

MENSEN IN WORDING

Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe
voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek.

Een verkenning

MENSEN IN WORDING

Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe
voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek.

Een verkenning

Rapport van de commissie "Biomedische Ethiek" van het Deputaatschap en de Raad
voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk en de
Gereformeerde Kerken in Nederland.

Commissieleden "Biomedische Ethiek"

Prof. dr E. Schroten (vz.)

Mw. drs M.E. Boer-Meisel

Dr A. Dekker

Prof. dr P. van Duijn

Mw. drs C.D. van Leeuwen

Prof. dr C. van der Meer

Mw. ds. N.M.D. Nieuwenhuijze

Dr J.J. Rebel

Dr C. van de Vate

Dr H.M. Vroom

Drs Th.A. Boer (rapporteur)

Mw. dr M.W.H. Steemers-van Winkoop (adviseur RK-kerkgen.)

Mw. I.D. Meulenbelt-van Wageningen (secretariaat)

Utrecht, oktober 1991

INHOUDSOPGAVE

WOORD VOORAF	v	
1	INLEIDING.	1
1.1	Onderwerp van dit rapport.....	1
1.2	Leeswijzer.....	2
2	ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN DE MEDISCHE TECHNOLOGIE.	5
2.1	Inleiding.....	5
2.2	Nieuwe voortplantingstechnieken.	6
2.3	De humane genetica.....	8
2.4	Pre-implantatiediagnostiek, prenatale diagnostiek en prenatale therapie.	10
2.5	Embryologie	12
2.5.1	Enkele termen uit de embryologie.....	12
2.5.2	Onderzoek met embryo's	14
3	MACHT IN VERANTWOORDELIJKHEID. BIOMEDISCH HANDELEN IN THEOLOGISCH EN ETHISCH PERSPEC- TIEF.....	17
3.1	Inleiding.....	17
3.2	"De hof van (h)eden". Over de plaats van de mens in de schepping.	18
3.2.1	De mens in de schepping.....	18
3.2.2	De menselijke cultuurarbeid.....	20
3.2.3	Wat maakt de mens tot mens?.....	22
3.3	De status van het menselijk embryo.	24
3.3.1	Vraagstelling.....	24
3.3.2	Twee visies op het menselijk embryo.....	25
3.3.3	De beschermwaardigheid van het embryo.....	28
3.3.4	Experimenten met embryo's	29
3.4	Kunstmatige voortplantingsmethoden	31
3.4.1	Inleiding.....	31
3.4.2	Het menselijk handelen en Gods handelen.....	32
3.4.3	Bezwaren tegen IVF	33
3.4.4	Verschillende toepassingsmogelijkheden.....	36
3.4.5	Conclusies	37
3.5	Prenataal onderzoek.....	38
3.5.1	Inleiding.....	38
3.5.2	Het belang van het kind in wording	39
3.5.3	Zonde en andere vormen van kwaad	40
3.5.4	Prenatale diagnostiek en abortus	42
3.5.5	Het belang van de ouders	42
3.5.6	De draagkracht van de samenleving	43
3.5.7	Een afweging	44
3.6	Samenvatting	45

4	PASTORALE OVERWEGINGEN.....	47
4.1	Inleiding.....	47
4.2	Pastoraat bij nieuwe voortplantingsmethoden.....	49
4.3	Pastoraat bij blijvende kinderloosheid.....	52
4.4	Pastorale overwegingen bij prenataal onderzoek.....	53
	BIJLAGEN.....	59
Bijlage 1.	Nieuwe voortplantingstechnieken.....	61
1.	Kunstmatige Inseminatie.....	61
2.	In Vitro Fertilisatie (IVF) & Embryotransfer (ET).....	62
3.	Gamete Intra Fallopian Transfer (GIFT).....	65
4.	TOAST.....	66
5.	Eiceldonatie.....	66
6.	Embryodonatie.....	67
7.	Draagmoederschap.....	67
8.	Zaadselectie.....	68
Bijlage 2.	Methoden van prenataal onderzoek.....	69
1.	Vruchtwaterpunctie.....	69
2.	Vlokkentest.....	70
3.	Echoscopie.....	71
Bijlage 3.	Enkele organisaties.....	72
Bijlage 4.	Opdracht en samenstelling van de commissie biomedische ethiek.....	73
	LITERATUUR.....	75
	Summary in English.....	79
	Deutsche Zusammenfassung.....	81
	INDEX.....	83

WOORD VOORAF

*"Heer, die mij ziet zoals ik ben,
dieper dan ik mijzelf ooit ken,
kent Gij mij ..."*

Psalm 139 vers 1 (berijmd)

Het gaat in dit rapport over ethische en pastorale vragen die worden opgeroepen door de ontwikkelingen op het gebied van de bio-medische wetenschap en techniek. In het bijzonder wordt aandacht geschonken aan kunstmatige bevruchting, prenatale diagnostiek en onderzoek aan menselijke embryo's. De reden waarom dat gebeurt behoeft nauwelijks betoog. Door deze ontwikkelingen zijn wij tegenwoordig in staat om invloed uit te oefenen op het ontstaan van de mens, in elk geval gericht en op grotere schaal dan vroeger. Het gaat om zo te zeggen om kwesties van leven of dood bij mensen in wording. Dat vervult velen met hoop en vrees. Hoop bijvoorbeeld op een kind na jaren van ongewilde kinderloosheid, vrees bijvoorbeeld voor een vermindering van respect voor beginnend menselijk leven. En onzekerheid over wat nu wel of niet geoorloofd is ...

Aan het begin van dit rapport willen we als commissie duidelijk stellen dat we de vragen die hier rijzen benaderen vanuit het geloof in Jezus Christus. Onder christenen leeft het geloof dat de werkelijkheid niet uit en op zichzelf bestaat maar 'bij de gratie van God', die zich in Jezus Christus laat kennen. Het evangelie biedt niet een hoger soort kennis waardoor de problemen in een handomdraai worden opgelost, maar het geeft wel een bepaald zicht op de werkelijkheid.

Wij hopen dat dit oplicht in het rapport, waarin het ten diepste gaat om de vraag: Wat maakt een mens eigenlijk tot mens? Of, minder abstract, wat maakt je tot wie je bent? Een verscheidenheid aan antwoorden is dan mogelijk: erfelijke aanleg, ras en geslacht, afkomst en opvoeding, gedrag en wat dies meer zij. Wie een en ander tot zich laat doordringen realiseert zich dat daarbij nogal wat relatie-woorden zitten: wie je bent wordt in belangrijke mate bepaald door je relatie tot anderen. Dat wordt in het geloof onderstreept en tegelijk van iets eigens voorzien. Het wordt onderstreept doordat de mens diepgaand bepaald wordt door de relatie tot "de naaste"; het krijgt iets eigens doordat beleden wordt dat de mens schepsel van God is te midden van andere schepselen.

Wat maakt je tot wie je bent? Of moet je zeggen: wie maakt je tot wie je bent? Wat geeft ook aan een ontluikend mensenleven waarde en zin? Dat is de grondovertuiging dat wij ons bestaan te danken hebben aan God, die ons schiep, en die creatief en heilzaam naar ons omziet. Wat dit praktisch betekent, daarover zijn we nooit uitgedacht. Het sluit in elk geval niet uit dat zaken als erfelijke aanleg en milieuinvloeden van belang zijn voor wie we worden, al worden deze dingen door ons belijden wel gerelativeerd. Dat is overigens niet bedoeld als een vooruitlopen op wat volgt, maar veeleer als een "toonsetting" van dit rapport: wij proberen te schrijven vanuit de overtuiging dat de mens ten diepste gekend wordt in zijn relatie tot God, de Heer van het leven.

Utrecht, oktober 1991

1.1 Onderwerp van dit rapport.

De ontwikkelingen in het onderzoek rond het ontstaan van menselijk leven en toepassingen daarvan zijn talrijk en divers. Op vele plaatsen ter wereld, ook in Nederland, wordt onderzoek verricht op het gebied van de kunstmatige voortplantingstechnieken, embryologie, de humane genetica en de prenatale diagnostiek. Met de resultaten van eerstgenoemde vorm van onderzoek wordt onder meer getracht ongewenste kinderloosheid op te heffen. Met de andere technieken wordt beoogd om de kans op de geboorte van kinderen met een handicap of een erfelijke aandoening te beperken.

Medici hebben er door de eeuwen heen altijd naar gestreefd om tot een hoger kennisniveau alsmede tot een vergroting van het therapeutisch kunnen te komen. In zoverre is er bij de ontwikkelingen op het gebied van bevruchting, genetica en diagnostiek niets nieuws aan de hand. Toch zijn velen van mening dat de resultaten van het hiergenoemde onderzoek grensoverschrijdend zijn en daarom nopen tot een nieuwe bezinning. Niet alleen kunnen wij op een tot dusverre ongeëvenaarde schaal invloed uitoefenen op het tijdstip en de manier waarop menselijk leven tot stand komt, maar ook, zij het nog zeer beperkt, op de eigenschappen van het leven in wording. Bovendien is bij de genoemde onderzoeksterreinen in veel gevallen sprake van experimenteel of therapeutisch ingrijpen bij menselijke embryo's. Al deze ontwikkelingen geven mensen binnen en buiten de kerk aanleiding om zich af te vragen, of de mens zich hiermee niet beweegt over de grenzen van de hem toegemeten speelruimte heen, langs de rand van de menselijke beschaving.

De leden van de commissie Biomedische ethiek onderschrijven de noodzaak tot een bezinning. Zij willen daaraan in dit rapport een bijdrage geven en achten een onderscheid tussen een principieel en een praktisch niveau op zijn plaats. De eerste, meer principiële probleemstelling van dit rapport luidt: op welke manier hebben de toegenomen kennis en kunde op het gebied van de menselijke voortplanting te maken met ons belijden als christelijke kerk? Hoe verhouden zij zich bijvoorbeeld tot het geloof in God als de Almachtige of de Voorzienige? Het zal duidelijk zijn dat ons nadenken daarover implicaties heeft voor de ethiek: gezien onze toegenomen bio-medische macht, en in het licht van onze belijdenis zullen we moeten kiezen wat we wel, en wat we niet verantwoord handelen vinden. Dat brengt ons bij de tweede vraagstelling: de praktische.

Deze tweede probleemstelling van dit rapport luidt: hoe kunnen wij in de veranderde omstandigheden aan onze verantwoordelijkheid gestalte geven? Nu heeft elk van de hier genoemde vakgebieden zo veel kanten en zo veel toepassingen dat een inperking van ons aandachtsgebied op zijn plaats is. In dit rapport zullen wij ons daarom beperken tot een drietal vraagstukken.

(1) De vraag, in hoeverre het gebruik van nieuwe voortplantingstechnieken kan worden gerechtvaardigd. Gezien het feit dat we met een groot scala aan verschillende technieken te maken hebben, zullen wij ons beperken tot In Vitro Fertilisatie ("reageerbuisbevruchting", hieronder *IVF* te noemen). Bijzondere toepassingen, zoals het gebruik van gedoneerd erfelijk materiaal, zullen hierbij noodzakelijkerwijs slechts kort aan de orde kunnen komen.

(2) De vraag, of en zo ja onder welke omstandigheden het gebruik van prenatale diagnostiek verantwoord is.

(3) De derde vraag die we willen behandelen is die naar de aanvaardbaarheid van het gebruik van menselijke embryo's voor therapeutisch handelen en onderzoeksdoeleinden.

Overwegingen om ons tot deze drie vraagstukken te beperken zijn onder meer, dat ze voor veel mensen erg belangrijk zijn, en dat ze bovendien als paradigmatisch kunnen gelden

voor de omgang met verwante problemen. Dit betekent wel, dat andere ethische problemen op het gebied van de biotechnologie slechts bij wijze van inventarisatie aan de orde kunnen komen. Wij willen onderstrepen dat vragen rond de humane genetica dermate belangrijk en complex zijn, dat zij een aparte benadering vragen. Wij zullen op deze problematiek in dit rapport daarom slechts zeer summier ingaan (zie § 2.3).

Doel van dit rapport is niet het formuleren van een officieel kerkelijk standpunt. Wel wil het fungeren als een toerusting voor gemeenteleden bij het nemen van eigen beslissingen en als een handreiking aan allen, die bij de besluitvorming worden betrokken. Met het oog hierop zullen wij beginnen met een uiteenzetting van enkele feiten op het gebied van het biomedisch onderzoek, daar kennis hiervan onontbeerlijk is voor een zelfstandige oordeelsvorming.

1.2 Leeswijzer.

In *hoofdstuk 2* zal, voordat wij kunnen komen tot een inhoudelijke behandeling van de genoemde vraagstukken, enige medische en biologische informatie worden gegeven over de belangrijkste gebieden: nieuwe voortplantingstechnieken (§ 2.2), ingrijpen in humaan erfelijk materiaal (§ 2.3), prenatale diagnostiek (§ 2.4) en tenslotte onderzoek met embryo's (§ 2.5). Bij elk verschillend toepassingsgebied zullen wij een inventarisatie van de belangrijkste ethische vragen geven.

Hoofdstuk 3 vormt, met het pastorale gedeelte, het zwaartepunt van dit rapport, en zal zijn gewijd aan een aantal principiële theologische en ethische overwegingen. Wij gaan daar op zoek naar enkele kaders van waaruit wij op de toegepast ethische vragen en de pastorale vragen willen ingaan. In § 3.2 zal met name aandacht worden gegeven aan onze visie op de schepping: moet de nadruk liggen op de schepping als goed, of juist op de schepping als een gevallen, gebroken schepping? Vanzelfsprekend heeft dit consequenties voor de vraag, in hoeverre wij in haar mogen of moeten ingrijpen. In § 3.3 besteden wij aandacht aan de vraag naar de morele status van het menselijk embryo. De manier, waarop wij denken over abortus provocatus na een geconstateerde afwijking, reageerbuisbevruchting en onderzoek met embryo's heeft immers alles te maken met onze opvatting over de status van het embryo. In § 3.4 zullen ethische aspecten van kunstmatige voortplantingstechnieken aan de orde komen, terwijl in § 3.5 de hoofdvraag luidt: kunnen wij het gebruik van prenatale en pre-implantatiediagnostiek als middel voor de selectie van embryo's respectievelijk het uitvoeren van gerichte abortus theologisch en ethisch verantwoorden?

In *hoofdstuk 4* zullen we uiting geven aan enkele overwegingen, die in de pastorale omgang met de aan de orde zijnde vraagstukken van belang zijn. Het rapport eindigt met een beknopt literatuuroverzicht. Toegevoegd zijn een aantal bijlagen, waarin meer specifieke informatie wordt gegeven over de technische aspecten van nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek, telefoonnummers van een aantal ouder- en patiëntenorganisaties alsmede een bijlage waarin de opdracht en de samenstelling van de commissie biomedische ethiek worden vermeld.

Als hulp bij het lezen van dit rapport tot slot nog de volgende opmerkingen. In *voetnoten* zullen af en toe literatuurverwijzingen worden gegeven. In de regel zal worden volstaan met het noemen van auteur, jaartal en bladzijde. Aan de hand hiervan kunnen de verdere gegevens over de publicatie worden opgezocht in het literatuuroverzicht. Voorts zal in dit rapport een paar maal worden verwezen naar de standpunten van enkele *andere kerkgenootschappen*, namelijk de Evangelische Kirche in Deutschland (EKD), de Anglicaanse Kerk en de Rooms-katholieke Kerk, alsmede naar standpunten van de Wereldraad van Kerken en het Europese Parlement. Deze verwijzingen zijn te vinden onder aan de bladzijden en . Voor

een uitleg van de *belangrijkste termen* in de embryologie zij verwezen naar § . Tevens kan een beroep worden gedaan op de *index*, waarin de voornaamste plaatsen worden vermeld waar bepaalde termen en begrippen voorkomen. Aan het einde van dit rapport zijn een engelse en een duitse *samenvatting* opgenomen. Voor een nederlandse samenvatting van de gedachtenlijnen van het belangrijkste hoofdstuk zij verwezen naar § .

2.1 Inleiding

Menselijk leven - en met name het begin ervan - heeft voor mensen altijd iets geheimzinnigs of wonderlijks gehad. In geloofsgemeenschappen hebben mensen de overtuiging aan de dag gelegd dat menselijk leven is terug te voeren op de scheppingswil van God, en daarom (soms strikte uitzonderingen, zoals de doodstraf of handelen in oorlogstijd, daargelaten) voor de mens onaantastbaar is.

Deze overtuiging van de onaantastbaarheid van menselijk leven heeft, in combinatie met praktische grenzen die aan de medische wetenschappen waren gesteld, geleid tot een grote terughoudendheid bij medici en onderzoekers tot het doen van onderzoek bij beginnend menselijk leven. Zo was anatomisch onderzoek bij mensen tot laat in de middeleeuwen verboden. Desniettegenstaande hebben velen in de loop der eeuwen gissingen gedaan naar de ontstaanswijze van individueel menselijk leven. Vanaf Aristoteles, die al in de vierde eeuw voor Christus dierlijke embryo's ontleedde, bestonden er allerlei theorieën over de bevruchting. Eeuwenlang was de zogenaamde preformatieer van grote invloed. Volgens deze theorie is een mens uit een klein mensje (een "*homunculus*") ontstaan. Een belangrijk "bewijs" voor deze visie werd gegeven door Antonie van Leeuwenhoek, die in 1677 meende via de microscoop in elke zaadcel een zeer vroeg embryo te kunnen zien. Het lichaam van de vrouw was in deze visie slechts de broedplaats van de zaadcel. Een andere versie van deze preformatieer behelsde dat juist de eicel een klein mensje was, en dat de zaadcel slechts nodig was voor de ontkieming van dit leven.

Halverwege de negentiende eeuw kon men onder de microscoop eicellen en zaadcellen bij dieren zien samensmelten tot één nieuwe cel, waaruit door voortgaande groei en deling de zogenaamde blastocyst ontstond. Daarmee kon de preformatieer definitief worden weerlegd. Het begin van menselijk leven wordt sindsdien beschreven als de versmelting van eicel en zaadcel, de conceptie.

Met het toenemen van de kennis omtrent het ontstaan van individueel menselijk leven werd ook de mogelijkheid om in dat proces in te grijpen reëler. De eerste vormen van ingrijpen beperkten zich tot het of en wanneer van de bevruchting. In veel culturen werden, onder meer door het gebruik van bepaalde kruiden, pogingen ondernomen om de vruchtbaarheid te vergroten. Deze pogingen hadden een niet-medisch karakter en vonden dikwijls plaats in een cultische context (d.w.z. in directe relatie tot godsdienstige rituelen). Omgekeerd heeft men al sinds mensenheugenis getracht om ongewenste zwangerschappen te voorkomen of af te breken. Het was echter niet vòòr de algemene beschikbaarheid van voorbehoedsmiddelen (m.n. de pil) dat een ont koppeling van voortplanting en seksualiteit werd gerealiseerd.

Eerst in de laatste twee eeuwen is wetenschappelijk onderzoek op gang gekomen naar het verhelpen van ongewenste kinderloosheid. Het eerste voorbeeld hiervan vormt *Kunstmatige Inseminatie (KI)*, terwijl in de laatste twee decennia de ovulatie-inductie (het via hormoontoediening bevorderen van eicelrijping), microchirurgie aan de eileiders (die om welke reden dan ook geblokkeerd zijn en zo onvruchtbaarheid veroorzaken) en reageerbuisbevruchting of *In Vitro Fertilisatie (IVF)* werden ontwikkeld. Van nog recenter datum is onderzoek m.b.t. de erfelijke eigenschappen van de mens. Op deze technieken komen wij hieronder, en met name in de bijlagen, uitgebreider terug.

2.2 Nieuwe voortplantingstechnieken.

Naar schatting 10% van de paren is onvrijwillig kinderloos. Tot voor kort bood adoptie of het opnemen van een pleegkind soms de enige uitkomst. Toch heeft het hebben van "eigen" kinderen voor de meeste paren de voorkeur boven het opnemen van adoptie- of pleegkinderen. Door medische technieken is het de laatste jaren mogelijk geworden om kinderloosheid in een aantal gevallen op te heffen. De meest toegepaste techniek is *Kunstmatige Inseminatie* of KI, waarbij mannelijke zaadcellen op kunstmatige wijze in het lichaam van de vrouw worden ingebracht. Is dit zaad afkomstig van de eigen partner, dan spreken we van *KIE* (Echtgenoot), in andere gevallen van *KID* (Donor).¹ KI vond waarschijnlijk voor het eerst in 1785 plaats, toen John Hunter deze techniek toepaste bij een vrouw met het zaad van haar man. Het gebruik van donorzaad kwam tot het begin van de 20e eeuw slechts incidenteel voor. Sindsdien is deze techniek op allerlei plaatsen, aanvankelijk meest clandestien, met succes toegepast. KID is in Nederland sinds 1970 wettelijk toegestaan.²

Is bevruchting om welke reden dan ook niet mogelijk in het lichaam van de vrouw, dan spreken wij van Reageerbuisbevruchting of *In Vitro Fertilisatie*, afgekort *IVF*. Na een periode van experimenteren met *gameten* (of geslachtscellen, d.w.z. zaadcellen en eicellen voor de samensmelting) en pre-embryo's door Edwards, werd in 1978 in Engeland Louise Brown, de eerste "reageerbuisbaby" geboren. In Nederland kwam in 1983 de eerste IVF-baby ter wereld.

Van *GIFT* spreken wij, als zaadcellen en eicellen die op kunstmatige wijze zijn geogst beide in de eileider van de vrouw worden ingebracht om tot bevruchting te komen. Bij IVF en GIFT is het mogelijk om gebruik te maken van geslachtscellen van de partners, maar ook van donoren. Wij spreken dan van *sperma-* resp. *eiceldonatie*.

In de laatste jaren is het voorts mogelijk geworden dat de zwangerschap door een andere vrouw wordt volbracht dan degene, die de (sociale) moeder van het kind zal gaan worden. Er zijn hiervoor twee termen. Bij *draagmoederschap* laat een vrouw een eigen eicel in of buiten haar lichaam bevruchten, om het kind na de geboorte af te staan aan een andere vrouw, die dan de sociale moeder wordt. Bij *leenmoederschap* is de eicel bovendien afkomstig van de sociale moeder, die om welke reden dan ook het kind niet zelf kan of wil baren.³

In de toekomst is een verdere verruiming te voorzien van de tijd die het ongeboren leven vóór implantatie buiten de baarmoeder kan doorbrengen. Zelfs wordt gedacht aan de ontwikkeling van kunstbaarmoeders voor de opvang van de vrucht.

De bijzondere wijzen van voortplanting roepen een groot aantal morele vragen op. Wij signaleren hier, vooruitlopend op hoofdstuk 3, de belangrijkste vraag, namelijk die naar de status van het menselijk embryo. Onderzoek tot verbetering van de technieken maakt (nadat het dierexperimentele stadium is gepasseerd) experimenten met menselijke embryo's dringend gewenst. En de vraag is: laat de status van het embryo dergelijk onderzoek toe? In dit verband is er ook het probleem van de zogeheten restembryo's. Gezien de nog geringe slagingskansen bij IVF is het in de meeste ziekenhuizen gebruikelijk om een aanzienlijk aantal (tussen de 4 en 20) eicellen te bevruchten. De embryo's die voor een eerste poging tot zwangerschap niet nodig zijn, worden ingevroren bewaard (*cryopreservatie*), en t.b.v. een volgende poging ontdooid.⁴ Slaagt men er evenwel in om in korte tijd een zwangerschap tot stand te brengen, dan is de vraag wat er met de ingevroren embryo's dient te gebeuren:

¹ Andere termen die hiervoor worden gebruikt zijn homologe resp. heterologe inseminatie.

² Art. 201 lid 1 van het Burgerlijk Wetboek.

³ Voor meer feitelijke informatie zij verwezen naar bijlage 1.

⁴ Cryopreservatie van pre-embryo's wordt toegepast omdat onbevruchte eicellen (nog) niet kunnen worden ingevroren. Hier wordt wel onderzoek naar verricht.

vernietigen? Ter beschikking stellen voor onderzoeksdoeleinden? Bewaren voor donatie aan andere toekomstige ouders?

Op juridisch gebied blijkt er m.b.t deze technieken nog maar weinig geregeld te zijn: er is nogal eens wat te doen over de vraag, wie mag beslissen wat er met ingevroren embryo's dient te gebeuren wanneer één der (of beide) partners komt (komen) te overlijden. Voorts blijken de rechten en plichten van kinderen en ouders in het geval van KI en IVF moeilijk juridisch vast te leggen, hetgeen leidt tot rechtsonzekerheid. De problematiek wordt nog ingewikkelder indien men daarbij de veranderde maatschappelijke opvattingen betreft over het ongehuwd ouderschap, het bewust gekozen alleenstaand ouderschap en het verlangen naar een kind bij homofiele en lesbische paren.

2.3 De humane genetica

Alle bovenstaande technieken beogen het verhelpen van ongewenste kinderloosheid, waarbij het er, eenvoudig gezegd, om gaat **dat** er een kind ontstaat. Voor veel mensen is echter evenzeer van belang, **welk** kind er ontstaat, bijvoorbeeld omdat men vreest dat het kind een handicap zal hebben. Zo is een vergroot risico op (al of niet overgeërfd) afwijkingen bij het kind door de eeuwen heen een reden geweest voor een stringente huwelijkswetgeving, en er zijn aanduidingen dat ook de hygiënische regels in bijvoorbeeld het Oude Testament mede zijn ingegeven vanuit de wens, afwijkingen te voorkomen. Voor wat betreft de mens bleef het daar overigens bij: voor zover er door het combineren van bepaalde partners pogingen tot rassenveredeling (de positieve eugenetica⁵) bij de mens zijn ondernomen waren deze vrijwel altijd zeer omstreden en waren zij een kort leven beschoren. Bij het kweken en fokken van plant en dier heeft men evenwel beginselen van erfelijkheid gericht toegepast: het is al sinds eeuwen gemeengoed om plante- en diersoorten trachten te kweken, die voldoen aan door de mens gestelde doelen. Zo komt rassenveredeling d.m.v. het laten paren van bepaalde dieren al voor in de Bijbel.

