Als een huisarts mensen doorverwijst voor reageerbuisbevruchting (IVF) dan hebben zij geen garantie dat ze die behandeling ook krijgen. Eerst spreken hulpverleners met het paar om na te gaan of er misschien redenen zijn om van IVF af te zien. Soms oordeelt de IVF-arts dat de reageerbuisbevruchting beter niet kan doorgaan, ondanks de kinderwens van het koppel. Meestal is hij er dan niet zeker van dat het kind in een goede omgeving opgroeit. Hij baseert zich daarbij op zijn intuïtie, want een beoordelingsprotocol of iets dergelijks is er in Nederland niet. De vraag is welke argumenten artsen hanteren bij hun beslissingen. En zijn dat terechte argumenten? Want het is niet de bedoeling dat vooroordelen, verpakt als intuïtie, bepalen of een arts IVF toestaat of niet.

Beoordeling IVF-vragers verdient beter fundament

Samen met collega's onderzocht dr. Ineke Bolt van de afdeling Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam de argumenten achter de beslissing of een patiënt IVF krijgt of niet. Dit project werd gefinancierd door het NWO-onderzoeksprogramma Ethiek & Beleid. De resultaten zijn gepubliceerd in het eindrapport *Morele contra-indicaties voor ouderschap? Een psychologisch, ethisch en juridisch onderzoek naar de selectie van hulpvragers voor een IVF-behandeling.*

