

Zwanger van de kindervens

**Visies, feiten & vragen over
voortplantingstechnologie**

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2001

Rathenau Instituut
Koninginnegracht 56

Correspondentieadres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42
Telefax 070 - 363 34 88
E-mail info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl

Uitgever Rathenau Instituut: Carla Huisken
Fotografie: Pauline Janmaat, Hollandse Hoogte, Margi Geerlinks
Basisvormgeving: Hennie van der Zande
Opmaak: Max Beinema
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: september 2001

ISBN 90 346 3954 1

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Susanne de Joode. Zwanger van de kindervens: visies, feiten en vragen over voortplantingstechnologie. Den Haag: Rathenau Instituut, 2001; Studie 46.

Preferred citation:
Susanne de Joode. Zwanger van de kindervens: visies, feiten en vragen over voortplantingstechnologie. Den Haag: Rathenau Instituut, 2001; Study 46.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

Zwanger van de kinderwens

**Visies, feiten & vragen over
voortplantingstechnologie**

Samenstelling en redactie

drs. Susanne de Joode

Projectcoördinatie

dr. Koos van der Bruggen

drs. Sara Heesterbeek

drs. Michiel van Well

Studie 46
September 2001

Bestuur Rathenau Instituut

dr. C.J. Kroese (voorzitter)
mw. prof.dr. I. de Beaufort
ir. P.P. 't Hoen
prof.dr. W.K.B. Hofstee
mw. dr. B.E.C. Plesch
mw. mr. J.A. Schaap
prof.ir. E.J. Tuininga
prof.dr. W. van Vierssen
dr. D. van Zaane

Adviescommissie

mw. drs. S. Bastijn
prof.dr. E. van Hall
mw. prof.dr. F. Juffer
prof.dr. E. van Leeuwen
prof.ir. E.J. Tuininga

Voorwoord


Kinderen *krijgen* is van alle tijden. Kinderen *nemen* is van onze tijd. Zowel de anticonceptie- als de voortplantingstechnologie hebben ervoor gezorgd dat de kinderwens voor het eerst in de menselijke geschiedenis maakbaar lijkt te zijn. De kinderwens is daardoor een keuzemogelijkheid geworden, afgebakend door technologische, maatschappelijke en ethische grenzen. Dit heeft ertoe geleid dat het krijgen van kinderen uit de privé-sfeer van huwelijk en gezin is losgemaakt en deel is gaan uitmaken van publieke discussies. In die discussies spelen woordvoerders met uiteenlopende achtergronden en belangen een rol, zoals medici, juristen, pedagogen, pastors, theologen en ethici, maar gelukkig ook direct belanghebbenden: vrouwen en mannen met een kinderwens.

Het gaat hierbij om vragen als: Wat betekent ongewenste kinderloosheid voor mensen en hoe gaat men hiermee om? In hoeverre kan adoptie of pleegouderschap een alternatief zijn voor het gebruik van voortplantingstechnologie? Wat houden de moderne voortplantingstechnologieën precies in? En wie krijgt er toegang toe en wie beslist daarover? Welke criteria spelen daarbij een rol? Wat betekent de verschijning van donorvaders, draagmoeders, cryo-embryo's en IVF-kinderen voor de rechtspositie van diverse betrokkenen? Hoe effectief en veilig zijn de voortplantingstechnologieën voor moeder en kind op korte en lange termijn? Hoe heeft de overheid gereageerd op de geïntroduceerde voortplantingstechnologieën?

De bundel *Zwanger van de kinderwens* gaat in op deze en tal van andere vragen. Dit boek geeft daarmee een gevarieerd beeld van de stand van zaken rondom voortplantingstechnologie en de individuele, maatschappelijke en politieke consequenties die deze technologie heeft (gehad) en zal krijgen. Deze publicatie is bedoeld voor een breed geïnteresseerd publiek.

De publicatie *Zwanger van de kinderwens* wordt door het Rathenau Instituut gepubliceerd in samenhang met twee meer specialistische studies over voortplantingstechnologie vanuit het perspectief van politiek en samenleving respectievelijk dat van patiënten. Met deze studies en daarop aansluitende debatsactiviteiten hoopt het Rathenau Instituut een bijdrage te leveren aan verder maatschappelijk debat en politieke oordeelsvorming over (mogelijke) toepassingen en gevolgen van de moderne voortplantingstechnologieën. Dat zo'n debat nodig en zinvol is, daarvan ben ik na lezing van de diverse publicaties

overtuigd, want dat we nog veel meer technologische ontwikkelingen rond voortplanting en geboorte zullen krijgen lijkt me evident.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'C.J. Kroese', written in a cursive style.

Dr. C.J. Kroese
Voorzitter Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Proloog <i>Eylard V. van Hall</i>	9
Samenvatting	17
1 De kinderwens	26
1.1 Ervaringen Hanny Bakker kreeg een dochter na 12 jaar behandelen. “Ik wilde alles geprobeerd hebben.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	26
1.2 Kinderwens in context <i>Frank van Balen en Trudie Gerrits</i>	28
1.3 (On)gewenste kinderloosheid: twijfel, uitstel en afstel <i>Trudie Gerrits en Frank van Balen</i>	38
2 Onvruchtbaarheid	49
2.1 Ervaringen Michiel Halgers is verwekt met KID “Komt dat zien; de jongen uit het rietje.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	50
2.2 Intermezzo Oorzaken van voortplantingsstoornissen <i>Nicholas Macklon en Bart Fauser</i>	52
2.3 Ongewenste kinderloosheid: hulpzoektrajecten <i>Frank van Balen</i>	57
3 Behandelingen	71
3.1 Ervaringen Marjan Sijpestein is ongewenst kinderloos ondanks tien jaar behandelingen “Verwerken is heel hard werken.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	72
3.2 Intermezzo Behandelingen van voortplantingsstoornissen <i>Nicholas Macklon en Bart Fauser</i>	74
3.3 Keuzes, verantwoordelijkheden en dilemma’s van een gynaecoloog <i>Susanne de Joode en Bart Fauser</i>	84

4	De regels	105
4.1	Ervaringen Eveline Flos is uitgesloten van behandeling. “De gynaecoloog had niet het recht mij te weigeren.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	106
4.2	Juridische aspecten van reproductieve technieken <i>Anneke Heida</i>	108
4.3	Beleidsontwikkelingen van IVF <i>Simone Buitendijk</i>	122
5	De vragen	135
5.1	Ervaringen Janneke en George Duik zien af van behandeling vanwege hun geloof. George: “Mijn moeder vindt dat wij haar een kleinkind onthouden.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	136
5.2	Het normatieve spanningsveld tussen autonomie en paternalisme <i>Sara Heesterbeek en Henk ten Have</i>	138
6	De toekomst	157
6.1	Ervaringen Toos Achterweust was onvruchtbaar voor het IVF-tijdperk “Had ik nu een kind gehad als ik 15 jaar later was geboren?” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	158
6.2	Onbeheerste voortplanting: een terugblik in de toekomst <i>Paul Wouters</i>	160
	Summary	179
	Literatuur	187
	Over de auteurs	197

Proloog

De in de laatste drie decennia snel toegenomen kennis rond de fysiologie van de voortplanting, alsmede de explosieve biotechnologische ontwikkelingen hebben het ontstaan van menselijk leven steeds meer binnen het bereik – en onder controle – van de medische wetenschap gebracht.

Kunstmatische inseminatie (KID) en in-vitrofertilisatie (IVF), al dan niet in combinatie met draagmoederschap, stellen een paar of individu in staat om van tevoren de vaderlijke, moederlijke en in de nabije toekomst zelfs de geslachtelijke identiteit van het toekomstige kind te bepalen, met of zonder het doormaken van een zwangerschap. Zo zou dit kind theoretisch vijf ouders kunnen hebben: twee (sociale) wensouders, twee (biologische) donorouders en één draagouder.

Het spreekt vanzelf dat dergelijke ontwikkelingen op het gebied van de manipulatie van de menselijke voortplanting het medisch en maatschappelijk denken niet ongemoeid laten. Dat dit onderwerp sterke en emotionele reacties vanuit de samenleving oproept komt vermoedelijk doordat voortplanting iedereen in meer of mindere mate aangaat en dus persoonlijk aanspreekt.

Waar in de vorige eeuw de seksuele revolutie van de zestiger jaren stond voor seks zonder voortplanting, zo stonden de tachtiger jaren in het teken van voortplanting zonder seks. De ont koppeling van seksualiteit en voortplanting lijkt – in beide richtingen – haar definitieve beslag te hebben gekregen. Met nadruk zeg ik 'lijkt', want in het dagelijkse leven bestaat er nog steeds een onmiskenbare relatie tussen de twee. Diagnostiek en behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen kunnen een zware seksuele tol eisen van de betrokken partners, terwijl seksuele dysfuncties tot verminderde vruchtbaarheid kunnen leiden. Seksueel overdraagbare aandoeningen spelen een voorname rol als oorzaak van vrouwelijke onvruchtbaarheid.

Uit het voorgaande zal duidelijk zijn dat (on)vruchtbaarheid aan het begin van de 21ste eeuw een complexe materie geworden is, waarbij medische, psychologische, seksuologische, ethische, juridische en maatschappelijke factoren in het spel zijn. Een adequate benadering en begeleiding van een paar of individu met een kinderwens zal dan ook met al deze aspecten rekening dienen te houden.

Het is dan ook toe te juichen dat het Rathenau Instituut het initiatief heeft genomen om de bundel *'Zwanger van de kinderwens'* samen te stellen waarin door deskundige auteurs de 'state of the art' van al deze aspecten wordt weergegeven.

In deze proloog wil ik kort twee aspecten releveren die mij aan het hart gaan en door de keuze van de onderwerpen in de bundel wellicht wat onderbelicht zijn gebleven: de medicalisering van het voortplantingsproces door het in toenemende mate en op steeds bredere indicatie toepassen van nieuwe voortplantingstechnieken (met name IVF), en de gevolgen van de voorgenomen opheffing van de anonimiteit van donoren bij KID.

Dat medicalisering van het voortplantingsproces realiteit is geworden moge blijken uit een artikel van enkele jaren geleden in Medisch Contact. Letterlijk wordt daarin gesteld: 'Een snellere beslissing om tot IVF over te gaan en die zelfs meer dan driemaal toe te passen zal ... een verlaging van de kosten van dit terrein van de gezondheidszorg met zich mee kunnen brengen ...'. Geconcludeerd wordt: '... dat IVF in al haar facetten een bewezen effectieve techniek is die, na een simpel infertiliteitsonderzoek, in de plaats zou kunnen komen van jarenlange weinig doeltreffende behandelingen'. Kortom: sneller en vaker. Het is vooral over dit laatste dat ik zorgen heb.

Een van de kenmerken van IVF en aanverwante voortplantingstechnieken is de in principe schier eindeloze herhaalbaarheid. Gezien de huidige trend is het lang niet onwaarschijnlijk dat vrouwen in de toekomst veel vaker dan drie keer aan de procedure onderworpen zullen worden. Dit heeft op twee niveaus implicaties: de acceptatie en verwerking van onvruchtbaarheid en de potentiële risico's van de ingreep. Bij alle verbeteringen van de resultaten van IVF mogen wij niet vergeten dat nog altijd bij een meerderheid van de behandelde vrouwen het gewenste resultaat niet wordt bereikt. Hetzij omdat geen zwangerschap tot stand komt, hetzij omdat de wel ontstane zwangerschap niet goed afloopt, hetgeen voor eenderde van de zwangerschappen reeds voor de zestiende week het geval is. Om maar niet te spreken over de kans op hormonale overstimulatie en over de verhoogde frequentie van meerlingzwangerschap en vroeggeboorte (met de bijbehorende kans op ziekte en overlijden rondom de geboorte), die een toenemende belasting betekenen voor de neonatologische centra. Over kosten van de gezondheidszorg gesproken!

Eigenlijk ontnemt IVF ons de mogelijkheid om tegen het paar te zeggen: 'Het spijt mij, maar u bent nu uitbehandeld'. Immers, het antwoord op de op zich logische vraag: 'Waarom niet nog één keer?' kan niet op medische maar eigenlijk alleen op logistieke en/of financiële argumenten berusten, en is dus per definitie onbevredigend. De herhaalbaarheid van IVF staat op gespannen voet met de wetenschap dat het doorlopen van de verschillende fasen van het rouwproces dat ontstaat nadat onvruchtbaarheid definitief is vastgesteld, alleen op adequate wijze kan worden ondergaan als alle therapeutische bemoeienissen definitief zijn beëindigd. Het is minder pijnlijk om een negatieve zekerheid te verdragen dan een positieve onzekerheid te onderhouden.

Ook ten aanzien van de potentiële langetermijnrisico's van IVF kan de herhaalbaarheid van de procedure betekenis hebben. Acht jaar geleden heb ik op louter theoretische gronden een waarschuwend woord laten horen over de mogelijkheid van een verhoogde kans op ovariumcarcinoom na IVF. De redenering was als volgt. Er bestaan aanwijzingen dat remming van de eisprong door middel van de anticonceptiepil de kans op eierstokkanker vermindert. Dit zou kunnen passen bij de veronderstelling dat het ontstaan van eierstokkanker in de hand wordt gewerkt door het herhaalde 'letsel' als gevolg van de ovulatie (de 'incessant ovulation and gonadotropin secretion'-theorie). Doorredenerend is het niet uitgesloten dat vrouwen die bij herhaling onderworpen zijn geweest aan hormonale stimulatie en meerdere puncties van de eierstokken over enkele decennia een verhoogde kans op deze ernstige aandoening zullen blijken te hebben. Hoewel deze waarschuwing destijds door menigeen in de rubriek 'doemdenken' werd opgeborgen, kan niet meer ontkend worden dat er thans epidemiologische aanwijzingen in die richting zijn, al is een causaal verband nog niet aangetoond (Buitendijk, 1993). In ieder geval waren deze aanwijzingen reden genoeg om in 1985 een grootscheeps onderzoek naar de late gevolgen van hormoonstimulatie bij IVF te starten. De resultaten van dit onderzoek, dat de naam 'OMEGA' (Ovariumstimulatie en Gynaecologische Aandoeningen) meekreeg en uitgevoerd wordt door het Nederlands Kanker Instituut en de Erasmus Universiteit, zullen naar verwachting in 2002 bekend worden.

Mutatis mutandis geldt het bovenstaande uiteraard ook voor de nieuwste loot aan de kunstmatige voortplantingsboom: de ICSI. De afkorting staat voor 'intracytoplasmatische sperminjectie', waarbij het mogelijk is om met de injectie van één zaadcel in de eicel een bevruchting buiten het lichaam en uiteindelijk een zwangerschap te bewerkstelligen. Een waarlijk revolutionaire ontwikkeling, omdat hiermede een einde komt aan de unieke suprematie van de eicel ten opzichte van de miljoenen strijdende zaadcelletjes. Via het laboratorium wordt de man opgewaardeerd tot de gelijke van de vrouw. Wie had gedacht dat uit die hoek de mannenemancipatie zou worden gestimuleerd? Ook al omdat met ICSI nagenoeg alle vormen van mannelijke onvruchtbaarheid kunnen worden opgelost en daarmee het biologisch vaderschap in ere wordt hersteld.

Wel kan men zich afvragen wat het voor het verantwoordelijkheidsgevoel van de man betekent indien zijn vrouwelijke partner bij herhaling aan een ingrijpende procedure wordt onderworpen met alle eerder genoemde directe, verloskundige en potentiële langetermijnrisico's, als gevolg van een defect in *zijn* vruchtbaarheid. In feite past deze ontwikkeling goed in de traditionele benadering van onvruchtbaarheid, waarbij de mannelijke factor verborgen bleef en de vrouw verantwoordelijk werd gesteld voor het uitblijven van een zwangerschap. In dit opzicht is het interessant om vast te stellen hoe

lang het heeft geduurd voordat de medische professie haar aversie en geheimzinnigheid betreffende donorinseminatie overwon, vergeleken met het gemak en de publieke openheid waarmee de reageerbuisbevruchting werd geaccepteerd. Laten wij nou maar hopen dat ICSI, met al haar potentiële zegeningen, niet het taboe op mannelijke onvruchtbaarheid weer zal versterken en het wetenschappelijk onderzoek ernaar in de diepvrieskist zal doen belanden. Dit geldt temeer daar nog niets bekend is over de mogelijke gevolgen van ICSI voor het nakomelingschap. Zo is het niet uitgesloten dat een deel van de na ICSI geboren zonen de onvruchtbaarheid van hun vader zal erven. Een pikante consequentie zou dan zijn dat de toekomstige partners van deze in vitro geconcipieerde zonen bij voorbaat voorbeschikt zijn om behandelingen te ondergaan waarvan de risico's op langere termijn onvoldoende bekend zijn. Een aardig staaltje van generatie-overschrijdende medicalisering.

“Het is mijn vaste, wellicht wat cynische, overtuiging dat alles dat wordt bedacht uiteindelijk ook zal gebeuren.”

Over het algemeen geeft het te denken dat juist vrouwen door de maatschappelijke reproductieve druk waaraan zij blootstaan zo vaak experimentele behandelingsprocedures ondergaan waarvan de risico's onbekend zijn of pas op langere termijn zichtbaar worden. De geschiedenis spreekt voor zich: de DES-affaire in de jaren vijftig, het Softenon-drama in de jaren zestig, het Dalkon-schildje in de jaren zeventig, de voortplantingstechnologie in de jaren tachtig en de in de jaren negentig opkomende foetale chirurgie (Van der Ploeg, 1998). Om maar niet te spreken over de humane klonering die aan het begin van deze eeuw op het menu staat, ondanks de stellige beweringen van genetische deskundigen dat deze nooit zal plaatsvinden. Het is mijn vaste, wellicht wat cynische, overtuiging dat alles dat wordt bedacht uiteindelijk ook zal gebeuren. Had iemand het vijftienvijftig jaar geleden voor mogelijk gehouden dat een Italiaanse gynaecoloog postmenopauzale vrouwen zou bezwangeren?

De sterke biologische oriëntatie in de geneeskunde van de laatste twee decennia heeft haar uitwerking op de (on)vruchtbaarheidsproblematiek niet gemist. De nadruk op biologisch (genetisch) versus sociaal ouderschap heeft de discussie rond de anonimiteit van spermadonoren doen oplaaien met verontrustende gevolgen. Een illustratie van deze 'biology is destiny' mentaliteit is de volgende uitspraak in de NRC (1990) van een voorvechtster voor de opheffing van de anonimiteit van spermadonoren: “Als een donor anoniem wil blijven, moet hij maar beter geen zaad geven, want daardoor helpt hij er aan mee dat het kind diep ongelukkig wordt. Er moet een geestelijk document worden gemaakt waarin staat wie hij is, welke zijn karaktereigenschappen zijn en zijn interesses. Kortom, wat zijn erfelijke eigenschappen zijn.”

In Zweden is op 1 maart 1985 een wet in werking getreden op grond waarvan een via donorinseminatie verwekt kind het recht heeft op kennis omtrent zijn of haar afstamming. Na invoering van de wet is het aantal donoren gedaald van driehonderd naar dertig en is het aantal ziekenhuizen waar KID wordt toegepast gedaald van tien naar zes. Acht jaar later is het aantal donoren weer gestegen naar 105 (nog maar eenderde van het oorspronkelijk aantal). Deze nieuwe donoren hebben en zijn nogal eens via vrienden met onvruchtbaarheidsproblematiek in aanraking gekomen. Interessant is dat uit een zeer recent Zweeds onderzoek blijkt dat 15 jaar na de invoering van de wet 89 procent van de ouders hun kind niet had geïnformeerd over de wijze van conceptie en dat meer dan vijftig procent aangaf niet van plan te zijn om dit ooit alsnog te doen. De auteurs van deze publicatie, fervente voorstanders van het "Zweedse model" moeten tot hun teleurstelling concluderen dat de intentie van de Zweedse wet niet is bewaarheid en vragen zich af of de uitkomst van hun onderzoek tot heroverweging van de wetgeving zou moeten leiden. Het hoge percentage ouders dat hun kinderen niet informeert over hun biologische oorsprong wordt bevestigd door gegevens uit andere landen (Brewaes et al., 1996) waar ook een ruime meerderheid van de ouders het kind niet had geïnformeerd (zeventig tot honderd procent) en niet van plan was dit alsnog te doen (47 tot 92 procent).

Ook in Nederland is thans wetgeving in voorbereiding (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting) die tot doel heeft de anonimiteit van zaaddonoren op te heffen. Dit wetsvoorstel werd in 1993 voor het eerst en in 1998 in gewijzigde vorm bij de Tweede Kamer ingediend en moet nog door de Eerste Kamer worden besproken (naar verwachting in oktober 2001). Het wetsvoorstel maakt het mogelijk om op verzoek persoonsidentificerende gegevens van de donor te overleggen aan het kind van tenminste zestien jaar dat met donorzaadcellen is verwekt. De vraag is natuurlijk wie hiermee is gediend.

"Ook in Nederland blijkt een grote meerderheid van KID-ouders nog steeds niet bereid noch van zins te zijn om hun kind over de wijze van conceptie te informeren."

Uit een in opdracht van Zorg Onderzoek Nederland (ZON) uitgevoerde studie (Trommelen et al, 1999) komt naar voren dat het wetsvoorstel op weinig steun kan rekenen van (potentiële) donoren en mensen uit het veld. Zo blijkt de helft van zowel donoren als potentiële donoren niet bereid het donorschap te continueren of te overwegen als de anonimiteitswaarborg zou verdwijnen. Deze meningen vertalen zich in de feitelijke situatie zoals beschreven in het rapport 'Spermabanken in Nederland 1990-1997' van de Nederlands Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI) waaruit blijkt dat tussen 1990 en 1997 het aantal spermabanken is gedaald van 21 naar 12 en het aantal donoren van 901 naar 500.

Overigens blijkt ook in Nederland een grote meerderheid van KID-ouders nog steeds niet bereid noch van zins te zijn om hun kind over de wijze van conceptie te informeren (Brewaeyts, 1997).

In dit verband is ook het onderzoek van Van Berkel, waarin zij de attitudes van KID-ouders in 1980 en 1996 vergeleek, onthullend. Zij ging ervan uit dat het publieke discours over een zo lange periode richting openheid zou zijn gegaan, maar er waren zo goed als geen verschuivingen: een even groot percentage bleek nog steeds niet van plan het kind in te lichten (Van Berkel, 1999). Er bestaat dus een grote discrepantie tussen de thans door (overheids)instanties, media en politiek gepropageerde norm dat het KID-kind recht heeft om zijn of haar biologische afstamming te weten, en de weerbarstige praktijk van de betrokkenen (de ouders) die in grote meerderheid (77 tot 100 procent) weigeren hun kinderen te informeren (Clock, 1997).

Waar komt dan deze 'norm' vandaan? Het lijkt duidelijk dat in het debat over de opheffing van anonimiteit het voortouw is genomen door 'adoptiedeskundigen' die het 'open' adoptiemodel toepasten in de zaaddonor-situatie, waarmee het onderwerp mijns inziens ten onrechte werd getild naar het ideologische niveau van de rechten van het kind. Het behoeft weinig betoog dat er grote verschillen bestaan tussen adoptie- en KID-kinderen: de genetische relatie met een van de ouders, het binnen de ouderlijke relatie geboren zijn en het niet 'weggegeven' zijn door de biologische ouders. Het is dan ook niet verwonderlijk dat KID-ouders, anders dan adoptie-ouders, hun lang gewenste kind meer als eigen beschouwen en daardoor minder bereid zijn hem of haar te informeren over de donorafstamming.

De veronderstelling waarop de roep om opheffing van de donoranonimiteit berust is dan ook niet alleen onjuist maar zelfs misleidend, en leidt tot een scenario dat niet in het belang is van de KID-hulpverlening, de wensouders én de kinderen. Zou het niet kunnen zijn dat de, kennelijk door een meerderheid van KID-ouders aangehangen 'wat niet weet, wat niet deert' filosofie voor de kinderen meer rust en stabiliteit brengt dan een geïnduceerd verlangen of zoektocht naar een biologische vader? Een 'vader' die daar niet op zit te wachten, of een ouderlijke rol wil vervullen waarop de wensouders niet zitten te wachten!

Opheffing van de anonimiteit van spermadonoren zal naar mijn stellige overtuiging leiden tot een verdwijning van donoren met een sociale- en/of donatie-motivatie en tot de opkomst van donoren met een zogenaamde procreatieve motivatie. Een motivatie waarvan de achtergronden op zijn minst dubieus zijn, en waarbij de belangen van het toekomstige kind naar mijn mening geenszins zijn gediend. Het is te hopen dat de Eerste Kamer bij de behandeling van het wetsontwerp haar 'reflectierol' ernstig zal nemen en rekening zal willen houden met de intussen in vele landen, met name Zweden, opgedane ervaring.

Ook hier geldt het adagium: 'Beter ten halve gekeerd dan ten hele
gedwaald'.

Eylard V. van Hall

Samenvatting

‘Als een man en een vrouw veel van elkaar houden, slapen ze samen. En daar komen kindjes van.’ Simpel genoeg om te bevatten voor een nieuwsgierige kleuter. Maar zo simpel is het lang niet altijd. Zo’n tien procent van de paren is na een jaar proberen nog niet zwanger en wordt ‘verminderd vruchtbaar’ genoemd. Een etiket dat toegang geeft tot het medisch circuit. Tot hormoontherapie, vruchtbaarheidschirurgie, inseminatie, IVF en een hele reeks andere mogelijkheden. Tot hoop, maar vaker nog tot teleurstelling. Slechts één op de drie vrouwen die begint met IVF krijgt uiteindelijk een kind. In dat medisch circuit is kinderen krijgen niet alleen meer een zaak van die man en die vrouw. Zodra de techniek eraan te pas komt, verwordt wat begon als het intiemste samenzijn tot een arena waarin tal van actoren zeggenschap hebben. Medisch onderzoekers, gynaecologen, beleidsmakers, juristen, ethici, medisch antropologen en pedagogen; ieder heeft daarin een rol. In deze bundel reflecteren zij vanuit hun eigen kennis en ervaring op de mogelijkheden, moeilijkheden en vragen die voortplantingstechnieken met zich meebrengen. Ook degenen om wie het allemaal begonnen is, de gebruikers ervan, komen aan het woord. Het resultaat: een caleidoscopische verkenning. Vanuit een steeds wisselend perspectief worden de voortplantingstechnieken, haar gebruikers en de context beschreven.

De kinderwens

Als je aan ouders vraagt waarom ze eigenlijk kinderen wilden, zijn ze vaak even stil. Een eerste reactie is vaak ‘dat is toch normaal’ of ‘dat is toch vanzelfsprekend’. Na enig denken weten ze toch inhoudelijke redenen te noemen: ‘omdat het fijn is om kinderen om je heen te hebben’, ‘omdat het opvoeden van kinderen leuk is’, en ‘omdat je met kinderen een unieke band krijgt’. De kinderwens van de meeste ouders is in eerste instantie, welhaast vanzelfsprekend, de wens naar een genetisch eigen kind. Ze willen een kind met elkaar en van elkaar. Wanneer het niet lukt om op de natuurlijke manier kinderen te krijgen, kan die wens een enorme drijfveer zijn. De meeste paren zoeken medische hulp. Per jaar kiezen circa 13.000 vrouwen in ons land voor een hoogtechnologische vruchtbaarheidstechniek als IVF (in-vitrofertilisatie – ook wel reageerbuisbevruchting genoemd). Veel paren gaan door met onvruchtbaarheidsbehandelingen totdat hun kinderwens werkelijkheid is geworden – dat kan soms jaren duren – of totdat de financiële of psychische belasting hen te veel wordt. De grens ligt voor iedereen anders. Er zijn nogal wat mensen die hun grens steeds verleggen. “Ik weet nog dat ik in de lift van het ziekenhuis stond, en

dacht: dit is de laatste keer dat ik hier ben,” zegt Hanny Bakker, een van de ‘ervaringsdeskundigen’ die in hoofdstuk 1.1 van deze bundel aan het woord komt. Op dat moment was ze drie jaar bezig met behandelingen, en wist ze niet dat het nog negen jaar zou duren voordat ze een dochter zou baren.

De keuze voor kinderen is niet voor iedereen een vanzelfsprekende keuze. Van de vrouwen kiest zo’n vijf tot zes procent bewust voor een leven zonder kinderen, en acht tot tien procent komt er door diverse omstandigheden niet aan toe kinderen te krijgen. Vrijwillig afzien van het krijgen van kinderen is sinds de jaren zestig van de twintigste eeuw in Nederland gemakkelijker en gebruikelijker geworden. Motieven voor vrijwillige kinderloosheid weerspiegelen de kleur van hun tijd. Zo keerden veel bewust kinderloze vrouwen in de jaren zeventig van de vorige eeuw zich af van het bestaan dat hun eigen moeder had geleid; zij wilden beslist geen huisvrouw zijn. Ook waren zij bang door ‘handenbindertjes’ hun zojuist verworven gelijkwaardige rol binnen hun huwelijk in de waagschaal te stellen. Vrouwen die kozen voor vrijwillige kinderloosheid hadden een grote drang naar vrijheid; ze wilden (politiek) actief kunnen zijn en kunnen werken en reizen zonder daarbij rekening te hoeven houden met kinderen. Tegenwoordig worden dit soort maatschappelijke motieven minder vaak genoemd. Vrouwen gaan meer uit van hun eigen behoeftes en gevoelens; “Ik heb nooit die kriebels in mijn buik gehad”.

Ook zijn er nogal wat mensen die lang twijfelen over de vraag of ze al dan geen kinderen willen. De gemiddelde leeftijd van de Nederlandse vrouw bij de geboorte van haar eerste kind is met ongeveer 29 jaar het hoogste ter wereld, mannen zijn gemiddeld zo’n drie jaar ouder. Hoe hoger het opleidingsniveau, hoe groter de twijfel en hoe langer het uitstel duurt. De redenen die mensen zelf noemen voor het uitstellen van het krijgen van kinderen, overlappen grotendeels met de motieven voor vrijwillige kinderloosheid. Twee keer zoveel vrouwen als mannen twijfelen over de vraag of ze kinderen willen, namelijk respectievelijk ruim zestig en bijna dertig procent. Doordat met de jaren de kans op een zwangerschap afneemt, krijgen steeds meer paren te maken met vruchtbaarheidsproblemen. En zo kan van uitstel afstel komen.

Onvruchtbaarheid

‘Als we proberen een kind te krijgen, zal dat wel snel lukken,’ zo denken de meeste paren. Maar dat kan tegenvallen; de mens is niet zo’n verschrikkelijk vruchtbaar wezen. Zelfs als een man en vrouw nog jong zijn en geen enkel vruchtbaarheidsprobleem hebben (en op het juiste moment met elkaar vrijen), is de maandelijkse zwangerschapskans slechts zo’n 25 procent. Na een jaar proberen is negentig procent van de vrouwen zwanger, na twee jaar is dat slechts licht gestegen tot 95 procent. In de medische wetenschap wordt de grens dan ook getrokken bij één jaar proberen. Paren die er dan nog niet in geslaagd zijn een zwangerschap tot stand te brengen, worden als ‘verminderd

vruchtbaar' beschouwd. Absolute onvruchtbaarheid, waarbij het is uitgesloten dat een man en een vrouw samen kinderen krijgen, komt zelden voor.

Bij dertig tot vijftig procent van de paren die verminderd vruchtbaar zijn, is de oorzaak bij de vrouw te vinden. Bij ongeveer een vierde ligt de oorzaak bij de man en bij circa eenderde wordt de oorzaak niet duidelijk. Omdat oorzaken zelden absoluut zijn, is verminderde vruchtbaarheid doorgaans een probleem van twee mensen, en niet van één van beide partners. Zo kan een normaal- tot supervruchtbare vrouw een verminderde vruchtbaarheid van haar partner deels compenseren en vice versa. Wanneer dat onvoldoende mogelijk is, heeft het paar met een vruchtbaarheidsstoornis te maken.

Blijvende ongewilde kinderloosheid is voor veel vrouwen één van de ergste gebeurtenissen in het leven. Voor mannen geldt dit minder. Bij ongeveer eenderde van de vrouwen en een vijfde van de mannen ontstaan ernstige psychische en somatische klachten. Ongewild kinderloze paren vinden de breekpunten of overgangen die hun leeftijdgenoten met hun kinderen meemaken vaak moeilijk om mee om te gaan. Op die momenten hebben ze veel behoefte aan acceptatie en begrip van de mensen in hun omgeving. Maar die steun vinden ze niet altijd. Het lijkt soms alsof mensen pas beseffen hoe belangrijk kinderen kunnen zijn, als zij ze niet kunnen krijgen. Veel mensen die onvrijwillig kinderloos zijn zoeken steun in het professionele circuit, en bij elkaar. De academische ziekenhuizen met een fertilitetskliniek geven speciale voorlichtingsavonden. Deze ziekenhuizen beschikken vaak over een maatschappelijk werker die gespecialiseerd is op het gebied van onvruchtbaarheid en de spanningen rond behandelingen. Zeer belangrijk is ook de efficiënt georganiseerde laagdrempelige informatie en hulp van patiëntenvereniging Freya.

Behandelingen

Sinds rond 1950 KID voor het eerst in Nederland werd toegepast, is het arsenaal aan vruchtbaarheidsbehandelingen enorm gegroeid. Dat omvat nu – naast KID – ook bijvoorbeeld hormonale behandeling om de eisprong te stimuleren, chirurgie om afwijkingen aan de voortplantingsorganen te herstellen en IVF en daarvan afgeleide technieken. Ook is het mogelijk om eicellen van een donorgedoneerde vrouw te gebruiken, of de zwangerschap door een draagmoeder te laten uitdragen. Bij de keuze van de behandeling zal de arts niet alleen afgaan op de oorzaak van de verminderde vruchtbaarheid. Ook andere factoren die de prognose van de onvruchtbaarheid bepalen (kans op zwangerschap – spontaan of na behandeling) spelen een belangrijke rol. De belangrijkste factor is de leeftijd van de vrouw. Door veroudering van de eierstokken daalt de vruchtbaarheid van de vrouw boven de (gemiddeld) 37 jaar snel. Vrouwen ouder dan veertig jaar worden in veel centra niet behandeld, omdat onvruchtbaarheidsbehandelingen op deze leeftijd in het algemeen weinig resultaat hebben.

Ook als de man onvruchtbaar is, richt de behandeling zich vaak op de vrouw. Gebleken is dat dat de enige doeltreffende behandeling is. Onderzoek naar de oorzaak van mannelijke onvruchtbaarheid is door de komst van IVF vrijwel onmogelijk geworden. Men kiest liever voor IVF; dat geeft in ieder geval een bepaalde kans op succes. Veel onvruchtbaarheidsbehandelingen zijn ingevoerd zonder dat er eerst goed wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid is verricht. Daardoor is er niet alleen veel onduidelijkheid over de effectiviteit maar ook over de langetermijnevolgen voor moeder en kind. Wel duidelijk is bijvoorbeeld dat door IVF de kans op meerlingzwangerschappen stijgt, met alle mogelijke complicaties en risico's van dien.

Bart Fauser, hoofd van de subafdeling voortplantingsgeneeskunde van het Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam en hoogleeraar voortplantingsendocrinologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam bevindt zich voortdurend in het spanningsveld tussen de autoriteit van de arts en de autonomie van de patiënt. Hij merkt dat de vragen van patiënten steeds complexer worden – het ‘ouderwetse’ verzoek van een man en vrouw die van elkaar houden maar geen kinderen kunnen krijgen, lijkt een uitzondering te worden. Nu ziet hij paren met een instabiele relatie, alleenstaande vrouwen, mensen met een erfelijke aandoening; zo'n tien procent van de verzoeken om behandeling is zo ingewikkeld dat Fauser de situatie voorlegt aan een beraadsgroep van deskundigen. Het uitgangspunt is altijd: een gezond kind ter wereld brengen. Het belang van het kind weegt daarbij zwaarder dan het belang van de wensouders, en dat betekent dat Fauser wel eens ‘nee’ moet verkopen. Veel mensen vinden hem daarom – volgens Fauser zelf ten onrechte – paternalistisch.

Niet alleen de patiënten, ook de onvruchtbaarheidstechnieken stellen Fauser voor veel dilemma's. Slechts één op de drie paren die met IVF beginnen, krijgt uiteindelijk een kind. Niet alles kan, en bij sommige paren kan er helemaal niks. En als de behandelingen bij een vrouw voorspoedig verlopen, en ze na één, twee of drie pogingen een gezonde baby ter wereld brengt, is dat volgens Fauser meer geluk dan wijsheid. De behandelingen kenmerken zich door een dubbele onzekerheid; vaak is niet duidelijk wie de patiënt is, de man of de vrouw, en wat er aan schort. Van veel behandelingen is bovendien niet bekend of ze de kans op zwangerschap werkelijk vergroten. Zo zijn veel vormen van fertiliteitschirurgie misschien wel deugdelijk, maar zeker is dat niet. Onderzoek naar de effectiviteit van bestaande behandeling is nodig, maar vernieuwend onderzoek ook. “Maar ook al weet je zo veel niet zeker, toch ga je aan de slag.”

De regels

Kinderen krijgen mag dan een natuurlijke aangelegenheid zijn, de samenleving waarin die kinderen geboren worden en opgroeien, is

verre van ongecompliceerd. Het recht bepaalt daarin de positie van ouders en kinderen. Door veranderingen in de samenleving en de komst van reproductieve technieken zijn de afstammingsrelatie tussen ouders en kinderen ingewikkelder geworden. Het is de taak van het recht om te bepalen wie zich ouder van een kind mag noemen, en andersom, wie een kind tot zijn of haar ouders mag rekenen. Tot een aantal decennia geleden groeiden vrijwel alle kinderen op in een gezin met hun beide biologische ouders. Tegenwoordig is er naast dit 'traditionele' gezinstype een breed scala aan alternatieve gezinsvormen. Na een echtscheiding worden veel kinderen grootgebracht door één ouder, en wanneer deze een nieuwe relatie aangaat, krijgt het kind er een nieuwe opvoeder bij. Ook kan een kind opgroeien in een gezin met twee mannen of twee vrouwen. Onder invloed van de veranderde maatschappelijke opvattingen over gezinnen is ook de juridische regelgeving met betrekking tot de relatie tussen ouders en kinderen de laatste jaren erg veranderd. Het huwelijk is niet langer het uitgangspunt; tegenwoordig staat het belang van het kind voorop. Voor een kind mag het geen verschil maken of het binnen of buiten een huwelijk wordt geboren. Wie mag zich bijvoorbeeld vader noemen van een kind dat met behulp van donorzaad verwekt is? En wie is de moeder van een kind dat uit de eicel van wensmoeder A is ontstaan, maar geboren is uit draagmoeder B? De stigmatiserende term 'onwettige kinderen' voor kinderen geboren buiten een huwelijk, is dan ook uit de wet verdwenen. En ouders hoeven niet meer met elkaar getrouwd of van verschillend geslacht te zijn om samen het gezag uit te oefenen over hun kind.

Ook politici en beleidsmakers hebben antwoord moeten geven op de vragen die de komst van reproductieve technieken met zich meebrachten. Aanvankelijk deden ze dat traag. In 1978 werd in Engeland Louise Brown, de eerste IVF-baby geboren. Pas in 1982 werden er in Den Haag Kamervragen gesteld over de nieuwe techniek. Deze monden uit in een adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad. Dat advies moest onder andere duidelijk maken wat IVF is, hoe ver de techniek gevorderd is, wie voor behandeling in aanmerking komen, wat de kosten zijn en of, en zo ja welke experimenten met embryo's toelaatbaar zijn. Moeilijke vragen; het eerste advies liet ruim vier en een half jaar op zich wachten, het definitieve planningsbesluit nog eens bijna drie jaar. Inmiddels, het is dan 1989, had IVF een vlucht genomen. Meer dan dertig ziekenhuizen voerden in totaal 4200 behandelingen per jaar uit. De ontwikkelingen gingen in hoog tempo door, zodat in 1994 een actualisering van het planningsbesluit werd gevraagd. Inmiddels werd IVF gezien als een geaccepteerde medische voorziening. Nieuwe adviezen volgden in 1997 en 1998; het nieuwe planningsbesluit dateert van 1998. Hierin wordt onder meer ingegaan op ethische en maatschappelijke vragen die door de ontwikkelingen op dit terrein worden opgeroepen, de succespercentages van de behandeling, risico's voor moeder en kind, de noodzaak voor langetermijnonderzoek, behandeling bij alleenstaande vrouwen en lesbische paren en op IVF

in combinatie met draagmoederschap. In het planningsbesluit worden voorts onder meer uitspraken gedaan over de procedure voor het bewaren van en de bestemming van embryo's die na de IVF-behandeling overblijven. Deze onderwerpen komen zeer uitvoerig aan de orde in het voorstel voor een Embryowet, waarvan de behandeling momenteel wordt voorbereid. Naar verwachting zal de behandeling daarvan nog tot veel (ethische) discussies in het parlement leiden.

De vragen

Niet alleen artsen, juristen, politici en beleidsmakers bepalen de discussie over de richting en invloed van nieuwe technieken. Ook ethici dragen daar hun steentje aan bij. Henk ten Have is arts en filosoof. Als hoogleraar medische ethiek is hij verbonden aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Katholieke Universiteit Nijmegen. Volgens hem maakt de sterke nadruk op de autonomie van de patiënt bij de toepassing van voortplantingstechnologieën dat 'u vraagt, wij draaien' het dominante adagium van de IVF-kliniek lijkt te worden. Gegrepen door de mogelijkheid een genetisch eigen kind te krijgen zijn veel onvruchtbare stellen bereid tot het uiterste te gaan. Ten Have vindt dit een kwalijke zaak en pleit voor meer kritische sturing in de spreekkamer van de gynaecoloog en duidelijkheid over maatschappelijke kaders waarbinnen medisch geassisteerde voortplanting dient plaats te vinden. Een mogelijk gevolg van het gebruik van voortplantingstechnieken is volgens hem een ingrijpende verandering van de opbouw van relaties tussen mensen. Hij verwacht dat de reikwijdte van deze verandering voor de toekomstige generaties veel groter is dan men nu kan vermoeden. "Bestaande, vertrouwde familie- en afstammingsrelaties zullen door het gebruik van voortplantingstechnologieën radicaal omver gegooid worden. Het autonome individu, met een set erfelijk bepaalde eigenschappen, wordt losgekoppeld van de sociale context. Daardoor wordt ontkend dat er een heleboel sociale en psychologische factoren een rol spelen. Dit sterke geloof in genetische determinatie kan resulteren in een marginalisering van de sociale component en de overtuiging dat adoptie geen gelijkwaardig alternatief is voor een eigen kind."

Ook het tijdsaspect van afstammingsrelaties, de opeenvolging van generaties, zal sterk veranderen door de mogelijkheid om bepaalde menselijke materialen, zoals ei- en zaadcellen, embryo's en delen van de voortplantingsorganen, in te laten vriezen. "Al voordat het kind er is zal er het nodige veranderen door met behulp van gentechnologie al in een voorstadium te onderzoeken of het nageslacht gezond is. Dit geeft voedsel aan een illusie van perfectionering, en dat heeft als keerzijde dat een steeds groter deel van het leven onder medische controle wordt gebracht. Daarvoor moeten grenzen worden getrokken. Is een kind waarvan bijvoorbeeld al in de embryonale fase met een genetische test is vastgesteld dat het drager is van het gen voor kleurenblindheid, beter af als het dood is dan wanneer het leeft? Nog

een stap verder in de wensgeneeskunde – met de kloontechnologie een toekomstige, maar wellicht reële optie – is het inbouwen van eigenschappen die de toekomstige ouders wenselijk vinden.” Ten Have pleit voor een goede medische, maatschappelijke en wetenschappelijke inbedding van voortplantingstechnologie, waarbij de dominantie van het autonomiebeginsel verlaten moet worden ten gunste van meer paternalisme. Niet alleen de medische beroepsgroep, maar ook de maatschappij en de wetenschap zijn volgens Ten Have verantwoordelijk voor een goede vormgeving van paternalisme in de praktijk.

De toekomst

Over tien, twintig, honderd jaar zal er weer meer mogelijk zijn dan nu. Dan zullen andere vragen spelen, en zal vanuit een ander perspectief worden gekeken naar de huidige stand van zaken. Een dergelijke duizelingwekkende reis door de tijd wordt in het laatste hoofdstuk van deze bundel geschetst. We schrijven 2147 en blikken terug in wat nu nog toekomst is aan de hand van een uitgave van de Wereldgezondheidsorganisatie en de Verenigde Naties. Deze begint met een historisch overzicht op de wordingsgeschiedenis van de rationele voortplantingstechnologie (RVT). Voor- en tegenstanders gebruiken bij de introductie van kunstgenen in de mens argumenten die verrassend veel lijken op die uit de discussie aan het begin van de 21^e eeuw. In het eerste deel van het overzicht wordt ingegaan op de kernvraagstukken van de rationele voortplanting. Het intermezzo licht dit toe met behulp van een uittreksel uit een uitgave uit het jaar 2001 waarin opmerkelijk accuraat wordt gepoogd de toekomst uit die tijd te verkennen. Het vraagstuk van de controle over de menselijke voortplanting staat in deze delen centraal. Vervolgens wordt de opkomst van de nieuwe eugenetica in de 21^e eeuw behandeld. Dit wordt gevolgd door een korte weergave van het mislukken van de pogingen een volkomen geperfectioneerde voortplantingstechniek tot stand te brengen. Voor de hele periode, sinds de introductie van voortplantingstechnieken tot 2147, lijkt de conclusie gerechtvaardigd, dat naarmate de menselijke voortplanting technisch meer wordt beheerst, ze sociaal gesproken oncontroleerbaarder wordt.



1 De kinderwens

1.1 Ervaringen	26
Hanny Bakker kreeg een dochter na 12 jaar behandelen. “Ik wilde alles geprobeerd hebben.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	
1.2 Kinderwens in context	28
1.2.1 Inleiding	28
1.2.2 Waarom willen mensen kinderen?	29
1.2.3 De keuze voor kinderen; een persoonlijke keuze?	32
1.2.4 Kinderwens binnen een veranderend gezinsverband <i>Frank van Balen en Trudie Gerrits</i>	35
1.3 (On)gewenste kinderloosheid: twijfel, uitstel en afstel	38
1.3.1 Inleiding	38
1.3.2 Kinderloze vrouwen: een diffuse groep	38
1.3.3 Vrijwillige kinderloosheid: een keuze	39
1.3.4 Twijfel en uitstel <i>Trudie Gerrits en Frank van Balen</i>	44

1.1 Ervaringen

Hanny Bakker kreeg een dochter na 12 jaar behandelen.

“Ik wilde alles geprobeerd hebben, mezelf geen verwijten hoeven maken.”

Hanny Bakker is 34 en sinds augustus 1999 de trotse moeder van dochter Djarna. Maar dat geluk heeft lang, heel lang vrijwel onmogelijk geleken. Dertien jaar geleden, direct na hun huwelijk, besloten Hanny en haar man dat ze wilden proberen om kinderen te krijgen. “Na een jaar tevergeefs proberen dachten we nog niet dat we een probleem hadden. Te druk zeker, of niet gevreeën op de goede momenten. Het is ook een hele stap om naar de dokter te gaan. Daar wordt het zo echt een kwestie van. Uiteindelijk hebben we bijna twee jaar gewacht voordat we hulp hebben ingeroepen. Uit onderzoeken bleek al snel dat het zaad van mijn man niet beweeglijk genoeg is. We werden naar de gynaecoloog verwezen, daar waren we heel blij mee. Je hebt toch het idee dat alles goed komt als er een specialist bij komt kijken. Gelukkig maar dat ik toen niet wist hoe lang het allemaal zou gaan duren.

Van die eerste tijd kan ik me vooral zelfverwijt herinneren. Zie je wel, ik kan dit niet... Daar werd ik erg onzeker van. En dat is belastend. Elke minuut van de dag was ik daarmee bezig. Ik ging mezelf zien als iemand die maar half functioneerde, iemand waar iets mis mee was. En hoe langer het duurde en hoe meer vrienden en kennissen kinderen kregen, hoe sterker ik het idee kreeg dat ik anders was, er buiten viel. Minder, ik was minder dan zij.

Bij de gynaecoloog bleek dat de zaadcellen weliswaar niet van fantastische kwaliteit waren, maar nou ook weer niet zo slecht dat dat de reden kon zijn dat het niet lukte. De onderzoeken gingen door, maand na maand, en eigenlijk kwam er niks uit. Hoe langer het duurde, hoe meer we hoopten dat ze in godsnaam maar iets zouden vinden. Zodat we wisten wat er aan de hand was en we er misschien iets aan konden laten doen. Maar er kwamen geen duidelijke antwoorden.

Toen begonnen we met de behandelingen. Eerst KIE, waarbij het zaad van mijn man werd opgewerkt en bij mij werd ingebracht. De eerste keer was ik heel hoopvol. Ik zat op een roze wolk: er gebeurt iets, dit gaat vast lukken. Maar toen ik toch weer ongesteld werd, donderde ik hard naar beneden. Elke keer dat er weer bloed in de toiletpot lag, was ik een week van streek. Want je praat jezelf dingen aan, voelt van alles omdat je het zo graag wilt. De teleurstelling is zo pijnlijk, dat je de volgende keer je enthousiasme een beetje tempert, om jezelf overeind te houden.

Vijf keer hebben we KIE geprobeerd, zonder resultaat. Maanden hebben we van behandeling naar behandeling geleefd. Doodmoe en depressief was ik ervan. We realiseerden ons dat het niet simpel zou zijn, dat we een probleem hadden. In het begin durfde ik daar met niemand over te praten. Dat wilde ik ook niet. Kinderen krijgen is iets heel intiem, daar wilde ik geen anderen bij hebben. Mensen maken ook vervelende opmerkingen: 'ga maar lekker op vakantie, dan komt het vanzelf' of 'komt wel goed'. Gelukkig konden wij goed met elkaar praten, want je hebt elkaar hard nodig. Ik ben altijd blij geweest dat ons huwelijk tegen alle spanningen en het verdriet bestand is gebleven.

Na die KIE-pogingen verwees de gynaecoloog ons door voor IVF. Daar schrok ik van. Ik had IVF altijd als een einddoel gezien. Maar toen ik aan het idee gewend was, kreeg ik opnieuw hoop. Dit zou moeten lukken. We kregen de keus: op een wachtlijst van anderhalf jaar in Nijmegen, waar ze de hele behandeling konden doen, of na drie maanden geholpen worden in Arnhem voor het eerste deel van de behandeling. Als er eenmaal eicellen 'geogst' waren, zouden we die zelf naar het ziekenhuis in Utrecht moeten brengen, voor het vervolg. We kozen voor het laatste, want we wilden zo snel mogelijk resultaat. We zochten overal informatie; lasen veel, praatten met mensen. Vreemd genoeg onthield ik alleen de goede verhalen. De relativeringen, de pijn, dat het ook verkeerd kon aflopen; ik geloof niet dat ik het tot me heb laten doordringen. Vervelende dingen gebeuren per slot van rekening alleen anderen. Afijn, toen kwam Arnhem. Na de punctie hebben ze de eicellen op mijn buik geplakt, om ze warm te houden. Vreemd natuurlijk, maar je accepteert het omdat alles vreemd is. Zo zijn we naar Utrecht gereden. In het laboratorium hebben ze het zaad van mijn man erbij gevoegd. We moesten twee dagen wachten op bericht of er bevruchte embryo's waren ontstaan. Dat wachten was heel verschrikkelijk. 's Ochtends werd ik te vroeg wakker, nadat ik slecht geslapen had, en de rest van de dag cirkelde ik om de telefoon heen. Zenuwachtig, ik durfde nauwelijks adem te halen. En steeds als de telefoon overging, wilde ik hem eigenlijk niet opnemen.

Die eerste keer kregen we te horen dat er geen bevruchting was, helemaal niks. Ik was verbijsterd, had daar totaal geen rekening mee gehouden. Ik heb nooit last gehad van hyperventilatie, maar toen wel. Geen idee hoe ik die dag ben doorgelopen. Zóveel verdriet. Zo lang ik me kon herinneren had ik kinderen gewild. Hoe zou ik moeten leven zonder?

We zijn gaan praten met de arts. Al die vragen, die allemaal neerkwamen op 'waarom'. Dat wisten ze niet. Nog een keer proberen? Even hebben we daarover getwijfeld, maar we hebben het toch gedaan. En toen ging het weer mis. Ik weet nog dat ik in de lift van het ziekenhuis stond en dacht: dit is de laatste keer dat ik hier ben. Niet wetend dat het nog negen jaar zou duren."

“Ik weet nog dat ik in de lift van het ziekenhuis stond en dacht: dit is de laatste keer dat ik hier ben. Niet wetend dat het nog negen jaar zou duren.”

Na een half jaar vertelde de gynaecoloog Hanny en haar man over de mogelijkheid van ICSI. In Nederland was die behandeling nog verboden, maar kan wel in België en Duitsland. Ze reisden af naar Düsseldorf. Met vijfduizend gulden voor de behandeling in hun zak. Maar ook dat gaf geen resultaat, ondanks het feit dat er wel embryo's werden teruggeplaatst. “Daarna dacht ik: ik doe dit nooit meer. Maar na een half jaar begon het toch weer te kriebelen. En deden we nog een poging. Want ik wilde alles geprobeerd hebben, mezelf geen verwijten hoeven maken. En op een gegeven moment wordt het ook onderdeel van je leven. Werken, op vakantie gaan en elk half jaar een ICSI. En toen, na acht keer, lukte het wél. Bang ben ik geweest, tijdens die zwangerschap, verschrikkelijk. Geen dag heb ik zorgeloos doorgebracht. Ik had geen enkel vertrouwen in mezelf. Dat is ondermijnend en ook één van de dingen waar ik nog steeds last van heb. En ook de angsten achtervolgen me nog steeds. Dat wordt wel minder, maar het kost wel tijd. Zo'n proces trekt diepe lijnen door je leven, het is heel traumatiserend. Daar ben je niet zo snel overheen, zelfs niet nu ik een geweldige dochter heb.”

Ingeborg van Teeseling

1.2 Kinderwens in context

1.2.1 Inleiding

Veel ouders ervaren de geboorte van hun kind als de meest ontroerende en ingrijpende gebeurtenis in hun leven. Wanneer het niet lukt om op de natuurlijke manier kinderen te krijgen, doen de meeste paren dan ook veel moeite om hun kinderwens te verwezenlijken: de meeste zoeken daarvoor medische hulp. Per jaar kiezen circa 13.000 vrouwen in ons land voor een hoogtechnologische vruchtbaarheids-techniek zoals IVF (In Vitro Fertilisatie – ook wel reageerbuisbevruchting genoemd).

Een IVF-poging heeft iets meer dan twintig procent kans van slagen. Veel paren gaan door met de behandelingen totdat hun kinderwens werkelijkheid is geworden – dat kan soms jaren duren – of totdat de financiële of psychische belasting hen te veel wordt. De grens ligt voor iedereen anders. Er zijn nogal wat mensen die hun grens steeds verleggen. “Ik weet nog dat ik in de lift van het ziekenhuis stond, en dacht: dit is de laatste keer dat ik hier ben,” zegt Hanny Bakker in het interview op de voorgaande pagina's. Op dat moment was ze drie jaar

bezig met behandelingen, en wist ze niet dat het nog negen jaar zou duren voordat ze een dochter zou baren.

Het verlangen naar een kind is voor veel mensen een enorme drijfveer, een kracht die hen verder stuurt dan ze zelf ooit voor mogelijk hadden gehouden. Die kracht maakt dat paren jaren van spanning, angst, pijn en onzekerheid kunnen doormaken. Waarom willen mensen zo graag kinderen? Dat is de vraag die in dit hoofdstuk centraal staat.

1.2.2 Waarom willen mensen kinderen?

Als je aan ouders vraagt waarom ze eigenlijk kinderen wilden, zijn ze vaak even stil en komt er niet direct een antwoord. Een eerste reactie is vaak 'dat is toch normaal' of 'dat is toch vanzelfsprekend'. Maar na enig denken weten ze toch inhoudelijke redenen te noemen: 'omdat het fijn is om kinderen om je heen te hebben', 'omdat het opvoeden van kinderen leuk is', en 'omdat je met kinderen een unieke band krijgt'. De kinderwens van de meeste ouders is in eerste instantie, welhaast vanzelfsprekend, de wens naar een genetisch eigen kind. Ze willen een kind met elkaar en van elkaar. Hoe sterk die wens naar een eigen kind is blijkt ook uit een nationaal onderzoek onder paren met vruchtbaarheidsproblemen: slechts vijf procent koos voor adoptie (Van Balen et al., 1995a). Deze keuze kwam vaak tot stand nadat medische mogelijkheden om een genetisch eigen kind te krijgen waren uitgeput. Anders dan bij medische hulp is er rond adoptie veel twijfel en onenigheid tussen de partners. Hoewel slechts weinig onvruchtbare paren voor adoptie kiezen is toch circa negentig procent van de adoptie-ouders ongewild kinderloos. Het aantal adopties in Nederland schommelt zo rond de duizend per jaar en dat is maar weinig in verhouding tot het aantal paren met vruchtbaarheidsproblemen.

Ook ongewild kinderloze mensen die met behulp van medische technieken proberen een kind te krijgen, noemen 'geluk' en 'liefde' als belangrijkste redenen voor hun kinderwens (Van Balen et al., 1995b). De meeste mensen vinden het gewoon 'fijn' en 'leuk' om kinderen te hebben. De hoogst scorende motieven zijn: 'het is fijn om kinderen om je heen te hebben', 'je krijgt een unieke band met je kinderen' en 'het opvoeden van kinderen is leuk'. Andere motieven – wat minder vaak genoemd – hebben te maken met zingeving aan het leven: 'kinderen geven je een doel om voor te leven' en 'kinderen maken je leven volledig'. Voor sommigen speelt ook het idee 'dat iets van jezelf voortleeft in je kind, ook na je dood' – een gevoel van continuïteit in de opvolging van generaties. Vrijwel altijd gaat het de ouders om individuele gevoelsmatige redenen: geluk, liefde, persoonlijk welzijn en de beleving van het vader of moeder zijn. Het kind wordt gezien als een bron van warmte, een klein mensje waarvan je liefde kan ontvangen,

dat je kunt koesteren en liefde kunt geven. Ouders verwachten met hun kind een unieke relatie op te bouwen.

Niemand hoeft zich te verantwoorden voor het feit dat hij kinderen heeft.

Angst voor eenzaamheid op latere leeftijd lijkt nauwelijks een rol te spelen als motief om een kind te willen. Datzelfde geldt voor 'druk uit de sociale omgeving', althans in de beleving van paren die voor kinderen kiezen. Die druk wordt soms wél ervaren door paren die bewust niet voor kinderen kiezen. Zij melden dat hun ouders of vrienden met kinderen nogal eens vragen 'wanneer ze aan kinderen beginnen'. Het is goed mogelijk dat een dergelijke sociale druk, hoe subtiel dan ook, haast onmerkbaar wordt uitgeoefend op paren die kinderen wensen. De norm is in elk geval duidelijk: kinderen krijgen is heel gewoon. Niemand hoeft zich te verantwoorden voor het feit dat hij kinderen heeft.

Financiële overwegingen

Volgens recente economische studies hebben ouders in de westerse wereld geen economisch voordeel van hun kinderen. Integendeel; kinderen kosten meer dan ze opleveren. Maar dat weerhoudt mensen er niet van voor kinderen te kiezen. Wel wachten sommige paren met het verwekken van nageslacht totdat ze een goede financiële basis hebben (Van Balen, 1997). Financiële overwegingen kunnen ook een rol spelen bij de keuze voor het aantal kinderen dat men wenst.

De meeste ouders vinden dat ieder kind voldoende leefruimte moet hebben en dat er voor ieder voldoende middelen beschikbaar moeten zijn. Het liefst gunnen ze elk kind een eigen kamer en het hele gezin moet in één auto passen. De ontwerpers van de Vinex-huizen en de standaard middenklasse auto's gaan min of meer vanzelfsprekend uit van een normgezin met twee kinderen. Drie (kleine) kinderen passen nog net op de achterbank van Nederlands meest verkochte model, de Opel Astra. Maar bij vier wordt het voor veel mensen financieel gesproken al snel moeilijk om elk kind de voorzieningen te bieden die als gebruikelijk worden beschouwd.

