

Geboorte

H. Galjaard

Alhoewel op het eerste gezicht het thema 'Geboorte' misschien niet zo boeiend lijkt, hoop ik in deze inleiding duidelijk te maken dat er vele en uiteenlopende facetten aan de voortplanting verbonden zijn.

Op het ogenblik worden er jaarlijks ongeveer 130 miljoen kinderen geboren; terwijl ik deze zin neerschrijf zijn er alweer 20 babietjes bij! De kansen van deze kinderen verschillen enorm en zijn afhankelijk van een veelheid van factoren, waaronder de sociaal-economische omstandigheden, de hygiëne, het opleidingsniveau van de ouders, erfelijke en uitwendige factoren en de mogelijkheid gebruik te maken van medische technologie. Volgens het Unicef-rapport *The State of the World's Children* stierven in 1986 alleen al in de ontwikkelingslanden 40 000 kinderen per dag. Deze kinderen hebben dus helemaal geen kansen gehad. In veel ontwikkelingslanden vindt niet minder dan 30 procent van de totale sterfte plaats in het eerste levensjaar. Ter vergelijking: in Nederland is dat slechts 1 procent!

De laatste decennien is er door de westerse landen en internationale organisaties vaak aangedrongen op geboortenbeperking in de arme landen. Aanvankelijk hebben politieke leiders van veel ontwikkelingslanden zich hier tegen verzet, maar de laatste 15 jaar is er van deze zijde steeds meer begrip gekomen voor de noodzaak van *family planning*, verlaging van de kindersterfte en planning van de bevolking in de grote wereldsteden waar in het jaar 2000 60-80 procent van de mensen zal wonen.

Ondanks het feit dat op dit moment 80 procent van alle geboorten plaatsvindt in de armere ontwikkelingslanden is de laatste 10-15 jaar wel vooruitgang geboekt op het terrein

van de geboortenbeperking en de kindersterfte, al zijn de verschillen met de rijkere geïndustrialiseerde landen nog groot. In dit verband is de hypocrisie van de huidige Amerikaanse regering zeer betreurenswaardig. Dit leidinggevende land heeft onder leiding van president Reagan zijn steun aan de United Nations Fund for Population Activities teruggebracht, omdat het de bevolkingspolitiek in China afwijst en meer in het algemeen van opvatting is, dat economische ontwikkeling en niet geboortenbeperking de juiste weg is voor de ontwikkelingslanden. Alhoewel dit fraai klinkt betekent het in feite een belangrijke stap terug omdat Amerika verhoudingsgewijs slechts zeer beperkte ontwikkelingssteun geeft en er in verschillende landen, onder andere China, veel werd bereikt op het terrein van de kindersterfte mede dank zij geboortenbeperking.

Ook in ons land heeft de politiek lange tijd weinig aandacht besteed aan demografische ontwikkelingen, zelfs niet toen de Staatscommissie Bevolkingsvraagstuk onder leiding van professor Muntendam een aantal belangwekkende analyses en aanbevelingen publiceerde. Inmiddels zijn de consequenties van het – in vergelijking met alle ons omringende landen – hoge geboortecijfer in Nederland in de periode tot 1970, dagelijks merkbaar. De overbevolking van ons kleine land verergerde door een bevolkingstoename van 10 miljoen in 1950 tot 14 miljoen in 1980. Deze toename, gevolgd door de vrij plotselinge daling van het aantal jaarlijkse geboorten met bijna een derde van circa 250 000 vóór 1970 tot ongeveer 180 000 in de jaren erna, heeft belangrijke gevolgen voor allerlei facetten van de samenleving. Voorbeelden zijn de voorzieningen voor het onderwijs en de gezondheidszorg, de werkgelegenheid, de bestedingen aan sociale uitkeringen, de woningbouw en ruimtelijke ordening, de milieuproblematiek, het consumptiepatroon, relatievormen en de veroudering van de bevolking met grote problemen wat betreft eenzaamheid, verzorging en gezondheidszorg. Te weinig mensen realiseren zich dat de problematiek van de hoge werkloosheid en

van de 600 000 bejaarde, veelal eenzame, weduwen en de 700 000 mensen van 65 jaar en ouder met een lichamelijke handicap in het jaar 2000 mede het gevolg is van het voortplantingsgedrag van twee generaties na de oorlog.

De laatste jaren is er toenemende belangstelling van een aantal van onze politici voor vraagstukken rond de voortplanting en geboorte. Het merkwaardige is echter dat deze belangstelling vooral is gewekt door medisch-technische ontwikkelingen die tot de publieke verbeelding spreken en waarbij zich een aantal morele vragen voordoen. Voorbeelden zijn de afbreking van een zwangerschap op psychosociale gronden of omdat er bij prenataal onderzoek een afwijking van de vrucht is geconstateerd, de ontwikkelingen rondom reageerbuisbevruchting en meer recent de mogelijkheden van DNA-diagnostiek, waardoor uitspraken mogelijk worden over de aan- of afwezigheid van erfelijke factoren die geassocieerd zijn met handicaps of ziekten die zich soms pas jaren later klinisch zullen openbaren.

In het navolgende zal ik trachten twee hoofdonderwerpen, 'Kinderen krijgen of niet?' en 'Kwaliteit van het nageslacht', te belichten in een internationale context en in relatie tot zowel wetenschappelijke als maatschappelijke ontwikkelingen.

Kinderen krijgen of niet?

Kindersterfte

De hele geschiedenis door is de voortplanting onlosmakelijk verbonden geweest met het seksuele contact tussen man en vrouw. Tot aan het industriële tijdperk waren 6-8 kinderen nodig wilde één zoon de vader overleven, wat weer nodig was voor de continuïteit van voedselvoorziening, werk en verzorging. Pas de laatste eeuw is deze situatie in de geïndustrialiseerde landen drastisch veranderd en is de kindersterfte met een factor 10 gedaald. In Nederland stierven in 1920 bijna 25 000 kinderen bij ongeveer hetzelfde geboortecijfer als nu. Op dit moment overlijden

er nog slechts 3000 kinderen per jaar, waarvan ongeveer 1100 direct bij de geboorte en circa 1300 gedurende het eerste levensjaar. Met een kindersterfte van 7 per 1000 levendgeborenen heeft Nederland één der laagste cijfers ter wereld, na Japan en een aantal Scandinavische landen.

Door de sterk verbeterde hygiëne, de enorme vooruitgang in de economische situatie en de opbouw van een stelsel van sociale voorzieningen, hebben de volwassenen in enkele tientallen landen voor het eerst in de geschiedenis geen kinderen meer nodig om in materiële zin te overleven. Paren die thans in ons land een kind ter wereld brengen hebben een kans van minstens 98 procent dat ze hun kind tot volwassenheid zien opgroeien. Een meisje dat nu wordt geboren heeft een gemiddelde levensverwachting van ongeveer 80 jaar en een jongen van 73 jaar.

Helaas is dit een betrekkelijke uitzonderingssituatie in de wereld. In 40 landen is de kindersterfte hoger dan 100 per 1000 en zijn nog steeds 6-8 kinderen nodig voor de overleving. In nog eens 35 landen bedraagt de kindersterfte 55-100 per 1000. In 20 landen, waaronder China, Argentinië en de Sovjet-Unie, is de kindersterfte tussen 25 en 50 per 1000. Als het dus gaat om kiezen voor kinderen dan is er in circa 100 landen met ongeveer 80 procent van de wereldbevolking nauwelijks sprake van enige keuze.