Onderzoek naar de erfelijke eigenschappen bij plant, dier en mens heeft recentelijk een hoge vlucht genomen door het ontwikkelen van sterk verfijnde technieken. Door biologisch, microscopisch en chemisch onderzoek werd het mogelijk zicht te krijgen op de erfelijke eigenschappen die in de celkernen van (menselijke) organismen zijn opgeslagen. Men ontdekte dat de stof DNA in de celkern van iedere lichaamscel drager is van erfelijke kenmerken, inclusief eventuele afwijkingen. Onderzoek werd mogelijk van zowel de vorm van de erfelijkheidsdragers (*chromosoomonderzoek*) als van de afzonderlijke erfelijke eigenschappen (*DNA-onderzoek*). Tevens kon men op grond van onderkenning van (combinaties van) geestelijke en lichamelijke afwijkingen de erfelijkheid van veel ziekten aantonen. Toepassing van de hier verkregen kennis bleek mogelijk op twee manieren: als diagnosemethode en voor het veranderen van erfelijke eigenschappen.

Genetisch diagnostisch onderzoek kan gebeuren bij volwassen mensen (uit de onderzoeksresultaten kan duidelijk worden of een vrucht een verhoogd risico heeft op sommige ziekten), bij foetussen en bij pre-embryo's (prenatale resp. pre-implantatiediagnostiek). Deze diagnostische toepassingen van de humane genetica hebben ons, eventueel in combinatie met andere diagnostische methoden, een instrument in handen gegeven dat ons op tot dusverre ongekende (zij het nog relatief beperkte) wijze in staat stelt om via gerichte abortus te bepalen wie er wel, en wie er niet geboren gaan worden. We zullen hierop in § feitelijk en in § inhoudelijk terugkomen.

⁵ Onder *positieve eugenetica* verstaan wij het verbeteren van een soort door het verbeteren of toevoegen van nieuwe eigenschappen; bij *negatieve eugenetica* is slechts sprake van het uitfilteren van bepaalde afwijkingen.

De andere toepassingsvorm behelst dat getracht wordt m.b.v. de verworven kennis wijzigingen aan te brengen in de genetische structuur van ontstaand of reeds uitgegroeid menselijk leven. We spreken hierbij van *genetische manipulatie of modificatie* (gentechnologie), en van *gentherapie*. Deze ingrepen kunnen vervolgens weer worden onderscheiden in ingrepen in de *kiembaan*, waarbij het hele ontstaande organisme a.h.w. gewijzigd wordt, en die met *lichaamscellen* (somatische gentherapie), waarbij slechts de genetische structuur van bepaalde groepen cellen in een overigens gelijkblijvend organisme worden gewijzigd.

Ingrijpen op het niveau van de erfelijke eigenschappen betekent dus niet alleen kiezen voor of tegen totstandkoming van individueel menselijk leven, maar zelfs kiezen voor of tegen totstandkoming van een bepaald leven, een bepaald individu. Hoewel het hier lijkt te gaan om de kleinste details van het levende organisme, zijn de effecten navenant groter. Immers, de veranderingen die we in de kiembaan aanbrengen op DNA-niveau (om het even of dat via rechtstreekse genetische manipulatie gaat of via selectie en bevolkingspolitieke ingrepen), zullen van invloed zijn op de identiteit van concrete mensen en van hun nakomelingen.

Hoewel voor veel mensen ingrijpen in het erfelijk materiaal van de mens niet echt verschilt van het toepassen van nieuwe voortplantingstechnieken (bij beide is immers sprake van ingrijpen in "natuurlijke" processen), bestaan er toch belangrijke morele verschillen. In het nu volgende zullen wij genetisch ingrijpen bij de mens, met uitzondering van genetisch-diagnostische methoden, buiten beschouwing laten. Een korte toelichting is hier op zijn plaats. Bij het ingrijpen in de erfelijke structuur van mensen is om een aantal redenen sprake van een nieuwe ontwikkeling met een geheel eigen problematiek. In de eerste plaats is er een dimensieverschil: konden we vroeger door middel van huwelijkswetgeving heel globaal het risico op afwijkingen bij kinderen verminderen (zoals door een verbod op incest), de humane genetica gaat ons nu een veel specifiekere middel in handen geven om te bepalen hoe ons nageslacht eruit ziet. In de tweede plaats grijpen we bij de humane genetica niet zozeer in de omstandigheden in, waaronder de conceptie plaatsvindt (dat kan, maar het hoeft niet), maar juist wel in de "identiteit" van het leven dat op die manier tot stand komt. Bij het gebruik van moderne voortplantingstechnieken is de vorming van een genetische structuur van het ontstaande leven, nadat de omstandigheden door ons zijn geënceneerd, een autonoom proces. D.m.v. genetische technieken zijn we nu in staat om ook in dat proces in te grijpen. Dit vereist een afzonderlijke, principiële bezinning.

2.4 Preimplantatiediagnostiek, prenatale diagnostiek en prenatale therapie.

Prenatale diagnostiek betekent: het toepassen van methoden van diagnosestelling bij ongeboren vruchten. De meest gebruikte methoden van prenatale diagnostiek zijn de vruchtwaterpunctie, vlokentest en echoscopie (zie bijlage 2).

Prenatale diagnostiek kan zoals gezegd in principe al plaatsvinden bij pre-embryo's. Wij spreken bij dit onderzoek, dat zich voorlopig nog in de experimentele fase bevindt, van *pre-implantatiediagnostiek*. Nu zijn voor de nog grove onderzoeksmethoden doorgaans nog 100-200 cellen nodig, maar in een aantal onderzoekscentra is het inmiddels mogelijk gebleken, met een veel geringer aantal cellen te werken. Van pre-embryo's die zijn verkregen bij IVF of door het uitspoelen van de baarmoeder (*lavage*) worden daartoe, nadat de eerste celdelingen hebben plaatsgevonden, één of meer cellen afgenomen en verder gekweekt. Dit is mogelijk omdat de cellen op dat moment nog totipotent zijn, d.w.z. zich tot alle mogelijke celtypen kunnen ontwikkelen. Zij worden vervolgens onderzocht op sexe of de aanwezigheid van erfelijke ziekten. Besloten kan daarop worden om het pre-embryo zelf na dit onderzoek al dan niet in de baarmoeder (terug) te plaatsen.

Hoewel de mogelijkheden tot pre-implantatieonderzoek in de komende jaren zeker zullen toenemen, is niet gezegd dat zij latere vormen van diagnostiek zullen kunnen gaan vervangen. Voor pre-implantatieonderzoek is in de regel IVF nodig, hetgeen het onmogelijk maakt om deze techniek algemeen toe te passen. Het alternatief, uitspoelen van het op natuurlijke wijze ontstane embryo uit de baarmoeder, geeft niet alleen psychisch ongemak voor de moeder, maar brengt ook medische risico's met zich mee, zoals de kans op ontstekingen en op een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Ook is het de vraag of afname van cellen de verdere ontwikkeling van het pre-embryo niet schaadt. In Nederland is deze techniek om deze redenen nog omstreden.⁶

Verreweg de meeste vormen van *prenatale diagnostiek* vinden dus plaats in een later ontwikkelingsstadium van de zwangerschap. Zij beogen het vroegtijdig ontdekken van erfelijke afwijkingen en handicaps bij de vrucht. Een voorbeeld is de diagnose van het syndroom van Down, de vaststelling dat het kind in wording een "mongooltje" is.

Bij de meeste vormen van prenatale diagnostiek is tevoren bekend naar welke ernstige afwijking in de zwangerschap van een bepaalde ouderpaar moet worden gezocht. Met chromosoom-, DNA- of biochemisch onderzoek kan dan een betrouwbare diagnose worden gesteld. Ook het echografisch onderzoek naar bepaalde misvormingen van de vrucht heeft - gegeven bepaalde expertise bij de onderzoeker of arts - een hoge betrouwbaarheid. In een klein deel van de gevallen zal het niet mogelijk zijn om de ernst van de handicap precies te diagnostiseren. Omgekeerd hoeft een op het oog gunstige onderzoeksuitslag niet te betekenen dat het kind volledig gezond zal zijn: er blijft een kleine kans op een niet door prenatale diagnostiek aantoonbare afwijking.

Prenataal onderzoek wordt in de regel slechts uitgevoerd wanneer er indicaties zijn van een verhoogde kans op een bepaalde afwijking bij de vrucht. Veelal zijn bij ouders of andere familieleden (met name bij voorgaande kinderen) bepaalde erfelijke aandoeningen geconstateerd. Ook de leeftijd van de vrouw geeft dikwijls aanleiding tot prenataal onderzoek: het is bekend dat bij vrouwen boven de 36 jaar de kans op een kind met Down's syndroom of andere chromosoomafwijkingen sterk toeneemt. Soms valt aan het gehele verloop van de zwangerschap af te lezen dat er iets met het kind niet in orde is. Zijn deze of dergelijke indicaties niet aanwezig, dan wordt prenatale diagnostiek in Nederland gewoonlijk achterwege gelaten.

Er bestaan een aantal redenen voor deze terughoudendheid. Allereerst zijn aan de genoemde methoden enkele medische risico's verbonden: vruchtwaterpuncties en vlokcentesten geven een licht verhoogde kans op een spontane abortus. Een andere reden om niet iedere zwangerschap met hulp van prenataal-diagnostische methoden te begeleiden is de psychische belasting, die deze met zich mee kunnen brengen. Tenslotte zijn er belangrijke kosten verbonden aan het verrichten van prenatale diagnostiek.

Wordt bij een kind in wording een handicap of ziekte vastgesteld, dan staan in principe verschillende wegen open. In een uitzonderlijk geval kan worden geprobeerd, de vrucht door therapeutische ingrepen (zoals door een dieet of bepaalde leefwijze van de moeder of eventueel zelfs door prenatale chirurgie) te beschermen tegen verergering van de geconstateerde aandoening. Gezien de grote beperkingen bij het behandelen van prenataal gevonden aandoeningen (hoewel de therapeutische mogelijkheden wel toenemen) is voor veel mensen zwangerschapsafbreking het enige reële alternatief. Termen die hierbij worden gehanteerd zijn onder andere therapeutische abortus, selectieve abortus en gerichte abortus. In dit rapport zullen wij ons aan deze laatste term houden.

Eén van de overwegingen voor gerichte abortus is de vrees dat het verdere verloop van de zwangerschap ernstige gevaren oplevert voor de gezondheid van de moeder. Ook zijn

⁶ Zie bijvoorbeeld het rapport *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij* van de Gezondheidsraad uit 1989.

sommige handicaps zo ernstig, dat gerede twijfel bestaat over de levensvatbaarheid van het kind na de geboorte. Maar de meeste gevallen van gerichte abortus vinden in Nederland plaats op sociale of psychische indicatie: men vreest dat de aanwezigheid van een gehandicapt kind een te zware wissel trekt op het gezinsleven, de maatschappij zou niet garant kunnen staan voor de verzorging en integratie van het kind, of de vrees bestaat dat het te verwachten levensgeluk van het kind niet opweegt tegen het lijden, dat het te wachten staat. Deze laatste soort overwegingen worden in de tegenwoordige discussie dikwijls "kwaliteit van leven"-overwegingen genoemd.

De belangrijkste vragen, die we op dit terrein in hoofdstuk 3 zullen stellen, zijn die naar vrijheid van de mens om in te grijpen in "natuurlijke" processen, de vraag naar de beschermwaardigheid van de vrucht, de vraag waar we de term "kwaliteit van leven" aan meten en de vraag of bepaalde criteria doorslaggevend zijn bij het maken van een morele afweging.

2.5 Embryologie

a Enkele termen uit de embryologie

De ontwikkeling van het menselijk embryo onmiddellijk na de conceptie is lange tijd een raadsel geweest. Ook wist men tot voor kort vrijwel niets over de ontwikkeling van het menselijk embryo na innesteling in de baarmoeder. Daarover weten we nu, mede dankzij IVF-technieken, een stuk meer.

Ongeveer een dag na de *ovulatie* of eisprong kan de bevruchting (conceptie, fertilisatie) plaatsvinden. Zij vindt bij een eenling plaats door samensmelting van één mannelijke en één vrouwelijke geslachtscel (beide noemen we gameten) tot een bevruchte eicel of conceptus.⁷ De bevruchting zelf neemt, vanaf het moment dat één zaadcel in de eicel binnendringt, meerdere uren in beslag. Is dit samensmeltingsproces voltooid, dan is er een cel ontstaan met een eigen, unieke genetische combinatie.

Wanneer het bevruchttingsproces is voltooid spreken we van een embryo. In de humane embryologie is het evenwel gebruikelijk om in de eerste + 20 dagen nog te spreken van een *pre-embryo*, een terminologie die we in dit rapport zullen overnemen.⁸ Wetenschappers zijn het erover eens dat vanaf de bevruchting sprake is van een continu proces dat, onder gunstige omstandigheden, leidt tot de ontwikkeling van een mens. Onder gunstige omstandigheden, want van nature gaat zeker 50% van deze pre-embryo's verloren, meestal omdat zij bepaalde afwijkingen vertonen. Van de embryo's die zich daarna verder ontwikkelen gaat doorgaans opnieuw 15% door een spontane abortus verloren.

Na de bevruchting gaat de bevruchte eicel (die we in dit stadium ook *zygote* noemen) zich delen. Rond de 3e dag zijn er ongeveer 16 identieke cellen, een grootte die het mogelijk maakt om het pre-embryo in te vriezen. Vanaf de 5e dag begint het proces van innesteling in de baarmoeder, en het is bij IVF dus noodzakelijk om het pre-embryo voor die tijd in de baarmoeder in te brengen.

Tijdens de *innesteling*, die globaal duurt van de 5e tot de 14e dag, gaat het pre-embryo zich door voortgaande deling ontwikkelen tot een blaasje of *blastocyst*. In principe zien alle cellen van het pre-embryo er dan nog hetzelfde uit. Het is in dit stadium nog mogelijk dat

⁷ Bij een meerlingzwangerschap is sprake van meer geslachtscellen: bij een ééneiïge zwangerschap meerdere spermacellen en één eicel, bij een meereiïge zwangerschap een gelijk aantal sperma- en eicellen.

⁸ Door deze terminologie over te nemen bedoelen wij geen *onderscheid in waardering* van het beginnend menselijk leven "binnen te smokkelen". Door het gebruik van de term "pre-embryo" willen wij slechts aansluiten bij heersend taalgebruik. Overigens leggen sommigen de grens tussen pre-embryo en embryo aan het eind van het innestelingsproces, d.i. rond de 14e dag.

zich een ééneiëige tweeling ontwikkelt. De ontwikkeling van de placenta vindt plaats vanuit de cellen van het pre-embryo. Van de 12e tot de 15e dag spreken we van de *individuatie* hetgeen betekent dat dan duidelijk is of er sprake zal zijn van één of van meer embryo's. Eveneens rond die tijd ontstaat de *primitieve streep*, een eerste aanduiding dat de cellen onderling gaan verschillen (differentiëren). Rond de 20e dag zijn de eerste sporen waarneembaar van de aanleg van zenuwstelsel en hersenen. Vanaf dit punt, dat de *neurulatie* wordt genoemd, gaan wij er in dit rapport toe over om te spreken van een embryo.⁹ Het heeft dan een grootte van 4 milimeter. Rond de 23e dag is er microscopisch hartcontractie waarneembaar: enkele cellen die bewegen en die de eerste aanleg vormen van het hart.

Dag

- 0: Ovulatie (eisprong)
- 1: Bevruchting (conceptie). Ontstaan pre-embryo
- 3: Celdeling gevorderd tot 16 cellen. Invriezen mogelijk
- 5: Begin innestelingsproces (implantatie)
- 12-15: Primitieve streep of individuatie
- 15: Einde innestelingsproces
- 20: Eerste aanleg zenuwstelsel (neurulatie)
- 23: Eerste aanleg hartcellen (hartcontractie)
- 56: Begin foetale stadium

De verschillende ontwikkelingsstadia bij de menselijke vrucht

In de 8e week is het embryo zo ver gevormd dat alle lichaamsdelen met het blote oog duidelijk waarneembaar zijn. Vanaf die tijd spreken we niet meer van een embryo maar van een *foetus*, hoewel sommigen pas vanaf 12 weken van een foetus spreken. Het gebruik van de term "*vrucht*" is lang niet altijd eenduidig. In het vervolg zullen we met deze term zowel een pre-embryo, embryo als foetus kunnen bedoelen.

b **Onderzoek met embryo's**

Van research en fundamenteel medisch onderzoek bij mensen is sprake wanneer dit geen directe positieve gevolgen heeft voor het welzijn van de persoon zelf. Worden er geen directe positieve gevolgen voor de persoon zelf verwacht, maar wel voor de groep (bijvoorbeeld dragers van de ziekte van Alzheimer) dan spreken we van groepsgeïndiceerd therapeutisch onderzoek.¹⁰

We kunnen deze terminologie mutatis mutandis overbrengen op het onderzoek met pre-embryo's. Hanteren wij de term "onderzoek met embryo's", dan doelt dit op onderzoek waarbij geen positieve therapeutische gevolgen voor het embryo in kwestie worden verwacht, maar wel voor andere embryo's en mensen in wording. Verder bestaat er een onderscheid tussen observationeel en experimenteel onderzoek. Hoewel de grenzen tussen beide niet strikt

⁹ Overigens is het van belang op te merken dat wij hier uitgaan van de bevruchting als begin van de telling. Begint men te tellen vanaf de laatste menstruatie, dan dient men ongeveer 14 dagen bij deze getallen op te tellen. Gaat men evenwel uit van het begrip "overtijd" (de dagen nadat de volgende menstruatie had moeten plaatsvinden), dan dienen juist 14 dagen in mindering te worden gebracht. Voorbeeld: volgens deze laatste berekeningswijze is, als de vrouw 1 dag overtijd is, de innesteling voltooid.

¹⁰ De terminologie is geïntroduceerd door I.D. de Beaufort in *Ethiek en medische experimenten met mensen*. Assen/Maastricht 1985. Voor *therapeutisch onderzoek*, d.w.z. onderzoek waarbij het hoofddoel bestaat uit het bereiken van therapeutische resultaten voor in dit geval het (pre-)embryo, bestaan geen mogelijkheden. We zullen hierop dan ook niet verder ingaan.

zijn aan te geven, kunnen we globaal stellen dat bij observationeel onderzoek een "natuurlijk" proces wordt gadeslagen, waarbij het onderzoeksobject in principe ongemoeid wordt gelaten, terwijl bij experimenten speciale situaties worden gecreëerd, om het verloop daarvan te observeren. In enkele gevallen zijn, naast resultaten t.b.v. anderen, ook therapeutische gevolgen voor het embryo mogelijk. Afhankelijk van hoe groot de positieve balans is kunnen we spreken van therapeutische experimenten en experimentele therapie.

Er zijn veel gebieden, waarbij het gebruik van pre-embryo's gewenst of zelfs noodzakelijk is voor het verkrijgen van wetenschappelijk betrouwbare en toepasbare resultaten. Om tot de huidige technieken van IVF te komen is met name in Groot-Brittannië veel onderzoek met menselijke pre-embryo's voorafgegaan. Door dit onderzoek trachtte men uit te vinden, onder welke omstandigheden bevruchting en innesteling de meeste kans van slagen hebben. Hoewel dit onderzoek op de lange duur dus positieve gevolgen heeft voor de slagingskans van IVF, betekent het op de korte termijn het gebruik van en het verloren gaan van veel menselijke embryo's.

De belangrijkste ethische vraag waarop we in § zullen ingaan zal de status van het menselijk embryo betreffen. Dat deze op zijn minst een bepaalde beschermwaardigheid verdient, lijkt de meesten op voorhand duidelijk. Maar behelst dit ook dat het embryo vanaf de conceptie onaantastbaar is? En zo nee, zijn er dan bepaalde kaders aan te geven waarbinnen menselijke embryo's eventueel wél voor onderzoeksdoeleinden mogen worden gebruikt?

3 MACHT IN VERANTWOORDELIJKHEID. BIOMEDISCH HANDELEN IN THEOLOGISCH EN ETHISCH PERSPECTIEF.

3.1 Inleiding.

In het voorafgaande is gepoogd om een indruk te geven van de mogelijkheden op het gebied van kunstmatige voortplantingsmethoden, prenatale diagnostiek en embryo-research. Dat zou kunnen worden aangevuld met overzichten van andere onderdelen van de biomedische technologie. Wij zien daar echter van af, enerzijds omdat zulke overzichten op het moment van verschijnen vaak al weer verouderd zijn, en anderzijds omdat volledigheid niet nodig is voor het onderkennen van de vragen die zich aandienen, waar mensen zich bezorgd over maken. Die vragen zijn nu al duidelijk en dringend genoeg om tot gelovige bezinning aanleiding te geven.

Gelovige bezinning. Wat afstandelijker geformuleerd: Biomedisch handelen in theologisch en ethisch perspectief. Ook daarbij streven we niet naar volledigheid. Het gaat ons er niet om een (ethisch) oordeel te geven over elke concrete mogelijkheid waarvan in het voorafgaande (en elders in dit rapport) sprake is. Alleen praktisch gezien al zou dat grote moeilijkheden opleveren, omdat voor de beoordeling ervan dikwijls veel specifieke kennis van zaken nodig is. Maar bovenal dreigt dan het gevaar dat aan mensen hun morele verantwoordelijkheid uit handen wordt genomen, en dat kan nooit de bedoeling zijn van een rapport als dit.

Wij willen dit hoofdstuk daarom liever gebruiken om in te gaan op enkele fundamentele theologisch-ethische problemen die door de biomedische technologie worden opgeroepen. Het gaat ons om de vraag: "Waar scharniert het geweten?", zoals iemand het uitdrukte tijdens een van onze besprekingen. Zodoende hopen wij enkele bakens te kunnen uitzetten die het mogelijk maken een koers te bepalen in dit probleemgebied. En dat is op zijn beurt weer van belang om te komen tot moreel verantwoorde beslissingen in concrete situaties.

Achtereenvolgens richten wij onze aandacht op 1) de plaats van de mens in de schepping; 2) de "macht" over het menselijk leven; 3) de "status" van het menselijk embryo; 4) reageerbuisbevruchting (IVF); 5) prenatale diagnostiek; en 6) onderzoek met embryo's.

3.2 "De hof van (h)eden". Over de plaats van de mens in de schepping.

Er zijn veel vragen, die mensen op de lippen branden wanneer ze horen van de vele nieuwe mogelijkheden: Mogen wij zo maar ingrijpen in de grondpatronen van het leven? Zijn wij dan niet bezig ons te vergrijpen aan de fundamentele structuur van de natuur die Gods schepping is? Is de mens op biomedisch gebied niet meer en meer bezig "voor God te spelen"? Wat ervan te zeggen, als een echtpaar na prenatale diagnostiek besluit een mongooltje te laten aborteren? Moeten mensen hun kinderen niet aanvaarden zoals ze worden geboren? Moeten wij het geheim van het ontkiemende mensenleven niet respecteren? Begint de eerbied voor het leven niet bij het meest prille begin?

a De mens in de schepping

In het bovenstaande worden veel vragen gesteld, waarop we niet één-twee-drie kunnen antwoorden. Veel van de hiergenoemde vragen zullen in volgende paragrafen aan de orde komen. Om te beginnen lijkt ons het antwoord op de algemene vraag of wij mensen in de natuur

mogen ingrijpen in feite gemakkelijk te geven. Natuur en cultuur zijn altijd dusdanig verweven geweest dat het praktisch gezien onmogelijk is om tegelijk mens te zijn en de natuur volledig zijn eigen loop te laten gaan. De vraag is dan ook niet zozeer óf, maar in hoeverre de mens natuur heeft te respecteren. Op het eerste gezicht is dit een praktisch antwoord, maar daarbij hoeft het in gelovig perspectief niet te blijven.

In de christelijke traditie is de vraag naar de relatie tussen mens en natuur dikwijls en diepgaand gesteld. Uitgangspunt daarbij is steeds de belijdenis dat de natuur en de mens hun bestaan aan God te danken hebben: Hij is de Schepper van hemel en aarde. Daaruit volgt dat de mens deel uitmaakt van de geschapen werkelijkheid, schepsel onder de schepselen is, en zich niet moet verbeelden dat hij God is. Wel heeft hij een bijzondere roeping, een verantwoordelijke taak gekregen.

In één der bijbelse scheppingsverhalen wordt dat op een beeldende wijze onder woorden gebracht:

"En de HERE God nam de mens en plaatste hem in de hof van Eden om die te bewerken en te bewaren" (Genesis 2:15).

De "hof van Eden" is een beeld voor de aarde. Vandaar het woordenspel "hof van (h)eden". "Bewerken en bewaren", dat kan opgevat worden als twee elkaar aanvullende taken of als een taakstelling met twee aspecten. "Bewerken" duidt op het in cultuur brengen van het land, op de menselijke cultuurarbeid. Die is nodig, niet alleen om in de menselijke behoeften te voorzien maar ook omdat de natuur voor de mens niet alleen mooi en goed is. Een stille zee bij zonneschijn trekt velen naar het strand, en ook bij storm is de zee prachtig, maar er liggen ook dreigingen in de natuur. Water maakt de aarde vruchtbaar, maar kan de oogst ook vernietigen en het land onbewoonbaar maken. Overal zien we die twee kanten. Daarom wordt de natuur bewerkt en wordt de dreigende kant zoveel mogelijk "ingedamd". De natuur mag dan wel geschapen zijn, zij is niet goddelijk.

Er staat echter ook dat de mens de "hof van (h)eden" moet "bewaren". Daarin ligt respect voor de schepping besloten, behoedzaamheid en waakzaamheid. Het staat niet los van het "bewerken" maar moet daarin juist tot uitdrukking komen. Zo beschouwd onderstreept het de menselijke verantwoordelijkheid ten overstaan van de Schepper. De mens heeft wel een centrale plaats te midden van de schepping, maar dit antropocentrisme staat principieel in een theocentrisch kader: God is de Heer over de schepping. Dat mag nimmer vergeten worden als gesproken wordt over de roeping van de mens de schepping te beheren. Het leven en de natuur zijn een gave van God aan de mens. Daarom past ons mensen respect voor de natuur, en hebben wij de schepping te bewaren.

