

Henk Maassen

h.maassen@medischcontact.nl

@medischcontact

ANNELIEN BREDENOORD WIL IN VROEG STADIUM BETROKKEN ZIJN BIJ INNOVATIES

Ethiek is niet voor luie denkers en bange mensen

De moderne ethicus doet empirisch onderzoek en trekt op met vakwetenschappers, vindt hoogleraar Annelien Bredenoord: 'Ik zie mijzelf als een antropoloog die veldwerk doet in het lab'.

Stamcelonderzoek, genetica, regeneratieve geneeskunde, nieuwe voortplantingstechnieken, biobanken – de biomedische innovaties stapelen zich op. Evenals de ethische en maatschappelijke vragen die er het gevolg van zijn. Ze vormen het werkveld van Annelien Bredenoord, hoogleraar ethiek van biomedische innovatie aan het UMC Utrecht. Een werkveld dat ze intellectueel uitgedaagd en nieuwsgierig betreft onder het motto: ethiek is niet voor bange mensen en luie denkers. Ze beseft dat elke nieuwe (biomedische) technologie wordt onthaald op onderbuikgevoelens en morele vooroordelen. Ze wil geen dogmaticus zijn en vindt dat we ons niet moeten laten gijzelen door louter emotie. Dat remt de vooruitgang. Redelijk denkende mensen moeten de geldigheid van hun oordelen altijd toetsen en beredeneren. Veel hangt af van hoe ze techniek waarderen. Zo heb je 'de pessimisten' die vinden dat techniek als een trein over ons heen dendert, je doet er niks aan. Dat is niet haar opvatting. Je hebt ook mensen die zeggen dat techniek neutraal is. Klopt ook niet, want kijk maar, alleen al de vorm van de stoel bepaalt hoe je zit. In haar werkkamer in het Julius Centrum van het UMC Utrecht stelt ze vast: 'Technologie en mens zijn verweven. Technologie stuurt ons, maar wij zijn geen marionetten: we hebben invloed op hoe technologie wordt aangewend. De waarden die we belangrijk vinden, krijgen een plaats in de toepassing van de techniek.'

Eén ding is daarbij zeker: wetenschap, technologie, ethiek en maatschappij zijn niet langer afgebakende domeinen. Nadenken over bijvoorbeeld genetische modificatie van embryo's, betekent nadenken over religieuze, wetenschappelijke, morele en technische aspecten. 'Als je in gescheiden domeinen blijft denken, kom je met dergelijke complexe wetenschappelijke en maatschappelijke vraagstukken niet veel verder.'

Zelf is ze het levende bewijs van de vermenging van al die domeinen. Ze is opgegroeid in een milieu waarin veel over gezondheidszorg en politiek werd gesproken: vader was huisarts, moeder lerares op een school in een achterstandswijk. Nog tijdens haar studie theologie in Leiden werd ze lid van D66 vanwege 'de baanbrekende houding ten aanzien van ethische kwesties, zoals euthanasie, onderzoek met embryo's, homohuwelijk'. Ze is behalve wetenschapper, ook actief politicus: sinds juni 2015 maakt ze deel uit van de senaatsfractie van D66.

Praktische consequenties

Haar ethische denk- en onderzoekswerk heeft concrete, praktische consequenties: 'We hebben net de kick-off gehad van een richtlijncommissie van de Federatie Medisch Specialisten en de Vereniging Klinische Genetica Nederland die een professionele richtlijn over informeren van familieleden bij *next generation sequencing* (NGS, de techniek om snel en nauwkeurig het complete genoom in kaart te brengen, *red.*) gaat opstellen. Ik herinner me hoe de eerste ethische discussies over dat onderwerp een jaar of acht geleden startten op congressen – dat er nu na veel onderzoek en debat concreet een nieuwe richtlijn komt, vind ik zeer bevredigend.'

Over andere vraagstukken begint het denken nog maar net. Over de status van lichaamsmateriaal bijvoorbeeld, zoals dat wordt opgeslagen in klinische biobanken. Los van het menselijk lichaam is dit weefsel een ding geworden, een 'zaak' zegt de jurist. Maar voor veel mensen is het wel degelijk iets dat bij hen hoort. Het lijkt in die zin te zweven tussen de status van 'zaak' en 'persoon', zegt Bredenoord: 'De klassieke dichotomie tussen die twee vervaagt. Ze is niet meer conform wat patiënten vinden.'

