

MOGELIJKE MORELE CONTRA-INDICATIES BIJ VRUCHTBAARHEIDSBEHANDELINGEN

Versie 1.0

Discipline
Verantwoording

Multidisciplinair
nvog

Inhoudsopgave

<u>Inleiding</u>	1
<u>Morele overwegingen bij vruchtbaarheidsbehandelingen: dubbele verantwoor</u>	2
<u>Dubbele verantwoordelijkheid</u>	2
<u>Het stellen van een contra-indicatie vanwege het welzijn van het kind</u>	2
<u>Beoordeling</u>	3
<u>Juridisch kader</u>	4
<u>Goed hulpverlenerschap</u>	4
<u>Recht op procreatie</u>	4
<u>Toegankelijkheid zorg</u>	4
<u>Toetsing</u>	5
<u>Nadere bepaling van mogelijke morele contra-indicaties</u>	6
<u>Mogelijke medische en psychosociale contra-indicaties</u>	6
<u>Beschermende factoren</u>	6
<u>Het maken van een afweging</u>	6
<u>Procedures: Overleg, besluitvorming en aanbeveling</u>	7
<u>Algemene overwegingen</u>	7
<u>De verantwoordelijkheid van de eerste lijn</u>	7
<u>De verantwoordelijkheid in de tweede of derde lijn</u>	7
<u>Het multidisciplinaire beraad</u>	8
<u>Communicatie met het paar met kinderwens</u>	8
<u>Referenties</u>	9
<u>Colofon</u>	11
<u>Disclaimer</u>	12

Inleiding

Het *Modelprotocol mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen* is bedoeld als handreiking bij de besluitvorming door hulpverleners die worden gevraagd medische hulp te verlenen bij voortplanting. Soms vinden hulpverleners dat zij een dergelijk verzoek moeten afwijzen, omdat zij niet betrokken willen zijn bij het op de wereld brengen van een kind met een verwachte slechte kwaliteit van leven. De aanleiding voor dit protocol is de behoefte van hulpverleners aan ondersteuning bij de besluitvorming. Daarnaast wordt door verschillende hulpverleners op uiteenlopende manieren met contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen omgegaan. Uit een kleine inventarisatie door de commissie die dit protocol heeft ontwikkeld ^[1] blijkt dat wat in sommige centra aanleiding kan zijn voor afwijzing, in andere centra zonder bedenkingen wordt aanvaard. Dat is aan afgewezen hulpvragers moeilijk uit te leggen en roept de vraag op naar de kwaliteit van de argumentatie. Verder toont de inventarisatie verschillen aan in de besluitvormingsprocedure.

Dit protocol biedt een algemeen kader voor zorgvuldige en transparante besluitvorming dat voldoende ruimte laat voor individuele afweging. Het protocol beperkt zich tot mogelijke redenen voor afwijzing van een verzoek om hulp bij voortplanting die betrekking hebben op het welzijn van het toekomstige kind; contra-indicaties die te maken hebben met de kans op succes van de behandeling of met medische risico's van de zwangerschap voor de vrouw vallen buiten het bereik van dit protocol (behalve waar het factoren betreft die ook van belang kunnen zijn voor de gezondheidsvooruitzichten van het te verwekken kind).

Het protocol stelt dat besluitvorming over het weigeren van vruchtbaarheidsbehandelingen voortaan in multidisciplinair overleg wordt genomen. De nadere invulling van het algemene kader laat zij over aan het multidisciplinair overleg en het oordeelsvermogen van de hulpverleners in de locale centra. Voor multidisciplinair overleg is gekozen om de deskundigheid en argumenten van de verschillende beroepsgroepen voldoende ruimte te geven in de besluitvorming.

In paragraaf 1 worden de dubbele verantwoordelijkheid van de arts, het stellen van een contra-indicatie vanwege het welzijn van het kind alsmede enkele aspecten van de besluitvormingsprocedure toegelicht. Paragraaf 2 schetst de juridische kaders. In paragraaf 3 worden mogelijke contra-indicaties en beschermende factoren nader bepaald. In paragraaf 4 volgen procedurele overwegingen ten aanzien van het overleg, de besluitvorming en de advisering.

Begin 2009 werd een commissie ingesteld met als opdracht "het opstellen van een modelprotocol dat artsen helpt om gebalanceerde besluiten te nemen in het geval van twijfels over het wel of niet aanbieden van vruchtbaarheidsbehandelingen" (Projectvoorstel NVOG modelprotocol: Afwegingen in geval van mogelijke morele contra-indicaties bij het inzetten van vruchtbaarheidsbehandelingen). Informatie over de samenstelling van deze commissie alsmede over haar werkwijze is toegevoegd onderaan het protocol.

