

Slachtoffers van onwetendheid

De kennisverspreiding van het DES-hormoon
in België sinds 1971

Antje Van Kerckhove

Masterproef aangeboden binnen de opleiding

Master in de Geschiedenis

Promotor: dr. Tinne Claes

Academiejaar 2020-2021

208370 tekens



Ik verklaar me akkoord met de code of conduct van de faculteit Letteren voor geloofwaardig auteurschap.

Inhoudstafel

Dankwoord	2
Inleiding	3
1. Een DES-diagnose	12
1.1. Passieve patiëntes: de jaren 1970	14
1.1.1. Een vertraagde diagnose	14
1.1.2. Kenmerken van oude regimes	15
1.2. Zoekende patiëntes: de jaren 1980	19
1.2.1. Nancy	21
1.2.3. Anita en Marleen	24
1.3. Zelf-diagnosticerende patiëntes: de jaren 1990-2016	27
1.3.1. Katrien en Els	29
1.3.2. Inge en Cindy	33
1.3.3. Ann en Marleen	36
1.4. Besluit	39
2. Taboe en schuld: ouders als informatieverstrekters	41
2.1. Moeders in spe	41
2.1.1. Het moederschapsmandaat, feministische kritiek en agency	41
2.1.2. De medicalisering van infertiliteit: een verhaal van hoop en ontgoocheling	43
2.1.3. Het moederschap als overwinning?	47
2.2. Schuldgevoelens	50
2.2.1. Schuldgevoelens voor de jaren 1990	51
2.2.2. Schuldgevoelens na de jaren 1990	53
2.2.3. Schuldgevoelens bij DES-dochters en toenemende openheid	57
2.2.4. Praten over DES of praten over (de gevolgen van) infertiliteit?	58
3. Een gebrek aan kennis: artsen als informatieverstrekters	60
3.1. Onwetende artsen	61
3.1.1. Kennis in de jaren 1970	61
3.1.2. Kennis in de jaren 1980 – 1990	64
3.1.3. De ervaringen van DES-dochters	71
3.1.4. De kwestie van de derde generatie	76
3.2. De relaties tussen DES-slachtoffers en de medische wereld	79
3.2.1. Informatiecampagnes voor artsen	79
3.2.1. Een gebrek aan initiatief	80
3.2.3. Medische terughoudendheid	81
3.2.4. Sleutelfiguren: de rol van Petra De Sutter	83
Algemeen besluit	85
Bibliografie	88
Samenvatting	93

Dankwoord

Met het schrijven van deze masterproef komt ook mijn opleiding Geschiedenis tot een einde. De afgelopen vier jaar zijn voorbijgevlogen. Dat ik die periode mag afsluiten met een thésisonderwerp dat me nauw aan het hart ligt, is een voorrecht. Graag maak ik van de gelegenheid gebruik om de personen die de totstandkoming van deze masterproef mee hebben mogelijk gemaakt, te bedanken.

Om te beginnen kan ik mijn promotor, dr. Tinne Claes, niet hard genoeg bedanken. Ze moedigde me een jaar lang aan om het beste in mijzelf naar boven te halen. Dankzij haar vele tips en kritische bedenkingen kon ik dit onderzoek naar een hoger niveau tillen. Bedankt voor de enthousiaste begeleiding, de bemoedigende woorden en om stevast paraat te staan om mijn vragen te beantwoorden.

Daarnaast wil ik ook alle vertellers die meewerkten aan dit onderzoek oprecht bedanken. Vooral de DES-slachtoffers die ik het afgelopen jaar mocht interviewen, verdienen alle dank en appreciatie. Zonder hun moedige en kwetsbare getuigenissen zou deze thesis niet bestaan. Jullie veerkracht en strijdlust zijn inspirerend. Daarbij wil ik in het bijzonder mijn dank uitdrukken tegenover Anita en Marleen. Zij brachten me in contact met andere DES-dochters, stonden me meermaals te woord en lieten me toe om rond te snuisteren in het privéarchief van hun vzw.

Verder wil ik ook mijn familie en vrienden bedanken. In de eerste plaats dank ik Hannah en Lisa. Zij vergezelden me bij het schrijven van deze masterproef en luisterden steeds naar mijn vragen en twijfels. Daarnaast waren ze er altijd om me te motiveren en slaagden ze erin om me te doen lachen wanneer ik het nodig had. Ik kon me geen fijner thesisgezelschap wensen. Ook dé Emma's en Ines wil ik graag bedanken. Zij zorgden het afgelopen jaar voor de nodige afleiding en volgden alle vorderingen van mijn onderzoek op de voet. Daarnaast wil ik Hannes bedanken om me uit de nood te (proberen) helpen wanneer ik technische problemen had en Dauwke voor de – soms oprechte, soms geveinsde – interesse in mijn onderzoek. Haar entertainment hield het me de afgelopen weken staande. Tot slot wil ik graag mijn mama bedanken. Niet alleen las ze elke letter van dit onderzoek meermaals na, ze deed er ook alles aan om mijn thesisbestaan zo aangenaam mogelijk te maken. Bedankt mama voor je vertrouwen, bemoedigende woorden en onvoorwaardelijke steun.

Inleiding

“Het valt niet uit te leggen hoe we – ondanks alle kennis – aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden”¹

In hun opiniestuk uit 2017 betogen de Groen-politici Petra De Sutter en Bart Staes dat de overheid tekort schiet in haar taak om burgers te beschermen tegen de blootstelling aan hormoonverstorende stoffen.² Deze chemische stoffen bootsen de werking van lichaamseigen hormonen na en kunnen de hormonale huishouding van mens en dier ontregelen. Hormoonverstoorders zijn alomtegenwoordig. Ze zitten in de kledij die we dragen, het voedsel dat we eten en de elektronica die we gebruiken. De lijst van hormoonverstorende stoffen is oneindig en eraan ontsnappen is nagenoeg onmogelijk. Nochtans hebben sommige hormoonverstoorders desastreuze effecten op onze gezondheid. Zo wezen tal van studies de afgelopen decennia aan dat de blootstelling aan hormoonverstorende stoffen in verband kan worden gebracht met een verhoogd risico op kankers, een verlaagd IQ, autisme, alzheimer en obesitas.³ De Sutter en Staes vinden het daarom onbegrijpelijk dat de Vlaamse regering oogluikend toelaat dat de farmaceutische sector, die verantwoordelijk is voor de productie van chemische stoffen, de gezondheid van de mens (en zijn nageslacht) op het spel zet. Ze eisen dan ook dat de bevoegde overheden de massale verspreiding van hormoonverstoorders een halt toeroepen. In deze context verwijzen De Sutter en Staes naar diethylstilbestrol, of het DES-hormoon. Volgens hen toont de DES-problematiek namelijk aan hoe schadelijk hormoonverstorende stoffen kunnen zijn en waarom beleidsmakers er maar beter voorzichtig mee omspringen.⁴

Maar om te begrijpen waarom De Sutter en Staes stellen dat politici lessen kunnen trekken uit de DES-problematiek, is het noodzakelijk om te weten wat DES is, hoe het hormoon ontstond en welke effecten het teweegbrengt. DES werd in 1938 gecreëerd als het eerste synthetische oestrogeen. In het baanbrekende werk *Beyond the Natural Body: an Archeology of Sex Hormones* legt Nelly Oudshoorn uit waarom wetenschappers streefden naar de creatie van zo'n kunstmatig hormoon. Haar studie biedt een diepgaand inzicht in de geschiedenis van synthetische geslachtshormonen en daagt de notie van de natuurlijkheid van het lichaam uit.⁵ Zo laat Oudshoorn zien hoe onderzoekers en de farmaceutische industrie met de zoektocht naar, en de productie en marketing van, synthetische

¹ Petra De Sutter en Bart Staes, “Het valt niet uit te leggen dat we ondanks alle kennis aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden”, Site-Knack-NL, 1 maart 2017, <https://www.knack.be/nieuws/belgie/het-valt-niet-uit-te-leggen-dat-we-ondanks-alle-kennis-aan-hormoonverstoorders-blootgesteld-blijven-woorden/article-opinion-821547.html>.

² Petra De Sutter en Bart Staes.

³ ‘Hormoonverstoorders: zo speelt u op veilig’, EOS Wetenschap, geraadpleegd 5 augustus 2021, <https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/hormoonverstoorders-zo-speelt-u-op-veilig>.

⁴ Petra De Sutter en Bart Staes, “Het valt niet uit te leggen dat we ondanks alle kennis aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden”.

⁵ Nelly Oudshoorn, *Beyond the Natural Body: an archeology of sex hormones* (Londen en New York: Routledge, 1994), 1–3.

geslachtshormonen hebben bijgedragen aan de creatie van een “hormonaal lichaam”. Hiermee bedoelt Oudshoorn dat de vrouw sinds het begin van de twintigste eeuw werd geconstrueerd als een lichamenlijk subject dat onder controle staat van synthetische geslachtshormonen en daarom – in tegenstelling tot mannen – ging fungeren als wetenschappelijk instrument in de geslachtsendocrinologie. Met andere woorden: het vrouwelijk lichaam werd, veel meer dan het mannelijke, gezien als gestuurd door hormonen. Wat de vrouw voelde en deed - bijvoorbeeld of ze verouderde of vruchtbaar was - was volgens wetenschappers het resultaat van hormonen. Het is binnen deze bredere context dat de opkomst van DES gesitueerd dient te worden: wetenschappers hoopten om met synthetische hormonen een oplossing te bieden aan allerlei ‘vrouwelijke’ problemen, of om het vrouwenlichaam beter 'controleerbaar' te maken.⁶

Verder staat DES vandaag de dag vooral bekend als de eerste gekende hormoon-ontregelende stof. De Amerikaanse milieuhistorica Nancy Langston toont in haar werk *Toxic Bodies: Hormone Disruptors and the Legacy of DES* dan ook aan hoe DES sinds de jaren 1940 binnendrong in de lichamen van mens en dier en ecosystemen op die manier voorgoed transformeerde.⁷

Maar waarvoor werd het DES-hormoon nu precies gebruikt? DES kende vanaf het begin van de jaren 1940 verschillende toepassingen. Zo werd het gebruikt tegen gonorrhoe, bij de behandeling van menopauzeklachten en 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: de populariteit van het middel steeg naar ongekeende hoogtes. Als gevolg daarvan werd DES wereldwijd toegediend aan miljoenen zwangere vrouwen. Ook in België schreven zowel huisartsen als gynaecologen DES voor aan toekomstige moeders.⁸ Maar in 1953 – nog geen zes jaar nadat het medicijn op de markt werd gebracht – toonde professor Dieckmann aan dat DES ineffectief was als preventiemiddel tegen miskramen. Bovendien werd stilaan duidelijk dat DES niet alleen ondoelmatig, maar ook uiterst schadelijk was voor baby's – zogenaamde DES-kinderen – die als foetus werden blootgesteld aan het hormoon. Vooral DES-dochters liepen ernstige medische risico's. Toch duurde het nog tot 1971 vooraleer er op grote schaal aan de alarmbel werd getrokken.⁹ Dit gebeurde door Arthur Herbst die dat jaar een artikel publiceerde waarin hij DES-dochters omschreef als “*biological time bombs*”. Herbst toonde namelijk aan dat er een verband bestond tussen prenatale blootstelling aan diethylstilbestrol en het voorkomen van een zeldzame vaginakanker – *clear cell adenocarcinoom* (CCAC) – bij jonge vrouwen tussen de 15 en de 22 jaar.

De vaststelling van Herbst vormde het begin van decennialang onderzoek naar de gevolgen van diethylstilbestrol bij DES-dochters. Zo toonden daaropvolgende studies in de jaren 1970 en 1980 aan dat vrouwen, die als foetus waren blootgesteld aan DES, een verhoogde kans hadden op genitale

⁶ Nelly Oudshoorn, *Beyond the Natural Body: an archeology of sex hormones*.

⁷ Nancy Langston, *Toxic Bodies, Toxic Bodies* (Yale University Press, 2010).

⁸ Greet Pluymers, *De DES-krant*, (Verantwoordelijk uitgever: Greet Pluymers), 2019, 2-3.

⁹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics* (Philadelphia: Temple University press, 2009), 16–17.

afwijkingen en zwangerschapscomplicaties.¹⁰ De resultaten van deze studies werden in de loop van de jaren 1990 verder gepreciseerd aan de hand van grootschalige enquêtes bij Amerikaanse vrouwen. De uitkomst van deze onderzoeken signaleerde een veelheid aan medische problemen bij DES-dochters vanaf de puberteit. Zo hadden ze bijvoorbeeld meer kans om onvruchtbaar te zijn of vervroegd in de menopauze te komen.¹¹ Bovendien bleken de effecten van blootstelling aan DES complex en ambigu. Zo bestaat er binnen de medische wereld tot op heden nog veel twijfel over de cardiale, neurologische of psychologische problemen die mogelijk aan DES gerelateerd zijn.¹²

Hoewel DES-dochters over het algemeen zwaarder getroffen zijn door de gevolgen van het hormoon, bleven ook DES-zonen niet gespaard. Zo lopen zij een verhoogd risico op urogenitale afwijkingen.¹³ Bovendien stoppen de nefaste gezondheidseffecten van DES niet bij de eerste blootgestelde generatie. Dit betekent dat ook DES-kleinkinderen vatbaar zijn voor de gevolgen van het hormoon. Over de precieze effecten van DES op de derde generatie bestaat er echter nog heel wat wetenschappelijke onzekerheid omdat veel DES-kleinkinderen nog niet aan kinderen zijn begonnen. Het blijft dus grotendeels afwachten of zij – net zoals hun ouders – ook vooral op gynaecologisch en andrologisch vlak de consequenties zullen dragen. Wat wel al vaststaat, is dat de baarmoeders van DES-kleindochters geen afwijkingen vertonen en dat DES-kleinzonen meer kans hebben op niet-ingedaalde testikels.¹⁴ Tot slot tonen recente studies aan dat DES-kleinkinderen ook een verhoogd risico lopen op tumorontwikkeling in de genitale regio.¹⁵

De geschiedenis van DES is dus een geschiedenis die doorleeft tot op heden. Zowel DES-kinderen als DES-kleinkinderen gaan nog steeds gebukt onder de gevolgen van het hormoon. De dramatische en langdurige effecten van DES tonen volgens De Sutter en Staes aan waarom beleidsmakers meer voorzichtigheid aan de dag moeten leggen wanneer het aankomt op de regularisatie van stoffen die mogelijks hormoonverstorend zijn. In dit verband wijzen ze op het belang van het voorzorgsprincipe.¹⁶ Het voorzorgsprincipe stelt dat stoffen waarvan de effecten onvoldoende gekend zijn, maar die de samenleving en het milieu onomkeerbare schade kunnen berokkenen, uit de handel moeten blijven. Daarbij geldt de gedachte: zekerheid boven risico. Maar in de realiteit treden

¹⁰ Robert N. Hoover e.a., 'Adverse Health Outcomes in Women Exposed In Utero to Diethylstilbestrol', *The New England Journal of Medicine* 365, nr. 14 (2011): 1304.

¹¹ L. Titus- Ernstoff e.a., 'Birth Defects in the Sons and Daughters of Women Who Were Exposed in Utero to Diethylstilbestrol (DES)', *International Journal of Andrology* 33, nr. 2 (2010): 378.

¹² Titus- Ernstoff e.a., 377.

¹³ Julie R Palmer e.a., 'Urogenital Abnormalities in Men Exposed to Diethylstilbestrol in Utero: A Cohort Study', *Environmental Health* 8, nr. 1 (december 2009): 1.

¹⁴ Retha R. Newbold, Elizabeth Padilla-Banks, en Wendy N. Jefferson, 'Adverse Effects of the Model Environmental Estrogen Diethylstilbestrol Are Transmitted to Subsequent Generations', *Endocrinology* 147, nr. 6 (1 juni 2006): 11–15.

¹⁵ 'Gevolgen van diethylstilbestrol in de zwangerschap: na 50 jaar nog steeds een actueel probleem', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 3 december 2009, <https://www.ntvg.nl/artikelen/gevolgen-van-diethylstilbestrol-de-zwangerschap-na-50-jaar-nog-steeds-een-actueel-probleem>.

¹⁶ Petra De Sutter en Bart Staes, "Het valt niet uit te leggen dat we ondanks alle kennis aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden".

overheden het voorzorgsprincipe voortdurend met de voeten.¹⁷ Op die manier kunnen geschiedenissen zoals die van DES zich herhalen.

