

Commentaar

Opheffing van anonimiteit van donoren bij kunstmatige inseminatie: een morele beoordeling van de tegenargumenten.

Drs. Th. A. Boer, studie theologie en wijsgerige ethiek 1979-1989 (afstudeerscriptie: waarheid in de arts-patiëntrelatie) aan de Rijksuniversiteit Utrecht. Studie ethiek aan de theologische en wijsgerige faculteit van Uppsala (Zweden), 1983-1989.

Thans onderzoeker aan het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht (CBG) en aan Uppsala Universiteit, Teologiska Institutionen, vakgroep ethiek. Lid van het College voor Ethische en Levensbeschouwelijke Aspecten van de Zorg (CELAZ) van de Nederlandse Zorgfederatie (voorheen NZr).

Adres: Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht (CBG), Heidelberglaan 2, 3584 CS Utrecht,
tel. (030) 533484.

SAMENVATTING

In dit artikel worden de argumenten tegen opheffing van de anonimiteit van donoren bij KID geëvalueerd. Met name wordt ingegaan op argumenten ontleend aan de Zweedse situatie na invoering van de wet die anonieme spermadonatie verbiedt. Vastgesteld wordt dat er bij wijziging van de huidige praktijk inderdaad kans is op vermindering van het aantal donoren, maar dat opheffing van anonimiteit belangrijke voordelen heeft, waaronder de erkenning dat kennis over de eigen afkomst vitaal is voor het maken van autonome keuzen door het kind.

TREFWOORDEN

KID, Spermadonatie, Anonimiteit, Ethische aspecten

Commentaar

Opheffing van anonimiteit van donoren bij kunstmatige inseminatie: een morele beoordeling van de tegenargumenten.

Drs. Th.A. Boer

Universitair Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht (CBG)
Rijksuniversiteit Utrecht

Inleiding

De vraag of in de toekomst de persoonsgegevens van spermadonoren bij KID ten behoeve van het kind moeten worden bewaard is zeer actueel. Door verschillende politieke partijen in Nederland wordt gepleit voor een wettelijke regeling. In de discussie wordt dikwijls verwezen naar Zweden, waar sinds 1985 KID met behulp van anoniem donorsperma wettelijk is verboden.^{1 2 3} Hoewel in de discussie m.i. ook gesproken zal moeten worden over de vraag in hoeverre KID in het geheel aanvaardbaar is als middel om ongewenste kinderloosheid te verhelpen, zullen wij hier het bestaan van KID als geaccepteerde praxis niet ter discussie stellen. Centraal in het onderstaande is de vraag: Dienen de persoonsgegevens van spermadonoren ook in de toekomst voor het kind ontoegankelijk te zijn?

Voor een heldere discussie is het van belang te onderscheiden tussen (1) *openheid over het feit van KID* tegenover het kind en (2) *opheffing van de anonimiteit* van de donor. Sommigen zijn zowel tegen het eerste als tegen het tweede. Kremer en Leenen bijvoorbeeld stellen dat "iets te weten frustrerender kan zijn dan niets te weten". Omdat zij tegen opheffing van anonimiteit zijn vinden zij dat men het kind ook niet op de hoogte moet brengen van het feit van KID, omdat het daar toch geen kant mee op kan.²

Wij zullen deze positie niet uitgebreid bespreken, maar signaleren zowel een praktisch bezwaar als medische risico's. In de praktijk moet bezien worden of open, dagelijks en langdurig sociaal contact tussen kind en sociale ouders mogelijk is zonder dat openheid bestaat over de biologische afkomst van het kind. Met name de kans dat het kind door een calamiteit (zoals een huiselijke ruzie) of door een opmerking van derden achter zijn biologische afkomst zou komen is voor velen een reden voor gedeeltelijke openheid.^{4 5 6} Voorts is te wijzen op mogelijke medische risico's bij het niet-inlichten van het kind (zoals bij de behandeling van allergien, bij de voorbereiding van grote medische ingrepen of bij erfelijkheidsvoorlichting). Om deze redenen zullen wij hier uitgaan van de wenselijkheid van deze "minimale" openheid en in dit artikel de vraag stellen of men verder dient te gaan en het kind, op latere leeftijd en indien gewenst, toegang dient te verschaffen tot de persoonsgegevens van zijn verwekker. We doen dit aan de hand van een bespreking van de belangrijkste argumenten tegen wijziging van de huidige geheimhoudingspraktijk, inclusief argumenten die zijn ontleend aan de Zweedse praktijk.