Maar dit respect jegens de natuur moet ook weer niet worden misverstaan. In de joodse en de christelijke traditie heeft men zich altijd verzet tegen vergoddelijking van de natuur. In de antieke wereld waren er stromingen die de natuur (of bepaalde aspecten ervan, zoals de seksualiteit) zagen als uiting van het Goddelijke, de grond van alle dingen. In de bijbel en in de kerkgeschiedenis is zo'n pantheïstische opvatting steeds bestreden. De natuur is schepping. Eén van de bedoelingen van de scheppingsverhalen is juist om aan te geven dat ze niet goddelijk is. In de natuur heersen licht en duister, maar God is Licht en in Hem is geen duisternis. Daarom kan men in de christelijke kerk niet instemmen met mensen die verklaren dat heel het bestaan een heilige keten van samenhangen is, die niet verstoord mag worden. God heeft de wereld gemaakt en de mens het beheer erover gegeven. Het eerste scheppingsverhaal laat hier geen twijfel over bestaan:

"En God schiep de mens naar zijn beeld; naar Gods beeld schiep Hij hem; man en vrouw schiep Hij hen. En God zegende hen en God zeide tot hen:

Weest vruchtbaar en wordt talrijk; vervult de aarde en onderwerpt haar, heerst over de vissen der zee en over het gevogelte des hemels en over al het gedierte dat op aarde kruipt" (Genesis 1:27v.).

Zo komen wij vanuit de christelijke traditie op een tweezijdige relatie van de mens tot de schepping. Men sprak van natuurwetten en "scheppingsordinantieën" als het ging om het respecteren van de schepping. Maar tegen de achtergrond van het onheilspellende en grillige van de natuur sprak men van de cultuuropdracht van de mens. In die lijn verder gedacht zal de mens de ecologische orde die aan de schepping ten grondslag ligt, moeten eerbiedigen en beschermen. Binnen die ruimte heeft de mens grote vrijheid om in de natuur in te grijpen.

b De menselijke cultuurarbeid

Door de eeuwen heen heeft de mens zijn vrijheid tegenover de natuur te baat genomen en diep in de natuur ingegrepen. Men heeft geen genoegen genomen met de vruchten van het veld die men kon verzamelen, maar akkers aangelegd. Men heeft niet gezegd: "leven en laten leven", maar onkruid bestreden, bomen gesnoeid, dieren geslacht en soorten gekruist. Sinds eeuwen heeft men ingegrepen in de natuurlijke ontwikkeling van planten en dieren. Door kruisen heeft de boer koeien gefokt die meer melk geven. Bloemkwekers hebben nieuwe kleuren tulpen ontwikkeld. Men heeft geen halt gehouden voor de erfelijke eigenschappen van planten en dieren. Niet alleen de levenloze maar ook de levende natuur is met alle mogelijke middelen ten dienste van de mens gebruikt.

Ook op de menselijke voortplanting oefende de mens invloed uit. Broer en zus, neef en nicht mochten niet huwen. Eén van de motieven is stellig geweest het voorkomen van ongewenste gevolgen van inteelt. Er werd gestuurd: "*Schipper naast God*". De kwalijke kanten van "de natuur" werden zoveel mogelijk bestreden. Experimenten met mensen en het bewust kweken van een sterk ras wees men echter af.

In deze tijd geven velen van ons niet zo hoog meer op van de "cultuurarbeid" van de mens. Te zeer zijn we ons ervan bewust dat de onderwerping van de schepping op veel punten te ver is gegaan. Het aspect van het "bewaren" is veronachtzaamd. We hebben dieper ingegrepen dan "de natuur" toelaat en aankan. Ecologische rampen, onrecht en de scheve verdeling van de welvaart zijn hiervoor duidelijke bewijzen. Ook de cultuur blijkt, net als de natuur, tweeslachtig: goed en kwaad lopen dooreen. En het kwaad hangt niet zozeer samen met het indammen van de chaotische aspecten van de natuur, als wel met onze hebzucht.

Wie in verband met de schepping van de mens erg optimistisch over het bebouwen en onderwerpen van de aarde spreekt, moet na het verhaal in Genesis over de goede schepping doorlezen. In de "hof van (h)eden" gaat het mis, doordat de mens zwicht voor de verleiding om "als God te wezen" en zelf wil uitmaken wat goed en kwaad is. Die ambivalentie, het door elkaar lopen van goed en kwaad, is blijkbaar wezenlijk voor het feitelijke mens-zijn, al zegt de bijbel duidelijk dat God de mens goed geschapen heeft. Zonder dat we hier op de vraag: "vanwaar het kwaad?" uitvoerig in kunnen gaan moeten wij vaststellen dat het kwaad een realiteit is waarvoor we onze ogen niet kunnen of mogen sluiten. Heel het verhaal van Genesis toont ons hoe mensen hun mogelijkheden misbruiken. Kain slaat Abel dood. De toren van Babel, het toppunt van cultuur, moet tot in de hemel reiken; de mensen willen zich naam maken op aarde. Grootheidswaan, concurrentie, haat en nijd zijn er vanaf het begin.

Kortom, de parabel van het mens-zijn aan het begin van de bijbel maakt duidelijk dat ook de cultuur niet goddelijk is of heilig. Als mensen hebben wij van Godswegen de cultuuropdracht gekregen en we zijn daarbij voluit verantwoordelijk voor wat we doen. De realiteit gebiedt echter te erkennen dat wij deze opdracht niet waarnemen, aan Gods roep geen

gehoor geven en onze eigen, vaak kortzichtige belangen laten prevaleren.

De tweeslachtigheid van de cultuur komt sterk uit in de technologie en economie. Wij hebben veel aan het menselijk vernuft te danken; veel uiterst belangrijke dingen zijn door mensen bedacht en toegepast. Muziekinstrumenten, communicatiemiddelen, huishoudelijke apparaten: het zijn maar enkele voorbeelden van vindingen die het leven veraangenamen, saai werk makkelijker maken en soms levens redden. Maar al wat er is, wordt misbruikt, ook de media, de energie vretende huishoudelijke apparaten en zelfs de telefoon. Alles wat wij uitvinden is principieel ambivalent; we kunnen het ten goede en ten kwade gebruiken. Veel vindingen blijken nutteloos te zijn of de wereld als geheel meer kwaad dan goed te brengen.

Ook het medisch kunnen heeft twee kanten. Het behoeft geen betoog hoeveel levens door medisch ingrijpen zijn gered. Operaties en medicijnen houden mensen op de been, die anders ernstig gehandicapt zouden zijn in hun maatschappelijk leven. Dat is de positieve kant; ieder mens kent die van nabij. Anderzijds brengt de nieuwe medische technologie ook risico's met zich mee, zoals de geboorte van zogenaamde "DES-dochters" en soft-nonkinderen. Ook het kunstmatig in leven houden van onomkeerbaar comateuze patinten wordt door veel mensen gezien als een ongewenst gevolg van teveel medisch kunnen.

Die dubbelzinnigheid van de cultuurarbeid onderstreept de menselijke verantwoordelijkheid. Met de uitspraak "*Alles is geoorloofd, maar niet alles is nuttig*" (I Cor. 10:23) benadrukt Paulus de vrijheid van de mens. Hij voegt daar echter een belangrijke richtlijn aan toe: "*Niemand zoek het zijne, maar wat van de anderen is*". Elders vinden wij deze norm verwoord in de oproep de naaste lief te hebben als onszelf. Een belangrijk criterium bij de invulling van onze vrijheid is dus de vraag of wij door ons doen en laten het geluk van de ander bevorderen of juist bedreigen.

Als het gaat om de menselijke verantwoordelijkheid in de schepping en zeker als de vraag in het geding is of de mens in wetenschap en techniek niet bezig is "voor God te spelen", ligt het voor de hand te wijzen op de al eerder genoemde bijbelse visie dat de mens, man en vrouw, geschapen is "naar Gods beeld". In zekere zin, zo zou men kunnen zeggen, is het dus zelfs de bedoeling dat de mens "voor God speelt". Dat is zijn hoge roeping. Maar die moet niet verkeerd begrepen worden! Evenmin als de natuur is de mens God. In tegendeel, hij moet zich niets verbeelden want hij hoort bij de schepping, blijft schepsel te midden van de schepping. Maar juist zo wordt hij te midden van alle dubbelzinnigheid geroepen te handelen zoals God handelt, te beheren zoals God beheert: creatief, behoedzaam, heilzaam, zelfs in het bestrijden van het kwaad...

c Wat maakt de mens tot mens?

In de westerse cultuurgeschiedenis en ook in het christendom is vaak nagedacht over het bijzondere van de mens vergeleken met de rest van de schepping. Dat bijzondere werd vaak uitgedrukt met termen als *ziel* en *geest*. De ziel, zo werd gesteld, was anders van aard en hoger in waarde dan het lichaam. Het lichaam is te vergelijken met een ingewikkelde machine en de ziel met de bestuurder ervan. Zo ontstond een dualistisch mensbeeld, volgens welke de mens is samengesteld uit twee componenten, een stoffelijk deel (het lichaam) en een geestelijk, hoger deel (de ziel).

In onze tijd heeft dit dualistische mensbeeld terecht aan betekenis en geloofwaardigheid ingeboet, al blijft het in sommige opzichten hardnekkig stand houden. Het is door filosofen en theologen onder vuur genomen, waarbij deze zich niet zelden baseerden op resultaten uit o.a. de psychologie, de biologie en de geneeskunde: men kán een mens niet uit elkaar halen. Men realiseerde zich bovendien dat het dualisme op gespannen voet staat met een bijbelse visie op de mens. Ook in de bijbel worden wel woorden gebruikt die vertaald worden met lichaam, geest en ziel. Deze termen bedoelen evenwel geen scheiding in de mens

aan te brengen. Vertrekpunt is niet de tweeheid maar de eenheid van de mens.

Als reactie op het dualistisch mensbeeld kregen we te maken met een visie, waarin de nadruk werd gelegd op de biologische kenmerken van de mens. Wat afstandelijk gezegd: de mens kan beschouwd worden als een uiterst ingewikkeld organisme dat doorgaans verbazende bewustzijnsverschijnselen vertoont en een ongelooflijk gecoördineerd gedrag. Het gevaar van deze visie is dat de mens gereduceerd wordt tot de som van zijn biologische en genetische kenmerken. In deze visie is een beginnend mensenleven ook "niet meer dan" een klompje cellen die zich "willen" delen. Vanuit het geloof belijden we evenwel dat er bij een mens meer aan de hand is: de mens is schepsel van God en wordt geroepen om beeld van God te zijn. Hij is wie hij is omdat zijn bestaan rust in Gods welbehagen.

Er is dus iets bijzonders aan de mens in vergelijking met de overige schepping, maar we kunnen dat bijzondere niet "localiseren" in de ziel. Hij is een geheel, van wie het bijzondere veeleer ligt in zijn *relaties*: zijn relatie tot God en zijn medemensen. Het is God, die hem tot aanzijn roept en zich over hem ontfermt. In de christelijke traditie wordt het ontstaan van een nieuw mens gezien als bekroning op een relatie van liefde en trouw van twee mensen. Dankzij anderen kan een mens zijn identiteit ontwikkelen en met hen samen zoekt hij naar de zin en waarde van zijn bestaan. Het is van belang dit "geestelijke" aspect vast te houden, m.n. daar waar in de context van wetenschap en techniek een reductie dreigt. Als een anti-dualistisch denken zou uitlopen op een versimpeld materialistisch mensbeeld komen we van de regen in de drup.

"Er is meer tussen hemel en aarde...."! Er zijn dus andere gezichtspunten dan het dualistische en het natuurwetenschappelijke, hoe belangrijk zij op zich ook mogen zijn. Misschien mag het wat ouderwets gezegd worden: wij mogen de geestelijke kant van het bestaan niet uit het oog verliezen: Schoonheid, humor, normen, waarden, geloof, hoop, liefde, godsdienst..., zaken, die slechts tot bloei komen in de relationaliteit van de mens tot God en zijn medemensen. Het gaat om dezelfde werkelijkheid als die waar de natuurwetenschappen mee bezig zijn, alleen bekeken vanuit een ander perspectief. Dat maakt het leven de moeite waard!

4 De status van het menselijk embryo.

a Vraagstelling

Bij alle door ons behandelde technieken is op de één of andere manier de status van het embryo in het geding. Wat doen wij met eventuele overtollige pre-embryo's bij reageerbuis-bevruchting: vernietigen of beschikbaar stellen voor wetenschappelijke en therapeutische doeleinden? Bewaren voor donatie aan eventuele andere ouders? Mogen wij pre-embryo's doen ontstaan gericht op andere doeleinden dan een zwangerschap? Vroeg of laat kunnen we niet meer heen om de vraag: wat is de status van het menselijk embryo?

De meeste mensen zijn ervan doordrongen dat menselijk leven beschermwaardig is. Hoewel we dit beamen, biedt dit ons om twee redenen toch onvoldoende houvast voor de praktijk. Ten eerste moet de term "beschermwaardig" nog worden toegelicht. Sommigen gebruiken haar immers synoniem met "onaantastbaar", anderen zien onaantastbaarheid liggen aan het eind van een oplopende lijn van beschermwaardigheid. In dit rapport zullen wij de term "beschermwaardig" steeds in de laatste zin gebruiken. In deze terminologie zal alleen de term "*absolute beschermwaardigheid*" overeenkomen met "onaantastbaarheid". Ook willen we duidelijk stellen dat "beschermwaardigheid" wat ons betreft niet hetzelfde is als "waardigheid". Met het eerste geven wij een normatieve aanduiding voor ons handelen, met de laatste term gaan we onnodig veel verder, doordat we ons uitspreken over de waarde van

de vrucht.¹¹

Een tweede reden waarom we aan de richtlijn "menselijk leven is beschermwaardig" bij ons handelen t.a.v. embryo's niet genoeg hebben, is dat we nog niet hebben omschreven wat we met menselijk leven bedoelen. Ook een kweek van menselijke lichaamscellen, ook geslachtscellen vóór de bevruchting en ook kunstmatig in leven gehouden organen van overleden mensen zouden we menselijk leven kunnen noemen. Vast te stellen dat het bij een embryo gaat om menselijk leven, of zelfs om individueel menselijk leven, is nog niet genoeg. We moeten op zoek gaan naar eigenschappen of omstandigheden die aangeven waarom menselijk embryonaal leven dan wel beschermd dient te worden.

Er zijn veel pogingen gedaan om criteria te formuleren, die houvast geven bij het beantwoorden van de vraag of menselijke embryo's beschermwaardig of zelfs onaantastbaar zijn. Bijvoorbeeld: er moet sprake zijn van een "menselijke persoon", van een "ziel" of van een "volledig mens", van "iemand", hoe onontwikkeld en primitief ook. Deze omschrijvingen vallen slechts voor een deel samen, (het zou te ver voeren om op de precieze verschillen in te gaan) maar zij willen aangeven dat we te maken hebben met een eigenschap die menselijk leven-in-het-algemeen maakt tot een onaantastbaar mens, ook al zijn nog niet al zijn of haar eigenschappen tot ontplooiing gekomen. Mens-zijn betekent in al deze opties niet dat daarvoor een bepaald bewustzijnsniveau of een bepaalde mondigheid aanwezig moet zijn. Als voorbeeld kunnen wij kleine kinderen of comateuze patiënten noemen. Wij dienen hun leven te respecteren, omdat zij mens zijn.

In deze paragraaf zullen we het hebben over de vraag naar de beschermwaardigheid van het menselijk pre-embryo. Heeft deze dezelfde status als een mens, ofwel: moeten we het embryo als mens behandelen en zo nee, wanneer is dat dan wél het geval? Maar ook als deze vraag is beantwoord is nog niet gezegd dat het (pre-)embryo vóór die tijd rechteloos zou zijn. Eén mogelijke reden hiervoor is het zogenaamde potentialiteitsbeginsel: wat op dit moment misschien nog geen mens is, zal zich onder bepaalde omstandigheden wel tot een mens ontwikkelen. Deze laatste opvatting werd al op kernachtige wijze geformuleerd door kerkvader Tertullianus: "*Homo est et qui est futurus*": mens is ook die het zal zijn.¹² Een andere reden zou kunnen zijn dat we geloven dat God in het ontkiemende menselijke leven iets schept, wat wij hebben te beschermen.

De huidige ontwikkelingen in de bio-medische techniek geven aanleiding de hier gestelde vragen opnieuw te doordenken. Opnieuw, want wij zijn niet de eersten die zich erover buigen: in de joodse en de christelijke traditie is over deze vragen al veel nagedacht. Vandaar dat wij in het nu volgende eerst aandacht willen geven aan enkele posities in het Jodendom en het vroege Christendom (§ 3.3.2). Vervolgens willen wij komen tot een eigen positiebepaling (§ 3.3.3), om tenslotte aanzetten te geven tot concretisering op het gebied van het experimenteren met embryo's (§ 3.3.4).

b Twee visies op het menselijk embryo

In de Westerse traditie, die voornamelijk bepaald is door de invloeden van Jodendom, Christendom en Humanisme, vallen ten aanzien van de status van het menselijk embryo in grote lijnen twee opvattingen te signaleren. De eerste is dat de menselijke vrucht geleidelijk mens wordt, terwijl de tweede uitgaat van een mens-zijn vanaf het moment van de bevruchting. De eerste legt de nadruk op het belang van de ontwikkeling van embryo tot voldragen menskind en beschouwt het embryo in vroege ontwikkelingsfasen wel als een

¹¹ In het geschrift *Wat te denken over abortus provocatus* (1977:12) van de Nederlandse Hervormde Kerk wordt gesproken van een *toenemende waarde* van de menselijke vrucht, die aanleiding zou geven tot een steeds grotere behoedzaamheid bij de omgang ermee.

¹² Tertullianus in *Apol.* IX, 8.

vorm van menselijk leven maar als (nog) niet (volledig) mens. De tweede benadrukt de continuïteit tussen embryo en kind. Volgens deze opvatting is het embryo wél mens, daar een mens-in-wording als mens beschouwd moet worden. Een belangrijk argument dat de laatste tijd voor deze positie wordt aangevoerd is de biologische continuïteit in de ontwikkeling van de conceptie tot het levensvatbare kind. Hier wordt niet uitgesloten dat er verschillende fasen zijn, die elk hun eigen betekenis hebben (zoals het ontstaan van lichaamsfuncties of de levensvatbaarheid), maar voorop staat toch het belang van conceptie als beginpunt van een nieuw menselijk organisme met een geheel nieuwe genetische identiteit. Een argument dat voor deze positie wordt aangevoerd is verder het belijden, dat God vanaf de conceptie bezig is, een nieuw mens te scheppen.

Hoe heeft de meningsvorming hierover zich in de geschiedenis nu ontwikkeld? In de Bijbel wordt slechts op weinig plaatsen expliciet gewag gemaakt van een visie op menselijk leven voor de geboorte. We kunnen concluderen dat met name in het Oude Testament een belangrijk onderscheid bestaat tussen geboren en ongebooren leven. Spreekt men van een mens, dan wordt dikwijls de term "nefesj adam" gebruikt, een term die kan worden vertaald met levende mens, maar ook met ademende mens. Voor de geboorte kan van zulk een menselijke status dus nog geen sprake zijn. In Exodus 21:22 zien wij dit verschil in status belicht: als een zwangere vrouw haar kind kwijtraakt als gevolg van toegebracht letsel, dan dient de veroorzaker slechts een bepaalde geldstraf te voldoen. Nu stond op het doden van een mens de doodstraf. Het niet-opzettelijk doden van de vrucht blijkt dus niet op één lijn gesteld te worden met het doden van een nefesj adam, een mens. In de griekse versie (de Septuaginta) van deze oorspronkelijk hebreeuwse tekst wordt evenwel een onderscheid gemaakt tussen een "ongevormde" en een "gevormde" vrucht, termen die waarschijnlijk duiden op voor het blote oog waarneembare menselijke kenmerken bij de vrucht (rond de 8e week van de zwangerschap). Slechts als deze er nog niet zijn, kan volstaan worden met een geldboete, in het andere geval staat het doden van de vrucht wel gelijk aan het doden van een mens.

In de westerse traditie werd met name de aristotelische visie toonaangevend. Aristoteles spreekt van een gefaseerde bezieling: eerst ontstaat de "vegetatieve ziel", vervolgens de "animale" en tenslotte de "rationele ziel". Pas wanneer de vrucht een rationele ziel heeft, is sprake van de status van een volledig mens.

De vroege kerk nam het onderscheid tussen gevormde en ongevormde vrucht, in combinatie met de aristotelische visie, aanvankelijk over. Dit vormde aanleiding om bij vroege en late abortussen een verschillende, d.i. oplopende strafmaat te hanteren. Deze opvatting vormde tot ver in de Middeleeuwen één van de pijlers van de katholieke moraal, om vervolgens te worden afgelost door een visie, waarin menselijk leven (men sprak, bij gebrek aan anatomische kennis, nog niet van een embryo) vanaf de conceptie onaantastbaar is. In deze opvatting, die nu het officiële vaticaanse standpunt vormt, is ook het onderscheid tussen een "bezielde" en een "onbezielde vrucht" vervallen. Ook in andere kerkgenootschappen vinden we deze visie terug, zoals in de Evangelische Kirche in Deutschland (EKD).¹³

Voorstanders van de visie, waarbij we aan de menselijke vrucht geleidelijk aan meer respect verschuldigd zijn, gaan in de huidige tijd niet meer direct uit van een theorie van een "gefaseerde bezieling". Zij beroepen zich veeleer op de (fysiologische) ontwikkeling van het embryo. Sommigen benadrukken de 14-dagen grens, wanneer het innestelingsproces in de baarmoeder voltooid is. Anderen leggen een grens bij het begin van de ontwikkeling van het

¹³ "Auch im Stadium der ersten Zellteilungen besitzt (der Embryo) schon die gleiche ethische Qualität wie ein Fetus in der vorgerückten Schwangerschaft". Zie EKD 1985:48. Zie voorts de Rooms-katholieke *Instructie Donum Vitae* (1987:10-12). Ook vanuit het Prof. dr. G.A. Lindeboominstituut wordt de biologische continuïteit gezien als beslissend argument voor onaantastbaarheid vanaf de conceptie. Zie Lindeboom Instituut 1988a:24.

centrale zenuwstelsel (ruim 3 weken), omdat dit de voorwaarde is voor het kunnen voelen van pijn. Weer anderen leggen de grens bij de levensvatbaarheid (nu nog ± 24 weken) of zelfs de geboorte. Een ander argument dat in dit verband wordt genoemd is dat in de natuur altijd al ruim de helft van de menselijke pre-embryo's verloren gaan, ten dele doordat zij afwijkingen hebben waardoor zij zich niet kunnen innestelen, ten dele ook als volkomen normale bevruchte eicellen. Het verloren-gaan van deze embryo's wordt, als men het al merkt, als emotioneel veel minder pijnlijk ervaren dan dat van een "gevormde vrucht".

Met het aangeven van deze en dergelijke grenzen kan men overigens nog verschillende kanten op. Zij betekenen bijvoorbeeld niet voor iedereen dat vanaf dat moment sprake is van volledige beschermwaardigheid, laat staan van een volledige menselijke persoon. Dit komt onder meer daardoor, dat men niet één punt, maar verschillende opeenvolgende fasen van belang acht op de lijn van toenemende beschermwaardigheid. En dit standpunt behelst evenmin dat vóór dat bepaalde moment alles maar met de vrucht zou mogen worden gedaan. Een illustratie bij dit laatste: in de joodse traditie heeft een vrucht voor de geboorte nog niet de persoonsstatus, en wordt het doden ervan dan ook niet gelijk gesteld met het doden van een mens. Toch wordt het afbreken van een zwangerschap doorgaans gezien als een handeling die geheel ingaat tegen de bedoeling van God met de schepping, in het bijzonder met het huwelijk, en dus beschouwd als een zwaar vergrijp.

c De beschermwaardigheid van het embryo

Zoals gezegd wordt bij beide benaderingen een andere klemtoon gelegd: in de één bij de morele relevantie van de ontwikkelingsfasen, in de ander bij de ononderbroken lijn vanaf het moment van de conceptie. Beide posities achten wij in principe zeer goed te onderbouwen. Zelf acht de commissie het van belang om de beide lijnen uit de traditie zo dicht mogelijk bij elkaar te houden. Met de rooms-katholieke en een deel van de reformatorische traditie willen wij het belang van de continuïteit in de ontwikkelingsgang van een mens vanaf de bevruchting bevestigen. Er is geen moment dat zo'n eenduidig begin vormt van een mens als juist de bevruchting. Gegeven een aantal voorwaarden is het ontegenzeggelijk zo dat een pre-embryo zal uitgroeien tot een mens. Dat houdt in dat wij vanaf het moment van bevruchting verantwoordelijkheid dragen voor het ontluikende mensenleven, een verantwoordelijkheid die tot uitdrukking komt in een zorgvuldig omgaan ermee. Met de andere traditie willen wij onderstrepen dat het groeiproces van het embryo ethisch verdisconteerd dient te worden. Wij zouden dit laatste willen kenschetsen als een op bepaalde gronden (w.o. de traditie) gebaseerde *morele intuïtie*.

De belangrijkste vraag op dit punt is, of een pre-embryo dezelfde status heeft als een uitgegroeid kind. Nu hebben we bij een pre-embryo te maken met een pril mensenleven, waarmee behoedzaam moet worden omgegaan. Toch kan een pre-embryo niet zomaar op één lijn gezet worden met een uitgegroeid kind. De voornaamste overweging daarbij is dat het groeiproces meer is dan alleen maar een kwantitatieve toename van het aantal cellen. Er zit ook een kwalitatief aspect aan. Er is geen aanleiding om elk ethisch onderscheid in de ontwikkelingsgang van conceptus naar pasgeborene te ontkennen. Ontwikkelingen als de innesteling, de aanleg van een zenuwstelsel en de levensvatbaarheid hebben wel degelijk gevolgen voor de status van de vrucht. Het feit dat iedere ontwikkelingsfase onmisbaar is voor de verdere ontwikkeling van de vrucht vormt nog geen reden voor een gelijke beschermwaardigheid van de vrucht in alle fasen. Wij vergelijken dit met een zaadje en een boom: een boom begint als zaadje, maar een boom behandelen we toch anders dan een zaadje.