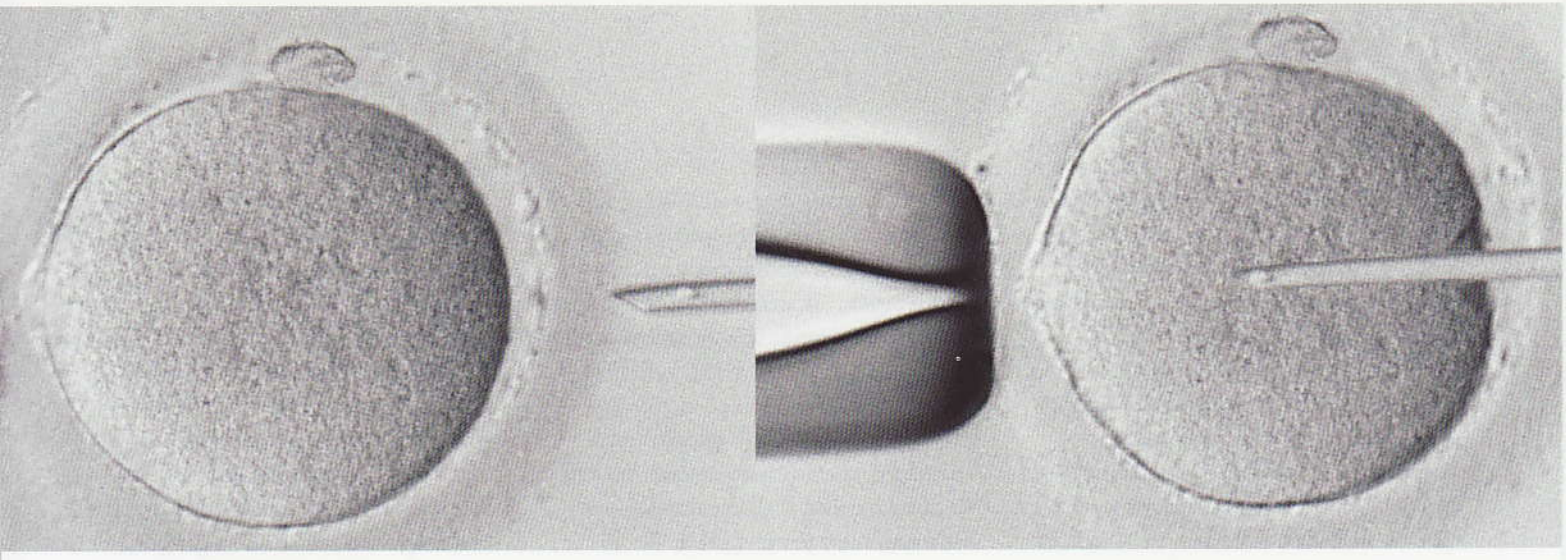
Labiel

De onderzoeksvraag ontstond in de Beraadsgroep Voortplanting van het Erasmus Medisch Centrum. Dit deskundigenberaad bespreekt de minder evidente aanvragen voor IVF. De hoogleraar ethiek in die groep, prof. dr. Inez de Beaufort, vroeg zich af op welke gronden de beslissing voor wel of geen IVF eigenlijk zou moeten vallen, en op basis van welke argumenten artsen nu een oordeel vellen in al die gevallen die niet bij de beraadsgroep terechtkomen. Daar was weinig over bekend.

Meestal twijfelt de arts over IVF omdat hij er niet zeker van is dat het toekomstige kind in een goede omgeving terechtkomt. Soms is dat evident. Over een gezin waar kindermishandeling heeft plaatsgevonden is weinig discussie. Maar zelfs dan zijn er nuanceringen mogelijk, merkt Bolt op. "Doorgaans vindt iedereen kindermishandeling een terechte reden om IVF te weigeren. Maar stel je voor dat er in het verre verleden onder bijzondere omstandigheden in het gezin mishandeling voorkwam, maar nu zijn er al jaren geen problemen meer. Dan kun je van mening verschillen. Dat geldt ook voor andere vormen van geweld. Bijvoorbeeld als de vader veroordeeld is voor geweldsdelicten. Wat de kans op ernstige schade voor het kind dan is, zal per geval beoordeeld moeten worden."

Geen 'gulden regel'

Minder voor de hand liggend zijn de complexe gevallen. Bijvoorbeeld als de moeder psychisch labiel is, of als een vrouw het ingevroren sperma van haar overleden man wil gebruiken. Er kan ook een extreem leeftijdsverschil zijn tussen beide ouders of een kans op een erfelijke ziekte.
Het onderzoek bestond uit een ethisch, een psychologisch en een juridisch deel. Ethisch onderzocht Bolt welke morele principes en theorieën het beslissingsproces kunnen ondersteunen over het wel of niet toelaten van mensen tot IVF. Ze gebruikte daarbij de reflectief-evenwichtmethode. Uitgangspunt daarbij is dat er geen 'gulden regel' is voor wat moreel verantwoord handelen is. Het gaat er vooral om een evenwicht te vinden tussen verschillende overwegingen. Het psychologische deel ging over drie kwesties. Allereerst, de psychosociale gevolgen voor een kind als het in een bijzondere gezinsvorm opgroeit of met ouders die genetische problemen hebben. De tweede was het IVF-toelatingsbeleid voor deze patiëntengroepen, en de derde de mate waarin bij die groepen de verwachte negatieve psychosociale gevolgen voor het IVF-kind een rol spelen in het toelatingsbeleid. In het juridische onderdeel werd onderzocht welke nationale en internationale verdragen, wetten en regelingen het besluit over IVF-behandeling beïnvloeden. In alle onderzoeksdelen keken de onderzoekers steeds naar de belangen van het kind en die van de hulpvrager. Daarnaast bestudeerden ze de godsdienstige of levensbeschouwelijke bezwaren van hulpverleners en ziekenhuizen.
Uit het ethisch onderzoek bleek dat de verantwoordelijkheid van een gynaecoloog of IVF-arts verder gaat dan alleen de puur medisch-technische. Bolt: "De arts is meer dan een 'ingenieur' die een technisch



Een bijzondere vorm van reageerbuisbevruchting. Met een pipet wordt een rijpe eicel lichtjes vastgezogen (links) waarna met een holle glasnaald de celwand wordt doorboord (rechts) en de zaadcel geïnjecteerd. (Foto's Chris Timmers, UMC Utrecht)

mankement repareert. Hij wordt ook geacht te werken voor het welzijn van zijn patiënt. Bij reageerbuisbevruchting probeert hij idealiter diens welzijn te vergroten. Maar zijn verantwoordelijkheid reikt verder omdat hij ook een kind tot stand brengt, dat niet voor zichzelf kan spreken. Het welzijn daarvan moet de arts ook in de gaten houden." Hoe vér strekt zijn verantwoordelijkheid voor het kind, en hoe moet je die afwegen tegen de verantwoordelijkheid voor de patiënt en het respect voor diens autonome keuze?