Toch is er de laatste tientallen jaren ook vooruitgang geboekt. In India, dat in de volgende eeuw de grootste bevolking ter wereld zal hebben, daalde de kindersterfte van 175 naar 110 per 1000 en hetzelfde geldt voor Iran en sommige Afrikaanse landen. In Nicaragua daalde de kindersterfte van 150 naar 75 en in Cuba zelfs van 70 naar 17! In China werd door middel van grootscheepse voorlichtingscampagnes, een sterke (partij)discipline en een drastisch programma voor geboortenregeling en voor moeder- en kindzorg, de kindersterfte omlaag gebracht van 180 per 1000 in 1960 tot circa 30 per 1000 nu. Welke kritiek men ook moge hebben op de onvrijheid van individuele Chinese paren, geen bezoeker aan dit land zal een ondervoed kind hebben gezien. Dit is extra indruk-

wekkend omdat er in China jaarlijks circa 16 miljoen kinderen worden geboren; elk jaar komt daar dus de omvang van de hele Nederlandse bevolking bij!

Geboortecijfers

De ontwikkeling van moderne methoden van anticonceptie heeft belangrijke invloed gehad op de *ontkoppeling van seksualiteit en zwangerschap*. Voor een succesvol geboortenregelingsprogramma is moderne technologie echter niet voldoende. Vele factoren spelen een rol bij de bepaling van het kindertal: sociaal-economische omstandigheden, opleidingsniveau, positie van de vrouw, kindersterfte, gedrag en traditie in de directe omgeving, religieuze achtergrond en de aard van het politieke systeem. In China zijn het vooral de politiek, de zeer goed georganiseerde informatie-overdracht en de individuele motivatie vanwege de verbeterde kansen van het kind geweest die tot zo'n indrukwekkende verlaging van het geboortecijfer hebben geleid: van 43 geboorten per 1000 inwoners in 1963 tot 17 per 1000 in 1983. Slechts een kleine minderheid van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd gebruikt de pil en 85 procent van de anticonceptie berust op sterilisatie en het gebruik van een spiraaltje.

Ons eigen land is een voorbeeld van het omgekeerde. Ondanks goede voorlichting en allerlei mogelijkheden van betrouwbare anticonceptie, inclusief de pil, bleef in de jaren zestig het geboortecijfer in Nederland relatief hoog in vergelijking met alle ons omringende landen. De motivatie tot verdere beperking van het kindertal ontbrak kennelijk in tegenstelling tot de situatie in de Scandinavische landen, Engeland, Frankrijk, West-Duitsland en zelfs Italië. Pas omstreeks 1970 begon het geboortecijfer in Nederland in de pas te lopen met deze landen. Zowel wat betreft de geboortenregeling en abortus op psychosociale gronden als bij de gebruikmaking van medische technologie zoals prenatale diagnostiek en de reageerbuisbevruchting, heeft het overgrote deel van de Nederlanders vanaf het eind van de jaren zestig een eigen koers gevaren, steeds onafhankelijker

van opvattingen van de kerk of de staat.

Alhoewel de overheid in de meeste democratische westerse landen terughoudend is op het terrein van de voortplanting, verleidt het langdurig zeer laag blijvende geboortecijfer soms toch tot (voorzichtige) aanmaningen en/of tot financiële stimulansen bij verdere gezinsuitbreiding. Meestal blijven dergelijke maatregelen, wat mij betreft gelukkig, zonder succes. In Scandinavië en West-Europa vermoedelijk omdat jonge paren sterk gericht zijn op de eigen ontplooiing en naast romantische, steeds meer zakelijke argumenten een rol laten spelen bij de vraag 'kinderen of niet?'. De meeste paren wensen niet meer dan 1 of 2 kinderen en naar schatting blijft in ons land zelfs 10 procent van de paren vrijwillig kinderloos.

In de Oosteuropese landen zien de meeste paren door de beperkte financiële middelen en de te krappe behuizing geen perspectief voor het hebben van meerdere kinderen. Omdat in deze landen de anticonceptie niet zo goed functioneert, worden er jaarlijks een verontrustend hoog aantal ongewenste zwangerschappen afgebroken (soms evenveel als het aantal geboren kinderen). De herhaalde abortus heeft secundair vaak weer onvruchtbaarheid tot gevolg.

Ook in Japan is het aantal abortus provocatus bij ongewenste zwangerschappen zeer hoog, maar hier speelt mee dat het gebruik van medicamenten, dus ook de pil, ter beïnvloeding van een natuurlijk proces als de zwangerschap door zeer velen op traditioneel-religieuze gronden wordt afgewezen.

Van de circa 180 000 kinderen worden er in ons land slechts 7,8 procent buitenechtelijk geboren. Het valt dus nogal mee met 'het verval van de zeden van de jeugd', zoals vaak wordt gesuggereerd door de ouderen. Ter vergelijking: in Zweden en Denemarken bedraagt het percentage buitenechtelijke geboorten 40-50 procent en in West-Duitsland 25 procent. In Nederland trouwt meer dan 90 procent van de paren en ongeveer 90 procent wil een kind. Er is een tendens op wat



latere leeftijd zwanger te worden omdat een vrouw die na haar opleiding een baan heeft, deze minder vaak en snel dan vroeger wenst op te geven. De combinatie van de zorg voor één of meer kinderen met een betaalde werkring is in ons land nog steeds een probleem evenals het motiveren van de man een gelijk deel van de zorg voor het huishouden en de kinderen op zich te nemen. Dit laatste is overigens een internationaal probleem in tegenstelling tot het eerste.

Onvrijwillige kinderloosheid

Ongeveer 1 op de 10 paren blijkt in de loop der jaren onvruchtbaar te zijn. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie ligt in ongeveer een derde van de gevallen de oorzaak alleen bij de man en bij ruim een kwart alleen bij de vrouw. Bij ongeveer 20 procent zou de oorzaak bij beide partners liggen en bij 22 procent is de oorzaak van de onvruchtbaarheid onbekend.

Uitgaande van 80 000 huwelijken per jaar en het feit dat ruim 90 procent van de kinderen uit gehuwde ouders wordt geboren, worden jaarlijks circa 9000 paren met onvrijwillige kinderloosheid geconfronteerd. Bij ongeveer 3000 zou kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID) in principe een oplossing kunnen bieden. In de praktijk blijkt dat jaarlijks 500-1000 kinderen via KID worden geboren, hetgeen betekent dat ten hoogste een kwart van de paren deze weg kiest. Kennelijk bestaan er voor velen belangrijke psychologische barrières om via de geslachts-cellen van iemand anders een kind te laten verwekken.

