

Interview met dr. Sophie van Baalen

# ‘Juist als het stil blijft, mis je de grip’

De kabinetspartijen VVD, CDA, D66 en ChristenUnie moesten elkaar in 2017 zien te vinden op vraagstukken van medische ethiek, waarover ze behoorlijk van mening verschilden. In het regeerakkoord staat over embryo-onderzoek: “Een verruiming van de huidige regelgeving op dit gebied is een zeer fundamentele kwestie die ook volgens de Gezondheidsraad niet los gezien kan worden van een bredere discussie die de ethische en maatschappelijke aspecten omvat. Het kabinet zal deze discussie stimuleren en tegelijkertijd inzetten op alternatieven.” We spreken dr. Sophie van Baalen van het Rathenau Instituut. Hebben de georganiseerde maatschappelijke dialogen iets opgeleverd? Vindt zij dat het is gelukt om embryo-onderzoek op de maatschappelijke agenda te krijgen?

Door Mirjam Kosten



**Wat is het Rathenau Instituut?** | “Bij het Rathenau Instituut doen we onderzoek naar de impact van wetenschap, techniek en innovatie op de samenleving. Thema’s waar we over adviseren zijn onder andere: opslag van kernafval, digitalisering en embryo-onderzoek. We kijken ook naar het individu, maar onze focus is vooral op publieke waarden die onder druk kunnen komen te staan. We richten ons primair op het parlement. We willen met onze adviezen parlementsleden iets in handen geven om kabinetsbesluiten en beleid kritisch te bekijken.”

**Samen met andere partijen hebben jullie een consortium gevormd en het ministerie van VWS aangeboden ‘DNA-dialogen’ te organiseren. Wat zijn dat?** | “Een van de vraagstukken waar Kabinet-Rutte III niet uitkwam, was kiembaanmodificatie. Dat gaat over het aanpassen van erfelijk DNA in embryo’s, en dat is een blijvende verandering die ook doorgegeven wordt aan eventueel nageslacht. De DNA-dialogen zijn ingezet om daarover een maatschappelijk debat te organiseren. Onze rol was het uitdenken van die dialoog: hoe kun je die het beste opzetten? Het Erfocentrum (Nationaal informatiecentrum erfelijkheid, red.) heeft toen samen met de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) die dialogen georganiseerd. NEMO-Kennislink was betrokken bij de verslaglegging. Het Rathenau Instituut heeft het eindrapport opgesteld.”

**Hoe gingen jullie te werk om zoveel mogelijk mensen te spreken?** | “Het ging ons er niet primair om zoveel mogelijk ‘losse Nederlanders’ te spreken om uit te zoeken wat ze vinden. Het onderwerp leent zich niet zo voor een eenvoudige peiling omdat je eerst toch wat moet uitleggen. We zijn dus benieuwd naar een geïnformeerde mening en wat voor mensen telt in het vormen van die mening. We waren geïnteresseerd in de afwegingen die belangrijk voor mensen waren in het bepalen van hun standpunt. Daarom wilden we zoveel mogelijk perspectieven verzamelen, en hebben we gezocht naar verschillende groepen met een eigen perspectief op het onderwerp. We hebben bijvoorbeeld zowel embryologen als zwangere vrouwen op de negen maandenbeurs gesproken.”

#### PERSONALIA

Dr. Sophie van Baalen is senior onderzoeker bij het Rathenau Instituut en houdt zich bezig met ontwikkelingen op het gebied van medische technologie, zoals kiembaanmodificatie, mens-diercombinaties en medische innovaties. Voor het *Nederlands Dagblad* schreef ze onlangs een opiniestuk: ‘Het is tijd voor een serieus debat over de Embryo-wet. Nederlanders denken er genuanceerd over.’<sup>1</sup>



### Hoe kijkt u terug op die DNA-dialoog?

“Over de dialogen zelf ben ik heel tevreden. Volgens mij hebben we het goed gedaan. We hebben ons zorgvuldig voorbereid en vooraf onderzocht hoe we de dialogen het beste konden aanpakken, welke maatschappelijke en ethische kwesties we moesten bespreken, en verschillende instrumenten ontwikkeld om de dialoog te faciliteren. Het eindrapport geeft nieuw zicht op de perspectieven van Nederlandse burgers, en op waarden en dilemma’s die voor hen belangrijk zijn in relatie tot kiembaanmodificatie. Over het vervolg ben ik wel wat teleurgesteld. We hebben het rapport aangeboden aan VWS, maar het is ondoorzichtig hoe daar vervolg aan is gegeven. Het is al wel kort genoemd in de Tweede Kamer bij een commissievergadering. Ook in evaluaties van de Embryowet wordt het wel besproken. Tot nu toe heeft al ons werk alleen nog niet tot het grote gesprek geleid waar we op hoopten. Je kunt natuurlijk zeggen dat het waarschijnlijk is dat dat zal gebeuren bij de plenaire behandeling van de Embryowet. Maar voor ons is het belangrijk dat het gesprek nú al gevoerd wordt, zodat politici straks niet in haast over zulke essentiële onderwerpen hoeven te beslissen. Dat de opbrengst politiek niet zo groot is, komt wellicht omdat de vraag ver weg lijkt. Maar volgens mij is dat een onderschatting van de urgentie.”

