

Over de grenzen van betrokkenheid

Onderzoeksrapport van de onafhankelijke externe onderzoekscommissie
naar KID-behandelingen van omstreeks 1977 tot 1985,
door oud-gynaecoloog Nagel in het Carolus Ziekenhuis.

9 augustus 2022

Inhoud

OVER DE GRENZEN VAN BETROKKENHEID.....	1
Onderzoek naar KID-behandelingen door oud-gynaecoloog Nagel in het Carolus Ziekenhuis	1
PUBLIEKSSAMENVATTING	3
Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Externe onderzoekscommissie.....	8
1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek.....	10
1.4 Leeswijzer	11
De juridische, maatschappelijke en medische context	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Algemeen.....	12
2.2 Het Carolus Ziekenhuis	15
2.4 Conclusies.....	16
Onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Carolus ziekenhuis en het JBZ.....	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Aantal meldingen en aantal personen bij wie verwantschap met Nagel is aangetoond ..	17
3.3 Werkwijze en motieven Nagel.....	17
3.4 Ontwikkeling fertiliteitspraktijk in het Carolus Ziekenhuis en het JBZ.....	20
3.5 Conclusies.....	21
Aanpak door JBZ.....	22
4.1 Inleiding	22
4.2 Zoektocht naar de biologische vader	22
4.3 Aanpak door JBZ.....	22
4.4 Afspraken met ketenpartner Fiom.....	25
4.5 Conclusies.....	26
Conclusies, advies en aanbevelingen	27
5.1 Inleiding	27
5.2 Conclusies; antwoorden op de gestelde vragen	27
5.3 Advies en aanbevelingen.....	29
Slotwoord	32
Bijlage 1	33
Bijlage 2	35

PUBLIEKSSAMENVATTING

Op 8 februari 2022 brengt het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) het nieuws naar buiten dat in het Carolus Ziekenhuis in Den Bosch een gynaecoloog zijn eigen semen heeft gebruikt bij een vruchtbaarheidsbehandeling, zonder de wensouders hierover in te lichten. De gynaecoloog, Henk Nagel, heeft hiermee tussen 1977 en 1985 minstens één kind verwekt. De zaak kwam aan het licht nadat zich eind mei 2021 een donorkind bij het JBZ meldde met het vermoeden een kind te zijn van Nagel.

Het JBZ heeft een onafhankelijke externe onderzoekscommissie opdracht gegeven de zaak te onderzoeken. Dit rapport bevat de bevindingen, conclusies en aanbevelingen van de externe commissie.

De zaak in context

Deze zaak is niet de eerste waarin een arts/gynaecoloog eigen semen heeft gebruikt bij inseminatiebehandelingen. Wat wel uniek is aan deze zaak, is dat de gynaecoloog in kwestie, in leven was toen de zaak aan het licht kwam en op het moment dat het interne onderzoek werd uitgevoerd. Hij heeft zich ook zelf in de media uitgelaten over deze zaak (De Volkskrant 15 februari 2022).

De zaak speelde zich af in de jaren tachtig van de vorige eeuw. Behandeling met donorsemen en semen van de partner waren begin jaren zeventig van de vorige eeuw al gangbare behandelingen in Nederland. Nagel had een algemene gynaecologische praktijk in het Carolus ziekenhuis. Hij richtte zich niet specifiek op fertiliteitsbehandelingen, maar deze behandelingen waren wel onderdeel van zijn algemene gynaecologische praktijk.

De juridische en medisch-maatschappelijke context, waarin gynaecoloog Nagel fertiliteitsbehandelingen uitvoerde in het Carolus Ziekenhuis, is een wezenlijk andere dan heden ten dage het geval is. Er was tot aan de jaren negentig van de vorige eeuw geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Er waren wel professionele richtlijnen en gedragsregels voor artsen. Deze schrijven onder meer voor dat de arts niet verder doordringt in de privésfeer van de patiënt dan in het kader van de hulpverlening noodzakelijk is en dat de arts zich onthoudt van intimiteiten in de behandel sfeer. En daarnaast dat de arts de patiënt informeert over diens gezondheidstoestand en de hulpverlening die hij voorstelt.

Het lijkt geen twijfel dat het gebruik van eigen semen door een behandelend arts bij fertiliteitsbehandelingen van patiënten in strijd is met deze gedragsregels: hiermee dringt de arts verder door in de privésfeer van een patiënt dan noodzakelijk is. Daarnaast heeft de arts de patiënt niet geïnformeerd over de behandeling, althans: iets anders gedaan dan hij had afgesproken.

Een unieke zaak

Er is in deze zaak één donorkind gematcht aan Nagel. De oproep aan ouders en kinderen met vragen over eventuele verwantschap met Nagel heeft geen nieuwe matches aan het licht gebracht.

Dit gegeven past bij wat Nagel zelf heeft verklaard, namelijk dat hij slechts enkele malen eigen semen heeft gebruikt bij donorinseminaties. Hieruit is 1 donorkind geboren dat aan Nagel is gematcht. Of in de andere gevallen zwangerschappen zijn ontstaan is niet meer vast te stellen.

Het aan Nagel gematchte donorkind is geboren in 1983 en weet sinds 2008 dat hij donorkind is. Op basis van de afsprakenkaart die zijn moeder had bewaard, heeft hij contact opgenomen met de behandelend gynaecoloog van destijds, Henk Nagel. Maar die kon hem geen verdere informatie geven. Inschrijving bij Fiom leverde geen match op. Bij een commerciële DNA-bank werd hij in 2018 gelinkt aan een familielid van Henk Nagel. Hierop heeft dit donorkind wederom contact gelegd met Nagel, die toegaf dat hij 'in dit specifieke geval' hoogstwaarschijnlijk de verwekker is. In maart 2018 hebben zij elkaar ontmoet. In 2020 heeft het donorkind Nagel verzocht tot meer openheid. Nagel wilde dit niet, omdat hij zijn wettige kinderen (nog) niet had geïnformeerd (en zei dit ook niet van plan te zijn). Het donorkind heeft zich hierop tot Fiom gewend en haar verzocht om DNA-materiaal te vragen van de oud-gynaecoloog. Nagel is niet op dit verzoek ingegaan.

Hierop heeft het donorkind zich – mede op advies van Fiom - op 28 mei 2021 gemeld bij de klachtenfunctionaris van het JBZ met vragen over zijn afstamming.

Over de grenzen van betrokkenheid

De solistische werkwijze van Nagel bij KID-behandelingen was in die tijd gangbaar. Nagel was een harde werker, die ook vernieuwend was. Hij was zeer betrokken bij zijn patiënten en hun welzijn.

In zijn betrokkenheid heeft hij een grens overschreden. Omdat hij patiënten met fertiliteitsproblemen zo graag wilde helpen en eerdere pogingen met cryozaad waren mislukt heeft hij op enig moment eigen semen gebruikt, waaruit in 1983 één kind is geboren. Hij was zich wel bewust van het risico op consanguïniteit als er teveel kinderen zouden worden verwekt met zijn semen en lijkt daar de consequentie aan te hebben verbonden te stoppen met het gebruik van eigen semen. Ook zou hij gestopt zijn met KID-behandelingen in het algemeen.

Ontwikkeling fertiliteitsbehandelingen in het Carolus ziekenhuis en rechtsopvolgers

Daarna werden in het Carolus ziekenhuis naast KIE¹-behandelingen, uitsluitend KID²-behandelingen verricht indien patiënten zelf rietjes met cryozaad meenamen. Vanaf 2009 is ook dit gestopt, sindsdien vindt geen KID meer plaats in het Carolus Ziekenhuis, noch in het GZG en hun rechtsopvolgers.

Op dit moment worden in het JBZ uitsluitend intra-uteriene inseminaties verricht met semen van de partner van de patiënt. Er wordt niets meer onbewerkt ingebracht en identificatiecontroles worden op kritieke momenten uitgevoerd en vastgelegd. Met deze werkwijze is de kans heel klein dat een mannelijke fertiliteitsarts, gynaecoloog, verpleegkundige, laboratoriummedewerker of echografist zijn eigen semen gebruikt voor inseminatie zonder dat de wensouders dit weten.

Aanpak door het JBZ

Na de melding van het donorkind in mei 2021 van zijn vermoeden dat oud-gynaecoloog Nagel zijn biologische vader is, heeft JBZ de kwestie naar de mening van de commissie voortvarend aangepakt. Er is vrijwel meteen een intern onderzoeksteam geformeerd en er is onder andere contact opgenomen met Isala in Zwolle, waar zich eerder een omvangrijke casus had voorgedaan, en later met het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp, waar op datzelfde moment een omvangrijke casus speelde. Leerpunten daaruit zijn meegenomen in de aanpak van het JBZ. Er is ook vanaf het begin frequent overleg gevoerd met Fiom. Er zijn procesafspraken gemaakt en de betrokken casemanagers waren goed toegankelijk voor overleg en afstemming.

¹ kunstmatige inseminatie met zaad van partner

² kunstmatige inseminatie met donorzaad

Het JBZ heeft zich over een periode van maanden ingespannen om de oud-gynaecoloog voor te bereiden op publicatie van het nieuws en om hem te bewegen mee te werken aan DNA-onderzoek en zijn wettige kinderen zelf te informeren. Zij heeft dit in de gesprekken met de oud-gynaecoloog met de nodige compassie gedaan, maar wel vanuit een duidelijk standpunt dat het gebruik van eigen zaad voor donorinseminaties te allen tijde onacceptabel is. Het JBZ heeft daarbij behoorlijke overredingskracht moeten inzetten. Ook Fiom en het donorkind hebben meerdere pogingen gedaan om Nagel te bewegen DNA-materiaal af te staan. Uiteindelijk heeft hij zijn medewerking verleend.

Twee van zijn wettige kinderen hebben later aangegeven dat zij vinden dat het JBZ zich jegens hun vader niet heeft opgesteld als 'goed werkgever'. Zij hebben kort na publicatie van het nieuws een gesprek gehad met het JBZ, maar zijn niet betrokken geweest bij de voorbereiding van de berichtgeving en ook nadien – nadat hun vader was overleden - hebben zij van het ziekenhuis niets meer vernomen. De contacten met het JBZ verliepen echter, zoals was afgesproken, via de woordvoerder en partner van Nagel.

Het JBZ heeft zich voorbereid op een zaak die qua omvang vergelijkbaar zou kunnen zijn met zaken die zich eerder hebben voorgedaan in andere ziekenhuizen. De zaak Nagel is echter van een wezenlijk andere aard en omvang gebleken te zijn: tot op heden is (slechts) één match gevonden tussen een donorkind – de melder – en de oud-gynaecoloog.

Aanbevelingen

De commissie richt haar aanbevelingen in eerste instantie tot het JBZ, maar beperkt zich hier niet toe. Zij acht het namelijk zeer waarschijnlijk dat zich in de nabije toekomst nieuwe – min of meer vergelijkbare - zaken zullen aandienen bij andere ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra. Het is daarom van belang om op landelijk niveau een proces of procedure in te richten, waardoor mensen die zich afvragen of een bepaalde arts/gynaecoloog – waar dan ook in Nederland - eigen semen heeft gebruikt bij kunstmatige inseminaties weten bij wie zij met hun vragen terecht kunnen.

Aan JBZ:

Het JBZ heeft openheid van zaken willen geven omwille van (oud-)patiënten, het donorkind en andere betrokkenen. Navrant aan deze zaak is dat de oud-gynaecoloog in mei 2022 is overleden, nog voordat het onderzoek naar aard en omvang was afgerond. Zijn wettige kinderen zijn kort voor de bekendmaking van de zaak door hun vader geïnformeerd over wat er speelde. Het JBZ heeft de wettige kinderen kort na de bekendmaking ook gesproken, maar alleen voor zover de vertrouwelijkheid van haar gesprekken met Nagel dat toeliet. Dit alles trekt een zware wissel op de wettige kinderen, die ook het overlijden van hun vader moeten verwerken. De commissie beveelt het JBZ aan om zich ook de komende tijd te bekommeren om deze kinderen, door opnieuw met hen in gesprek te gaan.

Aan de overheid:

- Onderneem actie om de bekendheid van het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) te vergroten, bijvoorbeeld via Postbus 51-spotjes. Neem dit punt expliciet mee in de voorziene evaluatie van het LIDC.

Het is van belang om op landelijk niveau een centraal aanspreek- en verwijspunt te hebben voor ouders en kinderen met vragen over mogelijk donorschap van een arts/gynaecoloog. Het LIDC voorziet hierin, maar is niet goed bekend. Het is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties die zich met donorconceptie bezighouden. Het doel van het LIDC is

om goede, betrouwbare informatie over donorconceptie te bundelen en toegankelijk te maken, waarbij het belang van openheid over donorconceptie naar kinderen centraal staat.

- Onderzoek of de SDKB de centrale instantie kan zijn waar ouders en kinderen zich kunnen melden indien een erfelijke aandoening bij de donor is geconstateerd (zie ook laatstgenoemde aanbeveling aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met een vergelijkbare casus te maken krijgen).

Aan beroepsorganisaties, brancheorganisaties, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra:

- Plaats proactief informatie op de eigen websites over de mogelijkheid dat artsen/gynaecologen in het verleden eigen semen kunnen hebben gebruikt bij donorinseminaties, zelfs als zich nog geen concrete casus heeft aangediend. Maak hiertoe gebruik van de tekstvoorstellen die worden/zijn opgesteld door de NVOG, Stichting Donorkind, Fiom, LIDC, Ministerie VWS, IGJ, SDKB en NVZ.
- Stimuleer ouders die donorkinderen hebben hun kinderen hierover te informeren.

Aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met vergelijkbare casus te maken krijgen:

- Hanteer een proactieve benadering. Het is voor veel mensen een drempel om zich te melden en een hulpvraag te uiten. Vaak zijn mensen geneigd te zeggen dat ze geen hulp nodig hebben maar wanneer het proactief wordt aangeboden blijkt het toch welkom te zijn en in een behoefte te voorzien. Dat is ook een kwestie van toonzetting: het is belangrijk om mensen niet het gevoel te geven zielig te zijn, maar aan te geven dat men graag het gesprek wil aangaan over hun ervaringen. Maak hiertoe gebruik van de handreiking die de NVZ en NVOG hiervoor onlangs hebben opgesteld.
- Heb nadrukkelijk ook aandacht voor de ouders. Ook ouders hebben behoefte aan lotgenotencontact. Zij vinden het echter vaak moeilijk om hierin actief op zoek te gaan; niet in de laatste plaats omdat zij jarenlang met dit geheim hebben rondgelopen. Om de drempel om contact op te nemen vooral voor ouders te slechten kunnen zorginstellingen die hiermee te maken krijgen kinderen die zich gemeld hebben eventueel een brief geven die zij op hun beurt aan hun ouders kunnen geven, met de boodschap: dit is wat wij geconstateerd hebben en u kunt daar en daar terecht voor nadere informatie en vragen. En ook: geef aan uw kind aan dat wij contact met u op mogen nemen.
- Heb ook aandacht voor de wettige kinderen en eventuele (ex) partner van de betreffende arts/gynaecoloog.
- Als de arts/gynaecoloog nog in leven is, stimuleer dan dat hij zijn wettige kinderen zelf informeert. Maak nadrukkelijk duidelijk hoe belangrijk dit is.
- Richt – naast het informele kanaal dat kinderen uit eigen beweging inrichten (WhatsApp groep) – ook een formeel kanaal in. Dat zou tenminste moeten behelzen dat ergens centraal een administratie wordt bijgehouden van mensen die behoefte hebben aan periodieke contactmomenten en daaraan gekoppeld gerichte begeleiding. Mensen die nieuw zijn in de groep zouden begeleid kennis moeten kunnen maken met de groep. De stap die Fiom heeft gemaakt van het aanmaken van profielen is een welkom idee. Op die manier kan iedereen die dat wil zijn gegevens delen.
- Laat een donorkind als ervaringsdeskundige aansluiten in het crisisteam dat door de zorginstelling wordt ingericht.
- Bevorder, in het geval dat een erfelijke aandoening wordt geconstateerd, dat ouders en kinderen hiervan melding maken bij een centrale instantie in Nederland, zodat vandaar

passende acties geïnitieerd kunnen worden. Dit geldt voor alle donoren en donorkinderen, niet alleen indien een arts/gynaecoloog de donor blijkt te zijn.

Inleiding

1.1 Aanleiding

Op 8 februari 2022 brengt het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) het nieuws naar buiten dat in het Carolus Ziekenhuis in Den Bosch een gynaecoloog zijn eigen semen heeft gebruikt bij een vruchtbaarheidsbehandeling, zonder de wensouders hierover in te lichten. De gynaecoloog, Henk Nagel, heeft hiermee tussen 1977 en 1985 minstens één kind verwekt. De zaak kwam aan het licht nadat zich eind mei 2021 een donorkind bij het JBZ meldde met het vermoeden een kind te zijn van Nagel.

Het JBZ heeft dit gemeld bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en is een intern onderzoek gestart. De oud-gynaecoloog heeft zijn medewerking getoond en er is DNA-materiaal afgenomen ten behoeve van DNA-onderzoek. Eind 2021 is via de Fiom KID-DNA databank definitief bevestigd dat de oud-gynaecoloog de biologische vader is van het donorkind. Hierop is het interne onderzoeksteam van het JBZ opgeschaald naar een 'stuurgroep'. Vanuit de stuurgroep wordt de communicatie naar mogelijke donorkinderen, de oud-gynaecoloog, zijn partner en zijn wettelijke kinderen voorbereid. Ook wordt besloten om het interne onderzoek over te dragen aan een volledig onafhankelijke externe commissie.

Het JBZ wil nader onderzoek laten doen om te achterhalen wat er precies is gebeurd en in welke omvang. Ze heeft hiertoe op 10 februari 2022 een oproep geplaatst in het Brabants Dagblad in de hoop dat mogelijke direct betrokkenen (wensmoeders/donorkinderen) zich bij het ziekenhuis of Fiom melden.

Daarnaast heeft het JBZ een externe onafhankelijke onderzoekscommissie ingesteld en gevraagd om zorgvuldig uit te zoeken wat er precies is gebeurd. Dit rapport bevat de opdracht, bevindingen, conclusies en aanbevelingen van de externe onderzoekscommissie.

1.2 Externe onderzoekscommissie

Samenstelling

De Raad van Bestuur van het JBZ heeft in februari 2022 een externe onderzoekscommissie ingesteld. De commissie bestaat uit de volgende personen, die op persoonlijke titel zitting hebben genomen:

- prof. dr. D.D.M. (Didi) Braat, emeritus-hoogleraar obstetrie en gynaecologie, alsmede voortplantingsgeneeskunde, Radboudumc; voorzitter;
- dr. ir. L.A.J. (Lucette) van der Westerlaken, klinisch embryoloog, hoofd ivf-laboratorium, LUMC; lid;
- mr. M.W. (Marina) de Lint, jurist; lid/secretaris.

De onderzoekscommissie wordt vanuit het JBZ ambtelijk bijgestaan door mevrouw E. (Evita) Bartels, adviseur Kwaliteit en Veiligheid.

Onafhankelijkheid

De onderzoekscommissie bestaat uit personen die op geen enkele wijze arbeidsrechtelijk of anderszins verbonden zijn of zijn geweest aan het JBZ. De commissie is met het JBZ schriftelijk overeengekomen dat het JBZ haar onderzoeksrapport met de IGJ deelt en actief openbaar maakt. Om deze reden heeft de commissie ervoor gekozen om in het rapport een publiekssamenvatting op te nemen.

Opdracht

Het JBZ heeft de externe onderzoekscommissie verzocht antwoorden te geven op de volgende vragen:

1. Wat is er in de zaak die bij het JBZ is gemeld gebeurd?

- Wat was de werkwijze van de oud-gynaecoloog in de periode van 1977 tot 1985 bij de destijds beschikbare fertiliteitsbehandelingen binnen het Carolus ziekenhuis?
- Hoe was het in de concrete zaak van melder mogelijk dat de oud-gynaecoloog eigen semen heeft gebruikt bij ouders die een KID-behandeling wilden ondergaan?
- Hoe verhoudt zich de werkwijze van de oud-gynaecoloog tot de praktijk van andere gynaecologen in het Carolus ziekenhuis en/of het Groot Ziekengasthuis?
- Zijn er naast de oud-gynaecoloog (al dan niet bewust) andere zorgverleners te identificeren met betrekking tot een uitgevoerde fertiliteitsbehandeling die afwijkt van hetgeen is afgesproken met de wensmoeder/ouders?
- Wat was de betrokkenheid van de ziekenhuisorganisatie, de maatschap en de medische staf bij fertiliteitsbehandelingen in het Carolus ziekenhuis destijds?
- Hoe waren de fertiliteitsbehandelingen destijds georganiseerd in het ziekenhuis en wat waren de formele en informele afspraken?
- Hoe was de maatschappelijke, juridische en sociale context in die tijd t.a.v. fertiliteitsbehandelingen en hoe heeft deze zich ontwikkeld?

2. Is het vanaf 1985 tot heden mogelijk dat een andere fertiliteitsbehandeling gegeven wordt dan afgesproken is?

- Hoe was en is de werkwijze bij KID, KIE en eventuele andere fertiliteitsbehandelingen vanaf 1985 tot heden?
- Is het vanaf 1985 in algemene zin (nog) mogelijk dat een andere fertiliteitsbehandeling wordt toegepast dan was afgesproken?

3. Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in het Carolus in de periode van 1977 tot 1994 in kaart te brengen?

- Wat is daarvoor nodig? Betrek daarbij de status van het huidige dossier- en archiefonderzoek.
- Kan of moet redelijkerwijs van het JBZ verwacht worden deze inspanning te leveren?

4. Hoe dient het JBZ om te gaan met (eventuele) nieuwe zaken, waarbij een andere fertiliteitsbehandeling is uitgevoerd dan was afgesproken?

De periode dat de oud-gynaecoloog actief was met KID was tot en met 1985. Indien er reden is om het onderzoek uit te breiden naar latere jaren (bijvoorbeeld omdat zich oud-patiënten melden van na deze periode) dan wordt de te onderzoeken periode in overleg met het JBZ uitgebreid.

1.3 Aanpak en verantwoording onderzoek

Interpretatie opdracht

Het onderzoek van de commissie is erop gericht de vragen van het JBZ te beantwoorden. Dit betreft niet alleen de toedracht van deze zaak, maar ook de wijze waarop het JBZ de zaak heeft aangepakt. Hoewel dit strikt genomen niet tot de opdracht behoort, besteedt de commissie hierbij – voor zover relevant – ook aandacht aan de samenwerking met Fiom.

De jaartallen die in de hoofdvragen van de opdracht genoemd zijn (1985 en 1994), zijn gebaseerd op informatie die het JBZ had op het moment waarop zij de opdracht aan de commissie heeft verstrekt. Indien en voor zover uit het onderzoek van de commissie blijkt dat deze jaartallen niet juist zijn, zal de commissie de gestelde vragen waar nodig beantwoorden met aanpassing van de genoemde jaartallen.

De commissie richt haar aanbevelingen in eerste instantie tot het JBZ, maar zal zich hiertoe niet beperken. Zij acht het namelijk zeer waarschijnlijk dat zich in de nabije toekomst nieuwe – min of meer vergelijkbare - zaken zullen aandienen bij andere ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra. Het is daarom van belang om op landelijk niveau een proces of procedure in te richten, waardoor mensen die zich afvragen of een bepaalde arts/gynaecoloog – waar dan ook in Nederland - eigen semen heeft gebruikt bij kunstmatige inseminaties weten bij wie zij met hun vragen terecht kunnen.

Aanpak

Deze zaak is niet de eerste waarin een arts/gynaecoloog eigen semen heeft gebruikt bij inseminatiebehandelingen. Wat wel uniek is aan deze zaak, is dat de gynaecoloog in kwestie, in leven was toen de zaak aan het licht kwam en op het moment dat het interne onderzoek werd uitgevoerd. Hij heeft aan dit onderzoek meegewerkt en ook een interview gegeven aan een landelijke krant (De Volkskrant 15 februari 2022). De commissie heeft zelf niet met Nagel kunnen spreken, maar hem wel per mail aanvullende vragen kunnen stellen waarop hij geantwoord heeft.

Naast deze informatie 'uit de bron' heeft de commissie gesprekken gevoerd met het donorkind dat de zaak aanhangig heeft gemaakt, twee wettige kinderen van Nagel, de woordvoerder van Nagel, en zes (oud-) medewerkers, waaronder onderzoekers van het JBZ die het interne onderzoek hebben uitgevoerd.

Van deze gesprekken zijn verslagen gemaakt die ter correctie en/of aanvulling zijn voorgelegd aan de gespreksdeelnemers. Uit de gevoerde gesprekken heeft de commissie zoveel mogelijk de 'gemene deler' gedestilleerd.

De commissie heeft tevens – met toestemming van de betrokkenen – opnames van gesprekken die het onderzoeksteam van het JBZ in het kader van haar interne onderzoek heeft gevoerd beluisterd en het concept-verslag van het interne onderzoek bestudeerd.

Daarnaast was er nauwelijks documentatie beschikbaar, waaruit de commissie heeft kunnen putten. Er zijn nagenoeg geen patiëntendossiers meer aanwezig en er is ook nauwelijks andere relevante documentatie, zoals laboratoriumformulieren, bewaard gebleven. Oude documenten bleken conform de geldende wettelijke bewaartermijnen vernietigd te zijn. Hierdoor is vooral de reconstructie van de werkwijze van Nagel lastig gebleven. Deze is vooral gebaseerd op informatie verkregen van Nagel zelf en van (oud-)medewerkers, die hiervoor ver terug moesten gaan in hun herinneringen.

Voor wat betreft de omvang van de zaak, in de zin van het aantal aan Nagel gematchte kinderen, heeft de commissie gebruik gemaakt van data die zowel door JBZ als door Fiom zijn aangeleverd.

De commissie heeft haar conceptrapport voorgelegd aan het JBZ voor een controle op feitelijke onjuistheden.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 schetst de commissie de context waarbinnen fertiliteitsbehandelingen in genoemde periode in Nederland plaatsvonden. Eerst volgt een schets van de algemene context (wet- en regelgeving, gehanteerde fertiliteitsbehandelingen), waarna wordt ingezoomd op de context waarin deze behandelingen in genoemde periode in het Carolus ziekenhuis plaatsvonden. De basis voor de schets van de lokale context wordt gevormd door interviews met (oud) medewerkers van het Carolus ziekenhuis.

Tegen deze achtergrond presenteert de commissie vervolgens in hoofdstuk 3 haar onderzoek naar de praktijk van gynaecoloog Nagel in het Carolus ziekenhuis. Dit hoofdstuk bevat een overzicht van het aantal meldingen en de uitkomsten van het onderzoek naar eventuele verwantschap met Nagel.

In dit hoofdstuk brengt de commissie tevens in kaart hoe de werkwijze van Nagel destijds waarschijnlijk is geweest. De commissie gaat met name in op de vraag hoe het mogelijk was dat Nagel zijn eigen semen gebruikte, terwijl met ouderparen was afgesproken om anoniem donorzaad te gebruiken. Ook gaat de commissie in op mogelijke motieven die een rol kunnen hebben gespeeld.

Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de ontwikkeling van de werkwijze bij fertiliteitsbehandelingen sinds 1985 tot en met de huidige werkwijze. Hierin wordt met name antwoord gegeven op de vraag of het nog steeds kan voorkomen dat een andere fertiliteitsbehandeling wordt gegeven dan is afgesproken; met name of ander semen kan worden gebruikt dan was overeengekomen.