Kosten kinderen tegenwoordig meer dan ze opleveren, tot zo'n honderd jaar geleden stond een grote kinderschaar garant voor vele economische en sociale voordelen. Zo konden kinderen hun ouders onderhouden en verzorgen als deze daartoe zelf niet meer in staat waren. Kinderen waren vaak ook van belang voor de arbeidsintensieve manier van werken van vroeger: ze werden ingezet als werkkrachten, met name in perioden dat er veel werk verricht moest worden, zoals bij de oogst. Ouders hadden ook sociale redenen om kinderen te wensen. Door kinderen, en met name door de huwelijken van de eigen kin-

deren met andermans nazaten, werden sociale netwerken gebouwd. Die waren belangrijk in een samenleving met nog weinig formele organisaties en instellingen; in slechte tijden kon men een beroep doen op familieverbanden. Tenslotte waren nakomelingen gewenst om het eigen bedrijf of het eigen stukje grond over te nemen, zodat hetgeen de ouders tijdens hun leven hadden opgebouwd werd voortgezet na hun dood.

Ouderlijke liefde in vroeger tijden

De vraag wordt nogal eens gesteld of liefde en geluk de kindertijd ook in tijden van armoede bepaalden, of dat toen alleen de sociale en economische voordelen telden. Met andere woorden; is de liefde voor het kind een algemeen menselijk verschijnsel, of iets van de laatste tijd? Binnen de pedagogiek zijn de meningen verdeeld. De Nederlandse pedagoge Lea Dasberg (1975) heeft betoogd dat 'het kind' als zodanig vroeger niet bestond. De kindertijd, als aparte leefwereld, met eigen regels, met eigen gedrag en met aparte kleren bestaat volgens haar pas sinds kort. In haar visie waren kinderen voorafgaande aan de 18e eeuw slechts volwassenen in zakformaat. Moederliefde, de diepe emotionele band tussen moeder en kind, bestaat pas sinds het begin van de 19e eeuw, zo meent de Canadese historicus Edward Shorter (1975). Het was ook lang daarna nog gebruikelijk dat welgestelde moeders hun kind niet zelf de borst gaven maar uitbesteedden aan een min. Als het even kon, deden moeders de zorg voor het kind over aan een kindermeisje, en op wat latere leeftijd gingen de kinderen naar een kostschool. Kinderen waren voor ouders van belang vanwege hun sociale en economische betekenis. Volgens deze wetenschappers uit deze school is 'ouderlijke liefde' iets van de moderne tijd.

Is de liefde van ouders voor hun kinderen een algemeen menselijk verschijnsel, of iets van de laatste tijd?

Andere wetenschappers veronderstellen dat de ouderlijke liefde wel bestond, maar dat ouders daar niet gemakkelijk uitdrukking aan gaven. Als reden daarvoor opperen zij dat ouders er rekening mee hielden dat hun kind jong zou sterven. Ouders hielden wel van hun kinderen, maar wilden zich niet emotioneel aan hen binden om het verdriet van het vroegtijdig overlijden te vermijden. Ook waren er toen, anders dan tegenwoordig, veel ongewenst geboren kinderen waardoor de ouder-kind verhouding vertroebeld werd (Noordman et al., 1994).

Tegenover de visie op de 'liefdeloze ouders' staat een rij van pedagogen en historici die naar voren brengt dat er altijd een liefdevolle relatie tussen ouders en kind heeft bestaan, en dat deze van alle tijden en culturen is. De Nederlandse gezinshistoricus Donald Haks (1994) concludeert dat 'jeugd' en 'ouderliefde' elementaire gedragsuitingen zijn die een semi-constant karakter hebben. Er is wel verande-

ring en variatie, maar er is een vaste en continue basis. Brieven en autobiografieën uit de periode tussen 1500 en 1800 tonen aan dat ouders hun kinderen wel degelijk met zowel liefde als met inleving in kinderlijke eigenschappen behandelden. En dat blijkt ook uit de schilderijen uit de gouden eeuw, zoals van Pieter de Hooch, Gerard Terborgh en Gabriel Metsu. De ouderlijke liefde is daarop bijna te proeven. Hetzelfde beeld komt naar voren in brieven en gedichten, met name in het ontroerende gedicht van Vondel over zijn overleden dochtertje Sterre. Dit gedicht en de vele schilderijen over kinderspeelen, te beginnen bij Pieter Bruegel, laten overigens overtuigend zien dat een aparte leefwereld voor kinderen ook in die tijd aanwezig was. Op basis van al deze kunstuitingen zou men kunnen concluderen dat liefdevolle relaties tussen ouders en kinderen altijd hebben bestaan. Dat ouders liefde en geluk juist tegenwoordig zo belangrijk vinden, komt wellicht doordat er bijna geen economische en maatschappelijke voordelen meer verbonden zijn aan het hebben van kinderen.

1.2.3 De keuze voor kinderen; een persoonlijke keuze?

Aanvankelijk onvruchtbare ouders hebben vaak en lang nagedacht over de redenen waarom ze kinderen wensen (Van Balen, 1991). Juist de kinderloosheid dwingt hen tot nadenken. Ze moeten veel hinderissen (medische ingrepen, adoptieprocedures) overwinnen om hun kinderwens te vervullen, en daarbij rijst al snel de vraag of 'het kind dat waard is'. Ook worden zij door behandelend artsen, de gezinsonderzoekers van de kinderbescherming in de adoptieprocedure, en door vrienden en kennissen over hun motivatie aan de tand gevoeld. Zodoende krijgen ze een goed inzicht in de drijfveren voor hun kinderwens. En zoals eerder vermeld verwachten zij dat 'liefde' en 'geluk' de belangrijkste baten zullen zijn van het ouderschap (Van Balen et al., 1995b). Wetenschappers spreken in dit verband wel van de 'rationele keuzetheorie'; mensen maken een min of meer bewuste keuze op grond van hun ideeën over de voordelen en nadelen van het hebben van kinderen. Daarbij zouden paren met vruchtbaarheidsproblemen een aantal extra nadelen, zoals de financiële, emotionele en lichamelijke lasten van de medische behandelingen, in hun afweging moeten meenemen. Paren die kiezen voor de nieuwe vruchtbaarheidstechnologieën zouden, volgens deze redenering, een relatief sterk verlangen naar kinderen hebben. Aan de andere kant kan verondersteld worden dat juist de ervaring van het niet kunnen krijgen van een kind, leidt tot versterking van het besef hoe belangrijk kinderen zijn en hoe sterk de kinderwens eigenlijk is.

Drang en dwang

Er zijn echter ook wetenschappers die het idee bestrijden dat mensen zelf, in alle vrijheid, een persoonlijke keuze voor het ouderschap maken. Verschillende westerse wetenschappelijke stromingen stelden

dat deze 'keuze' verklaard kan worden door een sturend mechanisme. Volgens een belangrijke psychoanalytische traditie is dat mechanisme gelegen in de biologische drang tot moederschap (Deutsch, 1947; Benedek, 1970a). Vrouwen zouden een aangeboren drang tot voortplanting en motivatie voor het moederschap hebben. Bij mannen zou het ietwat anders zijn; de basis voor het vaderschap zou liggen in een instinctieve drang tot voortleven na de dood (Benedek, 1970b).

Ook de evolutionaire 'selfish gene' theorie gaat uit van een aangeboren drang tot voortplanting. Het dwingend mechanisme daartoe is volgens deze opvatting gelokaliseerd in de genen. Het genetisch materiaal wil voortleven en de verschillende menselijke lichamen waarin het in de loop der tijd verblijft, zijn als het ware slechts vehikels van de sturende genen.

Sommige radicale feministen uit de jaren '80 van de vorige eeuw stelden ook dat vrouwen eigenlijk niet kiezen voor of tegen moederschap. Volgens hen worden ze daartoe geforceerd, door maatschappelijke druk. Deze feministen gingen er van uit dat voortplanting wordt bepaald door de heersende waarden en normen van de samenleving, die op hun beurt weer worden bepaald door mannen. De Amerikaanse feministe Gena Corea stelde in haar uit 1985 stammende boek *The mother machine* dat vrouwen tot het moederschap worden gedwongen als gevolg van de 'masculiene politiek' en de patriarchale heerschap-pij in de samenleving. In die tijd vinden we dezelfde ideeën in andere kritisch-feministische teksten over voortplantingstechnologie, bijvoorbeeld in de bundel *Test Tube Women* (Arditi et al., 1984). Vrouwen zouden zich volgens hen moeten bevrijden van het gedwongen moederschap. Dergelijke gedachten deden in die tijd ook in bepaalde delen van de Nederlandse feministische beweging opgeld. Feministen wezen op de sterke sociale druk tot moederschap in onze maatschap-pij. Meisjes zouden indertijd – exclusief – worden opgevoed tot het huisvrouwenbestaan en het moederschap. In reclame, boeken, en op school werd de moeder gepresenteerd als het typische beeld van de vrouw, maar in de context van de emancipatiebeweging werd het moederschap kritisch beoordeeld. Afhankelijkheid, onderdanigheid, sloven en andere negatieve aspecten van het traditionele moederschap – voor veel vrouwen de enige invulling van het moederschap die ze kenden – werden daarbij benadrukt. Deze kritische visie op het traditionele moederschap is één van de katalysatoren geweest van de veranderingen in de rolpatronen van mannen en vrouwen en van de invulling van moederschap en vaderschap.

Overheid en religie

De vraag in hoeverre de keuze voor kinderen een persoonlijke keuze is, kan ook worden gesteld in het licht van religieuze opvattingen en overheidsbeleid. Veel stromingen binnen het christendom hebben de gelovigen gestimuleerd een grote schare kinderen te verwekken. Tot

aan de jaren vijftig waren grote gezinnen dan ook geen uitzondering, met name in het katholieke zuiden van het land. Tegenwoordig komen grote gezinnen vrijwel alleen voor binnen orthodoxe stromingen van verschillende godsdienstige groeperingen.

In een aantal landen voert de overheid een actief beleid om de kinderevens te beïnvloeden; zo proberen de overheden van Italië, Duitsland en een aantal landen uit Oost-Europa een dreigend bevolkingstekort af te wenden door ouders te steunen met specifieke financiële tegemoetkomingen, die forsler zijn dan de Nederlandse kinderbijslag en kinderaftek. Tot nu toe lijken deze tegemoetkomingen weinig effect te hebben.

In andere landen heeft de overheid wel degelijk invloed uitgeoefend op de gezinsgrootte. Er was daar geen sprake van stimulerende maatregelen, maar van dwang. Zo heeft het communistische regime van Ceaucescu in Roemenië doelgericht geprobeerd de bevolking te doen groeien door vrouwen te dwingen veel kinderen te krijgen, en bestond in China tot voor kort juist het 'één kind beleid'.

In Nederland is de overheid altijd terughoudend geweest met het voeren van een 'bevolkingspolitiek'. Ze heeft geen gericht nationaal politiek beleid gevoerd om het kindertal te beïnvloeden. Wel worden de kinderbijslag en de kinderaftek door sommigen als een instrument van bevolkingspolitiek beschouwt. Af en toe is er wel enige discussie, met name over de vraag of er geen gericht beleid gevoerd zou moeten worden om het krijgen van kinderen te stimuleren, teneinde de komende 'grijze golf' te onderhouden. Tegenstanders van dit idee noemen de hoge bevolkingsdichtheid en het gebrek aan ruimte als bezwaar. Tot op heden is er geen meerderheid te vinden die deze weg wil inslaan.

Recent is in Nederland gepoogd vrouwen aan te zetten hun kinderen op een jongere leeftijd te krijgen, onder meer teneinde het aantal vrouwen dat aan leeftijd gerelateerde vruchtbaarheidsproblemen ondervindt, terug te brengen. De campagne 'Een slimme meid krijgt haar kinderen op tijd' werd gesteund door de Emancipatieraad. Haar doel was door middel van meer voorzieningen voor kinderopvang, meer mogelijkheden voor part-time werk, en uitbreiding van het ouderschapsverlof de leeftijd waarop vrouwen in Nederland moeder worden omlaag te brengen. Het is moeilijk vast te stellen of deze campagne effect heeft gehad. De leeftijd waarop de vrouw in Nederland haar eerste kind krijgt, lijkt nog steeds ietwat te stijgen. Maar de oorzaak van uitstel van de kinderevens ligt zeker niet alleen aan het gebrek aan voorzieningen voor werkende tweeverdieners, maar ook in veranderingen in leefstijl en relaties (zie hoofdstuk 1.3).

1.2.4 Kinderwens binnen een veranderend gezinsverband

Met de algemene beschikbaarheid van de anticonceptiepil en het in brede lagen van de bevolking verbreide gebruik daarvan, eind jaren zestig, werden seksualiteit en voortplanting van elkaar losgekoppeld. Paren konden voortaan zelf bepalen of, en wanneer, ze zouden proberen nageslacht te verwekken. Volgens de toenmalige maatschappelijke normen en waarden diende men daarmee wel te wachten tot na de bruiloft. Ongetrouwde stellen die een kind verwachtten, kozen er dan ook meestal voor snel in het huwelijk te treden.

Tegenwoordig is het in veel verschillende relatievormen maatschappelijk geaccepteerd om een kind op te voeden. In de afgelopen decennia zijn de opvattingen over relaties veranderd, en door de introductie van vruchtbaarheidsbehandelingen zoals KID is het ouderschap ook mogelijk geworden voor alleenstaande en lesbische vrouwen. Wie nu een kijkje neemt achter de deuren van de huizen in een nieuwe VINEX-locatie zou, behalve een groep alleenstaanden en een groep kinderloze paren, een grote variatie aan gezinssamenstellingen aantreffen. Het 'ideaaltypische gezin' uit de jaren '50 van de vorige eeuw, dat bestond uit twee ouders met een 'zorgende' moeder en een 'werkende' vader en twee (of meer) kinderen, zou slechts één van de gezinstypen in die nieuwbouwwijk zijn. In 1960 had 56 procent van de huishoudens deze samenstelling, in 1995 was dit gedaald tot 31 procent (SCP, 1998). Het huidige gezin kan vele vormen aannemen. In de pedagogiek wordt er van uitgegaan dat een gezin gekenmerkt wordt door de aanwezigheid binnen één huishouden van minstens twee personen van verschillende generaties, die in een verwantschapsrelatie staan. Ook een moeder en haar dochter vormen dus bijvoorbeeld een gezin.

Binnen het gezin hebben zich de laatste vijftig jaar veel verschuivingen voorgedaan. Om te beginnen zijn zorg en werk steeds meer losgekoppeld van de rol van de moeder en de vader: het emancipatoire ideaal is de 'verwisselbare ouder'. Zowel de vaders als de moeders behoren volgens dit ideaal in gelijke mate voor de kinderen te zorgen, het huishouden te doen, en betaalde arbeid te verrichten. Hoewel zeer weinig gezinnen aan dit ideaal voldoen, speelt de discussie hierover wel degelijk een rol binnen de gezinnen. De taakverdeling is niet meer vanzelfsprekend. De socioloog Abraham de Swaan muntte de term 'onderhandelingshuishouden' om deze verandering, die onder meer invloed had op relaties tussen mannen en vrouwen ten opzichte van het traditionele bevelhuishouden, te duiden. De verdeling van de gezinstaken is iets verschoven; mannen besteden tegenwoordig wat meer tijd aan zorg en gezin. Maar de totale tijd die man en vrouw daar tezamen aan besteden, is afgenomen. Daar staat tegenover dat zowel mannen als vrouwen tegenwoordig meer uren buitenshuis werken. In

de laatste decennia zijn vrouwen in Nederland massaal toegetroten tot de arbeidsmarkt.

Eén op de zes kinderen maakt tegenwoordig een echtscheiding mee

Een andere belangrijke ontwikkeling sinds de jaren vijftig is de enorme toename van het aantal echtscheidingen bij paren met kinderen. Eén op de zes kinderen maakt tegenwoordig een echtscheiding mee (De Graaf, 2001). Daardoor groeien steeds meer kinderen gedurende hun jeugd op in verschillende gezinsconstellaties. Volgens Engelse schattingen leeft veertig procent van de kinderen gedurende een bepaalde periode bij alleenstaande ouders, bij stiefouders, of in arrangementen waarin ze part-time deel uitmaken van twee gezinnen. Een bekend voorbeeld is het weekend-arrangement; het kind verblijft in het weekeinde (of om het weekeinde) bij vader en eventueel stiefmoeder, en door de week bij moeder en eventueel stiefvader. In Nederland krijgt veertig procent van de kinderen van gescheiden ouders een stiefouder, meestal een stiefvader. Overigens ervaart minder dan de helft van deze kinderen de gezinssituatie als goed – in twee-ouder-gezinnen is dat tachtig procent (De Graaf, 2001). Als de vader of moeder ook binnen de nieuwe relatie kinderen krijgt, wordt de gezinssamenstelling nog complexer.

Daarnaast is thans ook het vrouw-vrouw-kinderen gezin en in mindere mate het man-man-kinderen gezin sociaal aanvaard in Nederland. Veel lesbische koppels vinden het thans heel normaal om voor kinderen te kiezen. En lesbische vrouwen vormen tegenwoordig een grotere groep gebruikers van kunstmatige inseminatie met donorzaad, dan onvruchtbare heteroseksuele paren. Overigens wordt aangenomen dat het grootste deel van de inseminaties bij lesbische paren plaats vindt buiten het medisch circuit.

Een andere verandering binnen het Nederlandse gezin is dat vrouwen op steeds latere leeftijd hun eerste kind krijgen. De gemiddelde leeftijd is nu 29 jaar, dat is vijf jaar later dan dertig jaar geleden. De leeftijd waarop Nederlandse vrouwen hun eerste kind krijgen is daarmee de hoogste ter wereld, alhoewel ook in andere Europese landen een zelfde stijgende lijn te zien valt sinds de jaren zeventig. Echter, in vergelijking met de periode tussen 1850 en 1950, toen de leeftijd bij het eerste kind tussen de 26 en 28 lag, zijn vrouwen nu niet zo veel ouder. Eigenlijk vormt de periode tussen 1960 en 1980 – waarmee de huidige relatief hoge leeftijd vaak vergeleken wordt – juist een uitzondering. Alleen toen was de gemiddelde leeftijd van Nederlandse vrouwen bij de geboorte van hun eerste kind lager dan 26 jaar. Tegenwoordig wordt bijna 11 procent van de vrouwen voor het eerst moeder op of na hun 35ste jaar. Rond 1970 was dat nog twee procent. De kans op een geslaagde conceptie neemt af naarmate de vrouw ouder wordt.

Daardoor duurt het steeds langer voordat een zwangerschap ontstaat. Met medische vruchtbaarheidstechnologie wordt de kans op een zwangerschap weliswaar hoger, maar nemen ook de nadelige gezondheidsrisico's voor moeder en kind enigszins toe. Bij een hogere leeftijd is er iets meer kans op miskramen, zwangerschapscomplicaties, vroeggeboorten, doodgeboren kinderen, meerlingzwangerschappen, borstkanker, moedersterfte en risico voor genetische aandoeningen bij het kind, zoals het Down-syndroom. Deze risico's moeten echter wel in het juiste perspectief worden geplaatst; door de bank genomen slaagt ook boven de dertig-jarige leeftijd nog steeds het grootste deel van de vrouwen erin om, als zij dat wensen, op de meest natuurlijke weg een zwangerschap tot stand te brengen en een gezonde baby te krijgen (Beets et al., 2001).

Ook wat betreft het aantal kinderen dat vrouwen krijgen is er flink wat veranderd. In vijftig jaar tijd is dat aantal praktisch gehalveerd. Het gemiddeld kindertal ging in die periode van 3,1 naar 1,6. Echt grote gezinnen van zes of meer kinderen die vroeger veelvuldig voorkwamen, vooral binnen het katholieke bevolkingsdeel, zijn zeer zeldzaam geworden. Ze komen zoals gezegd tegenwoordig voornamelijk binnen orthodoxe religieuze groepen voor.

De gezinskenmerken van verscheidene allochtone groepen verschillen in enige mate van de autochtone Nederlanders. Zo zijn de gezinnen vaak groter en krijgt de vrouw op jongere leeftijd haar eerste kind. Toch blijken ook hier dezelfde tendensen aanwezig, vooral onder de tweede en derde generatie, namelijk kleinere gezinnen en geboortes op minder jonge leeftijd.

Hoewel de Nederlandse samenleving sterk is veranderd, en het gezinsleven heel andere vormen heeft gekregen blijft het krijgen van kinderen nog steeds een van de meest essentiële verlangens. Wellicht is de belangrijkste verandering dat we het krijgen van kinderen steeds meer als een keuze zien. Ook het tijdstip om kinderen te willen kunnen we van te voren plannen en eventueel uitstellen tot het ons goed uitkomt. Het is waar dat ongewenste vruchtbaarheid beheersbaar is: ongewenste geboortes zijn te voorkomen. Maar het krijgen van kinderen naar wens is bij lange na nog niet beheersbaar. Vruchtbaarheidsproblemen komen meestal onverwacht en laten ons zien dat niet alles binnen onze macht ligt. Aan de andere kant toont de inzet van onvruchtbare paren om de kinderwens te vervullen nog eens hoe belangrijk kinderen voor ons zijn.

Frank van Balen en Trudie Gerrits

1.3 (On)gewenste kinderloosheid: twijfel, uitstel en afstel

1.3.1 Inleiding

Zo'n twintig procent van de vrouwen die nu in de vruchtbare levensperiode is, zal kinderloos blijven, zo schat het CBS. Deze groep omvat vrouwen die vanwege medische redenen onvrijwillig kinderloos zijn (zo'n drie tot vier procent van alle vrouwen), vrouwen die bewust kiezen voor een leven zonder kinderen (vijf tot zes procent) en vrouwen die er door diverse omstandigheden niet aan toe komen kinderen te krijgen (acht tot tien procent). In dit hoofdstuk gaat het over de omstandigheden, overwegingen en twijfels die kunnen leiden tot vrijwillige kinderloosheid of tot het uitstellen van het krijgen van kinderen, en over het gegeven dat dit uitstel soms onbedoeld leidt tot kinderloosheid.

1.3.2 Kinderloze vrouwen: een diffuse groep

De mensen die in deze bundel centraal staan, kunnen hun keuze voor kinderen om medische redenen niet omzetten in werkelijkheid. Zij zouden graag een kind willen krijgen, doen daar hun uiterste best voor, maar slagen niet (direct) in hun pogingen. Deze paragraaf belicht noodgedwongen alleen de kinderloze vrouwen; over ongewenste kinderloosheid onder mannen valt bijna niets te zeggen, aangezien het gebruikelijk is de omvang van ongewenste kinderloosheid alleen vast te stellen op basis van gegevens over vrouwen. Voor de mannen is er wat betreft mogelijke vruchtbaarheid geen sprake van een absolute leeftijdslimiet, hoewel hun vruchtbaarheid wel afneemt bij het ouder worden (zie ook hoofdstuk 2.2 – oorzaken van voortplantingsstoornissen). Uit het nationaal onderzoek naar gedrag bij onvruchtbaarheid, in 1995 uitgevoerd door het NISSO en de Universiteit van Amsterdam blijkt dat zo'n 14 procent van de vrouwen die proberen een kind te krijgen na een jaar nog niet zwanger is van hun eerste kind (Van Balen et al, 1995). Na twee jaar proberen is dit percentage gezakt naar ruim acht procent. Voor secundaire onvruchtbaarheid (onvruchtbaarheid na het eerste kind) zijn minder betrouwbare cijfers beschikbaar, maar men gaat er van uit dat zes tot acht procent van de vrouwen na een jaar proberen nog niet zwanger is van het tweede kind. Naar schatting drie tot vier procent van alle vrouwen slaagt er, ondanks medische interventies, niet in een kind te baren.

Hoe accuraat bovengenoemde cijfers zijn, valt moeilijk vast te stellen. Achter ogenschijnlijk harde percentages gaan een heleboel onzekerheden schuil. Een vrouw kan pas definitief zeggen dat ze kinderloos zal blijven als de menstruatiecyclus gestopt is, dus zo tussen haar 45e en 55e jaar. Uit bevolkingsstatistieken is niet af te leiden of kin-

derloosheid bij vrouwen boven deze leeftijd gewenst of ongewenst is. Schattingen zoals de bovengenoemde drie tot vier procent ongewenste kinderloosheid bij vrouwen die nu in hun vruchtbare periode zijn, kennen dan ook een sterke mate van onzekerheid.

De groep vrouwen die nu geen kinderen heeft, omvat ook vrouwen die – alleen, of samen met een mannelijke of vrouwelijke partner – bewust gekozen hebben voor een kinderloos bestaan. De grootte van deze groep wordt geschat op zo'n vijf tot zes procent. Mensen maken die keuze overigens vaak niet 'voor eens en altijd'. In een bepaalde periode van hun leven kunnen mensen er stellig van overtuigd zijn dat ze nooit kinderen willen, zich zelfs laten steriliseren, terwijl ze in een ander stadium van hun leven hierop terug (zouden willen) komen.

De grens tussen gewenste en ongewenste kinderloosheid is niet altijd duidelijk te trekken

Anderzijds zijn er mensen die er altijd vanuit zijn gegaan dat ze kinderen zouden krijgen, maar die er later – al dan niet als bewuste keuze – toch vanaf zien of bij wie het er niet van is gekomen. Deze laatste groep maakt deel uit van de acht tot tien procent vrouwen die door diverse omstandigheden nooit toe komen aan het krijgen van kinderen. Daarbij horen ook de zogenaamde 'uitstellers'; vrouwen die lang getwijfeld hebben over het ouderschap, en daardoor stuiten op leeftijdsgebonden vruchtbaarheidsproblemen. Doordat met de jaren de kans op vruchtbaarheidsproblemen groter wordt, betekent uitstel soms afstel van het krijgen van kinderen. Het moge duidelijk zijn dat de grens tussen gewenste en ongewenste kinderloosheid niet altijd duidelijk te trekken is.

1.3.3 Vrijwillige kinderloosheid: een keuze

Vrijwillig afzien van het krijgen van kinderen is sinds de jaren zestig van de twintigste eeuw in Nederland gemakkelijker en gebruikelijker geworden. De introductie van de anticonceptiepil bracht met zich mee dat seksualiteit en zwangerschap van elkaar losgekoppeld konden worden. Paren konden – tot op zekere hoogte – zelf bepalen of ze kinderen wilden, wanneer en hoeveel. En werd een vrouw toch ongewenst zwanger, dan kon ze abortus laten plegen. De mogelijkheden daartoe zijn sinds de jaren zeventig sterk verruimd. Het aantal ongewenste zwangerschappen in Nederland is tegenwoordig minimaal; de meeste kinderen zijn 'welkom'. Tekenend is bijvoorbeeld ook dat er praktisch geen kinderen na de geboorte ter adoptie worden afgestaan.

De verruimde toegankelijkheid van voorbehoedmiddelen en abortus in deze periode staan niet op zichzelf. Tegelijkertijd deden zich grote veranderingen voor in culturele waarden en normen over seksualiteit, huwelijk en gezin. Zo zijn de rolpatronen voor mannen en vrouwen in

en na die periode flink veranderd. Vrouwen zijn nu beter opgeleid en kiezen vaker voor werk in plaats van of naast een gezin. Uit onderzoek in verschillende Europese landen komt naar voren dat in bijna alle landen hoger opgeleide vrouwen hun eerste kind op latere leeftijd krijgen dan vrouwen met een lagere opleiding. In Nederland is het verschil tussen de hoog en laag opgeleide vrouwen inmiddels zes jaar. Lager opgeleide vrouwen die zijn geboren tussen 1951 en 1960 kregen hun eerste kind op gemiddeld 26-jarige leeftijd, hoger opgeleide vrouwen waren ruim 32 jaar toen zij hun eerste kind baarden (Beets et al., 2001). Steeds minder vrouwen stoppen met werken bij de geboorte van hun eerste kind. De invloed van religieuze geboden op het doen en laten van mensen is sterk verminderd: mensen hebben meer vrijheid om hun leven op eigen wijze in te vullen. Door de komst van de sociale verzekeringen tenslotte, zijn kinderen niet meer nodig als oudedagsvoorziening. Nu ze eenmaal konden kiezen, koos een deel van de mensen voor een kinderloos bestaan; na de jaren zestig zijn er meer bewust kinderloze stellen dan daarvoor.

Motieven

Motieven voor vrijwillige kinderloosheid weerspiegelen de kleur van hun tijd. Zo blijkt bijvoorbeeld uit een overzicht van enkele studies gedaan in de jaren zeventig dat de bewust kinderloze vrouwen in die tijd beslist geen huisvrouw wilden zijn (Veenhoven, 1979, Kluvers et al., 1980). Zij keerden zich af van het huisvrouwenbestaan dat bijvoorbeeld hun eigen moeder had geleid, een bestaan dat dag en nacht in het teken stond van sloven ten dienste van man en kinderen. Ook waren zij bang de zojuist verworven gelijkwaardige rol binnen hun huwelijk in de waagschaal te stellen. Ze vreesden dat ze door kinderen onherroepelijk in het traditionele rollenpatroon terug zouden vallen. De vrouwen die kozen voor vrijwillige kinderloosheid hadden een grote drang naar vrijheid; ze wilden politiek actief kunnen zijn en kunnen werken en reizen zonder daarbij rekening te hoeven houden met kinderen. Daarnaast noemden de vrouwen in de onderzoeken cultuurpessimistische ideeën als 'je kunt niet nog meer kinderen op deze onleefbare wereld te zetten', en dan verwezen ze naar zaken als de overbevolking, de atoombom, de toenemende werkloosheid in Nederland en de derde wereldproblematiek. Bewuste kinderloosheid was in die tijd een geëmancipeerde en maatschappijkritische keuze. Slechts weinig vrouwen noemden angst voor zwangerschapsproblemen of zorgenkinderen, en dat ze niet zouden houden van kinderen werd door nog minder vrouwen genoemd.

Over de motieven van mannen die in de zeventiger jaren kozen voor vrijwillige kinderloosheid is niets bekend. Het krijgen van kinderen en dus ook de keuze om ze niet te krijgen, werd door onderzoekers blijkbaar als een vrouwenaangelegenheid beschouwd. Het is waarschijnlijk niet toevallig dat de meeste onderzoeken naar vrijwillige kinderloosheid in Nederland gedaan zijn in de zeventiger jaren. Vrij-

willige kinderloosheid was een nieuw verschijnsel dat nog bevochten moest worden. In een wetenschappelijke bundel over kinderloosheid uit 1979 noemden de auteurs expliciet hun persoonlijke situatie wat betreft hun keuze voor kinderen (Veenhoven 1979). Het mag dan ook geen verbazing wekken dat de meesten van hen – allen in de leeftijd van 32 tot 40 jaar – op dat moment bewust voor kinderloosheid kozen. De vraag is of zij voor de rest van hun leven al dan niet bij deze keuze zijn gebleven. Uit onderzoek in de Verenigde Staten blijkt dat een kwart van een groep vrijwillig kinderlozen die zeven jaar later nog eens ondervraagd werd, op dat moment wel kinderen had of ze wenste (Bram, 1985).

De keuze voor kinderloosheid was in de zeventiger jaren niet voorbehouden aan een elite, maar werd gemaakt door mannen en vrouwen uit alle lagen van de bevolking. De vrouwen die hiervoor kozen waren wel vaker hoger opgeleid en hadden een hoger inkomen dan gemiddeld. Opvallend is dat in veel gevallen beide bewust kinderloze partners werkten, hetgeen toen veel minder gebruikelijk was dan nu. Er was nog geen ouderschapsverlof, en ook overblijfsvoorzieningen, crèches, naschoolse opvang en mogelijkheden voor mannen en vrouwen om in deeltijd te werken, ontbraken. De combinatie van buitenshuis werken en kinderen opvoeden was hierdoor bijna onmogelijk.

Sinds die eerste golf bewust kinderlozen is het aantal mensen dat kiest voor een leven zonder kinderen toegenomen. Opvallend is dat er in Nederland recentelijk geen studies gedaan zijn naar de vraag waarom zij die keuze maken, wellicht omdat vrijwillige kinderloosheid nu een minder uitzonderlijk en ook meer geaccepteerd verschijnsel is. In de afgelopen dertig jaar zijn we er steeds meer aan gewend geraakt dat mensen zelf bepalen hoe ze hun leven vorm willen geven: gehuwd, ongehuwd of gescheiden, met of zonder vaste partner, met steeds wisselende partners, met een partner van dezelfde of de andere sekse, met of zonder kinderen. In een kleinschalig Nederlands onderzoek over 'uitstel en afstel' van het krijgen van kinderen werden wel de redenen opgesomd die twijfelende vrouwen en mannen noemden om geen kinderen te willen (Mozes, 1989). De angst voor het inleveren van vrijheid was voor beide seksen de belangrijkste reden. De vrouwen noemden het opzien tegen de 'combinatie buitenshuis werken en kinderen' en 'als je jezelf niet geschikt vindt' op de tweede en derde plaats, terwijl de mannen vaker zeiden op te zien tegen de 'verandering van het leefpatroon' en de 'afname van ontplooiingskansen en carrière'.

Ook Engelse vrouwen die bewust kiezen voor kinderloosheid doen dat omdat ze hun vrijheid willen behouden en ze een levensstijl ambiëren zonder kinderen, waarin meer ruimte is voor aandacht voor henzelf en hun partner, zo blijkt uit een onderzoek onder vijftig vrouwen (Bartlett, 1994). Daarin noemen sommige vrouwen ook dat ze zonder

kinderen meer tijd en geld kunnen besteden aan reizen, sporten, vrienden en vrijetijdsbesteding. Anderen geven aan een voorkeur te hebben voor een leven zonder kinderen, want 'dan heb je meer rust in huis'. Een aantal vrouwen is explicieter in hun afwijzing van het moederschap voor henzelf: ze voelen geen natuurlijk verlangen naar het moederschap, zien de moederschapstaken als een last of opoffering, en beschouwen het moederschap als verlies van tijd en hun vrouwelijke identiteit. Enkele vrouwen zijn uitgesproken negatief over het gedrag van kinderen, en hebben geen zin hun energie daarin te stoppen.

Wat opvalt in de onderzoeken van Mozes en Bartlett is dat maatschappij- en milieukritische argumenten niet meer genoemd worden, in elk geval niet meer als hoofdargument. Ook de angst om te vervallen in een afstompend huisvrouwenbestaan wordt niet meer in die termen verwoord. Blijkbaar gaan vrouwen nu meer uit van hun eigen behoeftes en gevoelens, en hebben ze minder dan voorheen de behoefte hun keuze te verantwoorden met maatschappelijke motieven. Gevoelsmatige uitdrukkingen zoals 'niet dat oergevoel hebben', 'ik heb nooit die kriebels in mijn buik gehad' en 'kiezen voor aandacht voor elkaar' worden ook gebruikt door bewust kinderloze vrouwen, die recentelijk via Internet reageerden op een artikel over vrijwillige kinderloosheid in het weekblad Margriet (Margriet Online, 2000).

Acceptatie

Stellen die in de jaren zestig en zeventig voor kinderloosheid kozen, stuitten zeker aanvankelijk op veel onbegrip en verzet uit hun directe omgeving. Vooral hun eigen ouders – die hun dromen over kleinkinderen zagen vervliegen – konden de keuze vaak niet waarderen. In die beginperiode, de jaren zestig, groeide wel de tolerantie en acceptatie ten aanzien van kinderloosheid in het algemeen, zo blijkt uit onderzoek (Middendorp, 1974). Desondanks werd er veel negatiever gedacht over mensen die niet voor kinderen kozen, dan over mensen die wel kinderen wilden. Mensen die afzagen van het krijgen van kinderen zouden egoïstischer en ongelukkiger zijn, onvrede hebben met het leven en niet verantwoordelijk zijn, zo bleek uit een onderzoek onder driehonderd Nijmegenaren in 1977 (Bierkens, 1978). Uit ander onderzoek kwam naar voren dat vrijwillig kinderlozen in die tijd soms de waarheid verdraaiden door te zeggen dat ze ongewenst kinderloos waren, om door hun omgeving geaccepteerd te worden (Freya Magazine 1985-2001; Van Balen, 1993).

Tegenwoordig vinden Nederlanders de keuze voor een leven zonder kinderen steeds acceptabeler, zo valt op te maken uit de bevindingen van de serie onderzoeken naar Mening en Opvattingen over Aspecten van het Bevolkingsvraagstuk, die om de paar jaren door het NIDI worden uitgevoerd. De gedachte dat het hebben van kinderen een maatschappelijke plicht is, is de meeste Nederlanders vrijwel geheel vreemd. Sinds 1986 is onveranderlijk slechts rond de zeven procent

van de bevolking – met name afkomstig uit sterk religieuze kringen – die mening toegedaan.

Vrijwillig kinderloze mensen worden nog altijd geconfronteerd met negatieve opmerkingen

Die toenemende maatschappelijke tolerantie ten spijt, vrijwillig kinderloze mensen worden nog altijd geconfronteerd met negatieve opmerkingen, en hebben het gevoel dat ze hun keuze voortdurend moeten verantwoorden. Vooral hun eigen ouders lijken nog steeds moeite te hebben met hun beslissing voor kinderloosheid. Anderzijds is er ook respect en zelfs waardering voor de keuze voor kinderloosheid; beter niet kiezen voor kinderen, dan er wel voor kiezen, maar er niet goed voor zorgen of de zorg grotendeels aan anderen overlaten, is de strekking van verschillende inzendingen op de eerder genoemde website van het weekblad Margriet, ook van mensen die zelf wel kinderen hebben (Margriet Online, 2000). Opvallend ook zijn de reacties van enkele Margrietlezers – zelf moeders – die wijzen op het overgeïdealiseerde beeld dat bestaat van het moederschap en de betekenis die kinderen kunnen hebben voor hun ouders op hun oude dag. Beide verwachtingen kunnen nogal eens tegenvallen, schrijven zij. Sterk religieuze mensen hebben overigens wel moeite vrijwillige kinderloosheid te accepteren, en naar verhouding vindt ook een groter deel van hen dat kinderen krijgen een plicht is tegenover de maatschappij (Liefbroer, 1998).

Migranten

Hoe verschillende migrantengroepen in Nederland denken over *vrijwillige* kinderloosheid, is niet bekend. Naar de betekenis van *onvrijwillige* kinderloosheid bij migranten in Nederland is overigens ook nauwelijks onderzoek gedaan. Een recent kleinschalig onderzoek onder Ghanese vrouwen in Amsterdam licht een tip van de sluier op over de problemen die ongewenst kinderloze Ghanese vrouwen ervaren, zowel sociaal-emotioneel als in hun hulpzoekgedrag in de reguliere en niet-reguliere gezondheidszorg in Nederland. Dat het zoeken naar een adequate behandeling gecompliceerder wordt als vrouwen illegaal – dus onverzekerd – zijn, zal voor zich spreken (Yebei, 2000). Uit onderzoek onder onvrijwillig kinderloze Turkse paren in Duitsland blijkt dat met name vrouwen hun kinderloosheid als een probleem ervaren – zowel emotioneel als existentieel. Hun opvoeding stond grotendeels in het teken van het toekomstig moederschap. Daarbij komt dat veel Turkse mannen (mannelijke) onvruchtbaarheid gelijk stellen aan problemen met seksuele potentie. Ze zijn dan ook niet snel geneigd 'de schuld' bij zichzelf te zoeken, en laten het ook nogal eens afweten bij diagnostische sperma-onderzoeken (Yüksel, 1995). Beleving en betekenis van ongewenste kinderloosheid bij (sommige) migranten lijkt anders – en zeker niet minder problematisch – te zijn dan bij de autochtone bevolking, en dat gaat ook op voor hun ver-

wachtingen van en contacten met de Nederlandse gezondheidszorg. Meer inzicht in deze problematiek bij migranten lijkt dringend gewenst. Over het belang van kinderen en de problematiek van ongewenste kinderloosheid in niet-westerse culturen is de laatste jaren steeds meer bekend geworden. Het hebben van kinderen is enorm belangrijk, vanwege persoonlijke, sociale, culturele, religieuze en economische redenen. Voor de positie en het welbevinden van de vrouw is het baren van kinderen van cruciaal belang, zo is gebleken uit diverse studies – wereldwijd – over onvruchtbaarheid en ongewenste kinderloosheid (Van Balen et al., 2000; Gerrits et al., 1999; Boerma et al., 2001). Kinderloze vrouwen worden vaak denigrerend behandeld door hun echtgenoot en zijn familieleden; soms worden ze mishandeld of verstoten of neemt hun man er een tweede vrouw bij, of worden ze gestigmatiseerd en uitgesloten van gemeenschappelijke activiteiten en ceremoniële bijeenkomsten.

Waarom stellen Nederlandse vrouwen het krijgen van hun eerste kind zo lang uit?

Uit de schaarse studies over migranten en onvruchtbaarheid komt hetzelfde enorme belang van kinderen voor de positie en het welzijn van de vrouw naar voren. Het is erg onwaarschijnlijk dat stellen of vrouwen in dergelijke omstandigheden vrijwillig zullen kiezen voor kinderloosheid. Wel mag verwacht worden dat vrouwelijke migranten die integreren in de Nederlandse samenleving – vooral de geschoolden en zij die aan het arbeidsproces meedoen – soortgelijke ontwikkelingen zullen doormaken als Nederlandse vrouwen, alhoewel niet zonder meer verondersteld mag worden dat zij dat proces op precies dezelfde wijze doormaken.

1.3.4 Twijfel en uitstel

De gemiddelde leeftijd van de Nederlandse vrouw bij de geboorte van haar eerste kind is momenteel ongeveer 29 jaar, mannen zijn gemiddeld zo'n drie jaar ouder. Alhoewel kanttekeningen bij de extreme hoogte van de leeftijd geplaatst kunnen worden in vergelijking met de gemiddelde leeftijd van de vrouw voor 1950 (zie hoofdstuk 1.2), blijft het een feit dat Nederlandse vrouwen later dan ooit starten met het krijgen van kinderen. Op 28-jarige leeftijd is ongeveer de helft van alle vrouwen nog kinderloos. Waarom stellen Nederlandse vrouwen het krijgen van hun eerste kind zo lang uit?

Een op de zes à zeven Nederlandse vrouwen twijfelt minstens een jaar over de vraag of ze al dan niet kinderen wil, bleek uit een onderzoek dat Van Luijn en Parent (1990) eind jaren tachtig hielden onder 1200 Nederlandse vrouwen. Hoe hoger het opleidingsniveau, hoe groter de twijfel; van de vrouwen met HBO- of universitair niveau twijfelt ruim een op de drie, van vrouwen met een middelbare opleiding is dat een

op de vijf en van de lager opgeleiden twijfelt slechts een op de 13 vrouwen. Het uitstel hangt gedeeltelijk samen met het toenemende onderwijsniveau. Dit wordt bevestigd door een recente analyse van het Nederlands Instituut voor Demografisch Onderzoek (NIDI). Daaruit blijkt dat de vrouwen die geboren zijn tussen 1931 en 1940 hun eerste kind gemiddeld ruim drie jaar eerder kregen – op hun 26ste – dan de vrouwen die geboren zijn tussen 1961 en 1965 – zij kregen hun eerste kind op gemiddeld 29,3-jarige leeftijd. Dit uitstelgedrag vertoont gedeeltelijk samenhang met het gestegen opleidingsniveau (Beets et al., 2001). Door het toegenomen opleidingsniveau zitten jongens en meisjes van alle sociale lagen langer op school en stichten ze pas op latere leeftijd een gezin.

Voor een minderheid van tien procent in het onderzoek van Luijn en Parent slaat de balans na een periode van twijfel door naar de keuze voor vrijwillige kinderloosheid. De grote meerderheid koos uiteindelijk – na gemiddeld drie en een half jaar twijfelen – toch voor het krijgen van kinderen. De redenen voor die kinderwens waren vooral gevoelsmatig en relationeel van aard: eraan toe zijn; de relatie hecht genoeg vinden of juist bang zijn de partner anders te verliezen. Ontevredenheid met de werksituatie of weinig perspectief op betaald werk speelden hierbij eveneens een rol.

De redenen die mensen in onderzoeken (Bartlett, 1994; Mozes, 1999) zelf noemen voor het uitstellen van het krijgen van kinderen, overlappen grotendeels met de eerder besproken motieven voor vrijwillige kinderloosheid. Angst de vrijheid of de huidige levensstijl te verliezen, zich te jong voelen en opzien tegen de grote verantwoordelijkheden die het ouderschap met zich meebrengen, de moeilijkheden die voorzien worden om werk of studie met een kind te combineren en financiële redenen, zijn de belangrijkste motieven voor die twijfel. Slechts een kleine minderheid noemt angst voor bevalling of voor een lichamelijk of geestelijk gehandicapt kind.

Relationele gronden, zoals verslechtering of beëindiging van de relatie, worden als belangrijkste redenen genoemd voor uitstel én afstel van het krijgen van kinderen. Bij afstel noemen de vrouwen verder dat de partner geen kind wil, ze nooit de juiste partner zijn tegengekomen, dat ze het werk op dezelfde manier willen voortzetten, de vrijheid niet willen opgeven, niet alleen een kind willen opvoeden, of dat ze zich inmiddels te oud vinden om nog kinderen te krijgen. Lange tijd zorgen voor oude of zieke ouders, langdurige psychische of lichamelijke problemen hebben, of een partner tegenkomen die al kinderen heeft, zijn het soort omstandigheden die er toe kunnen leiden dat van uitstel afstel komt, zo blijkt uit een recente studie in Groot-Brittannië (Gillespie, 1999). Een aantal van de kinderloze vrouwelijke informanten in die studie gaven aan dat ze nooit in de omstandigheden zijn gekomen die ze ideaal vonden om een kind te krijgen.

Mannen en vrouwen

Twee keer zoveel vrouwen als mannen twijfelen over de vraag of ze al dan geen kinderen willen, namelijk respectievelijk ruim zestig en bijna dertig procent, zo blijkt uit het eerder genoemde kleinschalige onderzoek van Marina Mozes (1989) onder twintig vrouwen en 16 mannen (overigens een van de eerste onderzoeken waarbij ook mannen betrokken waren). Mannen zijn duidelijker in hun keuze en dus eerder absoluut voor of absoluut tegen gezinsuitbreiding. De helft van de paren had geen eensgezinde mening over kinderen, hetgeen de communicatie en besluitvorming hierover behoorlijk in de weg stond. Naarmate vrouwen de grens van biologische vruchtbaarheid dichter naderden, ervoeren ze meer psychische druk om een beslissing te nemen. Die grens hing als het zwaard van Damocles boven hun hoofd. Dat gevoel bleken de meeste mannen niet te hebben. Wellicht komt dat mede doordat mannen – theoretisch beschouwd – altijd nog kunnen beslissen om een kind te nemen, desnoods bij een nieuwe en jongere partner. Volgens Mozes hakken vrouwen in het algemeen de knoop door. Mannen hebben echter wel een hele grote invloed op de besluitvorming (of ze nou twijfelen, het absoluut wel of absoluut niet willen), omdat vrouwen geneigd zijn rekening te houden met de voorkeuren en de twijfels van hun partners. Ze hebben met name weinig behoefte om te kiezen voor een kind als ze weten dat dit tegen de wens van hun partner ingaat. Dit zou hen nog meer het gevoel geven dat ze er alleen voor verantwoordelijk zijn en alleen voor het geregeld op moeten draaien, iets waar sommige vrouwen toch al bang voor zijn. Vrouwen die opzien tegen de zware verantwoordelijkheden van het moederschap blijken vaak ook hoge eisen te stellen aan dat moederschap. De meesten van hen vinden bijvoorbeeld dat alleen zichzelf, hun partner, moeder of een ander vertrouwd persoon haar kind goed en liefdevol zou kunnen opvoeden. Als die mogelijkheid er niet lijkt te zijn, en ze het kind dus meerdere dagen naar een crèche zouden moeten brengen, vergroot dat hun twijfel: willen ze hun kind wel op die manier grootbrengen? Daarnaast twijfelt men over de vraag of er wel een opvangplaats gevonden zal kunnen worden en of de openingstijden daarvan wel aansluiten bij de behoeftes – dit laatste speelt met name als de eigen werktijden onregelmatig zijn.

In theorie willen veel mannen wel een bijdrage leveren aan de verzorging van hun toekomstige kind, maar de ervaring leert dat de praktijk vaak anders uitpakt. Veel vrouwen in het onderzoek van Mozes twijfelden dan ook over wat er terecht komt van de toezeggingen van hun mannelijke partner. Ze zagen op tegen de belasting, het geregeld en georganiseerd dat een leven als werkende ouder met zich meebrengt. Daarbij komt dat – een niet te onderschatten factor – als de man minder gaat werken, het gezinsinkomen vaak meer daalt dan als de vrouw dat zou doen.

Voor zowel mannen als vrouwen bij wie de twijfel omtrent het krijgen van kinderen leidt tot uitstel en/of afstel, geldt dat ze niet voortdurend bewust bezig zijn met de vraag 'wil ik wel of niet kinderen?'. In sommige periodes van hun leven speelt de vraag meer, soms minder, soms helemaal niet. Er is dan ook geen sprake van een eenmalig besluit tot afstel. Afstel moet eerder gezien worden als de uitkomst van een proces dat zich over een langere periode uitstrekt, in de context van levensgebeurtenissen en relaties. Sommigen zien een dergelijk afstel als een – min of meer passieve – keuze voor kinderloosheid en hebben hier geen (grote) problemen mee. Voor anderen is die kinderloosheid hun ongewenste lot, dat zij hevig betreuren, en sommigen van hen zullen – voordat definitief het zwaard valt – opgaan in de stoet van onvrijwillig kinderlozen op zoek naar een oplossing.

Trudie Gerrits en Frank van Balen



2 Onvruchtbaarheid

2.1 Ervaringen	50
Michiel Halgers is verwekt met KID “Komt dat zien; de jongen uit het rietje.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	
2.2 Intermezzo	52
Oorzaken van voortplantingsstoornissen	
2.2.1 Inleiding	52
2.2.2 Onderzoek	53
2.2.3 De vrouw	54
2.2.4 De man	56
<i>Nicholas Macklon en Bart Fauser</i>	
2.3 Ongewenste kinderloosheid: hulpzoek- trajecten	57
2.3.1 Inleiding	57
2.3.2 Onvruchtbaar; en dan?	58
2.3.3 Medische hulp: keuzes en kiezers	60
2.3.4 De weg door het medisch circuit	61
2.3.5 Het belang van het kind	63
2.3.6 Kiezen voor adoptie en pleegzorg	65
2.3.7 Omgaan met kinderloosheid	67
<i>Frank van Balen</i>	

2.1 Ervaringen

Michiel Halgers is verwekt met KID.

“Komt dat zien; de jongen uit het rietje.”

Michiel Halgers (19) was twaalf toen zijn moeder hem vertelde dat hij een KID-kind was. “Ze bracht het als een soort initiatieritueel, twee dagen voordat ik naar de middelbare school zou gaan. Ze bouwde er een hele show omheen: nam me alleen mee naar een restaurant, ik mocht voor het eerst een glas bier proberen. Ik dacht dat ik voorgelicht zou worden of zo en was nogal lacherig. Maar toen zei ze dat mijn vader mijn biologische vader niet was. En vertelde dat ik uit een rietje kwam. Natuurlijk zei ze er ook direct bij dat ik erg gewent was, maar dat hoorde ik al niet meer. Dat rietje, dat zette zich vast in mijn hoofd. Het werd een beeld dat ik ook nu maar niet kan loslaten. Hallo, ik ben Michiel en ik kom uit een rietje.

Opeens hoorde ik nergens meer, was niemands kind, niemands vriend, niemands neef.

Van die eerste maanden op de middelbare school kan ik me, hoe hard ik het ook probeer, bijna niets meer herinneren. Volgens mij heb ik als een zombie door de gangen gelopen, bruggersschooltas op mijn rug. Ik geloof niet dat ik iets heb gezien van de buitenwereld, zo was ik bezig met mezelf. Ik had ontzettend veel moeite om de boodschap te begrijpen. Hoezo was mijn vader mijn vader niet? En vooral ook: was ik eigenlijk zijn zoon wel? Misschien is dat moeilijk uit te leggen, maar ik voelde me heel erg los staan van de mensen om me heen. De basis was onder mijn bestaan uit gehaald. Opeens hoorde ik nergens meer, was niemands kind, niemands vriend, niemands neef. Er was alleen Michiel, de jongen uit het rietje. En daaromheen een enorme muur van niks, alsof ik in een luchtbel zat. Wat ik me van die tijd kan herinneren is dat ik, zo minutieus als ik dat kon, mijn jeugd doorzocht. Naar tekenen, bewijzen. Had ik kunnen zien dat ik er niet bij hoorde, dat ik anders was? Alles kreeg een andere dimensie. Elke ruzie die ik gehad had met mijn vader was natuurlijk geweest omdat hij wist dat ik zijn zoon niet was. Elke keer dat hij ‘nee’ tegen me had gezegd, was omdat hij toch eigenlijk niet van me hield. En waarom zou hij ook, per slot van rekening was ik zijn kind niet.

Ik raakte, in het kort, totaal in de war. Ging naar school, maakte mijn huiswerk en zat verder op mijn kamer voor me uit te staren. Mijn ouders, die zich te pletter waren geschrokken, wilden er met me over praten. Maar dat weigerde ik. Angst, denk ik. Zo lang je alleen iets in je hoofd hebt is het een stuk minder werkelijkheid dan als het onderwerp van gesprek is geworden. Daarom praatte ik er ook niet over met vrienden. Daarom en omdat ik me te pletter schaamde. Ik voelde me

een freak. Alsof ik opeens twee hoofden had gekregen. Ik wist zeker dat ik als enige op de hele wereld een rietje als vader had. Later heb ik dat mijn moeder wel voor haar voeten gegooid: dat ze een circusattractie van me had gemaakt. Komt dat zien, komt dat zien, het kind uit het rietje. Voor een buitenstaander zal dat vast onbegrijpelijk zijn, maar die eerste tijd vond ik dat rietje belangrijker dan de oneerlijkheid en het feit dat ik mijn relatie met mijn vader opnieuw moest gaan bezien. Ik zag het steeds maar voor me. Hoe mijn moeder, een kussen onder haar billen (dat had ze verteld), een buisje met kleine visjes naar binnen bracht. Niet één keer, maar acht keer, voordat het lukte. En mijn vader die daar bij was, haar hand vast hield. Ik werd al misse-lijk bij het idee. En nog kan ik daar nauwelijks met droge ogen over praten.

Ik moest toch begrijpen, vond mijn moeder, hoeveel verdriet ik mijn vader deed met die vraag.

Na de eerste maanden van verbijstering kwam ik in de volgende fase. Die waarin ik alles wilde weten. Waarom ze het gedaan hadden; mijn vader was onvruchtbaar. Waarom ze het geheim hadden gehouden; mijn vader schaamde zich, voelde zich geen echte man en mijn moeder wilde hem daarin beschermen. En natuurlijk wie de donor was, want bij dat eerste gesprek was me al verteld dat het een bekende was. Maar daar liep ik tegen een muur van zwijgzaamheid aan. Of eigenlijk van drama: mijn vader die, met deuren slaand, de kamer uitliep. En mijn moeder die me aankeek en zei dat ik dat nóóit meer moest vragen, want dat ze het me niet zou vertellen. Ik moest toch begrijpen, vond ze, hoeveel verdriet ik mijn vader deed met die vraag. Hij was immers mijn vader, niet de man die het sperma geleverd had. Letterlijk zei ze 'alleen degene die je knie afkust als je gevallen bent, is een echte ouder'.

Na die uitval was er een tijdje alleen maar schrik en schaamte. En schuld, want ik had mijn vader van streek gemaakt. Maar daarna werd ik boos. En als ik eerlijk moet zijn ben ik dat nog steeds. Dat ze het gedaan hebben, daar ben ik zo langzamerhand aan gewend. Ik kan me zelfs de pijn voorstellen en het lijkt me als man ook vreselijk als je te horen krijgt dat je zaad niet functioneert. Natúúrlijk tast dat je mannelijkheid aan, dat snap ik best. Maar het gedraai en het gelieg, daar zal ik nooit aan kunnen wennen. Om te beginnen hadden ze het me natuurlijk moeten vertellen toen ik net kon lopen, zoiets. Dan was er nu niet zo'n grote afstand tussen hen en mij geweest. Dan had ik namelijk het idee gehad dat ik ze kon vertrouwen. En dat is nu totaal weg, al jaren. En eerlijk gezegd zie ik dat ook niet terugkomen. Ze hebben me eens voorgelogen, wie zegt dat ze dat niet nog steeds doen? Sterker nog, ik wéét dat je dingen voor me achterhouden. De identiteit van mijn biologische vader bijvoorbeeld. Nog steeds weigeren ze daarover te praten. En dat vind ik zo verschrikkelijk kwetsend.

Omdat daaruit blijkt dat ze me niet de moeite waard vinden, dat ze hun belangen hoger stellen dan die van mij. Ik dacht altijd dat ouders alles voor hun kinderen over moesten hebben. Nou, die van mij vind ik ontzettend egocentrisch. Mijn hele middelbare schooltijd zijn we afwisselend zwijgend en ruziemakend doorgelopen. En toen ik twee jaar geleden eindelijk op kamers kon, voelde ik me bevrijd. Ik zie ze nu hooguit drie keer per jaar. Soms belt mijn moeder. Dan probeert ze nog eens uit te leggen dat ze alles hebben gedaan uit liefde. Voor mij. Maar dat geloof ik niet meer. Dat station zijn we gepasseerd.”

De naam ‘Michiel Halgers’ is vanwege privacyredenen gefingeerd.

Ingeborg van Teeseling

2.2 Intermezzo

Oorzaken van voortplantingsstoornissen

2.2.1 Inleiding

Tijdens een normale bevruchting verplaatst sperma zich uit de balzak – via de zaadleiters van de man en de schede, baarmoeder en eileiders van de vrouw – naar de rijpe eicel, die vervolgens door een zaadcel gepenetreerd wordt. De eisprong kan alleen plaatsvinden als de eierstok cyclisch wordt gestimuleerd met twee door de hypofyse aangemaakte hormonen; follikel stimulerend hormoon (FSH) en luteïniserend hormoon (LH). De bevruchte eicel moet zich inplanten in het baarmoederslijmvlies. Dit bevruchtingsproces bestaat uit veel complexe stappen.

Absolute onvruchtbaarheid, waarbij het is uitgesloten dat een man en een vrouw samen kinderen krijgen, komt zelden voor. Hier is bij de man alleen sprake van wanneer er in het ejaculaat geen enkele zaadcel voorkomt, bij de vrouw als beide eileiders verstopt zijn of zij voortijdig in de overgang komt. Ook seksuele functiestoornissen kunnen bevruchting verhinderen; impotentie bij de man, vaginisme (verkramping van de spieren van de schede waardoor penetratie niet mogelijk is) bij de vrouw. Soms is het zelfs in deze gevallen toch mogelijk om een zwangerschap tot stand te brengen. Daarom is het beter om van verminderde vruchtbaarheid of van vruchtbaarheidsstoornis te spreken (zie intermezzo 3.2 voor een overzicht van de belangrijkste behandelingen van vruchtbaarheidsstoornissen).

Hoe vaak verminderde vruchtbaarheid voorkomt, is moeilijk in een getal uit te drukken (zie ook hoofdstuk 1.3). Alhoewel één op de vier

vrouwen een vruchtbaarheidsstoornis heeft, wordt slechts één op de dertig vrouwen met een kinderwens nooit zwanger. Momenteel is permanente kinderloosheid in Nederland meestal vrijwillig. Sinds de jaren zeventig is het aantal paren dat hiervoor kiest, gestegen. Ook de leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen is sindsdien toegenomen; van 24,6 jaar in de jaren zeventig tot 29 jaar in de jaren negentig. De verwachting is dat deze lijn zich zal voortzetten. Omdat de kans op zwangerschap afneemt met het stijgen van de leeftijd is ook de vraag naar geassisteerde voortplanting de afgelopen decennia sterk gegroeid. Op basis van epidemiologische gegevens verwacht men dat deze vraag verder zal toenemen.

2.2.2 Onderzoek

Een paar met een onvervulde kinderwens meldt zich gewoonlijk eerst bij de huisarts, die hen eventueel verwijst naar een gespecialiseerde kliniek. Het gesprek met de arts, de anamnese, is een belangrijk instrument om de fertiele status van het paar in kaart te brengen. De leeftijd van de vrouw, de duur van de vruchtbaarheidsproblemen en de vraag of het paar al dan niet eerder samen een kind heeft gekregen, bepalen voor een belangrijk deel de langetermijnprognose van verminderde vruchtbaarheid. Lichamelijk onderzoek van de man en vrouw levert vaak bij verminderde vruchtbaarheid beperkte informatie op. Om een diagnose en prognose te bepalen is aanvullend 'oriënterend fertiliteitsonderzoek' nodig.

Dit onderzoek geeft informatie over de drie belangrijkste factoren die de vruchtbaarheid kunnen bepalen: of maandelijks een eikel vrijkomt (ovulatietest), of deze in contact met sperma kan komen (eileideronderzoek, post-coïtumtest) en of de zaadcel in staat is om de eikel te bevruchten (sperma-analyse). De interactie tussen de zaadcellen en het baarmoederhalsslijm kan worden vastgesteld door een post-coïtum test. Hierbij wordt het baarmoederhalsslijm 9 tot 24 uur na de coïtus onderzocht op de aanwezigheid van levende zaadcellen. Op deze manier kan men achterhalen of het door de baarmoedermond geproduceerde slijm gunstig of ongunstig is voor de overleving van zaadcellen. Als het gunstig blijkt te zijn, komt het paar in aanmerking voor IUI (intra-uterine inseminatie). Recent onderzoek toont echter aan dat de voorspellende waarde van de post-coïtum test voor verminderde vruchtbaarheid beperkt is.

