken met het vereiste van de wilsbekwaamheid, maar ook de voorwaarde van ondraaglijk lijden speelt hierbij een rol. Het is echter de vraag in hoeverre de huidige wetgeving en praktijk rechtvaardig zijn en voldoende tegemoet komen aan het recht op zelfbeschikking van deze patiënten. Ook kan men zich afvragen of deze uiterst kwetsbare mensen juist niet extra ondersteund moeten worden om hun autonome wens tot uitdrukking te kunnen brengen. Heeft een beschaafde samenleving niet de morele plicht om ook aan deze patiënten hulp te bieden? Tenslotte wat is de waarde van menselijk leven, als dat leven zich kenmerkt door ondraaglijk lijden, dat de betrokkene zelf met een duurzaam verlangen wenst te beëindigen? Deze vragen staan in dit artikel centraal.

Beginnende dementie

In geval van ernstige dementie is de wilsbekwaamheid aangetast en zijn patiënten niet in staat een betrouwbaar oordeel te vellen over een eventuele doodswens. Bij beginnende dementie ligt dit anders. Dan zijn patiënten nog wel wilsbekwaam en zijn ze zich vaak zeer pijnlijk bewust van datgene

wat hen onafwendbaar te wachten staat. Als deze patiënten er vroeg genoeg bij zijn (als ze nog wilsbekwaam zijn), een duurzame en consistente doodwens hebben en in staat zijn overtuigend te onderbouwen dat zij ondraaglijk lijden, is het ook bij hen mogelijk dat ze geholpen worden. In ons land zijn verschillende gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij beginnende dementie bekend waarbij aan alle wettelijke vereisten is voldaan. Het is echter een nog weinig belopen weg. De verwachting bestaat echter dat dit in de (nabije) toekomst zal veranderen.

Hoewel het dus mogelijk is bij beginnende dementie 'geholpen' te worden, is het niet eenvoudig. Niet alleen, omdat een arts gevonden dient te worden die hiertoe bereid is, maar ook, omdat veelal in een zeer korte tijdspanne, waarin net de diagnose is gesteld, tot actie moet worden overgegaan om het onafwendbare aftakelingsproces voor te zijn. Tenslotte kan niemand je precies vertellen (ook de arts of neuroloog niet) hoe snel of langzaam de wilsbekwaamheid zal afnemen. Dit betekent soms dat iemand die zich eigenlijk nog heel vitaal voelt toch moet beslissen om op korte termijn te sterven, omdat het anders mogelijk 'te laat' is om nog in aanmerking te komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. De mogelijkheid om "fatsoenlijk te sterven" – zoals een betrokkene het uitdrukte – is dan vervlogen. En "fatsoenlijk te sterven", is veelal wat belangrijk is, of zoals een betrokkene zei: "ik heb altijd fatsoenlijk geleefd, ik wil ook fatsoenlijk sterven".

Alleen als er sprake is van een voldoende mate van wilsbekwaamheid – na vaststelling door de arts en een psychiater – kan zoals gezegd euthanasie of hulp bij zelfdoding overwogen worden. (Uiteraard moet ook aan de overige voorwaarden zijn voldaan.) Niet alleen snelheid, ook doortastendheid, verbale begaafdheid, overtuigingskracht en het vermogen om snel de juiste informatie te verzamelen, zijn noodzakelijk om bijvoorbeeld het ondraaglijk lijden door de diagnose en de ziekte voor arts en psychiater overtuigend te onderbouwen. Dit alles dient bovendien te gebeuren door iemand – vaak met hulp van de familie en vrienden – die net is geconfronteerd met de diagnose, vaak al op leeftijd is, en die veelal al in meerdere of mindere mate te maken heeft met ziekteverschijnselen, zoals desoriëntatie, verwardheid, woordvindstoornissen en stemmingswisselingen. In korte tijd moet de diagnose verwerkt worden en dienen allerlei praktische zaken rond de euthanasie of hulp bij zelfdoding geregeld te worden (contact met huisarts, neuroloog, psychiater, familie e.d.). Daarnaast dient de persoon in kwestie (en dienen zijn dierbaren) zich in zeer korte tijd te verzoenen en voor te breiden op een onverwachte snelle dood, terwijl hij of zij zich eigenlijk nog best vitaal voelt. De beslissing vooruit schuiven kan echter niet. Kortom: een vreselijk dilemma.

Het is dan ook niet vreemd dat maar weinig verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding door beginnend dementerenden worden gedaan. Er komt zoveel op hen af, dat verondersteld kan worden dat mensen die misschien wel zouden willen sterven om een eenzame lijdensweg thuis of in een verpleegtehuis te voorkomen, er niet of niet tijdig aan toekomen om dit te regelen. Anders gezegd: de toeganke-

lijkheid van stervenshulp voor beginnend dementerenden is klein. De vraag is of het rechtvaardig is om de drempel voor deze mensen voor deze hulp zo hoog te stellen. Zouden zij niet juist recht hebben op hulp en ondersteuning om in staat te zijn vorm te geven aan hun autonome wens? Op basis waarvan beschermen wij dit leven, dat niet beschermd wil worden, en ontnemen wij een zachte dood aan hen, die er duurzaam naar verlangen?

Euthanasieverklaring

Is eenmaal sprake van ernstige dementie, dan is het vanwege wilsonbekwaamheid niet meer mogelijk een verzoek voor euthanasie of hulp bij zelfdoding in te dienen. Daarom leggen veel mensen hun wensen vooraf vast in een euthanasieverklaring. Echter, in de praktijk worden deze verklaringen niet serieus genomen. Jaarlijks sterven in ons land ongeveer 2.200 patiënten met dementie, die in het verleden een euthanasieverklaring hebben getekend en die onder behandeling waren van een arts die van het bestaan van een dergelijke verklaring afwist (Rurup, Onwuteaka-Philipsen, Van der Heide et al., 2005). Aan 410 artsen is gevraagd wat zij doen met de euthanasieverklaring van een patiënt wanneer deze dement is geworden. In 76% van de gevallen werd de mogelijkheid van euthanasie wel besproken, maar euthanasie werd zelden uitgevoerd. Toch bleken 2 van de 3 patiënten in een verpleeghuis in een situatie te komen zoals omschreven en bedoeld in de euthanasieverklaring. In 75% van de gevallen wilden familieleden van de patiënt niet dat de arts handelde zoals bedoeld in deze verklaring, maar gingen zij wel akkoord met het weglaten van levensverlengende maatregelen. Kortom: ook al leg je schriftelijk vast wat je wilt, als je onverwacht gaat dementeren, in de praktijk houdt men zich er niet aan. Opmerkelijk is dat men nog steeds dergelijke verklaringen opstelt, ook al wordt er niets mee gedaan.

Overigens zou het best kunnen, dat deze praktijk binnenkort verandert. Groenlinks heeft onlangs aangedrongen op een sterkere status van de wilsverklaring. Die zou bijvoorbeeld gerealiseerd kunnen worden door wettelijk vast te leggen waaraan de wilsverklaring moet voldoen en haar uit te breiden voor het onderdeel dementie, zodat in de nu vrij algemene (en dus vage) euthanasieverklaringen concreter wordt aangegeven onder welke omstandigheden euthanasie gewenst wordt. Een uitgebreidere wilsverklaring kan eerder als een zelfstandig verzoek worden beschouwd. Daarmee wordt zowel de arts als de patiënt meer zekerheid geboden. De kans dat de wilsverklaring serieus wordt genomen, neemt dan toe.

