



## Twijfels bij vrouwen vaak niet onderkend

door Henk Rijkers

*Katholiek Nieuwsblad, 18 november 2005*

[KatholiekNieuwsblad](#)

Premier Balkenende kondigde het aan op Prinsjesdag 2003. Nu is die er pas: de evaluatie van de abortuswet. De strekking is dat de abortuswet voldoet, alleen de bedenktijd hindert veel hulpverleners. Zoals zo vaak zit het venijn in de details.

Een merkwaardige samenloop: in dezelfde week waarin de Europese Commissie aankondigt dat zij de bedenktijd voor krediet tot 50.000 euro wil uitbreiden tot twee weken, is in Nederland de vaste bedenktijd van vijf dagen voor het doden van ongeboren menselijk leven onder vuur komen te liggen. Een dergelijke bedenktijd zou "paternalistisch" zijn. Dat zei althans de feministische activiste en gynaecologe Gunilla Kleiverda in discussie met schrijfster Vonne van der Meer (VBOK) in het programma Buitenhof. Die discussie vond plaats daags voor de presentatie van het lang verwachte evaluatierapport over de Wet afbreking Zwangerschap (WAZ) aan staatssecretaris Clémence Ross (Volksgezondheid). De samenstellers van dat rapport, onderzoekers van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam voor het instituut ZonMw, brengen een meer technisch argument in stelling. Bij de invoering van de abortuswet in 1984 was het nog niet mogelijk in de eerste zestien dagen een zwangerschap met zekerheid vast te stellen. Om die reden is destijds de 'overtijdbehandeling' buiten het bereik van de wet gehouden. Nu is het vaststellen van zwangerschap in zo'n vroege fase wel mogelijk. Daarom ligt het voor de hand die nu onder het bereik van de WAZ te brengen.

### **Strafbaarheid**

Maar als dat zou gebeuren, ligt het volgens de onderzoekers ook voor de hand de bedenktijd te "flexibiliseren". Vijf dagen lijkt immers een lange tijd afgezet tegen de zestien dagen 'over tijd'. Temeer, aldus de onderzoekers, daar in het algemeen twee op de vijf vrouwen de termijn "hinderlijk" vindt. Hij wordt dan ook nogal eens niet nageleefd. Tegenover die minderheid staat echter een grote meerderheid van vrouwen (80 procent) die juist een langere bedenktijd neemt. Toch stellen de onderzoekers, bij monde van voorzitter prof. Sjef Gevers, dat de bedenktijd "geen doel op zich mag zijn". Interessant is dat de bezwaren tegen de bedenktijd vooral blijken te leven bij de hulpverleners, en dan weer veel meer bij abortusklinieken dan bij ziekenhuizen. Het rapport maakt ook melding van internationale documenten die een dergelijke vaste bedenktijd voor abortus zouden afkeuren. In ieder geval bepleiten de onderzoekers de afschaffing van de strafbaarheidsstelling voor instelling en arts, wanneer de bedenktijd niet in acht is genomen. Van deze sanctionering is overigens nog nooit gebruik gemaakt.

### **Psychologische schade**

De algehele teneur is dat de abortuswet volgens de samenstellers van het rapport goed werkt en nageleefd wordt. De wet moest in 1984 twee tegenstrijdige doelen dienen: enerzijds bescherming bieden aan het ongeboren leven en anderzijds de mogelijkheid openen voor vrouwen en artsen om onder voorwaarden ongestraft abortus te plegen. Volgens de commissie krijgt het ongeboren leven bescherming dankzij de wettelijke regelgeving die goed in acht genomen zou worden. Aan de andere kant maakt de wet 'hulp bij abortus' voor vrouwen beschikbaar. Voor abortus na dertien weken hebben ziekenhuizen en klinieken een speciale vergunning nodig. Na dertien weken geeft een abortus grotere kans op psychologische schade en neemt ook de kans op medische complicaties aanzienlijk toe. Daarom wil de commissie deze grens vooralsnog handhaven.

### **Levensvatbaarheid**

De onderzoekers vinden dat het verstrekken van de zogenaamde abortuspil voorbehouden moet blijven aan



klinieken en ziekenhuizen. Zouden huisartsen deze pil gaan voorschrijven dan verdwijnt het zicht op de abortushulpverlening. Daarnaast dreigt het gevaar dat de abortuspil on line kan worden besteld. Om die reden adviseren de onderzoekers om ook in de toekomst abortushulp laagdrempelig te houden.

Zij zien geen reden om te tornen aan de levensvatbaarheidsgrens van 24 weken, die op dit moment als de uiterste grens geldt voor wettige abortus. De afgelopen weken stelden specialisten voor die grens te verlagen, omdat door het voortschrijden van de techniek er ook eerder sprake is van levensvatbaarheid. De commissie ziet dit echter niet als voldoende reden om de grens voor abortus terug te brengen.

Het onderzoek stelt dat de kwaliteit van de gesprekken tussen vrouw en hulpverlener beter kan. Twijfels bij de vrouw worden vaak niet onderkend. Vrouwen van buitenlandse herkomst hebben meer twijfels maar laten die minder merken. Als reden voor abortus worden de financiën het meest genoemd, gevolgd door "compleet gezin" en "geen energie".

Staatssecretaris Ross verwacht dat het kabinet volgend jaar maart met een standpunt over de aanbevelingen van het rapport zal komen.

### **ABORTUSCIJFER STIJGT – –**

Het abortuscijfer in Nederland ligt met 8,7 per duizend vrouwen in de categorie van 14 tot 44 jaar hoger dan in de buurlanden België en Duitsland waar het resp. op 7,9 en 7,6 ligt. Bovendien is er de laatste jaren een stijgende trend waarneembaar. Het is echter nog lang niet zo hoog als in Engeland (16,6), Zweden (20) en de VS (21). De helft van de vrouwen die in Nederland abortus laten uitvoeren is van buitenlandse herkomst. Surinaamse (33,1) en Antilliaanse vrouwen (44,1) besluiten acht maal zo vaak tot abortus als autochtone vrouwen. Lager ligt het abortuscijfer voor Turkse (12,2) en Marokkaanse vrouwen (18,5). Voor asielzoeksters ligt het abortuscijfer met 60 per duizend vrouwen zeer hoog.

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

---

## **Ongeboren, maar al een heel mens**

*Katholiek Nieuwsblad, 4 november 2005*

KatholiekNieuwsblad

Tot de jaren tachtig werd de baarmoeder beschouwd als een soort 'brandkast' waar de foetus veilig kon opgroeien. Inmiddels is de wetenschap zo vergevorderd dat dit beeld bijna primitief genoemd kan worden.

In augustus vorig jaar verbaasde dr. Stuart Campbell de wereld met zijn ontroerende beelden van lachende, fronsende, duimende en geeuwende foetussen. En dat betrof nog alleen maar de buitenkant. Een foetus is eigenlijk al lid van het gezin en gezelschap voor de moeder nog lang voor die geboren wordt, aldus de Italiaanse neonatoloog Carlo Bellieni. Hij is verbonden aan de afdeling neonatologie van de Universiteitspolikliniek van Siena.

"We weten inmiddels dat de foetus een meervoudig zintuiglijk wezen is wiens zintuigen volgens een vast patroon in werking treden. Eerst zien we het gevoel ontstaan, daarna het evenwicht, gehoor en uiteindelijk het zicht. De vroege ontwikkeling van de zintuigen in de baarmoeder heeft een dubbele functie. Allereerst is er de vorming van het centraal zenuwstelsel dat de groei aanstuurt. Daarnaast wordt het kind daarmee geïntroduceerd in de buitenwereld, waardoor er al een soort leerproces in de baarmoeder plaatsvindt."



*Klopt het dat de zintuigen al voor de geboorte ontwikkeld zijn?*

“Al in de achtste week na de bevruchting is er bij de foetus al tastzin in de buurt van de mond, hetgeen zich in enkele maanden over het hele lichaam uitbreidt. Maar het is rond de 22e tot 24e week dat er verbinding is met de hersenstam. De foetus reageert dan op de prikkels die hij of zij via de baarmoeder krijgt.”

*Kunt u iets vertellen over het gehoor en de tastzin?*

“Tegen de 25e week is het gehoor ontwikkeld. In de baarmoeder klinkt de stem van de moeder veel meer door dan welke andere stem. De foetus raakt eraan gewend. Zo sterk zelfs dat experimenten laten zien dat pasgeborenen de stem van de moeder kunnen onderscheiden van anderen, net als haar geur.

Dit is om de moedermelk te herkennen die qua smaak en geur sterk lijkt op het vruchtwater waarin de foetus negen maanden heeft geleefd.”

*Heeft de foetus al een geheugen?*

“Onderzoek uit 2001 heeft aangetoond dat wanneer het kind gezoogd wordt, het een voorkeur heeft voor bepaalde smaken die het tijdens de zwangerschap heeft gekend, maar die niet in de moedermelk zitten. Daaruit blijkt dat de foetus zich dingen kan herinneren.

Wat tot dan toe alleen door psychologen werd verondersteld, behoort nu tot de kennis van kinderartsen waarmee zij verschillende verschijnselen kunnen verklaren.

Onlangs deden wij onderzoek naar kinderen van ballerina's die tijdens de zwangerschap waren doorgegaan met dansen: het bleek dat hun kinderen veel energiever dan normaal in slaap gewiegd moeten worden.

Trouwens, wat is het in slaap wiegen anders dan het nabootsen van de serene omgeving van de baarmoeder: de ritmische beweging, de geur van de moeder, de zachte maar aanwezige stem, donkerte.”

*Heeft u meer onderzoek gedaan naar het geheugen van foetussen?*

“Ja, onder meer naar het korte termijngeheugen. Daaruit bleek dat de foetus net zo snel gewend raakt aan externe prikkels als een pasgeborene.

Wij hebben sonore geluiden door de baarmoederwand laten klinken en via echoscopie naar de reacties gekeken. Zij reageren eerst onrustig, knipperen met de ogen om vervolgens aan het geluid te wennen.”

*Is het waar dat foetussen kunnen dromen?*

“Onderzoeken naar te vroeggeborenen leveren steeds meer gegevens over de slaapgewoonten in de baarmoeder. In 2000 toonde professor Rivkees van de universiteit van Yale aan dat foetussen vanaf het midden van de zwangerschap een dag- en nachtritme hebben. We weten inmiddels ook dat er vanaf de 28e week verschillende stadia van slaap te onderscheiden zijn. Vanaf de 30e week is er sprake van actieve slaap, vergelijkbaar met die van volwassenen waarin de meeste dromen plaatsvinden.

Daarom kunnen wij rustig vaststellen dat de foetus al in de baarmoeder over de alle ‘instrumenten’ beschikt om te kunnen dromen. Er is voldoende hersenactiviteit en er zijn prikkels die uiteindelijk de inhoud van de dromen bepalen.

Slaap is tijdens het leven in de baarmoeder overigens buitengewoon belangrijk omdat dan de grootste vermenigvuldiging van zenuwcellen plaatsvindt en de productie van bepaalde hormonen.”

*Voelt de foetus pijn?*

“Dat is mogelijk. Maar de ervaring van pijn bij de foetus en pasgeborenen wordt pas sinds eind jaren tachtig erkend. Niettemin is het duidelijk dat onze te vroeggeboren baby's pijn voelen. En bij foetussen vanaf twintig weken blijkt dat er sprake is van hormonale veranderingen na een pijn prikkel.



Uit onderzoek dat wij recent bij de allerkleinsten hebben gedaan, is gebleken dat wij het bij het juiste eind hadden: te vroeggeborenen voelen pijn en huilen, maar zijn ook in staat tot interactie met degenen rondom. Zij laten zich troosten en afleiden, zo sterk dat hij of zij geen pijn meer voelt!

Op internet zijn video-opnamen beschikbaar die drie Amerikaanse wetenschappers maakten van een huilende foetus." ( [fn.bmjournals.com/cgi/content/full/adc.2004.062257/DC1](http://fn.bmjournals.com/cgi/content/full/adc.2004.062257/DC1))

*Hoe is de laatste dag van de foetus in de baarmoeder?*

"Voor de foetus gebeurt er van alles om hem heen, maar hij is zelf ook actief. Het kind reageert op zijn eigen manier op prikkels van buitenaf. Het schrikt als het kabaal hoort en het reageert op klopjes.

De foetus bereidt zich voor op het leven 'in de open lucht'. Het doet voortdurend ademhalingsoefeningen, ook al bevindt het zich nog in het vruchtwater. Ook is al waargenomen dat het geluid probeert te maken.

Het heeft af en toe de hik en trekt gezichten alsof het huilt of lacht. De bewegingen antwoorden op de mate waarin de moeder beweegt en op de hoeveelheid suiker die zij eet.

Het ongeboren kindje is dan allang een nieuw lid van het gezin en gezelschap van de moeder."

*Persbureau Zenit, vertaling en bewerking Jan Peeters.*

*Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).*

---

## Spina bifida geen reden baby te doden

*Katholiek Nieuwsblad, 16 september 2005*

[KatholiekNieuwsblad](#)

In Nederland zijn tussen 1997 en 2004 tweeëntwintig pasgeboren baby's gedood wegens spina bifida, een 'open ruggetje'. Dat zou bij de kinderen 'ondraaglijk lijden' veroorzaken. Zij werden gedood volgens het zgn. 'Groninger Protocol', dat de goedkeuring kreeg van minister Donner maar zware kritiek van de kant van het Vaticaan.

Vorige week spraken twee Rotterdamse onderzoekers dit lijden tegen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Kinderneurochirurg R. de Jong en klinisch ethicus E. Kompanje schrijven na onderzoek naar de pijnbeleving van kinderen met spina bifida dat dezen geen of nauwelijks pijn lijden; en dat over hun toekomstig lijden geen goede voorspelling is te doen.

Door deze resultaten komt het Groninger Protocol onder vuur te liggen. 'Euthanasie' op pasgeborenen komt in Nederland naar schatting twintig keer per jaar voor.

Op de volgende bladzijden wordt de originele tekst van Kompanje e.a. weergegeven.

### **Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida**

E.J.O.Kompanje, T.H.R. de Jong, W.F.M. Arts en J.J. Rotteveel  
*Ned Tijdschr Geneeskde 2005;149:2067-9*

Is de aanwezigheid van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' een juist criterium voor actieve levensbeëindiging bij



een pasgeborene met een spina bifida? De omschrijving 'uitzichtloos lijden zonder mogelijkheid om het lijden te verlichten' heeft geen betrekking op de acute fase van spina bifida bij een pasgeborene, maar op de fase van chronisch lijden door pijn en ongemak, ervaren door de patiënt zelf. Er is daardoor behoefte aan maatschappelijke discussie over de volgende vragen: (a) Op basis waarvan kan men acuut en chronisch lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beoordelen en op grond waarvan wordt een ontstane situatie als 'noodsituatie' ervaren?; (b) Wat moet worden verstaan onder een 'zeer ernstige spina bifida'?; (c) Wat is de invulling van een niet-behandelbeleid?

In een recent artikel werden door Verhagen et al. de meldingen en de toetsing van actieve levensbeëindiging bij neonaten in Nederland in de periode 1997/'04 geanalyseerd.(1) De gemeenschappelijke factor bij de indicatiestelling tot levensbeëindiging bleek 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. De analyse betrof 22 neonaten met spina bifida. Hier stellen wij ter discussie of de door Verhagen et al. geconstateerde zorgvuldigheid op procedureel gebied ook geldt voor het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' bij pasgeborenen met spina bifida.

In de periode 1997-2002 bedroeg de geregistreerde prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen 0,5-0,9 per 1000 geboorten. Bij 200.000 geboorten per jaar in Nederland komt dat neer op circa 100-180 gevallen per jaar (gegevens: 'European registration of congenital anomalies and twins'; EUROCAT). In 2001 stierven 60 kinderen in hun eerste levensjaar, van wie 35 in de eerste week, aan aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, waaronder spina bifida. Bij tweederde ging het om onbehandelbare afwijkingen, zoals anencefalie. Uit deze getallen valt af te leiden dat actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida niet vaak voorkomt en ook dat de meeste kinderen met deze aandoening behandeld worden en in leven blijven.