Na een aanvankelijk taboe op KID is gedurende een reeks van jaren nauwelijks aandacht besteed aan de organisatorische, medische en ethische aspecten ervan. Zo kan elke kliniek of maatschappelijk geëngageerde hobbyist zich met KID bezighouden en kan iedere hulpverlener zijn/haar eigen criteria vaststellen met betrekking tot de selectie van donoren en de indicaties en methodiek van KID. Op sommige plaatsen wordt zelfs zaad van verschillende donoren gemengd teneinde absolute anonimiteit van de vader te garanderen. Daarmee wordt voorbijgegaan aan het fundamentele recht

van een mens te weten wie zijn genetische ouders zijn. Kennis van de aan- of afwezigheid van bepaalde erfelijke eigenschappen kan van belang zijn voor de eigen gezondheid en voor beslissingen over nageslacht indien het kind volwassen is. Vastlegging van dergelijke gegevens kan samengaan met de in ons land vrijwel algemeen erkende wenselijkheid van anonimiteit van de donor.

De meningen over de selectie van donoren en over de indicaties voor KID lopen uiteen. Het valt buiten het kader van dit artikel hier uitgebreid op in te gaan; en bovendien zijn er gedetailleerde adviezen over kunstmatige voortplanting door de Gezondheidsraad en door een studie-groep van de Vereniging voor Familie- en Jeugdrecht.

In tegenstelling tot de stilte rond KID zullen er weinig voorbeelden van medische technologie zijn waarover zoveel is geschreven en gediscussieerd als de in vitro fertilisatie (IVF). Misschien was de opwinding wel zo groot omdat nu voor het eerst ook *een ont koppeling* mogelijk werd *van zwangerschap en voortplanting*. De mogelijkheid van afname van eicellen, gevolgd door bevruchting in de reageerbuis, invriezen van het pre-embryo en het terugplaatsen in de baarmoeder van in principe elke vrouw, spreekt zodanig tot de verbeelding dat vrijwel elk dag- en weekblad en televisieforum verschillende scenario's bedacht. 'Als een actrice geen gelegenheid heeft zwanger te worden en toch een kind wil, kan ze haar eicel laten bevruchten met sperma van de man van haar keuze en aan haar zuster (of jeugdige moeder die toch een hormoonkuur ondergaat?) vragen het embryo voor haar te dragen.' De werkelijke berichten over een 'Australisch' ingevroren embryo dat erfgenaam werd van miljoenen, discussies over de Franse weduwe die alsnog zwanger wilde worden van haar overleden man en tenslotte het Amerikaanse drama van de draagmoeder die 'haar' (?) kind niet wilde afstaan aan de wensouders, overschaduwden de werkelijke problematiek bij IVF. Dat is allereerst het feit dat 10 jaar na de geboorte van de eerste reageerbuisbaby in Engeland het succespercentage, dat wil zeggen de kans op

een kind na IVF, niet hoger is dan 20 procent. Dit houdt in dat zeer veel paren na jarenlange medische onderzoeken en met spanning tegemoet geziene ingrepen, uiteindelijk teleurgesteld kinderloos zullen blijven.

Een tweede probleem is de wildgroei die er in ons land is ontstaan, omdat de overheid en de ziektekostenverzekeraars te lang besluiteloos zijn gebleven en veel vrouwenartsen zich aan overdrijving hebben schuldig gemaakt bij de ramingen van de behoefte aan IVF. Inmiddels blijkt dat in ons land door 3 à 4 goed uitgeruste centra aan de vraag zou kunnen worden voldaan. De belangrijkste en enige goed onderbouwde indicatie is immers een functiestoornis van de eileiders en dat komt bij 1 op de 7 onvruchtbare vrouwen voor. Zelfs als al deze vrouwen IVF zouden vragen, gaat het om enkele honderden nieuwe paren per jaar en bij herhaalde behandeling hoogstens om 1000-1500 behandelingen.

Voor individuele paren kan zowel KID als IVF een waardevolle bijdrage leveren indien onvrijwillige kinderloosheid als een ernstig probleem wordt ervaren. In het licht van de maatschappelijke ontwikkelingen in de laatste 10-15 jaar en de veranderde opvattingen over kinderen krijgen, hoeft (onvrijwillige) kinderloosheid overigens een evenwichtige ontwikkeling van een relatie en van elk van de partners niet in de weg te staan. De door sommigen gebruikte term 'recht op een kind' mist elke grond.

Wat betreft de indicaties voor KID en IVF bestaat er thans geen enkele overeenstemming met de hoge eisen die de overheid stelt in de adoptiewetgeving. Bij adoptie moeten man en vrouw immers een duurzame huwelijksrelatie hebben, is er een grens gesteld aan hun gezamenlijke leeftijd en dient men zich te onderwerpen aan herhaalde bezoek(ing?)en van maatschappelijk werk(st)ers, die nagaan of een paar dat een kind wil adopteren, wel geschikt is. In geval van KID en IVF wordt het huwelijk niet als voorwaarde gesteld, achten de adviescommissies het ondoenlijk en ongewenst na te gaan of een relatie duurzaam is en wordt ruimte gelaten voor het bewerkstelligen van zwangerschap bij alleenstaande vrou-

wen die een lesbische relatie hebben. Naast deze immateriële verschillen moet een paar dat tegenwoordig een kind uit het buitenland wil adopteren rekening houden met zeer hoge kosten (in de orde van 15 000 gulden), terwijl velen er voor pleiten dat KID en IVF door de ziektekostenverzekeraars worden betaald.

In veel discussies over vormen van kunstmatige voortplanting wordt (te) veel belang gehecht aan de wensen en zelfs vermeende rechten van mogelijke aanstaande ouders. Een beter uitgangspunt is de *belangen van een eventueel toekomstig kind centraal te stellen*. Het handelen van medici en andere hulpverleners op een zodanige wijze dat een zwangerschap tot stand wordt gebracht in situaties waar een kind al bij zijn geboorte op achterstand wordt geplaatst, lijkt mij niet juist. In de huidige samenleving en gezien de (beperkte) kennis over de rol van de man en de vrouw bij de ontwikkeling van een kind moet in het kader van de gezondheidszorg mijns inziens niet worden meegewerkt aan het tot stand brengen van zwangerschap bij alleenstaanden en bij vrouwen in een lesbische relatie. Deze opvatting houdt in het geheel geen negatief oordeel in over de kwaliteit van het leven of de relaties van alleenstaanden, lesbiennes of homofiele mannen, maar wordt ingegeven door de overtuiging dat een kind geen optimale kansen voor ontplooiing heeft in situaties waar vanaf de geboorte slechts één ouder is of waar twee ouders van hetzelfde geslacht zijn. Indien hierover op grond van de schaarse gegevens uit de ontwikkelingspsychologie twijfel zou bestaan, beveel ik aan het algemeen in de geneeskunde geaccepteerde adagium *in dubio abstine* te hanteren.

Kwaliteit van het nageslacht

In de vorige paragraaf is al opgemerkt dat discussies over de kwaliteit van het nageslacht niet kunnen worden gevoerd over de 40 000 kinderen die elke dag in de ontwikkelingslanden sterven. Zij kregen geen kansen. Ook kinderen die

het voedingstekort en de infectieziekten wél overleven ondervinden vaak problemen. Uit een follow-up onderzoek gedurende twintig jaar in India blijkt dat chronische ondervoeding op de kinderleeftijd leidt tot 30 procent minder werkcapaciteit op jong volwassen leeftijd.