'Technologie en mens zijn verweven'



ED VAN RIJSWIJK

Annelien Bredenoord: 'De "oude" manier van ethiekbeoefening voldoet niet meer.'

We merken dat mensen er behoefte aan hebben dat er een soort link bestaat tussen hen en dat materiaal.'

Er gaat nog veel meer schuiven, weet ze. 'We zullen de komende jaren een verschuiving zien van geneesmiddelenonderzoek naar onderzoek van *healthcare technology*, implantaten, cellen, apps, en allerlei hulpmiddelen. Dat vergt aanpassing van ons morele raamwerk. Zo zien we dat het "protectieparadigma" – bescherming van mensen staat in medisch-wetenschappelijk onderzoek voorop – aan het evolueren is naar een "participatieparadigma", waarin patiënten partner of zelfs leidend zullen zijn in het onderzoek. Je ziet dat nu al in het onderzoek naar zeldzame ziekten, waarvan patiënten vaak vinden dat het veel te langzaam gaat. Verder staan we nog maar aan begin van wat big data en digitalisering voor onze samenleving en dus voor de gezondheidszorg zullen betekenen. Hoe beschermen we daarbij onze grondrechten en bevorderen we digitale zelfbeschikking? We willen waarborgen voor dataprotectie en privacy, en voorkomen dat de macht over onze data bij een paar grote bedrijven ligt.' Op 22 juni is Annelien Bredenoord een van de sprekers tijdens het Medisch Contact-symposium 'De dokter en ethiek'.

Technieken als NGS en genome editing zullen spoedig tot het vaste arsenaal van de geneeskunde behoren. Zijn we het stadium van 'eerst zien, dan geloven' voorbij?

Annelien Bredenoord: 'Medische technologie gaat inderdaad razendsnel; ontwikkelingen die we een paar jaar geleden nog voor onmogelijk hielden, worden nu getest. *Genome editing* in de kiembaan bijvoorbeeld zal nog best een paar jaar duren, maar het komt eraan. En elke huisarts zal door de snelle ontwikkelingen in NGS geconfronteerd worden met patiënten met genetische informatie. Ik zou zeggen: lees je in!'

Onlangs publiceerde u in Science met de biomedici Hans Clevers en Jürgen Knoblich een stuk over de ethische consequenties van het gebruik van organoïden – miniatuurorganen die functies van hersen-, hart-, lever- of darmcellen kunnen nabootsen. U bent ook voorzitter van de ethische commissie van de International Society for Stem Cell Research. U lijkt steeds de samenwerking te zoeken met wetenschappelijk onderzoekers. Waarom?

'Ik ben een groot voorstander van ethisch parallelonderzoek, waarbij je als ethicus van het begin af aan betrokken bent bij een nieuwe ontwikkeling. Zo ontdek je in een vroeg stadium samen met de wetenschappers welke ethische vragen er spelen en wacht je dus niet af tot een techniek beschikbaar komt om daar vanaf de zijlijn vervolgens nog eens ethisch op te reflecteren. Ik wil onderzoekers tijdig laten zien dat er behalve technische ook altijd morele keuzes te maken zijn. Overigens is het wederzijds; wetenschappers benaderen mij ook. Het artikel over organoïden

was een initiatief van Hans Clevers. De ‘oude’ manier van ethiek beoefenen voldoet niet meer, vind ik. Je komt dan niet op de relevante congressen, je volgt het vakgebied onvoldoende. Soms krijg ik het commentaar dat ik een soort embedded ethicus ben. Maar ik zie mijzelf eerder als een antropoloog die veldwerk doet in het lab, maar ‘going native’ is het niet: ik word niet een van de wetenschappers of dokters.’

Kunnen op die manier ethische vraagstukken dus ook onderwerp zijn van empirisch onderzoek?