### **Wie stelt het lijden en de toekomstige handicap vast en op grond waarvan?**

Onder het argument 'lijden' vallen bij de 22 casussen die Verhagen et al. bespreken, 'acute en chronische pijn'. Alle andere argumenten hebben betrekking op verondersteld lijden in de toekomst, bijvoorbeeld op het gebied van zelfredzaamheid en communicatie.' Gegeven de aard van de aandoening is het de vraag of er in de casussen sprake was van acute, ondraaglijke pijnbeleving; voorts kan men zich afvragen of er geen mogelijkheid bestond om de pijnbeleving te verminderen.

Behandeling van het lijden. De ervaring leert dat pijn in de neonatale fase bij spina bifida doorgaans goed te behandelen is. Het is zeer twijfelachtig of er andere vormen van acuut lijden aanwezig zijn in deze fase. De kinderchirurg Zachary merkt na 30 jaar zorgverlening aan kinderen met spina bifida op: 'Persoonlijk heb ik weinig aanwijzingen gezien dat de baby's pijn hebben in de neonatale periode, en ook heb ik niet waargenomen dat ze niet konden slapen.' (2) Om eventueel 'lijden' empirisch vast te leggen is men in het Erasmus MC begonnen met een onderzoek naar de pijnbeleving van neonaten met spina bifida.

Vooruitzicht op ernstig gehandicapt leven. Het begrip 'ondraaglijk lijden' betreft bij deze patiëntengroep naar onze mening alleen het in de toekomst te verwachten lijden van de betrokken patiënt. Dit blijkt ook uit de overige argumenten, waarin gesproken wordt van chronische pijn, het ontbreken van zelfredzaamheid door een ernstig gestoorde (senso)motorische ontwikkeling, de afwezigheid van de mogelijkheid tot verbale en non-verbale communicatie, de afhankelijkheid van het medische circuit door frequente opnamen en operaties, en toenemende belasting bij een langere levensduur. (1) Het begrip 'uitzichtloos' verwijst volgens ons niet naar het actuele lijden van de pasgeborene met spina bifida, maar uitsluitend naar de toekomst, die als uitzichtloos wordt ingeschat. Hierdoor heeft het criterium 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' een andere betekenis wanneer het levensbeëindiging bij pasgeborenen betreft dan wanneer het gaat om toepassing van euthanasie bij beslissingsbekwame personen.

Sinds het midden van de 20e eeuw wordt in het algemeen het vooruitzicht op een ernstig gehandicapt leven als

belangrijkste reden aangevoerd om af te zien van actieve behandeling van pasgeborenen.(3-5) Nog steeds zijn de door Lorber in 1970 opgestelde criteria met betrekking tot het afzien van behandeling een leidraad voor velen bij beleidsbeslissingen aangaande patiënten met spina bifida; deze criteria zijn: (a) ernstige hydrocefalus, (b) algehele paraplegie, (c) scoliose of kyfose, of (d) een samenhangende anomalie. (3) Actualisering van de medische criteria op grond van de moderne diagnostische en therapeutische mogelijkheden wordt node gemist, hetgeen aanleiding is voor een interfacultaire studie in het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen.

Het latere oordeel van de betrokken patiënten. Zijn artsen in staat om in te schatten of er in de toekomst sprake zal zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? De medische beschrijving van beperkingen is iets anders dan de beleving ervan door de patiënt. Gezien de onzekerheid ten aanzien van 'ondraaglijk lijden' zou men te rade kunnen gaan bij onderzoek naar de kwaliteit van leven/bestaan van oudere kinderen en volwassenen met spina bifida die zonder selectie actief behandeld zijn rond 1970. Onder hen zijn immers patiënten die het gehele spectrum van complicaties en beperkingen vertonen. Inmiddels weten we aanzienlijk meer over de kwaliteit van leven en de langetermijntuitkomsten voor kinderen die wegens spina bifida en de daarmee verbonden neurologische, orthopedische en urologische complicaties zijn behandeld; daaruit blijkt dat velen ondanks hun soms ernstige beperkingen wel degelijk naar hun eigen oordeel een zinvol leven leiden. (6-8)

De kwaliteit van leven hangt niet alleen af van de fysieke afwijking. Het is dus de vraag of met zekerheid voorspeld kan worden dat bepaalde beperkingen altijd gepaard gaan met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Wat dit betreft moet opgemerkt worden dat de hoogte van de laesie en de aanwezigheid van een waterhoofd zeker niet altijd een zuivere leidraad voor wel of niet behandelen zijn, aangezien in alle uitkomststudies ook patiënten met laesies boven TXI en met een behandeld waterhoofd voorkomen van wie de kwaliteit van leven acceptabel is. De kwaliteit van leven van kinderen met spina bifida wordt niet alleen bepaald door de feitelijke beperkingen, maar blijkt ook voor een belangrijk deel gevormd te worden door de hoop die ouders overbrengen op hun kinderen. (9) In het algemeen lijkt de kwaliteit van het leven van volwassenen met spina bifida niet slechter dan die van mensen met een andere ernstige lichamelijke beperking.

### **Beleidskeuzen**

Na de geboorte van een kind met spina bifida kan men kiezen uit 3 mogelijkheden: (a) men kan een actieve behandeling bieden, aanvaarden dat het kind in de toekomst al dan niet ernstige beperkingen zal hebben, en het kind en de ouders professioneel bijstaan en begeleiden; (b) men kan afzien van actieve behandeling, en gepaste palliatieve zorg en begeleiding bieden; (c) men kan het leven van het kind actief beëindigen omdat dóórleven naar het oordeel van de behandelaars en de ouders ondraaglijk is, het kind niet spontaan zal overlijden en er geen middelen zijn om het lijden te verlichten.

Niet behandelen alleen als overlijden aanstaande is. De belangrijkste vraag bij deze driedeling is de volgende: leidt afzien van behandeling bij een neonat met zeer ernstige spina bifida tot een zodanig ernstig lijden dat uiteindelijk actieve beëindiging van het leven nodig en aanvaardbaar wordt? Eerder hebben Rotteveel et al. in dit tijdschrift betoogd dat het leven van kinderen die met een open rug geboren zijn niet actief zou moeten worden beëindigd en dat 'niet behandelen' vrijwel alleen gerechtvaardigd is wanneer de verwachting reëel is dat het kind zal overlijden, dus bij een falende functie van vitale organen. (10) Als wordt afgezien van actieve behandeling lijkt ons een afwachtend en een op adequate palliatie gericht beleid de primaire keuze. Goede begeleiding van de ouders is hierbij cruciaal. (11,12) Ontstaat dan door werkelijk lijden van het kind een noodsituatie, dan kan adequate palliatieve sedatie onderdeel zijn van de zorgverlening, ook al heeft dit mogelijk levensverkortende gevolgen door de versterving.



Palliatieve sedatie versus actieve levensbeëindiging. Sommigen zullen menen dat met palliatieve sedatie via een omweg hetzelfde wordt bereikt als met actieve levensbeëindiging. Er lijkt echter een verschil te bestaan. Voorstanders van actieve levensbeëindiging stellen vaak dat de rouwverwerking van de ouders beter zal verlopen als er nog geen ouder-kindbinding is ontstaan, of dat het onbarmhartig is ouders zo lang te laten wachten op de onvermijdelijke dood van hun kind. Eerder is uitvoerig beschreven dat ouders van pasgeborenen met spina bifida bij wie besloten werd tot niet behandelen en die hun kind zelf thuis palliatieve zorg verleenden, de kwaliteit van het resterende leven als aanzienlijk beter beoordeelden dan de ouders van wie het kind van de geboorte tot de dood in het ziekenhuis bleef. (11,12) De ouders van de kinderen die thuis werden verzorgd hadden, juist door de binding met hun kind, een aanzienlijk positievere herinnering aan het leven van hun zoon of dochter en ook was de verwerking van het verlies van hun kind ongecompliceerder verlopen. Onder de kinderen die thuis verbleven, waren er ook met ernstige beperkingen en complicaties, zoals een groot waterhoofd of een groot defect aan de rug. Uit deze, maar ook uit latere studies blijkt dat een actieve rol van de ouders in de zorg voor hun onbehandelbare en stervende kind voor beide partijen van groot belang is. (13)

## **Toetsing van de prognosebepaling**

Waar gesteld wordt dat actieve levensbeëindiging toetsing behoeft, vragen wij ons af of hier middels de beschreven procedure op voldoende wijze invulling aan wordt gegeven, zodanig dat dit ook maatschappelijk verantwoord is. In alle 22 casussen van Verhagen et al. werd door het College van Procureurs-Generaal tot sepot besloten omdat er was voldaan aan de 4 voorwaarden daarvoor (aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, instemming van de ouders met de actieve levensbeëindiging, het plaatsvinden van consultatie en zorgvuldige uitvoering). In een dergelijke samenspraak blijkt het oordeel van de arts in feite bepalend te zijn en vindt toetsing als zodanig eigenlijk niet plaats. Gezien deze doorslaggevende betekenis van het medische oordeel zullen er onzes inziens toetsbare kwaliteitseisen moeten worden geformuleerd ten aanzien van de medische argumentatie op basis waarvan de prognose bij deze kinderen wordt gesteld.

## **Conclusie**

Het lijkt ons gezien het voorgaande van groot belang dat allen die bij de primaire behandeling van pasgeborenen met spina bifida in Nederland betrokken zijn, met elkaar gaan discussiëren over de volgende 3 vragen:

Op basis waarvan kan men acuut en chronisch lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beoordelen en op grond waarvan wordt een ontstane situatie als 'noodsituatie' ervaren? Dit is tot nu toe niet helder. Wij onderschrijven in dezen het voorstel tot het instellen van een multidisciplinaire toetsings- en adviescommissie inzake levensbeëindiging zonder verzoek. Om meer inzicht te verkrijgen in de praktijk van het afzien van behandeling zouden gegevens over een besluit tot niet behandelen centraal verzameld moeten worden.

Wat moet worden verstaan onder een 'zeer ernstige spina bifida'? Dit lijkt nu niet duidelijk.

Wat is de invulling van een niet-behandelbeleid? Wat is wel een onderdeel van de palliatieve zorg voor deze groep neonaten en wat niet? Wat is de taak van de ouders en van de intra- en extramurale hulpverleners bij een niet-behandelbeleid? Ook hierover bestaat geen duidelijkheid.

Een discussie over deze vragen zou duidelijk kunnen maken op basis waarvan in Nederland besloten wordt tot levens beëindigend handelen bij pasgeborenen met spina bifida.

*Er werd commentaar op dit artikel gegeven door de leden van de meningomyelocelteams van het Erasmus MC en het Universitair Medisch Centrum St Radboud, en door prof.dr.C.J.J..Avezaat en dr. A.I.R.Maas, neurochirurgen.*

## **Literatuur**



- 1 Verhagen AAE, Sol J, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/'04- Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:183-8.
- 2 Zachary RB. Life with spina bifida. Br Med J 1977;2(6100):1460-2.
- 3 Lorber J. Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. Dev Med Child Neurol 1971;13:279-303.
- 4 Freeman JM. Changing ethical issues in the treatment of spina bifida: a personal odyssey. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 1998;4:303-7.
- 5 Gross RH, Cox A, Tatyrek R, Pollay M, Barnes WA. Early management and decision making for the treatment of myelomeningocele. Pediatrics 1983;72:450-8.
- 6 Hunt GM, Oakeshott P. Outcome in people with open spina bifida at age 35: prospective community based cohort study. BMJ 2003;326: 1365-6.
- 7 Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. Pediatr Neurosurg 2001;34:114-20.
- 8 Prevo AJH, Post MWM, Asbeck FWA van, Barf HA, Gooskens RHJM, Jennekens-Schinkel A, et al. Jongvolwassenen met spina bifida. Med Contact 2004;59:789-91.
- 9 Kirpalani HM, Parkin PC, Willan AR, Fehlings DL, Rosenbaum PL, King D, et al. Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. Arch Dis Child 2000;83:293-7.
- 10 Rotteveel JJ, Mullaart RA, Gabreëls FJM, Overbeeke JJ van. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida? Ned Tijdschr Geneesk 1996;140:323-4.
- 11 Delight E, Goodall J. Babies with spina bifida treated without surgery: parents' views on home versus hospital care. BMJ 1988;297:1230-3.
- 12 Delight E, Goodall J. Love and loss. Conversations with parents of babies with spinal bifida managed without surgery, 1971-1981. Dev Med Child Neurol Suppl 1990;61:1-58.
- 13 Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. Semin Neonatol 2003;8:177-83.

Overgenomen met toestemming van *Katholiek Nieuwsblad*.

## Toewijzing wrongful life-vordering door Hoge Raad

*Pro Vita Humana*, 2005, 3, 74-76

door mr.dr.drs. M.A.J.M. Buijsen, universitair hoofddocent gezondheidsrecht Erasmus Universiteit Rotterdam



Op 18 maart j.l. heeft de hoogste rechter zich uitgesproken in de zaak Kelly, Nederlands eerste wrongful life-casus. In dit belangwekkende arrest geeft de Hoge Raad antwoord op tal van interessante rechtsvragen. In het hiernavolgende beperk ik mij tot een bespreking van de vraag die de onderhavige zaak een zaak van wrongful life doet zijn: heeft het kind zelf recht op vergoeding van de door haar geleden en te lijden schade die het gevolg is van een beroepsfout van een hulpverlener?

### Wrongful life

De Kelly-zaak betreft problematiek die in de literatuur wordt aangeduid als wrongful birth en wrongful life. Daarnaast kennen we ook nog de termen wrongful conception en wrongful pregnancy. Men pleegt deze begrippen nogal eens te verwarren. Een wrongful birth-claim is een vordering waarbij de ouders van een kind



dat met een handicap geboren is, aangeboren of anderszins veroorzaakt, de hulpverlener aansprakelijk stellen omdat zij zonder diens fout niet tot conceptie zouden zijn overgegaan, dan wel zouden zijn overgegaan tot zwangerschapsafbreking.

Bij zaken van wrongful pregnancy (ook wel wrongful conception genoemd) draait het om sterilisaties die niet tot het gewenste resultaat hebben geleid of om anticonceptie die zwangerschap niet heeft kunnen voorkomen. In deze gevallen is het kind dat geboren wordt gezond, maar is de zwangerschap (en dus ook de geboorte) onrechtmatig. In het befaamde arrest van de Hoge Raad van 21 februari 1997, dat als het Wrongful birth I - arrest bekend staat, ging het feitelijk om wrongful pregnancy.

Kelly is meervoudig geestelijk en fysiek gehandicapt ter wereld gekomen als gevolg van een chromosomale afwijking. Het gerechtshof noemde de situatie van het meisje 'deerniswekkend'. De ouders voerden aan dat het meisje niet zou hebben bestaan, indien de verloskundige zou hebben gehandeld overeenkomstig de maatstaven die golden ten tijde van dat handelen. Gegeven de informatie die de hulpverlener tot haar beschikking had, zo wist zij dat een neef van het paar als gevolg van een chromosomale afwijking gehandicapt was, had zij over moeten gaan tot een zorgvuldige familieanamnese en overleg met een klinisch geneticus. Had de verloskundige dat gedaan, dan zou vroeg in de zwangerschap zijn ontdekt dat de vrucht beschadigd was. En met die wetenschap zou de moeder hebben besloten tot abortus.

De hulpverlener had inderdaad grondiger te werk moeten gaan, zo oordeelden de lagere rechters. Door dit niet te doen handelde de verloskundige niet overeenkomstig de reeds destijds geldende professionele standaard, handelde zij derhalve niet als een 'redelijk bekwaam en redelijk handelende beroepsgenoot', en beging zij dus een fout.

Zowel de ouders als Kelly zelf (vertegenwoordigd door de ouders) vorderden schadevergoeding. Voor zover het deze vordering betreft, is de onderhavige zaak dus een zaak van wrongful birth. De vordering van de dochter maakt het ook tot een wrongful life-zaak. Kelly vorderde haar toekomstige kosten van levensonderhoud en de extra kosten (in verband met de handicap) die gemaakt zullen worden na haar 21e levensjaar. Deze materiële kosten worden na het 21e levensjaar immers door de dochter zelf geleden. Daarnaast vorderde zij smartegeld. In hoger beroep wees het gerechtshof Kelly's vordering toe en veroordeelde de verloskundige (en haar werkgever, het LUMC) tot vergoeding van de immateriële schade, alsook van de materiële schade, voor zover deze niet aan de ouders vergoed wordt.