Error! Unknown switch argument. De autonomie van de ouders

Volgens tegenstanders van de opheffing van anonimiteit valt het stichten van een gezin onder het recht van ouders op autonome keuzen bij de samenstelling van en de relatievorming binnen het gezin. Zij vrezen dat dit recht ingeval het kind later zijn biologische vader kan gaan opzoeken wordt aangetaast.²

In de ethiek is het gebruikelijk om het beginsel van autonomie ("een mens heeft recht op respect voor eigen keuzen") te hanteren onder de restrictie "voorzover verenigbaar met een gelijke autonomie voor anderen". Vanuit deze overweging kunnen wij vraagtekens plaatsen bij een eenzijdige nadruk op de autonomie van de ouders. Het is namelijk goed denkbaar dat het achterhouden van informatie over de eigen afkomst het maken van autonome keuzen door het kind in de weg staat. Immers: zonder voldoende informatie kan van autonoom handelen geen sprake zijn.⁷

Openheid over de biologische afkomst van het kind kan enerzijds dus strijdig zijn met de autonomie van de ouders, maar het is anderzijds een voorwaarde voor de autonomie van het

toekomstige kind.

Error! Unknown switch argument. **Het welzijn van KID-kinderen**

Openheid kan een voorwaarde zijn voor de autonomie van het kind. Maar dient het ook zijn welzijn? Kremer en Leenen betwijfelen op grond van een Amerikaans onderzoek of kennis over de biologische afkomst in iemands belang is. In de VS konden op 500.000 KID-kinderen slechts 19 (0.04 promille) worden opgespoord bij wie de geheimhoudingspraktijk tot psychische problemen aanleiding gaf.⁸ Zij concluderen hieruit dat kennis over de biologische vader niet noodzakelijk is voor het welzijn van het kind.

We hebben hier met een belangrijk argument tegen opheffing van de anonimiteit te maken. Maar een tweetal kritische opmerkingen is op zijn plaats. Ten eerste: bij het onderzoek kon de referentiegroep niet rechtstreeks benaderd worden. De meeste donorkinderen zijn immers niet van het feit van KID op de hoogte. Eventuele psychische problemen in samenhang met de geheimhouding - bijvoorbeeld in de vorm van een gestoorde vertrouwensrelatie tussen ouders en kinderen of in de vorm van een identificatiestoornis van het kind met zijn vader - kunnen bij gebrek aan openheid niet als zodanig herkend worden. De evaluatie van het "welzijns-argument" wordt dus sterk bemoeilijkt door een gebrek aan betrouwbare onderzoeken.

Een tweede, meer principiële tegenwerping betreft de vraagstelling van het onderzoek, die luidt: "*Wordt het welzijn van kinderen geschaad door geheimhouding van de biologische afkomst?*". Nu is de samenhang tussen kennis over de eigen wortels en het eigen welzijn zo duidelijk dat het aantonen ervan bijna triviaal is. Het is dan ook zuiverder om de bewijslast om te draaien, en de vraagstelling voor dergelijk onderzoek als volgt te omschrijven: "*Wordt het welzijn van kinderen geschaad door openheid?*". Zolang dat niet is bewezen - er bestaan hierover geen gegevens - moeten we van het tegendeel uitgaan, en kunnen we met een "welzijns-argument" tegen opheffing van de anonimiteit weinig kanten op.

Error! Unknown switch argument. **De wensen van KID-kinderen**

Over de vraag wat KID-kinderen willen bestaan weinig gegevens. Toch is kennis hieromtrent van groot belang: als kinderen nauwelijks behoefte tonen aan informatie heeft het weinig zin om in dit verband een moreel of juridisch recht te bepleiten. Kremer verrichtte daarom een telefonische enquête bij de 11 grootste KID-centra in Nederland en Vlaanderen. Van de minstens 3500 KID-kinderen in dit gebied zouden er slechts 7, d.i. 2 promille, hebben gevraagd om informatie over de spermadonor.²

Het resultaat van dit onderzoek lijkt een sterk argument tegen opheffing van de spermadonoranonimiteit. Het onderzoek heeft evenwel om een aantal redenen een lage betrouwbaarheid. Ten eerste speelt ons ook hier parten dat de meeste KID-kinderen niet van het feit van KID op de hoogte zijn. Bestond er hierover algemene openheid, dan zouden ongetwijfeld meer dan zeven kinderen informatie hebben gevraagd. Voorts weten de meeste kinderen dat het geen zin heeft om naar gegevens op zoek te gaan waarvan bekend is dat ze zijn vernietigd. Gecombineerd met de grote emotionele drempel om zich met een KID-centrum in verbinding te stellen betekent dit dat het onderzoek geen indicatie geeft over het aantal kinderen dat informatie zou wensen, maar over het aantal kinderen dat tegen wil en dank toch naar een KID-centrum durft te gaan. En tenslotte bestaat er bij KID-centra geen registratieplicht van vragen om informatie. Mogelijk strandt een eerste verzoek om informatie al bij de telefoniste, en zal een aantal vragen niet eens tot de betreffende gynaecoloog doordringen. Kort en goed: het onderzoek is onbruikbaar en zou, als het zorgvuldiger was opgezet, mogelijk een ander beeld te zien geven.

