

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/73239>

Please be advised that this information was generated on 2017-09-24 and may be subject to change.

GRIETJE DRESEN

*Ervaring serieus nemen*

## Een pleidooi voor het geweten

Vrouwen of paren die een beroep doen op de voortplantingsgeneeskunde, doen dat omdat het niet lukt om zwanger te worden, terwijl zij graag een kind zouden krijgen. Of omdat ze weten of vrezen een verhoogd risico te hebben op het krijgen van een kind met een specifieke aandoening, terwijl ze liever een gezond kind krijgen. Met die klacht, respectievelijk die wetenschap of vrees, komen vrouwen bij de dokter. Al dan niet vergezeld door hun partner.

Aldus zou het meest voor de hand liggende antwoord luiden op de vraag die de auteurs van het hier besproken discussiestuk als uitgangsvraag stellen in hun paragraaf getiteld 'Ervaring, oftewel de verstremgeling van zorgaanbieders en cliënten'. Centraal in die paragraaf staat de vraag op welke behoeften de voortplantingsgeneeskunde een antwoord vormt. De titel van de paragraaf maakt al duidelijk dat er op die uitgangsvraag geen voor de hand liggend antwoord verwacht mag worden. De ervaring van vrouwen is gecompliceerd door het grote aanbod aan nieuwe reproductieve technieken. Dat plaatst de auteurs – en ons als lezers – voor een ingewikkeld dilemma. Enerzijds willen de auteurs de ervaringen van vrouwen serieus nemen, en vooral betrekken in het binnenkerkelijk debat, met als doel gefixeerde, eenzijdige stellingnamen daarin te nuanceren vanuit het perspectief van vrouwen. Anderzijds worden de ervaringen van vrouwen ook weer niet helemaal serieus genomen, maar als het ware onderworpen aan een hermeneutiek van de achterdocht. De ervaringen van vrouwen worden bevraagd op de wijze waarop maatschappelijke factoren – waaronder het aanbod aan reproductieve technieken – die ervaring beïnvloeden. Het resultaat van die dubbele agenda is een uiterst genuanceerd en ethisch verantwoord discussiestuk, dat mij, ondanks de rijkdom aan gedachten, toch met lege handen achterliet. Ik hoop aan het eind van dit artikel te kunnen verhelderen waar dat gevoel van lege handen mee te maken had.

**I. Moraaltheologische invalshoek**

Ik zal het thema 'ervaring' zoals dat door de auteurs van het eerste artikel aan de orde wordt gesteld, verder bereflecteren vanuit een moraaltheologische invalshoek. Vanuit die invalshoek wil ik om te beginnen de uitgangsvraag van de auteurs in hun ervaringsparagraaf aanvullen met het perspectief dat zij aan hun stuk als geheel meegeven. De inspiratie van het stuk als geheel zijn 'visioenen' van het goede leven. Nu reflecteert de ethiek – en de moraaltheologie als theologische invulling van ethiek – op het concrete *handelen* van mensen. Visioenen zijn daarbij alleen relevant voorzover zij dat handelen of de reflectie erop leiden of richten. Om die reden herformuleer ik de beginvraag van de ervaringsparagraaf ('op welke behoeften vormt het aanbod van nieuwe voortplantingstechnieken een antwoord?'), in de moraaltheologisch meer toegespitste vraag of het aanbod van nieuwe voortplantingstechnieken het goede

leven uiteindelijk bevordert. Het gaat me erom of dat aanbod mensen (waaronder zeker ook vrouwen en kinderen) uiteindelijk goed doet. In het licht van deze overkoepelende vraag zal ik bezien op welke specifieke behoeften de voortplantingsgeneeskunde een antwoord vormt. Ik wil daarbij de betrokken vrouwen in eerste instantie zoveel mogelijk op hun woord nemen. In tweede instantie zal ik bezien op welke wijze de geformuleerde behoeften mogelijk gekleurd of versterkt worden door maatschappelijke factoren (waaronder het aanbod van voortplantingstechnieken).

### *A. Drie bronnen als toetssteen voor de moraaltheologische reflectie*

Eerst wil ik de moraaltheologische invalshoek toelichten van waaruit ik bovenstaande vragen zal benaderen. Formeel en globaal beschouwd is mijn benadering die van de traditionele katholieke moraaltheologie. Binnen de katholieke moraaltheologie golden – althans in de traditie die geënt is op het denksysteem van Thomas van Aquino – drie gezaghebbende en op redelijke wijze in samenhang gedachte bronnen als toetssteen voor de moraaltheologische reflectie. Die drie bronnen waren de relevante uitspraken uit de Schrift, relevante uitspraken uit de als rechtzinnig erkende traditie en de weloverwogen inzichten van het goed geïnformeerde en (natuur)redelijk argumenterende, ‘goed gevormde’ geweten: de *recta ratio*, ofwel de op juiste wijze gebruikte rede.

In formele zin liggen deze drie traditionele bronnen ook ten grondslag aan mijn eigen moraaltheologische benadering, als oriëntatie bij de reflectie op wat mensen goed doet en wat het leven en samenleven van mensen goed maakt. Inhoudelijk gezien put ik echter deels uit andere bronnen, of uit dezelfde bronnen op een andere manier dan bijvoorbeeld de rooms-katholieke kerk dit doet in haar leerstellige spreken. Ik licht hieronder kort toe op welke wijze ik put uit Schrift, traditie en *recta ratio*, als inspiratie of toetssteen bij het beantwoorden van de vraag of en op welke wijze de voortplantingsgeneeskunde zou kunnen bijdragen aan het goede (samen)leven van mensen.

*Schrift* – Het leven is ons gegeven vanuit een eeuwig leven waarvan wij deel uitmaken en dat wij God noemen. Het is bedoeld om in Gods geest te leven op een wijze die onszelf en andere mensen ten goede komt en recht doet. Dat is heel kort samengevat de inspiratie die voor mij uitgaat van de Schrift, en daarbinnen van de verhalen over Jezus als voorbeeldige belichaming van Gods geest. Die verhalen vormen zowel inspiratie als toetssteen. Ze ijken het antwoord op de vraag wat ‘goed doen’ zou kunnen inhouden (bijvoorbeeld via de parabel van de barmhartige Samaritaan, of de messiaanse duiding van de werken der barmhartigheid), zonder dat antwoord eenduidig vast te leggen. De Schrift geeft richting, vooral wat de bestemming of bedoeling van ons leven betreft, en drukt dat van den beginne uit in de woorden dat wij geschapen zijn naar Gods beeld en gelijkenis. Het leven is ons gegeven en is bedoeld om te leven op een manier die onszelf en anderen goed doet. Dat het leven een gave is, betekent dat die gave weliswaar verplicht tot een vorm van teruggeven of doorgeven (in de christelijke traditie vertaald als het dubbele gebod van de liefde: liefde tot God, en tot de naaste als zichzelf).<sup>1</sup> Maar het betekent ook – en dat kan wat mij betreft binnen de

<sup>1</sup> Zie in verband met deze dynamiek van de gave en het liefdesgebod: G. DRESEN, ‘Oefening van liefde: Inhoud en publieke betekenis van een caritas-ethiek’, in: *TvT* 42 (2002), 3-14.

christelijke ethiek niet genoeg benadrukt worden – dat ons de vrijheid is geschonken ons leven vorm te geven op een wijze die wij zelf goed achten, in redelijke verantwoording jegens onze Oorsprong en jegens elkaar. Wij zijn schatplichtig aan de ‘bedoeling’ van de gever, maar niettemin in vrijheid en redelijke verantwoording. Een gave komt de ontvanger toe, en blijft niet in bezit of onder directie van de gever. Ook niet als wij die gever met een grote G schrijven. Dat is heel kort samengevat de wijze waarop ik de Schrift interpreteer als inspiratie en richtsnoer voor het leven en voor de moraaltheologische reflectie daarop.

*Traditie* – Seksualiteit en voortplanting hebben in de orthodoxe, gecanoniseerde katholieke traditie nooit hoge ogen gegoooid. Het waren eerder zorgenkindjes dan liefdesbaby’s – om het in de beeldspraak van dit themanummer uit te drukken. Vrijwel alle kerkvaders beschouwden seksualiteit en voortplanting als het ‘mindere goed’, dat wil zeggen: als minder goed vergeleken met het goed van de maagdelijkheid en vrij gekozen celibaat. Het wantrouwen van Augustinus tegenover de seksuele lust als ‘onruststoker’ (wantrouwen dat stoelde op zijn eigen levenservaring, gekleurd door zijn gnostisch-dualistische achtergrond) bleef tot aan het Tweede Vaticaans Concilie doorwerken in de vorm van een hogere waardering voor de seksuele onthouding en in de formulering van objectieve ‘doelen’ van de huwelijksdaad; doelen die het *malum* van de bijkomende lust moesten goedmaken.<sup>2</sup> De kerkelijke leer inzake seksualiteit, huwelijk en voortplanting, tegenwoordig vooral bekend via het verbod op voorbehoedmiddelen en op alle vormen van kunstmatige voortplanting, wordt in de kern nog steeds door deze augustijnse erfenis bepaald.<sup>3</sup>