Rechtvaardigheid en autonomie

In discussies over de morele aspecten van diensten, technieken of producten, komen twee kernwaarden steeds terug: rechtvaardigheid en autonomie (De Vriend, Van Est & Walhout, 2007). Rechtvaardigheid houdt in dat ieder bij de verdeling van maatschappelijke goederen het zijne krijgt; dat ieder krijgt wat hem of haar toekomt. Op grond van dit rechtvaardigheidsprincipe kan men zich afvragen in hoeverre het moreel aanvaardbaar is om op basis van het criterium wils(on)bekwaamheid, (beginnend) dementerenden het recht op een zachte dood te onthouden. Tenslotte zijn er manieren te bedenken,

waarbij aan de bezwaren van afnemende wilsonbekwaamheid tegemoet gekomen kan worden. Zo kan men bijvoorbeeld snel en doortastend optreden na de diagnose en kan de status van vooraf afgegeven euthanasieverklaringen worden versterkt.

Ook is het de vraag of het recht op zelfbeschikking van (beginnend) dementerenden in de huidige wetgeving en praktijk niet teveel wordt ingeperkt. Zo zou de beschikbaarheid van informatie en kennis over de mogelijkheid van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij beginnende dementie zich bijvoorbeeld niet mogen beperken tot een kleine elite van goedopgeleide weldenkende mensen met genoeg intellectuele bagage en doortastendheid om hun 'eigen zachte dood te organiseren'. Ten tweede is meer praktische steun noodzakelijk in de zeer stressvolle periode na de diagnose, om desgewenst het traject naar euthanasie of hulp bij zelfdoding in gang te zetten. Ten slotte zouden vooraf opgestelde euthanasieverklaringen concreter moeten worden en dientengevolge serieus moeten worden genomen. Niet alleen bij (beginnende) dementie, maar ook bij ander ondraaglijk en uitzichtloos lijden is soms sprake van moeilijk te verdedigen uitsluitingen. Voorbeelden zijn psychiatrische patiënten met onbehandelbare ernstige aandoeningen en ouderen die niet lichamelijk ziek zijn, maar worden geconfron-

teerd met een 'onomkeerbaar verlies van waardigheid', een dagelijks terugkerende ondragelijke ervaring van leegte en fysieke, sociale en emotionele ontluistering (Groenewoud, Maas, van der Wal et al., 1997; Sutorius, 2007). Ook deze groepen ontzeggen wij een zachte dood, terwijl zij er soms hevig en duurzaam naar verlangen.

Dr. Heleen van Luijn, is universitair docent psychologie aan de Roosevelt Academy, International Honors College van de Universiteit Utrecht

Referenties

- Groenewoud, J.H., Maas, P.J., van der Wal, G., van der Hengeveld, M.W., Tholen, A.J., Schudel, W.J. & van der Heide, A. (1997). Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie in Nederland. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141, (46), pp. 2244-2248.
- Rurup, M.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Heide, A. van der Wal, G. van der Maas, P.J. (2005). Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands. *J. Am Geriatr Soc*, 53, pp. 1138-1144.
- Sutorius, E. (2007). *Euthanasie in Nederland over tien jaar. Is er een rol voor de SCEN?* Lezing, voorzitter NVVE op het symposium 10 jaar SCEN, 21 juni.
- Vriend, H. de, Est, R. van & Walhout, B. (2007). *Leven maken. Maatschappelijke reflectie op de opkomst van synthetische biologie*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Thema: Is dit (het goede) leven?

De waarde van een dierenleven oftewel het doden van dieren

Frans Stafleu

In het ethiekonderwijs voor de veterinaire studenten komt altijd het doden van een gezond dier ter sprake. De meeste studenten vinden dat dit niet mag, maar realiseren zich daarbij niet dat alle slachtdieren gezond worden gedood (althans, dat mogen we hopen). Dat je een gezond dier niet mag doden speelt bij de gezelschapsdieren, niet bij de landbouwhuisdieren. Over dit soort verschillen gaat dit stukje. De centrale vraag zou je kunnen samenvatten als: wat is een dierenleven waard? De vraag laat zich verder opsplitsen in: wat is het dierenleven waard vanuit het oogpunt van het dier en wat is het waard vanuit het oogpunt van de mens die met zo'n dier te maken heeft? Of dit een voldoende inperking is zullen we gaandeweg zien.

Vanuit het dier: de waarde van het leven of, hoe erg is de dood?

Laten we om te beginnen maar eens kijken vanuit het oogpunt van het dier. Nu ik dit opschrijf besef ik dat ik deze vraag wil beantwoorden door over het doden van dieren te schrijven, maar dat is niet hetzelfde als schrijven over de waarde van een dierenleven. Ik kan namelijk over dit laatste heel goed praten zonder onmiddellijk de dood erbij te betrekken. Als je naar het (gewervelde) dier kijkt, dan zie je dat het plezier kan hebben in zijn leven, kan genieten, kan lijden, zich zelfs kan vervelen. Als je het zo bekijkt is het leven heel wat waard voor het dier. Gezien het feit dat dierenwelzijn steeds duidelijker op allerlei agenda's staat, lijken mensen ook steeds meer aandacht te hebben voor het 'goede dierenleven'. Maar als ik het heb over de waarde van het dierenleven, dan spreek ik daar niet over in deze betekenis. Ik bedoel dan eigenlijk: is het erg om een dier te doden? Want zou de vraag naar de waarde van het leven van het dier (of van de mens) niet eigenlijk gaan over hoe erg is het om een wezen te doden? Ik denk dit omdat deze discussie in de prak-

tijk alleen maar tegenkom bij het doden van dieren. Laten we eens van die vraag uitgaan. Vindt het dier het erg om gedood te worden? Deze vraag is moeilijk te beantwoorden. We kunnen het hem niet vragen. Via allerlei ethologische tests kunnen we wel aantonen dat een dier pijn niet leuk vindt, bijvoorbeeld doordat hij situaties waarin hij pijn verwacht probeert te ontlopen. Hiertoe moet hij zo'n situatie wel eens een keer hebben meegemaakt, en dat is dus het probleem bij de (eigen) dood. Waar lijden een ervaringsbegrip is, kan de dood dat niet zijn. Abstracte begrippen als 'de dood' lijken het exclusieve domein van mensen¹. Langs abstracte weg kunnen mensen over hun eigen dood nadenken. Het dier heeft geen begrip van de dood en heeft er daarom waarschijnlijk geen mening over. Om met de utilist Singer te spreken: een dier heeft geen preferentie voor 'niet doodgaan'. "Ja maar", roepen dan mijn diergeneeskundestudenten, "een dier vermijdt de dood toch wel?" Ik antwoord dan altijd dat het dier gevaar vermijdt, maar niet de dood. Als je een dier doodt, waar een ander dier bij staat, reageert dat andere dier daar niet op. Hij (her)kent de dood dus

niet, en over iets wat je niet kent heb je geen mening. Overigens zijn er veel verhalen van dieren die blijven rouwen over dode soortgenoten, maar dat betekent volgens mij dat ze andere dieren kunnen missen, niet dat ze die situatie op zichzelf kunnen betrekken. Kortom, een dier kan genieten van het leven, maar het begrip “dood” kent het niet. De vraag of het erg is het te doden heeft dus vanuit het oogpunt van het dier geen betekenis. Deze vraag heeft betekenis voor ons, mensen.