Als men zich het leed tracht voor te stellen dat het gevolg is van voedseltekort, is het een wrange gedachte dat het volgens deskundigen technisch gezien mogelijk is twee keer de vereiste voedselhoeveelheid voor de wereldbevolking (circa 5 miljard mensen) te produceren. Tijdens lezingen over dit onderwerp hoor je dan stevast, dat voedseltekort dus een verdelingsprobleem is dat slechts door de politiek kan worden opgelost. Vervolgens neemt bijna iedereen aan dat het dus niet opgelost zal worden.

Toch zijn er verschillende, relatief goedkope, strategieën om de kindersterfte in de arme landen omlaag te brengen: langere tussenpozen tussen opeenvolgende geboorten, bestrijding van het analfabetisme van vrouwen, borstvoeding en toediening van een mengsel van water, zout en suiker bij diarree. Daarnaast kunnen vaccinatieprogramma's en geboortenbeperking uiteraard een belangrijke bijdrage leveren. Wat dit laatste betreft heeft Indira Gandhi in 1983 echter opgemerkt: 'Parents are more likely to restrict their families if they have reasonable assurance of the healthy survival of their two children.'

Deze situatie bestaat gelukkig tenminste in de 35 landen met een kindersterfte lager dan 25 per 1000. Daar is het verlies van een kind bijna een uitzondering geworden en als het gebeurt, is het meestal ten gevolge van onbegrepen problemen rond de geboorte, een aangeboren afwijking of een ongeval. Juist omdat de kansen op een normale ontwikkeling van het kind in de rijkere geïndustrialiseerde landen zo gunstig zijn, voelen ouders die wél met het verlies van een kind worden geconfronteerd zich erg alleen in hun teleurstelling en verdriet. Hetzelfde geldt in situaties waar een kind lichamelijk of geestelijk gehandicapt is. Uit een groot-schalig onderzoek in Engeland bleek dat van alle kinderen op 7-jarige leeftijd ruim 5 procent een ontwikkelingsach-

terstand of andere handicap had; 85 procent hiervan bleek aangeboren en het effect van uitwendige factoren is dus geringer dan door velen werd verondersteld.

Het feit dat aangeboren en erfelijke aandoeningen de meest vóórkomende oorzaak van sterfte en handicap op de kinderleeftijd zijn in de westerse landen en Japan, maar geleidelijk ook in China en enkele andere Aziatische landen, vormt één verklaring voor de toenemende aandacht voor erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting. Een andere factor is de grote vooruitgang in de technologie, waardoor steeds meer mogelijkheden ontstaan voor de vroege herkenning van een verhoogd risico op een afwijkend kind en voor het nemen van maatregelen waardoor de geboorte van een gehandicapt kind kan worden voorkomen. Bovendien wordt onder andere dank zij de toepassing van DNA-technologie, steeds duidelijker dat ook belangrijke ziektebeelden bij volwassenen, zoals bepaalde hart- en vaatziekten en zelfs neurologische aandoeningen op hogere leeftijd, (mede) samenhangen met erfelijke factoren in de geslachts-cellen. Daarnaast wordt voor steeds meer vormen van kanker gevonden dat er afwijkingen of verplaatsingen van bepaalde erfelijke eigenschappen in de betrokken lichaamscellen vóórkomen.

Helaas zijn de mogelijkheden van *werkelijke genezing* van aangeboren en erfelijke aandoeningen nog zeer beperkt. Sommige misvormingen kunnen chirurgisch worden gecorrigeerd en bij enkele erfelijke ziekten kunnen ernstige geestelijke en lichamelijke afwijkingen worden voorkómen door tijdige toediening van een dieet, hormonen of bepaalde geneesmiddelen. In verschillende laboratoria wordt al jaren hard gewerkt aan methoden van eiwit- en genvervangings therapie, waardoor meer in het algemeen genezing van patiënten met een erfelijke ziekte mogelijk zou worden. De resultaten zijn tot nu toe echter zeer mager en voor de toekomst lijkt er evenmin veel reden tot optimisme.

Wat betreft het streven naar 'optimale kwaliteit van het

nageslacht' ligt de nadruk in de landen met een lage kindersterfte op het *voorkómen van handicaps*. De belangrijkste benaderingswijzen zijn:

- screening van pasgeborenen op aangeboren/erfelijke aandoeningen
- 'intensive care' van pasgeborenen
- erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting.

Screening pasgeborenen

Er zijn enkele aangeboren/erfelijke aandoeningen die tot ernstige geestelijke achterstand en lichamelijke handicaps leiden indien de diagnose te laat wordt gesteld, terwijl ernstige symptomen voorkómen worden indien behandeling kort na de geboorte wordt gestart. Dit vormt de basis voor screening van pasgeborenen op enkele aandoeningen die behandelbaar zijn en waarvoor relatief simpele, goedkope en betrouwbare testen beschikbaar zijn. In ons land, evenals in verschillende andere westerse landen, vindt een nationale screening plaats van pasgeborenen op aangeboren functiestoornissen van de schildklier en de erfelijke stofwisselingsziekte phenylketonurie. Voor beide aandoeningen geldt, dat er zeer grote kans op mentale retardatie bestaat indien de behandeling later dan de eerste weken na de geboorte wordt begonnen.

Dank zij de goede organisatie van de zuigelingenzorg in ons land wordt bij meer dan 99 procent van alle pasgeborenen kort na de geboorte via een hielprik wat bloed afgenomen dat in enkele regionale laboratoria wordt onderzocht. Jaarlijks worden hierbij circa 15 patiënten met phenylketonurie en circa 50 patiënten met een aangeboren schildklierfunctiestoornis ontdekt. Dank zij deze vroege diagnostiek kan snel een dieet- of hormoonbehandeling worden ingesteld, waardoor het optreden van ernstige handicaps wordt voorkómen. De kosten van een dergelijke neonatale screening bedragen ongeveer 6 miljoen gulden, terwijl de bespaarde kosten aan medische en psychosociale begeleiding een veelvoud bedragen.

Deze benadering van preventie is algemeen aanvaard en

heeft in onze samenleving nauwelijks enige discussie opgeleverd. De reden hiervan is waarschijnlijk dat vroege diagnostiek als voorwaarde voor succesvolle behandeling algemeen als positief wordt ervaren. Toch zal op langere termijn enige nuancering nodig zijn wat betreft de resultaten. Nu al is gebleken dat een deel van de patiënten ondanks vroegtijdige behandeling toch een ontwikkelingsachterstand vertoont. Bovendien zullen vrouwelijke patiënten met phenylketonurie bij zwangerschap een sterk verhoogde kans hebben op kinderen met ernstige misvormingen.

‘Intensive care’ van pasgeborenen

De laatste decennia is veel vooruitgang geboekt op het terrein van de intensieve zorg voor pasgeborenen met problemen. In veel gevallen zijn dit te vroeg geboren met een laag geboortegewicht, terwijl daarnaast ademhalings- en bloedsomloopproblemen extra aandacht vragen. Ongeveer 20 per 1000 levendgeborenen komen in aanmerking voor intensieve couveuze-zorg met continue en nauwkeurige regulatie van de temperatuur, hartslag, ademhaling, vocht- en voedingsbalans.