In hoofdstuk 4 beschrijft de commissie de aanpak van het JBZ. Dit hoofdstuk begint met de zoektocht van het donorkind dat zich bij JBZ heeft gemeld naar zijn biologische vader. De commissie betreft hierin ook de samenwerking in de keten (Fiom).

In hoofdstuk 5 trekt de commissie conclusies en beantwoordt zij de vragen uit de opdracht. Zij besluit dit hoofdstuk met haar advies en aanbevelingen.

De juridische, maatschappelijke en medische context

2.1 Inleiding

De melding die aanleiding is geweest voor het onderzoek van de commissie heeft betrekking op een periode van maar liefst veertig tot vijftig jaar geleden. Om de werkwijze rond fertiliteitsbehandelingen van destijds te kunnen plaatsen is het daarom van belang de maatschappelijke, juridische en medische context te schetsen. In dit hoofdstuk schetst de commissie deze context; eerst zoals deze destijds voor heel Nederland gold en vervolgens zoals deze in het toenmalige Carolus ziekenhuis was.

2.2 Algemeen

Juridisch-maatschappelijke context

In de beginperiode waarin Nagel werkzaam was in het Carolus ziekenhuis was er nog geen specifieke regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Zelfs meer algemene wet- en regelgeving met betrekking tot het handelen van artsen en de relatie met patiënten was er nauwelijks. Pas in de jaren negentig van de vorige eeuw kwam hierin verandering en trad bijvoorbeeld in 1994 de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) in werking, waarmee meerdere patiëntenrechten wettelijk gezien van toepassing werden.

Tot die tijd waren artsen vooral gehouden aan gedragsregels van beroepsorganisaties. Zo werd met name in 1959 door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) een “Medische ethiek en gedragsleer” opgesteld, in 1978 gevolgd door de meer beknopte “Gedragsregels voor artsen”. Deze gedragsregels bevatten een stelsel van normen en voorschriften voor de praktijkuitoefening, waaronder met name regels voor de omgang met patiënten.

Gedragsregels zijn regels die door de beroepsgroep zelf zijn opgesteld. Ze zijn echter niet vrijblijvend. Ze zijn in beginsel bindend voor zowel leden als niet-leden van de beroepsvereniging. Zowel de civiele- als de tuchtrechter gebruiken de gedragsregels bij het toetsen van het handelen van de arts aan wettelijke (en tucht) normen. In een concreet geval kunnen er rechtvaardigingsgronden zijn om van een gedragsregel af te wijken. In een dergelijk geval moet de arts kunnen aantonen dat er goede redenen waren om van de regel af te wijken.

Hoewel deze gedragsregels sinds 1978 verschillende malen zijn herzien, is hierin van meet af aan de regel opgenomen dat de arts niet verder doordringt in de privésfeer van de patiënt dan in het kader van de hulpverlening noodzakelijk is en dat de arts zich onthoudt van intimiteiten in de behandelingsfeer. Daarnaast is vanaf het begin de regel opgenomen dat de arts de patiënt informeert over diens gezondheidstoestand en de hulpverlening die hij voorstelt.

Het lijkt geen twijfel dat het gebruik van eigen semen door een behandelend arts bij fertiliteitsbehandelingen van patiënten in strijd is met deze gedragsregels: hiermee dringt de arts verder door in de privésfeer van een patiënt dan noodzakelijk is. Daarnaast heeft de arts de patiënt niet geïnformeerd over de behandeling, althans; iets anders gedaan dan hij had afgesproken.

In de brief van de ministers van Justitie en Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur van 16 oktober 1986, waarin het advies van de Gezondheidsraad getiteld “Kunstmatige Voortplanting “van 16 oktober 1986 is meegenomen, staat dat er “voor KID nog geen specifieke, op de kwaliteit van de behandeling gerichte, regelgeving van overheidswege bestaat. De algemene geschreven en ongeschreven normen met betrekking tot de kwaliteit van de beroepsuitoefening in de gezondheidszorg en met betrekking tot bejegening en privacy van de hulpvrager zijn van toepassing en vormen het toetsingskader voor het handelen. In de KID-praktijk in Nederland worden specifieke richtlijnen in acht genomen, onder andere betrekking hebbende op de voorwaarden die aan de donor en aan de wensouders dienen te worden gesteld, het noodzakelijke onderzoek en de registratie van donoren en de beslissingsbevoegdheid ten aanzien van en het gebruik van het gedoneerde zaad”.

In 1992 bracht het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg Centraal Begeleidings Orgaan voor de intercollegiale toetsing (CBO) het advies “Medisch-Technische aspecten van Kunstmatige Donorinseminatie” uit, opgesteld in samenwerking met de Nederlands-Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie (NBVKI). Vanuit de beroepsgroep was eind jaren tachtig behoefte ontstaan om tot landelijke minimale kwaliteitseisen en zorgvuldigheidsnormen te komen. Het advies betreft te stellen eisen aan donorwerving en -selectie en te verstrekken donorinformatie, alsmede aan de opslag, registratie en follow-up en screening van donoren. Ten aanzien van de recipiënte gaat het advies in op overwegingen ten aanzien van de indicatiestelling tot KID, en aan welke minimale eisen de informatie, begeleiding, screening, behandeling en follow up zouden moeten voldoen. Ook factoren die van belang zijn bij matching, het al dan niet gebruik van gecryopreserveerd semen, kwaliteitseisen van het te gebruiken donorsemen en fertiliteitskansen worden aan de orde gesteld. Ook de risico’s verbonden aan een ongelimiteerd aantal KID-kinderen per donor komen aan de orde en welke overwegingen een rol spelen bij hieraan te stellen grenzen. Het advies is vastgesteld in de algemene ledenvergadering van de NBVKI, waarin de meeste KID-hulpverleners verenigd waren.

Begin jaren negentig werden hiernaast door de NBVKI twee initiatieven genomen, die op verschillende plaatsen in het land zijn overgenomen: de introductie van het zogenaamde donorpaspoort en de inrichting van het zogenaamde B-loket. Het donorpaspoort is een document, waarin zowel de maatschappelijke, sociale, als fysieke kenmerken van de donor zijn opgenomen. Daarnaast kan de donor zichzelf in dit document op een 35-tal karakterkenmerken scoren en zichzelf en zijn motivatie voor zijn donorschap in dit document beschrijven, als statement naar het geïnteresseerde kind. Aan alle donoren werd gevraagd dit paspoort in te vullen. Het B-loket is een systeem, waarbij naast volstrekt anonieme donoren, ook donoren in het bestand worden opgenomen die akkoord gaan met het verstrekken van hun persoonsidentificerende gegevens op verzoek van het kind vanaf diens zestiende levensjaar. Ouders konden tijdens de intakefase kiezen voor een volstrekt anonieme donor (A-loket) of voor een op den duur voor het kind bekende donor (B-loket).

Medische context

Fertiliteitsbehandelingen

Sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw wordt in Nederland KID toegepast. In de periode waarin Nagel werkzaam was in het Carolus ziekenhuis was kunstmatige inseminatie met donorsemen of semen van de partner al een gangbare fertiliteitsbehandeling. IVF was in opkomst. Het eerste IVF-kind in Nederland kwam in 1983 in het toenmalige Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis ter wereld. Voor het uitvoeren van IVF was (en is) een vergunning nodig op grond van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV).

Gebruikelijke fertiliteitsbehandelingen zijn de volgende:

- KID: Kunstmatige inseminatie met donorsemen. Dit donorsemen kan hoog in de vagina worden ingebracht, in de baarmoedermond (intra-cervicaal) of in de baarmoeder (Intra Uteriene Inseminatie, IUI) en kan zowel met vers als met tevoren ingevroren semen worden uitgevoerd. In geval van IUI dient het semen tevoren te worden “opgewerkt” (zie hierna) in het laboratorium. Als gevolg van de toename van het aantal hiv-infecties en het via semen overdraagbaar zijn van het virus, wordt semen sinds het midden van de jaren tachtig meer en meer ingevroren en minder vaak vers gebruikt. IUI werd tot de jaren negentig bijna niet gedaan bij KID.
- KIE: Kunstmatige inseminatie met semen van de eigen partner. Dit wordt ook wel KIH genoemd (kunstmatige inseminatie met homoloog semen). Het semen kan hoog in de vagina worden ingebracht; dit gebeurt in het geval van seksuele problematiek, zoals vaginisme. Het kan ook worden ingebracht in de baarmoedermond (intra-cervicaal); dit gebeurt in het geval van verminderde semenkwaliteit of als er sprake is van een cervicale factor. Dit laatste werd meestal vastgesteld als de post-coïtum test (ook wel Sims-Huhner genoemd) negatief bleek. Intra-cervicale inseminatie wordt tegenwoordig nauwelijks meer toegepast in geval van KIE, maar was destijds gebruikelijk en werd met vers semen gedaan. Tegenwoordig wordt in geval van verminderde semenkwaliteit/cervicale factor vrijwel altijd inseminatie in de baarmoeder gedaan (IUI). Dit gebeurt met vers semen dat van tevoren in het laboratorium is opgewerkt of met eerder ingevroren semen, dat voor invriezen is opgewerkt of na invriezen nog opgewerkt wordt.
- IVF: In Vitro Fertilisatie. Hierbij worden eicellen, die verkregen zijn middels een follikelpunctie, in het laboratorium bevrucht met semen van de partner of van de donor, dat in het laboratorium is opgewerkt. Een specifieke vorm van IVF is ICSI. ICSI staat voor Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie, waarbij één zaadcel wordt geïnjecteerd in een eicel.
- Opwerken (of bewerken) van semen: het wassen en op dichtheid scheiden van semen, waarbij de zaadcellen uit het semen worden gescheiden van de seminale vloeistof en waarbij tegelijkertijd de meest beweeglijke zaadcellen overblijven. Vers semen dat gebruikt werd voor KIE werd in beginsel niet opgewerkt. Semen dat niet is opgewerkt wordt alleen intra-cervicaal (of intra-vaginaal) toegediend. Wanneer het intra-uterien zou worden ingebracht, veroorzaken bestanddelen in het seminale vocht heftige krampen bij de vrouw. Indien semen wordt ingevroren, kan dit zowel tevoren zijn opgewerkt als niet zijn opgewerkt. In geval van tevoren niet opgewerkt ingevroren semen, wordt het ingevroren semen na het ontdooien opgewerkt als het voor IUI wordt gebruikt. Dat is niet nodig als de toepassing intra-cervicale of intra-vaginale inseminatie betreft.

Het vinden van mannen (donoren) die bereid waren semen af te staan was in Nederland van meet af aan moeilijk. Tot ver in de jaren negentig was er echter in de meeste klinieken geen gebrek aan donoren.

Verwantschapsonderzoek

Parallel aan de ontwikkelingen met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen ontstond in de jaren tachtig ook een opmars van DNA-verwantschapsonderzoek; onderzoek dat gericht is op het vaststellen van biologisch verwantschap tussen familieleden. De snelle en eenvoudige PCR-methode is vandaag de dag de standaardmethode voor het uitvoeren van een DNA vaderschapstest.

De laatste jaren bieden steeds meer (buitenlandse) bedrijven commerciële oorsprong- en verwantschapstesten aan (bijvoorbeeld 23andMe, AncestryDNA, FamilyTreeDNA, LivingDNA en MyHeritage). Het duurt 3-4 weken voordat men de uitslag ontvangt.

In Nederland heeft Stichting Fiom in 2010 in samenwerking met het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen een KID-DNA databank opgericht. Fiom beheert deze databank en helpt mensen bij hun zoektocht naar biologische familie in Nederland en het buitenland. Zowel spermadonoren, eiceldonoren, als donorkinderen kunnen zich inschrijven en hun DNA-profiel in de Fiom KID-DNA Databank laten opnemen. Aan de hand van DNA-profielen kunnen donoren met donorkinderen worden gematcht. De Fiom KID-DNA Databank is primair gericht op het kunnen beantwoorden van afstammingsvragen en daarmee op de verwantschap tussen donor en donorkind(eren). Fiom richt zich niet primair op verwantschap tussen halfbroers en -zussen.

Indien er geen DNA-materiaal van de donor zelf beschikbaar is, bijvoorbeeld doordat de persoon om wie het gaat niet meer in leven is, kan in sommige gevallen een virtueel donorprofiel opgesteld worden. Hiervoor is DNA-materiaal van minimaal 8 tot 10 gerelateerde donorkinderen én DNA-materiaal van minimaal 5 moeders nodig. Het virtuele donorprofiel komt overeen met het werkelijke DNA-profiel van de donor. Het DNA van donorkinderen wordt vergeleken met dit virtuele profiel. Op deze manier kan achterhaald worden wie aan elkaar verwant zijn zonder dat het DNA-materiaal van de donor zélf in de databank staat.

2.2 Het Carolus Ziekenhuis

Omstreeks 1876 is het Carolus ziekenhuis gesticht door zusters van de Heilige Carolus Borromeus uit Trier. In de jaren zestig van de vorige eeuw is het ziekenhuis gefuseerd met het St. Johannes de Deo Ziekenhuis, waarna in 1968 de Stichting Carolus Ziekenhuis werd opgericht. Door forse bezuinigingen in de gezondheidszorg in 1987 leek het onvermijdelijk dat het Carolus Ziekenhuis zou moeten sluiten. Fusie met het Liduina Ziekenhuis in Bostel heeft dit voorkomen. De ziekenhuizen gingen samen verder onder de naam Carolus-Liduina Ziekenhuis.

In 2002 fuseerde het Carolus-Liduina Ziekenhuis met twee andere algemene ziekenhuizen in Den Bosch (Willem Alexander Ziekenhuis en het Groot Ziekengasthuis) tot het huidige Jeroen Bosch ziekenhuis. De verschillende locaties verhuisden in 2011 naar één locatie.

