

DE GRENS VAN DE KINDERWENS

Debatcyclus waarin deskundigen en publiek zoeken naar de grenzen van de arts, de patiënt en de maatschappij.

LUXE OF NOODZAAK: DE GRENZEN VAN DE MAATSCHAPPIJ

Nijmegen 19 november 2001

Panel:

- **Didi Braat**
Zij is hoogleraar Obstetrie, Gynaecologie en Voortplantingsgeneeskunde aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen.
- **Wybo Dondorp**
Hij is theoloog en ethicus en als secretaris zowel werkzaam bij de Gezondheidsraad, onder andere als secretaris van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht.
- **Eylard van Hall**
Hij is emeritus hoogleraar Verloskunde en Gynaecologie aan de Universiteit Leiden en voorzitter van de Stichting Samenwerkende Abortusklinieken Nederland.
- **Connie Slob – De Bruin**
Zij is bestuurslid van Freya, een patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek. Binnen Freya heeft Slob de groep ‘Samen Verder’ opgezet, waarin mensen die ongewild kinderloos blijven hun ervaringen kunnen uitwisselen.
- **Dymphie van Berkel**
Zij is universitair docent aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht en houdt zich onder andere bezig met de culturele en maatschappelijke effecten van de voortplantingstechnologie.

Gespreksleider:

- **Pieter van Hoof**

-grenzen-

In deze bijeenkomst staan de grenzen van de maatschappij centraal. Patiënten stellen hun grenzen, artsen ook. Welke grenzen stelt de maatschappij? Of moet ze zich niet bemoeien met zoiets persoonlijks als de keuze voor kinderen? Aan de andere kant: het gaat om medische behandelingen die ‘concurreren’ met andere behandelingen in de zorg. Vraagt dat niet om duidelijke maatschappelijke keuzes? En wie is verantwoordelijk voor eventuele ongewenste gevolgen van een terughoudend overheidsbeleid?

Gynaecologen, sociaal-wetenschappelijk onderzoekers en patiënten zoeken naar de grenzen van de samenleving en de manier waarop solidariteit moet worden vormgegeven als het gaat om vruchtbaarheidsbehandelingen.

-stellingen-

Gespreksleider Pieter Van Hoof vraagt de panelleden om een eerste stellingname.

Didi Braat:

Er moet een ‘Reproductieraad’ komen, die de maatschappelijke en ethische kaders definieert. In deze raad moeten diverse disciplines vertegenwoordigd zijn, zoals patiënten, artsen, juristen, ethici, enzovoort.

Wybo Dondorp:

Er is geen enkele reden om de legitimiteit van de kindrewens ter discussie te stellen. Overheidsbeleid dient niet gebaseerd te zijn op moraliserende overwegingen.

Eylard van Hall:

Opheffing van de anonimiteit van spermadonoren zal leiden tot de verdwijning van donoren met een sociale en/of donatie-motivatie en tot de opkomst van donoren met een zogeheten procreatieve motivatie. Een motivatie waarvan de achtergronden op zijn minst dubieus zijn, en waarbij de belangen van het toekomstige kind naar mijn mening niet zijn gediend.

Connie Slob:

De maatschappelijk grens van de kinderwens: het kan en mag, zolang het een medische noodzaak heeft.

Dymphie van Berkel:

De grens bij het realiseren van de kinderwens via hoogtechnologische medische ingrepen zou getrokken moeten worden zodra er een derde partij bij wordt betrokken. Dus geen eiceldonaties en geen hoogtechnologisch draagmoederschap.

-zelfbeschikking-

In een studie van het Rathenau Instituut wordt de legitimiteit van de kinderwens ter discussie gesteld. Dondorp vindt dat te ver gaan. Hij ziet een verschil met de noodzaak van een publiek debat, waarin we elkaar ondervragen over de achtergronden van levenswensen. Dat is nodig en belangrijk. Maar het moet niet zover gaan, dat de overheid gaat zeggen welke wensen wel en niet legitiem zijn. Dat de overheid bijvoorbeeld zou zeggen, die onvervulde kinderwens moeten we via adoptie invullen. Dat lijkt me geen goed idee.