Het kind kan beter niet geboren worden

Een fantastisch leven

"Het ene uiterste is dat een arts alleen meewerkt aan ideale gevallen. Helemaal aan de andere kant mag hij pas IVF weigeren als het verwachte bestaan van het kind zo slecht is dat het beter niet geboren kan worden," aldus Bolt. "Stel je geeft alleen díe patiënten een IVF-behandeling waarbij je een maximaal welzijn voor het kind verwacht; dus alleen als de omstandigheden ideaal zijn. Dan komt vrijwel niemand daarvoor in aanmerking. Daar komt bij dat moeilijk te voorspellen is of een kind gelukkig zal opgroeien of niet. Er zijn mensen die alle kansen krijgen maar toch ongelukkig worden. Aan de andere kant zijn er die vanuit erbarmelijke omstandigheden een fantastisch leven opbouwen. Daar komt bij dat al stel je de maximale welzijnseis, de beoordeling blijft een kwestie van inschatten. Zekerheid bestaat niet."

"Geen optie is de beslissing helemaal over te laten aan de patiënt en dus geen eisen te stellen aan het verwachte welzijn van het kind. De arts moet namelijk ook rekening houden met het welzijn van het te verwekken kind. Wij komen daarom tot de conclusie dat de waarheid in het midden ligt. De Belgische ethicus Guido Pennings heeft het over een 'redelijke kans op een redelijke levenskwaliteit'."

Behandeling weigeren

Hoe breng je dat uitgangspunt in de praktijk? De selectie voor IVF begint bij de huisarts. Maar in de praktijk bemoeit die zich er niet zo mee, zo blijkt uit het psychologisch onderzoeksdeel. Bolt: "Sommige huisartsen sturen patiënten door waarvan gynaecologen denken: had je die niet tegen kunnen houden? Er is weliswaar een landelijke afspraak dat de huisarts met het paar bespreekt wat er mogelijk op tegen is kunstmatig een kind te verwekken. Controversiële gevallen stuurt hij daarna niet meteen door, maar bespreekt hij nog eerst met de gynaecoloog. Dat mag hij alleen doen als het betreffende paar dat goed vindt. In de praktijk werkt de aanpak daardoor niet goed."

"In Groot-Brittannië is het beter geregeld. Daar moet het IVF-centrum altijd bij de huisarts informatie opvragen om na te gaan of er misschien redenen zijn om van IVF af te zien. Ook daarvoor moet het paar toestemming geven, maar blijft die uit, dan kan dat een reden zijn om de behandeling te weigeren. Zit het paar of de patiënt eenmaal bij de gynaecoloog of IVF-arts, dan wordt ook in Groot-Brittannië gelet op het welzijn voor het toekomstige kind. Zo nodig spreekt niet alleen de arts met de mensen maar ook een maatschappelijk werker, een psycholoog of een psychiater."

Intuïtie en ervaring

Een belangrijk deel van het psychologisch onderzoek ging over de vraag hoe de behandelend arts hulpvragers selecteert en welke argumenten hij daarbij hanteert. Dat kan per arts en kliniek verschillen. Sommige ziekenhuizen hanteren als maximale leeftijd voor de man 55 jaar, andere 65. Weer andere kennen geen leeftijdsgrens. Sommige artsen hebben er moeite mee als beide ouders werkeloos zijn, of als ze zeggen dat ze niet willen werken. Als dergelijke feiten in het intakegesprek naar voren komen kan dat behoorlijk ingewikkeld zijn voor de arts. Mag zo'n gegeven dan als argument gebruikt worden?