Bij dertig tot vijftig procent van de paren die verminderd vruchtbaar zijn, is de oorzaak bij de vrouw te vinden. Bij ongeveer 25 procent ligt de oorzaak bij de man en bij circa eenderde wordt de oorzaak niet duidelijk. Omdat oorzaken zelden absoluut zijn, is verminderde vruchtbaarheid doorgaans een probleem van twee mensen, en niet van één van beide partners. Zo kan een normaal- tot supervruchtbare vrouw een verminderde vruchtbaarheid van haar partner deels compenseren

en vice versa. Wanneer dat onvoldoende mogelijk is, zal het paar met een vruchtbaarheidsstoornis te maken hebben.

2.2.3 De vrouw

Problemen met de eisprong

Cyclusstoornissen komen voor bij ongeveer twintig procent van alle paren met vruchtbaarheidsstoornissen. Indien er geen eisprong plaatsvindt, is zwangerschap niet mogelijk. Verschillende oorzaken voor een verminderde regelmatigheid in de cyclus kunnen leiden tot het uitblijven van de eisprong. Deze ‘anovulatie’ is een belangrijke oorzaak van verminderde vruchtbaarheid, die meestal goed te behandelen is met hormonen (ovulatie-inductie).

Stoornissen aan de eileiders

Ongeveer 14 procent van de vruchtbaarheidsproblemen van paren wordt toegeschreven aan stoornissen in de functie van de eileiders. Door afwijkingen aan de eileiders kan de ontmoeting van de eicel en zaadcel belemmerd worden. Een eerder doorgemaakte infectie in het bekken, met name door de geslachtsziekte chlamydia, kan de functie en anatomie van de eileiders beschadigen. Overigens gaat een chlamydia-infectie vaak niet gepaard met symptomen. Veel vrouwen komen pas te weten dat ze ooit zo'n infectie hebben doorgemaakt wanneer ze zich laten onderzoeken vanwege vruchtbaarheidsproblemen. De doorankelijkheid van de eileiders kan ook worden belemmerd door verklevingen als gevolg van buikchirurgie.

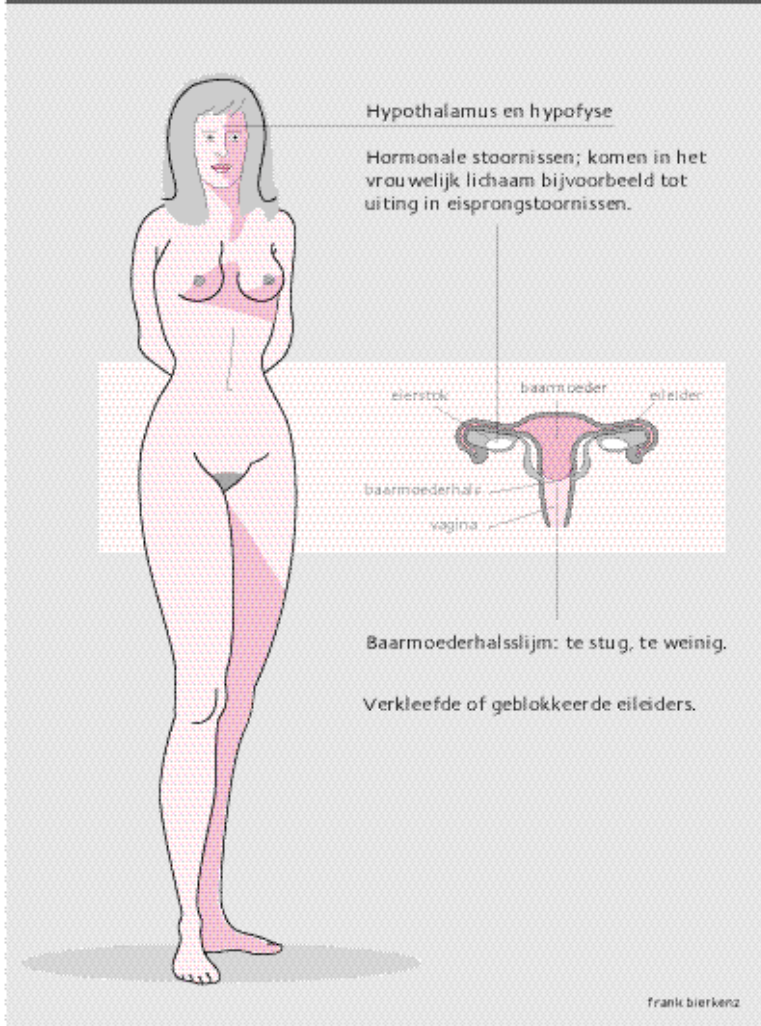
Endometriose

Complicaties van endometriose lijken zes procent van de vruchtbaarheidsproblemen van verminderd vruchtbare paren te veroorzaken. Een vrouw lijdt aan endometriose als baarmoederslijmvlies niet alleen in de baarmoeder te vinden is, maar ook elders in haar lichaam voorkomt. Het komt meestal voor in het buikvlies van het bekken, maar kan ook aanwezig zijn in de eierstokken, eileiders, blaas of darmen. Endometriose is een progressieve aandoening die veel pijn tijdens de menstruatie kan veroorzaken, waarschijnlijk door bloedingen onder invloed van de menstruele cyclus. Tenzij de endometriose leidt tot verklevingen in de eileiders en cystevorming in de eierstokken, is de invloed op de vruchtbaarheid gering. Zowel de medische als chirurgische behandeling van endometriose heeft geen bewezen invloed op de vruchtbaarheid. De behandeling is vaak hetzelfde als voor onverklaarde onvruchtbaarheid; als er geen zwangerschap is ontstaan na twee tot drie jaar, komen paren in aanmerking voor IVF.

Stoornissen in de interactie tussen zaadcellen en baarmoederhalsslijm

Dit verschijnsel doet zich voor bij ongeveer vijf procent van de paren met een vruchtbaarheidsstoornis. Na de zaadlozing fungeert de baar-

Enkele vruchtbaarheidsproblemen bij vrouwen



moedermond als een soort 'depot' voor de zaadcellen. Om een eicel te kunnen bereiken, moeten de zaadcellen de omgeving van de baarmoedermond kunnen doordringen. De kwaliteit van het baarmoederhalslijm en de samenwerking met de zaadcellen kunnen de kans op bevruchting beïnvloeden. Indien het baarmoederhalslijm niet of slecht doordringbaar is, of als er nauwelijks baarmoederhalslijm geproduceerd wordt, is er sprake van 'vijandig baarmoederhalslijm'. Een stoornis in de interactie tussen zaadcellen en baarmoederhalslijm kan ook door de zaadcellen veroorzaakt worden. Een immunologische stoornis die de beweeglijkheid van de zaadcellen aantast kan optreden bij de man na een sterilisatie, infectie, letsel aan geslachtsorganen of als gevolg van onderzoek waarbij weefsel uit de zaadbuis is verwijderd. Meestal echter, kan de oorzaak niet worden achterhaald.



2.2.4 De man

Bij ongeveer vijftwintig procent van de paren met een vruchtbaarheidsprobleem ligt de oorzaak bij de man. De vruchtbaarheid vermindert wanneer een man te weinig zaadcellen heeft, de zaadcellen onvoldoende beweeglijk zijn of een afwijkende vorm hebben. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat de vruchtbaarheidskansen niet zijn afgenomen als er in het ejaculaat meer dan zeven miljoen zaadcellen per milliliter aanwezig zijn – waarvan meer dan 18 procent beweeglijk is. Als het totaal aantal beweeglijke zaadcellen bij herhaalde metingen minder is dan 1 miljoen, is de prognose zonder behandeling zeer somber. Hoewel de oorzaak van afwijkende zaadcel-

len soms chirurgisch of hormonaal gecorrigeerd kan worden, zoals bij een varicokèle (spatader in de bijbal), een niet goed ingedaalde testikel of een hormoonstoornis, blijft de invloed van chirurgische of medische correctie op de mannelijke vruchtbaarheid zeer beperkt.

Onafhankelijk van de oorzaak van afwijkende zaadcellen is de meest effectieve behandeling vaak IUI (intra-uterine inseminatie) of IVF. Bij een totaal aantal beweeglijke zaadcellen van minder dan 1 miljoen, komen paren in aanmerking voor ICSI. Als er geen zaadcellen zijn te vinden in het ejaculaat kan men in principe een ICSI-behandeling toepassen met chirurgisch verkregen zaad uit de bijbal (MESA) of uit de zaadbuis (TESE). Op TESE heerst in Nederland een moratorium. Het verbod op MESA is onlangs gedeeltelijk opgeheven; in bepaalde klinieken mag de behandeling worden toegepast in het kader van klinisch onderzoek. Een alternatief is kunstmatige inseminatie met donorzaad (KID).

Dr. Nicholas S. Macklon, Gynaecoloog

Prof. Bart C.J.M. Fauser, Gynaecoloog

Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam

2.3 Ongewenste kinderloosheid: hulpzoektrajecten

2.3.1 Inleiding

'Als we proberen een kind te krijgen, zal dat wel snel lukken,' zo denken de meeste paren. Maar dat kan tegenvallen; de mens is niet zo'n verschrikkelijk vruchtbaar wezen. Zelfs als een man en vrouw nog jong zijn en geen enkel vruchtbaarheidsprobleem hebben (en op het juiste moment met elkaar vrijen), is de maandelijkse zwangerschapskans slechts zo'n 25 procent. Na een jaar proberen is negentig procent van de vrouwen zwanger, na twee jaar is dat slechts licht gestegen tot 95 procent. In de medische wetenschap wordt de grens dan ook getrokken bij één jaar proberen. Paren die er dan nog niet in geslaagd zijn een zwangerschap tot stand te brengen, worden als 'verminderd vruchtbaar' beschouwd, maar in de regel wordt gesproken over 'onvruchtbaarheid'.

Langzaam groeit bij deze paren het besef dat het wel eens helemaal niet zou kunnen lukken om een kind te krijgen – een vooruitzicht waardoor sommigen in een emotionele crisis geraken. Perspectieven vallen in duigen, het leven zoals men dat in gedachten voor zich zag krijgt een heel andere inhoud. Iets essentieels zal ontbreken. En daarbij gaat het niet alleen om die baby in de wieg, maar ook om alle levensfasen daarna.

Verreweg de meeste onvruchtbare mensen kiezen er in eerste instantie voor om door middel van medische hulp alsnog een genetisch eigen kind te krijgen. Hoe ziet dat medische traject eruit? Wat heeft het hen wel en wat niet te bieden? En waarom worden andere opties, zoals adoptie, veel minder vaak gekozen? Dat zijn de centrale thema's van dit hoofdstuk.

2.3.2 Onvruchtbaar; en dan?

Na een jaar proberen zoekt ongeveer vijftientig procent van de Nederlandse paren waarbij zwangerschap uitblijft medische hulp, zo blijkt uit een nationaal onderzoek (Van Balen et al., 1997a). Circa vijftien procent doet dat niet, bijvoorbeeld omdat men zich schaamt om over de onvruchtbaarheid te spreken. Anderen hebben een weerzin tegen medicijnen of hebben geen vertrouwen in hun arts, weer anderen willen liever de natuur nog wat langer de kans geven. En ook zijn er vrouwen die nogal angstig zijn over medische ingrepen en alleen behandeld willen worden als hun eigen gezondheid in gevaar is, en daarom afzien van ingrijpende vruchtbaarheidsbehandelingen (Van Balen et al., 1999).

De vijftientig procent die de huisarts wél consulteert, doet dit om verschillende redenen. Paren vragen advies over de situatie en de mogelijke oplossingen, willen begrijpen wat er nu eigenlijk aan de hand is, hebben vragen over lichamelijke problemen die mogelijk samenhangen met onvruchtbaarheid (zoals menstruatiestoornissen), en over een ziekteverleden dat mogelijk de oorzaak van de infertiliteit was (zoals de bof) (Van Balen et al., 1995). In eerste instantie is er dus veelal geen vraag om een behandeling. Die komt meestal ietwat later.

De hulp van de huisarts omvat vaak advies over bijvoorbeeld de timing van de coïtus, onderzoek van de eisprong (bijhouden van de basale temperatuurcurve), inwendig onderzoek van de vrouw en zaadonderzoek bij de man. Als een zwangerschap ook na het huisartsconsult uitblijft, gaan de paren gemiddeld zo'n vijf tot zes maanden later naar de specialist. Indien nodig volgt daarna de fase waarin medisch ingrijpen plaats vindt. Dan zijn er vaak al twee jaar verlopen (Van Balen et al., 1996a).

Andere opties

De meeste onvruchtbare paren in onze Westerse samenleving proberen om met behulp van reguliere medische technieken een genetisch eigen kind te verwekken. Weinig mensen kiezen voor alternatieve geneeswijzen of voor andere opties, zoals adoptie, het verzorgen van een pleegkind of 'mee-ouderen' over kinderen van bijvoorbeeld vrienden en familieleden, zo blijkt uit het eerder genoemde onderzoek. Alternatieve geneeswijze was daarvan nog de meest voorkomende

niet biomedische optie; iets meer dan tien procent van de paren koos hiervoor, na gemiddeld drie jaar vruchteloze medische hulp (Van Balen et al., 1996a). Sommige paren begonnen met de alternatieve therapie terwijl ze ook nog reguliere medische behandelingen ondergingen. De meeste paren maken de keuze voor alternatieve geneeswijzen niet omdat ze overtuigde aanhangers zijn van een bepaalde leer, maar omdat de reguliere behandelingen hen niets hebben opgeleverd. Of omdat ze het willen proberen, onder het motto: baat het niet dan schaadt het niet. Mensen die voor alternatieve geneeswijzen kiezen, hebben overigens een minder sterk vertrouwen in de reguliere geneeskunde (Van Balen et al., 1995).

Uit het eerder vermelde nationale onderzoek bleek ook dat geen van de betrokken paren uit de steekproef bewust koos voor andere levensdoelen in plaats van het krijgen van een kind door medische hulp of via adoptie. Wel richtten sommige paren de aandacht en interesse op andere zaken als carrière en studie of hobby. Ze deden dit tegelijkertijd met hun pogingen om een kind te krijgen, of nadat duidelijk was geworden dat de kinderloosheid definitief zou blijven.

Tabel: Overwogen en gekozen opties

	%	%	tijdstip*	tijdstip*
	Overwogen	gekozen	overwogen	gekozen
Medisch	95	86	12m	12m
Adoptie	35	5	24m	42m
Pleegzorg	16	5	27m	39m
Alt. geneeswijzen	17	12	30m	34m

*(maanden)

(tabel aangepast: uit Van Balen et al., 1997a)

Toelichting:

Zoals uit de tabel blijkt, overweegt 95 procent van de Nederlanders met vruchtbaarheidsproblemen medische hulp of advies in te roepen, en doet 86 procent dat ook daadwerkelijk. Het idee om medische hulp te zoeken komt gemiddeld een jaar nadat men begonnen is met pogingen om zwanger te worden, en men stapt dan direct naar de huisarts. Adoptie wordt door 35 procent van de onvruchtbare paren overwogen, meestal twee jaar na het ontstaan van de zwangerschapswens. Dan duurt het gemiddeld nog anderhalf jaar voordat de definitieve beslissing genomen wordt – door vijf procent van de paren (zie ook paragraaf 5 van dit hoofdstuk). De mogelijkheid een pleegkind in het gezin op te nemen, wordt door zestien procent van de paren overwogen, als men gemiddeld ruim twee jaar geprobeerd heeft een zwangerschap tot stand te brengen. Gemiddeld een jaar later besluit vijf procent van de paren daadwerkelijk pleegouder te worden (zie ook paragraaf 5 van dit hoofdstuk). Alternatieve geneeswijzen tenslotte, wordt door zeventien procent van de paren overwogen en door twaalf procent daadwerkelijk gekozen, nadat men gemiddeld gedurende zo'n twee en een half jaar geprobeerd heeft zwanger te worden.

2.3.3 Medische hulp: keuzes en kiezers

Onvruchtbaarheid kan iedereen overkomen. Er zijn geen aanwijzingen dat de oorzaken voor onvruchtbaarheid wezenlijk samenhangen met opleiding, inkomen of cultuur. Wel is het zo dat met name na het 36e jaar de kans op onvruchtbaarheid bij de vrouw toeneemt (Zaadstra 1993; Van Balen et al., 1997b), waardoor van uitstel ongewenst afstel kan komen (zie ook hoofdstuk 1.3).

Het soort hulp dat onvruchtbare paren zoeken, hangt in Nederland niet samen met het opleidingsniveau en inkomensniveau. In andere landen wordt de keuze voor medische hulp, adoptie, pleegzorg of alternatieve geneeswijzen wel beïnvloed door financiële belemmeringen en verschil in kennis. De enige factor die bij Nederlandse paren samenhangt met de keuze voor medische hulp is de mate waarin men het 'erg vindt' om kinderloos te blijven (Van Balen et al., 1995).

Deze factor is ook bepalend voor de keuze om na het consult bij de huisarts verder te gaan in het medische circuit. Ruim zeventig procent van de onvruchtbare vrouwen laat zich door een medisch specialist onderzoeken – de keuze daarvoor is niet afhankelijk van sociaal-demografische factoren zoals opleiding en inkomen. (Van Balen et al., 1996a). Meestal wordt de stap naar de tweede lijn een maand na het bezoek bij de huisarts gezet. Er is echter ook een groep van iets meer dan twintig procent die hier zes maanden tot een jaar mee wacht. Hierbij speelt wel een (zij het zwakke) relatie met opleiding: mensen met een hogere opleiding gaan sneller naar de specialist. Ook blijkt dat paren met vruchtbaarheidsproblemen sinds de beschikbaarheid van reproductieve technieken zoals IVF iets sneller naar de specialist gaan. (Van Balen et al., 1996a)

Overheidsregelingen

Ook politieke en maatschappelijke krachten spelen een rol bij de keuzes die onvruchtbare paren maken. Zij zijn bepalend voor het aanbod waaruit paren kunnen kiezen (zie onderdeel vier over de regels). Door haar beleid stelt de Nederlandse overheid een aantal grenzen aan de verschillende medische behandelingen en aan adoptie en pleegzorg. Zo vergoeden de ziekenfondsen niet meer dan drie IVF-pogingen. De vergoedingsregelingen bij particuliere ziektenkosten-verzekeraars verschillen, maar zijn meestal minder goed dan die van de ziekenfondsen. Voor KID-behandelingen zijn geen beperkingen gesteld. Bij adoptie mag de oudste partner van een stel dat een buitenlands kind wil adopteren, niet meer dan veertig jaar in leeftijd verschillen met het te adopteren kind. Bovendien wordt de adoptie-procedure gestaakt als bekend wordt dat paren vruchtbaarheidsbehandelingen ondergaan. Vrouwen boven de veertig jaar komen in principe niet in aanmerking voor een IVF-behandeling. Een uitgebreid overzicht van leeftijds- en andere grenzen en bepalingen wordt gegeven in hoofdstuk 4.2.

Ook andere West-Europese landen kennen regels omtrent het gebruik van medische technologie rond onvruchtbaarheid en adoptie. Duitsland behoort tot de 'strikte' landen, België tot de 'liberale' landen. De regels doen soms willekeurig aan: zo moeten in Denemarken diepvries-embryo's na een jaar worden vernietigd (wat kan leiden tot een door de ouders minder gewenste gezinsopbouw), terwijl in Nederland geen termijnen zijn gesteld. Ook zijn de regels nogal eens tegenstrijdig. Terwijl KID in Zweden niet anoniem mag zijn, moet dit in Noorwegen juist wel. In Nederland geldt nog een moratorium op MESA (een variant van IVF, waarbij de zaadcellen operatief uit de bijbal gehaald worden) en TESE (deze variant op IVF wordt toegepast wanneer de zaadcellen uit de bijbal niet bruikbaar zijn; de benodigde cellen worden bij deze behandeling operatief uit de zaadballen verwijderd). Het moratorium op MESA is gedeeltelijk opgeheven; in een aantal klinieken mag de techniek worden toegepast in het kader van een klinisch onderzoek. Technieken die in Nederland verboden zijn, worden in andere landen, zoals België, wel toegepast. Met name in de Verenigde Staten zijn de mogelijkheden rond behandelingen en rond de donatie van eicellen, zaadcellen en embryo's veel ruimer – voor wie voldoende geld heeft.

Er wordt wel gepleit voor uniforme regels in Europees verband. Maar een uniforme regelgeving zal slechts een beperkt effect hebben. Paren met voldoende geld kunnen binnen en buiten Europa terecht. Met name in de Verenigde Staten is de wens van de patiënt, of wellicht passender geformuleerd: de consument, veel meer bepalend, en zijn de mogelijkheden rond behandelingen en rond de donatie van genetisch materiaal, als eicellen, zaadcellen en embryo's, veel ruimer dan in Nederland.

2.3.4 De weg door het medische circuit

Paren met vruchtbaarheidsproblemen verschillen nogal in de manier waarop zij de medische wereld benaderen. De psychologe Jacqueline Verdurmen (1997) onderzocht in een kwalitatief onderzoek de houding van zo'n 25 stellen. Uit dit onderzoek bleek dat er vier typen van paren te onderscheiden zijn.

Het eerste type stelt van tevoren grenzen en handhaaft deze ook. Deze paren zijn enigszins kritisch ten aanzien van medisch onderzoek en behandelingen en bepalen voorafgaand aan hun intree in het medisch circuit hoe ver zij willen gaan: welke (ingrijpende) behandeling nog wel acceptabel is, en welke niet. Deze paren denken serieus na over de te volgen weg. Hoewel zij de stap in het medisch circuit normaal en aanvaardbaar vinden, bezien ze medisch onderzoek en behandelingen toch met reserve. Bij enkele van hen speelde ook een algemene antipathie of angst voor artsen, dokters en ziekenhuizen een rol.

De paren van het tweede type zijn minder gereserveerd ten aanzien van de medische wereld. Zij nemen het heft in eigen hand; ze nemen zelf initiatieven, zoeken zelf informatie, en lassen tussen de behandelingen af en toe pauzes in. De vraag naar de grens van medisch ingrijpen wordt in het begin nog niet gesteld. Wel wegen ze de voor- en nadelen af van iedere volgende stap in het behandelingscircuit. Ook winnen ze vaak actief informatie in uit verschillende bronnen, zoals andere gynaecologen, en andere patiënten.

Het derde type paren is wat afwachtender ten aanzien van de medische behandelaars. Zij wachten hun voorstellen en suggesties af, maar denken daar elke keer goed over na. De kinderwens is zo doorslaggevend dat ze met alle behandelingen akkoord gaan. Zij stippelen van tevoren geen lijn uit over de te volgen weg. Verdurmen noemt deze paren het 'stap voor stap type'.

Het laatste type dat Verdurmen onderscheidt, stelt zich volgzzaam op ten aanzien van de medische voorstellen. Deze paren zien alles als vanzelfsprekend en geven zich volledig over aan de arts, die zij als expert beschouwen.

Informatie

Patiënten halen informatie over onvruchtbaarheid, onderzoeken en behandelingen uit verschillende bronnen. Uit verschillende onderzoeken (Van Balen, 1991; Van Balen et al., 1995; Van Balen, et al. 2001) blijkt dat paren, behalve bij de artsen, veel informatie zoeken in boeken en tijdschriften en ook vaak lotgenoten benaderen. Met name de ervaren lotgenoten worden als experts beschouwd. In feite worden veel onvruchtbare vrouwen en mannen zelf semi-expert in het onderwerp, zoals dat ook vaak het geval is bij andere ziektes. Naast lotgenoten dienen ook familie, vrienden, radio en televisie en internet als bron van informatie. Ook de patiëntenvereniging Freya, haar internet-site en vooral de telefonische hulpdienst – die wordt bemand door lotgenoten – is een belangrijke bron van kennis. Ongeveer tien procent van de paren met vruchtbaarheidsproblemen maakt gebruik van deze telefonische hulpdienst (Van Balen et al., 2001). In de gesprekken wordt veel informatie uitgewisseld over de ervaringen en over onderzoek en behandeling. Daarbij wordt ook vaak gesproken over de kwaliteit van de medische organisatie en van de behandelaars. Klachten van patiënten betreffen met name het gevoel niet serieus genomen te worden, de veelvuldige wisseling van de behandelende arts, en de lange wachttijden. Daar staat tegenover dat behandelaars verplicht zijn hun patiënten goed te informeren over alle opties en alle consequenties van een behandeling, voordat zij deze mogen starten. Dit beginsel van *informed consent* stelt ook dat patiënten zelf hun keuzes moeten kunnen maken, zonder beïnvloeding van de artsen. Maar de praktijk pakt soms anders uit; artsen vinden het niet altijd gemakkelijk hun patiënten volstrekt objectief te informeren, en hun eigen

voorkeur niet door te laten schemeren (zie ook hoofdstuk 3.3, paragrafen 5 en 8).

Over het algemeen is de overgrote meerderheid van de patiënten tevreden met de hulpverlening door huisarts en specialist. Dat geldt voor zowel aandacht en begrip, ruimte voor eigen keuze, informatie en advies, als de behandeling zelf (Van Balen et al., 1995). Specialisten scoren het best op de behandeling: tachtig procent van de patiënten is daarover tevreden tot zeer tevreden. Huisartsen krijgen de meeste waardering voor 'ruimte voor eigen keuze': 78 procent van de patiënten zegt daarover tevreden tot zeer tevreden te zijn. Over informatie en advies van zowel specialisten als huisartsen zijn patiënten het minst te spreken; ongeveer zeventig procent is daarover tevreden tot zeer tevreden.

2.3.5 Het belang van het kind

Sinds de introductie van vruchtbaarheidsbehandelingen als KID en IVF heeft men zich afgevraagd of deze technieken een gezonde ontwikkeling van het kind niet in de weg zouden staan. In deze paragraaf wordt de sociale en persoonlijke ontwikkeling en de ouder-kind relatie van KID- en IVF-kinderen beschreven. De lichamelijke effecten die vruchtbaarheidsbehandelingen op (moeders en) kinderen kunnen hebben, worden belicht in hoofdstuk 3.2. Op de ontwikkeling van pleeg- en adoptiekinderen tenslotte, wordt nader ingegaan in de volgende paragraaf.

KID

Er is bijzonder weinig empirisch onderzoek gedaan naar gezinnen ontstaan met behulp van KID. Vooral omdat verreweg de meeste ouders KID geheim willen houden, is het moeilijk om hun medewerking te verkrijgen voor het doen van onderzoek. Maar in zoverre er dan toch onderzoek is gedaan, blijken de paren psychisch gezond te zijn en een stabiele partnerrelatie te hebben. Ook de sporadische studies onder KID-kinderen leveren geen alarmerende berichten op; er zijn geen serieuze gedrags- en emotionele problemen (Brewayes et al., 1997a). Uit de methodologisch goed onderbouwde longitudinale studie van Golombok et al. (1995, 2001) blijkt zelfs dat de ouder-kind relatie beter is dan in vruchtbare gezinnen.

Bij KID rijst vrijwel direct de vraag of het goed is de donatie geheim te houden, dan wel te openbaren. En in het laatste geval is de volgende vraag of het ook goed is als het kind het adres van de donor mag achterhalen. Er is hierover weinig bekend en de uitspraken hierover berusten voornamelijk op eigen ideeën en opvattingen. Wel weten we dat de ouders bij de keuze rond openheid uitgaan van het belang van het kind, zoals zij dat inschatten (Brewaeyes et al., 1997a). Wellicht is het het beste de keuze aan hen over te laten.

IVF

Toen in 1978 de eerste 'reageerbuisbaby' werd geboren, klonken er direct waarschuwend en zorgelijke geluiden. Zouden kinderen die op zo'n kunstmatige manier ontstaan zijn, zich wel gezond ontwikkelen? Naar deze vraag wordt pas sinds kort systematisch onderzoek gedaan. Er was ook bezorgdheid over de opvoeding en persoonlijke en sociale ontwikkeling van IVF-kinderen. Men veronderstelde dat IVF-ouders hun kind te beschermd zouden opvoeden; het was immers zo'n 'kostbaar' kind. Ook zouden IVF-ouders te hoge verwachtingen over hun zo zeer gewenste kind hebben. Bovendien zouden ze de opvoeding van hun kind niet goed aankunnen, omdat ze al te veel gewend waren aan de vrijheid van een kinderloos leven.

Ondertussen hebben er een aantal onderzoeken plaatsgevonden naar de ouder-kind relatie na IVF en de psychologische en sociale ontwikkeling van IVF-kinderen. Uit Nederlands onderzoek bleek dat er weinig verschillen waren met vruchtbare gezinnen (Van Balen, 1996b). Wel blijken IVF-moeders op een aantal punten juist iets beter te functioneren dan vruchtbare moeders. Ook zijn zij, net als andere aanvankelijk onvruchtbare moeders, meer emotioneel betrokken bij hun kind. Ze beleven meer vreugde in de ouderlijke rol, uiten hun gevoelens ten opzichte van het kind makkelijker en kunnen de opvoeding beter aan. Deze Nederlandse resultaten stemmen goed overeen met buitenlands onderzoek (Van Balen, 1998; Van Balen, 1999; Golombok, 2001). Ook daaruit blijkt dat er weinig verschillen zijn tussen IVF-ouders en andere ouders. Als er verschillen zijn, komt de IVF-groep bijna steeds iets beter uit de bus. De IVF-ouders zijn wat competenter en wat meer betrokken bij het wel en wee van hun kind.

Of die extra aandacht en warmte ook invloed hebben op de ontwikkeling van het kind, is de vraag. Sommige pedagogen veronderstellen dat er slechts een gezonde hoeveelheid aandacht en zorg nodig is, en dat na dat niveau extra inspanningen geen effect meer hebben. Uit empirisch onderzoek blijkt dan ook dat IVF-kinderen wat betreft gedrag, intelligentie en sociaal-emotionele gevoelens heel gewone kinderen zijn. In de meeste onderzoeken worden geen verschillen gevonden tussen IVF-kinderen en andere kinderen. De resultaten van sommige onderzoeken wijzen op wat meer sociaal en wat minder agressief gedrag (Colpin, 1994; Van Balen, 1996b; Golombok, 2001). Een ander onderzoek wijst daarentegen op iets meer agressief en onevenwichtig gedrag (Levy et al., 1998). Hoewel enkele onderzoeken dus verschillen constateren vallen de scores voor IVF-kinderen binnen het 'normale patroon'.

Homoseksuele ouders

Steeds meer lesbische paren wensen kinderen. Om de kinderwens te verwezenlijken kiezen de meeste paren voor KID, via het eigen netwerk of via een kliniek. Er bestaat toch nog wel weerstand tegen

ouderschap van homoseksuele vrouwen en mannen, ook in sommige klinieken. Men gaat er van uit dat opgroeien in zo'n gezin niet in het belang van een kind is.

Kinderen die in gezinnen met twee lesbische vrouwen opgroeien, hebben niet meer sociaal-emotionele problemen dan andere kinderen.

Binnen de pedagogiek wordt er vanuit gegaan dat de ontwikkeling van een kind door drie verschillende factoren beïnvloed wordt: de genetische aanleg, het gezin waarin het opgroeit, en de speelkameraden en vrienden. Over de mate van invloed, en de mate van wederzijdse beïnvloeding van deze drie verschilt men van mening. In ieder geval is het gezin slechts één van de factoren die van invloed is op de ontwikkeling van het kind. Uit onderzoek is gebleken dat kinderen die in gezinnen met twee lesbische vrouwen opgroeien niet meer sociaal-emotionele problemen hebben dan andere kinderen (Patterson, 1992; Golombok et al., 1994; Flaks et al., 1995; Brewaeys et al., 1997b; Tasker et al., 1997). Ook zijn hun gedrag en identiteit als meisje of jongen en hun seksuele geaardheid niet wezenlijk anders dan die van leeftijdgenoten uit heteroseksuele gezinnen. Er zijn zelfs aanwijzingen dat de niet-genetische lesbische moeders de ouderlijke taak iets beter vervullen dan heteroseksuele vaders. Over kinderen die opgroeien bij een homoseksueel mannenpaar is weinig bekend. Maar ook hier lijken er geen of weinig negatieve gevolgen te zijn (Patterson, 1992).

Alleenstaande moeders

Uit onderzoek, dat voornamelijk in de Verenigde Staten is uitgevoerd, blijkt dat kinderen die opgroeien bij alleenstaande moeders vaker sociaal-emotionele problemen hebben (Amato, 1993; Cherlin et al., 1991; McLanahan & Booth, 1989; McLloyd et al., 1994). Bij nadere analyse blijkt dit echter niet samen te hangen met het feit dat er slechts één ouder is, maar met de omstandigheden waarin dat één oudergezin terechtkomt. Veel één oudergezinnen hebben te maken met financiële problemen, verhuizingen (vaak naar een minder goede wijk) en emotionele effecten van echtscheiding. Onderzoek onder bewust alleenstaande moeders met een goed inkomen, een adequaat sociaal netwerk, en een goede maatschappelijke positie toont echter aan dat hun kinderen zich prima ontwikkelen (Golombok et al., 1997; Chan et al., 1998).

2.3.6 Kiezen voor adoptie en pleegzorg

Zoals al in paragraaf 2 werd beschreven kiest ongeveer vijf procent van de ongewild kinderloze paren voor adoptie. Zij hebben vaak een lang traject van medische behandelingen achter de rug, en adoptie en pleegouderschap zijn voor hen de laatste mogelijkheid hun kinder-

wens te vervullen. Deze paren vormen de grootste groep adoptie-ouders; negentig procent van alle mensen die een kind hebben geadopteerd, is onvruchtbaar.

In Nederland worden de laatste jaren ongeveer duizend kinderen geadopteerd. Slechts een vijftigtal van hen zijn uit Nederland afkomstig. Paren die voor adoptie kiezen, doen dit vaak om dezelfde redenen die mensen noemen voor de keuze van medische hulp: een kind willen, een gezin willen stichten. Daarnaast spelen echter ook altruïstische motieven een belangrijke rol: een kind dat in nood is helpen en verzorgen (Van Balen et al., 1995).

Van de kinderen en adolescenten die in hun eerste kinderjaren uit het buitenland in Nederland zijn geadopteerd zijn, heeft zeker zeventig tot tachtig procent geen wezenlijke problemen op sociaal-emotioneel of cognitief gebied.

De meeste paren die adoptie overwegen, beslissen uiteindelijk om toch geen kind te adopteren (zoals in paragraaf 2 werd beschreven overweegt 35 procent van de onvruchtbare paren adoptie, en kiest vijf procent er daadwerkelijk voor). Deze discrepantie wordt voor een belangrijk deel veroorzaakt door het feit dat paren aanvankelijk een genetisch eigen kind willen, en de stap naar een kind ‘van anderen’ voor velen onoverkomelijk is. Ook de zware en jaren durende procedure en de beoordeling op ouderschapscapaciteiten is voor veel ouders een hindernis. Daarnaast vormen de problemen die buitenlandse adoptiekinderen gedurende hun eerste levensjaren hebben ervaren, een bezwaar voor veel paren (Van Balen et al., 1995). Deze kinderen zijn vaak verwaarloosd, soms ondervoed, ze hebben een gebrek aan voorzieningen en weinig emotionele aandacht gehad, lijden aan niet-behandelde ziektes en aan problemen die samenhangen met de scheiding van hun oorspronkelijke ouders of verzorgers. De keuze voor adoptie wordt negatief beïnvloed door de verwachting dat deze ervaringen leiden tot probleemgedrag, en ook culturele verschillen ten aanzien van het gezin of het land van oorsprong worden als lastig ervaren. Hoewel er in het begin veel aanpassingsproblemen kunnen zijn en ook in de media nogal eens negatieve ervaringen worden gerapporteerd, komt het met overgrote deel van geadopteerde kinderen best goed. Uit onderzoek onder kinderen en adolescenten die in hun eerste kinderjaren uit het buitenland in Nederland geadopteerd zijn, blijkt dat zeker zeventig tot tachtig procent geen wezenlijke problemen heeft op sociaal-emotioneel of cognitief gebied (Verhulst et al., 1989) Een bevinding die bevestigd wordt in onderzoek dat in andere landen is uitgevoerd (Howe, 1998). Een minderheid – die wel groter is dan bij niet-geadopteerde kinderen – heeft wel gedragsproblemen. Kinderen zijn veerkrachtig en de adoptiefouders zijn zeer toegewijd.

Onlangs hebben de Raden van Kinderbescherming besloten dat onvruchtbare paren de adoptieprocedure pas mogen starten nadat vruchtbaarheidsonderzoek en -behandeling zijn afgerond; deze duren vaak vele jaren. Het argument hiervoor is dat eerst de eigen kinderloosheid moet zijn verwerkt. De adoptieprocedure zelf neemt vaak ook drie tot vijf jaar in beslag. Veel paren lopen op tegen de leeftijds-grenzen die aan adoptieouders worden gesteld. Wie een buitenlands kind wil adopteren, mag niet meer dan veertig jaar verschillen met het te adopteren kind. De lange duur van de procedure en de leeftijds-grenzen kunnen aanleiding zijn om van adoptie af te zien. Ook als de mogelijkheid van adoptie te laat bij paren onder de aandacht is gebracht of als ze er zelf te laat aan denken, kan de leeftijd een belemmering vormen.

Pleegzorg

De mogelijkheid een pleegkind in het gezin op te nemen wordt door minder onvruchtbare paren overwogen dan de mogelijkheid tot adoptie. Zoals al beschreven werd, is die verhouding 16 tegenover 35 procent. Uiteindelijk kiezen evenveel paren voor pleegzorg als voor adoptie; vijf procent. De motieven om een pleegkind in het gezin op te nemen, komen overeen met die voor adoptie; een gezin willen stichten, een kind willen helpen. Ten aanzien van pleegzorg is uiteraard de tijdelijkheid van de zorg een belangrijk bezwaar, evenals het feit dat men geen ouderlijke rechten over het kind verkrijgt.

2.3.7 Omgaan met kinderloosheid

Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat blijvende ongewilde kinderloosheid voor veel vrouwen de ergste gebeurtenis, of in ieder geval één van de ergste gebeurtenissen, in haar leven is (Freeman et al., 1985; Van Balen, 1991, Van Balen et al., 1995). Voor mannen geldt dit minder. Bij ongeveer eenderde van de vrouwen en een vijfde van de mannen leidt dit tot serieuze psychische en somatische klachten. Deze klachten gaan vaak gepaard met een wat minder goed functioneren in de maatschappij: ziekte, afwezigheid, vermoeidheid en concentratieproblemen.

Bij ongeveer eenderde van de vrouwen en een vijfde van de mannen leidt de ongewenste kinderloosheid tot serieuze psychische en somatische klachten.

Partner

Bij het omgaan met onvruchtbaarheid is uiteraard de kwaliteit van de relatie met de partner van het grootste belang. Partners vinden het belangrijk met elkaar alle ervaringen van ongewilde kinderloosheid te kunnen delen: teleurstelling, verdriet, boosheid, verlies aan zelfvertrouwen, schuldgevoelens, depressieve gevoelens en emotionele verwardheid. Uit verschillende onderzoeken komen aanwijzingen dat

ongewild kinderloze paren een wat sterkere emotionele band hebben en elkaar beter aanvoelen en verstaan, dan paren met kinderen. Wellicht komt dat doordat zij samen een zelfde ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt. Maar aan de andere kant zijn echtscheidingspercentages onder langdurig gehuwden zonder kinderen hoger dan onder langdurig gehuwden met kinderen (Van Balen, 1991). En hoewel uit die cijfers niet is op te maken wie vrijwillig dan wel onvrijwillig kinderloos is, en hoeveel paren alleen bij elkaar blijven vanwege de kinderen, zou het best kunnen zijn dat alleen de 'goede' relaties de stress van onvruchtbaarheid kunnen overleven.

Omgeving

Ongewild kinderloze paren vinden de breekpunten of overgangen die hun leeftijdgenoten met hun kinderen meemaken vaak moeilijk om mee om te gaan. Wanneer het kind van vrienden of familieleden voor het eerst naar school gaat, het zwemdiploma haalt, eindexamen doet, het huis verlaat of zelf kinderen krijgt, komen vaak verdrongen gevoelens, of zelfs reeds verwerkt geacht verdriet, weer opnieuw naar boven. Op die momenten hebben ze veel behoefte aan acceptatie en begrip van de mensen in hun omgeving. Maar die steun vinden ze niet altijd. Het lijkt soms alsof mensen pas beseffen hoe belangrijk kinderen kunnen zijn, als zij ze niet kunnen krijgen. Ouders met kinderen kunnen zich niet altijd goed inleven in het verdriet van paren die hun kinderwens niet kunnen vervullen, en maken dan opmerkingen als 'er zijn al zoveel kinderen op de wereld', 'kinderen zijn lastig, ik zou ze wel achter het behang willen stoppen', 'jullie hebben het toch wel lekker makkelijk: veel geld en vrije tijd'. Dergelijke reacties, hoewel veelal goed bedoeld, wekken irritatie, zijn pijnlijk en maken het verdriet nog groter.

Instellingen

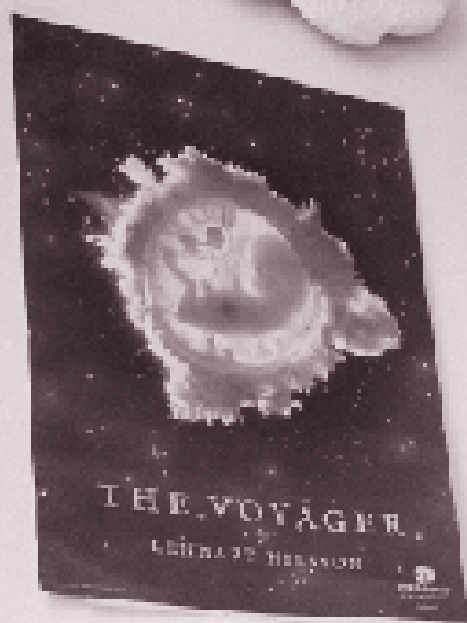
Binnen de reguliere geestelijke gezondheidszorg had men aanvankelijk weinig specifieke aandacht voor de psychische problemen rond onvruchtbaarheid. Met name op therapeuten van het RIAGG (regionale voorziening op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg) is er nogal eens kritiek geweest, zoals blijkt uit ingezonden brieven in het magazine van de patiëntenvereniging Freya (1985-2001). Zij zouden het probleem van onvruchtbaarheid niet altijd voldoende serieus nemen; er zou volgens hen bijvoorbeeld een ander probleem aan ten grondslag liggen.

Inmiddels is er 'van onderen af' een systeem van psychosociale hulpverlening van de grond gekomen. De academische ziekenhuizen met een fertilitetskliniek geven speciale voorlichtingsavonden over behandelingen als IVF, die zeer druk bezocht worden. Deze ziekenhuizen beschikken vaak over een maatschappelijk werker die gespecialiseerd is op het gebied van onvruchtbaarheid en de spanningen rond behandelingen. De begeleiding richt zich vooral op paren die nog in

het medisch circuit verkeren, en die dus nog hoop hebben dat ze hun kinderwens ooit vervuld zullen zien. Wanneer eenmaal duidelijk wordt dat de kinderloosheid niet medisch opgelost zal kunnen worden, valt verdere hulpverlening buiten de taak van de ziekenhuizen. De FIOM's, bureaus voor hulpverlening aan gezinnen, geven gespecialiseerdere hulpverlening en begeleiden gespreksgroepen, zowel tijdens de behandelingen als nadat duidelijk is dat de kinderloosheid definitief is. Ook zijn er vrijgevestigde psychotherapeuten die zelf met het probleem van onvruchtbaarheid te maken hebben gehad en die gerichte therapie geven.

Zeer belangrijk is de efficiënt georganiseerde patiëntenvereniging Freya. Zij biedt laagdrempelige hulp, door middel van een landelijk telefonisch netwerk van contactpersonen. Deze contactpersonen hebben zelf allemaal ervaringen met onvruchtbaarheid of blijvende kinderloosheid. Ze bieden een luisterend oor en geven informatie en voorlichting over medische en psychologische aspecten van onvruchtbaarheid en behandelingen. Daarnaast organiseert Freya contactavonden waar onvruchtbare paren met elkaar kunnen praten en ervaringen uitwisselen, en kunnen mensen ook op de internetsite van Freya veel steun van lotgenoten vinden. Binnen Freya onderneemt een aparte groep definitief ongewild kinderloze paren veel activiteiten. De groep draagt de naam Samen Verder, want man en vrouw moeten met zijn tweeën verder.

Frank van Balen



3 Behandelingen

3.1 Ervaringen	72
Marjan Sijpestein is ongewenst kinderloos ondanks tien jaar behandelingen. “Verwerken is heel hard werken.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	
3.2 Intermezzo	74
Behandelingen van voortplantingsstoornissen	
3.2.1 Inleiding	74
3.2.2 Vruchtbaarheidschirurgie	75
3.2.3 Opwekken van de eisprong	75
3.2.4 KID	78
3.2.5 IUI	78
3.2.6 IVF	79
3.2.7 ICSI	80
3.2.8 MESA en TESE	80
3.2.9 Eiceldonatie	81
3.2.10 Risico's	81
3.2.11 Technieken in ontwikkeling	82
<i>Nicholas Macklon en Bart Fauser</i>	
3.3 Keuzes, verantwoordelijkheden en dilemma's van een gynaecoloog	84
3.3.1 Inleiding	84
3.3.2 Meer aanbod, meer vraag	85
3.3.3 Wat is succes?	86
3.3.4 Onzekerheid troef	89
3.3.5 Valse hoop	94
3.3.6 Eerlijk zijn is moeilijk	95
3.3.7 U vraagt, wij draaien?	97
3.3.8 Het faillissement van het <i>informed consent</i>	101
<i>Susanne de Joode en Bart Fauser</i>	

3.1 Ervaringen

Marjan Sijpestein is kinderloos ondanks tien jaar behandelingen.

“Verwerken is heel hard werken.”

Marjan Sijpestein is 35 en sinds tien jaar ongewenst kinderloos. De lijst problemen – en mogelijke oplossingen – uit die jaren is lang. Ze had drie buitenbaarmoederlijke zwangerschappen, waarvan twee pas na jaren onderkend. Bloed in de buikholte, endometriose, temperaturen, baarmoederfoto's, samenlevingstesten, hormoonpillen, eileiders hersteld, cystes en verklevingen weggehaald, een miskraam. En uiteindelijk was het nog steeds niet duidelijk wat er nu eigenlijk mis was. Om de zoveel maanden moest er iets medisch gebeuren. En als je dan net een beetje was opgekrabbeld, ging er weer iets mis. Je stuitert van hoop naar wanhoop. En uiteindelijk was de rek eruit. Ik was alleen maar bang. Voor alles. Zwanger worden, niet zwanger worden. Het ging niet meer.”

De eerste keer dat het mis gaat is iedereen nog vol begrip en liefde, de tweede keer wordt het al minder, de keren daarna komt er niemand meer.

Als laatste optie besloten Marjan en haar man tot IVF. “Dat voelde als het eindpunt. We wilden het één keer proberen. Dat moest lukken, anders hield ik ermee op. Ik hoorde de uitslag in de bloedprikkamer, temidden van allerlei andere patiënten. We werden niet apart genomen, niks. Gewoon een verpleegster die zei: ‘niet zwanger’ en vervolgens ongeduldig keek naar de volgende in de rij. Mijn wereld stortte in elkaar. Dit was het dan, uit en over. Ik heb mijn man, die op een schip werkt, voor een week naar zee gestuurd en heb me in huis opgesloten. Gordijnen dicht, ik nam de telefoon niet meer aan. Zat op de bank en hilde. Niemand kon ik in mijn buurt verdragen. Het voelde zo definitief, ik had het idee dat ik alles had geprobeerd. En gefaald had. De toekomst was een zwart gat, waar ik doodsbang voor was. Ik kon me een leven zonder kinderen eigenlijk niet voorstellen, wist niet hoe ik dat moest indelen. Verdrietig was ik, wanhopig en kwaad. Langzaam begon ik te beseffen dat ik die tien jaar daarvoor alleen maar was bezig geweest met kinderen krijgen.

Zo'n proces en dan vooral het feit dat je zo totaal geobsedeerd bent, kost veel. Als je niet oppast, gaat je relatie eraan, en de verhouding met mensen om je heen. Zij weten niet hoe ze zich moeten gedragen, maken rare opmerkingen, laten je in de steek. De eerste keer dat het mis gaat is iedereen nog vol begrip en liefde, de tweede keer wordt het al minder, de keren daarna komt er niemand meer. Mensen krijgen er genoeg van dat je steeds ziek bent, dat er steeds iets mis is, dat je zo bezig bent met kinderen krijgen. En daardoor word je eenzamer en

eenzamer. Zelfs tussen mij en mijn man ging het bergafwaarts. Hij probeerde me te bereiken, maar ik was totaal afgesloten met mezelf bezig. Ik en mijn verdriet, verder wilde ik niemand toelaten. Op een gegeven moment heb ik tegen hem gezegd dat hij maar blij moest zijn dat het niet aan hem lag. Want dat ik in dat geval al lang bij hem was weggegaan om een man te zoeken waarmee ik wel een kind kon krijgen. Een vreselijke opmerking natuurlijk en ik kan me er nog voor schamen. Maar zo belangrijk was het toen.

Ook tussen mij en mijn ouders ging het mis. Toen zij voor de zoveelste keer niet konden begrijpen hoe diep mijn verdriet ging, heb ik ze op een dag mijn huis uit gezet. En hen vervolgens bijna twee jaar niet meer gezien of gesproken. Ik kon er niet meer tegen. Tegen het onbegrip. En tegen het feit dat ik steeds het idee had dat ik me schuldig moest voelen. Het leek er niet om te gaan dat ik geen kind kon krijgen, maar dat zij geen grootouders zouden worden. Daar kon ik zo driftig van worden. Je wordt ook heel egocentrisch. Wilt dat alles om j ou draait. Al het andere irriteert. De goedbedoelde opmerkingen. Over vervelende pubers, over dat je maar geluk hebt omdat kinderen duur en lastig zijn, over 'dat er nog zoveel andere leuke dingen in de wereld zijn'. Je krijgt een hekel aan mensen. En zeker aan mensen waarbij het makkelijk gaat of die abortus laten plegen. Ik werd steeds kwader en machtelozer. Erkenning wilde ik en dat kwam niet. Mijn vrouw-zijn was aangetast, dat vond ik zo moeilijk. Als ik in de spiegel keek, walgde ik van mezelf. Elke idioot kan toch een kind krijgen? Waarom ik dan niet? Ben ik zo slecht, dom, onwaardig? Onzeker werd ik ervan en verlegen. In de loop van de tijd is dat wel een beetje gesleten, maar de basis is aangetast.

De artsen hadden me Seroxat, een soort Prozac voorgeschreven, maar op een gegeven moment realiseer je je dat je zo niet verder kunt. De eerste stap was dat ik weer met de hond naar buiten ging. In het begin kwam ik het park niet eens rond. Uitgeput, alles deed pijn en om de haverklap begon ik te huilen. Maar op de bankjes waar ik uitrustte kwam ik mensen tegen. Die vertelden over hun problemen, hun verdriet. Ik liep er een vrouw tegen het lijf met een progressieve spierziekte, die een goede vriendin is geworden. Zo werd heel langzaam mijn kringetje weer een beetje groter.

Verwerken is heel hard werken. Freya heeft erg geholpen, de wetenschap dat er altijd iemand is die je kunt mailen of bellen. Zo hoef je er thuis niet meer altijd over te praten, waardoor er ruimte komt voor andere dingen. De laatste maanden ga ik erg vooruit, dat merk ik. Ik ben geloof ik de tijd voorbij dat het drie dagen goed gaat en dan weer een week slecht, dat ik steeds weer terug viel in de wanhoop. Ik ben gelijkmatiger geworden, heb meer geduld. Het begint een plek te krijgen. Ik kan weer een beetje lachen, heb wat ruimte voor andere mensen. Een tijdje geleden ben ik voor het eerst weer naar mijn ouders

gegaan. En ook in mijn huwelijk gaat het de goede kant op. We gaan samen op vakantie, kunnen gezellige dingen doen. Het vrijen is nog ingewikkeld. Dat is zó lang gekoppeld geweest aan kinderen krijgen dat het moeilijk is om die druk eraf te halen. Maar geef ons tijd, dan moet het lukken. Daar heb ik nu weer vertrouwen in. Laatst heb ik iets gedaan waar ik erg trots op was: een auto gekocht omdat ik hem leuk vond en niet omdat hij groot genoeg was om autozitjes achterin te hebben. Dat was een goed teken. Ik weet nog niet precies hoe het verder moet. Maar er is weer een toekomst en dat is al heel wat.”

Ingeborg van Teeseling

De naam Marjan Sijpestein is op verzoek van de betrokkene gefingeerd.

3.2 Intermezzo

Behandelingen van voortplantingsstoornissen

3.2.1 Inleiding

De keuze voor een vruchtbaarheidsbehandeling wordt niet alleen bepaald door de oorzaak van de verminderde vruchtbaarheid (zie hoofdstuk 2.2 voor een overzicht van de belangrijkste oorzaken van vruchtbaarheidsstoornissen). Ook andere factoren die de prognose van de onvruchtbaarheid bepalen (kans op zwangerschap – spontaan of na behandeling) spelen een belangrijke rol. De belangrijkste factor is de leeftijd van de vrouw. Door veroudering van de eierstokken daalt de vruchtbaarheid van de vrouw boven de (gemiddeld) 37 jaar snel. Vrouwen ouder dan veertig jaar worden in veel centra niet behandeld, omdat onvruchtbaarheidsbehandelingen op deze leeftijd in het algemeen weinig resultaat hebben. Ook de duur van verminderde vruchtbaarheid heeft een belangrijke voorspellende waarde. Het moge duidelijk zijn dat iemand die drie maanden geleden met de pil is gestopt, meer kans heeft om in de daarop volgende maand zwanger te worden dan iemand die dit al tien jaar probeert.

Paren bij wie de oorzaak van de vruchtbaarheidsproblemen niet vast te stellen is, en die minder dan drie jaar geprobeerd hebben zwanger te worden, raken bijna anderhalf keer zo vaak alsnog op de natuurlijke manier zwanger als vrouwen die meer dan drie jaar met onbegrepen vruchtbaarheidsproblemen te maken hebben. Aandacht voor die aspecten is even belangrijk in de keuze van behandelingstechnieken als de oorzaak van verminderde vruchtbaarheid.

Als er geen enkele oorzaak voor de ongewenste kinderloosheid gevonden wordt, en de vrouw vrij jong is, kan de behandelend arts er in eer-

ste instantie voor kiezen een 'expectatief beleid' te voeren: niets doen en afwachten of de vrouw 'spontaan' zwanger wordt. De duur van de vruchtbaarheidsproblemen is mede bepalend voor deze keuze. Volgens de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) kan na een periode van twee en een half jaar worden overgegaan tot intra-uteriene inseminatie (IUI). Na een periode van drie jaar bestaat er een indicatie voor in-vitrofertilisatie (IVF). Afhankelijk van de leeftijd van de vrouw kan de behandelaar ervoor kiezen om de periode van expectatief beleid wat in te korten.

3.2.2 Vruchtbaarheidschirurgie

Wanneer de eileiders afgesloten zijn, is de behandeling gericht op chirurgisch herstel van de doorgankelijkheid daarvan. Door de opkomst van IVF komt thans maar een deel van de patiënten met afwijkingen aan de eileiders of met verklevingen in het kleine bekken in aanmerking voor reconstructieve chirurgie. Na deskundige chirurgische behandeling wordt ongeveer zestig procent van de vrouwen zwanger binnen twee jaar na de operatie. Chirurgische behandeling van endometriose heeft geen bewezen invloed op de vruchtbaarheid, en het beleid is vaak hetzelfde als bij onverklaarde onvruchtbaarheid; als er geen zwangerschap is na twee tot drie jaar, komen paren in aanmerking voor IVF.

3.2.3 Opwekken van de eisprong

Ovulatiestoornissen blijken vaak gerelateerd te zijn aan overgewicht. Na gewichtsverlies blijken de menstruele cyclus en ovulatie zich in een groot aantal gevallen te herstellen. Bovendien blijkt een eventuele hormonale behandeling gemakkelijker als de vrouwen afgevallen zijn. Veel vrouwen bij wie de eisprong uitblijft, zijn goed te behandelen met hormonen (orale anti-oestrogenen). Hierdoor wordt de follikelgroei gestimuleerd en vindt meestal een eisprong plaats. Indien deze vorm van behandeling niet tot een eisprong leidt, of wel in een eisprong maar niet in zwangerschap resulteert, kunnen hormonen die normaal zorgen voor follikelgroei ('gonadotropinen') ook per injectie worden toegediend. Vanwege het risico van overstimulatie, waardoor te veel follikels rijpen en de kans op een meerlingzwangerschap toeneemt, zijn frequente echocontroles een voorwaarde voor een verantwoorde behandeling. Na zes cycli is gemiddeld ongeveer vijftig procent van de vrouwen zwanger.

Indien de ovulatiestoornis wordt veroorzaakt door een vervroegde overgang, is behandeling meestal niet mogelijk. In deze gevallen is IVF met gebruik van eiceldonatie een effectieve behandelingsoptie.

Inseminatietechnieken KIE /KID/JUI

Als alternatief voor gemeenschap
kunnen zaadcellen...



van de eigen
partner



of van een
donor

worden geïnsemineerd...

hoog in
de schede
(KIE/KID)

In de
baarmoeder
(JUI)



óf bij een draagmoeder

Voortplanting vruchtbaar paar



Bevruchting vindt plaats



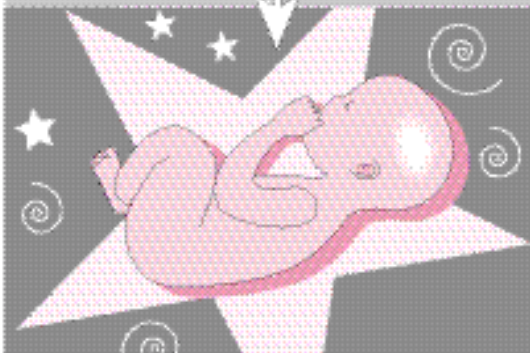
1e dag



2e dag



3e dag
(8 à 16 cellen)



IVF

ICSI

MESA/TESE

Hormoonstimulatie

Eicelpunctie

in vitro fertilisatie

Man levert
zaadcellen die worden
toegevoegd aan eicel



Iedere eicel wordt
geïnjecteerd met een zaadcel
uit ejaculaat die qua vorm
en beweeglijkheid
normaal is

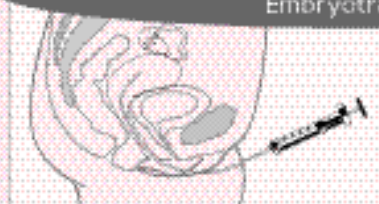


Iedere eicel wordt
geïnjecteerd met een zaadcel
uit bijbal/zaadbal die qua vorm
en beweeglijkheid normaal is

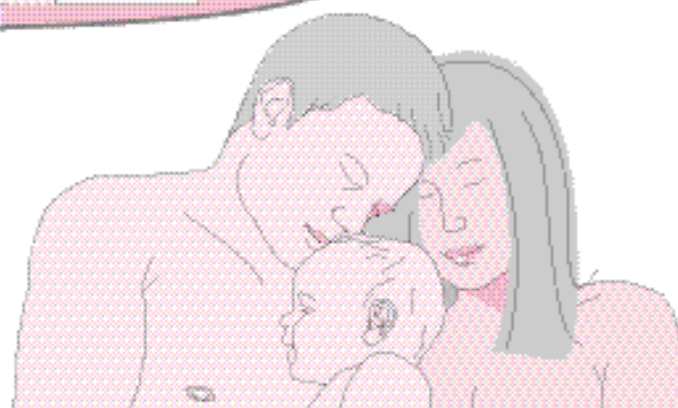


Als de bevruchting geslaagd is, volgt na twee tot vijf dagen:
Embryotransfer

In de
baarmoeder



of in de baarmoeder van
een draagmoeder



3.2.4 KID

Bij KID (kunstmatige inseminatie met donorsemen) wordt een zwangerschap tot stand gebracht met zaadcellen afkomstig van een donor. De techniek kan worden toegepast bij paren waarvan de mannelijke zaadcellen afwezig of onbruikbaar zijn. Met de komst van technieken als IVF en ICSI (zie hierna) zijn steeds minder zaadcellen nodig om een bevruchting te doen slagen, zodat paren waarvan de man afwijkende zaadcellen heeft, minder vaak KID zullen toepassen. Tegelijkertijd nemen de mogelijkheden toe tot diagnostiek voor de geboorte, en tot genetische diagnostiek op het embryo voordat het in de baarmoeder wordt geïmplant. Daardoor kunnen mannen die drager zijn van erfelijke aandoeningen vaker eigen zaadcellen in plaats van donorzaadcellen gebruiken, en daalt het aantal 'klassieke' indicaties voor KID.