Van Berkel stelt, dat iedereen het recht heeft om zich voort te planten. Maar dat houdt niet automatisch in, dat daarvoor ook de middelen beschikbaar moeten worden gesteld. Dondorp: "Ik kan me voorstellen dat de samenleving na een discussie regels opstelt over behandelingsmogelijkheden, maar dat is iets anders dan de kinderwens niet legitiem achten. Zelfbeschikking is een constituerend basiselement van onze maatschappij, we kunnen ons leven zelf vorm geven. Maar dat wil niet zeggen dat de overheid je dus ook een kind moet geven als dat op de natuurlijke manier niet lukt. Het gaat hier om een negatief vrijheidsrecht, niet om een positief claimrecht. Daarom is het zo belangrijk dat we praten over wat we willen regelen – uitgaande van die vrijheid. Welke technieken zijn beschikbaar en welke daarvan stelt de overheid ter beschikking."

-rechten van het kind-

Van Hall wijst op een andere factor die een rem kan zetten op het zelfbeschikkingsrecht, namelijk de rechten van het kind. Heeft het te verwekken kind wel voldoende toekomst? Met dat recht begeef je je op een glibberig pad, beaamt Van Hall, omdat artsen het ook kunnen misbruiken om hun eigen voorkeuren achter te verstoppen. Aan de andere kant kun je als arts niet weglopen voor die verantwoordelijkheid.

Hij noemt het voorbeeld van een vrouw die dwerg was en IVF wilde. De dwerggroei was erfelijk en haar kind had 50 procent kans om ook dwerg te worden. Moet je dan toch meewerken aan een behandeling? Dat is een moeilijk punt. Enerzijds wil je 'het recht' op een kind eerbiedigen. Aan de andere kant moet je je afvragen hoe groot het recht van het kind is om geen dwerg te worden. Dat is minder absurd dan het lijkt. In de VS hebben kinderen hun ouders en de behandelende artsen al aangeklaagd voor het feit dat ze hen op de wereld hebben gezet.

-positief paternalisme-

Braat stelt dat je als arts toch een zekere verantwoordelijkheid draagt. "Dat klinkt misschien paternalistisch", zegt ze, "maar medici, ethici en anderen moeten bij twijfel hun zegje kunnen doen over wat er moet gebeuren." Ze merkt dat vooral mensen die niet met de dagelijkse praktijk worden geconfronteerd, een eenvoudige kijk op de problematiek hebben. Zij stellen

meestal dat je niemand een kind mag onthouden. Punt uit. Maar dat vindt ze veel te kort door de bocht.

Braat: “Ik heb een paar gehad, dat een behandeling wilde. Man en vrouw waren beide rolstoelgebonden. De man kon niet schrijven en bijna niet praten, dus was het lastig communiceren. Alleen met behulp van elektro-ejaculatie kon de man een zaadlozing krijgen. In dat geval is het zaad zo zwak, dat alleen via ICSI een bevruchting tot stand is te brengen. Het paar woonde in een soort aanleunwoning en werd in het dagelijks leven geassisteerd door allerlei mensen. Geldt ook hier, dat je niemand een kind mag onthouden?”

Braat meent van niet. “Als ze bij wijze van spreken het kindje uit hun handen laten vallen, kunnen ze het niet oprapen”, zegt Braat. Ze zullen voortdurend een beroep moeten doen op andere mensen om hun eigen kind goed te laten opgroeien. We hebben hun verzoek zeer uitgebreid besproken en het uiteindelijk niet gehonoreerd. We kregen te horen dat ze het ergens anders zouden gaan proberen, misschien zelfs een proces tegen ons zouden aanspannen. Later heb ik hen nog een keer gesproken. Na alle heisa hadden ze uiteindelijk besloten om geen kind te nemen. Misschien, zeiden ze, moest het toch zo zijn.”