Wie het hiergenoemde argument - geldig of niet - hanteert geeft overigens impliciet te kennen respect te hebben voor de wensen van KID-kinderen. Een kritische vraag aan hen is daarom: welk percentage van de kinderen moet informatie wensen wil dit opheffing van de geheimhouding rechtvaardigen? Moet het de helft plus één zijn, of meer dan 20%, of is het al voldoende wanneer er op 3500 kinderen 50 zijn die grote behoefte hebben om te weten aan wie ze hun karakter en hun uiterlijk mede te danken hebben? Er is veel voor te zeggen om omwille van het respect voor de wensen van een kleine minderheid gegevens te bewaren die een meerderheid niet relevant vindt.

De prioriteit van het sociale ouderschap

Velen stellen dat het sociale ouderschap belangrijker is dan het biologische, en dat kennis over de biologische vader daarom onnodig of zelfs schadelijk is. Onderzoeken, verricht bij "gewone" maar ook bij bijvoorbeeld gebroken gezinnen, wijzen in de richting van de emotionele en opvoedkundige prioriteit van het sociale boven het biologische ouderschap.

In feite is ook dit een "welzijns-argument" tegen opheffing van de anonimiteit. Het hanteren ervan is evenwel strijdig met het autonomie-argument: wij kunnen moeilijk voor anderen uitmaken wat goed voor hen is zonder het hen zelf te vragen. Overigens blijkt uit verschillende onderzoeken bij adoptie dat kinderen de hun aangeboden mogelijkheid om eventueel met de biologische ouders contact te hebben al voldoende vinden en geen verdere pogingen ondernemen tot nader contact. Bovendien blijkt openheid positief uit te werken op de relatie met de adoptieouders.^{9 10} Het valt te verwachten dat een vrije keuze ook bij KID-kinderen versterkend zal werken voor de relatie met de sociale ouders.

Negatieve ervaringen met opheffing van de anonimiteit in Zweden

(a) De inhoud van de KID-wet van 1985

In de Nederlandse discussie wordt regelmatig verwezen naar Zweden, waar sinds 1 maart 1985 een wet inzake KID van kracht is. De voornaamste elementen van deze wet zijn: (1) De persoonsgegevens van de donor worden bewaard; (2) De sociale ouders van het kind wordt aangeraden om hun kind over zijn afkomst te vertellen, maar zijn hiertoe niet verplicht; (3) Het kind kan op gevorderde leeftijd (rond 18 jaar) toegang krijgen tot de persoonsgegevens van zijn biologische vader en eventueel persoonlijk contact met hem zoeken; (4) De biologische vader verklaart zich bereid om, mocht het kind contact met hem zoeken, dit niet uit de weg te gaan; (5) De sociale vader ondertekent een verklaring dat hij instemt met de inseminatie en het juridisch vaderschap op zich neemt; (6) Met het sperma van één donor mogen maximaal 6 zwangerschappen tot stand worden gebracht; (7) KID mag uitsluitend worden toegepast in stabiele heterosexuele relaties; (8) KID is verboden in privéklinieken.

Deze wet was aanzienlijk gematigder dan het standpunt van de parlementaire commissie die de wet voorbereidde. Deze commissie stond onder meer verplichte voorlichting van het kind en registratie van de persoonsgegevens van de donor in het doopregister van het kind voor.¹¹

(b) KID in Zweden na 1985

De gevolgen van invoering van de wet waren ten dele drastisch. Donoren die voor 1985 beschikbaar waren trokken zich massaal terug, al meldden zich ook nieuwe donoren aan. Het donorbestand wijzigde van samenstelling: sinds 1985 waren het niet alleen de "gebruikelijke" categorieën van studenten en dienstplichtige militairen, maar ook mannen die zelf een gezinsleven hadden. Van de oorspronkelijk 20 ziekenhuizen konden slechts de grootste 7 hun inseminatiewerk voortzetten. Het aantal zwangerschappen dat door KID tot stand kwam daalde van circa 200 jaarlijks vòòr tot gemiddeld 30 na 1985. De wachttijd voor een KID-behandeling liep op van twee jaar voor 1985 tot gemiddeld drie jaar. Om deze reden, alsook uit principiële weerstand tegen het opheffen van de anonimiteit en vanwege de beperking dat alleenstaande vrouwen of lesbische paren niet voor KID in aanmerking komen, zocht een onbekend aantal paren zijn toevlucht tot ziekenhuizen in voornamelijk Helsinki en Kopenhagen ("*KID-toerisme*").