Vanuit de mens: is het erg om een dier te doden? Het antwoord op de vraag hoe erg het is om een dier te doden is sterk afhankelijk van de praktijk waarin ik die vraag stel. Het maakt nogal uit of het gaat om een proefdier, een gezelschapsdier, een wild dier of een productiedier. Laten we het varken als voorbeeld nemen. Is het varken een proefdier, dan is het (pijnloos) doden officieel gewaardeerd, namelijk als “gering ongerief”. De dood telt niet, wat telt is het ongerief (=lijden) dat het dier erbij ervaart: je moet het oppakken, een injectie geven, etc. Het doden is weliswaar pijnloos, maar niet geheel zonder ongerief. Dit suggereert dus dat de dood op zich niet meetelt. Het leven van een proefdier is van puur instrumentele waarde. Het is een meetinstrument om kennis op te doen, meer niet. Wij erkennen dus wel dat het dier kan lijden, en dat proberen we te vermijden. Als dat niet lukt is dat jammer, maar het lijden blijft noodzakelijk. Dat het dier dood gaat, hoort erbij en is even noodzakelijk als dat het dier door ons is gefokt.

Maar wat nu als het varken een gezelschapsdier is? Dan ligt de zaak heel anders. Een gezelschapsdier is lid van de familie. De dood van een gezelschapsdier is een drama. Bij een terminale ziekte wordt er gewikt en gewogen wanneer het dier moet worden 'ingeslapen'. Vaak doet men dat vrij laat, omdat men het moeilijk vindt het dier wellicht te vroeg te doden. Te vroeg betekent hier: terwijl het nog niet lijdt. Als men het erover eens is dat er een reëel risico van lijden bestaat, dan wordt het dier pijnloos gedood. De dood wordt dan toegebracht ter voorkoming van leed na een goed leven. Het dier wordt gezien als een individu dat respect verdient. Vertaald in de praktijk: natuurlijk dood je het dier niet zomaar!

We zien hier de klassieke tweedeling tussen utilistisch welzijnsdenken over proefdieren (de ervaring van het dier is als enige van moreel belang) en het meer deontologische respectdenken over het gezelschapsdier. Het respectdenken gaat hier echter niet zo ver dat respect voor het leven voorkomt dat een lijdend dier in leven wordt gelaten. Integendeel, een lijdend dier in leven laten is fout; het is een plicht het dier te doden. Terminale sedatie is geen optie. Mensen vinden het blijkbaar minder moeilijk over de dood van een ander te beslissen als die ander een dier is.

Stel dat het varken nu eens een wild dier is? Dan is de dood van het dier onze zaak niet. Wilde dieren zijn autonoom; gaan ze in het wild dood dan is dat een natuurlijke zaak; wij dragen daar geen verantwoordelijkheid voor. (Kijk! Daar heb je het weer: al dan niet leven, daar gaat het niet om, het gaat om

verantwoordelijkheid dragen voor de dood van een wezen.) Maar als wij dat wilde zwijn dood willen schieten omdat hij een gevaar voor het verkeer is? Dan is het jammer voor het zwijn: doordat hij bij onze wegen komt is hij niet wild meer. Hij speelt als het ware vals. Hij wordt dan opeens van een wild dier tot een schadelijk dier, en dan is zijn dood gerechtvaardigd. Overigens zullen de stadse bezoekers van de Veluwe daar vaak anders over denken: zij zien het dier meer als gezelschapsdier en gaan het voeren en aaien. Ze zullen protesteren tegen het doden van het dier.

Tenslotte het varken als productiedier. Voor een boer is de uiteindelijke dood van het vleesvarken iets wat er van nature bij hoort. Het varken is ervoor geschapen (en door de boer gefokt) om de mens van vlees te voorzien. Tijdens zijn leven moet hij goed worden verzorgd, maar dood is hij meer waard dan levend.

Conclusie

Als we discussiëren over de waarde van het leven van een dier, gaat het over de vraag of we een dier mogen doden. De dood waar wij niet verantwoordelijk voor zijn en zeker die waar we geen weet van hebben interesseert ons niet. Onder welke voorwaarden wij een dier mogen doden hangt sterk af van de relatie die wij tot dat dier hebben: soms is de dood het doel van het dierenleven, soms een onvermijdelijk doch tragische gebeurtenis. Soms moeten we doden, soms mogen we doden. Soms doden we niet, omdat dat ons van pas komt (bijvoorbeeld bedreigde dieren). Overal moet het doden wel pijnloos gebeuren, hoewel we ons daar bij schadelijke muizen en ratten in de praktijk niet zo druk over maken.

Dat is de praktijk. De interessante ethische vraag is natuurlijk of de praktijk te rechtvaardigen is. Je kunt nu twee vragen stellen. Ten eerste: mogen wij echt wel beslissen over de dood van een dier? Ik denk dat zelfs veganisten een dier dat ernstig lijdt zullen doden. Alleen als het over een autonoom wild dier gaat zullen ecologisch denkende mensen verdedigen dat die beslissing niet aan ons is. Ze zullen dan ook een wild dier dat lijdt niet uit zijn lijden verlossen. De tweede interessante ethische vraag is of de tussen de praktijken bestaande verschillen in redenen voor het doden van een dier te rechtvaardigen zijn. Honden eten we niet, menigeen gruwet bij het idee (hoewel niet in China), maar wat als we ze als productiedier zouden gaan zien? Is zo'n emotie te rechtvaardigen? Het moge duidelijk zijn dat hier nog meer denkwerk verricht moet worden.

Dr. Frans Stafleu is universitair docent ethiek aan het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht

Noot

1. Ik gebruik deze voetnoot bij dit onderwerp om me te verontschuldigen voor het feit dat veel van mijn beweringen kort door de bocht zijn. Natuurlijk zou je je kunnen afvragen of dieren niet abstract kunnen denken en zeker zou je een verschil moeten maken tussen diersoorten. Een chimpansee kan waarschijnlijk op dit punt meer dan een muis. Ik hoop dat de lezer mij wil volgen in de grote lijn van mijn betoog.

Thema: Is dit (het goede) leven?

De betekenis van leven: waar hebben we het over?

Carlo Leget

‘Leven’ is een concept dat zich meer aan ons begrip lijkt te onttrekken naarmate wij er meer over nadenken. Een geheim dat we omcirkelen zonder tot de kern te komen. Uiteindelijk weten we niet wat leven is, terwijl we het voortdurend op alle mogelijke manieren doen

Er is een probleem met nadenken over het leven. Een paradoxaal probleem. De paradox bestaat hierin dat leven enerzijds het meest vanzelfsprekende is dat mensen doen. Mensen leven gewoon. Ze worden geboren, brengen een tijd op aarde door en sterven. Ze ademen, eten, hebben lief, etc. Ook nadenken hoort bij die activiteiten. Nadenken is misschien wel het meest kenmerkende voor de menselijke levensvorm. Mensen denken na en geven betekenis. Ze kunnen niet anders. Ook als het gaat om zoiets vanzelfsprekends als leven: voor mensen die kunnen denken, is dit vanzelfsprekende altijd bemiddeld door het denken. Er is geen ontsnappen aan.