**Er is nu een verbod op kiembaanmodificatie en de techniek is controversieel. Ziet u dat dan zo snel veranderen?** | “Kiembaanmodificatie zelf is verboden, in de zin dat er geen

gemodificeerde embryo’s mogen worden teruggeplaatst in een baarmoeder. Maar het onderzoek met de techniek is uitdrukkelijk niet verboden. Wel zijn de mogelijkheden voor onderzoek naar kiembaanmodificatie gelimiteerd door regelgeving rondom kweekembryo’s. Wetenschappers die ermee bezig zijn ervaren nu beperkingen omdat ze geen onderzoek kunnen doen naar de veiligheid en effectiviteit van kiembaanmodificatie. Om die techniek te kunnen onderzoeken, heb je eigenlijk kweekembryo’s nodig, omdat restembryo’s en synthetische embryo’s al te veel celdelingen hebben doorgemaakt, en dus uit te veel cellen bestaan. We zien een interessante ontwikkeling in hoe voor verruiming van regelgeving gelobbyd wordt: onderzoek met kiembaanmodificatie werd in het verleden vaak aangedragen als reden om het kweken van embryo’s mogelijk te maken. Nu wordt vaker gesproken over het verbeteren van voortplantingstechnologie omdat kiembaanmodificatie toch wel omstreden is.”

**Kiembaanmodificatie is misschien wat verder weg, maar het opheffen van het kweekverbod en het verschuiven van de veertiendagengrens zijn dichterbij. Zijn daar dialogen over?** | “Nee, over zowel de veertiendagengrens als het kweken van embryo’s voor onderzoek wordt geen aparte dialoog gevoerd. Bij de DNA-dialogen werd beperkte aandacht aan dit onderwerp besteed in gesprek met professionals en experts, en we hebben enquêtes gehouden onder Nederlandse burgers over het speciaal

*“Het gaat er vooral om dat burgers kunnen meepraten over dit soort ethische vraagstukken die raken aan de kern van wie wij zijn als mens.”*

tot stand brengen van embryo’s voor onderzoek. Maar daarbuiten is er geen georganiseerde en, voor zover ik weet, ook geen ongeorganiseerde maatschappelijke dialoog over die onderwerpen.”

**Zou het kunnen dat bij het uitblijven van een maatschappelijk debat deze wijzigingen nu of later een feit worden en dat mensen dan overvallen worden?**

“Ik wil het niet te zeer neerzetten als een risico dat het vertrouwen in overheid en wetenschap beschadigt, want het gaat daar niet alleen om. Het gaat er vooral om dat burgers kunnen meepraten over dit soort ethische vraagstukken die raken aan de kern van wie wij zijn als mens. Anderzijds: als je in het wereldje zit en dagelijks bezig bent met het onderwerp, weet je precies wat er gebeurt en dat schept ook de verantwoordelijkheid om daarover te informeren. In de media wordt er weinig aandacht aan gegeven en het is ook voor ons zoeken naar de juiste podia. Paternotte (D66) en Hermans (VVD) zijn bij OP1 geweest voor hun wetsvoorstel en Nieuwsuur had een item

over de DNA-dialoog, maar verder blijft het vrij stil. Af en toe hoor je wat, maar je zou die informatie ook heel goed net kunnen missen.”

**Veel andere onderwerpen besteden we ook probleemloos uit aan de Tweede Kamer. Hoe is dit anders?** | “Van veel onderwerpen weten we wat mensen vinden, omdat die onderwerpen hun stem bepalen. Maar slechts een enkeling zal zijn stem bij verkiezingen laten bepalen door medische ethiek, en in dat geval specifiek door de thema’s abortus en euthanasie. Volgens mij weten we helemaal niet goed wat ‘de mens in de straat’ ervan vindt. Wij als instituut zien embryokweek en kiembaanmodificatie toch wel als onderwerpen waar de samenleving over zou moeten meepraten.”

**Je zou ook kunnen zeggen: mensen vinden het niet belangrijk, dus het is aan de politiek.** | “Zolang mensen niet weten wat er speelt, kun je niet verwachten dat ze er iets van vinden. Als

het Rathenau Instituut op sociale media iets erover plaatst, komt er altijd een aantal reacties in de trant van ‘waar gaat dat naartoe?’ Die eerste reactie is vaak angstig en ik denk dat je die angst kunt beteugelen door te laten zien dat er wel regels zijn en dat men niet zomaar alles mag doen. We hebben daar commissies voor, er is een Embryowet. Een andere reden dat je het erover wilt hebben is dat de wetenschappelijke ontwikkelingen niet stilstaan. In Nederland gaan bijvoorbeeld bij dierenembryo’s de ontwikkelingen gewoon door. Daarmee wil ik niet zeggen dat de wetenschap niet te stoppen is of dat we daar geen grip op hebben. Maar juist als het stil blijft, mis je de grip. En ik vind daarom dat we het debat een beetje moeten losmaken. Er zijn trouwens gelukkig veel wetenschappers die dat ook wel doen en die vertellen over hun onderzoek en erover in gesprek gaan. Maar dat het politiek stilligt, betekent niet dat het op alle andere vlakken stilligt. De politieke meerderheid is er nu misschien niet en over vier jaar of eerder misschien wel.”