Morele overwegingen bij vruchtbaarheidsbehandelingen: dubbele verantwoor

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Dubbele verantwoordelijkheid

Op het gebied van de voortplantingsgeneeskunde heeft de arts een dubbele verantwoordelijkheid. In de eerste plaats is dat, net als elders in de geneeskunde, goede zorg bieden aan de patiënt. In dit geval is dat meestal een paar met kinderwens dat wegens een fertiliteitsprobleem medische hulp heeft gezocht. Omdat de arts door het bieden van die hulp causaal betrokken is bij het tot stand brengen van het gewenste kind, mag worden verwacht dat hij of zij tevens rekening houdt met het welzijn van dat toekomstige kind. Dat wordt onder andere bepaald door de psychosociale omstandigheden waarin het kind wordt geboren, maar het kan ook gaan om diens gezondheidsvooruitzichten.

In uitzonderlijke gevallen kan bezorgdheid over het welzijn van het toekomstige kind een reden zijn voor het stellen van een contra-indicatie voor de vruchtbaarheidsbehandeling. Van de hier bedoelde verantwoordelijkheid van de arts om rekening te houden met het welzijn van het kind is niet alleen sprake bij medische hulp in de vorm van vruchtbaarheidsbehandeling en geassisteerde voortplanting (zoals intra-uteriene inseminatie [iui], in-vitro fertilisatie [ivf] of intracytoplasmatische sperma-injectie [icsi]) maar ook als het gaat om een op herstel van de natuurlijke vruchtbaarheid gerichte refertilisatie.

Een van de kant van patiënten (maar ook van hulpverleners) veel gehoord argument tegen het betrekken van het welzijn van het kind bij de beoordeling van verzoeken om medische hulp bij voortplanting is dat mensen die langs natuurlijke weg kinderen kunnen krijgen (meestal) geen strobreed in de weg wordt gelegd als zij zich willen voortplanten, ook niet als er alle reden is voor bezorgdheid over het welzijn van hun eventuele kinderen. Is er geen sprake van meten met twee maten als dat wèl gebeurt bij mensen die onvruchtbaar zijn of om andere redenen zijn aangewezen op medische hulp bij voortplanting?

Dat is niet vanzelfsprekend het geval. Het verschil tussen beide situaties is de causale betrokkenheid van de arts bij de realisering van de kinderwens van wie op medische hulp bij voortplanting is aangewezen. Het feit dat de arts daarmee medeverantwoordelijk wordt voor het welzijn van het toekomstige kind geeft hem of haar niet alleen het recht, maar ook de morele plicht om de hulpvraag mede in het licht van die verantwoordelijkheid te beoordelen. Dat in de context van adoptie aanzienlijk strengere eisen worden gesteld heeft te maken met het feit dat daar maar één belang in het geding is: het vinden van goede ouders voor een vaak extra kwetsbaar kind.

Het stellen van een contra-indicatie vanwege het welzijn van het kind

Als standaard voor de besluitvorming wordt in dit protocol het redelijk welzijn van het kind gehanteerd; artsen moeten afzien van hulp bij voortplanting als naar hun mening sprake is van een groot risico op ernstige schade voor het kind. In Nederland (Commissie Herziening Planningsbesluit 1997, KNMG 1989) en internationaal (ondermeer: ESHRE Task Force on Ethics and Law 2007) wordt aan deze standaard de voorkeur gegeven boven de standards van minimaal en maximaal welzijn. Als ieder mogelijk risico op een minder dan maximaal welzijn al voldoende reden zou zijn om hulp te weigeren, zouden maar weinig paren voor medisch geassisteerde voortplanting in aanmerking komen. De standaard van minimaal welzijn daarentegen gaat uit van een te magere opvatting van ouderlijke en professionele verantwoordelijkheid. De standaard van redelijk welzijn doet recht aan de beide perspectieven die hier in het geding zijn: aan de ene kant het in internationale verdragen erkende recht een gezin te stichten (en daarin niet zonder goede reden te worden gehinderd) en de verantwoordelijkheid van de arts om goede zorg te verlenen aan wie daarbij op medische hulp is aangewezen; aan de andere kant de verantwoordelijkheid van de wensouders en de medeverantwoordelijkheid van de arts voor het welzijn van het toekomstige kind.

Van een groot risico op ernstige schade kan sprake zijn als eerdere kinderen wegens mishandeling of verwaarlozing uit huis zijn geplaatst of als er vanwege zwakbegaafdheid of psychische problematiek gegronde redenen zijn om ernstig te twijfelen aan de ouderschapscompetenties van het paar (The Ethics Committee of the American Reproductive Society 2009a). Categorisch uitsluiten van bepaalde groepen hulpvragers (lesbische paren, alleenstaande vrouwen) met een beroep op 'groot risico op ernstige schade' valt niet te verdedigen (Bolt et al. 2004; The Ethics Committee of the American Reproductive Society 2009b; Golombok, en Badger 2010).

Behalve aan mogelijke schade van psychosociale aard valt ook te denken aan medische schade, met name

bij ernstige ziekten bij man of vrouw of bij paren met een bekend risico op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke aandoening. Als het paar in een dergelijke situatie laat weten geen gebruik te willen maken van de mogelijkheid van prenatale of pre-implantatie genetische diagnostiek, of als het risico langs die weg onvoldoende uit te sluiten valt, kan voor de arts de vraag rijzen of het verantwoord is het paar te helpen een voor beide partners genetisch eigen kind te krijgen. In dergelijke situaties is kunstmatige inseminatie met donorzaad of in-vitro fertilisatie met donorgameten een met de betrokkenen te bespreken alternatief.