Anderzijds is leven iets dat niet verhelderd lijkt te worden door het denken. Integendeel. Het lijkt erop dat het concept meer aan ons begrip ontsnapt naarmate we er dieper over nadenken. In de filosofie loopt een oude traditie via Aristoteles en Thomas van Aquino die erop wijst dat het woord ‘leven’ voortdurend analoog gebruikt wordt (Leget, 1997; 2005). We noemen iets levend omdat het zich uit zichzelf lijkt te bewegen. Maar de vormen van beweging en van zelfinitiatief verschuiven diepgaand in het geval van radijsjes, kwallen, zeemeeuwen en filosofen. Wat is dan de meest eigenlijke vorm van zelfbeweging? In de visie van Thomas komt ‘leven’ in zijn meest eigenlijke betekenis alleen aan God toe. Maar precies God is ondoorgrondelijk. Dat betekent dat wanneer we iets ‘levend’ noemen, we een begrip analoog gebruiken waarvan we de eigenlijke univoke betekenis in essentie niet kennen. Een intrigerend idee, ook voor wie niet in God gelooft. Want ook voor wie de laatste stap in Thomas’ redenering niet zet, blijft ‘leven’ een concept dat zich meer aan ons begrip lijkt te onttrekken naarmate wij er meer over nadenken. Een geheim dat we omcirkelen zonder tot de kern te komen. Uiteindelijk weten we niet wat leven is, terwijl we het voortdurend op alle mogelijke manieren doen. Of minstens denken te doen. Zie daar de paradox van het leven: een paradox die verstrekkende gevolgen heeft voor de betekenis die we toekennen aan het leven.

De verschillende betekenissen van het begrip ‘leven’

Eerst iets over het analoge gebruik van het woord, aan de hand van drie veel gebruikte betekenissen in bio-ethische debatten (Fischer 2005). Drie betekenissen die bij nader inzicht complexer zijn dan ze op het eerste gezicht lijken. Een eerste betekenis waarin het woord in de bio-ethiek ge-

bruikt wordt is in de context van de normatieve vraag hoe we moeten omgaan met ‘leven’. We kunnen hierbij denken aan het ongeboren leven (vgl. het embryodebat dat onlangs weer oplaaide), het kwetsbare leven, het dierlijke leven. Feitelijk bedoelen we planten, dieren of personen die we het predicaat ‘levend’ toekennen. De bandbreedte van die toekenning is echter zo royaal en genereus (van mossen tot mossels en van mieren tot mensen, en alles wat daartussen groeit, bloeit, kruipt, vliegt, zwemt) dat het begrip als zodanig nooit normatief geladen kan zijn. Want wie zegt dat alle levensvormen heilig of beschermwaardig zijn, zegt dat zo’n beetje alles heilig is. Daar is op zich niets op tegen, maar het verliest dan aan onderscheidend vermogen en normatieve zeggingskracht. Het helpt ons niet om te onderscheiden voor welk leven we moeten kiezen als er gekozen moet worden tussen twee levens.

Een tweede context waarin we het woord ‘leven’ analoog gebruiken is als we het hebben over het leven dat we leiden, ofwel onze levensvoering. In feite is dat het leven dat onderwerp is van de ethiek als zoektocht naar het goede leven (Ricoeur 1992). Leven in deze betekenis is niet zozeer iets dat we als een object kunnen bestuderen en determineren, maar iets dat vorm krijgt door de wijze waarop wij ons als levende wezens verhouden tot onze omgeving. Het is daarbij overigens voortdurend de vraag in hoeverre wij zelf een actief leven leiden: onze levensvoering is van A tot Z gekenmerkt door receptiviteit, reactiviteit en passiviteit. We worden geboren, gevoed, opgevoed en grootgebracht, en blijven daarbij voortdurend afhankelijk van de biologische processen in ons lichaam, onze zintuigen en de betekenissen die we niet zozeer zelf geven, maar die wonderlijkerwijs ontstaan wanneer we ons verstand gebruiken. Kortom: in deze tweede betekenis van leven lijkt het erop alsof wij niet alleen zelf een leven leiden, maar ook ‘geleefd worden’ door allerlei biologische processen die het bewustzijn mogelijk maken. Bij nader inzien blijkt ook deze betekenis van leven complexer dan op het eerste gezicht lijkt.

En dan is er nog de abstractie van ‘het leven’. Een veelgehoorde gedachte is dat wanneer we slecht met de wereld omgaan, het leven op aarde bedreigd wordt. Iedereen weet direct wat er bedoeld wordt, maar... wat wordt er eigenlijk bedoeld? Weer gaat het over alles wat op de een of andere manier levend is, maar het lijkt ook te verwijzen naar iets wat op zichzelf staat. Alsof er zoiets zou zijn als

‘HET leven op aarde’. Die abstractie is fascinerend. Hij verwijst naar een grens tussen dingen die dood zijn en dingen die levend zijn. De grens hiertussen staat volgens sommigen ter discussie: sommige synthetisch biologen zeggen nieuw leven te kunnen maken in de nabije toekomst. Maar zelfs als dat zou lukken, dan is nog de vraag hoe ingrijpend dat is voor de ethiek. Er worden nog voortdurend nieuwe levensvormen (dieren, planten) ‘ontdekt’ die al lang bestonden. Hoe die enorme samenhang van levende wezens die wij abstract aanduiden als ‘het leven op aarde’ in elkaar zit, is zo complex dat er weinig verandert wanneer de synthetische biologie haar droom ooit zou verwezenlijken. De echte morele vragen zijn namelijk niet verbonden met de toename van biodiversiteit, maar in de betekenis van wat reeds leeft, wat er is, en wat ons op een of andere manier in de ogen kijkt.

Denken over het leven

Wie leven zegt, en nadenkt over de betekenis van leven, heeft het dus over zichzelf. Maar ook over alles wat tot voedsel en bouwstoffen dient om zichzelf in leven te houden en de wereld in te richten. Wat dit leven uiteindelijk is blijft echter een onbeantwoorde vraag. In het geval van mensen wordt dit leven altijd benaderd vanuit het denken. Het denken dat enerzijds een uiting van leven is, maar anderzijds niet kan doordringen in wat dit leven is. Wie denkt houvast te vinden in de biologie komt bedrogen uit. Natuurlijk: alles wat we rekenen tot die abstractie van ‘leven op aarde’ kunnen we bestuderen vanuit de objectiverende benadering van de natuurwetenschappen, maar ook dan komen we in een paradox terecht. Hoe meer we reduceren tot oorzakelijke verbanden en de samenhang zien tussen verschillende verschijningsvormen van wat we ‘leven’ noemen, hoe meer we denken alles te begrijpen en te kunnen verklaren. De paradox is nu dat die causale verklaring enerzijds optimaal bevredigend voor het verstand is, maar anderzijds zo schraal is vanuit de wereld van de betekenis (uiteindelijk te reduceren tot niet meer dan een simpel oorzaak-gevolg-schema) dat het lijkt alsof het geheim van het leven is opgelost en we tegelijkertijd verder van het fenomeen zijn dan ooit. Vergelijk de musicoloog die het geniale van Bach aantoonde door noten te tellen en de structuur van zijn muziek te analyseren, maar daarmee slechts de wetmatigheden ontdekt die de vervoering mogelijk maken die optreedt wanneer deze muziek tot klank komt. Die essentie van muzikale creativiteit en schoonheid is veel beter te benaderen door middel van vergelijkbare kunstvormen als de poëzie waarin het niet verwoordbare opgeroepen wordt door woorden. De kern ontsnapt ons. We kunnen eromheen cirkelen, maar wie in de eigen reductie gaat geloven verzandt in absurditeit: de blinde evolutionaire processen worden dan het overkoepelende schema van zingeving, en de menselijke beschaving en cultuur worden een bijproduct. Een stoer standpunt waar in praktijk echter geen enkele wetenschapper in gelooft als er echt iets gebeurt in het privéleven.