Indien er geen bevruchting optreedt met IVF of ICSI kan dit een indicatie zijn voor KID. Ook lesbische paren en vrouwen die zonder partner een kind willen krijgen, kunnen een beroep doen op KID. Men schat de zwangerschapskans per cyclus op tien tot vijftien procent. Net zoals bij andere fertiliteitsbehandelingen is de kans op succes mede afhankelijk van de leeftijd van de vrouw.

Overigens kan een vrouw die geen gemeenschap kan hebben ook kunstmatig geïnsemineerd worden met het zaad van haar eigen partner (KIE). Als een vrouw geen zwangerschap kan uitdragen, kan een draagmoeder geïnsemineerd worden met het zaad van de wensvader.

3.2.5 IUI

Bij IUI (intra-uteriene inseminatie) worden 'opgewerkte' zaadcellen die vrij zijn van bacteriën, witte bloedlichaampjes en semenplasma in de baarmoederholte ingespoten. Hierdoor wordt de 'barrière' tussen zaadcel en eicel omzeild. Deze behandeling wordt soms gecombineerd met milde hormonale stimulatie van de vrouw. Door injecties met hormonen, gonadotropinen, neemt het aantal beschikbare eicellen per cyclus toe. Echoscopische begeleiding van hormonale stimulatie is noodzakelijk, om te voorkomen dat te veel eicellen vrijkomen of zich cysten vormen.

Indicaties voor IUI (maar dan meestal zonder hormonale behandeling van de vrouw) zijn onder andere 'vijandig baarmoederhalsslijm' en matige zaadafwijkingen (zoals beschreven in hoofdstuk 2.2). IUI wordt ook toegepast bij retrograde ejaculatie (een afwijking bij de man waardoor een deel van het ejaculaat – de zaadcellen – in de blaas terechtkomt), impotentie en vaginisme. Ook onbegrepen ongewenste kinderloosheid van langer dan twee en een half jaar geldt (volgens de NVOG-richtlijnen) als indicatie voor IUI. Afhankelijk van de leeftijd

van de vrouw kan ook bij korter bestaande vruchtbaarheidsproblemen met de behandeling worden begonnen. Als de vrouw ouder is dan 36 jaar begint men al na anderhalf jaar en boven de 38 jaar na één jaar met de behandelingen.

In sommige onderzoeken melden wetenschappers een toename van de zwangerschapskansen door IUI bij onverklaarde onvruchtbaarheid. Uit andere onderzoeken blijkt geen verschil in de kans op zwangerschap tussen IUI en coïtus op het juiste moment. Toch zijn de zwangerschapskansen met IUI zodanig (6 tot 12 procent) dat het niet zinvol lijkt om bij vrouwen boven de 35 jaar langer dan twee jaar te wachten op een spontane zwangerschap. Na het veertigste levensjaar verminderen de kansen zo drastisch dat behandeling in de regel niet meer zinvol is.

3.2.6 IVF

IVF (in-vitrofertilisatie) of 'reageerbuisbevruchting' was in 1978 voor het eerst succesvol. De behandeling bestaat uit verschillende fases. De vrouw krijgt eerst hormonen toegediend, zodat de eierstokken worden gestimuleerd, meerdere eicellen rijpen, en een voortijdige eisprong wordt verhinderd. Wanneer met behulp van echografie is vastgesteld dat voldoende rijpe eiblazen aanwezig zijn, wordt de laatste fase van eicelrijping in gang gezet met een injectie met een ander hormoonstype. Na 34-36 uur worden de eiblazen, waaruit eicellen gewonnen worden, gepuncteerd, de eicellen 'geoogst' en worden ze in het laboratorium in een petrischaaltje bevrucht. Het petrischaaltje bevat een bijzonder kweekmedium dat aan de stofwisselingseisen van de eicel en het embryo voldoet.

Na bevruchting van de eicellen worden de embryo's in gecontroleerde omstandigheden gekweekt. Twee tot vijf dagen na de punctie worden de beste embryo's geselecteerd (op basis van uiterlijk en ontwikkeling) en in de baarmoeder geplaatst. Om de innesteling te optimaliseren wordt ondersteuning gegeven met hormonen die in de spontane zwangerschap ook een belangrijke rol spelen. Om grote meerlingen-zwangerschappen te voorkomen, is het in Nederland gebruikelijk om maximaal twee embryo's te plaatsen.

Per IVF-poging wordt ongeveer twintig procent van de vrouwen zwanger. De eventuele overgebleven embryo's die niet konden worden teruggeplaatst, kunnen worden ingevroren. Ongeveer dertig procent van de embryo's overleeft dit proces, en kan bij een volgende poging in de baarmoeder worden geplaatst. Een van de redenen voor de nog relatief lage kans op zwangerschap na een IVF-behandeling is dat chromosomale afwijkingen in embryo's even vaak voorkomen bij spontane zwangerschappen als bij IVF-behandelingen. Dergelijke zwangerschappen eindigen vaak in een miskraam voor de vrouw weet dat zij zwanger was.

Oorspronkelijk kwamen alleen vrouwen met ondoorgankelijke of afwezige eileiders in aanmerking voor IVF. Tegenwoordig is het indicatiegebied verbreed en wordt de behandeling ook toegepast bij vrouwen die hun sterilisatie ongedaan willen laten maken, bij endometriose, mannelijke vruchtbaarheidsproblemen, eisprongstoornissen, falen van behandeling met IUI en een onbegrepen vruchtbaarheidsstoornis van meer dan drie jaar.

Een variant van de IVF-techniek is 'gamete intrafallopian transfer' (GIFT). Bij GIFT worden zaadcellen en (donor)eicellen direct samengebracht in de eileiders. Anders dan bij IVF vindt de bevruchting in de eileiders plaats. De hormonale behandeling is dezelfde als bij IVF. De eicellen worden onder algehele narcose met een laparoscopie geïncubeerd, en direct samen met opgewerkte zaadcellen in de eileider ingebracht. GIFT wordt in Nederland vrijwel niet toegepast, omdat het indicatiegebied beperkt is (alleen vrouwen met normale eileiders komen ervoor in aanmerking) en omdat de behandeling ingrijpender is vanwege de algehele narcose en buikoperatie.

Overigens is het ook mogelijk, bij zeer strikte indicatie, dat een draagmoeder een embryo krijgt ingebracht dat via IVF uit de ei- en zaadcel van de wensouders is ontstaan.

3.2.7 ICSI

ICSI (IVF met intracytoplasmatische sperma-injectie) wijkt alleen in de laboratoriumfase af van de reguliere IVF-behandeling. Met microscopische technieken wordt, na opwerking, een normaal gevormde, goed bewegende zaadcel uitgezocht en in de eicel geïnjecteerd. Indicaties voor deze behandeling zijn afwijkingen van de zaadcellen in aantal (minder dan een miljoen bewegende zaadcellen in het ejaculaat) of in beweeglijkheid, herhaald mislukken van de bevruchting bij reguliere IVF en ejaculatiestoornissen.

3.2.8 MESA en TESE

Naast deze reguliere ICSI-techniek bestaan er ook twee specifieke technieken, waarbij zaadcellen chirurgisch verkregen worden; uit de bijbal (MESA, microchirurgische epididymaire sperma-aspiratie) of uit de zaadbuis (TESE, testiculaire sperma-extractie). Bij MESA en TESE wordt gebruik gemaakt van onrijpe of verouderde zaadcellen. Omdat niet duidelijk is wat de gevolgen zijn voor de kinderen die zijn verwekt met deze methodes is in Nederland een moratorium op deze behandelingen ingesteld. Het verbod op MESA is inmiddels gedeeltelijk opgeheven; een aantal klinieken mag hiermee nu klinisch onderzoek doen op patiënten met een indicatie voor behandeling. Het moratorium op TESE geldt in Nederland nog steeds. In andere landen zoals België en Groot-Brittannië is behandeling met deze technieken wel toegestaan.

Mannen komen voor MESA in aanmerking als ze zonder ejaculatoire buizen geboren zijn of deze niet goed doorgankelijk zijn en na een mislukte hersteloperatie na sterilisatie. Middels de ICSI-techniek worden eicellen met (de chirurgisch verwijderde) zaadcellen bevrucht. TESE wordt toegepast wanneer MESA niet mogelijk is, bijvoorbeeld bij littekenvorming van de bijbal.

3.2.9 Eiceldonatie

Hier toe kan worden overgegaan wanneer het onmogelijk is eicellen van voldoende kwaliteit te verkrijgen. De voornaamste indicaties zijn vroegtijdige overgang, afwezigheid van eierstokken, een slechte respons op hormonale stimulatie bij een IVF-behandeling, of een hoog risico op het doorgeven van een genetische aandoening. De donor doorloopt de IVF-behandeling tot en met de eicelpunctie, waarna de eicel in een petrischaaltje wordt bevrucht. Het embryo wordt bij de wensmoeder ingebracht. Eiceldonoren zijn vaak bekenden van de wensouders. Anonieme donatie wordt in Nederland nauwelijks toegepast. De kans op succes van eiceldonatie wordt bepaald door de leeftijd en de respons op de IVF-behandeling van de donor. In het algemeen zijn de resultaten van IVF met donor-eicellen beter dan bij een gewone IVF behandeling.

3.2.10 Risico's

Bovenstaande kunstmatige voorplantingstechnieken kunnen bepaalde risico's op de korte termijn tot gevolg hebben. Er bestaat ook ongerustheid op de lange termijn, zowel voor de vrouw als voor het kind. De belangrijkste complicaties op de korte termijn zijn meerlingzwangerschappen en het ovariële hyperstimulatiesyndroom (OHSS). In 0,1 tot twee procent van de behandelingen treedt een ernstige, soms levensbedreigende vorm van OHSS op. OHSS is een gevolg van behandeling met hoge doseringen hormonen (gonadotropinen). Daardoor ontwikkelen er te veel follikels en kunnen de eierstokken een doorsnee krijgen van ieder meer dan 15 centimeter. De bloedvaten in de eierstokken worden doorlaatbaar en als gevolg hiervan kan de vrouw veel vocht verliezen uit de bloedvaten in haar buik. Dat kan zeer pijnlijk zijn, en doordat het bloed ernstig verdikt kan er een levensbedreigende trombose ontstaan. Ook in Nederland zijn vrouwen ten gevolge van OHSS overleden.

De kans op ziektes (morbiditeit) en op overlijden (mortaliteit) van het nageslacht die samenhangt met meerlingzwangerschappen is vaak onderschat. Met het aantal kinderen in een zwangerschap groeit het risico op vroeggeboorte, groeivertraging, aangeboren afwijkingen en spasticiteit. Ook bij tweelingzwangerschappen is het risico op complicaties veel groter dan bij eenlingzwangerschappen. Meerlingkinderen moeten vaak langdurig in neonatale intensive-care-units verblijven,

en de kans op ziektes op latere leeftijd is aanzienlijk. Bij IVF-behandelingen is de kans op meerlingen uiteraard afhankelijk van het aantal embryo's dat in de baarmoeder wordt teruggeplaatst. In Nederland zijn dat er in de meeste centra maximaal twee, en bij uitzondering drie. Wanneer er slechts één embryo wordt teruggeplaatst, zullen de complicaties vanwege meerlingzwangerschappen verminderen, maar ook de kans op zwangerschap kan afnemen. Zolang er maar drie IVF-cycli vergoed worden, blijft er een hoge druk op maximalisering van de zwangerschapskans per cyclus.

Recente publikaties hebben ook mogelijke verschillen aangetoond tussen IVF-eenlingen en kinderen uit een niet-geassisteerde zwangerschap. Die verschillen lijken klein te zijn en onduidelijke klinische consequenties te hebben. In het algemeen zijn 'follow-up' studies van IVF-kinderen zeer geruststellend. De mogelijke langetermijneffecten van hyperstimulatie van de eierstokken blijven onduidelijk.

Er heerst ook onrust over de consequenties voor het nageslacht van met name ICSI, MESA en TESE. Er lijkt een licht verhoogde kans op geslachtschromosomale afwijkingen. Over de langetermijnrisico's is nog weinig bekend. Voor bevruchting van eicellen met zaadcellen die operatief uit de zaad- of bijbal zijn verwijderd, wordt gebruik gemaakt van de ICSI-methode. MESA- en TESE-technieken worden in Nederland voorlopig niet uitgevoerd. Over de veiligheid van deze behandelingen voor het nageslacht kan niemand een uitspraak doen. Er bestaat grote onduidelijkheid over de mogelijke risico's voor het nageslacht bij gebruik van verouderde of onrijpe zaadcellen. De Commissie Planningsbesluit IVF concludeerde daarom in 1996 dat klinische toepassing van deze technieken vooralsnog onverantwoord is.

Hoewel de risico's van eiceldonatie ongeveer gelijk zijn aan die van gewone IVF, maakt het feit dat de eiceldonor, een vrouw zonder kindervrouw, zich blootstelt aan die (kleine) risico's een goede begeleiding van groot belang. De emotionele en eventuele psychologische belastende aspecten moeten goed besproken worden, hoewel het belang van deze aspecten op de korte zowel als de lange termijn nog niet bekend is.

3.2.11 Technieken in ontwikkeling

Cryopreservatie van ovaria

Momenteel is een aantal technieken in ontwikkeling. Zo biedt het invriezen (cryopreservatie) van eicellen en eierstokweefsel meisjes en vrouwen die door bestraling tegen kanker of andere ziektes een vroege overgang kunnen verwachten, de kans om toch in de toekomst 'vruchtbaar' te blijven. Er wordt nog onderzocht hoe een onrijpe eikel tot rijping gebracht kan worden vanuit diepgevroren onrijpe toestand. Een rijpe eikel kan dan als onderdeel van een IVF-behandeling, na

bevruchting in het laboratorium, in de baarmoeder geplaatst worden. Omdat over de kans op succes en de eventuele risico's van de behandeling nog geen zekerheid bestaat, dient deze procedure als experimenteel beschouwd te worden. In dit kader wordt de behandeling binnen een strakke indicatiestelling, en op vooralsnog zeer kleine schaal, in Rotterdam en Groningen aangeboden.

PIGD

PIGD (pre-implantatie genetische diagnostiek) kan worden toegepast bij een paar dat een verhoogde kans heeft dat het nageslacht aan een erfelijk bepaalde aandoening zal lijden. Als de verantwoordelijke genen getraceerd zijn, kan met behulp van een genetische test worden onderzocht of het embryo drager is van die genen. In Nederland is PIGD alleen in Maastricht mogelijk. In veel andere landen wordt PIGD vaker toegepast en is de behandeling verder ontwikkeld dan in Nederland. Doordat dagelijks nieuwe genen getraceerd worden, groeit het aantal erfelijk bepaalde ziektes dat via PIGD kan worden opgespoord, snel.

PGDA

Met PGDA (pre-implantatie genetische diagnostiek van aneuploidieën (chromosomale afwijkingen)) kunnen embryo's op chromosomale afwijkingen onderzocht worden. Een van de redenen voor de nog relatief lage kans op zwangerschap na een IVF-behandeling is dat chromosomale afwijkingen in embryo's even vaak voorkomen bij spontane zwangerschappen als bij IVF-behandelingen. Dergelijke zwangerschappen eindigen vaak in een miskraam. Doordat een genetisch afwijkend embryo er vaak normaal uitziet, is het met de gangbare technieken niet mogelijk te voorkomen dat deze embryo's bij een IVF-behandeling in de baarmoeder worden teruggeplaatst. Indien embryo's ook chromosomaal geselecteerd kunnen worden voor terugplaatsing, zal de kans op doorgaande zwangerschappen toenemen. Recentelijk heeft de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) toestemming gegeven om onderzoek op dit gebied in Rotterdam plaats te laten vinden. Ondertussen wordt PGDA, tegen forse betaling, in bijvoorbeeld België en andere landen al aan patiënten aangeboden.

Kloneren en andere genetische manipulaties zoals cytoplasmic transfer (waarbij het cytoplasma (de celvloeistof) van de eikel van een oudere vrouw wordt vervangen door dat van een jongere donor), zijn in Nederland niet toegestaan.

Dr. Nicholas S. Macklon, Gynaecoloog

Prof. Bart C.J.M. Fauser, Gynaecoloog

Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam

3.3 Keuzes, verantwoordelijkheden en dilemma's van een gynaecoloog

3.3.1 Inleiding

Een vrouw die net weduwe is geworden vraagt om inseminatie met het ingevroren zaad van haar overleden echtgenoot. Zomaar een voorbeeld van een vraag om onvruchtbaarheidsbehandeling waar gynaecoloog Bart Fauser een beslissing in moet nemen. Fauser is hoofd van de subafdeling voortplantingsgeneeskunde van het Erasmus Universitair Medisch Centrum, ofwel het Dijkzigt Ziekenhuis, in Rotterdam en hoogleraar voortplantingsendocrinologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Fauser laveert voortdurend in het spanningsveld tussen de autoriteit van de arts en de autonomie van de patiënt. Hij merkt dat de vragen van patiënten steeds complexer worden – het ‘ouderwetse’ verzoek van een man en vrouw die van elkaar houden maar geen kinderen kunnen krijgen, lijkt een uitzondering te worden. Paren met een instabiele relatie, alleenstaande vrouwen, mensen met een erfelijke aandoening; zo'n tien procent van de verzoeken om behandeling is zo ingewikkeld dat Fauser de situatie voorlegt aan een beraadsgroep van deskundigen. Het uitgangspunt is altijd: een gezond kind ter wereld brengen. Het belang van het kind weegt daarbij zwaarder dan het belang van de wensouders, en dat betekent dat Fauser wel eens ‘nee’ moet verkopen. Veel mensen vinden hem daarom paternalistisch. Ten onrechte, vindt Fauser. “Als je buikpijn hebt, kun je toch ook niet van de chirurg eisen dat hij je blindedarm verwijdert?”

Niet alleen de patiënten, ook de onvruchtbaarheidstechnieken stellen Fauser voor veel dilemma's. Slechts één op de drie paren die met IVF beginnen, krijgt uiteindelijk een kind. Niet alles kan, en bij sommige paren kan er helemaal niks. En als de behandelingen bij een vrouw voorspoedig verlopen, en ze na één, twee of drie pogingen een gezonde baby ter wereld brengt, is dat volgens Fauser meer geluk dan wijsheid. De behandelingen kenmerken zich door een driedubbele onzekerheid; vaak is niet duidelijk wie de patiënt is, de man of de vrouw, en wat er aan schort. Van veel behandelingen is bovendien niet bekend of ze de kans op zwangerschap werkelijk vergroten. “Maar ook al weet je zo veel niet zeker, toch ga je aan de slag.”

In dit hoofdstuk reflecteert Bart Fauser op de keuzes, verantwoordelijkheden en dilemma's die zijn positie met zich meebrengt, en op de vragen waar zijn vakgebied zich voor geplaatst ziet.

3.3.2 Meer aanbod, meer vraag

Per jaar krijgt Bart Fauser zo'n duizend nieuwe vragen om een vruchtbaarheidsbehandeling voorgelegd; van de negenduizend vrouwen die jaarlijks in Nederland via IVF worden behandeld, neemt het Dijkzigt Ziekenhuis samen met transportklinieken er 1600 voor z'n rekening. Sommige wensen zijn zo bizar dat Fauser ze 'zelf niet had kunnen verzinnen'. Een vrouw van veertig die al een kind heeft uit een vorig huwelijk, en die is gesteriliseerd. Volgende week wil ze IVF. Alleen dan is haar man, die in Amerika woont, in Nederland. Een vrouw die zwanger wil worden met het zaad van haar minnaar, zonder dat haar echtgenoot het te weten komt. Een man die in de gevangenis zit, vraagt of Fausers team zijn zaad wil ophalen om het bij zijn vrouw in te brengen als ze vruchtbaar is. Een vruchtbare man en vrouw willen IVF, omdat ze een kind willen met bepaalde genetische kenmerken. Het moet als donor fungeren voor een broertje met een ernstige bloedziekte. Een verzoek om IVF van een stel waarbij in de familie de ziekte van Huntington voorkomt, een erfelijke, chronische ziekte die tot een vroege dood en veel leed leidt. Een vrouw vraagt of haar sterilisatie ongedaan gemaakt kan worden. Ze wil graag een kind van haar nieuwe partner. Uit eerdere relaties heeft ze al veel kinderen, van verschillende vaders. Voor al deze kinderen is ze uit de ouderlijke macht gezet.

Sommige wensen zijn zo bizar dat Fauser ze 'zelf niet had kunnen verzinnen.'

Deze voorbeelden lijken excessen, maar komen volgens Fauser steeds vaker voor. "Het gewone, ouderwetse verzoek van een man en een vrouw die van elkaar houden maar geen kind kunnen krijgen, lijkt uitzondering geworden. Nu zien wij in onze kliniek misschien een vertekend beeld, omdat juist de mensen met complexe problemen of wensen ons weten te vinden. Maar toch, in vergelijking met vijf jaar geleden zie ik een duidelijke verschuiving."

Mondig en veeleisend

De patiënten worden steeds mondiger, vindt Fauser. "Veeleisender vooral. Ik zie steeds meer patiënten die sinds vier maanden de pil niet meer slikken en nog altijd niet zwanger zijn. Ze willen, nee, ze eisen IVF. Nu. En dat plaatst ons voor een dilemma. Hoe ethisch verantwoord is het om mee te gaan in dit soort verzoeken waar geen medische indicatie voor is? Om IVF te doen, alleen omdat de patiënt dat wil? Het lijkt heel patiëntvriendelijk, maar je stelt de vrouw bloot aan een belastende behandeling met daarmee samenhangende risico's. Dat is alleen verantwoord indien de kans op een spontane zwangerschap klein is, er 'goede' kansen zijn met IVF en minder belastende alternatieven niet geschikt zijn. Kortom, als er een medische indicatie is voor IVF."

De verzoeken zullen, zo verwacht Fauser, de komende jaren talrijker en nog veel gecompliceerder worden. “Dat is onvermijdelijk, gezien de steeds verdergaande ontwikkeling van nieuwe technieken en de nieuwe behandelingsmogelijkheden die daardoor worden gecreëerd. De vraag zal het aanbod blijven volgen. Een voorbeeld is pre-implantatie genetische embryo diagnostiek (PIGD). Daarmee kan een embryo worden gescreend op genetische afwijkingen. Nu is die vorm van diagnostiek mogelijk voor een beperkt aantal ziektes en is de expertise daarvoor alleen in Maastricht aanwezig. Ik verwacht dat genetische screening van embryo’s binnen enkele jaren in meerdere klinieken zal worden toegepast. Een ander voorbeeld is PGDA (pre-implantatie genetische diagnostiek van aneuploidieën (chromosomale afwijkingen)). In Rotterdam is genetisch onderzoek naar hormonale afwijkingen – als eerste in Nederland – enkele maanden geleden reeds gestart. Het doel van deze benadering is niet om ziektes op te sporen, maar om chromosomaal normale embryo’s te selecteren zodat bij een IVF-behandeling slechts één embryo hoeft te worden teruggeplaatst. Hierdoor is de kans op een gezond kind optimaal en kunnen meerling-zwangerschappen worden voorkomen. Een andere ontwikkeling – ingrijpend en controversieel- is cytoplasmatransfer. Die techniek wordt momenteel in de Verenigde Staten toegepast bij oudere vrouwen in een poging de zwangerschapskans en de kans op een gezond kind te vergroten. Bij oudere vrouwen treedt verval op in het genetisch materiaal van de celkern, waardoor embryo’s van zodanig slechte kwaliteit ontstaan dat de kans op zwangerschap kleiner wordt, en de kans op afwijkingen bij het kind toeneemt. Deze gevolgen van veroudering kunnen worden tegengegaan – zo claimen sommige onderzoekers – door het cytoplasma (de celvloeistof) van de eicel van de vrouw te vervangen door donoreicelcytoplasma van een jongere vrouw.”

3.3.3 Wat is succes?

Fauser behaalde in 1979 zijn artsenbul. In datzelfde jaar werd in Engeland Louise Brown geboren, de eerste IVF-baby. Vier jaar later volgde Nederland; het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam had de priemer. “De ‘ontdekkers’ van IVF hebben binnen hun eigen beroepsgroep gedurende vele jaren veel weerstanden moeten overbruggen alvorens IVF wereldwijd als een erkende medische behandeling werd geaccepteerd,” zo herinnert Fauser zich. “Niemand kon toen voorzien dat deze behandeling zo’n enorme vlucht zou nemen. Momenteel is het geschatte aantal IVF-cycli (pogingen) wereldwijd circa een half miljoen. Een IVF-behandeling bestaat gemiddeld uit twee cycli. Van de kinderen die momenteel in Nederland geboren worden, is circa één op de honderd verwekt via IVF.

“Aanvankelijk werd IVF alleen toegepast bij vrouwen met afgesloten eileiders en bij vrouwen bij wie de eileiders waren verwijderd. Deze

afwijkingen komen voor bij minder dan tien procent van de onvruchtbare vrouwen. Daarna is de indicatie steeds verder uitgebreid. Nu heeft nog maar een minderheid, ongeveer 15 procent, van de vrouwen die een IVF-behandeling ondergaan problemen aan de eileiders. Bij de rest van de paren die gebruik maken van IVF is de man verminderd vruchtbaar, of is niet duidelijk wat de oorzaak van onvruchtbaarheid is.

“In de afgelopen twintig jaar is de IVF-behandeling steeds verder verijd. Daardoor is de kans op een succesvolle zwangerschap gegroeid, en is de kans op complicaties kleiner geworden. Bovendien kunnen artsen nu beter bepalen welke vrouwen voor IVF-behandeling in aanmerking komen. De geschatte kans op een kind per behandelingscyclus is wereldwijd nu tien tot 15 procent. In Nederland is die kans groter; het succespercentage is gestegen van ongeveer tien naar 25 tot dertig procent per behandeling. Vrouwen die in Nederland beginnen met IVF, ondergaan gemiddeld twee keer een IVF-cyclus. Dat resulteert bij zo'n veertig tot 45 procent in een doorgaande zwangerschap, dat is een intakte zwangerschap langer dan drie maanden. Er wordt niet geregistreerd hoeveel van deze vrouwen ook daadwerkelijk bevalen, maar de kans op een niet-levend geboren kind daarna is minimaal.

Niet goed, geld terug

“In de Verenigde Staten gaan de klinieken niet uit van de zwangerschapskans aan het eind van de rit, maar wil men de kans op ‘in één keer raak’ zo hoog mogelijk maken. Sommige klinieken claimen een succeskans van vijftig procent per cyclus. Maar dat gaat ten koste van de moeder, de vader en het kind. IVF is daar big business, de concurrentie is er groot. In Nederland worden artsen gelukkig zelf niet rijker naarmate ze meer patiënten behandelen. In de Verenigde Staten wel, en het is zonneklaar dat artsen daardoor geneigd zijn vaker en meer te behandelen. Geen enkele verkoper zegt toch tegen een potentiële klant die om een nieuwe stofzuiger vraagt; als ik jou was, zou ik nog maar een paar jaar met je oude doen? Door die concurrentie juttten artsen elkaar op om een zo hoog mogelijk ‘succes’percentage te halen. Als de concurrent een ‘niet-goed -geld-terug garantie’ geeft, wil jij ook alles doen wat je kunt om je patiënten zwanger te maken. Dus zorg je dat je een nog hoger succespercentage hebt dan hij.

“Er wordt in de Verenigde Staten enorm gegoocheld met cijfers. Die gegevens zeggen daarom niet zoveel. De grote vraag is hoe men het succes meet. Wat is zwangerschap? Is dat een positieve zwangerschapstest, of een doorgaande zwangerschap? En als het dat laatste is, gaat het dan om een eenling, of om een meerling? Wat gebeurt er met die meerlingen? Hoeveel daarvan eindigen in een miskraam? Hoeveel van hen worden weggehaald, waarbij een vierling wordt terug gebracht tot één of twee? En hoeveel van de meerlingen die wel wor-

den geboren, komen te vroeg? Hoeveel moeten met een keizersnede worden gehaald, hebben een te laag geboortegewicht, verblijven weken tot maanden na de geboorte in de couveuse, hebben daardoor een bemoeilijkte moeder-kind binding en hebben als ze al overleven meer kans op lichamelijke en geestelijke afwijkingen?

“IVF resulteert in de Verenigde Staten heel vaak in een meerling. Daar is pas enkele jaren geleden voorgesteld nog ‘slechts’ vier tot zes embryo’s terug te plaatsen. In Nederland zijn dat er in de regel twee, in sommige klinieken drie als de kwaliteit van de embryo’s te wensen over laat of als de vrouw ouder is dan 37 jaar. Ook in Nederland worden veel meerlingen geboren door IVF – ongeveer de helft van alle IVF-kinderen is deel van een meerling; in veel andere landen is dat cijfer nog hoger. In Nederland worden meerlingzwangerschappen zeer zelden ‘gereduceerd’, een mooi woord voor het weghalen van ongewenste foetussen. Een drielingzwangerschap na IVF is in Nederland gelukkig een uitzondering. In het buitenland doet men veel onderzoek naar betere technieken om zwangerschappen te reduceren, maar dat zou niet nodig moeten zijn. Ik zou het logischer vinden als er meer onderzoek werd gedaan naar manieren om meerlingzwangerschappen te voorkómen. Dat kan bijvoorbeeld door slechts één embryo terug te plaatsen. Er zijn beperkte gegevens voorhanden waaruit blijkt dat dat niet perse ten koste hoeft te gaan van de kans op zwangerschap. Die vermindert bijvoorbeeld niet bij jonge vrouwen die over veel goede embryo’s beschikken, of wanneer embryo’s langer in kweek gehouden worden. Vroeger werden embryo’s zo snel mogelijk teruggeplaatst. Maar als je wacht, kun je de embryo’s met de meeste kans op succes selecteren. Wij plaatsen al sinds 1995 nooit meer dan twee embryo’s terug. Daardoor is de kans op een meerlingzwangerschap gedaald van veertig naar dertig procent. Het belangrijkste voordeel is echter dat drie- of hogere meerlingzwangerschappen niet meer voorkomen. In de nabije toekomst kan die kans wellicht tot nul worden gereduceerd, als door beoordeling van de genetische samenstelling alleen het embryo met de meest optimale kansen wordt geselecteerd en teruggeplaatst.

“Achter die opgeklopte ‘succescijfers’ gaan verhalen schuil die helemaal zo succesvol niet zijn. Niet voor de moeder, niet voor de vader en niet voor het kind.”

“Sommige artsen denken dat vrouwen juist graag een tweeling hebben. Twee voor de prijs van een, dan is je gezin snel compleet. Daarbij vergeten ze dat voor veel ouders een tweeling een grote belasting is, en een drieling helemaal vies tegen valt. Achter die opgeklopte ‘succescijfers’ gaan verhalen schuil die helemaal zo succesvol niet zijn. Niet voor de moeder, niet voor de vader en niet voor het kind.”

3.3.4 Onzekerheid troef

Natuurlijk zijn er ook vrouwen bij wie de behandeling wel voorspoedig verloopt, en die na slechts één, twee of drie IVF-behandelingen een gezonde baby krijgen, zo benadrukt Fauser. Maar zo'n succesvolle uitkomst is volgens hem in veel gevallen meer geluk dan wijsheid. "Wij zouden handvaten moeten ontwikkelen om behandelingen meer te individualiseren. Kortom, tevoren vaststellen wie goede en wie slechte kansen heeft dat een behandeling zal leiden tot de zo gewenste zwangerschap. Dat zou de afweging om al dan niet te behandelen een stuk vereenvoudigen. Over het nut en de beste toepassing van een groot aantal infertiliteitsbehandelingen heerst nu nog veel onzekerheid. Dat begint al bij de diagnostiek. De eerste moeilijkheid daarbij is dat je niet met één, maar met twee mensen te maken hebt. Vaak weet je niet wie de patiënt is. Het kan zijn dat de vrouw niet zwanger wordt omdat zij een slechte combinatie vormt met haar partner. Als een van de twee een acht scoort op vruchtbaarheid, en de ander een vier, hebben ze samen toch voldoende kans om een kind te krijgen. Maar heeft de ene partner een vijf en de andere een vier, dan lukt het waarschijnlijk niet. Of iemand vruchtbaar of onvruchtbaar is, is dus niet zwart-wit. Er zitten enorm veel grijstinten tussen.

"Ik schat dat tien tot twintig procent van de vrouwen die via IVF een kind hebben gekregen, ook langs natuurlijke weg zwanger had kunnen worden, als ze er het geduld voor hadden gehad."

De exacte oorzaak van de onvruchtbaarheid komen we overigens vaak niet te weten. Die vinden we alleen als bijvoorbeeld uit onderzoek blijkt dat de eileiders van de vrouw zijn afgesloten, of dat de man geen zaadcellen in zijn ejaculaat heeft. Maar zo'n duidelijke oorzaak is er naar schatting in slechts enkele procenten van de gevallen. Bij de rest moeten we gokken. Je doet onderzoek, je vindt iets, en vervolgens neem je aan dat dat de oorzaak is van de onvruchtbaarheid, en dat behandeling dus zinvol is. Zeker weten doe je het niet, en toch ga je aan de slag. Op basis van die dubbele onzekerheid – bij wie zit het probleem en wat is dat precies – stellen we een prognose op. Hoe veel kans heeft dit stel om spontaan zwanger te worden, en hoeveel groter wordt die kans door de verschillende behandelingsstrategieën? Die kans op spontane zwangerschap is belangrijk in combinatie met de leeftijd van de vrouw, omdat daaruit blijkt hoeveel haast behandelen heeft. Veel vrouwen hebben meer haast dan nodig is, en geven de natuur te weinig kans. Ik schat dat tien tot twintig procent van de vrouwen die via IVF een kind hebben gekregen, ook langs natuurlijke weg zwanger had kunnen worden, als ze er het geduld voor hadden gehad.

Heftige discussies

“Dan is er ook nog de vraag welke behandeling je op welk moment in moet zetten. Als een vrouw slecht doorgankelijke eileiders heeft, kan chirurgie uitkomst bieden. Resulteert dat na een jaar niet in een zwangerschap, dan heb je altijd nog IVF achter de hand. Bij jonge vrouwen heeft IVF na dat jaar nog evenveel kans van slagen. Maar bij oudere vrouwen betekent dat jaar wachten een forse vermindering van de kans om zwanger te worden. Wat doe je bij hen? Direct IVF, of toch eerst de minder belastende, minder kostbare operatie? Binnen de beroepsgroep hebben we hier heftige discussies over. Fervente IVF-aanhangers beginnen bij oudere vrouwen direct met IVF, ik probeer vaak de verschillende benaderingen tegen elkaar af te wegen. Een soortgelijke discussie voeren we over onbegrepen onvruchtbaarheid. Hoelang wachten met IVF? En wat te doen tijdens dat wachten? Echt niks, of proberen of de vrouw zwanger wordt wanneer je zaadcellen rechtstreeks in haar baarmoeder inbrengt? Dat is een minder zware, maar ook minder effectieve behandeling.

“Eigenlijk is er geen dubbele, maar een driedubbele onzekerheid. Van veel behandelingen weten we niet of ze werken, of ze werkelijk meer kans op zwangerschap geven. Dat is pas duidelijk na een onderzoek waarbij de behandeling bij vele duizenden stellen wordt vergeleken met ‘niks doen’. Als dan blijkt dat in de groep met behandelde paren meer zwangerschappen optreden, weet je zeker dat de behandeling effect heeft, of, met andere woorden, ‘evidence based’ is. Ons spreekuur zou erg rustig worden als we ons alleen op dit soort conclusies zouden baseren.

“Op dit moment is slechts twintig tot dertig procent van de vruchtbaarheidsbehandelingen ‘evidence-based’. Zo weten we van IVF alleen dat het effectief is bij de groep vrouwen voor wie de behandeling oorspronkelijk is bedoeld; de vrouwen met afgesloten eileiders en de vrouwen bij wie de eileiders zijn verwijderd. Maar zij maken zoals gezegd naar schatting slechts vijftien procent uit van alle vrouwen die een IVF-behandeling krijgen. Bij alle andere stoornissen waarvoor IVF wordt toegepast, zoals onbegrepen onvruchtbaarheid en goedaardig woekend slijmvlies (endometriose), is het effect van IVF nooit goed onderzocht.

“Voor ICSI, een variant op IVF waarbij een zaadcel in de eicel van de vrouw wordt gebracht, gold jaren hetzelfde. Deze behandeling werd op grote schaal toegepast, maar de resultaten waren onzeker en de risico's voor het kind onbekend. Inmiddels is gelukkig gebleken dat de risico's van deze behandeling erg meevallen. Maar feit blijft dat deze behandeling wereldwijd veel te veel wordt toegepast, vooral gedreven door financiële overwegingen van de dokter. Een goede follow-up van deze kinderen is in Nederland niet voorhanden, omdat daarvoor geen geld beschikbaar wordt gesteld. Daar komt nog bij dat veel patiënten

uit Nederland uitwijken naar Duitsland of België waardoor er helemaal geen controle meer is op wat er gebeurt. Het gaat hier natuurlijk alleen om mensen met een goed inkomen, want deze dure behandelingen moeten de patiënten zelf betalen.

Diagnostisch nihilisme

“Het percentage behandelingen dat ‘evidence-based’ is, moet natuurlijk veel hoger worden dan twintig tot dertig procent. Toen ik net begon als arts lag dat percentage beduidend lager. Inmiddels is de helft van het toenmalige behandel-repertoire weggevallen. Dat waren behandelingen die al generaties lang van leermeester op leerling werden doorgegeven, en die in alle leerboeken stonden. Neem de eileideroperatie. Als je vroeger een afwijking vond aan de eileider, repareerde je dat operatief. Dat leek logisch. Het hoorde bij het ‘doe-tijdperk’ van gynaecologen. Dat zijn nu eenmaal primair snijdende artsen, echte doeners, dus die vonden dat heerlijk. Maar toen eenmaal bleek dat de kans op een kind bij bepaalde afwijkingen aan de eileiders door die ingreep niet noemenswaardig groter werd, is men daarmee uiteindelijk gestopt. Een zelfde soort verhaal geldt voor behandelingen bij de man. We dachten bijvoorbeeld altijd dat een spatader in de buurt van de lies bij mannen tot onvruchtbaarheid leidt. Vond je zo’n spatader – en die vond je altijd wel als je maar hard genoeg zocht – dan werd zo’n man geopereerd. Inmiddels is die ingreep bikkelhard ontmaskerd als zinloos. Dat betekende oorlog met de urologen, want spataders waren hun brood en beleg. Er zijn meer behandelingen gesneuveld die zich op de man richten. Zo was het tot voor kort gebruikelijk om een man inwendig te onderzoeken, met een rectaal-toucher, en met hormonen te behandelen. Het werd steeds duidelijker dat al die onderzoeken en behandelingen aan mannen weinig opleverden. Sterker nog, we kunnen nog altijd vaak niet begroten wat de rol is van de man in het feit dat de vrouw niet zwanger wordt. Zelfs een zaadonderzoek zegt maar weinig. Laat staan dat we iets kunnen doen aan diagnostiek, een oorzaak vinden. Vandaar dus dat óók als de man onvruchtbaar is, de behandeling zich op de vrouw richt. Met haar is niks mis, maar zij krijgt hormonen, bij haar worden eitjes weggeprik. Zij draait op voor de onvruchtbaarheid van de man, omdat gebleken is dat dat de enige doeltreffende behandeling is. Er zou veel meer onderzoek moeten worden verricht naar de oorzaken van verminderde mannelijke vruchtbaarheid. Dat is door IVF vrijwel onmogelijk geworden; IVF heeft geleid tot een diagnostisch nihilisme. Om meer te weten te komen over de oorzaak van onvruchtbaarheid bij mannen is een geheel andere benadering noodzakelijk. Er is sprake van stilstand en de kloof met de dagelijkse praktijk wordt steeds groter. De animo van patiënten om meer aandacht te besteden aan het zoeken naar oorzaken van slechte zaadvorming is gering, omdat mensen liever IVF proberen. Dat geeft in ieder geval een bepaalde kans op succes.

Vernieuwend onderzoek

“Er worden nog altijd te veel behandelingen toegepast waarvan de effectiviteit nooit goed is onderzocht. Zo zijn veel vormen van fertilitateitschirurgie misschien wel deugdelijk, maar zeker is dat niet. Onderzoek naar de effectiviteit van bestaande behandeling is nodig, maar vernieuwend onderzoek ook. Dat laatste dreigt ondergesneeuwd te raken. Bij IVF is dringend nader onderzoek nodig omtrent allerlei aspecten van de behandeling. Zo zijn we op zoek naar andere hormoonschema's om de eirijping te stimuleren, en hebben we meer informatie nodig omtrent de optimale condities van bevruchting in het laboratorium, de kweekcondities en kweekduur van het embryo, de selectie van embryo's voor terugplaatsing, de effecten van het aantal embryo's dat wordt teruggeplaatst, de innesteling van het embryo in de baarmoeder en de medicatie om de innesteling te bevorderen.

“Het gangbare paradigma zou voortdurend bevestigd moeten worden. Kan het ook anders, beter? Zelf heb ik me dat afgevraagd bij de behandeling van vrouwen bij wie de eisprong niet regelmatig, of helemaal niet, plaatsvond. Door hen het hormoon FSH toe te dienen, kun je de eisprong stimuleren. Dat werd zo'n twintig jaar lang op dezelfde manier gedaan; eerst kreeg de vrouw een beetje FSH, vervolgens werd de dosis geleidelijk opgevoerd totdat de eierstokken reageren en een of meerdere eitjes vrijgeven. Maar in het lichaam van de vrouw gaat het precies andersom. Eerst wordt er veel FSH aangemaakt, en dat wordt geleidelijk minder totdat er een eitje rijpt. Wij hebben onderzocht of stimulatie op deze manier tot betere resultaten zou leiden. Niemand geloofde ons, maar we hadden wel gelijk. Inmiddels staat ons stimulatieschema bekend als het 'Rotterdam-protocol' en wordt het elders eveneens gebruikt.

“In Nederland overlijdt gemiddeld één vrouw per jaar aan de gevolgen van hyperstimulatie.”

“Er zijn nog veel vragen die gesteld moeten worden. Bijvoorbeeld over de lange termijngevolgen van eierstokstimulatie; het laten rijpen van tien tot vijftien eitjes per cyclus door een grote hoeveelheid hormonen. Dat geeft op korte termijn kans op bijwerkingen (opgeblazen gevoel, gewichtstoename, hoofdpijn, stress). Bij IUI, waarbij vrouwen zaad in de baarmoeder krijgen ingebracht, worden de eierstokken ook vaak gestimuleerd. Maar dat loopt niet altijd zoals gepland. Soms komen er te veel eitjes vrij, waardoor de kans op een meerlingzwangerschap aanzienlijk is. Het belangrijkste risico van hormoonstimulatie bij zowel IVF als IUI is echter overstimulatie van de eierstokken met als gevolg aanzienlijke gezondheidsrisico's voor de vrouw. In Nederland overlijdt gemiddeld één vrouw per jaar aan de gevolgen van hyperstimulatie. We weten niet goed wie voor IUI behandeling in aanmerking komt, wat de succesansen zijn, hoeveel behandelingen maximaal nuttig zijn. Zowel voor IVF als voor IUI geldt dat op het

gebied van stimulatie nog veel te verbeteren valt. Maar ik verwacht nog meer van onderzoek naar het innestelen van het embryo in de baarmoeder. Ook daarvan weten we nu weinig. Welke rol speelt het baarmoederslijmvlies daarbij? Hoe is het verband tussen de kwaliteit van het embryo en de kans op innesteling? Hoe meet je die kwaliteit? Wat zijn optimale condities voor innesteling en wordt dit beïnvloed door hormoontoediening? Niemand weet het exact, er zijn maar weinig mensen die het zich afvragen of er onderzoek naar doen.

Argwaan en dédain

“Dokters die al lang in het vak zitten zijn geneigd op routine te varen, en behandelingen tien, twintig jaar op min of meer dezelfde manier uit te voeren. Er is meer afstand nodig. We hebben meer jonge wetenschappers nodig. Die zijn nog fris, nog niet gepokt en gemazeld door de huidige gewoontes. En er is meer geld nodig voor onderzoek. De overheid vindt voortplanting niet subsidiewaardig, lijkt het. Ze geeft geen geld voor vernieuwend onderzoek, voor onderzoek dat verder reikt dan het huidige paradigma. Alleen evaluatie-onderzoek aan gangbare behandelingen wordt gesubsidieerd. Over het onderzoek dat de industrie doet, wordt in Nederland vaak met argwaan en dédain gesproken. Toch financiert de industrie maar liefst veertig procent van het universitair onderzoek in de geneeskunde in Nederland. Dit onderzoek is niet per definitie van minder gehalte, maar waardevrij is het evenmin. Ik vind dat de overheid niet enerzijds de industrie moet bekritisieren, terwijl ze anderzijds niet bereid is om zelf in vooruitgang te investeren. Daar lijkt nu verandering in te komen, maar het is nog te vroeg om de vlag te hijsen. Goed wetenschappelijk onderzoek moet. Alleen op die manier is vooruitgang mogelijk. Maar het dient wel herkenbaar te zijn als onderzoek, met een duidelijk geformuleerde vraagstelling en evaluatie. Voor de dagelijkse praktijk moeten we ons als regel terughoudend opstellen met de vroegtijdige introductie van zogenaamde ‘nieuwe en veelbelovende’ behandelingen. In het verleden heeft men achteraf te vaak moeten constateren dat de nadelen groter waren dan de voordelen. Uitgangspunt voor de dagelijkse praktijk dient te blijven; ‘bij gereede twijfel over kans op schade niet doen’.”

Als voorbeeld noemt Fauser de recente aandacht voor de zogenaamde cytoplasma transfer (‘de eerste transgene mens is geboren’). “Deze behandeling is verricht in een niet-universitaire privé-kliniek in de Verenigde Staten. Zonder enige vorm van brede inhoudelijke discussie is het onmiddellijk als patiëntenzorg geïntroduceerd. Een dergelijke handelwijze is onverantwoord en naar mijn mening ontoelaatbaar. Je stelt het nageslacht bloot aan risico’s die niet zijn in te schatten. Daarnaast is er geen goede reden om aan te nemen dat deze behandeling patiënten beter helpt.”

3.3.5 Valse hoop

Al deze onzekerheid is voor patiënten onzichtbaar, meent Fauser. “Veel patiënten denken juist dat de dokter alles weet en alles kan. De media dragen daar mede aan bij. Ze besteden ruim aandacht aan de successen, maar over de paren die ondanks jarenlange behandeling nog altijd geen kind hebben, lees je weinig. Elke nieuwe ontwikkeling wordt breed uitgemeten. Vijftien jaar geleden las je nooit iets over voortplantingsgeneeskunde, nu staan de kranten er vol mee. En dat kan ik me ook wel voorstellen, want het onderwerp heeft een hoog soap-gehalte. Twee homoseksuele mannen die met behulp van een draagmoeder een kind krijgen, dat leest lekker.”

“Artsen werken zelf ook mee aan het creëren van een soort hype-geneeskunde.”

In zijn inaugurele rede beschrijft Fauser een voorbeeld van zo'n jui-chend spektakelstuk uit Time, 1997; een artikel van maar liefst zes-tien pagina's over 'the brave new science of making babies'. 'De smeüige inswinger was een verhaal over een zevenling die levend ter wereld kwam nadat een dokter in Iowa de patiënte FSH (follikel stimu-lerend hormoon) had toegediend. De reden daarvoor bleef onduide-lijk. Het resultaat was overdonderend. Bij de eerste poging al werd mevrouw zwanger. Wat fijn toch dat er zulke behulpzame medebur-gers zijn. Een opsomming van wat ze allemaal hebben gekregen; een 'all-you-can-eat' aanbieding voor babyvoeding, een levenslange voor-raad pampers, appelsap voor zestien jaar, zeven jaar kabeltelevisie, tien jaar portretfoto's, een nieuwe Chevrolet 'van' met plaats voor 15 personen (ze kunnen dus zo weer doorgaan met de volgende behande-ling) en 'scholarships' aan een universiteit in Missouri. Men heeft dus kennelijk goede hoop voor de intellectuele ontwikkeling voor deze veel te vroeg geboren kinderen. Hoe is het in vredesnaam mogelijk dat een absoluut ontoelaatbare fout, want zo moeten we het wel zien, zo kritiekloos en lichtzinnig wordt neergezet?', vraagt Fauser zich af.

Mislukkingen

Voor het antwoord op die vraag wijst Fauser niet alleen naar journalis-ten, maar steekt hij ook de hand in eigen boezem. “Artsen spreken in de pers niet over mislukkingen, maar meten hun eigen successen breed uit. Zo werken we zelf ook mee aan het creëren van een soort hype-geneeskunde, waarbij we van het ene brandje naar het andere brandje hollen. Ik merk dat ik zelf steeds vaker op de rem trap – kan dit allemaal wel? – maar in grote lijnen wordt toch de indruk gewekt dat we overal een antwoord op hebben. Dat kan alleen maar tot veel teleurstellingen leiden. Niet alles kan, en bij sommige paren kan er helemaal niks. En dat is voor patiënten steeds moeilijker te accepte-ren, juist omdat ze er nooit rekening mee hebben gehouden. Er zijn steeds meer mensen die hun toevlucht zoeken in het buitenland als ze

in Nederland niet verder komen. In België, Duitsland en de Verenigde Staten wordt vaak geen indicatie gehanteerd maar komt iedereen die dat wil in aanmerking voor behandeling, en dat biedt mensen – valse – hoop. Als patiënten maar willen betalen, kunnen zij alles krijgen. Bovendien kun je in die landen terecht voor behandelingen die we in Nederland niet uitvoeren, zoals TESE, een IVF- of ICSI-behandeling met chirurgisch verkregen zaad. Sommige mensen spenderen op die manier vele duizenden guldens. En nog is er dan de kans dat het niet lukt. Maar die verhalen lees je nooit in de media.”

Ook op de rol die in de berichtgeving voor artsen is weggelegd, heeft Fauser kritiek. “De indruk wordt gewekt dat wij klakkeloos de wil van patiënten volgen. Alsof we geen eigen mening, beroepsethiek en verantwoordelijkheden hebben. De media besteden bijna nooit aandacht aan de medisch-ethische afwegingen die artsen maken voordat ze tot behandeling overgaan – of behandeling weigeren. Terwijl er alleen al in ons ziekenhuis per jaar tientallen verzoeken worden afgewezen. Daardoor ontstaat het beeld dat ons werk uit alleen flauwekul bestaat, een soort ‘u vraagt, wij draaien geneeskunde’. Van patiënt, naar cliënt, naar consument. In een dergelijk systeem hoeft de arts zich nergens verantwoordelijk voor te voelen, want hij heeft slechts de wens van de autonoom beslissende cliënt uitgevoerd. Als ook beleidsmakers het idee krijgen dat wij ons werk onvoldoende verantwoord doen, gooien we het kind met het badwater weg. Want dan zou het er wel eens op uit kunnen draaien dat IVF helemaal niet meer vergoed wordt. Dan wordt het dus echt een klasse geneeskunde. Kunstmatige voortplanting wordt dan alleen toegankelijk voor de rijken.”

3.3.6 Eerlijk zijn is moeilijk

Fauser merkt dat sommige mensen onvruchtbaarheidsbehandelingen door die mediahypes als een soort luxe geneeskunde gaan zien, in dezelfde trant als borstvergroting en neusverkleining. IVF en andere behandelingen zijn in die optiek niet echt nodig; aan een onvervulde kinderwens ga je immers niet dood. Fauser is het er niet mee eens. “Zorg rondom voortplanting en geneeskunde behoort in mijn ogen niet tot de luxe geneeskunde. Het ongewenst uitblijven van zwangerschap raakt aan de meest wezenlijke aspecten van het menselijk bestaan. Ik realiseer me dat heel goed, en ook dat onze hulp heel veel voor mensen kan betekenen. Ik geef me dan ook terdege rekenschap van mijn eigen rol daarin. Wat ben ik eigenlijk aan het doen? Wat doe ik patiënten aan? Wat is de invloed van de behandelingen op hun welzijn? Hoe doorstaan ze het proces? Wat doet zo’n behandeling met hun gezondheid? En met hun relatie? Wie ben ik om hen een zo gewenste behandeling te onthouden?”

“Slechts één op de drie paren die met IVF begint, krijgt uiteindelijk een kind.”

“Veel patiënten hebben een te rooskleurig beeld van IVF. Ze denken dat de behandeling een peulenschil is, en geen risico's heeft. En ze overschatten de kans op succes. Een belangrijk deel van mijn werk bestaat er uit mensen uit die droom te helpen. Ik leg uit dat we eerst zullen proberen om te achterhalen wat er precies aan de hand is, maar dat we de oorzaak van de onvruchtbaarheid vaak niet exact te weten komen. Ik vertel hoe zwaar de behandeling kan zijn; gecompliceerde medicijnschema's, vaak controles in het ziekenhuis, vaak prikken, de pijn tijdens het prikken om de eitjes te krijgen, de spanning die elke nieuwe stap met zich meebrengt en de teleurstelling als het niet gelukt is. Ook maak ik duidelijk dat de behandeling niet zonder gevaren is. De patiënte heeft kans op bijwerkingen (zoals stress en vochtretentie), complicaties (zoals meerlingzwangerschappen, ernstig vergrootte eierstokken, bloeding of infectie) en mogelijk op lange termijngevolgen, zoals meer kans om vervroegd in de overgang te komen of eierstokkanker te krijgen. Over deze langetermijngevolgen heerst nog veel onzekerheid. Wel zeker is dat een IVF-kind iets meer kans heeft om te vroeg geboren te worden en om een te laag geboortegewicht te hebben. Die risico's zijn beduidend groter bij IVF-meerlingen. Tot voor kort was er over deze risico's niets bekend. Ik benadruk ook dat er geen garantie is op succes. De kans dat een vrouw na de drie behandelingen die het ziekenfonds maximaal vergoedt nog altijd geen baby heeft, is meer dan vijftig procent. Slechts één op de drie paren die met IVF-behandeling begint, krijgt uiteindelijk een kind. Dat komt ook doordat veel mensen, ongeveer een kwart, na de eerste poging afhaaken vanwege de enorme belasting van de behandeling. Tegen de patiënten ben ik eerlijk over de succesansen, en ook gaandeweg de rit blijf ik eerlijk over het perspectief. Maar eerlijk zijn is moeilijk.

Verdringing

“Het is treffend dat in de oncologie veel patiënten niet weten hoe ze er werkelijk voor staan. Ze denken dat ze zullen genezen, terwijl de arts weet dat die kans heel klein is. Over de dood wordt vaak niet, of niet goed, gesproken. Dat zegt iets over verdringing van de patiënt, maar ook iets over verdringing van de arts. In de voortplantingsgeneeskunde is dat net zo. Het liefst zijn we Sinterklaas en geven we al onze patiënten een baby. Eerlijk zijn vraagt een zekere rijpheid van een arts. Ook ik ben daar langzaam in gegroeid; tijdens je opleiding als arts werd je hierin nauwelijks begeleid.

“Soms stellen artsen voor om een stel waarbij IVF vrijwel zeker nooit aan zal slaan, nog één behandeling te geven. Dat zou goed zijn voor hun verwerkingsproces.”

“Als ook de laatste IVF-behandeling niets oplevert, staan wij met lege handen. Dan hebben we niks te bieden, omdat wij, zoals vrijwel alle gebieden van de geneeskunde, alleen gericht zijn op de klacht. Dat betekent nog eens ons failliet. Patiënten zoeken massaal hun heil in

het alternatieve circuit. Daar worden ze wel als volledig mens benaderd en behandeld. Het is echt ongelofelijk, maar soms stellen artsen voor om een stel waarbij IVF vrijwel zeker nooit aan zal slaan, nog één behandeling te geven. Omdat die extra teleurstelling goed zou zijn voor hun verwerkingsproces. Als dat alles is wat artsen aan begeleiding te bieden hebben... Terwijl mensen juist dan veel zorg nodig hebben. Mensen kunnen met hun verdriet nergens terecht. Vrienden zeggen; 'Je kunt toch ook gelukkig zijn zonder kinderen?' Of 'Je hebt toch een hond?' Onvoorstelbaar. Daardoor raken mensen in een isolement."

"Al veel eerder in het traject zou er aandacht moeten zijn voor de mogelijkheid dat de behandeling geen succes heeft, en dat mensen hun leven anders moeten invullen. Daarom pleit ik ook al jaren voor meer faciliteiten om psychosociale zorg te verlenen. In een aantal andere klinieken is die zorg beter geregeld dan bij ons. Wij zijn de hekkesluis. Maar ik ken geen enkel ziekenhuis waar wat dat betreft niets meer te wensen is. Ik zou hier in het ziekenhuis graag een vorm van lotgenotencontact willen bieden. Mensen die elkaar begrijpen, kunnen elkaar er wellicht beter bovenop helpen. Die begeleiding zou er al tijdens de behandeling moeten zijn, ook om de relatie gezond te houden. Cijfers heb ik niet, maar ik denk dat veel relaties een lang behandelingstraject niet overleven. Ik zie dat mensen langzaam vreemden voor elkaar worden. Hun hele samenzijn bestaat bij de gratie van de huidige behandeling, en van praten over de volgende. De relatie wordt uitgehold. En dan vraag ik me serieus af of we mensen daar nou een plezier mee doen. Na jaren proberen geen kind, en het liefste wat je had, elkaar, ben je kwijt. Veel mensen raken met zichzelf in de knoop door de stress van de behandeling. Raken overspannen, of depressief. Al zijn er ook mensen die er heel sterk door worden, die samen sterk uit de strijd komen."

3.3.7 U vraagt, wij draaien?

Terug naar de vrouw die net weduwe is geworden, en die graag geïnsemineerd wil worden met het ingevroren zaad van haar overleden echtgenoot. Samen met zijn team moest Fauser een beslissing nemen. Het werd 'nee, nu niet'. De reden; in deze dramatische periode kon de vrouw volgens Fausers team niet alle consequenties van haar beslissing overzien. Als ze dit kind over een jaar nog wilde, zou haar verzoek worden ingewilligd. De vrouw vond een andere kliniek, waar men haar direct wilde behandelen. Fauser noemt een tweede voorbeeld. "Een echtpaar met een erfelijke afwijking die al op jonge leeftijd tot blindheid kan leiden, wil IVF. De man en vrouw weigeren een afspraak te maken bij de afdeling klinische genetica, waar men kan achterhalen hoe groot de kans is dat hun kind dezelfde afwijking zal hebben. Ook dit verzoek is afgewezen, zolang het echtpaar bij hun weigering blijft. Voor dergelijke dilemma's worden wij herhaaldelijk en steeds vaker gesteld."

“Soms weigeren we een verzoek om behandeling. Dat moeten we doen. Het is inherent aan ons vak, aan de verantwoordelijkheid die we hebben. Het feit dat onvruchtbare mensen zonder onze hulp geen kinderen kunnen krijgen, maakt ons medeverantwoordelijk voor het ontstaan van nieuw leven. In het belang van het kind beslissen wij in sommige gevallen om het paar niet in behandeling te nemen. Maar dat doen we niet nadat we de situatie eerst grondig hebben doorgesproken. De eerste stap is altijd dat de arts enkele gesprekken heeft met de vrouw of het paar. Daarin kan de arts objectieve voorlichting geven over kansen en beperkingen van behandelingsmogelijkheden en kan hij zich goed informeren over de omstandigheden en motivatie van de patiënt. Vervolgens bespreken we het verzoek in ons wekelijks teamoverleg. Ongeveer tien procent van alle verzoeken is zo gecompliceerd, dat we er in de beraadsgroep over spreken – overigens neemt dat veel meer dan tien procent van onze tijd in beslag. De beraadsgroep bestaat uit een psycholoog, maatschappelijk werkende, verpleegkundige, jurist, kinderarts, klinisch geneticus, androloog (gespecialiseerd in mannelijke vruchtbaarheid), een ethicus en een bioloog. Het advies van de beraadsgroep wordt als regel door mij gevolgd. We proberen onze beslissing zoveel mogelijk te beargumenteren en te documenteren, zodat er zo min mogelijk willekeur in het spel is. Zoals elke kliniek hebben ook wij onze eigen grenzen. Die bepalen we met het hele team. Als arts blijft natuurlijk ook je eigen moraal een rol spelen. De wet biedt geen duidelijke richtlijn, en dat is maar goed ook. Want de beslissing om al dan niet te behandelen kun je niet volgens een spoorboekje nemen, daarmee zou je de patiënten geen recht doen. Iedere situatie is anders.