We zouden dit standpunt kunnen omschrijven als dat van een *toenemende beschermwaardigheid* van de menselijke vrucht, maar doen dat met enige reserve. Ten eerste willen wij opnieuw benadrukken dat wij ons hier uitspreken over *ons handelen* ten opzichte

van de vrucht, en niet over *de waarde* van de vrucht. Daarnaast betekent dit standpunt geenszins dat bij een mensenleven ook kan worden gesproken van een "afnemende beschermwaardigheid". Elke suggestie dat er in dit opzicht een parallelie zou zijn tussen het begin en het eind van een mensenleven, dient te worden vermeden. Voorts moet een ander misverstand uit de weg worden geruimd: ook wanneer de vrucht nog niet de status van "mens" heeft bereikt is zij zeer beschermwaardig. In de Talmoed, een opschriftstelling van joodse commentaren op het Oude Testament, wordt aan het menselijk embryo nog geen persoonsstatus toegekend. Voor de geboorte is de status van de vrucht die van deel van de moeder. Maar wat niet is, kan komen: sterke nadruk wordt gelegd op de continuïteit van embryo en foetus tot pasgeboren kind en volwassen mens. Ondanks het verschil in status is er dus in alle gevallen sprake van een grote beschermwaardigheid, welke zich uit in voorschriften ter bescherming van de vrucht.

In het pre-embryo is in potentie aanwezig wat in het pasgeboren kind tot ontplooiing is gekomen en wat zich in de groei naar de volwassenheid nog verder zal ontplooiën. Het betreft hier een ontplooiing naar lichaam, geest en relaties. Voor dat proces kunnen mensen slechts verwondering hebben, al weten wij dat er bij dit ontwikkelingsproces veel fout kan gaan. In § 3.2.1. zeiden wij al dat natuurlijke processen niet goddelijk zijn. Maar niettegenstaande alles wat fout kan gaan geloven wij dat een mens in wording er mag zijn, als "kind, van God bemind en tot geluk geschapen". Als schepsel Gods mag het blij verwacht en met grote behoedzaamheid omgeven worden. Het vraagt onze zorg en liefdevolle toewijding. Mensen in wording zijn geen "materiaal", geen gebruiksvoorwerpen, maar hebben een intrinsieke, d.i. van externe doelen onafhankelijke waarde. Ze zijn niet ons "bezit" waarmee we naar believen mogen omgaan, maar ze zijn bezig zich tot iemand te ontwikkelen en dat hebben wij te respecteren.

d Experimenten met embryo's

Waar het nu gaat om het concreter maken van de hierboven omschreven mensvisie bestaat bij de commissieleden geen volledige eenstemmigheid. Een meerderheid van de commissie is van mening dat dit met zich meebrengt dat een pre-embryo niet zonder meer onaantastbaar is. Enkele commissieleden willen minder ver gaan. Een toelichting is hier op zijn plaats.

Een meerderheid van de commissie is van mening dat een pre-embryo in de eerste 2 weken niet zonder meer onaantastbaar is. Het gebruik van overgebleven pre-embryo's voor therapeutische en medische doeleinden kan onder strikte voorwaarden, die we hieronder zullen uiteenzetten, worden toegestaan. Dit standpunt is te omschrijven als een "nee, tenzij" standpunt. Dit betekent dat er zeer zwaarwegende argumenten moeten zijn om ingrijpen te kunnen rechtvaardigen, en ligt in de lijn die destijds in het abortusrapport "Leven en helpen te leven" van de Nederlandse Hervormde Kerk werd uitgestippeld. Het "tenzij" is hier te verbinden aan omstandigheden waarin sprake is van zwaarwegende menselijke belangen, die anders geschaad worden. Dit standpunt behelst ook dat het aanvaardbaar is om zoveel eicellen te bevruchten (en eventueel in te vriezen) als nodig zijn voor het doen van *meerdere* pogingen tot een geslaagde implantatie, dit om het ongemak voor met name de vrouw zoveel mogelijk te beperken. Indien enkele van deze pre-embryo's niet meer blijken nodig te zijn, kan het gebruik van deze restembryo's voor onderzoeksdoeleinden onder strikte voorwaarden soms aanvaardbaar worden geacht. Andere commissieleden zijn van mening dat ook het doen ontstaan van embryo's uitsluitend voor onderzoek, gezien de belangen die ermee gemoeid zijn, aanvaardbaar kan zijn.

Enkele commissieleden staan huiverig tegenover deze conclusies. Zij pleiten ervoor om bij een IVF-ingreep slechts zoveel eicellen te bevruchten als nodig zijn voor één cyclus, d.w.z. ongeveer 3 à 4, dit om het ontstaan van restembryo's zoveel mogelijk te voorkomen.

Voor hen is het gebruik van pre-embryo's voor onderzoeksdoelen niet aanvaardbaar, daar dit een zuiver instrumenteel gebruik van beginnend menselijk leven zou betekenen. Dit standpunt kan als een "nee" standpunt gekenschetst worden.¹⁴

De commissieleden willen benadrukken dat in alle gevallen sprake dient te zijn van een zeer behoedzaam omgaan met beginnend menselijk leven. Uitgaande van de beschermwaardige status van het menselijk embryo vanaf de conceptie zijn wij van mening dat onderzoek op het gebied van de kunstmatige voortplantingsmethoden en de humane genetica zoveel mogelijk dient plaats te vinden zonder dat hierbij opzettelijk situaties tot stand worden gebracht die het levenseinde betekenen voor een pre-embryo of embryo.

Onderzoek waarbij menselijke embryo's worden gebruikt vereist een zeer zorgvuldige en bovendien publieke besluitvorming, analoog aan die rond medische experimenten met mensen. Zonder volledig te kunnen zijn, willen wij hier enkele belangrijke randvoorwaarden noemen: (1) Een vanzelfsprekende voorwaarde is de uitdrukkelijke toestemming van donoren van eicellen en zaadcellen specifiek voor dit gebruik. (2) Voorwaarde is voorts dat sprake moet zijn van zwaarwegende belangen. Te noemen zijn het aantoonbaar verbeteren van IVF-technieken en het verbeteren van prenataal-diagnostische onderzoeksmethoden. (3) Het onderzoek moet niet op andere wijzen plaats kunnen hebben. Zo dient het stadium van dier-experimenteel onderzoek reeds te zijn gepasseerd. Bekeken zou dienen te worden in hoeverre de gewenste onderzoeksresultaten, weliswaar in een langer tijdsbestek, kunnen worden verkregen zonder het uitvoeren van experimenten. (4) Als doel voor zulk niet-therapeutisch onderzoek is zogenaamde "positieve eugenetica"¹⁵ op geen enkele manier te rechtvaardigen. (5) Tenslotte is een zeer belangrijke voorwaarde het hanteren van een maximum tijdsgrens, na welke het gebruik van menselijke embryo's in het geheel uitgesloten moet zijn. Wij denken hier aan een grens van twee weken; deze grens markeert niet alleen het eind van het innestelingsproces van het embryo, maar ligt ook nog ruim vóór het begin van de aanleg van het zenuwstelsel. Dat dit een zinvolle grens is blijkt ook uit het feit dat deze internationaal toenemend erkend wordt.

Mogelijk betekenen deze en dergelijke overwegingen dat de medische wetenschap minder snel tot resultaten kan komen dan wanneer deze of verwante criteria niet in acht worden genomen. Een dergelijke zelfbeperking lijkt ons eerder een kenmerk van dan een rem op menselijke beschaving. Het lijkt ons bovendien dat dit een onvermijdelijk gevolg is van invloeden uit de culturele traditie, waarin ongeacht nuanceverschillen steeds een groot respect voor beginnend menselijk leven aan de dag is gelegd.

¹⁴ Een dergelijke variatie in opvattingen waar het de praktijk van ons omgaan met pre-embryo's betreft vinden we terug in het rapport *Personal Origins* (1985:48) van de Anglicaanse kerk. Zoals gezegd zijn de (west-)duitse EKD (EKD 1985:48) en de Rooms-katholieke kerk van mening dat experimenten met pre-embryo's moreel niet kunnen worden gerechtvaardigd. De *Wereldraad van Kerken* adviseert een verbod op alle experimenten met embryo's. Acht een regering deze wel toelaatbaar, dan stelt de Wereldraad een aantal zorgvuldigheidscriteria voor. Zie WCC 1989:20. Het *Europees Parlement* schrijft, dat "ingrepen in levende menselijke embryo's slechts gerechtvaardigd zijn indien zij een rechtstreeks, niet op een andere wijze te realiseren nut voor het welzijn van het kind of de moeder opleveren". Aangezien de meeste experimenten met (pre-)embryo's het karakter hebben van groepsgeïndiceerd therapeutisch onderzoek, zonder directe positieve gevolgen voor moeder of vrucht, lijken met dit criterium de meeste soorten experimenten met menselijke embryo's te zijn uitgesloten. Zie Europees Parlement 1989: 169.

Ook in de *wetgeving* op dit punt vinden we grote verdeeldheid. Zo is het in het Verenigd Koninkrijk wettelijk toegestaan om onder bepaalde voorwaarden onderzoek te verrichten met pre-embryo's voor de 14e dag. Het Duitse parlement heeft onlangs juist een wet aangenomen, die elk onderzoek met embryo's verbiedt. In Nederland was op dit punt eind 1991 nog geen wetgeving.

¹⁵ Wij bedoelen hier het verbeteren van een soort door het verbeteren van bestaande of het toevoegen van nieuwe eigenschappen.

5 Kunstmatige voortplantingsmethoden

a Inleiding

Er bestaan op dit ogenblik verschillende technieken, die als doel hebben om ongewenste kinderloosheid op te heffen.¹⁶ In deze paragraaf kiezen wij voor In Vitro Fertilisatie (IVF) als voornaamste model voor de bespreking van andere nieuwe voortplantingstechnieken. We maken deze keuze enerzijds omdat IVF een tot de verbeelding sprekende, zo men wil geruchtmakende techniek is: niet voor niets wordt wel gesproken over "reageerbuisbevruchting". Een andere overweging is dat IVF op dit ogenblik in de praktijk nog voorwaarde is voor het kunnen uitvoeren van experimenten met embryo's (welke op hun beurt het ontwikkelen van voortplantingstechnieken ten doel kunnen hebben). Op de veelheid van toepassingsmogelijkheden zal hier maar kort kunnen worden ingegaan: het risico is te groot dat dit zou uitlopen op een te breedvoerige en oppervlakkige verhandeling.

In het nu volgende willen wij signaleren waar bij IVF en aanverwante technieken de theologisch-ethische "scharniervragen" zitten. We beginnen met het noemen van het bezwaar dat dikwijls gehoord wordt, namelijk dat voortplanting een zaak is waar de mens van af zou hebben te blijven, omdat dit aan God is voorbehouden (§ 3.4.2). Vervolgens gaan wij in op een aantal andere bezwaren, die tegen m.n. de techniek van IVF worden ingebracht (§ 3.4.3). In de vierde paragraaf (§ 3.4.4) gaan wij kort in op enkele bijzondere toepassingsmogelijkheden, zoals het gebruik van eicel- en spermadonatie. Tenslotte willen we in § 3.4.5 uit het voorgaande een paar conclusies trekken.

2 Het menselijk handelen en Gods handelen

De techniek van IVF wordt toegepast teneinde ongewenste kinderloosheid op te heffen. Een scharniervraag in dit verband is de vraag naar de verhouding tussen Gods voorzienigheid en de verantwoordelijkheid van de mens. In de christelijke traditie wordt beleden dat de individuele mens door God is geschapen. Betekent het gebruiken van technische middelen bij de menselijke voortplanting nu niet dat de mens God voor de voeten gaat lopen?

Er is een aanverwante manier om de vraag onder woorden te brengen: kinderen worden in de christelijke traditie gezien als een geschenk van God. Een geschenk krijg je. Je maakt het niet zelf en je kunt het van de gever ook niet claimen. Als de mens kiest voor nieuwe voortplantingstechnieken, is hij dan niet bezig van dat geschenk een claim te maken?

Wij belijden inderdaad dat God de mens schiept, en dat kinderen een gave zijn. Toch impliceert dit niet dat we er niets voor zouden mogen doen om kinderen te krijgen. De mens heeft immers altijd al door de geslachtsgemeenschap verantwoordelijkheid gedragen voor het krijgen van nakomelingen. In de klassieke voorzienigheidsleer heeft men het menselijk handelen en Gods handelen nooit tegen elkaar uitgespeeld. Veeleer veronderstelde Gods handelen juist het (mede)werken van de mens. Misschien is een vergelijking met voedsel op zijn plaats. In de christelijke gemeente wordt God gedankt als de gever van het dagelijks brood. Toch doen we al het onze om aan ons levensonderhoud te komen. De bede om en het danken voor het dagelijks brood veronderstelt zelfs dat wij onze bijdrage daarin leveren. Wij zouden dit een vrijheid kunnen noemen: een vrijheid om datgene te doen, wat wij nodig achten om genoeg te eten te krijgen.¹⁷

¹⁶ Voor verdere informatie zij verwezen naar § 2.2.1, alsmede naar bijlage 1.

¹⁷ In meer traditioneel-theologische termen wordt de visie dat Gods voorzienigheid samengaat met verantwoordelijk menselijk handelen de *concursum*-gedachte genoemd. Dit vormt binnen dit rapport ook één van de leidende gedachten. Vergelijk ook § 3.2.2., waar wordt gesproken over *Schipper naast God*.

Kenmerkend voor vrijheden is echter ook dat ze grenzen kunnen hebben. Zo betekent onze vrijheid om voor voedsel te zorgen niet zomaar dat we daartoe mogen stelen, of mensen van het leven mogen beroven. Ongelimeerde vrijheid in die zin, dat alle middelen zijn geoorloofd om het beoogde doel te bereiken, botst al heel snel met andere vrijheden of morele waarden.

Evenals bij het verkrijgen van voedsel doen wij wat in ons vermogen ligt, om onze wens naar kinderen te vervullen. De vraag is dus: overschrijdt de mens door het toepassen van kunstmatige voortplantingsmethoden een door God aangegeven speelruimte? Botst het gebruik van bijvoorbeeld IVF op andere morele waarden? Het antwoord op die vraag luidt: bij verantwoordelijk gebruik kan het, maar het hoeft niet. De belijdenis van God als Schepper sluit een creatieve, van technieken gebruikmakende werkzaamheid van mensen niet uit. Het leed van mensen, die onvrijwillig kinderloos zijn, kan door deze technieken mogelijk worden weggenomen, en dat is een groot goed. Dat neemt niet weg dat er bij nieuwe voortplantingstechnieken gevaren bestaan en vraagtekens zijn te plaatsen.

3 **Bezwaren tegen IVF**

In Vitro Fertilisatie (IVF) heeft als één van de kenmerkende eigenschappen dat de samensmelting van eicel en zaadcel buiten het lichaam van de vrouw gebeurt, en zonder dat daar geslachtsgemeenschap bij plaatsvindt. Evenals bij het gebruik van voorbehoedmiddelen vindt dan op bijna sluitende wijze een ontkoppeling van geslachtsgemeenschap en een eventueel daaruit voortvloeiende voortplanting plaats. In de Rooms-katholieke Kerk, waar men grote nadruk legt op het belang van de natuurlijke samenhang van coïtus en voortplanting, worden kunstmatige voortplantingstechnieken (evenals de meeste vormen van anti-conceptie) van de hand gewezen.¹⁸ In de joodse traditie bestaat een sterke tendens om kunstmatige voortplantingstechnieken te accepteren, mits het gebruik ervan de grenzen van het monogame huwelijk eerbiedigt. Dit behelst onder meer dat het gebruik van gedoneerd erfelijk materiaal wordt afgewezen.¹⁹

Wezenlijker dan het aanhouden van de strikte verbinding tussen coïtus en voortplanting is het om de voortplanting te zien als onlosmakelijk onderdeel of bevestiging van de liefdesrelatie tussen twee mensen. Wij hebben reeds eerder (in §) gewezen op de relationaliteit als kenmerkend voor de oorsprong en het wezen van de mens. Het ingebed zijn in een liefdevolle relatie vormt de basis voor een evenwichtig opgroeien van het kind. Het toepassen van kunstmatige voortplantingsmethoden hoeft hiermee niet strijdig te zijn, maar kan veeleer een bevestiging zijn van de liefde van twee mensen voor elkaar, zich uitend in de wens om samen kinderen te hebben en op te voeden.

Een tweede bezwaar tegen IVF zou kunnen zijn dat voor het ontwikkelen van deze techniek onderzoek op menselijke embryo's heeft plaatsgevonden (zie § 2.2.1). Dit gegeven wordt op uiteenlopende manieren in de discussie gebruikt: sommigen achten om deze reden IVF ongeoorloofd, anderen achten het juist een reden om verder wetenschappelijk onderzoek op embryo's te kunnen uitvoeren. Een middenweg lijkt ons in deze verantwoord. Wij wijzen een techniek niet af om de wijze, waarop deze tot stand is gekomen: het zou kunnen blijken dat we dan in het geheel geen menselijke techniek meer zouden mogen gebruiken. Vanuit dit oogpunt lijkt ons het gebruik van IVF verdedigbaar, onder de voorwaarde dat steeds grote zorgvuldigheid wordt betracht.

Een mogelijk derde bezwaar is van meer emotionele aard: de menselijke voortplanting zou door de vertechnering het aspect van het "mysterie", van het ondoordringelijke

¹⁸ Om dezelfde reden (de loskoppeling van coïtus en voortplanting) wordt ook Kunstmatige Inseminatie (KI) afgekeurd. Zie daarvoor Donum Vitae 1987:16-26.

¹⁹ Zie o.m. Jacobovits 1988.

kunnen verliezen. Nu kan dit bezwaar worden ingebracht tegen de gehele medische wetenschap, maar het omgekeerde is even goed mogelijk: door ons inzicht in biologische processen hebben we des te meer reden tot ontzag en respect. Door dit bezwaar wordt bovendien gesuggereerd dat wij in staat zouden zijn, het "mysterie" van het ontstaan van menselijk leven op te lossen. Een dergelijke verwachting lijkt niet gerechtvaardigd: het ontstaan van leven en het leven zelf blijven hoe dan ook een mysterie, en de mens zal naar experts aannemen nooit in staat zijn om enigerlei vorm van leven zelf te creëren.

Voorts wordt, met name vanuit de vrouwenbeweging, een vierde bezwaar genoemd: de vertechnering van de voortplanting betekent vanzelf het naar de marge verdringen van de inbreng van vrouwen bij de menselijke voortplanting.²⁰ Het lijkt ons dat hiermee een zeer belangrijk argument tegen het gebruik van IVF wordt genoemd. Immers door een fixatie op technische medische oplossingen kan de vrouw - bij wie immers de meeste handelingen moeten worden uitgevoerd - zich in haar eigen inbreng in de relatie bedreigd voelen. Bovendien kan, wanneer voortdurend onderzoeken zijn uitgevoerd en genoeg pogingen tot een zwangerschap zijn ondernomen, een verarming optreden van de relatie tussen de partners, doordat de kinderwens ontaardt in een obsessie. Dit zijn redenen genoeg voor een grondige bezinning voorafgaande aan een beslissing om tot IVF over te gaan, zeker in die gevallen waarbij de kansen op een succesvolle behandeling toch al miniem zijn. Toch wil hiermee niet gezegd zijn dat het gebruik van IVF moreel onverantwoord zou zijn. Wat er wel mee gezegd is, is dat het gebruik van deze techniek, net als bij elke techniek, moet worden getoetst aan bepaalde morele randvoorwaarden. Te noemen zouden zijn (1) voorlichting aangaande alle voor- en nadelen van de verschillende technieken, (2) volledige instemming van beide partners, (3) het recht van allebei de partners om zich te allen tijde uit de procedure terug te trekken, (4) een - al of niet professioneel ondersteund - pogen om de kinderwens niet tot een obsessie te laten worden en (5) de voorwaarde dat de pogingen om tot zwangerschap te komen niet vallen binnen de categorie "zinloze medische handelingen".

Er valt een vijfde bezwaar te noemen tegen kunstmatige voortplantingsmethoden, namelijk in die gevallen dat meer eicellen worden bevrucht dan er uiteindelijk tot ontwikkeling zullen komen. Ethische vragen in samenhang met de aldus verkregen "restembryo's" (zoals de vraag naar de status van het embryo en het risico van genetische manipulatie met embryo's) zijn in de vorige paragraaf uitgebreid aan de orde gekomen.

We noemen tenslotte een zesde bezwaar: het ontwikkelen en toepassen van kunstmatige voortplantingstechnieken kost een hoop geld.²¹ Dat zou misschien beter gebruikt kunnen worden voor andere, meer urgente doeleinden in en buiten de medische wetenschap. Vanuit de vrouwenbeweging wordt onder meer gehoord dat een ombuiging van de bestedingen zou dienen plaats te hebben in de richting van het onderzoek naar onder meer de psycho-sociale oorzaken van onvruchtbaarheid. Het is belangrijk om op te merken dat dit bezwaar geen betrekking heeft op de principiële kant van de technieken, maar op de mate waarin zij worden toegepast en daarmee een deel opgebruiken van beschikbare gelden en aandacht. Wij achten het zinnig dat er op macro- en mesoniveau keuzen gemaakt gaan worden m.b.t. de toegankelijkheid van voorzieningen als IVF. Dit is een zaak, waarover m.n. de overheid en de ziektekostenverzekeraars een afweging moeten maken. De commissie onderkent dat ook daarbij ethische problemen rijzen, doch acht het hier niet de plaats om daar

²⁰ Overigens dient hier vermeld te worden, dat de vrouwenbeweging over IVF in het algemeen niet afwijzend is: onder strikte voorwaarden acht men kunstmatige voortplantingsmethoden juist een versterking van het zelfbeschikkingsrecht van vrouwen, d.w.z. van het recht om zelf (eventueel zonder partner) te besluiten tot een zwangerschap: de keuzemogelijkheden nemen in principe immers toe. Zie Van Epenhuysen 1990: 3-4. Tegenover dit standpunt staat dat van het *Feminist International Network Against Genetic Engineering (FINRAGE)*, dat IVF beschouwt als een instrument van het paternalisme.

²¹ Zij worden geschat op fl. 30.000 - 150.000 per voldragen zwangerschap.

diep op in te gaan.

4 Verschillende toepassingsmogelijkheden.

Afgezien van de hierboven gesignaleerde bezwaren bieden voortplantingstechnieken als IVF, KI en GIFT aan sommige kinderloze echtparen perspectieven, die wij positief mogen waarderen. Het is evenwel niet onbelangrijk om op te merken dat we tot nog toe hebben gesproken met het oog op een duurzame man-vrouwrelatie, waarbij we tevens uit zijn gegaan van het gebruik van "eigen" eicellen en zaadcellen. Het merendeel van de tot dusverre uitgevoerde medische handelingen vindt inderdaad binnen deze voorwaarden plaats.

Toch kan niet over het hoofd gezien worden dat ethisch gevoelige vragen met name daar te vinden zijn, waar deze gegevens niet aanwezig zijn: bij donatie van ei- en zaadcellen, bij ouderschap van alleenstaanden of homoseksuelen en bij draag- of leenmoederschap. We zouden dit de bijzondere toepassingsvelden willen noemen, "bijzonder" in die zin dat sprake is van bepaalde morele kenmerken. Kenmerkend voor de bijzondere toepassingsvelden is dat niet alleen een natuurlijk proces wordt ondersteund, maar dat ook een aantal wezenlijke kenmerken van dat proces worden gewijzigd. Bij eicel- en spermadonatie betreft het o.a. het verbreken van de verbinding tussen sociaal en biologisch ouderschap. Hetzelfde is het geval wanneer gekozen wordt voor ouderschap in homoseksuele en lesbische relaties. Bij leen- en draagmoederschap wordt voorts de biologische relatie tussen zwangerschap en ouderschap doorbroken.

Voor velen zal een belangrijke theologisch-ethische scharniervraag zijn, in hoeverre zulke drastische ingrepen in structuren die men eeuwenlang voor "scheppingsordinantien" heeft gehouden, kunnen worden verantwoord.²² Onder meer wordt gewezen op een verschuiving van de invulling van het begrip "gezin" c.q. op een totaal afstandnemen daarvan. In een volledige discussie zullen deze en andere maatschappelijke veranderingen aan bod moeten komen, om deze te toetsen aan een bijbels begrip van huwelijk en gezin. Er zijn hier fundamentele theologische vragen in het geding. Deze in dit bestek te behandelen is onmogelijk en het verdient daarom aanbeveling, hier in de nabije toekomst een discussie over op gang te brengen.

Afgezien van dieperliggende theologische vragen valt er bij donatie van gameten en bij bewust gekozen ouderschap van alleenstaanden of homoseksuelen een meer psychologische vraag te stellen: hoe aanvaardbaar is het loskoppelen van iemands biologische van zijn sociale afkomst? Zoals gezegd bestaat iemands identiteit niet uitsluitend uit de som van zijn genetische kenmerken: ook zijn sociale relaties bepalen wie hij wordt. Kenmerkend voor de meeste opvoedingssituaties is dat iemands opvoeders ook zijn genetische ouders zijn. Het ligt voor de hand om te vermoeden dat deze samenhang een houvast biedt bij de vorming van een eigen identiteit. Het is dan ook onduidelijk of het uiteenhalen van deze twee geen tekort betekent bij de ontwikkeling van het kind.²³ Zolang over deze vragen nog geen duidelijkheid bestaat zijn er redenen om m.n. bij de bijzondere toepassingsvelden van IVF niet te snel conclusies te trekken.²⁴

Wordt gekozen voor het gebruik van gedoneerde sperma- of eicellen, of voor ouderschap in niet-heteroseksuele relaties, dan bestaan naast psychologische ook juridische

²² Onder *scheppingsordening* verstaan wij hier een structuur die van Godswege in de schepping is gelegd en die wij als mensen hebben te respecteren.