1. Historiografisch en theoretisch kader

Naast Nancy Langston schreef ook Susan Bell een geschiedenis over DES. Haar insteek is weliswaar helemaal anders. Terwijl Langston in *Toxic Bodies* een milieuhistorisch perspectief hanteert, focust de analyse van Bell hoofdzakelijk op de ervaringen van DES-dochteren. In *DES Daughters: Embodied Knowledge and the Transformation of Women's Health Politics in the Late Twentieth-Century* gaat Bell na hoe er tussen de jaren 1960 en 1990 geleidelijk aan kennis ontstond over DES in de Verenigde Staten. Binnen deze context bestudeert ze hoe de individuele ervaringen van DES-dochteren bijdroegen aan de kennisaccumulatie over DES en hoe het DES-activisme de werking van de *Women's health movement* hervormde. Daarnaast heeft Bell aandacht voor de veranderende interacties tussen artsen en DES-dochteren. In dit verband laat ze zien hoe macht- en kennisrelaties doorheen de tijd evolueerden.¹⁸

In België bestaat er vooralsnog geen historisch-wetenschappelijke studie over DES. Niettemin verschenen er wel al enkele journalistieke artikelen over de DES-problematiek. Zo nam schrijfster Chris Van Camp, in 2017 enkele interviews af met DES-betrokkenen voor de onafhankelijke nieuwssite Apache. Haar interviews werpen een licht op de persoonlijke verhalen van DES-dochteren.¹⁹ Daarnaast gaf onderzoeksjournaliste Greet Pluymers in 2019 een eerste aanzet om het gebruik van en de omgang met DES in België vanaf het einde van de jaren 1930 tot 2019 in kaart te brengen. Pluymers bracht haar onderzoek uit in de vorm van een eenmalige krant: de DES-krant. Het werk heeft in de eerste plaats als doel om mensen te informeren over de gevolgen van DES, maar zet tegelijkertijd ook de uniciteit van de Belgische casus in de verf.²⁰

Pluymers heeft in haar werk vooral aandacht voor de tijdsperiode tussen 1971, het moment waarop de schadelijkheid van DES formeel werd aangetoond en 1977, het laatste gekende moment waarop Distilbène – de meest gebruikte merknaam van het medicijn waarin het DES-hormoon verwerkt was – werd toegediend aan een zwangere vrouw. Pluymers en enkele DES-slachtoffers spreken in dit verband van een doofpotoperatie waarbij de overheid tot op heden haar rol in de erkenning van het DES-probleem sterk minimaliseert. Ze vermoeden dat de overheid en de voornaamste producent van Distilbène, het Belgische farmaceutisch bedrijf UCB (Union Chimique belge), sinds 1971 op de hoogte waren van de schadelijke effecten van DES, maar alsnog zijn

¹⁷ Nancy Langston, 'The retreat from precaution: regulating diethylstilbestrol (DES) endocrine disruptors, and environmental health', *Environmental History*, nr. 31 (2008); 'Wat betekent het voorzorgsprincipe voor jou? | Rathenau Instituut', geraadpleegd 10 augustus 2021, <https://www.rathenau.nl/nl/democratische-informatiesamenleving/wat-betekent-het-voorzorgsprincipe-voor-jou>.

¹⁸ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*.

¹⁹ 'DES-hormoon in België', geraadpleegd 7 augustus 2021, <https://www.apache.be/dossier/des-hormoon-in-belgie>.

²⁰ Greet Pluymers, *De DES-krant*.

doorgegaan met de productie en toediening ervan aan zwangere vrouwen. Volgens Pluymers had het lijden van vele vrouwen vermeden kunnen worden. Vooral de slachtoffers die geboren werden tussen 1971 en 1977 zijn volgens haar een gevolg van wanbeleid.²¹

Een mogelijke doofpotaffaire zou inderdaad verklaren waarom DES op de markt bleef tussen 1971 en 1977, maar het vormt geen antwoord op de vraag waarom er vandaag nog steeds weinig kennis bestaat of circuleert over de schadelijke gevolgen van het hormoon in België. Anders dan in bijvoorbeeld Nederland of de Verenigde Staten, zijn er in België geen gespecialiseerde medische centra of een hulpfonds voor DES-slachtoffers. Sterker nog, de VVOG, de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, ontkent tot vandaag dat DES ooit aan zwangere vrouwen is voorgeschreven in ons land. 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 UCB, het Belgische bedrijf dat Distilbène produceerde, was er in België tot nu toe maar één rechtszaak, die de twee slachtoffers verloren in 2008.²²

Hoe komt het dat er in België zo laat kennis ontstond over DES, en wat is de invloed geweest van die vertraging op DES-slachtoffers? Op deze vraag probeer ik in mijn thesis een antwoord te bieden. De hypothese daarbij is dat een doofpotaffaire, die plausibel is gezien het nationale economische belang van UCB, hoogstens een deel van de verklaring vormt. Met andere woorden: hoewel de mogelijkheid bestaat dat de overheid bepaalde gebeurtenissen in verband met DES heeft proberen toedekken, kan een doofpotoperatie uit de jaren 1970 niet geheel verklaren waarom er decennia later nog steeds weinig kennis is over DES, noch bij de medische wereld, noch bij slachtoffers.

Aan de hand van een studie over de kennisverspreiding – of beter: het gebrek aan kennisverspreiding – hoopt deze thesis bij te dragen tot een toename van de kennisproductie. Of nog: door aandacht te besteden aan de mechanismen die bijdroegen tot desinteresse of gebrekkige kennis, hoopt dit onderzoek de onwetendheid te doorbreken. Het afwezige besef over de gevaren van DES en het daarmee gepaard gaande gebrek aan informatie is een groot probleem voor DES-slachtoffers. Alhoewel de meeste DES-klachten gerelateerd zijn aan vruchtbaarheid en bijna alle DES-doughters uit hun vruchtbare levensfase zijn, lopen ze nog steeds een verhoogd risico op de CCAC-kanker. Ook DES-kleindochters worden nog volop blootgesteld aan de gevaren van DES. Om te vermijden dat beide groepen door de mazen van het net blijven glippen, is het dus noodzakelijk dat er een versnelling optreedt in de kenniscirculatie.

Om een licht te werpen op het gebrek aan kenniscirculatie vanaf 1971 steun ik op inzichten uit de ‘agnostologie’, een theorie ontworpen door Robert N. Proctor. Agnotologie is de studie die cultureel geïnduceerde vormen van onwetendheid bestudeert en de natuurlijkheid van onzekerheden en onwetendheden in vraag stelt. Volgens Proctor zijn bepaalde vormen van onwetendheid het gevolg

²¹ Greet Pluymers, 28–31.

²² Greet Pluymers, 29.

van culturele constructies waarbij een aantal mechanismen en processen aan de basis liggen van een sterk gelimiteerde of afwezige kennisverspreiding.²³ Eén van de bekendste studies die gebaseerd is op het principe van de agnotologie, is *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming*. Hierin tonen historici Naomi Orkes en Erik Conway aan hoe een kleine groep geleerden een grote impact had op het Amerikaanse beleid door decennialang twijfel en verwarring te zaaien over wetenschappelijke inzichten met betrekking tot de opwarming van de aarde, roken en longkanker, zure regen en het gat in de ozonlaag. Op die manier slaagden de wetenschappers er in om jarenlang onwetendheid te creëren waardoor de economische belangen van de industrieën, die zouden lijden onder strengere maatregelen, gevrijwaard werden.²⁴

Ook binnen de context van DES werd de agnotologie reeds als uitgangspunt genomen om de bestaande onwetendheid te verklaren. Zo legden de sociologen Emmanuelle Fillion en Didier Torny in hun artikel, ‘Un précédent manqué: le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, verschillende mechanismen bloot die de onwetendheid over DES in Frankrijk helpen verklaren. Fillion en Torny identificeren daarbij drie complementaire processen die de marginalisering van het DES–probleem ophelderen. Zo concluderen ze dat het gebrek aan kennis verklaard kan worden door de geringe identificatie van DES–slachtoffers, de beperkte kennisverspreiding over DES onder artsen en de langdurige isolatie van het DES–probleem ten opzichte van andere hormoonverstoorders. Dit onderzoek naar de kennisverspreiding in België zal zich deels spiegelen aan de analyse van Fillion en Torny. In welke mate waren deze processen ook aanwezig in België?²⁵

2. Bronnen en methodologie

Om inzicht te verkrijgen in de mechanismen die hebben geleid tot onwetendheid, maakt deze thesis gebruik van een breed en uiteenlopend bronnencorpus dat grofweg kan worden onderverdeeld in schriftelijke en mondelinge bronnen. De schriftelijke bronnen bestaan om te beginnen uit medische en farmacologische tijdschriften. Zo analyseer ik het *Belgische Tijdschrift voor geneeskunde*, een blad dat door veel artsen wordt gelezen om op de hoogte te blijven van het vakgebied, en *Folia Pharmacotherapeutica*, het geneesmiddelenbulletin dat artsen onder andere informeert over de gevaren en bijwerkingen van de medicatie op de Belgische markt.²⁶ Voor beide tijdschriften bestudeer ik de edities tussen 1971 en 1977. Op die manier probeer ik er achter te komen wanneer artsen op de

²³ Robert N. Proctor, ‘Agnotology: the Making and Inmaking of Ignorance’, onder redactie van Robert N. Proctor en Londa Schiebinger (Stanford, California: Stanford University Press, 2008).

²⁴ Naomi Oreskes en Erik M. Conway, *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming* (London: Bloomsbury Press, 2011).

²⁵ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, *Sciences Sociales et Santé* 34, nr. 3 (2016).

²⁶ ‘Startpagina’, BCFI, geraadpleegd 5 augustus 2021, <https://www.bcfi.be/nl/start>.

hoogte werden gebracht over de schadelijkheid van DES. Was dat al in 1971 – wanneer de toxiciteit van het middel officieel werd aangetoond – of gebeurde dat pas later? 1977, het jaar waarin de laatst bekende DES–dochter is geboren, wordt hierbij als eindlimiet genomen.

Daarnaast steunt deze thesis ook op het privéarchief van de vzw DES in Belgium (DIB), een bronnenbestand dat nooit eerder werd onderworpen aan historisch onderzoek. DIB is het Belgische verzamel- en informatiepunt over DES bij uitstek. De vzw heeft als doel om op te komen voor de belangen van Belgische DES-slachtoffers. Tegelijkertijd fungeren ze ook als informatieverstrekker voor DES–betrokkenen.²⁷ Het privéarchief van DIB is in handen van Anita Vandersmissen, die in 2015 mee aan de wieg stond van de vzw. Maar Anita vervulde reeds vanaf het begin van de jaren 1990 een centrale rol in het Belgische DES-verhaal. Zo richtten zij en Judith Siemers, beide DES-doughters, in 1993 samen het Belgische DES–informatiecentrum op, de voorganger van DIB.²⁸ Op die manier verzamelde Anita sinds de jaren 1990 een schat aan informatie over alles wat met de Belgische DES-zaak te maken heeft. Het privéarchief omvat dan ook een brede waaier aan documenten die ruwweg kan worden onderverdeeld in zes categorieën: media; briefwisseling met DES-slachtoffers, DES–verenigingen en politieke instanties; notities van telefoongesprekken; informatiebrochures en andere.²⁹ Wegens de omvang van het archief beperkt dit onderzoek zich tot de briefwisseling met betrekking tot de bovengenoemde groepen. Het privéarchief is interessant voor deze thesis omdat het inzicht biedt in de ervaringen van DES- slachtoffers en het reilen en zeilen van het informatiecentrum.

Het grootste deel van het bronnenmateriaal bestaat echter uit interviews: negentien om precies te zijn. Daarbij dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen de interviews met DES–slachtoffers enerzijds en gynaecologen anderzijds. De interviews met DES–slachtoffers kunnen wederom worden opgedeeld in verschillende soorten. Zo telt het corpus twee interviews met DES–moeders en twaalf interviews met DES–doughters waarvan er twee werden afgenomen in het gezelschap van DES–kleindochters. De spreiding van de interviews over verschillende generaties heen is intentioneel. Door de getuigenissen van de drie getroffen generaties te integreren in het bronnenbestand, ben ik in staat om inzicht te verwerven in de familiale dynamieken die de kennisoverdracht kunnen hinderen. Bovendien laten de getuigenissen toe om een licht te werpen op veranderingen over tijd: hoe gingen verschillende generaties om met de DES-problematiek? Terwijl de verhalen van DES–moeders en DES–kleindochters slechts sporadisch aan bod komen, staan de verhalen van DES-doughters centraal in deze thesis. Hun narratieven vormen de leidraad doorheen dit onderzoek. De vertelsters zijn allemaal geboren tussen 1958 en 1976. Tot slot nam ik ook – ter aanvulling van het privéarchief – nog een bijkomend interview af met Anita en Marleen om dieper in te gaan om de huidige werking van de vzw.³⁰

²⁷ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

²⁸ “DES-informatiecentrum België 1993”, DES in Belgium, geraadpleegd 5 augustus, desinbelgium.be.

²⁹ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, 1983-2019.

³⁰ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

De verstelsters werden opgespoord via verschillende kanalen. Zo sprak ik om te beginnen mijn eigen netwerk aan en lanceerde ik enkele oproepen op diverse fora op sociale media. Op die manier verzamelde ik zes verstelsters. De andere helft rekruteerde ik via DIB. Dankzij de hulp van Anita en Marleen, die een boodschap verstuurd naar de leden van hun vzw, boden nog eens zes DES-doughters zich aan. De incorporatie van zowel leden als niet-leden is opnieuw doelbewust. Zo probeer ik te streven naar een balans tussen activistische perspectieven, die veeleer te vinden zijn bij leden van DIB, en minder activistische perspectieven. Bovendien is de dubbele rekrutering - deels via mijn eigen netwerk, deels via DIB - relevant om het belang van de vzw als informatieverstrekker te belichten. Beïnvloedden contacten met de vzw wat vrouwen wisten of vertelden over DES? Daarnaast waren de DES-moeders en DES-kleindochters die werden geïnterviewd, op één uitzondering na, familieleden van eerder geïnterviewde DES-doughters. Zij werden dus opgespoord via de ‘sneeuwbalmethode.’

Ik streefde bij de selectie van vertelsters niet naar representativiteit - wat sowieso een fictie is binnen de mondelinge geschiedenis - maar naar een veelheid aan perspectieven. In dit onderzoek komen zowel vrouwen aan bod die zich sterk identificeren met hun status als DES-slachtoffers, als vrouwen die slechts zelden aan de problematiek denken. Tot slot is het belangrijk om te vermelden dat een deel van de verstelsters ervoor koos om anoniem te blijven. Zij kregen om die reden een pseudoniem toegewezen. Welke namen persoonsnamen zijn en welke pseudoniemen laat deze studie in het midden. Bovendien worden er ook geen achternamen vrijgegeven. Door deze principes te hanteren, wordt de privacy van alle verstelsters zo goed mogelijk gerespecteerd.

De laatste groep geïnterviewden bestaat uit vier gynaecologen. Op basis van hun interviews analyseer ik de kennisverspreiding bij artsen sinds 1971. Eén van de gynaecologen die werd geïnterviewd, is professor Paul Ide. Hij stond in de jaren 1970-1980 bekend als DES-specialist.³¹ Daarnaast werd ook Jan Bosteels, diensthoofd van de afdeling gynaecologie en obstetrie in het Imeldaziekenhuis, geïnterviewd.³² In tegenstelling tot de andere gesprekken stond dit interview niet in het teken van kennisverspreiding. Hij hielp me daarentegen met het begrijpen van enkele medische begrippen en concepten. Voor de rest kozen de overige twee gynaecologen ervoor om anoniem te blijven. Zij zijn geboren in 1936 en 1949 en waren dus werkzaam op het moment dat de DES-problematiek aan het licht kwam.

De methode die als vanzelfsprekend aanleunt bij interviews, is mondelinge geschiedenis. Deze methode impliceert de directe aanwezigheid van de onderzoeker in de bronnen. In tegenstelling tot bij andere brontypes ligt de onderzoeker mee aan de basis van het ontstaan ervan. De interviews komen tot stand door middel van dialoog en zijn het product van de ontmoeting tussen verteller en interviewer.³³ Daarnaast is mondelinge geschiedenis altijd een proces van betekenisgeving.³⁴ Zo stelt

³¹ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³² Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³³ Jan Bleyen en Leen Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?* (Leuven en Den Haag: Uitgeverij Acco, 2012), 43.