Belang van het kind

“Ons uitgangspunt is dat ons werk is bedoeld om een gezond kind ter wereld te brengen. Dat uitgangspunt is voor iedereen duidelijk, maar over de concrete invulling ervan in de praktijk bestaat ook binnen ons team wel eens verschil van mening. Voor mij is het belang van het kind vaak doorslaggevend, maar voor de ethicus telt de autonomie van de vrouw vaak het zwaarst. Besluitvorming geschiedt zo veel mogelijk op basis van consensus, maar uiteindelijk blijf ik primair verantwoordelijk en ligt de beslissing bij mij.

“Mijn leidraad is; over tien jaar wil ik kunnen zeggen dat over elk gecompliceerd verzoek goed is nagedacht. Dat elk individu en elk verzoek de aandacht heeft gekregen waar het recht op heeft. Dat grenzen zorgvuldig en met alle beschikbare middelen zijn geëxploreerd, en dat wij tot de best mogelijke afweging zijn gekomen op grond van kennis die op dat moment ter beschikking stond. En daarbij denk ik niet alleen aan de gezondheid van de moeder en van het kind tijdens de zwangerschap, maar ik denk ook vooruit. Hoe zal het een kind vergaan? Wanneer zeker is dat een kind een ernstige afwijking zal hebben, is dat wat ons betreft duidelijk. Dat is strijdig met ons uitgangs-

punt, dus dan behandelen we als regel niet. Maar welke afwijking is ernstig genoeg om tot zo'n besluit te komen? En hoe groot dient die kans op zo'n afwijking te zijn? Trek je de grens bij doofheid, blindheid, geestelijke afwijkingen, bij pijn, bij een verkorte levensverwachting, bij een ernstige handicap? Die grens is niet eenduidig, die zal van geval tot geval anders liggen. Het subjectieve element speelt ook een rol, en dat is niet in maat en getal uit te drukken. We praten hier vaak en lang over in ons team, altijd met het belang van het kind als uitgangspunt."

"De kinderwens van een alleenstaande vrouw kan een bevestiging zijn."

"Het belang van het kind staat ook bovenaan als het gaat om een verzoek om behandeling van een lesbische of alleenstaande vrouw. Maar het is niet duidelijk hoe het een kind in die situaties zal vergaan. Zo is tot nog toe niet bewezen dat kinderen van alleenstaande ouders even gezond en gelukkig zijn als kinderen die opgroeien in een gezin met een moeder en vader. Het weinige onderzoek dat is gedaan wijst er weliswaar op dat deze kinderen het wat betreft onder andere intelligentie, sociale vaardigheden en gehechtheid met de moeder niet slechter doen, maar dat onderzoek vind ik te summier. Aantallen zijn klein en studies zijn vaak van korte duur en zonder een goede controle groep. Vooral naar de kinderen van alleenstaande vrouwen die er zelf in geslaagd zijn zwanger te worden, is geen goed onderzoek bekend. We weten dus niet goed hoe het de kinderen van alleenstaande vrouwen zal vergaan. Moet je een alleenstaande vrouw die om KID of IVF vraagt, dan het voordeel van de twijfel geven? Of moet je je dan houden aan het oude principe 'bij twijfel niet doen'? Dat is een fundamenteel zeer verschillend uitgangspunt."

Alleenstaande vrouwen

"Als het niet goed gaat met die kinderen, krijgen we de rekening pas over tien, vijftien jaar gepresenteerd. De verantwoordelijkheid van die beslissing zou ik niet willen dragen. Bovendien kan een kinderwens van een alleenstaande vrouw een bevestiging zijn, ingegeven door een relatie die net is verbroken, of door het overlijden van een ouder. Als een paar komt voor behandeling, kun je er zeker van zijn dat ze het samen uitgebreid over de kinderwens hebben gehad, en dat ze het al een tijdje geprobeerd hebben. Bij een alleenstaande vrouw kan de kinderwens ook weldoordacht zijn, maar je mist die 'safeguard'. Ook al hebben wij geen enkele invloed op de opvoeding van een kind, zonder ons was dat kind er niet geweest. En daarom, puur daarom, dragen wij mede verantwoordelijkheid. En daarom ook gaat de argumentatie 'Éls een alleenstaande vrouw geen zaad van de spermabank nodig had, was ze gewoon zelf zwanger geworden' niet op. Vanzelfsprekend dragen wij geen verantwoordelijkheid voor beslissingen van mensen waarbij wij niet zijn betrokken."

“Veel mensen vinden mij paternalistisch.”

“Alleenstaande vrouwen zijn wel behandeld in grote centra in Amsterdam en Brussel, maar daar is men ermee gestopt omdat het niet goed ging met die kinderen. Ze kregen veel sociale problemen. Wij kiezen er vooralsnog voor verzoeken van alleenstaande vrouwen meestal niet toe te staan. We laten onze twijfel over het belang van het kind dan zwaarder wegen dan dat van de vrouw. Mijn mening kan natuurlijk verschillen met die van een collega in een ander ziekenhuis, maar ik denk dat veel collega's het in grote lijnen wel met mij eens zijn, alhoewel ik waarschijnlijk wat geprononceerder voor mijn mening uitkom. Ook in het gros van de overige fertilitetsklinieken worden deze vrouwen niet behandeld. Minister Borst is het daar niet mee eens. Volgens haar is het in strijd met de Wet op de gelijke behandeling. Zij vindt dat alleenstaande vrouwen behandeld moeten worden, totdat bewezen is dat dat schadelijk is voor het kind. Maar daarmee draait ze de bewijslast om. Dat vind ik ernstig. Zo gaat het toch bij geen enkele andere geneeskundige behandeling? Of het nu om een nieuw geneesmiddel gaat of om een nieuwe ingreep, minister Borst geeft haar fiat pas op het moment dat deze bewezen veilig is. En daar gaan vaak tientallen jaren overheen. Om duistere redenen gaat dat principe niet op bij onvruchtbaarheidsbehandelingen. De wet zegt daarover alleen dat wij van behandeling mogen afzien bij een ernstig vermoeden van grote schade bij het kind. Maar wanneer is een vermoeden 'ernstig' genoeg? En hoe groot is 'grote schade'? Dat staat nergens omschreven. Ik zie het er van komen dat ik voor de rechter word gedaagd, en dat ik hem of haar ervan moet overtuigen dat deze situatie echt ernstig is, dat de kans op schade werkelijk groot genoeg is. Ik vind het standpunt van minister Borst niet werkbaar. Van kinderloze echtparen mag je niet per definitie verwachten dat zij altijd de belangen van het kind evenwichtig in hun besluitvorming betrekken. Dus moeten wij hen daarbij helpen. Maar dan zijn wij de kwaai pier. Over kinderen van lesbische ouders zijn overigens meer gegevens bekend. Deze gegevens zijn geruststellend en daarom worden deze paren in Rotterdam en de meeste andere Nederlandse centra wel behandeld.”

Weerstand

“Onze voorzichtige houding stuit op veel weerstand. Veel mensen vinden mij paternalistisch. Niet de arts, maar de patiënt zou volgens hen moeten bepalen of zij voor behandeling in aanmerking komt. Maar als je buikpijn hebt, kun je toch ook niet van de chirurg eisen dat hij je blindedarm verwijdert? Gek genoeg onderschrijven mensen het idee wel dat onvruchtbaarheid een ziekte is, en geen luxe probleem. En men vindt ook dat je behandelingen dus vergoed moet krijgen. Maar met de consequentie daarvan – de arts die de ziekte behandelt, is verantwoordelijk voor die behandeling, voor de indicaties, de doelmatigheid en veiligheid, en bepaalt mede daarom de grenzen – hebben veel mensen in het geval van onvruchtbaarheidsbehandelingen meer

moeite. Terwijl niemand vraagtekens plaatst bij een heel scala aan andere grenzen die gelden voor geassisteerde voortplanting. Zo mogen er maximaal twee, soms drie, embryo's worden teruggeplaatst en worden er maximaal drie behandelingen vergoed. En is de maximale leeftijd waarop vrouwen in aanmerking komen voor een IVF-behandeling gesteld op veertig jaar. Persoonlijk vind ik dat niet eerlijk, want voor mannen geldt die leeftijdsgrens niet. Al zijn ze zeventig, dan mogen ze nog zaad leveren voor de IVF-behandeling van hun partner. Terwijl er toch aanwijzingen zijn dat naarmate mannen ouder worden, de kans op afwijkingen bij het nageslacht toeneemt. Daarnaast heeft de oudere man (en potentiële vader) uiteraard een kortere levensverwachting met mogelijk consequenties voor het kind. Ook rondom draagmoederschap geldt een hele serie beperkingen; vooral omtrent wie daarvoor in aanmerking komt en de noodzaak tot psychologische counseling. Voor dit soort grenzen is er wel een draagvlak.”

3.3.8 Het faillissement van het informed consent

Voordat een patiënt behandeld wordt, moet hij of zij toestemming hebben gegeven voor die behandeling, op basis van informatie over de voor- en nadelen van die behandeling en over de alternatieven. Dit toestemmingsvereiste wordt ‘informed consent’ genoemd, en het impliceert dat de patiënt zelf een goed-geïnformeerde keuze kan maken op basis van zogenaamde ‘non-directieve counselling’. Maar dat is een farce, meent Fauser. “De problemen en behandelingen zijn vaak zo gecompliceerd dat zelfs binnen de beroepsgroep veel discussie blijft. Hoe wil je dan een patiënt objectief informeren over zo'n complexe materie? Hoe kun je dan van een patiënt verwachten dat hij een weloverwogen afweging kan maken? Het principe van informed consent wordt veel werkbaarder voorgesteld dan het is, en de rol van de arts is veel groter dan menigeeen wil toegeven. Als ik een behandeling aanprijfs, is een patiënt eerder geneigd ermee in te stemmen dan als ik terughoudend ben. En dat leidt tot het dilemma; hoe objectief of subjectief is de rol die ik als arts heb? Wat is eigenlijk de rol van de arts, wie mag beslissen? Hoe kan ik hetgeen de patiënt wil, afwegen tegen hetgeen ik als arts verantwoord vind?”

In zijn inaugurele rede haalt Fauser Dorien Pessers, juriste en columniste, aan. Zij stelt dat gynaecologen – als exploitanten van het verlangen naar kinderen – een substantiële bijdrage leveren aan de amusementsindustrie en garant staan voor besmukte hilariteit en grove sensatie. ‘Ook juristen en ethici hebben inmiddels stevig gedeclareerd wegens geleerde adviezen in de bizarre en macabere kwesties die door laboratoria worden uitgebraakt. Zij allen hebben bijgedragen aan een klimaat waarin het recht op een kind tot elke prijs mag worden uitgeoefend. Artsen wassen vervolgens hun handen in onschuld, omdat zij slechts informeren en de vrouw zelf beslist. Deze vorm van

patiëntensoeveriniteit is gemakzuchtig en maakt patiënten afhankelijk van onze macht. Wat wordt gebracht als vrijheid van keuze, blijkt niet zelden bedrog’.

“Het blijven vreselijk lastige afwegingen,” vindt Fauser, “en het valt in de Nederlandse consensus-cultuur niet mee om iemand het primaat van uiteindelijke beslissingsbevoegdheid te gunnen. Met inachtneming van de uniciteit en integriteit van elke individu, blijft het uitgangspunt toch helder: elke arts is (mede)verantwoordelijk voor zijn medisch handelen en dient daarop ook aanspreekbaar te zijn. En dat kan alléén als je de arts toestaat om de grenzen van zijn handelen te bepalen en waar nodig ‘nee’ te zeggen.”

Susanne de Joode en Bart Fauser



4 De regels

4.1 Ervaringen	106
Eveline Flos is uitgesloten van behandeling. “De gynaecoloog had niet het recht mij te weigeren.” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	
4.2 Juridische aspecten van reproductieve technieken	108
4.2.1 Inleiding	108
4.2.2 KID	111
4.2.3 IVF	114
4.2.4 Draagmoederschap	117
4.2.5 Adoptie	119
<i>Anneke Heida</i>	
4.3 Beleidsontwikkelingen van IVF	122
4.3.1 Inleiding	122
4.3.2 De verbreiding van IVF	122
4.3.3 Het Nederlandse beleid	123
<i>Simone Buitendijk</i>	

4.1 Ervaringen

Eveline Flos is uitgesloten van behandeling.

“De gynaecoloog had niet het recht mij te weigeren.”

Toen Eveline Flos (28) in 1997 met de pil stopte, werd ze direct niet meer ongesteld. Maar uit een zwangerschapstest bleek dat ze niet zwanger was. Een periode van onzekerheid volgde. Soms was ze drie maanden niet ongesteld, dan twee weken wel, een week niet, zes weken wel, vier maanden niet. “Geen peil op te trekken. Maar volgens de huisarts kwam het allemaal wel goed, kwam het gewoon omdat ik me teveel zorgen maakte. Bijna een jaar later kreeg ik een miskraam en besloot hij me toch maar door te verwijzen naar de gynaecoloog. Die deed bloedonderzoek, maakte echo's, een baarmoederfoto en schreef medicijnen voor. Maar die hielpen niet. Uiteindelijk vertelde hij me wat er met me aan de hand was: ik had, zei hij, PCOS. Een afwijking waarbij je wel veel eitjes hebt, maar geen eitjes die ook nog goed willen groeien. Ik had er nog nooit van gehoord en ook in de medische handboeken kon ik niet meer dan vijf regels vinden. Dat vond ik wel vervelend, maar ook weer niet zó erg. Want ik had, dacht ik, een goede gynaecoloog en die zou het wel oplossen. Na een paar maanden besloot hij tot een kijkoperatie, waarbij hij direct gaatjes zou branden in mijn eierstokken, waardoor de overtollige eiblaasjes konden worden verwijderd. Daarmee zou er genoeg plaats komen voor de andere eitjes om te groeien. Dat zou de kans op een zwangerschap aanmerkelijk vergroten.

“Misschien kunt u de chips eens een keer laten staan, zei de arts, terwijl ik elke avond gezond en slank kookte.”

Toen ik wakker werd van de operatie vertelde de gynaecoloog dat hij wel de kijkoperatie gedaan had, maar niet de andere. Omdat hij eigenlijk vond dat ik daar te dik voor was. Waardoor hij het risico liep, zei hij, om tijdens de operatie mijn darmen te raken. Ik wist niet precies hoe ik dat moest plaatsen. Aan de ene kant klonk het als een medische reden en daar had ik te weinig verstand van. Maar aan de andere kant vroeg ik me wel af waarom hij dat niet eerder bedacht had. Ik was toch niet tijdens de operatie opeens twintig kilo zwaarder geworden? Ik begreep ook niet waarom hij er niet van tevoren met me over gepraat had.

Afijn, twee maanden later zat ik op zijn spreekuur en zei hij dat het hem verstandiger leek als ik eerst eens zou proberen af te vallen. Hij wist wel een goede diëtiste en als ik nou mijn best deed en flink lichter werd, mocht ik na een half jaar terugkomen. Dan kon hij me alsnog opereren en me verder helpen. Ik voelde me behoorlijk aangeslagen.

Alsof het feit dat ik niet zwanger kon worden mijn schuld was. Niet een medische kwestie, maar een van discipline. Dat idee gaf hij me, terwijl hij toch ook had moeten weten dat dik zijn in mijn geval te maken had met de PCOS. Vroeger had ik altijd een normaal gewicht. Pas toen ik met de pil stopte, kwam ik in rap tempo aan. En nu weeg ik rond de 110 kilo. Terwijl ik drie keer per week sport en zelden meer dan 1200 calorieën per dag eet. Afvallen lukte absoluut niet. Ik deed ontzettend mijn best, maar na vijf maanden was ik niet meer dan twee kilo kwijt. Wanhopig werd ik ervan.

Na een half jaar ben ik naar hem teruggegaan, bijna met schaamte dat het me niet gelukt was. Toen kreeg ik hetzelfde verhaal als de keer daarvoor. Alleen maakte hij het nog duidelijker: PCOS was weliswaar deels de oorzaak van mijn overgewicht, maar hij was ervan overtuigd dat het toch vooral mijn eigen verantwoordelijkheid was. Hoewel hij het niet met zoveel woorden zei had ik het idee dat hij me maar slap vond, dat hij zeker wist dat ik niet genoeg moeite deed. 'Misschien kunt u de chips eens een keer laten staan', zei hij, terwijl ik elke avond gezond en slank kookte. Waarna hij stelde dat hij eigenlijk dik zijn en zwanger worden sowieso een onhandige combinatie vond, problemen of niet. Ik heb nog geprobeerd om tegenwicht te geven, maar dat hielp niet. Hij weigerde verdere behandeling totdat ik toch was afgevallen. Uit medische motieven, zei hij. Want als je hormonen gaat spuiten loop je het risico dat die teveel terecht komen in het vetweefsel, waardoor je of te weinig of te veel stimulatie van de eitjes zou krijgen. Ook weer een verhaal dat me logisch in de oren klonk. Of in ieder geval medisch, en daar ligt mijn deskundigheid natuurlijk niet. Wel was ik ondertussen lid geworden van de patiëntenvereniging Freya en correspondeerde ik via de e-mail met andere vrouwen die leden aan PCOS. Toen ik hen de kwestie voorlegde, brak er een storm van verontwaardiging los. Ik kreeg berichtjes van vrouwen die nog veel zwaarder waren dan ik en die door de gynaecoloog gewoon behandeld waren. Er schreven zelfs mensen dat ze het hadden uitgezocht en dat de gynaecoloog niet eens het recht had om me op deze gronden te weigeren. Ik was, bleek, de enige die niet geholpen werd.

Mijn verwarring was compleet. Wat was nou waar? En hoe kon ik daarachter komen? Ik ben tenslotte een leek. Ik kan niet beoordelen of een gynaecoloog de waarheid spreekt. Ik weet niet of hij iets uit medische overwegingen zegt of omdat hij iets tegen zwangere dikke vrouwen heeft. Misschien heeft hij wel het beste met me voor, maar dat kan ik niet beoordelen. Daarnaast vond ik het heel kwetsend dat hij me gewoon niet geloofde toen ik hem verzekerde dat ik vreselijk mijn best gedaan had om af te vallen. Ik vind het nogal wat dat iemand je recht in je gezicht zegt dat je zit te liegen. Ook al omdat het daarmee weer je eigen schuld wordt. En dat is heel emotioneel. Ik voelde me de grond in getrapt, een lastig insect. Een klein kind dat stiekem uit de koekjestrommel had gesnoept. Vergeet niet dat ik twee achilleshielen

heb: mijn gewicht en het feit dat het me niet lukt om kinderen te krijgen. En met zijn houding schopte hij tegen beide. En maakte hij het mijn probleem, mijn zwakte. 'Wij doen er ons best voor, doe jij er ook maar eens wat voor', zei hij na dat half jaar lijnen en sporten.

Natuurlijk had ik op dat moment weg moeten gaan, een andere gynaecoloog moeten nemen. Maar zelfs nu, een paar maanden later, heb ik die stap nog niet kunnen zetten. Ik weet niet hoe dat precies werkt. Deels komt het omdat hij verder best aardig is. Maar ook heeft het volgens mij te maken met de machtsrelatie die je met zo'n arts hebt. Je hebt jouw leven en jouw gezondheid in zijn handen gelegd, dan wil je iemand ook kunnen vertrouwen. Op het moment ben ik vooral bezig waar mogelijk informatie in te winnen, zodat ik me straks niet weer laat wegsturen. De hele zaak heeft me ondertussen wel meer laten nadenken over al die andere mensen die door artsen geweigerd worden: lesbische vrouwen, alleenstaanden, mensen met een ernstige erfelijke afwijking. Als die artsen eens zouden kunnen voelen wat voor machteloosheid dat met zich meebrengt, hoeveel verdriet en wanhoop, dan zouden ze er vast anders over gaan denken. Ik voel me afgewezen. Ongeschikt, te weinig, niet goed genoeg. En dat is ontzettend pijnlijk."

Ingeborg van Teeseling

4.2 Juridische aspecten van reproductieve technieken

4.2.1 Inleiding

Een hoofdstuk over juridische aspecten van de voortplanting is wellicht in eerste instantie verrassend in deze bundel. Wat heeft het recht, dat verbiedt en gebiedt, rechten en plichten stelt, te maken met een zo intiem deel van het menselijk leven? Kinderen krijgen mag dan een natuurlijke aangelegenheid zijn, de samenleving waarin die kinderen geboren worden en opgroeien, is verre van ongecompliceerd. Er zijn nu eenmaal regels gesteld aan wat wel mag en wat niet – en binnen die regels moet de positie van ouders en van kinderen bepaald worden. Daarbij komt dat door veranderingen in de samenleving en de komst van reproductieve technieken de afstammingsrelatie tussen ouders en kinderen ingewikkelder is geworden. Het is de taak van het recht om te bepalen wie zich ouder van een kind mag noemen, en andersom, wie een kind tot zijn of haar ouders mag rekenen.

Tot een aantal decennia geleden groeiden vrijwel alle kinderen op in een gezin met hun beide biologische ouders. Tegenwoordig is er naast dit 'traditionele' gezinstype een breed scala aan alternatieve gezins-

vormen. Na een echtscheiding worden veel kinderen grootgebracht door één ouder, en wanneer deze een nieuwe relatie aangaat, krijgt het kind er een nieuwe opvoeder bij. Ook kan een kind opgroeien in een gezin met twee mannen of twee vrouwen. Onder invloed van de veranderde maatschappelijke opvattingen over gezinnen is ook de juridische regelgeving met betrekking tot de relatie tussen ouders en kinderen de laatste jaren erg veranderd. Het huwelijk is niet langer het uitgangspunt; tegenwoordig staat het belang van het kind voorop. Voor een kind mag het geen verschil maken of het binnen of buiten een huwelijk wordt geboren. De stigmatiserende term 'onwettige kinderen' voor kinderen geboren buiten een huwelijk, is dan ook uit de wet verdwenen. En ouders hoeven niet meer met elkaar getrouwd of van verschillend geslacht te zijn om samen het gezag uit te oefenen over hun kind.

De wet heeft ook een antwoord moeten geven op de veranderingen die verschillende voortplantingstechnieken voor het ouderschap hebben betekend. Wie mag zich bijvoorbeeld vader noemen van een kind dat met behulp van donorzaad verwekt is? En wie is de moeder van een kind dat uit de eikel van wensmoeder A is ontstaan, maar geboren is uit draagmoeder B? In dit hoofdstuk worden de juridische aspecten van achtereenvolgens KID, IVF, draagmoederschap en adoptie besproken. Hierbij wordt vooral ingegaan op de consequenties voor zowel ouders als kinderen bij de diverse samenlevingsvormen. Voor een goed begrip is eerst een kennismaking met enkele juridische termen van belang (zie kader).

Juridische termen

Ouderschap *Als iemand de juridische ouder van een kind wordt, betekent dit dat hij het recht en de plicht heeft het kind te verzorgen en op te voeden en dit te bekostigen. Ouders blijven onderhoudsplichtig tot hun kind de leeftijd van 21 jaar bereikt.*

Familierechtelijke betrekking *Dit is een juridische band die bestaat tussen de juridische ouders, hun bloedverwanten en hun kind. Hieraan zijn bepaalde rechtsgevolgen verbonden. Het kind is automatisch erfgenaam bij overlijden van de ouders en omgekeerd. Zo hebben ouders het vruchtgenot van het vermogen van het kind. Als het kind een bepaald bedrag heeft geërfd, ontvangen de ouders bijvoorbeeld de rente (de vruchten) van dit geld. Door de familierechtelijke betrekking is het kind ook familie van de verwanten van de vader en van de moeder; het krijgt opa's en oma's, tantes, ooms, neven en nichten van zowel vaders- als moederszijde.*

Gezag Ieder minderjarig kind staat onder gezag. Als de ouders het gezag niet hebben is er een voogd. Degenen die het gezag uitoefenen, zijn de vertegenwoordigers van het kind. Ze bepalen waar het kind woont. Als een kind jonger dan 14 jaar een ruit vernielt of iets anders doet dat strijdig is met de wet, zijn de ouders of de voogd verplicht de schade te vergoeden.

Naamrecht Per 1 januari 1998 is in de wet vastgelegd dat de juridische vader en moeder kunnen kiezen wiens achternaam hun eerste kind draagt. Ook de eventuele volgende kinderen dragen deze naam. Als de ouders geen keuze uitbrengen, dan heeft het binnen een huwelijk geboren of geadopteerde kind de naam van de vader en het buiten een huwelijk geboren of geadopteerde kind de naam van de moeder of van de man die het kind via eenpersoonsadoptie adopteert.

Moeder De wet geeft aan wie de juridische ouders van een kind zijn. In het afstammingsrecht wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de biologische afstamming. Moeder is de vrouw uit wie het kind wordt geboren, ook als zij de draagmoeder is van een kind dat is ontstaan uit de eicel van een andere vrouw. Ook door een kind te adopteren kan een vrouw moeder worden; adoptie wordt gezien als een kunstmatige vorm van afstamming.

Vader De wet gaat uit van het vermoeden dat de echtgenoot van de moeder de vader van het kind is wanneer het tijdens huwelijk wordt geboren. In dat geval oefenen de vader en de moeder automatisch gezamenlijk het gezag over het kind uit. Zijn de ouders niet gehuwd, dan heeft het kind na de geboorte niet automatisch een vader. Om toch vader te worden, kan een man het kind dan erkennen (zie hierna). Vader is ook diegene van wie de rechter het vaderschap vaststelt. Dat kan een rechter doen wanneer een man op natuurlijke wijze een kind bij een vrouw heeft verwekt, maar het kind niet wil erkennen. Tenslotte is ook voor de vader een kunstmatige vorm van afstamming mogelijk: vader is de man die het kind heeft geadopteerd.

Erkennen Een ongehuwde man kan een kind met toestemming van de moeder erkennen. Dit houdt in dat hij bij de ambtenaar van de burgerlijke stand of bij de notaris een verklaring aflegt dat hij de vader van het kind is. Hierdoor wordt de man de juridische vader van het kind. Ook een niet-biologische vader kan een kind erkennen. Als de vader het gezag wil krijgen over het kind, of dat wil delen met de moeder, moet hij dat apart regelen.

Verwekker De wet maakt onderscheid tussen de biologische vader en de verwekker van een kind. Verwekker is de man die het kind zelf op natuurlijke wijze bij de moeder heeft verwekt. Een KID-kind heeft dus geen verwekker. Dit is in de wet opgenomen om buiten twijfel te stellen dat een donor niet de verwekker is van een kind, zodat een donor nooit onderhoudsplichtig jegens het kind zal zijn en de rechter zijn vaderschap niet kan vaststellen. Ook als een vrouw kunstmatig is geïnsemineerd met het zaad van haar echtgenoot, is hij niet de verwekker (maar wel de juridische vader van het kind, omdat hij met de moeder is getrouwd).

Pleegouder Een pleegouder is een niet-biologische ouder, die het kind in zijn gezin verzorgt en opvoedt. Pleegouders kunnen het gezag hebben over hun pleegkind, maar dit hoeft niet het geval te zijn.

4.2.2 KID

KID-behandeling; waar en wie?

Elke arts kan een KID-behandeling uitvoeren. Voor de toepassing van KID is geen vergunning vereist. Een arts die een KID-behandeling verricht valt onder de toepassing van de wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG). Diverse klinieken behandelen alleenstaande vrouwen niet met KID, enkele klinieken behandelen lesbische paren niet. Deze klinieken eisen een heteroseksuele relatie voor een KID-behandeling. Een van de redenen hiervoor is dat men het in het belang van het kind acht op te groeien bij twee personen van verschillend geslacht, die beiden de verantwoordelijkheid voor de verzorging en opvoeding dragen. Er zijn ook klinieken die geen onderscheid maken.

De minister van VWS is van mening dat lesbische en alleenstaande vrouwen bij KID (en bij IVF) niet achtergesteld mogen worden ten opzichte van heteroseksuele paren. Zij acht dit in strijd met de Wet op de gelijke behandeling.

Tegenwoordig kunnen vrouwen ook bij de Stimezo-klinieken, destijds opgericht voor zwangerschapsonderbreking, een KID-behandeling ondergaan. Sommige vrouwen verrichten zelf KID. Vaak wordt het sperma gedoneerd door een bekende of familielid van een van de partners. Het nadeel hiervan is dat het sperma niet is onderzocht en de donor niet is gescreend. Het is mogelijk dat een vrouw op deze manier een geslachtsziekte oploopt, zelfs AIDS is op deze wijze overdraagbaar.

Familierechtelijke betrekkingen

Wanneer de KID-behandeling plaatsvindt binnen een huwelijk is de vrouw die het kind baart de moeder van het kind. Haar echtgenoot wordt de juridische vader van het kind. Hij zal met een mogelijke KID-behandeling moeten instemmen, zonder zijn instemming zal men een gehuwde vrouw niet kunnen behandelen, aangezien hij voor de wet de vader van het kind wordt. Hoewel de echtgenoot niet de biologische vader is van het kind, zal hij zijn vaderschap niet kunnen ontkennen, omdat hij heeft ingestemd met de behandeling. Ook de moeder zal het vaderschap van haar echtgenoot niet kunnen ontkennen. Het kind daarentegen kan dat wel, omdat de man niet zijn biologische vader is. Wanneer er echter bij de kunstmatige inseminatie sperma van de eigen echtgenoot wordt gebruikt (KIE), kan het kind het vaderschap van de man niet ontkennen omdat hij wel de biologische vader is.

Heeft de echtgenoot niet ingestemd met de KID (of met een andere daad die de verwekking van het kind tot gevolg heeft gehad) dan zal hij zijn vaderschap wél kunnen ontkennen, binnen een jaar nadat hij heeft ontdekt niet de biologische vader van het kind te zijn. Ook moeder en kind kunnen zijn vaderschap dan ontkennen.

Alleen als een kind binnen een huwelijk wordt geboren, heeft het automatisch een familierechtelijke betrekking met zijn moeder en vader en met hun bloedverwanten. Bij alle andere samenlevingsvormen ontstaat die betrekking alleen automatisch met de moeder. Als haar partner een man is kan hij die band verkrijgen door het kind te erkennen en zo de juridische vader te worden.

Bij een vrouw-vrouw-relatie kan de niet-biologische moeder kan het kind van haar partner niet erkennen. Tussen haar en het kind kan alleen door adoptie een familierechtelijke betrekking ontstaan. Een vrouw kan een kind adopteren, ook al is ze van hetzelfde geslacht als de biologische moeder. Voorwaarde is dat de vrouw die adopteert drie jaar met de moeder heeft samengeleefd onmiddellijk voorafgaand aan het adoptieverzoek. De adoptie kan snel na de geboorte plaats vinden. Op dit terrein is nog een wetswijziging te verwachten: voorgesteld wordt om twee vrouwen die een geregistreerd partnerschap hebben gesloten, automatisch gezamenlijk gezag te geven over een binnen hun relatie geboren kind. Dit is een voorbeeld van het streven van de wetgever de diverse relatievormen hetzelfde te behandelen.

De donor

Over de rechtspositie van de donor is het volgende geregeld. Het vaderschap van de donor kan niet in rechte worden vastgesteld, omdat hij het kind niet op natuurlijke wijze bij de moeder heeft verwekt. Om die reden is hij ook niet onderhoudsplichtig jegens het kind.

In Frankrijk houdt men de identiteit van de donor onder alle omstandigheden geheim.

De anonimiteit is momenteel in Nederland een punt van discussie. In sommige landen, bij voorbeeld in Zweden sinds 1985, hebben kinderen die via KID zijn verwekt het recht om op een bepaalde leeftijd de identiteit van de donor te kennen. Ook in Oostenrijk bestaat dit recht voor het meerderjarige kind. In Frankrijk daarentegen houdt men de identiteit van de donor onder alle omstandigheden geheim. In Nederland worstelt men nog met dit probleem. Wensouders kunnen nu beslissen of zij van het sperma van een anonieme of van een bekende donor gebruik maken. In de praktijk vindt ongeveer eenderde deel van alle inseminaties plaats met sperma van een bekende en tweederde met dat van een anonieme donor. Al in 1993 is een wetsvoorstel ingediend dat aan alle KID-kinderen de mogelijkheid biedt de identiteit van de zaaddonor te achterhalen. In 1997/98 is hieraan toegevoegd dat dit recht ook zal gelden voor kinderen verwekt via IVF met behulp van donorzaad en eicel- en embryodonatie. Het wetsvoorstel is inmiddels door de Tweede Kamer aanvaard en ligt nu bij de Eerste Kamer. Van de donor worden medische, fysieke en sociale gegevens opgeslagen, en ook informatie over opleiding en beroep en persoonsidentificerende gegevens (geslachtsnaam, voornamen, woonplaats en geboortedatum). De medische gegevens worden op verzoek aan de huisarts van het KID-kind verstrekt. Als het kind twaalf jaar of ouder is kan het over de overige niet-persoonsidentificerende gegevens beschikken. Vanaf z'n zestiende jaar krijgt het de mogelijkheid ook de identificerende gegevens van de donor, als deze daar schriftelijk mee instemt, te verkrijgen. Stemt de donor daar niet mee in, dan kan het kind de gegevens alleen krijgen als zijn belangen zwaarder wegen dan die van de donor. Dat is bijvoorbeeld het geval wanneer het kind ernstig psychisch lijdt onder de anonimiteit. Men verwacht dat donoren massaal zullen afhaken wanneer zij door de wetswijziging niet langer volledig anoniem kunnen blijven. Daarom zullen de persoonsidentificerende gegevens van donoren pas twee jaar nadat de wet in het Staatsblad is geplaatst opgevraagd kunnen worden, zodat donoren kunnen wennen aan de nieuwe regeling en voorlichtingscampagnes ingezet kunnen worden om een attitudewijziging te bewerkstelligen. Overigens gaan niet veel KID-kinderen op zoek naar informatie over de donor. Doordat veel ouders de KID geheim gehouden, is naar schatting slechts tien procent van de KID-kinderen op de hoogte van zijn ontstaanswijze. Onderzoek uit 1990 en 1997 onder de 27 KID-instellingen wijst uit dat slechts vier instellingen verzoeken van KID-kinderen om informatie over de zaaddonor hebben gekregen, in totaal gaat het om negen verzoeken.

4.2.3 IVF

IVF-behandeling; waar en wie?

Niet iedere kliniek mag een IVF-behandeling uitvoeren, hiervoor is een vergunning vereist. In Nederland hebben 13 klinieken zo'n vergunning. In sommige Europese landen is bij wet bepaald dat alleen heteroseksuele paren voor kunstmatige vormen van voortplanting in aanmerking komen. In Nederland bestaat vooralsnog geen wettelijke regeling op dit punt. Wel behandelen sommige klinieken alleenstaande vrouwen en lesbische paren niet. De minister van VWS acht dit (zoals gezegd in het kader over KID) in strijd met de wet op de gelijke behandeling.

IVF mag alleen worden toegepast op grond van een indicatie die is opgenomen in de richtlijn 'Indicaties voor IVF' van de Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie (NVOG) van 1998. Als contra-indicaties voor IVF worden genoemd: de vrouw of haar partner heeft eerder kinderen mishandeld of verwaarloosd, is psychische instabiel, HIV-seropositief of heeft een verhoogde kans op aangeboren afwijkingen. Er worden maximaal drie behandelingen vergoed - wie meer behandelingen wil, moet deze zelf betalen. De leeftijdsgrens voor de vrouw is 40 jaar. Sommige klinieken behandelen ook oudere vrouwen, maar dit wordt niet vergoed. Overigens is de leeftijdsgrens voor draagmoeders die via IVF zwanger worden 44 jaar. De reden voor dit verschil is dat de draagmoeder zelf al een of meer kinderen heeft gebaard.

Regels rond IVF

Doordat de bevruchting bij IVF buiten het lichaam van de vrouw plaatsvindt, kan deze techniek een oplossing zijn voor vruchtbaarheidsproblemen bij zowel de man als de vrouw. Als de eicel afkomstig is van de vrouw zelf en na bevruchting met zaadcellen van haar partner in haar baarmoeder wordt teruggeplaatst, is het kind genetisch een eigen kind van het paar. Volgens de wet is de vrouw de moeder van het kind en wanneer zij met haar partner is getrouwd is hij de juridische vader. Als ze niet getrouwd zijn, kan de man het kind erkennen.

Nederland is het enige land ter wereld dat een bij de wet geregeld verbod op MESA en TESE heeft ingesteld.

Deze bepalingen gelden ook voor technieken die van IVF zijn afgeleid, zoals MESA en TESE. Zij kunnen uitkomst bieden wanneer (ook) de man verminderd vruchtbaar is. Als hij niet in staat is om op natuurlijke wijze zaad te produceren, kan dit operatief worden verkregen uit de bijbal (MESA) of uit de zaadbal (TESE). Vooralsnog heerst op TESE in

Nederland een moratorium, omdat eerst door dierproeven meer inzicht moet worden verkregen in de risico's voor het nageslacht van deze technieken, waarbij onvolledig uitgerijpte of door veroudering beschadigde zaadcellen worden gebruikt. Het verbod op MESA is eind 2000 gedeeltelijk opgeheven. Drie klinieken mogen patiënten behandelen in het kader van klinisch onderzoek. Overigens is Nederland het enige land ter wereld dat een bij de wet geregeld verbod op deze behandelingen heeft ingesteld.

Een variant op IVF, die wel in Nederland wordt toegepast, is ICSI. Hierbij injecteert men een zaadcel van een bijna onvruchtbare man direct in vitro in de eicel om deze buiten het lichaam te bevruchten. Ook geschiedt IVF wel met donorzaadcellen.

IVF met donoreicel

Wanneer een vrouw wel een zwangerschap kan uitdragen maar zelf geen eicellen produceert, kan gebruik worden gemaakt van een eicel van een andere vrouw. Deze donoreicel kan buiten haar lichaam met het sperma van haar partner worden bevrucht en daarna in haar baarmoeder worden geïmplant. Overigens is het ook mogelijk de bevruchting wel in het lichaam van de vrouw te laten plaatsvinden, via de GIFT-techniek (Gamete Intra Fallopian Tube methode). Bij deze behandeling – die zelden wordt gebruikt – wordt de donoreicel samen met zaadcellen via de laparoscopie in de eileider van de vrouw gebracht.

Het op deze wijzen ontstane kind is genetisch een kind van de partner en de vrouw die de eicel heeft gedoneerd. Voor de wet wordt de wensmoeder toch de juridische moeder van het kind, omdat zij het gebaard heeft. Haar moederschap zal niet ontkend kunnen worden. Is de moeder gehuwd dan is haar echtgenoot automatisch de juridische vader van het kind. In andere gevallen zal de mannelijke partner het kind kunnen erkennen en op die manier de juridische vader worden. Een vrouwelijke partner zal het kind kunnen adopteren.

Embryowet: ouderschap en zeggenschap

Bij kunstmatige vormen van voortplanting blijven soms geslachtscellen of bevruchte eicellen over. Deze worden ingevroren bewaard voor een eventueel volgend kind. In de praktijk worden ze niet altijd gebruikt. Het kan zijn dat het gezin inmiddels is voltooid of dat een of beide partners is komen te overlijden. Het is de vraag wie in dat geval de zeggenschap heeft over overgebleven geslachtscellen of embryo's.

Een groot aantal Europese landen is reeds tot wetgeving op dit terrein overgegaan. Duitsland, Oostenrijk, Noorwegen, Spanje en Frankrijk zijn op dit gebied terughoudend. Denemarken, Finland en Zweden hebben minder beperkende wetgeving en die van het Verenigd Koninkrijk biedt de meeste ruimte voor handelingen met geslachtscellen en embryo's. In Luxemburg en Italië is men bezig wetgeving op te stellen.

In Nederland is er nog geen wetgeving. Al in 1993 heeft het derde kabinet-Lubbers een wetsvoorstel op dit terrein ingediend, dat later is ingetrokken. De ministers Borst (Volksgezondheid) en Kort-hals (Justitie) hebben eind 1999 een wetsvoorstel voor advies naar de Raad van State gestuurd, dat inmiddels bij de Tweede Kamer is ingediend. In dit wetsvoorstel wordt de zeggenschap over overgebleven opgeslagen embryo's, zaad- en eicellen geregeld en worden grenzen en voorwaarden aan het gebruik van embryo's en geslachtscellen gesteld. Het voorstel houdt de mogelijkheid in dat na overlijden van de man of vrouw wiens geslachtscellen zijn opgeslagen, alsnog een kind wordt verwekt. De betrokkene moet daartoe voor zijn overlijden uitdrukkelijk toestemming hebben gegeven. Het vaderschap van de overleden man zal in een dergelijk geval nog door de rechter kunnen worden vastgesteld. Het kind wordt daarmee echter niet alsnog erfgenaam omdat het nog niet bestond op het moment dat de man is overleden. Het moederschap van de vrouw van wie de eicel afkomstig is, kan na haar overlijden niet worden vastgesteld. Mocht deze eicel, of het embryo, bij een andere vrouw worden ingebracht, dan is zij de moeder. 'Moeder' is immers alleen de vrouw die het kind baart.

Voorgesteld wordt verder dat geslachtscellen en embryo's die niet meer voor de eigen zwangerschap zullen worden gebruikt, ter beschikking mogen worden gesteld ten behoeve van de zwangerschap van een ander of voor wetenschappelijk onderzoek. Embryonale cellen kunnen bovendien voor geneeskundige doeleinden in kweek worden gebracht. Onderzoek is alleen onder strikte voorwaarden toegelaten, zoals de genezing van ziekten of de verbetering van IVF-behandeling. Voorwaarde is dat de leveranciers van de geslachtscellen of degenen voor wie het embryo oorspronkelijk was bestemd, hiervoor toestemming geven. Overigens wordt nu in Nederland al onderzoek gedaan met uit het buitenland afkomstige embryonale stamcellen; de import daarvan is niet verboden.

Het kweken van embryo's alleen voor wetenschappelijk onderzoek blijft vooralsnog verboden, maar het kabinet houdt er rekening mee dat het verbod op den duur kan komen te vervallen als ernstige ziektes, zoals Alzheimer en de ziekte van Parkinson, op deze

manier genezen zouden kunnen worden. Ook worden in het voorstel regels gegeven voor wetenschappelijk onderzoek met foetussen tijdens de zwangerschap. Dergelijk onderzoek is alleen toegestaan indien het gaat om diagnostiek of behandeling van ernstige aandoeningen bij de foetus of het voorkomen daarvan, die niet kan worden uitgesteld tot na de geboorte.

Bepaalde handelingen met geslachtscellen en embryo's zijn in het voorstel verboden, zoals een embryo speciaal tot stand brengen voor wetenschappelijk onderzoek, een menselijke en een dierlijke geslachtscel samenbrengen met het oog op het doen ontstaan van een meercellige hybride, het tot stand brengen van genetisch identieke individuen (klonen), en het verrichten van handelingen met geslachtscellen of embryo's met het oogmerk het geslacht van een toekomstig kind te kunnen kiezen.

4.2.4 Draagmoederschap

Voor de kinderwens van twee mannen kan een draagmoeder een oplossing zijn. Maar ook voor een heteropaar kan draagmoederschap uitkomst bieden, als de wensmoeder wel over eicellen beschikt, maar geen zwangerschap kan uitdragen doordat ze bijvoorbeeld geen baarmoeder heeft.

Er zijn dan twee mogelijkheden. De eerste is dat de wensmoeder de eicel levert, die vervolgens via IVF met sperma van haar partner wordt bevrucht. De bevruchte eicel wordt bij de draagmoeder geïmplan-teerd. Men noemt deze wijze van voortplanting, waarbij draagmoeder-schap wordt gecombineerd met een IVF-procedure, wel een hoogtech-nologisch draagmoederschap. Het kind dat de draagmoeder baart is genetisch een kind van de wensouders, maar juridisch is de draag-moeder de moeder van het kind. Wanneer zij gehuwd is, is haar echt-genoot de juridische vader. Hij zal zijn vaderschap niet kunnen ont-kennen, omdat hij toestemming heeft gegeven voor de behandeling. Omdat de wensvader niet de verwekker is van het kind zal zijn vader-schap niet door de rechter kunnen worden vastgesteld, en is hij niet onderhoudsplichtig jegens het kind. Deze behandeling is sinds 1998 toegestaan indien er geen andere optie voorhanden is.

Onverklaarbare onvruchtbaarheid is geen indicatie. De wensmoeder komt alleen in aanmerking voor deze behandeling als ze geen of een slecht functionerende baarmoeder heeft, maar haar eierstokken wel normaal functioneren, of als een zwangerschap voor haar levensbe-dreigend is. Ook voor de draagmoeder gelden voorwaarden. Zij moet al een of meer kinderen hebben, en mag niet ouder zijn dan 44 jaar.

Bij de tweede variant wordt de draagmoeder via KID zwanger met het zaad van de wensvader. Zij is dan zowel de genetische als de juridische moeder van het kind. Als zij getrouwd is, wordt haar echtgenoot de juridische vader van het kind bij de geboorte, net zoals bij de eerste mogelijkheid het geval is.

Na de geboorte

Het kind zal meestal zo snel mogelijk na de geboorte feitelijk worden verzorgd en opgevoed door de wensouders. Hiervoor is schriftelijke toestemming nodig van de Raad voor de Kinderbescherming, omdat men een kind jonger dan zes maanden niet als pleegkind in zijn gezin mag opnemen. De pleegouders kunnen pas met het gezag over het kind worden belast in de vorm van gezamenlijke voogdij wanneer de draagouders uit het gezag zijn ontheven. Om deze gezagswisseling te bewerkstelligen, zal de rechter het gezag aan de draagouder(s) ontnemen op basis van een rapport van de Raad voor de Kinderbescherming. Grond hiervoor is dat de draagouders ongeschikt of onmachtig zijn het kind te verzorgen en op te voeden. Aangezien de draagmoeder vaak al een of meer kinderen in haar gezin heeft die naar behoren worden opgevoed, kan het gebeuren dat de rechter hieraan niet meewerkt. Een mogelijke oplossing voor dit probleem wordt in de praktijk gevonden door de draagmoeder en haar echtgenoot te laten verklaren dat zij dit kind niet zelf willen verzorgen en opvoeden. Dit maakt hen niet geschikt om dit kind te verzorgen en op te voeden. Het beleid op dit punt is echter niet bij alle rechtbanken in Nederland hetzelfde. Sommige rechtbanken wijzen de ontheffing af met als motivering dat het in de regel niet in het belang van het kind is om te worden weggegeven, andere rechtbanken wijzen de ontheffing van de draagouders op deze grond wel toe.

Als de wensouders de gezamenlijke voogdij over het kind hebben zijn ze daarmee ook onderhoudsplichtig geworden jegens het kind. Maar de draagouder(s) zijn nog altijd de juridische ouders. Dat betekent onder meer dat als een van hen overlijdt, het kind zal erven. Alleen door het kind te adopteren kunnen de wensouders ook de juridische ouders worden. Nadat ze het kind minimaal een jaar hebben verzorgd en opgevoed, kunnen ze de adoptieprocedure starten (zie paragraaf 5).

Het draagmoedercontract

De wensouders en de draagmoeder stellen samen een contract op, waarin ze onder andere vastleggen dat de draagmoeder het kind na de geboorte aan de wensouders zal afstaan. Deze afspraak is nietig; men kan nakoming ervan niet afdwingen. De draagmoeder kan niet worden gedwongen haar kind af te staan, en de wensouders kunnen niet worden gedwongen het kind in hun gezin op te nemen. Een dergelijke opnameplicht zou niet in het belang van het kind zijn. De draagmoeder en haar eventuele echtgenoot zullen in dat geval de kosten van verzorging en opvoeding van het kind dienen te betalen.

In het contract kan worden opgenomen dat de draagmoeder niets zal doen dat de gezondheid van het kind kan schaden; geen alcohol drinken, niet roken, geen drugs of bepaalde medicijnen gebruiken, niet deelnemen aan gevaarlijke sporten. Men kan niet rechtsgeldig afspreken dat de draagmoeder abortus zal plegen als het kind bepaalde afwijkingen heeft, omdat men haar niet kan dwingen abortus te plegen.

De vergoeding die een draagmoeder krijgt, mag niet te hoog zijn. Het kind mag geen 'handelswaar' worden.

De wensouders moeten de onkosten van de draagouders vergoeden, zoals de bezoeken aan een arts, verloskundige of ziekenhuis, eventueel bijzondere voeding en kleding. Ook kan men in het contract vastleggen welke vergoeding de draagmoeder krijgt. Die vergoeding mag niet te hoog zijn, omdat het kind niet tot 'handelswaar' mag worden. De bemiddeling voor commercieel draagmoederschap is bij de wet verboden, niet het draagmoederschap zelf.

Niet-gehuwde draagmoeder

Als de draagmoeder niet gehuwd is heeft het kind bij de geboorte niet automatisch een juridische vader. In dat geval kan de wensvader het kind erkennen en op deze wijze de juridische vader worden. Ook wanneer hij gehuwd is, kan hij het kind erkennen omdat er tussen hem en het kind een nauwe persoonlijke betrekking bestaat. Dit zogenaamde family-life moet door de rechtbank worden vastgesteld. Omdat de wensvader ook de biologische vader is, kan het kind zijn vaderschap niet ontkennen. Door de erkenning wordt de wensmoeder de stiefmoeder van het kind. Als de wensvader eenmaal het juridisch vaderschap heeft verkregen, kan hij aan de kantonrechter verzoeken om hem in de plaats van de draagmoeder met het ouderlijk gezag over het kind te belasten. Pas als hij het gezag drie jaar alleen heeft uitgeoefend, kan bij de rechtbank een verzoek worden ingediend om het gezag met de wensmoeder te delen. Op dat moment zullen de meeste wensouders niet meer voor deze optie kiezen, omdat de wensmoeder na die drie jaar ook een verzoek tot eenpersoonsadoptie bij de rechtbank kan indienen. Dit is voor haar de enige mogelijkheid om de afstammingsband, de familierechtelijke betrekking, tussen haar en het kind juridisch te laten ontstaan, ook als het kind uit haar eigen eikel is ontstaan.

4.2.5 Adoptie

Als men besluit om niet (langer) de medische weg te volgen voor een (gedeeltelijk) genetisch eigen kind is adoptie een mogelijkheid om de kinderwens te vervullen. Verreweg het grootste deel van de adoptiekinderen in Nederland is afkomstig uit het buitenland. In 2000 waren ruim 1100 adoptiekinderen afkomstig uit het buitenland en zijn onge-

veer vijftig kinderen in Nederland afgestaan voor adoptie en geadopteerd. Dit laatste aantal is mede zo laag door de goede anticonceptie in Nederland en het abortusbeleid en doordat alleenstaand moederschap in de maatschappij tegenwoordig is geaccepteerd.

Ook na draagmoederschap zullen de wensouders of één van hen het kind moeten adopteren.

Het verzoek tot adoptie moet bij de rechtbank worden ingediend. De adoptie is definitief drie maanden nadat de rechter de adoptie heeft uitgesproken. Vanaf dat moment is het kind juridisch het kind van de adoptie-ouders en zijn de juridische banden met de oorspronkelijke ouder(s) verbroken.

Voorwaarden

Alvorens een kind te kunnen adopteren dienen aanstaande adoptieouders een langdurig traject te doorlopen. Dat duurt drie tot vijf jaar vanaf de aanvraag/aanmelding. Zo moeten ze zes verplichte voorlichtingsbijeenkomsten bijwonen, waarin een zo realistisch mogelijk beeld van met name de adoptie van een buitenlands kind wordt gegeven. Als men vervolgens bij de adoptiewens blijft en een Nederlands kind wil adopteren moet deze wens kenbaar worden gemaakt aan de Raad voor de Kinderbescherming. De aanstaande ouder(s) moeten akkoord gaan met het opvragen van informatie uit justitiële documentatie en zich medisch laten keuren. Uitgangspunt bij het onderzoek van de Raad is de vuistregel: 'geschikt, tenzij'. In de praktijk wordt minder dan een half procent van de verzoeken door de Raad voor de Kinderbescherming afgewezen. Dit geldt ook voor buitenlandse adoptie.

Als het paar een buitenlands kind ter adoptie wil opnemen impliceert dit dat zij vragen om toelating van een vreemdeling in Nederland. Hiervoor gelden speciale regels. Deze wens moet dan ook kenbaar worden gemaakt aan de minister van Justitie. Ook nu stelt de Raad een geschiktheidonderzoek in en rapporteert aan de minister. Het paar, mits geschikt voor adoptie, ontvangt vervolgens een beginseltoestemming, die drie jaar geldig blijft. Met deze beginseltoestemming moeten zij zich tot een Nederlands bemiddelingsbureau wenden. In beginsel mogen zij niet ouder zijn dan 41 jaar. Een beroep op 'bijzondere omstandigheden' kan alleen worden gedaan door personen vanaf 42 jaar, tot bij hoge uitzondering maximaal 46 jaar. De aspirant-adoptieouders zijn verplicht vanaf het tijdstip van vertrek naar Nederland te voorzien in de kosten van verzorging en opvoeding van het kind.

Sinds kort kunnen ook twee mannen en vrouwen samen een kind adopteren.

Ook twee mannen en twee vrouwen kunnen sinds kort samen een kind adopteren. Per 1 april 2001 is de Wet adoptie door twee personen van

hetzelfde geslacht in werking getreden. Ook de homoseksuele partner van de ouder van het kind kan via eenpersoonsadoptie een familie-rechtelijke betrekking met het kind tot stand brengen. Deze vormen van adoptie gelden alleen voor Nederlandse kinderen. Reden hiervoor is dat diverse landen hebben verklaard de toelating van kinderen uit hun land naar Nederland te zullen stoppen als de adoptie door twee personen van hetzelfde geslacht mogelijk wordt.

Voorwaarde voor alle adopties is dat het kind niets meer van zijn oorspronkelijke ouder of ouders heeft te verwachten. In de praktijk zal moeten blijken hoe deze bepaling wordt ingevuld. De positie van de spermadonor heeft tijdens de parlementaire behandeling de nodige aandacht gekregen. Alleen de bekende donor, die 'family life' heeft met het kind, dat wil zeggen er meerdere contacten mee heeft gehad, dient in de adoptieprocedure als belanghebbende te worden opgeroepen. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer een man zaad doneert voor zijn broer.

Twee adoptanten zullen ten minste drie jaar onmiddellijk voorafgaand aan het verzoek met elkaar moeten hebben samengeleefd. Nadat ze toestemming hebben gekregen om het kind in hun gezin op te nemen, moeten ze het ten minste een jaar hebben verzorgd en opgevoed voordat ze het daadwerkelijk kunnen adopteren. Eenpersoonsadoptie, door een alleenstaande man of vrouw is mogelijk nadat de adoptie-ouder het kind drie aaneengesloten jaren heeft verzorgd en opgevoed.

De vrouwelijke partner van de moeder kan het kind onmiddellijk na de geboorte adopteren, mits ze drie jaar met de moeder samenwoont.

Herroeping

Alleen het adoptiekind heeft de mogelijkheid de adoptie door de rechtbank te laten herroepen en wel tussen zijn twintigste en 23ste levensjaar. De rechter wijst dit verzoek toe als het redelijk is en in het kennelijk belang is van het kind. In de praktijk is de herroeping bijvoorbeeld toegewezen in een geval waarin het kind geen contact meer had met de adoptie-ouders, maar wel met zijn biologische vader. De familierechtelijke betrekking met de adoptie-ouder(s) eindigt door de herroeping. De familierechtelijke betrekking met de biologische ouders, die door de adoptie beëindigd was, herleeft. Van deze mogelijkheid wordt twee tot driemaal per jaar gebruik gemaakt.

Anneke Heida

4.3 Beleidsontwikkelingen van IVF

4.3.1 Inleiding

In 1978 werd in Engeland Louise Brown geboren, de eerste IVF-baby ter wereld. Zij was voor de ontdekkers van IVF, de bioloog Edwards en de gynaecoloog Steptoe, het bewijs dat menselijk leven kon ontstaan uit een bevruchting buiten het lichaam. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de Nederlandse politiek en overheid hebben gereageerd op de introductie van IVF.

Aanvankelijk reageerden de Nederlandse politici en beleidsmakers traag. Pas in 1982 werden er Kamervragen gesteld over de nieuwe techniek. Deze mondden uit in een adviesaanvraag. Dat advies moest onder andere duidelijk maken wat IVF is, hoe ver de techniek gevorderd was, wie voor behandeling in aanmerking komen, wat de kosten zijn en of, en zo ja welke experimenten met embryo's toelaatbaar zijn. Moeilijke vragen; het eerste advies liet ruim vier en een half jaar op zich wachten, het definitieve planningsbesluit nog eens bijna drie jaar. Inmiddels, het is dan 1989, had IVF een vlucht genomen. Meer dan dertig ziekenhuizen voerden in totaal 4200 behandelingen per jaar uit. De ontwikkelingen gingen in hoog tempo door, zodat in 1994 een actualisering van het planningsbesluit werd gevraagd. Intussen was IVF een 'geaccepteerde medische voorziening' geworden. Nieuwe adviezen volgden in 1997 en 1998; het nieuwe planningsbesluit dateert uit 1998. Hierin wordt onder meer ingegaan op ethische en maatschappelijke vragen die door de ontwikkelingen op dit terrein worden opgeroepen, de succespercentages van de behandeling, de risico's voor moeder en kind, de noodzaak voor langetermijnonderzoek, behandeling bij alleenstaande vrouwen en lesbische paren en op IVF in combinatie met draagmoederschap. In het planningsbesluit worden voorts uitspraken gedaan over de procedure voor het bewaren van en de bestemming van embryo's die na de IVF-behandeling overblijven. Deze onderwerpen komen zeer uitvoerig aan de orde in het voorstel voor een Embryowet, waarvan de behandeling momenteel wordt voorbereid (zie ook 4.2.3). Naar verwachting zal dit onderwerp nog tot veel (ethische) discussies in het parlement leiden.

4.3.2 De verbreiding van IVF

In Nederland werd in 1977 door Zeilmaker en Alberda in het Rotterdamse Dijkzigt-ziekenhuis voor het eerst met IVF geëxperimenteerd. In 1981 ontstond de eerste IVF-zwangerschap, maar deze eindigde in een miskraam. In 1983 werd in het Dijkzigt-ziekenhuis de eerste IVF-baby geboren, ontstaan uit een embryo dat ingevroren was geweest. Dat was op dat moment slechts één maal eerder in de wereld gebeurd.

Nadat het Dijkzigt-ziekenhuis meerdere successen met IVF had kunnen rapporteren, begon ook een groot aantal andere Nederlandse centra met de behandeling. Eind 1985 werd IVF al in elf Nederlandse centra toegepast (Min. O & W, 1989). Hoewel de overheid in eerste instantie terughoudend reageerde, bleef het aantal ziekenhuizen dat IVF toepaste zich uitbreiden. Aanvankelijk was het overheidsbeleid erop gericht IVF slechts in enkele ziekenhuizen toe te laten en de oprichting van particuliere klinieken tegen te gaan. Toch werd de IVF-behandeling eind 1988 al in meer dan dertig ziekenhuizen uitgevoerd, waarbij ongeveer 2700 behandelingen plaatsvonden. Dit aantal groeide verder tot 4200 in 1989 en 6100 in 1990 (Gezondheidsraad, 1992). In 1987 werd het aantal IVF-klinieken alleen al in Europa geschat op driehonderd (Van Overbeeke, 1992).

4.3.3 Het Nederlandse beleid

De geboorte van de eerste IVF-baby in 1978 in Engeland kreeg van Nederlandse politici en beleidsmakers geen merkbare belangstelling. Pas in 1982 kwamen als reactie op de initiatieven van het Dijkzigt-ziekenhuis de eerste parlementaire vragen. In februari 1982 stelde Kamerlid Terpstra de minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne vragen over reageerbuiskinderen (Kamervragen, 1982). Zij vroeg zich af of de minister op de hoogte was van de standpunten in Engeland en Australië en van de activiteiten in het Dijkzigt-ziekenhuis. Verder vroeg zij zich af of er geen fundamentele discussie moest komen om misbruik van IVF tegen te gaan. In haar antwoord beloofde de minister een adviesaanvraag te sturen naar de Gezondheidsraad. De vragen waarover de Gezondheidsraad zich moest buigen waren:

- Wat is de definitie van in-vitrofertilisatie?
- Hoe is de stand der techniek?
- Welke (medische) indicaties moeten er gelden voor IVF?
- Zijn er regelingen nodig?
- Wat zijn de kosten van een IVF-behandeling?
- Zijn experimenten met overgebleven embryo's toelaatbaar en zo ja, welke experimenten?

