

Een bezinning op ‘keuze voor gezonde kinderen’ vanuit christelijk perspectief¹

Henk Jochemsen

Interpretatiekader

Inleiding

Een Christelijk-ethische bespreking van kunstmatige voortplantingstechnieken (KVT) ter opheffing van ongewenste kinderloosheid en ten behoeve van ‘kiezen voor een gezond kind’ kan niet heen om twee meer algemene kwesties. Dit zijn een visie op voortplanting in verhouding tot intermenselijke relaties in het algemeen en tot het huwelijk meer in het bijzonder. In de tweede plaats is dat een visie op de techniek, in het bijzonder KVT en (prenataal) genetisch onderzoek in hun verhouding tot de menselijke voortplanting. Bij prenataal genetisch onderzoek (waartoe ik hier ook pre-implantatie genetisch onderzoek reken), al dan niet in combinatie met KVT, spreekt men wel van reprogenetica. Beide kwesties kunnen in samenhang benaderd worden door het tegenover elkaar stellen van twee posities ten opzichte van de werkelijkheid. Die twee opvattingen en verhoudingen zullen op een ideaaltypische wijze beschreven worden. Dat wil zeggen dat ze in zuivere vorm nauwelijks zullen voorkomen. Het leven en denken van mensen in onze samenleving zal zich meestal laten beschrijven als een combinatie van beide verhoudingen. Dat neemt niet weg dat de schets van die twee ideaaltypische verhoudingen een oriënterende rol kunnen vervullen in het zoeken naar een ethische beschouwing van de reprogenetica.

Betekenis en bestaan

Voor de Europese cultuur is de Joods-Christelijke geloofsovertuiging dat de werkelijkheid ten diepste een door God, een persoonlijk geestelijk wezen, geschapen werkelijkheid is, van niet te overschatten betekenis geweest. Dit houdt namelijk in dat de zintuiglijk waarneembare werkelijkheid zich in oorsprong kenmerkt door een bepaalde zinvolle ordening. Anders gezegd, ordening en betekenis van de dingen gaat vooraf aan het (individuele) menselijke bestaan. Een consequentie van deze ordeningsopvatting is de overtuiging dat het handelen van de mens afgestemd moet zijn op die gegeven orde die in de werkelijkheid is gelegd en waarop deze rust. Ethiek is in deze visie dan ook eerder een ontdekkingsreis dan een ontginningsproject. In de Christelijke geloofsovertuiging is die orde niet een vooraf gegeven star voorschrift, maar vooral ook een bestemming die in het leven en in de geschiedenis gestalte moet krijgen. Deze visie houdt daarom ook in dat in de schepping mag en zelfs behoort te worden ingegrepen om de bestemming van de schepselen gestalte te geven. De geschapen werkelijkheid zelf is immers niet goddelijk en niet onaantastbaar. Maar dat ingrijpen dient uit te gaan van gegeven ordeningen en dient zich te richten op een gestelde bestemming.

De grote omslag in de westerse cultuur die heeft geleid tot de moderne cultuur, is de omslag in die verhouding tussen ‘betekenis’ en ‘individueel bestaan’. *In plaats van het inzicht dat betekenis en bestemming voorafgaan aan het individuele bestaan, vatte de mening post dat het individuele menselijke bestaan voorafgaat aan de betekenis van de dingen en het leven.* In de eerste visie heeft het menselijke leven ten diepste altijd een geschonken betekenis en een ‘verleende’, maar onvervreembare waardigheid. De mens komt dan ter wereld in een werkelijkheid die ten diepste rust in een zinvolle ordening. Al toont de concrete werkelijkheid ook vele sporen van verstoring en geschondenheid. In deze visie wordt de zin van het leven van iedere mens niet gecreëerd door die mens zelf, maar behelst ieder mensenleven

¹ Gepubliceerd als: H. Jochemsen. “Grenzen aan de manipulaties: een bezinning vanuit christelijk perspectief”, in: C. Hillekens, K. Neuvel (red.). *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?* Zoetermeer: Meinema 2003, pag. 47–64.

de opdracht voor die mens en diens omgeving om aan de in beginsel gegeven zin zoveel mogelijk gestalte te geven.

De tweede opvatting, namelijk dat het bestaan voorafgaat aan betekenis, houdt in dat de mens zelf, en ieder individu weer opnieuw, betekenis moet geven, niet alleen aan het eigen bestaan, maar aan heel de wereld waarin de mens leeft. De werkelijkheid bestaat uit op zichzelf betekenisloze voorwerpen in een 'toevallige' constellatie. Pas door het gebruik en het nut voor de mens krijgen die voorwerpen betekenis en geeft de mens betekenis aan zijn eigen leven.

Manipulatie en waardering

Deze twee opvattingen omtrent de werkelijkheid wil ik nu verbinden met twee fundamentele manieren waarop de mens zich volgens de Joodse geleerde Heschel kan verhouden tot de werkelijkheid.² Hij typeert die manieren met de woorden 'manipulatie' en 'waardering'. "Op de eerste manier ziet hij in hetgeen hem omringt dingen om te hanteren, krachten om te beheersen, voorwerpen om in gebruik te nemen. Op de tweede manier ziet hij in hetgeen hem omringt dingen om te aanvaarden, te begrijpen, op prijs te stellen of te bewonderen. (...) Manipulatie is de oorzaak van vervreemding; als er tussen voorwerpen en mij geen band is, zijn de dingen dood en ben ik alleen. Maar wat belangrijker is: een leven van manipulatie vertekent het beeld van de wereld. De werkelijkheid wordt gelijkgesteld met de bruikbaarheid Een leven van manipulatie is de dood van de transcendentie... . Aanvaarding is waardering en de waarde van waardering is zo hoog dat het waarderen van waardering de fundamentele vooronderstelling lijkt te zijn van ons voortbestaan. De mensheid zal niet uitsterven door gebrek aan informatie; zij zou kunnen omkomen door gebrek aan waardering".

Naar mijn mening bestaat een nauwe samenhang tussen de opvatting dat het bestaan voorafgaat aan betekenis en de verhouding van manipulatie enerzijds en tussen de opvatting dat betekenis voorafgaat aan bestaan en de verhouding van waardering anderzijds. De hierboven genoemde omslag in het overheersende denken en levensgevoel in de westerse cultuur ten aanzien van de verhouding tussen bestaan en betekenis, heeft in de cultuur de verhouding van manipulatie sterk bevorderd ten koste van waardering. Naar mijn oordeel is in onze cultuur de verhouding van manipulatie dan ook overheersend geworden, vooral in het publieke leven.³ De mens ziet zich als een rationeel wezen dat juist *vanwege* en *in* de rede niet meer deel uitmaakt van de natuur, maar heer is der natuur. De rede stelt de mens in staat zelf orde te scheppen in de vermeende wanorde van de natuur en deze ten eigen nutte te gebruiken.⁴ De wetmatigheden die de rede in de werkelijkheid ontdekt - of moeten we zeggen, op de werkelijkheid projecteert? - stellen de mens in staat in die werkelijkheid in te grijpen. Het paradoxale hierbij is dat naarmate de verhouding van waardering, van aanvaarding en dankbaarheid verzwakt, de onzekerheid omtrent het bestaan en de toekomst lijkt toe te nemen. En deze onzekerheid, en misschien moeten we wel spreken van bestaansangst, gaan we te lijf door zelf wereld en leven in de greep te krijgen, d.w.z. door meer manipulatie die nu juist achtergrond vormde van die toenemende onzekerheid. Moderne technieken die zijn gefundeerd in de moderne wetenschap, zijn daarvan een gestalte. Dit wil niet zeggen dat die technologische mogelijkheden niet goed gebruikt kunnen en behoren te worden. Een zekere mate van 'manipulatie' is in deze gebroken wereld gewenst. Maar een goed, genormeerd gebruik zal zich bewegen binnen kaders die zich kenmerken door 'waardering'.