Morele imperatieven

Voor de bio-ethiek is het van meer belang om nog wat door te denken op de implicaties van de boven genoemde denkproblemen die verbonden zijn met ons analoge denken en spreken over het fenomeen ‘leven’. Naar mijn idee leidt onze paradoxale verhouding tot het begrip leven tot twee morele imperatieven. Het eerste is bescheidenheid, het tweede is zelfkritiek.

Bescheidenheid bedoel ik eigenlijk als samenvatting van een aantal houdingen: geduld, respect, voorzichtigheid. Kortom: je plaats weten als levensvorm tussen de andere levensvormen. Leven – in al zijn verschijningsvormen – begrijpen we ten diepste niet. Daarom hoort bij iedere wetenschappelijke benadering van het fenomeen ‘leven’ ook een besef van de reducties (zoals het oorzaak-gevolg-denken) die voortdurend plaatsvinden om het ook maar iets zinnigs te kunnen zeggen. Zelfkritiek is van belang omdat we er ons steeds weer van bewust dienen te zijn dat ieder begrip dat wij ons vormen van leven – inclusief de morele waarden die ermee verbonden zijn – constructies zijn van ons denken. Wij hebben geen directe toegang tot het leven. Zelfs de pijn in mijn voet is, hoewel uiting van de complexe levensvorm die ik ben, een door mijn verstand bemiddelde pijn waarin ik mijn voet gemakkelijk objectiveer tot een ding dat me hindert. Hoe de pijn verbonden is met het leven dat ik ben (en mijn voet is), kan ik wel proberen te bedenken, maar dan altijd in tweede instantie. Omdat het denken onze uiteindelijke menselijke wijze van deelnemen aan en waarnemen van het leven is, moet onze betekenisgeving voortdurend onderwerp van zelfkritisch onderzoek zijn. Dit laatste wil ik graag toelichten aan de hand van drie verschillende vertrekpunten van (morele) betekenisgeving in de bio-ethiek, drie constructies die alle drie hun eigen redelijkheid hebben, maar onderling voor grote spanningen zorgen.

Drie vertrekpunten

De eerste constructie is een zeer traditionele in de Westerse cultuur, en houdt het onderscheid naar soorten en geslachten voor moreel relevant (Singer 2001). Vanuit dit onderscheid zijn alle levende wezens die tot het menselijke geslacht behoren principieel anders (in alle fasen van ontwikkeling en verval) dan andere zoogdieren. Dit uitgangspunt – ook wel speciecisme genoemd – is enerzijds diep geworteld in alle wetgevingen wereldwijd. Anderzijds wordt het voortdurend ontkend en gunste van dieren (dierenambulance) of ten nadele van mensen (moderne vormen van slavernij). De tweede is de constructie die het welbevinden en de beleving van pijn als moreel relevant criterium hanteert (Singer 2001). Van mensen en zoogdieren weten we dat ze pijn kunnen ervaren en dat hun welbevinden bedreigd kan worden. Van veel andere levensvormen is dit veel minder helder. Ook dit criterium wordt wereldwijd op vele manieren gehanteerd ten gunste van dieren (vegetarisme, dierenambulance), terwijl anderen dit wegwuiven omdat de vleesetende dierenwereld zich hier ook weinig aan gelegen laat liggen. De

derde is de morele constructie die – beperkt tot mensen – een cesuur legt tussen morele schuld en onschuld (Leget 1997). Onschuldig leven moet volgens deze indeling altijd beschermd worden, schuldig leven kan onder bepaalde voorwaarden actief beëindigd worden. Ook hier is de diversiteit zo groot dat waar voor de een op basis van dit criterium abortus nooit geoorloofd is en de doodstraf geen enkele probleem, anderen precies tot de tegenovergestelde conclusie komen omdat ze deze betekenisgeving hier niet relevant achten.

Drie moreel relevante constructies met betrekking tot leven, met ieder een eigen aannemelijkheid en redelijkheid. Het is de spanning tussen die drie vormen van rationaliteit die zo veel debatten in de bio-ethiek genereert: van abortus, euthanasie en doodstraf tot bio-industrie en proefdierkunde. Die debatten zullen altijd blijven, omdat de betekenissen die wij aan leven geven niet meer dan constructies van ons denken zijn. Bescheidenheid en zelfkritisch vermogen zijn twee deugden die kunnen helpen om deze debatten op een ook moreel goede wijze te blijven voeren. Waarbij naar mijn (bescheiden) mening de benadering die vertrekt vanuit welbevinden en pijn serieuzer genomen zou moeten worden dan nu veelal gebeurt. Want

van deze drie constructies doet deze tweede het meest recht aan onze lichamelijke constitutie als denkend zoogdier tussen de andere levensvormen, en kan hij het beste ingezet worden om wreedheid te vermijden.

Dr. Carlo Leget is universitair docent bij de sectie ethiek van het Scientific Institute for Quality of Health Care van het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen.

Referenties

- Fischer, J. (2005). Das christliche Lebensverständnis als Motiv und Kriterium für den Umgang mit Leben, in: Herms, E. (ed). *Leben: Verständnis. Wissenschaft, Technik*, Gütersloh, Gütersloher Verlagshaus, pp. 135-149.
- Leget, C. (1997). *Living with God. Thomas Aquinas on the Relation between Life on Earth and 'Life' after Death*. Leuven: Peeters.
- Leget, C. (2005). The Concept of "Life" in the Commentary on St. John, in: M Dauphinais, M Levering (eds). *Reading John with St. Thomas Aquinas. Theological Exegesis and Speculative Theology*. Washington, D.C.: Catholic University of America Press, pp. 153-172.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another.*, Chicago and London: University of Chicago Press.
- Singer, P. (2001). *Een ethisch leven*. Utrecht: het Spectrum

Boekbesprekingen

Voor een ander – Beslissingsverantwoordelijkheid in de verpleeghuiskunde

Dorothea Touwen

Uitgeverij Aksant, Amsterdam, 2008

isbn 978-90-5260-290-5

In januari van dit jaar promoveerde Dorothea Touwen aan het Leids Universitair Medisch Centrum op een onderzoek naar verantwoordelijkheden rondom besluitvorming in de verpleeghuisgeneeskunde. Haar proefschrift, ruim 300 pagina's dik, is het resultaat van 10 jaar praktijk- en literatuuronderzoek. Centrale vraag in het onderzoek is hoe het belang van de wilsonbekwame oude (verpleeghuis)patiënt behartigd dient te worden en wie voor die belangbehartiging de uiteindelijke verantwoordelijkheid draagt. Het besluitvormingsproces omtrent de medische behandeling vormt de focus bij het zoeken naar een antwoord op deze vraag.