Bolt: "Het doel moet altijd zijn te bepalen of er een grote kans is op ernstige schade voor het kind. Om dat te beoordelen is vaak ook de expertise van een psycholoog of maatschappelijk werker nodig."
Bij bepaalde categorieën hulpvragers blijkt het beleid duidelijk anders te zijn dan bij anderen. Het gaat om alleenstaande vrouwen, lesbische stellen, koppels met een genetisch overdraagbare ziekte en paren waarvan de man oud is, terminaal ziek, of inmiddels overleden, maar met achterlating van ingevroren sperma. Een belangrijk argument om bij deze mensen kritisch te zijn was voor artsen hun bezorgdheid over het welzijn van het toekomstige kind. Daarbij baseerden ze zich vaak op hun intuïtie of eerdere ervaringen met patiënten. Meer heeft een arts ook vaak niet om op terug te vallen. Daarom was het volgens Bolt belangrijk om hen meer basis te geven door meer empirische gegevens te verzamelen over het welzijn van kinderen van ouders uit deze categorieën.

Alleenstaande moeders en lesbische stellen soms niet geholpen

Overkomelijk

Empirische gegevens zijn er vooral over kinderen van twee lesbische moeders. Onderzoeksgegevens over kinderen van alleenstaanden zijn er minder. Die gaan voornamelijk over situaties na een echtscheiding. Daarnaast was er één onderzoek naar kinderen van een vrij kleine groep hoog opgeleide, bewust alleenstaande moeders. Verder ontbreken empirische gegevens over de bijzondere categorieën. Wat blijkt? Met kinderen van twee lesbische moeders gaat het over het algemeen uitstekend. En bij kinderen van alleenstaanden zijn alleen negatieve gevolgen geconstateerd die samenhangen met de scheiding en de economische gevolgen daarvan; niet met het feit dat de ouder alleenstaand is. De resultaten van het onderzoek naar kinderen van hoogopgeleide, bewust alleenstaande moeders waren ook gunstig. Dit betekent volgens Bolt niet dat elke alleenstaande als vanzelfsprekend geholpen moet worden. "Ik denk wel dat het gesprek bij een alleenstaande terecht anders verloopt dan bij een gemiddeld gezin. Je kunt met recht vragen of het kind goede zorg zal krijgen. Heeft de hulpvrager daar goed over nagedacht? Is er een sociaal netwerk? Als categorie kun je alleenstaanden niet uitsluiten, maar je moet je net als bij anderen wel blijven afvragen wie je tegenover je hebt."
Ook als het gaat om de leeftijd van de man blijkt er geen empirische grond voor afwijzing te zijn. Er is geen bewijs dat de zaadkwaliteit op hoge leeftijd zo slecht is dat bij het nageslacht erfelijke of aangeboren aandoeningen ontstaan. Ook het overlijden van de vader blijkt in het leven van een jong kind overkomelijk te zijn. Artsen blijken open te staan voor empirische gegevens over de toekomst van het kind. Bolt: "Hoe meer bekend werd dat het met kinderen van lesbische vrouwen goed gaat, hoe positiever de artsen werden."

Discriminatie

Sommige artsen en ziekenhuizen hebben echter een gewetensbezwaar om bijvoorbeeld alleenstaande moeders en lesbische stellen te helpen met reageerbuisbevruchting. Juridisch is een gewetensbezwaar legitiem, mits aan een paar toetsingscriteria is voldaan, zo betogen de onderzoekers. Zo wordt voorkomen dat gewetensbezwaren een schaamlap zijn om discriminatie te verhullen. In ieder geval mogen alleenstaande moeders en lesbische stellen niet van IVF uitgesloten worden op basis van het fysieke en psychische welzijn van het kind.
Bolt: "Maar als het ziekenhuis zijn bezwaar formuleert als: wij geven geen hulp als er een genetisch derde nodig is, dan kun je formeel niet zeggen dat lesbische paren en alleenstaanden worden gediscrimineerd. De uitsluiting geldt namelijk ook voor heteroseksuele paren die een eitje of zaad van een derde nodig hebben. Een lesbische vrouw, die zo'n ziekenhuis alsnog wil dwingen haar een IVF-behandeling te geven, kan daar geen rechterlijke steun voor krijgen, zolang ze ergens anders terecht kan voor reageerbuisbevruchting. De gezondheidszorg moet namelijk toegankelijk zijn voor iedereen. Maar je kunt je wel afvragen hoe 'toegankelijk' voor haar een alternatieve kliniek is als die verder weg ligt. Ze moet daar namelijk een behoorlijk aantal keren heen."

