

Donor conception: an unfamiliar path to a normal family?

(Gent, 27-28 augustus 2015)

Thibaut Demeyere, Olivia De Smet & Joke Vandamme

De 'parenthood research'-groep organiseerde, naar aanleiding van het einde van hun vierjarige onderzoeksproject rond donorconceptie, een tweedaags eindcongres. Deze groep is een interdisciplinair team van academici verbonden aan het Instituut voor Bio-Ethiek en de vakgroepen Experimenteel-Klinische, Gezondheidspsychologie en Reproductieve Geneeskunde van de Universiteit Gent.

Het congres werd opgebouwd aan de hand van zeven thema's die afgewisseld werden met enkele korte onderzoeksbesprekingen (abstract sessies). Deze thema's waren: het belang van de genetische link voor ouderschap, patiëntkarakteristieken, non-directieve versus directieve counseling, transgenderisme, het krijgen van kinderen via anonieme versus identificeerbare spermadonoren, donorselectie en ouder-kind communicatie over donorconceptie.

Over elk thema werden twee presentaties gegeven; één door een onderzoeksmedewerker uit het Gentse team en één door een internationale expert. In het publiek zaten, naast onderzoekers, ook ouders van donorkinderen, personen die zelf verwekt zijn met donormateriaal, ondersteunende organisaties (bijvoorbeeld 'Donor Conception Network'), welzijnswerkers en politici.

De hoofdpromotor van het project, Guido Pennings (professor ethiek en bio-ethiek, Universiteit Gent), opende het congres met een lezing over het kader en de context van het onderzoeksproject. Daarin kwamen het algemene doel, de gehanteerde methode en de implicaties van het project aan bod. Het doel van dit project was om op zoek te gaan naar de betekenisverlening van sociaal en genetisch ouderschap door ervaringsdeskundigen. Dit zijn personen die zelf een donorbehandeling wensen of ondergaan hebben, donorkinderen en (kandidaat)donoren.

Donorconceptie leidt er immers toe dat een genetische ouder van het donorkind geen toekomstige sociale ouder wordt. Deze praktijk roept dan ook talrijke ethische vraagstukken over de betekenis van ouderschap op. Om hierop een antwoord te formuleren koos de onderzoeksgroep voor een empirische bio-ethische benadering. Dit is, in tegenstelling tot een theoretische top-down aanpak, een benadering waarbij er bottom-up vertrokken wordt vanuit de ervaringen van de betrokken personen zelf, vanuit het idee dat het de ervaringsdeskundigen zelf zijn die bestudeerd en beter begrepen moeten worden. Om de ervaringsdeskundigen te bestuderen verzamelde de onderzoeksgroep kwalitatieve data via interviews waarin meningen en visies werden verzameld omtrent de zeven bovengenoemde thema's.

Op basis van dit onderzoek wenste men de ethiek, het beleid en de klinische praktijk omtrent donorconceptie te kunnen informeren.

Het eerste thema werd aangesneden door Veerle Provoost (professor empirische onderzoeksmethoden voor ethiek en bio-ethiek, Universiteit Gent) met haar presentatie getiteld 'Wat verstaat men onder ouderschap in families met genetisch en niet-genetisch gelinkte ouders?' Om na te gaan welke criteria omtrent sociaal en genetisch ouderschap de ervaringsdeskundigen zelf hanteren, schotelde zij heteroseksuele en lesbische koppels die kinderen kregen via donormateriaal een denkoefening voor waarin een ziekenhuis tijdens een in-vitrofertilisatie (IVF) behandeling per vergissing het materiaal van een andere, derde persoon gebruikt had. Daardoor was slechts één van de wensouders genetisch verwant met het kind. Alle drie de partijen maakten nu aanspraak op het kind/ouderschap. De onderzoeksdeelnemers werden gevraagd om te discussiëren aan wie ze het ouderschap zouden toekennen. Verschillende criteria, zoals het al dan niet hebben van een genetische of sociale link met het kind, het hebben van een intentie tot het krijgen van een kind, of de relationele context van de ouders van het kind, werden in acht genomen. Het belang dat aan deze criteria werd gehecht, verschilde substantieel tussen deelnemers, onafhankelijk van hun eigen

genetische link met hun kind. Deze oefening maakte dan ook meteen duidelijk dat eenduidige antwoorden op de uitgangsvragen van de onderzoeksgroep onmogelijk waren.