De situatie

Tegen deze cultuurfilosofische en techniekfilosofische achtergrond ga ik nu nader in op KVT ter behandeling van ongewenste kinderloosheid en in combinatie met prenataal genetisch onderzoek

² A. Heschel. *Wie is de mens?* Baarn 1993, p.95, 96.

³ Vgl. E Schuurman. *Geloven in wetenschap en techniek. Verantwoording dl. 15.* Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 1998.

⁴ H Staudinger, W Behler. *Chance und Risiko der Gegenwart.* Paderborn: F Schöningh:132ff.

waarbij wordt vastgesteld of de vrucht een genetische afwijking heeft die (vermoedelijk) zal leiden tot een aandoening.

Een ethische bezinning op een bepaalde handelwijze of praktijk moet eerst proberen goed zicht te krijgen op die handelwijze of praktijk.⁵ In dit geval zal ik dat doen vanuit het perspectief van de hulpvrager en van de hulpverlener. Vooraf nog enkele opmerkingen over de technieken die hier worden bedoeld.

Bij KVT wordt gedacht aan medische ingrepen die direct verbonden zijn met het tot stand komen van een zwangerschap als KI, m.n. KID, IUI, eiceldonatie, IVF en daaraan verwante technieken en draagmoederschap. In de bespreking zal met name de IVF centraal staan.

Bij genetisch onderzoek gericht op 'reproductieve gezondheid' wordt gedacht aan dragerschapscreening, aan de triple test als risico-screening op Down Syndroom en neuralebuisdefecten, aan prenatale diagnostiek met het oog op een eventuele abortus provocatus als het ongeboren kind de gevreesde aandoening heeft, en aan pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) hetzij met het oog op uitsluiting van embryo's met een specifiek genetische defect, hetzij ter verhoging van het succespercentage van IVF als onvruchtbaarheidsbehandeling.⁶ De IVF vormt dan ook een basistechniek in de reprogenetica. Dit geldt niet alleen genetische diagnostiek maar ook voor vormen van kiembaan genetische modificatie.⁷

Mede door recente ontwikkelingen als het kweken van embryonale stamcellen, het kloneren door celkerntransplantatie en van DNA-chips waarmee grote aantallen mutaties of genvarianten tegelijk vastgesteld kunnen worden, ontstaat technisch de mogelijkheid om embryo's te screenen op een breder patroon van gewenste genetische aanleg. Technisch gezien kan een 'kind naar keuze' steeds meer invulling krijgen.⁸ Of het in de praktijk ook op enige schaal zal gaan gebeuren, blijft onzeker. Het is duidelijk dat deze technieken ethisch verschillend te beoordelen zijn. Wanneer in het vervolg in algemene zin over KVT en reprogenetica wordt gesproken, dan wordt het gehele scala bedoeld en geldt het gezegde niet per se iedere techniek afzonderlijk.

Hulpvragersperspectief

In het perspectief van de hulpvrager(s) staat hun kinderwens centraal. Bij de meeste mensen treedt vroeger of later in het leven een verlangen op naar het krijgen van kinderen. Misschien is dat in onze tijd bij veel mensen wel explicieter dan voorheen. In onze hedendaagse samenleving worden zwangerschap en geboorte van kinderen meer dan vroeger gepland en is het krijgen van kinderen meer een bewuste keuze geworden. Deze behoefte aan beheersing lijkt zich al meer uit te breiden tot de gezondheid en de mogelijkheden van de kinderen die men wenst. Wat zijn zoals redenen voor mensen om kinderen te wensen en welke rol speelt de gezondheid van de kinderen daarbij (zie afbeelding 1)?

De genoemde motieven zijn vaak heel sterk. Wanneer dan ook een gewenste zwangerschap uitblijft en het kind waarnaar men intens verlangt niet komt, dan wordt dat veelal als heel pijnlijk en

⁵ Daarbij moet wel bedacht worden dat een beschrijving altijd ook al normatief geladen is; een strikte scheiding tussen beschrijving en waardering is dus een illusie. Het bredere kader waarbinnen in deze studie de reprogenetica beschreven en beoordeeld wordt, is hierboven beschreven.

⁶ Het relatief lage slagingspercentage van IVF hangt samen met het feit dat een deel van de embryo's chromosomale afwijkingen heeft; door deze embryo's niet te gebruiken kan het innestelingspercentage van de getransplanteerde embryo's verhoogd worden. Voor verdere toelichting zij verwezen naar hs....

⁷ Dit is genetische verandering van een menselijk individu die aan het nageslacht wordt doorgegeven; is momenteel in veel landen, o.m. in Nederland verboden.

Nadrukkelijk zij erop gewezen dat de reprogenetica dus allerm minst samenvalt met de klinische genetika waarin vooral onderzoek plaatsvindt bij patiënten van alle leeftijden om een zo goed mogelijke diagnose te stellen, met het oog op eventuele preventieve of therapeutische maatregelen of zorgverlening. Daarover gaat het in deze bijdrage dus niet.

⁸ Voor uitvoeriger bespreking zie: H. Jochimsen (red.) Toetsen en begrenzen. Lindeboomreeks dl.12. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 2000:190-194; zie ook H. Jochimsen. Ethische kwesties bij presymptomatisch onderzoek. ProVita Humana 1999; 6,nr.5:143-152.

ingrijpend ervaren.⁹ Evenzo, wanneer een kind geboren wordt met een ernstige aandoening dan is dat ook een schokkende ervaring.¹⁰ Tegelijkertijd zien we dat de motieven heel divers zijn en dat met name bij de soms onderliggende, onbewuste motieven meer op het belang van de ouders zijn gericht dan op dat van het kind. We zien in die motieven zowel een morele als een psychologische ambivalentie. Ik werk beide kort uit om de betekenis ervan te laten zien voor een ethische beoordeling van KVT en reprogenetica.

Afbeelding 1: Motieven voor kinderwens¹¹

- 1) De ervaring van het ouderschap en bij de vrouw ervaring van zwangerschap en baring
- 2) Ervaring van hebben en verzorgen van kind; beleving van moederlijke en vaderlijke gevoelens en tederheid
- 3) Kind is uitdrukking en belichaming van de liefde van de ouders voor elkaar
- 4) Stabilisering/versterking van het huwelijk
- 5) Voortzetting van de naam van de familie
- 6) Voortleven in nageslacht: voorkomen van vergetelheid van eigen leven

Soms voorkomende onderliggende motivaties

- 7) Verlangen naar aandacht van sociale omgeving
- 8) Sociaal aanvaarde uiting van sterke eigenliefde
- 9) Vervanging van verloren liefdesobject
- 10) Vlucht uit eenzaamheid en vervreemding
- 11) Dwangmiddel tot huwelijk
- 12) Streven naar overheersing van anderen
- 13) Wedkamp/naijver tussen vrouwen
- 14) Bewijs leveren van vruchtbaarheid, volwaardig man/vrouw zijn
- 15) Overwinnen van eigen hulpeloosheid

Eerst de morele ambivalentie. Wanneer men vindt dat in de ouder-kind verhouding en in de besluitvorming inzake kunstmatige voortplantingstechnieken het belang van het kind voorop dient te staan, dan moet in de motieven voor een kinderwens een morele ambivalentie geconstateerd worden. Dit geldt overigens onafhankelijk van de vraag of men voor het tot stand komen van een zwangerschap en het zo goed mogelijk waarborgen dat het kind gezond zal zijn, een beroep doet op de geneeskunde of niet. Voor paren die zonder medische hulp kinderen krijgen zal die ambivalentie er ook zijn. Die ambivalentie in de kinderwens tussen eigen belang en belang van het kind is nog versterkt bij die technieken van de reprogenetica waarbij een vrucht met een genetische afwijking in een embryonaal of foetaal stadium gedood wordt om diens geboorte te voorkomen. Als motief daarvoor wordt vaak ook het belang van het kind genoemd. Dit kan bij heel ernstige aandoeningen invoelbaar zijn. Maar er doen zich vragen voor. Een van de meest voorkomende aandoeningen waarop prenataal wordt getest is Down Syndroom en het lijkt moeilijk vol te houden dat het voor die vrucht beter is vroegtijdig gedood te worden dan geboren te worden. En zelfs bij ernstige aandoeningen kan men zich afvragen of als foetus gedood te worden beter is dan nog langer te leven met die

⁹ D. Baram, E Tourtelot, E Muechler K-E Huang. Psychosocial adjustment following unsuccessful fertilization. J Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology 1988;9:181-190; BJ Oddens, I den Tonkelaar, H Nieuwenhuyse. Psychosocial experiences in women facing fertility problems – a comparative survey. Human Reproduction 1999;14, no.1: 255-261.