Wrongful life-vorderingen zijn berucht. Juist het feit dat het kind is dat vordert, stelt de rechter voor dilemma's, die zowel juridische als morele vragen oproepen, vragen die ook in de zaak Kelly aan de Hoge Raad werden voorgelegd.

### **Dilemma's van wrongful life**

Het eerste dilemma dat een wrongful life-claim oproept, betreft de schadebepaling. In het recht vat men schade op als het nadelige verschil tussen de situatie waarin de benadeelde thans verkeert en de situatie waarin deze zou hebben verkeerd indien de fout niet zou zijn gemaakt. In een zaak als deze houdt de hypothetische situatie in dat het kind er niet zou zijn geweest. Maar wat weten wij van niet-zijn? Kunnen wij de voor schadebepaling noodzakelijke vergelijking dan wel maken? En ook als men aanvaardt dat een dergelijke vergelijking wel mogelijk is, hoe kan dan worden vastgesteld dat niet-zijn meer waard is dan het leven met een handicap? Of is het misschien zo dat leven altijd, ook met een handicap, waardevoller is dan niet-leven? Wordt bij toewijzing de waarde van gehandicapt leven niet miskend? En zal dan de tolerantie in onze maatschappij voor gehandicapt leven uiteindelijk niet afnemen?

Het tweede dilemma heeft te maken met de grondslag van de rechtsvordering. De normschending van de



hulpverlener treft het kind, zoveel is duidelijk. Maar welk recht wordt geschonden? Een verloskundige heeft zonder meer de plicht om de belangen van een ongeboren kind te beschermen, maar welk recht ontleent het kind hieraan? Alleen zwangerschapsafbreking had de handicaps – de schade dus – kunnen voorkomen. Is het dan niet zo dat met een dergelijke claim het kind in feite het recht op eigen abortus vordert of het recht op niet-bestaan? Zullen dergelijke vorderingen dan niet tot defensievere geneeskunde leiden? Zullen hulpverleners niet meer en meer tot abortus adviseren? En, ten slotte, zullen ook vorderingen jegens de moeder die heeft nagelaten van het wettelijke recht op abortus gebruik te maken, niet mogelijk worden?

### **Theoretische uitwegen**

Omdat vergelijking met een hypothetische situatie niet mogelijk is, achten veel juristen wrongful life-vorderingen niet toewijsbaar. Zij menen dat de grenzen van het aansprakelijkheidsrecht hier overschreden worden.

Anderen stellen zich juist op het standpunt dat het aansprakelijkheidsrecht oplossingen aanreikt die aansluiten bij de feiten zoals ze gegeven zijn. De ouders van een kind van wie de conceptie en/of geboorte niet was beoogd, kunnen aanvoeren dat het relevante verschil tussen 'het zijn' en 'het niet' gevormd wordt door de kosten die het bestaan van het kind met zich meebrengt. En zoals met betrekking tot de ouders wordt aangenomen dat aan het zijn van het kind bepaalde vermogensrechtelijke consequenties zijn verbonden, kan niet worden uitgesloten dat ook het kind zelf kan betogen dat 'het zijn' voor hem vermogensrechtelijke consequenties heeft die bij afwezigheid van de fout niet tot expressie gekomen waren. Voorstanders van toewijzing maken dan ook een conceptueel onderscheid tussen het bestaan van het vorderende kind en zijn of haar handicaps. In zijn advies aan de Hoge Raad maakt het openbaar ministerie eveneens de vergelijking met een gezond kind, en zijn conclusie is dat 'voor zover deze in verband staat met haar handicaps Kelly recht heeft op vergoeding van haar (im)materiële schade'.

Wat is de vorderingsgrondslag? In de literatuur is door zowel voor- als tegenstanders van toewijzing betoogd dat het kind zich niet kan beroepen op zijn recht om niet te leven of een (indirect) recht op abortus. Het recht op abortus is een zelfbeschikkingsrecht van de moeder. Het feit dat zij dit recht (mede) in het belang van het kind kan uitoefenen, betekent nog niet dat het kind een afgeleid recht op abortus heeft. Het is uitsluitend de moeder die de beslissing neemt. De overweging van het hof dat de ongeboren dochter (Kelly dus) weliswaar 'geen afweging kan maken ter zake van haar al of niet bestaan (...) maar [dat] die beslissing (...) namens haar door de ouders [wordt] genomen, zoals bij abortus steeds het geval zou zijn geweest', zal een tegenstander als onhoudbaar kwalificeren, en wel omdat zij een norm veronderstelt die het kind een recht op abortus (of niet zijn) toekent.

Anderen menen dat deze conclusie niet getrokken hoeft te worden. De voor hulpverleners in zaken als deze jegens het kind geldende normen dienen te worden vastgesteld tegen de achtergrond van 1. het gegeven dat de jegens zijn ouders geldende gedragsnorm is geschonden, en 2. het gegeven dat het kind bestaat. In de onderhavige zaak heeft de hulpverlener jegens de ouders een contractuele norm geschonden, en de overeenkomst zou aldus verstaan kunnen worden dat een bepaald concreet belang van het kind onder haar beschermingsbereik valt, hetgeen met zich meebrengt dat het kind slechts vergoeding kan vragen voor de schade die aan zijn handicap is verbonden. Het kind kan dus niet betogen dat ook jegens hem de plicht bestond te vermijden dat hij bestaat. Ook volgens het openbaar ministerie komen de kosten verbonden aan Kelly's leven voor zover deze niet op haar handicaps betrekking hebben, niet voor vergoeding in aanmerking.

### **De uitspraak kritisch beschouwd**

De Hoge Raad laat zich nauwelijks uit over de meer morele implicaties van de vordering: de vermeende defensievere geneeskunde, de al dan niet verwachte afnemende tolerantie jegens gehandicapt leven, etc. Wat



betreft het juridisch-technische aspect van de grondslag stelt de cassatierechter simpelweg dat deze gelegen is in het tekortschieten in de nakoming van de in artikel 7:453 BW ('goed hulpverlenerschap') omschreven primair jegens de moeder geldende zorgplicht, die krachtens ongeschreven recht jegens het ongeborn kind zekere verplichtingen op de hulpverlener doet rusten. Wat betreft het juridisch-technische aspect van de schadebepaling, oordeelt de cassatierechter dat alle kosten die gemaakt worden voor de opvoeding en de verzorging van Kelly én ter bestrijding van de gevolgen van haar handicaps, in hun geheel voor vergoeding in aanmerking komen. Alleen zo kan naar zijn oordeel een vergoeding worden gegeven voor de gevolgen van de fout: 'de schadeplichtigheid van de hulpverlener (...) stelt haar juist in staat – voor zover betaling van een geldbedrag dat vermag – (...) een menswaardig bestaan te leiden.'

De Hoge Raad schaart zich bijgevolg aan de zijde van de voorstanders van toewijzing, maar hun conclusie, toewijzing van de schade voor zover die samenhangt met de handicaps, deelt hij niet: de vordering wordt geheel toegewezen. Het argument van de voorstanders ontleent zijn kracht aan de gelijkenis met zaken van medische aansprakelijkheid, en dan vooral met zaken van informatiefouten. Bijvoorbeeld, informeert een hulpverlener zijn patiënt niet over een risico dat aan een medische ingreep verbonden is, en verwezenlijkt dat risico zich vervolgens, dan aanvaardt de Hoge Raad aansprakelijkheid, mits 1. de patiënt niet reeds wist waarover de hulpverlener hem had moeten informeren, 2. de patiënt niet iets anders zou hebben beslist indien hij wel adequaat geïnformeerd zou zijn geweest, en 3. de behandeling uiteraard oorzaak was van de verwezenlijkte schade, ook als deze correct is. In de laatste eis schuilt de zwakte van het argument. In Kelly's geval was een chromosomale afwijking, en niet een gedraging van de hulpverlener, de oorzaak. Was dat laatste het geval geweest, dan waren de feiten volledig in de logica van het gewone aansprakelijkheidsrecht te vatten geweest. Nu kent de cassatierechter geen enkel gewicht toe aan het feit dat Kelly's schade voortvloeit uit een aangeboren afwijking. Dat verloskundigen dit nauwelijks rechtvaardig zullen vinden, laat zich raden. Onder druk van de hulpverleners heeft de Franse wetgever dergelijke vorderingen dan ook verboden.

In de literatuur is wel gezegd dat we consequent moeten zijn. Wanneer we de mogelijkheden die de geneeskunde ons biedt op het terrein van voortplanting aanvaarden en gebruiken, moeten we ook niet terugschrikken voor de juridische consequenties. Wordt dan het kind met de schadelijke gevolgen van daarbij gemaakte fouten geconfronteerd, dan geeft het geen pas om in het aansprakelijkheidsrecht 'niet thuis' te geven. Het lijkt erop dat de Hoge Raad in deze zin consequent heeft willen zijn.

## Samenvatting

Wrongful life-vorderingen stellen rechters en wetgevers voor dilemma's. In Nederlands eerste wrongful life-zaak wees de Hoge Raad de vordering geheel toe. Aan het feit dat de schade voortvloeit uit een aangeboren afwijking kent de cassatierechter geen enkel gewicht toe.

## Literatuur

1. HR 18 maart 2004, LJN: AR5213.
2. Aldus M. Berenson, 'The wrongful life claim – the legal dilemma of existence versus non existence: "to be or not to be"', in *Tulane Law Review* 4 (1990), p. 895-918.
3. Zie bijvoorbeeld S. Strauss, 'Wrongful Conception, Wrongful Birth and Wrongful Life: the First South African Cases', in *Medicine and Law* 15 (1996), p. 161-174.
4. T. Vansweevelt, 'Wrongful pregnancy in Nederland: enkele rechtsvergelijkende beschouwingen', in *NTBR* 14 (1997), p. 320-325.
5. HR 21 februari 1997, NJ 1999, 145, nt. CJHB.
6. Hof 's-Gravenhage 26 maart 2003, NJ 2003, 249, r.o. 23.
7. Zie noot 6.
8. Zie noot 6.



9. S. Kortmann, 'Geld voor leven. Schadevergoeding voor "niet beoogd" leven', in S. Kortmann en B. Hamel (red.) *Wrongful Birth en Wrongful Life*, Deventer 2004, p. 16-17.
10. Bijvoorbeeld S. Kortmann, 'Geld voor leven'.
11. Zie HR 21 februari 1997, NJ 1999, 145, nt. CJHB.
12. C. Sieburgh, 'Het zijn en het niet. De beoordeling in rechte van de gevolgen van een niet-beoogde conceptie of geboorte', in S. Kortmann en B. Hamel (red.), p. 71-73.
13. A. Shapira, "'Wrongful life" Lawsuits for Faulty Genetic Counselling: Should the Impaired Newborn be Entitled to Sue?', in *Law/Technology* 3 (1998), p. 1-20.
14. Conclusie in de zaak Kelly, nr. C03/206HR, nr. 52.
15. Hof 's-Gravenhage 26 maart 2003, NJ 2003, 249, r.o. 38.
16. Bijvoorbeeld S. Kortmann, 'Geld voor leven', p. 15.
17. Bijvoorbeeld C. Sieburgh, 'Het zijn en het niet.', p. 89.
18. HR 18 maart 2004, LJN: AR5213, r.o. 4.15. (mijn cursivering, MAJMB)
19. Zie HR 1 december 2000, TvGR 2001/47 en HR 23 november 2001, TvGR 2002/20 en TvGR 2002/21.
20. S. Lindenbergh, 'Wrongful birth en wrongful life', in *TVP* 2 (2000), p. 35.

*Overgenomen met toestemming van Pro Vita Humana.*

---

## Geboren als gevolg van een kunstfout

RKKerk.nl, 21 april 2005

door mgr.dr. W.J. Eijk



Bisschop Eijk van Groningen is referent voor medisch-ethische kwesties namens de Bisschoppenconferentie. In het onderstaande opiniestuk stelt hij aan de hand van de rechtzaak rond het zwaar gehandicapte meisje Kelly dat het menselijk leven – hoe de fysieke of psycho-sociale kwaliteit ook zijn – niet mag worden opgeofferd om aan een gehandicapt bestaan een einde te maken.

### Beroepsfout ?

Is Kelly elf jaar geleden geboren als gevolg van een beroepsfout? Nog tijdens de zwangerschap waarschuwde de moeder van het meisje de behandelend verloskundige van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) dat een neef van haar man leed aan een erfelijke afwijking. Daarom vroeg ze of ze voor prenataal onderzoek door middel van een vruchtwaterpunctie in aanmerking kwam. Hoewel de moeder tweemaal een spontane abortus had gehad, achtte de verloskundige verdere diagnostiek niet nodig, omdat zij nog jong was en al een gezonde dochter ter wereld had gebracht.

### Nalatigheid

Na de geboorte in 1994 bleek Kelly te lijden aan diverse fysieke en mentale handicaps als gevolg van een chromosomale afwijking (een translocatie van gen 4 en gen 18). Dit was de afwijking waaraan ook de neef van de vader leed. Zij kan niet praten en heeft pas recent leren lopen. De ouders, overtuigd als zij waren dat de geboorte en het bestaan van Kelly het gevolg waren van een nalatigheid van het LUMC en de verloskundige, vorderden een schadevergoeding, eerst wat betreft henzelf vanwege het feit dat Kelly geboren was (wrongful

birth-claim), en later ook in naam van het meisje zelf, omdat zij een deerniswekkend bestaan had (wrongful life-claim). Het motief voor de aanklacht was dat zowel de geboorte als het bestaan van Kelly vermeden hadden kunnen worden. Hadden de ouders tevoren geweten dat hun dochtertje ernstige afwijkingen had, dan hadden zij voor een abortus provocatus gekozen.

### **Smartengeld**

Na uitspraken van de rechtbank van 's-Gravenhage en het Gerechtshof 's-Gravenhage in 2003 deed de Hoge Raad uitspraak in de onderhavige casus op 18 maart jongstleden. Deze uitspraak houdt in dat het lumc en de verloskundige opdraaien voor alle kosten van de zorg en de opvoeding van Kelly, inclusief de bijkomende kosten als gevolg van haar handicaps, ook nadat zij 21 jaar is geworden. Daarnaast moeten ze smartengeld betalen voor de immateriële schade van de moeder en de vader omdat hun recht op zelfbeschikking is geschonden; ze moeten smartengeld betalen voor de immateriële schade die aan Kelly is berokkend; en de kosten vergoeden van de psychiatrische behandeling van de moeder.

### **Groot leed**

Niemand zal ontkennen dat Kelly en haar ouders door een groot leed zijn getroffen. De vraag rijst echter of er werkelijk een causaal verband mag worden gelegd tussen de handicaps van het meisje en het nalaten van prenataal onderzoek door de betrokken verloskundige van het LUMC, dat door de Hoge Raad is gekenschetst als een beroepsfout. De nalatigheid is op zich niet de oorzaak van de handicaps van Kelly. Ook als de chromosomale afwijking vóór de geboorte was vastgesteld, zou men geen medische behandeling hebben kunnen toepassen, eenvoudigweg omdat die niet voorhanden is. Het klinkt cru maar de ouders en ook de Hoge Raad leggen een oorzakelijk verband tussen het gehandicapte bestaan van dit meisje en de nalatigheid van de verloskundige, omdat dit gehandicapte bestaan voorkomen had kunnen worden door het vóór de geboorte te beëindigen.

### **Zelfbeschikkingsrecht**

Omdat de ouders te kennen hadden gegeven dat zij aan het toekomstig lijden van Kelly een groter gewicht zouden hebben toegekend dan aan haar leven, kwam de Hoge Raad tot de slotsom dat door de nalatigheid van de verloskundige en het LUMC zij geen gebruik hebben kunnen maken van hun zelfbeschikkingsrecht. Uitgaande van het in Nederland geldende recht en de bestaande jurisprudentie is de Hoge Raad van opvatting dat de ouders het fundamentele recht hebben een beslissing te nemen over leven en dood van hun dochter. Dat de verloskundige hun de mogelijkheid heeft onthouden om van dit zo fundamentele zelfbeschikkingsrecht gebruik te maken, moet aldus de Hoge Raad worden aangemerkt als een aantasting van de persoon. Dit is de grond voor de toekenning van een immateriële schadevergoeding jegens de ouders (uitspraak, 4.8 en 4.9).