Beoordeling

De besluitvorming dient transparant te zijn, waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwd en gebaseerd op argumenten die ook ten overstaan van de betrokkenen kunnen worden verantwoord. Dat vraagt om een multidisciplinaire beoordeling. Het uitsluiten van hulpvragers mag niet berusten op het particuliere oordeel van individuele hulpverleners.

Van artsen wordt niet verwacht dat zij bij ieder paar dat zich bij hen meldt actief naspeuren of er reden is tot het stellen van een contra-indicatie met het oog op het welzijn van het toekomstige kind. Dit verdraagt zich niet met de vertrouwensbasis van de arts-patiënt relatie. Dergelijke naspeuringen zouden ook al snel op gespannen voet komen te staan met het recht op privacy van de betrokkenen. Zijn er echter aanwijzingen die de arts reden geven te vermoeden dat sprake kan zijn van een situatie die het stellen van contra-indicaties zou rechtvaardigen, dan is een nadere beoordeling volgens de in dit protocol beschreven procedure aangewezen.

Juridisch kader

In dit protocol blijft de juridische uiteenzetting beperkt tot de voor de besluitvorming meest relevante vragen. Daarom is ook dit hoofdstuk geen volledig juridisch overzicht, maar een inhoudelijke samenvatting van de wetten en regels die van toepassing zijn in geval van mogelijke morele twijfels bij vruchtbaarheidsbehandelingen.

Goed hulpverlenerschap

De arts is volgens de wet gehouden te handelen conform de professionele standaard (Art. 7:453 BW). Dit betreft het medisch handelen volgens inzichten van medische wetenschap en ervaring, maar ook het voldoen aan de algemene juridische en maatschappelijke regels en normen. Op grond van deze regels wordt in bepaalde gevallen van een arts verwacht dat, naast het belang van de individuele patiënt, mede rekening wordt gehouden met belangen van derden. Een arts die ivf toepast is moreel medeverantwoordelijk voor het ontstaan van leven en deze verantwoordelijkheid houdt in dat, bij toepassing van deze behandeling, andere belangen dienen te worden meegewogen, zoals de toekomstige situatie van het door ivf te verwekken kind (Leenen 2007; Commissie Herziening Planningsbesluit 1997; KNMG 1989).

Recht op procreatie

Rechten van de patiënt zijn onder andere neergelegd in grond- en mensenrechten. Het recht om kinderen te krijgen, ofwel het recht op procreatie, is niet als zodanig in wetten of verdragen opgenomen. Volgens sommige juridische literatuur (Leenen 2007; Veerman, en Hendriks 1996, Buijsen 2006) kunnen in het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten voor de Mens (artikel 12 recht op huwen en recht op stichten van een gezin en artikel 8 recht op privé, gezins- en familielevens) hiervoor wel aanknopingspunten worden gevonden en kan het recht op procreatie als een ongeschreven grondrecht worden beschouwd. Het gaat hierbij om een individueel vrijheidsrecht, namelijk bescherming tegen de overheid en - voor zover sprake is van horizontale werking - tegen derden ten aanzien van ingrijpen in de vrijheid van voortplanting. Het is dus geen (afdwingbaar) recht om kinderen te krijgen, maar een recht niet te worden gehinderd kinderen te krijgen. Het biedt (als vrijheidsrecht) geen grondslag voor een aanspraak op voorzieningen om kinderloosheid op te heffen. Ook in (Europese) jurisprudentie wordt een recht op procreatie niet als zodanig vastgelegd, maar het biedt er wel aanknopingspunten voor. In uitspraken van het Europese Hof en de Europese Commissie werd op basis van artikel 8 en 12 EVRM aangegeven dat er verschillende aspecten van de voortplanting voor bescherming in aanmerking komen. Het is echter niet duidelijk welke aspecten van de voortplanting bescherming krijgen en hoever deze bescherming reikt.

Grond- en mensenrechten zijn fundamentele rechten. Een schending of beperking hiervan door overheid of anderen (indien horizontale werking wordt aangenomen) laat zich alleen rechtvaardigen als er andere, meer zwaarwegende rechten, plichten of belangen in het geding zijn. Het is van belang dat in individuele gevallen een zorgvuldige en gemotiveerde belangenafweging plaatsvindt.