¹⁰ Zie hierover bijv. J Stolk, H Kars. Licht en schaduw. Een onderzoek naar de zinervaring van ouders en groepsleiders in de zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige handicap. Amersfoort:Vereniging 's Heeren Loo 1998:10-12, hs.3; een voorbeeld van de ervaringen van ouders vanuit een christelijk geloofsperspectief is: J Vader-Lemstra. Geen zorgenkind?!. Kampen:Kok-Voorhoeve1994.

¹¹ Zie Petersen P. Retortenbefruchtung und Verantwortung. Stuttgart:Urachhaus 1985:52-53; Huisman MA. IVF, wel of niet? Verslag wetenschappelijke stage geneeskunde, afd. Metamedica,VU, 1998; PJ Fagan, ChW Schmidt, JA Rock et al. Sexual functioning and psychologic evaluation of in vitro fertilization couples. Fertility and Sterility 1986;46,no.4:668-672.

aandoening. Toegegeven, bij heel ernstige aandoeningen als bijvoorbeeld Tay Sacks dringt de vraag naar de 'leefbaarheid' van een dergelijk leven zich wel heel sterk op. Toch zal bij een besluit tot een abortus provocatus bij een vrucht met een (ernstige) aandoening ook altijd het belang van de ouders meespelen. Heel begrijpelijk overigens, maar dat is nog geen ethische rechtvaardiging. We komen hierop terug.

De tweede ambivalentie in de mogelijke motieven achter een kinderwens is van psychologische aard. Verschillende deskundigen op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde wijzen erop dat onvruchtbaarheid, met name zogenaamde 'onbegrepen infertiliteit'¹² waarbij geen somatische oorzaak gevonden kan worden, het gevolg kan zijn van psychische problemen.¹³ In dit verband is zelfs gesproken van "psychic conflicts sailing under gynaecological flag"¹⁴. En de gynaecoloog Van Hall vraagt zich af of "IVF in some of these situations might be seen as an artificial interference with a natural mechanism by which a desired but inopportune pregnancy is temporarily or permanently prevented."¹⁵ De vraag is dan ook of achter motieven voor een kinderwens soms een problematiek schuilgaat die met het krijgen van een kind niet wordt opgelost. Daarbij komt nog dat een 'spontane' zwangerschap na zonder succes IVF te hebben toegepast geen hoge uitzondering lijkt.¹⁶ En in een recente conferentie werd meegedeeld dat de meeste vrouwen die zwanger wilden worden en dat gedurende een jaar niet werden (en dit geldt internationaal als definitie van infertiliteit)¹⁷ in het jaar daarna alsnog op een natuurlijke wijze zwanger werden.¹⁸

Deze constatering is voor de betreffende auteurs reden om terughoudend te zijn met het toepassen van KVT en vooral van IVF en dan weer in het bijzonder bij onbegrepen infertiliteit. Recent is ook in Nederland voor grotere terughoudendheid gepleit bij het toepassen van IVF en voor maatregelen die mensen ertoe zou moeten brengen niet 'onnodig' lang te wachten met het krijgen van kinderen als men die vroeg of laat denkt te willen.¹⁹

Een zekere begeleiding en sturing van wensen van hulpvragers is hierbij onvermijdelijk.

Bij de reproductie zit een psychologische ambivalentie in de vraag of althans in bepaalde gevallen het verdriet en de psychische belasting ten gevolge van een selectieve abortus niet even erg zijn als bij de geboorte van een kind met de betreffende aandoening. Dit nog afgezien van een ethische beoordeling van het handelen.

Uit bovenstaande paragraaf concludeer ik voorlopig dat het toepassen van KVT bij infertiele hulpvragers in moreel en psychisch opzicht niet onproblematisch is. De arts moet medeverantwoordelijk gehouden worden voor de (lichamelijke en psychische) gezondheid van de hulpvragers en van het kind. Bij de reproductie heeft vooral het laatste de aandacht. Een centraal ethisch probleem bij verscheidene technieken is evenwel dat de geboorte van een kind met een

¹² Het is eigenlijk beter niet te spreken van infertiliteit maar van subfertiliteit (verminderde vruchtbaarheid), omdat bij het vaststellen van de diagnose 'infertiliteit' er vaak nog een reële kans is dat bij het paar een 'spontane' zwangerschap tot stand komt. Ter wille van terminologische eenvoud zal toch het woord infertiliteit gebruikt worden.

¹³ L Dennerstein, C Morse. A review of psychosocial and social aspects of in vitro fertilization. *J Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology* 1988; 9:150-170; P Kemeter. Studies on psychosomatic implications of infertility – effects of emotional stress on fertilization and implantation in in-vitro fertilization. *Human Reproduction* 1988; 3, no.3:341-352; K Demyttenaere, P Nijs, O Steeno, Ph Koninckx, G evers-Kiebooms. Anxiety and conception rates in donor insemination. *J Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology* 1988;8:175-181. De psychiater Petersen is zelfs van mening dat bij een groot deel van de paren die gebruik maken van KVT sprake is van een dieperliggende psychische problematiek, zie Petersen a.w.

¹⁴ Zie Dennerstein & Morse, a.w. p.160.

¹⁵ EV van Hall. Manipulation of human reproduction. *J Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology* 1988;9:207-213, citaat op 208.

¹⁶ Kemeter, a.w., p.352

¹⁷ AA Michell. Editorial. Infertility treatment—more risks and challenges. *N Engl J Med* 2002;346, no.10:769.

¹⁸ Mededeling gedaan door D Dunson (USA), van de European study of daily fecundability in de conferentie voor voortplantingsgeneeskunde in Wenen, 3 juli 2002.

¹⁹ E te Velde. Vrouw en kind betalen prijs voor emancipatie. *Scan* 2002;3 :9; (Scan is uitgave van het UMC)

handicap wordt voorkomen door het leven daarvan in een vroeg ontwikkelingsstadium te beëindigen. Maar dat betekent dat de arts er niet omheen kan zich een oordeel te vormen over de 'kwaliteit' van de kinderwens, over de 'kwaliteit van leven' van het kind en over de situatie waarin dat kind terecht zal komen, o.m. voor wat betreft de draagkracht en het vermogen van de wensouder(s) het kind een goede verzorging en opvoeding te geven. Hiermee zijn we bij het hulpverleners perspectief gekomen dat we nu nader onder de loep nemen.