Door een commissie van de Gezondheidsraad is berekend dat indien een optimale regionale neonatale intensieve zorg zou bestaan jaarlijks bij circa 130 babies het optreden van ernstige geestelijke, zintuigelijke en andere handicaps kan worden voorkómen. De kosten van een dergelijke organisatie voor intensieve neonatale zorg zijn echter zeer hoog, ongeveer 40 miljoen gulden per jaar. De bespaarde kosten aan medische en psychosociale zorg van de andere gehandicapte kinderen zijn echter 4 à 5 keer zo hoog. Dergelijke overwegingen spelen uiteraard mede een rol bij de politieke besluitvorming, zeker in een tijd van bezuiniging wanneer het stellen van prioriteiten een noodzaak is, ook in de gezondheidszorg.

Anderzijds moet worden bedacht dat een dergelijke kosten-batenanalyse alleen opgaat in landen waar via de medische en psychosociale hulpverlening en sociale voorzieningen

zeer veel geld wordt besteed aan ernstig gehandicapten. Voor ons land wordt uitgegaan van tenminste 100 000 gulden per levensjaar. In verreweg het grootste deel van de wereld hebben pasgeborenen met ernstige problemen of ernstige aangeboren misvormingen nauwelijks levenskansen. Overleeft een gehandicapt kind wel, dan rust de zorg meestal op de ouders en familie. Het zal niet verbazen dat in de ontwikkelingslanden, maar ook in de geïndustrialiseerde landen met een laag inkomen, de neonatale intensieve zorg niet of nauwelijks ontwikkeld is.

In de westerse samenleving, waar wél is gekozen voor optimale zorg voor de zwakkeren, doet zich evenwel toch een aantal dilemma's voor. Allereerst de moeilijke vraag in welke situatie intensieve zorg en/of operatief ingrijpen zin heeft. Ouders zullen willen weten of er in geval van toepassing van alle beschikbare technologie zekerheid bestaat dat hun kind een normale ontplooiingskans heeft. Hulpverleners zullen hierover in veel gevallen geen zekerheid kunnen bieden. Nog afgezien van de mogelijkheid van een betrouwbare voorspelling, speelt ook de religieuze, ethische achtergrond van de hulpverleners en ouders een rol. Sommigen zijn van oordeel dat in vrijwel elke situatie het uiterste moet worden gedaan om een kind in leven te houden en schrikken ook niet terug bij het vooruitzicht dat het betrokken kind zeker (ernstig) gehandicapt zal blijven. Anderen menen dat ingrijpen zijn zin verliest indien er nauwelijks kansen op een normale ontwikkeling zijn. In de dagelijkse praktijk doen zich soms dramatische problemen voor bijvoorbeeld indien ouders en hulpverleners het niet eens zijn over de te volgen weg. Ook meningsverschillen tussen hulpverleners onderling leiden soms tot ernstige conflicten met soms zelfs een beroep op de rechterlijke macht. Evenmin als bij euthanasie biedt echter de jurist een wezenlijke oplossing.

Algemene regels of wetgeving, waarbij wordt vastgelegd wanneer wél en niet ingegrepen mag worden, lijken mij ongewenst en onmogelijk. Elke pasgeborene, elke handicap

en elke leefsituatie van de ouders is verschillend en daarom zal elk probleem apart moeten worden beoordeeld. Bovendien blijkt er met het voortschrijden van de tijd een verandering in de benaderingswijze op te treden. Een voorbeeld is het (sterk) afgenomen aantal operaties van pasgeborenen met een ernstig aangeboren defect van de wervelkolom en het zenuwstelsel ('open rug'). Vergeleken met 10-20 jaar geleden komen steeds meer ouders en hulpverleners tot de conclusie dat ingrijpen geen zin heeft indien het resultaat vrijwel zeker is dat het kind toch met ernstige verlamming(en), incontinentie en geestelijke achterstand door het leven zal moeten gaan. Ook grote operatieve ingrepen bij levensbedreigende misvormingen bij een 'mongooltje' of patiënten met een andere chromosoomafwijking staan steeds meer ter discussie.

Natuurlijk doet zich hier het dilemma voor van de definiëring van 'kwaliteit van het leven'. Wat is wél en niet ernstig genoeg om een pasgeborene te laten sterven door niet in te grijpen, bovendien is er de vraag wie uiteindelijk beslist. In veel gevallen zal de beslissing na rijp beraad door ouders en hulpverleners gezamenlijk worden genomen. Wanneer er echter geen overeenstemming bestaat zijn sommigen van mening dat de stem van de hulpverlener zwaarder moet wegen, indien deze het kind in leven wil houden. In deze visie wordt het zelfs logisch geacht ouders die hun kind willen laten sterven uit de ouderlijke macht te ontzetten en het kind onder de jurisdictie van de Raad voor de Kinderbescherming te plaatsen. Zelf ben ik van mening dat eerst alles moet worden geprobeerd om tot een gezamenlijke beslissing te komen over de te volgen weg, doch indien dat niet mogelijk blijkt, behoren de ouders te beslissen. Ook in alle andere opzichten beslissen in onze samenleving immers de ouders voor hun minderjarige kinderen. En belangrijker nog: zij zijn het die de consequenties moeten dragen, hetgeen vooral een zware opgave is bij de levenslange begeleiding van een (ernstig) gehandicapt kind.

De politiek heeft zich tot nu toe nauwelijks met deze

problematiek beziggehouden en de publieke discussie is té fragmentarisch gevoerd. Zoals hierboven al is opgemerkt verdraagt de veelvormigheid van de problematiek zich niet met een vaste richtlijn of strakke wetgeving. Wel dient de politiek duidelijkheid te verschaffen over de beslissingsbevoegdheden van ouders en hulpverleners en dienen laatstgenoemden beter beschermd te worden tegen van buitenaf geïnitieerde juridische procedures zolang er zorgvuldig is gehandeld.

Erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting

Relatief eenvoudig vast te stellen aangeboren afwijkingen komen bij 4-6 procent van alle pasgeborenen voor. Dit percentage zal in de nabije toekomst echter toenemen, omdat er betere analysemethoden komen. Bovendien blijkt meer en meer dat erfelijke (dus aangeboren) factoren ook een rol spelen bij een groot aantal aandoeningen die pas op volwassen leeftijd klinisch tot uiting komen, maar die al vóór of direct na de geboorte zijn vast te stellen, onder andere met behulp van DNA-technologie. De laatste dertig jaar zijn er voortdurend nieuwe ontwikkelingen geweest in het erfelijkheidsonderzoek. Er is opgehelderd hoe de *erfelijke informatie* is gecodeerd in een lang molecuul, *het DNA*, dat in sterk gespiraliseerde vorm is opgeborgen in microscopisch zichtbaar te maken structuren, *de chromosomen*. Bij elke celdeling worden deze zichtbaar. Menselijke lichaamscellen hebben normaliter 46 chromosomen waarvan het DNA circa 50 000 genen bevat.

Aangeboren misvormingen, geestelijke achterstand en stoornissen in de voortplantingsfuncties blijken soms te berusten op een teveel of tekort van een chromosoom of van een gedeelte ervan. Bovendien blijken steeds meer vormen van kanker gepaard te gaan met specifieke afwijkingen in het chromosoommateriaal van de betrokken cellen.