Toegankelijkheid zorg

Door de toenemende beschikbaarheid van voorzieningen op het gebied van kunstmatige voortplanting doet de vraag naar de toegankelijkheid ervan zich voor. Moet een voorziening voor een ieder op gelijke wijze toegankelijk zijn of mag sommigen toegang worden ontzegd bijvoorbeeld op grond van samenstelling van het gezin? Bij ivf ontstaat deze discussie met name rondom de behandeling van alleenstaande vrouwen en lesbische paren. In de Nederlandse wet- en regelgeving is geen verplichting opgenomen voor ivf-centra om alleenstaande vrouwen een behandeling aan te bieden. Anderzijds is uit de wetgeving niet af te leiden dat deze categorie géén recht heeft op deze vorm van hulp. Zoals hierboven vermeld, bieden artikel 8 en 12 EVRM voor alleenstaande vrouwen geen aanspraak op hulp bij voortplanting. Het categorisch uitsluiten van bepaalde groepen kan echter op gespannen voet komen te staan met het recht op gelijke behandeling, zoals dat in Nederland is uitgewerkt in de algemene wet gelijke behandeling (AWGB). Over de toelaatbaarheid om alleenstaande vrouwen te weigeren bestaat enige juridisch onduidelijkheid. De AWGB verzet zich tegen het maken van direct of indirect onderscheid bij het aanbieden van diensten of sluiten van overeenkomsten, tenzij een dergelijk onderscheid objectief is gerechtvaardigd.

De Commissie Gelijke Behandeling heeft aangegeven dat het weigeren van alleenstaande vrouwen niet in strijd is met de wet (Commissie Gelijke Behandeling: uitspraak 2000-4). In een kabinetstandpunt naar

aanleiding van die uitspraak is door de toenmalige minister van VWS aangegeven dat een beleid gericht op uitsluiting van alleenstaande vrouwen (met een medische indicatie) van een ivf-behandeling niet aanvaardbaar wordt geacht (brief d.d. 28 juni 2000). Ook in de juridische literatuur wordt aangegeven dat het uitsluiten van deze groep, mede vanwege de vergelijking met het adoptierecht, waarin verzoeken om eenpersoonsadoptie per geval worden beoordeeld, geen geschikt en noodzakelijk middel is (Buijsen 2006; Veerman, en Hendriks 1996).

Ten aanzien van lesbische paren oordeelde de Commissie gelijke behandeling anders, namelijk dat categorische uitsluiting van deze groep in strijd is met de AWGB. Ook hier past dezelfde individuele benadering.

Toetsing

Voor het afnemen van een algemene toets/beoordeling van allen (vrouwen of paren) die zich voor ivf aanmelden met betrekking tot de geschiktheid tot het opvoeden van het kind is geen plaats, vanwege het recht op privacy (privéleven) en zelfbeschikking. Immers in de situatie waarin geen voorziening van kunstmatige voorplanting nodig is worden ook geen eisen gesteld aan de stabiliteit van de betrokkenen noch aan de toekomstige opvoedingssituatie. Van wilsbekwame mensen wordt verwacht dat zij besluiten tot procreatie met zorg nemen en het belang van het kind dat geboren zal worden in het besluit betrekken. Bij adoptie ligt dat anders; daar is een wettelijke regeling (waarin de toetsingscriteria zijn opgenomen) die een algemene toetsing rechtvaardigt.

Hoewel een arts geen algemene eisen mag stellen aan de toekomstige opvoedingsituatie en de geschiktheid van het paar of de vrouw betekent dit niet dat met iedere vorm van toetsing, in het bijzonder marginale toetsing, het recht op privacy en zelfbeschikking van de wensouders op onaanvaardbare wijze wordt geschonden. Onder marginale toetsing wordt verstaan: het toetsen op die condities die strikt noodzakelijk worden geacht voor een redelijk welzijn van het kind. Het stellen van een contra-indicatie komt alleen dan aan de orde indien de arts op grond van alle informatie in de concrete situatie ervan overtuigd is dat de voortplanting ernstige risico's voor het welzijn van het kind inhoudt. Een nadere beoordeling van deze condities houdt bijvoorbeeld in het stellen van oriënterende vragen over de duur en stabiliteit van de relatie, de aanwezigheid van psychiatrische problematiek, verslavingen en het gebruik van geweld. Het stellen van een contra-indicatie komt alleen dan aan de orde indien de arts ervan overtuigd is dat de voortplanting ernstige risico's voor het welzijn van het kind inhoudt.

Een weigering van een fertiliteitbehandeling op basis van een morele contra-indicatie dient zorgvuldig te worden genomen en dient deugdelijk te worden gemotiveerd op basis van de informatie rondom de individuele situatie en zo mogelijk op wetenschappelijk onderzoek. Dit geldt zowel voor situaties waarin dit gebeurt binnen een eerder gesloten behandelingsovereenkomst, als in de situatie dat de arts om deze reden weigert een behandelingsovereenkomst te sluiten.

Nadere bepaling van mogelijke morele contra-indicaties

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Mogelijke medische en psychosociale contra-indicaties

Geassisteerde voortplanting kan in bepaalde gevallen leiden tot lichamelijke en psychosociale gezondheidsrisico's voor het kind. Een erfelijke aandoening van een of beide ouders kan bijvoorbeeld leiden tot een aangedaan kind. Het welzijn van het kind wordt echter ook bedreigd, wanneer de opvoedingscompetenties van ouders tekort schieten of wanneer het ouderschap een te zware last legt op het functioneren van ouders. Medische aandoeningen bij ouders kunnen bijvoorbeeld niet alleen negatieve gevolgen hebben voor de lichamelijke gezondheid van het kind, maar blijken daarnaast van invloed te kunnen zijn op het ouderschap en daarmee op de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind (Koot 1993). Ook ziekten waarbij de partner op korte termijn zal overlijden kunnen gevolgen hebben voor de ontwikkeling van zwangerschap en kind.