²³ Uiteraard is het een bekend feit dat van een bepaald percentage van de op "natuurlijke" wijze verwekte kinderen de sociale vader, eventueel zonder het te weten, niet de biologische vader is. Dit is o.i. evenwel geen voldoende rechtvaardiging voor het *bewust creëren* van dergelijke situaties.

²⁴ In een ander verband, nl. in § 4.2, willen wij nader ingaan op de mogelijke consequenties voor de band tussen de beide partners, wanneer gebruik wordt gemaakt van eicel- of spermadonatie.

vragen,²⁵ alsmede vragen rond het al dan niet open zijn tegenover het kind over zijn biologische afkomst. Het lijkt verstandig om de ethische discussie op dit gebied nog niet als afgesloten te beschouwen, maar voor- en nadelen van elk van de hier genoemde technieken zorgvuldig tegen elkaar af te wegen.

5 Conclusies

In het licht van het voorgaande mag duidelijk zijn dat wij het gebruik van kunstmatige voortplantingstechnieken in principe aanvaardbaar vinden: er worden grote perspectieven mee geopend. Maar er is meer te zeggen dan dat. Wij hebben gemeend dat een waarschuwing tegen een te sterke fixatie op de mogelijkheden van de nieuwe technieken op zijn plaats is: de slagingskansen zijn laag en men zal moeten voorkomen dat de kinderwens ontardt in een obsessie. Voorts zijn wij van mening dat er een bestaat tussen gebruik binnen duurzame heterosexuele relaties en met gebruik van het erfelijk materiaal van de beide partners, en andere, zogenaamde bijzondere toepassingsmogelijkheden. Bij deze laatstgenoemde zijn een aantal theologisch-ethische en psychologische vraagtekens te plaatsen, die vooral te maken hebben met opvattingen over seksualiteit en gezin. Zolang men hierover nog niet is uitgesproken is terughoudendheid met deze toepassingsvormen op zijn plaats. Nadere bezinning van de zijde van de kerken in deze vragen is naar de mening van de commissie dringend gewenst.

Hoewel op macro- en mesoniveau dient te worden afgewogen hoeveel geld voor onderzoek en toepassing beschikbaar moet komen, is de keuze voor of tegen het gebruik van bepaalde technieken in de huidige nederlandse praktijk vooral een zaak die speelt binnen de individuele hulpverleningsrelatie. Mensen, die ongewenst kinderloos zijn, zullen met hun hulpverlener tot een besluit moeten komen. Een belangrijke taak van de kerk zal zijn het begeleiden van deze mensen bij deze moeilijke keuze. Wij komen hier in een later verband uitgebreider op terug.²⁶

5 Prenataal onderzoek

a Inleiding

Zoals uiteengezet in paragraaf is het op dit ogenblik mogelijk om bepaalde handicaps bij ongeboren kinderen op het spoor te komen. Hoewel dit in de toekomst ook bij pre-embryo's zou kunnen plaatsvinden (pre-implantatieonderzoek), willen wij op deze techniek in dit verband slechts zijdelings ingaan; medisch gezien is zij nog in het begin van ontwikkeling en zeer omstreden, en ook valt te betwijfelen of deze techniek ooit op grote schaal toepasbaar zal zijn.

Verreweg de meeste vormen van prenatale diagnostiek vinden plaats op het moment dat de vrucht al enigszins is "gevormd". Het belangrijkste doel van deze methoden is, om bepaalde afwijkingen op het spoor te komen. In het kader van een wetgeving, die abortus provocatus toelaat tot de 20e week van de zwangerschap, betekent dit voor a.s. ouders een

²⁵ Een belangrijke psychologische vraag betreft de ontwikkeling van de sexuele identiteit. Veelal wordt aanvaard, dat een kind een vader- en een moederfiguur nodig heeft bij de ontwikkeling van een eigen (sexuele) identiteit. Dit is o.m. van belang bij de keuze voor alleenstaand ouderschap en ouderschap in homoseksuele en lesbische relaties. Deze overwegingen zijn mede aanleiding voor het standpunt van het CDA, dat IVF en KI slechts mogen plaatsvinden bij heterofiele paren (CDA 1988:70). Voorts is er juridisch met name veel te regelen rond de (eventuele) omgangsrechten van de biologische ouders en het kind, alsmede rond het al of niet anoniem blijven van de donor.

²⁶ §§ 4.2 en 4.3.

belangrijke verantwoordelijkheid, namelijk de mogelijkheid om op grond van bepaalde overwegingen te besluiten om de zwangerschap vroegtijdig te beëindigen.

Er zijn verschillende overwegingen, die een keus voor prenataal onderzoek kunnen motiveren. De meeste daarvan hebben het belang van het kind en/of van de familie (ouders, andere gezinsleden) op het oog. Andere overwegingen hebben te maken met algemene maatschappelijke belangen. In dit gedeelte zullen wij voor wat betreft de ethische kanttekeningen grotendeels aanknopen bij § over de status van het menselijk embryo.

b Het belang van het kind in wording

In het bovenstaande stelden we dat het beëindigen van ontstaand menselijk leven strijdig is met één belangrijk moreel principe: de beschermwaardigheid van het menselijk embryo. Toch motiveren velen het uitvoeren van gerichte abortus juist vanuit het belang van het kind in wording. In de huidige discussie heten dit dikwijls "kwaliteit-van-leven" overwegingen. Die behelzen dat we de plicht hebben om te voorkomen dat het kind een leven van ongemak, pijn, schaamte, lijden en afhankelijkheid tegemoet gaat. De kwaliteit van zijn leven kan volgens dit argument dermate laag zijn dat levensbeëindiging van de vrucht moet worden begrepen als een daad van menslievendheid.

Zijn er ziekten c.q. handicaps, die een dergelijk ingrijpen rechtvaardigen? Met andere woorden: zijn er bepaalde afwijkingen, die zo'n lijden met zich meebrengen dat ze levensbeëindiging van de vrucht rechtvaardigen? Bij het beantwoorden van deze vraag willen wij de noodzaak van toetsings- of zorgvuldigheidscriteria benadrukken. Hebben we die niet, dan lijkt de vrees van velen dat wij ons op den duur op een hellend vlak begeven, moeilijk te weerleggen. Zonder criteria bestaan er immers onvoldoende garanties voor de bescherming van ongeboren leven tegen willekeur en subjectieve waardeoordelen. De aanwezigheid van morele criteria kan deze "hellend-vlak overweging" grotendeels ondervangen, mits deze criteria ten eerste eenduidig en ten tweede met goede redenen omkleed (of plausibel) zijn. Het beslissen over wie wel, en wie niet tot ontwikkeling dienen te komen betekent immers het risico dat mensen in wording worden "geselecteerd", d.w.z. dat het criterium voor wat een "leefbaar", "gelukkig" of "normaal" leven is, wordt vernauwd en onderhevig aan subjectieve of ideologische grillen. M.b.t. mogelijke criteria moet nog wel worden opgemerkt dat deze waarschijnlijk niet geschikt zijn om in juridische termen te worden vertaald; wel zijn zij van groot belang voor de publieke meningsvorming.²⁷ Bovendien kunnen we er niet vanuit gaan, dat criteria ons in alle gevallen houvast bieden: steeds is een afweging met het oog op specifieke persoonlijke en familiale omstandigheden nodig.

Een veelgenoemd criterium is dat alleen die aandoeningen aanleiding mogen zijn tot gerichte abortus, die "met het leven zelf onverenigbaar" zijn. Sommigen bedoelen daarmee dat het kind bij geboorte toch geen kans op overleven heeft. Zij geven daarmee een medisch criterium. Anderen bedoelen sterk verminderde verstandelijke vermogens van het kind of de waarschijnlijkheid dat het een zeer groot lichamelijk lijden tegemoet gaat.

Voordat wij een eigen aanzet geven tot mogelijke criteria ter rechtvaardiging van de hiergenoemde technieken willen wij twee vooropmerkingen maken. Ten eerste: genetici en biologen zijn het erover eens dat het perfecte menselijke individu niet bestaat. Geen mens gaat door het leven met een "ongeschonden" genoom. Dit kan ook vanuit niet-wetenschappelijke zijde worden bevestigd: niettegenstaande hun ernstige en minder ernstige afwijkingen blijken mensen in het bezit van gaven, capaciteiten en de mogelijkheid om geluk te beleven én anderen gelukkig te maken. Het is daarom onjuist om *algemeen* te stellen dat afwijkingen

²⁷ Met een pleidooi voor criteria is *niet* bedoeld dat in de meeste gevallen in klinisch-genetische centra geen zorgvuldige afwegingen zouden worden gemaakt. Wel achten wij criteria van belang voor de ontwikkeling van de publieke meningsvorming en om in voorkomende gevallen uitwassen te voorkomen.

"individualiteit", "menselijk geluk" en "kwaliteit van leven" zouden bedreigen. Dit betekent natuurlijk niet dat het hebben van afwijkingen wenselijk is, en dat afwijkingen geen lijden zouden kunnen veroorzaken. Waar mogelijk dienen wij daarom leed door handicaps te voorkomen. Wat wij hier evenwel willen stellen, is dat lang niet alle afwijkingen een positieve ontwikkeling van een menselijk persoon en de mogelijkheid om gelukkig te worden in de weg hoeven te staan. Dat met name in het verleden de term "een ongelukkig kindje" synoniem was voor een kind met een handicap lijkt ons van een te eenzijdige visie getuigen.

Een tweede overweging, die wij met grote terughoudendheid naar voren brengen, is deze: de aanwezigheid van mensen die ziek of ernstig gehandicapt zijn hoeft voor de samenleving niet zo'n ondoenlijke opgave te zijn als wel wordt gevreesd. Een samenleving of geloofsgemeenschap kan verrijkt worden, wanneer men zich rekenschap geeft van de speciale verantwoordelijkheid t.o.v. mensen met een handicap of aandoening. Het is zeker niet alleen een kwestie van een eenzijdig "geven". Uit het nieuwtestamentisch getuigenis komt naar voren dat juist zwakken een bepaald zicht op God en de medemens bezitten en geven. In die zin kunnen zij aan de gemeenschap een eigen, onmisbare bijdrage geven.

c Zonde en andere vormen van kwaad

Hier is een onderscheid op zijn plaats tussen wat wij hier willen noemen zonde (of moreel kwaad) en andere vormen van kwaad (niet-moreel kwaad). Zonde is het gevolg van door mensen gemaakte keuzen; zij betreft in de regel verhoudingen tussen mensen (d.w.z. de sociale ethiek), maar ook in de omgang met onszelf en met God worden er verkeerde keuzen gemaakt. Concreet kunnen we daarbij denken aan discriminatie, vijandschap, onrechtvaardige verdeling van maatschappelijke lasten of het doden van onschuldige mensen. Noemen we iets zonde, dan bedoelen we ook dat het anders moet: haat dient plaats te maken voor liefde, vijandschap voor solidariteit, onrecht voor recht.

Onderscheiden van zonde spreken we van andere vormen van kwaad: ongelukken, ziekte, lijden, handicaps. Deze kunnen voortkomen uit menselijke keuzen, maar hoeven dat niet te zijn: een handicap heeft vrijwel nooit iemand gewild. Ook van deze vormen van kwaad geldt dat het anders moet: wij zien het als onze plicht om ze te voorkomen of te verzachten. Deze plicht tot solidariteit vormt het motief achter gezondheidszorg en diaconaat, en is van grondleggende betekenis voor de christelijke ethiek.

Toch is een bijzondere eigenschap van veel ziekten en handicaps dat de mate, waarin wij ze als kwaad of lijden ervaren, mede te maken heeft met de manier waarop mensen ermee omgaan. Ziekte wordt verergerd, wanneer degene wie het treft eenzaam is. Een autoongeluk wordt nog schrijnender, wanneer degene die het veroorzaakt heeft, doorrijdt. En een handicap wordt een extra lijdensweg, wanneer de samenleving niet bereid is, rekening met de gehandicapte te houden.

Met name bij handicaps blijkt een belangrijk deel van het lijden, dat ermee is verbonden, te maken te hebben met onze omgang ermee. Als een samenleving geen geld beschikbaar heeft voor zorg voor mensen met een handicap staat hun met zekerheid een ongelukkiger leven te wachten dan wanneer wij wel bereid zijn tot die investeringen. Als ouders zich schamen voor de geboorte van een gehandicapt kind zal dit zijn weerslag hebben op zijn zelfrespect. Hoe "erger" wij handicaps vinden, des te geïsoleerder zal de gehandicapte worden, en des te meer redenen zullen wij hebben om te spreken van "ondraaglijk lijden".

Er is hier onzes inziens een belangrijk verschil met "zonde" (of moreel kwaad). Dit laatste dient in alle gevallen plaats te maken voor het tegendeel, want zijn werking op het menselijk geluk is per definitie vernietigend. Maar bij niet-moreel kwaad, dat geen gevolg is van een moedwillige keuze, moet nog worden bezien of juist het uit de weg ruimen ervan niet schade doet aan het menselijk geluk. Sterker gezegd: het voorkomen of anderszins uit de weg

ruimen van bijvoorbeeld handicaps kan zou kunnen betekenen dat men zich hiermee juist morele schuld op de hals haalt.

Voorop staat dus dat handicaps en ziekten waar mogelijk voorkomen of genezen dienen te worden, bijvoorbeeld door hygiëne, erfelijkheidsvoorlichting vòòr de conceptie of door een verbod op incest. De theologische en morele redenen om handicaps en ziekten te voorkomen liggen om zo te zeggen voor het oprapen. Het proberen te voorkomen van handicaps en ziekten betekent dus geenszins een discriminatie van gehandicapten en zieken.

d Prenatale diagnostiek en abortus

Bij het vraagstuk van gerichte abortus is het probleem evenwel dat we niet meer kunnen spreken van voorkomen. Bij "af" beginnen kan gewoonweg niet meer: het vaststellen van erfelijke afwijkingen in afzonderlijke ei- en zaadcellen is nog niet mogelijk. Er is dus al een pril mensenleven over welks toekomst wij beslissen. Het voorkomen van een handicap is in dit stadium in de praktijk alleen nog mogelijk door levensbeëindiging bij degene die aangedaan is door die handicap: de vrucht. In het bovenstaande spraken wij over de beschermwaardige status van het pre-embryo, hetgeen *a fortiori* opgaat voor de vrucht in latere ontwikkelingsstadia. In het licht hiervan is duidelijk dat we te maken hebben met een belangrijk moreel dilemma. Doordat er nu, anders dan vòòr de conceptie, sprake is van het begin van individueel menselijk leven is er naast het beginsel dat wij leed dienen te voorkomen nòg een richtlijn voor ons handelen: die van de beschermwaardigheid van de menselijke vrucht.

Zonder dat dit in de bedoeling van dit rapport ligt, blijkt door bovenstaande overwegingen de discussie rondom abortus provocatus weer te worden opengebroken. Deze komt als het ware uit de problematiek "weglopen": een pleidooi voor zorgvuldigheidscriteria bij het uitvoeren van een gerichte abortus staat immers op gespannen voet met een vigerend abortusbeleid, waarbij dergelijke zorgvuldigheidscriteria niet in acht worden genomen. Wij willen dit spanningsveld hier signaleren, en verwijzen voor het overige naar reeds eerder verschenen kerkelijke handreikingen aangaande abortus provocatus.²⁸

e Het belang van de ouders

Het is van belang, het beginsel van het voorkomen van leed op één punt nader te specificeren, namelijk met betrekking tot de vraag: het leed van wie? Spreken we, ter vergelijking, over medische handelingen bij volwassen mensen, dan blijkt dat deze slechts bij hoge uitzondering worden verricht met het oog op de belangen van anderen dan de patiënt. Bij een tumorverwijderende operatie of het aanmeten van een beenprothese is de ingreep in eerste aanleg overeengekomen in het belang van patiënt zelf. Alleen als mensen een zeer ernstig gevaar voor de gezondheid of het welzijn van hun omgeving vormen, valt er in het nederlandse patiëntenrecht (en zelfs dan nog met grote reserves) te praten over een behandeling waarbij iemands eigen welzijn op het tweede plan komt.

Analoog hieraan dienen wij bij de afweging over het verrichten van gerichte abortus te bedenken dat het hier de ziekte en het welzijn van het kind in wording betreft. Het is de vrucht, die een afwijking heeft en het is allereerst de toekomstige mens, die ermee zal moeten leven. Dit dient met des te meer klem te worden gezegd, omdat de vrucht zelf niet in staat is tot een verdediging van zijn belangen. Wij verwijzen hier naar het begrip wilsonbekwaamheid in het patiëntenrecht. Wanneer daarvan sprake is, rust op plaatsvervangende

²⁸ Zie: *Wat te denken over abortus provocatus* (1977) en *Leven en helpen te leven* (1974). Opmerkelijk is voorts, dat het nieuwste rapport van de Zweedse regering inzake Prenatale Diagnostiek de titel draagt: *De zwangere vrouw en het kind: twee individuen* (Stockholm 1988). Ook hierin wordt erkend dat vragen rond PD hun terugwerking hebben op de praktijk van abortus provocatus.

besluitvormers de bijzondere verantwoordelijkheid om de belangen van de betrokkene onverhopen in het daglicht te stellen en te behartigen.

Het bovenstaande behelst niet dat de ouders geen zwaarwegende belangen hebben, die meegewogen dienen te worden. Het lot van ouders en hun kinderen is onderling dermate verbonden, dat de handicap van een kind een ingrijpende invloed op het welzijn van de ouders en dat van de andere gezinsleden kan hebben. Ook als samenleving en kerkelijke gemeente hun best doen om ervoor te zorgen dat het kind de benodigde verzorging zal ontvangen als de ouders daartoe niet (meer) in staat zijn blijft er een last op de schouders van de ouders liggen.

Hoewel de belangen van de ouders dus meegewogen dienen te worden, is een afweging, waarbij de belangen van de mens in wording niet centraal staan, onzes inziens niet te verantwoorden. De spits van de morele afweging ligt bij de vraag: is door een handicap of afwijking het welzijn van het kind dermate in gevaar dat dit ons ontslaat van de plicht om beginnend menselijk leven te beschermen, en ons het recht geeft om het te beëindigen?

f De draagkracht van de samenleving

Alvorens te komen tot een voorzichtige afweging richten we ons op een derde groep van overwegingen: het belang van de samenleving als geheel. Ons huidige systeem van gezondheidszorg is gebaseerd op het beginsel dat gezinnen bij de verzorging van een gehandicapt kind op steun van buitenaf kunnen rekenen. Dit solidariteitsbeginsel kost veel. Niet voor niets ligt het daarom voor de hand om handicaps en andere aandoeningen zoveel mogelijk te voorkomen, opdat de zorg voor mensen met een handicap geen te groot deel zal opeisen van de algemene middelen.²⁹ Door Prenataal onderzoek (mits verricht op bepaalde indicaties) en een eventuele gerichte abortus zouden de kosten van deze vormen van zorg binnen de perken kunnen worden gehouden.³⁰

De mogelijkheden om handicaps via therapie te verhelpen zijn beperkt. Voor velen blijkt na het constateren van een aandoening een afbreking van de zwangerschap het enige reële alternatief. Toch kan op verschillende manieren het effect van handicaps worden verzacht, bijvoorbeeld door aangepaste woonvoorzieningen, fysiotherapie of een professionele begeleiding van ouders of opvoeders. Hoewel deze zaken uiteraard geld kosten, vloeien zij voort uit het algemene principe van *solidariteit* dat achter het nederlandse systeem van gezondheidszorg zo'n belangrijke rol speelt. Het gaat niet aan om dit beginsel bij de zorg voor gehandicapten te laten vallen. Daarnaast is het principe van beschermwaardigheid van de menselijke vrucht in het geding. Het lijkt daarom niet onredelijk om te stellen dat een samenleving, die bang is om financiële offers te brengen voor de solidariteit met mensen die een handicap hebben, en daarom besluit tot beëindiging van pril menselijk leven, het risico loopt inhumane trekken te krijgen. Er moeten andere dan financiële overwegingen zijn om het beëindigen van menselijk leven te rechtvaardigen.

g Een afweging

Uit het bovenstaande blijkt dat we bij prenataal onderzoek en de mogelijkheid tot gerichte abortus te maken hebben met een conflict tussen verschillende richtlijnen: enerzijds die van het respect voor ongeboren menselijk leven, anderzijds de richtlijn om leed bij ouders en kind

²⁹ Zie hiervoor o.m. Kloosterman 1988:288. Een pleidooi voor het mede uit kostenoverwegingen doorvoeren van gerichte abortus bij meerlingzwangerschappen vinden we o.m. in Dupuis 1988:21.

³⁰ Er zij in dit verband op gewezen dat er altijd ongeveer 5% kinderen met een handicap geboren zullen worden omdat er geen tevoren bekend risico bestond. Het gaat in de discussie dus uitsluitend om een bepaalde *beperking* van kosten voor gehandicaptenzorg.

zoveel mogelijk te voorkomen, en ten derde het beginsel van maatschappelijke en sociale solidariteit. In de christelijke traditie leeft de overtuiging dat God omziet naar het zwakke en het afwijkende. De gemeente van Jezus Christus is gehouden, in dat spoor te gaan. Dit alles brengt ons tot de conclusie dat sprake moet zijn van zwaarwegende redenen om tot levensbeïndiging van de vrucht te kunnen besluiten. Het beginsel om leed te voorkomen en overige "kwaliteit van leven"-overwegingen dienen gehanteerd te worden met een verwijzing naar de ernst van de te verwachten aandoening. Daarbij valt met name te denken aan de mogelijkheid van een dermate groot lijden (en dat is wat anders dan een afwijking) dat van menswaardig leven geen sprake kan zijn: vormen van chronische pijn of zelfverminking, voor welke geen afdoende therapie of medicamenten bestaan. Het betreft hier aandoeningen, waarvan met zekerheid gezegd kan worden dat zij in de allereerste plaats door het kind zelf als een groot lijden zullen worden ervaren.³¹

Dat brengt ons tevens tot de conclusie dat een prenatale screening zonder duidelijke voorafgaande indicaties dat de vrucht mogelijk lijdt aan een zeer ernstige afwijking meer kwaad dan goed doet. Wij wezen reeds op de medische risico's. Voor toekomstige ouders is de belasting van zulk onderzoek bovendien in het algemeen groot: zolang het nog niet is verricht of zolang de uitkomst nog niet bekend is, zal het hechtingsproces aan hun kind, waarvan algemeen wordt aangenomen dat dit ruim voor de geboorte begint, moeilijker worden.

We willen tenslotte enkele woorden wijden aan de toekomstige mogelijkheden tot pre-implantatiediagnostiek en daardoor geïndiceerde selectie van embryo's. Indien er voor implantatie tussen embryo's kan worden gekozen, ligt het voor de hand om ertoe te besluiten het embryo met de medisch gezien beste ontwikkelingskansen in de baarmoeder te plaatsen. "Kwaliteit van leven"-overwegingen dienen ook hier slechts met grote terughoudendheid gehanteerd te worden. De commissie neigt er evenwel toe om hier, in het licht van wat in § 3.3.3. over de beschermwaardigheid van het embryo werd opgemerkt, minder stringent mee om te gaan.

6 Samenvatting.

Uitgangspunt

Uitgangspunt voor het menselijk handelen in de schepping is de opdracht om de schepping te *bewerken* en te *bewaren*. Bewerken betekent: er een eigen richting aan geven, terwijl het bewaren duidt op het respectvol omgaan met wat ons in de schepping is gegeven. De mens staat aan het gevaar bloot, om juist het aspect van het bewaren uit het oog te verliezen en de natuur voor eigen doeleinden te gaan misbruiken. Dit noopt tot bezinning, maar betekent niet dat de mens geen gebruik zou mogen maken van zijn creativiteit bij het inrichten van de schepping.

De status van het menselijk embryo

De mens is, vanaf de conceptie, meer dan een klomp cellen. Wat hem onderscheidt van de rest van de schepping is met name de aard van zijn relatie met anderen en met God. Deze belijdenis geeft reden tot grote behoedzaamheid in de omgang met menselijk leven vanaf het prilste begin maar betekent niet dat er geen onderscheid zou zijn tussen een pre-embryo en een foetus. De wording van een mens is een proces dat wij ethisch kunnen verdisconteren in de term toenemende beschermwaardigheid. De commissie is in meerderheid van mening dat men bij pre-embryo's weliswaar kan spreken van een grote beschermwaardigheid, maar niet van onaantastbaarheid. Dat behelst voor de praktijk dat wetenschappelijk onderzoek met pre-

³¹ E.M. van de Meent-Nutma spreekt hier over het perspectief van een 'miserabel leven'. Zie Meent-Nutma 1990: 70.

embryo's, met het oog op het welzijn van toekomstige generaties, onder strikte voorwaarden aanvaardbaar is. Enkele commissieleden zijn van mening dat gebruik van pre-embryo's uitsluitend voor onderzoek niet aanvaardbaar is, daar dit een zuiver instrumenteel gebruik van individueel menselijk leven behelst.

Kunstmatige voortplantingstechnieken

De belijdenis van de kerk dat het God is, die leven geeft, betekent niet dat de mens geen gebruik zou mogen maken van kunstmatige voortplantingstechnieken. IVF kan een zegen zijn voor kinderloze paren, al moeten wij ons hoeden voor te hoog gespannen verwachtingen. Bij bijzondere toepassingsmogelijkheden (zoals donatie van geslachtscellen of toepassing buiten duurzame en heterofiele relaties) plaatst de commissie vraagtekens, maar zij acht een stellingname hieromtrent nog niet op zijn plaats en pleit voor voortgaande bezinning in kerk en samenleving.

Prenatale diagnostiek en gerichte abortus

Voorop staat dat wij handicaps en andere afwijkingen indien mogelijk dienen te voorkomen. Is er echter al sprake van een zwangerschap, dan kan deze richtlijn in conflict komen met andere richtlijnen, zoals die van de beschermwaardigheid van de menselijke vrucht en de solidariteit met mensen met een handicap en hun families. Een moeilijke afweging zal dan moeten worden gemaakt. Het belang van het kind in wording dient daarbij te prevaleren. Zwangerschapsafbreking op diagnostische indicatie is daarom slechts te rechtvaardigen bij zeer zware handicaps. De commissie is zich ervan bewust dat dit standpunt implicaties kan hebben voor de in Nederland gangbare abortuspraktijk.