### **Abortus provocatus**

Primair staan in dit artikel echter niet de juridische, maar de ethische vragen die in de casus Kelly een rol spelen. Uiteraard komt het de vrouw toe om – in overleg met haar echtgenoot – uit te maken of zij al dan niet zwanger wordt. Is zij echter eenmaal zwanger, dan doet zich een andere situatie voor. Het recht om te kiezen voor een abortus provocatus is ethisch gezien geen zelfbeschikkingsrecht. Uiteindelijk wordt immers beschikt over het leven van iemand anders, namelijk een ongeboren mens.

### **Recht op bescherming**

De Nederlandse wetgeving inzake abortus provocatus en experimenten met embryo's is gebaseerd op de gedachte dat het menselijk embryo of de menselijke foetus slechts geleidelijk in waarde toeneemt. Tot op een relatief laat moment in de zwangerschap, de 24ste week waarin het kind geacht wordt buiten de baarmoeder levensvatbaar te zijn, heeft de moeder in de praktijk de mogelijkheid te kiezen voor een abortus provocatus. Echter vanaf de bevruchting is het ongeboren kind een mens en heeft het recht op bescherming; ook al is het



nog zo gehandicapt, het blijft een manifestatie van God in deze wereld, geschapen als het is naar diens beeld en gelijkenis (vgl. Evangelium vitae nr. 34).

## Schadepost

De Hoge Raad benadrukt expliciet dat het impliciet aanmerken van de geboorte van een gehandicapt kind als 'schade' geen oordeel inhoudt ten aanzien van de waarde van dat kind als persoon en nog minder betekent dat het leven van Kelly als schadepost wordt aangemerkt (4.4). De toekenning van de schadeclaim berust op de aard van de aansprakelijkheid van het LUMC en de verloskundige die is gebaseerd op de schending van een zorgvuldigheidsnorm, dat wil zeggen het begaan van een beroepsfout, zonder welke het kind niet zou zijn geboren.

## Kwaliteit van leven

Juridisch is de redenering wellicht sluitend, maar als ethicus blijf ik toch met een vraag zitten: was bekend dat Kelly gehandicapt was, dan was door de ouders gekozen voor haar niet-bestaan. Dat betekent dat zij de mogelijkheid hebben de fysieke en psycho-sociale kwaliteit te stellen boven de essentiële kwaliteit van haar leven. Deze essentiële kwaliteit betreft het feit dat haar leven dat van een mens is. Het menselijk leven heeft – hoe de fysieke of psycho-sociale kwaliteit ook zijn – altijd meer dan een louter instrumentele waarde. Daarom mag het niet worden opgeofferd om aan een gehandicapt bestaan een einde te maken. De Hoge Raad moge dan zelf geen oordeel uitspreken over de waarde van het leven van Kelly, staan blijft dat de ouders feitelijk de mogelijkheid hebben dat wel te doen. De mogelijkheid om prioriteit te geven aan de fysieke en psychosociale kwaliteit boven de essentiële kwaliteit van het leven (de intrinsieke waarde van het menselijk leven) impliceert dat het leven van gehandicapten als te vermijden schadepost kan worden gezien.

## Zorgplicht

Naar aanleiding van de uitspraak van het Gerechtshof 's-Gravenhage in de zaak Kelly in 2003 stelden leden van de d66-Tweede Kamerfractie voor om naar Frans voorbeeld in de wettelijke regelingen van schadevergoedingen een verbod op te nemen op wrongful life-claims, om te voorkomen dat kinderen claims op hun ouders zouden kunnen leggen op grond van het feit dat zij hen ter wereld hebben gebracht. De Hoge Raad erkent geen 'recht om niet te bestaan', omdat het volgens het geldende recht aan de ouders is om te beslissen het kind al dan niet geboren te laten worden. Een gehandicapt kind heeft geen recht op afbreking van de zwangerschap van zijn moeder (4.16) en kan daarom geen claim indienen vanwege het feit dat het geboren is. Wel is een schadevergoeding aan Kelly toegekend omdat de zorgplicht die besloten ligt in de behandelingsovereenkomst tussen haar moeder en het LUMC volgens de Hoge Raad ook haar betrof (4.12 en 4.13). Tevens heeft zij volgens de Raad recht op immateriële schadevergoeding: "Zij is immers door haar (aanzienlijke) handicaps, die haar ouders haar hadden willen besparen, in haar persoon aangetast ..." (4.18).

## Prenataal onderzoek

De Hoge Raad erkent dat de vrouw het recht heeft te kiezen voor het voldragen van de zwangerschap, ook al is zij op de hoogte van de handicap van het kind waarvan zij zwanger is. Er is geen rechtsplicht in Nederland voor ouders om prenataal onderzoek te laten verrichten of te besluiten tot abortus bij kans op een afwijking van het ongeboren kind, zo heeft de Minister van Justitie benadrukt, in antwoord op vragen van Kamerleden.

## 'Hellend vlak'

Los van de juridische kaders is niet uitgesloten dat de vrij brede maatschappelijke acceptatie van abortus na de ontdekking van een afwijking bij het ongeboren kind leidt tot een zekere sociale druk op de betrokken ouders: kan de eventuele 'nalatigheid' door niet voor abortus te kiezen hen door de omgeving of hun eigen kind achteraf verweten worden, afgezien van de juridische onmogelijkheid om van hun een schadevergoeding te vorderen? Overigens: ten aanzien van de ontwikkelingen rond abortus provocatus en euthanasie zijn



waarschuwingen tegen het betreden van het 'hellend vlak' in de wind geslagen. Maar diezelfde ontwikkelingen hebben geleerd dat juridische kaders in de praktijk soms heel ruim worden toegepast en bovendien aan verandering onderhevig zijn.

### **Lastig parket**

Bij een aantal hulpverleners leeft de vrees dat door het toekennen van schadevergoedingen als in de onderhavige situatie artsen en verloskundigen de indruk krijgen dat het nalaten van prenataal onderzoek en het niet wijzen op de mogelijkheid van een abortus provocatus na vaststelling van een afwijking van het ongeboren kind voor hun vervelende gevolgen kan hebben wanneer een gehandicapt kind ter wereld komt. Een medewerker in de gezondheidszorg of ook instellingen met principiële bezwaren tegen abortus provocatus zouden in een lastig parket komen te verkeren. En als zij die bezwaren niet hebben, zullen zij dan niet trachten zich zoveel mogelijk tegen eventuele claims achteraf in te dekken, door bij het minste of geringste prenataal onderzoek te verrichten en wellicht abortus provocatus aan te bevelen?

### **Toename schadeclaims**

De Hoge Raad vreest niet dat als gevolg van zijn uitspraak de geneeskundige begeleiding van zwangere vrouwen meer defensief zal worden, omdat de gehanteerde maatstaf voor de aansprakelijkheid van de verloskundige en het LUMC was of zij heeft gehandeld zoals van een redelijk bekwaam en redelijk handelend verloskundige ten tijde van dat handelen mocht worden verwacht (4.17). De Hoge Raad volgt in dit opzicht de procureur-generaal (21) die zich op zijn beurt beroept op een brief van de Minister van Justitie en de Staatssecretaris van Gezondheid, Welzijn en Sport. Hierin weerspreken de minister en de staatssecretaris de vrees voor een toename van schadeclaims als gevolg van het toekennen van de schadevergoeding in de zaak Kelly, met als argument dat hulpverleners zich in ieder geval dienen te gedragen volgens eisen van de huidige medisch professionele standaard en dat er bij Kelly sprake was van een beroepsfout.

### **Niet geheel terecht**

De minister en de staatssecretaris nemen de geschetste vrees echter niet helemaal weg, want zij schrijven: "Hoewel de onzekerheid begrijpelijk is, is zij niet geheel terecht." Dit houdt in dat vrees voor meer schadeclaims van deze aard in hun ogen ook niet geheel ten onrechte is.

### **Rechtsbescherming**

Nederlanders vinden dat mensen van buiten hun waarden en normen moeten respecteren en in de samenleving integreren. Een rechtsstaat die prat gaat op zijn waarden en cultuur zal echter aan alle mensen, gehandicapt of niet, geboren of niet, jong of oud, op de eerste plaats rechtsbescherming moeten bieden. En die rechtsbescherming begint met de bescherming van fundamentele rechten, waaronder dat op leven. Een echte rechtsstaat zet alles op alles om gehandicapte mensen en hun ouders de nodige zorg en bijstand te garanderen.

Het is nu aan de wetgever om aansprakelijkheid in gevallen van wrongful birth en life-claims uit te sluiten.

*Overgenomen met toestemming van [RKkerk.nl](http://RKkerk.nl).*

---

## **Uitspraak Hoge Raad schaadt gehandicapten**

*Katholiek Nieuwsblad, 1 april 2005*

door Jan Westert

[KatholiekNieuwsblad](#)

De schadevergoeding die de Hoge Raad toekende aan de gehandicapte Kelly en haar ouders is zeer schadelijk



voor andere mensen met een handicap. En voor het debat over hun plaats in de samenleving.

De uitspraak van de Hoge Raad om een schadevergoeding en smartengeld toe te kennen vanwege de geboorte van een niet-gewenst gehandicapt kind, kan leiden tot een storend debat over het recht op leven van mensen met een verstandelijke handicap. Impliciete druk vanuit de samenleving en vanuit de zorgverlening over de morele vraag of ouders in de toekomst wel gehandicapt leven geboren mogen laten worden, kan het gevolg zijn van deze uitspraak. Een betere grondwettelijke verankering van de acceptatie van menselijk leven lijkt nodig te zijn.

De hele kwestie bewijst ook hoe noodzakelijk het is dat verenigingen van ouders, zoals PhiladelphiaSupport, de levensverhalen van mensen met een verstandelijke beperking en die van hun ouders blijven vertellen aan de samenleving. Anders ontstaat licht het beeld dat gehandicapt leven van geen waarde is.

### **Beroepsfout**

De Hoge Raad kende onlangs een levenslange kostenvergoeding toe aan het gehandicapte meisje Kelly. Zij is gehandicapt ter wereld gekomen, nadat de zorgverleners geen gehoor hadden gegeven aan een verzoek van ouders om genetisch onderzoek. De moeder heeft daardoor niet voor een abortus kunnen kiezen. Deze beroepsfout heeft nu geleid tot een levenslange vergoeding van de schade die Kelly en haar ouders lijden.

De uitspraak betreft de specifieke omstandigheden rond deze beroepsfout. Er valt dus niet te verwachten – en dat zou ook uitermate ongewenst zijn – dat er een claimcultuur ontstaat rond gehandicapt leven.

### **‘Wrongful life’**

Desalniettemin verwacht ik dat de uitspraak grote gevolgen zal hebben voor het maatschappelijk debat over het bestaan en het leven van mensen met een verstandelijke handicap. De achtergrond van de overweging van de Hoge Raad is immers de gedachte dat een dergelijk leven niet beoogd was.

Het debat over wrongful life krijgt daarmee een niet-gewenste impuls met een grote maatschappelijke en morele impact. Die impact zal groter zijn dan de strikt juridische toekenning van een schadevergoeding op grond van een nalatigheid bij een beroepsfout. In ieder geval zullen zorgverleners ter vermijding van aansprakelijkheid bij de geringste kans van afwijking aansturen op verder onderzoek. Het wijzen op en adviseren van abortus anders dan op de persoonlijke vraag van de moeder/ouders zal nadrukkelijker in beeld komen. Het gevaar dreigt dat afbreking van zwangerschap, omdat gehandicapt leven als een ‘minder leven’ wordt beschouwd, als steeds vanzelfsprekender zal worden beschouwd.

### **Voorzichtig**

Tegen een dergelijke benadering wil ik mij ernstig verzetten. Wie mensen met een verstandelijke handicap daadwerkelijk kent en ontmoet, heeft weet van de toegevoegde waarde en de positieve bijdrage van mensen met een verstandelijke handicap aan ons menselijk bestaan. Dan word je voorzichtig met kwalificaties die a-priori gelukkig en zinvol leven van mensen met een handicap ontkennen. Claims op basis van wrongful life, zoals in de zaak Kelly, vragen om een strak wettelijk kader. Ieder mens wordt geboren met zijn talenten en capaciteiten, met of zonder (verstandelijke) beperkingen. Daar heeft hij mee te leven. Het recht op leven zonder een verstandelijke, niet behandelbare beperking bestaat niet. Het plaatst de gemeenschap wel voor de fundamentele plicht het leven in gezamenlijk bestaan voor mensen met een handicap mogelijk te maken.

### **Acceptatie**

In ons land voeren we in het kader van emancipatie regelmatig een fundamenteel rechtendebaat over de positie van mensen met een handicap. Soms lijkt het erop of de grenzen van dat debat zijn bereikt, omdat te ver doorgeschoten rechten zich ook tegen je kunnen keren. En omdat de acceptatie van mensen met een verstandelijke beperking uit meer bestaat dan afdwingbare rechten. Maar over de fundamentele vraag of



gehandicapt leven recht van leven heeft, mag geen discussie bestaan.

De uitspraak van de Hoge Raad over schadevergoedingen is niet alleen een juridische discussie, maar heeft een grote ethische en maatschappelijke impact.

De uitspraak rond de – overigens foeilelijke – term wrongful life wijst ons op de noodzaak van een betere verankering van het recht op leven in de grondwet.

*Jan Westert is directeur van PhiladelphiaSupport, de christelijke belangenvereniging van mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders en familie. Hij is zelf ouder van een kind met een verstandelijke beperking.*

*Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.*

## ‘Therapeutisch kloneren’ nog problematischer dan reproductief kloneren: een bijdrage vanuit katholiek-bijbels perspectief

door mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen en referent voor medisch-ethische kwesties namens de Nederlandse Bisschoppenconferentie



Dit artikel is de schriftelijke neerslag van een symposium belegd door de JPV en het NAV op 16 december 2004 te Utrecht naar aanleiding van een artikel van Rabbijn Evers samen met de psychologiestudent Evers in het dagblad Trouw (1) en een artikel van mijn hand in de Volkskrant. (2) Rabbijn Evers verdedigde op basis van bijbelse argumenten wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's die zich buiten de baarmoeder bevinden en daarmee therapeutisch kloneren. Ik belichtte het laatste vanuit de visie van de Rooms-Katholieke Kerk.

*Pro Vita Humana 2005, 12(2), p 47-53*

### 1. Onverwachts geen theoretisch probleem meer

In mijn proefschrift over genetische manipulatie bij mensen uit 1990 besteedde ik aan kloneren weinig aandacht. (3) Ethici wentelden zich behaaglijk in de veronderstelling dat het kloneren van mensen wellicht onmogelijk was. Bij volwassen kikkers was het al een probleem gebleken in de jaren vijftig en zestig. Laat staan dat het zou lukken bij zoogdieren waarvan de eicellen tien keer zo klein zijn als die van amfibieën.

Het was zowel voor ethici als biowetenschappers een verrassing dat een Schots onderzoeksteam in 1996 in staat bleek een volwassen schaap tot stand te brengen door middel van kerntransplantatie. Hierbij wordt de eigen kern van een onbevuchte eicel vernietigd of verwijderd en dan vervangen door de kern van een lichaamscel van een volwassen dier, foetus of embryo. De eicel ontwikkelt zich vervolgens – als na een bevruchting – tot een embryo en eventueel tot een volgroeid individu als het in de baarmoeder van een draagmoeder wordt geplaatst.

Wat bij zoogdieren biologisch gezien mogelijk is, is dat meestal ook bij de mens. (4) Acht jaar later, in februari 2004, werden door een onderzoeksteam van de Nationale Universiteit te Seoul (Zuid-Korea) de eerste



successen met de toepassing van deze methode bij mensen gepubliceerd. Uit 242 eicellen afkomstig van 16 vrijwilligsters bracht dit team 30 embryo's tot stand. Uiteindelijk lukte het echter slechts één embryonale stamcellijn te kweken. (5)

Afhankelijk van het doel wordt onderscheid gemaakt tussen reproductief en therapeutisch kloneren. Bij reproductief kloneren is het oogmerk nieuwe individuen tot stand te brengen. Bij therapeutisch kloneren krijgt het ontstane embryo geen kans tot verdere ontwikkeling, maar worden zijn stamcellen verwijderd voor wetenschappelijk onderzoek of therapeutische toepassingen. Dit houdt de vernietiging in van het embryo. Wetenschappelijk onderzoek met embryonale stamcellen leidt onder meer tot verdieping van het inzicht in de embryonale ontwikkeling. Men verwacht dat embryonale stamcellen in de toekomst een verrijking zullen zijn van de transplantatiegeneeskunde, doordat zij zich in principe tot elk weefsel en orgaan kunnen differentiëren. Dit schept hoop voor patiënten bij wie een weefsel- of orgaantransplantatie noodzakelijk is om het leven te behouden en de gezondheid te herstellen. Uit stamcellen van een embryo dat door kerntransplantatie uit hem is ontstaan kan weefsel worden gekweekt dat genetisch en immunologisch identiek is en na transplantatie geen afstotingsreactie opwekt. Gezien het nijpende tekort aan donororganen lijkt therapeutisch kloneren een veelbelovend alternatief.

