

Anita, voorzitter van de vereniging DES in Belgium, houdt een artikel uit Reader's Digest (1987) vast.

Bron: De foto werd genomen door fotografe Elisabeth Broekaert voor de 'DES-krant "Wonderbaby?"'.

Antje Van Kerckhove

Antje Van Kerckhove (1999) is als doctoraatsstudente verbonden aan de onderzoeksgroep Cultuurgeschiedenis vanaf 1750 aan de KU Leuven waar ze onderzoek doet naar de recente geschiedenis van vaginisme in de Verenigde Staten en België. In haar masterscriptie behandelde ze de Belgische geschiedenis van het DES-hormoon.

Slachtoffers van onwetendheid

Gebrekkige kennisverspreiding van het DES-hormoon in België sinds 1971

“Zoveel mensen weten niet eens dat dit ook over hen gaat”, vertelt Myriam in een interview waarin ze spreekt over de impact van DES op haar leven. “Hallucinant dat ik wel van Softenon afwist en de nefaste effecten van asbest, maar niets van DES”, reageert Anita verontwaardigd. Myriam en Anita zijn DES-slachtoffers en oprichtsters van de vereniging DES in Belgium. Beide vrouwen kampf jarenlang met vruchtbaarheidsproblemen en tal van andere medische klachten, maar ontdekten pas op latere leeftijd dat DES daarvan de oorzaak was. De verhalen van Myriam en Anita zijn niet uitzonderlijk. Het totaal aantal Belgische DES-slachtoffers wordt geschat op zestig à honderdduizend, maar slechts een fractie van hen zijn zich hiervan bewust. Dat betekent dat de meerderheid van de DES-slachtoffers tot op heden in het duister tast. Hoe kan die onwetendheid verklaard worden?

DES, voluit diethylstilbestrol, is een kunstmatig vrouwelijk hormoon dat in 1938 het levenslicht zag in een Amerikaans laboratorium.¹ Al vanaf het begin kende DES verschillende toepassingen. Zo werd het gebruikt als medicijn tegen gonorrhoe, bij de behandeling van menopauzeklachten of om de menstruatie op gang te brengen. Vanaf 1947 werd DES ook aangewend om miskramen te voorkomen. Onder deze toepassing maakte het hormoon een enorme opmars. DES werd wereldwijd toegediend aan miljoenen zwangere vrouwen. Ook in België schreven zowel huisartsen als gynaecologen het middel voor aan toekomstige moeders.² Maar in 1953 – nog geen zes jaar nadat het medicijn op de markt kwam – toonde professor Dieckmann aan dat DES ineffectief was als preventiemiddel tegen miskramen.³ Bovendien werd stilaan duidelijk dat DES niet alleen ondoelmatig, maar ook uiterst schadelijk was voor baby's die in de baarmoeder werden blootgesteld aan het hormoon, de zogenaamde DES-kinderen.

Vooral DES-dochters liepen ernstige medische risico's. Toch duurde het nog tot 1971 vooraleer er op grote schaal aan de alarmbel werd getrokken. Dit gebeurde door Arthur Herbst die dat jaar een artikel publiceerde waarin hij DES-dochters omschreef als "biological time bombs". Herbst had namelijk ontdekt dat jonge vrouwen die waren blootgesteld aan DES, een verhoogde kans liepen op een zeldzame, agressieve vaginakanker (CCAG).⁴

De vaststelling van Herbst vormde het begin van decennialang onderzoek naar de gevolgen van diethylstilbestrol. Zo toonden daaropvolgende studies in de jaren 1970 en 1980 aan dat vrouwen die het hormoon innamen, zogenaamde DES-moeders, meer kans hebben op borstkanker. Vrouwen die als foetus zijn blootgesteld aan DES, lopen dan weer een verhoogd risico op genitale afwijkingen en zwangerschapscomplicaties. Daarnaast zijn veel DES-dochters onvruchtbaar. Sommigen komen ook vervroegd in de menopauze. Hoewel DES-dochters over het algemeen zwaarder getroffen zijn door de gevolgen van het hormoon, blijven ook DES-zonen niet gespaard. Zo lopen ook zij een verhoogd risico op afwijkingen aan de geslachtsorganen.⁵ Bovendien stoppen de schadelijke gezondheidseffecten van DES niet bij de eerste blootgestelde generatie. Uit recent onderzoek blijkt dat ook DES-kleinkinderen vatbaar blijven voor de gevolgen van het hormoon. Over de precieze effecten van DES op de derde generatie bestaat nog veel wetenschappelijke onzekerheid.⁶

In *Beyond the Natural Body: an Archeology of Sex Hormones* kadert Nelly Oudshoorn het ontstaan van DES, als het allereerste synthetische oestrogeen, binnen de bredere geschiedenis van de ontwikkeling van kunstmatige geslachtshormonen. Oudshoorn laat zien hoe onderzoekers en de farmaceutische industrie met de zoektocht naar, en de productie en marketing van, synthetische geslachtshormonen sinds het begin van de twintigste eeuw hebben bijgedragen aan de creatie van een "hormonaal lichaam". In die context werd het vrouwelijk lichaam, veel meer dan het mannelijke, gezien als gestuurd door hormonen. Wetenschappers hoopten dan ook met synthetische hormonen een oplossing te bieden voor allerhande "vrouwelijke problemen" en het vrouwenlichaam beter "controleerbaar" te maken.⁷ Ook andere historici plaatsten kritische vraagtekens bij het medische enthousiasme voor synthetische hormonen – als oplossing van allerlei "vrouwenkwalen" – in het verleden, zonder dat er daarbij aandacht was voor mogelijke schadelijke bijwerkingen.⁸