Niet alleen kerkelijke documenten over seksualiteit en voortplanting, maar ook minder orthodoxe moraaltheologische studies over deze thema’s werden tot voor kort hoofdzakelijk geschreven door mannen. Dat maakt ze op zich nog niet ongeschikt om voor mij te gelden als gezaghebbende (en dat wil hier zeggen: in moraaltheologisch opzicht verhelderende en argumentatief overtuigende) bronnen. Ook de Schrift werd hoogstwaarschijnlijk door mannen geschreven, maar is daarom nog niet waardeloos. Met betrekking tot het onderwerp van dit themanummer en mijn eigen bijdrage daarin geldt voor mij als criterium voor de autoriteit van moraaltheologisch denken over seksualiteit en voortplanting de vraag of daarbinnen op reflexief niveau aandacht is voor de (historisch gegroeide) machtsverschillen tussen de seksen en de gevolgen daarvan voor de handelingsvrijheid van vrouwen, hier op het gebied van seksualiteit en voortplanting, huwelijk en gezinsvorming. Moraaltheologen die bijvoorbeeld wel hoog opgeven over de absolute beschermwaardigheid van het leven vanaf het moment van bevruchting, maar niet stilstaan bij het feit dat de praktische zorg voor kinderen nog steeds overwegend door vrouwen wordt gedragen (waarmee vrouwen er blijk van geven bepaald niet lichtvaardig met de beschermwaardigheid van leven om te gaan) gelden voor mij zelden als gezaghebbend, omdat hun voorbijgaan aan laatstgenoemde realiteit voor mij afdoet aan de geloofwaardigheid van de door hen geproclameerde waarde.

In de praktijk zijn het vooral vrouwelijke auteurs die aandacht besteden aan de fei-

<sup>2</sup> Zie hiervoor verder G. DRESEN, ‘Het lichaam de baas blijven’, of: ‘Waarom verbiedt de rooms-katholieke kerk voorbehoedmiddelen?’ in: ID., *Is dit mijn lichaam? Vistoenen van het volmaakte lichaam in katholieke moraal en mystiek*, Nijmegen 1998, 22-40, en literatuur aldaar.

<sup>3</sup> Zie voor een analyse hiervan voornoemd artikel.

telijke, seksespecifieke verdeling van (zeggings)macht en zorglast, en de gevolgen daarvan voor het persoonlijke en maatschappelijke leven van mannen en vrouwen en de ethische reflectie daarop.<sup>4</sup> Nadenken over het goede leven en – in het kader van dit themanummer – over het verantwoord gebruik van nieuwe voortplantingstechnieken kan alleen als de seksespecifieke kanten daarvan in acht worden genomen. Gebeurt dat niet, dan wordt de handelingsvrijheid en gewetensvrijheid van vrouwen (voor wie de voortplantingsgeneeskunde fysiek en sociaal grotere gevolgen heeft dan voor mannen) onbereflecteerd en dus onverantwoord ingeperkt. Putten uit de wijsheid die in de traditie is opgeslagen, betekent voor mij in dit geval dus: putten uit bronnen die ook voor vrouwen heil en bevrijding beogen, in een vorm die in dit aardse leven een aanvang neemt.

*Recta ratio en geweten* – De derde bron die de katholieke moraaltheologie erkent als gezaghebbende instantie bij de beoordeling van het handelen onder het opzicht van goed en kwaad is de *recta ratio*: de op de juiste wijze gebruikte ‘natuurlijke’ rede. De moraaltheologie zelf dient op systematische wijze, met behulp van de juist gebruikte rede, de meest essentiële inzichten uit Schrift en traditie (zoals de Tien Geboden) bij de tijd te brengen, dat wil zeggen: de betekenis en bedoeling ervan telkens opnieuw te doordenken in het licht van nieuwe maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen. De moraaltheologie doet dat op bereflecteerde en navolgbare wijze. Een vergelijkbaar, meer spontaan maar niet minder redelijk proces voltrekt zich – althans volgens Thomas van Aquino en de denkers in zijn spoor – in iedere mens afzonderlijk, in het geweten. In het geweten weegt iedere mens zijn eigen handelen vooraf of achteraf tegen het licht van wat hij geleerd, gehoord en ervaren heeft omtrent wat mensen goed doet en wat hen schaadt. Zowel Thomas als de kerkelijke leer en de klassieke moraaltheologie veronderstellen dat iedere mens – gelovig of ongelovig – een geweten heeft. Het is de instantie die God heeft ingeschapen om het goede dat voor mensen beoogd is niet alleen redelijk te kunnen begrijpen, maar ook praktisch te kunnen beamen. Het geweten kan meer of minder goed ontwikkeld zijn, en meer of minder dwalen, maar in de klassieke moraaltheologie wordt het een onvervreemdbare plaats toegekend, als de plaats waar de mens voor zichzelf verantwoording aflegt in het licht van zijn oorsprong en bestemming. Als zodanig is het geweten natuurlijk ook niet voorbehouden aan katholieken. Zo selectief gaat God niet met zijn schepselen om. Het katholieke geweten kan weliswaar houvast vinden in het uitgekristalliseerde inzicht in Gods bedoelingen dat vanuit Rome wordt aangereikt, maar hoeft om die reden beslist niet beter gevormd te zijn of beter te functioneren.

### *B. Een pleidooi om het eigen geweten tot zijn recht te laten komen*

Zoals bekend pleitte in ons land in de vroege jaren zestig van de vorige eeuw bisschop Bekkers ervoor om het verantwoorde gebruik van de nieuwe voorbehoedmiddelen

<sup>4</sup> Enkele relevante schrijfsters die de moraaltheologische traditie van binnenuit herformuleren zijn o.a. S. FRANK PARSONS, in haar fundamenteel-theologische studie *Feminism and Christian Ethics*, Cambridge 1996; m.b.t. seksualiteit en voortplanting: L.S. CAHILL, *Sex, Gender, and Christian Ethics*, Cambridge 1996; en m.b.t. de functie van het geweten: A.E. PATRICK, *Liberating Conscience: Feminist Explorations in Catholic Moral Theology*, Londen 1996. Ik verwijs hierna niet expliciet naar deze auteurs, maar mijn benadering is wel verwant met deze en vergelijkbare, seksespecifieke benaderingen binnen de moraaltheologie.

over te laten aan het goed gevormde geweten van de gehuwden: ‘Zielzorger, arts of wie ook tot raadgeven geroepen wordt, moet zoveel mogelijk dat eigen geweten tot zijn recht laten komen’.<sup>5</sup> En zoals bekend voelde de katholieke kerk daar weinig voor.<sup>6</sup> Het pleidooi van de schrijfsters van het hier besproken discussiestuk om de ervaring van vrouwen meer serieus te nemen in het binnenkerkelijk debat, zal ik interpreteren in het verlengde van het pleidooi van Bekkers destijds. Het geweten is de plaats waar niet alleen gemeten wordt met de maat van ‘objectieve en onlosmakelijke betekenissen van de huwelijksdaad’, en waar een bevruchte eicel een andere betekenis heeft dan een geboren kind, wat betreft de beschermwaardigheid ervan. Het geweten is de plaats waar de ‘waarden en normen’ die mensen krijgen aangereikt vanuit hun omgeving (waaronder hun kerk), gewogen worden in het licht van hun eigen levenservaring, en eventueel worden bijgesteld vanuit de kritische – voor voorbeeldige onderrichting ontvankelijke – reflectie op die levenservaring. Zoals Bekkers ervoor pleitte om het verantwoord gebruik van voorbehoedmiddelen toe te vertrouwen aan het geweten van de gehuwden, zo zal ik, in mijn reactie op de paragraaf over ervaring, pleiten voor meer vertrouwen in de ‘gewetensvolle’ omgang met en besluitvorming rond het gebruik van reproductieve technieken door degenen die er – tot hun verdriet – op aangewezen zijn. Het aanbod van die technieken kan om verschillende, maatschappelijke factoren (waarop ik hierna zal ingaan) opdringerig zijn en onvrij maken, en moet om die reden door de samenleving als geheel – dat wil zeggen door de politiek – gecontroleerd en ingeperkt worden, zoals in Nederland ook feitelijk het geval is. Binnen de grenzen van die maatschappelijke controle, moeten we er echter op vertrouwen dat vrouwen gewetensvol gebruik maken van de voortplantingsgeneeskunde. Dat is althans de stelling die ik zal verdedigen. Een stelling die weliswaar niet strijdig is met de constatering dat vraag en aanbod verstrengeld zijn, maar die er tevens vanuit gaat dat vrouwen op grond van hun levenservaring in staat zijn verantwoorde beslissingen te nemen, ook als het gaat om het leven van degenen voor wie zij zorg dragen.

Wat begon als een schets van mijn eigen moraaltheologische benadering met betrekking tot de vragen die door de auteurs worden opgeworpen, dreigt voortijdig uit te monden in een discussie met hen. Daar is ook een aanleiding voor, juist vanuit het voorafgaande. Vanuit mijn eigen achtergrond heeft het mij verbaasd dat de auteurs schijnbaar bewust vermijden gebruik te maken van het begrip ‘geweten’, terwijl delen van hun redenering, zeker in de paragraaf over ervaring die ik ga bespreken, daar wel alle aanleiding toe geven. Ongetwijfeld hebben zij goede redenen om die categorie te vermijden, of anders te omschrijven. Maar ik vind dat jammer. Niet alleen omdat het begrip geweten nog functioneert in het gewone spraakgebruik, en daar grotendeels overeenkomt met de persoonlijke, ervaringsgebonden functie van moreel afwegen en verantwoording afleggen die de auteurs schetsen in de eerste helft van hun paragraaf, maar ook omdat het een categorie is die in het kerkelijk debat waarin de auteurs willen interveniëren grondig is uitgewerkt, en daar een gerespecteerde plaats heeft (ook al is dat respect vanuit Rome wat opgeschort, om redenen die met name in *Veritatis Splendor* worden toegelicht).<sup>7</sup> Er zijn ook inhoudelijke motieven waarom ik de voor-

<sup>5</sup> Zie hiervoor o.a. J. ROES, ‘Over het “gemaakte” geweten: Historische bedenkingen bij het katholieke recept tegen anticonceptie’, in: *De actualiteit van het geweten*, red. J. van Vugt, Budel 2003, 201-220.