Hulpverlenersperspectief

In deze paragraaf wordt gepoogd te komen tot een nadere typering van de toepassing van KVT en de reprogenetica in de spanning tussen waardering en manipulatie. Achter de ontwikkeling en toepassing van KVT en reprogenetica kan een drietal motieven onderscheiden worden.²⁰ Het betreft het motief van de wensvervulling, van het maken en beheersen, en van de nieuwsgierigheid en verhulling. Ik werk elk motief kort uit.²¹

1) Motief van de wensvervulling

Hierin kunnen de volgende elementen worden onderscheiden

a) Trachten mensen in nood van ongewenste kinderloosheid te helpen is op zichzelf legitiem medisch doel. Dit geldt evenzeer voor het voorkomen van aangeboren aandoeningen en het bevorderen van de gezondheid van kinderen. Maar ook deze doelen heiligen niet alle middelen. Hier ligt de vraag naar de grens.

b) In de (curatieve) geneeskunde wordt het behandelen van een moeilijk gezondheidsprobleem vaak als een strijd beleefd. Dit kan positief zijn om in moeilijke maar medisch zinvolle behandelingen vol te houden. Het gevaar is hier wel dat de strijd tegen het kwaad van kinderloosheid en aangeboren aandoeningen dreigt over te gaan in strijd tegen *alles* wat gezonde eigen kinderen verhindert, waarin dan ook alle beschikbare middelen geoorloofd zijn. Het is bekend dat mensen om zich later niets te hoeven verwijten, heel ver gaan in het gebruik van aangeboden medische behandeling; men spreekt wel over 'geanticiperde beslissingsspijt'.²² Deze geweldig sterke wens maakt ongewenst kinderloze paren en ouders van wie een eventueel kind een verhoogde kans heeft op een ernstige aandoening, gemakkelijke potentiële slachtoffers van goedbedoelde, maar soms overmatige medische behandelang.

c) Daar komt bij dat fixatie op de vervulling van een sterk gekoesterde wens een regressie kan meebrengen naar vroegere ontwikkelingsstadia met verminderd vermogen tot morele oordeelsvorming;²³ ook dit werkt in de richting van het ondergaan van behandelingen waarbij onder 'normale' omstandigheden gehanteerde normen worden overschreden.

2) Motief van het maken en beheersen

Hierbij kunnen de volgende overwegingen genoemd worden.

a) In de geneeskunde wordt techniek veelal opgevat als een neutraal middel om bepaalde doelen te realiseren. De ethische vraag doet zich in die visie pas voor bij het vaststellen van het doel: men kan de techniek goed en verkeerd *gebruiken*. De ontwikkeling van wetenschap-pelijke en technische mogelijkheden staat evenwel nooit op zichzelf, maar doet zich voor in een bepaalde maatschappelijke context waarin technische mogelijkheden vaak zijn verbonden met bepaalde belangen en machtsverhoudingen. Technieken geven uitdrukking aan soms onbewust aanwezige maar wel richtinggevende beelden en

²⁰ Ik maak hierbij gebruik van P Schotsmans. De maakbare mens. Vruchtbaarheid in de 21^e eeuw. Leuven: Davidsfonds 1994:72-82, en van Petersen, a.w.:23-25. Met nadruk wijs ik erop dat het hier gaat om een typering van een type van handelen waarbij niet iedere arts die hieraan deelneemt dat persoonlijk zo zal ervaren.

²¹ Zie ook WGM Witkam, WH Velema en AP van der Linden. Reageerbuisbevruchting verantwoord? Lindeboomreeks dl. 2. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 1990, die deels overeenkomstige overwegingen naar voren brengen.

²² MJ de Zoeten, Tj Tijmstra, ATh Albeda. The waiting-list for IVF. The motivations and expectations of woman waiting for IVF treatment. Human Reproduction 1987;2, no.7:623-626.

²³ LJ Cramer-Cornelissens. Professionele autonomie- een recht van de patiënt. Dissertatie. VU, Amsterdam, 2002:hs 9.

waarden-overtuigingen in een bevolking. Achter de coulissen van onze westerse cultuurgeschiedenis is de geest van de 'manipulatie' en de utopie steeds aanwezig geweest en soms is hij uitdrukkelijk op het toneel verschenen. Die geest heeft zich in onze cultuur verbonden met de wetenschappelijk-technische ontwikkelingen, niet in de laatste plaats met de ontwikkelingen in de geneeskunde en de genetica.

b) Het proberen biologische processen te beheersen of beïnvloeden ter behandeling van een stoornis is in zijn algemeenheid een normale en goede zaak. Een zekere mate van manipulatie is nodig om in de natuur aanwezige stoornissen te verhelpen en/of de gevolgen daarvan te verlichten. Maar die manipulaties behoren te blijven binnen ordeningen die teruggaan op de normativiteit van de schepping. De vraag is: waar ligt de grens?

b) In de KVT en reprogenetica wordt de voorplanting gezien als bio-technisch productieproces. Kinderen krijgen als een natuurlijk menselijk gebeuren wordt vervangen door een serie geplande technische ingrepen en biologische processen. Als productieproces is het onderworpen aan criteria van effectiviteit en doelmatigheid. De laatste decennia wordt in de geneeskunde de voortplanting de voortplanting steeds sterker benaderd als een keuze van mensen en als een zoveel mogelijk te beheersen proces. Dit houdt onder meer een 'kwaliteitscontrole' in van het resultaat, het kind.²⁴ De ontwikkeling en toepassing van nieuwe technieken van prenatale diagnostiek en screening kunnen gezien worden als een uitdrukking van deze benadering. Iedere zwangerschap wordt allereerst beschouwd als een risico en pas na geruststellende diagnose als een blijde verwachting.

c) Verwekking wordt versmelting van geslachtscellen; men kan zelfs zeggen dat de IVF pas mogelijk werd nadat verwekking van een kind geconcipieerd kon worden als versmelting van geslachtscellen. Bij cryopreservatie (invriezen) van embryo's wordt de temporaliteit van het menselijk bestaan doorbroken.

d) KVT vormen een medische symptomatische behandeling van een menselijk probleem, nl. de ongewenste kinderloosheid; de onvruchtbaarheid wordt niet opgeheven. De afhankelijkheid van de medische zorg blijft ook voor eventueel volgende kinderen. In hoeverre wordt hiermee ook meer in het algemeen een medicalisering van (diep-beleefde) wensen bevorderd? Betekent de reprogenetica niet een bevestiging van een gezondheidsideaal dat het voor bepaalde groepen mensen moeilijker maakt volwaardig in de samenleving te participeren? In hoeverre verleren we in onze samenleving met problemen die met onze lichamelijke en gezondheid te maken hebben om te gaan op een andere dan een medisch-technische wijze?

e) Bij de toepassing van KVT worden de ouders (i.h.b. vader) van het gewenste kind tot donoren van geslachtscellen die desgewenst vervangbaar zijn door anonieme donoren, onder meer als die 'genetisch gezonder' zijn. KVT en reprogenetica faciliteren een uiteenhalen van diverse *facetten* van ouderschap tot diverse *vormen* van ouderschap. Denk aan het genetische ouderschap (levering van geslachtscellen), biologisch ouderschap (dragen en baren van het kind), sociaal ouderschap (de feitelijk verzorging en opvoeding van het kind), juridisch ouderschap (ouderlijk gezag) dat vooral bij vormen van draagmoederschap tijdelijk problematisch kan zijn.

3) *Ethos van de nieuwsgierigheid en de verhulling*

a) Achter de ontwikkeling en toepassing van nieuwe voortplantingstechnieken zit ook de drang tot weten. De mens in onze cultuur heeft een sterke wens op een bepaalde manier te weten hoe de wereld en het leven in elkaar steken. Die manier is de wijze van de moderne wetenschap en techniek die vragen naar de oorzaken op het materiele vlak, ten einde processen niet alleen te begrijpen maar ook te beheersen.²⁵ Deze wil tot begrip en beheersing betreft ook het menselijke leven. Het menselijke embryo lijkt daarvoor bij uitstek geschikt. Het is een exemplaar van de soort *homo sapiens* in zijn eenvoudigste gestalte. Die ene bevruchte eicel kan normaal gesproken uitgroeien tot een volwassene die de daadwerkelijk de psychische, verstandelijke en spirituele vermogens

²⁴ Zie bijv. GJ Bonsel, PJ van der Maas. Aan de wieg van de toekomst. Scenario's voor de zorg rond de menselijke voortplanting 1995-2010. St Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Houten:Bohn Stafleu Van Loghum 1994.