7.1 Inleiding

De recente ontwikkelingen in de medische technologie staan niet op zichzelf: zij komen veelal voort uit maatschappelijk gevoelde behoeften, en hebben omgekeerd hun weerslag op het leven van veel mensen in maatschappij en kerk.

Die weerslag bestaat voor een belangrijk gedeelte uit algemene verontrusting over de beheersbaarheid: is de toepassing van nieuwe medische technieken voldoende in de hand te houden, en zijn met name de mogelijkheden tot commercieel misbruik voldoende afgegrensd? Als er in Nederland een goede regelgeving op deze gebieden bestaat, wordt die dan niet ondergraven door de afwezigheid daarvan in andere landen? Maken de nieuwe technieken geen overheidsbemoeienis noodzakelijk, die strijdig is met de vrijheid van onderzoek?

Ook op een dieper vlak, het vlak van de levensbeschouwing, bestaat er verontrusting: welke gevolgen hebben de nieuwe technieken op het beeld dat de mens van zichzelf en God heeft? Met het toenemen van het menselijk kunnen is het niet ondenkbaar dat het menselijk bestaan minder als wonder en gave van God wordt ervaren. Wordt de mens niet teveel aan zichzelf overgeleverd en uitgeleverd?

Het is van belang dat deze verontrusting binnen de kerken serieus wordt genomen: zij valt, zeker ten dele, te rechtvaardigen. Maar om te beginnen zal enige kennis omtrent de feitelijke ontwikkelingen moeten zorgen voor de nodige nuchterheid: de mens kan niet ineens alles. Hij loopt ook in onze tijd tegen keiharde grenzen van zijn kunnen aan. Bij iedere ontwikkeling in wetenschap en techniek hebben mensen gedacht dat hier absolute grenzen werden overschreden. Door de eeuwen hebben mensen moeten worstelen met de vraag, hoe de toename van hun kunnen valt te rijmen met het bestaan en de macht van God.

De huidige stand van de techniek plaatst ons dus voor grote problemen, maar zij kunnen evenzeer theologische en morele uitdagingen worden.³² Wezenlijk voor de mens blijft dat hij zich allereerst als door God geschapen en bij Hem geborgen weet. Waar dit houvast dreigt te verdwijnen is er reden voor kerkelijke bezinning en, in latere instantie, voor kerkelijk spreken.

Wij onderscheiden een tweede manier, waarop nieuwe technieken hun invloed hebben op het leven van mensen, namelijk niet meer als algemeen verschijnsel, maar als bron van persoonlijke hoop: als mogelijk antwoord op onvrijwillige kinderloosheid, of als hulpmiddel ter voorkoming van de geboorte van een gehandicapt kind. Het gaat hier om mensen die voor ingrijpende persoonlijke keuzen geplaatst worden, en waar het niet aangaat om enkel te verwijzen naar een aantal mogelijke ethische richtlijnen. Veeleer gaat het om het samen dragen van een moeilijke situatie en eventueel het samen voorbereiden van een keuze. Waar dit plaatsvindt in kerkelijk verband en in trouw aan Christus spreken wij van pastoraat. Pastoraat is dus een zaak van de hele gemeente, en niet alleen van professionele hulpverleners of ambtsdragers. Wie hoort bij de gemeente van Christus is niet alleen ontvanger van pastorale zorg, maar ook gever ervan.

Wij mogen geloven in de werking van de Geest in iedere betrokkene. De gelovige heeft door de komst van de Heilige Geest een eigen plaats in de gemeente met een eigen verantwoordelijkheid. De Geest zet mensen zelf aan het denken, zet ze op hun eigen voeten: "*Gij hebt de zalving van de Heilige Geest en gij weet dat allen*". (1 Joh. 2:20). Luther omschreef deze situatie als het "priesterschap van alle gelovigen". Dit betekent dat in de christelijke gemeente noch plaats is voor clericaal of autoritair spreken, noch voor de

³²

Wij verwijzen hier naar de behandeling van enkele grondvragen in § 3.2.

gedachte dat ieder in moeilijke situaties en belangrijke keuzen maar aan zichzelf overgelaten zou zijn. De gemeente is een gemeenschap, waarbij iedereen iedereen nodig heeft.

Dat wij als gelovigen ieder een eigen verantwoordelijkheid hebben gekregen, die ons door geen kerkelijke autoriteit kan worden afgenomen, betekent niet dat we bij ons handelen niet aan bepaalde richtlijnen zouden zijn gebonden: de gemeente wil zich laten leiden door de Schriften. Niet dat de bijbel gezien kan worden als een handboek voor bio-medische ethiek. Daarvoor bestaan er teveel hermeneutische problemen. Maar bijbelse opvattingen en richtlijnen over de mens en zijn taak in de schepping, zijn opdracht om leed te verzachten, over liefde en over onderlinge solidariteit vormen toch de bakens voor ons handelen in deze tijd.

Het zoeken naar het juiste handelen met behulp van de Schriften is een gezamenlijk proces. Naast menselijke nabijheid mag van de professionele pastor daarom allereerst een toerustende en verhelderende inbreng worden verwacht, zowel met betrekking tot Schrift en traditie als over de concrete keuzesituaties, die zich kunnen voordoen. Zijn of haar taak is niet, om keuzen voor mensen te maken, maar wèl, om ze te helpen maken.

7.2 Pastoraat bij nieuwe voortplantingsmethoden

Voor veel mensen betekent het krijgen en opvoeden van kinderen een belangrijke en zinvolle levensvulling. Bij het volk Israël zien we dat het krijgen van kinderen werd ervaren als een zegen van God. Het bood allereerst het perspectief van verzorging bij het ouder worden. Ook hielp men door kinderen te krijgen mee aan de opbouw van het volk Isral. Indirect kon zo het krijgen van nageslacht worden gezien als een bijdrage aan de komst van de Messias, die aan het volk Israël als bevrijder was beloofd.

Ongewenste kinderloosheid betekende dan ook een groot verdriet. Evenals het krijgen van kinderen als een zegen werd ervaren werd de onmogelijkheid daartoe ervaren als een niet-gezegend worden. Maar meer dan eens blijkt in de Bijbel God een God te zijn die zich het lot van kinderloze mannen en vrouwen aantrekt, en hun ten langen leste de zegen van het ouderschap schenkt, of een bijzondere invulling geeft aan het leven van kinderloze mensen. God staat op bijzondere wijze naast hen, die geen kinderen kunnen krijgen. Dat mag ook in onze tijd een houvast zijn.

Onvrijwillige kinderloosheid is ook nu voor veel mensen een enorme emotionele last. Het zicht op het mogen bijdragen aan de toekomst van de gemeenschap lijkt te zijn ontnomen, terwijl het voortbestaan van de eigen identiteit, die door het krijgen van kinderen wordt gewaarborgd, op het spel lijkt te staan. Het zelfvertrouwen van de partners als man of als vrouw wordt op de proef gesteld. Degene bij wie, na vele dikwijls emotioneel belastende onderzoeken, de primaire oorzaak van de kinderloosheid wordt vastgesteld kan naar de partner toe vaak schuldgevoelens ervaren. Het verdriet wordt bij de afwezigheid van mogelijkheden om er met elkaar of anderen over te praten nog zwaarder, en mensen kunnen zich in gemeente, familie en vriendenkring geïsoleerd gaan voelen. Het wordt als probleem onderschat of men wijst op het voordeel van kinderloosheid.

Als uiteindelijk met vrij grote zekerheid wordt vastgesteld dat langs natuurlijke weg geen kinderen kunnen worden voortgebracht begint een vaak lange weg van kiezen. Tot voor kort kon men besluiten tot adoptie of tot het opnemen van pleegkinderen. Aan deze oplossingen kleven dikwijls nadelen, zoals de lange weg die bewandeld moet worden voordat men een kind kan opnemen, het feit dat het kind vaak pas op een leeftijd van één tot een paar jaren kan worden opgenomen en, niet in de laatste plaats, het bezwaar dat het kind met geen der beide ouders een genetische band heeft. Door de nieuwe medische technieken bestaan echter mogelijkheden om "eigen" kinderen te krijgen, d.w.z. kinderen die op zijn minst met

één van de ouders een genetische band hebben. De beslissing om deze weg in te slaan is echter verre van vanzelfsprekend. Afgezien van het feit dat hernieuwde onderzoeken nodig zijn, bieden de nieuwe technieken in veel gevallen onvoldoende zekerheid op resultaat. De oplossingen die meer zekerheid bieden, zoals het gebruik van donorzaad of eiceldonatie bij onvruchtbaarheid van één der partners, vallen voor velen buiten het spectrum van datgene, wat aanvaardbaar is. Ook in het licht van de gewijzigde mogelijkheden kan het dus zijn dat de partners ervoor kiezen om geen pogingen te ondernemen om de ongewenste kinderloosheid op te heffen.

Voor alles ligt de taak van de pastor erin, een gesprekspartner te zijn, en een paar dat geconfronteerd wordt met onvrijwillige kinderloosheid te helpen zèlf te kiezen. Dat de medische advisering thuishoort in de medische hulpverleningssituatie betekent niet dat ook de pastor niet op de hoogte zou moeten zijn van de belangrijkste feiten. Maar zijn of haar taak gaat verder: bij mensen die worden geconfronteerd met onvrijwillige kinderloosheid mag hij of zij, in het kader van de kennis van feitelijke mogelijkheden en onmogelijkheden, zaken aan de orde laten komen die in de medische hulpverleningssituatie niet in de eerste plaats aandacht krijgen.

Een aantal vragen is daarbij van ethische aard: als In Vitro Fertilisatie een reële optie is, hoe aanvaardbaar is dan het bevruchten van meer eicellen? In hoeverre valt het investeren van middelen te verantwoorden vanuit het oogpunt van verdelende rechtvaardigheid?

Minstens even belangrijk zijn invoelende, kritische vragen, die de heilzame werking kunnen uitoefenen dat zij afleiden van een eenzijdige fixatie op het krijgen van kinderen. Een te sterke fixatie op het krijgen van kinderen kan in mindering komen op relaties en verantwoordelijkheden die ook waardevol zijn. Het is duidelijk dat zelden een kind zo gewenst is als een kind, waarvoor men bereid is geweest een groot aantal medische onderzoeken te ondergaan. Soms zijn de verwachtingen over het medisch kunnen evenwel te hoog. De steeds verder voortschrijdende kennis en kunde op het gebied van de voortplantingstechnieken wekken hoop. Harde feiten wijzen er evenwel op dat het leven nog lang niet zo "maakbaar" is als wij vermoeden. Velen zullen, ondanks alle onzekerheid en hoop, uiteindelijk voor een bitter feit komen te staan. De vele onderzoeken en de vaak jarenlange onzekerheid kunnen, met name als er niet van tevoren rekening mee is gehouden, een zware wissel trekken op de onderlinge verhouding van twee partners. De vraag komt dan op: is het dit allemaal waard? Hebben we dit er allemaal voor over?

Er zijn ook redenen om kritische vragen te stellen bij het gebruik van gedoneerd sperma of gedoneerde eicellen. Het betreft hier met name de vraag, of een dergelijk gebruik geen inbreuk maakt op de onderlinge band van de partners. In tegenstelling tot de praktijk van adoptie, waar geen der beide partners een genetische band heeft met het kind, is hier sprake van een vorm van "genetische asymmetrie": de ene ouder heeft iets met het kind gemeenschappelijk, wat de andere niet heeft, en daarmee kan de solidariteit binnen een relatie op het spel komen. Het is dan ook van groot belang, voors en tegens van deze mogelijkheid zeer grondig af te wegen. Bedacht moet voorts worden dat het voor het kind verborgen houden van de ware stand van zaken tot grote praktische en relationele problemen kan voeren. Openheid tussen ouders en kinderen is voor het tot stand komen van een vertrouwensband immers van groot belang. Ook een andere vraag is in dit verband van belang, n.l. de vraag naar de anonimiteit van de donoren. Het moet niet uitgesloten worden geacht dat het kind in een later stadium grote behoefte krijgt om op zoek te gaan naar zijn biologische ouders. Het is dan ook de vraag of het verstandig is, deze mogelijkheid door het vernietigen van de persoonsgegevens van de donor bij voorbaat uit te sluiten.³³

Een speciaal probleem ontstaat, wanneer kinderloosheid wordt geconstateerd zonder

³³ In § 3.4.4. (voetnoot) stelden wij reeds dat het feit dat in de praktijk kinderen wel vaker niet te weten komen wie hun biologische vader is geen voldoende reden is om dergelijke situaties bewust te creëren.

dat daar een aanwijsbare oorzaak voor bestaat. Ook is aandacht nodig wanneer door meningen en oordelen van anderen de eigen verantwoordelijkheid van de betrokkenen in het gedrang dreigt te komen. Het is immers niet denkbeeldig dat mensen zich door druk van buitenaf gedwongen voelen tot het nemen van stappen, die men zelf liever niet zou nemen, en waar men achteraf geen vrede mee heeft. Een belangrijke taak voor een pastor ligt daarom in het bewustmaken van datgene, wat de partners zelf willen.

Het komen tot een eigen beslissing staat in de christelijke gemeente nooit los van de relatie, die iedere betrokkene persoonlijk tot God heeft. Bij de gesprekken kan *gebed* daarom een troostrijke functie hebben in het omgaan met moeilijke situaties en helderheid en kracht verschaffen bij het nemen van verstrekkende beslissingen. Ook zij gewezen op de belangrijke betekenis die gebed kan hebben als "vragen": het vragen om een oplossing. Van de pastor zal er daarom ook in dit opzicht een stimulans mogen uitgaan. Ook verdient het zeer de aanbeveling om de hier geschetste problemen in de context van de *prediking* aan de orde te stellen: hier is het immers waar individu en gemeenschap, God en mens, menselijke werkelijkheid en goddelijk woord het meest uitgesproken met elkaar in verband gebracht kunnen worden.

Een laatste opmerking betreft de verantwoordelijkheid van de kerkelijke gemeenschap. Het krijgen van kinderen ontleent een diepe betekenis aan het feit dat men daardoor een gemeenschap helpt opbouwen en verder voeren: de familie, de kerk, de wereld. Ontstaan bij het krijgen van kinderen problemen, dan is dit omgekeerd een zaak die de hele gemeenschap aangaat, en niet alleen van de pastor. Deze pastorale taak zou bovendien niet pas op het punt moeten beginnen, waarbij sprake is van een acute pastorale crisissituatie. Alleen door onderlinge betrokkenheid van gemeenteleden op elkaar kan voorkomen worden dat nood pas wordt onderkend wanneer we echt kunnen spreken van een crisis. In de gemeente moet getracht worden een onderling klimaat te scheppen, waarin kinderloosheid niet extra wordt belast door onbespreekbaarheid. Voorts mag in het leven van de kerkelijke gemeente duidelijk zijn dat het hebben van kinderen geen zaak is van één gezin, maar een vreugd is van de hele gemeenschap. Juist ouders, die kinderen als een gave van God zien, kunnen anderen laten delen in hun ouderschap.

7.3 Pastoraat bij blijvende kinderloosheid

Een aantal mensen zullen ervoor kiezen om met behulp van de nieuwe technieken te trachten de kinderloosheid op te heffen. Als dit uiteindelijk ook geen oplossing blijkt te bieden breekt een bijzonder moeilijke fase aan: dromen lijken definitief in duigen te zijn gevallen, en mensen moeten beginnen aan een volledige heroriëntering op hun toekomst. Mogelijk kunnen wij de gevoelens, die na een bericht van constatering van blijvende kinderloosheid opkomen, het beste vergelijken met gevoelens die een rol spelen bij rouwverwerking.

Dat betekent dat wie te horen krijgen, dat zij geen kinderen kunnen krijgen, zullen moeten klaarkomen met veelomvattende gevoelens: schuldgevoelens, gevoelens van falen, van jaloezie, van door God verlaten te zijn of het slachtoffer te zijn geworden van een wrede speling der natuur. Juist in een tijd, waarin zo vele van onze wensen met behulp van menselijke inzet kunnen worden vervuld, zal de constatering dat aan kinderloosheid niets is te doen een gevoel van grote machteloosheid teweeg kunnen brengen. Menselijk inzicht schiet juist dan vaak tekort om het waarom en het waartoe van situaties in te schatten.

Het gaat er dan om, een zuivering aan te brengen tussen legitieme en illegitieme gevoelens t.a.v. kwaad en leed. Gewezen mag worden op het onbijbelse van de gedachte dat kinderloosheid een straf is, of een uiting van goddelijke willekeur. Mensen zullen zich als gevolg van deze opvattingen over God op alle fronten onzeker voelen. Maar evenmin gaat het

aan, God te schilderen als de machteloze, die in een gegeven situatie ook maar heeft te berusten. Er zal in het pastoraat altijd een spanning blijven bestaan tussen de (over)macht en de liefde van God. Het lijkt onverstandig, om deze spanning te willen wegnemen. Wat hoe dan ook in het pastoraat het uitgangspunt mag zijn, is de liefdevolle nabijheid van God, juist bij degenen die ergens onder gebukt gaan.

Bij het verwerken van onvrijwillige kinderloosheid zal een balans gevonden moeten worden tussen verzet en overgave. Hevig en dikwijls gerechtvaardigd verzet tegen datgene, wat ons overkomt, maar ook overgave aan de God die ook dan bij ons is. In de pastorale praktijk blijkt dat aanvaarding van lijden ons vaak gelukkiger mensen maakt dan het ten bloede toe er tegen strijden, en het nooit accepteren. Maar aanvaarding van lijden is allereerst een persoonlijke zaak. Voor veel mensen zal kinderloosheid bijzonder moeilijk te aanvaarden zijn. Het is pastoraal onverstandig, de spanningen die op dit punt ontstaan te ontkennen of direct te willen oplossen. Dat heeft tijd nodig. Pastoraat, waarvan het doel uiteindelijk toch is, dat mensen ook in deze vragen tot een "vrede met God" komen, zal dan ook een zaak van de lange adem moeten zijn.

7.4 Pastorale overwegingen bij prenataal onderzoek

Wie een kind verwacht, hoopt dat het een gezond kind zal zijn, dat later bovendien gelukkig zal worden. Het is deze wens die voor sommige aanstaande ouders de reden vormt tot het laten verrichten van prenataal onderzoek. Zeker wanneer sprake is van een verhoogde kans dat het kind een aandoening zal hebben (de aanwezigheid van handicaps bij andere kinderen in het gezin, de leeftijd van de moeder, een niet-normaal verlopende zwangerschap) zal bovendien vanuit de medische begeleiding prenataal onderzoek zal worden aangeboden.

Wordt voor de geboorte een ernstige handicap ontdekt, dan vormt dit voor vele ouders aanleiding om het leven van de vrucht te beëindigen. Het besluit tot het laten verrichten van prenataal onderzoek en de bereidheid om de vrucht bij bepaalde indicaties te aborteren zijn in principe twee verschillende zaken. Het is immers mogelijk dat men besluit om een kind met een zware handicap indien mogelijk normaal ter wereld te laten komen. In de praktijk blijken het aanvragen van onderzoek en de bereidheid tot abortus provocatus echter vrijwel altijd samen te gaan. Eén van de redenen daartoe wordt gevormd door de dikwijls zeer beperkte mogelijkheden tot prenatale therapie, d.w.z. tot het voorkomen, genezen of verminderen van de ernst van de aandoening.

Prenataal onderzoek en de mogelijkheid tot gerichte abortus hebben op verschillende manieren raakvlakken met de pastorale praktijk. Voor een aantal ouders betekent de mogelijkheid tot het laten verrichten van prenataal onderzoek een zware verantwoordelijkheid, die zij dikwijls niet alleen willen of kunnen dragen. Daarnaast zijn er mensen, die achteraf toch geen vrede hebben met een eenmaal genomen beslissing, en bij wie schuldgevoelens over een verrichte abortus een belangrijke rol spelen. Een andere groep mensen wordt gevormd door mensen met een handicap: meer dan eens blijken zij het selectief aborteren van kinderen met een aandoening te ervaren als een ontkenning van hun eigen bestaansrecht: immers, als hun handicap vroegtijdig ontdekt had kunnen worden, hadden zij misschien niet meer geleefd.

De hiergenoemde pastorale aspecten staan niet los van elkaar, maar hangen samen. Een belangrijke achtergrondfactor is immers de algemeen heersende overtuiging dat de geboorte van een gehandicapt kind primair een ramp zou zijn, zowel voor het kind zelf ("een ongelukkig kindje") als voor de andere gezinsleden. Bovendien wordt de geboorte van een kind met een handicap dikwijls gevoeld als een tekortkoming van de ouders, waarbij in een aantal gevallen zelfs de term "schuld" wordt gebruikt. Een niet te verwaarlozen aspect is bovendien een mogelijke tendens, ouders die een gehandicapt kind ter wereld hebben laten

komen, (als zij tevoren het risico kenden) aansprakelijk te stellen voor de financiële en sociale gevolgen, die de zorg voor dit kind met zich meebrengt.

Is een handicap of aandoening bij een vrucht geconstateerd, dan zal in alle gevallen door de ouders een zorgvuldige afweging dienen te worden gemaakt. Een belangrijk aspect van de keuzesituatie is immers de onomkeerbaarheid van een gemaakte keuze. Te onderscheiden vallen bij dit proces een aantal fasen. Allereerst is er het moment, dat mensen plannen maken voor hun toekomst en besluiten dat zij, indien mogelijk, kinderen willen krijgen. Juist de eerste fase van het plannen maken is van het grootste belang voor een goede verwerking van zaken in latere fasen. Zijn er op grond van erfelijkheidsonderzoek bij ouders aanwijzingen dat de kans op een handicap bij een kind groot zal zijn, dan zal een eerste beslissing moeten gaan over de vraag of men in het geheel een zwangerschap wel verantwoord acht. Voor het kunnen meedenken in de hier te maken keuze zal de pastor enige kennis over erfelijkheidsvoorlichting moeten hebben. Ook is hier kennis met organisaties, die hulp kunnen bieden bij vragen rond erfelijkheidsvoorlichting en de aard van de verschillende handicaps, dringend gewenst³⁴.

Zijn mensen tot de slotsom gekomen dat zij graag zwanger willen worden, dan is er opnieuw sprake van een ingrijpende keuze: prenataal onderzoek of niet? En: als een handicap is geconstateerd, hoe willen wij dan verder gaan?

Een eerste belangrijke vraag die in dit verband gesteld kan worden, is deze: is het in het geheel wel aan te bevelen, een kind voor de geboorte te onderzoeken op bepaalde handicaps? Gewezen moet hier worden op de risico's voor de gezondheid van moeder en vrucht, die de meeste vormen van prenataal onderzoek met zich meebrengen.³⁵ Dit vormt de reden, waarom in de huidige medische praktijk doorgaans geen prenatale diagnostiek wordt verricht, wanneer geen aanwijzingen bestaan dat het kind een ernstige handicap heeft. Wanneer ouders bovendien op voorhand niet van plan zijn, na het constateren van een aandoening een abortus te laten uitvoeren, is het verrichten van prenataal onderzoek ook in die gevallen wellicht zelfs af te raden. Het behoort dan praktisch tot de medisch zinloze handelingen.

Bij die ouders, die een abortus overwegen als prenataal onderzoek de aanwezigheid van een ernstige handicap aantoont, is sprake van een wezenlijk andere situatie. De uiteindelijke beslissing is hun verantwoordelijkheid: het zijn de ouders, die moeten kiezen. Toch betekent dit niet, dat in het kerkelijk pastoraat geen inhoudelijke ethiek gehanteerd zou mogen worden, d.w.z. een ethiek, die een reflectie wil zijn op gegevens uit Schrift en traditie. In het theologisch en ethisch gedeelte van dit rapport wezen wij al op enkele belangrijke elementen in de christelijke mensvisie. Eén daarvan is de beschermwaardige status van het menselijk embryo. Weliswaar is het een plicht dat wij lijden en handicaps helpen voorkomen. Maar juist omdat wij geloven dat bij een menselijke vrucht al sprake is van beschermwaardig leven, wordt de vraag actueel, of we bij abortus nog wel van "voorkomen" kunnen spreken. Voorts hebben wij erop gewezen dat de aanwezigheid van een handicap niet betekent dat een gehandicapte niet gelukkig kan zijn en gelukkig kan maken. Ook betekent de afwezigheid van volledige lichamelijke gezondheid in het leven van het kind niet de afwezigheid van God. Alle nadruk op de moeiten, die de komst van een kind met een handicap met zich meebrengt, neemt niet weg dat hier sprake is van een door God geschapen mens. In het pastoraat mag erop gewezen worden dat een mens met een handicap in veel gevallen tot een gelukkig leven in staat zal zijn. Nadruk mag gelegd worden op de ontwikkelingsmogelijkheden, die het kind wèl heeft. Pas wanneer prenataal onderzoek duidt op de aanwezigheid van zeer zware handicaps en van aandoeningen, die gepaard gaan met een groot lijden, en die spoedig na de geboorte tóch overlijden van het kind tot gevolg zouden hebben, is sprake van een andere situatie.

³⁴ Zie bijlage 3.

³⁵ Zie bijlage 2.

Het kan zijn dat de pastor te maken krijgt met keuzen, die hij of zij zelf niet zou hebben gemaakt, en die moeilijk te motiveren zijn vanuit een bijbels verankerde mensvisie. Dit betekent niet dat mensen die deze keuzen gemaakt hebben geen recht zouden hebben op pastorale steun vanuit de gemeente. En mochten de betrokkenen achteraf spijt krijgen, ook dan dient de pastor er voor hen te zijn. Daarbij is het van belang dat echte schuld wordt onderscheiden van niet-gegronde schuldgevoelens.

Bijzondere pastorale aandacht is nodig voor mensen, die de uitslag van onderzoeken afwachten. Deze tijd is vaak erg moeilijk: een mens kan immers vaak beter leven met een ongunstige uitslag dan met een fase van onzekerheid. Een te sterke fixatie op de uitslag van de onderzoeken kan verlamvend werken. Voor deze mensen mag misschien "afleiding" worden gezocht in een verwijzing naar het vaste in hun leven: de liefde van God, die hen ook in deze periode draagt.