Vrijheid van voortplanting

Ingewikkeld is dat de arts ethisch gezien niet alleen voor het te verwekken kind verantwoordelijk is, maar óók voor het welzijn van de patiënt. Dit speelt bijvoorbeeld een belangrijke rol bij vrouwen die reageerbuisbevruchting willen met ingevroren sperma van een overleden man. Juridisch mag dat, mits er schriftelijke toestemming is van de vader. "Toch moet een arts bij ieder geval telkens inschatten of díe specifieke vrouw de rouw goed kan en zal verwerken. Kan ze al een vrije, weloverwogen keuze maken? De arts zal de vrouw willen begeleiden om een goede keuze te maken. Het gaat immers niet alleen om het welzijn van het kind dat verwekt wordt, maar ook om háár leven, en háár vrijheid van voortplanting. De arts moet wel heel goede argumenten hebben om haar autonomie daarin niet te respecteren."
Alles overziend is de selectie van mensen voor reageerbuisbevruchting complexe materie. Helemaal gecompliceerd zijn

Bij kinderen van alleenstaanden zijn alleen negatieve gevolgen voor het welzijn geconstateerd die samenhangen met de scheiding en de economische gevolgen daarvan; niet met het feit dat de ouder alleenstaand is. De onderzoeksresultaten over kinderen van hoogopgeleide, bewust alleenstaande moeders waren ook gunstig.
(Foto Vincent van den Hoven, Voorschoten)

situaties waarin er sprake is van een genetische ziekte. De arts moet dan nog meer factoren afwegen: de kans op de ziekte bij het kind, de ernst van de ziekte, de gezinssituatie en de manier waarop de ouders met de ziekte omgaan. Bolt: "Bij kans op een ernstige huidziekte die meteen na de geboorte optreedt, waardoor de baby niet geknuffeld kan worden zonder hem te verwonden, kun je stellen: dát risico mag je niet nemen, want aanraking is essentieel."

verschillen. De ouders kunnen namelijk heel anders met de ziekte omgaan."
De onderzoekers geven concrete aanbevelingen over waar en hoe complexe gevallen besproken kunnen worden. Ieder academisch ziekenhuis met een IVF-centrum zou een 'beraadsgroep voortplanting' moeten instellen. Daarin zitten bijvoorbeeld een gynaecoloog, een kinderarts, een klinisch geneticus, een psycholoog, een maatschappelijk werker, een ethicus en een jurist.