²⁵ E Schuurman, a.w.:57-69.

manifesteert die wij voor het menszijn kenmerkend achten. Het embryo vertoont die vermogens nog niet en toch 'komen ze eruit'. Hoe gaat dat in zijn werk? Het lijkt wel alsof uit de materie die, naar het lijkt bovenmateriële vermogens, voortkomen. Daarin zit iets fascinerends. Het roept de vraag op naar wat of wie de mens 'nu eigenlijk' is. Niet voor niets heeft de oorsprong van de mens, zowel van het menselijk geslacht als van de individuele mens, de mensheid altijd geboeid. In onze cultuur is met name de wetenschap de weg waarlangs een antwoord wordt gezocht. Begrip van die ontwikkeling wordt ook nagestreefd om de mogelijkheden van beheersing van de voortplanting te doen toenemen.

b) In dat streven met behulp van de wetenschap te komen tot onthulling van het probleem van de menselijke ontwikkeling, zit echter tegelijkertijd een gevaar van verhulling. Verhulling van de notie dat het embryo meer is dan het klompje cellen die de biologie beschrijft en onderzoekt. Een verhulling waarbij de methodische reductie van het wetenschappelijk onderzoek tot uitgangspunt wordt gemaakt van een beoordeling van het embryo. Het beeld van het embryo zoals dat in het onderzoek verschijnt, namelijk als een klompje menselijke cellen waaruit zich een mens kan ontwikkelen, wordt dan verheven tot een finaal oordeel over dat embryo. De oorsprong van de mens wordt dan herleid tot het begin van zijn biologische ontwikkeling. Dit houdt een uiteindelijk levensbeschouwelijk bepaalde keuze in.

In een christelijke visie op de mens berust het begin van de biologische ontwikkeling op de oorsprong in het scheppend handelen van God. Een mens is niet volledig te herleiden tot zijn begin, noch tot zijn ouders plus omgeving en opvoeding, hoezeer die ook medebepalend zijn voor het individu en zijn ontwikkeling. De mens heeft een oorsprong in Gods handelen en daarmee samenhangend ook een geestelijke dimensie die zich aan de natuurwetenschappelijke waarneming onttrekt, maar die het wetenschappelijk-technische handelen wel dient te respecteren.

Ethische waardering

In de bovenstaande bespreking van KVT en reprogenetica, die tevens met opzet een problematisering is, zijn reeds veel normatieve noties naar voren gekomen. Maar er is nog geen ethische waardering gegeven.²⁶ Die wordt in deze paragraaf gedaan aan de hand van twee belangrijke normatieve ethische theorieën, namelijk de deontologie en het consequentialisme. Daarbij zal op het voorgaande worden teruggegrepen zonder expliciete verwijzing en zullen, om deze bijdrage binnen de perken te houden, overwegingen zo kort mogelijk worden genoemd. Als een soort intermezzo zal worden ingegaan op de problematiek van geslachtseldonatie en draagmoederschap waarbij zowel deontologische als consequentialistische overwegingen gelden.

Het deontologisch perspectief

Vanuit christelijk perspectief is mijns inziens een fundamentele ordening op dit gebied het (heteroseksuele) huwelijk als seksuele liefdesgemeenschap die tevens de context is voor het krijgen van kinderen. Een kindwens is begrijpelijk en legitiem en het verdriet en het leed van ongewenste kinderloosheid en bij de geboorte van een kind met een aandoening behoren volledig serieus genomen te worden evenals een beroep op de geneeskunde in dergelijke gevallen. Maar er bestaat geen recht op een kind en ook niet op een gezond kind. Een kind blijft ten diepste een geschenk hoezeer ook de ouders-in-spe daarbij zijn betrokken en voor hun gedrag in dezen verantwoordelijk blijven. Ook al wordt in de context van verwekking of van KVT in het populaire spraakgebruik wel gesproken van 'een kindje maken' en 'kiezen voor een gezond kind', bij de geboorte van een kind dringt zich toch heel algemeen de ervaring op van een 'ontvangen', ook bij hen die niet in een Schepper geloven. En bij de geboorte van een gehandicapt kind dringt zich meestal, temidden van de

²⁶ Een goed voorbeeld van de overheersende ethische benadering van KVT is: RJM Dillmann.

Voortplantingstechnologie: zoeken naar een zingevend kader. In dienst der genezing 1001;20,nr.1:19-33.

verwarring en het verdriet en de ambivalentie van gevoelens, een besef op van verantwoordelijkheid ook voor dit kind.

En belangrijke deontologische overweging bij IVF is het hoge verlies van bewust tot stand gebrachte embryo's. Dit wordt nog versterkt door het invriezen van in eerste instantie overtallige embryo's en doordat in de praktijk een zekere mate van selectie van embryo's (vrijwel) onvermijdelijk lijkt te zijn. Mijns inziens kan embryooverlies bij IVF, onafhankelijk van invriezen en gerichte selectie, in moreel opzicht niet gelijkgesteld worden met het embryooverlies dat ook bij de natuurlijke voortplanting optreedt. Bij IVF is er een veel directer oorzakelijk verband tussen het handelen van de mens en het tot stand komen van een embryo en daarmee verbonden een directere verantwoordelijkheid voor het leven van dat embryo dan bij natuurlijke voortplanting waarbij men pas weet krijgt van een opgetreden bevruchting als zich een zwangerschap aandient. Ten tweede lijkt het embryooverlies bij IVF aanzienlijk hoger dan in de natuurlijke situatie (niet meer dan 50%),²⁷ hetgeen erop duidt dat de techniek zelf medeoorzaak is van (een deel van het) embryooverlies.

Het gewicht dat men aan het embryooverlies hecht is onder meer verbonden met de opvatting over de status van het embryo. Het menselijke embryo behoort tot de menselijke soort, en daarom tot de morele gemeenschap van mensen, is dan ook drager van het imago Dei en komt als zodanig een volledige (geen absolute, die geldt nooit) beschermwaardigheid toe, hetgeen het op de koop toe nemen van een hoog verlies bij IVF zeer problematisch maakt.

Deze opvatting van het menselijke embryo als, ook van het embryo met genetische afwijzingen die tot ernstige aandoeningen zullen leiden, maakt het doden van een vrucht wegens een genetische afwijking moreel zeer problematisch. Dit geldt derhalve ook voor medische programma's die een dergelijke prenatale selectie tot uitdrukkelijk doel hebben.

Zonder nu reeds een ethische conclusie te trekken kan wel worden opgemerkt dat bij IVF en aanverwante technieken een vergaande manipulatie plaatsvindt van de menselijke voortplanting. Een manipulatie zowel van de ouders als het kind in biologisch en psychologisch opzicht. Ook het aanbod van triple test en prenatale diagnostiek stelt ouders, in het bijzonder vrouwen voor keuzen die ze soms als onmogelijk ervaren, maar in het proces toch moeten nemen.²⁸ Het verschijnsel van de geanticipeerde beslissingsspijt maakt het voor hulpvragers moeilijk een aangeboden behandeling of test niet te ondergaan; het ethos van de arts maakt het moeilijk een in principe beschikbare techniek niet aan te bieden. Houden arts en patiënt elkaar soms niet in een houdgreep? Voor iedereen moet daarbij ergens een grens worden getrokken. Verschillende klinieken en artsen trekken verschillende grenzen. Is het niet wenselijk die grenzen wat enger te trekken?