Daarnaast zijn er bij de mens thans ongeveer 4000 erfelijke aandoeningen bekend waarbij er een afwijking op moleculair niveau is in een enkel gen, een zogeheten mutatie. Dergelijke afwijkingen worden volgens de Mendeliaanse

wetten van de ene generatie naar de volgende overgeërfd. Ouders die dus een kind met een dergelijke erfelijke ziekte ter wereld brengen, hebben bij elke volgende zwangerschap dus een hoge herhalingskans (25 procent bij recessieve afwijkingen en 50 procent bij dominante overerving). Voor ruim 300 erfelijke ziekten is het verantwoordelijke eiwitdefect ontdekt. In die situaties kan door middel van biochemisch onderzoek van celmateriaal de aanwezigheid van een erfelijke aandoening al worden vastgesteld nog voor er sprake is van klinische afwijkingen. Vandaar de uitspraak: 'Geef mij Uw cellen en ik zeg U wat U heeft.'

Op het ogenblik ligt in de kindergeneeskunde en klinische genetica in de rijke westerse landen de nadruk op een zo vroeg mogelijke, nauwkeurige diagnose bij patiënten met een aangeboren of erfelijke aandoening. Op basis daarvan kan niet alleen de patiënt zelf het beste worden begeleid, maar kan aan de ouders en soms aan andere familieleden verantwoorde voorlichting worden gegeven over de aard en ernst van de aandoening, de erfelijke factoren, het risico op herhaling en de mogelijkheden de geboorte van volgende patiënten met eenzelfde afwijking te voorkómen. Dank zij chromosoomonderzoek, biochemische analyse en DNA-onderzoek wordt in ons land jaarlijks bij circa 2000 voornamelijk jongere mensen een chromosoomafwijking of genmutatie vastgesteld. Vele duizenden (echt)paren krijgen jaarlijks erfelijkheidsadvies in verband met ongerustheid over een verhoogde kans op een gehandicapt kind; sommigen kunnen worden gerustgesteld, bij anderen wordt een gering verhoogd risico vastgesteld en weer anderen blijken een sterk verhoogde kans op afwijkend nageslacht te hebben. Van de laatstgenoemde groep blijkt een hoog percentage geen (volgende) zwangerschap aan te durven uit vrees voor een gehandicapt kind. Voor steeds meer van hen is er het alternatief van prenataal onderzoek, dat de mogelijkheid biedt toch tot zwangerschap te besluiten zonder dat daarvoor een verhoogde kans op een gehandicapt kind hoeft te worden aanvaard.

Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 5500 zwangeren prenataal onderzoek verricht in verband met een verhoogd genetisch risico: moederlijke leeftijd 36 jaar of ouder, één der ouders drager van een chromosoomafwijking of bepaalde genmutatie en een voorafgaand kind met een aantoonbare aangeboren/erfelijke afwijking. Sinds enige jaren kan het merendeel van de afwijkingen reeds vanaf de tiende week van de zwangerschap worden vastgesteld via de 'vlokkentest' (laboratoriumonderzoek van chorionvlokken, het begin van de moederkoek), terwijl in de overige gevallen vruchtwateronderzoek in de zestiende week mogelijk is.

Op grond van de huidige indicaties wordt bij prenataal onderzoek in 3-5 procent van de gevallen een afwijking geconstateerd. Vrijwel steeds zal het betreffende (echt)paar dan besluiten de zwangerschap af te breken, omdat immers het uitgangspunt van het onderzoek was dat ze geen gehandicapt kind wilden. In uitzonderingsgevallen verandert een paar van mening en besluit men, ondanks de geconstateerde afwijking, de zwangerschap toch uit te dragen. De beslissingsbevoegdheid ligt uiteraard onder alle omstandigheden bij de aanstaande ouders. In totaal wordt in ons land met de hierboven samengevatte activiteiten in het erfelijkheidsonderzoek jaarlijks de geboorte van 500-1000 gehandicapte kinderen voorkómen. De kosten van dit onderzoek bedragen circa 25 miljoen gulden, terwijl de vermeden kosten aan medische en psychosociale zorg zeker een 40-voud bedragen. Belangrijker dan dat is natuurlijk dat op individueel niveau veel verdriet wordt voorkómen.

Deze overwegingen en de beperkte mogelijkheden van effectieve behandeling hebben er toe geleid, dat vrijwel alle westerse landen gedurende de laatste jaren een netwerk van voorzieningen voor erfelijkheidsonderzoek hebben opgebouwd. Daarnaast ontplooiën ook de Oosteuropese landen, Cuba en China steeds meer activiteiten op dit terrein van preventie.

Uiteraard spelen niet alleen materiële factoren een rol, maar ook sociale, ethische en religieuze achtergronden. De

rooms-katholieke kerk wijst abortus af, zelfs indien dit plaatsvindt vanwege een ernstig defect van de ongeborene. Dit standpunt heeft nog steeds belangrijke invloed in de meeste Latijnsamerikaanse landen. In de Verenigde Staten, Australië en Europa is dit veel minder het geval en onderzoek in ons land heeft aangetoond dat rooms-katholieke paren met een verhoogd genetisch risico even vaak gebruik maken van prenatale diagnostiek als paren die niet tot een kerkgenootschap behoren. Evenals dit het geval is voor de beslissing 'kinderen krijgen of niet' lijkt het Nederlandse paar ook wat betreft de keuzen omtrent de kwaliteit van het nageslacht zijn eigen weg te gaan.

In de landen van het Midden-Oosten, die zich financieel de opzet van moderne medische technologie kunnen permitteren, wordt nog weinig gedaan op het terrein van het erfelijkheidsonderzoek ondanks het zeer frequent vóórkomen van onder andere erfelijke bloedziekten. De islam werpt geen wezenlijke blokkaden op, zij het dat de traditie, de zwakke positie van de vrouw en de geringe kennis een belangrijke belemmering vormen. Erfelijkheidsadvisering wordt door de religieuze leiders toegejuicht omdat reeds in de koran vermeld staat dat gestreefd moet worden naar zo gezond mogelijk nageslacht. Tegen prenatale diagnostiek bestaat evenmin bezwaar, maar abortus na 120 dagen is absoluut onaanvaardbaar ('Harran'); dit betekent dat vruchtwateronderzoek niet kan. Prenatale diagnostiek in een eerdere fase, dus via de 'vlokkentest', is wel mogelijk omdat afbreking van de zwangerschap tussen 40 en 120 dagen in principe wel toegestaan is, alhoewel niet toegejuicht ('Marrouh'). Abortus voor de 40ste dag is volledig aanvaardbaar ('Hallal') omdat men gelooft dat de ziel dan nog niet in de vrucht is getreden.

In China heeft de regering sinds meerdere jaren de *one-child family policy*, hetgeen vooral voor ouders wier eerste kind overlijdt of ernstig gehandicapt is, een bijzonder zware last is. Recent heeft de overheid voor deze groep ouders (zeker 1 miljoen paren per jaar) een versoepeling van de regelgeving

tot stand gebracht. Echtparen met een eerste kind met een aangeboren/erfelijke aandoening wordt een tweede zwangerschap toegestaan; mits door erfelijkheidsonderzoek en -adviesering blijkt dat de kans op herhaling zeer gering is. Hierbij speelt ook de prenatale diagnostiek een belangrijke rol.