“Beslissen wat goed voor iemand is, is al geen eenvoudige zaak als men over zichzelf beslist. Wanneer er besloten moet worden voor een ander wordt het nog ingewikkelder” licht Touwen de context van de vraag toe. Hoe kom je nu eigenlijk tot goede besluitvorming voor iemand die wel wilsbekwaam is geweest maar dat nu niet meer is? Wat is de rol van de vroegere eigen mening en hoe mag die nog een rol spelen in de besluitvorming? Mogen de uitingen die een patiënt nu doet geïnterpreteerd worden als wilsuitingen of kan dat niet? Hoe komt

een arts tot een oordeel over wat een goede medische behandeling voor de patiënt is? En hoe verhoudt de verantwoordelijkheid van de arts zich tot het oordeel van de vertegenwoordiger die de plaats van de patiënt inneemt bij het vertolken van diens belangen? Al deze vragen komen aan bod in het onderzoek. En Touwen houdt van gedegen werk. De centrale vraag wordt in kleine, behapbare brokken gepresenteerd. Daarmee wordt de lezer aan de hand genomen op weg langs alle thema's die relevant zijn voor het vinden van een antwoord op de vraag hoe goede zorg voor een wilsonbekwame patiënt kan worden vormgegeven.

De materie vormt zeker geen droge kost. Touwen heeft naast literatuuronderzoek langdurig participerend onderzoek verricht in drie verpleeghuizen. Uit de geobserveerde gesprekken en patiëntengeschiedenissen zijn een aantal casussen geselecteerd die dienen ter illustratie bij de thematiek. Deze casusbeschrijvingen luisteren het boek op en maken het erg prettig leesbaar. De eerste kwestie die aan de orde komt is de vraag in hoeverre het vaststellen van iemands wilsonbekwaamheid duidelijkheid oplevert over de betekenis van diens uitingen voor

het besluitvormingsproces rondom de medische behandeling. Touwen maakt duidelijk dat gedragsuitingen (al dan niet verbaal) van wilsonbekwame patiënten serieus moeten worden genomen en een belangrijke indicatie kunnen vormen voor het te volgen beleid. De tweede kwestie gaat over belangen (behartiging); waaruit bestaat eigenlijk iemands belang en hoe stellen we dat vast als iemand dat zelf niet kan doen? Op basis van haar onderzoek concludeert Touwen dat voor het bepalen van het belang van de wilsonbekwame geworden verpleeghuispatiënt het welbevinden richtinggevend dient te zijn. Vergroten van het welbevinden (en niet vermeederen van het lijden) is dan streefnorm en kan bij het bepalen van het medisch behandelbeleid functioneren als maatstaf voor het geven van goede zorg.

Aansluitend op het thema ‘belangen’ zoomt het volgende hoofdstuk in op het thema van de vertegenwoordiging. Kan iemand een oordeel vellen over het belang van een ander, en zo ja, waarop moet een vertegenwoordiger zich dan baseren? Vertrekpunt vormt vaak dat wat de patiënt zelf gewild zou hebben als hij wilsbekwame was geweest. Probleem is echter dat de vroeger geuite wil van de patiënt en diens actuele belang niet altijd samen lijken te vallen. De vraag is hoe in deze situatie iemand goed te vertegenwoordigen. De visie van de vertegenwoordiger op het belang van de patiënt, de wilsuitingen van de patiënt in heden en verleden, evenals de visie van de zorgverleners in het verpleeghuis zijn dan van belang om te komen tot goede zorg. Hiermee komt tevens de laatste kwestie aan bod, namelijk die van de verantwoordelijkheidsverdeling. Hoe is de verhouding tussen de eigen keuze van de patiënt (eventueel vertegenwoordigd door een naaststaand

de) en het oordeel van de behandelaar over het te volgen beleid? Volgens Touwen bieden de bepalingen met betrekking tot handelings- en beslissingsverantwoordelijkheid in de wet BIG en ook de WGBO te weinig concreet houvast. Touwen stelt, met Hilhorst, dat professioneel handelen een individuele afweging vereist; het vergt een afweging per geval, per situatie en zelfs per moment. Het medisch handelen is daarmee actor-specifiek: het involveert de arts zelf, als persoon. De arts moet immers een eigen afweging maken omtrent het goede handelen voor een patiënt en moet tevens overtuigd zijn van het goede handelen. Overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger is daarbij van essentieel belang. Daarom, concludeert Touwen moeten arts en familie (vertegenwoordigers) elkaar van meet af aan bejegenen als partners in de zoektocht naar de beste medische zorg voor de patiënt.

Ondanks de complexiteit van het thema is het zeer toegankelijk geschreven. De wijze waarop de onderzoeksvraag is besproken verdient vanwege haar gedegen ethische doordenking veel lof. Het zou interessant zijn na te gaan in hoeverre zorgverleners houvast vinden in dit werk bij het bieden van goede zorg. Het serieus nemen van gedragsuitingen van wilsonbekwame patiënten voor het te volgen beleid, en het vergroten van het welbevinden als maatstaf bij het bieden van goede zorg zijn in de praktijk van de verpleeghuisgeneeskunde bijvoorbeeld allang gemeengoed.

*dr. Maaïke Hermsen, universitair docent
UMC St Radboud
IQ Healthcare
Sectie Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde*

Boekbespreking

‘Het is zaliger te geven dan te ontvangen’

Prof. dr. Myrra Vernooij-Dassen
Thieme MediaCenter Nijmegen, Nijmegen, 2008
ISBN 978-90-9023219-5

Als tegen u gezegd wordt: “U moet er nodig eens uit, u zit steeds maar alleen thuis; laten we ergens heen gaan”, dan kunt u zich zielig voelen. Maar als tegen u wordt gezegd: “Ik heb zin om koffie te gaan drinken en zou het gezellig vinden als u mee gaat”, dan krijgt u een aanbod waarop u als gelijkwaardig mens kunt reageren en wordt uw gevoel van eigenwaarde niet aangetast, aldus professor dr. Myrra Vernooij-Dassen. In haar rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen aan het UMG St Radboud van de Radboud Universiteit Nijmegen op 22 mei 2008, wijst zij erop dat veel psychosociale interventies voor kwetsbare ouderen niet effectief zijn. Dit komt vooral omdat veel interventies de oudere afhankelijk maken van anderen. Dit afhankelijk zijn van anderen tast het gevoel van eigenwaarde aan. Interventies waarin

mensen wordt geleerd anders tegen zaken aan te kijken, blijken echter wel effectief. Dit zijn allemaal vormen van hulp waarin de ontvangers actief moeten zijn.