België: een geval apart

Anders dan in bijvoorbeeld Nederland of de Verenigde Staten, zijn er in België geen gespecialiseerde medische centra of een hulpfonds dat DES-slachtoffers vergoedt. Met andere woorden: de slachtoffers worden niet erkend. Dit geldt ook in de legale sfeer. Terwijl DES-slachtoffers in Frankrijk al honderden processen wonnen tegen Union Chimique Belge (UCB), het Belgische bedrijf dat Distilbene produceerde, was er in België tot nu toe maar één rechtszaak, die de twee slachtoffers verloren in 2008 omdat de zaak was verjaard.⁹

Sommige Belgische DES-slachtoffers vermoeden dat er sprake is van een doofpotoperatie. Belgische artsen zijn

namelijk nog minstens zes jaar nadat de schadelijkheid van DES aan het licht kwam, doorgegaan met de toediening ervan. Dat weten we omdat het jongste bekende, Belgische DES-slachtoffer geboren is in 1977.¹⁰ Waarom werd er niet eerder ingegrepen? DES-slachtoffers denken dat UCB het middel – al dan niet met toestemming van de Belgische overheid – bleef produceren omwille van financiële belangen, ten koste van de gezondheid van vrouwen. Deze doofpottheorie kan niet worden bewezen of ontkracht, omdat de archieven niet zijn vrijgegeven. In geen geval kan een mogelijke doofpotaffaire de huidige onwetendheid over DES, een halve eeuw later, volledig verklaren. Uit interviews met DES-slachtoffers en oud-gynaecologen blijkt namelijk dat de redenen voor het gebrek aan kennis talrijk en complex zijn. Aan de hand van hun getuigenissen geef ik in dit artikel enkele verklaringen voor de heersende onwetendheid over DES in België. De rol die UCB heeft gespeeld tussen 1971 en 1977 valt buiten het bestek van dit onderzoek. De nadruk ligt daarentegen op de langere termijn.

Dit artikel steunt vooral op interviews met gynaecologen en DES-slachtoffers. Ik koos voor deze methode omdat geschreven bronnen ontbreken, op medische en farmaceutische tijdschriften na. Bovendien biedt mondelinge geschiedenis de mogelijkheid om inzicht te verkrijgen in de medische interacties en familiale dynamieken die cruciaal zijn om het gebrek aan kennis te begrijpen. Daarnaast is het mogelijk om dankzij deze methode de geschiedenis vanuit een (vaak ontbrekend) "bottom-up" perspectief te benaderen. Toch is het belangrijk om ook te wijzen op het subjectieve karakter van mondelinge geschiedenis. Zo is elke vertelling – net als de interpretatie ervan – per definitie gekleurd, gelaagd en selectief. Bovendien zijn getuigenissen gestoeld op herinneringen. De geschiedenis van DES wordt hier dus weergegeven aan de hand van hoe vertellers zich bepaalde gebeurtenissen herinneren of hebben ervaren.

Concreet nam ik voor dit onderzoek in totaal negentien interviews af. Daarbij gaat het om twee interviews met DES-moeders, twaalf interviews met DES-dochters, één dubbelinterview met de oprichtsters van de vereniging DES in Belgium en vier interviews met gynaecologen. De DES-slachtoffers zijn geboren tussen 1935 en 1976 en ontdekten tussen de jaren 1970 en de jaren 2010 dat ze slachtoffer zijn. De artsen die geïnterviewd werden, waren allen werkzaam in deze periode.

Ouders als sleutelfiguren

Een deel van de verklaring voor het gebrek aan kennis heeft te maken met de manier waarop DES-dochters erachter kwamen dat ze slachtoffer zijn. De helft van de geïnterviewde DES-dochters kreeg niet van hun arts, maar van hun ouders te horen dat ze tijdens de zwangerschap aan het hormoon waren blootgesteld. Vooral DES-moeders speelden een cruciale rol.

Dat was onder andere het geval bij Katrien en Els. Katrien ervaarde al van jongs af aan medische klachten. Zo ondervond ze als kind nierproblemen, werd ze pas op het einde van haar puberteit voor het eerst ongesteld en liep ze bij de zwangerschap van haar tweede kindje het risico op een

vroeggeboorte. De medische klachten van Katrien zijn stuk voor stuk kenmerkend voor de problemen waar DES-dochters mee te maken kunnen krijgen. Hoewel ze door de jaren heen verschillende artsen bezocht, legde geen van hen de link met DES. Het is dankzij de opmerksaamheid van haar ouders, die toevallig naar een documentaire over DES hadden gekeken, dat Katrien de oorsprong van haar medische problemen kent. Door de documentaire besefte de moeder van Katrien dat ze het middel had ingenomen, waarna ze de gynaecoloog van haar dochter vroeg om deze informatie over te brengen.¹¹

Dit verhaal toont opvallend veel gelijkenissen met het relaas van Els. Beide vrouwen ontdekten op vrijwel dezelfde manier dat ze DES-dochters zijn. Alleen de timing was verschillend. Het DES-verhaal van Els vangt aan in 1997, zes jaar na dat van Katrien. Op dat moment stond haar zus, die ook een DES-dochter is, op het punt om te bevallen na een zwangerschap van slechts 27 weken. In de wachtzaal van het ziekenhuis vertelde Roza, de moeder van Els, dat ze enkele dagen eerder een reportage had gezien over DES.¹² Roza herkende de verpakking van het medicijndoosje en realiseerde zich dat ze destijds een middel had genomen dat zonet de vroeggeboorte van haar kleinkind had veroorzaakt en ook op lange termijn de gezondheid van haar dochters kon schaden. Dat besef wakkerde volgens Els een enorm schuldgevoel bij haar aan.¹³

De ouders van Katrien en Els speelden dus een sleutelrol. Om de oorzaak van hun medische problemen te kennen, waren deze DES-dochters afhankelijk van de kennis van hun ouders. Dat Katrien en Els vervolgens aan de alarmbel konden trekken, heeft alles te maken met toeval. Indien hun ouders niet toevallig op het juiste moment naar de juiste televisiezender hadden gekeken, was de kans groot dat ze tot vandaag in het ongewisse waren gebleven.

De geschiedenis van DES bewijst zo waar verschillende historici reeds op wezen: namelijk de kracht van televisie als medium om een breed publiek te onderwijzen, meer bepaald sinds de opkomst van wetenschapsprogramma's in de jaren 1950.¹⁴ Kennis verspreidde zich niet langer alleen via medische instanties, maar via programma's waarin journalisten – in plaats van artsen – kennis overbrachten aan het brede publiek. De verhalen van Katrien en Els speelden zich bijgevolg af buiten de conventionele klinische context. Dit werd nog gebruikelijker met de opkomst van het internet die volgens Stephen Snelders en Frans J. Meijman de *Information Age* inleidde. In dit “nieuwe tijdperk” kunnen patiënten zichzelf in enkele muisklikken diagnosticeren waardoor de kenniskloof – en dus ook machtskloof – tussen artsen en patiënten verkleint.¹⁵ Het narratief van Myriam is een duidelijk voorbeeld van hoe de nabijheid van medische informatie DES-dochters in staat stelt het heft in eigen handen te nemen en een zoektocht naar kennis over DES aan te vatten. Zo stelt ze: “Ik heb direct gegoogeld [...] Mijn computer ontplofte gewoon van informatie [...] en uiteindelijk ben ik een gesprek aangegaan bij mijn vader [die arts was]. Ik ben dan op zijn kabinet in zijn wachtzaal gaan zitten totdat al de patiënten weg waren.”¹⁶

Specifiek voor de medische kennis van vrouwen speelden ook feministische organisaties een belangrijke rol. Zo toonde

de Amerikaanse sociologe Susan Bell aan dat feministische pamfletten zoals *Our bodies, Ourselves*, ervoor zorgden dat Amerikaanse DES-dochters meer kennis en zeggenschap verworven over hun eigen lichaam, waardoor ze meer kritisch konden omgaan met artsen.¹⁷ In België liep het echter niet zo. De feministische beweging heeft hier nooit een stempel gedrukt op DES. In tegenstelling tot in de VS, waar de *Women's Health Movement* sinds de jaren 1980 een bondgenoot vormde in de strijd tegen DES, bestaan er in België geen samenwerkingsverbanden tussen slachtoffers en feministes. Zo vertelden de oprichtsters van de patiëntenorganisatie DES in Belgium dat ze nooit contact hebben gehad met Belgische vrouwenorganisaties.¹⁸ Het bestaande onderzoek is schaars, maar in het algemeen lijkt het zo dat feministische organisaties in België – met uitzondering van contraceptie en abortus – nooit veel aandacht hebben besteed aan gezondheidskwesaties.¹⁹

Schuldgevoelens

Ouders waren dus een cruciale schakel om een correcte diagnose te krijgen. Toch verliep de communicatie tussen ouders en kinderen niet bij iedereen vlot. Een reden hiervoor waren de schuldgevoelens waarmee ouders worstelden. Op twee uitzonderingen na, voelden alle DES-moeders die in dit artikel aan bod komen zich, volgens hun dochters, onrechtstreeks verantwoordelijk voor de medische en emotionele, maar soms ook financiële en relationele problemen, die “zij” hun kinderen ongewild hadden bezorgd. Vooral vruchtbaarheidsproblemen lokten schuldgevoelens uit. De pijn en het verdriet van hun ongewenst kinderloze dochters gaf DES-moeders een wrang gevoel.

Daarom was DES binnen de meeste gezinnen een delicaat onderwerp. Sommige DES-dochters sneden het thema alleen op een zeer voorzichtige manier aan. Anderen vermeden het ten alle tijden. Liesbeth koos er bijvoorbeeld voor om haar moeder te “sparen”. Op de vraag of ze ooit met haar moeder over DES sprak, antwoordde ze: “Ik heb dat gedaan, maar ik voelde wel de schuld die zij voelde en ik heb gedacht ik ga dat nooit niet... Ja wat heeft het voor zin om haar pijn te doen? Ze kon er ook niet aan doen, hé.”²⁰ Ook Inge hield rekening met de gevoelens van haar moeder. Ze vertelde nooit dat haar vruchtbaarheidsproblemen het gevolg waren van DES. Zo verklaarde ze: “Goh ja, weet ge uiteindelijk verandert dat niks en ik wou haar geen schuldgevoel geven natuurlijk, want uiteindelijk verandert dat niks aan de situatie dus ja nee ik zag het nut daar niet van in.”²¹ Voor Liesbeth en Inge had het zwijgen over DES geen invloed op hun diagnose. Beide vrouwen vernamen namelijk via hun gynaecoloog dat ze DES-dochters waren. Maar wanneer ouders als enigen op de hoogte waren van DES, zoals vaak het geval was, en hun kinderen moesten inlichten, konden schuldgevoelens verregaande gevolgen hebben.

Dat illustreert het verhaal van Elke. Bij haar thuis werd niet over DES gesproken. Toch probeerden haar ouders haar in het begin van de jaren 1990 onrechtstreeks te waarschuwen voor de gevaren van het hormoon. De vader van Elke overhandigde zijn dochter een papiertje waarop hij destijds had genoteerd welke medicatie haar moeder tijdens de zwangerschap had ingenomen. Dat papiertje nam Elke vervolgens mee naar

de gynaecoloog, die haar meedeelde dat ze een DES-dochter is. Volgens Elke hielden haar ouders die informatie al jarenlang achter. Pas wanneer bleek dat zij en haar man moeilijk zwanger raakten, schoten haar ouders te hulp. Zo stelde ze: “Mijn moeder die wist dat wel dat ze Distilbène [een merknaam van DES] genomen had, maar er is ons heel ons leven gezegd geweest door mijn ouders dat ons moeder dat gekregen had voor het goed [...] Dus dat werd eigenlijk een beetje doodgezwegen [...] Mijn ouders hebben mij dat nooit op tijd verteld. Behalve dan nadat we allang merkten dat we problemen hadden.”²²

Ook in de jaren nadien kon Elke niet met haar moeder over DES praten: “Nee, omdat dat zo taboe was en er werd altijd gezegd: “ja, maar het zal daar wel niet aan liggen” dus mijn ouders ontkenden dat eigenlijk wel. Mijn vader kon dat beter begrijpen, want anders zou hij daar [verwijst naar papiertje] niet mee zijn afgekomen, maar met mijn moeder was dat eigenlijk niet te bespreken. Dat is zo gebeven tot ze gestorven is.” Aangezien Elke vertelt dat haar ouders deels ontkenden dat DES de oorzaak was van haar problemen, is het denkbaar dat het stigma rond onvruchtbaarheid bijdroeg aan de taboesfeer. Dat er in de jaren 1990, en zelfs tot op heden, nog een stigma rust(te) op infertiliteit staat buiten kijf. Onderzoek heeft bovendien aangetoond dat vrouwen die gestigmatiseerd werden vaak moeilijk over hun vruchtbaarheidsproblemen konden praten met familieleden.²³

In dit verband speelt de notie van het moederschapsmandaat een belangrijke rol. Kort gezegd stelt het moederschapsmandaat dat de sociale druk op vrouwen om een kind op de wereld te zetten zo groot is dat ze er vaak alles aan gaan doen om zwanger te worden, ongeacht de risico's.²⁴ Aangezien de meeste Amerikaanse DES-dochters een fertiliteitsbehandeling aanvatten, lijden ook zij volgens Susan Bell onder het discours.²⁵ Dat geldt ook voor de Belgische context. Zo probeerden alle DES-dochters met vruchtbaarheidsproblemen in dit onderzoek via medische weg zwanger te worden. Omdat de maatschappelijke druk om moeder te worden groot was, kan het moederschapsmandaat niet alleen verklaren waarom de meeste DES-dochters medische hulp inschakelden, maar ook waarom kennis over DES binnen sommige gezinnen niet doorgegeven werd.

Het moederschapsmandaat kan schuldgevoelens versterkt hebben. Het verhaal van Yvonne illustreert dit. Yvonne ontdekte in 2002, via een krantenartikel, dat ze een DES-moeder is, maar hield dat nieuws aanvankelijk voor zich omdat ze “geen onrust wilde zaaien”. Nochtans probeerden haar zoon en zijn vrouw al enkele jaren tevergeefs zwanger te worden en was er dus wel degelijk reden tot ongerustheid. Pas nadat een fertiliteitsonderzoek uitwees dat haar zoon vruchtbaar was, besloot Yvonne om hem over DES te vertellen: “Ja en dan zei mijn zoon: “bij mij is er geen probleem”, en dan dacht ik: oef gelukkig. En dan heb ik hem gezegd van kijk dat is eigenlijk wel een opluchting, want ik heb dat genomen en dan zijn we beginnen te praten.”²⁶ De afwachterende houding van Yvonne werd allicht versterkt door haar schuldgevoel. Dat ze het hem bovendien pas vertelde wanneer bleek dat ze zelf “geen schuld” trof, suggereert dat de situatie ook anders had kunnen aflopen.

De schuldgevoelens van DES-moeders kunnen ook samenhangen met de idee dat vrouwen vanaf de bevruchting verantwoordelijk zijn voor de gezondheid van hun kinderen, zoals beschreven wordt door sociologe Pam Lowe. Die verantwoordelijkheid gaat gepaard met de overtuiging dat vrouwen gedurende de zwangerschap zo weinig mogelijk risico's mogen nemen. Zo wordt alcohol drinken, overmatig sporten of het innemen van bepaalde medicatie sterk afgeraden.²⁷ DES werd op het moment dat DES-moeders het hormoon innamen door artsen nog niet beschouwd als een schadelijk of risicovol middel. Maar omdat de gevolgen achteraf schadelijk bleken voor het kind en niet alle zwangere vrouwen DES innamen, denken sommige DES-moeders wellicht dat ze een onnodig risico namen.

Dat kan ook verklaren waarom Yvonne en Roza, twee DES-moeders, zich leken te willen verantwoorden. Tijdens het interview benadrukten ze beiden meermaals dat DES “aan de lopende band” werd voorgeschreven.²⁸ Door te beklemtonen dat ze niets ongebruikelijks deden, wilden Roza en Yvonne aangeven dat DES vroeger niet gezien werd als een risicovol middel. Zo vertelde Yvonne dat haar gynaecoloog het middel had voorgeschreven aan zijn eigen dochter. Ze voegde eraan toe dat: “DES routine was in den tijd. Ik had een miskraam gehad en voor alle zekerheid, ja dat was standaard.”²⁹ Bovendien gaven alle DES-dochters aan dat hun moeders “onterecht” worstelen met een schuldgevoel. Er is met andere woorden geen enkele DES-dochter in dit onderzoek die haar moeder iets kwalijk neemt.

Verleden tijd

Niet alleen ouders, maar ook artsen vervulden een cruciale rol bij de diagnostisering van DES-dochters. Maar ook binnen de dynamiek tussen arts en patiënte verliep de kennisoverdracht vaak allesbehalve vlekkeloos. Hoewel de Amerikaanse gynaecoloog Arthur Herbst al in 1971 aan de alarmbel trok, duurde het nog tot 1975 vooraleer het eerste artikel dat wees op de schadelijkheid van DES verscheen in het *Belgisch Tijdschrift voor Geneeskunde*, een blad dat door vele praktiserende artsen werd geraadpleegd.³⁰ Uit interviews met gynaecologen die werkzaam waren in de jaren 1970, blijkt dat op z'n minst een deel van de Belgische artsen op de hoogte was van de negatieve effecten van DES. Al werd die kennis niet systematisch verspreid naar alle Belgische huisartsen en gynaecologen. De DES-dochters die na 1971 werden geboren, zijn daar het levende bewijs van.

Sterker nog, het duurde tot de jaren 1980 en 1990 vooraleer DES “echt” uitgroeide tot een medisch probleem. De meeste DES-dochters ervoeren namelijk pas klachten wanneer ze in de puberteit kwamen of al volwassen waren. Dat betekent dat de kennis van artsen enkele decennia na de toediening van het middel pas werkelijk op de proef werd gesteld. Al dachten sommige gynaecologen, die werkzaam waren gedurende de jaren 1980-1990, daar duidelijk anders over. Zo vertelde dokter D.: “Mijn generatie is eigenlijk bijzonder weinig met DES in contact geweest.” Hij voegde er aan toe dat DES “Voor mij en mijn leeftijdsgenoten iets was van voor onze tijd.” Volgens D. kwam zijn generatie dus nauwelijks met DES in aanraking omdat het probleem



Een pillendoosje waar ooit Distilbene, de meest voorkomende merknaam voor DES in België, in zat.

Bron: Boite de Distilbene 1mgr / Association D.E.S. is it <https://www.des-is-it.org/> - 2020.

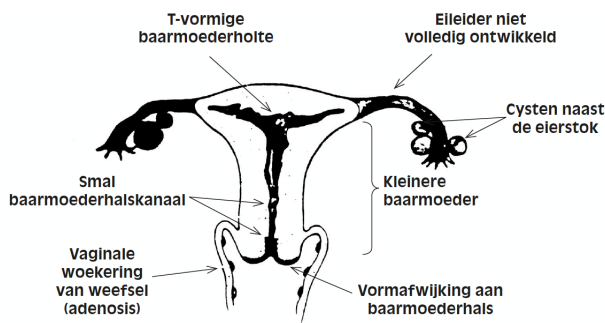
niet langer acuut was. Dat DES volgens hem tot het verleden behoorde, blijkt ook uit de volgende redenering: “Alleen op basis van de leeftijd kunt ge dat al uitsluiten hé [...] Dus als ik in de jaren tachtig-negentig consultaties deed en ik kreeg iemand te zien met een afwijking aan de vagina dan waren die te jong om ooit met DES in verband te zijn gebracht.”³¹ Dit is echter een grondige misrekening. Het merendeel van de vrouwen die werden blootgesteld aan DES zochten wel degelijk voor het eerst een gynaecoloog op in de jaren 1980 of 1990. Ook dokter A. leek zich niet bewust van het feit dat de gynaecologische problemen van DES-doughters net gedurende zijn carrière de kop opstaken. Zo vertelt hij: “Na de jaren 1990 was dat geen topic meer hé. Er waren andere belangrijkere zaken. DES was niet meer actueel. Het was alleen nog een kwestie van goed opvolgen van degenen waarvan je wist dat ze het hadden.”³²

De getuigenissen van dokter A. en dokter D. tonen aan dat DES – althans door sommige gynaecologen – werd beschouwd als een probleem dat verleden tijd was. En dat was niet de enige misvatting die leefde. Veel gynaecologen waren er ook van overtuigd dat DES vooral een Nederlands probleem was.³³ Hoewel er vermoedelijk inderdaad meer Nederlandse DES-slachtoffers zijn (naar schatting minstens tweehonderdduizend tegenover zestig à honderdduizend in België), gaat de idee dat DES frequenter in Nederland werd voorgeschreven waarschijnlijk gepaard met de onderschatting van het DES-probleem in België.³⁴

Daarnaast speelt ook de onopvallendheid van de klachten een rol in het onder de radar blijven van DES. In tegenstelling

tot bij Softenon waren de problemen die DES veroorzaakte veel subtieler. Terwijl veel ‘Softenonkinderen’ geboren werden met onvolgroeide ledematen, kampten DES-doughters daarentegen met afwijkingen aan de baarmoederhals, die meestal ook door andere factoren dan blootstelling aan DES konden worden verklaard. De aard van de afwijkingen zorgde ervoor dat de gevolgen van DES verborgen bleven voor de buitenwereld. Het middel wordt om die reden vaak het “onzichtbare Softenon” genoemd.³⁵

Een ander symptoom, dat mee kan verklaren waarom DES weinig aandacht genoot in medische kringen, zijn de fertiliteitsproblemen. Omdat de meeste DES-doughters moeilijkheden ervaarden om zwanger te worden, concentreerden veel gynaecologen zich volledig op hun zwangerschapstraject. Ze besteedden dus weinig aandacht aan DES als potentiële oorzaak van fertiliteitsproblemen. Zo antwoordt dokter A. op de vraag waarom hij niet naar DES vroeg tijdens een consultatie: “De nadruk lag bij ons op hoe je tot een zwangerschap komt.”³⁶ Tegelijkertijd wekt deze ingesteldheid frustraties op bij DES-doughters. Zo stelt Anita: “Ze zijn enkel bezig met het zwanger worden. Ze willen dat ge aan een kind geraakt, maar daar stopt het dan. [...] Ik heb nooit iemand gehad die inging op de DES problematiek an sich. Het doet er dan op dat moment niet toe. De focus ligt enkel op het zwanger worden, zwanger blijven. [...] En dat vind ik altijd heel bizar in dat verhaal. Terwijl DES veel verder gaat dan dat.”³⁷ Bovendien gaven sommige artsen aan dat ze, indien ze afwijkingen vaststelden, zelden of nooit aan hun patiëntes vroegen of ze wisten wat hun moeder tijdens de zwangerschap had inge-



Vormafwijkingen aan de geslachtsorganen die vaak voorkomen bij DES-dochters. Bron: De foto werd genomen door fotografe Elisabeth Broekaert voor de 'DES-krant "Wonderbaby?"'.

nomen. Op de vraag of hij soms peilde naar het medicatiegebruik van moeders, antwoordt dokter A.: “Als die dochter mij kwam zeggen: “mijn moeder heeft ooit dingen genomen”, dan werd er wel naar gekeken, maar dat was zelden [...] Dat was geen vraag die ik systematisch stelde.”³⁸

De moeilijkheid om DES-afwijkingen te herkennen en het mogelijke gebrek aan ondervraging doen vermoeden dat sommige artsen DES-dochters onder hun patiëntes hadden zonder het zelf te beseffen. Ook de verhalen van DES-dochters wijzen in deze richting. Hun getuigenissen suggereren namelijk dat gynaecologen er niet in slaagden om DES-gerelateerde klachten in verband te brengen met het hormoon. Daardoor tastten sommige DES-dochters jarenlang in het duister en kregen ze niet de gepaste medische begeleiding.

Ann ontdekte bijvoorbeeld in 2016 dat ze een DES-dochter is. Ze ervaart al heel haar leven typische DES-problemen. Zo worstelt Ann sinds haar jeugd met een zwakke gezondheid, beviel ze van een premature dochter en ging ze op 31-jarige leeftijd in de menopauze. Toch werd de link met DES nooit gelegd: “Die gynaecoloog die kon wel zeggen: “ge zit in de menopauze en uw baarmoeder is heel klein”, maar meer kon die ook niet vaststellen. [...] En ja als ze van die vroege menopauze geen punt maken dan stopt het daar voor mij.”³⁹ Hetzelfde gold voor Marleen. Ook haar problemen werden aanvankelijk niet teruggeleid tot DES. Marleen ontdekte dan ook pas enkele jaren geleden, vlak nadat ze er eigenhandig achter kwam dat ze een DES-dochter was, dat ze geen baarmoeder heeft. Eerder werd haar verteld dat haar baarmoeder onderontwikkeld was.⁴⁰ In tegenstelling tot Ann en Marleen wist Frieda al op jonge leeftijd dat ze een DES-dochter is. Ze bracht het probleem zelf ter sprake tijdens een gynaecologische consultatie. Maar tot Frieda's verbazing kende de gynaecoloog het probleem niet. Ook in de jaren nadien bracht Frieda DES meermaals ter sprake bij verschillende gynaecologen tijdens haar IVF-traject. Pas na jaren tevergeefs zwanger proberen te worden en twee buitenbaarmoederlijke zwangerschappen, stelde een gynaecoloog vast dat Frieda niet in staat was om een zwangerschap te volbrengen omwille van haar misvormde baarmoeder.⁴¹

DES lijkt zo ook een voorbeeld te zijn van de geringe geloofwaardigheid die aan vrouwen werd – en wordt – toegekend in medische interacties. Zo benadrukt sociologe Joanna Kempner in haar werk over migraine dat de medische klach-

ten van vrouwen doorgaans minder serieus worden genomen dan die van mannen.⁴² Bovendien heeft onderzoek aangetoond dat de medische wereld vaak bereid is om lacunes in wetenschappelijk onderzoek te aanvaarden als het gaat over vrouwelijke aandoeningen. In dit verband stelt Nicky Hudson in haar artikel over endometriose dat het gebrek aan kennis over de aandoening het gevolg is van “undone science” of “wilful ignorance”. Daarmee bedoelt ze dat het tekort aan kennis te wijten is aan het feit dat de medische wereld vrouwen met endometriose te lang heeft genegeerd.⁴³ De geschiedenis van DES past binnen deze meer algemene ‘gegenderde’ dynamieken binnen de geneeskunde.

En nu?

Het DES-probleem leidde ook de afgelopen jaren nog tot frustraties bij veel DES-dochters. In hun beleving is de kennis van artsen er sinds de jaren 1980 en 1990 nauwelijks op vooruit gegaan. Zo vertelde Ann: “Als ik DES ter sprake breng, zoals onlangs bij mijn mammografie, dan krijg ik altijd te horen: “Ja maar dat is al lang geleden. Wij hebben dat wel nog in ons studiemateriaal gezien, maar het is toch al lang geleden.”⁴⁴ Bovendien heeft de onwetendheid niet alleen een impact op DES-dochters, maar is ze ook bijzonder problematisch voor de derde generatie, de zogenaamde DES-kleinkinderen. Hoewel ze andere medische letsels ervaren, is het probleem van de derde generatie minstens even omvangrijk en misschien wel nog acuter. Maar ook hier botsen DES-dochters meestal op een gebrek aan kennis. Zo vertelde Elke: “Op een bepaald moment heeft mijn gynaecoloog mij ook gezegd van: “Ik denk dat we erdoor zijn”. In de zin van: ik denk dat we door het DES-probleem heen zijn. Dat heeft de gynaecoloog letterlijk tegen mij gezegd terwijl ze eigenlijk ook moeten openstaan voor de mogelijkheid van die DES-kleinkinderen.”⁴⁵

Het kennistekort over de gevolgen van DES voor de derde generatie komt ook duidelijk tot uiting in het verhaal van Katrien. Zij informeerde zich bij haar gynaecologe over de mogelijke gevolgen van DES voor haar dochter. Om te beginnen had de gynaecologe nog nooit van DES gehoord, maar beloofde ze Katrien om onderzoekswerk te verrichten. Bij de volgende consultatie herhaalde Katrien haar vraag waarop de gynaecologe antwoordde dat haar dochter de gevolgen van DES allicht niet meer zou voelen, want dat: “als ze gezond ter wereld was gekomen, het afgerond zou moeten zijn.”⁴⁶ De gynaecologe concludeerde dus dat de vlotte zwangerschap van Katrien betekende dat haar dochter geen problemen zou ondervinden. Ze was ervan overtuigd dat de derde generatie enkel onrechtstreeks getroffen kon worden door DES, bijvoorbeeld als gevolg van een vroeggeboorte. Maar deze stelling staat haaks op onderzoek dat aantoonde dat DES, net zoals de meeste andere synthetische hormonen, het genetisch materiaal aantast en dus van generatie op generatie kan worden doorgegeven.⁴⁷ Dit beseft ontbreekt grotendeels in medische kringen.

Dat komt onder meer door de beperkte aandacht voor DES in de opleiding geneeskunde en de manier waarop de geneeskunde anno 2022 wordt beoefend.⁴⁸ Door het principe van *evidence based medicine* (EBM), dat opkwam in de jaren 1990 en pleit voor de standaardisatie van geneeskundige praktijken, raakt medische kennis die niet voldoende statistisch onder-

bouwd is, maar leunt op de praktijkervaringen van artsen, veel moeilijker gepubliceerd. Omdat kennis over DES vooral gebaseerd is op klinische ervaring en het bewijsmateriaal dus niet “krachtig” genoeg is, kan de kennis die artsen in de praktijk opdoen, niet worden verspreid.⁴⁹

Conclusie

Interviews met gynaecologen en DES-slachtoffers wijzen op verschillende redenen waarom een grote groep DES-slachtoffers onder de radar blijft. DES-dochters waren – en zijn – in grote mate afhankelijk van toeval voor een juiste diagnose. Ouders zijn cruciale schakels in het kennisproces. Maar de schuldgevoelens van sommige DES-moeders, zeker in huishoudens waar een sterk taboe rustte op infertiliteit, werkte stilzwijgen in de hand. Daarnaast bleek dat ook gynaecologen hun rol als informatieverstrekkers niet systematisch opnamen. Zo leken artsen – hoewel ze sinds het begin van de jaren 1970 geïnformeerd waren over de schadelijkheid van DES – het probleem te onderschatten. Deze onderschatting was het gevolg van de overtuiging dat het DES-probleem vanaf het einde van de jaren 1980 “verleden tijd” was. Maar deze opvatting alleen kon het kennistekort niet verklaren. Andere redenen waren de onzichtbaarheid van het DES-probleem in combinatie met de moeilijkheid om afwijkingen aan de vagina of baarmoeder te linken met het hormoon, de exclusieve focus op fertiliteitsproblemen en het gebrek aan ondervraging. Op die manier ontstond er een algemeen gebrek aan belangstelling voor het DES-probleem in medische kringen in België. DES-(klein)dochters zijn daarvoor niet alleen het slachtoffer van een schadelijk hormoon, maar ook van de onwetendheid die als een schaduw over de geschiedenis van DES hangt.

- 1 S. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health Politics* (Philadelphia 2009) 15.
- 2 G. Pluymers, *DES-krant* (Mechelen 2019) 2-3.
- 3 Bell, *DES daughters*, 17-18.
- 4 R.N. Hoover e.a., 'Adverse Health Outcomes in Women Exposed in Utero to Diethylstilbestrol', *The New England Journal of Medicine* 365: 14 (2011) 1304-1314, aldaar 1304.
- 5 Pluymers, *DES-krant*, 2-3.
- 6 R.R. Newbold, E. Padilla-Banks en W.N. Jefferson, 'Adverse Effects of the Model Environmental Estrogen Diethylstilbestrol Are Transmitted to Subsequent Generations', *Endocrinology* 147: 6 (2006) 11-17, aldaar 11-15.
- 7 N. Oudshoorn, *Beyond the Natural Body: an archeology of sex hormones* (Londen en New York 1994).
- 8 E. Siegel Watkins, *The Estrogen Elixir: A History of Hormone Replacement Therapy in America* (Baltimore 2007); F.B. McCrea en G.E. Markle, 'The Estrogen Replacement Controversy in the USA and UK: Different Answers to the Same Question?', *Social Studies of Science* 14: 1 (1984) 1-26; F. Bigman, 'Heather Munro Prescott, The Morning After: A History of Emergency Contraception in the United States', *Social History of Medicine: The Journal of the Society for the Social History of Medicine* 26: 1 (2013) 146-147.
- 9 Pluymers, *DES-krant*, 29.
- 10 Pluymers, *DES-krant*, 28.
- 11 Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.
- 12 Zowel in het geval van Els als Katrien is het niet duidelijk om welke documentaires het precies gaat. Mogelijks hebben hun ouders een documentaire gezien op de Nederlandse televisie.
- 13 Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.
- 14 S. Sofie, "Professor, Wat Kunt U Ons Vertellen?" - Wetenschapsprogramma's Tijdens de Pioniersjaren van de Vlaamse Televisie, 1953-ca. 1970', *Tijdschrift Voor Geschiedenis* 125: 2 (2012) 216-243, aldaar 217-219.
- 15 S. Snelders en F.J. Meijman, *De mondige patiënt: Historische kijk op een mythe* (Amsterdam 2009) 13.
- 16 Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.
- 17 Bell, *DES daughters*, 44-55.
- 18 Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.
- 19 K. Wils en J. Gijbels, 'Medicine, health and gender', in *Medical Histories of Belgium. New Narratives on Health, Care and Citizenship in the Nineteenth and Twentieth Centuries* (Manchester 2021) 29-64.
- 20 Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.
- 21 Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.
- 22 Interview met Elke, persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.
- 23 L.M. Whiteford en L. Gonzalez, 'Stigma: The Hidden Burden of Infertility', *Social Science & Medicine* 40: 1 (1995) 27-36, aldaar 28-35.
- 24 A. Gotlib, "But You Would Be the Best Mother": Unwomen, Counterstories, and the Motherhood Mandate', *Journal of Bioethical Inquiry* 13:2 (2016) 327-347.
- 25 Bell, *DES daughters*, 73.
- 26 Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.
- 27 P. Lowe, *Reproductive Health and Maternal Sacrifice* (Londen 2016) 23-24.
- 28 Interview met Rosa, Zoom gesprek, 25 april 2021; Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.
- 29 Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.
- 30 'Inname van oestrogenen bij de moeder en vaginale adenocarcinoma's bij de dochter', *Tijdschrift voor geneeskunde*, 31 (1975) 1-1262, aldaar 490-491.
- 31 Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.
- 32 Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.
- 33 Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021; Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021; Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.
- 34 R.H.M. Verheijen, J. Verloop en T.J.M. Helmerhorst, 'DES-kundigheid blijft noodzakelijk', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 157: 52 (2013) 41-43.
- 35 Greet Pluymers, *DES-krant*, 3.
- 36 Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.
- 37 Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.
- 38 Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.
- 39 Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.
- 40 Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.
- 41 Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2021.
- 42 J. Kempner, *Not Tonight: Migraine and the Politics of Gender and Health* (Chicago 2014).
- 43 N. Hudson, 'The Missed Disease? Endometriosis as an Example of "Undone Science"', *Reproductive Biomedicine & Society Online* 14 (2022) 20-27.
- 44 Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.
- 45 Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.
- 46 Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.
- 47 Pluymers, *DES-krant*, 21-22.
- 48 Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.
- 49 Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.