Het christelijke geloof en de theologie hebben weet van Gods Voorzienigheid. De voorzienigheid is niet zoals het lot een noodzakelijkheid, een feitelijkheid en toevalligheid waaraan ik mij niet kan onttrekken. Gods Voorzienigheid schept in deze wereld van machten en invloeden en allerlei vormen van kwaad, als het ware de ruimte waarbinnen de mens door Jezus Christus verantwoordelijk kan zijn en betrokken kan worden op het Koninkrijk van God. Guardini schrijft ergens: "De voorzienigheid is het verband van het handelen waardoor God zijn Rijk tot stand brengt".²⁹ De leer van de voorzienigheid mag niet worden gebruikt als een rechtvaardiging, in de zin van goedpraten, van alles wat in het leven gebeurt. Het geloof in Gods Voorzienigheid vertrouwt erop dat ook de onbegrijpelijke en voor onze ervaring verbijsterende gebeurtenissen niet buiten God omgaan en dat ook waar God in Zijn handelen voor ons onbegrijpelijk is, Hij in Jezus een God van liefde is. Dit geloof geeft verantwoordelijkheid en gefundeerde hoop. Het vermag te inspireren tot moed en betrokkenheid om ten aanzien van genetische risico's te veranderen wat

²⁷ ER Norwitz, DJ Schust, SJ Fisher. Implantation and the survival of early pregnancy. Review. New Engl J Med 2002;345 (19):1400).

²⁸ Ik ben in begeleidende zin betrokken geweest bij een doctoraal werkstuk dat daarvan treffende illustraties bevat: KCF Folmer. Keuzeproblemen rond prenatale diagnostiek voor het Down Syndroom. Doctoraal werkstuk Klinische psychologie, UVA, 1998. Zie ook: HG van Spijker et al. Opvang na zwangerschaps-beëindiging op genetische indicatie: ervaringen van de betrokken vrouwen en hun partners. Ned Tijdschr Geneesk 1992;136,nr.10:477-480.

²⁹ R Guardini. Vrijheid, genade, lot. Hilversum:Paul Brand 1963:211.

veranderd kan en behoort te worden, tot aanvaarding en zo mogelijk positieve verwerking van wat met inachtneming van Gods Woord niet veranderd kan worden, en tot wijsheid om in het praktische leven het verschil te zien

Geslachtsceldonatie

Een behandeling die zowel tot KVT als tot de reprogenetica gerekend kan worden en die daarin een merkwaardige ambivalentie kent, is de kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID). Een van de situaties waarin dit wel wordt toegepast is wanneer de echtgenoot drager is van een erfelijke afwijking die bij een genetisch eigen kind van hem tot een (ernstige) aandoening zou kunnen leiden. Bij de toepassing van KID spelen enkele ethische kwesties. Deze zijn enerzijds verbonden met KID als voortplantingstechniek en anderzijds met de vragen naar de wenselijkheid van de anonimiteit van de donor het informeren van het kind over de KID. In dit verband noem ik alleen enkele overwegingen die van betekenis zijn voor een ethische waardering van KID als voortplantingstechniek.

a) Als belangrijkste argumenten voor KID gelden weer de nood van de ongewenste kinderloosheid, de autonomie, i.c. de vrijheid tot voortplanting, van de hulpvrager en het voorkomen van de verwekking van een kind met een ernstige erfelijke aandoening.

Met erkenning van de nood wil ik hier in aanvulling op het bovenstaande, problematische kanten belichten van donatie van geslachtscellen.

b) Bij gameetdonatie wordt de natuurlijke samenhang tussen voortplanting en afstamming/verwantschap doorbroken en vindt een fragmentarisering plaats van het ouderschap in genetisch/biologisch, sociaal/psychologisch en juridisch ouderschap. Bij anoniem donorschap wordt de genetische afstamming bewust verduisterd.

c) Er bestaat een spanning tussen enerzijds de enorme inspanningen die worden verricht om paren aan *genetisch eigen* kinderen te helpen en anderzijds de grotere nadruk op sociaal en psychologisch ouderschap in de rechtvaardiging van gameetdonatie en KID en adoptie bij homoseksuele paren. Beide verschijnselen lijken (soms) vrij sterk ideologisch geladen en overtrokken te worden. Bij KID wegens genetisch risico speelt een spanning tussen 'eigen' en 'gezond', waarbij voor 'gezond' wordt gekozen. (Al bleek recent op pijnlijke wijze dat ook een donor drager kan zijn van een erfelijk bepaalde afwijking).

d) Volgens sommige studies hebben KID-kinderen i.h.a. meer emotionele- of gedrags-problemen dan natuurlijk-verwekte (of ivf-kinderen)³⁰; moeders rapporteren ook vaker dergelijke problemen.

Het consequentialistische perspectief

Hierin wordt het handelen ethisch beoordeeld vanuit de beoogde en niet beoogde maar wel te voorziene gevolgen. Allereerst met hier worden genoemd dat door de KVT mensen aan een zozeer gewenst kind worden geholpen en dat door de erfelijkheidsvoorlichting de geboorte van een aanzienlijk aantal kinderen met een ernstige aandoening wordt voorkomen, voor een groot deel doordat een paar met een verhoogd genetisch risico afziet van eigen kinderen. Op zichzelf positief te waarderen. Maar er wordt met KVT en reprogenetica een prijs betaald waarvoor ook aandacht moet zijn in de ethische afweging.

³⁰ A Brewaeys, S Golombok, N Naaktgeboren, JK de Bruyn, EV van Hall, Donor insemination: Dutch parents' opinions about confidentiality and donor anonymity and the emotional adjustment of their children. Human Reproduction. 1997;;12,nr.7:1591-1597. Een eerdere studie vond geen duidelijk verschil: GT Kovacs, D Hushin, H Kane, HWG Baker. A controlled study of psycho-social development of children conceived following insemination with donor semen. Human Reproduction 1993;8,no.5:788-790. Dergelijke studies kennen aanzienlijke methodologische problemen.

Kort zal worden ingegaan op de gevolgen voor het kind, voor de moeder en voor de samenleving.

Eerst de gevolgen van KVT voor het kind. We zagen reeds dat de arts medeverantwoordelijk gehouden moet worden voor het kind dat via zijn ingrijpen in het leven wordt geroepen. Uitvoerige studies hebben duidelijk gemaakt dat de IVF extra risico's meebrengt voor het kind (zie ook elders in deze uitgave).³¹ Naast de somatische kunnen met de KVT, i.h.b. met de IVF, ook psychische en psychosociale problemen verbonden zijn. Deze zijn tot dusver (bij mijn weten) niet aangetoond. Er is wel beweerd dat de uitgangssituatie voor een kind dat m.b.v. met medisch ingrijpen ter wereld is gekomen, althans in een deel van de gevallen ook in psychosociaal opzicht niet gunstig is.³² Nader onderzoek is hier nodig. Tegelijkertijd moet geconstateerd worden dat men op grote schaal een behandeling heeft toegepast waarvan de gevolgen op langere termijn voor de betrokkenen onduidelijk waren.

De gevolgen van de reprogenetica zijn drastisch, behoudens enkele gevallen waarin vroegtijdige diagnostiek een vroegtijdig therapeutisch ingrijpen mogelijk maakt. De onderzoeken leiden ertoe dat een paar afziet van eigen kinderen, dat een gameetdonor wordt ingeschakeld of dat vruchten met een afwijking/aandoening gedood worden. Hier kan de vraag gesteld worden of als embryo of foetus gedood te worden beter is dan te leven met een (ernstige) handicap of aandoening. Maar het is de vraag of dat wel de goede vraagstelling is. In een belangrijk deel van de gevallen waarin sprake is van selectie van de (vroege) vrucht, gaat het om bewust tot stand gebrachte bevruchtingen of zwangerschappen met de bedoeling een eventueel aangedane vrucht te doden. Men wil zowel genetisch eigen (in plaats van bijvoorbeeld geadopteerde) kinderen als gezonde kinderen – beide zeer begrijpelijk - en meent dat dat goede doel het middel van de selectieve beëindiging van het leven van vruchten met een aandoening rechtvaardigt. Maar dat is nu juist de vraag. Duidelijk is dat een ethisch oordeel hierover nauw verbonden is met het oordeel over de status van de ongeboren vrucht. In het licht van hetgeen eerder is gezegd over het menselijke embryo acht ik de geschetste handelwijze ethisch aanvechtbaar, zeker als geïnstitutionaliseerde praktijk.