³⁴ Jan Bleyen en Leen Van Molle, 119.

Portelli: “*Oral sources tell us not just what people did, but what they wanted to do, what they believed they were doing, and what they now think they did.*”³⁵ Dat betekent dat de vertelling – net zoals de interpretatie ervan – altijd subjectief is. Ook in deze studie staat betekenisgeving centraal. Zo poog ik na te gaan hoe DES-doughters – en in beperktere mate gynaecologen – betekenis geven aan het DES-probleem. In die zin leunt de methode van mondelinge geschiedenis zich uitstekend tot dit onderzoek. Ook de herinnering speelt een belangrijk rol in deze methode. Volgens Bleyen en Van Molle kan je: “*Elke vertelling die je bijwoont, opvatten als ‘een plaats van herinnering’.*”³⁶ De getuigenissen van vertellers zijn gestoeld op herinneringen die altijd selectief en gelaagd zijn.

Deze thesis biedt inzicht in de kennisverspreiding van het DES-hormoon door de lens van DES-slachtoffers. De zoektocht naar mechanismen die onwetendheid kunnen verklaren, is dus gebaseerd op selectieve herinneringen van DES-doughters aan bepaalde ervaringen, die een gebrek aan kennis weerspiegelen. De agnotologie – die normaalgesproken een redelijk feitelijke kijk op het verleden biedt – wordt in dit onderzoek dus ingeschakeld om via betekenisgeving tot een (subjectieve) voorstelling van het verleden te komen. Om dit te benadrukken, behoud ik een kritische afstand tot de verhalen van mijn verstellers.

3. Opbouw

Deze studie valt uiteen in drie hoofdstukken. In het eerste hoofdstuk staat de diagnose van DES-doughters centraal. Op welke manieren werden DES-doughters tussen de jaren 1970 en 2016 gediagnosticeerd? Daarnaast heeft het eerste hoofdstuk ook een inleidende functie. Zo worden zowel alle DES-doughters als de belangrijkste informatieverstrekters kort voorgesteld. Deze informatieverstrekters staan vervolgens centraal in de andere twee hoofdstukken. Zo bespreekt het tweede hoofdstuk de rol van ouders als informatieverstrekters. Daarbij luidt de centrale vraag: welke gebeurtenissen of gevoelens konden de kennisoverdracht van ouder op dochter verstoren? Om deze vraag te kunnen beantwoorden, ga ik eerst dieper in op de fertiliteitsproblemen van DES-doughters. In deze context poog ik om de drang naar het moederschap te verklaren en sta ik uitgebreid stil bij de medische en emotionele effecten van een zwangerschapstraject. Tot slot bestudeert het laatste hoofdstuk de rol van artsen als informatieverstrekters. Daarbij zoomt het onderzoek in op de kennisverspreiding van DES in medische kringen. Wat wisten artsen over het DES-probleem en hoe zijn ze er in de praktijk mee omgegaan? In dit verband toets ik de verhalen van gynaecologen af aan die van DES-doughters en onderzoek ik de relaties tussen beide partijen.

³⁵ Alessandro Portelli, ‘What makes oral history different?’, in *The Oral History Reader*, onder redactie van Robert Perks en Alistair Thomson (Londen en New York: Routledge, 1998), 36–38.

³⁶ Jan Bleyen en Leen Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?*, 85.

1. Een DES-diagnose

Mijn vader kwam af met een papiertje waar op stond wat mijn moeder in '63 had genomen van medicatie tijdens de zwangerschap. Alles was in detail beschreven. Mijn vader was een zeer punctuele onderwijzer dus dat is eigenlijk een uitzonderlijk verhaal.³⁷

Elke was 29 jaar oud toen ze aan haar ouders vertelde dat zij en haar man moeilijk zwanger raakten. Haar vader gaf haar daarop een papiertje met als titel: “*Zwangerschap Elke: 1962-63.*” Hij had tijdens de zwangerschap namelijk nauwkeurig genoteerd welke medicijnen haar moeder had ingenomen en had de aantekeningen al die tijd bewaard in zijn nachtkastje. Op het velletje is te lezen dat de dokter onder andere Distilbène had voorgeschreven aan haar moeder.³⁸ Wanneer Elke het papiertje vervolgens toonde aan haar gynaecoloog antwoordde die: “*Ah ja, nu begrijpen we het al wat beter.*”

Dankzij de notities van haar vader kon de gynaecoloog dus vaststellen dat haar moeizame zwangerschapstraject het resultaat was van prenatale blootstelling aan DES. Elke was zich er goed van bewust dat het verband tussen DES en haar vruchtbaarheidsproblemen naar alle waarschijnlijkheid nooit aan het licht was gekomen zonder de gedetailleerde aantekeningen van haar vader. Ze realiseerde zich dat de ontdekking van haar eigen ‘DES-identiteit’ gepaard ging met geluk en omschreef de situatie bijgevolg meermaals als “*uitzonderlijk*”.³⁹ Maar is het verhaal van Elke echt zo uitzonderlijk als ze zelf veronderstelt? En als haar verhaal zo uniek is, wat betekent dat dan voor de opsporing van andere DES-slachtoffers? Om deze vragen te kunnen beantwoorden, is het noodzakelijk om het identificatieproces van DES-slachtoffers te bestuderen. In dit hoofdstuk zal er dan ook uitvoerig aandacht besteed worden aan de manieren waarop DES-dochters doorheen de tijd kennis opdeden over DES en hoe die kennis uiteindelijk al dan niet tot een diagnose leidde.

Ook Susan Bell analyseert in *DES Daughters: Embodied Knowledge and the Transformation of Women's Health Politics* hoe kennis over DES in de Verenigde Staten tot stand kwam. Om de kennisproductie te contextualiseren, doet ze beroep op theoretische modellen die in feministische kringen dienen om de medische omgang met vrouwelijke patiëntes in het verleden te begrijpen. Ze stelt daarbij dat er in de feministische geschiedschrijving traditioneel een onderscheid wordt gemaakt tussen *old and new regimes of practice*. Oude regimes definieert Bell als een geheel aan medische discoursen dat gekenmerkt wordt door een sterke hiërarchie: alwetende dokters oefenen macht uit over onderdanige patiëntes. Artsen kregen binnen zulke oude regimes een heroïsche status toegekend. Ze beschikten – in tegenstelling tot hun patiëntes – over macht en kennis.

³⁷ Interview met Elke, persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

³⁸ Notities vader: “zwangerschap Elke: 1962-63”.

³⁹ Interview met Elke, persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

Deze praktijken, die volgens Bell goed samengevat kunnen worden onder de noemer “*the doctor knows best*”, vierden hoogtij vanaf de jaren 1950 tot de jaren 1970. Daarna werden *old regimes of practice* uitgedaagd door *new regimes of practice*. Deze nieuwe kijk op hoe macht en kennis zich tot elkaar verhouden en uiting krijgen in de praktijk, was geïnspireerd door het werk van Michel Foucault.⁴⁰ De filosoof stelt dat macht de samenleving doordrenkt en overal aanwezig is. Macht mag volgens Foucault dus niet alleen begrepen worden in de soevereine en gecentraliseerde zin van het woord, maar moet eerder gezien worden als een diffuus gegeven dat door ieder individu in een samenleving belichaamd wordt.⁴¹ Foucault benadrukt daarom de historische specificiteit van het lichaam dat voortdurend onderhevig is aan veranderende *regimes of practice*. Het lichaam is: “*not solely the object and product of specific regimes of practices, however; it is also the material means by which human beings become historical subjects.*”⁴²

Volgens Bell vonden *new regimes of practice* ingang vanaf de jaren 1980. Dit gebeurde niet alleen onder invloed van Foucault (wiens filosofie bijdroeg tot maatschappijkritische bewegingen), maar ook door de opkomst van sociale bewegingen zoals het feminisme en de patiëntenbeweging. Macht en kennis waren vanaf toen niet langer in het bezit van één arts, maar werden – in tal van klinische praktijken – uitgeoefend op verschillende niveaus. In nieuwe regimes waren er bijvoorbeeld vaak meerdere zorgverleners die diverse behandelingsmethoden aanreikten. Bovendien konden patiëntes ook medische kennis opdoen buiten de conventionele klinische context. Zo kon de patiënte zich informeren via het internet waar ze toegang kreeg tot medische literatuur of chatconversaties kon voeren, maar kon ze zich evengoed aansluiten bij een belangenorganisatie die optrad als informatieverstrekker. In nieuwe regimes waren vrouwen kortom niet langer passieve patiëntes die volledig afhankelijk waren van de expertise van een arts.⁴³

Aan de hand van dit theoretische kader gaat Bell dus na hoe kennis over DES is ontstaan. Ze bekijkt de medische ervaringen van DES-dochters door de lens van oude en nieuwe regimes en analyseert hoe deze vrouwen afhankelijk van de culturele context waarin ze zich bevonden al dan niet in staat waren om bij te dragen aan de kennisproductie over DES. Dit doet ze door te onderzoeken welke aspecten van oude en nieuwe regimes aanwezig zijn in de getuigenissen van DES-dochters. Het toeschrijven van die aspecten doet Bell echter op basis van haar eigen interpretatie die ze slechts in beperkte mate aftoetst aan de theorievorming over *old and new regimes of practice*. Hierdoor geeft ze een nieuwe invulling aan de concepten. Tot slot toont Bell ook aan dat regimes fluctuerend zijn. Zo leven bepaalde aspecten van oude regimes vaak door tot op heden. De medische trajecten van DES-

⁴⁰ Michel Foucault en Colin Gordon, *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977* (New York: Pantheon Books, 1981); Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics* (Philadelphia: Temple University press, 2009), 2–3.

⁴¹ Daniele Lorenzini, ‘What is a “Regime of Truth”?’, *Le Foucauldien*, 1 (2015), 2–3.

⁴² Maren Klawiter, *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008), 21–22.

⁴³ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 3–4.

dochters kunnen dus niet eenduidig gesitueerd worden binnen oude regimes enerzijds of nieuwe regimes anderzijds.

In dit hoofdstuk zal ik de verhalen van Belgische DES-dochters vergelijken met de verhalen van de Amerikaanse DES-dochters die Bell in haar werk beschrijft. Daarbij stel ik me de vraag in welke mate hun ervaringen en diagnoses overeenstemmen en wat eventuele verschillen kunnen zeggen over de omgang met DES in België. Daarnaast heeft dit hoofdstuk een inleidende functie, omdat niet alleen alle geïnterviewde DES-dochters kort worden geïntroduceerd, maar ook alle belangrijkste actoren in het proces van kenniscirculatie over DES.

1.1. Passieve patiëntes: de jaren 1970

Annemie, die geboren werd in 1960, was ongeveer dertien jaar oud toen haar moeder haar meenam naar een gynaecoloog. Annemie was pas voor het eerst ongesteld geworden. De gynaecoloog stelde vast dat Annemie een stenose van de schede – oftewel een vaginale vernauwing – had. Hij legde op dat moment nog niet het verband met DES. Pas enkele jaren later, wanneer de stenose operatief werd verholpen, ontdekte Annemie dat de afwijking het gevolg was van medicatie die haar moeder tijdens de zwangerschap had ingenomen.⁴⁴ Waarom was de gynaecoloog eerst niet in staat om de link te leggen met DES? Om dit te begrijpen, moeten we dieper inzoomen op de culturele context waarin Annemie zich bevond. In wat volgt, ga ik dan ook na hoe medische kennis over DES in oude regimes tot stand kwam. Daarbij zal ik uitgebreid aandacht schenken aan de manier waarop verschillende praktijken en gedragingen – die eigen zijn aan deze *old regimes of practice* – de omgang met vrouwelijke patiëntes in het verleden vormgaven. In dit verband onderscheid ik drie verschillende aspecten: het beeld van de heroïsche arts, de invloed van het katholieke denken over seksualiteit op de geneeskundige praktijk, en de uitsluiting van patiëntes in beslissingsprocessen. Daarbij toets ik telkens af in welke opzichten het verhaal van Annemie voldoet aan deze aspecten en zodoende typerend is voor de behandeling van vrouwen binnen oude regimes.

1.1.1. Een vertraagde diagnose

Annemie wist al ongeveer acht jaar dat ze een stenose van de schede had toen ze de oorzaak van het probleem ontdekte. Het is belangrijk om op te merken dat dit niet alleen te maken had met *old regimes of practices*, maar ook met het trage ontstaan van kennis over DES. Hoewel de gynaecoloog die Annemie behandelde dertien jaar eerder Distilbène voorschreef aan haar moeder, wist hij niet dat Annemie een risicopatiënt was. De reden hiervoor: Belgische artsen waren in het begin van de jaren

⁴⁴ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

1970 nog niet op de hoogte van de gezondheidsrisico's die DES met zich meebracht. Op het ontstaan van kennis in de medische wereld zal ik in het derde hoofdstuk dieper ingaan.

1.1.2. Kenmerken van oude regimes

Het eerste aspect dat Bell linkt met oude regimes is het beeld van een heroïsche arts.⁴⁵ Op de vraag hoe ze het contact met dokter Daels heeft ervaren, antwoordt Annemie het volgende:

*ge moet die mens ne keer googelen
hier in Gent had ge dokter Daels
dat was een gerenommeerd gynaecoloog
maar echt zéér gerenommeerd
en na mijn zus, die negen jaar ouder is,
had mijn moeder twee miskramen gekregen
[...]
en zij had natuurlijk nog een kinderwens
en dan heeft iemand haar aangeraden:
“ga een keer naar die straffe dokter Daels”
en die heeft haar die pillen voorgeschreven
en het is gelukt want ik ben geboren
dus dat was een god gewoon⁴⁶*

De omschrijving van Annemie vertrekt vanuit de perceptie van haar moeder over dokter Daels. Volgens Annemie ging haar bewondering voor de gynaecoloog zover dat ze hem verafgoodde. De voorstelling beantwoordt bijgevolg perfect aan een heroïsch artsenbeeld. Verder hangt de heldhaftige status van een arts volgens Bell vaak samen met een paternalistische houding. Die paternalistische houding zorgde er dan weer voor dat patiëntes zich erg meegaand en volgzaam opstelden.⁴⁷ Ook dat meegaand gedrag beschrijft Annemie als ze het over haar moeder heeft: “Maar als de dokters hadden gezegd dat ze rattenvergif moest pakken, ze zou het ook gedaan hebben hé bij manier van spreken. Allee, er was nooit een weg naast een voorschrift van een dokter hé.”

Annemie omschrijft haar moeder dus niet alleen als volgzaam, maar ook als naïef en onkritisch. Ze stelt haar voor als een patiënte die het advies van een dokter nooit in vraag zou stellen. Ook de onmogelijkheid om uitspraken van een arts in twijfel te trekken als een gevolg van directe

⁴⁵ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 43.

⁴⁶ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁴⁷ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 42–43.

inschikkelijkheid acht Bell kenmerkend voor oude regimes.⁴⁸ Daarenboven spreekt Annemie over ‘artsen’ waarmee ze impliciet stelt dat haar moeder zich altijd zo opstelde ten opzichte van een dokter en haar houding eigen was aan de tijdsgeest. Die gedachte wordt ook bevestigd door de volgende uitspraak: “*mijn moeder kwam uit een generatie waar ge maar naar drie mensen luisterde*”. Waarmee Annemie alludeert op de leraar, de pastoor en de huisarts. Deze zin toont aan dat de moeder van Annemie voldoet aan het profiel van een patiënte die zich voortbewoog binnen *old regimes of practice*. Daarnaast verklapt de ironische ondertoon in haar discours dat Annemie de spot drijft met haar moeders adoratie voor dokter Daels.

Omdat Annemie vooral over dokter Daels vertelt vanuit het oogpunt van haar moeder komen we weinig te weten over hoe zij het contact met de arts zelf heeft ervaren. Het is dus niet duidelijk in welke mate Annemie zich als dertienjarige aansloot bij het beeld dat haar moeder over dokter Daels had. De bespottende – soms zelfs smalende toon – waarop ze tijdens het interview over de arts praat, zegt vooral iets over hoe ze nu naar hem kijkt en toont bovendien aan dat er in een tussentijd van bijna vijftig jaar veel veranderd is wat betreft de relatie tussen arts en patiënte. Dat Annemie aangeeft dat ze dokters anno 2021 niet op een heldhaftige manier percipieert, betekent nog niet dat ze dat in de jaren 1970 zelf niet deed. Of nog, omdat haar herinnering doordrongen is van haar huidige kennis, kan ze geen inzicht meer bieden in hoe ze het destijds zelf beleefde.