Van Hall merkt op dat paternalisme een negatieve bijklank en zelfbeschikking en tolerantie juist positief worden gewaardeerd. Maar zelfbeschikking en tolerantie kunnen makkelijk ontaarden in onverschilligheid, waarschuwt hij. En andersom levert enig paternalisme vaak een positieve bijdrage tot een beter doordachte meningsvorming en zelfbeschikking.

-normen in regels-

Dondorp herhaalt dat hij het uitstekend vindt dat mensen nadenken over hun eigen grenzen, maar dat de overheid zich in de regelgeving niet op een bepaalde levensbeschouwing kan baseren. De overheid heeft vooral een beschermende taak. Door het belang van het kind in de gaten te houden, door regels op te stellen waardoor schade zoveel mogelijk wordt voorkomen. Volgens Van Berkel is dat iets te simpel gedacht. “Ik heb het idee dat ook in die ‘objectieve’ overheidsregels normen en waarden binnensluipen. De overheid doet duidelijk meer dan alleen financiële condities scheppen door regelgeving. Kijk naar de regels voor hoogtechnologisch zwangerschap. Dat werd in '89 verboden, maar wordt nu weer heel voorzichtig toegestaan. Daarbij spelen ook inhoudelijke argumenten een rol. Dat kan ook niet anders, denk ik.”

-Reproductieraad-

Braat vindt dat de overheid soms iets te snel gaat, zoals bijvoorbeeld nu in de Embryowet. Daarin wordt voorgesteld dat – mits vooraf toestemming gegeven – het zaad van een overleden man mag worden gebruikt voor het verwekken van kinderen. “Ik vind dat daar van tevoren veel uitvoeriger en breder over moet worden gesproken”, zegt Braat. “En zeker als het gaat om de minder simpele zaken, zoals de postmortale donor, de kindervens van zestigplus vrouwen en alleenstaanden, ernstige genetische aandoeningen en lesbische paren die de eicel van de een willen terugplaatsen bij de ander, omdat het dan echt een kind van hen samen is. Het lijkt me bijzonder nuttig om juist over die moeilijke beslissingen en onverwachte dilemma's vooraf uitvoerig te praten, om pas daarna tot eventuele regelgeving te komen. Die discussie kan gevoerd worden in een Reproductieraad waarin artsen, ethici, patiënten, juristen en andere mensen zitting hebben.”

-na de 'glamour'-

Van Hall stelt dat de beroepsgroep een grote rol heeft gespeeld in het almaar verlengen van de behandeling. In korte tijd reikte de medisch-technologische ontwikkeling steeds nieuwe mogelijkheden aan en artsen zijn niet terughoudend genoeg geweest. Op de een of andere

werden zowel de arts als de patiënt op sleeptouw genomen door de ‘glamour’ en prachtige perspectieven van de vruchtbaarheidsbehandeling.

Braat vindt dat dit zeker geldt voor de beginperiode van IVF, maar dat het dwingende karakter nu aanzienlijk minder is. De mening die in het debat in Maastricht werd geventileerd – dat het moeilijk is om uit het behandeltraject te stappen als je er eenmaal aan bent begonnen – deelt ze niet: “Er is een grote groep die vooraf duidelijke grenzen trekt en zich daaraan houdt. Er wordt ook meer en meer door arts én patiënt nagedacht over de grens die ze willen trekken. Dat is alleen maar toe te juichen.”

-autonomie en richtlijnen-

Gespreksleider Pieter van Hoof vraagt zich af hoe de autonomie van de burger zich verhoudt tot de richtlijnen van de overheid. Hoe sluit je ze op elkaar aan? En is dat wel mogelijk?