Gynaecoloog Henk Nagel

De heer Nagel is in 1971 afgestudeerd aan de Universiteit van Groningen. Van 1971 tot 1973 was hij assistent-chirurg. In 1973 begon hij zijn specialisatie gynaecologie en vanaf 1977 tot 1998 is hij als gynaecoloog verbonden geweest aan het Carolus Ziekenhuis te Den Bosch. Nagel beëindigde zijn praktijk vanwege lichamelijke problemen door de zware dienstbelasting en verschil van inzicht binnen de groep gynaecologen over de praktijkvoering.

Van 1985 tot 1987 heeft hij homeopathie bestudeerd bij de VHAN (Vereniging van Homeopathische artsen Nederland) en heeft hij onderwaterbevellingen geïntroduceerd in het Carolus Ziekenhuis. In 1998 is hij bij de NAAV (Nederlandse Artsen Acupunctuur Vereniging) begonnen met de studie acupunctuur. In juni 2000 is hij daar afgestudeerd en geregistreerd als arts acupuncturist. In zijn laatste jaren heeft hij de acupunctuur achter zich gelaten en zich gericht op bioresonantie. De oud-gynaecoloog was sinds januari 2018 niet meer BIG-geregistreerd.

De heer Nagel is in mei 2022 overleden.

Praktijkvoering in Carolus Ziekenhuis

Het Carolus Ziekenhuis kende een kleine maatschap gynaecologie met solistisch handelende gynaecologen. Bestuurlijk-juridisch gezien was het ziekenhuis verantwoordelijk voor het reilen en

zeilen van de gehele organisatie en daarmee ook van de afdeling gynaecologie. De oud-gynaecoloog had een algemene gynaecologische praktijk, waartoe ook behandeling van infertiliteit behoorde. Zowel KIE als KID werden toegepast in het Carolus Ziekenhuis. Het aantal patiënten dat in de periode van 1977 tot 1985 in het toenmalige Carolus ziekenhuis KID en KIE heeft gekregen werd door de oud-gynaecoloog geschat op 10 patiënten per jaar. Hoeveel patiënten daarvan KID hebben gekregen, kon de oud-gynaecoloog zich niet meer herinneren. Kunstmatige inseminatie was destijds niet iets waarover openlijk werd gesproken. De dossiervoering was beperkt. Veel dossiers uit die periode zijn na 20 jaar, conform de geldende wettelijke regelingen, vernietigd.

2.4 Conclusies

Behandeling met donorsemen en semen van de partner waren begin jaren zeventig van de vorige eeuw al gangbare behandelingen in Nederland. IVF was in opkomst. Nagel had een algemene gynaecologische praktijk in het Carolus ziekenhuis. Hij richtte zich niet specifiek op fertiliteitsbehandelingen, maar deze behandelingen waren wel onderdeel van zijn algemene gynaecologische praktijk.

De juridische en medisch-maatschappelijke context, waarin gynaecoloog Nagel fertiliteitsbehandelingen uitvoerde in het Carolus Ziekenhuis, is een wezenlijk andere dan heden ten dage het geval is. Er was tot aan de jaren negentig van de vorige eeuw geen wet- en regelgeving met betrekking tot fertiliteitsbehandelingen. Er waren wel professionele richtlijnen en gedragsregels voor artsen. Deze schrijven onder meer voor dat de arts niet verder doordringt in de privésfeer van de patiënt dan in het kader van de hulpverlening noodzakelijk is en dat de arts zich onthoudt van intimiteiten in de behandel sfeer. En daarnaast dat de arts de patiënt informeert over diens gezondheidstoestand en de hulpverlening die hij voorstelt.

Het lijkt geen twijfel dat het gebruik van eigen semen door een behandelend arts bij fertiliteitsbehandelingen van patiënten in strijd is met deze gedragsregels: hiermee dringt de arts verder door in de privésfeer van een patiënt dan noodzakelijk is. Daarnaast heeft de arts de patiënt niet geïnformeerd over de behandeling, althans: iets anders gedaan dan hij had afgesproken.

Onderzoek naar fertiliteitsbehandelingen in het Carolus ziekenhuis en het JBZ

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteert de commissie de resultaten van het onderzoek naar de praktijk van gynaecoloog Nagel in het Carolus ziekenhuis.

De commissie beschrijft eerst het aantal meldingen en hun herkomst en geeft vervolgens aan bij hoeveel personen verwantschap met Nagel is aangetoond. Deze bevindingen zijn gebaseerd op informatie die de commissie heeft ontvangen van JBZ en van Fiom. Deze aantallen geven de stand van zaken weer per medio juli 2022; de datum waarop het onderzoek van de commissie is gesloten.

Vervolgens gaat de commissie in op de werkwijze en mogelijke motieven van Nagel, in het bijzonder bij fertiliteitsbehandelingen. Hiertoe heeft de commissie vooral gebruik gemaakt van gesprekken met (oud-)medewerkers en van (wettige) kinderen van Nagel, alsmede van informatie verstrekt door Nagel zelf. Daarnaast heeft de commissie geput uit verslagen van gesprekken die het JBZ heeft gevoerd met het donorkind dat zich gemeld heeft, diens moeder en met Nagel zelf.

Tenslotte gaat de commissie in dit hoofdstuk in op de ontwikkeling van de praktijk van fertiliteitsbehandelingen in het Carolus ziekenhuis en diens rechtsopvolger JBZ.

3.2 Aantal meldingen en aantal personen bij wie verwantschap met Nagel is aangetoond

Naar aanleiding van de berichtgeving in de media op 8 februari 2022 dat oud-gynaecoloog Nagel eigen semen heeft gebruikt voor donorinseminaties zonder dat de wensouders dat wisten en dat daarmee tenminste één donorkind aan hem was gematcht, hebben zich 9 personen bij het JBZ gemeld. Dit betreft 7 voormalige patiënten van het JBZ (die overigens niet allemaal onder behandeling zijn geweest in de periode waarin Nagel werkzaam was in het Carolus Ziekenhuis). Geen van deze voormalige patiënten heeft bij Nagel een inseminatiebehandeling ondergaan. De overige twee meldingen waren niet afkomstig van (oud-)patiënten, maar van mensen die hun mening over de zaak wilden delen met het ziekenhuis.

Ten tijde van het afsluiten van het onderzoek (medio juli 2022) is 1 donorkind gematcht aan Nagel. Er zijn daarnaast 2 kinderen die zich bij Fiom hebben gemeld en die niet aan Nagel zijn gematcht en ook niet aan een andere donor uit de donorbank.

3.3 Werkwijze en motieven Nagel

Het is lastig gebleken om te achterhalen hoe Nagel precies te werk ging in zijn praktijk. Er is nauwelijks documentatie bewaard gebleven, patiëntendossiers uit die tijd zijn vernietigd en oud-medewerkers hadden weinig zicht op zijn werkwijze.

Nagel heeft zelf aangegeven dat hij in totaal bij 3 à 4 patiënten die bij hem onder behandeling waren voor KID eigen semen heeft gebruikt in een poging om de kans op zwangerschap te vergroten. Het betrof patiënten die al langere tijd bij hem onder behandeling waren en waarbij al meerdere malen tevergeefs een poging tot KID was ondernomen met ingevroren rietjes donorzaad (cryozaad), die van een fertiliteitskliniek in Gemert werden betrokken. Deze rietjes met ingevroren zaad werden volgens Nagel op bestelling afgeleverd aan het Carolus, zonder specifieke gegevens van de donor. De

toenmalige eigenaar van de betreffende fertiliteitskliniek heeft desgevraagd aangegeven dat er nooit rietjes met ingevroren donorzaad zijn geleverd aan Nagel of aan het Carolus ziekenhuis.

Oud-gynaecoloog Nagel wist niet of in alle 3 à 4 gevallen waarin hij eigen semen heeft gebruikt daadwerkelijk een zwangerschap is ontstaan en een kind geboren is; m.u.v. het donorkind dat inmiddels aan hem gematcht is. Hij heeft donorbehandelingen alleen in het begin van de jaren tachtig uitgevoerd. Hierna is hij – naar eigen zeggen – in 1984 gestopt met het gebruik van eigen semen omdat te veel nageslacht het risico op consanguïniteit met zich meebrengt; deze kinderen kunnen elkaar tegenkomen en relaties met elkaar aangaan, met risico's op genetische afwijkingen bij de kinderen die daaruit eventueel ontstaan. Hij zou nooit eigen semen hebben gebruikt bij ouderparen waarmee KIE was afgesproken.

Uit gesprekken met (oud-) medewerkers komt het volgende beeld naar voren over de dagelijkse praktijk van de gynaecologen destijds in het Carolus ziekenhuis.

Dagelijkse praktijk destijds

Zoals toentertijd gebruikelijk was werkten de gynaecologen solistisch. De gynaecologen van het Carolus Ziekenhuis wisten niet goed van elkaar wat ze deden. Ze namen wel diensten waar voor elkaar, maar verder werkten ze niet samen.

Het was bij oud-medewerkers niet bekend dat er donorinseminaties plaatsvonden in het Carolus ziekenhuis. Dat zou ook niet zijn toegestaan door de toenmalige directie, omdat het een katholiek ziekenhuis was. Er werd door de gynaecologen onderling niet over gesproken.

In de algemene gynaecologische praktijk van Nagel meldden zich ook patiënten die zwanger wilden worden. De indruk bestond dat er alleen inseminaties gedaan werden met zaad van de partner (KIE). Nagel heeft aangegeven dat hij ook KID heeft gedaan. Hoewel hij heeft aangegeven dat hij hiervoor cryozaad van een fertiliteitskliniek in Gemert betrok, is het ook mogelijk dat hij in het Carolus ziekenhuis gebruik heeft gemaakt van vers donorzaad of cryozaad van een andere kliniek betrok. De toenmalige eigenaar van deze kliniek in Gemert is namelijk pas rond 1985 overgestapt van het gebruik van vers semen op het gebruik van cryozaad, dat hij aanvankelijk van de fertiliteitskliniek van Karbaat betrok. In het eerste jaar dat dit zaad in Gemert gebruikt werd zijn er geen zwangerschappen tot stand gekomen. Daarna is deze fertiliteitskliniek een eigen donorbank gestart. Vanuit de kliniek in Gemert werd derhalve pas vanaf 1986/1987 cryozaad verstrekt. Daarnaast heeft Nagel het donorkind, dat in 1983 geboren is, verteld dat de donor destijds niet kwam opdagen en dat dit de reden was waarom hij zijn eigen zaad heeft gebruikt.

Er was geen laboratorium op de polikliniek; onderzoek van het zaad van partners vond plaats in het centrale laboratorium van het ziekenhuis. De gynaecologen hadden wel een microscoop op de eigen kamer.

Nagel heeft aangegeven dat hij in de loop van 1984 niet alleen gestopt is met het gebruik van zijn eigen zaad bij KID, maar ook met cryozaad, aangezien hiermee volgens hem geen (goede) resultaten konden worden bereikt.

Procedure inseminatie tot plm. 1988

Er waren maar weinig fertiliteitspatiënten in de praktijk van Nagel; een paar per maand. De meeste patiënten kwamen al langere tijd voor hun dagelijkse hormooninjecties, die door verpleegkundigen werden gegeven. De gynaecologen maakten ook echo's om te zien wat er gebeurde, aan de hand daarvan werd bepaald wanneer de hormooninjectie moest worden gegeven en wanneer de vrouw

geïnsemineerd kon worden. De inseminatie werd ook wel afgesproken op basis van de temperatuurcurve, die de patiënt bijhield.

Soms kwam de partner mee. Soms nam de vrouw zaad van de partner mee in haar BH. In geval van KID kwam de gynaecoloog met een spuitje de behandelkamer binnen en insemineerde. Er was niemand anders aanwezig bij de inseminaties. Na de inseminatie moest de patiënte nog even blijven liggen op de behandeltafel.

Na het insemineren betaalde de patiënte honderd gulden contant. Bij de volgende poging herhaalde zich dit. In het GZG – dat zelf beschikte over een donorbank - verliep de procedure bij KID-behandelingen in die tijd hetzelfde en werd er ook contant betaald. Dit sterkt de commissie in haar vermoeden dat destijds in het Carolus cryozaad vanuit een donorbank elders (bijvoorbeeld uit de fertiliteitskliniek van Karbaat) aan het ziekenhuis werd geleverd en niet aan de patiënte zelf.

Er zijn geen aanwijzingen dat andere gynaecologen destijds KID verrichten in het Carolus. Patiënten werden wel naar andere klinieken verwezen voor KID.

Procedure inseminaties vanaf 1994

Vanaf plm. 1994 werden er ook intra-uteriene inseminaties gedaan. Dit zaad werd dan opgewerkt in het laboratorium. Als het zaad werd opgehaald op het laboratorium werd gecheckt of het de juiste patiënte betrof, en deze check werd op de polikliniek door de behandelend arts nogmaals herhaald.

Er waren vanaf die tijd meer gynaecologen die fertiliteitsbehandelingen verrichtten. Het werd voor mensen meer gebruikelijk om met een fertiliteitsprobleem naar een arts te gaan en een behandeling te ondergaan.

Naaste medewerkers hebben aangegeven gedurende de periode van 1977 tot 1998 nooit te hebben gezien dat patiënten zelf donorzaad meenamen. Pas vanaf het jaar 1998 kwamen er vrouwen met rietjes donorzaad in een tankje. Zij haalden deze rietjes zelf op bij een zaadbank elders en werden dan in het Carolus Ziekenhuis geïnsemineerd. Dit betrof een kleine groep mensen.

Na de fusie van de maatschap gynaecologie in 2009 vond alle fertiliteit plaats in het GZG, en niet meer in het Carolus. Vanaf dat moment werd geen KID meer verricht.

Algemene indruk van de heer Nagel

De heer Nagel wordt door geïnterviewde personen getypeerd als een fijne, zachtaardige man. Hij was ook bij de verpleging erg geliefd, vooral omdat hij heel goed voor de patiënten zorgde. Hij was een dokter met het hart op de juiste plaats.