Toch doet het er eigenlijk niet toe of Annemie het standpunt van haar moeder als prille tiener nu wel of niet volgde. Wat wel van belang is, is dat dokter Daels op het moment dat Annemie bij hem op consultatie ging, nog steeds zijn ‘rol’ van prestigieuze arts in de samenleving vervulde. Zo toont volgend citaat aan:

*dat was zo een oud herenhuis met drie wachtkamers
zo groot als deze living
en iedereen zat daar met een brei en met eten en met boekskes,
want ge zat er voor een hele dag,
want hij werd voortdurend weggeroepen om bevallingen te doen
dus dat was echt een ramp
ziet ne keer hoe beroemd dat hij is en hoe goed dat hij is,
want iedereen gaat er naartoe⁴⁹*

Met deze beschrijving geeft Annemie nogmaals aan dat dokter Daels in het begin van de jaren 1970 (nog steeds) veel aanzien genoot. Hoewel ze zelf haar bewondering voor hem niet uitspreekt, bevestigt haar narratief dus wel zijn heroïsche status. Het beeld van de arts als held is typisch voor oude regimes

⁴⁸ Susan E. Bell, 43.

⁴⁹ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

van kennis en bovendien – zoals verder nog zal blijken – bepalend voor de manier waarop DES-dochters medische praktijken ondergingen.

Een tweede aspect dat de omgang met vrouwelijke patiënten binnen oude regimes kenmerkt, is de aanwezigheid van een religieus discours bij het nemen van medische beslissingen. Bell beschrijft in dit verband het verhaal van Cassie, een jonge Amerikaanse DES-dochter, die op het einde van de jaren 1960 haar baarmoeder en vagina moeten laten weghalen omwille van een zeldzame vaginakanker. Cassie had na de verwijdering van haar reproductieve organen de keuze om een vaginareconstructie te laten uitvoeren. Deze reconstructie kon er niet voor zorgen dat Cassie alsnog zwanger zou geraken, maar gaf haar wel de mogelijkheid om seksuele betrekkingen te hebben. De geloofsovertuiging van Cassie deed haar echter twifelen aan de operatie aangezien de vaginaconstructie louter bedoeld was opdat zij en haar man ‘seks voor het plezier’ konden hebben. Daarmee gingen ze als gelovigen in tegen de toenmalige katholieke overtuiging dat seks in de eerste plaats gericht moest zijn op voortplanting.⁵⁰

De tegenstrijdige tendens tussen ‘seks voor het plezier’ versus seks in functie van de voortplanting komt ook naar voren in de getuigenis van Annemie. In haar narratief beïnvloedt het katholieke denken over seksualiteit de handelwijze van dokter Daels:

*meneer Daels kwam uit een zeer zeer zeer Vlaamsgezind en katholiek milieu
en toen dat hij dus bij mij constateerde dat ik geen kinderen kon krijgen
of niet kon vrijen
op mijn dertiende of veertiende
zei hij tegen mijn moeder: “maar dat is geen probleem, dat is operatief te behandelen, komt u
maar terug wanneer ze huwelijksplannen heeft”⁵¹*

De vraag was – in tegenstelling tot bij Cassie – dus niet óf er een operatie zou komen, maar wel wanneer die er zou komen. De timing van de ingreep was van groot belang omdat Annemie zonder operatie geen seksuele betrekkingen kon hebben. De beslissing van dokter Daels suggereert dat de katholieke overtuiging dat seks een aangelegenheid is die onlosmakelijk en uitsluitend verbonden is met het huwelijk nog steeds voorkwam aan het begin van de jaren 1970.⁵² Dit is niet verwonderlijk: in 1968 herbevestigde de kerk namelijk haar standpunten over seksualiteit met de publicatie van de encycliek *Humanae Vitae*. Alhoewel de publicatie van de encycliek het seksueel gezag van de Kerk stevig ondermijnde en de jaren 1970 worden gezien als het beginpunt van de seksuele revolutie in Vlaanderen, hielden veel gelovigen ook na 1968 vast aan de katholieke leer.⁵³ Nog steeds kon, in de

⁵⁰ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 99–103.

⁵¹ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁵² Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁵³ Wannes Dupont, ‘Catholics and Sexual Change in Flanders’, in *Sexual revolutions*, onder redactie van Gert Hekma en Alain Giami (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2014), 91–92.

woorden van historicus Wannes Dupont, ‘de invloed van de kerk op moraliteit in het algemeen en op seksuele moraliteit in het bijzonder moeilijk worden overdreven’.⁵⁴ Bovendien is het volgens historicus Karel Velle een illusie om te denken dat de geneeskunde zich ontplooit binnen een geïsoleerd vacuüm. Integendeel, het is met uitstekende discipline waarin beslissingen bepaalde maatschappijvisies weerspiegelen.⁵⁵ Het hoeft het dus niet te verbazen dat dokter Daels zich bij het nemen van zijn beslissing liet leiden door zijn katholieke geloofsovertuiging.

Dat Annemie geen inspraak had in het beslissingsproces, wijst opnieuw op de paternalistische houding van de arts. Ze moest de gevolgen van zijn beslissing gewoon ondergaan, ook al leed ze er onder. Zo geeft Annemie aan dat ze het niet fijn vond dat ze in afwachting van de operatie geen seksuele betrekkingen kon hebben: “*dat heeft mij het meeste geambeteerd eigenlijk; dat ik niet kon vrijen als ik wou vrijen*”.⁵⁶ Ze beschrijft hier een gemis aan ‘seks voor het plezier’ waarmee ze laat blijken dat seks voor haar niet in het teken stond van de voortplanting. Annemie was een kind van haar tijd: ze wilde haar seksualiteit in de jaren 1970 op een ongedwongen manier ervaren. Dit paste bij de grotere ontwikkeling van de seksuele revolutie, waarin vooral de jeugd meer seksuele vrijheid opeiste.⁵⁷ Hiermee ging Annemie niet alleen in tegen de geloofsovertuiging van dokter Daels, maar ook tegen die van haar moeder: “*mijn moeder was echt vastbesloten mij maar te laten opereren als ik getrouwd was en ik ben het nog altijd niet (lacht)*”.⁵⁸

Ook uit het narratief van Frieda, een andere Belgische vrouw die aan het begin van de jaren 1970 ontdekte dat ze een DES-dochter was, blijkt dat religie wel degelijk een bepalende rol speelde. Frieda wist al in haar puberteit dat ze een DES-dochter was: “*Ik heb van kleins af aan horen zeggen door mijn moeder: ‘ik heb veel moeite moeten doen om u te houden, want ik had een dreigend miskraam en heb bijna negen maanden moeten stilliggen, maar door die pillen is het gelukt.’*” Bovendien vertelde de gynaecoloog van haar moeder haar enkele jaren later het volgende: “*Je moet wel aan je dochter zeggen dat ze zich op tijd moet laten onderzoeken, want er zouden eventueel problemen kunnen zijn als ze zwanger wil worden*”. De gynaecoloog lijkt hier met de woorden “*op tijd*” te verwijzen naar ‘voor het huwelijk’. Dat toont ook het volgende citaat aan: “*dus mijn moeder had mij ook aangeraden van voordat we trouwden eens naar een gynaecoloog te gaan om te horen wat wij dan speciaal moesten doen om zwanger te geraken*”.⁵⁹

Hoewel ze het geloof van haar moeder of de arts niet expliciet vermeldt, vormen huwen en kinderen krijgen een vanzelfsprekend geheel in het discours van Frieda. De dreiging van een kinderloos huwelijk moest bijgevolg *op tijd* worden vermeden.⁶⁰ Bell spreekt in dit verband over de

⁵⁴ Wannes Dupont, 83.

⁵⁵ Karel Velle, *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België* (Leuven: Kritak, 1991), 12.

⁵⁶ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁵⁷ Lieve Blancquaert, Ria Goris, en Wim Trommelmans, *Vlaanderen vrijt!: 50 jaar seks in Vlaanderen* (Leuven: Van Halewyck, 2006), 17.

⁵⁸ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁵⁹ Interview met Frieda, gesprek via Teams, 10 december 2020.

⁶⁰ Interview met Frieda, gesprek via Teams, 10 december 2020.

“marriageability” van DES-dochters, wat letterlijk vertaald kan worden als hun trouwbaarheid. Daarbij verwijst ze opnieuw naar het verhaal van Cassie. Ze stelt dat Cassie haar mogelijkheid om te trouwen in het gedrang kwam doordat ze zich onmogelijk kon voortplanten.⁶¹ Het lijkt alsof de gynaecoloog van Frieda’s moeder vreesde dat zij een gelijkaardig lot zou moeten ondergaan. In de jaren 1980 bleek dat Frieda inderdaad vruchtbaarheidsproblemen had. Hier zal ik in het derde hoofdstuk op terugkomen.

Een laatste aspect dat tot slot eigen is aan de omgang met vrouwelijke patiëntes binnen oude regimes – en dat ook opduikt in het verhaal van Annemie– is de uitsluiting van patiëntes in het beslissingsproces. Zo werd hierboven reeds aangehaald dat Annemie niets te zeggen had over de timing van de operatie. Volgens Bell moet het gebrek aan inspraak echter ruimer bekeken worden. Zij stelt in haar werk namelijk vast dat DES-dochters in oude regimes op geen enkel moment actief participeerden.⁶² Ook Annemie vertelt dat de arts tegen haar moeder zei dat ze moest terugkomen als ze ging trouwen, wat aantoont dat Annemie niet actief betrokken werd in een gesprek dat nochtans over háar lichaam ging. Niettemin is het belangrijk om te benadrukken dat Annemie op het moment van de consultatie nog maar 13 jaar oud was, wat wellicht deels verklaart waarom dokter Daels zich tot haar moeder richtte.⁶³

Alles samenvattend, blijkt uit de analyse van het interview dat de “late” diagnose van Annemie het gevolg was van een initieel gebrek aan kennis bij Belgische artsen over de schadelijkheid van DES. Verder beantwoordde haar verhaal aan de verschillende aspecten die Bell kenmerkend acht voor oude regimes. Zo had Annemie als vrouwelijke patiënte te maken met een paternalistische arts die veel aanzien genoot in de samenleving. Daarnaast kon ze niet anders dan instemmen met zijn beslissing over de timing van de operatie. De beslissing om de operatie uit te stellen was ingegeven door zijn katholieke geloofsovertuiging en had een grote weerslag op de seksualiteitsbeleving van Annemie. De invloed van religie liet zich ook gelden in het narratief van Frieda, wiens ‘trouwbaarheid’ in het gedrang kwam door DES. Tot slot toonde de analyse ook aan dat Annemie vooral een passieve patiënte was die niet betrokken werd bij het beslissingsproces: ze had geen zeggenschap over wat met haar lichaam gebeurde.

1.2. Zoekende patiëntes: de jaren 1980

De jaren 1980 vormen volgens Bell het startpunt van een nieuwe kijk op de omgang met vrouwelijke patiëntes in het verleden. *Old regimes of practice* werden vanaf dan uitgedaagd door *new regimes of practice*. Bell licht de opkomst van nieuwe regimes toe aan de hand van het narratief van Molly, een

⁶¹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women’s health politics*, 102–103.

⁶² Susan E. Bell, 24.

⁶³ Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2021.

jonge vrouw die op eenentwintigjarige leeftijd ontdekte dat ze een DES-dochter was. De diagnose volgde na een bezoek aan de vrouwenkliniek waar een gynaecologe vaststelde dat cellen van de baarmoederhals bij Molly ook aan de buitenkant van haar vagina groeiden. Hierdoor had ze onder andere last van hevige bloedverlies tijdens haar menstruatie. De gynaecologe in kwestie legde meteen de link met DES en liet Molly in de jaren nadien regelmatig terugkomen voor een check-up. Wanneer ze 26 jaar was, merkte Molly echter op dat haar menstruatie steeds minder fel werd. De artsen verzekerden haar dat er geen reden was tot paniek.⁶⁴ Maar niets bleek minder waar, want een korte tijd later voelde Molly bij het inbrengen van een pessarium een knobbeltje in haar vagina.⁶⁵ Ze wist naar eigen zeggen onmiddellijk dat het om een tumor ging.⁶⁶

Het verhaal van Molly moet volgens Bell gekaderd worden binnen de *women's health movement*, een feministische beweging die streed voor betere vrouwelijke gezondheidszorg. De beweging stampde vanaf de jaren 1970 verschillende ondernemingen uit de grond die exclusief gericht waren op vrouwelijke gezondheid.⁶⁷ Deze initiatieven werden volgens Bell ontketend vanuit: “*a growing anger of many ordinary women about frequent mistreatment by a mostly white, privileged, male profession*”.⁶⁸ Een andere belangrijk initiatief van de *women's health movement* was de publicatie van het feministische pamflet *Our Bodies, Ourselves*. Het boek – dat ook kan begrepen worden als een reactie op het patriërarchie van de gezondheidszorg – bevatte informatie over reproductieve gezondheid en vrouwelijke seksualiteit en behandelde thema's als abortus, seksueel misbruik, anticonceptie en zwangerschap.⁶⁹ Net als vele andere Amerikaanse vrouwen bezat ook Molly een exemplaar van *Our Bodies, Ourselves*. Volgens Bell toont haar narratief dan ook aan dat ze sterk beïnvloed was door feministische ideeën over vrouwelijke gezondheid. Molly's kennis over de *women's health movement* resulteerde volgens Bell in een kritische houding ten opzichte van artsen, wat een impact had op de manier waarop ze reageerde op medische situaties.⁷⁰

Kortom, Molly werd geïnformeerd door een beweging die losstond van klassieke medische instanties. Bell spreekt in dit verband over kennis die zich aandraagt vanuit *multiple unstable locations*. De medische wereld bezat niet langer het alleenrecht op kennis over vrouwenlichamen en verloor zodoende een deel van haar autoriteit. Deze evolutie associeert Bell met de opkomst van nieuwe regimes vanaf de jaren 1980. De vraag is echter of deze evolutie zich ook in België voltrok. In welke mate waren Vlaamse DES-dochters onderhevig aan (feministische) invloeden van buitenaf?

⁶⁴ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 44–45.

⁶⁵ Een pessarium of diafragma kan dienst doen als vrouwencondoom.

⁶⁶ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 46.

⁶⁷ Sandra Morgen, *Into Our Own Hands: The Women's Health Movement in the United States, 1969-1990* (Rutgers University Press, 2002).

⁶⁸ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 47.

⁶⁹ 'Our Bodies Ourselves', *Our Bodies Ourselves*, geraadpleegd 20 juni 2021,

<https://www.ourbodiesourselves.org/>.

⁷⁰ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 48–50.

Kunnen we hun verhalen onderbrengen in nieuwe regimes of zijn hun getuigenissen vooral kenmerkend voor de omgang met DES-dochters in oude regimes?

Deze vragen tracht ik hieronder te beantwoorden aan de hand van de getuigenissen van Liesbeth en Anita, omdat hun getuigenissen representatief zijn voor de omgang met Belgische DES-dochters in de jaren 1980. Daarbij zal ik ook regelmatig parallellen trekken met het verhaal van Molly. Vooraleer ik echter inzoom op de getuigenissen van Liesbeth en Anita, zal ik eerst kort stilstaan bij het verhaal van Nancy, een andere vrouw die er in de jaren 1980 achter kwam dat ze een DES-dochter was. Dit doe ik om haar alvast te introduceren, want haar narratief komt in de andere hoofdstukken uitgebreider aan bod.