<sup>6</sup> De kerk bleef erbij dat een ‘hewelijksdaad’ die niet ‘open voor de voortplanting’ is, intrinsiek verkeerd is.

keur geef aan het begrip geweten, boven de door de auteurs aangereikte categorie van de ervaring. Na de bespreking en uitwerking van de betreffende paragraaf kom ik daar op terug. Ik hoop dat die inhoudelijke motieven ook duidelijk worden vanuit mijn bespreking en uitwerking van de paragraaf zelf, hieronder. Zowel het gewicht dat ik toeken aan de motivaties van vrouwen zelf, als mijn verkenning van de sociale factoren die de ervaring beïnvloeden, worden namelijk al gekleurd door mijn voorkeur voor het begrip ‘geweten’ als relevante categorie in het moraaltheologisch debat rond het gebruik van voortplantingstechnieken.

## **II. ‘Ervaring, oftewel de verstrengeling van zorgaanbieders en cliënten’: weergave, reflectie en nadere uitwerking**

In hun paragraaf ‘Ervaring, oftewel de verstrengeling van zorgaanbieders en cliënten’ stellen de auteurs dat bezinning op de behoeften waarop de voortplantingsgeneeskunde reageert, moet beginnen met reflectie op de desoriëntatie die wordt opgeroepen door de crisiservaring van ongewilde kinderloosheid, of de voorstelling een kind met een min of meer ernstige aandoening te krijgen. Het verlangen naar kinderen, liefst gezonde kinderen, is niet zelden diep verbonden met de zelfervaring en de levensplannen tot op dat moment. Doorkruising van dat verlangen kan een ingrijpende identiteitscrisis veroorzaken en noodzaakt tot herbezinning op de eigen waarden.

De auteurs wijzen erop dat dit proces van herbezinning laat zien dat in existentieel en moreel ingrijpende crisissituaties altijd de eigen ervaring doorklinkt. Als het goed is, wordt de eigen levenservaring in het proces van bezinning reflexief toegeëigend, en het levensverhaal en de richtende waarden daarin eventueel bijgesteld. Zij pleiten ervoor de ethische besluitvorming die inherent is aan het beroep op de voortplantingsgeneeskunde, allereerst te benaderen vanuit dit niveau van de individuele (crisis)ervaring en de bezinning op eigen waarden, en niet voortijdig ‘op te lossen’ door te verwijzen naar verondersteld absolute waarden of rechten.

Tegelijkertijd wijzen zij erop dat de individuele ervaring in belangrijke mate wordt bepaald door sociale, politieke en institutionele factoren, waaronder het uitgebreide aanbod aan nieuwe voortplantingstechnieken zelf. Als de invloed van deze maatschappelijke factoren niet wordt meegedacht in de bezinning op het doorkruiste verlangen of levensplan, zijn cliënten te zeer afhankelijk van de medisch-technische oplossingen die geboden worden. De auteurs spreken in dat geval van een verstrengeling van vraag en aanbod.

Het wordt echter niet duidelijk waarom zij die uitdrukking al in de paragraaftitel opvoeren als variant, alternatief of uitbreiding van het begrip ervaring. Zij pleiten immers voor het serieus nemen van de ervaringsdimensie binnen de ethische beoordeling. Het op voorhand op één lijn plaatsen van voornoemde verstrengeling met de categorie ervaring, lijkt mij strijdig met hun pleidooi om de ervaring meer gewicht te geven als relevante factor in het proces van morele afweging. Moeten we de ervaring nu gewicht toekennen of toch vooral bevragen als zijnde verstrengeld?

In de tweede helft van de paragraaf gaan de auteurs gelukkig iets nader in op enkele aspecten van hun verstrengelingsthese. Zo stellen zij bijvoorbeeld dat de nieuwe

<sup>7</sup> Moraaltheologen moeten zich ertoe beperken de ‘schittering van de waarheid’ die in de kerkelijke leer is uitgekristalliseerd, uit te leggen. Het geweten van de gelovigen - dat na Vaticanum II een steeds prominere plaats kreeg in de moraaltheologie - zou anders houvast ontberen.

reproductieve technieken kunnen werken als bevestiging van een veronderstelde vrouwelijke normaliteit en moederschap als gewenste geslachtsrol. Zij pleiten er terecht voor dat de staat de sociale voorwaarden voor een werkelijke, niet-verstrengelde beslissingsvrijheid moet garanderen.

### *A. De uitgangsvraag vanuit het perspectief van cliënten*

In het verlengde van hun aanzet zal ik wat uitgebreider stilstaan bij die sociale voorwaarden, of preciezer, bij de sociale factoren die een rol kunnen spelen in het beroep van vrouwen op de voortplantingsgeneeskunde en het bezinningsproces dat daarmee gemoeid is. Ik ga daarbij uit van de oorspronkelijke vraag van de auteurs: op welke behoeften vormt de voortplantingsgeneeskunde een antwoord? In eerste instantie zal ik dat doen vanuit het perspectief van cliënten.

Er is de afgelopen decennia veel onderzoek verricht dat die behoeften op empirisch niveau in kaart brengt. Daarbij moet een onderscheid worden gemaakt tussen de behoeften die gemoeid zijn met het aanbod aan kunstmatige voortplanting, en die welke gemoeid zijn met het aanbod aan prenatale diagnostiek (waaronder pre-implantatie genetische diagnostiek, PGD). In het eerste geval zeggen de betrokkenen dat zij heel graag een kind willen, hetgeen via de 'gewone' weg niet lukt. In het tweede geval zijn zij bezorgd vanwege hun verhoogde kans op de komst van een kind met een handicap. Dat zijn in principe verschillende behoeften. Ik ga er in eerste instantie dan ook apart op in, met als doel een beeld te geven van de wijze waarop de betrokkenen zelf hun behoefte verwoorden. Ik baseer me daarbij op onderzoek door medisch psychologen en empirisch georiënteerde onderzoekers op het gebied van de medische ethiek, uit de laatste twee decennia van de vorige eeuw, in het Nederlandse en Engelse taalgebied.

### *1. Aan welke behoeften beantwoordt IVF? Antwoorden vanuit het perspectief van cliënten*

Vrouwen of paren die een beroep doen op IVF hebben een jarenlang traject van onderzoeken en soms minder invasieve vormen van medisch geassisteerde voortplanting achter de rug. Omdat dit traject emotioneel en sociaal ingrijpend is hebben zij meestal veel nagedacht over het waarom van hun kinderwens, en kunnen zij die relatief goed verwoorden.<sup>8</sup> Toch blijft er in de kinderwens altijd iets ongrijpbaars of zelfs paradoxaals.<sup>9</sup> Het object zelf van het verlangen is immers nog ongrijpbaar en ook per definitie ongrijpbaar. Dat het verlangen naar kinderen toch zo sterk kan zijn, wordt tegenwoordig graag mede op het conto van onze genen geschoven, maar wordt door de betrokkenen zelf vooral in verband gebracht met hun voorstelling van een goed en

<sup>8</sup> Er is sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw veel empirisch onderzoek op dit gebied gedaan. In Nederland was en is belangrijk het werk van F. VAN BALEN, *Een leven zonder kinderen: Ongewilde kinderloosheid: beleving, stress en aanpassing*, Assen 1991. Zie ook: *Zorgen rond onvruchtbaarheid: Voornaamste bevindingen van het Nationaal Onderzoek naar Gedrag bij Onvruchtbaarheid*, red. id., Delft, 1995; *Het kind van morgen: Consequenties van voortplantingstechnologie*, red. id. e.a., Groningen 1997. Twee goede bundels die ervaringsverhalen combineren met kritische reflectie zijn: *Het perfecte kind. Kunstmatige voortplanting in Nederland*, red. A. Kalden/P. Beker, Hoogezand 1993, en: *Hoe ver gaan we? Moderne voortplanting in feitelijk en ethisch perspectief*, red. R. Hoksbergen, Baarn 1995. Vanuit vrouwenstudies zie o.a. *Tijdschrift voor Genderstudies* 1998, nr. 1, en literatuur aldaar.