Uit epidemiologisch onderzoek is gebleken dat ook de aanwezigheid van bepaalde psychosociale factoren bij ouders leidt tot een verhoogd risico op schade bij het kind. Voorbeelden van dergelijke psychosociale factoren zijn: zwakbegaafdheid (de Vries et al. 2005), psychiatrische instabiliteit (Koot 1993), verslavingsproblematiek (Steinhausen et al. 2007; Cuipers et al. 1999), een instabiele relatie tussen de ouders (Koot 1993), alleenstaand ouderschap (Weitof et al. 2003) en kindermishandeling, alsmede ook seksueel misbruik en verwaarlozing van het kind (Arnou 2004)

Beschermende factoren

Wanneer de aanwezigheid van een risicofactor samengaat met één of meer beschermende factoren blijkt dit de kans op psychosociale problemen bij het kind te kunnen verkleinen. Het hebben van een gezonde partner of een nauw betrokken mantelzorger blijkt bijvoorbeeld in een aantal gevallen te kunnen leiden tot competent ouderschap bij een zwakbegaafde (De Vries et al. 2005). Andere mogelijke beschermende factoren zijn: een stabiele, positieve relatie tussen de wensouders; de aanwezigheid van een goed sociaal netwerk; een veerkrachtige persoonlijkheid bij de ouder(s); en een goede socio-economische situatie (Aalbers-van Leeuwen et al. 2002).

Het maken van een afweging

De aanwezigheid van een risicofactor leidt niet in alle gevallen tot een bedreiging van het welzijn van kind. Het is veeleer het aantal en de combinatie van risicofactoren dat bepalend is (Ten Brink, en Veerman 1998). Zo is gebleken dat de negatieve effecten van alleenstaand ouderschap op de lichamelijke en psychische gezondheid van kinderen grotendeels worden verklaard door andere factoren die samenhangen met het alleenstaand ouderschap, waaronder een slechte socio-economische situatie en langdurige conflictsituaties (Weitof et al. 2003).

Het bepalen van opvoedingsvaardigheden is daarom lastig en wordt in het ideale geval gedaan door hulpverleners die zijn gespecialiseerd in de betreffende problematiek. Hierbij dient een zorgvuldige afweging te worden gemaakt van de aanwezige risicofactoren (de zogenaamde draaglast) en beschermende factoren (de zogenaamde draagkracht) van de wensouders. De aanleiding voor een dergelijke afweging is het vermoeden dat mogelijk sprake is van een groot risico op ernstige schade voor het toekomstig kind.

Procedures: Overleg, besluitvorming en aanbeveling

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Algemene overwegingen

De beroepsgroep hanteert bij beslissingen tot vruchtbaarheidsbehandelingen een "ja tenzij" beleid; behandelen is de norm. Een besluit om niet te behandelen wordt beschouwd als uitzondering van de norm die zorgvuldig dient te worden beargumenteerd. In geval van twijfel kan de arts overwegen om niet over te gaan tot vruchtbaarheidsbehandeling. Hierbij worden twee zorgvuldigheidfilters voorgesteld, te weten de beslissingsprocedure en de inhoudelijke randvoorwaarden.

Zorgvuldigheidfilter 1: De beslissingsprocedure. Voor het nemen van een besluit om niet over te gaan tot vruchtbaarheidsbehandeling is multidisciplinair beraad op zijn plaats. Met andere woorden: een dergelijke negatieve beslissing wordt niet door de arts alleen genomen. Wel is de arts verantwoordelijk voor het uiteindelijke besluit, de implementatie hiervan, en de communicatie hierover.

Zorgvuldigheidfilter 2: De inhoudelijke randvoorwaarden. In het multidisciplinaire beraad wordt getoetst of de twijfels van de arts en van de andere professionals gegrond zijn. Centraal is daarbij de in hoofdstuk 1 genoemde standaard: een groot risico op ernstige schade voor het toekomstig kind.

De verantwoordelijkheid van de eerste lijn

Indien de huisarts ernstige twijfels heeft betreffend de ouderschapscompetenties van het paar met kinderwens, en indien hij of zij het vermoeden heeft dat er een groot risico aanwezig is op ernstige schade voor een toekomstig kind, bespreekt hij deze met het paar en geeft hij het paar ter overweging van fertiliteitsbevorderende behandelingen af te zien.

Sommige paren zullen blijven persisteren in hun verzoek tot verwijzing naar een fertiliteitscentrum. Als de huisarts op morele gronden deze verwijzing weigert, dient hij dit besluit te toetsen bij een collega. Het weigeren van een verwijzing kan in concrete gevallen tot verstoring van de arts-patiënt relatie leiden. Dit kan een reden zijn om te besluiten het paar toch te verwijzen. In een dergelijk geval heeft de huisarts de morele plicht om de arts naar wie wordt verwezen te informeren over zijn twijfels. Indien het paar hiertoe geen toestemming geeft vindt geen doorverwijzing plaats.