1.2.1. Nancy

Nancy's DES-verhaal begint op vijftienjarige leeftijd. Ze had toen voor het eerst seksuele betrekkingen en ervaarde pijn bij het vrijen. Daarop besloot Nancy naar haar toenmalige huisarts te gaan. Zij stelde echter al snel vast dat er iets niet klopte en merkte op dat Nancy twee vagina's had. Omdat haar arts geen verklaring had voor de vaststelling, begon ze opzoekingswerk te verrichten. Zo kwam ze er uiteindelijk – via het medische dossier van de moeder van Nancy – achter dat DES aan de basis lag van de afwijking. Bovendien bleek al vrij snel dat Nancy al haar vrouwelijke geslachtsorganen dubbel had. De ontdekking was slechts het begin van een leven waarin het ene na het andere medische raadsel Nancy's pad kruiste. In het derde hoofdstuk zal ik dan ook uitgebreid stilstaan bij haar lange en ingrijpende medische traject.⁷¹

1.2.2. Liesbeth

*Ik zat in mijn vroedvrouwjaar
in mijn vierde jaar verpleegkunde
en ik had op een gegeven moment veel witverlies
iets wat ik eigenlijk nooit had
en ik dacht: ik moet naar een gynaecoloog
en ik ben dan naar professor Ide gegaan⁷²*

Liesbeth besloot een gynaecoloog op te zoeken omdat ze zich zorgen maakte over toenemend witverlies. Ze was op dat moment ongeveer 22 jaar oud en zat in haar vierde jaar verpleegkunde. Net zoals de Amerikaanse Molly, die een knobbeltje voelde in haar vagina, vond ze de lichamelijke verandering die ze vaststelde verontrustend. Terwijl Liesbeth haar doktersbezoek afwachtte om te

⁷¹ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

⁷² Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

achterhalen wat er scheelde, ging Molly er meteen vanuit dat de knobbel een tumor was. Bell geeft twee verklaringen voor haar snelle redenering. Om te beginnen wist Molly dat ze een DES-dochter was.⁷³ Ze had reeds kennis over DES en kon bijgevolg de bijhorende risico's, met name het risico op vaginakanker, inschatten. Daarnaast stelt Bell dat ze vanuit haar feministische achtergrond had geleerd om haar lichaam te vertrouwen. Ze voelde zich dan ook in staat om haar probleem uit te spreken. Bell concludeert dat: *“for Molly personal experience was just as valid as textbook truths, challenging the knowledge differential and the power between doctors and patients”*. In dit verband spreekt ze over de groeiende en steeds scherper wordende tegenstelling tussen *embodied knowledge* van patiëntes en *disembodied knowledge* van artsen.⁷⁴

Terwijl het vermoeden van Molly werd bevestigd door een gynaecoloog, ontdekte Liesbeth op een heel andere manier dat ze kanker had. Ze vertelt hierover het volgende:

*Ik was daar op consultatie en die heeft een touché gedaan
en die voelde dat er een bolletje zat
en die zei dat hij een biopsie moest nemen
en ja ik ben toen buiten gegaan
dat drong allemaal zo niet tot mij door
maar ik was een papier vergeten voor mijn school
ik had een afwezigheidsattest nodig
en ik heb geklopt en ben terug binnen gegaan en ik zag daar mijn biopsie staan
en daar stond op adenocarcinoom of meso epithelioma*⁷⁵

Het is opvallend dat Liesbeths gynaecoloog, professor Ide, haar niet onmiddellijk vertelde dat ze kanker had. In plaats van het probleem rechtstreeks te benoemen, blijkt uit het narratief van Liesbeth dat hij haar enkel vertelde dat hij *“een bolletje”* voelde. Dit soort vaag en omzeilend taalgebruik linkt Bell met *old regimes of practice*.⁷⁶ Voortbouwend op Maren Klawiter, auteur van *The biopolitics of breast cancer*, stelt ze dat artsen tot ver in de jaren 1980 het gebruik van de termen ‘kanker’ en ‘carcinoom’ vermeden. In de plaats daarvan hanteerden ze allerlei eufemismen zoals ‘gezwel’ of ‘bolletje’. Klawiter concludeert dat patiënten dus slechts zelden de naakte waarheid te horen kregen.⁷⁷ Dit gold ook voor Liesbeth die – doordat ze de dokterspraktijk opnieuw betrad en haar biopsierapport zag liggen – ontdekte dat *“het bolletje”* waar dokter Ide het over had in werkelijkheid een adenocarcinoom of meso epithelioma bleek te zijn. Beide begrippen zijn andere woorden voor kanker. En dat wist ook Liesbeth maar al te goed:

⁷³ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020; Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 46.

⁷⁴ Susan E. Bell, 47.

⁷⁵ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

⁷⁶ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 47.

⁷⁷ Maren Klawiter, *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*, 80–81.

*Ik wist het toen
want ik was ook niet onnozel hé
het vierde jaar verpleegkunde
en ik ben toen naar huis gegaan en heb tegen mijn ouders gezegd: “ik denk dat ik kanker heb,
want ik heb dat gezien”⁷⁸*

Liesbeth ontdekte met andere woorden dat ze kanker had alvorens de gynaecoloog dit expliciet bevestigde omdat ze door haar opleiding wist wat de wetenschappelijke termen inhielden. De oom van Liesbeth, die ook gynaecoloog was, belde vervolgens naar professor Ide. Hij gaf toe dat het inderdaad klopte dat Liesbeth kanker had en dat de kanker veroorzaakt was door DES.⁷⁹

Het verhaal van Liesbeth vertoont een zekere parallel met het verhaal van Molly. Zo was Liesbeth net als Molly al zeker van haar diagnose vooraleer die door een arts bevestigd werd. Terwijl de zekerheid van Molly volgde uit het geloof in haar *embodied knowledge* rekende Liesbeth op haar medische achtergrond. Beide vrouwen waren dus niet geheel afhankelijk van de expertise van een arts om te weten te komen dat ze kanker hadden. Wat echter wel verschilt, is dat Molly op voorhand wist dat ze een DES-dochter was, terwijl het probleem bij Liesbeth pas door de kanker aan het licht kwam.⁸⁰ Bovendien toont het verhaal van Liesbeth ook aan dat artsen tot ver in de jaren 1980 kennis weerhielden van patiëntes. Pas wanneer een andere mannelijke gynaecoloog hem contacteerde, werd het woord kanker uitgesproken.

Een ander verschil is de perceptie van hun gynaecologen. Terwijl Molly in haar narratief eerder neerbuigend is ten opzichte van haar arts en de medische instellingen, koestert Liesbeth veel ontzag voor dokter Ide. Zo vertelt ze het volgende over hem:

*als er iemand is die ik heel mijn leven dankbaar ben, is hij het
hij is altijd heel erg voor mij in de weer geweest
en hij heeft volgens mijn nonkel de operatie ook subliem uitgevoerd
ja, in mijn ogen is dat mijn levensredder hé⁸¹*

In deze omschrijving drukt Liesbeth haar bewondering uit voor dokter Ide. Ze dankt namelijk haar leven aan zijn spoedig en voortreffelijk ingrijpen. In tegenstelling tot Molly, die actief ingaat tegen de beslissingen van haar gynaecoloog, plaatst Liesbeth dokter Ide op een voetstuk. Maar hoewel Liesbeth – net als Annemie – in zekere zin een heldhaftig beeld schetst over dokter Ide, kan haar perceptie niet vergeleken worden met de heroïsche – of zelfs goddelijke – status die Annemie toeschreef aan dokter

⁷⁸ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

⁷⁹ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

⁸⁰ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 54.; Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020

⁸¹ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

Daels.⁸² Hoewel de omschrijving van Liesbeth op het eerste zicht dus niet volledig beantwoordt aan het heroïsche artsenbeeld dat typerend is voor oude regimes, voldoet haar narratief ook niet aan de manier waarop Bell patiëntes in nieuwe regimes typeert.⁸³ Zo is Liesbeth helemaal niet kritisch tegenover dokter Ide. Ze gaat mee in zijn beslissingen en stelt zijn behandelingsmethoden niet in vraag.⁸⁴ De relatie van Liesbeth met dokter Ide is dus complexer dan de manier waarop Bell de omgang tussen arts en patiënte voorstelt. Haar verhaal overschrijdt de grenzen van oude regimes en nieuwe regimes.

1.2.3. Anita en Marleen

Ook Anita kwam er in de jaren 1980 achter dat haar medische problemen te wijten waren aan DES. Zij kreeg – gespreid over een periode van enkele jaren – drie miskramen:

*na dat tweede miskraam voelde ik van: dat klopt hier toch echt niet meer
ik was ondertussen ook al bij verschillende gynaecologen geweest,
want als de ene u niet kan helpen dan denkt ge: ik ga eens bij iemand anders⁸⁵*

Anita beschrijft hierboven hoe ze zelf besliste om beroep te doen op meerdere gynaecologen. Ze nam al haar opties binnen beschouwing en besepte dat ze niet afhankelijk hoefde te zijn van één arts. Haar redenering stemt overeen met die van Molly. Zij besliste namelijk ook om naar een andere gynaecoloog te stappen nadat haar eerste arts een behandeling voorstelde waar ze zich niet in kon vinden. Beide vrouwen voelden zich dus in staat om hun eigen keuzes te maken.⁸⁶

Na een derde miskraam onderging Anita uiteindelijk een laparoscopisch onderzoek in het Universitaire Ziekenhuis van Leuven waar haar moeizame zwangerschapsparcours ook gelinkt werd aan DES. Bij een laparoscopie kon de arts in de buikholte van de patiënte kijken en werden haar baarmoeder, eileiders en eierstokken onderzocht. De arts die de laparoscopie uitvoerde, vermoedde dat de miskramen van Anita het gevolg waren van prenatale blootstelling aan DES. Hij vroeg haar na de kijkoperatie dan ook of het mogelijk was dat haar moeder tijdens de zwangerschap medicatie had genomen. De moeder van Anita beaamde dat ze inderdaad ‘vitamientjes’ had geslikt nadat ze zelf verschillende miskramen had gekregen. Omdat de arts die de pilletjes had voorgeschreven reeds overleden was en het medische dossier van haar moeder bovendien verdwenen was, kon nooit met zekerheid vastgesteld worden dat het effectief om DES ging. Toch waren de afwijkingen aan de

⁸² Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020; Interview met Annemie, persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

⁸³ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 47–54.

⁸⁴ Interview met Liesbeth, persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

⁸⁵ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

⁸⁶ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021; Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 52–53.

baarmoeder van Anita volgens de arts van die aard dat DES wel degelijk de onderliggende oorzaak vormde.⁸⁷

Desalniettemin gaf de arts amper uitleg over DES. Anita wist dus nog steeds niet precies wat DES was, maar wilde er wel graag meer over weten. Ze nam het zichzelf dan ook achteraf kwalijk dat ze niet meer informatie had gevraagd: “*Op dat moment staat ge daar niet bij stil. Ik had nog nooit van DES gehoord, maar ik was toen te verbouwereerd om meer uitleg te vragen.*”⁸⁸ Anita bleef echter niet bij te pakken zitten en vond al snel meer informatie over DES. Om te beginnen gaf haar vader haar een artikeltje uit het tijdschrift *Reader’s Digest*. De titel van het artikel luidde: *DES: een medicijn met een tijdbomeffect* en was geschreven door de Nederlandse DES-Aktiegroep. Omdat de interesse van Anita was geprikkeld, nam ze contact op met de vereniging. Vanaf dat ogenblik zou ze het contact met de DES-Aktiegroep blijven onderhouden. De ontdekking van het artikel kan gezien worden als het begin van Anita haar blijvende zoektocht naar antwoorden, lotgenoten en erkenning voor het DES-probleem in België.⁸⁹

Het narratief van Anita schetst een beeld van een actieve patiënte die het heft in eigen handen nam. Maar haar verhaal past – net als dat van Liesbeth – niet alleen binnen nieuwe regimes. Het volgende fragment nuanceert:

*En ik vond dat altijd raar
dat als ik op onderzoek ging in Gasthuisberg
dat er altijd studenten mee kwamen kijken
er werd nooit aan mij gevraagd: “vindt ge dat oké?”⁹⁰*

Anita beschrijft hierboven een gebrek aan inspraak en *informed consent* bij een gynaecologisch onderzoek. Indien er studenten of assistenten kwamen kijken, werd haar toestemming niet gevraagd. Hetzelfde zien we bij Marleen, een andere DES-dochter, die naar de gynaecoloog ging omdat haar menstruatie niet op gang kwam. Zij onderging in 1985 twee gynaecologische onderzoeken en was op dat moment ongeveer 19 jaar oud. De eerste arts die haar onderzocht, omschrijft ze zelf als “*old school*” en “*patriarchaal*”. Haar beschrijving doet onmiddellijk denken aan het verhaal van Annemie. Bij het tweede onderzoek waren net als bij Anita meerdere artsen aanwezig. Hierover zegt ze het volgende:

*ik kan me herinneren dat er dat er dan nog twee assistenten bij waren
alleen ze stonden zeker met drie rond dat bed en het scherm
zo nogal aan het fezen en aan het doen*

⁸⁷ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

⁸⁸ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

⁸⁹ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021; DES- Aktiegroep, ‘DES: Een medicijn met een tijdbomeffect’, *Reader’s Digest*.

⁹⁰ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

ze waren nog jong
[...]
die waren op den duur ook bezig boven mijne kop zo
dat was allemaal ook heel wetenschappelijk: “ja ja, daar zie ik iets!”
er was niks persoonlijks aan
maar het woord DES hebben ze nooit uitgesproken
ze hebben alleen gezegd: “we vrezen dan als ge later kinderen zou willen
ge er toch aan zult moeten denken om een leenmoeder te zoeken”
allee of zoiets
*enfin, ik moet zeggen dat ik toch serieus van mijn melk was daarna*⁹¹

Marleen omschrijft hier een herinnering aan een situatie waarin ze zich absoluut niet comfortabel voelde. Ze gaf niet alleen aan dat alles zonder haar medeweten gebeurde, maar ook dat ze niet betrokken werd in het gesprek. Alles gebeurde ‘boven haar hoofd’. Ze had het gevoel dat ze een medisch object was en dat de artsen enkel om wetenschappelijke redenen interesse in haar toonden. De verhalen van Anita en Marleen lijken te suggereren dat er op vlak van de omgang met patiëntes nog niet zo veel was veranderd. Hun ervaringen laten zien dat bepaalde aspecten uit oude regimes nog bleven doorleven in de jaren 1980.

Samengevat wijzen de verhalen uit de jaren 1980 op zowel continuïteit als verandering. Om te beginnen toonden de verhalen van Liesbeth en Anita aan dat verschillende aspecten van oude regimes de medische ervaringen van DES-dochters nog tot ver in de jaren 1980 typeerden, meer bepaald het indirect en omfloerst taalgebruik in medische contexten, de aanhoudende paternalistische houding van artsen en het gebrek aan *informed consent*. Toch wezen de narratieven van Liesbeth en Anita ook op verandering. In tegenstelling tot wat Bell schreef over de opkomst van *new regimes* in de Verenigde Staten, waren de jaren 1980 in België geen breuk. Het decennium was eerder een overgangperiode, gekenmerkt door een samengaan van aspecten uit beide regimes. Terwijl Bell in de Verenigde Staten een duidelijke mentaliteitswijziging waarnam, veranderde de houding van Belgische DES-dochters slechts geleidelijk. Toch toonden de verhalen van Liesbeth en Anita ook ontwikkelingen die Bell associeerde met *new regimes of practice*. Zo waren beide DES-dochters belangrijke schakels in hun eigen kennisproces. Daarbij circuleerde informatie over DES via *multiple and unstable locations*. De arts vervulde in dit verband nog steeds een prominente rol, maar was niet langer de alleenheerser op medisch terrein. Tot slot is het opmerkelijk dat er binnen de Belgische context geen sprake was van feministische invloeden. Liesbeth, Anita en Marleen verwezen in hun vertelling niet naar Belgische vrouwenbewegingen. In tegenstelling tot in de Verenigde Staten, waar de *women’s health movements*

⁹¹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

sinds de jaren 1980 een bondgenoot vormden in de strijd tegen DES, lijken samenwerkingsverbanden tussen slachtoffers en feministes niet cruciaal te zijn geweest in België.⁹²

1.3. Zelf-diagnosticerende patiëntes: de jaren 1990-2016

De totstandkoming van *new regimes of practice* is echter niet alleen kwestie van feministische inmenging. Volgens Bell gaat de opkomst van nieuwe regimes ook gepaard met het ontstaan van belangenorganisaties zoals DES Action, de Amerikaanse vereniging die zich inzet voor DES-slachtoffers. Daarbij focust Bell vooral op de cruciale rol die DES Action vanaf de jaren 1980 speelde in de productie en verspreiding van kennis over het hormoon. Bell licht haar uiteenzetting toe aan de hand van het narratief van Deborah, een jonge vrouw die aan het einde van de jaren 1980 ontdekte dat ze een DES-dochter was. Dit gebeurde nadat haar gynaecoloog vaststelde dat ze “*cockscamb cervix*” - een baarmoederhalsafwijking – had. Daarop vroeg Deborah de arts of de vormafwijking eventuele toekomstige zwangerschappen zou bemoeilijken. Hij verzekerde haar dat er geen enkel probleem was en ze zich geen zorgen moest maken.⁹³

Enkele jaren gingen voorbij tot Deborah te horen kreeg dat ze baarmoederhalskanker had. De enige manier om de kanker te bestrijden, was haar baarmoeder verwijderen. Een zwangerschap was plots geen optie meer. Bovendien vroeg Deborah zich in aanloop van de operatie af of de kanker gerelateerd was aan DES. Ditmaal diende een andere gynaecoloog haar van antwoord: “*Oh no no no dear [...] they used to think that but that’s not true. No it doesn’t have anything to do with that.*”⁹⁴ Maar Deborah hield een slecht gevoel over aan het gesprek met de arts en wilde – vooraleer ze definitief instemde met de ingreep – beroep doen op andere kanalen om een beter geïnformeerde beslissing te nemen. Ze herinnerde zich dat ze zes of zeven jaar eerder een workshop van DES Action had bijgewoond en besloot opnieuw contact op te nemen met de organisatie, die haar verder doorverwees naar het DES Cancer Network. Bell concludeert vervolgens dat: “*Deborah had entered the world of DES activism. She changed her strategy and, instead of ignoring DES Action as she had before she had cancer, asked DES activists for medical information and support.*”⁹⁵

Deborah had het gevoel dat ze tweemaal op het verkeerde been was gezet. De artsen, die nochtans zelfverkleerde experten waren, bleken niet in staat om haar correcte informatie te verschaffen. Bijgevolg schakelde Deborah na haar kankerdiagnose de hulp in van DES Action voor een *second opinion*. Deze zet toont volgens Bell aan dat DES-doughters vanaf het einde van de jaren 1980 en het begin van de jaren 1990 steeds vaker kennis opdeden buiten de conventionele klinische

⁹² Meredith Turshen, *Women’s Health Movements: A Global Force for Change* (Singapore: Springer Singapore PteLimited, 2019), 131.