Reproductief kloneren stoot op een reeks fundamentele ethische bezwaren:

1. Het is een a-seksuele vorm van voortplanting, die geen vader en moeder vereist; de nieuwe mens komt uit één enkel individu voort. Hij is daarom niet de vrucht van de liefde tussen een vader en een moeder, die op fysiek vlak tot uitdrukking komt in de wederzijdse gave van het ouderschap door de huwelijksakt, maar het pure product van een techniek (Donum Vitae II,B,4,c) of zoals Kass zegt een "artefact." (6)
2. Elk mens heeft in principe het recht uit een huwelijk en in een gezin te worden verwekt. Kloneren is een onmenselijke vorm van voortplanting, die het huwelijk en het gezin ondermijnt.
3. Tevens ondermijnt kloneren het menselijk ouderschap. De persoon waarvan een kloon is gemaakt, is niet zijn vader of moeder, maar zijn tweelingbroer of -zuster. De ouders van het oorspronkelijke individu zijn in zekere zin ook de ouders van de kloon.

Daarnaast is er een aantal bezwaren dat bij verbetering van de gebruikte technieken in de toekomst zou kunnen vervallen, al lijkt dat niet op korte termijn te zullen gebeuren:

1. De kans van slagen is bij het kloneren van dieren erg laag. Genoemd onderzoeksteam in Zuid-Korea verkreeg 30 menselijke blastocysten uit 242 eicellen. Als deze zouden zijn ingebracht in de baarmoeder van een draagmoeder, dan zou nog eens een groot deel van de aldus verkregen embryo's verloren zijn gegaan.
2. De door kerntransplantatie ontstane dieren lijden frequent aan afwijkingen en fysieke aandoeningen en sterven vaak voortijdig. (7) De oorzaak hiervan is waarschijnlijk gelegen in problemen rond de herprogrammering van het DNA van de celkern dat van de lichaamscel naar de eicel is overgebracht.
3. Het vroegtijdig sterven wijt men aan het feit dat het individu, tot stand gebracht door kloneren, start met het DNA van een reeds bestaand individu, dat al onderhevig is geweest aan een zekere slijtage als gevolg van veroudering.
4. In principe is het mogelijk door middel van kerntransplantatie een zeer groot aantal genetisch identieke individuen tot stand te brengen. De vrees bestaat dat zij moeilijkheden zouden kunnen ondervinden bij het ontwikkelen van hun persoonlijke identiteit.

Voorals vanwege deze risico's bestaat er weinig draagvlak in de samenleving voor het reproductief kloneren. Reproductief kloneren is in Nederland dan ook verboden. (8)

De hier genoemde nadelige gevolgen en risico's treden niet op bij het therapeutisch kloneren waarbij het embryo geen verdere kans krijgt om zich te ontwikkelen. Omdat het gebruik van embryonale stamcellen voor



biomedisch onderzoek en de vooruitgang van de transplantatiegeneeskunde zo veelbelovend lijkt, is therapeutisch kloneren voor de meerderheid in de samenleving aanvaardbaar.

Meestal is men geneigd in onze maatschappij de ethische beoordeling van een handeling of methode te baseren op een utilistische afweging van de voor- en nadelen ervan. Deze afweging heeft zeker haar betekenis bij de vorming van een afgewogen ethisch oordeel. Er is echter een dieper niveau dat niet over het hoofd mag worden gezien: kloneren impliceert de schending van fundamentele waarden zoals de waardigheid van de menselijke persoon, de menselijke voortplanting, het huwelijk, het gezin en het menselijk ouderschap, zoals boven is aangegeven.

Het springende punt is dat deze schending van fundamentele waarden zowel bij reproductief als bij therapeutisch kloneren plaatsvindt. In beide gevallen wordt een mens 'gereproduceerd' die in het eerste geval de kans tot verdere ontwikkeling krijgt, in het andere wordt gedood door het verwijderen van de stamcellen. Het verschil tussen reproductief en therapeutisch kloneren is niet in de toegepaste methode gelegen, maar in het doel. Het klinkt wellicht tegendraads, maar feitelijk bestaan er juist vanuit het perspectief van het doel ernstiger bedenkingen tegen therapeutisch kloneren dan tegen reproductief kloneren. De reden is dat bij therapeutisch kloneren een mens wordt verwekt met het expliciete doel embryonale stamcellen te bemachtigen waarvoor hij gedood wordt.

Dit brengt ons tot de hamvraag: is het vroege embryo een mens? Heeft het recht op het respect en de bescherming evenals menselijke personen in het algemeen? Kortom: welke status heeft het menselijk embryo?

## 2. Bijbelse steun voor therapeutisch kloneren?

Zo komen we terug bij de aanleiding tot dit artikel. De stelling van Rabbijn Evers houdt in dat volgens de bijbel menselijk leven buiten de baarmoeder niet beschermwaardig is: *"Bij analyse van de tekst (Gen. 9,6) staat er slechts 'Hij die het bloed van een mens in een mens vergiet, diens bloed zal vergoten worden'.*

*Beschermwaardigheid van het leven wordt hierbij dus afhankelijk gesteld van het verblijf in de moederschoot."* (9)

Bijgevolg is hij van mening dat wetenschappelijk onderzoek met restembryo's om mensen in de toekomst beter te kunnen genezen niet moet worden ontmoedigd: *"Een mens in een reageerbuis is nog geen mens ... Dat is onbezielde leven. Zonder kunstmatige hulp van buiten konden de embryonale cellen in de reageerbuis niet verder leven, zodat het geen menselijk leven is."* (10)

Ook het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek vindt hij aanvaardbaar. *"Ik zie hierin geen aantasting van het respect voor menselijk leven wanneer we hierdoor beter kunnen ingrijpen."* (11)

Rechtvaardigt Gen. 9,6 therapeutisch kloneren? In de meeste bijbelvertalingen is dit vers anders vertaald. Ik citeer het hier als volgt: *"Wie het bloed van een mens vergiet, diens bloed wordt door de mens (of door mensen) vergoten, want als Zijn beeld heeft God de mens gemaakt "* (de onderstreping is van mij. (12)

Zo vertaald, impliceert Gen. 9,6 een algemeen verbod op het doden van mensen. Het door de mens luidt in het Hebreeuws b'\_d\_m (ba'adam). Het prefix be kan twee betekenissen hebben: 'in' als voorzetsel van plaats of 'door' in instrumentele zin. Evers kiest voor de eerste betekenis en vertaalt b'\_d\_m daarom niet met door de mens, maar met in de mens en plaatst de komma hierachter. Zodoende komt hij tot de vertaling "wie het bloed vergiet van de mens in de mens, ..." De uitdrukking 'de mens in de mens' slaat op het ongeboort kind in de baarmoeder. Bij deze vertaling behelst Gen. 9,6 een verbod op abortus provocatus.



Wie heeft er nu gelijk? De moeilijkheid is dat de oertekst in principe beide vertalingen van be toestaat. (13) De vertaling door de mens in het zinsverband van Gen. 9,6 ligt echter meer voor de hand en wordt dan ook door praktisch alle bijbelvertalingen aangehouden. (14) Hiervoor bestaan twee argumenten:

1. De uitdrukking b\_'d\_m komt 19 maal voor: op geen enkele plaats betekent dit 'binnenin de mens'. (13)
2. Op de tweede plaats is Gen. 9,6 in de Hebreeuwse grondtekst geconstrueerd volgens een chiasme, een stijlfiguur, waarbij woorden worden verbonden die in spiegelbeeld tegenover elkaar staan; deze herinnert aan de klassieke formuleringen van de lex talionis: oog om oog, tand om tand: (16)

- wie het bloed van een mens vergiet
- door een mens wordt diens bloed vergoten.

De woorden bloed en mens worden spiegelbeeldig gebruikt. Dat betekent dat het tweede woord mens niet bij de eerste zin hoort, zoals de vertaling bloed van een mens in een mens veronderstelt, maar bij de tweede zin: door een mens wordt diens bloed vergoten.

Zelfs als de vertaling de mens in de mens, dus de ongeboren vrucht binnen de baarmoeder, juist zou zijn, dan nog kan in Gen. 9,6 geen rechtvaardiging voor het doden en instrumentaliseren van menselijke embryo's buiten de baarmoeder worden gelezen:

1. In Gen. 9,6 zou dan expliciet gezegd worden dat het niet is toegestaan menselijke embryo's die zich in de moederschoot bevinden te doden. Daarmee is niet gezegd dat het dan wél is toegestaan embryo's buiten de baarmoeder te doden. Evers maakt hier een fout tegen de logica: hij trekt een positieve conclusie uit een negatieve premisse.
2. Hoezeer de menselijke auteurs van de bijbel ook door God zijn geïnspireerd, de bijbel is geen vindplaats voor natuurwetenschappelijke kennis. Voor de menselijke auteurs van de bijbel was het verwekken en in leven houden van menselijke embryo's buiten de moeder ondenkbaar. Het is niet zo dat in de Openbaring al rekening gehouden is met het feit dat de biotechnologie eens in staat zou zijn mensen te verwekken buiten de baarmoeder in het laboratorium. Om een vergelijking te maken: de principes van de christelijke sociale leer zijn ontwikkeld op basis van de sociale problematiek van de negentiende eeuw opgeroepen door de industrialisatie en de opkomst van het proletariaat. Deze principes hebben zonder meer een bijbels fundament, maar we vinden ze als zodanig niet in de bijbel geformuleerd.
3. Bijbelteksten kunnen niet geïsoleerd worden geïnterpreteerd. Dat kan alleen binnen de context van de bijbel als geheel. Omdat de bijbel zichzelf niet uitlegt, zijn aanvullende criteria voor de interpretatie ervan onontbeerlijk. Als katholiek put ik die uit de traditie en uit de documenten van het leergezag van de Rooms-Katholieke Kerk.

### 3. De status van het embryo volgens de heilige schrift

Wat zegt nu de bijbel als geheel over de status van het menselijk embryo? (17) In een aantal teksten uit de Heilige Schrift (bijvoorbeeld Psalm 71,6) wordt het embryo als een persoon beschouwd: *"Ik heb op U gesteund vanaf de moederschoot, mijn helper vanaf de schoot van mijn moeder."* De dichter van de psalm identificeert zich met het embryo vóór de geboorte. Hij was dat embryo en had toen al een persoonlijke intieme relatie met God (vergelijk Ps. 22, 11; Jer. 1, 5). De profeet Jeremia en Job komen tot de slotsom dat zij beter hadden kunnen sterven voordat zij het levenslicht zagen: *"Hij had mij in de moederschoot moeten doden; dan was mijn moeder mijn graf geworden"* (Jer. 20, 17; vergelijk Job 3, 11.16; 10, 18-19).

Het embryo is een 'ik', een persoon.

Op enkele plaatsen worden bewegingen van kinderen in de baarmoeder gezien als gemoedsuitingen van personen. De bewegingen van de tweeling Jacob en Esau in de moederschoot zou een uiting van wederzijdse



agressie zijn, vooruitlopend op hun latere confrontatie (Gen. 25, 22.2-6). De evangelist Lucas ziet in de bewegingen van Johannes de Doper in de moederschoot een uiting van vreugde: *“Zodra Elisabet de groet van Maria hoorde, sprong het kind op in haar schoot ... Zie, zodra de klank van uw groet mijn oor bereikte, sprong het kind van vreugde op in mijn schoot”* (Luc. 1, 41.-44).

Exodus bevat een tekst waaruit zou kunnen worden afgeleid dat de foetus een lagere status dan de moeder zou hebben: *“Wanneer mannen in een gevecht gewikkeld zijn en daarbij een zwangere vrouw raken, zodat zij een miskraam krijgt, dan geldt het volgende. Blijft de vrouw in leven dan moet aan de schuldige een geldboete worden opgelegd, vastgesteld door haar echtgenoot; het gerecht moet toezien dat hij betaalt. Sterft zij echter, dan moet gij leven voor leven eisen”* (Ex. 21, 22-23).

Op de dood van de vrouw staat de doodstraf, maar op de dood van de foetus slechts een boete. Het verschil in de strafmaat berust op de opvatting dat de status van de ongeborene lager is dan die van de moeder. Dit suggereert dat de ongeborene geen volwaardige menselijke persoon met dezelfde rechten als de moeder zou zijn.

Een opmerkelijke tekstvariant van het bovengeciteerde gedeelte uit Exodus treft men aan in de Septuagint (een Griekse vertaling van het Oude Testament gemaakt te Alexandrië vanaf de derde eeuw vóór Christus): *“Wanneer twee mannen met elkaar vechten en daarbij een zwangere vrouw raken, en haar nog ongevormde kind wordt uitgedreven, dan zal er een boete moeten worden betaald, zoals de echtgenoot van de vrouw die zal opleggen. Wanneer het echter gevormd is, dan zal hij leven voor leven geven ...”*. (18)

Hier wordt geen vergelijking getrokken tussen de status van de foetus en die van de moeder, maar tussen de status van een ongevormde foetus (paidon ... mè exeikonismenon) en een gevormde foetus (paidon ... exeikonismenon). Blijkens de op te leggen straf bestaat er verschil in status tussen beide. Gaat een ongevormde foetus verloren, dan volstaat een boete. Is het een gevormde foetus, dan treedt de lex talionis in werking en moet de dader met zijn leven betalen. Blijkbaar geldt een foetus pas als een menselijke persoon wanneer het ‘gevormd’ is, dat wil zeggen de uiterlijke gestalte van een mens heeft.

Eveneens zijn er andere passages in de bijbel die impliceren dat het embryo niet vanaf de verwekking, maar pas op een later tijdstip van zijn ontwikkeling een menselijke persoon wordt: *“Hebt gij mij niet als melk laten vloeien, en als kaas laten stremmen; mij niet bekleed met huid en vlees, met beenderen en spieren samengeweven? Leven en geluk hebt u mij geschonken, en uw zorg heeft mijn adem bewaard”* (Job 10, 10-12).

Die gedachte vinden we ook in het boek Wijsheid: *“In de moederschoot werd ik tot een lichaam gevormd, in de tijd van tien maanden, nadat ik in het bloed was vastgezet door het zaad van een man ...”* (Wijsheid 7, 1-2). Het boek Wijsheid is geschreven te Alexandrië tussen 200 en 30 vóór Christus en verradt duidelijk een hellenistische invloed. Het is wellicht om deze reden dat hierin een weerspiegeling van de Aristotelische embryologie valt te herkennen. (19)

Op basis van foutieve empirische waarnemingen meende Aristoteles dat het menselijk embryo begint als een bloedstolsel, dat tijdens de zwangerschap niet zoals bij de menstruatie wordt uitgescheiden, maar in de baarmoeder blijft en daar geleidelijk onder invloed van het sperma tot een menselijk embryo wordt omgevormd. Uiteraard is een bloedstolsel geen levend organisme. Het is begrijpelijk dat hij vanuit zijn embryologische inzichten meende dat het menselijk embryo pas op een later tijdstip bezielde werd door wat hij een ‘rationele ziel’ noemt en aldus mens werd (voor de man vond dat plaats op de 40e en voor de vrouw op de 90e dag van de embryonale ontwikkeling). Sinds het begin van de negentiende eeuw weten we dat het menselijk embryo begint als een bevruchte eicel, dus als een levend organisme. Daardoor vervalt de basis onder de Aristotelische theorie van de verlate bezieling.