‘Jazeker. Een voorbeeld: als je stamcellen van een patiënt gebruikt om een organoïde te kweken, dan krijg je een mini-orgaantje dat ‘lijkt’ op de patiënt. De vraag daarbij is: hoe zien patiënten die orgaantjes? Zien ze die als ‘hun’ organoïden? Daar lijkt het wel op, zo blijkt uit ons onderzoek onder patiënten. Zo kan nieuwe kennis ethische posities beïnvloeden en veranderen. Er is een voorlopige ethische conclusie, een ‘provisional fixed point’, tot nieuwe inzichten ons dwingen om opnieuw na te denken. Soms vinden mensen dat ongemakkelijk, want de basis onder de ethiek lijkt dan zo onzeker. Ik weet dat er ook ethici zijn die vinden dat zulke kennis minder ter zake doet. Zij zeggen bijvoorbeeld: een embryo is leven in potentie en dus komen we er niet aan; we doen er geen experimenten mee. Ook ik zie het embryo als leven, als een toekomstig mens, alleen mijn conclusie is een andere. Ik ga uit van een toenemende beschermwaardigheid van menselijke embryo’s – tot veertien dagen mag je aan gecreëerde embryo’s die niet langer worden gebruikt voor een zwangerschap onderzoek naar onvruchtbaarheid of embryonaal stamcelonderzoek doen.’

Ook hier zijn nieuwe ontwikkelingen: met pluripotente stamcellen is het nu mogelijk groepjes van cellen te vormen met eigenschappen van heel vroege embryo’s: SHEEF’s, synthetic human entities with embryo-like features. Moet de veertiendagengrens veranderen?

‘Die grens kun je zien als een eeuwige waarheid, maar ook als een ethisch construct of als een beleidsinstrument uit de tijd dat het embryo-onderzoek opkwam. Het was technisch niet mogelijk embryo’s langer in leven te houden dan acht, negen dagen. Dus was er geen noodzaak daarover na te denken. Kijk dus nog eens naar de redenen voor die veertiendagengrens. Argumenten waren: embryo’s kunnen zich in de eerste twee weken nog splitsen, waarna de helften uitgroeien tot een identieke tweeling. Er is tot die tijd dus strikt genomen nog geen sprake van één individu. Na twee weken verschijnt de zogeheten ‘primitieve streep’; de eerste ontwikkeling van het zenuwstelsel. Zijn die argumenten ook in dit geval nog geldig? Ook dat hoort bij ethisch parallelonderzoek: het *provisional fixed point* weer bevragen.’

Kortom ethiek verandert, want de wetenschap verandert.

‘Ik zou zeggen dat ook de wetenschap verandert omdat de maatschappij verandert. Ik bedoel: morele opvattingen en politieke besluiten beïnvloeden het wetenschappelijk onderzoek, sturen het een bepaalde richting op. President Bush verbood embryo-



ED VAN RIJSWIJK

ANNELIEN BREDENOORD

Prof. dr. Annelien Bredenoord (1979) is hoogleraar ethiek van biomedische innovatie aan het UMC Utrecht. Ze studeerde theologie (afgestudeerd in 2003) en politieke wetenschap (afgestudeerd in 2006) aan de Universiteit Leiden. Ze was onder meer docent medische ethiek aan het LUMC en onderzoeker bij de Faculteit Health, Medicine & Life Sciences, Universiteit Maastricht.

In 2010 promoveerde ze op ‘*Ethics at the interface of reproductive medicine and genetic technology: the case of mitochondrial disorders*’.

Sinds 2008 doceert ze in Utrecht. Verder is ze sinds 2014 lid van De Jonge Akademie van de KNAW, sinds 2015 lid van de Eerste Kamer voor D66 en sinds 2016 voorzitter van het Ethics Committee International Society for Stem Cell Research (ISSCR).

naal stamcelonderzoek; een paar jaar later kwamen wetenschappers met geïnduceerde pluripotente stamcellen gemaakt uit huidcellen. Was dat toeval? Nog een voorbeeld: aan het heel snel invriezen van eicellen is juist veel onderzoek gedaan in katholieke landen waar onderzoek aan embryo’s verboden was, zoals in Italië.’

Next generation sequencing (NGS) maakt het mogelijk veel genen tegelijk in kaart te brengen. De techniek is zeer geschikt voor diagnostiek, bijvoorbeeld bij kinderen met onverklaarde aandoeningen. Een van de prangendste vragen die je daarbij kunt stellen: hoe zit het met het recht op 'niet-weten'?