⁹³ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women’s health politics*, 56–60.

⁹⁴ Susan E. Bell, 65.

⁹⁵ Susan E. Bell, 68.

context.⁹⁶ Informatie over DES circuleerde dus op verschillende niveaus en via diverse instanties. Het verloop van Deborahs zoektocht doet denken aan het parcours dat Anita aflegde. In het vorige deel werd al besproken hoe Anita in haar zoektocht naar kennis terecht kwam bij de Nederlandse DES-Aktiegroep.⁹⁷ Net zoals Deborah hoopte ook Anita antwoorden te vinden bij een vereniging die losstond van de medische autoriteiten.

In dit verband benadrukt Bell het belang van samenwerking. Volgend citaat vat het kernargument van haar betoog goed samen: “*Whereas Molly depicted herself as a lone heroine in combat with powerful and evil institutions, Deborah located herself in a collective network of women’s health organizations. The point of Deborah’s narrative is not that individuals can gain power but that women can work collectively to enter into permeable and unstable regimes of power and knowledge.*”⁹⁸ Ook activisme maakte deel uit van deze samenwerking. Zo werd Deborah zelf een fervente DES-activiste die in haar vrije tijd geregeld deelnam aan conferenties en workshops van DES Action.⁹⁹

In diezelfde periode maakte ook Anita kennis met de wereld van het DES activisme. Kort nadat ze in contact kwam met de Nederlandse DES-Aktiegroep woonde ze in 1988 de eerste Europese DES- conferentie bij. De conferentie werd georganiseerd op initiatief van de DES-Aktiegroep en het vrouwenbureau GRAEL van het Europees parlement. In totaal zakten een veertigtal vrouwen uit zeven West-Europese landen af naar Brussel om een Europese DES-campagne te lanceren. De aanwezige DES-dochters werden ook onderwezen over de medische en politieke vraagstukken die de DES-problematiek veroorzaakte. De conferentie diende dus een dubbel doel: enerzijds bestendigde ze internationale samenwerking, anderzijds verstreekte ze informatie.¹⁰⁰

Anita’s aanwezigheid op de conferentie heeft een symbolische betekenis. Haar deelname kan immers gezien worden als het beginpunt van haar decennialange engagement voor de Belgische DES-zaak. In 1993 richtte ze dan ook samen met Judith Siemers, een andere Belgische DES-dochter, het DES-informatiecentrum op dat moest fungeren als nationaal evenbeeld van DES Action in de Verenigde Staten en de DES-Aktiegroep in Nederland. Hun centrale beleidspunten luiden als volgt: het verstrekken van informatie, het uitwisselen van ervaringen tussen DES-betrokkenen, het vaststellen van de grootte van het DES probleem in België en het opbouwen van een netwerk in medische kringen.¹⁰¹ Het Belgische activisme over DES kreeg dus pas concreet vorm bij de oprichting van het informatiecentrum.

Het is belangrijk om te beseffen dat er in België voordien nog geen opvangnet bestond voor DES-slachtoffers die op zoek waren naar informatie. Daardoor kunnen we de verhalen van DES-

⁹⁶ Susan E. Bell, 70

⁹⁷ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

⁹⁸ Susan E. Bell, 69.

⁹⁹ Susan E. Bell, 55.

¹⁰⁰ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van de DES- Aktiegroep aan Anita, 27 februari 1989;

Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Persbericht van DES Action international, 10 juni 1988.

¹⁰¹ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van het DES informatiecentrum, Trefpunt Zelfhulp vzw.

dochters, die in de loop van de jaren 1990 ontdekten dat ze DES-dochter waren, beter begrijpen. Bovendien is het cruciaal om een onderscheid te maken tussen de zoektocht naar extra informatie en de DES-diagnose die voorafgaat aan een eventuele zoektocht. De verhalen van Deborah en Anita tonen namelijk aan dat DES-dochters reeds op de hoogte moesten zijn van hun identiteit als DES-slachtoffer alvorens ze ten rade konden gaan bij een vereniging. Belangenorganisaties bewijzen dus pas echt hun nut na de ontdekking, al is de realiteit soms complexer.

Aangezien diagnose en zoektocht behoren tot hetzelfde kennisproces zal ik in dit deel stilstaan bij beide aspecten. Om te beginnen ga ik na hoe DES-dochters vanaf de jaren 1990 geïdentificeerd werden. Meer concreet onderzoek ik welke factoren dat identificatieproces stuurden. Verder zoom ik in op de zoektocht naar kennis die eventueel volgde op de ontdekking. Daarbij stel ik me de vraag waarom sommige DES-dochters zo'n zoektocht ondernamen. Welke gebeurtenissen en motieven gingen er precies aan vooraf? In dit verband belicht ik ook de rol van belangenorganisaties. Wanneer kwamen zij te pas aan een zoektocht en welke functie vervulden ze dan?

Aan de hand van de verhalen van Katrien, Els, Ann, Marleen, Nancy, Inge en Cindy tracht ik antwoorden te formuleren op bovenstaande vragen. Deze paragraaf is gebaseerd op de verhalen van een groter aantal vertellers dan in de vorige delen. De eenvoudige verklaring hiervoor is dat het grootste deel van de getuigen in deze studie pas na 1990 de juiste diagnose kreeg. Bovendien wordt ook het temporele kader van de analyse verbreed. In plaats van op een periode van tien jaar te focussen, bestrijkt de uiteenzetting deze keer een tijdsspanne van ongeveer vijftientig jaar. Zoals zal blijken uit de analyse, komt dit omdat er gedurende deze periode weinig is veranderd op vlak van diagnostisering.

1.3.1. Katrien en Els

Katrien ontdekte in 1990 dat ze een DES-dochter is. Ze was op dat moment zwanger van haar eerste kindje en kreeg het nieuws te horen via haar gynaecoloog. Hij was ingelicht door de ouders van Katrien die zich zorgen maakten over hun zwangere dochter nadat ze een reportage hadden gezien waarin werd gewaarschuwd voor zwangerschapsproblemen bij vrouwen wier moeder DES had ingenomen. Volgens Katrien wisten haar ouders heel goed welke medicatie haar moeder destijds slikte. Zo vertelt ze dat haar ouders alle medicijnendoosjes van tijdens de zwangerschap hadden bewaard. Bovendien bestaat er ook visueel bewijsmateriaal: *“Er is een foto van mij genomen als baby. Ik lag op een mat en rond mij lagen alle medicamenten die ze tijdens de zwangerschap had genomen. Een verschrikkelijke foto! (lacht)”* De ouders van Katrien beseften bij het zien van reportage dus maar al te goed dat ze hun dochter – hetzij onrechtstreeks, via haar gynaecoloog – moesten verwittigen.¹⁰²

Uiteindelijk verliep Katriens eerste zwangerschap – in tegenstelling tot de tweede – zonder veel problemen. Daarover vertelt ze het volgende: *“Mijn tweede zwangerschap was moeilijker. Ik heb*

¹⁰² Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

dan echt vanaf zeven maanden plots van de ene op de andere avond moeten platliggen. Anders moest ik naar het ziekenhuis. En dan heeft de gynaecoloog ook duidelijk gezegd: ‘dit is uw tweede kind, maar een derde zit er niet meer in’.¹⁰³ Als een gevolg van de prenatale blootstelling aan DES is Katrien haar baarmoederhals abnormaal kort waardoor ze de baby moeilijk kon ophouden en bijgevolg een verhoogd risico liep op vroeggeboorte. Het is een complicatie die veel voorkomt bij DES-dochters.¹⁰⁴

Maar de medische DES-geschiedenis van Katrien gaat verder terug dan haar zwangerschappen. Zo vertelt ze: “Toen ik drie jaar was, heb ik drie maanden in het UZ in Gent gelegen, waarbij ik elke maand een operatie heb gehad. Ik had eigenlijk een vernauwing van de urineleider en ze hebben dan eerst twee operaties aan de urineleider gedaan en uiteindelijk hebben ze een nier weggehaald dus ik heb eigenlijk maar één nier meer en dat is ook een gevolg van DES.”¹⁰⁵ DES-dochters krijgen wel vaker te maken met urogenitale afwijkingen.¹⁰⁶ Onderzoek wijst namelijk uit dat diethylstilbestrol – en hormoonverstoorders in bredere zin – een nefaste invloed kunnen hebben op het urogenitale stelsel. DES kan met andere woorden de ontwikkeling van de nieren of urineleiders verstoren.¹⁰⁷ Daarnaast linkt Katrien ook haar late ongesteldheid aan DES. Het laatijdig optreden of zelfs uitblijven van de menstruatie is eveneens een probleem waar veel andere DES-dochters mee kampen.¹⁰⁸

Kortom, de medische klachten die Katrien ervaarde zijn uiteenlopend en startten al in haar kindertijd. Toch kwam de oorzaak ervan pas op volwassen leeftijd aan het licht. Alhoewel ze door de jaren heen verschillende artsen bezocht, legde geen van hen de link met DES. Het is dankzij de opmerkzaamheid van haar ouders, die toevallig naar een documentaire over DES keken, dat Katrien de oorsprong van haar medische verleden kent. Verder wist ze echter niks over het hormoon. Omdat haar interesse was geprikkeld, zocht ze in 1991 contact met een Nederlandse DES-dochter: “Ik herinner mij dat er in een tijdschriftje à la Libelle of zo een klein artikeltje stond van DES met een naam bij. Ik weet dat ik toen de naam van die vrouw heb opgezocht op het internet, een adres heb gevonden en een brief heb geschreven.”¹⁰⁹ Ze deelden hun medische ervaringen met elkaar en wisselden gedachten uit. Katrien vertelt dat ze daar nood aan had: “Er bestond al een DES vereniging in Nederland en hier niet dus ja je moest zelf zoeken en toen zocht ik wel connectie met lotgenoten. Nu heb ik er minder nood

¹⁰³ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

¹⁰⁴ Richard Gillam en Barton J. Bernstein, ‘Doing Harm: The DES Tragedy and Modern American Medicine’, *The Public Historian* 9, nr. 1 (1987): 59.

¹⁰⁵ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

¹⁰⁶ urogenitaal: behorend tot de uniewegen en de geslachtsorganen.

¹⁰⁷ Jenny H. Yiee en Laurence S. Baskin, ‘Environmental Factors in Genitourinary Development’, *The Journal of Urology* 184, nr. 1 (2010): 34–41.

¹⁰⁸ Linda Titus e.a., ‘Reproductive and Hormone-Related Outcomes in Women Whose Mothers Were Exposed in Utero to Diethylstilbestrol (DES): A Report from the US National Cancer Institute DES Third Generation Study’, *Reproductive Toxicology* 84 (1 maart 2019): 34.

¹⁰⁹ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

aan.¹¹⁰ Omdat er nog geen Belgische vereniging bestond, zag Katrien zich dus genoodzaakt om via alternatieve kanalen informatie te verzamelen.

Het narratief van Katrien toont opvallend veel gelijkenissen met dat van Els. Beide vrouwen ontdekten op vrijwel dezelfde manier dat ze DES-doughters zijn. Alleen de timing van hun ontdekkingen is 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.¹¹¹ In de wachtzaal van het ziekenhuis vertelde Roza, de moeder van Els, dat ze enkele dagen eerder een reportage had gezien over DES. Roza herkende de verpakking van het medicijnendoosje en realiseerde zich dat ze destijds een middel had genomen dat zonet de vroeggeboorte van haar kleinkind had veroorzaakt en voorts op lange termijn de gezondheid van haar dochters kon schaden. Dat besef wakkerde volgens Els een enorm schuldgevoel bij haar aan.¹¹²

Opvallend in de verhalen van Katrien en Els is de sleutelrol die hun ouders in het ontdekkingsproces speelden. Om hun DES-identiteit te achterhalen, waren beide vrouwen volledig afhankelijk van de kennis van hun ouders. Dat zij 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, is de kans groot dat Katrien en Els tot vandaag in het ongewisse waren gebleven over hun DES-identiteit.

Verschillende historici wezen al op de kracht van televisie als medium om een breed publiek te onderwijzen, meer bepaald sinds de opkomst van wetenschapsprogramma's in de jaren 1950.¹¹³ Dit lijkt ook voor DES het geval te zijn. Medische kennis verspreidde zich dus niet via medische instanties, maar via programma's waarin journalisten – in plaats van artsen – kennis overbrachten aan het brede publiek, waaronder de slachtoffers. De verhalen van Katrien en Els speelden zich bijgevolg af buiten de conventionele klinische context. Terwijl Annemie, Christine en Anita voor hun diagnose – hetzij ten dele – afhankelijk waren van een gynaecoloog, was dat bij Els en Katrien niet het geval. Zij bevonden zich met andere woorden volledig binnen *new regimes of practice* waarin kennis zich aandraagt via *multiple and unstable locations*.

Dat betekent echter niet dat de manier waarop zij gediagnosticeerd werden, volledig in lijn ligt met de uiteenzetting van Bell. Zoals reeds werd toegelicht, ontdekte de Amerikaanse Deborah dat ze een DES-dochter was dankzij de medische expertise van haar gynaecoloog die vaststelde dat Deborah een afwijking had aan haar baarmoeder. Haar diagnose was dus geen kwestie van goed geluk of toeval. Dit was bij verschillende Belgische slachtoffers wel het geval, wat vragen doet rijzen over de circulatie van kennis over DES in België. Hier zal ik in de volgende hoofdstukken nog op terugkomen. Meer nog, deels omwille van het gebrek aan medische expertise, gingen Els en Katrien elders op zoek

¹¹⁰ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

¹¹¹ Zie ook link met DES: onvoldragen zwangerschap.