Van een volgende fase is sprake bij een ongunstige uitslag van het prenatale onderzoek. Zij die, om bovengenoemde overwegingen, niet tot een abortus provocatus willen overgaan, moeten zich voorbereiden op de geboorte van een baby met een handicap of ziekte. Hier is de presentie en nabijheid van de kerkelijke gemeenschap heel belangrijk. Waardering en begrip zal er moeten zijn voor eerlijke reacties, ook als zij afwijzing of teleurstelling inhouden. Vaak is het uiten van deze gevoelens een beter begin voor toekomstige aanvaarding van het kind, dan het zwijgend dragen van het noodlot. Van de kant van pastores en andere gemeenteleden zal veel tijd beschikbaar moeten zijn voor het bespreekbaar maken van eventuele schuld- en angstgevoelens bij de ouders. Daarbij mag erop worden gewezen dat handicaps niet duiden op een (godsdienstige) schuld of een tekortkoming bij de ouders. Voorts kan het aanbrengen van een onderscheid tussen ziekte en zieke, kind en handicap verhelderend zijn. Hoewel dit vaak moeilijk is, vormt het een van de belangrijkste voorwaarden voor het kunnen aanvaarden van het kind als volwaardig mens. Komt het niet tot deze aanvaarding, dan zal dit voor het kind dikwijls een extra ongunstige uitwerking hebben.

Centraal in het kerkelijk pastoraat staat o.i. de oproep, ook het zwakke en "onvolmaakte" te accepteren. Maar een dergelijke oproep heeft geen zeggingskracht, wanneer zij niet aan de hele gemeenschap is gericht. Bij de kerkelijke gemeenschap zal bereidheid moeten worden gevonden om door acceptatie en integratie van een gehandicapt kind de lasten mee te helpen dragen. Zo zal gewerkt moeten worden aan het uit de weg ruimen van onbespreekbaarheid en van een aantal pregnante vooroordelen. Niet alleen valt hier nogmaals te noemen dat mensen met een handicap niet gelukkig zouden kunnen zijn, maar ook dat mensen met een handicap zouden behoren tot een aparte categorie van mensen: alsof mensen kunnen worden ingedeeld in gezond en gehandicapt, en alsof niet ieder mens op zijn manier te maken krijgt met grenzen en beperktheden.

Hoe verder weg het bestaan van ernstige handicaps en ziekten uit de christelijke gemeenschap wordt geweerd, des te groter zal het isolement van diegenen zijn, die er wél mee te maken krijgen: de gehandicapten zelf, en hun familieleden. Concreet betekent dit dat aanwezigheid bij de eredienst en deelname daaraan door mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap een normale zaak moet kunnen zijn. Ook willen wij sterk pleiten voor een zo groot mogelijke betrokkenheid van geestelijk en lichamelijk gehandicapten bij hun kerkelijke wijkgemeente. Hierdoor kan de kerk aangeven dat ook mensen met een handicap volwaardige leden van de gemeenschap zijn.³⁶

De rol van de gemeente wordt gemakkelijk te ideaal voorgesteld. Ook in het bovenstaande zou deze indruk gewekt kunnen worden. De werkelijkheid is dikwijls stugger dan onze idealen suggereren, en een oproep tot solidariteit kan snel weer vergeten worden. Dit is

³⁶ Zie hiervoor o.m. pastorale handreiking nr. 13 van het Samenwerkingsorgaan van het Pastoraat i.o. van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland.

echter geen reden om de zaken maar op hun beloop te laten, integendeel: in de gemeente zal de roep om op elkaar betrokken te zijn des te duidelijker moeten worden gehoord, totdat hij grond onder de voeten krijgt. Daar is de gemeente voor. Lasten die gemeenschappelijk worden gedragen zijn veel draaglijker dan die, waar men alleen voor staat.

BIJLAGEN

Bijlage 1

Nieuwe voortplantingstechnieken

1 Kunstmatige Inseminatie.

Onder *Kunstmatige Inseminatie* (KI) wordt verstaan het inbrengen van zaad=sperma (zaadcellen en zaadvloeistof) in de vagina of de baarmoedermond met een andere methode dan via sexuele omgang, bijvoorbeeld met behulp van een catheter, een spuitje, een lepeltje of met de vingers. Om de eisprong bij de vrouw zo nauwkeurig mogelijk te kunnen bepalen wordt de vrouw tegenwoordig soms hormonaal gestimuleerd. Voor de rest is KI met name voor de vrouw veel minder ingrijpend dan IVF.

Van *KIE* spreken we, wanneer het zaad afkomstig is van echtgenoot of partner van de vrouw. *KIE* wordt toegepast bij anatomische problemen van de vagina, de baarmoederhals of de penis en bij verminderde kwaliteit van de zaadcellen. *KIE* wordt bij voorkeur niet toegepast bij psychogene coïtusproblematiek, d.w.z. wanneer er problemen bij sexuele gemeenschap bestaan die psychische oorzaken hebben. Is er sprake van verminderde semenkwaliteit dan wordt het zaad voorbereid - je zou kunnen zeggen het kaf van het koren gescheiden - en worden de goede voortbewegende zaadcellen niet alleen in de baarmoederhals maar zelfs in de baarmoederholte ingebracht - Intra Uterine Inseminatie (IUI). Bij *KID* is het zaad afkomstig van een donor, vers of ingevroren.

Enkele indicaties voor het gebruik van deze techniek:

- onvruchtbaarheid (azoöspermie) of een ernstig tekort aan zaadcellen bij de man;
- niet-psychogene impotentie;
- erfelijke ziekten bij de man, dan wel dragerschap van een afwijkende erfelijke eigenschap die al of niet in combinatie met het erfelijk materiaal van de partner tot afwijkingen bij het nageslacht kan leiden;
- man en vrouw hebben een voor het nageslacht onverenigbare bloedgroep;
- tenslotte vormt de kindervens van vrouwen die geen mannelijke partner hebben aanleiding voor deze techniek.

Voorbeeld (1): een paar, waarvan de man 30 jaar en de vrouw 26 jaar oud is, is al vijf jaar kinderloos. De man produceert geen zaadcellen (azoöspermie). Bij de man werd op twee-jarige leeftijd een dubbelzijdige liesbreukoperatie uitgevoerd. Bij die operatie werden de beide zaadleiters onherstelbaar beschadigd, waardoor zaadproductie onmogelijk werd.

Voorbeeld (2): een man heeft geen of te weinig zaadcellen als gevolg van een ernstige ontsteking aan de bijbal (geslachtsziekte).

Vooraf bij *KID* hebben we te maken met een aantal belangrijke ethische vragen, die met name betrekking hebben op de identiteit van de donor. Te noemen vallen: wie mogen er donor zijn? Volgens welke criteria worden zij geselecteerd? Dient registratie plaats te vinden van de gegevens van de biologische vader, of moet de donor anoniem blijven? Hebben donoren ook bepaalde omgangsrechten, hebben zij misschien ook plichten naar het kind toe? Welke vrouwen komen er voor *KID* in aanmerking? Mogen ook niet-medici *KID* toepassen? Voor wie zijn de kosten?

2 In Vitro Fertilisatie (IVF) & Embryotransfer (ET).

Onder IVF, beter bekend als reageerbuisbevruchting, wordt verstaan: bevruchting van eicellen buiten het lichaam van de vrouw. Bij IVF gaat men als volgt te werk: door het toedienen van hoge doses hormonen worden de eierstokken van de vrouw gestimuleerd. Het moment van de eisprong wordt zo nauwkeurig mogelijk bepaald, terwijl bovendien meerdere

eicellen tegelijkertijd tot rijping kunnen komen. De eicelgroei wordt nauwkeurig gevolgd via soms dagelijks verrichte hormoonbepalingen en echoscopie. Bij voldoende groei wordt een tweede hormoon toegediend om de eicellen te laten rijpen en ongeveer 36 uur daarna kan er "geooft" worden. Vroeger geschiedde dit nog onder narcose d.m.v. *laparoscopie* (in de buik kijken), tegenwoordig door aanprikken (punctie) van de follikels of eiblaasjes langs vaginale weg of via de blaas. Onder plaatselijke verdoving wordt met behulp van echoscopie de punctie naald tot de eierstokken ingebracht en worden de verschillende follikels één voor één leeggezogen. Onder een microscoop wordt gekeken naar het aantal en de rijpheid van de eicellen. In een kweekvloeistof worden de eicellen plusminus zes uur gelegd om ze door te laten rijpen. Intussen wordt het zaad bewerkt. Door voorzichtig centrifugeren wordt de zaadvloeistof weggevoerd en de best zwemmende zaadcellen geselecteerd. Daar men bevruchting door meerdere zaadcellen wil voorkomen mag slechts een beperkt aantal (10^5) bij de eicellen gevoegd worden. In één cel zou anders een meervoud van het chromosomenaantal kunnen ontstaan, waardoor de embryo's afwijkingen vertonen en niet levensvatbaar zijn. Versmelting van eicel en zaadcel gebeurt in de regel in de volgende twee à drie uur, waarbij overigens niet alle eicellen bevrucht raken. Twee dagen later hebben de bevruchte eicellen zich tot vier- of achtcellige embryo's ontwikkeld. Omdat het hier een zeer vroeg ontwikkelingsstadium van het embryo betreft spreken we ook wel over pre-embryo's.

Het is nog niet zeker welk stadium van deling het meest geschikt is voor het plaatsen van het pre-embryo in de baarmoeder. In het lichaam - waar de bevruchting normaliter in de eileider geschiedt - bereikt het pre-embryo waarschijnlijk in het 16-cellige stadium de baarmoeder en nestelt zich daar in.

In een dun, soepel buisje worden doorgaans zo mogelijk drie tot vier embryo's in de baarmoeder geplaatst. Bij deze ingreep, waarvoor geen narcose nodig is, spreken wij van *Embryotransfer (ET)*. Door verscheidene embryo's in te brengen vergroot men de zwangerschapskans, maar ook de kans op een twee-, drie- of vierling: de kans op een tweeling is bijvoorbeeld rond tien maal groter dan bij een normale bevruchting.

Het grootste en tot nog toe niet opgehelderde probleem is dat niet alle embryo's willen innestelen. Gaan we uit van een praktijk, waarbij drie tot vier embryo's tegelijk worden ingebracht, dan bedraagt het slagingspercentage (als doorgaande zwangerschappen per behandeling of cyclus) $\pm 10\%$, bij drie behandelingen $\pm 25\%$. Bij gezonde vrouwen in een normale cyclus zonder hormonen en zonder behandelingen bedraagt dit percentage $\pm 25-35\%$. Begin 1990 bedroeg het geschatte aantal kinderen dat door IVF op de wereld is gekomen 20.000.

Een variant van ET is de "*Tubal Embryo Transfer (TET)*": hierbij wordt het pre-embryo niet in de baarmoeder geplaatst maar in de eileider. Dat kan via laparoscopie of ook via de vagina of de uterus holte geschieden. In beide gevallen is narcose noodzakelijk. Om een bevruchting buiten het lichaam van de vrouw te vermijden wordt nu onderzocht of bevruchting ook in de vagina mogelijk is. Eicel en zaadcellen worden samen in een capsule in de vagina gebracht. Twee dagen later worden de embryo's uit de capsule bevrijd en alsnog in de baarmoeder geplaatst. Als het mogelijk zou zijn oplosbare capsules te ontwikkelen zouden eicel en zaadcellen in een capsule ook rechtstreeks in de baarmoeder gebracht kunnen worden.

Als redenen voor het doorvoeren van IVF + ET worden genoemd:

1. afgesloten of niet functionerende resp. afwezige eileiders (deze hebben tot taak: opvangen van het ei, voeden en transporteren van eicel, zaadcellen en embryo);
2. onverklaarbare kinderloosheid;
3. verminderde vruchtbaarheid van de man (er zijn voor IVF minder zaadcellen nodig);
4. problemen bij eirijping of eisprong.

Voorbeeld (1): een echtpaar is al 8 jaar kinderloos. De vrouw (32 jr.) heeft

als kind na een blindedarmoperatie een ernstige buikvliesontsteking doorgemaakt. Bij een latere operatie bleek dat de functies van beide eileiders door deze ontsteking onherstelbaar waren aangetast.

Voorbeeld (2): een paar is al 4 jaar kinderloos. De man (30 jr.) is verminderd vruchtbaar, bij de vrouw zijn beide eileiders verwijderd toen deze t.g.v. het plaatsen van een spiraaltje ernstig ontstoken raakten.

Voorbeeld (3): van een paar hebben beiden twee kinderen uit een eerdere relatie. De man (36 jr.) is vruchtbaar. De eileiders van de vrouw (34 jr.) werden bij een sterilisatie onherstelbaar beschadigd. Beiden hebben in deze relatie de wens om kinderen te krijgen.

Aan de techniek van IVF en de bijbehorende terugplaatsing van embryo's zijn een aantal bezwaren of risico's voor de gezondheid van de vrouw en van de vrucht(en) verbonden. Bij de ovulatie-inductie beperken zich eventuele risico's tot de mogelijke vorming van cysten en het optreden van pijn. Voorts kan eicelpunctie pijn en bloedingen veroorzaken, terwijl zeer sporadisch gevaar voor beschadiging van organen als de darmen en de blaas bestaat.

De risico's die verbonden zijn met de zwangerschap zijn niet groter dan bij normale zwangerschappen. Een mogelijk risico, namelijk een grotere kans op aangeboren afwijkingen, is niet bewezen. Evenmin is iets te zeggen over eventuele latere psychische gevolgen voor het kind en de moeder. Er gaan stemmen op dat de hoge hormoon doses bij de stimulatie mogelijke latere gevolgen zouden kunnen hebben zoals het krijgen van borstkanker of eierstokkanker.

Wel is een belangrijke morele implicatie van IVF de grotere kans op meerlingzwangerschappen, d.w.z. zwangerschappen van meer dan twee embryo's, waardoor de kans op een spontane abortus en vroeggeboorte groter is. Van de tweelingen worden $\pm 50\%$ te vroeg geboren, bij drielingen en meer is die kans nagenoeg 100%, met alle soms ernstige gevolgen die een vroeggeboorte voor een kind kan hebben. Het wordt terwille van de lichamelijke belasting van de moeder en de ontwikkelingskansen van de embryo's als wenselijk ervaren het aantal embryo's te verminderen. We spreken hier van embryoreductie of partiële abortus. Naast het feit dat hier vragen betreffende de beschermwaardigheid van de geaborteerde embryo's in het geding zijn, is een medisch bezwaar dat een partiële abortus in een aantal gevallen (globaal kunnen we spreken van één op de vier) resulteert in een volledige abortus van alle vruchten. Ingrepen met dergelijke risico's zijn emotioneel des te beladener, omdat het gaat om vrouwen die vaak lange tijd op een zwangerschap hebben gewacht. Weer een andere vraag is: welk criterium dient er te worden gehanteerd bij het beantwoorden van de vraag, welke van de foetussen geaborteerd moet worden en welke niet?

Situaties, waarin er een medische noodzaak bestaat tot partiële abortus, zijn het gevolg van bewust aangegaan risico. Immers: met het inbrengen van meer dan één pre-embryo's in de baarmoeder wordt beoogd de kans op een geslaagde zwangerschap te vergroten. Een vraag, die aan partiële abortus voorafgaat, is daarom: is het inbrengen van meerdere embryo's, gezien het feit dat wij de daadwerkelijke ontwikkeling ervan tot foetussen medisch en sociaal onwenselijk achten, moreel aanvaardbaar?

Een andere morele vraag betreft het feit dat terwille van een vergroting van de slagingskans en ter vermindering van het ongerief voor de vrouw doorgaans grotere aantallen eicellen worden gewonnen resp. bevrucht dan er worden ingeplant. Wij signaleren een aantal vragen, zoals: mogen we gelijk alle eicellen laten bevruchten? Wat mag gedaan worden met overgebleven eicellen? Moet er verschil worden gemaakt tussen wat er mag gebeuren met eicellen en zaadcellen? Wat mag gedaan worden met overgebleven embryo's? Ook hier weer een aantal mogelijkheden: vernietigen; invriezen voor een volgende poging of latere zwangerschap; geven aan een andere vrouw; gebruiken voor verder wetenschappelijk onderzoek. Hoe lang mogen wij eventuele restembryo's bewaren?

Andere vragen rond de hiergenoemde technieken betreffen de verantwoordelijkheid voor de kosten. Het is bekend dat kunstmatige voortplantingsmethoden duur zijn, zeker gezien de relatief kleine slagingskansen. Daardoor zal een grootschaliger toepassing een steeds groter deel van de beschikbare financiële middelen verbruiken. De morele vraag hierbij is: vinden wij dit uit het oogpunt van verdelende rechtvaardigheid verantwoord?

3 Gamete Intra Fallopian Transfer (GIFT).

GIFT onderscheidt zich van IVF doordat de bevruchting in het lichaam van de vrouw plaatsvindt. Belangrijk is dat de eileiders van de vrouw gezond zijn. De behandeling kan bij deze methode op één dag plaatsvinden. Onder narcose worden via laparoscopie follikels aangeprikt, eicellen opgezogen en samen met de voorbereekte zaadcellen onmiddellijk weer in de eileider geplaatst. De methode is m.n. populair in katholieke landen, aangezien daar de bevruchting buiten het lichaam op ethische bezwaren stuit. GIFT wordt onder meer toegepast bij onverklaarbare infertiliteit, bij ovulatieproblemen en bij verminderde vruchtbaarheid van de man.

Voorbeeld: een paar (man 41 jr. oud, de vrouw 36 jr.) wil al elf jaar graag kinderen. Man en vrouw hebben al drie maal een volledig vruchtbaarheids-onderzoek ondergaan. Nooit is er een reden voor de kinderloosheid gevonden. Beiden zijn gezond, staan al een jaar op de IVF-wachlijst maar kunnen het niet betalen. GIFT wordt door ziekenfonds of verzekering vergoed.

De hiergenoemde methode heeft als voordeel dat de behandeling beperkt blijft tot een dag. Hierdoor is het ongemak voor de vrouw een stuk kleiner. Anderzijds brengt de bij GIFT benodigde narcose een gezondheidsrisico met zich mee. Voor sommige paren ligt de enige reden om te kiezen voor GIFT in het feit dat IVF duurder is en door het ziekenfonds en de meeste particuliere verzekeringen alleen voor drie pogingen wordt vergoed. Het is de vraag of het juist is dat financiële overwegingen bij het nemen van een dergelijke risico de doorslag geven.

4 TOAST.

TOAST betekent: *Transcervical Oocyt and Spermatozoen Transfer*. Er is hier sprake van een met IVF verwante methode. Eicellen en zaadcellen worden met elkaar meteen in de baarmoeder geplaatst. De methode is nog in ontwikkeling. Voordeel is dat de bevruchting niet buiten het lichaam hoeft plaats te vinden, en dat bij terugplaatsing van eicel en zaadcellen geen narcose nodig is. De indicaties: dezelfde als bij IVF en GIFT.

5 Eiceldonatie.

Eiceldonatie wordt toegepast in geval van afwezige of niet functionerende eierstokken of in het geval dat de vrouw drager is van een erfelijke ziekte. De door een andere vrouw gedoneerde eicel wordt (volgens de IVF + ET, de GIFT- of TOAST-methode) bevrucht met het zaad van echtgenoot of partner. Door hormonen wordt het baarmoederslijmvlies al een of twee maanden van tevoren voor innesteling voorbereid.

Voorbeeld: een paar is al 13 jaar kinderloos. De man (35 jr.) is vruchtbaar. De vrouw (33 jr. oud) heeft een aangeboren afwijking waarbij beide eierstokken reeds zeer vroeg niet meer zijn gaan functioneren. Zij heeft een normale baarmoeder en eileiders. Met een eicel van een andere vrouw en de zaadcellen van haar eigen man zou zij via IVF of GIFT resp. TOAST zwanger kunnen worden.

Hierboven spraken we al over zaadceldonatie. Tussen sperma- en eiceldonatie bestaan een aantal feitelijke verschillen. Ten eerste is een eicel moeilijker te verkrijgen en is minder in aantal dan zaadcellen. In sommige gevallen spreekt men voorts van een grotere psychische weerstand bij mannen tegen het doneren van zaadcellen, terwijl vrouwen eerder solidair zouden zijn met lot het van andere vrouwen.

6 Embryodonatie.

Bij embryodonatie staat een paar een embryo af aan een onvruchtbare vrouw of een paar. Het kan hier gaan om een embryo, dat overgebleven is na een IVF-behandeling en dat wordt afgestaan aan een paar waarvan zowel man als vrouw onvruchtbaar zijn. In principe is het evenwel ook mogelijk dat een paar speciaal voor dit doel een embryo tracht te verkrijgen. Zulke embryo's zouden verkregen kunnen worden door de baarmoeder van de donorvrouw kort na de bevruchting uit te spoelen (lavage), namelijk op het moment dat het pre-embryo wel de baarmoeder bereikt heeft maar nog geen innesteling heeft plaatsgevonden.

Voorbeeld: een paar is acht jaar kinderloos. Beiden zijn onvruchtbaar. De man (28 jr.) heeft geen zaadcellen, terwijl de vrouw (30 jr.) ovulatieproblemen heeft. Twaalf hormonale behandelingen bij de vrouw en donorinseminatie waren niet succesvol. Adoptie van een kind uit de derde wereld is overwogen maar verworpen: zij vinden dat kinderen de mogelijkheid moeten hebben in hun eigen land op te groeien (zij hebben 3 kinderen financieel geadopteerd). Zij zouden graag zelf een zwangerschap beleven.

De morele vraag bij embryodonatie is, of we hier te maken hebben met een situatie die met die van het afstand doen van een kind en adoptie vergelijkbaar is, of dat er toch belangrijke morele verschillen tussen adoptie en embryodonatie bestaan.

7 Draagmoederschap.

Een draagmoeder is een vrouw die zwanger wordt met de vooropgestelde bedoeling het eenmaal geboren kind af te staan aan derden. Met deze derden zijn, voorafgaand aan de bevruchting, hieromtrent afspraken gemaakt en er is zonodig een prijs voor de te leveren dienst afgesproken. Er zijn verschillende varianten mogelijk: bevruchting door middel van paring met de toekomstige vader of inbrengen van het sperma met KI.

Voorbeeld: een paar is al 6 jaar kinderloos. De man (33 jr.) is vruchtbaar. Bij de vrouw (33 jr.) werden wegens een kwaadaardige aandoening aan één eierstok 10 jaar geleden beide eierstokken verwijderd. Zij is gezond.

Ook kan bij de vrouw een embryo, dat via de reageerbuismethode is ontstaan uit de ei- en/of zaadcel van de ouders in spe, ingeplant worden. In dit geval draagt de draagmoeder een genetisch vreemd embryo en spreekt men van een draagvrouw of leenmoeder. Meestal is het donorpaar ook het adoptiepaar (het genetisch eigen kind moet worden geadopteerd).

Voorbeeld: een paar is 7 jaar kinderloos. De man (29 jr.) is vruchtbaar, zijn vrouw (27 jr.) is een zogenaamde DES-dochter: haar moeder werd tijdens de zwangerschap destijds behandeld met het hormoon di-ethylstilboestrol (DES) om een dreigende miskraam te voorkomen. Thans zijn de late gevolgen daarvan eerst bekend geworden. Zij heeft twee maal een abortus en twee maal een eileiderzwangerschap doorgemaakt. Beide eileiders moesten daarbij worden verwijderd. De baarmoeder is door het DES sterk misvormd en de vrouw zal waarschijnlijk nooit een zwangerschap met een voldragen kind kunnen krijgen. Haar eierstokken functioneren normaal. Andere voorbeelden: vrouwen die zonder baarmoeder zijn geboren of vrou-

wen wier baarmoeder reeds op jeugdige leeftijd i.v.m. een vleesboom verwijderd moest worden kunnen in draagmoederschap een oplossing zien. Ook kan de baarmoederholte sterk misvormd of dichtgegroeid zijn door een hevige ontsteking, bv. na een abortus provocatus, na een keizersnede of door tuberculose.

Het is ook denkbaar dat een vrouw zelf geen tijd of zin heeft om zwanger te zijn (bijvoorbeeld i.v.m. een carrière als danseres of in de topsport).

Vragen: moet het draagmoederschap wettelijk geregeld worden? Hoe zit het met de betaling? Kunnen draagmoeders dezelfde problemen krijgen als afstandsmoeders? Wat te doen als de wensouders weigeren een gehandicapt kind te accepteren? Mag een draagmoeder weigeren haar kind af te staan?

8 Zaadcelselectie.

Mannelijke en vrouwelijke zaadcellen hebben een verschillend gewicht. Zaadcellen met een X-chromosoom zijn zwaarder, bewegen langzamer en hebben een langere levensduur. Deze techniek bevindt zich nog in een zeer experimenteel stadium.

Bijlage 2

Methoden van prenataal onderzoek

Prenatale zorg als onderdeel van de gezondheidszorg in Nederland onstond ruim 100 jaar geleden. Deze zorg was voornamelijk gericht op de gezondheid van de aanstaande moeder. Naarmate de kennis van het kind in de baarmoeder toenam kreeg naast de moeder ook het ongeboren kind een centrale plaats in de zorg. Voorbeelden zijn het voorkomen en behandelen van infectieziekten (lues, rode hond), rhesus-profylaxe en het opsporen van groeiachterstand. In de jaren '70 kwam bij de prenatale zorg ook de mogelijkheid van prenataal onderzoek in het tweede trimester van de zwangerschap. Dit onderzoek houdt zich niet in de eerste plaats bezig met het bewaken van de lichamelijke gezondheid van moeder en kind maar is gericht op het opsporen van van ernstige afwijkingen. Immers het geboren worden van een ernstig beschadigd kind brengt soms zeer zware lasten en zorgen met zich mee voor de aanstaande ouders. Doordat de medische behandelmogelijkheden indrukwekkend zijn toegenomen houden wij tegenwoordig mensen - kinderen - in leven die enkele decennia geleden absoluut geen overlevingskans zouden hebben gehad.