'In de kindergeneeskunde gaat het over de autonomie van de ouders, maar heb je ook te maken met de toekomstige autonomie van het kind. Dat is het ene gegeven. Het andere is dat de genetica bij kinderen van oudsher twee ethische principes kent. Ten eerste: we testen uitsluitend op behandelbare aandoeningen. Ten tweede: kinderen hebben het recht op niet-weten, we noemen dat ook wel het recht op een open toekomst. Ga je nu kinderen testen op de aanleg voor ziekten die zich later in hun leven zullen voordoen, dan kunnen ze nooit meer de beslissing nemen of ze dat wel willen weten. Terwijl onderzoek uitwijst dat mensen verschillende opvattingen hebben over wat ze willen weten over hun genetische aanleg, 30 procent van de vrouwen die zijn geboren in families met erfelijke borstkanker laat zich daarop niet testen; bij families waarin de ziekte van Huntington voorkomt is dat zelfs 50 procent. Daarom kunnen we niet massaal voor kinderen gaan bepalen wat ze moeten weten. Ze kunnen daar prima voor kiezen als ze meerderjarig zijn. Dit recht op een open toekomst is niet absoluut, dat weet ik ook wel. Ouders bepalen immers heel veel voor kinderen. Maar dat betekent niet dat je alvast hun hele genoom in kaart moet brengen. De Amerikaanse ethicus Joel Feinberg noemt dat *rights in trust*: rechten in bewaring. Dingen die je nu nog niet hoeft te beslissen, laat die maar even. Uiteraard ligt dat allemaal anders als er al op jonge leeftijd behandelingsmogelijkheden zouden zijn.'

Bijvoorbeeld met genome editing (CRISPR-Cas) – dat zal het mogelijk maken de expressie van genen te reguleren, puntmutaties aan te brengen, DNA-fragmenten op specifieke plekken te introduceren. Het roept ook angsten op over 'onherstelbare verbetering' van de mens. Anderen zeggen daarentegen dat het juist onze morele plicht is om de best mogelijke kinderen op de wereld te zetten, desnoods met genetische manipulatie. Waar staat u?

'Vanaf de steentijd hebben mensen instrumenten gemaakt – techniek om hun omgeving en zichzelf te verbeteren. Maar we moeten ons steeds blijven afvragen waar we naartoe willen. In onze maatschappij zijn de opvattingen over wat het goede leven is pluralistisch. Dat is een gegeven. Daarvoor heb je vrijheid nodig. Dus moet je erg uitkijken voor morele imperatieven: er is een verschil tussen mogen en moeten. Zeg dus niet, ook als is het vanuit goede bedoelingen, dat we aan mensverbetering moeten doen.' ■

web

Meer over dit onderwerp en over Annelien Bredenoord, inclusief filmpjes van colleges, vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

VELDWERK

DE AIOS



LEWAR BEKAS is in opleiding tot internist

De mantelzorg

Dhr. M. is een van onze draaideurpatienten: hij is chronisch ziek en presenteert zich om de paar weken met een nieuw probleem. Elke opname weten we hem net goed genoeg te krijgen voor zijn rit naar huis, waarna hij na enkele dagen weer opgenomen wordt. Zijn vrouw zit er elke keer als een havik bovenop, zo ook deze opname. Onder collega's staat ze bekend als 'irritant'. Dit is de eerste keer dat ik met haar kennismaak.

Bij elke vraag die ik stel maakt ze aantekeningen in haar schrift, alsof alles wat ik zeg later tegen me gebruikt zal worden. Ze bladert ook regelmatig terug om duidelijk te maken wanneer welke klacht precies begonnen is.

Als ik later opnieuw de kamer binnenloop zie ik hoe ze hem liefdevol een hapje vla voert. Ze aait over zijn nek

en moedigt hem aan goed te blijven eten.

'Dan word je gauw beter.'

Het ontroert me dat ik getuige ben van dit intieme moment.

'Ik kan zien dat u goed voor hem zorgt.' De tranen springen in

haar ogen en ik herken de angst van iemand die een

geliefde dreigt te verliezen. Ze houdt hem dag in dag uit, hapje voor hapje, bij zich in het leven.

Het doet me denken aan mijn moeder. Twaalf jaar lang en tot aan zijn dood heeft ze met liefde voor mijn dementerende vader gezorgd. Ik verloor alleen langzaam mijn vader, zij haar levenspartner, beste vriend en vader van haar kinderen. Elke dag was er die angst dat ze hem zou verliezen, aan de dood of, wanneer de zorg te zwaar zou worden, aan een verpleeghuis.

'We moeten hem helaas toch opnieuw opnemen.' Als ik het behandelplan uitleg, knikt ze instemmend en houdt dit keer haar schrift dicht.