¹¹² Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

¹¹³ Sofie Sofie, “‘Professor, Wat Kunt U Ons Vertellen?’ - Wetenschapsprogramma's Tijdens de Pioniersjaren van de Vlaamse Televisie, 1953–ca. 1970”, *Tijdschrift Voor Geschiedenis* 125, nr. 2 (2012): 217–27.

naar extra informatie. De aankondiging van haar moeder vormde voor Els een aanleiding om zich verder te verdiepen in DES, want ook zij had een moeizaam zwangerschapstraject afgelegd. Zelf was ze in 1993 bevallen van een dochter. In de jaren nadien probeerden Els en haar man tevergeefs opnieuw zwanger te worden omdat ze droomden van een groot gezin. Pas na twee miskramen en een buitenbaarmoederlijke zwangerschap borgen ze hun kinderwens op. Het was een keuze die gepaard ging met verdriet en Els op emotioneel vlak nog lang parten speelde.¹¹⁴

Na de premature geboorte van haar nichtje, had Els zich goed geïnformeerd over alle mogelijke gezondheidseffecten van DES. Tijdens het interview bleek meermaals dat ze duidelijk was belezen en precies wist wat haar in de toekomst op medisch vlak nog te wachten kon staan. Dat Els ondertussen veel kennis heeft over DES dankt ze grotendeels aan het Nederlandse DES centrum. Nadat ze via mail contact opnam met het centrum stuurden ze haar een heleboel informatiebrochures op. Volgens Els waren deze brochures “*zeer duidelijk, uitgebreid en adequaat*”.¹¹⁵ Net als Katrien en Anita kwam ook Els eerst in contact met Nederland. De verhalen van deze DES-dochners suggereren dat Nederland zijn rol als gidsland bestendigde. Maar ook met het Belgische DES-informatiecentrum nam Els contact op. Zo blijkt uit een brief die ze datzelfde jaar verstuurde, waarin ze om extra informatie vroeg over de verhoogde risico’s op kanker bij DES-slachtoffers.¹¹⁶

Els was niet de enige DES-dochners die het informatiecentrum in de jaren 1990 benaderde. Het privéarchief dat Anita door de jaren heen opbouwde, bestaat voor een groot deel uit brieven van vrouwen die het centrum om informatie vroegen. De afzenders van de brieven kunnen *grosso modo* worden onderverdeeld in twee categorieën. Enerzijds waren er vrouwen zoals Els die de organisatie contacteerden met bepaalde vragen in verband met DES. Zij waren reeds op de hoogte van hun DES-slachtofferschap en schreven de vereniging aan omdat ze extra informatie wilden. Anderzijds ontving het informatiecentrum ook brieven van vrouwen die vermoedden dat ze DES-dochners waren. Zij namen meestal contact op met het centrum na de publicatie van een tijdschriften- of krantenartikel waarin het DES-probleem aan de kaak werd gesteld. Zo was er een vrouw die in de *Gazet van Antwerpen* een artikel had gelezen, verschenen naar aanleiding van de oprichting van het centrum, waarin werd vermeld dat DES-dochners vaak worstelden met vruchtbaarheidsproblemen. De vrouw in kwestie, die zelf een moeizaam zwangerschapsparcours had afgelegd en tevens op de hoogte was van het medicatiegebruik van haar moeder, vroeg zich af of het medicijn ‘Novostroel’ iets te maken kon hebben met DES.¹¹⁷ Brieven zoals deze vormden absoluut geen uitzondering. Het informatiecentrum ontving in de loop van de jaren 1990 tientallen gelijkaardige berichten. Daarnaast kreeg Anita ook regelmatig telefoontjes van potentiële DES-dochners.¹¹⁸

¹¹⁴ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

¹¹⁵ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

¹¹⁶ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van Els aan DES-informatiecentrum, 1997.

¹¹⁷ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief met vraag over Novostroel, 2 april 1999.

¹¹⁸ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Notities telefoongesprekken.

Het verhaal van Els en de brieven uit het privéarchief van Anita onderstrepen het belang van het Belgische DES-informatiecentrum als informatieverstrekker sinds 1993. Bovendien tonen de verhalen van Els en de andere vrouwen aan dat (potentiële) DES-doughters veel vertrouwen hadden in de vereniging. Zo namen ze eerst contact op met het centrum alvorens ze een dokter raadpleegden. Dat het informatiecentrum in de jaren 1990 frequent werd geconsulteerd, kan wijzen op een veranderende mentaliteitswijziging waarbij patiëntes zich steeds minder genoodzaakt voelden om medische informatie te verkrijgen van artsen of medische instellingen. Deze evolutie loopt parallel met de evolutie die Bell schetst aan de hand van de casus van Deborah en DES Action.¹¹⁹

Activisme over DES speelde dus zowel in de Verenigde Staten als in België een belangrijke rol in het verspreiden van informatie. Daarnaast fungeerden de verenigingen in beide landen als schakel tussen DES- slachtoffers en het medische veld. Zo werd Deborah via DES Action doorverwezen naar het DES Cancer Network, een netwerk dat contacten onderhield met specialisten die specifieke DES-kankers konden behandelen.¹²⁰ Binnen de Belgische context trad Anita op als makelaar tussen twee werelden. Door middel van eigenhandig opzoekingswerk trachtte ze de contactzoekenden zo goed mogelijk te informeren. Anders dan DES-Action kon het Belgische informatiecentrum daarbij niet rekenen op de steun van een gespecialiseerd netwerk. In tegenstelling tot in de Verenigde Staten opereerde de Belgische vereniging grotendeels in isolement, onafhankelijk van medische kringen.¹²¹

Toch toont de distributie van kennis door het informatiecentrum aan dat ook in België *new regimes of practice* vanaf de jaren 1990 in toenemende mate hun intrede maakten. Toch lijken er enkele belangrijke verschillen te bestaan tussen de Amerikaanse en Belgische context, die te maken hebben met de beschikbaarheid van medische expertise. Terwijl DES Action in de Verenigde Staten kon rekenen op medische specialisten, ontbrak deze betrokkenheid in de Belgische context. Omdat gynaecologen geen of weinig kennis hadden over DES, waren Belgische vrouwen afhankelijk van het toeval. Denk maar aan de sleutelpositie van de ouders van Els en Katrien: zonder hun kennis, die toevallig opgedaan werd op televisie, zouden zij mogelijk vandaag nog steeds niet zijn gediagnosticeerd.

1.3.2. Inge en Cindy

Toch ontdekten sommige Belgische vrouwen wel via medische weg dat ze DES-doughters zijn. Inge haar DES-verhaal vangt aan in het begin van de jaren 1990. Ze was op dat moment eind de twintig en besloot om bij professor Ombelet langs te gaan voor een gynaecologisch routineonderzoek. Hij vertelde haar het volgende:

¹¹⁹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 68.

¹²⁰ Susan E. Bell, 68.

¹²¹ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

ja die zag dat onmiddellijk en zei van: “ja gij zijt een DES-dochter.”
ik had daar nog nooit in mijn leven van gehoord dus die heeft toen gevraagd:
“heeft uw moeder medicatie genomen toen ze zwanger was van u?”
ja, en dat wist ik
mijn moeder heeft elke dag spuitjes gehad om mij op te houden
die heeft negen maanden moeten platliggen
en toen heeft hij gezegd: “ja, dat is dat product wat ze waarschijnlijk bij uw moeder hebben
ingespoten
gij zijt dus een DES-dochter”
*dat wil zeggen: een T- baarmoeder en een verhoogde kans op van alles en nog wat*¹²²

Voor professor Ombelet, fertilititeitsarts in het Ziekenhuis Oost- Limburg, was het onmiddellijk zonneklaar: Inge was een DES-dochter. Toch bleek dit niet voor iedere gynaecoloog een evidente diagnose te zijn. Inge had voordien namelijk al vaker gynaecologische onderzoeken laten uitvoeren, omdat ze sinds haar puberteit allerhande klachten ervaarde: *“Ik heb altijd veel last gehad: veel bloedverlies, onregelmatig bloedverlies, ook bij gemeenschap, en veel buikpijn. Ik had mijn regels ook niet maar één keer per maand. Bij mij ging dat eigenlijk gewoon wekelijks door tot ik in de menopauze kwam.”*¹²³ Toch wist voor Ombelet geen enkele gynaecoloog wat de onderliggende oorzaak was van haar probleem. Wel vertelde een gynaecoloog haar toen ze zestien jaar oud was dat ze een opmerkelijk kleine baarmoeder had, waardoor ze misschien moeilijk zwanger zou raken. Maar aan deze vaststelling werd verder geen gevolg gegeven.

Toen Inge en haar man uiteindelijk aan kinderen wilden beginnen, werd al snel duidelijk dat op natuurlijke wijze zwanger worden niet mogelijk was. Ze schakelden daarom over op kunstmatige inseminatie en later op IVF. Hun zwangerschapstraject werd al die tijd opgevolgd door professor Ombelet en verliep niet van een leien dakje: *“Ik heb een aantal buitenbaarmoederlijke zwangerschappen gehad. Dat kwam blijkbaar ook door die baarmoeder.”*¹²⁴ Bovendien liet Inge een speciale ingreep uitvoeren bij dokter Campo in het UZ Leuven waarbij haar baarmoeder werd vergroot om meer kans te hebben op een blijvende zwangerschap. De operatie had echter niet het gehoopte effect, waarna Inge en haar man hun kinderwens - na vijf jaar tevergeefs proberen - uiteindelijk opborgten.

Cindy doorliep een gelijkaardig parcours. Ook zij werd gediagnosticeerd door Ombelet. De diagnose was voor hem wederom een glasheldere kwestie: *“Voor hem was het onmiddellijk heel duidelijk. Hij twijfelde er ook niet aan. ‘Dit is het’, zei hij. ‘En ge zult van dit en dit ook wel last hebben gehad.’”*¹²⁵ Cindy's medische geschiedenis werd inderdaad gekenmerkt door allerlei

¹²² Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

¹²³ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

¹²⁴ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

¹²⁵ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

gynaecologische problemen: *“Ik had polycysteus ovariumsyndroom, endometriose, altijd veel witverlies en heel felle regels.”*¹²⁶ Daarvoor ging ze sinds haar puberteit langs bij verschillende gynaecologen. Cindy had zelfs –(tevergeefs) cryotherapie gevolgd in de hoop dat haar klachten zouden verminderen. Pas toen zij en haar man een kindwens hadden en bij dokter Ombelet terecht kwamen, werd de juiste diagnose gesteld.

Na een drie jaar durende ICSI behandeling, was Cindy uiteindelijk in verwachting van hun eerste kindje. De tweede zwangerschap was buitenbaarmoederlijk en werd om die reden beëindigd. Zoals ook de verhalen van Frieda, Els en Inge aantonen, komen buitenbaarmoederlijke zwangerschappen veel voor bij DES-dochters. Verschillende studies onderschrijven deze bevinding.¹²⁷ Een tijdje later was Cindy in verwachting van een tweeling. Daarover vertelt ze het volgende: *“Dat mocht dus absoluut niet. Toen was het hek daar echt van de dam. Ze wouden dat we kozen, maar selectie ja dat gaat niet hé!”*¹²⁸ Na een zwangerschap van 34 weken kwam de tweeling uiteindelijk gezond en wel ter wereld. Daarna is Cindy nog een vierde keer spontaan zwanger geraakt.

In tegenstelling tot bij Katrien en Els waren de diagnoses van Inge en Cindy dus geen kwestie van toeval. Bovendien waren ze niet afhankelijk van hun ouders als kennisoverdragers. Inge was op de hoogte van het medicatiegebruik van haar moeder waardoor ze meteen kon antwoorden op de vraag van professor Ombelet of haar moeder iets had genomen tijdens de zwangerschap. Cindy had tijdens haar zwangerschapstraject aanvankelijk geen contact met haar biologische moeder. Bijgevolg kon ze initieel niet bevestigen of haar moeder DES had genomen. Maar toen de moeder van Cindy haar derde “mirakelzwangerschap” via de krant vernam en las dat het moeizame zwangerschapsparcours van haar dochter het gevolg was van een middel dat zij had ingenomen, nam ze opnieuw contact met Cindy. Ze liet haar weten dat ze zich niet kon herinneren dat ze destijds medicatie had geslikt. Volgens professor Ombelet was er echter geen enkele reden om aan de diagnose te twijfelen.¹²⁹

Tijdens een gesprek met haar moeder enkele jaren later kwam DES opnieuw aan bod. Haar moeder vertelde haar toen dat ze zich ondertussen had geïnformeerd bij de huisarts. Hij had haar uitgelegd dat de “vitamientjes” waarover ze sprak wel degelijk schadelijk waren. Daarnaast verzekerde hij haar dat artsen er vroeger van uitgingen dat die “vitamientjes” geen kwaad konden en dat haar vroegere huisarts dus ter goeder trouw had gehandeld. Bovendien vertelde de moeder van Cindy dat ze DES had ingenomen omdat ze bang was voor een miskraam: *“Ze voelde dat er een scheiding zat aan te komen en ze had al een hond gekocht en ja dan kwam ik, het kindje. Een kind was een bindingsfactor in die tijd, hé.”*¹³⁰

¹²⁶ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹²⁷ Robert N. Hoover e.a., ‘Adverse Health Outcomes in Women Exposed In Utero to Diethylstilbestrol’, *The New England Journal of Medicine* 365, nr. 14 (2011): 1304–14.

¹²⁸ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹²⁹ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹³⁰ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

De verhalen van Inge en Cindy nuanceren het eerder vermelde gebrek aan kennis, hoewel ook zij jarenlang geen juiste diagnose ontvingen. Er bestonden ook in België individuele artsen zoals Ombelet die wel op de hoogte waren van DES. Bovendien voelden Cindy en Inge niet de nood om contact op te nemen met een belangenorganisatie. Ze benadrukten tijdens het interview dat ze goed waren ingelicht door professor Ombelet en dankzij hem wisten welke medische problemen hen in de toekomst nog boven het hoofd konden hangen.¹³¹

1.3.3. Ann en Marleen

Terwijl Inge en Cindy al voor de start van hun zwangerschapstraject te horen kregen dat DES hun kinderwens en toekomstplannen zou kunnen dwarsbomen, was dit niet het geval bij Marleen en Ann. Zij kwamen er pas op veel latere leeftijd achter dat ze DES-doughters zijn. In tegenstelling tot alle andere DES-doughters die in deze studie zijn opgenomen, ontdekten Marleen en Ann hun DES-identiteit niet in de loop van hun puberteit of rond de periode dat ze kinderen wilden krijgen, maar pas vele jaren later. Zo waren ze op het moment van de ontdekking respectievelijk ongeveer 46 en 52 jaar oud. Net zoals Inge en Cindy hadden ze beiden een medisch verleden waarin DES-gerelateerde problemen voorkwamen.¹³²

Zo werd Marleen pas op negentienjarige leeftijd voor het eerst ongesteld. Bovendien ontdekte ze na haar diagnose dat ze geen baarmoeder en maar één nier heeft. Daardoor kon ze geen kinderen krijgen.¹³³ Ook haar medische voorgeschiedenis wordt gekenmerkt door foute of gewoonweg ontbrekende diagnoses. Daarover vertelt ze het volgende: *“Al die problemen werden altijd verschoven naar een ander probleem of verklaard als een samenloop van toevalligheden zoals erfelijkheidsfactoren. En dat bleef maar duren al die excuses.”* Hetzelfde geldt voor Ann. Zij kreeg ook op late leeftijd haar regels, raakte vervolgens moeilijk zwanger en had een buitenbaarmoederlijke zwangerschap voordat ze uiteindelijk op slechts 27 weken beviel van haar dochter, Saar. Bovendien kwam Ann – na de vroeggeboorte van Saar – tussen haar 28 en 30 jaar in de menopauze terecht.¹³⁴ Vervroegde menopauze is een gekend symptoom van prenatale blootstelling aan DES.¹³⁵ Daarnaast omschrijft Ann zichzelf als een *“ziekelyk kind”* en iemand met een zeer zwakke gezondheid. Enkele jaren geleden kwam ze er achter dat ze een immuunstoornis heeft.¹³⁶

¹³¹ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021; Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹³² Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020; Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

¹³³ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

¹³⁴ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

¹³⁵ R. M. Harris en R. H. Waring, ‘Diethylstilboestrol—A Long-Term Legacy’, *Maturitas* 72, nr. 2 (1 juni 2012): 111.