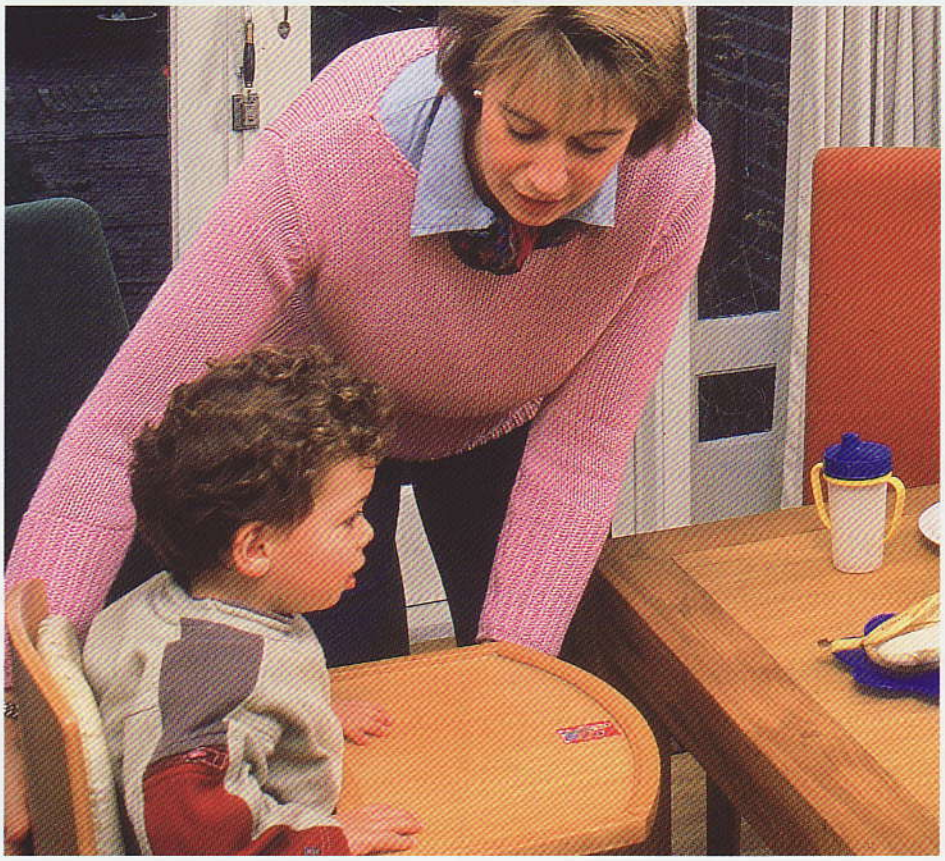
jongens kanker krijgen. Ga je hun zaad dan invriezen? Vanaf welke leeftijd dan? En hoe bespreek je dat met zo iemand?"

Het Erasmus Medisch Centrum en het Universitair Medisch Centrum Utrecht hebben al een Beraadsgroep Voortplanting. Andere IVF-centra gebruiken de bestaande Commissie Ethiek. Maar volgens Bolt heeft dat laatste als nadeel dat het aandachtsgebied daarvan erg breed is, waardoor de specifieke voortplantingsproblematiek ondergesneeuwd kan raken. Bovendien is het team op dat terrein minder deskundig.

Objectief wordt het nooit

"Een probleem is dat je soms niet kunt zeggen hoe groot de kans op de ziekte is. Er is wel een risico, maar dat kan groot zijn of klein. Dan zit je met de handen in het haar. Dergelijke gevallen waar je op geen enkele manier een richtlijn voor kunt maken, moet je uitgebreid bespreken, want elk geval is anders. Zelfs als in twee gevallen de kans op een ziekte even groot is, kan het oordeel

Bolt: "Door de verschillende disciplines voorkom je kokervisie. Objectief wordt het nooit, maar je kunt wel trachten minder subjectief te oordelen, met meer aandacht voor de verschillende argumenten. Het gaat niet alleen om IVF. Ook een onderwerp als eiceldonatie kan op de agenda staan. En je kunt algemene vragen bespreken, bijvoorbeeld: wat de aanpak moet zijn als jonge



Stimuleren

De medici zijn nu aan zet, vindt Bolt. "Artsen moeten hun keuzes verantwoorden. Ik denk dat een beraadsgroep een heel goed middel daarvoor is. Als elk IVF-centrum er een heeft, kunnen die groepen jaarlijks bij elkaar komen en de moeilijkste gevallen bespreken. Dan leren ze van elkaar en het hele proces wordt transparanter. Het is aan de ziekenhuizen om die ontwikkeling te starten. Ook de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie kan daar een rol in spelen."
En wat kan de overheid bijdragen? "Ik denk niet dat je zoiets van bovenaf moet opleggen. Dat werkt niet. Wel kan de overheid de beroepsgroep stimuleren stappen te zetten."

Monique Janssens
Lex Linsen

Bron:
Bolt, L.L.E., Buijsen, M.A.J.M. , Hunfeld, J.A.M., 2004.
Morele contra-indicaties voor ouderschap? Een psychologisch, ethisch en juridisch onderzoek naar de selectie van hulpvragers voor een IVF-behandeling.
NWO Ethiek & Beleid
Uitgeverij Damon