De complexiteit van ouderschap in de bijzondere context van donorconceptie was een ervaring die gedurende het volledige congres de kop op stak.

In één van de abstract sessies stelde Heide Mertes (professor bio-ethiek, Universiteit Gent) de volgende vraag aan de zaal: 'moeten donoren grondiger gescreend worden op het risico voor genetische aandoeningen dan personen die op natuurlijke wijze kinderen krijgen?' Opnieuw bleek deze vraag niet zo makkelijk te beantwoorden. In onze maatschappij is men ervan overtuigd dat een grondigere screening op genetische aandoeningen voor donoren noodzakelijk is, omdat een donor vervangbaar is en meer nakomelingen heeft dan gemiddeld. Ook zijn kwaliteitseisen gerechtvaardigd aangezien er voor donormateriaal wordt betaald. Een kritische analyse van deze criteria liet echter zien dat het verschil in verantwoordelijkheid voor de overdracht van genetische ziektes tussen donorconceptie versus natuurlijke conceptie die men vanuit de maatschappij oplegt, onrechtvaardig is. Mertens was dan ook van mening dat we niet van fertiliteitsklinieken en spermabanken kunnen verwachten dat zij het risico op genetische aandoeningen tot onder het verwachte niveau beperken, zolang we ook geen standaardscreening invoeren bij natuurlijke conceptie.

De presentatie over donorselectie van Ole Schou (directeur van de Cryos International spermabank, Denemarken) was de vreemde eend in de bijt. Hij presenteerde geen onderzoeksgegevens, maar gaf een historisch overzicht over de ontwikkelingen binnen de spermabankmarkt sinds de jaren '80. Zijn conclusie was dat kunstmatige bevruchting met donorsperma steeds meer verschuift van de medische context naar een niet-medisch open marktsysteem waar de overheid nog amper vat op heeft. Vrouwen met een kinderwens kunnen tegenwoordig kiezen voor thuisinseminatie. Daardoor begint kunstmatige bevruchting steeds meer te lijken op natuurlijke bevruchting, waarbij een vrouw zwanger raakt met behulp van donorsperma, in plaats van via seksueel contact. Aangezien het vaak single vrouwen betreft, profileren spermabanken zich steeds meer als datingsites, aldus Schou. Zo is er een uitgebreid profiel beschikbaar van de donor over onder meer diens opleiding, gezinssituatie, hobby's en emotionele intelligentie. Zelfs babyfoto's van de donor zijn beschikbaar.

Ondanks de afwijkende toonaard van deze lezing, bleek het voor de toehoorders relevant om ook dit economische discours in het achterhoofd te houden. Uit de statistieken van Schou bleek onder andere dat veel vrouwen met een kinderwens helemaal geen professionele bijstand wensen, en er voor kiezen om online sperma te bestellen. Dit deed stof opwaaien in de zaal, aangezien dit het Belgische systeem waarbij psychologische ondersteuning een noodzakelijk onderdeel is van het medische parcours, in vraag deed stellen.