Na verwijzing naar de tweede lijn werkt de huisarts - nadat daartoe toestemming is verkregen van het paar - desgevraagd mee aan de verstrekking van verdere informatie die de arts in het fertiliteitscentrum nodig acht om tot een goed beredeneerd en moreel verantwoord besluit te kunnen komen.

De verantwoordelijkheid in de tweede of derde lijn

Wanneer de arts in het fertiliteitscentrum vermoedt dat er wellicht sprake is van een groot risico op ernstige schade voor het toekomstig kind, is multidisciplinair beraad op zijn plaats. In dit beraad wordt ook - met toestemming van de patiënt - informatie aangevraagd bij de huisarts en evt. anderen. Indien de patiënt hiervoor geen toestemming geeft, kan in het beraad worden besloten een negatief advies te geven. Er ontbreken immers immers mogelijk belangrijke gegevens voor de risico-inschatting. De arts informeert de patiënt hier tijdig en zorgvuldig over (cf. ESHRE Task Force on Ethics and Law 2007, 2586).

Verder is iedereen in het team van zorgverleners verantwoordelijk voor het aangeven van eventuele twijfels. Ook deze twijfels kunnen via de arts aanleiding zijn voor een multidisciplinair beraad. Bijzondere aandacht moet hierbij uitgaan naar de medische en sociale anamnese die bij alle personen met een kinderwens wordt afgenomen. Het doel van de anamnese is om het medische nut van de eventuele behandeling in te schatten en de relevante risicofactoren van het kind in kaart te brengen (van Dijk, en Laven 2009).

Hoewel iedereen binnen het team verantwoordelijkheid heeft binnen het multidisciplinair beraad, blijft de arts verantwoordelijk voor het uiteindelijk genomen besluit. Deze verantwoordelijkheid sluit de medische, morele en juridische aspecten van de situatie in. Het beraad draagt in die zin bij aan de verbetering van het tot stand komen van het besluit. Het vervangt niet de eindverantwoordelijkheid van de arts.

Het multidisciplinaire beraad

Overal waar vruchtbaarheidsbehandelingen worden aangeboden moet multidisciplinair beraad mogelijk zijn. In ieder geval dient ieder ivf centrum zelf over een multidisciplinaire beraadsgroep te beschikken. De centra hebben daarbij ook een regionale verantwoordelijkheid en moeten dus twijfels van derden (bijvoorbeeld van transportklinieken) kunnen bespreken. Instellingen anders dan de ivf-centra die eveneens vruchtbaarheidsbehandelingen aanbieden, of die personen met een kinderwens doorverwijzen naar ivf-centra, moeten afspraken maken met ivf-centra om gebruik te kunnen maken van het multidisciplinair beraad. Het primaire doel van het multidisciplinair beraad is de adequate professionele en morele onderbouwing van het oordeel van de arts in geval van twijfel. Het secundaire doel van het multidisciplinaire beraad is de verbetering van de zorgvuldigheid en kwaliteit van de besluitvorming zelf. Zowel de concrete uitvoering van het beraad, als ook de nadere omstandigheden waarin het besluit wordt genomen zullen per centrum verschillen.

Het multidisciplinair beraad wordt gehouden met de hulpverleners die direct zijn betrokken bij de zorg van de patiënt(en) in kwestie, bijvoorbeeld de arts, een verpleegkundige, een psycholoog en een sociaal-maatschappelijk werker. Daarnaast kunnen ook hulpverleners en anderen bij het beraad worden betrokken die niet zelf zorg verlenen aan de patiënt(en). Voorbeelden hiervan zijn: andere artsen of verpleegkundigen, een seksuoloog, een uroloog, een jurist, en een ethicus. Aanbevolen wordt om het beraad te laten leiden door een persoon die vertrouwd is met onderhavige problematiek. De nadere invulling van het beraad hangt af van lokale omstandigheden, en wordt daarom overgelaten aan de centra en afdelingen die het beraad uitvoeren.

Voor het bespreken van een patiënt in het multidisciplinair beraad wordt om toestemming gevraagd aan de patiënt. Patiënten worden van te voren op de hoogte gebracht van het voornemen om beraad te voeren. Achteraf worden zij geïnformeerd over het beraad, de genomen beslissing en over de overwegingen die hiertoe hebben geleid. Hierbij is duidelijk dat de eindverantwoordelijkheid voor het uiteindelijk genomen besluit bij de arts ligt. Er wordt een schriftelijke samenvatting gemaakt van de uitkomst van het beraad alsmede van de meest belangrijke redenen die tot deze uitkomst hebben geleid. Deze samenvatting is tevens onderdeel van het patiëntendossier. Indien de patiënt geen toestemming verleent om de hulpvraag in het multidisciplinaire beraad te bespreken, kan de arts besluiten om de behandeling niet te verrichten. De ivf-centra ontwikkelen een protocol over de implementatie en uitvoering van het multidisciplinair beraad in eigen huis.