Hij werkte heel hard en bracht volgens sommige (oud) medewerkers de gynaecologische praktijk verder. Zo deed hij al badbevallingen, terwijl nog niemand dat in die tijd deed. Hij had ook veel aandacht voor psychosomatische klachten van zijn patiënten; hij benaderde hen vanuit een holistische visie. Hij is later in zijn carrière homeopathie gaan doen, omdat hij meer de kant op wilde van het gevoelsleven van patiënten. Het liefst wilde hij mensen op een natuurlijke manier helpen.

Ook had hij oog en oor voor collega's. Daarnaast was hij volgens de geïnterviewden aardig voor assistenten en verpleegkundigen en altijd heel correct.

Motieven

De reden waarom Nagel eigen semen heeft gebruikt is naar eigen zeggen het feit dat hij de ouderparen heel graag wilde helpen met hun kinderwens en dat pogingen om met cryozaad een

zwangerschap tot stand te brengen steeds mislukten. Hij was ervan overtuigd dat met vers semen betere resultaten konden worden bereikt.

De commissie heeft de afsprakenkaart van de moeder van het donorkind dat aan Nagel is gemacht kunnen inzien. Het betreft een moeder die in 1981-1982 (de periode voorafgaand aan de zwangerschapscontroles) een achttal afspraken heeft gehad met Nagel. Soms vonden afspraken plaats met tussenpozen van 1 à 2 dagen. Op grond hiervan leidt de commissie af dat in deze periode meerdere KID-pogingen zijn verricht. Het is aannemelijk dat deze pogingen m.b.v. cryozaad zijn gedaan en dat Nagel na diverse vruchteloze pogingen eigen semen heeft gebruikt. Uit die poging in 1982 is vervolgens een zwangerschap ontstaan.

Ook (oud)-medewerkers zien 'het willen helpen van mensen met fertiliteitsproblemen' als verklaring of motief voor het gebruik van eigen zaad. Zeker in de tijdsgeest bezien heeft Nagel het probleem van het niet zwanger geraken zo willen oplossen. Hij wilde graag helpen, maar overschreed hiermee duidelijk een grens. Het paste wel bij hoe hij wordt herinnerd, een zachtaardige man. Hij heeft daarbij volgens (oud) medewerkers niet goed nagedacht over de consequenties.

3.4 Ontwikkeling fertiliteitspraktijk in het Carolus Ziekenhuis en het JBZ

In het Carolus Ziekenhuis was geen echte 'fertiliteitspraktijk'. Nagel had een algemene gynaecologische praktijk, waartoe ook fertiliteitsbehandelingen behoorden. Er was geen donorbank in het ziekenhuis. Ingevroren semen werd volgens Nagel in voorkomende gevallen betrokken van een fertiliteitskliniek elders. Naar eigen zeggen is Nagel in 1984 gestopt met KID-behandelingen. Of andere gynaecologen in die tijd KID-behandelingen hebben toegepast is niet bekend. Vast staat wel dat in het Groot Zieken Gasthuis en diens rechtsopvolger het JBZ sinds 2001 geen donorbank meer was. Het Groot Zieken Gasthuis had sinds 1986 tot dat jaar een donorbank, maar mede nadat gebleken was dat een donor met een ernstige genetische afwijking in de bank stond ingeschreven, is deze ontmanteld. In de brief betreffende de beëindiging van de dienstverlening uit de donorbank wordt als belangrijkste reden het tekort aan geschikte donoren genoemd.

Na het vertrek van Nagel in 1998 werd er in ieder geval nog KIE gedaan. De vrouwen namen dan zelf het zaad mee en dat werd aanvankelijk intra-uterien geïnsemineerd, zonder dat het zaad werd opgewerkt. Nieuwe gynaecologen hadden moeite met deze praktijk³ en hebben de procedure veranderd, waarbij zaad van de partner altijd opgewerkt wordt voordat het intra-uterien wordt geïnsemineerd.

Enkele patiënten kwamen voor een KID-behandeling. Zij hadden een tankje bij zich met rietjes ingevroren semen, dat ze bij de fertiliteitskliniek van Karbaat hadden gekocht. Dit werd in de rechtsopvolger van het Carolus ziekenhuis geïnsemineerd. Na de fusie van de maatschap in 2009 vond alle fertiliteit in het GZG plaats en werd geen KID meer verricht, ook niet meer met cryozaad van elders.

Het enige wat er op dit moment nog aan inseminaties in het JBZ wordt gedaan, zijn IUI-behandelingen met partner semen (KIE). Hiervoor is ook een vergunning in het kader van de Wet Veiligheid Kwaliteit Lichaamsmateriaal (WVKL: 109135 L/EW) afgegeven door VWS. Voor deze behandelingen zijn protocollen opgesteld, die borgen dat het semen dat geïnsemineerd wordt ook daadwerkelijk van de partner is. Het semen wordt bewerkt in het klinisch chemisch laboratorium dat hiervoor een ISO 15189 accreditatie heeft. De commissie heeft deze protocollen ingezien. Hierin

³ Zie ook hoofdstuk 2.

staat onder andere beschreven dat identificatie controles worden uitgevoerd op kritieke momenten vanaf het inleveren van het semen tot aan de inseminatie, die door middel van parafering worden vastgelegd. Daarnaast wordt er niets meer intra cervicaal, dus onbewerkt, ingebracht. Dit brengt met zich mee dat er in beginsel altijd medewerking van het laboratorium nodig is, namelijk semenbewerking, om zaad te kunnen insemineren.

Met de huidige werkwijze is de kans heel klein dat een mannelijke fertiliteitsarts, gynaecoloog, verpleegkundige, laboratoriummedewerker of echografist zijn eigen semen gebruikt voor inseminatie zonder dat de wensouders dit weten.

3.5 Conclusies

Er is in deze zaak één donorkind gematcht aan Nagel. De oproep aan ouders en kinderen met vragen over eventuele verwantschap met Nagel heeft geen nieuwe matches aan het licht gebracht.

Dit gegeven past bij wat Nagel zelf heeft verklaard, namelijk dat hij slechts enkele malen eigen semen heeft gebruikt bij donorinseminaties. Hieruit is 1 donorkind geboren dat aan Nagel is gematcht. Of in de andere gevallen zwangerschappen zijn ontstaan is niet meer vast te stellen.

Nagel had een algemene gynaecologische praktijk, waartoe ook fertiliteitsbehandelingen behoorden. Hij profileerde zich niet als fertiliteitsgynaecoloog en er was geen donorbank in het Carolus Ziekenhuis. Voor KID-behandelingen werd zeer waarschijnlijk cryozaad van een andere fertiliteitskliniek betrokken, terwijl ook gebruik van vers zaad van donoren niet uitgesloten is.

De solistische werkwijze van Nagel bij KID-behandelingen was in die tijd gangbaar. Nagel was een harde werker, die ook vernieuwend was. Hij was zeer betrokken bij zijn patiënten en hun welzijn.

In zijn betrokkenheid heeft hij een grens overschreden. Omdat hij patiënten met fertiliteitsproblemen zo graag wilde helpen en eerdere pogingen met cryozaad waren mislukt heeft hij op enig moment eigen semen gebruikt, waaruit in 1983 één kind is geboren. Hij was zich wel bewust van het risico op consanguïteit en lijkt daaraan consequenties te hebben verbonden. Het is namelijk aannemelijk dat Nagel, zoals hij zelf heeft verklaard, kort daarna is gestopt met KID-behandelingen en met het gebruik van eigen semen. Daarna werden in het Carolus ziekenhuis naast KIE-behandelingen, uitsluitend KID-behandelingen verricht indien patiënten zelf rietjes met cryozaad meenamen. Vanaf 2009 is ook dit gestopt, sindsdien vindt geen KID meer plaatst in het Carolus Ziekenhuis, noch in het GZG en hun rechtsopvolgers.

Op dit moment worden in het JBZ uitsluitend intra-uteriene inseminaties verricht met semen van de partner van de patiënt. Er wordt niets meer onbewerkt ingebracht en identificatiecontroles worden op kritieke momenten uitgevoerd en vastgelegd. Met deze werkwijze is de kans heel klein dat een mannelijke fertiliteitsarts, gynaecoloog, verpleegkundige, laboratoriummedewerker of echografist zijn eigen semen gebruikt voor inseminatie zonder dat de wensouders dit weten.

Aanpak door JBZ

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk buigt de commissie zich over de wijze waarop JBZ de zaak Nagel heeft aangepakt. De commissie begint met een korte beschrijving van de zoektocht van het tot nog toe enige aan Nagel gematchte donorkind, waarmee de zaak aanhangig is gemaakt. Vervolgens gaat de commissie in op de inrichting van de interne crisisorganisatie in het JBZ, de voorbereiding van de bekendmaking van het nieuws dat Nagel eigen semen heeft gebruikt bij ten minste één donorinseminatie en de follow up daarvan. Ook gaat de commissie kort in op de samenwerking met ketenpartner Fiom.

4.2 Zoektocht naar de biologische vader

Het aan Nagel gematchte donorkind heeft in 2008 van een tante vernomen dat hij donorkind is. Sindsdien is hij op zoek gegaan naar zijn biologische vader. In 2016 heeft dit kind getracht meer informatie te verkrijgen via het JBZ, maar tevergeefs aangezien geen gegevens betreffende de donorbehandeling aanwezig waren. Ook via Fiom werd geen match gevonden.

Op basis van de afsprakenkaart die zijn moeder had bewaard nam het donorkind vervolgens contact op met de behandelend gynaecoloog van destijds, Henk Nagel. De gynaecoloog heeft hem verwezen naar de fertiliteitskliniek waarvan hij indertijd cryozaad betrok voor KID-behandelingen. Hierop heeft het donorkind contact gezocht met die fertiliteitskliniek, maar er bleek geen administratie (meer) uit die tijd te zijn. In 2018 heeft dit kind zich laten inschrijven bij een commerciële DNA-bank, MyHeritage, en werd gelinkt aan een familielid van Henk Nagel. Hierop heeft dit donorkind wederom contact gelegd met Nagel, die toegaf dat hij 'in dit specifieke geval' hoogstwaarschijnlijk de verwekker is. In maart 2018 hebben zij elkaar ontmoet.

In 2020 heeft het donorkind Nagel verzocht tot meer openheid. Nagel wilde dit niet, omdat hij zijn wettige kinderen (nog) niet had geïnformeerd (en zei dit ook niet van plan te zijn). Het donorkind heeft zich hierop tot Fiom gewend en haar verzocht om DNA-materiaal te vragen van de oud-gynaecoloog. Nagel is niet op dit verzoek ingegaan.

Hierop heeft het donorkind zich – mede op advies van Fiom - op 28 mei 2021 gemeld bij de klachtenfunctionaris van het JBZ met vragen over zijn afstamming. Daarop is een intern onderzoek gestart en is onder andere contact gezocht met Nagel.

In december 2021 heeft Nagel na aandringen van het JBZ en Fiom DNA afgestaan aan Fiom en op 23 december 2021 meldt Fiom aan het donorkind de definitieve bevestiging van de Fiom KID-DNA Databank dat Henk Nagel zijn biologische vader is. Ook Nagel wordt door Fiom op de hoogte gebracht van deze match.

4.3 Aanpak door JBZ

De klachtenfunctionaris van het JBZ heeft na ontvangst van de melding van het donorkind de Raad van Bestuur en de afdelingen Kwaliteit en Veiligheid en Juridische Zaken op 17 juni 2021 geïnformeerd over de aard van de melding. De RvB informeert op dezelfde dag de IGJ en andere

stakeholders, waaronder de voorzitter van het bestuur van de Bossche Specialisten Coöperatie (BSC), de voorzitter van de Raad van Toezicht en de voorzitter van de auditcommissie K&V van de Raad van Toezicht.

De melding wordt opgepakt als een incidentenonderzoek door de afdeling Kwaliteit & Veiligheid. Onderdeel van dit onderzoek zijn meerdere gesprekken met de melder, diens moeder, Fiom en met de oud-gynaecoloog. Periodiek vindt er overleg plaats tussen de afdelingen Kwaliteit en Veiligheid, juridische zaken, communicatie en de voorzitter van de Raad van Bestuur. Begin februari 2022 wordt er verder opgeschaald en wordt een stuurgroep geformeerd onder leiding van de voorzitter van de Raad van Bestuur om alle acties goed te coördineren. Overige deelnemers aan deze stuurgroep zijn een gynaecoloog, een ziekenhuisjurist, een woordvoerder, een klachtenfunctionaris, de RVE-manager gynaecologie, manager Kwaliteit & Veiligheid en een senior-adviseur Kwaliteit & Veiligheid.

Gesprekken met melder en met oud-gynaecoloog

Vanaf juni 2021 vinden in de weken daarop gesprekken plaats tussen het JBZ, de melder en zijn moeder om te achterhalen wat er destijds is gebeurd. Ook is gezocht naar het dossier van de moeder. Er is echter geen papieren dossier meer in het ziekenhuisarchief. De microfilm afdrucken van dossier Carolus Ziekenhuis van moeder bevatten geen gegevens rondom de inseminaties door de oud-gynaecoloog. Ook is informatie bij Fiom opgevraagd en verkregen. Fiom heeft Nagel eind april en medio mei 2021 gesproken.

Eind september 2021 gaat een delegatie vanuit JBZ op bezoek bij Nagel en zijn huidige partner. Nagel wil dan nog steeds geen DNA afstaan.

Medio oktober 2021 vindt een gesprek plaats tussen JBZ (adviseurs K&V) en Fiom (adviseurs) om inhoud en proces af te stemmen. Afgesproken wordt gezamenlijk een gesprek te plannen met Nagel om met hem de voor- en nadelen van DNA-onderzoek te bespreken.