De komende dertig jaar zal het aantal kwetsbare ouderen verdubbelen van 500.000 naar 1.000.000. Kwetsbaar ben je volgens het Nationaal Programma Ouderzorg (2008) als je lichamelijke en/of psychische beperkingen hebt, en deze kwetsbaarheid wordt nog versterkt wanneer je in je directe omgeving weinig mogelijkheden en weinig vrienden en familie hebt. Geschat wordt dat ongeveer een kwart tot een derde van de mensen van 65 jaar en ouder op dit moment als kwetsbaar kan worden aangemerkt. Vernooij-Dassen richt zich in haar leeropdracht op de groep kwetsbare ouderen met ernstige beperkingen zoals dementie, hersenbloeding, hartfalen en

kanker. Ze onderzoekt vooral wat het betekent om je kwetsbaar te voelen en afhankelijk te worden van hulp van anderen. Haar kernvraag is welke hulp helpt en hoe hulp werkt. Met andere woorden: zijn psychosociale interventies effectief, en zo ja waarom? Invalshoek hierbij is de kwetsbare oudere zelf, de familie en de professionele hulpverlener. Psychosociale interventies of ondersteuningsprogramma's hebben tot doel de kwaliteit van leven te verbeteren. Zij benutten de aanwezige vermogens van de kwetsbare oudere en van zijn omgeving en compenseren de aangetaste vermogens. Verreweg de meeste psychosociale interventies richten zich op dementie; deze ziekte is het meest belastend voor de omgeving.

De norm 'het is zaliger te geven dan te ontvangen' is diep in ons verankerd, aldus Vernooij-Dassen. Mensen willen graag iets teruggeven, en ze willen vooral graag iets teruggeven als ze iets krijgen. Het moeten ontvangen van hulp geeft daarom vaak autonomieproblemen. Het niets terug kunnen geven als je iets krijgt, kan ten koste gaan van gevoelens van eigenwaarde. Dit is wellicht een belangrijke verklaring waarom niet alle hulp helpt. Vanuit de invalshoek van geven en ontvangen bestudeert Vernooij-Dassen de onderzoeksliteratuur opnieuw en probeert zo antwoord te vinden op de vraag hoe hulp werkt en welke hulp effectief is. In de toekomst wil zij zich richten op de implementatie van effectieve psychosociale interventies thuis en in het verpleegtehuis en op het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren (deze geven aan wat er moet gebeuren en wanneer succes is bereikt) voor psychosociale zorg. Ook wil ze sociaalwetenschappelijk onderzoek en hersenonderzoek met elkaar verbinden de effecten van effectieve psychosociale interventies op het brein na te gaan.

Wat voor ethische vragen roept de oratie op? Uiteraard is het van groot belang dat wetenschappelijk wordt onderzocht welke vormen van hulp effectief zijn en dat vervolgens alleen effectieve vormen van hulp worden geïmplementeerd in de praktijk. Dit lijkt niet meer dan logisch. Het is echter niet evident dat dit ook gebeurt. Vernooij-Dassen wijst

erop dat nieuwe psychosociale interventies vaak alleen op de afdeling of in het verpleegtehuis waar ze zijn bedacht worden toegepast, en dat hun effecten niet worden getoetst. Ook worden effectieve interventies vaak niet zomaar in praktijk genomen. Veelal bestaan er weerstanden tegen. Implementatieonderzoek is daarom nodig om met een systematische aanpak het gebruik te bevorderen. Ook wijst zij erop dat adequate zorg vaak wel voorhanden is, maar dat het gewoon niet lukt om de juiste zorg bij de juiste patiënten te brengen. Samenwerking tussen hulpverleners komt moeilijk tot stand, en patiënten, mantelzorgers en hulpverleners kunnen nauwelijks hun weg vinden in het woud van hulpverleningsmogelijkheden. Het gevolg is dat kennis onbenut blijft en de zorg vaak gefragmenteerd is. Kortom: veel geboden hulp aan kwetsbare ouderen werkt niet; en hulp die wel werkt wordt lang niet altijd toegepast. Dit roept de vraag op of het niet noodzakelijk is om ook eens te onderzoeken of hulp ter verhoging van de kwaliteit van leven überhaupt wel gewenst is? Een deel van de kwetsbare ouderen lijdt ondraaglijk aan het leven en wenst het duurzaam te beëindigen.¹ Is het ethisch toelaatbaar hulp te bieden aan hen die geen hulp wensen; hulp die bovendien niet werkt en het gevoel van eigenwaarde alleen maar verder aantast? Met andere woorden: zou ook niet een andersoortige interventie – hulp bij levensbeëindiging – als adequate vorm van hulpverlening voor sommige kwetsbare ouderen onderzocht moeten worden? Hoewel het zaliger is te geven dan te ontvangen, zijn er mensen die duurzaam niet meer willen geven of ontvangen! Het is hoog tijd om ook deze kwetsbare ouderen serieus te nemen.

*dr. Heleen van Luijn,
universitair docent psychologie aan de Roosevelt
Academy,
International Honors College van de Universiteit
Utrecht*

1. Sutorius, E. (2007). *Euthanasie in Nederland over tien jaar. Is er een rol voor de SCEN?* Lezing, voorzitter NVVE op het symposium 10 jaar SCEN, 21 juni

Column

Mea culpa

Monique Janssens

Het was een zachte juli-ochtend. Het schelle licht beloofde warmte. Op de fietspaden was het nog stil, maar de eerste auto's reden al af en aan. Rechts van het fietspad waarop ik reed kwam een moeder-eend met vier kuikens de berm uit geparadeerd. Het troepje had duidelijk haast. Ik begreep al snel waarom: een kauw zag in die pluizige bolletjes een uitgelezen ontbijthapje. Het brak de moeder-eend zichtbaar het klamme zweet uit. Ze moest voor- en achterhoede tegelijk zijn. Waar was nou die kerel die haar met jong had geschopt? Ze drentelde, hupte en schoot telkens van voor naar achter, en van achter weer naar voor. Daarbij sloeg en blies ze naar de kauw, die zich echter niet zomaar uit de droom van een lekker kuikenboutje liet helpen.

Enige meters voor ik het groepje bereikte, had ik al in mijn handremmen geknepen. Ik keek hoe de rommelige stoet – want het loopt niet lekker met een moeder die voor en achter tegelijk wil zijn – het fietspad in elk geval al veilig over was. Naast mij stopte een tweede fietser. Zonder naast me te kijken zei ik: “Ze moeten nog twee autostroken en het andere fietspad over”. Hoewel het niet *mijn* laatste seconden waren die wellicht geteld zouden zijn, schoten filmbeelden van decennia aan dierenwelzijnsdenken aan mijn blik voorbij. Samen-gevat kwamen die hierop neer: intuïtief willen we dieren beschermen, vooral als ze de vorm van zachte bolletjes pluis aannemen, daar zijn we nu eenmaal op geprogrammeerd, maar de natuur is kei-

hard, en alle dieren van de wereld redden kan nu eenmaal niet, en doet bovendien hele ecosystemen instorten, en nog los daarvan maakt het voor de wereld eigenlijk niets uit of er nu op dit moment een eendenkuiken gepakt wordt door een kauw of platgereden door een auto, wat het diertje niet eens zal merken, en ook niet voor de moeder-eend, die waarschijnlijk niet eens kan tellen – sterker nog, het is misschien wel beter voor de wereld als een moeder-eend die zo dom is met vier kleine kinderen de weg over te steken om van sloot naar stadsvijver te gaan, en die dus zulke risico's neemt, een paar nakomelingen minder grootbrengt.

Mijn fietsbuurvrouw had er niet voor doorgeleerd. Terwijl ik als aan de grond genageld mijn film sta te bekijken, stuurt zij resoluut haar fiets door de berm en zet hem dwars over de rijbaan. Automobilisten houden geschrokken in, maar glimlachen als zij de reden van het oponthoud zien. Dan stapt de Klaar-Over Van Het Dierendom samen met het eendengezin door de tweede berm, waarna dezelfde truc wordt toepast. Op het fietspad aan de overkant fietst ze tevreden weg, tegen de toegestane richting in. Nu het eendengezin de bosjes aan de overkant induikt, houdt de kauw het ook voor gezien, innerlijk vloekend.