<sup>9</sup> P. VAN TONGEREN, 'De paradox van de kinderwens', in: *De zin van ouderschap*, red. A. Parent e.a., Baarn 1992, 62-81.



gelukkig leven. Daarin kunnen verschillende factoren een rol spelen. Een belangrijke rol speelt het beeld van ouderschap en gezinsleven dat mensen van thuis meekregen, of dat hun door hun cultuur wordt aangereikt; door sommige culturen vooral als ideaalbeeld, door andere zeker ook als dwingende rol. Daarnaast speelt mee of mensen veel alternatieve mogelijkheden hebben om de voldoening, zelfexpressie en de behoefte aan ‘doorgeven’ die zij associëren met het krijgen en verzorgen van kinderen, op een andere manier te realiseren, bijvoorbeeld in hun werk. Voor mensen die laaggeschoold zijn en eentonig, weinig zelfstandig werk hebben, is het veel moeilijker in hun werk een dergelijk alternatief te vinden dan voor mensen die door hun opleiding die mogelijkheid wel hebben. Het verdriet over het uitblijven van zwangerschap en de komst van kinderen (en later van kleinkinderen) kan juist voor eerstgenoemden een leven lang blijven schrijnen, terwijl het lange en veeleisende traject van adoptie vaak te ingewikkeld is (en ook een grote omschakeling vergt als de gebruikelijke vormen van sociale betrokkenheid sterk georiënteerd zijn op verwantschap). Mensen accepteren het lot van ongewenste kinderloosheid dan ook niet makkelijk als ze naar eigen gevoel niet alles geprobeerd hebben. Dat was vroeger niet anders dan nu. Alleen zijn de middelen waarvan nu gebruik wordt gemaakt andere dan vroeger. Er worden wellicht nog steeds heiligen aangeroepen en kaarsjes gebrand met als intentie zwanger te worden, maar daarnaast is er de dokter – zoals die er ook is voor veel andere kwalen voor de genezing waarvan vroeger gebed of pelgrimage werd aanbevolen. Door de *World Health Organization* (WHO) van de Verenigde Naties wordt ongewenste kinderloosheid beschouwd als een ernstige belemmering voor de psychische en fysieke gezondheid en het sociale welzijn van de betrokkene (een bepaling die juist ook geformuleerd is met het oog op andere dan de Westerse landen), en om diezelfde reden wordt medisch onderzoek naar falende vruchtbaarheid en de behandeling ervan (inclusief enkele IVF-behandelingen) vergoed door de Nederlandse ziektekostenverzekeringen.

De auteurs van de discussiebijdrage stellen dat ongewenste kinderloosheid geen ziekte of defect is vergelijkbaar met andere gebreken waarvoor mensen medische hulp mogen verwachten. Echter, noch onderzoek naar de ervaring van ongewenste kinderloosheid in verschillende culturen, noch medisch-psychologische, antropologische en gezondheidsrechtelijke studies geven hen daarin gelijk. Zeker, ongewenste kinderloosheid is óók een existentiële crisis, waarop een existentieel antwoord moet worden gegeven als de kinderloosheid onoplosbaar is. Maar voordien is het ook en allereerst een in gebreke blijven van een natuurlijke functie van het lichaam, en hebben een aantal mensen graag alles geprobeerd voordat zij zich neerleggen bij de onoplosbaarheid daarvan.<sup>10</sup> De heroriëntatie die ongewenste kinderloosheid met zich meebrengt, begint bij de meeste mensen al vroeg in het lange en zware medische traject, waarvan de uitkomst immers ongewis is (zij het lang niet zo ongewis als door Ammicht-Quinn e.a. gesuggereerd wordt).<sup>11</sup> Alleen al om die reden wordt het traject

<sup>10</sup> Voor recente ervaringsverhalen en reflectie, zie: B. PASVEER/S. HEESTERBEEK, *De voortplanting verdeeld: De praktijk van de voortplantingsgeneeskunde doorgelicht vanuit het perspectief van patiënten*, Den Haag: Rathenau Instituut 2001 (Studie 45); en: *Zwanger van de kindervens: Visies, feiten & vragen over voortplantingstechnologie*, red. S. de Joode, Den Haag: Rathenau Instituut 2001 (Studie 46). Zie ook Studie 44 in die reeks, en de titels genoemd in nt. 8.

<sup>11</sup> De zwangerschapskans hangt sterk samen met de lichamelijke oorzaak van de infertiliteit, maar lag in Nederland in 2005 gemiddeld rond de 25 % per poging. Bron: Stichting Landelijke Infertiliteit Registratie, te raadplegen via <www.nvog.nl>. Gemiddeld wordt 2,5 poging ondernomen. Voor ca. de helft van de vrouwen wordt hun (reeks van) IVF-poging(en) uiteindelijk ‘bekroond’ door de geboorte van een kind.

niet bij wijze van ‘automatisme’ doorlopen, en blijkt uit alle onderzoek en ervaringsliteratuur dat de betrokkenen telkens opnieuw hun grenzen bepalen. Ongetwijfeld bepaalt het aanbod de vraag, zoals bij alle medische technieken het geval is. Er is echter geen reden fundamenteel in twijfel te trekken dat het aanbod tegemoet wil komen aan een reële (zij het nog zo ongrijpbare) behoefte: het verlangen het leven door te geven door het krijgen van kinderen. Op de maatschappelijke factoren die dat verlangen kunnen versterken of mede vormgeven ga ik straks nader in.

## *2. Aan welke behoeften beantwoordt prenatale diagnostiek? Antwoorden vanuit het perspectief van cliënten*

Prenatale diagnostiek komt tegemoet aan een ander verlangen: het verlangen naar een gezond kind, of in ieder geval naar meer zekerheid over de gezondheid van het verwachte kind. De klassieke, invasieve vormen van prenatale diagnostiek worden in Nederland sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw aangeboden aan vrouwen van 38 jaar en ouder (sinds 1985 vanaf 36 jaar), in de vorm van vruchtwaterpunctie of vlokkentest.<sup>12</sup> Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) wordt alleen in Maastricht aangeboden, sinds 1994, onder strikte voorwaarden. De laatste jaren zijn er ook minder invasieve vormen van prenatale *screening* (via analyse van bloed van de moeder en echoscopische nekpluiming). Prenatale screening mag niet standaard worden aangeboden; vrouwen moeten er zelf om vragen. De uitslag geeft alleen aan of er sprake is van een verhoogde kans op Down-syndroom of neurale-buisdefecten. Bij indicatie van verhoogde kans kan alleen een vlokkentest of vruchtwaterpunctie uitsluitsel geven.

Alle vormen van prenatale diagnostiek en screening werden en worden in Nederland intensief begeleid door medische, ethische en maatschappelijke debatten in de vakliteratuur en populaire media. De politiek stuurt de ontwikkelingen bij met wet- en regelgeving en controle van het aanbod via een vergunningenstelsel. De regering laat zich in deze onder meer adviseren door de Gezondheidsraad, die zich op de hoogte houdt van lopende praktijken en nieuwe ontwikkelingen, en adviseert over zowel medische en ethische als psychologische en maatschappelijke voordelen en bezwaren.<sup>13</sup> Ook partijgebonden onderzoeksbureaus en terzake deskundige kamerleden volgen de ontwikkelingen kritisch.

Uit onderzoek naar het gebruik van prenatale diagnostiek blijkt dat vrouwen en paren zich niet zonder meer door het aanbod laten meenemen. Van de vrouwen die prenatale diagnostiek kregen aangeboden op grond van hun leeftijd, maakte in Nederland door de jaren heen nooit meer dan de helft gebruik van het aanbod. Inmiddels zakt dat gemiddelde weer en kiezen veel vrouwen eerst voor screening.<sup>14</sup> Jongere (niet erfelijk belaste) paren lieten in het verleden soms op eigen kosten diagnostiek verrichten of een echo maken.

Het lijkt geen twijfel dat het (al dan niet) gebruik maken van prenatale diagnostiek verbonden is met zwaarwegende existentiële en morele dilemma's. Om die reden wordt

<sup>12</sup> Voor paren met een erfelijk verhoogde kans op afwijkingen geldt die leeftijdsgrens niet. De leeftijdsgrens hangt samen met het feit dat na de 35 de kans op chromosomale afwijkingen bij de vrucht sterk toeneemt.

<sup>13</sup> *Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie*. Gezondheidsraad publicatie nr. 2001/11, Den Haag 2001. <<http://www.gr.nl/pdf.php?ID=201>>.

<sup>14</sup> Zie: <[http://www.brancherapporten.minvws.nl/object\\_class/br\\_preverfelijk.html](http://www.brancherapporten.minvws.nl/object_class/br_preverfelijk.html)>

in Nederland naast erfelijkheidsvoorlichting ook altijd een vorm van counseling aangeboden. Ook en juist voor de nieuwe en in fysieke zin minder belastende vormen van screening wordt die counseling aangeraden, omdat zowel de beslissing om screening aan te vragen als de uitslag ervan onnodige ongerustheid kunnen oproepen.<sup>15</sup>

De ontwikkeling van prenatale diagnostiek werd vanaf het begin niet alleen kritisch gevolgd vanuit medisch-ethische, maatschappelijke en politieke kant, maar ook vanuit vrouwenstudies. De meeste studies ruimen veel plaats in voor de ervaringen en afwegingen van ouders, en vooral van de vrouwen in kwestie. Uit al dit onderzoek blijkt de ernst van de morele dilemma's waarvoor ouders geplaatst worden, maar blijkt ook dat met deze dilemma's zeker niet lichtvaardig wordt omgesprongen.<sup>16</sup> Voor genetische diagnostiek in combinatie met IVF (PGD dus) komen in Nederland alleen ouders in aanmerking die een erfelijk sterk verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een zeer ernstige aandoening. Door het hoge risico (vaak 50%) hebben ouders soms al een kind met die aandoening, en vrijwel altijd kennen zij deze van nabij.<sup>17</sup> Het verbaasde me dan ook bij Ammicht-Quinn e.a. te lezen dat men in de context van PGD 'de familiegebonden biografische ervaringen met de genetisch bepaalde ziekte' niet meer zou waarnemen of voldoende ruimte geven. Die ervaringen zijn, althans in Nederland, juist de basis op grond waarvan mensen zich aanmelden voor PGD, en ook het uitgangspunt bij het traject van voorlichting en counseling dat volgt. Generaliserende uitspraken als deze hebben me niet alleen doen twijfelen aan de mate waarin de auteurs bekend zijn met de actuele praktijk van de voortplantingsgeneeskunde, maar soms ook doen twijfelen aan hun bereidheid om de ervaringen en het perspectief van de betrokken vrouwen werkelijk serieus te nemen.