Overigens zijn er nog velen, zowel in het Westen als het Oosten, die afbreking van een zwangerschap als onethisch beschouwen. In dit verband is het standpunt van de rooms-katholieke kerk al genoemd, maar ook in Japan wijzen zeer velen abortus na prenatale diagnostiek af. Op het eerste gezicht verbaast dit in een land waar jaarlijks honderdduizenden ongewenste zwangerschappen worden afgebroken. De achtergrond is echter dat de cultuur/traditie/religie zich verzet tegen een waarde-oordeel over de ongeborene en mag men op grond daarvan niet tot abortus besluiten. Bij abortus op psychosociale of economische gronden gaat het volgens sommige Japanse geleerden allereerst om de belangen van de vrouw en speelt de conditie van de vrucht geen rol. Een denkwijze die voor velen in de westerse cultuur moeilijk te aanvaarden zal zijn.

In onze eigen samenleving zal, mede gezien de verschillende en in omvang toenemende immigranten populaties, ook rekening moeten worden gehouden met zeer uiteenlopende denk- en handelwijzen op het terrein van de kwaliteit van het nageslacht en het gebruik maken van beschikbare medische technologie.

De komende decennien verwachten de meeste erfelijkheidsdeskundigen zeer snelle, sommigen denken zelfs revolutionaire, ontwikkelingen in de genetische technologie. Vooral dank zij de DNA-analyse wordt het mogelijk steeds meer genetische afwijkingen direct in celmateriaal vast te stellen, zelfs zonder dat van de betreffende erfelijke aandoening het verantwoordelijke eiwitdefect bekend is. Langzaam maar zeker zal de gehele erfelijke code worden ontrafeld en steeds meer erfelijke eigenschappen – normale

en tot ziekte aanleiding gevende – zullen in kaart worden gebracht. De meeste schattingen gaan er van uit dat de code van de 50 000 genen van de mens in het jaar 2000-2010 ‘op de computer staat’. Dit zal allereerst tot gevolg hebben dat een groot aantal erfelijke afwijkingen vóór of vlak na de geboorte kan worden gediagnostiseerd. Daarnaast zal meer inzicht ontstaan in erfelijke eigenschappen die tesamen met uitwendige factoren (levenswijze, voeding, blootstelling aan bepaalde milieu-invloeden) een verhoogde kans geven op belangrijke ziekten van de volwassene zoals sommige harten vaatziekten, vormen van kanker en neurologische en psychiatrische ziekten. Indien het verband tussen bepaalde erfelijke structuren en het optreden en verloop van bepaalde ziekten en handicaps nauwkeuriger bekend is, wordt de uitspraak: ‘Geef mij Uw DNA en ik zeg U hoe U zult worden’ realistischer.

De vraag is vervolgens of mensen alles zullen willen weten. Bij oppervlakkige beschouwing zullen velen deze vraag ontkennend beantwoorden, zeker wanneer het voorspellingen betreft over ziekten waarvoor geen genezing mogelijk is. Niet-weten houdt immers hoop levend en een positieve levensverwachting is voor velen een noodzaak. Aan de andere kant zullen er situaties zijn waarbij de aanwezigheid van een bepaalde erfelijke structuur weliswaar een verhoogde kans geeft op een bepaalde aandoening, maar dat (ernstige) ziekteverschijnselen kunnen worden voorkómen door het nemen van maatregelen, bijvoorbeeld in de sfeer van dieet, vermijden van bepaalde risicofactoren, het gebruik van geneesmiddelen of regelmatig medisch onderzoek en (operatief) ingrijpen in een vroeg stadium. In dergelijke situaties zullen veel mensen wél willen weten.

Bovendien zullen aanstaande ouders zich steeds beter laten voorlichten over de kansen van hun nageslacht alvorens ze een beslissing tot zwangerschap nemen. Daarbij zal erfelijkheidsonderzoek ook informatie kunnen geven over bepaalde kansen van de ouders zelf. Soms zal het niet

mogelijk zijn verantwoorde adviezen te geven over de risico's van een toekomstig kind zonder daarbij tevens gegevens over de aanstaande ouders en andere familieleden prijs te geven. Hier zullen keuzen moeten worden gemaakt. Niet willen weten kan meer risico's inhouden. Wel weten biedt mogelijkheden tot preventie, maar zal tegelijkertijd een psychische belasting kunnen betekenen wat betreft de eigen toekomst of die van naaste familieleden.

Een belangrijke vraag voor de toekomst is of er in maatschappelijke zin misbruik zal (kunnen) worden gemaakt van gegevens die ten behoeve van erfelijkheidsadvisering zijn verkregen. Het is denkbaar dat verzekeringsmaatschappijen bij het afsluiten van een ziektekostenverzekering en vooral bij een levensverzekering zullen vragen naar resultaten van erfelijkheidsonderzoek omdat men de levenskansen wil evalueren. Ook nu al bevatten de meeste aanvraag- en keuringsformulieren vragen over bepaalde (erfelijke) aandoeningen in de familie. Verzekeringsmaatschappijen en banken zullen zeggen dat ze niet failliet willen gaan omdat mensen die weten dat ze een hoog risico hebben een hoge verzekering afsluiten, terwijl degenen voor wie de toekomstverwachting gunstig is juist geen verzekeringen zullen afsluiten. Bovendien willen verzekeringsmaatschappijen weten welke aandoening een aanvrager eventueel heeft omdat men 'geen brandend huis wil verzekeren'.

Aan de andere kant mogen mensen die (erfelijkheids)-onderzoek vragen omdat ze een verantwoorde beslissing over hun nakomelingen willen nemen, niet gestraft worden voor het vragen van deze informatie. Degenen die niets vragen en daardoor bepaalde risico's lopen voor de eigen gezondheid of die van hun kinderen of andere familieleden, zouden dan juist voordelen hebben bij zaken als een hypotheekaanvraag of de voorwaarden bij een verzekering. Ook werkgevers zullen geïnteresseerd zijn in sommige risico's van sollicitanten. De AIDS-test is hiervan slechts één voorbeeld, maar er zullen vele andere discussies volgen.

Ook hier is de eerste reactie van velen: dergelijke testen zijn onaanvaardbaar en iedereen moet gelijke kansen hebben. Wat dat laatste betreft lijkt het trouwens of de Nederlandse bevolking een speciaal 'gelijkheidsgen' heeft.

Toch zal een meerderheid aanvaarden dat de KLM er verstandig aan doet bij haar (toekomstige) vliegers het risico van vallende ziekte uit te sluiten. En niemand zal er bezwaar tegen maken dat een chemische industrie tracht uit te sluiten dat haar werknemers een erfelijke aanleg hebben waardoor de lever zijn normale ontgiftigingsfunctie niet goed kan uitoefenen. En vóór de aanstelling van een dure topmanager met verantwoordelijkheden voor tienduizenden werknemers wil een bedrijf misschien wel weten of er binnen enkele jaren al een hartinfarct is te verwachten op grond van een speciale erfelijke aanleg.