De Heilige Schrift geeft geen eenduidig antwoord op de vraag welke status het menselijk embryo heeft. Dit is trouwens een vraag die in de Heilige Schrift niet aan de orde wordt gesteld, zeker niet vanuit het perspectief van de huidige medische ethiek. Dit neemt niet weg dat diverse bijbelteksten getuigen van de waarde van het ongeboren menselijk leven (vgl. psalm 139, 1.13-16; Jer. 1,4-5; psalm 71,6; Jes. 46,3; Job 10,8-12; psalm 22,10-11; Luc. 1,39-45). Johannes Paulus II schrijft naar aanleiding hiervan in zijn encycliciek *Evangelium Vitae*: *“Al spreken de teksten van de heilige Schrift nooit over vrijwillige abortus en die dus ook niet rechtstreeks en uitdrukkelijk veroordelen, blijkt er zulk een waardering uit voor het menselijk wezen in de moederschoot, dat men logisch moet besluiten dat het goddelijk gebod “gij zult niet doden” ook op dit wezen toepasselijk is”* (*Evangelium Vitae* nr. 61).

Het embryo heeft geen geleidelijk toenemende waardigheid, maar een intrinsieke waardigheid vanaf de conceptie. Alle delen van zijn lichaam, ook de cerebrale structuren, vaak gezien als het meest specifiek voor de menselijke persoon, zijn al virtueel aanwezig in zijn DNA. Dit DNA bepaalt de biologische identiteit van het lichaam, een essentiële dimensie van de menselijke persoon. Bovendien ontwikkelt het embryo zich vanaf de conceptie op continue wijze, zonder onderbrekingen die zouden kunnen worden aangemerkt als het moment waarop het embryo een menselijke persoon wordt. Waarom is de bevruchte eicel dan geen menselijk wezen of een menselijke persoon die als zodanig respect verdient?

*“Het menselijk wezen moet geëerbiedigd worden en behandeld als een persoon vanaf het ogenblik van de conceptie; en daarom moeten vanaf datzelfde moment zijn rechten als persoon worden erkend, waaronder in de eerste plaats het onaantastbare recht op leven van ieder onschuldig menselijk wezen”* (*Donum vitae* I, 1; cfr *Evangelium vitae* nr. 60)

Therapeutisch kloneren is een eufemistische uitdrukking. Wie heeft er nu wat tegen de ontwikkeling van een veelbelovende therapie voor ernstige ziekten waartegen op dit moment geen kruit gewassen is? Het gaat hier echter niet om een therapie voor het embryo waaruit de stamcellen worden verwijderd. Dit embryo, te respecteren als een mens, wordt opgeofferd ten behoeve van de vooruitgang van de biomedische research en de therapeutische behandeling van anderen. Dit staat echter haaks op zijn intrinsieke menselijke waardigheid als een doel in zich. Het menselijk embryo zou op zijn minst zelf ook doel van experimenteel onderzoek moeten zijn. Dit is het geval als er voor het betrokken embryo een therapeutisch voordeel zou zijn. Dat is echter bij therapeutisch kloneren niet aan de orde. (*Donum vitae* I, 4; vgl. *Evangelium vitae* nr. 63). Het is echter onaanvaardbaar dat de genezing van de ene mens ten koste gaat van een andere. (20)

#### 4. Utilistische bezwaren tegen therapeutisch kloneren

Ook vanuit een puur utilistisch gezichtspunt is het therapeutisch gebruik van menselijke embryonale stamcellen niet vrij van bezwaren. In een weefselcultuur kunnen zij zich in principe tot alle weefseltypes – behalve vruchtvliezen – differentiëren, maar daarbij ontstaat geen zuivere celpopulatie. Deze kan ook minder gedifferentieerde, mogelijk tumorigene cellen bevatten. Dierlijke embryonale stamcellen blijken zich na transplantatie tot teratomen te kunnen ontwikkelen. (21) Embryonale stamcellen kunnen zich ook tot hartspiercellen differentiëren, maar dan hoofdzakelijk in aritmische embryonale cellen. Wanneer ze – bijvoorbeeld na een myocardinfarct – in de hartspier worden geïnjecteerd, kunnen zij hartritmestoornissen veroorzaken. (22)

Het is bovendien maar de vraag of zij de therapeutische effecten zullen opleveren die ervan worden verwacht. Enkele kandidaat-ziekten voor de therapeutische toepassing van embryonale stamcellen – zoals diabetes mellitus type I – zijn auto-immuun ziekten. Bestaat niet het risico dat na de transplantatie van genetische en daardoor immunologisch identieke weefsels dezelfde afstotingsreactie optreedt? (23)



Er is een alternatief dat waarschijnlijk minder risico's met zich meebrengt en al klinisch wordt toegepast. De weefsels van ons lichaam bevatten ook stamcellen: somatische of volwassen stamcellen. Sinds eind jaren negentig zijn de stamcellen van diverse lichaamsweefsels geïsoleerd. In tegenstelling tot wat vroeger werd aangenomen, kunnen stamcellen van een bepaald weefseltype ook andere weefseltypen voortbrengen. Stamcellen uit beenmerg kunnen ertoe worden aangezet zich te differentiëren tot spier-, skelet- en zenuwweefsel. (24) Stamcellen van zenuwweefsel kunnen zich tot bloedcellen differentiëren. (25)

Bij transplantatie van weefsel gekweekt uit eigen somatische stamcellen treedt geen afstoting op. Waarschijnlijk kunnen zij soulaas bieden bij de ziekten die als kandidaat voor de behandeling met embryonale stamcellen bekend staan, namelijk ziekten veroorzaakt door defecte celpopulaties of door mutilaties in weefsels die de capaciteit missen om te regenereren: diabetes mellitus, de ziekte van Parkinson, dwarslaesie en hartfalen.

De intraveneuze injectie of de injectie rechtstreeks in de hartspier bij patiënten met hartfalen na myocardinfarct vindt al klinische toepassing. In diverse trials zijn de volgende positieve effecten waargenomen: een vermindering van symptomatische klachten, een reductie van het infarctgebied, een toename van de contractiliteit van het hart en van het slagvolume van de linkerventrikel en een verbetering van de perfusie van de hartspier. Ritmestoornissen noch intramyocardiale tumoren zijn geconstateerd. (26) Het aantal behandelde patiënten is echter te laag om definitieve conclusies te trekken. (27) Bovendien zijn de tot nu toe uitgevoerde trials ongecontroleerd uitgevoerd, dat wil zeggen zonder dat naar placebo-effecten is gekeken. Of de stamcellen uit het beenmerg zich werkelijk tot hartspiercellen differentiëren of therapeutisch effect sorteren door met hartspiercellen te fuseren of door de angiogenese (vorming van bloedvaten) in het infarctgebied te bevorderen is nog onderwerp van discussie. (28) Voor de daadwerkelijke vervanging van beschadigd hartspierweefsel lijkt de recent ontdekte stamcel van hartspierweefsel een betere kandidaat. (29)

Epitheelcellen van de ductus pancreaticus (verbindingsbuis tussen de alvleesklier en de dunne darm) kunnen zich gedragen als voorlopers van de insulineproducerende  $\beta$ -cellen in de eilandjes van Langerhans in het pancreas. Bij knaagdieren zijn hiermee successen gemeld. Op dit moment zijn met behulp van deze methode nog onvoldoende  $\beta$ -cellen te produceren om diabetes bij mensen adequaat te behandelen. Uiteraard bestaat de kans op auto-immuunreacties evenals bij het gebruik van genetisch identieke embryonale stamcellen.

## 5. Conclusie

Gelet op de fundamentele waarden die in het geding zijn, is therapeutisch kloneren niet aanvaardbaar, zeker niet vanuit bijbels perspectief. Rekening houdend met de intrinsieke waardigheid van het menselijk embryo valt therapeutisch kloneren nog eerder af te wijzen dan reproductief kloneren. Bovendien tekent zich voor het therapeutisch gebruik van embryonale stamcellen een redelijk alternatief af in de toepassing van somatische stamcellen.<sup>30</sup>

## Noten

- [size=x-small]1. R. Evers, A.P. Evers, "Bijbel positief over klonen van embryo's", Trouw (2004), 19 februari, p. 14.
2. W.J. Eijk, "Kloneren vergt een te hoge prijs", De Volkskrant (2004), 25 februari, p. 11.
3. W.J. Eijk, The ethical problems of genetic engineering of human beings, Kerkrade, 1990, pp. 33-37; 207-208.
4. Het kloneren van mensen was overigens al mogelijk door het splitsen van embryo's, bijvoorbeeld om het aantal beschikbare embryo's binnen het kader van in-vitro-fertilisatie en embryo transfer te vergroten.
5. Online edition of Science: <http://www.sciencemag.org/cgi/content/abstract/1094515>; G. Vogel, "Scientists take step toward therapeutic cloning," Science 303 (2004), 13 februari, pp. 937-938.
6. L.R. Kass, "The wisdom of repugnance," in: Ethical issues in biotechnology, R. Sherlock, J.D. Morrey, New York/Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, 2002, pp. 565.



7. "Schaap Dolly is dood," Trouw (2003), 15 februari, p. 1; <http://www.planet.nl/discovery> "Gekloonde muizen sterven eerder" (11 februari, 2002).
8. Wet van .20 juni 2002, houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's, art. 24,f , Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden (2002), nr. 338 ( <http://www.wetten.overheid.nl> )
9. R. Evers, A.P. Evers, "Bijbel positief over klonen van embryo's," op. cit.
10. Ibid.
11. Ibid.
12. Hier is de Willibrord-vertaling van 1975 geciteerd.
13. Vgl. J. Connery, *Abortion: The development of the Roman Catholic perspective*, Chicago: Loyola University Press, 1977, p. 13.
14. Nederlands Bijbel Genootschap; De Naardense Bijbel van P. Oussoren; Willibrord-Vertaling van 1975 en 1995; De Nieuwe Bijbelvertaling van 2004.
15. Gen. 6,3; 9,6 ; Ex. 8,13.14; 9,10; 13,2 ; Num. 8,17; 17,15; 31,11.26 ; Lev. 24,20; 2 Sam. 23,3 ; Jer. 32,20; 9,15; Mi. 7,2; Ps. 68,18; 78,60; 118,8; Pred. 2,24. Hiervoor heb ik Dr. J. Liesen, docent exegese aan het Groot-Seminarie Rolduc, geconsulteerd die zijn antwoord baseert op Abraham Eben-Shoshan, *qonqordantsia chadasha*, Jeruzalem: Kiryat-Sefer, 1986.
16. Cl. Westermann, *Genesis*, Neukirchen: Neukirchener Verlag, 1976 (2e ed.) [=Biblischer Kommentar, Altes Testament, Band I/1], vol. I, pp. 625-628.
17. P. Gibert, "Y a-t-il un statut biblique de l'embryon humain?," *Le Supplément. Revue d'éthique et théologie morale* (1988), p. 149-161; M. Gilbert, "La procréation. Ce qu'en sait le Livre de la Sagesse," *Nouvelle Revue Théologique* 121 (198-9), p. 824-841.
18. Zie voor de Griekse tekst Septuaginta, ed. A. Rahlfs, Stuttgart: Deutsche Bibel-stiftung, 1935).
19. M. Gilbert, "La procréation. Ce qu'en sait le Livre de la Sagesse," *Nouvelle Revue Théologique* 121 (198-9), pp. 830-831.
20. Vgl. Johannes Paulus II, "Allocution to the eighteenth international congress on transplantation," AAS 92II (2000), nr. 8, p. 626; Pauselijke Academie voor het Leven, "Declaration on the production and the scientific and therapeutic use of human embryonic stem cells" (25 augustus 25, 2000), *L'Osservatore Romano* (2000), 25 augustus, p. 6.
21. E. Pronk, "Een wedloop tussen succes en catastrofe. Bioloog Martin Raff gematigd optimistisch over stamcelonderzoek," *Medisch Contact* 57 (2002), nr. 41, 11 oktober, p. 1481.
22. A.C. Fijnvandraat, A.F.M. Moorman, "Stamcellen: biologie en mogelijke toepassing bij het hartinfarct," *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148 (2004), nr. 24, pp. 1186-1191, vooral p. 1187.
23. I. Wilmut, "Human cells from cloned embryos in research and therapy. Current methods of cloning are repeatable but remain inefficient," *British Medical Journal* 328 (2004), 21 februari, pp. 415-416.
24. E.D. Zanjani, "Hematopoietic stem cells," in: *The stem cell dilemma. For the good of all human beings?*, G. Miranda (red), Boncourt: Guilé Foundation Press, 2001 (acta van een gelijknamig internationaal congres aan de Pontificio Ateneo Regina Apostolorum in Rome, 13-14 november, 2001), pp. 21-29.
25. Chr.R.R. Bjornson, R.L. Tietze, Br.A. Reynolds, M.Chr. Magli, A.L. Vescovi, "Turning brain into blood: a hematopoietic fate adopted by adult neural stem cells in vivo," *Science* 283 (1999), 22 januari, pp. 534-537; A.L. Vescovi, "Neural stem cells," in: *The stem cell dilemma ...*, op. cit., pp. 37-42.
26. Chr. Stamm, B. Westphal, et al., "Autologous bone-marrow stem-cell transplantation for myocardial regeneration," *The Lancet* 361 (2003), 4 januari 4, pp. 45-46; H-F. Tse, Y-L. Kwong, et al., "Angiogenesis in ischaemic myocardium by intramyocardial autologous bone marrow mononuclear cell implantation," *The Lancet* 361 (2003), 4 januari, pp. 47-49; A.C. Fijnvandraat, A.F.M. Moorman, "Stamcellen: biologie en mogelijke toepassing bij het hartinfarct," op. cit., p. 1189



27. R.J. Laham, P. Oettgen, "Bone marrow transplantation for the heart: fact of fiction?," The Lancet 361 (2003), 4 januari, pp. 11-12.
28. H-F. Tse, Y-L. Kwong, et al., "Angiogenesis in ischaemic myocardium by intramyocardial autologous bone marrow mononuclear cell implantation," op. cit.; J.M. Nygren, St. Jovinge, et. al, "Bone marrow-derived hematopoietic cells generate cardiomyocytes at a low frequency through cell fusion, but not transdifferentiation," Nature Medicine 10 (2004), nr. 5, pp. 494-501.
29. Zie het interview met de moleculair cardioloog en hoogleraar translationele cardiologie Doevendans (Universitair Medisch Centrum Utrecht) door S. de Brouwer, "Heelmeesters voor het hart. Stamceltherapie bereikt de kliniek," Medisch Contact 59 (2004), nr. 49, pp. 1940-1943.
30. O.T. Terpstra, G.J. Sterringa, E. Bouwman, B.O. Roep, "Transplantatie van eilandjes van Langerhans bij patiënten met diabetes mellitus type I," Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 149 (2005), nr. 1, pp. 12-16, speciaal 15.[/size]

## Veel nieuwe dilemma's bij kloneren en onderzoek op embryocellen

door rabbijn mr.drs. R. Evers



*Voordracht gehouden op het NAV-Minisymposium "Hoe menswaardig is kloneren", 16 december 2004 te Utrecht.*

*Tekst overgenomen uit PVH 2005, nr. 2, p41-46.*

### Samenvatting

Therapeutisch kloneren moet onder omstandigheden en met duidelijke waarborgen tegen misbruik toegestaan worden. Het gebruik van restembryo's (kleine klompjes menselijke cellen, die niet geïmplantéerd zijn) stuit velen tegen de borst, maar is minder dan abortus of doodslag, omdat de cellen nog alleen buitenbaarmoederlijk bestaan en weliswaar van menselijk materiaal afkomstig zijn maar nog in de verste verte geen werkelijk menselijke vorm of status hebben aangenomen. Therapeutisch handelen is een Bijbels voorschrift (Exodus 21:19). Het speciaal kweken van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek gaat de wetgevers in de meeste landen echter nog een stap te ver – en terecht. Het met opzet voortbrengen van embryo's met als enig doel wetenschappelijk onderzoek lijkt al veel meer op een aantasting van het respect voor menselijk leven dan het therapeutisch gebruik van embryo's die waren overgebleven van een IVF-behandeling. Ook ik vind doelgerichte kweek intuïtief moeilijk toe te staan. Toch blijft het de vraag waar de grenzen liggen. Welke beslissing moeten we bijvoorbeeld nemen wanneer er embryonale cellen nodig zijn ten behoeve van transplantatie voor mensen die lijden aan multiple sclerose? Verschillende rabbijnen sluiten niet uit dat in concrete gevallen, waarin een patiënt lichaamseigen weefsel nodig heeft vanwege bijv. de ziekte van Parkinson of Alzheimer) het in kweek brengen van embryonale stamcellen voor celkerntransplantatie toch aanvaardbaar kan worden genoemd. Zodra we voor levensvragen staan en het ene leven tegen het andere moeten afwegen, worden alle criteria op scherp gesteld. De rabbijnse Bijbeluitleg geeft een aantal duidelijke normen, die steeds opnieuw uiterst actueel blijken te zijn.