Vanuit ethisch oogpunt is het grote verschil tussen geassisteerde voortplanting en prenatale diagnostiek het gegeven dat bij de laatste technieken altijd reeds een 'derde', het kind in wording, betrokken is. Bij de klassieke vormen van diagnostiek waren de ouders en vooral de moeder zich hiervan ook terdege bewust. Het kind is al gezien bij de echoscopie, en de bewegingen ervan soms al gevoeld. Meestal is het kind ook uitdrukkelijk gewenst. Door een 'positieve' uitslag na diagnostiek wordt die verwachting abrupt verstoord op een moment dat de ouderliefde als het ware nog in de kinderschoenen staat.<sup>18</sup> De Nederlandse abortuswetgeving staat toe dat een zwangerschap wordt afgebroken tot de 24ste week van de zwangerschap, in die gevallen waarin de vrouw door de verwachte komst van het kind in een lichamelijke of geestelijke nood situatie verkeert. Het enige criterium is dus de nood situatie van de vrouw. In de – meest voorkomende – gevallen waarin het gaat om een geestelijke nood situatie, is die nood situatie te vertalen als bezorgdheid of onzekerheid van de vrouw over haar eigen

<sup>15</sup> Zie voor zo'n aanbeveling o.a. voornoemd rapport (nt. 13) van de Gezondheidsraad, m.n. hfdst. 6.

<sup>16</sup> Baanbrekend en maatgevend was B. KATZ ROTHMAN, *The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*, New York 1986. In Nederland deed H. VAN DEN BOER-VAN DEN BERG uitgebreid en zorgvuldig verslag in haar dissertatie *De juiste keuze: Morele dilemma's van toekomstige ouders*, Baarn 1997. Zie daar voor een overzicht van de vele literatuur op dit gebied. Een deel ervan verwerkte ik in: G. DRESEN, 'Pre-implantatiediagnostiek: voordelen en bezwaren', in: *Tijdschrift voor Geneeskunde en ethiek* 4 (1994), 34-38, en Id., 'De ethiek wikt, de vrouw beschikt? Individuele en maatschappelijke moraal in verband met nieuwe voortplantingstechnieken', in: *Te vrij voor moraal?* (Theol. Cahiers, nr. 50), Nijmegen 1997, 37-48. Voor recente cijfers m.b.t. zwangerschapsafbreking na diagnostiek, zie het Brancherapport van betreffend ministerie (nt. 14).

<sup>17</sup> Het gaat hierbij bijv. om ernstige spierziekten, waaraan kinderen na een zware periode van achteruitgang relatief jong overlijden.

<sup>18</sup> Op deze factor wijzen o.a. L. ABRAMSKY/J. CHAPPLE, *Prenatal Diagnosis: The Human Side*, Londen 1994.

*draagkracht*, in het licht van de verwachte *draaglast*. Om het eenvoudiger te zeggen: de vrouw denkt dat ze de zorg voor een kind niet aankan en dat zij of haar gezin er te zwaar onder zullen lijden. Die inschatting maakt zij op grond van haar ervaringen: ervaring met zichzelf en haar omgeving, en met het zorgnet dat de samenleving haar biedt. Moreel gezien is abortus een zware beslissing, die de meeste ouders dan ook niet lichtvaardig nemen. De morele en emotionele zwaarte van zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek ligt mede ten grondslag aan de ontwikkeling van PGD (waarbij de diagnose wordt uitgevoerd op een afgezonderde cel van het embryo). Want, voor de meeste vrouwen is het niet terugplaatsen van een embryo toch iets anders dan het afbreken van een zwangerschap; emotioneel, maar ook moreel gezien.<sup>19</sup> Overigens geldt dat niet alleen voor de betrokken vrouwen, maar ook voor ethici die uitgaan van een toenemende beschermwaardigheid van de vrucht. Het komt mij dan ook voor dat Ammicht-Quinn e.a. hun categorische afwijzing van PGD niet baseren op kennis van de voorwaarden waaronder deze techniek wordt toegepast, bijvoorbeeld in Nederland. Waar vrouwen met een geschiedenis van erfelijke belasting en soms al een of meerdere gehandicapte kinderen in hun gezin of herhaalde zwangerschapsafbreking, PGD als een (strikt gereguleerde) uitkomst ervaren, komt die categorische afwijzing mij te absoluut voor, zeker in een artikel dat beoogt de ervaringen van vrouwen serieus te nemen.

In Nederland is er een duidelijke vraag naar diagnostiek zo vroeg mogelijk in de (op natuurlijke wijze tot stand gekomen) zwangerschap.<sup>20</sup> Dat is een vraag vanuit de betrokkenen zelf, die samenhangt met het ervaringsgegeven dat een vrucht van enkele weken een andere betekenis voor de moeder-in-wording heeft dan een foetus van vier of vijf maanden oud.

### *B. De vraag van cliënten in maatschappelijke context bezien*

De ervaringen van vrouwen en paren serieus nemen, wil niet zeggen dat die ervaringen niet nader gesitueerd kunnen en moeten worden binnen de sociale context die mede vorm geeft aan die ervaringen. Dat benadrukken de auteurs in hun discussiebijdrage en dat deel ik met hen. Ik wil hieronder kort en globaal drie clusters van maatschappelijke ontwikkelingen schetsen die zonder enige twijfel van invloed zijn, niet alleen op de vragen waarmee vrouwen en paren bij de dokter komen, maar zeker ook op de besluitvorming die daarmee gemoeid is. Ik concentreer mij daarbij op de veronderstelde invloed van die sociale factoren die de auteurs schetsen in hun ‘verstrengelingsthese’, die ik zal aanvullen en nuanceren.

#### *1. Sociale factoren die de ervaring beïnvloeden: de medische mogelijkheden zelf*

*IVF als medische behandeling bij onvruchtbaarheid* – Op de eerste plaats is er het aanbod van de nieuwe voortplantingstechnieken zelf. Nieuwe medische technieken

<sup>19</sup> Het (te) strikte onderscheid tussen emoties en morele oordelen wordt overigens geproblematiseerd door modern hersenwetenschappelijk onderzoek, bijv. door het onderzoek van A. Damasio, en in de moderne filosofie door M. Nussbaum e.a. Morele oordelen worden in belangrijke mate juist geïnformeerd door de emoties; enerzijds vanwege de neurale aanleg van de hersenen en anderzijds (maar met het voorgaande verbonden) omdat moreel inzicht put uit de ervaringskennis die – mede – gevoed wordt vanuit de emoties, zoals in de katholieke traditie Thomas van Aquino al veronderstelde.

<sup>20</sup> Zie Gezondheidsraad, *Prenatale screening* (nt. 13).

zoals IVF en ICSI maken zwangerschap (met zaad van de eigen partner) mogelijk, waar dit vroeger uitgesloten leek. Het aanbod van deze nieuwe technieken bepaalt in hoge mate de wijze waarop ongewenste kinderloosheid wordt ervaren, althans in de jaren dat op deze technieken een beroep wordt gedaan. Waar vrouwen zich vroeger noodgedwongen moesten beperken tot het gebed en min of meer geaccepteerde vormen van magie, kan nu een medisch traject worden doorlopen dat begint met onderzoek naar de oorzaak van de onvruchtbaarheid, en dat voor een – in de loop van het traject sterk slinkend – aantal vrouwen eindigt met IVF.<sup>21</sup> In Nederland wordt door de vrouwen of paren die aan IVF beginnen, gemiddeld 2,5 keer een poging gedaan. Die 2,5 keer draagt voor ongeveer de helft van hen ook letterlijk vrucht, in de vorm van de geboorte van een kind. Voor de andere helft lijkt de kinderloosheid nu echt werkelijkheid te worden, en valt in ieder geval de last van de ingrepen en de spanning van het wachten weg.<sup>22</sup> Het rouwproces dat al vroeg in het medisch traject aanvangt in de verbeelding ('wat moet ik zonder kinderen?'), wordt dan pas definitief. Ongetwijfeld zullen sommige paren scheiden in deze fase, zoals de auteurs stellen. Al was het maar omdat van iedere drie huwelijken er hoe dan ook één eindigt in scheiding. Maar er is geen aanwijzing dat relationele stress, of stress in het algemeen na IVF, door de IVF als zodanig veroorzaakt wordt. De stress komt eerder voort uit het verlies van de laatste hoop en het – nu definitief – verwerken van de ervaring dat er waarschijnlijk geen eigen kinderen komen.<sup>23</sup> In andere culturen dan de westerse ligt er voor schijnbaar onvruchtbare vrouwen overigens niet alleen rouw en stress, maar vaak ook verstoting in het verschiep, ongeacht de vraag of de oorzaak van de onvruchtbaarheid bij haar ligt.