Nu weten wij uit onderzoek dat de oorzaak van een groot aantal spontane miskramen gezocht moet worden in ernstige afwijkingen van de vrucht en dus als natuurlijke selectie beschouwd kan worden. Prenatale diagnostiek met het oog op selectieve abortus bij de afwijkende zou dus voor een klein deel opgevat kunnen worden als een poging om het natuurlijke selectieproces aan te vullen.

Voor prenatale diagnostiek komen in aanmerking:

- vrouwen ouder dan 36 jaar ($\pm 60\%$ van alle onderzochten);
- aanstaande ouders met een eerder kind met chromosomale of genetische afwijkingen in de familie (35%);
- aanstaande moeders die rond de conceptie of tijdens de vroege zwangerschap geneesmiddelen hebben gebruikt of ziek waren (een minderheid van de gevallen).

1 Vruchtwaterpunctie.

Bij vruchtwaterpunctie of amniocentese worden foetale cellen uit het vruchtwater gekweekt en onderzocht op chromosomale afwijkingen, in speciale gevallen op afwijkingen in het DNA of stofwisselingsziekten. Het vruchtwater zelf wordt onderzocht op een te veel aan *alfa-fetoproteïne (AFP)*, een stof die vrijkomt in het vruchtwater wanneer sprake is van sluitingsdefecten in het zenuwstelsel, zoals een open rug en anencefalie (open schedel). Eén van de diagnostische onzekerheden met deze AFP-test is het feit dat sluitingsdefecten weliswaar kunnen worden geconstateerd, maar dat geen uitsluitsel wordt verkregen over de plek: als er een sluitingsdefect onder in de rug is zijn de gevolgen soms minder ernstig dan wanneer sprake is van een open schedel. Wordt een dergelijk sluitingsdefect geconstateerd, dan is een aanvullend, nauwkeurig echo-onderzoek noodzakelijk.

Het vruchtwater wordt verkregen door punctie rond de 16e week van de zwangerschap. Onder plaatselijke verdoving en onder echoscopische controle wordt met een dunne naald door de buikwand en baarmoederwand geprikt en vruchtwater opgezogen. Het kweken en onderzoeken duurt 2-4 weken. Wanneer bij gevonden afwijkingen een abortus verricht moet worden is dit dus vrij laat (18e week) en de vrouw heeft dikwijls al leven gevoeld. Als complicatie kan bij de moeder soms een bloeding ontstaan op de punctieplek. Het risico voor het kind is belangrijker: rond één op de 200 zwangerschappen loopt als gevolg van de punctie uit op een spontane abortus, waarbij gezegd moet worden dat er na de 16e week, normaal gezien, ook al een kans van 1:200 bestaat op een miskraam. Ook bestaat het risico dat prenataal gestelde diagnoses later onjuist zijn.

2 Vlokkentest.

Bij vlokkentest of chorion(villus)biopsie wordt langs vaginale weg in de 10e-11e week van de zwangerschap onder controle van een echoscopie enig vlokkenweefsel van de nageboorte weggehaald (de term "vlok" duidt op de structuur van dit weefsel) en chromosomaal onderzocht. Ook met DNA- of biochemisch onderzoek aantoonbare erfelijke ziekten kunnen bij de vlokkentest worden onderzocht. Het voordeel van de vlokkentest t.o.v. de vruchtwaterpunctie is dat hij vroeger in de zwangerschap plaatsvindt, en dat het resultaat al twee weken na de test beschikbaar is. De extra kans op een spontane miskraam bedraagt ongeveer ½%, in vergelijking met een normale abortuskans van ongeveer 2% in deze zwangerschapsperiode. De betrouwbaarheid van de vlokkentest is in de praktijk zeer groot. Slechts bij uitzondering zal een eventueel vastgestelde afwijking (bijvoorbeeld een afwijkend chromosoomaantal) bevestigd moeten worden bij vervolgonderzoek (zoals in een latere vruchtwatertest).

3 Echoscopie

Afgezien van het feit dat het echo-onderzoek heeft bijgedragen tot de verkleining van de risico's van beide hierboven genoemde onderzoeksmethoden (vruchtwaterpunctie en vlokkentest) en de doeltreffendheid ervan heeft verhoogd, levert het echo-onderzoek ook een rechtstreekse bijdrage tot het opsporen van aangeboren afwijkingen in de eerste helft van de zwangerschap. Indicaties voor het laten uitvoeren van een echoscopie zijn een tevoren bekend verhoogd herhalingsrisico op (een samenstelsel van) ernstige afwijkingen bij de vrucht, en een zwangerschap waarin een ernstige groeiachterstand of andere complicaties worden geconstateerd.

Het echografisch onderzoek wordt bij voorkeur verricht tussen de 16e en 20e week van de zwangerschap omdat pas dan de afwijkingen goed zichtbaar gemaakt kunnen worden. In veel gevallen zal echografie aangevuld moeten worden met andere vormen van prenataal onderzoek, zoals chromosoomonderzoek. Met echoscopie worden thans in de eerste helft van de zwangerschap ervaringen verkregen om bepaalde afwijkingen vroeger te kunnen aantonen.

De typen vaststelbare afwijkingen zijn:

- afwijkingen die zo ernstig zijn dat ze kunnen worden beschouwd als niet met het leven verenigbaar, bv. anencephalie (ontbreken van de hersenschedel), open rug in combinatie met verlammingen van de benen, een ernstige vorm van waterhoofd of het ontbreken van de nieren. In deze gevallen zal het op verzoek van de ouders meestal komen tot het afbreken of verkorten van een "zinloze" zwangerschap.
- afwijkingen die gedeeltelijk of geheel corrigeerbaar worden geacht, bv. hartafwijkingen, minder ernstige vorm van waterhoofd, buikwandbreuken, grote gezwellen in de buik of aan de hals van de vrucht, botafwijkingen of ernstige nierafwijkingen. Het is met de huidige stand van de kinderchirurgie nog onmogelijk om ernstige afwijkingen reeds in de baarmoeder te behandelen. Wel kan men al vroeg de juiste maatregelen treffen voor behandeling na de geboorte en een keuze maken wanneer en op welke manier het kind geboren zou moeten worden.

Bijlage 3 Enkele organisaties

Informatie over contactgroepen voor ouders en familieleden van mensen met verstandelijke handicaps zijn onder meer te verkrijgen bij *Helpende Handen* Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten, tel. 03480-20390, Vereniging van Gereformeerde Gehandicaptten, hun ouders en vrienden *Dit Koningskind*, tel. 030-363788, *Philadelphia*, Protestants Christelijke Vereniging van Ouders, familie en vrienden van mensen met een verstandelijke handicap, tel. 030-363738. Inlichtingen en adviezen over erfelijke afwijkingen kunnen verkregen worden bij een dertigtal organisaties die ten aanzien van deze afwijkingen samenwerken in de *Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)*. Deze organisatie is te bereiken: Lt. Gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn, telefoon 02154-21421.

De VSOP heeft een door allen onderschreven *Ethisch Manifest* over het maatschappelijke beleid met betrekking tot erfelijke aandoeningen uitgebracht.

Bijlage 4 Opdracht en samenstelling van de commissie biomedische ethiek

Op 15 juni 1988 werd aan de commissie Biomedische ethiek opgedragen om een nota voor de synoden der Hervormde en Gereformeerde Kerken voor te bereiden terzake van zich ontwikkelende nieuwe mogelijkheden in de biomedische sector. Hierbij werd vooral gedacht aan vragen betreffende de menselijke voortplanting, zoals In Vitro Fertilisatie, experimenten met embryo's, prenatale diagnostiek en erfelijkheidsadvisering. De opdracht aan de commissie werd op een aantal punten nader gepreciseerd:

1. De nota moet **informatief** zijn, uitleggen wat er aan de hand is, welke dilemma's er zijn enz.
2. De nota moet uitnodigen tot **discussie**, in de eerste plaats binnen de kerken.
3. De nota moet een **richtingwijzende** functie hebben voor een breed publiek in kerk en maatschappij.
4. De nota zal van de vraagstukken in het bijzonder drie aspecten moeten belichten:
 - a. het ethische
 - b. het theologische
 - c. het pastorale
5. Begeleiding van de commissie was voorzien door de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk, tezamen met vertegenwoordigers van de Deputaten Kerk en Theologie van de synode der Gereformeerde Kerken in Nederland.

De commissie bestaat uit de volgende leden:

Prof. dr E. Schroten (*voorzitter*), hoogleraar christelijke ethiek vanwege de Nederlandse Hervormde Kerk aan de Rijksuniversiteit Utrecht

Mw. M.E. Boer-Meisel, gynaecoloog, Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit Amsterdam

Dr A. Dekker, Ethicus aan de Gereformeerde theologische Universiteit, Kampen

Prof. dr P. van Duijn, emeritus hoogleraar in de celbiologie, Rijksuniversiteit Leiden

Mw. drs C.D. van Leeuwen, verpleegkundige, Vrije Universiteit Amsterdam

Prof. dr C. van der Meer, emeritus hoogleraar interne geneeskunde Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit Amsterdam

Mw. ds. M.M.D. Nieuwenhuijze, geestelijk verzorger Academisch Ziekenhuis Utrecht

Dr J.J. Rebel, geestelijk verzorger ziekenhuis "De Lichtenberg", Amersfoort.

Dr C. van de Vate, predikant te Zandvoort

Dr H.M. Vroom, Theologische Faculteit, Vrije Universiteit Amsterdam

Aan de commissie zijn voorts toegevoegd:

Drs Th.A. Boer (*rapporteur*), werkzaam aan het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht (CBG) te Utrecht. Hij nam de plaats in van Drs. J.P. Mellema, ethicus.

Mw. Dr. M.W.H. Steemers-van Winkoop, studiesecretaris van het Rooms-katholiek Kerkgenootschap.

Mw. I.D. Meulenbelt-van Wageningen (secretariaat Kerk en Theologie)

LITERATUUR.

In het nuvolgende literatuuroverzicht kan slechts een zeer beperkt aantal titels worden weergegeven. Voor meer volledige literatuuroverzichten kan men zich o.m. wenden tot instituten op het gebied van de biomedische ethiek. Voor enkele perspectieven vanuit de *joodse traditie* verwijzen wij naar de titels nummer en , een humanistisch perspectief is te vinden onder nummer . Nationale en internationale *kerkelijke documenten* die met de in dit rapport behandelde vragen te maken hebben zijn te vinden onder de nummers en . Enkele interessante pogingen tot een meningsvorming vanuit een *christelijke ethiek* worden vermeld onder de nummers en . Speciaal perspectief vanuit de *vrouwenbeweging* is o.m. te vinden bij de nummers en . Een bundel bijdragen waarin zeer uiteenlopende visies op de *status van het embryo* worden gegeven is te vinden bij nummer . Tenslotte verwijzen wij naar het standpunt van het *Europees Parlement* () en naar een discussiebijdrage vanuit het *CDA* () .

- 1 Beyer, Dorry de (1990). *Op reis... En de vrouw die kiest een kind*. Op weg naar een feministische ethiek van de voortplanting. Kampen 1988.
- 2 Biologie et Ethique (1987). *Elements de Réflexion*. Federation Protestante de France, Paris 1987.
- 3 CDA (1988), *Zinvol Leven*. Een christen-democratische bijdrage aan de discussie over draagmoederschap, kunstmatige inseminatie, gift en in vitro fertilisatie. Wetenschappelijk instituut voor het CDA. Den Haag 1988.
- 4 *Donum Vitae* (1987). Over de eerbied voor het beginnend menselijk leven en de waardigheid van de voortplanting. Congregatie voor de geloofsleer. Leusden, Stichting "Ark" (1987).
- 5 Dunstan, G.R. en Seller, Mary J. (eds.) (1988), *The Status of the Human Embryo*. Perspectives from moral tradition. London 1988.
- 6 Dupuis, H.M. en Galjaard, H. (1989), "Ongeborene heeft recht op een goede start". *NRC* 28.07.1989.
- 7 Eibach, Ulrich (1983), *Experimentierfeld: werdendes Leben*. Eine ethische Orientierung. Göttingen 1983.
- 8 EKD (1985), *Von der Würde werdenden Lebens*. Extrakorporale Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetische Beratung. Handreichung der Evangelischen Kirche in Deutschland. Trier 1985.
- 9 Van Epenhuysen, L.S. (1990), "Authentieke keuzes?" in: *Vrouwenbelangen* 1990 nr 2: 3-4.
- 10 Europees Parlement (1989), *Resolutie over de ethische en juridische problemen in verband met genetische manipulaties*. Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen, 16 maart 1989.
- 11 Feldman, David M. (1967), *Marital Relations, Birth Control and Abortion in Jewish Law*. An examination of the rabbinic legal tradition that underlies Jewish values with

- respect to marriage, sex, and procreation, with comparative reference to the Christian tradition. New York 1967.
- 12 Gezondheidsraad (1989), *Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij*. Over de mogelijkheden en grenzen van erfelijkheidsdiagnostiek en genterapie.
 - 13 Geraerds, J.P.M. (1988), "Experimenten met menselijke embryo's". *Ned. Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie*, 101 (Nov. 1988): 296-298.
 - 14 Jacobovits, Immanuel (1988), "The status of the embryo in the Jewish tradition". In: Dunstan, Seller (1988), *The Status of the Human Embryo*. New York 1988: 62-73.
 - 15 Jacobs, Emmy (1990), *De bio-maatschappij*. Een humanistische visie op de ethiek van het biomedisch handelen. Rapport van de vlaams-nederlandse commissie ethiek. Amersfoort, 1990.
 - 16 Kloosterman, M.D. (1988), "Prenatale diagnostiek van aangeboren afwijkingen." Voordracht gehouden tijdens het eeuwfeest van de NVOG op 11 september 1987 te Veldhoven. *Ned. Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie*, 101 (Nov. 1988): 288-291.
 - 17 *Leven en helpen te leven (1974)*. Een poging tot het formuleren van een christelijke visie ten aanzien van de abortus provocatus. Rapport van de synode der Nederlandse Hervormde Kerk, 1974.
 - 18 Lindeboom Instituut (1988a), *De status van het menselijk embryo*. Ede, 1988.
 - 19 Lindeboom Instituut (1988b), *In Vitro Fertilisatie*. Een medische, een ethische en een juridische beschouwing. Ede, 1988.
 - 20 Lindeboom Instituut (1989), *Prenatale diagnostiek*. Ontwikkeling van het indicatiëbeleid en opname in het ziekenfondspakket. Ede, 1989.
 - 21 Meent-Nutma, E.M. van de (1990), *Ethische overwegingen rond prenatale diagnostiek*. Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht. Utrecht 1990.
 - 22 Mellema, J.P.M. (1987), *Voor mensen die kinderen wensen*. Ethische kanttekeningen bij moderne vormen van voortplanting. Baarn 1987.
 - 23 Noordegraaf, A. (1985), *Ethiek en reageerbuisbevruchting*. Wordend leven in discussie. Vijverbergserie 4. Kampen 1985.
 - 24 Personal Origins (1985). *The Report of a Working Party on Human Fertilisation and Embryology of the Board for Social Responsibility*. Cio Publishing, London 1985.
 - 25 Root, Jos op 't, (1989) "De status van de foetus en de richtlijnen voor abortus in de joodse traditie". *Ter Herkenning* 17 1989/4: 225-247.
 - 26 Schillebeeckx, Edward (1986), "Menselijke biotechniek en de 'hand Gods'". *Tijdschrift voor theologie* 1986/1: 48-62.

- 27 Schroten, E. (1988), *In statu nascendi*. De beschermwaardigheid van het menselijk embryo vanuit het gezichtspunt van de christelijke ethiek. Utrecht, 1988.
- 28 *Wat te denken over abortus provocatus* (1977). Pastoraal geschrift voor de gemeente. Uitgegeven in opdracht van de moderamina der Nederlandse Hervormde Kerk en van de Gereformeerde Kerken in Nederland, 1977.
- 29 WCC (1989), *Biotechnology: its Challenges to the Churches and the World*. Report by World Council of Churches, Subunit on Church & Society, August, 1989.
- 30 *Welgeschapen* (1989). Vragen over voortplantingstechnieken. Remonstrants Vlugschrift 1, 1989.

Mensen in wording ('Humans in Process')

Summary in English

Introduction to and structure of the report

A special commission of the theological subcommittees of both the largest Reformed Churches in the Netherlands (that is, the Nederlandse Hervormde Kerk and the Gereformeerde Kerken in Nederland) was installed on 15 June, 1988, for the purpose of preparing a document regarding new developments in the biomedical sector. In particular, questions surrounding human reproduction such as test tube fertilisation or IVF (In Vitro Fertilisation), embryo research and prenatal diagnosis, were to be addressed. The commission spent three years undertaking this task and is now prepared to present a draft to the combi-synode of both church associations.

In *chapter 1* we present a short account of the confessional foundation in order to provide a context for the above-cited questions: the concept that God is the Creator of every individual human being, and the concept that the human being is only a human person when (s)he lives in community with his/her Creator and with his/her fellow men.

In *chapter 2* we provide general predominantly medical-technical information which we consider to be indispensable for the formation of an independent opinion within our churches. Important here is, among other things, the designation of the term *per-embryo* for an embryo of up to 20 days. We base this choice upon contemporary medical terminology, and do not intend any pronouncements regarding the dignity or value of the embryo.

The main body of the report is found in the theological-ethical *chapter 3*, where within a theological framework ethical positions are presented as concretely as possible.

Chapter 4 ties together the thoughts of chapter 3 and directs these toward the church pastorate. The reports consists further of a few appendices about the factual side of the cited techniques, a list of selected literature, as well as a list of the commission members.

The most important ethical positions (chapter 3)

The point of departure for human actions in creation is the command found in Genesis 2, 15: for humanity to "till it" (the garden) and to "keep it". *Tilling* means the making use of our own creative capabilities to give our own form to creation. Humanity stands, however, before the risk of neglecting the aspect of *keeping*: to lose sight of respectfully dealing with what the Creator has given us and misusing nature for our own ends. This compels us to reflect but does not mean that humanity may not make use of its creativity in the organisation of creation.

The status of the human embryo From the moment of conception, the human being is more than a mere mass of cells. What distinguishes the human being from the rest of creation is the nature of its relationship with others and with God. This confession gives rise to serious protectiveness in dealing with human life from the very first moment but does not mean that there would not be a distinction between a newly conceived embryo and a developed foetus. The growth of the human person is a process which we may ethically translate by employing the term *increasing protectiveness*. The majority opinion of the commission is that pre-embryo's deserve protection but not necessarily *total untouchability*. This means in practice that scientific research with pre-embryo's until the 14th day after

conception is acceptable under strict conditions, one of them being a probable positive effect upon the well-being of future generations. Several commission members, however, hold the opinion that the use of pre-embryo's for research alone is unacceptable, for this would mean purely instrumental use of individual human life.

Artificial reproductive techniques The confession of the church that it is God who gives life, does not necessarily mean that humanity may not make use of artificial reproductive techniques. IVF may be a blessing for a childless couple, albeit we must guard against too high an expectation. The commission places question marks around so called *special applied circumstances*, such as the donation of sex cells or the application of reproductive technologies outside an enduring and heterosexual relationship, but finds a firm pronouncement premature, and pleads for continuing reflection in church and society.

Prenatal diagnosis and selective abortion Standing at the top of the list is that we must indeed attempt to prevent handicaps and other deformities. However, in the case of a pregnancy already underway, this guideline may conflict with other guidelines, such as that of the protectworthiness of the human conceptus and that of solidarity with people who have handicaps and their families. In such a difficulty one must be weighed against the other. The interest of the child-in-process must prevail. The interruption of pregnancy upon the basis of diagnostic indication is therefore only justifiable in situations of very severe handicaps, i.e. those who may be said to be "in conflict with life itself". The commission is aware that this standpoint may hold implications for the contemporary practice of abortion in The Netherlands.

October, 1991

Mensen in wording

Deutsche Zusammenfassung

Anlaß und Struktur dieses Rapports

Am 15. Juni 1988 wurde einer Sonderkommission der theologischen Studienabteilungen der beiden großen niederländisch-reformierten Kirchen (Nederlandse Hervormde Kerk und Gereformeerde kerken in Nederland) in Auftrag gegeben, ein Gutachten über neue Entwicklungen in der biomedizinischen Sektor vorzubereiten. Vor Allem wurde an Fragen der menschlichen Fortpflanzung (wie die In Vitro Fertilisation, IVF), der Embryonenforschung und der Pränatalen Diagnostik gedacht. Der Ausschuß hat an dieser Aufgabe etwa drei Jahre gearbeitet. Er ist jetzt in der Lage, den vereinigten Synoden der beiden Kirchen ein fertiggestelltes Konzept vorzulegen.

Im 1., *einleitenden, Kapitel* geben wir eine kurze Rechenschaft über die Bekenntnisgrundlage, von der aus wir uns mit den genannten Fragen befassen: die Auffassung, daß Gott der Schöpfer eines jeden individuellen Menschen ist, und daß der Mensch erst recht "Mensch" wird, wenn er in Gemeinschaft mit seinem und seinen Mitmenschen Schöpfer lebt.

Im 2. *Kapitel* geben wir allgemeine, meist medizinisch-technische Information, die für eine selbständige Meinungsbildung innerhalb unserer Kirchen unentbehrlich ist. Wichtig ist, daß wir mit dem Terminus *Prä-embryo* ein Embryo bis zu 20 Tagen meinen. Diese Wahl geschieht aufgrund des vorherrschenden medizinischen Sprachgebrauchs, und vermittelt keine Wertvorstellungen über das Embryo.

Hauptteil des Rapports ist das 3., *theologisch-ethisch geprägte Kapitel*, in dem auf einer theologischen Grundlage möglichst konkrete ethische Positionen zu den genannten Fragen eingenommen werden. Das 4. Kapitel schließlich ist als Ansatz zu einer zeitgemäßen und problembezogenen Seelsorge gemeint. Der Rapport enthält zudem noch einige Anlagen zu faktischen Seiten der genannten Techniken, eine Liste mit ausgewählter Literatur, sowie eine Liste von Ausschußmitgliedern.

Die wichtigsten ethischen positionen

Grundlage für unser Denken i.B.a. das menschliche Handeln in der Schöpfung ist die Aufgabe im 1. Buch Mose 2:15, sie zu bebauen und zu bewahren. *Bebauen* heißt: gestalterisch umgehen mit dem, was uns in der Schöpfung gegeben wurde. Der Mensch setzt sich jedoch dem Risiko aus, den Aspekt des *Bewahrens* zu vernachlässigen und die Natur für eigene Zwecke zu mißbrauchen. Dies zu wissen zwingt uns zur Besinnung, auch wenn damit kein Verzicht auf eigene, kreative Gestaltung der Schöpfung gemeint wird.

Status des menschlichen Embryos. Der Mensch ist vom Augenblick der Konzeption als mehr als eine Sammlung von Zellen zu betrachten. Kennzeichnend für den Menschen, im Unterschied zur übrigen Schöpfung, ist der Charakter seines Verhältnisses zu seinen Mitmenschen und zu Gott. Dieses Bekenntnis ruft zu großer Behutsamkeit im Umgang mit menschlichem Leben vom Augenblick der Konzeption. Dies bedeutet zwar nicht, daß es zwischen dem Prä-Embryo und dem fast ausgetragenen Kinde keine moralisch relevante Unterschiede gäbe. Die Werdung des Menschen ist ein Prozeß der sich ethisch am Besten mit dem Terminus "*zunehmende Schutzwürdigkeit*" übersetzen läßt. Die Mehrheit des Ausschusses vertritt die Auffassung, daß man bei Prä-embryonen zwar von großer

Schutzwürdigkeit, nicht aber von *Unantastbarkeit* sprechen kann. Dies bedeutet für die Praxis, daß wissenschaftliche Forschung mit Prä-embryonen, im Blick auf zu erwartenden therapeutischen Ergebnissen für zukünftige Generationen, unter präzise definierten Umständen vertretbar ist. Einige Mitglieder des Ausschusses meinen jedoch, daß Forschung mit Embryonen bei der keine therapeutische Ergebnisse für das Prä-Embryo selbst vorauszusehen sind, nicht zulässig ist, weil dies einen ausschließlich instrumentellen Gebrauch menschlichen Lebens bedeutet.

Künstliche Befruchtungsmethoden Das Bekenntnis der Kirche, daß Gott das Leben schenkt, bedeutet nicht, daß dem Christen der Zutritt zur künstlichen Befruchtungsmethoden untersagt wäre. Die In Vitro Fertilisation kann für kinderlose Ehepaare zum Segen werden, auch wenn wir uns für einen ungerechten Optimismus angesichts des bisher Möglichen hüten sollen. In sog. *besonderen Anwendungsbereichen* (wie z.B. das Spenden von Samen oder Eizellen wenn einer der Partner unfruchtbar ist, oder die Anwendung dieser Techniken außerhalb dauerhafter und heterosexueller Verhältnissen) plädiert der Ausschuß, obwohl er sich zu einer endgültigen Stellungnahme nicht fähig achtet, für Zurückhaltung. Weitere Gespräche in Kirche und Gesellschaft sind wünschenswert.

Prä-natale Diagnostik und gezielte Abtreibung Im Allgemeinen gebietet uns die Pflicht der Barmherzigkeit, daß wir möglichst vieles tun, um Behinderungen und erblichen Krankheiten vorzubeugen. Ist jedoch schon von einer Schwangerschaft die Rede, so kann diese Richtlinie mit anderen Richtlinien, wie z.B. der der Schutzwürdigkeit der menschlichen Frucht, oder der Solidarität mit Behinderten und ihren Familien, in Konflikt kommen. Hier ist eine schwere Abwägung angesagt, bei der das Interesse des werdenden Kindes schwerstwiegend ist. Schwangerschaftsabbruch auf medizinisch-diagnostische Indikation ist demzufolge nur vertretbar bei sehr schweren Behinderungen, Behinderungen die sozusagen "mit dem Leben unvereinbar sind". Dem Ausschuß ist bewußt, daß diese Position sich möglicherweise schlecht mit der in den Niederlanden gängigen liberalen Abtreibungspraxis verträgt.

Oktober 1991