## 1. Inleiding

Wat heet verboden en wat is toegestaan? Volgen we de theorie, dat alles wat niet door de Bijbel verboden wordt, toegestaan is of stellen we dat alleen dat wat door de Bijbel expliciet wordt toegelaten, geoorloofd is? Tot op heden zijn de Geleerden er nog niet werkelijk uit. We maken ons druk over het lichamelijke aspect van de mens, dat volgens sommige stromingen niet meer dan een 'zak vlees en beenderen' zou zijn. De discussie hier gaat op dit moment niet over de ziel, die eenheid schenkt aan het lichaam, dat uit miljarden onderdelen bestaat. Het doemdenken, zoals tot uitdrukking komt in boeken als 'The boys from Brasil' hebben we gelukkig na de millenniumhype achter ons gelaten. Hoewel ik geen arts ben, is duidelijk dat nieuwe vormen van (voortplantings)geneeskunde inmiddels bijzonder veel dilemma's hebben opgeleverd. Zo wil Frankrijk wetenschappelijk onderzoek aan embryo's wettelijk gaan toestaan. Embryo-onderzoek is binnen de Europese Unie in Engeland, Spanje, Denemarken en Zweden wettelijk geregeld. België is al een eind op weg en in Frankrijk is klonen voor reproductieve doeleinden, dat wil zeggen: uit een cel een nieuw mens te laten groeien, verboden. Maar zogenaamd 'therapeutisch klonen', waarbij uit embryocellen organen worden gemaakt, mag straks worden onderzocht. Ook embryo-onderzoek, dat ten doel heeft de bestaande technieken van reageerbuisbevruchting te verbeteren, wordt toegestaan. In Nederland en Frankrijk mogen alleen embryo's voor onderzoek gebruikt worden die nu bij de reageerbuisbevruchting overblijven. In Denemarken mogen embryo's speciaal voor onderzoek worden gekweekt. Een verontrustende ontwikkeling waar wij ook vanuit Joods standpunt bij moeten stil staan. Waar komen we terecht? Zo werd met toestemming van de Nationale Ethische Commissie in Frankrijk hersencellen van embryo's geïmplantéerd bij vijf patiënten met de ziekte van Huntington, een erfelijke hersenaandoening met dodelijk afloop. Drie patiënten blijken bij die ingreep al baat te hebben. De medici van het Parijse Inserm Instituut brachten cellen van embryo's in de rechterhelft van de hersenen in en een jaar later ook in de linkerhelft. Waar ligt de grens van medisch ingrijpen? Nu worden weer prenatale IQ-testen voorgesteld. Mogen er dan geen minder intelligente kinderen meer worden geboren? Is alles wat mogelijk is maar toegestaan? Laten we ons beperken tot de regeling van het embryo-onderzoek. Centraal hierbij staat de reageerbuisbevruchting. Mijn beschouwingen dragen een tentatief karakter. Ik bespreek een wat breder scala aan problemen dan alleen kloneren, omdat veel algemene vragen rond het kloneren samenhangen met onderstaande onderwerpen.

## 2. Techniek en vragen bij IVF

Hoewel IVF indertijd zeer sceptisch werd ontvangen en men ook toen ernstig misbruik vreesde, is uit onderzoek gebleken dat IVF tot op heden niet voor 'misdadige doelen' is aangewend. Wat gebeurt er? Zaadcellen worden in een petrischaal bij de eicellen gebracht, zodat deze kunnen worden bevrucht. Op deze manier ontstaan embryo's, die in de baarmoeder kunnen worden ingebracht. In laboratoria van de IVF-klinieken staan vrieskisten om sperma en embryo's te bewaren. Als er embryo's overblijven na een IVF-behandeling, kunnen deze bewaard blijven voor een volgende zwangerschap. Maar als de ouders geen kinderen meer willen, dan zijn er embryo's over.

Hierbij rijzen de volgende vragen:

- 1) Is het toegestaan om overgebleven embryo's te vernietigen?
- 2) Mogen overgebleven embryo's worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek?
- 3) Mogen overgebleven embryo's worden gedoneerd aan een kinderloos echtpaar?

In dit verband ontstonden tevens de volgende vragen:

- 4) Is het geoorloofd om embryo's speciaal tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek?
- 5) Is het geoorloofd om genetisch identieke mensen geboren te laten worden door middel van kloontechnieken?
- 6) Is het geoorloofd het geslacht van het kind van tevoren te bepalen via geslachtskeuze technieken?
- 7) Is het toegestaan om afwijkingen in erfelijk materiaal van een eikel, zaadcel of embryo te herstellen zodat het



kind hier niet aan zal lijden?

8) Is het toegestaan om na het overlijden van de partner, met ingevroren sperma of embryo's toch een kind geboren te laten worden via postume voortplanting?

### 3. Algemene opmerkingen

#### 3.1 Geen natuurwet – doctrine

De ethicus McCormick wijst experimenten met het levensorigine van de mens principieel af, omdat deze wijze van omgaan met de levensorigine van de mens

'tegennatuurlijk' zou zijn. Het Jodendom kent echter geen natuurwetdoctrine. De jongste medische praktijken moeten alleen aan de juridische en ethische achtergronden van de ge- en verboden van de Tora worden getoetst. In principe staat het de mens vrij de medische wetenschap te gebruiken om problemen in verband met de voortplanting op te lossen.

#### 3.2 Geen inmenging in G'ds wereldleiding

Vanuit de Joodse optiek bezien is de vraag 'of wij niet op G'ds troon gaan zitten' bij het in kaart brengen en veranderen van de menselijke erfelijke informatie niet relevant, omdat wij in geneeskundig ingrijpen geen inbreuk op G'ds wereldleiding zien. G'd heeft ons in de Tora opgedragen om genezend te handelen en medicatie te aanvaarden. G'd gaf ons toestemming te genezen, hetgeen wij ontleen aan een speciale G'ddelijke opdracht in de Bijbel, Exodus 21:19. Alleen voor zeer religieuze geesten geldt wellicht, dat zij hun lot mogen leggen in de hand van de Almachtige.

#### 3.3 Defecten en vermenging

Medische experimenten worden nogal eens bekritiseerd omdat de kans bestaat op geboortes met afwijkingen. Joodse bronnen stellen dat men zeer voorzichtig moet zijn met medische experimenten, die zouden kunnen leiden tot genetische of andersoortige defecten. De hoge vlucht die de 'genentechniek' inmiddels heeft genomen, biedt hierin zeker uitkomst. Voor de Joodse wet is de waarborg dat er geen 'vreemd' zaad wordt vermengd met het sperma van de eigen man van groot belang. In orthodoxe ziekenhuizen in Israël staat het hele IVF-gebeuren onder streng Rabbinaal toezicht.

### 4. Vernietigen van restembryo's

Op 1 augustus 1996 werd in Britse klinieken een begin gemaakt met de vernietiging van 3000 ingevroren embryo's. De Engelse wet schrijft namelijk voor, dat embryo's hooguit 5 jaar ingevroren bewaard mogen blijven. Ook in andere Europese ziekenhuizen wordt een protocol gehanteerd met een bewaartijd van 3 tot 6 jaar. In Engeland kan met toestemming van de ouders het ingevroren 'leven' van de embryo's, die uit 1 tot 4 cellen bestaan, worden verlengd tot 10 jaar. Negenhonderd ouders waren echter niet meer te achterhalen, zodat hun embryo's werden ontdood, waarna zij uiteen vielen. Religieuze leiders veroordeelden de vernietiging van de embryo's als een 'prenatale slachting'. Anti-abortus groeperingen protesteerden heftig en vanuit de hele wereld stroomden adoptieaanvragen binnen, die echter niet konden worden gehonoreerd, omdat er geen toestemming van de verwekkers kon worden verkregen.

#### 4.1 Het joodse standpunt

Uit Genesis 9:6 leidt Rabbi Jisjmaël in de Talmoed (B.T. Sanhedrin 57b) het abortusverbod af: "Hij die het bloed van een mens in een mens vergiet, diens bloed zal vergoten worden". Beschermwaardigheid van het leven wordt hierbij dus afhankelijk gesteld van het verblijf in de baarmoeder. De Jeruzalemse autoriteit Rabbi Mosjé Sternburch borduurt hierop voort en stelt, dat het abortusverbod daarom niet geldt voor een ingevroren bevruchte eicel. Omdat dit embryo zich nog niet in de baarmoeder bevindt, is het nog geen beschermwaardig leven, indien er geen andere mogelijkheden zijn. Rabbi S. Wosner uit Bné B'rak meent dat men de Sjabbat niet



mag ontwijden om het leven van een ingevroren embryo te redden 'omdat het nog niet werkelijk levensvatbaar is'. De Sefardische Opperrabbi van Tel Aviv, Rabbi Chaim Halevy, meent zelfs dat deze primordiale vorm van leven de naam embryo nog niet draagt. Vanuit Joods wettelijk oogpunt is de kwalificatie 'abortus' daarom onjuist voor het ontdooien van de ingevroren embryo's, die slechts uit enkele cellen bestaan. Te meer daar de gehele ontdooiprocedure op indirecte wijze geschiedt. Het Jodendom koestert zeker iedere vorm van leven maar stelt aan de andere kant, dat restembryo's – tenzij hiertegen zwaarwegende argumenten kunnen worden aangevoerd – aangewend kunnen worden voor 'hogere doelen', zoals wetenschappelijk onderzoek.

## 5. Wetenschappelijk onderzoek op restembryo's

Op het terrein van de voortplantingsgeneeskunde wordt bijvoorbeeld veel wetenschappelijk onderzoek verricht naar de oorzaak van onvruchtbaarheid en naar methoden om de onvruchtbaarheid te verhelpen of te voorkomen. Wetenschappelijk onderzoek met embryo's stuit op vele bezwaren. Bij een embryo gaat het om beginnend menselijk leven. Vele mensen vinden dat leven respect verdient en een embryo daarom nooit voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt mag worden. Anderen hebben minder bezwaar tegen onderzoek op embryo's, als het gaat om embryo's die van IVF-behandelingen zijn overgebleven. In die gevallen zou men kunnen stellen dat gebruik van embryo's voor onderzoek toelaatbaar is, omdat de embryo's immers op den duur sowieso vergaan.

### 5.1 Een joodse visie

Een Joods standpunt in deze luidt dat het toegestaan is om op restembryo's, die toch zouden worden vernietigd, wetenschappelijk onderzoek te doen om mensen in de toekomst beter te kunnen genezen. Ook hier geldt weer het argument dat een bevruchte eikel buiten de baar-moeder nog steeds geen mens heet en niet volwaardige bescherming geniet, die wel algemeen geldt voor menselijk leven.

Een mens in een reageerbuis is nog geen mens. Bovendien wordt hier gesproken over cellen vóór 40 dagen na de bevruchting, waarvan de Talmoed zegt, dat dit slechts 'een beetje water' is. Rabbi S.Wosner stelt dat deze embryo's nog geen nesjama (ziel) hebben. Zonder kunstmatige hulp van buiten zouden de embryonale cellen in de reageerbuis niet verder kunnen leven, zodat niet van werkelijk menselijk leven sprake zou zijn. Rabbi J.D. Bleich, een bekende publicist uit New York, is van mening, dat Tora-verboden niet van toepassing zijn op microscopisch kleine cellen of processen. Het lijkt dat gebruik van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek – die overgebleven zijn na een IVF-behandeling – zou kunnen worden toegestaan.

## 6. Embryodonatie

Embryodonatie komt niet veel voor omdat de meeste ouders liever een kind hebben waarvan tenminste één ouder de biologische donor is. De nieuwe wetsvoorstellen bepalen, dat aan embryo donatie niet mag worden verdiend en dat de donatie schriftelijk vastgelegd dient te worden. Bij donatie van embryo's ontstaat een vergelijkbaar probleem als bij draagmoederschap. Wie is feitelijk de moeder? Er ontstaan problemen op gebied van identi-teit en identificatie. Met de vraag 'wie is de moeder' wordt wederom de status van het kind aan de orde gesteld.

De Jeruzalemse autoriteit Rabbi Zalman N. Goldberg heeft over al deze problemen recentelijk uitspraken gedaan. Ik laat nu enkele volgen:

- 1) Vader wordt men vanaf de conceptie. Volgens Rabbi Akiwa Eger (1761-1837, Hongarije) staat ook het moederschap vast met de conceptie, maar Rabbi Joseef Engel (1858-1919, Polen) meent, dat men pas moeder heet met de geboorte.
- 2) Volgens Rabbi Engel is het kind uitsluitend familie van de barendende moeder, zodat het kind zou mogen trouwen met familieleden van de donor-moeder (ondanks mogelijke genetische problemen). Maar Rabbi Eger zou dit laatste verbieden. Voor de zekerheid mag de reageerbuisbaby later noch met de familieleden van de donor-moeder noch met die van de draagmoeder huwen (vgl. Leviticus 18).



Donatie van geslachtscellen is eveneens problematisch. Donatie wordt door de meeste Geleerden echter niet gezien als een vorm van overspel. Het kind zal niet onwettig zijn, omdat het hier een technische procedure betreft, waarbij geen geslachtelijke gemeenschap heeft plaatsgevonden. Kunstmatige inseminatie met sperma van een donor wordt over het algemeen niet toegestaan, daar, de identiteit van de donor meestal angstvallig geheim wordt gehouden. Men loopt het risico dat het kind later met zijn halfzuster of halfbroer – een kind van de donor – zal trouwen (het Bijbelse verbod op incest). Het wordt tevens ongewenst geacht dat het kind zijn afkomst niet kent. Ook op het gebied van erfrecht ontstaan problemen. Voor de niet betrokken ouder zal het kind wettelijk nooit kunnen gelden als een eigen kind, omdat het biologisch niet van hem of haar afstamt. Gevoelsmatig kan dit natuurlijk anders liggen. De Joodse wet moedigt aan om kinderen in de familie op te nemen en hen te verzorgen. Maar een echte vorm van adoptie als in de seculiere wet kent het Jodendom niet.

## 7. Speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek

Het speciaal tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek gaat de meeste landen nog een stap te ver. Voor veel mensen is het speciaal genereren van embryo's, met als enig doel wetenschappelijk onderzoek een ingrijpende aantasting van het respect voor menselijk leven. In het verlengde hiervan ligt de vraag wat de status is van een ingevroren bevruchte eicel. Hanteert het Jodendom de 'oorsprongsdefinitie' van het menselijk leven, die stelt dat al het leven dat voortkomt uit mensen reeds menselijk leven heet en als zodanig dient te worden beschermd of is hiervoor meer nodig dan alleen een menselijke oorsprong? Het Joodse antwoord luidt dat een embryo buiten de baarmoeder nog geen mens heet.

Het speciaal kweken van menselijke embryo's voor louter wetenschappelijk onderzoek of om de complexe processen te bestuderen van celdifferentiatie tot volgroeide organen lijkt mij ongeoorloofd. Maar waar ligt de grens van onderzoek en toepassing wanneer de cellen bijvoorbeeld nodig zijn ten behoeve van transplantatie voor mensen die lijden aan multiple sclerose, waarbij geleidingstoornissen ontstaan zijn in de zenuwschede die de zenuwen beschermt?

Verschillende Rabbijnen sluiten toch niet helemaal uit dat in een concreet geval, waarin een patiënt lichaamseigen weefsel nodig heeft (vanwege bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson of Alzheimer), het in kweek brengen van embryonale stamcellen voor celkerntransplantatie wellicht niet verboden zal worden.

## 8. Kloontechnieken

In de meeste moderne landen wordt het klonen om genetisch identieke individuen geboren te laten worden verboden. Niettemin heeft Professor Dr. Fred Rosner, een halachische publicist en medicus uit New York, onlangs nog een lans gebroken voor het toepassen van kloontechnieken om goede transplantaten te produceren.

Volgens hem was hiertegen geen bezwaar vanuit de Joodse wet.