In het 'rekken van de hoop' onderscheidt medisch onderzoek naar en de behandeling van onvruchtbaarheid zich niet van andere medische technologieën, zoals ik eerder al betoogde. De ervaring van dreigende, ongewenste kinderloosheid en de vraag om afwendings van die dreiging wordt door het aanbod van de voortplantingsgeneeskunde beslist een aantal jaren ingrijpend bepaald, maar de vraag als zodanig is van alle tijden.<sup>24</sup> De vraag kan ook mateloos zijn, juist omdat het verlangen zo 'redeloos' is. Om die reden is het goed dat het aanbod aan medische assistentie bij veronderstelde onvruchtbaarheid juist wel aan regel en maat gebonden is; van overheidswege door vergunningen en financieel in de vorm van beperking van het vergoede aantal pogingen. Juist bij zoiets – óók voor de psychosociale gezondheid – essentieels als het krijgen van kinderen zou ik echter huiverig zijn voor het beperken van de mogelijkheden tot diegenen die alles zelf kunnen betalen.

*De medische mogelijkheid om ver voor de geboorte bepaalde afwijkingen op te sporen* – De verschillende vormen van prenatale diagnostiek die in de afgelopen drie

<sup>21</sup> Veel paren die het traject van vruchtbaarheidsonderzoek ingaan, worden in de loop daarvan zwanger, al dan niet dankzij de behandeling die geboden werd. Bij uitblijvende zwangerschap gaan niet alle paren over tot IVF als laatste, maar ingrijpende oplossing.

<sup>22</sup> Door het wegvalLEN van die spanning komt sporadisch alsnog een spontane, natuurlijke zwangerschap tot stand.

<sup>23</sup> Uit longitudinaal psychologisch onderzoek komt naar voren dat verhoogde stress na onsuccesvolle onvruchtbaarheidsbehandeling vooral samenhangt met het vervliegen van de hoop, niet zozeer met de behandeling zelf. Zie o.a. C. VERHAAK, *Emotional Impact of Unsuccessful Fertility Treatment in Women*, Nijmegen 2003, en literatuur aldaar.

<sup>24</sup> Bij toenemende welvaart krijgen vrouwen overigens minder kinderen en blijven er meer bewust kinderloos. Maar uit dit statistische gegeven zijn geen conclusies te trekken voor de aard of ernst van de kinderwens van individuele vrouwen.

decennia ontwikkeld zijn, maken het mogelijk tevoren sommige afwijkingen bij de vrucht aan te tonen die vroeger pas na de geboorte aan het licht kwamen. Dat dit mogelijk werd – in een tijd dat ook op het gebied van geboortebeperving, de definiëring van gender-rollen en de vanzelfsprekendheid van kerkelijke moraalvoorschriften een kleine revolutie plaats vond – heeft ongetwijfeld diep ingegrepen in de ervaring van het krijgen van kinderen als iets dat je nu eenmaal overkwam, of je het wilde of niet. Het aanbod van de ‘klassieke’, invasieve vormen van diagnostiek was in Nederland aan strikte voorwaarden van leeftijd en erfelijke belasting gebonden en werd door de ouders *in spe* ook beslist niet als automatische afgenomen. De nieuwe vormen van screening luiden een nieuw tijdperk in: zonder risico op miskraam kunnen nu ook jongere of erfelijk schijnbaar onbelaste vrouwen vragen om een kansindicerende test of echo. Zoals de Nederlandse Gezondheidsraad en de talloze publicaties rond prenatale screening ook aanbevelen, vraagt dit aanbod om zorgvuldige advisering aan de betrokkenen en kritische reflectie op de psychologische en maatschappelijke uitwerking ervan. In die advisering en reflectie (en de wet- en regelgeving die op grond van die laatste tot stand komen) moet in ieder geval blijvend aandacht zijn voor drie aspecten die het individuele proces van afwegingen rond prenatale diagnostiek compliceren om redenen van sociale en ethische aard.

Eerst en voor al moet zowel in advisering als in reflectie en wetgeving de werkelijke vrijheid van het afwegingsproces zoveel mogelijk gegarandeerd worden. Dat betekent dat de betrokkenen ook werkelijk alle informatie wordt gegeven. Hen moet de tijd worden gegund om weloverwogen te beslissen van welk aanbod zij gebruik willen maken en welke gevolgen zij daaraan willen verbinden. Het betekent dat de overheid – en dus de samenleving als geheel – blijft garanderen dat het individuele beslissingsproces niet nog meer onder druk komt te staan van overwegingen van sociale en financiële aard, samenhangend met het sociale vangnet en de extra voorzieningen waarop mensen met een handicap en hun ouders onvermijdelijk een groot beroep moeten doen. Door de mogelijkheid prenatale screening aan te vragen moeten steeds meer vrouwen zich afvragen of zij willen weten dat ze een verhoogde kans hebben in verwachting te zijn van een kind met syndroom van Down of neurale buisdefecten. Dat is beslist een belasting, zoals ieder aanbod aan screening een belasting vormt. Het is essentieel dat vrouwen of paren hierin goed begeleid worden en de vrijheid van hun beslissingsproces gewaarborgd blijft – ook in sociale en politieke zin.

Een belangrijk onderdeel van de voorlichting zal erop gericht moeten zijn verwachtingen ten aanzien van het perfecte of ‘maakbare’ kind te ontzenuwen. Bij prenatale diagnostiek wordt gezocht naar neurale buisdefecten en een aantal genetische afwijkingen. Diagnose op intelligentie, blauwe ogen of andere gewenste eigenschappen is niet aan de orde en meestal ook niet mogelijk. Ook na prenatale diagnostiek behoudt het kind in wording een (niet sterk van het gemiddelde afwijkende) kans van ca. 3 % op aangeboren afwijkingen, bijvoorbeeld door de gevolgen van vroeggeboorte, complicaties of virusinfecties. Onze samenleving lijkt steeds meer in de greep te komen van een onwerkelijk ideaal van perfectie en schoonheid, ontleend aan het bombardement aan onnatuurlijk opgesmukte modellen en sterren dat ons dagelijks uit de media tegemoet straalt. Dat ideaal komt echter niet voort uit prenatale diagnostische technieken maar uit een samenspel van commerciële en sociale factoren, waar we dan ook op dat niveau – als consument en als samenleving – verweer tegen moeten bieden.

Een derde, in dit geval ethische factor die bij het aanbod aan en gebruik van prena-

tale diagnostiek aan de orde is en niet onbereflteerd mag blijven, is het feit dat de diagnostiek een derde, een kind in wording betreft, en dat die derde niet voor zichzelf kan spreken. De ouders *in spe* beslissen over het leven van hun ongeboren kind. Zoals gezegd, staat de Nederlandse wetgeving abortus toe tot de 24<sup>e</sup> week van zwangerschap, in geval de vrouw in een lichamelijke of geestelijke noodsituatie verkeert. Of een ‘positieve’ uitslag na prenatale diagnostiek voor haar zo’n noodsituatie is, wordt overgelaten aan het geweten van de vrouw. Daarover beslist niet de wet, maar de vrouw of het paar zelf – daarin als het goed is bijgestaan door een counselor die uitnodigt alle mogelijkheden goed te overdenken. Een complicerende factor bij die moreel en emotioneel zware beslissing is ongetwijfeld dat de ouderliefde nog in wording is, net zoals het kind zelf. Voor ethici en ouders die de vrucht vanaf de conceptie een absolute beschermwaardigheid toekennen is dat gegeven moreel irrelevant, en praktisch-ethisch gezien ook een nadeel. Voor ethici en ouders die uitgaan van een toenemende beschermwaardigheid is het in emotioneel en moreel opzicht echter ook een ‘voordeel’ – hoe wrang en ongepast dat woord ook klinkt in de context van zwangerschapsafbreking.

Het spreekt vanzelf dat de medische mogelijkheden om bepaalde afwijkingen ver voor de geboorte op te sporen, ingrijpende sociale en sociaal-ethische gevolgen kunnen hebben. Reflectie op die sociale gevolgen is onontbeerlijk, en is in dit nummer door Hans Reinders uitgewerkt. De reikwijdte van die gevolgen mag echter niet in alle omvang ten laste worden gebracht van de individuele gewetensbeslissing. Solidariteit met de zwaksten in haar midden moet de samenleving als geheel weten vorm te geven. Als de samenleving die zorg meer en meer gaat afschuiven naar de ‘individuele verantwoordelijkheid’, moet zij niet verbaasd zijn als vrouwen en paren die een zware zorgverantwoordelijkheid op zich af zien komen, bang zijn die verantwoordelijkheid niet aan te kunnen. De moralisten in deze samenleving moeten in ieder geval voorzichtig zijn met de suggestie dat vrouwen of paren die voor een zware beslissing staan, ook nog eens extra verantwoordelijkheid dragen voor de sociale solidariteit waar die vrouwen of paren zelf zich op dat moment niet door gesteund weten.