De adviesaanvraag werd in eerste instantie besproken in de beraadsgroepen Ethiek en Genetica. Pas in tweede instantie werd besloten dat een ad hoc commissie zou worden samengesteld om de aanvraag te behandelen tezamen met een rond dezelfde tijd gestelde adviesaanvraag over Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad (KID). Deze commissie werd in november 1983 geïnstalleerd (Gezondheidsraad 1984), bijna anderhalf jaar na de oorspronkelijke adviesaanvraag over IVF.

Omdat tijdens het begin van de zittingsperiode van de commissie het aantal IVF-klinieken in Nederland begon toe te nemen en er plannen ontstonden voor privé-klinieken werd de commissie gevraagd een interimrapportage te verzorgen waarin alleen de organisatorische

aspecten werden besproken. Dit advies verscheen in oktober 1984 en bevatte aanbevelingen om het jaarlijks aantal behandelingen te beperken tot ongeveer 2500 en om het aantal klinieken te beperken tot acht. Als indicatie zou alleen afwijkingen aan de eileiders (slecht of niet doorgankelijk, dan wel afwezig) gelden. Draagmoederschap werd voorlopig niet toegestaan. Alleen man-vrouw paren werden tot de behandeling toegelaten (Gezondheidsraad, 1984).

Eind 1984 gaf de staatssecretaris van WVC in antwoord op kamervragen aan dat hij wilde onderzoeken in hoeverre de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) de mogelijkheid bood om totstandkoming van particuliere IVF-klinieken tegen te gaan. Het College voor Ziekenhuisvoorzieningen werd door de staatssecretaris gevraagd dit te bestuderen. In april 1985 concludeerde het College dat de WZV toepasbaar zou moeten zijn op IVF omdat het hierbij gaat om een medische ingreep die in een inrichting/ziekenhuisvoorziening uitgevoerd dient te worden. Bovendien moet de verrichting regelmatig worden uitgevoerd en op duidelijke wijze aan patiënten worden aangeboden. Volgens het College zou IVF dan het best onder artikel 18 van de WZV kunnen vallen, omdat dit artikel de minister de mogelijkheid biedt te bepalen dat zonder vergunning bepaalde verrichtingen niet mogen worden uitgevoerd of bepaalde apparatuur niet mag worden aangeschaft (Van Overbeeke, 1992). Ook biedt artikel 18 de mogelijkheid tot het treffen van een tijdelijke regeling. In deze tijdelijke regeling kan de minister inrichtingen aanwijzen die de verrichting mogen uitvoeren en daaraan voorwaarden stellen. In juli 1985 verscheen in de Staatscourant het 'Besluit tijdelijke regeling In Vitro Fertilisatie' (Staatscourant, 1985). Daarin besloot de staatssecretaris dat 'het verboden is om zonder vergunning van de minister in een ziekenhuisvoorziening verrichtingen strekkende tot in-vitrofertilisatie uit te voeren of te doen uitvoeren'. Echter, de WZV strekte zich niet uit tot de academische ziekenhuizen. Het besluit tijdelijke regeling kon dan ook de academische ziekenhuizen niet verbieden IVF uit te voeren, noch kon het hen beperkingen opleggen ten aanzien van de indicatiestelling. De academische centra hadden dus een grote vrijheid in het bepalen van hun eigen beleid. Wel deelde de minister van Onderwijs en Wetenschappen aan de academische centra mee dat IVF niet als zorgvoorziening mocht worden aangeboden.

Het eerste eindadvies

In oktober 1986 verscheen het eindadvies van de Gezondheidsraadcommissie over IVF (Gezondheidsraad, 1986). Daarin wordt aanbevolen

- dat IVF in acht tot tien centra wordt uitgevoerd,
- dat in een beperkt aantal centra nagegaan dient te worden of het indicatiegebied kan worden uitgebreid,
- dat er een strafrechtelijk verbod dient te komen op experimenten met embryo's en op commercieel draagmoederschap,

- dat lesbische paren en alleenstaande vrouwen in aanmerking kunnen komen voor IVF, mits zij zorgen voor een regelmatig beschikbare vaderfiguur in het leven van hun kind.

Het regeringsstandpunt naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraadcommissie liet erg lang op zich wachten. In eerste instantie had de minister van WVC toegezegd dat dit in het voorjaar van 1987 gereed zou zijn. In april 1987 gaf de minister de Kamer per brief aan dat hij de notitie wilde verbreden tot het hele terrein van de kunstmatige voortplanting en dat hij een gezamenlijke notitie wilde schrijven met de minister van Justitie. Hij hoopte dat deze notitie voor de zomer van 1987 in concept gereed zou zijn. Uiteindelijk werd deze notitie pas in september 1988 uitgebracht. Tussen de adviesaanvraag en de uiteindelijke publicatie van het regeringsstandpunt is dus een periode van zes en een half jaar verstreken.

De discussie over het regeringsstandpunt betreffende onvruchtbaarheidsbehandelingen en IVF is nooit boven het niveau van Kamercommissies uitgekomen.

De regeringsnotitie beschreef de aan IVF gerelateerde technieken, huidige praktijk en het tot dan toe gevoerde beleid (Kunstmatige bevruchting en draagmoederschap, 1988). Er werd bevestigd dat twaalf klinieken een vergunning hadden aangevraagd. Om budgettaire redenen werden deze nog niet verstrekt. Men was ervan overtuigd dat de kwaliteit van de behandeling alleen kon worden gewaarborgd als IVF in een beperkt aantal centra zou worden uitgevoerd. De vigerende regeling zou daartoe voldoende waarborgen bieden. In vergelijking met eileideroperaties werd IVF als aantrekkelijker beschouwd. Wel werd gesteld dat IVF nog te kort werd toegepast en dat te weinig bekend was over de bijwerkingen om de definitieve veiligheid te kunnen vaststellen. Evenmin waren de gevolgen van de hormoonbehandelingen voor moeder en kind voldoende bekend. Ook werd opgemerkt dat een deel van de indicaties voor IVF (met name afwijkingen aan de eileiders) voorkomen zou kunnen worden door preventie van seksueel overdraagbare aandoeningen. Onderzoek met embryo's zou slechts bij uitzondering worden toegestaan en een aantal handelingen zoals het kweken van embryo's voor onderzoek en kloneren, werd afgewezen. Overigens stelde het kabinet dat een definitieve stellingname over de problematiek nog niet mogelijk is omdat 'de meningsvorming nog volop in ontwikkeling is'.

De discussie over het regeringsstandpunt betreffende onvruchtbaarheidsbehandelingen en IVF is nooit boven het niveau van Kamercommissies uitgekomen. Vooral voordat de kabinetsnotitie verscheen werd er vanuit de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid veel druk uitgeoefend op de minister(s) om tot een standpunt te komen.

Daarna is er nooit in een plenaire Kamerzitting over gedebatteerd. De partijen leken huiverig om in het openbaar een politiek standpunt over de kwestie te formuleren (Van Overbeeke, 1992).

Ondertussen liep de termijn van het 'Besluit tijdelijke regeling' (reeds met een jaar verlengd) af in juli 1988 en diende een definitief besluit te worden genomen. Op 18 augustus 1988 werd IVF definitief onder artikel 18 van de WZV gebracht. Alleen ziekenhuizen die een vergunning hadden, mochten IVF uitvoeren en kregen daarvoor budget. Ziekenhuizen die een vergunningsaanvraag hadden ingediend mochten wel op eigen kosten IVF uitvoeren. In juli 1989 bereikten de (demissionaire) ministers van WVC en O&W overeenstemming over het Planingsbesluit dat op 20 juli 1989 werd vastgesteld. Hoewel academische ziekenhuizen formeel niet vielen onder de regeling artikel 18 van de WZV, werden zij toch geacht zich te houden aan de geformuleerde bepalingen. Intussen waren de voorbereidingen voor een aanpassing van de WZV zodat deze ook voor academische ziekenhuizen zou gaan gelden, vergevorderd (Staatscourant, 1989).

Uit een overzicht in het besluit bleek hoe sterk het aantal IVF-behandelingen in Nederland inmiddels was gegroeid: van 400 in 1985 tot 2446 in 1988. Een aantal vereisten voor medische en laboratoriumstaf werd geformuleerd. De centra moesten meewerken aan verslaglegging en aan een landelijke registratie. En het succespercentage in doorgaande zwangerschappen per gestarte cyclus moest gemiddeld per centrum minstens tien procent bedragen. Embryo's mochten alleen worden teruggeplaatst bij vrouwen van wie ze afkomstig waren. Met name op de beperking wat betreft het gebruik van eicellen werd door pers, publiek en medici heftig gereageerd. Het werd opgevat als een algemeen verbod op eiceldonatie en dat was volgens sommige juristen discriminerend omdat onvruchtbare mannen wel van donorzaad gebruik kunnen maken (Stomp, 1989). In augustus 1989 komt het definitieve planingsbesluit van de Minister van WVC, waarbij wordt vastgesteld dat IVF mag plaatsvinden in erkende centra.

Eind 1989 was aan twaalf centra een vergunning verleend om embryo's buiten het lichaam tot stand te brengen ten behoeve van IVF-behandelingen. Er kon een maximum van drie behandelingen per verzekerde worden vergoed. De indicatie voor de IVF-behandeling werd vrijgelaten. Het maximum van drie behandelingen was gebaseerd op het evaluatie-onderzoek van Haan (Haan, 1989), dat was uitgevoerd in opdracht van de Ziekenfondsraad. Hierin werd de IVF-behandeling vergeleken met operaties aan de eileiders. Uit dat onderzoek zou blijken dat de succeskans van de IVF-behandeling afneemt na drie behandelcycli. Op die conclusie kwam nogal wat kritiek. De schattingen van de kans per cyclus waren in het onderzoek minder nauwkeurig naarmate het aantal behandelingscycli toenam doordat in het onderzoek de aantallen vrouwen die meer dan drie cycli ondergingen relatief

klein waren. Het was daarom niet duidelijk hoe 'hard' de grens was van teruggang van slaagkans na drie cycli (Helmerhorst, 1990). Overigens wordt deze grens nog altijd gehanteerd.

In het voorjaar van 1992 publiceerde de Gezondheidsraad in haar jaarverslag een beschouwing over een aantal aspecten van vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen, waarin aandacht werd besteed aan de preventie van onvruchtbaarheid en aan een aantal verschillende behandelingen zoals IVF, KID en eiceldonatie. De gezondheidsrisico's van de verschillende behandelingen werden daarbij uitgebreid belicht. Problemen als meerlinggeboorten, de verhoogde kans op complicaties bij IVF-zwangerschappen en onbekende langetermijneffecten werden genoemd. Ook nieuwe medische ontwikkelingen werden gesignaleerd, zoals het langdurig bewaren van ingevroren embryo's (cryo-preservatie), preïmplantatie genetische diagnostiek (PIGD) en micro-inseminatie van de eicel met een zaadcel (later ICSI genoemd). Verder werd geconstateerd dat in Nederland geen consensus bestond over de indicaties voor IVF en dat de kansen op succes sterk per centrum leken te variëren. In de conclusie bepleit de Gezondheidsraad meer terughoudendheid bij artsen bij de keuze voor een IVF-behandeling. Er zou op korte termijn een landelijk protocol moeten komen waarin naast richtlijnen voor de indicatie ook regelingen voor het handelen met embryo's moesten worden opgenomen. Er werd geconstateerd dat 'de systematische registratie en analyse van resultaten van langetermijnbijwerkingen van hormonale eisprongstimulaties, IVF en andere methoden in ons land (nog) niet van de grond (was) gekomen'. De Gezondheidsraad achtte bevordering van zo'n onderzoek van groot belang.

Een nieuwe adviesaanvraag

In februari 1994 kreeg de Gezondheidsraad het verzoek de staatssecretaris van WVC met het oog op de actualisering van het IVF-planningsbesluit en de toekomstige wetgeving op dit terrein, te informeren over de stand van wetenschap inzake kunstmatige voortplanting. In de adviesaanvraag zegt de staatssecretaris herziening van het planningsbesluit nodig te achten in verband met de verruiming van de indicatiestelling, de mede in dat verband sterk gegroeide behoefte en de ontwikkeling van aan IVF gerelateerde technieken zoals intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI) en preïmplantatie genetische diagnostiek (PIGD). De daarbij genoemde kernpunten waren:

- de reikwijdte van het nieuwe planningsbesluit,
- de met het oog op de kwaliteit van IVF in het nieuwe planningsbesluit op te nemen vergunningsvoorwaarden,
- mogelijke nieuwe ethische of maatschappelijke vragen die door de ontwikkelingen op dit terrein worden opgeroepen,
- mogelijke thema's voor onderzoek en een raming van de behoefte aan IVF tot minimaal 1999.

Zoals in de uiteindelijke rapportage staat omschreven, vroeg de adviesaanvraag om 'een bespreking van IVF als een geaccepteerde medische voorziening'. Maatschappelijke (ethische en juridische) aspecten konden daarbij aan de orde komen, 'maar slechts binnen de inkadering van de aan de commissie gegeven opdracht'. De vraag of IVF onder de werking van artikel 18 van de WZV zou moeten blijven werd in de adviesaanvraag niet expliciet een punt van discussie gemaakt. In april 1996 heeft de minister van VWS de voorzitter van de Gezondheidsraad gevraagd haar, vooruitlopend op het voorliggend advies over IVF, op de hoogte te stellen van het standpunt van de Raad wat betreft toepassing van ICSI. De Commissie heeft het ICSI-advies in juni 1996 aan de minister aangeboden.

Nieuw advies

Het tweede IVF-advies is aangeboden in februari van 1997. Ruim een jaar later, in maart 1998, volgde het derde IVF-advies. Dit gaat in op een drietal onderwerpen: onderzoek gericht op de verbetering van IVF, onderzoek met menselijke embryo's en preïmplantatie genetische diagnostiek (PIGD). De Commissie stelt in haar rapportage over IVF vast dat IVF een topklinische voorziening is die zowel een grote deskundigheid als een goede infrastructuur vergt. Bij het bewaken van de kwaliteit dient in het oordeel van de commissie niet alleen te worden gelet op technische en organisatorische aspecten, maar ook 'zeer nadrukkelijk op de informatie aan en begeleiding van het paar, de behandeling van de tot stand gebrachte embryo's en de (toekomstige) belangen van het kind.' Alleen klinieken met meer dan driehonderd behandelingen per jaar zouden een vergunning moeten krijgen. Daarbij vindt de Commissie dat centra samenwerkingsverbanden mogen aangaan met maximaal vier transportklinieken die een deel van de behandeling kunnen uitvoeren. De transportcentra dienen dan zowel de hormoonstimulatie als de follikelpunctie uit te voeren. Elk centrum zou moeten werken met een protocol waarin kwaliteitseisen zijn vastgelegd. Wat betreft de effectiviteit van IVF constateert de Commissie dat die alleen voor de oorspronkelijke indicatie (niet te opereren afwijkingen aan de eileiders) evident is. Voor alle andere indicaties, waarbij een paar altijd nog een (kleine) kans heeft om via natuurlijke weg zwanger te worden, ontbreekt het wetenschappelijk bewijs. De Commissie meent wel dat er aanwijzingen zijn dat bij langdurige onbegrepen onvruchtbaarheid IVF de succeskans verhoogt, en pleit voor observationeel onderzoek om dit verder te onderbouwen. Dit zou zo snel mogelijk moeten plaatsvinden, in een samenwerking tussen alle centra. Wat betreft de minimumsuccesnorm (in het planningsbesluit van 1989 was de norm dat minstens tien procent van de behandelingen in een doorgaande zwangerschap moest resulteren) pleit de Commissie ervoor deze te verhogen tot vijftien procent, en deze te koppelen aan een duidelijk omschreven standaardgroep van vrouwen van ten hoogste 35 jaar oud, die komen voor een eerste cyclus en waarbij de onvruchtbaarheid niet ligt bij de man. Elk cen-

trum dient als vergunningsvoorwaarde adequaat alle behandelingsgegevens te registreren. Hierdoor is de succeskans niet afhankelijk van het patiëntenprofiel, dat per kliniek verschillend kan zijn.

De Gezondheidsraadcommissie constateert in 1997 dat de effectiviteit van IVF alleen voor de oorspronkelijke indicatie (niet te opereren afwijkingen aan de eileiders) evident is. Voor alle andere indicaties ontbreekt het wetenschappelijk bewijs.

Wat de risico's betreft wordt geconstateerd dat voor de vrouw de hormoonstimulatie en de punctie risico's met zich meebrengen en dat de behandeling gepaard gaat met een verhoogde kans op een miskraam of een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. De Commissie constateert dat het risico voor kinderen vooral samenhangt met de kans op een meerlingzwangerschap, maar dat ook bij eenlingzwangerschappen er een grotere kans is op vroeggeboorte en laag geboortegewicht. Zij pleit ervoor dat er als regel niet meer dan twee embryo's per cyclus zullen worden teruggeplaatst. Hoewel bij de onderzoeken die er toen waren gedaan geen negatieve effecten zijn gevonden wat betreft de ontwikkeling van IVF-kinderen, vindt de Commissie dat er onvoldoende gegevens zijn om te kunnen constateren dat er op dat gebied geen risico's zijn. De Commissie meent dat ook naar het invriezen van embryo's meer onderzoek moet worden gedaan. Het gaat dan onder meer om de veiligheidsaspecten op langere termijn.

De Commissie pleit voorts voor langetermijnonderzoek waarbij onderscheid dient te worden gemaakt tussen 'gewone' IVF, IVF met cryo-(ingevroren)embryo's, IVF met donorgameten en IVF in combinatie met draagmoederschap. Daarnaast beveelt zij betere regelgeving aan wat betreft bewaarduur en bestemming van de cryo-embryo's, met name binnen het kader van nieuwe wetgeving op dat terrein. Daarin zou ook duidelijk moeten zijn aangegeven wat de reikwijdte is van de zeggenschap van zaad- of eiceldonor. Er wordt een aantal aanbevelingen gedaan voor de beroepsgroep, onder andere wat betreft visitatie en kwaliteitsbewaking en wat betreft het voorkomen van meerlingzwangerschappen na ovulatiestimulatie in het algemeen.

De Commissie pleit ervoor de jaarlijkse 'artikel 18-rapportage' in te voeren in een centraal registratiesysteem voor de beroepsgroep. Dit zou moeten worden gekoppeld aan de bestaande Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) en de Landelijke Neonatologie Registratie (LNR). Wat betreft de voorlichting aan de patiënten pleit de Commissie ervoor dat deze uitvoerig worden voorgelicht, zowel mondeling als schriftelijk, over de bestaande spontane zwangerschapskans, de belasting en de risico's van de behandeling en de mogelijke alternatieven. Volgens de Commissie dient slechts een marginale toetsing plaats te vinden van de medische en psychosociale risicofactoren die

mogelijk bij het aanstaande ouderpaar bestaan. Welke toetsing plaatsvindt wordt overgelaten aan de centra. Deze dienen de te volgen procedures echter wel in richtlijnen vast te leggen. Verder wordt aanbevolen dat de bepaling uit het dan vigerende planningsbesluit die beoogt draagmoederschap in combinatie met IVF uit te sluiten, moet komen te vervallen. Wel dient in het nieuwe planningsbesluit een medische indicatie bij de wensmoeder een voorwaarde te zijn.

In vergelijking met het advies uit 1989 gaat het advies van 1997 veel verder wat betreft de aandacht voor de mogelijke risico's van IVF, de nog onbekende langetermijneffecten en het gebrek aan inzicht in de effectiviteit van de procedure. Ook gaat het verder dan het vorige advies wat betreft de aanbevelingen voor kwaliteitsbewaking door de deelnemende centra. De Commissie legt een duidelijke relatie tussen het aantal behandelingen dat een centrum jaarlijks uitvoert, de kwalificaties van de behandelaars, de kwaliteit van de (laboratorium)faciliteiten enerzijds en de kwaliteit van de behandeling anderzijds. Waar het het belang van het kind betreft wordt in dit advies niet genoemd dat alleenstaande of lesbische vrouwen geen IVF mogen ondergaan. De toetsing van geschiktheid voor ouderschap wordt aan het behandelend centrum overgelaten. In al deze aspecten verschilt het advies duidelijk van het vorige. De Commissie is kritischer wat betreft mogelijke risico's van de behandeling, minder optimistisch over de effectiviteit, sturender wat betreft de kwaliteitsbewaking en minder strikt wat betreft alternatieve vormen van ouderschap dan die bij 'stabiele heteroparen'.

Een nieuw planningsbesluit

Het advies van de Gezondheidsraad is samen met een aantal richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) door de minister van VWS in 1998 gebruikt om te komen tot een nieuw Planningsbesluit in-vitrofertilisatie. In dit besluit wordt gesteld dat voor de komende tien jaar de behoefte aan IVF in voldoende mate gedekt wordt door de bestaande dertien centra.

De kans op een spontane zwangerschap is dikwijls groter dan men op het eerste gezicht zou denken en de kans op zwangerschap na IVF is veelal kleiner dan wordt ingeschat.

Aan deze centra worden wel voorwaarden gesteld. Toepassing van IVF dient plaats te vinden op basis van de richtlijn van de NVOG. Deze geeft als indicaties: afwijkingen aan de eileiders, onverklaarde verminderde vruchtbaarheid, mannelijke verminderde vruchtbaarheid, en immunologische verminderde vruchtbaarheid, endometriose en hormonale stoornissen. Bij de besluitvorming in concrete gevallen formuleert de NVOG ook nog enkele vuistregels:

- IVF dient pas toegepast te worden wanneer de kans op zwangerschap daardoor in belangrijke mate groter wordt dan de spontane zwangerschapskans;

- De kans op een spontane zwangerschap is dikwijls groter dan men op het eerste gezicht zou denken en de kans op zwangerschap na IVF is veelal kleiner dan wordt ingeschat;
- Of IVF voor een bepaald paar de moeite loont, hangt sterk af van de gemiddelde succeskans van het desbetreffende IVF-centrum;
- Zolang meting van de individuele veroudering van de eierstokken niet betrouwbaar uitgevoerd kan worden, wordt toepassing van IVF bij vrouwen ouder dan 40 jaar afgeraden.

Andere opvallende elementen uit het Planningsbesluit zijn: Het door de Gezondheidsraad gestelde succespercentage van vijftien procent in plaats van de voormalige tien procent wordt overgenomen. Van succes wordt gesproken bij een doorgaande zwangerschap van minimaal 12 weken bij vrouwen van 35 jaar of jonger met als indicatie afwijkingen aan de eileiders.

De regering neemt het moratorium op MESA en TESE over van de NVOG. In december 2000 wordt – ook weer in navolging van de NVOG – het planningsbesluit gewijzigd. Het moratorium blijft bestaan met uitzondering van onderzoeksprotocollen waarover een positief oordeel is verkregen van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). In een aantal klinieken is klinisch onderzoek mogelijk met MESA, voor paren die daar een indicatie voor hebben. TESE blijft in Nederland verboden.

In tegenstelling tot de Gezondheidsraad beperkt de minister het vergunningsplichtig karakter van de IVF-procedure tot de laboratoriumfase: het buiten het lichaam tot stand brengen van menselijke embryo's.

In het Planningsbesluit worden voorts onder meer uitspraken gedaan over de procedure voor het bewaren en de bestemming van embryo's die na de behandeling overblijven. Het gebruik van embryo's komt zeer uitvoerig aan de orde in het voorstel voor een Embryowet van de regering die in september 2000 aan de Tweede kamer is aangeboden en waarvan de behandeling momenteel wordt voorbereid (zie ook 4.2.3).

Het voorstel voor een Embryowet stelt voorwaarden aan en grenzen voor handelingen met geslachtscellen en embryo's die niet langer voor de eigen zwangerschap worden gebruikt. Meerderjarigen kunnen hun embryo's die ten behoeve van de eigen zwangerschap buiten het lichaam tot stand zijn gebracht, maar daarvoor niet meer worden gebruikt, ter beschikking stellen ten behoeve van de zwangerschap van een ander, voor het in kweek brengen van embryonale cellen voor geneeskundige doeleinden en voor bepaalde, nader omschreven vormen van wetenschappelijk onderzoek. Dit alles mag alleen 'om niet' gebeuren.

Het blijft tenminste drie jaar verboden een embryo speciaal tot stand te brengen voor wetenschappelijk onderzoek. Als de tijd rijp is, kan het algehele verbod worden vervangen door een gedeeltelijk verbod. De voorwaarden die dan zullen gelden, zijn reeds in het wetsvoorstel opgenomen.

Naar verwachting zal de behandeling van de Embryowet nog tot veel (ethische) discussies in het parlement leiden. Het is evenwel niet te verwachten dat die behandeling zal leiden tot ingrijpende wijzigingen in het beleid ten aanzien van de reguliere IVF-behandeling, zoals dat in het Planningsbesluit van 1998 is geformuleerd.

Simone Buitendijk



5 De vragen

5.1 Ervaringen	136
Janneke en George Duik zien af van behandeling vanwege hun geloof. George: "Mijn moeder vindt dat wij haar een kleinkind onthouden." <i>Ingeborg vanTeeseling</i>	
5.2 Het normatieve spanningsveld tussen autonomie en paternalisme	138
5.2.1 Inleiding	138
5.2.2 Autonomie en paternalisme	138
5.2.3 Versnipperde relaties	140
5.2.4 Wensgeneeskunde	143
5.2.5 Medisch, maatschappelijk en wetenschappelijk paternalisme	145
5.2.6 Publiek debat	152
<i>Sara Heesterbeek en Henk ten Have</i>	

5.1 Ervaringen

Janneke en George Duik zien af van behandeling vanwege hun geloof.

George: "Mijn moeder vindt dat wij haar een kleinkind onthouden."

Janneke (32) en George (38) Duik hebben de bijbel als hun richtsnoer. Eigenlijk altijd al gehad en nooit heeft het iets anders opgeleverd dan vreugde, vinden ze. Totdat bleek dat Janneke niet zwanger werd en dat alleen kon worden opgelost door ingrijpende medische technieken, zoals IVF. George: "Toen de gynaecoloog dat aan ons vertelde, wilde hij eigenlijk direct een afspraak maken om te praten over de ingreep. Ik weet nog dat ik Janneke heb aangekeken, bij wie de tranen over de wangen liepen, en heb gezegd; 'we moeten het er eerst eens rustig onderling over hebben'. Terwijl ik wist dat ik bedoelde: het spijt me, maar voor ons houdt het hier op. In een flits zag ik al het verdriet voor me, alle twijfel. Maar ook de uiteindelijke uitkomst, die zou betekenen dat wij voor de rest van ons leven kinderloos zouden blijven. Mijn hart brak, vooral voor Janneke. Ik hou vreselijk veel van haar en weet hoe graag ze kinderen wil. Maar de bijbel is niet alleen een boek voor goede dagen. Gelovig blijf je ook als het pijn doet. Onze Heer is aan het kruis gestorven. Dat is een offer dat alle andere overstijgt."

"Kennissen zeiden dat de bijbel is geschreven toen IVF nog niet was uitgevonden. Alsof we behalve gelovig ook totaal achterlijk geworden waren."

Janneke: "We zijn ervoor gaan zitten, weken lang. Niet dat we ons verzetten tegen de regels van ons geloof, maar we wilden zeker weten dat we daarin samen waren. Alles hebben we op een rijtje gezet. Alle passages opgezocht waarin ingrijpen in het menselijk lichaam verboden wordt. Gekeken naar waar er over onvruchtbaarheid gesproken werd. Sara, de vrouw van Abraham, bijvoorbeeld. Die uiteindelijk toch nog een kind ontving, omdat God haar daarvoor had voorbestemd. Alles wat God doet heeft een reden, niets is voor niets. Dat was vooral waar ik me aan vast hield: als Hij mij deze plaag gezonden heeft, wil Hij daar iets mee zeggen. Eerst dacht ik dat het misschien een oproep was om arme kinderen uit het buitenland te adopteren, of dat Hij wil dat ik pleegmoeder wordt. Maar later zag ik dat het kennelijk Zijn bedoeling is dat kinderen er voor ons niet bij horen. Ik denk dat Hij voor ogen heeft dat ons geloof hierdoor verdiept wordt, wat immers vooral gebeurt door groot lijden. Ik weet het niet en natuurlijk ben ik als mens ook te klein om dat te snappen. Maar daardoor kon ik me al snel, na een aantal maanden, neerleggen bij de situatie. We zouden nooit kinderen krijgen. Of in ieder geval niet van onszelf."

George: “Wat niet wegneemt dat het vreselijk pijn gedaan heeft. En nog doet. Wij zijn niet gevoelloos, de leegte is oorverdovend. Maar daarin kunnen we steunen op onze Heer. Hem kunnen we altijd aanroepen, Hij is er altijd.”

Janneke: “Maar soms word ik huilend wakker. Dan heb ik het niet eens gemerkt, maar is mijn kussen nat van de tranen. Op dat soort dagen bid ik extra of vraag de dominee dat te doen. Onze kerk is wat dat betreft een veilige haven, een toevluchtsoord. De gemeenteleden zijn er altijd voor ons, ook al zijn er sommigen waarvan ik weet dat ze ons niet begrijpen. Zij vinden dat we ons in blijdschap bij ons lot moeten neerleggen, dat we niet mogen klagen of verdriet hebben. Maar ik denk eerlijk gezegd niet dat God zo streng is. Ik denk dat hij met ons meevoelt, onze pijn probeert mee te dragen. En als ik soms wel eens twijfel, denk ik aan Christus aan het kruis, die zich toch ook verlaten en wanhopig voelde. Terwijl hij wist dat hij de Zoon van God was. Wie ben ik dan om het beter te doen?”

George: “De reacties van de gemeenteleden vind ik soms kwetsend, maar ik begrijp tenminste waar ze vandaan komen. Veel erger zijn de opmerkingen van de seculiere buitenwereld. Ongelovige familieleden, vrienden, kennissen. Daar zijn we er veel van kwijtgeraakt. Mijn moeder bijvoorbeeld, die niet tot onze kerk behoort, is zelfs lang kwaad geweest. Zij vindt dat wij haar een kleinkind onthouden door niet de medische weg op te gaan. Dat wij kiezen voor kinderloosheid. Per slot van rekening zijn er methoden waardoor het wel kan lukken, vindt zij, en door het feit dat wij ‘halsstarrig’ vasthouden aan ons geloof, ontzeggen we niet alleen onszelf maar ook haar een deel van de toekomst. Nou ben ik wel gewend aan onbegrip. Nederland is een anti-religieus land aan het worden, mensen die geloven worden bekeken alsof ze niet helemaal goed bij hun hoofd zijn. Maar na de reactie van mijn moeder moest ik wel heel erg lang slikken voordat ik haar weer kon eren zoals de Tien Geboden zeggen.”

Janneke: “Maar niet alleen mijn schoonmoeder reageerde zonder begrip. Haar mening, dat we nu schuldig en verantwoordelijk waren voor onze kinderloosheid, werd door de meeste seculiere mensen om ons heen gedeeld. Er waren er ook veel die ons er met zogenaamde religieuze argumenten van probeerden te overtuigen dat God het niet zo bedoeld had. Dan zeiden ze dat de bijbel geschreven is toen IVF nog niet was uitgevonden, alsof we behalve gelovig ook nog eens totaal achterlijk geworden waren. Ze dachten dat ze ons daarmee hielpen, dat we op zoek waren naar een vluchtweg, een ontsnappingsmogelijkheid waardoor we toch kinderen zouden kunnen krijgen. Maar als we dan probeerden uit te leggen dat geloof voor ons geen mooie kwestie is, haakten ze meestal af. Hoofdschuddend. Soms voelde ik me behandeld als een klein koppig kind dat haar griesmeelpudding niet wil opeten en niet wil snappen dat dat voor haar eigen bestwil is.”

George: “Maar weet je wat het is? Op een vreemde manier hebben al die reacties ons heel erg geholpen. Doordat de druk van buitenaf zo zwaar was, zijn we dichterbij elkaar gekropen. Onze relatie is er oneindig door versterkt. Wij tegen de wereld, zo voelt het op het moment. En ons geloof is verdiept, dat is ook het resultaat. Al die opmerkingen zetten je toch aan het denken en dwingen je om heel helder te formuleren wat voor jou werkelijke waarden zijn en waarom.”

Janneke: “Maar we hebben ook veel verloren. Vrienden, kennissen, zelfs bij sommige familieleden komen we nauwelijks meer over de vloer. Soms kan ik daardoor een beetje aanvoelen van de eenzaamheid die de eerste Christenen hebben doorgemaakt, temidden van de heidenen. Zeker, dat verbindt. Maar het lost het alleenzijn niet op.”

De namen van George en Janneke Duik zijn om privacyredenen gefingeerd.

Ingeborg van Teeseling

5.2 Het normatieve spanningsveld tussen autonomie en paternalisme

5.2.1 Inleiding

De sterke nadruk op de autonomie van de patiënt bij de toepassing van voortplantingstechnologieën maakt dat ‘u vraagt, wij draaien’ het dominante adagium van de IVF-kliniek lijkt te worden. Gegrepen door de mogelijkheid een genetisch eigen kind te krijgen zijn veel onvruchtbare stellen bereid tot het uiterste te gaan. Henk ten Have, arts en filosoof, vindt dit een kwalijke zaak en pleit voor meer kritische sturing in de spreekkamer van de gynaecoloog en duidelijkheid over maatschappelijke kaders waarbinnen medisch geassisteerde voortplanting dient plaats te vinden.

5.2.2 Autonomie en paternalisme

Ze werken tegenwoordig beide nog maar vier dagen in de week, nemen zo nu en dan een lang weekend vrij, in hun nieuwe huis buiten de stad staat een slaapkamer leeg en de kindervagen staat al op zolder. De kindervens is groot, en het verdriet enorm wanneer het duidelijk wordt dat deze niet zomaar in vervulling zal gaan. Het is het verhaal van steeds meer stellen, die na een periode waarin de carrière of het onafhankelijke leven centraal stond, besluiten dat ze klaar zijn voor het ouderschap.

Het aanbod van voortplantingstechnieken betekent voor hen een nieuwe kans. Ondanks hun onvruchtbaarheid hoeven ze nog geen afscheid te nemen van de kinderwens. Misschien zullen de slaapkamer en de kinderwagen toch nog gebruikt worden... Alle hoop wordt gevestigd op de voortplantingstechnieken, de kunde en kennis van de gynaecoloog en de eigen inzet om de zaad- en eicellen van optimale kwaliteit te laten zijn.

“Mensen komen in de IVF-kliniek en hebben het idee dat het wel zal lukken. Pas achteraf stellen zij zich de vraag of ze er wel slim aan hebben gedaan om de weg van de technologische geassisteerde voortplanting in te slaan”, zegt Henk ten Have. Hij is als ethicus werkzaam aan de faculteit geneeskunde, die verbonden is met het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. De afgelopen twintig jaar heeft Ten Have zich gemengd in verschillende discussies over medisch-ethische problemen, waarbij hij gefascineerd is geraakt door nieuwe voortplantingstechnologieën, zoals IVF en ICSI, en de wijze waarop ongewenst kinderloze stellen erom vragen, ermee omgaan en erdoor beïnvloedt raken. “Vruchtbaarheidstechnieken zijn schijnbaar betrekkelijk eenvoudige technieken, die een duidelijk en waardevol einddoel hebben. Ik denk dat een heleboel mensen zich in het begin van het traject niet realiseren dat tweederde van hun lotgenoten uiteindelijk niet geholpen is met IVF wanneer zij weer een arts met IVF-baby's in de armen op een tijdschrift zien stralen. Die tastbare beloning is zo groot dat mensen een enorme motivatie hebben om de IVF-behandeling te ondergaan en vol te houden. Uiteindelijk hebben ze een kind en valt alles wat daaraan vooraf is gegaan, weg. De verhalen van mensen die uiteindelijk teleurgesteld worden en waarbij de techniek niet tot het gewenste resultaat heeft geleid, komen weinig naar buiten.”

Autonomie: claim en afweer

Ten Have begrijpt de hooggespannen verwachtingen van onvruchtbare stellen heel goed, wanneer zij na een tegenslag weer hoop zien gloren. Hij kan zich ook voorstellen dat zij al het mogelijke willen aanwenden om hun wens in vervulling te laten gaan. Maar Ten Have waarschuwt dat hun wensen en verwachtingen op de afdeling gynaecologie niet alles-bepalend zijn. “Dat is in de rest van de geneeskunde ook niet zo. De wens van de patiënt is wel een noodzakelijke voorwaarde, maar geen voldoende voorwaarde. Het algemene publiek denkt vaak dat de voortplantingsgeneeskunde een soort ‘service on demand’ is: als ik graag een kind wil, ga ik naar de dokter, klaar. Als iemand na een jaar niet zwanger is geworden dan is het niet meer zo relevant waar dat aan ligt, zij weet dat IVF mogelijk is en vraagt daar dan om.”

“Deze relatie tussen technologie enerzijds, die het mensen mogelijk maakt hun onbeantwoorde kinderwens te vervullen, en autonomie

anderzijds, de mogelijkheid om zelf keuzen te maken, is vanuit ethisch perspectief altijd interessant. In onze moderne, liberale maatschappij is het beroep op zelfbeschikking zo zwaarwegend, dat bij conflicterende morele visies vaak het principe van respect voor autonomie als doorslaggevend wordt gezien. Daarbij heeft autonomie altijd twee kanten. Aan de ene kant is het principe een soort van afweer tegen inbreuken op de privé-sfeer door derden. Je mag geen medische ingrepen verrichten bij iemand zonder zijn of haar toestemming. Ook de arts moet daar rekening mee houden; alleen bij zeer hoge uitzondering is paternalisme hier gerechtvaardigd. Recht op voortplanting betekent hier dat niemand mij mag verhinderen kinderen te krijgen als ik dat zou willen. Maar de andere kant van het principe van autonomie is dat het individu zijn waarden ook wil realiseren en daartoe een beroep op anderen doet. Vanuit zijn vermeende recht op voortplanting claimt het individu dan IVF of andere medische handelingen die kunnen leiden tot verwezenlijking van een kindervens.”

“Artsen zijn geenszins moreel verplicht om wensen van patiënten te realiseren.”

“Van belang is dat het principe van autonomie als claim veel minder zwaar weegt dan autonomie als afweer. Artsen zijn geenszins moreel verplicht om wensen van patiënten te realiseren. Om twee redenen: ze zijn zelf autonome individuen die niet gedwongen kunnen worden iets te doen waar ze zelf niet achter staan. Ze zijn als professionals ook verantwoordelijk voor het welzijn van anderen en moeten de belangen van derden afwegen. Het niet ingaan op de wensen van patiënten kan eventueel ook beschouwd worden als paternalisme, maar het is van een ander kaliber dan de eerder genoemde vorm. Het gevolg van de opvatting van autonomie als claim is dat de sociale druk op artsen om voortplantingstechnologie toe te passen heel groot is. Tegelijkertijd kan juist hier de afweging gemaakt worden dat ingaan op de wensen van individuen tot nadelige gevolgen voor andere individuen kan leiden. Het op korte termijn bevredigen van individuele behoeften met een beroep op de persoonlijke autonomie kan op de lange termijn uiteindelijk leiden tot ingrijpende, en soms ongewilde consequenties, bijvoorbeeld in de afstammingsrelaties tussen ouders en kinderen. Feitelijk zijn we met het individuele gebruik van voortplantingstechnieken een maatschappelijk experiment aan het doen, waarbij we wat voorzichtiger moeten zijn en bestaande sociale verbanden niet op het spel moeten zetten.”

5.2.3 Versnipperde relaties

Een mogelijk gevolg van het gebruik van voortplantingstechnieken is volgens Ten Have een ingrijpende verandering van de opbouw van relaties tussen mensen. Hij verwacht dat de reikwijdte van deze verandering voor de toekomstige generaties veel groter is dan men nu

kan vermoeden. “Bestaande, vertrouwde familie- en afstammingsrelaties zullen door het gebruik van voortplantingstechnieken radicaal omver gegooid worden. Mannen en vrouwen kunnen door de moderne voortplantingstechnologie kinderen krijgen, terwijl de relaties tussen hen totaal irrelevant geworden zijn. De ene vrouw kan haar biologische materiaal beschikbaar stellen, een andere vrouw kan de zwangerschap uitdragen en weer andere mensen kunnen het kind opvoeden. Wij hebben totaal geen idee wat dat gaat betekenen voor de toekomstige samenleving. Hoe gaan mensen dan met elkaar om? Hoe zullen ouders tegen hun kinderen en kinderen tegen hun ouders aankijken? Deze vragen moeten wij op dit moment betrekken in onze overwegingen of we op deze manier doorgaan met het gebruik van voortplantingstechnieken. Daarbij moeten we rekening houden met het feit dat de vraag of een technologie in moreel opzicht goed is, niet alleen te maken heeft met het bevredigen van individuele noden of verlangens. Het belang van de individuele autonomie moet overwogen worden in een breder perspectief, waarin de gevolgen van de uiteindelijke keuze voor de huidige én toekomstige samenleving worden mee gewogen.”

“De vraag of een technologie in moreel opzicht goed is, heeft niet alleen te maken met het bevredigen van individuele noden of verlangens.”

Terwijl de klassieke stamboom er door het frequente gebruik van verschillende voortplantingstechnieken steeds complexer uitziet, wordt er tegelijkertijd in toenemende mate door wensouders belang gehecht aan de essentie van deze boom. “Veel technieken zijn in het leven geroepen om onvruchtbare paren in staat te stellen toch een genetisch eigen kind te krijgen. Ik vind het belang van die genetische relatie gek, want dat is nooit zo belangrijk geweest. Verwantschap tussen familieleden is naar mijn mening niet zozeer gebaseerd op bloedbanden, maar meer op sociale banden, context, wordingsgeschiedenis en de betekenis die je voor elkaar gedurende het samen zijn hebt gekregen. In de filosofie spreken we in dat geval vaak over een narratief perspectief. Mensen plaatsen zichzelf in hun biografie altijd in een ontwikkelingsgeschiedenis. Ouders, grootouders en familie verhalen spelen daarin een belangrijke rol. Maar deze narratieve genealogie lijkt met de komst van genetische technieken als primitief en onwetenschappelijk bestempeld te worden. Een ander mooi voorbeeld is het draagmoederschap. Een kind dragen is meer dan een pakket negen maanden bij je houden. Er ontstaan allerlei bindingen, relaties, ideeën, die denk ik ook goed zijn voor de ontwikkeling van het kind. Die verbondenheid is na negen maanden niet ineens irrelevant. Door het draagmoederschap ontstaan kinderen die wel genetisch gerelateerd zijn aan iemand, maar die op sociaal gebied in feite helemaal geen binding hebben.” Ten Have plaatst dit verlangen van wensouders naar genetische verbondenheid in de huidige trend van individuele autonomie. “Het autonome individu, met een set erfelijk bepaalde

eigenschappen, wordt los gekoppeld van de sociale context. Daardoor wordt ontkend dat er een heleboel sociale en psychologische factoren een rol spelen. Als deze nieuwe trend bij wensouders doorzet en deze genetische factor bij kinderen als bepalend voor de ontwikkeling wordt gezien, dan vind ik dat een kwalijke ontwikkeling. Zeker wanneer dit sterke geloof in genetische determinatie resulteert in een marginalisering van de sociale component en de overtuiging dat adoptie geen gelijkwaardig alternatief is voor een eigen kind.”

Eicellen invriezen

Ook het tijdsaspect van afstammingsrelaties, de opeenvolging van generaties, zal sterk veranderen door de mogelijkheid om bepaalde menselijke materialen, zoals ei- en zaadcellen, embryo's en delen van de voortplantingsorganen, in te laten vriezen. Op dit moment wordt een dergelijke mogelijkheid aangeboden aan jonge vrouwen met bijvoorbeeld leukemie die uitgebreide bestraling en chemotherapie nodig hebben. De mogelijkheid voor hen om kinderen te krijgen blijft dan behouden omdat de eicellen veilig zijn gesteld. Cryopreservatie, zoals dit invriezen ook wel wordt genoemd, zal volgens Ten Have grote gevolgen hebben omdat het de biologische klok van de vrouw stilzet. “De menopauze wordt volstrekt irrelevant, want een vrouw heeft haar eicellen achter de hand in de vriezer. Dat betekent dat je op ieder gewenst moment genetisch eigen eicellen kunt ontdooien en inbrengen. Dat kan zelfs over een generatie heen gaan, bijvoorbeeld wanneer eicellen aan de volgende generatie gedoneerd zouden worden. Men spreekt in dit verband wel van ‘fertility insurance’; door eicellen in te vriezen voor later, kunnen vrouwen eerst carrière maken zonder dat zij daarmee de mogelijkheid om kinderen te krijgen op het spel zetten. Het resultaat is vergelijkbaar met kloneren; je kunt een kloon van jezelf laten maken als dat mogelijk gaat worden, maar die is dan wel twintig, dertig jaar jonger dan je zelf bent. Door dit soort technieken komt de beschikbaarheid van voortplantingsmateriaal los te staan van een bepaald moment in de tijd en dus van de natuurlijke cyclus. Door het gebruik van verschillende nieuwe voortplantingstechnieken zal er steeds vaker moeten worden afgestapt van de vanzelfsprekendheid van een referentiepunt aan de hand waarvan mensen beslissen wie in welke generatie thuishoort en tot welke groep men zichzelf rekent. Wederom raakt hierdoor het narratieve perspectief en het feit dat mensen in hun ontwikkelingsgeschiedenis elkaar vormen en maken tot wie ze zijn, uit het oog verloren. Deze eenzijdigheid van het biologisch perspectief bekritiseer ik door telkens duidelijk te maken dat wederzijdse vorming en interactie in een levensloop met opeenvolgende generaties op zich waardevol is. We moeten ons op tijd afvragen wat de implicaties zijn wanneer we deze relationele ontwikkelingsgeschiedenis van mensen doorbreken en anders vormgeven, niet alleen voor individuen maar voor de samenleving als geheel.”

5.2.4 Wensgeneeskunde

Ook voordat het kind er is zal er het nodige veranderen door het gebruik van voortplantingstechnologie. Ten Have voorziet deze veranderingen allereerst in de levens van de wensouders. “Ik zie een tendens om met de toenemende mogelijkheden van genetica, bijvoorbeeld met behulp van pre-implantatie diagnostiek, al in een voorstadium te onderzoeken of het nageslacht gezond is. Nieuwe technieken geven voedsel aan de illusie dat perfectionering mogelijk is. Het lijkt alsof we door kinderen al te testen voordat ze geboren worden, kunnen bewerkstelligen dat ze zonder stoornissen en gebreken door het leven zullen kunnen gaan. Maar de uiteindelijke gezondheid van het kind is afhankelijk van zoveel factoren voor, tijdens en na de zwangerschap, dat wij daar als mensen maar bar weinig over te zeggen hebben. Er is meestal een ingewikkeld samenspel van ‘nature’ en ‘nurture’ dat er uiteindelijk toe leidt dat een bepaalde aanleg al dan niet tot ontwikkeling komt. Dat geldt zowel voor de invloed van genetische aanleg, als voor de inwerking van allerlei leefregels en gedragingen. Als iemand drager is van een bepaald gen, wordt het steeds meer een gewoonte om te stellen dat zo’n drager een ‘genetische ziekte’ heeft, terwijl er feitelijk geen enkel symptoom bestaat. Door testen op dragerschap wordt feitelijk een nieuwe categorie ‘protapatiënten’ geïdentificeerd.”

“Ook in de context van IVF doet zich een vergelijkbaar fenomeen voor. Om het resultaat van de technologie te perfectioneren moeten wensouders zich aan een bepaald medisch regime onderwerpen – met onderzoeken, testen en leefregels – en worden ze al patiënt voordat zij in behandeling zijn voor onvruchtbaarheid. Wanneer dan na jaren proberen IVF niet lukt, verwijt je jezelf wellicht dat je je niet aan de regels hebt gehouden en je kansen op een kind door gebrek aan discipline hebt vergooid. Het gevolg is dat het leven van mensen met dit idee van controle in een belast perspectief van falen en schuld gezet kan worden. Misschien had het een beter resultaat opgeleverd wanneer mensen in een eerder stadium hadden gezegd ‘we doen verder niks’. Het streven naar perfectionering van het nageslacht heeft als keerzijde dat een steeds groter deel van het leven onder medische controle wordt gebracht. Dat proces heeft ook gevolgen voor ons spreken over autonomie. We kunnen zelf afwegen van welke mogelijkheden we gebruik maken, niemand dwingt ons iets te doen of te laten. Maar tegelijkertijd ontstaat steeds meer het beeld dat het rationeel is om als er preventiemogelijkheden zijn die ook toe te passen, en om niet te klagen als er toch een kind komt met afwijkingen die je had kunnen voorkomen. Dat betekent dat autonoom kiezen maar op een beperkte reeks van opties betrekking kan hebben.”

“Bovendien is het heel moeilijk om een grens te trekken tussen wat nadelige eigenschappen zijn, waarvan je kunt beargumenteren dat de

geneeskunde ze moet behandelen, en eigenschappen die een verbetering ten opzichte van het normale betekenen. Een tijd geleden was er beroering omdat een paar na prenatale diagnostiek besloot om abortus te doen vanwege kleurenblindheid bij de foetus. Dat is problematisch, want het is misschien wel een afwijking van het normale, maar je kunt er toch nog goed mee functioneren? Is kleurenblindheid een nadeel of een normale variatie? En kun je zeggen 'een kind met dat nadeel is beter af als het dood is dan wanneer het leeft?' De geneeskunde is bedoeld om mensen van hun achterstand af te helpen, zodat ze toch zo goed mogelijk kunnen functioneren in de maatschappij. Maar doordat we zo ons best doen om het nageslacht te controleren, hebben we een veel kleinere marge om nog variatie te kunnen accepteren."

"Het streven naar perfectionering is oneindig. Telkens als een bepaalde groep een verbetering tot stand heeft gebracht, is er een volgende groep die daardoor een achterstand ervaart."

"Deze verandering op het individuele niveau, de prijs die men wil betalen voor een gezond kind, kan doorgetrokken worden naar een verschuiving binnen de gehele gynaecologie; van het opheffen van tekorten en het opheffen van lijden en van defecten, naar het verbeteren van een op zich normale lichamelijke toestand. Dat is geen geneeskunde meer, er wordt niets genezen of geheeld, maar het is een verbetering van de huidige situatie. Daarmee verschuift ook ons idee van wat 'normaal' is. Technologie maakt het mogelijk om de marges van wat normaal is, steeds verder in te perken. We weten bijvoorbeeld dat het niet bij alle vrouwen even lang duurt voordat ze zwanger raken. Soms duurt het een tijd voordat een kinderwens wordt vervuld. Nu steeds meer mensen kinderen plannen en voortplantingstechnologie beschikbaar is, zie je ook de definitie van 'onvruchtbaarheid' verschuiven. Na een jaar proberen zonder resultaat worden mensen bestempeld tot 'onbegrepen onvruchtbaar', terwijl daar niets pathologisch aan de hand te hoeft zijn. Sommige vrouwen worden zelfs zwanger terwijl ze op de wachtlijst voor IVF staan. Kinderen komen soms alleen niet binnen de termijn die mensen in hun hoofd hebben."

Inbouwen van wenselijke eigenschappen

Nog een stap verder in de wensgeneeskunde, een stap die volgens Ten Have met de kloontechnologie een toekomstige, maar wellicht reële optie is, is het inbouwen van eigenschappen die je wenselijk vindt. "Het problematische daarvan is dat je absoluut geen referentiekader meer hebt. Wanneer het gaat over ziektes en gebreken heb je een duidelijk referentiekader van alle aandoeningen en defecten waarvan in de geneeskunde beschreven is dat ze samenhangen met lijden en gebrekkig functioneren. Maar met klonen geef je bepaalde mensen een voorsprong, terwijl je niet eens weet waarvoor die gebruikt gaat wor-

den. De wensen van mensen zijn niet meer te corrigeren of in te kaderen, mede omdat het medische referentiekader onder invloed van de wensgeneeskunde is verschoven. Alles kan verbeterd, vergroot, verkleind of verfrist worden. Het traditionele behandelprincipe dat mensen met klachten die leiden tot problemen met een behandeling moeten worden geholpen, zal achterhaald blijken te zijn. Ik vind het belangrijk om vanuit de ethiek telkens de vraag te stellen waartoe dergelijke technische mogelijkheden precies worden gebruikt; als remedie of als perfectionering? Het streven naar perfectionering is oneindig. Telkens als een bepaalde groep een verbetering tot stand heeft gebracht, is er een volgende groep die daardoor een achterstand ervaart. In een situatie waarin sommige mensen niet eens de middelen krijgen aangereikt om hun stoornissen en ziekten te verhelpen, wordt alleen grotere ongelijkheid geschapen. Vandaar dat ik vind dat de ethiek ervoor moet kiezen om het verhelpen van ziekten en aandoeningen prioriteit te geven boven het verbeteren, verder perfectioneren van een normale situatie. Daarbij staat voorop dat ongelijkheden in de samenleving ten gevolge van medische beperkingen meer aandacht behoeven dan het realiseren van wensen van individuen.”

5.2.5 Medisch, maatschappelijk en wetenschappelijk paternalisme

Hoewel Ten Have het gebruik van voortplantingstechnieken in feite een manipulatie van de natuur vindt en meent dat de hierboven beschreven nadelige gevolgen van het gebruik vaak te laat de kop opsteken, is hij geen tegenstander van dit gebruik. “Ik denk dat de vraag om een kind een legitieme vraag is, dat wanneer dit niet vanzelf blijkt te lukken dat wat er mogelijk is op het gebied van de gynaecologie in te zetten. Maar deze vraag en de beantwoording daarvan door een techniek behoeft wel een goede medische, maatschappelijke en wetenschappelijke inbedding, waarbij de dominantie van het autonomiebeginsel verlaten moet worden ten gunste van wat meer paternalisme.”

Medisch paternalisme: ‘nee verkopen’

“In de ethiek bestaat het spanningsveld tussen de autonomie van de patiënt die een bepaalde weloverwogen wens heeft en het standpunt van de arts, die tevens naar de belangen van het toekomstige kind kijkt. In de toegepaste ethiek is er lange tijd voor gekozen om het morele principe van respect voor autonomie prioriteit te geven. Daarmee kon tegenwicht worden geboden aan de medische macht. Tegenwoordig worden in de klinische ethiek meer genuanceerde benaderingen gebruikt die meer recht doen aan morele noties die vanouds in de medische praktijk gelden, noties zoals weldoen en niet-schaden. De arts werkt in wezen vanuit een in zijn praktisch geworteld moreel perspectief en beoordeelt van daaruit de kindwens. Ook al bestempelen we dit als ‘paternalisme’, ik vind wel dat de gynaecoloog dat oordeel

moet hebben. Je merkt dan dat de ethische discussie gaat om de kwestie of we op de vraag van een patiënt om IVF in moeten gaan, als er bijvoorbeeld een aantal aanwijzingen zijn dat de toekomstige ouders het kind niet goed kunnen opvoeden of dat het kind later niet goed terecht zal komen. Wij hebben met de afdeling hier regelmatig overleg over de vragen die zij krijgen en waar zij in eerste instantie van zeggen: 'Wij weten niet of wij daarop in moeten gaan.' De toekomstige ouders willen wel graag een kind en dat is goed te begrijpen, maar eigenlijk is er twijfel of ze in staat zijn het kind goed op te voeden. Vaak wordt dan gezegd dat het geen taak is voor de arts om dat te beoordelen. Bovendien gebeurt een dergelijke paternalistische beoordeling ook niet als ouders kinderen krijgen zonder de hulp van voortplantingsdeskundigen. Toch ligt hier mijns inziens een andere verantwoordelijkheid. Juist doordat je als arts bent ingeschakeld, word je ook mede verantwoordelijk voor wat de uitkomst zal zijn. En moet je er dan aan meewerken dat er een kind ontstaat als je vermoedt dat het kind niet goed terecht komt? Als je van tevoren kunt zien dat de omstandigheden ongunstig zijn, vraag ik me af of je daaraan moet meewerken. Ik vind het belangrijk dat IVF-artsen toch in eerste instantie kijken naar de belangen van het kind, bijvoorbeeld dat het in relaties wordt opgevoed zoals wij die tot nu toe gewend zijn. Ik weet niet of dat het beste is, maar al het andere is nog onduidelijker. De rol van de ethicus is dan om die vermoedens en twijfels verder te articuleren zodat goede argumenten kunnen worden gegeven om een behandeling niet in te zetten of door te zetten."

Meer overleg

Een langer intakegesprek, een goede begeleiding, duidelijkere verantwoordelijkheden en grenzen – met name van de betrokken artsen zelf – zijn zaken waar Ten Have voor pleit. "Ik vind dat IVF-artsen uitvoeriger met mensen moeten praten, vragen waarom ze kinderen wensen, en eventueel ook de huisarts om advies moeten vragen. Ik denk dat dat het belangrijkste is. In de verloskunde heb je namelijk altijd twee patiënten: je hebt de vrouw én het toekomstige kind, en beide moet je bekijken. Dus ik ben heel erg tegen een kliniek waar alleen IVF wordt aangeboden en verder niks, alsof je daar een kind kunt gaan halen. Op internet kun je tegenwoordig tal van websites vinden waar spermadonoren, eiceldonoren en draagmoeders zichzelf aanbieden met adressen van artsen en klinieken waar je terecht kunt. De counseling, de begeleiding, kijken naar de toekomstige mogelijkheden, dat hoort er toch wezenlijk bij. Meer informatie-overdracht maakt dat de kindwens scherper kan worden gesteld en dat de arts op basis hiervan een beargumenteerd standpunt in kan nemen over de vraag of deze wens gerealiseerd wordt of niet. De keuze en vervolgens de verantwoordelijkheid voor de behandeling wordt nu vaak nog te onbewust door artsen genomen. De verleiding is heel groot om te zeggen: 'wij kunnen een kind maken en voor de rest is het onze verantwoordelijkheid niet.' Het nemen van deze verantwoordelijkheid is heel moeilijk, vooral

omdat de arts daarvoor grenzen voor zichzelf moet stellen. Gelukkig heeft een aantal klinieken tegenwoordig een overlegplatform waarin dergelijke behandelvragen ook ethisch worden doorgesproken. Ook de beroepsgroep van voortplantingsartsen in ons land heeft een commissie die landelijke richtlijnen ontwikkelt zodat een meer uniform beleid ontstaat. Voor ethici ligt hier een werkkerrein omdat ze dan directer bij klinische problematiek worden betrokken. Uiteindelijk blijft de behandelend arts verantwoordelijk, maar de beslissing die hij na overleg neemt, is dan beter te verantwoorden met de afweging van diverse argumenten voor en tegen.”

“Het gebeurt dat een huisarts mensen naar het ziekenhuis doorstuurt en er al bij zegt: ‘ik vind eigenlijk niet dat je de zwangerschap moet realiseren, maar ik kan het ze niet zeggen’.”

Puttend uit zijn ervaringen als lid van het ‘fertiliteitsoverleg’ van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, weet Ten Have dit moeilijke beslis-moment, waarin de ouders de behandeling geweigerd wordt, goed te illustreren. “Het gebeurt dat de huisarts mensen doorstuurt en er al bij zegt: ‘ik vind eigenlijk niet dat je de zwangerschap moet realiseren, maar ik kan het ze niet zeggen.’ Of een man blijft alleen maar bij een vrouw als ze voor nageslacht zorgt, al moet dat via IVF. Als je daar achter komt, dat de vrouw het alleen maar doet voor de man en de relatie bestaat nog niet zo lang, wie is er dan bij gebaat dat je dan toch dat kind laat ontstaan? Ik vind dat je haar dan moet zeggen: ‘nu nog even niet, denk er nog maar eens over na, kom over een tijd terug.’ Het is niet zo dat een arts een verschaffer van kinderen is.”

Wanneer gehandicapten, alleenstaanden en lesbische paren zich in Nijmegen bij de IVF-kliniek melden worden ze niet meteen behandeld. “De arts heeft de verantwoordelijkheid om in te schatten wat de mogelijkheden van die mensen zijn om kinderen op te voeden. En wat het betekent voor een kind om in zo’n situatie opgevoed te worden? Die twee, de belangen voor de ouders en het kind, moet je zo goed mogelijk van tevoren proberen uit te zoeken.” Ten Have houdt er rekening mee dat deze wensouders of andere ongewenst kinderloze paren niet meteen na een afwijzing hun onbeantwoorde kinderwens kunnen accepteren, maar gaan ‘shoppen’. “Als de ene gynaecoloog niet mee wil werken dan gaan ze ergens anders naar toe, of naar het buitenland. Maar ik denk dat in ons land in veel centra eenzelfde lijn wordt gekozen. Het is helemaal niet zo willekeurig dat de ene arts het wel doet en de ander niet. Natuurlijk blijft het altijd moeilijk waar je een grens moet trekken. Maar hier in Nijmegen worden alleenstaande vrouwen en lesbische stellen niet behandeld, omdat er dan geen zekere garantie bestaat dat er sprake is van een stabiele relatie tussen een man en een vrouw. Dat is in de maatschappij discutabel, omdat in de richtlijn de impliciete vooronderstelling zit dat een kind goed

terecht komt als het wordt opgevoed door een vader en een moeder in een stabiele relatie. Dat is een waardeoordeel, maar als een arts dat heeft, kun je dat niet zomaar buiten haakjes zetten.”