De teruggang in het aantal geslaagde zwangerschappen was slechts gedeeltelijk het gevolg van de opheffing van de anonimiteit. Ten eerste mogen volgens de nieuwe wet slechts 6 zwangerschappen van één donor tot stand worden gebracht, hetgeen een donor dus slechts "beperkt" bruikbaar maakt. Daarnaast mag sinds 1988 vanwege het risico op besmetting met het HIV-virus uitsluitend ingevroren sperma worden gebruikt. Het zaad wordt 6 maanden ingevroren en kan pas na een hernieuwde HIV-test bij de donor worden gebruikt. Deze maatregel heeft geleid tot een daling van de slagingspercentages van oorspronkelijk 60% na 16 behandelingen naar 30%. Sommige donoren trokken zich vanwege deze controles terug. Ook bleek het zaad van sommige donoren in het geheel niet voor invriezing bruikbaar.¹² Voor de ziekenhuizen betekenden de voorzorgsmaatregelen tegen een HIV-infectie (met name vanwege de aanschaf van apparatuur t.b.v. cryopreservatie) bovendien een extra budgettaire druk.

Vertegenwoordigers van de 7 betrokken ziekenhuizen hebben zich na 1985 verschillende malen op maatregelen beraden.^{12 13} Ter sprake kwamen onder meer (1) het geheel stilleggen van alle KID-werkzaamheden; (2) het verbeteren van de cryopreservatiemethoden; (3) het beperken van het aanbod van KID aan vrouwen onder de 36 jaar en (4) het voeren van een gericht donorgewervingsbeleid;¹⁴ Het Allmänna Ziekenhuis in Malmö voerde recentelijk een gerichte donorgewervingscampagne uit, waarop men een grote respons ontving. Als gevolg hiervan beschikte men in mei 1992 volgens het hoofd van het fertiliteitslaboratorium, Hanne-Louise Ericsson, over een bestand van 36 donoren, 5 maal zoveel als twee jaar geleden. Dit ziekenhuis is daarmee landelijk het grootste KID-centrum geworden. Andere ziekenhuizen overwegen soortgelijke campagnes.

Tenslotte is het van belang erop te wijzen dat de discussie in Zweden bij receptor-paren een toenemende bereidheid tot openheid heeft bewerkt. In de loop der jaren werden verschillende enquêtes uitgevoerd onder aanvragers van KID. In 1980 zei van de ouders niemand zeker van plan te zijn hun kind over zijn afkomst in te lichten, terwijl 5% twijfelde. In 1986 zei 14% van de ouders zeker van plan te zijn om hun kind in te lichten, terwijl 26% nog twijfelde. Ook de percentages ouders die van plan waren om anderen dan het kind over het feit van KID in te lichten steeg markant.^{13 15} Een niet gepubliceerd onderzoek in 1989 door Ericsson wijst op een voortzetting van deze trends. Dit geeft aanleiding om te veronderstellen dat de discussies rond de invoering van de wetwijziging effect hebben gehad op de visie van ouders op KID: men vindt het gebruik van donorsperma op den duur minder beladen.

(c) *Gevolgtrekkingen voor de discussie in Nederland*

Voor de Nederlandse discussie zijn de volgende conclusies relevant:

- Opheffing van anonimiteit kan leiden tot een drastische daling van het aantal donoren;
- Deze daling kan door een actief donorgewervingsbeleid gedeeltelijk worden ondervangen;
- Maatregelen ter voorkoming van een HIV-infectie zullen de beschikbaarheid van donoren en de slagingspercentages negatief beïnvloeden;
- Discussies rondom de opheffing van anonimiteit bewerken op den duur de bereidheid tot grotere openheid bij ouders over KID;
- Opheffing van de anonimiteit kan (bij open grenzen en bij een internationaal afwijkende regelgeving) op een onbekende schaal tot "KID-toerisme" leiden.