## *2. Sociale factoren die de ervaring beïnvloeden: Moeder gaat uit werken, vader komt niet thuis*

De sociale gevolgen van de vrouwenbeweging die streed voor gelijke kansen zijn bekend. Wie regelmatig kranten leest kan de politieke verworvenheden ervan vanuit de huiskamer volgen, maar ook bijvoorbeeld de cijfers over de feitelijke verdeling van zorg en arbeid die het Centraal Bureau voor de Statistiek jaarlijks opstelt. Het kostwinnersmodel is verlaten, vrouwen moeten bij voorkeur economisch zelfstandig zijn, en hun arbeid is meestal ook onontbeerlijk om een redelijk niveau van welvaart te garanderen; voor het gezin zelf, maar op afzienbare termijn ook voor de Nederlandse samenleving als geheel. Toch wordt het leeuwendeel van de zorg in eigen gezin en in de mantelzorg nog steeds door vrouwen geleverd. Het zorgen zit vrouwen blijkbaar nog steeds in het bloed, of in het hoofd (respectievelijk in genen, hersenaanleg of socialisatie; het zal wel neerkomen op een combinatie ervan), en zij nemen die verantwoordelijkheid serieus. In cijfers uitgedrukt betekent dit dat vrouwen steeds meer tijd kwijt zijn aan een dubbele belasting, terwijl mannen door de verkorting van de werkweek die bedoeld was voor het delen van zorgtaken (maar die daarvoor niet

gebruikt wordt), in de afgelopen decennia juist meer vrije tijd kregen. Nog steeds werken veel meer vrouwen dan mannen in deeltijd, om meer tijd voor zorg over te houden. Maar van overheidswege worden zij – terecht – gewaarschuwd voor het financiële en sociale risico dat zij daarmee lopen, bijvoorbeeld in geval van scheiding. De bekende ‘feminisering van de armoede’ is een gegeven dat vooralsnog niet afneemt, noch in Nederland, noch mondiaal gezien.

De ‘onafgemaakte’ (en wellicht ook blijvend ongelijke) verdeling van zorg en arbeid die voor vrouwen een onevenredige belasting kan opleveren, zal ongetwijfeld doorwerken in de wijze waarop vrouwen omgaan met het aanbod aan prenatale diagnostiek en de beslissingen die daarmee gemoeid zijn. Sinds de jaren zestig van de vorige eeuw zijn westerse vrouwen eraan gewend geraakt dat zij niet meer zijn overgeleverd aan het voortplantingsvermogen van haar lichaam, noch aan de man die erover waakte of er gebruik van maakte. Dat betekent niet dat vrouwen minder verantwoordelijk zijn geworden, laat staan dat zij alleen verantwoordelijk zouden zijn voor het ‘harder’ worden van de samenleving. Daarvoor is iedere burger op zijn of haar manier, op zijn of haar plek, en in zijn of haar stemgedrag verantwoordelijk. Het betekent wel dat het vooruitzicht om de zorg voor een kind, of de ingrijpende extra zorg voor een gehandicapt kind te dragen, vrouwen – als degenen op wie die zorg vooral neerkomt – wellicht meer belast dan vroeger (zoals ook blijkt uit het fenomeen van uitgesteld ouderschap, een belangrijke oorzaak van het beroep op IVF). Die veronderstelling is echter niet te verifiëren, omdat er vroeger eenvoudig geen keus was. Het is in ieder geval zeker dat de ontwikkeling die van vrouwen volwaardige en evenredige deelname aan de samenleving verwacht, onomkeerbaar is. Zolang zich geen ontwikkelingen voordoen die de dubbele belasting die dat voor vrouwen meebracht verlicht, zal de beslissing om de zorg voor kinderen – en zeker voor een gehandicapt kind – op zich te nemen, voor vrouwen niet gemakkelijker worden.

### *3. Sociale factoren die de ervaring beïnvloeden: Afnemende sociale samenhang en solidariteit, toenemend belang van representatie en economische inzetbaarheid*

Over het derde cluster van sociale factoren die zeker zullen doorwerken in het beslissingsproces rond het gebruik van reproductieve technologieën en vooral van prenatale diagnostiek, heb ik in de voorafgaande paragrafen al het nodige gezegd. Ook voor deze factoren geldt dat ze vanuit de huiskamer te volgen zijn, zelfs zonder kwaliteitskrant. Tot in de STER-reclame wordt ons voorgespiegeld dat een vrouw haar persweeën beter kan ophouden, zolang niet zeker is of de individueel afgesloten extra modules een eventuele correctie van flaporen vergoeden (‘Hans, kan-ie?’). De betreffende reclame is, in al zijn ironie, veelzeggend; niet alleen over de individualisering en bijkomende onzekerheden die de hervorming van het ziektekostenstelsel met zich meebracht, maar ook over de druk die kan uitgaan van steeds dwingender opgelegde, irreële schoonheidsidealen. Beide fenomenen maken op hun manier deel uit van een mondiale ontwikkeling die cultureel overgeleverde waarden, omgangsvormen en samenlevingsverbanden ondergeschikt maakt aan wat men de zegeningen, maar beslist ook de dictatuur van een globaliserende markteconomie kan noemen. Het voert te ver om op deze mondiale, commercieel afgedwongen uniformering in te gaan. Ik wil hier volstaan met het oppervlakkig opsommen van enkele sociale gevolgen, die op hun beurt weer gevolgen hebben voor het individuele beslissingsproces rond met name prenatale diagnostiek.



De toenemende macht van een globaliserende markteconomie werkt onder andere door in veranderingen op het niveau van arbeidsvoorwaarden en sociale zekerheid. Van werknemers wordt steeds meer functionele, tijdseconomische en geografische flexibiliteit verwacht. Mensen worden in toenemende mate beoordeeld op hun economische functionaliteit, bijbehorende representativiteit, en hun vermogen tot 'netwerken' (dat wil zeggen: het vermogen ook zelf andere mensen vooral te beoordelen en te benaderen onder het oogpunt van hun functionaliteit). De betekenis van relaties en verplichtingen die berusten op familiale, religieuze en andere culturele verbanden, zoals het behoren tot een buurtgemeenschap, moeten feitelijk ondergeschikt worden gemaakt aan de vereisten van die economische inzetbaarheid. Voor mensen die buiten die functioneel gestroomlijnde boot vallen, is dus ook geen vanzelfsprekend sociaal vangnet meer beschikbaar; noch in de vorm van familie of buurtgemeenschap, noch in de vorm van een betrouwbaar sociaal zekerheidsstelsel.

Ter compensatie van hun horigheid als werknemer kunnen mensen zich via alle moderne media laven aan opgeschroefde idealen van vitaliteit, gezondheid, gemakzuchtig genot en uiterlijke schijn. De meeste mensen zullen vroeg of laat wel beseffen dat die idealen opgeschroefd en irreal zijn, maar de niet-aflatende beeldenstroom installeert onherroepelijk standaarden van normaliteit en 'gelukt' mens- (of: *winner*) zijn. Ouders die een kind met een afwijking verwachten of daar bang voor zijn moeten niet alleen hun angst over krimpemde sociale zorg en solidariteit het hoofd bieden, maar ook opgewassen zijn tegen de dwang van die standaarden, die als een onzichtbaar raster onze waarneming van onszelf en anderen (waaronder onze kinderen) binnensluipen. Zij moeten dat alles doen op een precair moment, als zij nog niet weten in welke mate hun kind straks feitelijk beperkt wordt door de genetische afwijking die gevonden is, of waar zij bang voor zijn.

Al deze sociale factoren werken door in de ervaringen van crisis en desoriëntatie die (kunnen) worden opgeroepen door het aanbod van de voortplantingsgeneeskunde. Dat aanbod moet zonder enige twijfel van overheidswege en dus door de samenleving als geheel kritisch gevolgd worden, en door wetgeving en vergunningen ingeperkt, zoals in Nederland ook feitelijk het geval is. Het is niet goed om mensen op kwetsbare momenten alleen te laten tegenover de druk die – niet op de laatste plaats door genoemde sociale factoren – op hen wordt uitgeoefend. Om die reden moet de overheid mensen als het ware beschermen tegen hun eigen angst alle zorg niet aan te kunnen – op voorwaarde dat zij die angst serieus neemt, omdat die verre van ongegrond is! Tot dat serieus nemen behoren dus geen vormen van ondoordacht moralisme of absolutistische zedenprekerij, maar wel regelgeving gericht op het voorkomen van onnodige ongerustheid en op het waarborgen van een brede, niet alleen medisch georiënteerde begeleiding van de betrokkenen. Als aan die voorwaarden voldaan is, moeten we erop vertrouwen dat de betrokkenen beslissingen die de toekomst van hun eigen kind betreffen, gewetensvol kunnen en zullen nemen. Als we daarop niet vertrouwen dan vervallen we in de betutteling die hoort bij de veronderstelling dat mensen om wat voor reden dan ook een vals bewustzijn van hun eigen bestaanscondities hebben.