Communicatie met het paar met kinderwens

Wanneer een verzoek wordt besproken in het multidisciplinair beraad, zijn de betreffende patiënten van te voren door de behandelend arts op de hoogte gebracht. Tijdens dit beraad wordt een besluit genomen, dan wel een advies geformuleerd. Het is aan de arts om dit besluit aan de patiënt(en) over te brengen. De wijze waarop de uitkomst van het beraad wordt meegedeeld in geval van morele contra-indicaties zal invloed hebben op de manier waarop het paar hiermee kan omgaan. Verder is dit bepalend voor de kwaliteit van de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt.

Referenties

- Aalbers-van Leeuwen, M., L. van Hees, and J. Hermanns. 2002. Risico- en protectieve factoren in moderne gezinnen: reden tot optimisme of reden tot pessimisme? *Pedagogiek* 1: 41-54.
- Arnow, B.A., Relationships between childhood maltreatment, adult health and psychiatric outcomes, and medical utilization. 2004. *J Clin Psychiatry* 65 Suppl 12: 10-5.
- Attekum, O. e.a. 2007. *Handleiding slecht nieuwsgesprek*, IKMN. Brief d.d. 28 juni 2000 aan de voorzitter van de commissie gelijke behandeling, kenmerk CSZ/ZT/2076894 (niet dossierstuk 1999-2000, vws 00001078 TK)
- ten Brink, L. and J. Veerman, 1998. Risicofactoren en protectieve factoren in de ontwikkeling van kinderen en adolescenten. Bosch, J. et al. Eds. *Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie* 3Bohn Stafleu Van Loghum: Houten/Zaventem. p. 13-46.
- Bolt L.L.E., M.A.J.M. Buijsen, en J.A.M. Hunfeld. 2004. Morele contra-indicaties voor ouderschap?"Een psychologisch, ethisch en juridisch onderzoek naar de selectie van hulpvragers voor een ivf-behandeling. Budel: Uitgeverij Damon.
- Buijsen, M. , "*Alleenstaande vrouwen en het recht op hulp bij voortplanting*"uit: den Hartogh, G. en Beaufort, I. de, "*een hoge prijs voor een kind*", 2006, Koninklijke van Gorcum b.v.
- Commissie gelijke behandeling: oordeel 2000-4.
- Commissie Herziening Planningsbesluit. 1997. Het Planningsbesluit IVF.. Rijswijk: Gezondheidsraad, Publicatienummer 1997/03, 107-14.
- Cuijpers, P., Y. Langendoen, and R.V. Bijl. 1999. Psychiatric disorders in adult children of problem drinkers: prevalence, first onset and comparison with other risk factors. *Addiction* 94(10): p. 1489-98.
- van Dijk, G., en J. Laven. 2009. "*De willekeur voorbij*", Medisch Contact 19 februari, 64, nr. 8.
- ESHRE Task Force on Ethics and Law 13. 2007. The welfare of the child in medically assisted reproduction. *Human Reproduction* 22(10): 2585-8.
- Eijkholt, M. 2007. Het recht op procreatie: voldragen of in status nascendi?" *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 31(1): 2-9.
- Engberts, D.P., en L.E. Kalkman-Bogerd. 2009. KNMG-richtlijn "*Gezondheidsrecht*". Tweede druk, Bohn Stafleu Van Loghum.
- The Ethics Committee of the American Reproductive Society. 2009a. Child rearing ability and the provision of fertility services. *Fertility and Sterility* 92: 864-7.
- The Ethics Committee of the American Reproductive Society. 2009b. Access to fertility treatment by gays, lesbians, and unmarried persons. *Fertility and Sterility* 92: 1333-5.
- Gerrits, G.J.E. 2008. *Clinical Encounters. Dynamics of patient-centered practices in a Dutch fertility clinic*. Universiteit van Amsterdam.
- Gezondheidsraad. 2007. *Preconceptiezorg: voor een goed begin*, Paragraaf 7.2 juridische aspecten, Den Haag, Centrum voor ethiek en gezondheid, publicatienummer 2007/19.
- Golombok, S., and S. Badger. 2010. Children raised in mother-headed families from infancy: a follow-up of children of lesbian and single heterosexual mothers, at early adulthood. *Human Reproduction* 25(1): 150-7.
- KNMG. 1989. Standpunt "Verantwoordelijkheid arts bij kunstmatige voortplanting", versie 3.0, laatstelijk gewijzigd in 1989. *Medisch Contact* 44: 1711-4.
- KNMG. 2006. Standpunt "Ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap".
- Koot, H. 1993. *Problem behavior in Dutch preschoolers*. Rotterdam.
- Leenen, H.J.J., J.K.M. Gevers, M.C.I.H. Biesart. 2002. *Handboek gezondheidsrecht, deel 2: Gezondheidszorg en recht*, Vierde druk. Bohn Stafleu Van Loghum.
- Leenen, H.J.J., J.K.M. Gevers en J. Legemaate. 2007. *Handboek gezondheidsrecht - deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Vijfde druk. Bohn Stafleu Van Loghum.
- NVAVG 2005. *NVAVG-standaard "Omgaan met vragen omtrent kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap"*.
- Out, J.J. 2004. *Het slecht nieuwsgesprek*. Erasmus Medisch centrum Rotterdam.
- Schmitz, M.2000. *Het slecht nieuws gesprek, huisartsenopleiding*, VUmc.
- Steinhausen, H.C., B. Blattmann, and F. Pfund. 2007. Developmental outcome in children with intrauterine exposure to substances. *Eur Addict Res*, 13(2): 94-100.
- Slob, C., e.a. 2001. *De grens van de kinderwens. Weigeren of behandelen: de grenzen van de arts*. Debat cyclus, Rotterdam.
- Veerman T., en A. Hendriks. 1996. Recht op toegang tot ivf. *Nemesis* nr. 5
- Uitspraak EHRM 4 december 2007 (Dickson vs Verenigd Koninkrijk) met noot van A. Hendriks en M den Houdijker
- de Vries, J., et al. 2005. *Samenspel van factoren: inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam.