Begin december 2021 stemt Nagel toe in DNA-onderzoek. Er wordt materiaal afgenomen voor matching. Nagel gaat ermee akkoord dat eventuele nazaten contact met hem opnemen, maar hij geeft aan dat hij niet van plan is zijn wettige kinderen te informeren.

Medio januari 2022 neemt JBZ wederom contact op met Nagel. Hij is dan nog steeds huiverig voor eventuele berichtgeving over de zaak.

Begin februari 2022 heeft JBZ telefonisch contact met het donorkind. Die geeft aan dat berichtgeving door JBZ recht zal doen aan donorkinderen en moeders. Dit is ook van belang met het oog op eventuele erfelijke aandoeningen.

Op 3 februari 2022 neemt JBZ weer contact op met Nagel. Hij geeft dan aan mee te werken met wat nodig is en spreekt niet meer over bezwaren tegen het benoemen van zijn naam. JBZ biedt Nagel ondersteuning aan bij contacten met de media en adviseert hem een woordvoerder extern in te schakelen. Daarnaast biedt het JBZ aan om preventief de wijkagent te informeren, om snel te kunnen reageren in het onverhoopte geval dat zich niet ter zake doende contacten voordoen (sensatie e.d.).

Publicatie van het nieuws op website

Op 8 februari 2022 publiceert het JBZ een verklaring op haar website waarin zij aangeeft dat een oud-gynaecoloog van het voormalige Carolus Ziekenhuis in de periode 1977 tot 1985 zijn sperma heeft gebruikt voor donorinseminaties, zonder de wensouders hierover te informeren en dus ook zonder hun toestemming. Het JBZ huldigt het standpunt dat elk kind het recht heeft te weten wie zijn of haar vader is en dat elke vrouw erop moet kunnen vertrouwen dat haar arts doet wat met haar is

afgesproken. Ook meldt het JBZ dat in 2021 een donorkind zich bij haar meldde met het vermoeden een kind te zijn van oud-gynaecoloog Nagel. De oud-gynaecoloog heeft meegewerkt aan DNA-onderzoek en inmiddels is aangetoond dat hij inderdaad de biologische vader is. Het JBZ doet een oproep aan mensen met afstammingsvraagstukken naar aanleiding van deze verklaring om zich te melden bij Fiom of het JBZ.

Met Fiom is de afspraak gemaakt om gelijktijdig met het bericht van JBZ op de website van Fiom een bericht te plaatsen waarin naar JBZ wordt verwezen. Ook wordt de afspraak gemaakt dat de woordvoering in beginsel via Fiom zal verlopen.

In het JBZ is een 'belteam' georganiseerd. Medewerkers (voornamelijk poliverpleegkundigen voortplantingsgeneeskunde) van dit team zijn geïnstrueerd over de begeleiding en doorgeleiding van mensen die na publicatie telefonisch contact zoeken. Alle contacten met het belteam worden geregistreerd en per contact wordt de follow up bepaald. K&V houdt een centraal en geanonimiseerd document bij waarin per betrokkene data van gesprekken staan genoteerd evenals de afspraken en follow up daarvan.

De stuurgroep komt wekelijks bijeen en bespreekt de voortgang van acties en besluiten op basis van een centraal document, dat op een beveiligde schijf staat opgeslagen en uitsluitend toegankelijk is voor leden van de stuurgroep.

Gesprek met wettige kinderen

Kort na de berichtgeving in de media heeft het JBZ samen met Fiom gesproken met drie van de wettige kinderen van Nagel en de woordvoerder van Nagel. Het was voor deze kinderen vooraf niet duidelijk wat het doel van het gesprek was, waardoor zij achteraf het gevoel hebben overgehouden zich niet goed te hebben kunnen voorbereiden. Zij hadden goed contact met hun vader, die het zwaar had met de publicatie van het nieuws in de media. Zij keuren niet goed wat hun vader heeft gedaan, maar begrijpen het vanuit de context van de tijd wel en steunden hun vader. Hij heeft het volgens hen vanuit altruïstische overwegingen gedaan.

JBZ heeft in het gesprek uitleg gegeven over de procedure en heeft haar motieven toegelicht om met het nieuws naar buiten te treden. Ook heeft het JBZ hen verteld over de inspanningen die zij heeft gedaan om hun vader te bewegen het nieuws zelf aan zijn kinderen te vertellen. Er is afgesproken dat indien er bij de kinderen na dit gesprek behoefte zou zijn aan nader contact met het JBZ, zij dit kenbaar zouden maken. De woordvoerder en de partner van Nagel zouden optreden als contactpersonen. Het JBZ heeft deze contactpersonen op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen.

Daags na het gesprek hebben de drie wettige kinderen het JBZ laten weten het gesprek als prettig en constructief te hebben ervaren. Nu, enkele maanden later, hebben de twee kinderen die de commissie gesproken heeft gemengde gevoelens overgehouden aan het gesprek. Dat heeft vooral te maken met het feit dat vanuit het JBZ in hun ogen directief werd gesteld 'dit is wat wij hebben opgeschreven, dit is wat wij als ziekenhuis naar buiten brengen, dit is waar jullie het mee moeten doen'. Daar was volgens hen niet over te praten.

Deze wettige kinderen hebben vooral moeite met de 'tone of voice' waarmee het JBZ het nieuws naar buiten heeft gebracht. Zij vinden dat Nagel is neergezet als een verschrikkelijke gynaecoloog, die in hun ogen direct werd vergeleken met Karbaat en Wildschut. Dit beeld werd versterkt door de manier waarop mensen via social media de berichtgeving hebben opgepakt.

Het JBZ heeft in hun ogen hiermee de plank misgeslagen. Als de berichtgeving anders was geweest waren de uitkomsten volgens hen zowel voor betrokkenen als voor het ziekenhuis positiever geweest.

De kinderen zouden het ziekenhuis graag adviseren: 'Stand by your man'. Ook al heeft hun vader dit gedaan, hij was wel werkzaam in het ziekenhuis en dat maakt dat ook het ziekenhuis verantwoordelijkheid draagt. Het is ook aan het ziekenhuis om samen met de medewerker te kijken naar waar het fout is gegaan en hoe dit is te herstellen.

Na het eerste gesprek hebben de kinderen niets meer van het ziekenhuis gehoord. Ze hadden een vervolgesprek prettig gevonden, waarin meer aandacht was voor de unieke situatie dat er slechts één donorkind is, met wie hun vader ook contact heeft gehad en met wie zij inmiddels ook contact hebben. En omdat hun vader aan alles wat het ziekenhuis vroeg heeft meegewerkt.

De kinderen geven aan blij te zijn dat zij het nieuws zelf van hun vader hebben gehoord en er ook nog met hem over hebben kunnen praten voor zijn overlijden.

4.4 Afspraken met ketenpartner Fiom

De stuurgroep onderhoudt periodiek contact met Fiom. Fiom heeft hiertoe standaard procesafspraken geformuleerd, die in dit geval ook met het JBZ zijn overeengekomen⁴. De afspraken behelzen in algemene zin de procedure die gevolgd wordt indien donorkinderen zich bij Fiom (in geval van KID) of bij het JBZ (in geval van KIE) melden; de mogelijkheid voor opvoedvaders (in geval van KIE) om verwantschapsonderzoek te laten uitvoeren en indien geen verwantschap met het kind is aangetoond een donorprofiel te laten opstellen; doorlooptijden; de wijze waarop matches of no-matches gecommuniceerd worden; terugkoppeling van matches door Fiom aan het JBZ en afspraken over de nazorg aan betrokkenen.

In de afspraken is verwerkt dat Fiom de uitnodiging van het JBZ met kinderen deelt om met haar contact op te nemen naar aanleiding van de uitslag. Het is aan de betrokkene zelf of hij/zij contact opneemt met JBZ. Daarbij wordt ervanuit gegaan dat het JBZ op basis van het door haar bijgehouden regiedocument zelf bij betrokkenen actief kan nagaan of er al een uitslag van een match is en niet afhankelijk is van de bereidwilligheid van betrokkenen.

Als er geen match gevonden is, ontvangt de betrokkene normaal gesproken geen bericht van Fiom. Sinds juni 2022 ontvangen nieuw ingeschreven personen bij Fiom altijd een terugkoppeling na de opname van hun DNA-profiel in de databank, ook wanneer geen match is aangetoond.

Fiom verstrekt eens per kwartaal of zoveel vaker als nodig wordt geacht een overzicht van het totaal aantal aan Nagel gematchte donorkinderen aan het JBZ. In de overzichten staan alleen het aantal matches en de geboortejaren vermeld. Fiom is hierbij gebonden aan een reglement dat gebaseerd is op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Het JBZ is volgens de gemaakte afspraken verantwoordelijk voor de nazorg. De dienstverlening van Fiom is beperkt tot het communiceren van de match en het leggen van contacten. Fiom besteedt expliciet aandacht aan wat het voor donorkinderen kan betekenen om halfbroers en -zussen van dezelfde donor te vinden en te ontmoeten⁵.

⁴ Zie bijlage 2 voor een integraal overzicht van de standaardafspraken

⁵ Zie <https://fiom.nl/kenniscollectie/kid-dna/onderzoeken/onderzoek-groepsontmoetingen>

Er zijn dus heldere procesafspraken gemaakt tussen Fiom en JBZ. Daarnaast is er regelmatig contact tussen de stuurgroep van JBZ met de casemanagers van Fiom, tot ieders tevredenheid.

4.5 Conclusies

Na de melding van het donorkind in mei 2021 van zijn vermoeden dat oud-gynaecoloog Nagel zijn biologische vader is heeft het JBZ de kwestie naar de mening van de commissie voortvarend aangepakt. Er is vrijwel meteen een interne werkgroep geformeerd en er is contact opgenomen met Isala in Zwolle, waar zich eerder een omvangrijke casus had voorgedaan, en later met het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp, waar op datzelfde moment een omvangrijke casus speelde. Leerpunten daaruit zijn meegenomen in de aanpak van het JBZ.

De stuurgroep heeft wekelijks overleg gevoerd; er is een medewerker benoemd tot centraal aanspreekpunt en tevens contactpersoon voor ouders en kinderen en voor andere betrokkenen, zoals oud-medewerkers en huisartsen. Er zijn twee documenten bijgehouden: een 'situatierapport stuurgroep' met acties en besluiten en een casusbestand (centraal regiedocument), waarin alle meldingen, uitgezette en gerealiseerde acties consequent zijn bijgehouden en besproken in de stuurgroep.

Er is regelmatig overleg gevoerd met Fiom. Er zijn procesafspraken gemaakt en de betrokken casemanagers waren goed toegankelijk voor overleg en afstemming.

JBZ heeft zich over een periode van maanden ingespannen om de oud-gynaecoloog te bewegen mee te werken aan DNA-onderzoek en zijn wettige kinderen zelf te informeren. Zij heeft dit in de gesprekken met de oud-gynaecoloog met de nodige compassie gedaan, maar wel vanuit een duidelijk standpunt dat het gebruik van eigen zaad voor donorinseminaties te allen tijde onacceptabel is. JBZ heeft daarbij behoorlijke overredingskracht moeten inzetten. Ook Fiom en het donorkind hebben meerdere pogingen gedaan om Nagel te bewegen DNA-materiaal af te staan.

Twee van zijn vier wettige kinderen hebben later aangegeven dat zij vinden dat het JBZ zich jegens hun vader niet heeft opgesteld als 'goed werkgever'. Zij hebben kort na publicatie van het nieuws een gesprek gehad met het JBZ, maar zijn niet betrokken geweest bij de voorbereiding van de berichtgeving en ook nadien – nadat hun vader was overleden - hebben zij van het ziekenhuis niets meer vernomen. De contacten met het JBZ verliepen echter, zoals was afgesproken, via de woordvoerder en partner van Nagel.

Het JBZ heeft zich voorbereid op een zaak die qua omvang vergelijkbaar zou kunnen zijn met zaken die zich eerder hebben voorgedaan in andere ziekenhuizen. De zaak Nagel is echter van een wezenlijk andere aard en omvang gebleken te zijn: tot op heden is (slechts) één match gevonden tussen een donorkind – de melder – en de oud-gynaecoloog.

Conclusies, advies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk trekt de commissie conclusies uit haar onderzoek en geeft zij haar advies en aanbevelingen. Dit begint met de hoofdconclusies van de commissie, gevolgd door antwoorden op de onderzoeksvragen van het JBZ. Dit vormt de opmaat voor het advies en de aanbevelingen.

De commissie richt haar advies en aanbevelingen niet alleen tot het JBZ, maar ook tot andere zorginstellingen en betrokken partijen die in de toekomst mogelijk met een vergelijkbare casus te maken krijgen.

5.2 Conclusies; antwoorden op de gestelde vragen

Hoofdconclusies

De commissie stelt vast dat Nagel in de periode vanaf 1977 tot 1985 tenminste éénmaal eigen semen heeft gebruikt voor een donorinseminatie, zonder dat de wensouders dit wisten. Dat was in 1982. Na de oproep van het JBZ aan ouders en kinderen met afstammingsvragen naar aanleiding van de berichtgeving over de oud-gynaecoloog zijn geen nieuwe matches aangetoond. Omdat Nagel zelf heeft aangegeven dat hij in genoemde periode maximaal 4 maal eigen semen heeft gebruikt bij donorinseminaties is niet uit te sluiten dat er meer donorkinderen aan hem gematcht zouden kunnen worden, maar vooralsnog is dat niet het geval. Het is bovendien niet duidelijk of deze inseminaties daadwerkelijk tot zwangerschappen hebben geleid en of daaruit kinderen zijn geboren.

Nagel had een algemene gynaecologische praktijk en profileerde zich niet als fertiliteitsarts; fertiliteitsbehandelingen vormden onderdeel van zijn bredere praktijk. Hij was ook geen lid van de NBVKI (Nederlands Belgische Vereniging voor Kunstmatige Inseminatie). Nagel handelde net als zijn collega's in die tijd solistisch. De commissie heeft geen bewijs of aanwijzingen gevonden dat andere medewerkers van het Carolus Ziekenhuis kennis hadden van zijn handelwijze, of daarbij actief betrokken waren.