### III. Voortplantingsgeneeskunde en het goede leven

In het begin van deze bijdrage heb ik de vraag aan welke behoeften de voortplantingsgeneeskunde beantwoordt, geherformuleerd in de moraaltheologisch meer toegespitste vraag of deze vorm van geneeskunde kan bijdragen aan het goede leven en goede samenleven van mensen (waaronder niet op de laatste plaats vrouwen en kinderen). Onder de hierboven genoemde voorwaarden zou het antwoord op die vraag wat mij betreft een – blijvend voorwaardelijk – ‘ja’ zijn. De nieuwe reproductieve technieken kunnen zwaarwegende gevolgen hebben, van zowel psychologische als sociale en morele aard, en worden om die redenen terecht nauwlettend gevolgd door publieke opinie en politiek debat. Die gevolgen zijn mede zo zwaar, omdat het gaat om iets wat veel mensen na aan het hart ligt: familiale verbondenheid en continuïteit, en het kunnen (blijven) zorgen voor iemand die je lief is als je eigen bloed. Ongetwijfeld zijn in evangelische zin fundamentele kanttekeningen te plaatsen bij dat al te menselijk verlangen; maar als deze ‘zwakke plek’ van mensen nog verder ontregeld raakt dan ze nu al is, zijn we naar mijn heilige overtuiging nog veel verder van huis. Een in sociale en politieke zin goed begeleid en rechtvaardig gedoseerd aanbod van reproductieve technieken kan zeker bijdragen aan het levensgeluk van mensen, en als zodanig ook aan hun sociale functioneren op basis van wat zij zelf beschouwen als hun belangrijkste ‘talenten’ (in evangelische zin begrepen).

Rest mij nog terug te komen op de motieven waarom ik, om inhoudelijke redenen, de voorkeur geef aan de categorie van het geweten boven het door de auteurs aangereikte begrip van (‘verstrengelde’) ervaring. Zowel vanuit de moderne ethiek als vanuit kerkelijke hoek wordt als belastend feit tegen het geweten ingebracht dat beroep op het geweten al te subjectief kan uitwerken, in het geval dat de overwegingen van het geweten niet aannemelijk (kunnen) worden gemaakt aan de hand van rationele, intersubjectief verdedigbare argumenten.<sup>25</sup> Of, aldus de kerk: als de overwegingen van het geweten zich niet ijken aan de waarheid die zij als kerk behoedt. In de traditionele katholieke leer van het goed gevormde geweten is inderdaad verondersteld dat het geweten geen louter subjectief of emotioneel redenerend kompas is, maar dat het in staat is om praktische, contextueel gebonden beslissingen vooraf of achteraf te wegen tegen het licht van overgeleverde wijsheid omtrent wat mensen goed doet en wat niet. In die zin is het begrip geweten ook sterk verwant met het Latijnse begrip *prudentia* en het Griekse *sôphrosunê*, opgevat als praktische wijsheid. In het gewone spraakgebruik wordt soms wel verwezen naar het geweten als laatste, subjectieve beroepsinstantie die niet nader bevraagd zou mogen worden op sociale of anderszins redelijke of zedelijke argumenten. Maar daarbinnen blijft toch het besef bestaan dat het geweten de plaats is waar men verantwoording aflegt, tegenover zichzelf en de zich eigen gemaakte ‘waarden en normen’. En in de waarden en normen die men zich eigen maakt of juist afwijst, klinken zowel overgeleverde inzichten als eigen levenservaring mee.

Door het afwegingsproces dat wordt opgeroepen door het gebruik van nieuwe voortplantingstechnieken te benoemen met behulp van de categorie van het geweten, wordt naar mijn mening meer recht gedaan aan de verantwoordelijkheid en de (rela-

<sup>25</sup> Zie voor dit probleem o.a. J.-P. WILS, *Het geweten – na zijn einde*, in: ID., *Leven met ethiek*, Leende 2000, 157-174. En voor oplossingen: *De actualiteit van het geweten* (nt. 5).

tieve) autonomie van de betrokkenen, dan door te spreken in termen van ‘verstrengelde’ ervaring. Daar komt nog bij dat noch het begrip ervaring, noch ervaringen als zodanig een belangrijke rol spelen in de kerkelijke leer rond huwelijk en voortplanting. En die kerkelijke leer en het interkerkelijk debat zijn, naar ik aanneem, toch de belangrijkste aangesprokenen in de standpuntbepaling van de auteurs.

Hoewel: na lezing van de afsluitende ‘visioenen’ was mij eigenlijk steeds minder duidelijk welk publiek de auteurs met hun stuk beogen. Vooral het laatste visioen kwam mij in de moralistisch aandoende weidsheid en algemeenheid ervan roomser dan de paus voor. Voor wie wordt een visioen als dit nu eigenlijk geformuleerd? Naar mijn indruk niet voor Rome, dat van visioenen als deze wel pap lust, maar voor al diegenen die er tot op heden blijkbaar niet in slaagden te zorgen voor een goed leven waarin mensen welkom zijn. De formulering van deze profetische visioenen is niet gericht op de kerk, maar op de huidige samenleving en de verondersteld onheilzame praktijk van de voortplantingsgeneeskunde daarbinnen. In een stuk dat bedoeld is als pleidooi om de ervaringen van vrouwen serieus te nemen in het binnenkerkelijk debat, werkt dat naar mijn mening ontkrachtend. Door hun standpuntbepaling niet af te sluiten met concrete interventies in het theologische of kerkelijke debat (bijvoorbeeld met betrekking tot de rigide kerkelijke standpunten inzake kunstmatige voortplanting als onnatuurlijk en als zodanig intrinsiek slecht) nemen de auteurs voor mijn gevoel een wissel te vroeg, en voegen zich voortijdig weer in op het spoor van hun belangrijkste discussiepartner.<sup>26</sup> In deze profetisch geformuleerde visioenen zijn de vrouwen wier ervaringen de auteurs juist zichtbaar wilden maken, opnieuw onzichtbaar als reële morele actoren, worstelend met concrete en vaak diep tragische dilemma’s waarvoor meestal geen ‘goede’ oplossing voorhanden is. Dat is de glans, maar ook de ellende van visioenen: ze worden altijd *overhead* geprojecteerd.

## SUMMARY

### *Taking Experience Seriously: A Plea for Conscience*

This article reflects on the section about ‘The Experience or Meshing of Care Providers and Clients’ in the previous position paper. Its authors urge that we take women’s experience seriously in the internal church debate. The purpose of doing so would be to use women’s perspective to modify an unbalanced, hard and fast position. Yet, they also examine women’s experiences critically because they assume that these are largely influenced by social factors, especially the range of treatments that reproductive medicine can offer. As the title of the section discussed here indicates, they postulate that these experiences are fundamentally determined by the meshing of supply and demand.

This article expands upon their presupposition, but also expresses a few reservations. It examines which social factors influence the use of reproductive medicine. The author distinguishes three groups of factors: 1) the range of new reproductive techniques; 2) women’s changing social role and the resulting combination of care and salaried work; 3) diminished social cohesion and solidarity combined with greater demands on individuals’ economic performance and flexibility, representativity and responsibility to care for themselves. These factors make the care for children, with or without disabilities, more difficult and make their prospects more menacing. For these reasons, there must be a guarantee of good counselling and the government must follow-up the range of reproductive techniques critically and subject them

<sup>26</sup> De leerstellige, natuurwettelijk beargumenteerde afwijzing van IVF door de r.k.-kerk werd bijv. al medio jaren tachtig van de vorige eeuw overtuigend van binnenuit ter discussie gesteld door J. MAHONEY, *Bioethics and Belief*, Londen 1984, zie m.n. 11-35.

to restrictions imposed in legislation and by permits; this is currently the practice in the Netherlands. This must ensure that parents can truly decide in freedom. An initial prerequisite is that social solidarity in the welfare system becomes no more eroded than it now is. Parents are not the ones primarily responsible for social tendencies and individualisation, but they should feel supported by a caring society when making difficult decisions regarding reproductive medicine (and prenatal diagnosis).

Within these conditions, the author argues for trusting the prospective parents to make conscientiously any decisions that could affect the future of their child. In this regard she notes two fundamental reservations to the article by R. Ammicht-Quinn e.a. She points out that the authors want to do justice to women's experiences, but apparently intentionally avoid using the term conscience within the moral decision process that they describe. The author regrets this, because the concept of conscience has a well-defined (if not uncontroversial) place in customary usage and in Catholic tradition. Conversely, neither the concept of experience nor experiences as such play a role in church thinking about sexuality and reproduction. In addition, the author regrets that the article of Ammicht-Quinn e.a. ends with 'visions' that distract from defining a practical position within the church. (tr. Cath. Romanik)

**Grietje Dresen**, in 1953 te Zeist geboren, studeerde theologie aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen, waar zij in 1990 promoveerde op het proefschrift *Onschuldphantasieën: Offerzin en heilsverlangen in feminisme en mystiek* (SUN 1990). In 1982 werd zij als wetenschappelijk onderzoeker aangesteld voor een historisch onderzoek over de huwelijksmoraal in de r.-k. traditie. Sinds 1985 werkt zij aan de theologische faculteit van de RU, Nijmegen, als universitair docent theologie vanwege het Centrum voor Vrouwenstudies (sinds 2005: Instituut voor Gender Studies). Zij publiceerde artikelen op het raakvlak van moraalgeschiedenis, moraalpsychologie en moraaltheologie en over het begrip liefde in de christelijke traditie (o.a. in dit tijdschrift), deels gebundeld in G. Dresen, *Is dit mijn lichaam? Visioenen van het volmaakte lichaam in katholieke moraal en mystiek* (Nijmegen 1998). Sinds 2003 werkt zij tevens twee dagen per week als geestelijk verzorger in Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal; e-mail: g.dresen@theo.ru.nl.