- Weitoff, G.R., et al. 2003. Mortality, severe morbidity, and injury in children living with single parents in Sweden: a population-based study. *Lancet*. 361(9354): p. 289-95.

Dit modelprotocol is in 2009 ontwikkeld onder de verantwoordelijkheid van de NVOG met financiële ondersteuning van het Ministerie van VWS. De commissie die dit modelprotocol heeft opgesteld bestaat uit de volgende personen:

- Dhr. prof. dr. Jan Kremer, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde, UMC St Radboud - voorzitter
- Dhr. dr. Norbert Steinkamp, medisch ethicus, UMC St Radboud - secretaris
- Mevr. dr. Ingrid Denkers, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)
- Dhr. dr. Wybo Dondorp, medisch ethicus, MUMC Maastricht
- Dhr. prof. dr. Bart Fauser, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde, UMC Utrecht
- Dhr. prof. dr. Frans Helmerhorst, hoogleraar klinische epidemiologie fertiliteit, LUMC Leiden
- Mevr. dr. Cora de Klerk, klinisch psycholoog, Erasmus MC Rotterdam
- Dhr. prof. dr. Eric Meuleman, hoogleraar urologie, VUMC Amsterdam
- Dhr. dr. Jan Passchier, hoogleraar klinische psychologie, VUMC Amsterdam
- Mevr. José van der Schoor, patiëntenvereniging FREYA
- Mevr. Metty Spelt, MANP, verpleegkundige, divisie Vrouw & Baby UMC Utrecht
- Mw. drs. Carolien Tiemessen, fertiliteitsarts, Ziekenhuis Rijnstate Arnhem
- Dhr. dr. Hans Westphal, hoofd fertiliteitslaboratorium, UMC St Radboud
- Dhr. dr. Tjerk Wiersma, huisarts en filosoof, Nederlandse Huisartsen Genootschap
- Mevr. mr. Karen de Wolf, jurist, UMC St Radboud

De gedachtewisseling binnen de commissie is in belangrijke mate gebaseerd op notities van de leden - ten behoeve van de discussie tijdens vergaderingen - over de diverse aspecten van onderhavige problematiek. De notities zijn geschreven vanuit de respectievelijke deskundigheid van de leden. Daarnaast heeft de commissie kennis genomen van binnen- en buitenlandse vakliteratuur over mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen. Ook heeft commissie een externe deskundige geraadpleegd. Met mevrouw dr. G.J.E. Gerrits, medisch socioloog en antropoloog, is van gedachte gewisseld over de evaluatie van multidisciplinaire ethische casusbesprekingen binnen de ivf kliniek aan het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen (Gerrits 2008)

Colofon

© 2010 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

Een modelprotocol beschrijft een klinische procedure en vormt een verlengstuk van wetgeving of documenten opgesteld door de NVOG. Incidentele omstandigheden kunnen het onmogelijk maken om aan alle aspecten van een protocol te voldoen. Afwijkingen dienen in een verslag te worden verantwoord.

Dit modelprotocol is onder eindverantwoordelijkheid van het Bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, vastgesteld in de 603e ledenvergadering d.d. 4 juni 2010 te Utrecht en is samengesteld door en met financiële ondersteuning van het Ministerie van VWS. (zie referenties) De geldigheid van dit protocol eindigt uiterlijk vijf jaar na dagtekening.

Dagtekening juni 2010.

NVOG

Postbus 20075

3502 LB Utrecht

<http://www.nvog.nl/>

Disclaimer

De NVOG sluit iedere aansprakelijkheid uit voor de opmaak en de inhoud van de voorlichtingsfolders of richtlijnen, alsmede voor de gevolgen die de toepassing hiervan in de patiëntenzorg mocht hebben. De NVOG stelt zich daarentegen wel open voor attentering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van deze voorlichtingsfolders of richtlijnen. Neemt u dan contact op met het Bureau van de NVOG (e-mail: info@nvog.nl).