Maatschappelijk paternalisme: ‘nee creëren’

Niet alleen de uitvoerders van de technologie hebben volgens Ten Have een duidelijke verantwoordelijkheid. “Ook de samenleving moet kaders vaststellen waarbinnen verzoeken tot het gebruik van voortplantingstechnologie legitiem gedaan kunnen worden en de behandeling kan worden uitgevoerd. De ‘samenleving’ bestaat niet alleen uit de medische beroepsgroep zelf die richtlijnen kan opstellen, maar ook uit de actoren die participeren binnen het publieke debat, die gevoed door de presentatie van een nieuwe casus of ontwikkeling in de media, hun mening laten blijken. Tenslotte is het de politiek die regels kan formaliseren en grenzen kan aangeven. Dit impliceert dat binnen de samenleving meer gebeurt dan het stellen van indicaties, grenzen, ver- en geboden. Ze ontwikkelt ook een kritische blik op de toekomstige uitwerking van deze technologie op bestaande sociale structuren. Het gebruik van voortplantingstechnologie staat niet op zichzelf, alsof er een epidemie van kinderloosheid bestaat waarvoor nu een oplossing is. Onvruchtbaarheid of verminderde vruchtbaarheid hangt samen met sociale omstandigheden. Aan de ene kant krijgen vrouwen door een sociaal proces op latere leeftijd kinderen, waardoor de vraag naar IVF groter wordt. Maar je kunt ook de vraag omdraaien en eerst nagaan wat nou precies het probleem is. Naar mijn idee is dat het fenomeen dat het krijgen van kinderen niet goed te combineren is met werk, waardoor je de zwangerschap moet uitstellen en veroordeeld bent tot IVF. Dus IVF is als het ware dweilen met de kraan open. Als sociale omstandigheden het lastig maken om kinderen te krijgen in de leeftijdsfase waarin dat van nature het makkelijkste gaat, dan moet je die omstandigheden proberen te beïnvloeden. Als een dergelijke preventieve aanpak ontbreekt, dan kun je ook vraagtekens zetten bij de autonomie van mensen die om IVF vragen. In feite zijn er in het voortraject al zoveel wissels vastgezet, dat je nog maar in een beperkt spoor opties kunt afwegen.”

“Naar mijn idee is IVF dweilen met de kraan open. Het eigenlijke probleem is dat kinderen niet goed te combineren zijn met werk, waardoor vrouwen de zwangerschap uitstellen en veroordeeld zijn tot IVF.”

Naast dit vermogen tot maatschappelijke zelfkritiek, ziet Ten Have ook een meer sturende rol voor de samenleving weggelegd. “De wijze waarop voortplantingstechnieken gebruikt worden is niet alleen een zaak van arts en patiënt, maar ook van de maatschappij. Daarom moet bijvoorbeeld de vraag ‘willen wij voor die indicatie eigenlijk wel IVF?’ hardop gesteld worden. Wil je eigenlijk wel, al zou het technisch heel makkelijk kunnen, dat er in deze maatschappij gekloneerd wordt? Dat

er inderdaad een kliniek komt waar mensen naar toe gaan voor kinderen met de beste eigenschappen van beide ouders? Ik vind dat je dat niet alleen kunt overlaten aan de individuele besluitvorming van de patiënt, maar dat je als maatschappij een antwoord moet formuleren op de vraag waar de grenzen van het toelaatbare op het gebied van de voortplanting liggen. Dat de samenleving in deze meer kan doen dan alleen vragen stellen, illustreert het voorbeeld van de geslachtskeuze-kliniek in Utrecht enkele jaren geleden. De opening van die kliniek leidde tot een heftig publiek debat. Daarbij kwam duidelijk naar voren dat het geslacht van het (toekomstige) kind zelden een medisch relevante factor is. De kliniek moest onder publieke druk zeer snel alweer de deuren sluiten.”

Proefzwangerschap en abortus

“Wanneer mensen met een erfelijke aandoening vragen om IVF en zeggen ‘als het kind ontstaat willen we het testen en als het de aandoening heeft gaan we over op abortus’ dan is vanaf het begin duidelijk dat de ouders alleen maar een kind zonder aandoeningen willen. Je kunt dan later niet meer beargumenteren dat abortus is uitgevoerd in een soort noodsituatie. Je laat dan als het ware een soort proefzwangerschap ontstaan, waarin je zegt ‘we gaan de zwangerschap aan en als het goed is houden we het.’ Dat vind ik in de context van IVF wel problematisch, omdat je dan van tevoren weet dat je mee gaat werken aan een zwangerschap die misschien weer wordt afgebroken. En alle voorzichtigheid die er tot nu toe geweest is met embryo's – wat moeten we ermee en we moeten er spaarzaam mee zijn – ondermijnt je met deze prenatale genetische testen.

“Een ander voorbeeld uit de praktijk is dat ouders aangeven dat ze wel een IVF-kind willen maar alleen een jongen. Als ze dat zo duidelijk zeggen zou je er niet aan mee moeten werken. Want wij vinden alleen aandoeningen waarbij mensen zich medisch op achterstand bevinden een reden om het geslachtsonderzoek te doen en een behandeling in de echte zin van het woord te geven. Ik vind dat een arts niet aan de vraag van ouders mag voldoen als zij door middel van prenatale diagnostiek of pre-implantatiediagnostiek wat betere eigenschappen in het toekomstige kind tot stand willen brengen en daarom een IVF-behandeling willen. Stel dat het gezichtsvermogen sterk verbeterd zou kunnen worden, dat zou voor bepaalde sporters een uitstekend hulpmiddel zijn, die zullen er vraag naar hebben. Dan ligt er vooral een probleem op sociaal niveau. Stel dat medische voorzieningen worden gebruikt om op deze individuele vraag in te gaan, dan is het hele idee van ‘*fair play*’ onderuit gehaald. De vraag of ingaan op dit soort vragen wenselijk is, strekt dus veel verder dan alleen de individuele persoon van arts en patiënt. Als veel individuen eenzelfde voorkeur hebben, gaan demografische of sociale verhouding in de samenleving veranderen. Wat dat voor sociale gevolgen zal hebben, weten we niet, maar de vraag is of je toekomstige generaties mag opzadelen met de

consequenties van individuele voorkeuren van dit moment. Of je de toekomst mag laten hangen van een onvoorspelbare optelsom van individuele voorkeuren.”

Wetenschappelijk paternalisme: ‘nee beargumenteren’

Jaarlijks worden er in Nederland duizenden mensen behandeld met behulp van voortplantingstechnieken, terwijl deze zich nog in een experimenteel stadium bevinden. Dit betekent dat, terwijl de voornamelijk vrouwelijke cliënten de behandeling al ondergaan, er nog weinig ‘fundamentele’ kennis bestaat over de indicatiestelling, de behandeling, de daarmee gepaard gaande risico's en slagingspercentages. Individuen moeten kiezen of ze al dan niet de medische molen ingaan, artsen en de maatschappij moeten de grenzen van de fertiliteitspraktijk bepalen, terwijl zeer belangrijke informatie over de stand van zaken met betrekking tot het gebruik en de gevolgen van voortplantingstechnologie niet voorhanden is. Hiermee wijkt de fertiliteitspraktijk af van andere disciplines binnen de moderne geneeskunde, die haar cliënt juist een grote mate van controle en zekerheid wil bieden. Hoe is het mogelijk dat juist het terrein van de voortplanting zich onttrekt aan een fase van gedegen onderzoek? “Ik denk dat het in de aard van de technologie ligt. Juist vanwege de bijzondere status van seksualiteit en de conceptie als onderwerp. Mensen kennen een heel grote betekenis toe aan het krijgen van kinderen. Voortplanting is een onderwerp waarbij gewoonlijk minder bemoeienis van derden vanzelfsprekend wordt gevonden dan bij andere specialismen van de medische wetenschap. Op het moment dat het lukt om met behulp van deze technieken lichamelijke barrières van onvruchtbare mannen en vrouwen te omzeilen, lijken alle vragen opgelost. Eigenlijk hoeft er maar één gezond kind met behulp van IVF geboren te worden, en de doorbraak van de technologie is een feit. De vraag of de eerstvolgende duizend kinderen die door IVF ter wereld komen eveneens gezond zijn is blijkbaar minder relevant. Dat ene schaap over de dam is een teken dat het lukt; dat is voor de medische wetenschap en ongewenst kinderloze paren vaak voldoende. Bij iedere nieuwe vruchtbaarheidstechniek die direct wordt ingevoerd speelt een combinatie van aan de ene kant het redelijk zichtbare resultaat, het kind, waarbij niemand zich op dat moment afvraagt wat de lange termijn gevolgen voor de gezondheid van het kind zijn, en aan de andere kant de waarde die gehecht wordt aan autonomie bij de voortplanting.

“De introductie van voortplantingstechnieken is geen strobreed in de weg gelegd.”

“Het gevolg is dat de introductie van voortplantingstechnieken geen strobreed in de weg is gelegd. Er zijn vanuit de beroepsgroep van voortplantingsartsen zelf voortdurend regels en richtlijnen opgesteld, maar die zijn nooit aanleiding geweest voor heftige ethische debatten die een sturende invloed op de ontwikkelingen hebben

gehad. In de meeste gevallen zijn juist ethici nogal gefascineerd door de nieuwe technologie en de mogelijkheden die erdoor worden geboden. Soms zijn ze eerder bezig om de publieke bezorgdheid over nieuwe technologische ontwikkelingen te sussen, dan kritische vragen te stellen over de technologische toepassingen zelf. Ethisch onderzoek had zich meer bezig kunnen houden met evaluatie van voortplantingstechnologie”, is de conclusie die Ten Have trekt. “Dan had men misschien wel veel eerder de afweging gemaakt om minder eicellen terug te plaatsen om het risico van meerlingen te verminderen. Als gevolg daarvan is het gebruik van neonatologie en intensive care geweldig toegenomen. En met ICSI had je toch eigenlijk eerder willen weten of er nadelige gevolgen bestaan voor het voortplantingsvermogen van jongens. In eerste instantie is dit weer een verantwoordelijkheid voor artsen en onderzoekers, maar in tweede instantie zou in het publieke debat de vraag aan de orde moeten komen of toepassing van de technologie onder dergelijke omstandigheden wel verantwoord is. Dat betekent dat de betrokken artsen zich eigenlijk te weinig of in ieder geval te laat hebben verantwoord naar de samenleving toe. Ethici hadden misschien ook veel meer en kritischer boven op deze ontwikkelingen moeten zitten.”

Alsnog experimentele fase

Ten Have zou graag alsnog een experimentele fase inbouwen met zorgvuldige evaluatie van met name de diverse ethische dimensies. “Als je de technieken toepast, doe dat dan bij een gelimiteerd aantal proefpersonen. Vervolgens kijk je wat de voors en tegens van de ingreep betekenen voordat je het bij iedereen gaat toepassen. Uiteindelijk is de medische beroepsgroep verantwoordelijk voor deze aanpak, want op het moment dat je die technologie introduceert, mag je niet zonder meer stellen dat die techniek weldadig is en niet zal schaden. Dat moet je aantonen.” Eind jaren tachtig is door Haan in Maastricht de eerste evaluerende MTA (Medical Technology Assessment)-studie over IVF uitgevoerd. “IVF was eigenlijk het eerste voorbeeld van een techniek die uitvoerig geëvalueerd werd. De Ziekenfondsraad wilde toentertijd het automatisme doorbreken dat een nieuwe technologie vanzelfsprekend werd toegepast bij patiënten en daarmee ook in het verstrekkingenpakket werd opgenomen en vergoed. Daarbij ging het natuurlijk om steeds meer en steeds duurder behandelingen, maar ook om nieuwe technieken die vanuit ethisch oogpunt controversieel waren, zoals IVF. Er werd toen een landelijke evaluatiestudie gestart om te bepalen of en zo ja onder welke condities IVF als reguliere verstrekking moest worden vergoed. Helaas is de studie een kosten-baten analyse, waarbij uitsluitend gekeken is naar de medische resultaten van IVF. Op basis van die studie is geconcludeerd dat we aan acht centra eigenlijk voldoende hebben, zodat het aanbod geconcentreerd zou worden. Uiteindelijk zijn toen toch alle twaalf bestaande centra gelegitimeerd op politiek-pragmatische gronden en is er weinig met de studie gedaan. Het enige wat gebeurd is, is de afspraak dat er

niet meer dan drie behandelingen vergoed worden. Maar als je zelf betaalt kun je doorgaan. Hoewel de morele problemen rond IVF een belangrijke stimulans vormden voor het opzetten van de evaluatiestudie zijn juist de ethische vraagstukken niet geëvalueerd en is alleen maar gekeken naar doelmatigheid en efficiëntie. Daardoor is er een ethische lacune in het debat ontstaan die achteraf niet meer ingevuld is of in ieder geval veel te laat gesignaleerd is. Vanaf het begin is dat patroon ingezet.

“Men gaat uit van het volstrekt verouderde beeld dat de ontwikkeling van technologie en de technologie zelf waarde-neutraal zijn en dat daarom ethische problemen zich pas voordoen wanneer je de technologie gaat toepassen.”

“Ethici hebben er voortdurend op gewezen dat ethiek altijd te laat komt. Pas als een technologie ontwikkeld is en toegepast wordt, komen allerlei ethische kwesties naar voren. Dat is niet alleen dweilen met de kraan open, maar er ligt ook een bepaalde opvatting van ethiek aan ten grondslag die onjuist is. De opvatting namelijk dat waarde-oordelen alleen van belang zijn als het gaat om toepassingen van kennis bij patiënten. Alsof die waarde-oordelen geen rol spelen bij de ontwikkeling van kennis en bij het doen van onderzoek. Men gaat uit van het volstrekt verouderde beeld dat de ontwikkeling van technologie en de technologie zelf waarde-neutraal zijn en dat daarom ethische problemen zich pas voordoen wanneer je de technologie gaat toepassen. Gelukkig wordt nu meer ethiek-onderzoek verricht naar de implicaties van technologie-ontwikkeling en is ethiek nu soms inderdaad ingebouwd in evaluatiestudies. Maar het is helaas nog steeds niet meer dan een druppel op een gloeiende plaat.”

5.2.6 Publiek debat

Patiënten, artsen, burgers, wetenschappers, allen wil Ten Have mobiliseren om te komen tot een goede beoordeling over wat wel en niet geoorloofd is op het gebied van de technologische voortplanting, over hoeveel autonomie en paternalisme nodig zijn voor een evenwichtige balans tussen vraag en aanbod. Vruchtbaarheidsklinieken moeten volgens Ten Have als eerste de handen uit de mouwen steken. “In eerste instantie zullen er richtlijnen gemaakt moeten worden vanuit het medische referentiekader van artsen. Dat was zo bij de discussie rond leeftijdsgrenzen. Al die klinieken hebben min of meer vergelijkbare leeftijdsgrenzen. Dat is een richtsnoer want er zullen steeds artsen en patiënten zijn die iets anders willen en soms van de richtlijnen afwijken. Vervolgens merk je dat daar een maatschappelijk debat over ontstaat en binnen de samenleving uitkristalliseert wat acceptabel is en wat niet. De betrokken artsen worden in het publieke debat ter verantwoording geroepen. De regels van de beroepsgroep komen ter discussie te staan. De beroepsgroep zelf zal zich gedwongen voelen meer

werk te maken van het implementeren van de afgesproken regels. Het lijkt mij moeilijk voor het maatschappelijk debat om zware regels te kunnen stellen zonder dat deze weer terugkomen bij de beroepsgroep. Dus in feite heeft die beroepsgroep ook weer de verantwoordelijkheid om te zorgen dat wat zij doen breed gedragen wordt in de maatschappij, en als ze dat niet doen dan zal de maatschappij dit denk ik corrigeren. In de spreekkamer kan de gynaecoloog natuurlijk wel categorische regels stellen en zeggen 'er zijn een aantal indicaties waar u aan moet voldoen', maar ik denk dat het eerder functioneert als per casus wordt bekeken of een vruchtbaarheidsbehandeling wel goed uitpakt voor het kind. In zo'n geval fungeren de richtlijnen als kader waarbinnen vervolgens goede argumenten voor of tegen behandeling kunnen worden geïdentificeerd."

"Het verschil met de huidige praktijk zit dan voornamelijk in het verhelderen van goede argumenten; niet klakkeloos toepassen van algemene richtlijnen, niet zonder meer ingaan op de vraag van de patiënt, maar de overwegingen specificeren in termen van welzijn en niet-schaden, zowel voor moeder als kind. Daarbij heb je in je hoofd wel een aantal indicaties zitten, zoals de leeftijd van de moeder, jouw idee van wat voor relatie mensen hebben en ook de geschiktheid van mensen om een kind te kunnen opvoeden. Dat is natuurlijk heel moeilijk in algemene regels te vatten. Toch zijn die regels van belang omdat ze het kader aangeven waarbinnen de beroepsgroep zelf acceptabel werken aanvaardbaar vindt en dus een professionele standaard neerlegt."

Steen in de vijver

De rol van de maatschappij is op praktijkniveau niet direct aanwezig, maar eerder oplettend, corrigerend, natuurlijk afhankelijk van de informatie die er beschikbaar is, meent Ten Have. "Je ziet een bepaald patroon, ook recentelijk bijvoorbeeld met dat echtpaar uit de VS dat een zoon via IVF ter wereld bracht die donor zou moeten zijn voor zijn zusje. Dat is misschien één of twee keer in de wereld voorgekomen, maar het kwam op de voorpagina's van alle kranten. Waarom? Omdat daarmee het signaal wordt gegeven dat er een totaal nieuwe vraag ontstaat, een nieuwe mogelijkheid van IVF. In Nederland ontstond vanuit de maatschappij ook de vraag naar toelichting. De beroepsgroep moest aangeven of ze het wel of niet aanvaardbaar medisch handelen vindt. Op het moment dat ze zegt 'we doen het niet' dan heb je denk ik het probleem afgedempt. Als ze zegt 'wij doen het wel' dan zal die maatschappelijke discussie doorgaan en zal men van artsen willen weten waarom ze dat doen en welke regels dan in het algemeen gelden. Daarmee wordt als het ware een steen in de vijver gegooid, waardoor publiek debat ontstaat over de mogelijkheden, beperkingen en grenzen van nieuwe voortplantingstechnologie. Onder invloed van dergelijke debatten moet de beroepsgroep de regels die ze heeft gemaakt, afstemmen en perfectioneren.

“Dergelijk publiek debat bereikt natuurlijk ook de politiek; er worden vaak Kamervragen over gesteld, en de minister moet er vragen over beantwoorden. Maar het vaststellen van wettelijke regels is lastig omdat je vaak alweer jaren verder bent voordat de beroering wordt vertaald in wetgeving. Dat pleit er voor om de regelgeving in eerste instantie door de beroepsgroep te laten maken en in interactie met de samenleving – het publiek debat, de ethiek en de politiek – ter discussie te stellen en te laten uitkristalliseren.”

Sara Heesterbeek en Henk ten Have



6 De toekomst

6.1 Ervaringen	158
Toos Achterweust was onvruchtbaar voor het IVF-tijdperk. “Had ik nu een kind gehad als ik 15 jaar later was geboren?” <i>Ingeborg van Teeseling</i>	
6.2 Onbeheerste voortplanting: een terugblik in de toekomst	160
6.2.1 Voorwoord en verantwoording	160
6.2.2 Hoogtepunten uit de geschiedenis van de rationele voortplanting	161
6.2.3 Toekomstbeelden van de menselijke voortplanting aan het begin van de 21 ^e eeuw	164
6.2.4 De nieuwe eugenetica van de 21 ^e en 22 ^e eeuw	167
6.2.5 De mislukking van de totale controle	173
6.2.6 De ethiek van de gebrekkige beheersing	175
<i>Paul Wouters</i>	

6.1 Ervaringen

Toos Achterweust was onvruchtbaar voor het IVF-tijdperk.

“Had ik nu een kind gehad als ik 15 jaar later was geboren?”

Toos Achterweust (56) was 27 toen ze in 1971 trouwde “en eigenlijk wilden we zo snel mogelijk een kind. Zowel mijn man als ik hadden TBC gehad en in het sanatorium gelegen, waardoor we wat achterstand hadden opgelopen. Om mij heen waren veel mensen al aan hun tweede of derde kind toe; ik had iets in te halen. Al na een jaar stonden we bij de huisarts op de stoep, zoveel haast hadden we. Maar die wilde er in het begin niks van weten. ‘Rustig aan, komt vanzelf goed’. Het was een andere wereld. De dokter was de baas en jij had niks te vertellen. Ik weet nog wel dat ik op een gegeven moment dacht dat ik zwanger was. Niet ongesteld geworden en mijn arts in het ziekenhuis had geen tijd om me te zien. Toen heb ik, ervan overtuigd dat het gelukt was, mijn urine naar ‘Moeders voor Moeders’ gestuurd. Zo zit ik in elkaar; als ik gelukkig ben, wil ik gelijk anderen daarin laten delen. Toen de dokter daarvan hoorde, was hij razend. ‘Wie is er nou de dokter, jij of ik?’, schreeuwde hij. Alleen maar omdat ik zelf initiatief had ondernomen, niet op hem had gewacht. Ik moest mijn excuses aanbieden. En dat deed ik, want in een kleine stad als Oldenzaal heb je zo de reputatie een lastpak te zijn en dan ben je nog niet jarig. Uiteindelijk werd ik trouwens toch weer ongesteld. Helaas.

“Het was een andere wereld. De dokter was de baas en jij had niks te vertellen.”

In het jaar daarop volgden allerlei onderzoeken. Eerst in Oldenzaal, toen, na veel bidden en smeken, in Enschede. Eigenlijk konden ze niks vinden. Er was hooguit een veronderstelling, namelijk dat wij door de TBC beiden verminderd vruchtbaar waren en dat mijn man daardoor verzwakt sperma had. Maar echt aantonen konden ze dat niet. Ondertussen stierf mijn moeder en daardoor realiseerde ik me pas echt hoe groot mijn verdriet was. Niks achter me en niks voor me. Ik voelde me helemaal alleen op de wereld, doelloos. Daar raakte ik zo van streek van dat de artsen besloten me nog een stapje hogerop te sturen, namelijk naar het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Als een soort laatste mogelijkheid. Maar overal begon je weer van voren af aan. Temperaturen, hormonenpillen, foto’s, menstruaties in de gaten houden, inwendige onderzoeken. En in Nijmegen begonnen ze ook met hormoonspuiten. Die moest ik elke dag in Oldenzaal halen en eens in de week naar Nijmegen voor onderzoek. En vlak daarvoor moest je dan gemeenschap hebben. Maar omdat de reis van Oldenzaal naar Nijmegen zo lang duurde, deden we het wel eens onderweg. ‘s Ochtends om zeven uur op een parkeerplaats langs de snelweg. Nou, dat was niet mijn idee van romantiek, dat kan ik je wel vertellen.

Op dat moment kon in Nijmegen niet meer dan KI, met het sperma van mijn man. IVF bestond nog niet, laat staan al die dingen die daarna gekomen zijn. Toch zijn we in totaal tien jaar bezig geweest met alles uitproberen dat er bestond. Dat is lang, natuurlijk. Maar dat is maar goed ook. Het geeft je de tijd om te wennen aan de gedachte dat je kinderloos zult blijven. Daar groei je naar toe. Daar kwam bij dat onze generatie zich iets makkelijker bij dingen neerlegde dan dat tegenwoordig gebeurt. Nu gaan echtparen tot het uiterste, ze éisen ook bijna dat het goed komt. Wij waren nog veel meer opgegroeid met het idee dat sommige dingen nu eenmaal zo waren, dat je daar niks aan kon doen. Natuurlijk vond ik het ook moeilijk om mijn droom los te laten. 's Ochtends als ik naar mijn werk ging, hoorde ik hier in de buurt alle kinderen naar school gaan. Moeders die ze nog even nazwaaiden, ze in kamerjas de broodtrommel achterna brachten. Ik had het gevoel dat ik nergens bij hoorde. Dat vind ik nog wel eens moeilijk. De meeste vrouwen van mijn leeftijd zijn oma en praten over weinig anders dan hun kleinkinderen. Dan voel ik me weer even heel eenzaam.

Begin jaren tachtig ben ik begonnen hier in de buurt gespreksgroepen op te zetten voor andere kinderloze vrouwen. En daar hoorde ik ook voor het eerst van IVF. Toen heb ik wel een paar maanden de pest in gehad. Want je weet natuurlijk maar nooit wat mogelijk was geweest. Had ik nu een kind gehad als ik vijftien jaar later was geboren of de wetenschappers een beetje meer hadden opgeschoten? Maar dat is een onleefbare gedachte, daar kun je niet mee verder. Het kost ook teveel energie. Ik had al zoveel moeite gehad om eraan te wennen dat ik nooit moeder zou worden, dat ik dit gedoe er niet bij wilde hebben. Met 'misschien' valt niet te leven. In de loop der tijd heb ik daar trouwens wel rust in gekregen. Vooral toen ik in de gespreksgroep zag wat een lijdensweg IVF is. Pijnlijke onderzoeken, wachten, hele jaarinkomens werden erin gestoken. En toch vaak voor niks. Ik heb het meegemaakt, de jonge stellen die het hele circus, jaar naar jaar, doorgingen. Niet konden stoppen, want er was altijd nog wel een experimentele methode of een ander onderzoek. Ik heb gezien hoe ze daardoor geen afscheid konden nemen van het idee om ouder te worden. Hoe ze zichzelf bijna ophingen aan de medische wetenschap. Aan 'misschien de volgende keer'. Ik heb de huwelijken meegemaakt die eraan kapot zijn gegaan, het diepe ondeelbare verdriet.

Eerlijk gezegd was ik toen blij dat mijn leven zo gelopen was. Het is natuurlijk dubbel, daar wil ik niet geheimzinnig over doen. Maar ik dank God dat ik niet zo obsessief ben geworden, niet zo jarenlang alleen maar bezig met het krijgen van een kind. Ik heb mijn leven ook nog voor iets anders kunnen gebruiken, heb nog tijd gehad om adem te halen. Natuurlijk had ik mijn rechterarm willen geven voor een kind. Maar mijn huwelijk, vijftien jaar van mijn bestaan, mijn lichaam vol met hormonenrommel? Dat is me gelukkig bespaard gebleven."

Ingeborg vanTeeseling

6.2 Onbeheerste voortplanting: een terugblik in de toekomst

Uit het handboek "Principles of Rational Procreation", 1e editie, versie NL-1.0, Wolters Kluwer, Sydney, 2147

Vertaald uit het *Associative English* door Paul Wouters

6.2.1 Voorwoord en verantwoording

Dit handboek bevat de belangrijkste principes, standaarden en criteria van de menselijke voortplanting. Deze uitgave van de Wereldgezondheidsorganisatie en de Verenigde Naties beoogt de kwaliteitscontrole te bevorderen van kunstmatige en natuurlijke procreatie zoals deze wordt uitgeoefend door de Internationale Associatie van Selectors. Het gaat bij deze kwaliteitsbewaking niet slechts om technologische en technobiologische aspecten, maar evenzeer om normatieve en economisch-juridische kanten. We achten het gepast dit boek te laten beginnen met een terugblik op de wordingsgeschiedenis van de rationele voortplantingstechnologie (RVT). Dit is des te belangrijker nu we thans, halverwege de 22^e eeuw, voor een belangrijke beslissing staan met betrekking tot de introductie van kunstgenen in de mens. Voor en tegenstanders slaan elkaar om de oren met argumenten die verrassend veel lijken op die uit de discussie anderhalve eeuw geleden aan de vooravond van de introductie van de RVT.

Het kan dan ook voor beide partijen leerzaam en relativerend zijn kennis te nemen van deze vaak wat veronachtzaamde geschiedenis die zijn wortels in de 20^e eeuw heeft maar pas in de 21^e eeuw tot ontwikkeling kwam. Dit historisch overzicht is gebaseerd op primaire bronnen. Daar waar de software niet meer beschikbaar was om het archiefmateriaal te kunnen decoderen hebben we zoveel mogelijk gebruik gemaakt van gedrukt materiaal. Lacunes waren toch onvermijdelijk, vooral met betrekking tot de ontwikkelingen in de eerste helft van de 21^e eeuw. Deze zijn ondervangen door middel van simulaties. In het eerste deel van het overzicht wordt ingegaan op de kernvraagstukken van de rationale voortplanting. Het intermezzo licht dit toe met behulp van een uittreksel uit een uitgave uit het jaar 2001 waarin opmerkelijk accuraat wordt gepoogd de toekomst uit die tijd te verkennen. Het vraagstuk van de controle over de menselijke voortplanting staat in deze delen centraal. Vervolgens behandelen we de opkomst van de nieuwe eugenetica in de 21^e eeuw. Dit wordt gevolgd door een korte weergave (dit is iedereen inmiddels genoegzaam bekend) van het mislukken van de pogingen een volkomen geperfectioneerde voortplantingstechniek tot stand te brengen. Beide ontwikkelingen hebben hun stempel op onze 22^e eeuwse wijze van voortplanting gezet. Deze consequenties worden eerst met betrekking tot

de ethiek behandeld, waarna kort wordt ingegaan op het hedendaagse debat over het al of niet introduceren van genen die in het geheel niet in de natuur voorkomen. Daarmee is het historisch-ethische deel van deze uitgaven afgesloten. De rest van het boek behandelt uitsluitend de technobiologische aspecten en kan apart als kwaliteitshandboek worden gehanteerd. De Web-versie is beschikbaar op het publieke Semantische Web en kan op eenvoudige wijze worden gekoppeld aan alle standaard diagnostische en klinische RVT-software. Dit historische deel is daarentegen slechts als multimedia- en VR-bestand downloadbaar.

De auteurs,
Sydney, 2147.

6.2.2 Hoogtepunten uit de geschiedenis van de rationele voortplanting

Tot ver in de vorige eeuw werd de biologische kwaliteit van het menselijk nageslacht louter bepaald door het toeval. Dat is niet zo verwonderlijk als het nu wellicht lijkt, aangezien onze soort zich gedurende het grootste deel van zijn bestaan voorplantte door middel van natuurlijke seks. Het heeft heteroseksuele partners in de loop der eeuwen veel moeite gekost om de liefde te bedrijven zonder dat dat het risico van kinderen met zich mee bracht. Gevaarlijke illegale abortuspraktijken en primitieve voorbehoedsmiddelen (zaaddodende middel-tjes) en praktijken (voor het zingen de kerk uit) waren de enige middelen die vrouwen tot hun beschikking hadden. Daar kwam in Europa verandering in met de opkomst van uit varkensblaas geproduceerde condooms in de achttiende eeuw. De echte doorbraak in het voorkomen van ongewenste zwangerschappen kwam echter pas toen de anti-conceptiepil in de tweede helft van de twintigste eeuw het meest populaire voorbehoedsmiddel werd. In Nederland, een klein land dat toen grofweg de driehoek tussen Amsterdam, Groningen en Maastricht in het huidige Noordwest-Europa omvatte, slikte ruim 90 procent van de vruchtbare vrouwen de pil. Toch was de koppeling tussen seks en voortplanting daarmee slechts voor de helft doorgesneden: heteroseks was nog steeds een noodzakelijke voorwaarde voor het tot stand brengen van zwangerschappen.

1950: Het begon met seks op afstand – kunstmatige inseminatie met donorzaad

Daar kwam pas in de loop van de 21^e eeuw verandering in. De basis daarvoor was wel de eeuw daarvoor gelegd in de vorm van kleine stappen die op zichzelf geen grote verandering leken in te luiden. Het begon met seks op afstand: kunstmatige inseminatie met donorzaad. Deze techniek werd in Nederland voor het eerst toegepast rond 1950. Het was een oplossing als het sperma van de partner op een of andere

manier de barrière van de vagina niet wist te nemen. Bovendien kon zo ook zaad van een donor worden geïnsemineerd, een praktijk die in veel culturen toendertijd aanvaardbaarder werd gevonden dan seks buiten de vaste relatie (hoewel dit uiteraard evenals nu op grote schaal voorkwam, zij het vaak heimelijk). Hoewel kunstmatige inseminatie technologisch gesproken een kleine stap was, leidde ze tot de eerste ont koppeling tussen de emotioneel vaak intens beleefde paringsdaad (centraal element van het toenmalige westerse huwelijk) en het creëren van een zwangerschap. Er kwamen op grote schaal zaadbanken tot stand, waar donoren hun door middel van masturbatie verkregen zaad inleverden. Vrouwen konden daar op kwaliteit gecontroleerd ziektevrij zaad verkrijgen, vaak met algemene biologische en psychologische informatie over de donor. Naast dit officiële donor-circuit bestond een naar omvang onbekend maar vermoedelijk vrij groot inofficieel circuit. Zaaddonatie vond vaak in vriendenkring plaats zonder dat dit aan de grote klok werd gehangen. Soms werden hierbij dezelfde technieken gebruikt als in het officiële circuit, soms vond inseminatie op de natuurlijke wijze plaats, het laatste vooral als donor en ontvanger elkaar wel sympathiek vonden.

Het belang van de kunstmatige inseminatie voor de verdere ontwikkeling van de menselijke voortplanting kan niet genoeg worden benadrukt. Juist het *low-tech* karakter ervan, althans in de beginjaren, maakte de technologie toegankelijk voor grote groepen mensen. Het was niet zo'n grote stap van natuurlijke paring naar inseminatie. Tegelijkertijd betekende KI het ontstaan van een vrije markt voor menselijk sperma, deels nog in de sfeer van de ruileconomie (en was de natuurlijke seks eigenlijk ook niet gebaseerd op een impliciete ruil?) maar al snel ook in toenemende mate in de sfeer van de geldeconomie. Hierdoor kon worden geïnvesteerd in technologie om de kwaliteit van het sperma te controleren en vervolgens te verbeteren (in eerste instantie vooral door simpele concentratie van de zaadvloestof en het verwijderen van ziektekiemen). Net als in de veeteelt was nog slechts een kleine minderheid van de mannen nodig voor het voortbestaan van de menselijke soort. Het belangrijkste gevolg van de inseminatietechnologie was waarschijnlijk het ondergraven van het heteroseksuele huwelijk als het dominante sociale instituut waarin de menselijke voortplanting was georganiseerd. Naast het kerngezin (residu van de oudere uitgebreide familiestructuur) ontstond vooral in meer ruimdenkende landen een waaier van 'alternatieve samenlevingsvormen' waarin kinderen opgroeiden. In Europa liepen Nederland en de noordelijk daarvan liggende Scandinavische landen voorop, ze werden echter al snel gevolgd door Spanje (in Zuid-Europa gelegen), Brazilië en Australië. Het is van belang te benadrukken dat deze samenlevingsvormen niet ontstonden als gevolg van de technologie. Zo was vrije seks en de commune in Europa al populair geworden voordat vrouwen zich op grote schaal kunstmatig lieten insemineren. De KI-technologie maakte het echter wel mogelijk nieuwe

instituten voor de voortplanting te vestigen. Vooral lesbische vrouwen maakten op vrij grote schaal gebruik van inseminatie om zonder mannelijke partner kinderen op de wereld te zetten en groot te brengen. In een toenemend aantal landen werd dit ook geaccepteerd.

Naïef vertrouwen

Er bleef nog één natuurlijke begrenzing bestaan: een zwangerschap kon toendertijd slechts binnen de bescherming van de baarmoeder tot ontwikkeling komen. Zaad was wel zonder man beschikbaar, maar eicellen konden buiten het vrouwenlichaam niet worden benut. Het grootste deel van de 20^e eeuw geloofden vooraanstaande biologen eenvoudigweg niet dat het mogelijk was om een eikel buiten de vrouw te bevruchten. Totdat de Britse embryoloog Robert Edwards in samenwerking met de vrouwenarts Patrick Steptoe een eikel in een petrischaaltje wist te bevruchten. Hun publicatie in het Britse medisch tijdschrift *The Lancet* veroorzaakte een enorme opwinding. Die werd nog groter toen het tweetal in 1978, na tientallen medische experimenten met vrouwelijke vrijwilligers (die veelal een naar huidige begrippen naïef vertrouwen in de artsen ten toon spreidden), de geboorte van de eerste 'reageerbuisbaby' Louise Brown bekendmaakte. Naast, en deels in competitie met, de twee Britten speelden ook de Australische artsen Alan Trounston en Carl Wood een cruciale rol in het tot ontwikkeling brengen van de nieuwe 'in-vitrofertilisatie' technologie.

Deze doorbraak was de opmaat tot een lange periode van gemodder met eicellen en baarmoeders. De IVF-technologie bleek buitengewoon hoge eisen aan de experimentele vaardigheid van de embryologen te stellen. Dat werd verergerd doordat de belangrijkste bestanddelen van het interne baarmoedermilieu nog onbekend waren. Processen zoals de innesteling van de bevruchte eikel in de baarmoeder, de celdeling en het gedifferentieerd aan- en uitzetten van ontwikkelingsgenen werden nog maar half begrepen. Bezien met hedendaagse ogen was het begin van de 21^e eeuw een periode waarin de biologie weliswaar veelbelovend was maar grondige kennis van de meest fundamentele levensprocessen ontbrak. Het menselijk genoom was nog maar net ontrafeld en over de complexe interacties tussen eiwitten, als transmissieriem tussen interne en externe omgeving, was weinig bekend. Ook de medische technologie was vaak nog uitermate grof. Zo was in-vitrofertilisatie een moeizame en voor de vrouw bijzonder belastende procedure. Met fikse hormooninjecties werd de interne huishouding volkomen op zijn kop gezet om maar zoveel mogelijk eicellen te oogsten. Vooral in de landen waar een sterk commerciële markt voor eicellen ontstond, zoals de Verenigde Staten van Amerika, werd geen middel onbenut gelaten om de succespercentages op te schroeven. Ook het oogsten zelf, de 'pick-up' van de eicellen was niet bepaald een sinecure. Dertig jaar na de introductie van de IVF-technologie waren niettemin duizenden baby's met deze primitieve technologie ter wereld gebracht en naar schatting zo'n honderdduizend

embryo's ingevroren in embryobanken over de gehele wereld. De succespercentages bleven opvallend laag, doorgaans nog lager dan de kans op zwangerschap na een natuurlijke conceptie. IVF-centra met succespercentages van 25 procent liepen naast hun schoenen van verwaandheid.

Niettemin bleek de nieuwe IVF-technologie razend populair. Het aantal IVF-centra groeide exponentieel en in de jaren twintig van de 21^e eeuw was een high-speed computernetwerk ontstaan van duizenden IVF-centra die hun diensten veelal digitaal aanprezen. Voor de behandeling zelf moesten de vrouwen zich overigens gewoon naar de IVF-centra begeven. Hoe kan deze tegenstelling tussen enerzijds de lage kwaliteit van de IVF-technologie en anderzijds zijn immense populariteit worden verklaard? Daartoe moeten we ons even VR-plaatsen (interviewmateriaal beschikbaar op het Semantisch Web, keyword IVF) in de denkwijze over de toekomst die toen gebruikelijk was. Want de voornaamste drijfveer van de ontwikkeling van de in-vitro-voortplantingstechnologie was de hoop dat de technologie in de toekomst volledig geperfectioneerd zou worden.

Een representatieve uitgave die het denken tot aan het begin van de 21^e eeuw weergeeft, is een bundel over voortplantingstechnologie uit het jaar 2001 van het toenmalige Rathenau Instituut, een instituut dat het Nederlandse parlement moest bijstaan in het nadenken over de maatschappelijke consequenties van nieuwe technologie. In het slot hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de uiteenlopende toekomstbeelden die een rol speelden bij voor- en tegenstanders van kunstmatige voortplanting. Hoewel veel verwachtingen die in dit hoofdstuk zijn geformuleerd niet zouden worden gerealiseerd, bevat de tekst een lucide karakterisering van de kern van de hedendaagse rationale voortplanting: de onmogelijkheid van totale controle. De volgende paragraaf is een excerpt van dit deel van dat hoofdstuk.

6.2.3 Toekomstbeelden van de menselijke voortplanting aan het begin van de 21^e eeuw

— begin excerpt —

“Het is de medicus gegeven de gezinsgrootte niet meer alleen door het toeval maar ook door zijn therapeutisch handelen te laten bepalen, zodat hij in zekere mate ook hier in het natuurlijke gebeuren corrigerend op kan treden. Deze recente vorderingen der medische wetenschap wilde ik heden voor u bespreken, met als titel: OP WEG NAAR DE BEHEERSING DER MENSELIJKE VOORTPLANTING.”

Aldus besloot de gynaecoloog Dr. L. I. Swaab de introductie tot zijn Openbare Les ter gelegenheid van zijn benoeming tot buitenge-

woon lector in de gynaecologische endocrinologie en voortplanting bij de mens aan de Rijksuniversiteit Leiden op dinsdag 17 oktober 1967. Voor Swaab, een van de pleitbezorgers van het gebruik van de anticonceptiepil die samenwerkte met de Nederlandse Vereniging voor Sexuele Hervorming, was beheersing van de menselijke voortplanting zonder meer nastrevenswaardig. De arts zou daarin zijns inziens een centrale rol blijven spelen als onmisbare schakel tussen de medische wetenschap en het gezin. In zijn ogen waren geboortebeperving en geboortebestemming 'twee loten van één stam' omdat ze uitgaan van hetzelfde principe, namelijk 'dat men niet volkomen passief hoeft af te wachten of men kinderen krijgt en hoeveel, maar dat het de mens is toegestaan met behulp van de wetenschap het aantal van zijn kinderen bewust te regelen.' Sterker nog: 'In het huidige tijdsbestek is het zelfs veelal onze plicht te zorgen voor een optimale omvang van het gezin.'

Sinds 1967 is de seksuele praktijk en het denken over het scheppen van nageslacht in Nederland in veel opzichten sterk veranderd. Eén motief is in de twintigste eeuw echter opvallend constant gebleven: het streven naar verdergaande beheersing van de menselijke voortplanting. Deze beheersing wordt nagestreefd met behulp van medische en biologische wetenschap en techniek. Hoewel de talloze IVF-klinieken wereldwijd nog steeds opvallend lage successcores hebben, zal de voortplanting volledig onder bewuste controle van 'de mens' komen te liggen. Dit dominante toekomstbeeld speelt zowel voor- als tegenstanders van medisch gecontroleerde voortplantingstechnologie parten. DAT de menselijke voortplanting uiteindelijk onder controle zal komen, lijkt niet of nauwelijks ter discussie te staan. De strijd gaat vooral om de vragen wie die controle zal uitoefenen, wie er profijt van zal trekken en ten koste van wie deze controle zal worden uitgeoefend. Dat zijn zeker cruciale vragen maar als we ons zinnig willen voorstellen hoe de toekomst van het kinderen krijgen er uit zou kunnen zien is ook de vraag WAT er eigenlijk wordt gecontroleerd niet onbelangrijk. Het is immers niet bepaald ondenkbaar, zoals uit de eerdere hoofdstukken van dit boek al is gebleken, dat controle van het ene aspect van onze voortplanting (zoals de biologische techniek) leidt tot een uit de hand lopen van andere aspecten (zoals de sociale verhoudingen waarin kinderen worden verwekt). De meeste utopiën en dystopiën gaan daarentegen uit van een naadloos samengaan van technische en sociaal-culturele verhoudingen, hetzij in een lokkend, hetzij in een afschrikwekkend toekomstbeeld.

Beheersing van de menselijke voortplanting is de spil geweest van het nu al enige decennia durende debat over in-vitrofertilisatie en de verschillende vormen van kunstmatige voortplanting die sinds Swaab's Openbare Les het licht hebben doen zien. In die zin sloeg Swaab met zijn, deels impliciete, toekomstvisie de spijker op de

kop. Tegelijkertijd is zijn Openbare Les illustratief voor de wijze waarop toekomstvisies blind zijn voor problemen en ontwikkelingen die later sterk bepalend blijken. Zo ging Swaab zonder meer uit van een natuurlijk gezaghebbende positie van de arts, leefden mensen die zich wilden voortplanten uiteraard in een gezin en was voortplanting deel van de essentie van de menselijke natuur.

1978: “Dank u voor mijn baby. Dank u wel.”

Ook de ‘vaders’ van de eerste reageerbuisbaby Louise Brown die in 1978 ter wereld kwam, gingen van dit wereldbeeld uit. In hun retrospectieve boek Een kwestie van leven staat een uitwijding van de mechanismen van bevruchting ten behoeve van de beheersing van de voortplanting centraal. In dit volgens de achterflap uit 1980 ‘hartverwarmende boek’ draait het allemaal om de vraag om hulp bij het krijgen van kinderen. Zoals Robert Edwards het formuleerde: ‘Mijn voornaamste bezigheid bleef het bestuderen van de menselijke embryologie en het zoeken naar een mogelijkheid om vrouwen die schijnbaar veroordeeld waren om als onvruchtbaar door het leven te gaan, hun eigen kinderen te laten dragen, kinderen waarvan hun eigen man de vader was.’ Steptoe beschrijft hoe hij de baby Louise Brown naar haar moeder Lesley brengt: “De zusster overhandigde mij de baby achter het scherm. Ik droeg haar naar het voeteneind van het bed, boog mij voorover en legde haar in Lesley’s armen. Iedereen was stilletjes weggegaan. Net als haar man, was ook Lesley het eerste moment sprakeloos, maar de uitdrukking op haar gezicht was zo ontroerend en haar blik zo wel-sprekend, dat zij geen woorden nodig had. Zij liefkoosde de baby en slaagde er toen in te fluisteren: “Dank u voor mijn baby. Dank u wel.” Een echte tranentrekker, deze passage, maar hij geeft toch goed aan hoe de auteurs hun vergaande medische experimenten rechtvaardigden. Hun krachtige toekomstbeeld was niet alleen een rechtvaardiging achteraf, maar lijkt wel degelijk ook in hun dagelijkse praktijk bepalend te zijn geweest.

Steptoe ging uit van een lineaire vooruitgang: ‘De hoop is gewettigd dat er in de toekomst steeds meer bekend zal worden over bevruchting, over de eerste groeistadia van het embryo en over het inbrengen ervan in de baarmoeder, zodat een steeds groter aantal steriele vrouwen de kans zal krijgen een kind te baren.’ Dit zou een constant thema blijven. Hoewel onderzoekers en artsen die zich met in-vitrofertilisatie bezighouden in hun dagelijkse praktijk meer mislukkingen dan successen meemaken, blijft deze verwachting van een gestaag toenemende kennis en controle gedurende de gehele ontwikkeling van de in-vitrofertilisatie sinds 1978 bestaan. De bestaande problemen schijnen daardoor per definitie tijdelijk en oplosbaar. Optimisme over de mogelijkheid onvruchtbaarheid op te lossen met behulp van nieuwe biologische en medische tech-

nologie overheerst. Tegelijkertijd komt het niet-hebben van kinderen daardoor in een ander licht te staan, het wordt een medisch probleem dat dringend een oplossing behoeft. Dit is ook de grondslag van het razendsnel tot stand komen van een krachtige coalitie tussen de medici en technici enerzijds en verenigingen van kinderloze echtparen en vrouwen anderzijds. Zoals uit dit boek is gebleken heeft deze coalitie de verdere ontwikkeling van IVF en zijn varianten krachtig bevorderd ondanks de lage succespercentages, de grote fysieke en psychische belasting voor met name vrouwen en het grotendeels experimentele karakter van de behandeling. Zonder de gretige bereidwilligheid van grote aantallen vrouwen zou een ongewis medisch experiment op deze schaal ondenkbaar zijn geweest. Ook deze vrijwillige inzet, sterk bevorderd door het optimisme van de betrokken medici, wordt geïnspireerd door een toekomstverwachting: normaal kinderen kunnen krijgen.

— einde excerpt —

6.2.4 De nieuwe eugenetica van de 21^e en 22^e eeuw

Inmiddels zijn we honderdvijftig jaar verder en ziet de wereld er heel anders uit. In één opzicht heeft de in vitrofertilisatietechnologie zich net zo ontwikkeld als de informatie- en communicatietechnologiën uit het verleden. De meeste hooggespannen verwachtingen kwamen niet uit, niettemin ging de technologische verandering gepaard aan diepgaande maatschappelijke wijzigingen. De mensen uit het begin van de 21^e eeuw kwamen voor twee belangrijke verrassingen te staan waar zij niet goed op waren voorbereid: de opkomst van een nieuw type eugenetica, mogelijk gemaakt door het ontstaan van een economische markt voor menselijk sperma, eicellen en embryo's aan de ene kant, en het spectaculaire falen van het op volkomen beheersing van de voortplanting gerichte onderzoeksprogramma aan de andere. Als gevolg van deze combinatie heeft de nieuwe wijze van menselijke voortplanting, waaraan wij inmiddels gewend zijn, net zo veel nieuwe problemen geschapen als oude opgelost. Werd de mens tot de 21^e eeuw nog vooral beheerst door het toeval van de natuurlijke conceptie, nu worden we geregeerd door de keuzedwang van onze rationele voortplanting. (voor het debat tussen voor- en tegenstanders van de RV-technologie zie het kader DE ETHIEK VAN DE GEBREKKIGE BEHEERSING op het Semantisch Web).

2147: We worden geregeerd door de keuzedwang van onze rationele voortplanting

De opkomst van een nieuwe eugenetische golf kwam in de eerste helft van de 21^e eeuw als een verrassing omdat eerdere eugenetische bewegingen smadelijk schipbreuk hadden geleden. De droom van een rationele soortverbetering bleek in de twintigste eeuw technologisch niet

haalbaar. Ook organisaties als de Nieuwe Malthusiaanse Bond bereikten hun doeleinden daardoor niet. Zij bepleitten beperking van de voortplanting met het oog op de bevolkingsgroei. Bovendien waren racistische bewegingen met de eugenetica aan de haal gegaan door de biologische bepaaldheid van complexe menselijke eigenschappen op een zeer beperkte manier te interpreteren en hanteren. De eugenetica leek dan ook eind twintigste eeuw zowel technisch als maatschappelijk failliet. Vandaar dat de snelle opkomst van een nieuw type eugenetica de nationale overheden, die geacht werden de regels van het geoorloofde te bewaken, volkomen overviel. Dit werd versterkt doordat de debatten over soortverbetering tot die tijd altijd in het kader van een door de overheid gereguleerd programma plaatsvonden. Bevolkingspolitiek leek voorbehouden aan de staat. De nieuwe eugenetica werd echter niet gestuurd door politieke overwegingen maar door de nieuwe markt voor eicellen en zaadcellen.

De ontwikkeling naar de door de markt gestuurde bevolkingspolitiek die we nu kennen, vond in vier etappes plaats. In de eerste etappe werden embryo's in toenemende mate gescreend op chromosomale en genetische afwijkingen. Ongezond geachte embryo's werden niet in de baarmoeder ingeplant. Foetussen met dergelijke afwijkingen werden geaborteerd. Bovendien kwamen lichte reparaties van opvallende defecten in zwang. In de tweede fase, halverwege de 21^e eeuw in gang gezet, veranderde de negatieve selectie in positieve screening-programma's. Nu werd ook gekeken naar gunstige genetische en chromosomale patronen. De derde fase zette niet eerder dan eind vorige eeuw in en behelste het introduceren van nieuwe genetische eigenschappen in menselijke vruchten. Inmiddels was ook de kunstmatige baarmoeder geïntroduceerd en betaalbaar geworden voor de middenklassen. In deze periode werden echter nog geen kunstmatige genen in het genoom ingebouwd. Op wettelijke en morele gronden beperkten de ingrepen zich tot genen die al in de natuur voorkwamen (hetzij in mensen, andere dieren, planten, eencelligen of virussen). Het risico op onvoorspelbare gevolgen van kunstgenen werd te groot geacht.

We bevinden ons nu in de vierde etappe, waarin die introductie van kunstmatige genen centraal staat. Deze techniek is mogelijk dankzij verfijnde simulatietechnieken waardoor de consequenties voor het biologische en maatschappelijke systeem van dergelijke introducties kunnen worden verkend. De maatschappelijke acceptatie is versneld sinds rond 2115 een wereldwijde omslag in het moreel bewustzijn plaats heeft gevonden. Waar tot voor kort de menselijkheid het heersende beoordelingskader was (wie onmenselijk was werd niet of nauwelijks geaccepteerd) lijkt nu het symbionte en technokarakter nastrevenswaardig te worden. Toegegeven, het is nog een prille ontwikkeling die bovendien fel wordt bestreden door zowel humanistische naturalisten als gelovigen. De uitkomst staat allesbehalve vast. Niettemin is alleen al het feit dat dit debat wordt gevoerd uniek in de

geschiedenis van de mensheid en op zichzelf een indicatie van de vergaande ingrepen die we in de eigen aard en karakter van onze soort overwegen. De historische ontwikkeling van de eugenetica is illustratief voor het soort problemen en dilemma's waarvoor we ook de komende decennia komen te staan. Vandaar dat we de vier verschillende stadia van de bevolkingspolitiek nog iets gedetailleerder onder de loep nemen.

Vier stadia van bevolkingspolitiek

De nieuwe eugenetica is niet in gang gezet vanuit bevolkingspolitieke overwegingen, integendeel. Het ging de eerste selectors (zoals we ze nu zouden noemen) helemaal niet om soortverbetering en evenmin om de genetisch-ecologische balans. Het was hen in de eerste plaats te doen om het voorkomen van zeer ernstige ziekten die de pasgeborene zouden verdoemen tot een beklagenswaardig bestaan. Het tweede motief begin 21^e eeuw was het verhogen van de technologische kwaliteit van de kunstmatige bevruchting. Dat percentage was toen zoals gezegd nogal laag hetgeen de populariteit van de natuurlijke bevruchting in stand hield. In die tijd werden in de meeste Europese landen al duizenden baby's per jaar geboren door IVF. Met behulp van hormooninjecties werd de vrouw aangezet tot het laten rijpen van meerdere eicellen in één eisprong, die ook allemaal werden bevrucht. Dit schiep de gelegenheid en het vrijwel onweerstaanbare motief om de embryo's op chromosomale afwijkingen te testen. Embryo's die teveel of te weinig chromosomen hadden, werden niet teruggeplaatst. Een alleszins redelijke beslissing: de meeste embryo's zouden toch niet overleven. Hoe redelijk ook, het laat onmiddellijk het dilemma van de kunstmatige voortplanting zien. In het natuurlijke proces zijn al die gehavende embryo's, waarvan de mens er vergeleken met andere soorten relatief veel produceert, onzichtbaar. Meestal werd de vrouw niet eens merkbaar zwanger. In het laboratorium worden al die aanzetten tot leven echter zichtbaar gemaakt en dwingen onontkoombaar tot de noodzaak nieuwe beslissingen te nemen.

In de eerste decennia van de 21^e eeuw werd alleen gekeken naar duidelijk zichtbare chromosomale afwijkingen en die ongeneeslijke erfelijke ziekten waarvoor een test beschikbaar was. Dat waren er overigens al vele tientallen. Het ging voornamelijk om afwijkingen die door een beperkt aantal genen werden veroorzaakt. Embryo's werden meestal onderzocht in hun achtcellige groeifase. Problematische embryo's werden niet teruggeplaatst hetgeen het succespercentage van de IVF-procedure inderdaad met tien procent deed stijgen. Er kon in verbetering van deze methode worden geïnvesteerd doordat de markt voor IVF inmiddels een eigen dynamiek had ontwikkeld. Er waren voldoende bemiddelde paren die bereid waren een groot deel van hun inkomen aan de conceptie-arts over te dragen om maar een genetisch eigen kind te krijgen. Ook vruchtbare koppels begonnen zich in die tijd te onderwerpen aan het strenge regime van de kunst-

matige voortplanting: die wensouders die vermoedden een genetische afwijking te hebben. De criteria waaraan men moest voldoen werden snel uitgebreid. Was dit eerst het al hebben van een kind met een ernstige afwijking of het aanwezig zijn van een afwijking in de directe familie, later werd dit de score die men behaalde op een serie standaardtests waarmee gekeken werd naar de kans op een kind met een dodelijke of zeer ernstige afwijking. De praktijk van het screenen kreeg een sterke impuls door het besluit van de toenmalige Gezondheidsraad van het toenmalige Nederland om alle vrouwen de kans te geven hun vrucht te testen op trisomie van chromosoom 21, het Down-syndroom. Deze afwijking was in het geheel niet levensbedreigend, maar leidde wel tot kinderen die veel meer zorg behoeften en verstandelijk minder ver ontwikkeld waren dan de gemiddelde mens in die tijd. Doordat ook het uiterlijk van mensen met een extra chromosoom 21 nogal afweek, is deze beslissing zonder veel debat tot stand gekomen.

Toch was dit een keerpunt: voor het eerst werd normaliteit expliciet ingevoerd als enig criterium. Het zorgen voor een kind met Down-syndroom was, mede door het ontbreken van adequate maatschappelijke voorzieningen in die tijd, zo'n extra belasting voor de aanstaande ouders dat 99 procent van de zwangerschappen van een foetus met deze afwijking werd afgebroken. Slechts een enkeling weigerde, doorgaans om religieuze redenen. De praktijk van het screenen van embryo's en foetussen werd bovendien gestimuleerd doordat paren zich gemiddeld niet eerder dan rond hun dertigste wilden voortplanten. De kans op afwijkingen van de vrucht was daardoor groter. Bovendien waren deze paren gemiddeld welvarender. Tenslotte werd in toeneemende mate een beroep op IVF en screening gedaan door lesbische paren.

Het resultaat was tweërlei: enerzijds werd IVF een optie voor een groter aantal aanstaande ouders (niet louter onvruchtbare stellen) en anderzijds ontwikkelde screening zich tot een aanvaard onderdeel van de gezondheidszorg. Doordat dit doorgaans plaatsvond in commerciële bedrijven ontwikkelde de screening zich bovendien tot een bloeiende economische praktijk waarin een goede boterham was te verdienen. Het aantal geboorten van gehandicapte kinderen daalde drastisch.

2010: Het aantal geboorten van gehandicapte kinderen daalde drastisch

De eerste reparaties aan embryo's begonnen op cellulair niveau. Het motief was, opnieuw, het verhogen van de kans van een IVF-procedure. De Amerikaanse embryoloog Jacques Cohen in Atlanta, VS, ontdekte dat een te rigide membraan van het embryo soms de oorzaak was van het mislukken van de zwangerschap. Door het kunstmatig

medium waarin het embryo had verkeerd werd het membraan te dik en inflexibel om innesteling in de baarmoeder tot een succes te maken. In de jaren 90 van de 20^e eeuw ontwikkelde Cohen de praktijk van 'assisted hatching'. Door het membraan van het embryo te perforeren verhoogde hij de kans op een succesvolle innesteling, weliswaar ten koste van een sterk verhoogde kans op meerlingen. Het verwijderen van defecte cellen was de tweede vorm van embryo-reparatie die in zwang kwam. Niet alle cellen van een embryo bleken identiek, sommige vertoonden afwijkingen aan de chromosomen of genen terwijl naburige cellen volkomen gezond waren. Bovendien was al eerder gebleken dat, zelfs in een vroege fase van de embryonale ontwikkeling, een of meerdere cellen zonder al te veel problemen konden worden verwijderd. Deze operatie bleek overigens niet zo'n succes te zijn: een meta-analyse toonde in 2030 aan dat deze ingreep geen merkbare verhoging van de levensvatbaarheid van de vrucht tot gevolg had. Al snel werd overgegaan op ingrepen op chromosomaal niveau. Vormen van trisomie werden behandeld door het extra chromosoom weg te zuigen, opvallende afwijkingen werden eveneens weggesneden. Al deze reparaties werden slechts dan verricht als de andere beschikbare embryo's geen levenskansen hadden. Normaal gesproken was het nu eenmaal veel eenvoudiger om het embryo met de minste problemen te selecteren.

Selectie op seksuele aantrekkingskracht

Dit was in feite al een vorm van positieve selectie van embryo's, zij het een impliciete. De groei van het aantal diagnostische erfelijkheidstesten maakte deze selectie expliciet. De eerste selectors beperkten zich tot biologische criteria: het ging hen er louter om de kans op een voldragen zwangerschap te verhogen. Zij hadden niet ten doel de eigenschappen van het kind dat daaruit zou voortkomen te bepalen. Deze technisch-medische benadering werd echter al snel onder druk gezet doordat de aanstaande ouders zeggenschap opeisten met betrekking tot het biologische karakter van hun kroost. De medici, waaruit de selectors werden gerecruteerd, hebben zich tien jaar met succes weten te verzetten maar hebben uiteindelijk het onderspit gedolven. De algemene (niet op onderzoek gerichte) ziekenhuizen hebben zich het langst gehouden aan een ethisch protocol waarin positieve selectie slechts werd toegestaan om het welzijn van het embryo en het kind te bevorderen. Academische ziekenhuizen en commerciële bedrijfjes waren echter wel bereid om embryo's te selecteren op zulke eigenschappen als vermoedelijke lengte, de kans op zwaarlijvigheid, aanleg tot drugsverslaving, seksuele aantrekkingskracht (op het genstelsel voor feromoonproductie) en de vorm van significante lichaamsdelen. Wensouders konden desgewenst bij de notaris lijsten met gewenste eigenschappen aanvinken. Al snel steeg de gemiddelde lengte van de jongere generatie, en daalde het aantal kinderen met een gezichtsafwijking tot vrijwel nul. Het feit dat een aantal kinderen met afwijkingen geruchtmakende processen tegen

hun ouders aanspanden omdat zij geen prenatale diagnostiek hadden toegepast versnelde deze ontwikkeling aanmerkelijk.