Uit de uiteenzetting over non-directieve versus directieve counseling van Christianne Verhaak (professor medische psychologie, Radboud Universiteit) bleek dat het onduidelijk is hoe men met de vraag naar de geheimhouding van donorconceptie ten opzichte van het donorkind dient om te gaan. De professor verduidelijkt met voorbeelden uit haar praktijk dat achter de vraag tussen geheimhouding ('verzwijgen we ons kind dat het verwerkt is met donormateriaal?') versus onthulling ('vertellen we het?') een brede reeks overwegingen schuilgaat. Zoals de wens om eerlijk te zijn tegenover het kind, de overtuiging dat de genetische link niet belangrijk is en dus ook niet besproken moet worden, en de angst dat onthulling de gezinsrelaties in het gedrang brengt. Zij bepleitte dan ook dat elke casus vraagt om een particuliere aanpak, omdat zwart wit oplossingen niet bestaan. Lucy Blake (post-doctoraal medewerker, universiteit van Cambridge) voegde hieraan toe dat het onduidelijk is wat die onthulling juist moet inhouden. Uit haar resultaten bleek dat sommige donorkinderen bijvoorbeeld alleen bepaalde kenmerken over hun donor willen weten zoals zijn leeftijd, hobby's of het feit of hij zelf kinderen heeft, zonder echt contact te willen. Verder maakten zowel zij als Hanna Van Parys (post-doctoraal medewerker, Universiteit Gent) duidelijk dat onthulling een dynamisch proces is: zowel de vragen die de kinderen stellen als de antwoorden die de ouders geven, veranderen naarmate het kind ouder wordt.

Uit het congres bleek in het algemeen dat eenduidige antwoorden op ethische vragen omtrent donorconceptie onmogelijk zijn. Deze conclusie had volgens ons enkele implicaties. Een eerste implicatie is dat counseling belangrijk is, gezien de complexiteit van het thema, maar dat veel vragen resten over de invulling ervan. Moet de counseling directief zijn of niet en op welke wetenschappelijke gegevens, die elkaar soms tegenspreken, moet ze gebaseerd zijn? Waar en wanneer moet de counseling plaatsvinden: in de fertiliteitskliniek of daarbuiten en is ze ook noodzakelijk na de behandeling? Voor wie moet er counseling zijn: alleen voor de wensouders of ook voor de kinderen of zelfs de donor?

Een tweede implicatie betreft het beleid dat een enkelvoudig standpunt wilt inzake de anonimiteit van donoren. In tegenstelling tot andere landen, waaronder Nederland, hanteert België een hoofdzakelijk anoniem donorbeleid. Vanuit verschillende hoeken wordt hier druk op uitgeoefend, terwijl onderzoek en praktijk aantonen dat eenduidige antwoorden moeilijk zijn. Die moeilijkheid werd ook tijdens het slotdebat duidelijk toen het publiek in een hete discussie raakte over deze vraag. De toehorenden brachten allerlei pro's en contra's te berde. Volgens professor en politica Petra De Sutter, eveneens toehorende, moeten we ons afvragen of het hier een vraag naar rechten betreft, dan wel een vraag naar intenties. Indien het kennen van je donor een recht is, is er geen discussie nodig en moet er een wet moeten komen die de anonimiteit van donoren verbiedt. Indien het kennen van je donor een intentie is die bij sommige, maar niet alle donorkinderen de kop op steekt, zou een dergelijke wet bij donorkinderen juist de indruk wekken dat ze het moeten weten en dus voorbij gaan aan hun eigen intenties.

Uit de verschillende presentaties bleken wensen, verlangens en intenties betreffende donorconceptie te variëren over mensen heen, over de tijd heen en over situaties heen. Mensen zijn immers geen rationale wezens die duidelijk weten wat ze willen, voor eens en voor altijd. Indien we als maatschappij verder willen nadenken over hoe we met donorconceptie willen omgaan, zal het nodig zijn deze veelheid aan dynamieken in het achterhoofd te houden.

Thibaut Demeyere, klinisch psycholoog, is als doctoraatsstudent verbonden aan de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent. E-mail: Thibaut.Demeyere@UGent.be.

Olivia De Smet, klinisch psycholoog, is als post-doctoraal onderzoeker verbonden aan de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent.

Joke Vandamme, klinisch psycholoog, is als doctoraatsstudent verbonden aan de vakgroep Inwendige Ziekten en de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent.