Aus dem
Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin
der Ruhr-Universität Bochum
Leiter: Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann

**Ethical opinions and personal attitudes of young
adults conceived by in vitro fertilisation**

Kumulative
Inaugural-Dissertation
zur
Erlangung des Doktorgrades der Medizin
einer
Hohen Medizinischen Fakultät
der Ruhr-Universität Bochum

vorgelegt von
Stefan Siegel
aus Augsburg
2008

Dekan: Prof. Dr. med. G. Muhr
Referent: Prof. Dr. med. Dr. phil. J. Vollmann
Korreferent: Prof. Dr. med. M. Zenz

Tag der Mündlichen Prüfung: 29.10.2009

Widmung

Meinen Eltern

Gottfried und Erika

und Irene und Klaus

Inhaltsverzeichnis

1. Zusammenfassung bei kumulativer Dissertation	
1.1. Einleitung	5
1.1.1. Historischer Hintergrund und aktuelle medizinische Bedeutung der künstlichen Befruchtung beim Menschen	5
1.1.2. Historischer Hintergrund und Beispiele für die gesellschaftliche Debatte um die künstliche Befruchtung	6
1.1.3. Die aktuelle Forschungslücke	7
1.2. Zielsetzung der eigenen Arbeit	8
1.3. Ergebnisse und Diskussion	9
2. Literaturverzeichnis	16
3. Danksagung	
4. Lebenslauf	
5. Originalpublikation	

1. Zusammenfassung bei kumulativer Dissertation

1.1. Einleitung

1.1.1. Historischer Hintergrund und aktuelle medizinische Bedeutung der künstlichen Befruchtung beim Menschen

Im Jahr 1978 – also vor genau 30 Jahren – berichteten zwei britische Wissenschaftler in einem renommierten Fachblatt von der ersten erfolgreichen Geburt eines „Retortenbaby“ (Steptoe und Edwards 1978).

Seit der Geburt von Louise Brown am 25.07.1978, die mit Hilfe der Technik der In-vitro-Fertilisation gezeugt wurde, haben diese und andere Techniken der künstlichen Befruchtung beim Menschen (artificial reproductive technologies) eine große Verbreitung erfahren. Sie sind zu Routineverfahren in der modernen Medizin geworden, deren Anwendungszahlen seit Jahren steigen (Andersen et al. 2008, Wright et al. 2007, Wright und Schieve 2008). So kommen Schätzungen zu Folge heute in der westlichen Welt etwa 1-3 % aller Neugeborenen mit Hilfe von künstlicher Befruchtung zur Welt. Weltweit wurden so bereits über 3 Millionen Babies geboren (The International Committee Monitoring Assisted Reproductive Technologies (ICMART) 2006).

In Deutschland waren es den jüngsten Angaben des Deutschen IVF-Registers zu Folge allein im Jahr 2006 4452 Neugeborene (Deutsches IVF-Register (DIR) 2007).

1.1.2. Historischer Hintergrund und Beispiele für die gesellschaftliche Debatte um die künstliche Befruchtung

Parallel zur Entwicklung und Verbreitung der künstlichen Befruchtung beim Menschen wurden die sozialen (Übersicht bei Fasouliotis et al. 1999), rechtlichen (historische Übersicht bei Edwards 1998, Zusammenfassung der Situation in Deutschland bei Böckle 1986 und Wolff 1985) und ethischen (z. B. Beck-Gernsheim 1992, Birnbacher 1990, Michelmann und Hinney 1990, Mieth 1998, Rauprich und Siegel 2003, Stauber 1997, Wehnowsky 1988, Wiesing 1989, Wiesing 1999) Folgen kontrovers diskutiert. Bereits früh wurde auch in der Öffentlichkeit insbesondere vor den vielfältigen Gefahren aus ethischer Sicht für alle direkt und indirekt Beteiligten gewarnt (Kass 1979, Ramsey 1972a, Ramsey 1972b, Ratzinger und Bovone 1987, Spaemann 1979, Spaemann 1982).

Beispielhaft für eine Vielzahl von Schilderungen der Gefahren, welche die ethische Debatte insbesondere in den 1980er Jahren prägte, seien folgende zwei Textpassagen zitiert:

„Durch die IVF werden genau die seelischen Erlebnisweisen ausgelöscht und abgestumpft, die essentiell zur humanen Zeugung und Empfängnis gehören: sensible, sinnensfreudige, zärtliche, lebensvolle, partnerschaftliche leib-seelische Geschlechtlichkeit, eine intensive Offenheit und konkrete Intuition im Hinblick auf das ankommende Kind, eine vertiefte leib-seelische Wahrnehmung zwischen Ich und Du [...] Die so gesetzten psychosomatischen Schäden – auch für das so fertilisierte Kind – wird man erst in 20 bis 30 Jahren bei Langzeitstudien feststellen können.“ (Petersen 1993)

„Eine außerhalb der leiblichen Vereinigung der Eheleute erfolgte Befruchtung wäre der Werte beraubt, die zu einer ganzheitlichen Schau von Liebe und Zeugung gehören. Das so entstandene Kind könnte nicht die Frucht einer gegenseitigen Hingabe seiner Eltern sein, sondern es wäre das Produkt eines zweckrationalen, den Bedingungen technischer Effizienz unterworfenen Eingriffs.“ (Schockenhoff 1991)

1.1.3. Die aktuelle Forschungslücke

Bis heute gibt es – außer ersten Teilergebnissen dieser Studie (vgl. Siegel et al. 2008) – weltweit keine publizierten Ergebnisse von Langzeitstudien oder Nachuntersuchungen mit durch IVF gezeugten Erwachsenen. Die ethischen Meinungen und persönlichen Einstellungen der direkt Betroffenen – also sowohl der IVF-Gezeugten als auch der anderen Mitglieder der so entstandenen Familien – wurden bisher nicht untersucht und in der ethischen Debatte um die Reproduktionsmedizin bislang nicht berücksichtigt.

1.2. Zielsetzung der eigenen Arbeit

In interdisziplinärer Kooperation mit einer Universitätsfrauenklinik wurde eine qualitative Interviewstudie mit den ersten IVF-Familien Deutschlands durchgeführt. Die Studie widmete sich primär der Untersuchung normativer Aspekte. Zum ersten Mal wurden die ersten deutschen IVF-Familien nach ihren ethischen Einstellungen und persönlichen Beurteilungen befragt. Die Ausgangsfragen für das Forschungsprojekt waren: Wie wurde mit dem Thema IVF im Familienalltag umgegangen? Wann und unter welchen Umständen wurde über die IVF-Zeugung mit den Kindern gesprochen und wie wurde diese „Aufklärung“ erlebt? Welche individuellen, eventuell prägenden Erfahrungen haben sie mit der Tatsache der Familienentstehung mit Hilfe der Reproduktionsmedizin gemacht? Was würden angesichts ihrer eigenen Erfahrungen diese ersten IVF-Familien heutigen IVF-Eltern raten? Welche Rolle spielte diesbezüglich der betreuende Arzt und wie sollte er aus ihrer Sicht werdende Eltern beraten? Angesichts der Brisanz und Unmittelbarkeit der damaligen ethischen Debatten interessierte insbesondere, wie die Betroffenen zu den konkreten Argumenten und insbesondere den Gefahren durch In-vitro-Fertilisation stehen. Wie wird die In-vitro-Fertilisation, von ihnen selbst bewertet? Die Interviewdaten wurden mit Hilfe der Grounded Theory analysiert.

1.3. Ergebnisse und Diskussion

In dieser Arbeit wurden erstmals weltweit Ergebnisse zur ethischen Einschätzung und persönlichen Erfahrung betroffener Familien über und mit dieser grundlegenden Technik der Reproduktionsmedizin präsentiert. Aus medizinethischer Sicht stellte die In-vitro-Fertilisation in ihren Anfängen vor allem deshalb eine besondere medizinische Behandlungsform dar, als hier nicht nur das Wohl bzw. der Wille des Patienten als Richtschnur ärztlichen Handelns im Fokus stand, wie es die etablierte ärztliche Standesethik üblicherweise vorgibt (vgl. z. B. Bundesärztekammer 2006a). Vielmehr wurde von Anfang an die besondere Verantwortung des Arztes gegenüber dem werdenden Kind (child-to-be) und die dadurch bedingte Änderung der ärztlichen Ethik betont (vgl. Wiesing 1993a, Wiesing 1993b). Dies äußerte sich insofern auf besondere Weise standesrechtlich, als etwa in den Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion schon in der Fassung aus dem Jahre 1985 dem Arzt aufgetragen wird, darauf zu achten „ob zwischen den Partnern eine für das Kindeswohl ausreichend stabile Bindung besteht“ (Bundesärztekammer 1985) bzw. seit der Fassung von 1988 „besonders hohe medizinische Risiken für [...] die Entwicklung des Kindes“ (Bundesärztekammer 1988) eine Kontraindikation für die Behandlung darstellen. Auch in der 2006 novellierten „(Muster-)Richtlinie zur Durchführung der assistierten Reproduktion“ der Bundesärztekammer wird mehrfach und deutlich auf die besondere Verantwortung des Arztes verwiesen, die er für das mit seiner Assistenz gezeugte Kindeswohl trägt (Bundesärztekammer 2006b).

Gerade im Hinblick auf dieses für das Handeln des Arztes im Reproduktionsmedizinischen Kontext so wichtige Kindeswohl gab es seit Etablierung des Verfahrens zahllose kritische Stimmen, die auch konkrete medizinische Bedenken äußerten:

„The new reproductive technologies may jeopardize the psychological and social welfare of the children who result from them [...] These

children will view themselves as manufactured products, rather than distinctive individuals born of love between a man and a woman."
(Cohen 1996)

Entgegen dieser ursprünglichen Bedenken fanden sich bei der Mehrzahl der wissenschaftlichen Studien mit und über In-vitro-Fertilisation-Gezeugte im Kindesalter und Jugendalter keine signifikanten Häufungen körperlicher oder psychologischer Störungen, auch Schulleistungen und psychosoziales Verhalten schienen unauffällig (Berger 1993, Colpin und Soenen 2002, Olivennes und Fanchin 2002, Olivennes und Golombok 2005).

Neben den Gefahren für das unmittelbare leiblich-seelische Kindeswohl diskutierte man – wie auch in der Einleitung schon kurz angeführt – die möglichen Auswirkungen auf die Eltern und das soziale Bezugssystem Familie, die die neuen Techniken der assistierten Reproduktion mit sich bringen könnten. In wissenschaftlichen Follow-Up-Studien wurde die Eltern-Kind-Beziehung zumeist als unauffällig beschrieben. In-vitro-Fertilisation-Mütter gingen häufiger zu Vorsorgeuntersuchungen als Nicht-In-vitro-Fertilisation-Mütter, ansonsten schienen In-vitro-Fertilisation-Eltern genauso auf ihr Kind zu reagieren wie andere Eltern. „Eltern“-Stress schien sich nicht von dem bei normal gezeugten Kindern zu unterscheiden. In einigen Studien wurde sogar eine bessere geistige und psychomotorische Entwicklung aufgrund der Erwünschtheit der Kinder diskutiert (Barnes und Sutcliffe 2004, Colpin und Demyttenaere 1995, Colpin und Munter 1999, Golombok und Bhanji 1990, Golombok und Cook 1993, Golombok und Brewaeys 2002, Golombok und MacCallum 2001, Kentenich und Stauber 1992, Olivennes und Kerbrat 1997).

Aufgrund der völlig neuen Dimension des Eingreifens in den Prozess menschlicher Fortpflanzung wurden schließlich neben den Auswirkungen auf die Kinder und Eltern allgemeine Konsequenzen für die Gesellschaft und die Menschheit als

Ganzes diskutiert. So schrieb z. B. der Theologe und Medizinethiker U. Eibach:

„Wenn die Einheit von Liebe und Zeugung auseinander gerissen wird, besteht die Gefahr, dass das Natürliche nicht personalisiert wird, sondern ins Mechanische, Widernatürliche und Menschenunwürdige abgeleitet und menschliches Leben, verleiblichtes Personsein, zerstört wird und die technische Verfügbarkeit zur grenzenlosen und gottlosen Verfügung und Manipulation des Lebens umschlägt, in der menschliches Leben primär oder ausschließlich Objekt, und zwar in totaler Weise, wird. Die Gefahr besteht allerdings auch, dass man Entscheidungen nur noch als technische Verfügungen trifft und sie dann auch mittels technischer Verfügungen revidiert, weil man das, was man durch technische Verfügung geschaffen hat, als sein Produkt, ein Besitz und als verfügbaren Gegenstand betrachtet, nicht aber als das Leben, das eine Eigenständigkeit und einen eigenen Wert hat“ (Eibach 1983)

später weiter:

„Der Mensch hat die gesellschaftlichen Rechte deshalb aufgrund seiner Zeugung und Geburt. Würde er nur durch den Willensakt von Menschen hervorgebracht, also ‚geplant‘ und ‚gemacht‘, so bedürfte dieses Handeln und das daraus entstehende Leben einer sittlichen und rechtlichen Begründung, und die Würde, Mensch zu sein, müsste ihm durch einen Akt menschlichen Willens erst zugesprochen werden, käme ihm nicht durch die Teilhabe an der Gattung Mensch selbstverständlich zu.“ (Eibach 1983)

oder in ähnlicher Art und Weise der Philosoph R. Spaemann:

„Die Retortenproduktion ist ein solcher Akt [actus intrinsice malus, d. A.], weil sie die wesentliche Gestalt des Personalen verfälscht. [...] Sie verletzt die fundamentale Gleichheit der Menschen, die darin ihren Ausdruck findet, dass jeder Mensch – ebenso wie seine Eltern – sich der Natur verdankt. Die Zeugung ist die natürliche Folge eines Aktes, den wir als Eltern nicht erfunden haben. Wir könne sie zwar verhindern, aber wenn wir dies nicht tun und wenn ein Kind wegen seiner vielleicht unglücklichen Existenz eines Tages seine Eltern zur Rechenschaft ziehen würde, dann brauchen Eltern diese Rechenschaft nicht zu geben. Sie haben das Kind eben nicht „gemacht“. Es ist von Natur aus entstanden, als sie etwas anderes taten. Anders das ‚Retortenbaby‘. Es ist ins Leben gezwungen worden. Es wurde ‚gemacht‘. Es ist Produkt nicht nur des Wunsches seiner Eltern, sondern des Willens, die Erfüllung dieses Wunsches auf Biegen und Brechen durchzusetzen. Für diesen Willen schulden die Eltern ihren Kindern Rechenschaft. Aber wie eigentlich wollen Menschen die Existenz eines anderen Menschen rechtfertigen? Das übersteigt wesentlich das, wofür

wir überhaupt Rechtfertigungskriterien besitzen. Kinder dürfen daher nicht zu unseren Produkten degradiert werden." (Spaemann 1987)

Habermas brachte in jüngster Zeit das durch medizinischen Fortschritt entstandene ethische Dilemma auf den Punkt, indem er ausführte, dass die modernen Fortpflanzungstechnologien „die kategoriale Unterscheidung zwischen Subjektivem und Objektivem, zwischen Naturwüchsigem und Gemachtem in solchen Regionen, die unserer Verfügung bisher entzogen waren“ erschütterten. „Es geht um die biotechnische Entdifferenzierung von tief verwurzelten kategorialen Unterscheidungen, die wir in unseren Selbstbeschreibungen bisher als invariant unterstellt haben. Das könnte unser gattungsethisches Selbstverständnis so verändern, dass davon auch das moralische Bewusstsein affiziert wird – nämlich Bedingungen der Naturwüchsigkeit, unter denen wir uns allein als Autoren des eigenen Lebens und als gleichberechtigte Mitglieder der moralischen Gemeinschaft verstehen können.“ (Habermas 2001)

Die hier präsentierte Studie liefert erstmals systematisch erhobene empirische Ergebnisse zu Fragen, wie die In-vitro-Fertilisation von direkt Betroffenen beurteilt und erlebt wird. Hierbei konnte naturgemäß nur mit den betroffenen Menschen gesprochen werden, die mit dem Thema In-vitro-Fertilisation in der Familie offen umgehen. Es muss davon ausgegangen werden, dass ein großer Teil von In-vitro-Fertilisation-Familien nicht erreicht wurden, da sie über die Art der Zeugung in ihrer Familie nicht sprechen (Vgl. etwa aktuell Ludwig et al 2008). Dieser mögliche Bias wird aber dadurch relativiert, dass mit dem gewählten qualitativen Studiendesign zunächst keine repräsentativen Aussagen getroffen werden sollen. Im Gegensatz zu quantitativen Studien werden mit einem qualitativen Studiendesign komplexe Werthaltungen, Beurteilungen, Identitäten und soziale Zusammenhänge bei der In-vitro-Fertilisation anhand empirisch

gewonnener und systematisch ausgewerteter Daten von Betroffenen beforscht. Die Güte einer solchen Untersuchung wird nicht durch Repräsentativität und Stichprobenumfang, sondern durch theoretische Sättigung, Intensität und Nachvollziehbarkeit der erfolgten Analyse bestimmt.

In den mitunter sehr persönlichen und intensiven Interviews mit der ersten Generation von In-vitro-Fertilisation gezeugten Erwachsenen und deren Eltern spielt das Wissen, allen Schwierigkeiten bei der Zeugung zum Trotz, gewollt und geliebt, kurz ein Wunschkind zu sein, eine auffallend wichtige Rolle. Wir fanden plausible Ursachen für die Selbstwahrnehmung als Wunschkind in der Tatsache des In-vitro-Fertilisation-gezeugt-Seins selbst und dem explizit kommunizierten großen Kinderwunsch der Eltern.

Die in aktuellen bioethischen Debatten gefundenen Positionen unterschiedlicher Umstände, Absichten und Lebensbezüge unter, beziehungsweise mit denen Embryonen gezeugt oder erzeugt werden, für ethisch bedeutsam zu halten (vgl. z. B. Karafyllis 2003, Karafyllis 2006, Nationaler Ethikrat 2001, Siegel 2006) konnten in dem von uns untersuchten Kontext für die konkrete Lebenswelt der Betroffenen nicht gefunden werden.

Die oben aufgeführten ethischen Argumente gegen die In-vitro-Fertilisation und die geäußerten Befürchtungen für Kinder, Eltern und die Gesellschaft werden von den Betroffenen nicht unterstützt. Häufig wurden sie als nicht sachlich bezeichnet, konnten aus der eigenen Perspektive überhaupt nicht nachvollzogen werden oder waren vor allem bei den Eltern mit als verletzend empfundenen Erfahrungen aus den Anfangsjahren der Etablierung reproduktionsmedizinischer Verfahren verbunden. Die Familien erlebten die Entstehung ihrer Familie im Labor als im alltäglichen Leben unproblematisch und irrelevant, insgesamt für die Atmosphäre und das Verhältnis zueinander hingegen eher als positiv.

Der unerfüllte Kinderwunsch rechtfertigte für die Betroffenen die In-vitro-Fertilisation als Therapie. Er selbst wurde nicht kritisch hinterfragt. Die Alternativen zur In-vitro-Fertilisation-Therapie wurden auch retrospektiv nicht gesehen bzw. abgewertet. Diese Einstellung der Eltern steht im Einklang mit psychologischen Untersuchungen (z. B. Schuth et al 1989). Aus medizinethischer Sicht muss ein unerfüllter Kinderwunsch freilich nicht zwangsweise die In-vitro-Fertilisation-Behandlung rechtfertigen, das unbedingte Recht auf ein Kind wird in der Literatur kritisch diskutiert (vgl. z. B. Davies-Osterkamp 1990, Demmer 1985, Lesch 1998). Gerade an diesem Punkt zeigt sich, dass insgesamt die ethischen Argumentationen bei den Befragten nicht die Differenziertheit und Komplexizität der wissenschaftlichen Fachdiskussion erreichen. Häufig vertreten sind einfache konsequentialistische Positionen und naturalistische Fehlschlüsse. Vielmehr spiegeln sie den Umgang mit einem normativ herausfordernden und in den Konsequenzen schwer überschaubaren Thema im Lichte alltäglicher, lebensweltlicher Kontexte von Betroffenen wieder.

Interessant erscheint die Diskrepanz zwischen der eher marginalen Rolle, die das In-vitro-Fertilisation-Gezeugt-Sein bei den Kindern spielt und der doch erheblichen Bedeutung des Prozesses für ihre Eltern. Im Gegensatz zur erlebten Erinnerung der Eltern hatte der bloß narrativ nachvollzogene Entstehungsprozess für die In-vitro-Fertilisation-Gezeugten eine sehr untergeordnete Bedeutung. Konkrete negative gesellschaftliche Auswirkungen konnten die Befragten nicht bestätigen, teilweise wurde die familiäre Entstehungsgeschichte als positiv und als etwas Besonderes empfunden.

Wir interpretieren die Daten unserer Studie dahingehend, dass In-vitro-Fertilisation aus der Sicht der betroffenen Familien

eine Technologie moderner Medizin darstellt, die, obwohl sie einen intimen und sensiblen Bereich menschlicher Existenz betrifft, in kurzer Zeit anscheinend ohne größere Probleme in die Lebenswelt der Betroffenen integriert wurde. Wir fanden, dass die In-vitro-Fertilisation eher einen positiven, den inneren Zusammenhalt der Familie und die Eltern-Kind-Beziehung stärkenden Einfluss auch nach der Adoleszenz der Kinder besitzt.

Schließlich geben unsere Ergebnisse den Health-Professionals, die ART-Familien betreuen, Hinweise zum Umgang mit dem Thema innerhalb der Familie. Sowohl die von uns befragten jungen Erwachsenen als auch ihre Eltern befürworteten ausnahmslos einen offenen, nicht-tabuisierenden Umgang mit der In-vitro-Fertilisation innerhalb der Familie. In-vitro-Fertilisation solle früh in den realen Lebenskontext eingebettet werden und so als ein eigentlich „normales“ Kapitel einer Familiengeschichte erlebt werden. Kinder sollten von ihren Eltern über ihre In-vitro-Fertilisation-Zeugung ganz selbstverständlich und altersgemäß informiert werden. Viele befragte Kinder konnten sich nicht an ein Aufklärungsgespräch erinnern, sondern geben an, dass sie davon „schon immer“ gewusst hätten. Viele Eltern berichteten von verschiedenen alltäglichen Anlässen (Berichte im Fernsehen, Unterricht, medizinische Behandlung von Verwandten) als Einstieg für Gespräche mit ihren Kindern über dieses Thema. Dieses spricht für eine kontinuierliche und kindgerechte Information, die z.B. durch Bilderbücher und Geschichten, die In-vitro-Fertilisation thematisieren, unterstützt werden kann und auch von Experten und Laienorganisationen empfohlen wird. Ärzte sollten werdende In-vitro-Fertilisations-Eltern entsprechend beraten.

2. Literaturverzeichnis

Andersen, A.N., Goossens, V., Ferraretti, A.P., Bhattacharya, S., Felberbaum, R., de Mouzon, J., Nygren, K.G. (2008). Assisted reproductive technology in Europe, 2004: results generated from European registers by ESHRE. Hum. Reprod. **23**, 756-771

Barnes, J., Sutcliffe, A.G. (2004). The Influence of assisted reproduction on family functioning and children's socio-emotional development: results from a European study. Hum. Reprod. **19(6)**, 1480-87

Beck-Gernsheim, E. (1992). Kinderwunsch im Labor. Verheißungen und Kehrseiten der Reproduktionsmedizin. Wege zum Menschen **42(2)**, 63-73

Berger, M. (1993). Psychologische und kinderpsychiatrische Aspekte zur Entwicklung von Kindern nach reproduktionsmedizinischer Behandlung ihrer Eltern. Diskussionsforum Medizinische Ethik **7/8**, XL-XLIII

Birnbacher, D. (1990). Gefährdet die moderne Reproduktionsmedizin die menschliche Würde? In: Leist, A. (Hrsg.). Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord. Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M., 266-280

Böckle, F. (1986). Referat. In: Deutscher Juristentag (Hrsg.). Verhandlungen des 56. deutschen Juristentages. C. H. Beck Verlag, München, K29-K47

Bundesärztekammer (1985). Richtlinien zur Durchführung von In-Vitro-Fertilisation (IVF) und Embryotransfer (ET) als Behandlungsmethode der menschlichen Sterilität. Deutsches Ärzteblatt **82(22)**, 1690-1698

Bundesärztekammer (1988). Richtlinien zur Durchführung der In-Vitro-Fertilisation mit Embryonentransfer und des intratubaren Gameten- und Embryonentransfers als Behandlungsmethode der menschlichen Sterilität. Deutsches Ärzteblatt **85(50)**, A3605-A3608

Bundesärztekammer (2006). (Muster-)Richtlinie zur Durchführung der assistierten Reproduktion, Novelle 2006. Deutsches Ärzteblatt **103(20)**, A1392-A1403

Bundesärztekammer (2006). (Zugriff vom 26.04.2008) (Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte (Stand 2006). <http://www.baek.de/downloads/MBOStand20061124.pdf>

Cohen, C.B. (1996). "Give Me Children or I Shall Die!" New Reproductive Technologies and Harm to Children. Hastings Center Report **26(2)**, 19-27

Colpin, H., Demyttenaere, K. (1995). New reproductive technology and the family: the parent-child relationship following in vitro fertilization. J. Child. Psychol. Psychiatry **36(8)**, 1429-41

Colpin, H., Munter, A.D. (1999). Parenting stress and psychosocial well-being among parents with twins conceived naturally or by reproductive technology." Hum. Reprod. **14(12)**, 3133-7

Colpin, H., Soenen, S. (2002). Parenting and psychosocial development of IVF children: a follow-up study." Hum. Reprod. **17(4)**, 1116-23

Davies-Osterkamp, S. (1990). Sterilität als Krankheit? Wege zum Menschen **42(2)**, 49-55

Demmer, K. (1985). Ein Kind um jeden Preis? Anmerkungen zur laufenden Diskussion um die extrakorporale Befruchtung. Trierer Theologische Zeitschrift **94**, 223-243

Deutsches IVF Register (2007). D.I.R. Jahrbuch 2006. D.I.R. Bundesgeschäftsstelle, Bad Segeberg

Edwards, R.G. (1998). Introduction and development of IVF and its ethical regulation. In: Hildt E, Mieth D, (Hrsg) In Vitro Fertilisation in the 1990s. Aldershot, Ashgate, 3-31

Eibach, U. (1983). Experimentierfeld: Werdendes Leben. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Fasouliotis, S.J., Schenker, J.G. (1999). Social Aspects in assisted reproduction. Hum. Reprod. Update **5(1)**, 26-39

Giacomini, M.K., Cook, D.J. (2000). Users' Guides to the Medical Literature XXIII: Qualitative Research in Health Care A. Are the Results of the Study Valid? JAMA **284(3)**, 357-62

Giacomini, M.K., Cook, D.J. (2000). Users' Guides to the Medical Literature XXIII: Qualitative Research in Health Care B. What Are the Results and How Do They Help Me Care for My Patients? JAMA **284(4)**, 478-82

Glaser, B.G. (1974). Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Aldine de Gruyter, New York

Golombok, S., Bhanji, F. (1990). Psychological Development of Children of the New Reproductive Technologies: Issues and a

Pilot Study of Children Conceived by IVF. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* **8**, 37-43

Golombok, S., Cook, R. (1993). Quality of parenting in families created by the new reproductive technologies: a brief report of preliminary findings. *J. Psychosom. Obstet. Gynaecol.* **14(Suppl)**, 17-22

Golombok, S., Brewaeys, A. (2002). The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence. *Hum. Reprod.* **17(3)**, 830-840

Golombok, S., MacCallum, F. (2001). The "Test-Tube" Generation: Parent-Child Relationship and the Psychological Well-Being of In-Vitro-Fertilization Children at Adolescence. *Child Development* **72(2)**, 599-608

Golombok S., MacCallum F. (2002). Families with children conceived by donor insemination: a follow-up at age twelve. *Child Development* **73(3)**, 952-68

Habermass, J. (2001). Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Der Streit um das ethische Selbstverständnis der Gattung. In: Habermass, J. *Die Zukunft der menschlichen Natur*. Surhkamp Verlag, Frankfurt a. M.

The International Committee Monitoring Assisted Reproductive Technologies (ICMART) (2006). (Zugriff vom 19.04.2008) Three million babies born using assisted reproductive technologies. <http://www.eshre.com/emc.asp?pageId=806>

Karafyllis, N. (2003). Das Wesen der Biofakte. In: Karafyllis, N. (Hrsg.). *Biofakte. Versuch über den Menschen zwischen Artefakt und Lebewesen*. Mentis Verlag, Paderborn, 11-26

Karafyllis, N. (2006). Biofakte. Grundlagen, Probleme und Perspektiven. *Erwägen Wissen Ethik* **17(4)**, 547-558

Kass, L.R. (1979). "Making babies" revisited. *The Public Interest* **54**, 32-60

Kentenich, H., Stauber M. (1992). Schwangerschaft, Geburt und Partnerschaft in einer Familie mit "Retortenbaby". *Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie* **42**, 228-235

Lesch, W. (1998). Is the desire for a child too strong? or Is there a right to a child of one's own? In: Hildt, E, Mieth, D., (Hrsg.). *In Vitro Fertilisation in the 1990s*. Aldershot, Ashgate, 73-79

Ludwig, A.K., Katalinic, A., Jendrysik, J., Thyen, U., Sutcliffe, A.G., Diedrich, K., Ludwig, M. (2008). Attitudes towards disclosure of conception mode in 899 pregnancies conceived after ICSI. *Ethics Bioscience and Life* **16 (Suppl)**, 10-17

Malterud, K. (2001). Qualitative Research: standards, challenges, and guidelines." *The Lancet* **358**, 483-88

Michelmann, H.W., Hinney B. (1990). In-Vitro-Fertilisation. *Ethik in der Medizin* **2**, 13-21

Mieth, D. (1998). Different ethical perspectives in IVF discussion. In: Hildt E, Mieth D, (Hrsg.). *In Vitro Fertilisation in the 1990s*. Aldershot, Ashgate, 33-37

Nationaler Ethikrat (2001). (Zugriff vom 26.04.2008)
Stellungnahme zum Import menschlicher embryonaler Stammzellen.
http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Stammzellimport.pdf

Olivennes, F.R., Fanchin, R. (2002). Perinatal outcome and developmental studies on children born after IVF Hum Reprod Update **8(2)**, 117-28

Olivennes, F.R., Golombok, S. (2005). Behavioral and cognitive development as well as family functioning of twins conceived by assisted reproduction: findings from a large population study. Fertil. Steril. **84(3)**, 725-33

Olivennes, F.R., Kerbrat, V. (1997). Follow-up of a cohort of 422 children aged 6 to 13 years conceived by in vitro fertilization." Fertil. Steril. **67(2)**, 284-9

Petersen, P. (1993). In-Vitro-Fertilisation - Herausforderung an unser Bewußtsein bei Empfängnis und Zeugung. Diskussionsforum Medizinische Ethik **7/8**, XLIII-XLIV

Ramsey, P. (1972). "Shall We "Reproduce"? I. The Medical Ethics of In Vitro Fertilization." JAMA **220(10)**, 1346-1350

Ramsey, P. (1972). "Shall We "Reproduce"? II. Rejoinders and Future Forecast." JAMA **220(11)**, 1480-1485

Ratzinger, J.C., Bovone A. (1987). Die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens. Zu ethischen Fragen der Biomedizin. Herder Verlag, Freiburg

Rauprich, O., Siegel S. (2003). Der Natur den Weg weisen. Ethische Aspekte der Reproduktionsmedizin. In: Ley A, Ruisinger MM (Hrsg.). Von Gebärrhaus und Retortenbaby. 175 Jahre Frauenklinik Erlangen. Tümmels Verlag, Nürnberg, 152-171

Schockenhoff, E. (1991). Im Laboratorium der Schöpfung. Gentechnologie, Fortpflanzungsbiologie und Menschenwürde. Schwabenverlag, Ostfildern

Schuth, W., Neulen, J., Breckwoldt, M. (1989). Ein Kind um jeden Preis? Psychologische Untersuchungen an Teilnehmern eines In-vitro-Fertilisations-Programms. Ethik in der Medizin **1**, 206-221

Siegel, S. (2006). Biofakte in der modernen Fortpflanzungsmedizin. Gefahr für das Selbstverständnis des Menschen? Erwägen Wissen Ethik **17(4)**, 600-602

Siegel, S., Dittrich, R., Vollmann, J. (2008). Ethical opinions and personal attitudes of young adults conceived by in vitro fertilisation. J. Med. Ethics **34**, 236-240

Spaemann, R. (1979). Auch KZ-Ärzte benutzten Biologie. Schicksalslosigkeit als Lebensqualität. Die Zeit **34(8)**, 34

Spaemann, R. (1982). Widersprüche. 2. Schicksalslosigkeit als Lebensqualität. Süddeutsche Zeitung (**262**), 133

Spaemann, R. (1987). Kommentar. In: Ratzinger JC, Bovone A (Hrsg.). Die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens. Zu ethischen Fragen der Biomedizin. Herder Verlag, Freiburg, 67-95

Stauber, M. (1997). Ethische Fragen am Lebensbeginn: In-Vitro-Fertilisation - Therapie oder Experiment? Ethik in der Medizin **9**, 48-62

Steptoe, P.C., Edwards, R.G. (1978). Birth after the reimplantation of a human embryo. The Lancet **312**, 366

Strauss, A.L. (1984). Qualitative Analysis in Social Research: Grounded Theory Methodology. Verlag der FernUniversität, Hagen

Strauss, A.L., Corbin, J. (1990). Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage Publications, London

Trotnow, S., Kniewald T. (1984). Das Erlanger In-Vitro-Fertilisationsprogramm. Geburtshilfe und Frauenheilkunde **44**, 375-380

Wehowsky, S. (1988). Grenzüberschreitungen. Zur Zukunft einer Gesellschaft aus dem Labor. In: Schroeder-Kurth TM, Wehowsky S. (Hrsg.). Das manipulierte Schicksal. Künstliche Befruchtung, Embryotransfer und Pränatale Diagnostik. J. Schweitzer Verlag, München

Wiesing, U. (1989). Ethik, Erfolg und Ehrlichkeit. Zur Problematik der In-Vitro-Fertilisation. Ethik in der Medizin **1**, 66-82

Wiesing, U. (1993). Die In-Vitro-Fertilisation - Vom Einfluss einer Technologie auf die ärztliche Ethik. In: Ach JS, Gaidt A (Hrsg.). Herausforderung der Bioethik. Verlag Frommann-Holzboog, Stuttgart, 157-174

Wiesing, U. (1993). Zur Verantwortung des Arztes in der Reproduktionsmedizin. Diskussionsforum Medizinische Ethik **7/8**, XXXVI-XL

Wiesing, U. (1999). Der schnelle Wandel der Reproduktionsmedizin und seine ethischen Aspekte. Ethik in der Medizin **11**, 99-103

Wolff, H.P. (1985). Ärztliche, ethische, rechtliche Probleme der extrakorporalen Befruchtung. Deutsches Ärzteblatt **82(22)**, B1681-B1690

Wright, V.C., Schieve, L. (2005). Assisted Reproductive Technology Surveillance, United States 2002. MMWR Surveillance Summaries **54**, 1-24

Wright, V.C., Chang, J., Jeng, G., Chen, M., Macaluso, M. (2007). Assisted reproductive technology surveillance, United States 2004. MMWR Surveillance Summaries **56**, 1-12

3. Danksagung

Mein Dank gilt zunächst allen Familien, die an unserer Studie teilgenommen haben: ohne sie wäre diese wissenschaftliche Arbeit nicht möglich gewesen.

Des weiteren Danke ich Herrn Prof. Vollmann für die ausdauernde und intensive Betreuung dieser Arbeit sowie der Geduld und Nachsicht mit der er dem Verfasser stets begegnete.

Dr. Ralf Dittrich von der Frauenklinik Erlangen habe ich für die Unterstützung bei der Beschaffung und Auswertung des Aktenmaterials zu danken, und Dr. Jan Schildmann, Dr. Nicole Burchardi sowie Dr. Oliver Rauprich für die viele Hilfe während der langen Zeit der Auswertung des Interviewmaterials.

Frau Tanja Hofer und Frau Kathrin Schrocke danke ich für ihre Mühen bei der Transkription, bei der Durchsicht der Arbeit, den persönlichen Anregungen und vielem an Unterstützung mehr.

4. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Stefan Siegel
Geburtsdatum	27. Juli 1978
Geburtsort	Augsburg
Staatsangehörigkeit	Deutsch

Bildungsweg

Schule

1985-1989	Grundschule Langweid am Lech
1989-1998	Paul-Klee-Gymnasium Gersthofen
Abschluss:	Allgemeine Hochschulreife

Zivildienst

1999 - 2000	allgemeinpsychiatrische Akutstation der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie St. Getreu, Bamberg
-------------	---

Studium

April 2000 - November 2006	Studium der Humanmedizin an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
September 2004	Begabtenstipendium der Friedrich- Alexander-Universität Erlangen- Nürnberg, TU München und Universität Stuttgart (Ferienakademie 2004)
2002-2005	studentische Hilfskraft am Bereich Ethik in der Medizin, Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg (Prof. Dr. Dr. J. Vollmann)
Abschluss:	3. Staatsexamen und Approbation

Beruflicher Werdegang

seit November 2006	Assistenzarzt der Psychiatrie, Lech- Mangfall-Kliniken gGmbH am Klinikum Landsberg am Lech (CA Dr. R. Kuhlmann)
--------------------	---

Ethical opinions and personal attitudes of young adults conceived by in vitro fertilisation

S Siegel,¹ R Dittrich,² J Vollmann¹

¹ Institute for Medical Ethics and History of Medicine, Ruhr-University Bochum, Bochum, Germany; ² Gynaecological Clinic, University Hospital Erlangen, Erlangen, Germany

Correspondence to: S Siegel, Institute for Medical Ethics and History of Medicine, Ruhr-University Bochum, Markstraße 258a, D-44799 Bochum, Germany; Stefan.siegel@gmx.de

Received 20 January 2007
Revised 8 April 2007
Accepted 12 April 2007

ABSTRACT

Background: Today in vitro fertilisation (IVF) is a widespread and important technique of reproductive medicine. When the technique was first used, it was considered ethically controversial. This is the first study conducted of adult IVF-offspring in order to learn about their ethical opinions and personal attitudes towards this medical technology.

Methods: We recruited the participants from the first cases of in vitro fertilisation in Germany at the Gynaecological Clinic of the University Hospital Erlangen. Our qualitative interview study consisted of in-depth, face-to-face interviews with 16 adults who had been conceived by IVF. Our data was analysed with methods of Grounded Theory.

Results: For these adults, the most important factor influencing their personal attitudes towards IVF was the knowledge that they were deeply wanted children. The artificiality of their conception seemed irrelevant for their ethical opinion. All participants mentioned that it was important for them to be informed about the circumstances of their conception by their parents.

Conclusions: IVF seems to be a medical technique which, although it affects intimate aspects of human existence, can be integrated into the lives of the affected persons without any great difficulties. The findings suggest that parents should inform their children about their fertilisation at an early age and as part of a process over time, not only on a single occasion. Physicians should advise IVF-parents accordingly.

In 1978 the first report appeared of the successful birth of a test-tube baby, Louise Brown.¹ Since then, in vitro fertilisation (IVF) and other artificial reproductive technologies (ART) have achieved widespread acceptance and have become routine medical procedures.^{2–3} In the last 28 years probably more than 3 million babies have been born by means of ART.⁴

Early on, the social, ethical and legal aspects of IVF were widely discussed,^{5–6} and diverse warnings were expressed concerning the dangers to children, parents and society.^{7–8} However, the majority of existing studies of IVF children could show neither physical nor psychological dysfunctioning in the children.^{9–11} Moreover, school achievement, psycho-social functioning and the parent-child relationship were usually within normal limits.^{12–19}

To date there has been no follow-up study of IVF-offspring who are adults today. Moreover, within the ethical debate, the opinions and personal attitudes of the directly affected were never heard. Although initially, the public was warned against the consequences of this completely new dimension of technical intervention into human reproduction:

Here we approach the deepest meaning of *in vitro* fertilisation. ... With *in vitro* fertilisation, the human embryo emerges for the first time from the natural darkness and privacy of its own mother's womb, where it is hidden away in mystery, into the bright light and utter publicity of the scientist's laboratory, where it will be treated with unswerving rationality, before the clever and shameless eye of the mind and beneath the obedient and equally clever touch of the hand.⁸

Pope Benedict XVI, then Josef Cardinal Ratzinger and Prefect of the Congregation for the Doctrine of the Faith of the Catholic Church, emphasised the negative consequences for the individual and society, too:

In reality, the origin of a human person is the result of an act of giving. The one conceived must be the fruit of his parents' love. He cannot be desired or conceived as the product of an intervention of medical or biological techniques; that would be equivalent to reducing him to an object of scientific technology. No one may subject the coming of a child into the world to conditions of technical efficiency which are to be evaluated according to standards of control and dominion.²⁰

Other authors discussed ethical concerns with reference to the personal, especially psycho-social wellbeing of the children: "The new reproductive technologies may jeopardise the psychological and social welfare of the children who result from them. [...] These children will view themselves as manufactured products, rather than distinctive individuals born of love between a man and a woman."²¹

In this study we were not primarily interested in psycho-social aspects of these questions, but in ethical and normative matters. For the first time, we interviewed young adults born in Germany in the 1980s with the aid of IVF about their ethical opinions and personal attitudes. What are their personal attitudes towards IVF? Which individual, possibly identity-defining experiences have they had due to the fact that they were conceived with IVF? How did people around them react? In view of the ethical debates at that time, we also confronted them with the concerns mentioned above. How do they—as directly affected individuals—themselves assess the potential risks of IVF mentioned above? When and under what circumstances did they learn of their IVF? How did they experience the occasion on which they learned about it? What would they advise IVF parents today? What responsibility does the doctor have in this respect and how should he/she advise parents-to-be?

METHODS

Participants

In Germany IVF was successfully carried out for the first time in 1982 at the Gynaecological Clinic of the University Hospital Erlangen. Thus, we were able to contact the very first IVF families in Germany, who were also among some of the first worldwide. The participants in our study had to be older than 18. For that reason we researched the clinic's medical records for all of the IVF patients with documented successful childbirths from 1982–6. After researching the current postal address, we wrote to these former patients and asked about their willingness on principle to take part in the study and if they would allow us to contact their now adult children. We telephoned the mothers who had declared in writing their willingness to participate. If they gave their consent, they and also their children were informed in detail about the study. Otherwise no further contact took place (see table 1).

Interview appointments were set up with the families at home. Here we report exclusively on the interviews with the children. Before the beginning of the interview we informed the participants once again about the content and purpose of the study and potential risks, and the participants gave their written consent to the participation. The research ethics committee of the Medical School, University of Erlangen-Nuremberg saw no ethical difficulty in carrying out the study.

Procedures

The data was collected by means of face-to-face, in-depth interviews. All interviews were conducted by a 25-year-old medical student (SS), who was supervised by an experienced psychiatrist and medical ethicist (JV). The small difference in age and the similar social status of the interviewer and the interviewee was intended to encourage the interviewee to feel trusting and comfortable. The interviews lasted between 30 and 60 minutes and were tape recorded. Afterwards the recordings were transcribed word-for-word and were submitted to a complete data check. For the analysis we used the software ATLAS.ti V.5.0 (Berlin, Germany).

A half-structured interview guideline served as basis for the interviews. As we were especially interested in the ethical opinions and personal attitudes of the interviewees and due to the lack of specific concepts in that field the guideline was initially oriented on the research questions specified above. During the interview we first asked open questions to avoid suggestive influences from the interviewer and gain individual opinions from the interviewees in their own words. In a second part of the interview we confronted them with concrete objections and ethical arguments against IVF and wanted to now their personal attitudes. Examples for questions from the first and the second part of the guideline were: "What significance do you think being an IVF child has for you?" and accordingly "Some scientists for example stated, that test tube babies would view themselves as manufactured products. What do you think about that?" Apart from that the questions

were posed in the order of appearance in the conversation, and follow-up questions and explanations were built in directly.

The data acquisition ended when gathering more information would not lead to any significant content refinement or contribute to any further development or differentiation of the analysed concepts (theoretical saturation).^{22 23}

Data analysis

Qualitative methods are especially suited to the empirical investigation of personal attitudes, assessments, values and intuitions.^{22 24 25} We used the techniques of "grounded theory" as an established method of qualitative research for analysing our data.^{23 26 27} It enables a rapid generation of well-founded new insights for research objectives that until now have been empirically studied to a small extent or not at all. The data analysis started after the first interviews had been conducted.

To analyse interviews using the grounded theory techniques, preliminary categories and concepts are established at the start of the data analysis. This "open coding" is done by intensively investigating the material, and making summaries and comparisons. These first theoretical results were scrutinised on the basis of the next interviews. Then, by combining the preliminary concepts on the basis of a paradigm, new relationships are created (axial coding) and new categories are developed to close the remaining theoretical gaps. Finally, the validation of the relationships takes place as well as the further refinement and development of individual categories on the basis of the data material (specific coding). In this way, the coding scheme was revised and refined over the entire course of the study.

For instance, one of the interviewees stated: "I think I was just a normal kid. It's not like I had three eyes or two noses or something like that." During open coding we named this passage "to be normal". In the course of axial coding we expanded this concept "to be normal" with, for example, specific dimensions of "to be normal", such as "not to be deformed". Next, in the specific coding step "to be normal" and its subcategories were refined using further text examples, and we tried to embed this concept on the basis of a story line into a larger overall concept such as "identity".

An interdisciplinary working group Qualitative Methods, consisting of a psychologist, a sociologist, a physician and several doctoral candidates evaluated the results. To ensure that the concepts we developed were always firmly anchored in the data material, these were presented, discussed and checked at regular intervals. The aim was to achieve consensus referring to the concepts, their relationships and the assignment of the quotations.

RESULTS

Participants

Out of 39 answered letters 18 families stated their willingness in principal to participation. In the end for this study we interviewed 16 young adults aged 19 to 21 years; these included one set of twins and one set of triplets (see table 1). Additional demographic data regarding the interviewees are listed in table 2.

In the following section we exemplify the major concepts we developed from our data material. The most important properties and conceptual aspects of our results are presented by citing characteristic data material.

Knowledge of being a wanted child

The central aspect that marked the attitude of our participants to IVF was the knowledge of being a deeply wanted child:

Table 1 Participant response to letters inviting IVF families to the study

Total births after IVF-treatment 1982–86	63
Valid addresses	48
Answered letters	39
Interest in participation	18
Interviewed families with children	13
IVF, in vitro fertilisation	

Clinical ethics

Table 2 Demographic data of participants in the study

Sex	
Male	5
Female	11
Education (German)	
8 years	1
10 years	5
13 years (baccalaureate)	9
Not specified	1
Religion	
Roman-Catholic	7
Protestant	8
Not specified	1
Family status	
single	16
Number of children	
0	16
Nationality	
German	16

Because I think as a child one can be proud of it, when the parents, well, it really is a strenuous process. Not every child can say that he or she was definitely a wanted child. (8202)

These now adult children knew that they were deeply wanted because their parents had undergone IVF treatment. Intuitively, this IVF treatment of the parents was appreciated and evaluated positively. First, they argued that IVF technology enables childless couples to fulfil their longing for a child. Second, according to the interviewees, it is a planned procedure and therefore definitely something intended. It was expressed like this:

Yes, spontaneous pregnancy—well, that happens. And IVF is of course somehow simply a planned thing. If you can't conceive a child by natural means and then you go the way of IVF, then you of course want a pregnancy to happen. Well, it's natural, it's planned. It's what you wish for. Well, that's what it is, isn't it? It's called "wished-for" child. (8203)

Third, in the context of this treatment the parents had to undergo a lot, which shows the priority of the wish for the child (and thus the priority of the child). One of the interviewees formulated it like this:

Yes. Therefore, my parents deeply wanted a child, no matter what, otherwise they wouldn't have tried it so many times. That I know. (8205)

From this perspective, the interviewees were not able to comprehend the ethical concerns brought against IVF:

Uh-uh. (shaking head negatively) Not at all. Well, I'd say, if people now, well if that would happen to me, somebody would say, strange, how can you live with that or something like that. If I heard such remarks, uh, then I would say, that person, uh, doesn't perhaps know, uh, I'd say, the meaning of life, you know? Because, I mean, it's a beautiful thing if this way you can give a child a life, isn't it? And if you don't have any other possibility of doing it. If such remarks came I would know how to defend myself. In any case. But it has never happened to me (pause) that anyone ever looked askance at me or made any comments. (8208)

Often these ethical concerns seem outdated:

Interviewer: "Well, it was conjectured that the children would have to fight against societal prejudices." - Interviewee: "Yes,

well. Maybe it used to be like that. But in the meantime I don't think there are prejudices any longer." (8203)

When the interviewees were confronted with moral arguments, these were not seen as applicable:

Interviewer: "I'll make a few assertions and you give me your opinion on them: "IVF children could see themselves as a product." - Interviewee: "You're always the product of something, aren't you? See myself as a product? True, I'm the product of my parents, sure, what of it, every child is, don't you think? Is it negative to be a product?" - Interviewer: "It's hard to cope with being somehow technically created and planned. It's so mechanical." - Interviewee: "Mechanical? (laughter) I cope quite well just for that reason, that my parents really wanted me. And because I don't think of that as artificial, but more like 'a little help from my doctors'. Next assertion." - Interviewer: "The process of fertilisation takes place in the bright light of a laboratory, in a Petri dish." - Interviewee: "And because of the cold Petri dish I'm supposed to have a cool relationship to my parents. That's not true at all, I would say. And because I was shaken in the test tube I probably have an aversion to test tubes." - Interviewer: (laughter) "Yes, for instance." - Interviewee: "That must be the reason why I dropped out of studying chemistry! A light bulb just came on." (8202)

Lack of interest versus pioneers

We investigated whether, apart from the knowledge of being a deeply wanted child, there were any other specific dimensions of being conceived through IVF that were of any relevance for the IVF children. Did IVF have any impact on their identity or perceptible influence on their life? Does being conceived through IVF have any relevance for their own actions? In this context two types of judgments were exhibited:

Some interviewees stressed that for themselves (aside from the fact of being a wanted child), IVF was relatively insignificant. There was a genuine lack of interest in the circumstances of their fertilisation:

I never thought about it (laughter). To me, I don't seem to be different, I believe. And now I don't often think about it. Or really I don't think about it at all. (8206)

Other interviewees were conscious of their own status as social pioneers and therefore emphasised the specialness of being one of the first test-tube babies in Germany:

Well, when I think about it, there is something special about it. Because of being one of the first test-tube babies. But I really don't feel special because of it now. I actually feel normal. (8204)

Practical relevance: context of the disclosure

In many cases, the child could not remember the concrete occasion when he or she learned about being conceived with IVF assistance. The IVF of the parents was a part of their parents' life, and while it was met with certain interest in this context, it was ultimately not considered important for their own life:

Interviewee: "I actually knew all about it from the beginning. They told me the whole story, I grew up with it. For us it was never a taboo topic and actually I was informed about everything that happened." - Interviewer: "Can you still remember the conversations in which you talked with your parents about this?" - Interviewee: "They weren't real conversations, but it was simply that in the course of time I understood more, I realised more. I've known about this since I was little. I can't remember a

specific conversation where they announced, 'Now we have to tell you something'. It was simply quite normal for us." (8210)

All participants mentioned that it was crucial for the parent-child relationship that the parents should be the first to inform their child at the earliest possible time and that the child should not be informed by a third person about the circumstances of the conception.

DISCUSSION

Our study supplies the first systematically collected, empirical findings on how IVF is judged and perceived by IVF-offspring. Here, of course, we could only speak with those who had been informed about it, which could not be taken for granted in the early years of IVF. The socio-demographic data of the families (education, vocation, place of residence) do not give any indication of higher than average education or social status of the families. Any possible bias is mitigated in that we did not make any representative assertions in our qualitative study. In contrast to quantitative studies, the aim of this qualitative study was to explore complex values, judgments, identities and social relationships with respect to IVF based on empirically gained and systematically evaluated data from the affected persons. The quality of such a study is not determined by its representativeness or by the size of the random sampling, but rather by the theoretical saturation, intensity and traceability of the performed analysis.^{22 24 25}

In the sometimes very personal and intensive interviews with the first generation of now adult IVF-conceived children, the knowledge of being a wanted child plays an important role. We found plausible causes for the self-perception as wanted child in the fact of IVF-conception itself and the awareness of the great desire of their parents to have a child.

The ethical arguments mentioned above against IVF and the expressed fears of harm to the IVF-child were not supported by the information obtained during our interviews.^{7 8 20 21} Often these arguments were considered to be antiquated, outmoded, or simply incomprehensible. To our interviewees, being conceived in a laboratory was unproblematic, both for their own identity and for their relationships with others, including their parents. Overall, how they were conceived seems to play a very subordinate role in contrast to their lifelong relationships with their parents. The interviewees could not report any negative social effects. On the contrary, some felt that being conceived through IVF made them special in the positive sense.

The results of our study indicate that, from the point of view of the adult children, the knowledge that they were conceived through IVF was quickly integrated into their self-concept, without any major negative effects. We found that IVF tends to have a positive, strengthening influence on the inner cohesion of the family and the parent-child relationship even after the adolescence of the children. Overall, however, the IVF conception of our interviewees had a more subordinate significance for their lives, as many lively and authentic quotations support.

Finally, our findings provide health professionals involved in the care of ART families for the first time with empirically based information and guidance on how the topic should be handled within the family. Without exception, all of the young adults we interviewed endorsed an open, taboo-free handling of the topic of IVF within the family. Most parents told other people close to them about their IVF treatment.²⁸ For all our interviewees it was important that they learned about this topic through their parents and not through a third person. IVF, they stated, should be embedded early on in the life context and

should be experienced as a really *normal* chapter of a family history. Children should be informed about their IVF conception as a matter of course and in a manner appropriate to their age. Many interviewees could not recall *one single* disclosure conversation, but said that they had *always known* about it. Experts and lay organisations recommend to provide the information continuously and in a way suitable for children, such as through picture books and stories.^{29–31} IVF parents-to-be accordingly could be advised accordingly.

Acknowledgements: We thank all participating families. We dedicate this study to the memory of the late Professor Siegfried Trotnow, MD, a pioneer of IVF in Germany.

Competing interests: None.

SS conceived the study, planned the interviews, conducted the field work, analysed and interpreted the data. He wrote the article and saw and approved the final version.

DD helped in acquisition of data and contacting the families. He commented on a draft of the article. He saw and approved the final version.

JV designed and supervised the study and helped analyse the data. He wrote the article and saw and approved the final version.

REFERENCES

1. **Stepoe PC**, Edwards RG. Birth after the reimplantation of a human embryo. *The Lancet* 1978;**312**:366.
2. **European Society of Human Reproduction and Embryology E**. *Reports from the European IVF monitoring (EIM) from the years 1997–2002*. In: **Nygren KG**, Andersen AN, eds. 2006.
3. **Wright V**, Schieve L, Reynolds M, et al. Assisted reproductive technology surveillance, United States, 2002. *MMWR Surveillance Summaries (SS02)* 2005;**54**:1–24.
4. **European Society of Human Reproduction and Embryology E**. *Three million babies born using assisted reproductive technologies*, 2006.
5. **Fasouliotis SJ**, Schenker JG. Social aspects in assisted reproduction. *Hum Reprod Update* 1999;**5**:26–39.
6. **Edwards RG**. Introduction and development of IVF and its ethical regulation. In: Hildt E, Mieh D, eds. *In vitro fertilisation in the 1990s*. Aldershot u. a. O: Ashgate, 1998:3–31.
7. **Ramsey P**. Shall We "Reproduce"? I. The medical ethics of in vitro fertilization. *JAMA* 1972;**220**:1346–50.
8. **Kass LR**. "Making babies" revisited. *The Public Interest* 1979;**54**:32–60.
9. **Olivennes F**, Fanchin R, Ledee N, et al. Perinatal outcome and developmental studies on children born after IVF. *Hum Reprod Update* 2002;**8**:117–28.
10. **Kentenich H**, Stauber M. Pregnancy, labor and partnership relations in a family with a "retort baby". Follow-up of "IVF couples" and their children. *Psychother Psychosom Med Psychol* 1992;**42**:228–35.
11. **Golombok S**, MacCallum F. Practitioner review: outcomes for parents and children following non-traditional conception: what do clinicians need to know? *J Child Psychol Psychiatry* 2003;**44**:303–15.
12. **Golombok S**, Brewaeys A, Giavazzi MT, et al. The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence. *Human Reproduction* 2002;**17**:830–40.
13. **Golombok S**, Cook R, Bish A, et al. Families created by the new reproductive technologies: quality of parenting and social and emotional development of the children. *Child Dev* 1995;**66**:285–98.
14. **Golombok S**, Brewaeys A, Giavazzi MT, et al. The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence. *Hum Reprod* 2002;**17**:830–40.
15. **Golombok S**, Brewaeys A, Cook R, et al. The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development. *Hum Reprod* 1996;**11**:2324–31.
16. **Colpin H**, Demyttenaere K, Vandemeulebroecke L. New reproductive technology and the family: the parent-child relationship following in vitro fertilization. *J Child Psychol Psychiatry* 1995;**36**:1429–41.
17. **Colpin H**, Soenen S. Parenting and psychosocial development of IVF children: a follow-up study. *Hum Reprod* 2002;**17**:1116–23.
18. **Golombok S**. Parenting and the psychological development of the child in ART families. In: Vayena E, Rowe PJ, Griffin PD, eds. *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction*. Geneva: World Health Organization, 2002:287–302.
19. **Barnes J**, Sutcliffe AG, Kristoffersen I, et al. The Influence of assisted reproduction on family functioning and children's socio-emotional development: results from a European study. *Hum Reprod* 2004;**19**:1480–7.
20. **Ratzinger JC**, Bovone A. "And the truth will make you free". *Instruction on respect for human life in its origin and the dignity of procreation: replies to certain questions of the day*. San Francisco: Ignatius Press, 1987.
21. **Cohen CB**. "Give me children or I shall die!" New reproductive technologies and harm to children. *Hastings Cent Rep* 1996;**26**:19–27.

Clinical ethics

22. **Giacomini MK**, Cook DJ. Users' guides to the medical literature XXIII: qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? *JAMA* 2000;**284**:357–62.
23. **Strauss AL**, Corbin J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. London: Sage Publications, Inc., 1990.
24. **Malterud K**. Qualitative Research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001;**358**:483–8.
25. **Giacomini MK**, Cook DJ. Users' guides to the medical literature XXIII: qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? *JAMA* 2000;**284**:478–2.
26. **Glaser BG**, Strauss AL. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter, 1967.
27. **Strauss AL**. *Qualitative analysis in social research: grounded theory methodology*. Hagen: FernUniversität, 1984.
28. **Greenfeld DA**, Ort SI, Jones EE, *et al*. Attitudes of IVF parents regarding the IVF experience and their children. *J Assist Reprod Genet* 1996;**13**:266–74.
29. **International Consumer Support for Infertility I**. *Building your family with the help of assisted reproductive technologies (ART). How can we share this with our children?* 2001.
30. **Wickham N**, Urh I. *Where did I really come from? Sexual intercourse, DI, IVF, GIFT, pregnancy, birth, adoption and surrogacy*. Sydney: Allen & Unwin, 1992.
31. **Appleton T**. *My beginnings*. Cambridge: IFC Resource Centre, 2005.

FUNDING AVAILABLE FOR RESEARCH PROJECTS

The Committee on Publication Ethics (COPE) has established a Grant Scheme to fund research in the field of publication ethics. The Scheme is designed to provide financial support to any member of COPE for a defined research project that is in the broad area of the organisation's interests, and specifically in the area of ethical standards and practice in biomedical publishing. The project should have a specific goal and be intended to form the kernel of a future publication.

A maximum sum of £5000 will be allocated to any one project, but applications for smaller sums are welcomed.

The terms and conditions of the Grant are as follows:

- ▶ At least one of the applicants must be a member of COPE.
- ▶ Calls for applications will be made twice a year with closing dates of 1 December and 1 June. An electronic version of the application form must be sent to the Administrator no later than 12 pm (noon GMT) on the closing date for consideration by COPE Council.
- ▶ The application must contain a lay summary of the project, a definition of the question to be posed, sufficient methodological detail to allow assessment of the viability of the project, a clear timeline and a definition of the likely deliverables. A full justification for the sum requested must accompany the application.
- ▶ A report on the progress of the research should be presented within one year of the award and at the end of the project. The grant must be used within two years from the date of award, and balance sheets must be forwarded annually. These should be sent to the Administrator. Any remaining funds after two years must be returned.
- ▶ It is anticipated that the work stemming from the project will be presented at one of COPE's annual seminar meetings within 2–3 years of the award. Such data may also be published in peer-reviewed journals. Any publications or related presentations at meetings by the recipient emanating in part or whole from COPE's support should be duly acknowledged and copies sent to the Administrator.

Applications are reviewed by a COPE sub-committee. Applicants will be advised of a decision as soon as practicable after the deadline date.

An application form can be obtained by contacting Linda Gough, COPE administrator, at LGough@bmj.com or 020 7383 6602. For more information on COPE, see <http://www.publicationethics.org.uk/>

The closing date for receipt of applications is 1 December 2007 or 1 June 2008.