Het zal in de toekomst niet eenvoudig zijn een zodanige regelgeving uit te werken dat aan de ene kant mensen vrij zullen zijn in het vragen van erfelijkheidsonderzoek en -advisering, terwijl ze aan de andere kant gelijke kansen zullen behouden met betrekking tot een veelheid van maatschappelijke situaties zoals verzekering, hypotheek, werkkring en plaatsing in het bejaardenhuis (waar men misschien geen ouderen met een verhoogde genetische kans op dementie wil). Bovendien moet tevens recht worden gedaan aan gerechtvaardigde verlangens van betrokken maatschappijen, bedrijven, organisaties en van de overheid zelf.

Tijdens het NCRV-televisieprogramma *Willen wij weten* verweet Henk Mochel de verzekeringsdeskundigen dat ze zich niet bezighielden met de problematiek van voorspellend (genetisch) onderzoek. Dat was in 1981. Inmiddels verdiept men zich in deze wereld wél in de problematiek en zijn de eerste gesprekken tussen verzekeringsexperts, erfelijkheidsdeskundigen, ethici en juristen op gang gekomen. Begin 1987 verweet Wim Kayzer in de VPRO-serie *Beter dan God* de politici dat ze van niets wisten en geen oordeel wilden en konden uitspreken. Inmiddels wordt ook daar een begin gemaakt met de oriëntatie over de hier beschreven problematiek.

Mijn opvatting is dat politiek en overheid zeer terughoudend moeten zijn met uitspraken over welke (genetische) risico's en welke handicaps al dan niet ernstig genoeg zouden zijn om ingrijpen van welke aard ook te rechtvaardigen of achterwege te laten. Er zijn alleen al meer dan 500 verschillende aangeboren en erfelijke aandoeningen en de ernst varieert zelfs binnen éénzelfde aandoening. Bovendien wordt de ernst van een handicap of ziekte heel verschillend ervaren door verschillende mensen in verschillende leefsituaties. Wie nog nooit met een handicap is geconfronteerd in zijn eigen leven of directe omgeving zal een risico van 5 procent of misschien zelfs 25 procent op een gehandicapt kind misschien aanvaardbaar vinden. Maar iemand die een kind met een aangeboren afwijking heeft verloren of die is opgegroeid met een broer of zus die langzaam achteruit ging om uiteindelijk te vroeg te sterven, wil misschien zelfs 1 procent verhoging van het risico voor zijn eigen kind niet accepteren. Uitspraken over wat 'ernstig genoeg' is of wat een '(on)aanvaardbaar risico' is, kunnen het best worden gedaan na afweging door de meest betrokkenen zelf, dus allereerst de aanstaande ouders en de hen begeleidende deskundigen.

Hoe het erfelijkheidsonderzoek zich in de toekomst verder zal ontwikkelen is reeds aangegeven. Maar dat betref de technologie. Moeilijker is te voorspellen in hoeverre er gebruik zal worden gemaakt van onderzoeksmethoden die uitspraken toelaten over de zekerheid of een verhoogde kans op het ontstaan van bepaalde ziekteverschijnselen of handicaps. In sommige gevallen zal het dan gaan om informatie aan ouders over de ontwikkeling van hun kind binnen enkele jaren of op termijn van 10-20 jaar. In andere gevallen gaat het om informatie aan volwassenen over de kwaliteit van hun eventuele nageslacht nog voor er sprake is van zwangerschap. Er zijn immers nu al screeningsprogramma's voor dragerschap in landen, streken of onder bevolkingsgroepen waar een bepaalde erfelijke afwijking frequent vóórkomt en waarvoor een eenvoudige, goedkope

en betrouwbare test beschikbaar is. En tenslotte gaat het om informatie aan jong volwassenen over hun eigen kansen, over 20, 30, misschien wel 40 jaar. Hoe zal dergelijke informatie verwerkt worden? Kun je je leven nog op dezelfde manier inrichten als je weet dat je over 30 jaar een grote kans hebt op een hartinfarct; of beïnvloedt het je leven pas als het (voorspelde) tijdstip nog slechts enkele jaren weg is? Wanneer iemand na DNA-onderzoek te horen krijgt dat hij een grote kans op het ontwikkelen van darmkanker heeft, maar dat bij halfjaarlijkse controle en vroegtijdig operatief ingrijpen de levenskans sterk verbetert, hoezeer beïnvloedt de medicalisering en de concentratie op je eigen lichaam en gezondheid dan de ontplooiing van degene die 'te vroeg patiënt' geworden is?

Hoe zal dit soort informatie de relaties van mensen beïnvloeden? Aanvaarden ze kleine tekortkomingen van elkaar? En ernstige handicaps? Kiezen ze iemand anders als de levensverwachting van een geliefde korter blijkt dan het gemiddelde? Hoe erg zal het zijn als de erfelijkheidsdeskundigen zich bij hun voorspellingen hebben vergist? Op welke manier beïnvloedt kennis over risico's de beslissing tot voortplanting?

Wie zei er dat het thema 'geboorte' simpel is omdat het meestal toch vanzelf gaat?

Aangehaalde literatuur

GEBOORTE

The State of the World's Children, jaarlijks rapport van Unicef. Oxford, Oxford University Press.

Staatscommissie Bevolkingsvraagstuk, *Bevolking en Welzijn*. Den Haag, Staatsuitgeverij (1977).

POLITIEKE VERANTWOORDELIJKHEID VOOR DE JEUGD

d'Ancona, H., 'Opvoeding als collectieve verantwoordelijkheid', in: *Socialisme en Democratie*, 43 (1986), 3, pp. 78-80.

Beleidsplan Emancipatie 1985. Handelingen Tweede Kamer 1984-1985, 19052 nos. 1 en 2.

Diekstra, R.F.W., *De opgroeiende jeugd*. Baarn, Ambo (1985).

Jonas H., *The imperative of responsibility*. Chicago (1984).

Jongman, R.W., 'Criminaliteit als verzet', in: *Socialisme en Democratie*. 42(1985), 6, pp. 183-188.

Verhulst, F.C., *De toekomst van het kind*, oratie Erasmusuniversiteit Rotterdam (1987).

DILEMMA'S ROND ARBEID

Achterhuis, H., *Arbeid: een eigenaardig medicijn*. Baarn, Ambo (1984).

Becker, J.W., Vink, R., Godschalk, J.J., *Enige aspecten van arbeid in de toekomst*. Rijswijk, Sociaal en Cultureel Planbureau (1986).

Boddy, D., 'Information technology and organizations: some empirical findings', in: Pitt, D.C., B.C. Smith (eds.), *The computer revolution in public administration*. Brighton, Wheatsheaf Books (1984).

Buchanan, D.A., D. Boddy (1982), 'Advanced technology and the quality of working life: the effects of word processing on video typists', in: *Journal of Occupational Psychology*, 55, pp. 1-11.

Centraal Bureau voor de Statistiek, *Statistisch Zakboek*. Den Haag, Staatsuitgeverij (1987).

Fase, W.J.P.M., 'Een on(der)handelbare toekomst?' in: *Bespiegelingen over de toekomst van de sociale partners*. Den Haag, Organisatie