Wat betreft de gevolgen voor het paar, vooral voor de vrouw, valt met name te wijzen op de enorme psychische belasting van zowel de IVF-behandeling³³ als van selectieve abortus.³⁴ Ook de relatie kan hierdoor onder druk komen te staan - al kan dat ook door de ongewenste kinderloosheid of door de geboorte van een ernstig gehandicapt kind. Daarbij komt dat een aanzienlijk deel van degenen die met een IVF-behandeling beginnen, nog zonder kind blijven.³⁵ Zij hebben veel ondergaan, in zekere zin met het oog op de mogelijkheid anderen te helpen een kind te krijgen. Hoeveel mag men gaan in het aanbieden van belastende behandelingen aan een groep van mensen waarvan bij voorbaat duidelijk is dat een deel er geen baat bij zal hebben? Dat de hulpvragers het zelf willen, is wel een noodzakelijke, maar geen voldoende rechtvaardiging. Die vraag is bij meer medische behandelingen urgent, bijvoorbeeld bij ingrijpende kankerbehandeling

³¹ LA Schieve, SF Meikle, C Ferre, HB Peterson, G Jeng, LS Wilcox. Low and very low birth weight in infants conceived with use of assisted reproductive technology. *N Engl J Med* 2002;346,nr.10:731-737.

M Hansen, JJ Kurinczuk, C Bower, S Webb. The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization. *N Engl J Med* 2002;346,nr.10:725-730.

B Strömberg, G Dahlquist, A Ericson, O Finnström, M Köster, K Stjernqvist. Neurological sequela in children born after in-vitro fertilisation: a population-based study. *The Lancet* 2002;359,nr.9305.

³² Zie Petersen, a.w, p.28,29, 40-48, 67, 107.

³³ Zie noten 8, 10 en 12 en ook: B Pasveer, S Heesterbeek. De voortplanting verdeeld. De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgeleefd vanuit het perspectief van de patiënt. Studie 45 Rathenau instituut. Den Haag 2001.

³⁴ Zie noot 27 en ook: B Katz Rothman. *The tentative pregnancy*. New York: Viking 1986

³⁵ Globaal heeft na drie behandelcycli de helft van de paren een kind; in Nederland worden drie cycli vergoed, maar sommigen stoppen eerder zonder een kind en anderen gaan langer door. Resultaten verschillen ook per kliniek.

met een relatief laag succespercentage.³⁶ Het blijft een moeilijke vraag waarop geen eenduidig antwoord mogelijk lijkt, maar waarover wel voortdurende bezinning en begrenzing van de praktijk nodig is.

Dit roept als vanzelf de vraag op naar alternatieven die eventueel minder belastend en/of ethisch minder bezwaarlijk zouden zijn. Ik noem kort enkele mogelijkheden.

De kans op een natuurlijke zwangerschap ook na een jaar tevergeefs pogen zwanger te worden, mag reden zijn tot een grotere terughoudendheid dan nu vaak praktijk is bij het inzetten van vergaande voortplantingstechnieken. Bij onbegrepen infertiliteit kan psychologische begeleiding bij het onder ogen zien van de verminderde vruchtbaarheid soms leiden tot een spontane zwangerschap.³⁷

Bij onverklaarde infertiliteit en verminderde vruchtbaarheid van de man blijkt Intra-uteriene inseminatie (IUI) bij een natuurlijke cyclus even goede resultaten te kunnen boeken als IVF en kosten-effectiever te zijn.³⁸ Voorzover dit in de praktijk als regel niet eerst wordt geprobeerd alvorens tot IVF wordt overgegaan, is dat wel aan te bevelen: minder ingrijpend voor de vrouw, geen embryo's in vitro en is dus geen embryoselectie, geen cryopreservatie, en geen restembryo's. Bij afgesloten eileiders, de eerste indicatie voor IVF, kan worden nagegaan of eileiderchirurgie kan worden toegepast.

In andere gevallen zijn misschien nog andere vormen van behandeling denkbaar. Het niet toepassen van bepaalde KVT betekent niet dat de hulpvragers dan maar aan hun lot overgelaten worden.

Bij de problematiek van de reprogenetica gaat het in principe om ingrijpende gevolgen voor de ouders. Zowel het krijgen van een kind met een ernstige aangeboren aandoening als het ondergaan van een selectieve abortus of een IVF plus PGD zijn belastend en kunnen langere termijn gevolgen hebben. Ook hier speelt het probleem dat een aanzienlijk percentage van de mensen die van een triple test en/of prenataal onderzoek gebruik maken, een geruststellende uitslag te horen krijgt en de zwangerschap alleen aandurfd door de mogelijkheid van de selectieve abortus van een onverhoopt aangedane vrucht. Meet hun gezonde kind zijn die ouders natuurlijk erg blij. Maar anderen betalen voor dat aanbod een hoge prijs.

Tot slot wil ik de gevolgen voor de samenleving in bredere zin nog aan de orde stellen. Daarbij denk ik aan de impact van de huidige KVT en reprogenetica op de wijze waarop gekeken wordt naar voortplanting, kinderen krijgen, ouder-kind verhouding e.d. In de tweede plaats ook aan de ethische en maatschappelijke problemen verbonden aan verdergaande ontwikkelingen op het terrein van de reprogenetica. Hierbij kan zowel worden gedacht aan de in sociaal opzicht steeds bredere toepassingen als aan technisch verdergaande KVT.

Wat het eerste betreft wijs ik op het toepassen van KID en IVF bij alleenstaande vrouwen en bij homoseksuele paren, hetgeen in Nederland door klinieken niet geweigerd zou mogen worden,³⁹ en aan verschillende vormen van draagmoederschap. Wat de technische ontwikkelingen betreft denk ik met name aan de PGD en de groeiende selectiemogelijkheden die daarmee technisch gesproken zijn verbonden. Enkele recente voorbeelden uit de pers illustreren dit. In Schotland wilde een echtpaar via IVF en PGD een zwangerschap tot stand brengen van een dochter ter vervanging van een eerdere

³⁶ HM Dupuis. Op het scherp van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde. Balans 1998:58-62.

³⁷ Zie boven in de tekst en daargenoemde literatuur; een interessant bericht op internet wijst op het mogelijke belang hiervan: How psychology can open the door to conception, te vinden via <http://ferti.net/>

³⁸ AJ Goverde, J McDonnell, JPW Vermeiden, R Schats, F Rutten, J Schoemaker. Intrauterine insemination of in-vitro fertilisation in idiopathic subfertility and male subfertility: a randomised trial and cost-effectiveness analysis. The Lancet 2000;355:13-18.

³⁹ Zie: IVF-klinieken mogen lesbische paren niet weren. Algemeen Dagblad, 21 maart 2000; Borst: IVF mogelijk voor iedereen. Nederlands Dagblad, 27 september 2001. Op de problematiek van een homoseksueel ouderpaar ga ik niet verder in. Het is strijdig met het eerdergenoemde principiële uitgangspunt van het (heteroseksuele) huwelijk als kader voor voortplanting. Verder is mijns inziens daarmee ook het belang van het kind het beste gediend; zie bijv. O Hotonu. Gay adoption. Triple Helix 2002;19:8,9

dochter die door een ongeluk om het leven was gekomen.⁴⁰ Zowel in Engeland als in de VS zijn via IVF en PGD embryo's uitgeselecteerd en voor de voortplanting gebruikt die geschikt zijn om te dienen als donor van cellen of weefsel voor een ouder broertje of zusje.⁴¹ In Spanje werden van een echtpaar, waarvan de man lijdt aan hemofilie, op hun verzoek de mannelijke embryo's uitgeselecteerd omdat men geen meisje wilde dat weer draagster zou zijn van het genafwijking en die aan haar eventuele kinderen zou doorgeven.⁴² Hoe invoelbaar bepaalde motieven voor dergelijke handelwijze ook kunnen zijn, een dergelijke ontwikkeling 'kwaliteitscontrole' en maakbaarheid van het nageslacht acht ik zeer onwenselijk. Door de KVT had de ouder-kind relatie reeds enigermate een maker-product karakter gekregen; door dergelijke ontwikkelingen wordt dat onontkoombaar versterkt.