Braat vindt dat medici de medische grenzen moeten aangeven. Binnen die grenzen van wat kan, moet worden gediscussieerd over wat ook werkelijk gedaan moet worden. Die brede, maatschappelijk acceptabele grenzen zouden in een Reproductieraad besproken kunnen worden. Die moet je zeker niet alleen als arts bepalen.

Van Hall denkt dat dergelijke maatschappelijk getrokken grenzen heel nuttig zijn.

Bijvoorbeeld voor mensen die zo obsessief met hun kindrewens bezig zijn, dat ze zelf geen grenzen meer kunnen trekken: “Die richtlijnen vormen een kader waarop de patiënt is aan te spreken en af te remmen.” “Maar dat neemt niet weg”, zegt Dondorp, “dat ook bij het opstellen van algemene regels die door iedereen worden aanvaard, toch altijd ruimte blijft bestaan voor interpretatieverschillen over de behandelingsmogelijkheden. Dat heb je nooit op. Elk geval is anders.”

-technologische dictatuur?-

Vanuit het publiek wordt de vraag gesteld of we niet beter naar de ontwikkeling van de technologie moeten kijken. Die ontwikkelt zich in razend tempo waardoor steeds nieuwe mogelijkheden ontstaan met de bijbehorende keuzes. Moeten we niet eerst bepalen hoever de technologie zich mag ontwikkelen? Momenteel wordt de technologie veel te veel als een gegeven, als een vaststaand uitgangspunt beschouwd.

Van Berkel vindt dat de ethiek niet noodzakelijkerwijs achter de technologische ontwikkelingen aanloopt. “Technologie is niet waardenvrij, aan elke technologie zijn waarden en normen verbonden” zegt ze. “Je ziet dat bij de ontwikkeling van technieken vaak al kritiek en opmerkingen van gebruikers worden verwerkt. Ik zou niet weten waarom dat bij vruchtbaarheidstechnieken en –technologieën niet zou kunnen. Je kunt een nieuwe techniek op kleine schaal toepassen en goed kijken wat eraan veranderd moet worden. Bij de ontwikkeling van het IVF-traject is dat volgens mij niet gebeurd en is elke stap eigenlijk pas achteraf gelegitimeerd. Wij zitten juist hier om te kijken hoe het anders kan. We hebben invloed op de ontwikkeling van de maatschappij en ook op de ontwikkeling van de techniek en de technologie. Als je wilt dat die een bepaalde kant opgaat, moet je er ook mee aan de slag gaan. Dat vereist een intensieve maatschappelijke discussie.”

-normen passen zich aan-

Van Hall ziet het wat somberder in. “Alles wat bedacht wordt, wordt vroeg of laat gebruikt en toegepast”, zegt hij. “Dat zie je in de hele geschiedenis. Bovendien zie je ook dat de norm zich vaak aanpast aan de mogelijkheden. Er werd gegruwd bij de eerste harttransplantatie, bij de eerste reageerbuisbaby en bij andere medische doorbraken. Maar zodra de eerste schok voorbij is, wordt het snel in het dagelijkse levenspatroon ingepast. Het klonen van mensen? Dat gaat zeker gebeuren.” Van Berkel werpt tegen dat in het verleden technologieën zijn

verdwenen, omdat mensen ze niet acceptabel vonden. Of die zodanig zijn veranderd, dat we er wel mee uit de voeten konden.

Het panel is van mening dat de technologische mogelijkheden in elk geval voortdurend becommentarieerd moeten worden in een open maatschappelijk debat. Van Hall spreekt echter zijn twijfels uit over het uiteindelijke effect ervan. Van Berkel en Braat kijken er een stuk positiever tegenaan. Ze vinden de manier waarop dat debat georganiseerd moet worden (instelling van een Reproductieraad?, wie moeten hun zegje kunnen doen?, etc.) in elk geval van groot belang.

-+--+