Ik blijf verbluft achter met een niet te torsen schuld aan de bijna-dood van vijf levende mede-wezens. Mea culpa. Mea culpa. Mea maxima culpa.

Algemeen

Zicht op CEG-signalementen

Gert Olthuis

Wat is er vanuit het Centrum voor Ethiek en Gezondheid te melden? Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Het Centrum signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving op het gebied van gezondheid die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het overheidsbeleid. In deze rubriek wordt regelmatig bericht over signalementen die pas zijn verschenen, of die in voorbereiding zijn. Dit keer staan de bemoeienissen van het CEG rondom het thema 'orgaandonatie' centraal.

Afscheid van de vrijblijvendheid

In juni verscheen het Masterplan orgaandonatie, een advies van de Coördinatiegroep Orgaandonatie aan minister Klink van VWS. Belangrijkste vraag: moeten we in Nederland naar een ander beslissysteem? Vier bouwstenen dragen bij aan het Masterplan. Met *Afscheid van de vrijblijvendheid*, geschreven door prof. dr. Govert den Hartogh (hoogleraar ethiek UvA), leverde het Centrum voor Ethiek en Gezondheid de ethische bouwsteen aan. Het uitgangspunt van de ethische studie is: Welk systeem om burgers te laten beslissen over postmortaal doneren van organen heeft ethisch gezien de voorkeur?

In de studie analyseert Den Hartogh het huidige toestemmingssysteem en drie andere beslissystemen. In het huidige systeem kunnen burgers laten registreren of ze donor willen zijn, dat ze dat niet willen of dat ze de beslissing over laten aan hun nabestaanden. Leg je niets vast, dan komt de beslissing automatisch bij de nabestaanden te liggen. Bij het geen-bezwaarsysteem zijn mensen automatisch donor, tenzij bezwaar wordt aangetekend. In het verplichte-keuzesysteem eist de overheid van burgers dat ze een keus maken en het donorformulier invullen. In het Actieve Donorregistratiesysteem (ADR) tenslotte, kunnen burgers zich net als nu laten registreren als donor of als weigeraar, of laten registreren dat ze de beslissing overlaten aan hun nabestaanden. Maar als ze het registratieformulier niet terugsturen, worden ze automatisch als donor geregistreerd. Daarover worden zij zowel van tevoren als achteraf geïnformeerd.

Den Hartogh pleit in de studie voor het ADR-systeem. Het zelfbeschikkingsrecht wordt volgens hem geen geweld aangedaan wanneer iemand als gevolg van niet-reageren op herhaalde verzoeken tot registreren 'stilzwijgende toestemming' geeft tot registratie. Bovendien is het ADR-systeem in overeenstemming met het morele idee van doneren als burgerplicht of wederzijdse dienst. Ook meent Den Hartogh dat onder dit systeem het aanbod van postmortale donoren groter zal zijn.

In een begeleidende brief bij *Afscheid van de vrijblijvendheid*, maakt de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg zijn positie duidelijk aan de minister. De Raad vindt dat het huidige systeem ethisch gezien te wensen overlaat. Bovendien kan de Raad zich vinden in Den Hartoghs ethische analyse van het ADR-systeem en het verplichte-keuzesysteem.

De Raad spreekt echter geen voorkeur uit en verbindt dus ook geen advies aan het rapport. Voor een afgewogen oordeel zijn gegevens nodig over de effectiviteit en het draagvlak in de samenleving, vindt de Raad.

Argumentenwijzer

De analyses uit *Afscheid van de vrijblijvendheid* en het signalement *Financiële stimulering van orgaandonatie* (2007) heeft het CEG laten verwerken in een Argumentenwijzer. Deze overzichtelijke en kleurrijke brochure geeft de belangrijkste discussiepunten en hun morele implicaties in het debat over orgaandonatie weer. Er wordt ingegaan op de morele uitgangspunten voor donorregistratiesystemen en op drie cruciale vragen bij het ontwerpen van een registratiesysteem: 1) Stel je registreren van een beslissing verplicht?; 2) Welke keuze leg je de burgers voor?; 3) Wat doe je als mensen geen beslissing laten registreren? Een beslisboom maakt de keuzes die gemaakt moeten worden bij donorregistratie verder inzichtelijk. Daarnaast brengt de Argumentenwijzer de belangrijkste kenmerken en de voor en tegen argumenten van de vier beslissystemen in kaart. Ook de belangrijkste discussiepunten bij levende donatie en een ethische analyse met betrekking tot een eventuele beloning voor doneren zijn opgenomen.

Wat gaat er nu gebeuren met het Masterplan? In juni heeft het kabinet, bij monde van minister Klink, reeds zijn standpunt gegeven. Een groot deel van de voorstellen die de coördinatiegroep doet, wordt door het kabinet onderschreven. Maar het voorstel het ADR-systeem of een variant daarvan in Nederland in te voeren, wordt door het kabinet afgewezen. In oktober debatteert de vaste kamercommissie voor VWS over orgaandonatie.

Beide studies – *Afscheid van de vrijblijvendheid* en *Financiële stimulering van orgaandonatie* – zijn te verkrijgen bij het CEG (info@ceg.nl, 070 - 340 5060) of te downloaden via www.ceg.nl. Dat geldt ook voor de Argumentenwijzer. Het Masterplan Orgaandonatie en het kabinetsstandpunt zijn eveneens te downloaden via de CEG-site.

Dr. Gert Olthuis is adviseur bij het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de 'levenswetenschappen' en de ethische reflectie daarop kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Marijke van der Veen (bereikbaar op maandag-ochtend, woensdagochtend en vrijdag)
p/a Rijksuniversiteit Groningen
GWZ - Metamedica
Postbus 196
9700 AD Groningen
Tel: 050 3637818
E-mail: nvbe@med.umcg.nl.

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief
verschijnt in
December 2008.

Het thema van dit nummer is:

***Bio-ethiek en activisme: hoe ver
mag je gaan?***

De deadline voor het inleveren van bijdragen
is:

24 november 2008

Colofon NVBe-Nieuwsbrief

De NVBe streeft naar stimulering van de *bio-ethiek* (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren *contacten* tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties (2), erkenning van de waarden van een *open discussie* over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving (3) en presentatie van de discussie in de bio-ethiek in Nederland (4). De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige voor een breed publiek toegankelijke interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. A. Brouwers)
t.a.v. Nieuwsbrief-redactie
Postbus 196
9700 AD Groningen
e-mail: nvbe@med.umcg.nl

REDACTIE

Carla Bal, Marianne Boenink, Monique Janssens,
Heleen van Luijn, Niels Nijsingh, Maartje Schermer,
Lieke van der Scheer, Frans Staffleu.

INSTRUCTIE VOOR BIJDRAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden. Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

BESTUUR NVBE

Dr. H. van de Belt, drs. M. de Bree (secretaris), dr. M. van den Hoven, dr. L. van der Scheer, dr. S. van de Vathorst, dr. M. Westerman (penningmeester), dr. C. Widdershoven-Heerding, prof.dr. D. Willems (voorzitter).

www.nvbe.nl