Die genoemde ontwikkelingen tezamen kunnen mijns inziens aanleiding geven tot wat we een 'eugenetische tendens van onderop' kunnen noemen.⁴³ Een tendens die in eerste instantie het gevolg lijkt van vrije keuzen van mensen. Maar dat zijn dan wel keuzen die worden aangeboden door de gezondheidszorg als gevolg van medisch-technische voortgang waarachter, bepaalde opvattingen over mens en maatschappij schuilgaan. En die vervolgens ook door sociale en institutionele druk worden gestuurd.

Weliswaar gaat het nog maar om een klein deel van alle kinderen die geboren worden. Maar door de sterke symboolwaarde beïnvloedt de toepassing van die mogelijkheden mijns inziens de ouder-kind relatie in de samenleving als geheel in de richting van een versterking van de gedachte van de beheersbare voortplanting en het maakbare kind. Het lijkt mij onwaarschijnlijk dat de gedachte dat kinderen aan de wensen van ouders moeten voldoen, daardoor niet versterkt zou worden. De ouder-kind relatie is fundamenteel voor alle intermenselijke verhoudingen. Zal deze ontwikkeling niet bevorderen dat relaties (nog) meer (dan nu al het geval is) worden gekenmerkt door de vraag wat de ander voor mij voor waarde heeft? Te vrezen valt dat een dergelijke ontwikkeling de positie van mensen met een aangeboren en/of chronische aandoening zal verzwakken. Dit valt natuurlijk moeilijk te bewijzen. Maar ik ben op basis van het voorzorgsprincipe van mening dat de bewijslast voor het tegendeel ligt bij voorstanders ervan. De reprogenetica als gelegitimeerde en collectief gefinancierde medische behandelingen beïnvloeden hoe dan ook de samenleving als geheel. Die behoort dan ook, uiteindelijk via politieke besluitvorming, betrokken te worden bij het aangeven van de kaders waarbinnen die toegepast worden. Dit brengt mij op een laatste overweging in dit verband.

Bij de toepassing van KVT is de arts medeverantwoordelijk voor de toestand waarin het kind terecht zal komen. Niet op alle verzoeken zal men zonder meer willen ingaan. De situaties waarin artsen een verzoek krijgen om medische hulp bij voortplanting worden steeds complexer. Welke eisen mag de arts stellen aan de wensouders? Is een verslaving, zo ja welke, een contra-indicatie voor het toepassen van KVT? Bij adoptie gebeurt dat wel. Moet een arts meewerken aan voortplanting als er een hoog risico is dat het kind een ernstige erfelijke afwijking heeft? Of als de moeder HIV-seropositief is en er een gerede kans is dat de baby Aids zal krijgen? De vragen zijn welhaast eindeloos uit te breiden. De ethiek zou kunnen helpen hiervoor regels op te stellen al zal het moeilijk zijn daarover overeenstemming te krijgen.

Bij dit alles speelt een mijns inziens veel principiële vraag. En dat is de vraag naar de competentie van de arts, ofwel naar de grenzen van het medische domein. Deze vraag naar grenzen bij het toepassen van KVT en reprogenetica is onontkoombaar. Te grote risico's voor ouders en kind zal

⁴⁰ Een meisje in de plaats van Nicole. Reformatorisch Dagblad, 6 oktober 2000.

⁴¹ Artsen in VS kiezen embryo voor redding van ziek zusje. Nederlands Dagblad, 4 oktober 2000; en: IVF-baby om leven zoontje te redden. Reformatorisch Dagblad, 23 februari 2002.

⁴² Stel selecteert embryo op dragerschap. Nederlands Dagblad, 20 oktober 2000.

⁴³ H Jochemsen. Gevaarlijke genen?? Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar vanwege de Stichting Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut op de bij de faculteit der geneeskunde van de Vrije Universiteit gevestigde bijzondere leerstoel voor medische ethiek op 3 juni 1998. Amsterdam: VU-uitgeverij 1998.

niemand willen lopen en niet op elk verzoek tot een genetische test zal men willen ingaan. Bijvoorbeeld niet op het verzoek van dove ouders die prenataal onderzoek willen om een eventueel *niet-doof* kind te laten aborteren omdat men daarmee niet overweg denkt te kunnen. Maar het medisch ogende criterium van risico's voor ouders en kind is in hoge mate waardegeladen; het gaat om een waardering van levenssituaties en levensstijlen en de invloed daarvan op kinderen die het medische domein te buiten gaan. De arts die medewerker wordt aan de voortplanting wordt daarmee onvermijdelijk medebeslisser bij de voortplanting, medebeslisser op een terrein dat mijns inziens buiten zijn competentie valt. Moeten artsen dan wel op die manier medewerker worden aan de voortplanting?

Aanbevelingen

Het is duidelijk dat de voortplantingsgeneeskunde en –genetica een enorme vlucht hebben genomen en dat IVF en daarvan afgeleide technieken en prenatale diagnostiek e.d. niet zomaar meer zijn weg te denken uit de praktijk. Maar dat wil niet zeggen dat de ontwikkelingen niet in een bepaalde richting gestuurd kunnen worden. Tot besluit van deze bijdrage wil ik op grond van het bovenstaande enkele beknopte aanbevelingen doen ten aanzien van de mijns inziens gewenste ontwikkelingsrichting van de voortplantingsgeneeskunde en de toepassingen van genetica daarbij, in het besef dat sommige aanbevolen ontwikkelingen reeds zijn begonnen en dat andere momenteel niet erg realistisch zijn.

- 1) Voorlichtingsactiviteiten en een gezinsbeleid waardoor vrouwen gestimuleerd en ondersteund worden om onder gegeven omstandigheden het kinderen krijgen niet 'onnodig' uit te stellen.
- 2) Meer nadruk op en middelen voor preventie van geslachtsziekten.
- 3) Meer onderzoek naar minder ingrijpende dan wel ethisch minder bezwaarlijke alternatieven voor gebruik van geslachtsceldonatie en IVF, als psychologische hulpverlening en KIE of IUI en eileiderchirurgie.
- 4) Een breed toegepaste grotere terughoudendheid bij het gebruik van IVF (en aanverwante technieken)
- 5) Beperking van KVT tot behandeling van ongewenste kinderloosheid als gevolg van een stoornis in de natuurlijke functies waarbij alleen geslachtscellen worden gebruikt van de wensouders; dus ook geen gebruik van voortplantingstechnieken om kinderen geboren te doen worden als middel (weefseldonor) voor anderen. Zolang geslachtsceldonatie wordt gebruikt, dient het kind vanaf een bepaalde leeftijd de identiteit van de donor te kunnen achterhalen.
- 6) Onafhankelijk en multidisciplinair onderzoek verrichten naar de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van kinderen geboren met behulp van KVT en opgroeiend in verschillende samenlevingsvormen.
- 7) Goede preconceptionele voorlichting over genetische risico's; geen systematisch aanbod van tests die zijn gericht op het bieden van de mogelijkheid een menselijke vrucht met een aangeboren aandoening te doden.
- 8) Goede opvang en begeleiding voor ouders die een kind met een aangeboren handicap of ziekte krijgen en goede zorg en woon- en ontplooiingsmogelijkheden voor mensen met een handicap; ondersteuning van initiatieven om zo nodig pleegouders te vinden voor kinderen met een aangeboren aandoening.

H. Jochemsen.

Directeur Prof.dr.G.A. Lindeboom Instituut en bijzonder hoogleraar medische ethiek