In augustus 2000 werd in Colorado een jongetje geboren dat als embryo getest werd of hij een goede donor zou zijn voor zijn zieke zusje, die een erfelijke aandoening van het beenmerg had en op korte termijn nieuwe bloedcellen nodig had. Binnen een maand na de geboorte vond een beenmergtransplantatie plaats en het meisje maakt bijna 90 procent kans om te blijven leven. Voor de implantatie van deze donorembryo was nodig dat hij zelf niet leed aan de 'anemie van Fanconi' en verder geschikt was als donor. Van de vijftien embryo kandidaten was er maar één sterk genoeg om succesvol te worden uitgedragen. Na de geboorte werden reeds bloedcellen uit de navelstreng geïsoleerd als direct transplantaat voor zijn doodzieke zusje.

Naar mijn bescheiden mening is het niet werkelijk onethisch om een tweede kind te krijgen, die tevens als geschikte donor voor het eerstgeboren zieke kind kan dienen. Moeilijker is hierbij het maatschappelijke of morele argument: 'Waar ligt de grens?'. We zouden ons binnen het kader van de continue normvervaging en grensverlegging kunnen afvragen waar we over tien jaar beland zijn.

## 9. Geslachtskeuze-technieken



Mag het geslacht van het kind van tevoren bepaald worden via geslachtskeuze-technieken? De Talmoed verklaart dat de wereld zonder vrouwen en mannen niet kan bestaan. Niettemin worden voorkeuren voor het geslacht van een kind zelfs in de Talmoed vrijelijk geuit. Hoewel het Bijbelse gebod om zich voort te planten in de Joodse wet in concrete zin gezien wordt als een plicht om zowel een zoon als een dochter te krijgen, werden al in Talmoedische tijden aanbevelingen gedaan om de kans op een jongetje te vergroten. In de Talmoed wordt niet ingegaan op de vraag of ouderlijke voorkeur voor een bepaald geslacht, uiterlijk of IQ bij de kinderen moreel verantwoord is; slechts de methode om dit te effectueren wordt behandeld. Dit impliceert dat voorkeur voor het geslacht van kinderen in principe niet immoreel genoemd kan worden.

## 9.1 Toch onethisch

Geslachtsselectie wordt echter om andere redenen ethisch onaanvaardbaar geacht. Uit onderzoeken in Amerika bleek dat vele aanstaande ouders een duidelijke voorkeur hebben voor jongetjes. Dit geldt niet alleen voor vaders, maar ook voor moeders. Sommige onderzoeken tonen aan dat tweederde van alle Amerikaanse vrouwen liever een zoon dan een dochter hebben. Een voorkeur voor mannelijke kinderen speelt vooral bij echtparen die slechts één kind willen. Zouden ouders in de toekomst mogen kiezen voor het geslacht van hun kind, dan zou het aantal jongetjes onder de bevolking aanzienlijk stijgen. Dit zou tot een enorm sociologisch probleem leiden. Een demografisch overschot van mannen zou betekenen dat vele mannen niet kunnen trouwen. Dit toekomstperspectief druist in tegen de Joodse wereldvisie. De Profeet Ezechiël stelt, dat de wereld is geschapen om bevolkt te worden. De scheef getrokken verhouding tussen mannen en vrouwen als gevolg van ouderlijke keuze zou hieraan in de weg staan.

## *Wel geoorloofd voor medische doelen*

Maar voor geneeskundige doeleinden wordt geslachtsselectie wel toegestaan. Dit geschiedt voor de pre-implantatie door screening bij ziekten als hemofilie. Meisjes zijn dragers van deze ziekte, jongens lijders. In een dergelijk geval is het toegestaan om de vrouwelijke embryo's door te laten voor plaatsing in de baarmoeder en de mannelijke niet. Geslachtskeuze-technieken worden dus over algemeen niet toegestaan tenzij er duidelijke dringende medische noodzaak is.

## **10. Het herstellen van afwijkingen in erfelijk materiaal**

Wanneer een afwijking in het erfelijke materiaal van een eicel, zaadcel of embryo zou kunnen worden hersteld via genetisch ingrijpen, wordt dit door de Joodse wet toegejuicht. Op deze manier zullen de komende generaties de ziekte niet meer kunnen erven. Daar de Tora geneeskundig ingrijpen voorschrijft, staat de Joodse wet achter genenmanipulatie om erfelijke afwijkingen te voorkomen.

## **11. Postume voortplanting**

De Joodse wet verbiedt postume voortplanting niet volledig, maar is hier zeker geen groot voorstander van. Verspilling van sperma is niet toegestaan. Het invriezen van sperma om dat te gebruiken voor latere voortplanting – bijvoorbeeld wanneer de desbetreffende man een chemokuur dient te ondergaan – is twijfelachtig. Als het voor korte termijn ingevroren wordt – om bijvoorbeeld een maand later te worden geïmplant – na het huwelijk van de desbetreffende man en vrouw – zou het toegestaan kunnen worden. Invriestermijnen van enkele jaren worden in principe als onacceptabel gezien. Zaadcelextractie enkel en alleen voor wetenschappelijk onderzoek is tevens verboden omdat het niet om de eigen voortplanting gaat.

## **12. Nog enkele opmerkingen**

### *12.1 Bezieling*

Hoewel volgens de Talmoed (B.T. Sanhedrin 91b) de bezieling van de mens reeds bij de conceptie plaatsvindt, blijft verblijf in de baarmoeder voorlopig onontbeerlijk voor de mens in wording. Volgens de Talmoed (B.T. Nida 30b) wordt het embryo in de baarmoeder' onderwezen in de Bijbel', wat de basis vormt voor het religieuze



bewustzijn. Mocht het in de toekomst mogelijk blijken embryo's volledig kunstmatig buitenbaarmoederlijk te laten volgroeien tot gezonde baby's, dan hebben de Geleerden reeds nu uitgemaakt dat de baby gewoon mens is. Vanuit de Joodse optiek is de reageerbuisbevruchting in principe een natuurlijk proces, waarbij de moderne techniek een handje geholpen heeft.

## 12.2 Verantwoordelijkheid

De toepassing van technieken als in-vitrofertilisatie heeft inmiddels een financieel staartje gekregen. Onlangs kreeg een Brits echtpaar een schadevergoeding omdat het bij een IVF-behandeling drie in plaats van twee kinderen had gekregen. De kliniek, waar de behandeling is uitgevoerd, heeft volgens de rechtbank van Sheffield contractbreuk gepleegd. De kliniek stelde als verweer, dat er meestal meer embryo's worden teruggeplaatst dan de bestelde twee omdat dit de kans op een succesvolle zwangerschap vergroot. De moeder kan dan later besluiten de embryo te laten aborteren. Volgens de artsen had de moeder dat kennelijk niet goed begrepen. De kliniek in Engeland moet nu de kosten van de opvoeding van het derde kind voor haar rekening nemen, hetgeen in de tonnen loopt.

## 12.3 Maatschappelijke gevolgen

Verder moeten de wetenschappers beseffen dat alle nieuwe onderzoeken ook maatschappelijke consequenties hebben. Inmiddels hebben wetenschappers al bijna al het ruwe menselijke DNA geïdentificeerd. Het gebruik van DNA gegevens biedt enerzijds nieuwe mogelijkheden voor de medische wereld en de opsporing en behandeling van aandoeningen die een genetisch component hebben. Maar anderzijds kunnen ook verzekeringsmaatschappijen en werkgevers deze gegevens gebruiken bij het vaststellen van premies en het aannemen van werknemers. Met name deze maatschappelijke vragen verdienen meer aandacht.

*Mr. drs. R. Evers is rabbijn van het Nederlands Israëlitisch Kerkgenootschap en rector van het Nederlands Israëlitisch Seminarium*

---

## Kloneren vergt een te hoge prijs

*de Volkskrant, 26 februari 2004*

door mgr.dr. W.J. Eijk, bisschop van Groningen, arts, in de Nederlandse Bisschoppenconferentie referent voor medisch-ethische kwesties.

**de Volkskrant**

Het kloneren van menselijke embryo's is ongewenst, uit respect voor ieder menselijk leven, al is het embryonaal. Bovendien is er een alternatief, het gebruik van volwassen stamcellen, aldus mgr.dr. W.J. Eijk.

---

## Kloneren, recept voor maakbare mens ?

**Hoe kloneren in zijn werk gaat en welke bezwaren de katholieke Kerk daartegen heeft.**

*Katholiek Nieuwsblad, 23 november 2001*

door prof.dr. J.P.M. Lelkens

KatholiekNieuwsblad

'Kloon' is het Griekse woord voor 'stek' en we weten allen dat, als we bijvoorbeeld van een geranium een stek

---



nemen, deze uitgroeit tot een geranium die er hetzelfde uitziet als de oorspronkelijke. Niet alleen het uiterlijk, het fenotype, is volkomen hetzelfde, ook het genoom, het totaal aan erfelijke eigenschappen dat in iedere cel aanwezig is, blijkt identiek te zijn. Stekken of klonen is dus een ideale manier om planten, die door ons gewenste eigenschappen bezitten, te vermenigvuldigen.

## **Klieven embryo**

Kunnen we ook dieren en eventueel zelfs mensen kloneren?

Om dieren – en straks wellicht ook mensen – te kloneren staan twee wegen open: klieving van een embryo en kerntransplantatie.

Allereerst iets over het klieven van een embryo. De bevruchte eicel, de zygote, deelt zich al heel snel in tweeën en groeit al delend via het 4-, 8-, 16-cellig stadium enzovoorts, uit tot een voldragen vrucht. Tot in het 4- of 8-cellig stadium kunnen de cellen nog 'totipotent' zijn, dat wil zeggen dat iedere cel in principe tot een volwaardig dier kan uitgroeien. Klieving of afsplitsing van een of meerdere cellen moet dus in een zeer vroeg stadium plaatsvinden. Muizenembryo's kunnen slechts in het tweecellig stadium worden gesplitst, koeien en schapen nog tot in het 8-cellig stadium.

Splitsing van een embryo komt ook in de natuur voor: als een embryo zich (om nog onbekende redenen) splitst in twee onafhankelijke embryo's, ontstaan volkomen identieke (eeneiige) tweelingen.

## **Kerntransplantatie**

De tweede mogelijkheid tot kloneren is de kerntransplantatie. Iedere lichaamscel van mens en dier bevat een kern en in deze kern bevindt zich zijn/haar volledige genoom, opgeslagen in het DNA. Uit een willekeurige lichaamscel wordt de kern verwijderd en overgebracht (getransplanteerd) naar een (onbevruchte) eicel waaruit de kern is weggenomen. Door een elektroshock fuseert de kern met de eicel en ontstaat zodoende een kunstmatig bevruchte eicel, die tot deling kan worden aangezet. Vervolgens wordt dit embryo in de baarmoeder van een zogenaamde draagmoeder ingebracht om verder te kunnen uitgroeien. Het bekende gekloneerde schaap Dolly is op deze wijze tot stand gekomen.

De ter wereld gekomen kloon is dus identiek met de donor waarvan de kern afkomstig is, omdat zijn/haar erfelijke eigenschappen dezelfde zijn: de kloon en de donor kunnen we beschouwen als tweelingen.

Het kon natuurlijk niet uitblijven dat na de komst van Dolly de gedachten van sommige wetenschappers al uitgingen naar het kloneren van mensen.

## **Stand van zaken**

Het experiment met Dolly slaagde pas na 277 mislukkingen. Tot nu toe is klonen 203 keren gelukt bij koeien, geiten, varkens en muizen, maar totaal mislukt bij apen, honden, katten en ratten. Bovendien vertoonden veel embryo's allerlei defecten.

Al met al geen solide wetenschappelijke basis om nu al te trachten mensen te kloneren. Daarbij komt nog dat, als het gelukt is een embryo tot stand te brengen, dit in een baarmoeder moet worden ingeplant. Deze zogeheten embryotransfer is ook het sluitstuk van de in-vitrofertilisatie (reageerbuisbevruchting: het samenbrengen van ei- en zaadcellen in een glazen buisje), afgekort IVF.

In de praktijk is echter gebleken dat, als 3 à 4 embryo's tegelijk worden ingeplant, deze procedure toch slechts in 20 procent der gevallen een zwangerschap oplevert. Tegenwoordig, nu niet meer dan 2 embryo's worden geïmplant, is de kans om zwanger worden gedaald tot 10 à 15 procent.

## **Moreel slecht**

Evenals IVF is klonen – hetzij door embryoklieving, hetzij door kerntransplantatie – een vorm van aseksuele (=



ongeslachtelijke) voortplanting. Omdat in beide methodieken het kind in het geheel niet de vrucht is van een volledige, lichamelijke (en geestelijke) zelfgave van de ouders aan elkaar, is ook kloneren een moreel slechte handeling.

De kloon is het product van een technische manipulatie en met een bepaald doel gemaakt. Het kind, een menselijke persoon, wordt – zo kan men zeggen – zodoende geïnstrumentaliseerd en hem/haar is hiermede het recht ontnomen uit de liefde van twee ouders te worden geboren.

### **Product**

Ouders hebben geen absoluut recht op kinderen, maar kinderen wel op ouders! Een kloon echter heeft geen ouders en zal later tevergeefs op zoek gaan naar zijn biologische vader of moeder. Hij/zij zal hooguit een tweelingbroer of -zus vinden en misschien zijn draagmoeder die verder geen bijdrage heeft geleverd aan zijn erfelijke eigenschappen. Ieder mens is uniek juist door de mix van erfelijke eigenschappen die hij van zijn vader en moeder ontvangt. De kloon echter is doelbewust van zijn uniciteit (uniekheid) beroofd omdat hij het gehele genoom van een bepaalde man of vrouw ontvangt, maar nooit de helft van twee ouders.

Ook in strijd met de waardigheid van zijn persoon, is het feit dat het kind door gebruikmaking van een techniek wordt verlaagd tot een product, vervaardigd conform het in de celkern van de donor aanwezige DNA-recept.

### **Middel**

Mocht blijken dat zo'n 'product' van onvoldoende kwaliteit is of niet aan de verwachtingen voldoet, dan zal het naar alle waarschijnlijkheid al in een vroeg stadium worden vernietigd.

Daarenboven wordt bij kloneren het kind gebruikt als middel tot een doel, bijvoorbeeld voor het verkrijgen van transplantatieweefsel dat genetisch identiek is met de donor en dus niet zal worden afgestoten. Hoe goed het doel overigens ook moge zijn, een menselijk wezen – dus ook het beginnend embryo – heeft als subject een intrinsieke waarde, is doel in zichzelf en mag nooit worden gebruikt als een object, een middel om een bepaald doel te bereiken.

### **De toekomst**

Nu wordt kloneren alleen nog gebruikt voor transplantatie- en researchdoeleinden en mogen embryo's buiten de baarmoeder hooguit 14 dagen in leven worden gehouden. Maar wat als embryo's tot volledige kinderen kunnen worden gekloond? Mocht het ooit zover komen dat kloneren van mensen mogelijk is en wordt toegestaan, dan zullen de gevolgen desastreus zijn.

Zolang er nog geen kunstmatige baarmoeders bestaan, zullen vrouwen, na levering van eicellen, worden gedegradeerd tot 'broedmachines' voor het laten rijpen van klonen. Het aantal gedode embryo's zal drastisch stijgen omdat zeer velen, wegens niet gehaalde kwaliteit niet in een baarmoeder zullen worden ingeplant.

Te verwachten valt tevens dat, ondanks de toepassing van genetische pre-implantatie diagnostiek – die overigens nog in een experimenteel stadium verkeert – toch een groot aantal kinderen met defecten zal worden geboren.

### **Kinderen maken**

Klonen zal zeer waarschijnlijk ook worden toegepast ter verbetering van het ras (eugenese). Omgekeerd kan kloneren ook leiden tot een tweedeling in de mensheid als de elite ertoe overgaat bewust grote aantallen individuen te kweken met bijvoorbeeld een gering IQ om deze als soldaten of werkers te hunnen dienste te kunnen inzetten.

Als men velen nu al hoort praten over kinderen 'maken' in plaats van hen te krijgen als een geschenk uit Gods hand, lijkt de toekomst al begonnen en moeten we, nu onze kennis op genetisch gebied met rasse schreden



voortuitgaat, niet verbaasd zijn dat een aantal wetenschappers zich in hun hoogmoed opmaakt om het ontstaan van een mens totaal in eigen hand te nemen en Gods scheppingsplan aan hun laars te lappen.

*Prof. dr. J.P.M. Leikens is secretaris van de Stichting Medische Ethiek*