#### **Ziet u mogelijkheden om het debat in de Kamer over mogelijke wijzigingen van de Embryowet te verbeteren?**

“Voor zover er wel debat is, wordt het snel platgeslagen in medisch-wetenschappelijke mogelijke voordelen en levensbeschouwelijke bezwaren. Maar daar zitten nog best wat vraagstukken tussen. Uit enquêtes weten we dat burgers zich ook druk maken over hoe het in de praktijk wordt vormgegeven: waar komen de eicellen dan vandaan, hoe worden die vrouwen bejegend, welke zeggenschap hebben ze erover? En dat geldt ook

voor zaadcellen, hoewel het verkrijgen van eicellen veel meer belastend is voor vrouwen. Je kunt ook discussiëren over welk onderzoek wenselijk zou zijn, en of het daadwerkelijk maatschappelijk nut heeft. En als er de politieke realiteit is dat kweekembryo’s er gaan komen, hoe willen we dan dat er respectvol met die embryo’s wordt omgegaan? Nu lijkt het vooral hard voor of hard tegen. En nieuwe partijen die zelf nog weinig idee hierover hebben, adopteren zo’n conservatieve of progressieve lijn. Ik zou politici willen uitdagen voorbij die standpunten te kijken en ook de vragen daarna te onderzoeken.”

#### **Wie embryokweek afwijst als instrumenteel gebruik van menselijk leven, vindt het niet makkelijk om die zienswijze even te parkeren.**

| “Zelf ben ik geen christen, dus ik kan dat niet goed beoordelen. Uit de DNA-dialogen blijkt wel dat de meeste burgers niet zonder meer vóór of tegen zijn. En juist confessionele partijen hebben in die dialoog een belangrijke rol te spelen. Het vraagstuk raakt aan diepe levensbeschouwelijke argumenten en waarden waaraan woorden gegeven moeten worden. Wellicht zijn er waarden te vinden die verbinden, en die zo een gesprek mogelijk maken over welk onderzoek wel of niet gewenst is, en over mogelijke uitzonderingen. Het vraagstuk ligt nu eenmaal op tafel. Juist als de ChristenUnie niet in een coalitie zit met D66 zou je samen met hen kunnen optrekken om het debat aan te slingeren. Jullie hebben er allebei baat bij als erover wordt gesproken en dat kan in de luwte van de oppositie.”

## Een kerkelijk ritueel voor een miskraam?

“Als we als kerk een ritueel zouden hebben voor een miskraam, dan hadden we hier vaker gestaan”. De doopouders staan voorin de kerk om hun kindje te laten dopen. Ik zie ze nog staan met hun verdriet van al die keren dat ze moesten loslaten wat hen zo lief was. En met hun pasgeboren baby in de armen. Dankbaar en kwetsbaar. Waarom, vraag ik me af, is er in onze liturgie geen ruimte voor een kindje dat nooit de kans heeft gehad om te leven? We herdenken wie ons ontvalt, maar wie nooit een naam gekregen heeft vergeten we ons te herinneren. De leegte die er kan zijn van wie je had gehoopt te mogen ontvangen in je leven. Nooit is hij of zij gekomen, terwijl je geen antwoord hebt gekregen op het waarom.

Bijna oneindig zijn de medische mogelijkheden. Nieuwe hoop doemt op. Zou het dan toch ...?

En in het oerwoud van mogelijkheden en dilemma’s, gedachten en overtuigingen, is daar dan een geloofsgemeenschap waarbinnen ruimte is voor verlangens en het niet-weten. Is er een vorm voor verlies van wat niet is geweest. Van wat je zo graag had gewild en gehoopt.

Sinds 1 januari 2022 is het mogelijk om bij de gemeente een stilgeboren baby te laten registreren, ongeacht de duur van de zwangerschap. Een welkome mogelijkheid die tegemoetkomt aan een behoefte. Een belangrijk levensmoment waar aandacht voor is in de Basisregistratie Personen.

Het blijft me puzzelen. Woorden heb ik er niet echt voor. In een groep van predikanten lees ik adviezen, ik zoek in de liturgische formulieren, maar ik vind niks. Misschien iets om over na te denken samen met mensen die het uit eigen ervaring kennen. Hoe rouwen en vieren we rondom nieuw leven? En dan bedoel ik meer dan alleen het gebed voor wie een doop- of opdraagdienst pijnlijk is. Een mooie, passende vorm voor vaak zo onzichtbaar verdriet. Niet als een schrale troost, maar om samen de pijn te voelen.



COLUMNIST Dorina Nauta is bestuurskundige en theoloog. Naast haar werk als zelfstandig spreker en schrijver is ze werkzaam bij Tearfund.