Conclusie

In het bovenstaande hebben wij een aantal argumenten tegen wijziging van de huidige anonimiteitspraktijk bekeken en op hun houdbaarheid getoetst. In het onderstaande volgt, tenslotte, een overzicht van de argumenten die o.i. ook na een kritische toetsing overeind blijven en daarom in de uiteindelijke afweging van belang zullen zijn:

Tegen opheffing van de anonimiteit pleiten

- (1) de te verwachten teruggang van het aantal donoren
- (2) de vrijheid van keuze van de ouders (autonomie)
- (3) de mogelijkheid van een gezinsontwrichting wanneer het kind contact met de biologische vader zoekt
- (4) het te verwachten "KID-toerisme"

Voor opheffing van de anonimiteit pleiten

- (1) de noodzaak van kennis over de eigen afkomst als voorwaarde voor latere autonome keuzen door het kind
- (2) de waarschijnlijkheid dat tenminste een deel van de KID-kinderen behoefte zal hebben aan gegevens over of contact met de biologische vader
- (3) de waarschijnlijkheid dat openheid positief uitwerkt op de vertrouwensrelatie tussen kind en (sociale) ouders
- (4) de ervaring dat opheffing van anonimiteit leidt tot een verminderd taboe op KID

De vraag welke conclusie men uit deze afweging trekt is verregaand afhankelijk van het gewicht dat

men aan de argumenten toekent. Met name is cruciaal de plaats die men geeft aan de autonomie van het kind. Onze conclusie is dat opheffing van de anonimiteit als serieuze mogelijkheid dient te worden overwogen. Daarbij zijn wij van mening dat het de taak van de overheid niet kan zijn om ouders iets dwingend op te leggen. Zij kan slechts verplichten om gegevens over de donor niet te vernietigen en, via RIAGG's of instanties op het gebied van de sociale geneeskunde, hulp aanbieden ingeval het kind meer over zijn vader te weten wenst te komen. Daarbij zal ook wettelijk vastgelegd dienen te worden dat de donor geen omgangsrechten heeft, dat hij evenmin alimentatieplichten heeft en dat zijn gegevens, ook door het kind, met strenge geheimhouding worden omringd.

The author would like to acknowledge Dr. Alf Edvinsson, Göteborg, Dr. Göran Lantz, Uppsala, and Drs. Rienk Sybrandi, Utrecht, for their contribution to the content of this article.

LITERATUUR

- Error! Unknown switch argument.**Haspels AA. Moet de anonimiteit bij donorinseminatie worden opgeheven? Medisch Contact 1989; 2: 44.
- Error! Unknown switch argument.**Kremer J, Leenen HJJ. De anonimiteit van de donor bij kunstmatige inseminatie met donorsperma in historisch perspectief. NTG 1991; 33: 1476-8.
- Error! Unknown switch argument.**Christiaens M, Artificial insemination by donor and the view of man, European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 1988; 28: 347-52.
- Error! Unknown switch argument.**Jacobs E (red.). De bio-maatschappij. Een humanistische visie op de ethiek van het biomedisch handelen. Amersfoort: 1990.
- Error! Unknown switch argument.**Gezondheidsraad. Kunstmatige voortplanting. 's-Gravenhage: Gezondheidsraad, 1986.
- Error! Unknown switch argument.**Beijer B de. Naar eigen beeld en gelijkenis? Gelovige bezinning op nieuwe vormen van voortplanting en ouderschap. Driebergen: 1990.
- Error! Unknown switch argument.**Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford: 1983.
- Error! Unknown switch argument.**Baran A, Pannor R. Lethal Secrets. New York: 1989.
- Error! Unknown switch argument.**Kirk HD. Shared Fate. A Theory of Adoption and Mental Health. New York: Free Press, 1964
- Error! Unknown switch argument.**Sants HJ. Geneological Bewilderness in Children with Substitute Parents. A Collection of Papers. BAFA; 1977.
- Error! Unknown switch argument.**Barn genom insemination. Stockholm: 1983.
- Error! Unknown switch argument.**Edvinsson A, Forssman L, Milsom I, Nordfors G. Givarinsemination vid manlig infertilitet - slut på en epok? Läkartidningen 1990; 21: 1871-2.
- Error! Unknown switch argument.**Ericsson HL, Liedholm P. Begränsat antal donorer - följd av den nya svenska inseminationslagen. Nordisk Medicin 1986; 2: 56-7.
- Error! Unknown switch argument.**Hagenfeldt K. Givarinsemination behandlingsmetod i kris. Läkartidningen 1990; 21:1849-50.
- Error! Unknown switch argument.**Ericsson HL, Liedholm P. Slutsatser från adoptionsverksamhet kan inte tillämpas vid insemination. Läkartidningen 1983; 45: 4257-9.