Tot dan toe was de medische sector de belangrijkste economische factor geweest die de ontwikkeling van genetische tests stimuleerde. Vooral de farmaceutische bedrijven hadden daar decennia lang in geïnvesteerd. Nu werd ook de sport een factor van betekenis. Doordat eind twintigste eeuw een massamarkt tot stand was gekomen voor *hightech* sportspullen en spierversterkende middelen niet meer waren weg te denken uit die takken van sport waar de prestatiedruk het grootst was, was de stap naar genetische verrijking van het sportlichaam snel gezet. Een groot bedrijf in sportschoenen sloot een miljardendeal met een vooraanstaand voedingsbedrijf om in hoog tempo genetische tests te ontwikkelen waarmee genen die gunstig waren voor sportprestaties konden worden gelokaliseerd. Eigenschappen als hoeveelheid en type spierweefsel, hoeveelheid en mobiliseerbaarheid van het enzym dat melkzuur afbreekt, de aanwezigheid van coördinatiebevorderende neurotransmitters, de aantallen receptoren in de hersenen voor specifieke hormonen werden doel van een nieuwe genetica. Het bleek echter niet eenvoudig een volwassen lichaam met behulp van genetische veranderingen tot betere prestaties aan te sporen. De bijwerkingen waren vaak heftig, doordat de balans plotseling werd verstoord op een meer fundamentele wijze dan het geval was geweest met pillen en injecties. De aandacht werd verlegd naar het bevorderen van het algemene niveau van sportprestaties van de komende generatie doordat ouders erop stonden dat hun embryo's ook met deze sportgenetische tests werden gescreend. Een sportief embryo maakte daardoor meer kans teruggeplaatst te worden. Dit werd vooral een rage in sportlievende landen zoals de Verenigde Staten van Amerika (baseball, atletiek en basketbal), Brazilië (voetbal), Europa (voetbal en zwemmen) India-Pakistan (hockey), Sudan (atletiek) en Australië (zeezeilen en diepzee-duiken). Binnen dertig jaar was het prestatieniveau van een aantal sporten inderdaad merkbaar gestegen. En wellicht nog belangrijker: het aantal ouders dat afzag van natuurlijke voortplanting als optie nam sprongsgewijs toe. Tot dan toe was IVF toch voornamelijk beperkt tot onvruchtbare stellen, homoseksuele paren, vrouwen op leeftijd, en paren uit families met ernstige erfelijke afwijkingen. Nu kwamen daar grote aantallen gezonde heteroseksuele paren bij. In de VS kwam in 2070 veertig procent van de geboorten op basis van kunstmatige bevruchting tot stand.

2070: Embryoselectie op sportprestaties is mogelijk. In de VS kwam veertig procent van de geboorten via kunstmatige bevruchting tot stand.

Het leek er toen op dat de in-vitrofertilisatie zich stormachtig zou blijven ontwikkelen. In plaats daarvan brak echter een periode van stilstand aan. Gedurende de rest van de vorige eeuw heeft de mens

zich beperkt tot het type positieve selectie dat we hierboven hebben behandeld. Verdergaande stappen bleken onmogelijk. Sterker, de idee van totale controle was onhaalbaar. Twee mislukkingen hebben deze periode van stagnatie in de Rationele Voortplanting veroorzaakt: een ambitieus medisch programma gericht op het kloneren van mensen mislukte en de in-vitrofertilisatie bleek toch niet volledig beheersbaar te maken.

6.2.5 De mislukking van de totale controle

Het falen van het kloonprogramma dat tegelijkertijd met de positieve selectie op gang was gekomen is te wijten aan een combinatie van technische en economische factoren. Technisch bleek het mechanisme van de *genetic imprinting* slechts door zulke complexe ingrepen beheersbaar dat het kloneren van mensen eenvoudigweg te duur werd. Dit mechanisme is ervoor verantwoordelijk dat het embryo genen van zowel de moeder als de vader nodig heeft. Als er geen vader is, zoals bij kloneren van volwassen cellen altijd het geval is, ontstaan ontwikkelingsstoornissen. Bovendien bleken de klonen zich toch altijd weer onvoorspelbaar te ontwikkelen (vergelijkbaar met de variatie van gedrag en karakter van eeneiige tweelingen). Kloneren is wel de belangrijkste techniek geworden om specifieke weefsels te scheppen voor therapeutische doelen. Daarbij wordt echter niet langer uitgegaan van embryonaal weefsel maar van model-stamcellen verkregen uit 'onsterfelijke' cellen (een soort kankercellen).

De in-vitrofertilisatie bleek evenmin de totale controle op te leveren die van deze technologie werd verwacht. Het is een geschiedenis van vallen en opstaan gebleven. Nadat de eerste IVF-onderzoekers en artsen decennia lang worstelden met lage succespercentages leek het er in de eerste vier decennia van de 21^e eeuw op dat de slagingspercentages eindelijk drastisch stegen. Door negatieve selectie en beperkte embryoreparatie steeg het succespercentage in korte tijd naar veertig procent. Daardoor werd het in de gehele wereld gebruikelijk slechts één embryo terug te plaatsen zonder dat de vrouw onder excessief zware hormoonregimes stond. Dit leidde op zichzelf weer tot een verlaging van de kans op vroeggeboorten, verstoringen tijdens de zwangerschap en leidde daarmee tot gezondere babies dan de IVF-procedures aan het begin van de eeuw. Daarbij is het echter gebleven. Het succespercentage is nooit hoger geworden dan 45 procent voor de eerste poging, en minder dan tien procent voor de tweede, ondanks grote investeringen door een aantal Amerikaanse en Braziliaanse bedrijven. Biologen zijn, in samenwerking met simulatiespecialisten, tot de conclusie gekomen dat een hoger percentage onmogelijk is doordat de embryonale ontwikkeling een complex proces is waarin altijd fouten zullen voorkomen. Werd voorheen gedacht aan de embryonale ontwikkeling als een onstuitbaar, volkomen geprogrammeerd (en dus programmeerbaar!) proces, moderne biologen zien de

ontwikkeling meer als een interactief communicatieproces. Fouten spelen daarin, hoewel ze dodelijk kunnen zijn voor het embryo, op systeemniveau een belangrijke rol. Hiermee is de menselijke voortplanting gekarakteriseerd als een per definitie onvoorspelbaar proces dat nooit volledig onder controle gebracht zal kunnen worden. Toen deze boodschap eind van de 21^e eeuw op grotere schaal begon door te dringen, was IVF echter al de meest populaire vorm van voortplanting geworden, mede door het populair worden van de kunstmatige baarmoeder. De klok kon niet meer worden teruggedraaid. Het idee om de gezondheid en belangrijke kenmerken van het aanstaande kind aan de loterij van de competitie tussen sperma- en eicellen over te laten, was danig uit de mode geraakt. Alleen groepen mensen zonder regulier inkomen reproduceerden zich nog zonder medische technologie en zelfs voor hen werden, met steun van de Wereldbank, goedkope embryoscreen-faciliteiten aan de rand van de getto's ingericht.

Embryoverrijking

Het begin van onze 22^e eeuw was een periode waarin grote twijfel bestond of we wel veel waren opgeschoten met de kunstmatige voortplanting. Weliswaar was het succespercentage iets hoger dan dat van de natuurlijke voortplanting, maar het was vooral een hoop gedoe en veel minder leuk dan recht-toe-recht-aan seks. Iedereen deed wel aan embryoselectie maar de meest karakteristieke eigenschappen bleken doorgaans toch onvoorspelbaar. De belangrijkste eigenschappen worden immers niet alleen door de genetische structuur bepaald maar evenzeer door de interactie met het biologische en sociale milieu. Pas met de opkomst van de embryoverrijking zijn deze twijfels aan de uitgangspunten van rationele voortplanting verdwenen. Een tweetal IVF-centra in Brazilië combineerden voor het eerst de drie tradities van sportgenetica, embryoreparatie en positieve selectie in een op sport toegespitste verrijking van embryo's. De centra hadden een uitgekend prijsbeleid ontwikkeld: een voor de middenklasse betaalbare variant verhoogde het prestatieniveau binnen de in het embryo al aanwezige spectrum van mogelijkheden. Dit was niet gericht op het kweken van een topsporter maar op het verhogen van de sportprestaties op amateurniveau. Goed voor de algehele gezondheid en psychische ontwikkeling, zo was het motto. Voor die ouders die een topsporter op de wereld wilden zetten werd een peperdure behandeling aangeboden. Het uitgangsmateriaal moest daar wel geschikt voor zijn, hetgeen moest blijken uit de familiegeschiedenis. De ontwikkeling van deze sportgenetica is niet helemaal zonder ongelukjes gegaan: de eerste series 'sportembryo's' bleken weliswaar veel beter te presteren in een beperkt aantal sporten, maar hadden gemiddeld een lager hersengewicht en een beduidend lager libido. Verfijndere ingrepen vertoonden deze nadelen niet meer. Later werd dezelfde technologie ook in de wereld van de mode (ten behoeve van de zogeheten ideale modellen) en de muziek toegepast, met name in de opera en popmuziek.

De sport, delen van de mode- en muziekwereld en de gezondheidszorg zijn de belangrijkste maatschappelijke sectoren gebleven die embryoverrijking stimuleren. Doordat de genetische structuur van een groot aantal organismen werd ontrafeld die via het Web in gespecialiseerde databanken werden aangeboden, werden al snel kandidaatgenen voor inbouw in de mens getest. De afgelopen vijftig jaar zijn zo genen ingebouwd die resistentie tegen veel voorkomende infectieziekten bevorderen, vaccin-producerende genen zijn dertig jaar geleden ingevoerd, verslavingsremmers zijn tien jaar geleden effectief gecombineerd met genotzoekers (de eerste generatie verslavingsremmers leidden tot totale lusteloosheid). Het is van belang ons te realiseren dat het hierbij tot nog toe steeds gaat om genen die al in de natuur voorkomen en die bovendien compatibel zijn met de algehele fysiologische structuur van de mens zoals we die nog steeds kennen. Nu verkeren we in de fase waarin enerzijds natuurlijk voorkomende genen die ons biologische wezen fundamenteel zouden wijzigen ter discussie staan (zoals genen die infraroodzicht mogelijk maken) en anderzijds ook geheel kunstmatige genen ter introductie worden overwogen. In dit debat is weer het thema van de controle aan de orde, een thema dat in de nieuwe ethiek centraal staat.

6.2.6 De ethiek van de gebrekkige beheersing

Kernstuk van dit relatief nieuwe type ethiek is dat er geen ontsnappen is aan het nemen van beslissingen (de 20^e eeuwse filosoof Sartre had hier met zijn existentialisme al de bouwstenen voor aangedragen). Werd het bestaan voorheen in grote mate bepaald door het lot, zoals de toevallige genetische kwaliteit van het lichaam waarmee men was geboren, in de ethiek van de gebrekkige beheersing is de keuzemogelijkheid dermate overheersend dat ze een keuzedwang is geworden. Dit geldt met name de voortplanting. Doordat het embryo niet meer de toevallige uitkomst is van een onzichtbaar proces waar het bewuste menselijk handelen geen toegang toe heeft (anders dan de veelal slechts gedeeltelijk bewuste beslissing tot seksuele gemeenschap) maar doordrenkt is van beslissingsmomenten komt de verantwoordelijkheid bijzonder zwaar op de ouders te liggen. Sinds de opkomst van positieve selectie is de verhouding tussen kind en ouder dan ook gaan verschuiven. Voor het kind is het nog steeds het lot dat bepaalt welke ouders men heeft, maar dit geldt niet voor de ouders. Zij hebben, in samenspraak met de selector, het embryo uitverkoren en bovendien bepaald welke eigenschappen versterkt dan wel afgezwakt dienden te worden. Gevolg van de scheiding tussen seks en voortplanting is dus dat seks vrijer is geworden, vrijblijvender ook, maar de voortplanting is een zaak van jaren wikken en wegen geworden.

Dat wikken en wegen wordt bemoeilijkt doordat de processen waarover wordt besloten geen simpele oorzaak-gevolg relaties hebben. Wie een embryo kiest dat een hogere kans heeft op numerieke muzikaliteit

vergroot tevens de kans op overgevoeligheid voor herseninfecties en op een zeldzame vorm van krankzinnigheid (weliswaar pas op zeer hoge leeftijd). De kansverdelingen zijn soms zeer moeilijk te interpreteren vanwege de vele probleem-dimensies. Toch moet er worden gekozen. Ter begeleiding van de ouders hebben probabilistische ethici en beslissingsdeskundigen een aantal instrumenten ontwikkeld, zoals scenario-analyse, rollenspelen en virtuele simulaties om de implicaties van keuzes te verkennen. Globaal zijn er twee strategieën te onderscheiden: de optimaliseringsstrategie, waarin per embryo wordt gepoogd het optimale resultaat te behalen; en de spreidingsstrategie waarin uitgaande van een gewenst aantal kinderen, gepoogd wordt de variatie tussen de embryo's binnen een bepaalde bandbreedte te maximaliseren. Deze strategieën zijn ontwikkeld in navolging van de ervaringen met beleggingsstrategieën in de 21^e eeuw. Bovendien zijn ook protocollen van aanvaardbaar voortplantingsgedrag ontwikkeld. Wie zich daar niet aan houdt, bijvoorbeeld door hoge risico's op een aandoening te nemen ten gunste van een niet fundamenteel voordeel, kan sinds eind 21^e eeuw door het kind worden aangeklaagd. Ook de relaties tussen de partners die bij voortplanting een rol spelen zijn in dit type protocollen geregeld. Dit is met name van belang waar meer dan twee ouders een bijdrage leveren (zoals bij eiceldonatie en draagmoederconstructies). Ook als genen niet uit micro-organismen voortkomen maar hoofdzakelijk door een aanwijsbare persoon worden geleverd (een van de opties in het keuzeprogramma) heeft deze genenleverancier bepaalde rechten en plichten die contractueel moeten worden vastgelegd (zeker waar financiële belangen in het geding zijn).

2147: Ethisch en sociaal gezien blijft voortplanten een kwestie van aanmodderen

Iedereen is het er echter over eens dat er ondanks deze protocollen geen werkelijk bevredigende oplossing mogelijk is. Elke keuze zal onvermijdelijk leiden tot aantoonbare nadelen. Ethisch en sociaal gezien blijft voortplanten een kwestie van aanmodderen.

Kunstgenen

De huidige discussie over de introductie van kunstgenen wordt gedomineerd door de vraag of we de laatste biologische grens moeten overschrijden: de grens die gesteld is door de natuurlijke evolutie van het basisplan van de menselijke structuur (zowel lichamelijk als geestelijk). Tegenstanders beroepen zich op een aantal argumenten. Enerzijds argumenten ontleend aan wereldbeschouwingen die allen het wezen van de mensheid zoeken in haar huidige bestaan (al of niet in naam van een hogere entiteit). Anderzijds argumenten die de gevolgen betreffen: welke consequenties zal het scheppen van fundamenteel nieuwe typen mensen hebben? Zullen sommige menselijke vormen niet worden ondergeschikt aan anderen? Lopen we niet het

gevaar het kastenstelsel (in India met behulp van embryo-verrijking toch al versterkt biologisch verankerd) nu op wereldschaal genetisch en fysiologisch vast te leggen? En vergroot dit niet het domein van keuzemogelijkheden op zo'n wijze dat de mens daar niet meer naar behoren mee kan omgaan (de ethiek)? Voorstanders wijzen er daarentegen op dat elke technologie zijn eigen oplossingen en normen pleegt te kweken. Zo zullen al snel mensentypen worden ontwikkeld die beter met kansberekening en probabilistische ethische dilemma's kunnen omgaan, zo argumenteren zij. Bovendien is er in hun ogen niets heiligs aan het blinde proces van de evolutie. Dat de mens toevallig een slecht reukorgaan, zwakke ogen en slechts twee armen en benen heeft betekent niet dat dat de beste oplossing is voor het probleem van het bestaan in een vierdimensionale fysische ruimte. De voorstanders worden overigens niet alleen onder de techno-optimisten gevonden. Ook de aanhangers van de 'ethos der toekomst' zijn voorstander van een radicale hervorming van het menselijk bouwplan maar dan in geestelijk opzicht. Zij beogen een mens te scheppen met een fijnzinniger en sterker ontwikkeld gemeenschapsgevoel. Tenslotte zijn ook de Herboren Wederdopers warm pleitbezorger van een nieuw type mens, één zonder de door hen verfoeide seksuele driften (overigens een ironische ommekeer van de Wederdoper traditie).

De ter zake kundige artsen en biologen zien deze discussie hoofdschuddend aan. 'Dit kan allemaal nog niet! We weten nog nauwelijks hoe kunstgenen zich in een genetische ecologie gedragen,' aldus luidt hun argument. Technisch gezien hebben zij het zonder twijfel bij het rechte eind. Maar dat zeiden hun voorgangers eind twintigste eeuw, begin 21^e eeuw ook. Daarmee droegen zij onwillekeurig bij aan het onvoorbereid zijn van de mens in de 21^e eeuw op de nieuwe eugenetica waardoor het meer dan een eeuw heeft geduurd voordat het morele en juridische kader ontstond voor verantwoorde rationele procreatie. Wie in 2001 leefde kon zich niet of nauwelijks voorstellen hoe de hedendaagse mens moet beslissen over haar voortplanting. Zo zullen wij ons nauwelijks kunnen voorstellen hoe de mensheid over tweehonderd jaar omgaat met de diversiteit aan humane vormen die dan wellicht zal zijn ontwikkeld. Dat betekent echter niet dat we er niet over moeten nadenken.

Dit klemt temeer daar de ontwikkeling van de rationele voortplantingstechnologie RVT gepaard is gegaan aan een paradoxale omkering van de betekenis van genetisch vastgelegde eigenschappen. Oorspronkelijk was het kunnen krijgen van een 'genetisch eigen' kind een overheersend motief bij wensouders (in het jargon van die tijd). Dit werd belangrijk geacht omdat het genetisch niveau van de mens als existentieel werd aangevoeld. Door deze wens is de kunstmatige, en later de rationele, voortplanting tot ontwikkeling gekomen. Zonder deze sterke drijfveer was dit onwaarschijnlijk geweest. Daarvoor waren de medische risico's te groot. De rationele voortplanting heeft

echter vervolgens geleid tot een rijkdom aan verwantschapsrelaties. De vaste verhoudingen tussen de generaties gelden niet meer en we zijn langzamerhand ook gewend geraakt aan allerlei soorten ouders. De RVT heeft de voortplanting instrumenteel gemaakt, zowel in sociaal als in technisch opzicht. Het genetisch materiaal is daardoor als het ware gesecculariseerd, ontheiligd. De toekomstige introductie van kunstmatige genen is daardoor moreel denkbaar geworden. Daardoor is de verantwoordelijkheid van onze huidige generatie voor de toekomst van de mensheid bijzonder groot geworden. Te groot om aan de specialisten over te laten.

Paul Wouters

Summary

“When a man and a woman love each other, they sleep together, and that’s how babies are made.” A simple enough explanation to satisfy a curious child maybe, but reality is never as easy. Approximately ten percent of all couples are still not pregnant after a year of trying and are considered “sub-fertile”. This label permits access to the medical circuit: to hormone therapy, fertility surgery, insemination, IVF and a whole range of other possibilities. It also brings hope and, more often than not, disappointment. Only one out of every three women starting IVF will ultimately conceive a child. In this medical circuit, conceiving a child is no longer an exclusive concern of the couple. From the moment technological science steps in, what started as the most intimate of acts turns into an arena where any number of parties have a say. Medical researchers, gynaecologists, policy makers, lawyers, ethicists, medical anthropologists and pedagogues all play a role.

In this volume, these people all reflect on the possibilities, difficulties and questions involved in reproduction technologies, based on their own knowledge and experience. Those with whom it all starts, the users of these technologies, are also heard of. The result is a kaleidoscopic study. Reproduction technologies, the people using them, and the context are described from continually changing perspectives.

The desire for a child

Parents often become silent for a moment when asked why they actually wanted children. Their first reaction usually is “it is only natural” or “isn’t that obvious”. Only after some thought do they give reasons like “because it is nice to have children around”, or “raising a child is fun”, or “there is a unique bond with children”. Initially, most parents’ desire for a child is the desire for a child that is genetically their own. They want to have a child *with* each other and *from* each other.

If conceiving a child in the natural way proves to be impossible, this desire can become an enormous drive. Most couples then turn to medical help. In the Netherlands, nearly 13,000 women opt for a high-tech fertility technology such as IVF (in-vitro fertilization, a.k.a. test tube fertilization). Many couples continue with the infertility treatments until their wish for a child is fulfilled. This may take years or until the financial or psychological burdens become unbearable. The boundaries are different for everyone, and there is no shortage of people who continually extend them. “I can still remember standing in the hospital elevator and thinking: this is the last time I’m coming here,” says Hanny Bakker, one of the ‘experience experts’ we hear of in chap-

ter 1.1 of this volume. At that time, she had been in treatment for three years and did not know that it would still take another nine years before she would eventually have a daughter.

Having children is not the obvious choice for everyone. Between five and six percent of all women consciously opt for a life without children, and eight to ten percent do not get round to having them due to various circumstances. Voluntarily giving up having children has become easier and more commonplace in the Netherlands since the 1960's. The motives for voluntary childlessness mirror the changing times. Many women in the 1970's consciously chose to remain childless as a rejection of the life their own mothers had led. They resolutely refused to become housewives. They also feared that the arrival of 'tie-me-downs' would jeopardize their newly attained equality within the marriage. The women who chose for voluntary childlessness had a great urge for freedom. They wanted to be (politically) active, to work and to travel without having to take children into account. Today, women cite this type of social motivation less often. They explain their decision more in terms of their own needs and feelings: "I never felt the urge".

Also quite a few people take a long time deciding whether they want children or not. The average age of a Dutch woman giving birth to her first child is approximately 29, the highest in the world: on average, men are three years older. The higher the level of education, the greater the doubts and the longer a decision is postponed. In many aspects, the reasons people give for postponing having children greatly overlap with the motives for voluntary childlessness. Compared to men, twice as many women doubt whether they want children, approximately 30 percent and 60 percent respectively. Because the chance of pregnancy declines steadily with age, couples are increasingly faced with fertility problems, and a postponement can therefore turn into a full-scale cancellation.

Infertility

"If we try to have a child, I'm sure we will succeed" is what most couples think. But they could be mistaken – humans are not terribly fertile. Even when men and women are still young and have no fertility problems (and happen to copulate at the right time), the monthly chance of conception is only approximately 25 percent. Some 90 percent of all women get pregnant after a year of trying, after two years the figure rises only slightly to 95 percent. Medical science, therefore, sets the limit at one year of trying. Couples that have not achieved pregnancy by then are deemed to be "sub-fertile". Absolute infertility, when the question of a man and a woman having a baby has been ruled out completely, is quite rare.

In 30 to 50 percent of the cases where couples are sub-fertile, the cause can be traced to the woman. In one quarter of the cases the reason lays with the man, and in approximately one third, the cause is unclear. Because the reason is never an absolute, sub-fertility is a mutual problem and not to be ascribed to one or other of the partners alone. A woman who is anywhere between fertile and super fertile can partly compensate for her partner's sub-fertility, and vice-versa. If this is not sufficiently possible, the couple are faced with a fertility disorder.

A persistent and unwanted childless state is one of the worst experiences in a woman's life. Men are less affected. Nearly a third of the women and one fifth of the men develop serious psychic and somatic problems. Couples who cannot have children often have difficulty in dealing with the milestones or phases that parents in their age group experience with their children. At that point, they have a great need for acceptance by and understanding from the people around them. This support is not always forthcoming. It would seem that people often do not realise how important children can be until they are unable to have them. Many of those who are not childless by choice seek support in the professional circuit and from each other. Academic hospitals with a fertility clinic hold special informative evenings. These hospitals often have a social worker at their disposal that specializes in the field of infertility and the stress caused by the treatment. An association of patients named Freya extends efficiently organized and readily accessible information, and plays a very important role.

Treatments

Since the introduction of Donor Insemination (DI) in the Netherlands in the 1950s, the arsenal of fertility treatments has grown enormously. As well as DI, this now also consists of a hormonal treatment to stimulate ovulation, surgery to correct deviations of the reproductive organs, and IVF and its derivative technologies. It is also possible to use donor eggs or have the pregnancy carried out by a surrogate mother. In choosing the right treatment, the doctor will not take only into account the reasons for sub-fertility. Other factors that determine the prognosis of infertility (for example, the chance of pregnancy, be it spontaneous or post-treatment) also play an important role. The most important factor is the woman's age. Due to the aging of the ovaries, fertility rapidly diminishes after 37 (on average). Women above 40 in many clinics are not treated because infertility treatment for this age group generally has little success. Even when the man is infertile, the treatment normally targets the woman. It appears to be the only successful form of treatment. After the introduction of IVF, research on the causes of male infertility became

nearly impossible. IVF is preferred because it has, in any case, some chance of success.

Many infertility treatments are introduced without prior sound scientific research on their functioning and safety. Therefore, there is not only uncertainty about the effectiveness but also about long-term effects on mother and child. What is certain, for example, is that the chance of multiple pregnancy increases, with all possible risks and complications.

Bart Fauser, head of the Reproductive Health Care department of the Erasmus University Medical Centre, Rotterdam, and professor of Endocrinology and Reproduction at Erasmus University, is constantly in the tension zone between the doctor's authority and the patient's autonomy. He has observed that patients' questions are becoming more and more complex – the 'old fashioned' inquiry of a man and a woman who love each other but cannot have a child seems to have become the exception. Now he sees couples with unstable relationships, single women, and people with hereditary disorders. About ten percent of all requests for treatment are so complex that Fauser must present them to an advisory board. The aim is always to deliver a healthy child and, to achieve this, the interests of the child are put before the interests of the potential parent(s). The result is that Fauser must sometimes say 'no', leading many to consider him paternalistic – mistakenly so, according to himself.

Not only the patients, but also the infertility treatments present Fauser with many dilemmas. Only one out of every three couples starting IVF will actually get children. Not everything works, and with some couples nothing works at all. And, when a woman's treatments are successful and she delivers a healthy child after one, two or three attempts, this is due more to luck than judgement according to Fauser. For the treatments are characterised by a double uncertainty: it is often unclear who the actual patient is, the man or the woman, and what exactly the problem is. Furthermore, it is unclear whether many of the treatments do in fact increase the chance of pregnancy. Many types of fertility surgery may be reliable, but this is by no means certain. Research into the effectiveness of the existing treatments is necessary, as is innovative research. "But even if there is so much you don't know for sure, you still make a start."

The rules

Having children might well be a natural process, but the society into which they are born and in which they grow up is far from uncomplicated. The law determines the position of parents and children. Changes in society and the introduction of reproduction technologies have made the relationship of descent between parents and children

more and more complicated. It is the task of the law to determine who can be considered a child's parent and, vice-versa, whom a child can count as his or her parents.

Until a few decades ago, most children grew up in a family with both their biological parents. Now there is a broad spectrum of alternatives to this 'traditional' family model. Following a divorce, many children are raised by a single parent, and when he or she starts a new relationship the child gets an extra parent. A child can also grow up in a family of two men or two women. Under the influence of changed societal opinions about families, the laws concerning the relationship between parents and children have also changed drastically over recent years. Marriage is no longer the starting point: nowadays the interest of the child takes precedence. It shouldn't make a difference to a child whether it is born in or out of wedlock. Who, for example, can call himself the father of a child that is bred from with donor sperm? Who is the mother of a child originating from an egg cell of commissioning mother A, but delivered by surrogate mother B? The stigmatising term 'illegitimate child' for children born out of wedlock has disappeared from the law books. And parents no longer have to be married to each other or be of a different sex in order to have parental authority.

Politicians and policy makers have also had to grapple with the issues accompanying the introduction of reproductive technologies. Initially, they were rather slow. In 1978, Louise Brown, the first IVF baby, was born in England. Only in 1982 were questions asked about this new technology in the Dutch parliament. Subsequently, the Health Commission was asked for advice. Said advice was supposed to, among other things, clarify what IVF is, how advanced the technology is, who would qualify for treatment, what the cost is, whether experiments with embryos are acceptable, and if so which ones. Difficult questions: the first advice took about four and a half years, the conclusive report nearly three years more. Meanwhile, it was 1989 and IVF had already taken off. More than 30 hospitals carried out 4,200 treatments in total, per year. Developments moved fast, so an update on the report was asked for in 1994. By this time, IVF was seen as an acceptable medical service. New advice was given in 1997 and 1998, the year in which the new report was published. Among other things, it addresses ethical and societal questions raised by the developments in this field, the success rates of the treatment, the risks for mother and child, the necessity of long-term studies, the treatment of single women and lesbian couples, and IVF in combination with surrogacy. Furthermore, the report gives a verdict on the procedure of storing embryos that are left over after an IVF treatment, and their ultimate destination. These issues are addressed extensively in the proposal for an Embryo Law currently in preparation. It is expected to lead to many (ethical) discussions in parliament.

The questions

Not only doctors, lawyers, politicians and policy makers determine the discussion on the direction and the impact of new technologies. Ethicists also have a contribution to make. As professor for Medical Ethics at the St Radboud University Medical Centre, Catholic University Nijmegen, Henk ten Have is both doctor and philosopher. According to him, the strong emphasis on the patient's autonomy in the application of reproduction technologies has made "You ask, we deliver" the predominant maxim of IVF clinics. Spellbound by the possibility of having a child that is genetically their own, a lot of couples will go to any extreme. Ten Have considers this a bad thing and argues for more critical control in the gynaecologist's consulting room, and for clarity over the societal cadres in which medically assisted reproduction takes place. According to him, using reproduction technologies can result in a considerable change in the make up of relationships between people. He expects that the implication of these changes will be much greater for future generations than we now suspect. "Today's well-known family and descendant relations will be radically changed by the use of reproduction technologies. The autonomous individual, with a set of hereditary characteristics, is cut loose from his social context, thereby denying the relevance of a range of other social and psychological factors. This strong belief in genetic determination can result in a marginalization of the social component and the conviction that adoption is not an equally adequate alternative to having one's own child."

Furthermore, the time aspect of descendant relations, the succession of generations, will be radically changed by the possibility of freezing certain human materials such as eggs and sperm cells, embryos and parts of the reproduction organs. Ten Have: "Even before the child is actually there, genetic engineering will be used at an early stage in order to determine whether the offspring is healthy. This stimulates an illusion of perfection that has the drawback of an ever-growing part of life being brought under medical control. That is why boundaries have to be set. For example, is a child already in its embryonic phase diagnosed by genetic testing as the carrier of a gene for colour blindness better off dead or alive? Still another step further in this 'wish-healthcare' is adding those genetic characteristics that prospective parents desire; with cloning technology this is a future but realistic option." Ten Have argues for a sound medical, social and scientific context for reproduction technology, in which the dominance of the principle of autonomy is set aside in favour of greater paternalism. According to Ten Have, not only the medical profession, but also society and science are responsible for a good model of practical paternalism.

The future

In ten, twenty or a hundred years from now, there will be more options available. Other questions will be relevant then, and the view on today's situation will be cast from a different perspective. Such a dizzying journey through time is sketched in the last chapter of this volume. It is the year 2147, and guided by a publication of the World Health Organization and the United Nations we look back on what is now still the future. It begins with a historical survey of the genesis of Rational Reproduction Technology (RRT). In the discussion about the introduction of artificial genes in humans, opponents and supporters both use arguments that look surprisingly similar to those from the beginning of the 21st century.

In the first part of the survey, the main issues of rational reproduction technologies are reviewed. An interlude elucidates this with the help of an excerpt from a publication from the year 2001 in which an amazingly accurate attempt is made to explore the future from that point in time. The issue of control of human reproduction is central to these two parts of the survey. This is followed by the rise of the new eugenics in the 21st century and then by a short account of the failed attempts to develop a fully perfected reproduction technology. It seems justifiable to conclude for this whole timespan – from the introduction of reproduction technologies in the 20th century to the year 2147 – that the more human reproduction is controlled on a technological level, the less controllable it becomes from a social point of view.

Literatuur

Proloog

Berkel, D. van et al. (1999). Differences in the attitudes of couples whose children were conceived through artificial insemination by donor in 1980 and 1996. In: *Fertil Steril* 71, pp. 226-231.

Brewaeys, A. (1996). Review: Donor Insemination, the impact on child and family development. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*. 17, pp. 1-17

Brewaeys, A. et al. (1997). Donor Insemination: Dutch parents attitudes about confidentiality and donor anonymity and the emotional adjustment of their children. In: *Human Reprod* 12: pp. 1597.

Bruyn, J.K. de. (1998). *Spermabanken in Nederland 1990-1997*. Leiden: Ned. Belg. Ver. v. Kunstmatige Inseminatie NBVKI.

Buitendijk S.E., Verkerk, P.H. & Verloove-Vanhorick, P. (1993). Fertilitetsbevorderende geneesmiddelen en ovariumcarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137, pp.1643-1644.

Gottlieb, C., Lalos, O. & Lindblad, F. (2000). Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitudes. In: *Human Reprod* 15, pp. 2052-2056.

Klock S.C. (1997). The controversy surrounding privacy or disclosure among donor gamete recipients. *Journal Assist Reprod Genet* 14, pp. 378-380.

Kloosterman, M.D. (1994). In-vitrofertilisatie. *Medisch Contact* 49, pp.1098-1099.

NRC Handelsblad, 4 januari 1990, p. 3.

Ploeg, I. van der (1998). *Prosthetic bodies: female embodiment in reproductive technologies*. Proefschrift Universiteit van Maastricht.

Trommelen, M van, Otter, M. den & Veen, G. van der. (1999). *Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van de anonimiteitwaarborg van de donor*. Den Haag: SWOKA.

Hoofdstuk 1.2 Kinderwens in context

Arditti, R., Duelli Klein, R. & Minden, S. (Eds.). (1984). *Test tube women*. London: Pandora.

Balen F. van. (1991). *Een leven zonder kinderen: ongewilde kinderloosheid, beleving, stress en aanpassing*. Assen: Dekker en Van de Vegt.

Balen, F. van, Ketting, E. & Verdurmen, J. (1995a). *Zorgen rond onvruchtbaarheid: voornaamste bevindingen van het nationaal onderzoek naar gedrag bij onvruchtbaarheid*. Delft: Eburon.

Balen, F. van & Trimbos-Kemper, T.C.M. (1995b). Involuntary childless couples: their desire to have children and their motives. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology* 16, pp. 137-144.

Balen, F. van (1997). Met kunst en vliegwerk: laat ouderschap, vrijwillig en onvrijwillig. In: G. Beets, A. Brouwers & J. Schippers (Red.), *Uitgesteld ouderschap*. pp 65-74. Amsterdam: Thesis.

Beets, G.C.N. & Dourleijn, E. (2001). Vrouw steeds ouder bij geboorte eerste kind: onderwijs verklaart helft uitstelgedrag. *Demos: bulletin voor bevolking en samenleving* 17, nr 5, pp. 37-40

Benedek, Th. (1970a). The family as a psychological field. In: Anthony, E.J. & Benedek, Th. (Eds), *Parenthood, its psychology and psychopathology*. Pp. 109-136. Boston: Little, Brown & Co.

Benedek, Th. (1970b). Fatherhood and providing: In Anthony, E.J. & Benedek, Th. (Eds), *Parenthood, its psychology and psychopathology*. Pp. 195-200. Boston: Little, Brown & Co.

Corea, G. (1985). *The mother machine: reproductive technology from artificial insemination to artificial wombs*. New York: Harper and Row.

Dasberg, L. (1975). *Grootbrengen door kleinhouden als historisch verschijnsel*. Meppel: Boom.

Deutsch, H. (1947). *The psychology of women*, vol 2. London: Research books.

Graaf, A. de. (2001). Ervaringen van kinderen met het ouderlijk gezin. *Maandstatistiek van de Bevolking*, nr. 4, pp. 12-15.

Haks, D. (1994). Continuïteit en verandering in het gezin van de vroegmoderne tijd. In: H. Peeters, L. Dresen-Coenders & T. Brandenburg (Red.), *Vijf eeuwen gezinsleven*. pp. 31-56. Nijmegen: Sun. Tweede druk.

Noordman, J. & Setten, H. van. (1994). De ontwikkeling van de ouder/kind-verhouding in het gezin. In: H. Peeters, L. Dresen-Coenders & T. Brandenburg (Red.), *Vijf eeuwen gezinsleven*. pp. 140-162. Nijmegen: Sun. Tweede druk.

SCP. (1998). *Sociaal Cultureel Rapport 1998*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Shorter, E. (1975). *The making of the modern family*. New York: Basic books.

Hoofdstuk 1.3 (On)gewenste kinderloosheid: twijfel, uitstel en afstel

Balen, F. van. (1993). Uitstel en afstel: vrijwillige kinderloosheid, uitstel en twijfel rond kinderwens en ongewenste kinderloosheid. *Gezin* 6, pp. 110-107.

Balen, F. van, Ketting, E. & Verdurmen, J. (1995). *Zorgen rond onvruchtbaarheid: voornaamste bevindingen van het nationaal onderzoek naar gedrag bij onvruchtbaarheid*. Delft: Eburon.

Balen, F. van, Gerrits, T. & Inhorn, M. (Eds.). (2000). *Social science research on childlessness in a global perspective*. Amsterdam: SCO-Kohnstamm Institute.

Bartlett, J. (1994). *Will you be mother: women who choose to say no*. London: Virago Press.

Beets, G., Bouwens, A. & Schippers, J. (Red.). (1997). *Uitgesteld ouderschap*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Beets, G. & Verloove-Vanhorick, P. (Red.). (1992). *Een slimme meid regelt haar zwangerschap op tijd*. Amsterdam: Zwets & Zeitlinger.

Beets, G. & Hoorn, W. de. (1988). Vrijwillig kinderloze vrouwen geportretteerd. *Maandstatistiek van de Bevolking* 36, nr.6, pp.11-16

Beets G. & Dourleijn, E. (2001). Vrouw steeds ouder bij geboorte eerste kind: onderwijs verklaart helft uitstelgedrag. *Demos: bulletin voor bevolking en samenleving* 17, nr 5, pp. 37-40.

Berkel, D. van, & Luijn, H. van. (Red.). (1993). *Op de valreep: (ver)laat ouderschap*. Utrecht/Amsterdam: Kosmos-Z&K Uitgevers.

Bierkens, P.B. et al. (1978). Attitude tegenover vrijwillige kinderloosheid: een onderzoek. *Medisch Contact* 33, pp.1040-1050.

Boerma, J.T. & Mgalla, Z. (Eds.). (2001). *Women and infertility in sub-Saharan Africa: a multi-disciplinary perspective*. Amsterdam: – KIT Publishers. (KIT = Koninklijk Instituut voor de Tropen)

Bram, S. (1985). Childlessness revisited: a longitudinal study of voluntary childless couples, delayed parents and parents. *Lifestyles* 8, pp.46-66.

Dijkstra, Pearl A. (1998). Oud en kinderloos. *Demos: bulletin voor bevolking en samenleving* 14, februari-nr., p. 8

Education. (1999). Education at first birth. *Demos: bulletin voor bevolking en samenleving* 15, augustus-nr. (Special Issue)

Emancipatieraad. (1996). *Het late ouderschap: over uitstel en afstel, advies maatschappelijke consequenties uitgesteld ouderschap*. Samenvatting. Den Haag: Emancipatieraad.

Freya Magazine. (1985-2001). *Freya Magazine (vroeger Nieuwsbrief NVRB), nummers 1985-2001*. Wijchen: Patiëntenvereniging voor Vruchtbaarheidsproblematiek.

Gerrits, T., Boonmongkon, P., Feresu, S. & Halperin, D. (1999). *Involuntary infertility and childlessness in resource-poor countries: current reproductive health concerns*. Amsterdam: Het Spinhuis.

Gillespie, R. (1999) Voluntary childlessness in the United Kingdom. *Reproductive Health Matters* 7, nr. 13. Special number: Living without children.

Kluvers, I. & Veenhoven, R. (1980). *Kinderen – ja of nee?: ervaringen, opvattingen en achtergronden*. Baarn: In den Toorn.

Liefbroer, A. (1998). Gezinsklimaat: tolerant, maar minder vrijblijvend. *Demos: bulletin voor bevolking en samenleving* 14, maart-nr.

Luijn, H.E.M. van & Parent, J.M. (1990). *Laatste-kansmoeders: een onderzoek naar vrouwen die twifelen over het krijgen van kinderen*. Delft: Eburon.

Margriet On-line. (2000). *Bewuste kinderloosheid: egoïstisch? Margriet On-line*. (www.margriet.nl/disc_en_meer)

Middendorp, C.P. (1974). Culturele veranderingen in Nederland, 1965-1970.

Intermediair 11, p. 5.

Mozes, Marina. (1989). *Uitstel of afstel: kiezen voor kinderen in een veranderende samenleving*. Culemborg: Lemma.

NiDi. (1999). *More education, later childbearing*.

(www.nidi.nl/research/prj10001.html)

Veenhoven, Ruut (Red.) (1979). *Vrijwillige kinderloosheid*. Rotterdam: Kooyker.

Yebei, V.N. (2000). Unmet needs, beliefs and treatment seeking for infertility among migrant Ghanaian women in The Netherlands. *Reproductive Health Matters* 8, nr. 16, pp. 134-141.

Yüksel, E. (1995). Kinderloosheid bei türkischen Paaren. "Wie ein Baum ohne Früchte". *TW Gynäkologie* 8, pp. 461-468.

Hoofdstuk 2.3

Ongewenste kinderloosheid: hulpzoektrajecten

Amato P.R. (1993). Children's adjustment to divorce: theories, hypotheses and empirical support. *Journal of marriage and the family*, 55, pp 23-38.

Balen, F. van. (1991). *Een leven zonder kinderen, ongewilde kinderloosheid: beleving, stress en aanpassing*. Assen: Dekker en Van de Vegt.

Balen, F. van, Ketting, E. & Verdurmen, J. (1995). *Zorgen rond onvruchtbaarheid. Voornaamste bevindingen van het nationaal onderzoek naar gedrag bij onvruchtbaarheid*. Delft: Eburon.

Balen, F. van, Ketting E. & Verdurmen J. (1996a). Medisch hulpzoekgedrag bij vruchtbaarheidsproblemen. *TSG, Tijdschrift voor sociale gezondheidszorg, gezondheid en samenleving* 74, pp. 11-15.

Balen, F. van. (1996b). Child-rearing following in-vitro fertilization. *Journal of child psychology and psychiatry*, 37, pp. 687-693.

Balen F. van, Ketting, E. & Verdurmen, J.(1997a). Choices and motivations of infertile couples. *Patient Education and Counseling* 31, pp. 19-27.

Balen, F. van, Verdurmen, J. & Ketting, E. (1997b). Age, the desire to have a child and cumulative pregnancy rate. *Human Reproduction* 12, pp. 623-627.

Balen, F. van. (1998). Development of IVF Children. *Developmental Review* 18, pp. 30-46.

Balen, F. van & Verdurmen, J. (1999). Medical anxiety and the choice for treatment: the development of an instrument to measure fear of treatment. *Psychology and Health* 4, pp. 927-935.

Balen, F. van. (1999). Children born following in vitro fertilization. *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft* 2, pp. 31-44.

Balen, F. van, Verdurmen, J. & Ketting, E. (2001). Assessment of telephone helpline on infertility provided by a patient organization. *Patiënt Education and Counseling* 42, pp. 289-293.

Brewaeys, A. & Balen, F. van (1997a). Donor-inseminatie, de gevolgen voor het kind.
In: T. Engelen-Snaterse & R. Kohnstamm (Red.), *Kinder & Jeugdpsychologie, trends*, pp. 25-40. Lisse; Swets & Zeitlinger.

Brewaeys A. et al., (1997b). Donor insemination: child development and family functioning in lesbian mother families with 4 to 8 year old children. *Human Reproduction* 12, pp. 1349-1359.

Chan, R.W., Raboy B. & Patterson, C. (1998). Psychosocial adjustment among children conceived via donor insmenation by lesbian and heterosexual mothers. *Child Development* 69, pp. 443-457.

Cherlin A. J. et al., (1991). Longitudinal studies of effects of divorce on children in Great Brittain and the United States. *Science* 252, pp.1386-1389.

Colpin H. (1994). *Het opvoeden van een kind na medisch begeleide bevruchting, theoretische en empirische exploratie*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

Flaks D.K. et al., (1995). Lesbians choosing motherhood, a comparative study of lesbian and heterosexual parents and their children. *Developmental Psychology* 31, pp. 105-114.

Freeman E.W. et al., (1985). Psychological evaluation and support in a program of in vitro fertilization and embryo transfer. *Fertility and Sterility* 43, pp. 48-53.

Freya Magazine. (1985-2001). Frey Magazine (vroeger Nieuwsbrief NVRB), *nummers 1985-2001*. Wijchen: Patiëntenvereniging voor Vruchtbaarheidsproblematiek.

Golombok S. & Tasker F. (1994). Children in lesbian and gay families: theories and evidence. In: Bancroft, J. (Ed.), *Annual review of sex research*. Mount Vernon: Society of scientific study of sexuality.

Golombok, S. et al., (1995). Families created by the new reproductive technologies: quality of parenting and social and emotional development of the children. *Child Development* 66, pp. 285-298.

Golombok, S., Tasker, F. & Murray, C. (1997). Children raised in fatherless families from infancy: family relationships and the socio-emotional development of children of lesbian and single heterosexual mothers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38, pp. 783-791.

Golombok, S. (2001). Emotional and psychological follow-up of children after ART. *Paper presented at the ESHRE Congress, Lausanne, 3 July, 2001*.

Howe, D. (1998). *Patterns of adoption. Nature, nurture and psychological development*. Oxford: Oxford University Press.

McLanahan, S. & Booth, K. (1991). Mother-only families: problems, prospects, and politics. *Journal of Marriage and the Family* 51, pp. 557-580.

McLloyd, V.C. et al. (1994). Unemployment and work interruption among African American single mothers: effects on parenting and adolescent functioning, *Child Development* 65, pp 562-589.

Levy-Schiff, R. et al. (1998). Medical, cognitive, emotional and behavioural outcomes in school-age children conceived by in-vitro fertilization. *Journal of Clinical Child Psychology* 27, pp. 320-329.

NIPO. (1996). *Kinderwens in Nederland: een tijdloze wens*. Amsterdam: NIPO.

Patterson, C.J., (1992). Children of lesbian and gay parents. *Child Development* 63, pp.1025-1042.

Tasker, F.L. & Golombok, S. (1997). *Growing up in a lesbian family, effects on child development*. New York: Guilford.

Verdurmen J. (1997). *Keuze bij onvruchtbaarheid: besluitvormingsprocessen bij onvruchtbare paren*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Verhulst F.C., Versluys-den Bieman, H.J.M. (1989). *Buitenlandse adoptiekinderen: vaardigheden en probleemgedrag*. Assen: Van Gorcum.

Hoofdstuk 3.3 Keuzes, verantwoordelijkheden en dilemma's

Fauser, B.C.J.M.(1998). *Zorg rondom voortplanting: luxe geneseskunde?* Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in de gynaecologische endocrinologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam op donderdag 29 januari 1998. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Fauser, C. J. M. & Velde, R. te (1999). The brave new world of making babies. *The Lancet*, vol. 12.

Fauser, C. J. M. et al. (1999). Minimal ovarian stimulation for IVF: appraisal of potential benefits and drawbacks. *Human Reproduction* 14, nr. 11. pp 2681-2686.

Hoofdstuk 4.2 Juridische aspecten van reproductieve technieken

Tweede Kamer der Staten Generaal. (1999). TK 1998-1999, 26672, nr. 1-2, *Wet openstelling huwelijk – Voorstel van wet*. (Eind-tekst van de wet is gepubliceerd in: Staatsblad 2001, nr. 9 – onder de titel: Wet van 21 december 2000 tot wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek in verband met de openstelling van het huwelijk voor personen van hetzelfde geslacht (Wet openstelling huwelijk).

Tweede Kamer der Staten Generaal. (1999). TK 1998-1999, 26673, nr. 1-2, *Wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek (Adoptie door personen van hetzelfde geslacht) – Voorstel van wet*. (Eind-tekst van de wet is gepubliceerd in: Staatsblad 2001, nr. 128 – onder de titel: Wet van 8 maart 2001 tot aanpassing van wetgeving in verband met de openstelling van het huwelijk en de invoering van adoptie door personen van hetzelfde geslacht).

Tweede Kamer der Staten Generaal. (2000). TK 2000-2001, 27423, nr. 1-2, *Embryowet – Voorstel van wet*.

Tweede Kamer der Staten Generaal. (1992). TK 1992-1993, 23207, nr.1-2, *Regels voor de bewaring, het beheer en de verstrekking van gegevens van donoren bij kunstmatige donorbevruchting (Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting) – Voorstel van wet*.

Lenters, H. et al. (2000). De familie geregeld?: preadvies uitgebracht september 2000 voor de KNB.

Braake, Th.A.M. te. (1998). Wetgeving inzake wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's: enkele aandachtspunten. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, nr. 5, pp. 273-286.

Kalkman-Bogerd, L.E. (1998). Ontheffing en draagmoederschap. *FJR*, nr 9, pp. 198-202.

Kalkman-Bogerd, L.E. (1999). Het nieuwe Planningsbesluit in-vitrofertilisatie. Enkele kanttekeningen. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, nr. 3, pp. 158-170.

Oudhof, G.T. (2000). Het wetsvoorstel Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie en de (tegengestelde) belangen van het kind. *FJR*, nr. 10, pp. 229-237.

Schrama, W. (1998). De betekenis van het EVRM voor de burgerlijke stand in de lidstaten van de CIEC. *FJR*, nr. 10, pp. 222-234.

Willems, A. (2000). Adoptie door homo-ouders en de positie van de spermadonor. *FJR*, nr. 10, pp. 226-229.

Hoofdstuk 4.3 Beleidsontwikkelingen van IVF

Overbeeke, G. van (1992). *In-vitro-fertilisatie: de introductie van reageerbuisbevruchting in Nederland*. Amsterdam: Centrale Huisdrukkerij VU.
Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam.

Kirejczyk, M. (1996). *Met technologie gezegend?: gender en de omstrede invoering van in vitro fertilisatie in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: Van Arkel.
Proefschrift Leiden.

Gezondheidsraad (1996). *ICSI*. Den Haag: Gezondheidsraad – Commissie Herziening Planningsbesluit IVF.

Hoofdstuk 5.2 Het spanningsveld tussen autonomie en paternalisme

Have, H. ten & G.K. Kimsma. (1987). *Geneeskunde tussen droom en drama: voortplanting, ethiek en vooruitgang*. Kampen: Kok.

Have, H. ten. (1994). Beheerste of onbeheerste voortplanting: een narratief-ethische verkenning In: P.Schotsmans (Red.), *De maakbare mens*. pp. 95-117. Leuven: Davidsfonds.

Chadwick, R., D. Shickle, H. ten Have & U.Wiesing (Eds.). (1999). *The ethics of genetic screening*. Dordrecht: Kluwer Academic.

Hoofdstuk 6.2

Onbeheerste voortplanting: een terugblik in de toekomst

Een greep uit de nu nog beschikbare eind-twintigste eeuwse literatuur over kunstmatige voortplanting

Appleyard, B. (2000). *Brave new worlds: genetics and the human experience*. London: HarperCollins.

Bout, H. (red.). (1998). *Allemaal Klonen: feiten, meningen en vragen over kloneren*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Edwards, R. (1989). *Life before birth: reflections on the embryo debate*. Century Hutschinson Ltd.

Elton, B. (1999). *Inconceivable*. London: Black Swan

Hotz, R. L. (1991). *Designs on life: exploring the new frontiers of human fertility*. New York: Pocket Books.

Geraedts, J. (1998). *Erfelijkheid en voortplanting*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Huxley, A. (1932/1956). *Heerlijke Nieuwe Wereld*. Amsterdam: Contact/Ultimo.

Kevles, D.J. (1995). *In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity*. Harvard: Harvard University Press

Noordman, J. (1989). *Om de kwaliteit van het nageslacht: eugenetica in Nederland 1900-1950*. Nijmegen: SUN

Silver, L.M. (1997). *Remaking Eden: cloning and beyond in a brave new world*. New York: Avon Books.

Stephoe, P. & Edwards, R. (1980). *Een kwestie van leven: het verhaal van de eerste reageerbuisbaby door de artsen zelf verteld*. Utrecht: Vein.

Swaab, L.I. (1967). *Op weg naar de beheersing der menselijke voortplanting. Openbare Les gegeven ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van buitengewoon lector in de gynaecologische endocrinologie en voortplanting bij de mens aan de Rijksuniversiteit Leiden op dinsdag 17 oktober 1967*. Leiden: Universitaire Pers Leiden.

Wert, G. de & Beaufort, I de. (red.). (1991). *Op de drempel van het leven: ethische problemen rond bevruchting, abortus en geboorte*. Baarn: Ambo.

Over de auteurs

Susanne de Joode publiceert als wetenschapsjournalist over de medische wetenschap en de gezondheidszorg. Ze begon als vaste freelance journalist bij het Algemeen Dagblad en werkt tegenwoordig als chef van de redactie gezondheid bij het publieksmaandblad Plus Magazine. Daarnaast levert ze regelmatig bijdragen aan diverse media. Ze studeerde theoretische pedagogiek aan de Rijksuniversiteit Leiden en Wetenschaps- en Technogiedynamica aan de Universiteit van Amsterdam.

Eylard V. (Vicente) van Hall is sinds 1997 emeritus hoogleraar Verloskunde en Gynaecologie aan de Rijksuniversiteit Leiden. Hij is voorzitter van de Stichting Samenwerkende Abortusklinieken Nederland, en website-editor van het Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology (waarvan hij de oprichter en zestien jaar lang hoofdredacteur was). In de 45 jaar tussen zijn studie geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Leiden en zijn emeritaat bekleedde hij vele functies, en schreef hij circa honderd publikaties – sinds 1985 voornamelijk over de psychosociale, culturele en ethische aspecten van het vakgebied.

Ingeborg van Teeseling is freelance-journaliste voor onder andere Intermediair, Plus Magazine, Marie Claire, FEM/de week, de Volkskrant en Psychologie Magazine. Ze geeft les aan de School voor Journalistiek in Utrecht. In 1996 verscheen haar eerste boek *Nooit genoeg – volwassen kinderen over hun vaders* en in 2001 haar tweede: *Het oog van de storm – slachtoffers in actie*.

Frank van Balen is universitair docent bij de afdeling Pedagogiek van de Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam. In 1991 promoveerde hij op het proefschrift *Een leven zonder kinderen: ongewilde kinderloosheid, beleving, stress en aanpassing*. Daarna leidde hij verscheidene kwantitatieve en kwalitatieve studies over aan onvruchtbaarheid en kinderloosheid gerelateerde onderwerpen. Voorts was hij samen met Trudie Gerrits organisator van een grote internationale conferentie over onvruchtbaarheid. Hij publiceerde in verscheidene toonaangevende internationale tijdschriften en redigeerde verschillende bundels op het gebied van infertiliteit en reproductieve technieken. Samen met Marcia Inhorn redigeerde hij de bundel *Infertility around the Globe, New Thinking about Childlessness, Gender and Reproductive Technologies* die in 2002 verschijnt bij UCLA-press.

Trudie Gerrits is medisch antropoloog en voorlichtingsdeskundige. Ze is werkzaam als onderzoeker en docent bij de Sectie Medische Antropologie, behorende tot de Afdeling Sociologie en Antropologie van de Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, Universiteit van Amsterdam. Zij heeft onder andere onderzoek gedaan naar sociale en culturele aspecten van onvruchtbaarheid en kinderloosheid in het noorden van Mozambique. Zij was een van de initiatiefnemers en organisatoren van een grote internationale conferentie over onvruchtbaarheid die in 1999 in Amsterdam is gehouden. Zij is (co-)auteur van diverse artikelen over de betekenis en implicaties van onvruchtbaarheid voor betrokkenen en het gebruik van reproductieve technologie in ontwikkelingslanden.

Nicholas Macklon is gynaecoloog. Hij studeerde geneeskunde en heeft zijn opleiding tot specialist in Edinburgh en Glasgow Schotland gevolgd. In 1996 promoveerde hij in verloskunde. Hij is sinds vier jaar werkzaam in de subafdeling voortplantingsgeneeskunde van het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam. Tevens verricht hij onderzoek naar het functioneren van de eierstokken en het baarmoederslijmvlies in het kader van vruchtbaarheidstoornissen.

Bart Fauser is gynaecoloog. Hij is hoofd van de subafdeling voortplantingsgeneeskunde en waarnemend hoofd van de afdeling verloskunde en vrouwenziekten van het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam en hoogleraar voortplantingsendocrinologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij was verbonden aan verscheidene universiteiten in de Verenigde Staten en is thans gasthoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel, België. Hij is hoofdredacteur van het tijdschrift *Human Reproduction Update* en auteur van circa tweehonderd internationale publicaties en boekhoofdstukken.

Frank Bierkenz volgde een grafische opleiding en werkt sindsdien als illustrator en vormgever voor reclamestudio's en uitgevers. Daarnaast is hij op parttime basis beeldredacteur van *Bionieuws*. Ook is hij nauw betrokken bij de webredactie van Zone 5300, een tijdschrift over strips, cultuur en curiosa dat diverse teksten en tekeningen van zijn hand online publiceert.

Anneke Heida heeft rechten gestudeerd aan de Rijksuniversiteit in Groningen, hoofdrichting privaatrecht. Sinds haar afstuderen is zij werkzaam bij de vakgroep privaatrecht en notarieel recht aan de juridische faculteit in Groningen. Zij doceert onder andere op het terrein van het Personen- en Familierecht en het gezondheidsrecht. Zij heeft diverse publicaties op dit gebied op haar naam staan en bekleedt ook verschillende functies op het terrein van Personen- en familierecht, zoals lid van de werkgroep echtscheidingsrecht van de Nederlandse Orde van Advocaten en redactielid van het EchtscheidingBulletin.

Simone Buitendijk is arts-epidemioloog. Ze is werkzaam bij TNO Preventie en Gezondheid, als hoofd van de sector voorplanting en perinatologie, divisie jeugd. In 2000 promoveerde ze op het proefschrift *IVF-pregnancies, outcome and follow-up*, een landelijk onderzoek naar de uitkomst van ruim tweeduizend zwangerschappen na IVF en de ontwikkeling op tweejarige leeftijd van tweehonderd IVF-kinderen. Zij was lid van de Gezondheidsraadcommissie die recent advies uitbracht over ICSI en IVF.

Sara Heesterbeek is junior medewerker van het programma Biomedische Technologie van het Rathenau Instituut en is als zodanig betrokken bij de totstandkoming van deze bundel. Zij heeft samen met Bernike Pasveer de studie *De Voortplanting Verdeeld. De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten* voor het Rathenau Instituut geschreven. Gedurende haar opleidingen Cultuur- en Wetenschapsstudies en Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht heeft zij zich voornamelijk gericht op de werking van verschillende medische technologieën en praktijken in de huidige technologische cultuur.

Henk ten Have is arts en filosoof. Hij is werkzaam als hoogleraar medische ethiek aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Katholieke Universiteit Nijmegen. Hij geeft onderwijs in de ethiek aan medisch studenten en doet onderzoek naar de betekenis en gevolgen van nieuwe medische technologie. Ook geeft hij consultaties en voert hij casusbesprekingen in samenwerking met de kliniek voor gynaecologie en obstetrie. Hij is hoofdredacteur van *Ethiek en recht in de gezondheidszorg* en schreef onder andere het boek *Geneeskunde tussen droom en drama; voortplanting, ethiek en vooruitgang*.

Paul Wouters is wetenschapsjournalist en wetenschapsonderzoeker. Hij werkt bij het Nederlands Instituut voor Wetenschappelijke Informatiediensten, waar hij de invloed van internet op de wetenschap bestudeert. Daarnaast is Wouters eindredacteur van *Onderzoek Nederland* en medewerker van *Hypothese*. Zijn nieuwste boek *The Citation Culture* (Stanford University Press, 2002) handelt over de opkomst van de citatietellingen in de onderzoekswereld.