Het is waarschijnlijk dat Nagel voor KID-behandelingen cryozaad betrok van een fertiliteitskliniek buiten het JBZ.

In de enige casus die in deze zaak aan het licht gekomen is gaat het om een voormalig patiënte die onder behandeling was van Nagel i.v.m. fertiliteitsproblemen. Het is zeer waarschijnlijk dat na diverse KID-behandelingen met cryozaad, die geen resultaat hadden opgeleverd, Nagel uiteindelijk heeft besloten eigen zaad te gebruiken, omdat hij deze patiënte graag wilde helpen.

Deze handelwijze was mede mogelijk doordat bij gebruik van vers semen geen andere medewerkers nodig zijn om (voor)bewerkingen van semen uit te voeren.

Het bijzondere aan deze casus is dat de gynaecoloog in kwestie nog in leven was toen de zaak aan het licht kwam. Het is een in omvang beperkte casus gebleken, waarbij de oud-gynaecoloog zich bewust lijkt te zijn geweest van het risico dat optreedt als er teveel kinderen zouden ontstaan na het gebruik van zijn eigen semen bij KID-behandelingen. Hij heeft daaraan de consequentie verbonden om hiermee te stoppen.

Het JBZ heeft de zaak van meet af aan goed aangepakt. Zij heeft een adequaat onderzoeksteam ingericht en een centraal aanspreekpunt c.q. contactpersoon benoemd, die alle meldingen en de daaruit voortvloeiende acties consequent heeft bijgehouden, met het onderzoeksteam en de later geformeerde stuurgroep heeft besproken en geëvalueerd. Ook de samenwerking tussen het JBZ en Fiom heeft goed gewerkt.

Het JBZ heeft zich over een langere periode ingespannen om de oud-gynaecoloog voor te bereiden op publicatie van het nieuws en om hem te bewegen mee te werken aan DNA-onderzoek en zijn wettige kinderen zelf te informeren. Zij heeft dit in de gesprekken met de oud-gynaecoloog met de nodige compassie gedaan, maar wel vanuit een duidelijk standpunt dat het gebruik van eigen zaad voor donorinseminaties te allen tijde onacceptabel is.

De wettige kinderen van Nagel en het donorkind zijn ingenomen met het feit dat zij het nieuws uiteindelijk van Nagel zelf hebben vernomen. Dat heeft hen de gelegenheid gegeven er met hem over te praten.

Het JBZ heeft zich voorbereid op een zaak die qua omvang en intensiteit vergelijkbaar zou kunnen zijn met zaken die zich in de afgelopen jaren in andere ziekenhuizen hebben voorgedaan. De zaak Nagel is echter gebleken van een wezenlijk andere aard en omvang te zijn: tot op heden is (slechts) één match gevonden tussen een donorkind – de melder – en de oud-gynaecoloog. Dit neemt niet weg dat de oud-gynaecoloog hiermee in strijd met de voor hem geldende professionele normen heeft gehandeld.

Antwoorden op de gestelde onderzoeksvragen

1) Wat is er in de zaak die bij JBZ is gemeld gebeurd?

Het staat vast dat Nagel in deze zaak eigen semen heeft gebruikt bij een KID-behandeling, zonder dat de wensouders dit wisten. Het is zeer waarschijnlijk dat Nagel voor de KID-behandelingen van de betreffende moeder aanvankelijk cryozaad heeft gebruikt, maar dat dit niet tot een zwangerschap heeft geleid. Uiteindelijk heeft hij voor de inseminatie eigen semen gebruikt, hetgeen wel tot een zwangerschap en de geboorte van een gezond kind heeft geleid. Het gebruik van eigen semen is relatief gemakkelijk uit te voeren omdat niemand ziet waar het zaad vandaan komt dat wordt geïnsemineerd en er geen andere medewerkers nodig zijn om het semen op werken.

Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat andere medewerkers van het ziekenhuis op de hoogte waren van deze handelwijze.

Nagel had een algemene gynaecologische praktijk, waarvan fertiliteitsbehandelingen onderdeel waren. Hij heeft zich niet als fertiliteitsgynaecoloog geprofileerd en stond ook niet als zodanig bekend. Nagel heeft aangegeven maximaal viermaal eigen semen te hebben gebruikt bij donorinseminaties. Hij zou daarmee gestopt zijn in 1985, omdat hij vreesde voor het risico op consanguïteit wanneer hij meer nageslacht zou verwekken. Nagel heeft aangegeven dat hij daarna ook gestopt is met KID-behandelingen met cryozaad.

De ziekenhuisorganisatie, de maatschap van gynaecologen en de medische staf wisten dat Nagel fertiliteitsbehandelingen verrichtte, maar hadden daar verder geen zicht op of bemoeienis mee.

Hoewel er in de periode waarin Nagel praktijk hield geen specifieke regelgeving van toepassing was op fertiliteitsbehandelingen, waren er wel beroepsnormen van kracht.

2) Is het vanaf 1985 tot heden mogelijk dat een andere fertiliteitsbehandeling gegeven wordt dan afgesproken is?

Het is niet uitgesloten dat er vanaf 1985 tot plm. 2009 een andere fertiliteitsbehandeling is gegeven dan was afgesproken. Het GZG (één van de rechtsvoorgangers van het JBZ) beschikte over een donorbank, die in 2001 ontmanteld is. In het GZG werd alleen KID verricht met semen uit hun eigen donorbank. Tot 2009 werd echter in het Carolus Ziekenhuis wel eens een KID-behandeling uitgevoerd met cryozaad van elders. Patiënten namen dat mee in een tankje en dan werd het in het ziekenhuis geïnsemineerd. Hiervoor is geen betrokkenheid van anderen c.q. een laboratorium vereist. Daarmee bestaat een kans dat zaad verwisseld is, tenzij de rietjes in het bijzijn van de patiënt werden opgeknipt. Het is niet duidelijk geworden of de protocollen van destijds dit voorschreven.

Sinds 2009 vinden geen KID-behandelingen meer plaats in het JBZ. IUI-behandelingen met semen van de partner worden tot op de dag van vandaag uitgevoerd in het JBZ. De kans dat daarbij semen verwisseld wordt is heel klein, omdat het semen van de partner moet worden opgewerkt. Daar is het laboratorium bij betrokken en er vinden dubbele controles plaats op kritieke momenten in het proces.

3) Is de omvang (qua aantallen) van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in het Carolus in de periode van 1977 tot 1994 in kaart te brengen?

De omvang van alle vormen van fertiliteitsbehandelingen in het Carolus Ziekenhuis is niet in kaart te brengen. Er is geen administratie van en patiëntendossiers zijn na het verlopen van de wettelijke bewaringstermijn, conform de geldende regels, vernietigd.

4) Hoe dient het JBZ om te gaan met (eventuele) nieuwe zaken, waarbij een andere fertiliteitsbehandeling is uitgevoerd dan was afgesproken?

Het JBZ is voorbereid geweest op een zaak die qua omvang vergelijkbaar zou kunnen zijn met andere recente casus in andere ziekenhuizen. Mochten zich nieuwe zaken voordoen dan kan het JBZ de infrastructuur die ze voor de onderhavige zaak heeft ingericht snel nieuw leven inblazen. De commissie heeft echter geen aanwijzingen gevonden dat zich nieuwe zaken in het JBZ zullen voordoen.

Een bijzonder aandachtspunt bij een eventuele nieuwe casus – mocht die zich onverhoopt toch voordoen - zou de situatie zijn waarin de betreffende (oud-) gynaecoloog nog in leven is. Het vergt stuurmanskunst om te laveren tussen betrokkenheid en compassie met een gynaecoloog die lang aan het ziekenhuis verbonden is of is geweest en duidelijke stellingname over het handelen.

5.3 Advies en aanbevelingen

De commissie geeft de volgende adviezen en aanbevelingen aan het JBZ en herhaalt vervolgens de aanbevelingen aan andere betrokkenen, die zij onlangs in eerdere onderzoeken heeft gegeven.

Aan het JBZ:

Het JBZ heeft openheid van zaken willen geven omwille van (oud-)patiënten, het donorkind en andere betrokkenen. Navrant aan deze zaak is dat de oud-gynaecoloog in mei 2022 is overleden, nog voordat het onderzoek naar aard en omvang was afgerond. Zijn wettige kinderen zijn kort voor de bekendmaking van de zaak door hun vader geïnformeerd over wat er speelde. Het JBZ heeft drie van de vier wettige kinderen kort na de bekendmaking ook gesproken, maar alleen voor zover de vertrouwelijkheid van haar gesprekken met Nagel dat toelieten. Dit alles trekt een zware wissel op de

wettige kinderen, die ook het overlijden van hun vader moeten verwerken. De commissie beveelt het JBZ aan om zich ook de komende tijd te bekommeren om deze kinderen, door opnieuw met hen in gesprek te gaan.

Aan anderen (overheid, andere ziekenhuizen, Fiom, beroepsorganisaties):

Met het oog op de toekomst, waarin zich zeer waarschijnlijk nieuwe vergelijkbare casuïstiek aan zal dienen (zie het recente artikel in Medisch Contact⁶) is het zeer wenselijk om op landelijk niveau een proces of procedure in te richten, waardoor mensen die zich afvragen of een bepaalde arts/gynaecoloog – waar dan ook in Nederland - eigen semen heeft gebruikt bij kunstmatige inseminaties terecht kunnen. De commissie geeft hiervoor de volgende aanbevelingen:

Aan de overheid:

- Het is van belang om op landelijk niveau een centraal aanspreek- en verwijspunt te hebben voor ouders en kinderen met vragen over mogelijk donorschap van een arts/gynaecoloog. Het Landelijk Informatiepunt Donorconceptie (LIDC) voorziet hierin, maar is niet goed bekend. Het is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties die zich met donorconceptie bezighouden: Fiom Point netwerk, SIG-gameetdonatie van de NVOG, Stichting Donorkind en Stichting Meer dan Gewenst. Het LIDC is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van VWS. Missie en doel zijn vastgelegd in een convenant, dat een looptijd heeft van 1-9-2020 tot 31-12-2022. Het doel van het LIDC is om goede, betrouwbare informatie over donorconceptie te bundelen en toegankelijk te maken, waarbij het belang van openheid over donorconceptie naar kinderen centraal staat.

Het LIDC heeft dus een belangrijke functie, maar blijkt erg onbekend en dus moeilijk te vinden. De overheid, in het bijzonder het ministerie van VWS, dient actie te ondernemen om de bekendheid van het LIDC te vergroten, bijvoorbeeld via Postbus 51-spotjes. Daarnaast beveelt de commissie aan dat dit punt expliciet wordt meegenomen in de voorziene evaluatie van het LIDC.

- Onderzoek of de SDKB de centrale instantie kan zijn waar ouders en kinderen zich kunnen melden indien een erfelijke aandoening bij de donor is geconstateerd (zie ook laatstgenoemde aanbeveling aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met een vergelijkbare casus te maken krijgen).

Aan beroepsorganisaties, brancheorganisaties, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra:

- Plaats proactief informatie op de eigen websites over de mogelijkheid dat artsen/gynaecologen in het verleden eigen semen kunnen hebben gebruikt bij donorinseminaties, zelfs als zich nog geen concrete casus heeft aangediend. In een tweetal overleggen (febr. en maart 2022) geïnitieerd door de pijler VPG van de NVOG met Stichting Donorkind, Fiom, LIDC, Ministerie VWS, IGJ, SDKB en RvB Alrijne Ziekenhuis (namens de NVZ) is dit reeds besproken. Hierbij werd de afspraak gemaakt om gezamenlijk een tekstvoorstel te maken, dat vervolgens gepubliceerd zal worden op de websites van alle ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra waar in het verleden KID heeft plaatsgevonden. Doel hiervan is om donorkinderen en (voormalige) patiënten van het betreffende ziekenhuis met vragen de weg te wijzen via de contactpersoon van het betreffende ziekenhuis. De tekst van deze handreiking is onlangs verspreid onder alle ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra (bijlage 1). Daarnaast heeft de NVOG haar leden in

⁶ Zie "Tiental artsen betrokken bij inseminatie met eigen sperma", <https://www.medischcontact.nl>, 30 mei 2022

een mail aan alle vakgroepvoorzitters geïnformeerd over de aanbevelingen betreffende de wijze waarop ziekenhuizen zouden kunnen omgaan met eventuele vragen van kinderen (en hun ouders) die geboren zijn uit een fertiliteitstraject in de periode tussen omstreeks 1970 en 2004. (bijlage 2)

- Stimuleer ouders die donorkinderen hebben hun kinderen hierover te informeren.

Aan ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra die met vergelijkbare casus te maken krijgen:

- Hanteer een proactieve benadering. Het is voor veel mensen een drempel om zich te melden en een hulpvraag te uiten. Vaak zijn mensen geneigd te zeggen dat ze geen hulp nodig hebben maar wanneer het proactief wordt aangeboden blijkt het toch welkom te zijn en in een behoefte te voorzien. Dat is ook een kwestie van toonzetting: het is belangrijk om mensen niet het gevoel te geven zielig te zijn, maar aan te geven dat men graag het gesprek wil aangaan over hun ervaringen. De NVZ en NVOG hebben hiervoor een handreiking opgesteld, welke eind juni 2022 is verspreid aan alle ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra ⁷.
- Heb nadrukkelijk ook aandacht voor de ouders. Ook ouders hebben behoefte aan lotgenotencontact. Zij vinden het echter vaak moeilijk om hierin actief op zoek te gaan; niet in de laatste plaats omdat zij jarenlang met dit geheim hebben rondgelopen. Om de drempel om contact op te nemen vooral voor ouders te slechten kunnen zorginstellingen die hiermee te maken krijgen kinderen die zich gemeld hebben eventueel een brief geven die zij op hun beurt aan hun ouders kunnen geven, met de boodschap: dit is wat wij geconstateerd hebben en u kunt daar en daar terecht voor nadere informatie en vragen. En ook: geef aan uw kind aan dat wij contact met u op mogen nemen.
- Heb ook aandacht voor de wettige kinderen en eventuele (ex) partner van de betreffende arts/gynaecoloog.
- Als de arts/gynaecoloog nog in leven is, stimuleer dan dat hij zijn wettige kinderen zelf informeert. Maak nadrukkelijk duidelijk hoe belangrijk dit is.
- Richt – naast het informele kanaal dat kinderen uit eigen beweging inrichten (WhatsApp groep) – ook een formeel kanaal in. Dat zou tenminste moeten behelzen dat ergens centraal een administratie wordt bijgehouden van mensen die behoefte hebben aan periodieke contactmomenten en daaraan gekoppeld gerichte begeleiding. Mensen die nieuw zijn in de groep zouden begeleid kennis moeten kunnen maken met de groep. De stap die Fiom heeft gemaakt van het aanmaken van profielen is een welkom idee. Op die manier kan iedereen die dat wil zijn gegevens delen.
- Laat een donorkind als ervaringsdeskundige aansluiten in het crisisteam dat door de zorginstelling wordt ingericht.
- Bevorder, in het geval dat een erfelijke aandoening wordt geconstateerd, dat ouders en kinderen hiervan melding maken bij een centrale instantie in Nederland, zodat vandaar passende acties geïnitieerd kunnen worden. Dit geldt voor alle donoren en donorkinderen, niet alleen indien een arts de donor blijkt te zijn. Onderzoek of dit bij de SDKB kan worden belegd.

⁷ Zie bijlage 1

Slotwoord

Dit is de derde casus die de commissie heeft onderzocht, waarin sprake was van een voormalig gynaecoloog die eigen semen heeft gebruikt bij donorinseminaties. Hoewel deze zaken overeenkomsten vertonen, zijn er ook aanmerkelijke verschillen die de commissie raken. Ook in deze casus is dat het geval. Het raakt de commissie dat een gebeurtenis uit een ver verleden tot op de dag van vandaag diepe sporen nalaat bij betrokkenen.

De commissie heeft in haar onderzoek veel medewerking gekregen van het JBZ. Een speciaal woord van dank gaat uit naar Evita Bartels en Rob Vermeulen van de afdeling Kwaliteit en Veiligheid, die de commissie hebben ondersteund in haar onderzoek.

Bijzondere waardering van de commissie gaat uit naar het donorkind en naar de wettige kinderen van Nagel, die openhartig waren en wilden bijdragen aan dit onderzoek.

Tekstvoorstel over spermadonoren (gestuurd aan alle ziekenhuizen NVZ, NFU en ZKN)

Spermadonoren en donorkinderen

Naar aanleiding van de recente berichten over artsen die hun eigen zaad hebben gebruikt als donorzaad, kunnen wij ons voorstellen dat die berichten vragen oproepen bij donorkinderen en ouders.

Mocht u als donorkind of als (voormalig) patiënt van ons ziekenhuis zich afvragen of iets dergelijks ook in dit ziekenhuis heeft plaatsgevonden, dan helpen onze patiënten-contactpersonen u graag. Zij zijn te bereiken van ... [dagen en tijdstippen] via [telefoonnummer] of via ... [mailadres]

Openheid in communicatie

Tot 2004 was anonieme spermadonatie toegestaan. Tot die tijd kregen wensouders vaak het (soms dringende) advies van hun behandelend arts om niet aan hun kinderen te vertellen dat ze verwekt waren met behulp van donorsperma. Misschien heeft u dat advies indertijd ook van uw arts gekregen.

Tegenwoordig denken we daar echter anders over. Uit onderzoek is gebleken dat het voor kinderen juist heel belangrijk is te weten dat ze geboren zijn na donorinseminatie, zodat dat geen 'familiegeheim' is waar het kind buiten wordt gehouden. Daarnaast geldt dat uit onderzoek is gebleken dat het voor kinderen belangrijk kan zijn om te weten wie hun biologische ouders zijn. Vandaar dat wij nu een ander advies geven.

We roepen alle ouders - die nog niet met hun kinderen hebben besproken dat zij met behulp van spermadonatie zijn verwekt - op om dit alsnog te doen. Ook als hun kinderen ondertussen volwassen zijn.

Voor ouders

We kunnen ons voorstellen dat het moeilijk is om met uw kind(eren) te bespreken dat u in het verleden een behandeling heeft ondergaan met (donor)inseminatie. Wilt u hulp krijgen bij het informeren van uw kind(eren) of heeft u andere vragen? Neem dan contact op met:

- Stichting Donorkind: zij bieden informatie en lotgenotencontact aan donorkinderen en (wens)ouders.
- Fiom: specialist en expertisecentrum op het gebied van afstammingsvragen.
- Fiom KID-DNA Databank waar donorkind en spermadonor via DNA gematcht kunnen worden.

Of bezoek het online informatiepunt www.donorconceptie.nl waar betrouwbare informatie over donorconceptie te vinden is.

Voor spermadonoren

Bent u voor 2004 anoniem spermadonor geweest? Dan roepen wij u op om u bekend te maken, zodat de kinderen die met uw sperma verwekt zijn informatie over hun biologische afkomst kunnen

vinden. Meer informatie over waarom én hoe u zich bekend kunt maken, is te vinden op Fiom. Ook als u nog twijfelt en gewoon eens wilt praten met een onafhankelijke vertrouwenspersoon.

Bericht NVOG aan vakgroepvoorzitters Gynaecologie betreffende Informatievoorziening inzake spermadonoren

Beste vakgroepvoorzitters,

Zoals bekend is in een aantal ziekenhuizen in Nederland de afgelopen tijd aan het licht gekomen dat gynaecologen en andere artsen tussen omstreeks 1970 tot 2004 hun eigen sperma hebben gebruikt bij inseminaties van vrouwen aan wie was beloofd sperma van een (anonieme) donor (KID) of van de eigen partner (KIE) te gebruiken. Deze zaken hebben een grote impact op de betrokken donorkinderen, hun ouders, maar ook op de betreffende ziekenhuizen en hun medewerkers.

Op initiatief van de NVOG is een landelijke werkgroep in het leven geroepen die de (na)zorg voor kinderen en ouders in fertiliteitstrajecten wil verbeteren, gezamenlijk wil leren van misstanden uit het verleden en bespreekt welke maatregelen er moeten worden genomen om problematiek als deze in de toekomst te voorkomen. Aan de landelijke werkgroep nemen Stichting Donorkind, FIOM, LIDC, SDKB, VWS, IGJ en NVZ deel. De werkgroep wordt voorgezeten door Annemiek Nap, voorzitter pijler Voortplantingsgeneeskunde.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van de gedachtewisseling in de werkgroep zijn we tot een aantal aanbevelingen gekomen voor de wijze waarop ziekenhuizen zouden kunnen omgaan met eventuele vragen van kinderen (en hun ouders) die geboren zijn uit een fertiliteitstraject in de periode tussen omstreeks 1970 en 2004. De aanbevelingen zijn bedoeld om meer openheid te verkrijgen rondom het thema fertiliteitstrajecten in de jaren 1970-2004, kinderen en ouders met vragen tegemoet te komen en ziekenhuizen te faciliteren voor het geval zij met een dergelijke zaak worden geconfronteerd. Dezelfde aanbevelingen zijn enkele dagen geleden door de NVZ gedeeld met hun leden, en ook ter beschikking gesteld aan de NFU en ZKN.

A. Voor de korte termijn

1. Ga na of jouw ziekenhuis of een van jouw voorgangers in deze periode fertiliteitsbehandelingen uitvoerde en of daar nog informatie over voorhanden is. Als dit het geval is dan zijn aanbeveling 2 en 3 van toepassing.
2. Benoem een vast aanspreekpersoon binnen jouw organisatie (bv. klachtenfunctionaris) die vragen van ouders of kinderen in behandeling kan nemen.
3. Plaats bijgevoegde tekst op jouw website en informeer de organisatie hierover (zie bijlage 'Tekst ziekenhuizen over spermadonoren').
4. Als zich ouders of kinderen melden met vermoedens of aanwijzingen dat er mogelijk een biologische verwantschap is met een arts of andere (oud) medewerker van het ziekenhuis: Benoem een commissie die de binnengekomen vragen van kinderen of ouders bespreekt en beoordeelt wat de passende reactie is. (Suggestie: patiëntencontactpersoon, medisch hoofd of aanspreekpersoon Voortplantingsgeneeskunde gynaecologie, lid RVB, hoofd Communicatie.)

B. Als zich vragen voordoen met betrekking tot biologisch verwantschap aan de behandelend arts

1. Verwijs het kind in een KID-zaak door voor verwantschapsonderzoek naar FIOM.
2. Verwijs het kind en de ouders in een KIE-zaak door voor verwantschapsonderzoek naar het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen (NB: ook bij IVF kan twijfel ontstaan over biologische verwantschap). Hier zal allereerst worden bepaald of er een match is tussen de opvoedvader en het kind. Als dit niet het geval is, kan het DNA worden vergeleken met andere donoren die bekend zijn bij FIOM. Bij een zogeheten no match is het sterk aan te bevelen als ziekenhuis direct het gesprek met de betrokkenen aan te gaan.
3. Als er in de FIOM-databank geen match wordt gevonden, zal door het ziekenhuis contact gelegd moeten worden met de arts of nabestaanden met het verzoek DNA af te staan. Hiervoor zal een format ontwikkeld moeten worden.
4. Wij adviseren bij een match, of zoveel eerder als gewenst, contact op te nemen met het hoofd Communicatie van het Isala in Zwolle, Alrijne in Leiderdorp of Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. Er zijn binnen deze ziekenhuizen inmiddels verschillende draaiboeken, werkafspraken en protocollen beschikbaar die kunnen worden gebruikt.

Toelichting bij de aanbevelingen

Uit de verschillende zaken is een aantal rode draden te halen die deels ook in het openbare rapport van het Isala in Zwolle beschreven staan:

- In de beschreven periode was wet- en regelgeving op het gebied van inseminatie niet aanwezig. Toezicht op deze praktijken was er niet. Artsen voerden hun praktijk in hoge mate autonoom uit.
- In de beschreven periode was er geen openheid over kunstmatige inseminatie. De heersende gedachte was dat het beter voor het kind en de donor was om nooit te spreken over de manier waarop de zwangerschap tot stand was gekomen. Dit gegeven en het feit dat binnen families dus geheimen bestonden en over zaken gelogen werd, laat tot op de dag van vandaag diepe sporen na. Velen zijn ondanks alles blij dat er nu openheid is en dat er antwoorden komen op de vragen waar ze al zo lang mee rondlopen.
- Wanneer een dokter zijn eigen zaad gebruikte was hij daar, voor zover we nu weten, niet eerlijk over naar de wensouders. Nu de waarheid aan het licht komt, voelen ouders en in mindere en wisselende mate kinderen zich bedrogen. Tegelijk komen van veel kinderen geluiden dat zij blij zijn nu te weten wie hun biologische vader is en voelen velen zich geen slachtoffer van datgene wat niet goed is gegaan en niet had mogen gebeuren in het verleden.
- Kinderen en ouders zijn op zoek naar erkenning en excuses voor wat is misgegaan in het verleden. Ze geven aan blij te zijn met de openheid die een ziekenhuis kan bieden.
- Proactieve begeleiding vanuit het ziekenhuis van kinderen en ouders is noodzakelijk en wordt zeer gewaardeerd. In Zwolle, Leiderdorp en 's-Hertogenbosch is hier inmiddels ervaring mee opgedaan.
- Voor ziekenhuizen die met een dergelijke zaak worden geconfronteerd, is de impact groot. De verantwoordelijkheid voor kinderen, ouders, de betreffende arts, zijn familie, (oud-medewerkers) en (oud) patiënten is groot. Het communicatieve aspect naar betrokkenen en zeker ook naar media speelt hierin een grote rol.
- Voor kinderen die zijn geboren uit een fertiliteitstraject is de zoektocht naar hun biologische vader vaak ingewikkeld, zeker wanneer wordt vermoed dat dit de behandelend arts van hun moeder is. In Leiderdorp is de onderzoekscommissie, onder leiding van prof. dr. Didi Braat, gevraagd deze zoektocht in kaart te brengen en aanbevelingen te doen aan ziekenhuizen over hoe kan worden gehandeld wanneer kinderen deze vraag bij het ziekenhuis stellen.

- Voor de betreffende arts en zijn familie is het bekend worden van een dergelijke zaak zeer ingrijpend. De media-aandacht, de contacten met halfbroers en zussen, de reacties uit de directe omgeving kunnen ingrijpend zijn. Aandacht vanuit het ziekenhuis hiervoor is noodzakelijk.
- Omdat de fertiliteitsbehandelingen lang geleden hebben plaatsgevonden, veel dossiers incompleet of al vernietigd zijn en betrokkenen oud of overleden zijn, is betrouwbare informatie beperkt voorhanden terwijl het onderwerp uitnodigt tot speculeren over motieven, werkwijzen en andere zaken. Uit het onderzoek blijkt dat het op voorhand uitsluiten van bepaalde zaken eigenlijk niet goed mogelijk is.

Heb je naar aanleiding hiervan vragen of wil met een van ons van gedachten wisselen, mail dan naar Bart Hellebrekers (b.hellebrekers@hagaziekenhuis.nl) of Annemiek Nap (Annemiek.Nap@radboudumc.nl). Dan nemen we zo snel mogelijk contact met je op.

Ben je geen vakgroepvoorzitter meer, stuur deze mail dan door naar de betreffende persoon.

Alvast hartelijk bedankt en vriendelijke groeten,

Bart Hellebrekers (NVOG-bestuur) en Annemiek Nap (voorzitter pijler VPG)