¹³⁶ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

Verder verliep de diagnose van beide vrouwen op een gelijkaardige manier. Daarbij springen ook meteen de gelijkenissen met de verhalen van Els en Katrien in het oog. Zo vertelt Marleen het volgende:

*het was 2013 denk ik en ik zat gewoon 's avonds te zappen als ik daar plots op een programma of een reportage op Nederlandse televisie bots
ik zie een scène in een ziekenhuis met een jonge vrouw van in de twintig die niet zwanger raakt
ze wordt onderzocht en de dokter vraagt haar of haar moeder ooit DES heeft genomen
[...]
de moeder van die dochter kwam dan aan dat bed en die bleef dat maar ontkennen en
ontkennen
het duurde eeuwen voor ze uiteindelijk toegaf dat ze iets genomen had
en plots herkende ik een hele taboesfeer in die scène
bovendien waren er ook bepaalde fysieke kenmerken zoals haar eileiders en zo
die me deden denken aan een gesprek dat ik had meegemaakt toen ik negentien jaar was¹³⁷*

Marleen ontdekte dus ook via een televisieprogramma – waarvan ze vermoedt dat het om een nagespeelde docudrama ging – dat ze DES-dochter is. Hierna startte ook zij een heuse zoektocht naar meer informatie over het hormoon:

*ik heb dat dan direct gegoogeld en mijn computer ontplofte gewoon van informatie
ik dacht van: hoe ben ik nu al die jaren zo blind en dom geweest?
hoe komt het dat nooit iemand mij hier iets over gezegd heeft?
het enige dat mij bekend was, was softenon
maar DES...
what the fuck!¹³⁸*

In Marleen haar woorden, werd ze overvallen door de informatie die ze online vond. Ze was met verstomming geslagen. Bovendien riep haar zoekingswerk alleen maar meer vraagtekens op. Daarom besloot ze contact op te nemen met het Nederlandse DES-centrum dat andermaal optrad als informatieverstrekker voor Belgische DES-dochters die binnenslands moeilijk aanknopingspunten vonden.¹³⁹ Dat Marleen niet terecht kon bij het Belgische DES-informatiecentrum had alles te maken met het feit dat zij hun werking in 1999 hadden stopgezet. Op de website van het centrum luidt de verklaring voor de stopzetting als volgt: “Anita Vandersmissen (Langdorp) en Judith Siemers (Heverlee) waren genoodzaakt de werking van het DES-infocentrum stop te zetten vooral om de reden

¹³⁷ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

¹³⁸ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

¹³⁹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

van het niet erkennen van het DES-probleem . Er was niet voldoende ondersteuning van de overheid en de medische wereld.”¹⁴⁰

Toch betekende de stopzetting van het centrum niet het einde van het DES-activisme in België. Zo werd Marleen in 2015 gecontacteerd door Greet Pluymers. Zij werkte aan een reportage voor Panorama over hormoonverstoorders en had de gegevens van Marleen gekregen via het DES-centrum in Nederland. Greet Pluymers, die ook Anita had benaderd voor de reportage, stelde de twee vrouwen aan elkaar voor. Datzelfde jaar besloten ze om de het informatiecentrum nieuw leven in te blazen en in 2016 richtten ze samen de vzw DES in Belgium op. Marleen vertaalde de verontwaardiging die ze na haar ontdekking voelde dus in een diepgaand engagement voor de Belgische DES-zaak.¹⁴¹

Het bestaan van de vzw speelde een belangrijke rol in het verhaal van Ann. Zij ontdekte op volgende wijze dat ze een DES-dochter is:

ongeveer vijf jaar geleden heeft ons moeder op een Nederlandse zender een reportage gezien en ze herkende dat doosje van Distilbène en dacht meteen: “ah maar dat heb ik ook genomen” ze was er zo van onder de indruk en geschrokken van al die gevolgen misvormingen, vroeggeboortes, kanker en wat weet ik nog allemaal ze was er zo van in shock dat ze me ’s anderendaags belde en zei:
“ik weet waarom ons Anneke te vroeg is geboren al uw klachten met uw menopauze, uw fysieke klachten... ik weet waarom: ik heb Distilbène genomen” en dan ben ik beginnen googelen en ben ik bij DES in Belgium terecht gekomen bij Anita en Marleen en dan heb ik vrij snel daarna een bijeenkomst bijgewoond dat was heel klein we waren met 5 lotgenoten dat was heel emotioneel en herkenbaar dat was voor mij ook zo van: ik ben een DES-dochter¹⁴²

Opvallend aan deze getuigenis is de identificatie van Ann met het woord DES-dochter. Voor haar is de diagnose een vorm van betekenisgeving: eindelijk begrijpt ze welke factor aan de basis ligt van de gezondheidsproblemen die ze al sinds haar kindertijd ervaart. Haar getuigenis klinkt verder als een herhaling van wat al eerder uitgebreid aan bod kwam. Zo onderstreept het verhaal van Ann opnieuw de cruciale rol van ouders en televisiereportages, de positie van Nederland als gidsland en het belang van DES-verenigingen. Het zijn dus wederom dezelfde fenomenen en instanties die de leidraad vormen in de diagnose van Ann en haar zoektocht naar informatie. Wat daarbij het meest opmerkelijk

¹⁴⁰ “DES in Belgium anno 2015”, DES in Belgium, Geraadpleegd op 2 juli 2021, <http://www.desinbelgium.be/>.

¹⁴¹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

¹⁴² Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

is, is dat alles start met toeval. Het lijkt wel alsof goed geluk een voorwaarde is voor een correcte diagnose.

Zoals uit het citaat blijkt, ging ook Ann op zoek naar contact met lotgenoten.¹⁴³ Zowel voor haar als Marleen was de verbondenheid met andere DES-dochters erg belangrijk. Dat beide vrouwen de diagnose pas op latere leeftijd kregen, had bovendien een grote impact op hoe ze met het verdicht zijn omgegaan. Het is bijvoorbeeld opvallend hoe ze de ontdekking beiden beschrijven als “*een puzzel waarvan de puzzelstukjes eindelijk in elkaar vallen*” en “*een openbaring*”.¹⁴⁴ Na decennialange onwetendheid bracht de diagnose voor hen niet alleen antwoorden, maar ook een zucht van opluchting met zich mee.

1.4. Besluit

Uit dit hoofdstuk bleek dat er ook in België een evolutie plaatsvond van *old* naar *new regimes of practice*. Terwijl patiëntes in de jaren 1970 nog afhankelijk waren van hun arts, konden ze vanaf de jaren 1990 steeds meer rekenen op andere informatiekanalen, zoals de televisie en (buitenlandse) belangenverenigingen. Deze ontwikkeling begon al in de jaren 1980. Zoals bleek uit de verhalen van vrouwen die in dat decennium werden gediagnosticeerd, bestonden elementen van *old* en *new regimes of practice* vanaf toen naast elkaar.

De analyse die Bell maakte over de Amerikaanse context, klopte in belangrijke mate ook voor de Belgische casus. Toch waren er enkele cruciale verschillen. Ten eerste lijkt de rol van ouders belangrijker te zijn geweest. Ten tweede lijkt het feminisme minder bepalend te zijn geweest in de Belgische context. Ten derde was voor Belgische DES-dochters, meer dan bij hun Amerikaanse lotgenotes, toeval bepalend voor een juiste diagnostisering. Ik begon dit hoofdstuk met het verhaal van Elke, wier vader het medicijngebruik van haar moeder nauwgezet noteerde. Doorheen haar narratief benadrukte Elke dat haar verhaal bijzonder was, omdat ze door een “toevalligheid” wist dat ze een slachtoffer van DES was. Toch lijkt dit eerder regel dan uitzondering te zijn. Omdat er geen instanties of specialisten bestonden in België, verkregen bijna alle geïnterviewden slechts toevallig informatie over hun prenatale blootstelling aan DES en de gevolgen daarvan.

Dit hoofdstuk toont zo dat om de geschiedenis van DES in België te begrijpen, niet alleen de vraag ‘hoe verspreidde kennis zich?’ van belang is, maar ook de vraag ‘hoe verspreidde kennis zich *niet*?’. In hun analyse over de Franse omgang met DES, kozen Emmanuelle Fillion en Didier Torny voor een gelijkaardige aanpak. Aan de hand van het theoretische kader van de ‘agnatologie’, dat niet alleen kenniscirculatie maar ook onwetendheid als een sociale constructie beschouwt, bestudeerden zij de mechanismen die in Frankrijk leidden tot een gebrek aan kennis over DES. Ze wezen daarbij onder

¹⁴³ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

¹⁴⁴ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020; Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

andere op wetenschappelijke onzekerheid binnen medische kringen en een gebrek aan interesse van de vrouwenbeweging – bevindingen die ook voor België lijken te kloppen.¹⁴⁵

Geïnspireerd door hun aanpak, zal ik in de volgende hoofdstukken focussen op de actoren door wie kennis ontstond, of net niet. Allereerst ga ik kijken welke rol ouders precies vervulden. Daarbij stel ik me de vraag of zij – zoals hierboven werd gesuggereerd – louter fungeerden als doorgeefluiken van kennis. Was de overdracht van informatie van ouder op dochter een vanzelfsprekend proces? Tot slot zoom ik in op de rol van artsen. In dit verband ga ik na vanaf wanneer zij op de hoogte waren van de schadelijkheid van het hormoon en of hun kennis over DES doorheen de tijd toenam.

¹⁴⁵ E. Fillion and D. Torny, 'From individual redress to the development of a collective cause: the legal mobilization of victims of DES', *Revue française de science politique* 65 (2015) 583-607.

2. Taboe en schuld: ouders als informatieverstrekkers

“DES werd thuis eigenlijk gewoon doodgezwegen.”¹⁴⁶

Elke kon niet met haar ouders over DES praten. Het onderwerp werd binnen het gezin ten alle tijden vermeden. Ook in de gezinnen van andere DES-dochters uit dit onderzoek werd het DES- probleem niet altijd openlijk besproken. In dit hoofdstuk zal ik beargumenteren dat dit stilzwijgen vooral te maken heeft met de schuldgevoelens van DES-moeders. Omdat zij DES hadden ingenomen, voelden ze zich schuldig over de medische en emotionele hindernissen waar hun dochters mee kampten. Het ging daarbij vooral over fertiliteitsproblemen die de weg naar het moederschap bemoeilijkten. In het eerste deel van dit hoofdstuk zal ik daarom uitgebreid stilstaan bij het moederschap en de gevolgen van infertiliteit. Daarbij ligt de focus eerst op het moederschapsmandaat en het stigma rond onvruchtbaarheid, om vervolgens in te gaan op de medicalisering van infertiliteit. Door middel van de interviews zal ik aandacht besteden aan de zelfperceptie van onvruchtbare DES-dochters. In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt de brug gemaakt naar het schuldgevoel van DES-moeders, en op de invloed hiervan op de taboeïsering van DES. Ook evoluties tussen generaties, van grootmoeders tot dochters, komen aan bod. Tot slot onderzoek ik hoe de manier van praten over DES de kennisverspreiding heeft beïnvloed.

2.1. Moeders in spe

2.1.1. Het moederschapsmandaat, feministische kritiek en agency

In haar artikel, *“But You Would Be the Best Mother”*: *Unwomen, Counterstories, and the Motherhood Mandate*, stelt Anna Gotlib dat de dominantie van het pronatalisme in westerse samenlevingen leidt tot een stigmatisering van bewust kinderloze koppels.¹⁴⁷ Om deze stelling kracht bij te zetten, haalt ze de idee dat moederschap een natuurlijk gegeven is onderuit. Daarbij verwijst ze naar een uitspraak van Simone De Beauvoir: *“A woman’s status as childbearer is the test of her womanhood... motherhood is ‘the enforced identity’. The construction of womanhood as motherhood has been established through social, political, medical, and religious institutions. In so doing, motherhood has become constructed as a ‘fixed’ and ‘natural’ practice that is central to feminine identity.”* Gotlib betoogt dus niet alleen dat het moederschap een culturele constructie is, maar hekelt ook de vanzelfsprekendheid waarmee

¹⁴⁶ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

¹⁴⁷ Anna Gotlib, *“But You Would Be the Best Mother”*: *Unwomen, Counterstories, and the Motherhood Mandate*, *Journal of Bioethical Inquiry* 13, nr. 2 (juni 2016): 327–47.

vrouw-zijn consequent verbonden wordt met moeder zijn.¹⁴⁸ Ook andere academici – in het bijzonder sociologen – stellen vast dat vrouwelijkheid tot op heden in essentie gekenmerkt wordt door het moederschap. Deze vaststelling hangt samen met de overtuiging dat moederschap en volwassenheid hand in hand gaan: een vrouw wordt pas een “echte” vrouw wanneer ze een kind op de wereld zet. In de literatuur wordt dit discours aangeduid als *the motherhood mandate*, oftewel het moederschapsmandaat.¹⁴⁹

Dit discours veronderstelt bovendien dat het moederschap een universele en evidente roeping is. Zoals Gotlib beargumenteert, kan deze opvatting schadelijk zijn voor bewust kinderloze vrouwen. Maar ook op vrouwen die niet op natuurlijke wijze zwanger raken, heeft het moederschapsmandaat een verregaande impact.¹⁵⁰ Zo stelt Bell dat: “*The motherhood mandate is so powerful that women who cannot conceive or cannot carry a pregnancy to term may often try relentlessly and a great cost to become pregnant and bear children.*”¹⁵¹ Dat het moederschapsmandaat – ondanks academische en andere feministische initiatieven – stand houdt, voedt volgens Becker en Nachtigall het succes van fertiliteitsbehandelingen. Zij stellen dat ongewenst kinderloze vrouwen de hulp van medische instanties inroepen omdat ze afwijken van de culturele norm en hopen dat een behandeling hun zogezegde “afwijking” kan corrigeren.¹⁵² Vrouwen die kampen met fertiliteitsproblemen en kiezen voor een medische behandeling stellen volgens Becker en Nachtigall “*socially responsible behaviour*”.¹⁵³ Door medische hulp in te schakelen proberen ze te voldoen aan het verwachtingspatroon dat de samenleving hen oplegt.

Het is exact dat verwachtingspatroon dat veel feministische bewegingen willen doorbreken sinds de jaren zeventig. Zij willen niet dat vrouwen herleid worden tot hun moederrol en pogen komaf te maken met de dominantie van het moederschapsmandaat. Organisaties zoals FINRRAGE (Feminist International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering) vinden dan ook dat reproductieve technologieën zoals kunstmatige inseminatie, IVF en ICSI vrouwen in het keurslijf van het moederschap dwingen. De emancipatie van vrouwen wordt volgens hun dus tegengewerkt door deze technieken.¹⁵⁴ Het hoeft bijgevolg niet te verbazen dat vrouwen die kiezen voor een medische behandeling veel kritiek krijgen vanuit radicaal feministische hoek. Zij krijgen het verwijt mee

¹⁴⁸ Anna Gotlib, “‘But You Would Be the Best Mother’: Unwomen, Counterstories, and the Motherhood Mandate”, *Journal of Bioethical Inquiry* 13, nr. 2 (juni 2016): 327–30.

¹⁴⁹ Gayle Letherby, ‘Challenging Dominant Discourses: Identity and Change and the Experience of “infertility” and “Involuntary Childlessness”’, *Journal of Gender Studies* 11, nr. 3 (november 2002): 277–79; Miriam Ulrich en Ann Weatherall, ‘Motherhood and Infertility: Viewing Motherhood through the Lens of Infertility’, *Feminism & Psychology* 10, nr. 3 (1 augustus 2000): 323–25.

¹⁵⁰ Gotlib, “‘But You Would Be the Best Mother’”, 340.

¹⁵¹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women’s health politics* (Philadelphia: Temple University press, 2009), 73

¹⁵² Gay Becker en Robert D. Nachtigall, “‘Born to Be a Mother’: The Cultural Construction of Risk in Infertility Treatment in the U.S.’, *Social Science & Medicine* 39, nr. 4 (augustus 1994): 509.

¹⁵³ Becker en Nachtigall, “Born to be a mother”, 510.

¹⁵⁴ Renate Klein, ‘From Test-Tube Women to Bodies without Women’, *Women’s Studies International Forum* 31, nr. 3 (mei 2008): 158–61.

verantwoordelijk te zijn voor de instandhouding van het patriërchaat. Vrouwen die beroep doen op reproductieve technologieën “*work together with the enemy*” en “*do not suffer from childlessness, but from insufficient feminism*.”¹⁵⁵

Sinds de opkomst van FINRRAGE in de jaren 1980 domineert de organisatie het feministische debat over infertilitet. Voor de rest zijn er weinig feministische bewegingen die een uitgesproken positie innemen over het gebruik van reproductieve technologieën. De historica Tracey Loughran verklaart het gebrek aan een duidelijke positionering als volgt: “*infertility resists accommodation within some of the defining lines of feminism: promotion of the right to choose, rejection of conventional ideologies of motherhood, and problematization of science and technology*.”¹⁵⁶ Infertilitet brengt dus uitdagingen met zich mee omdat het bepaalde grondprincipes van het feminisme tegen elkaar opzet. Eén van deze principes is het recht van vrouwen om keuzes te maken over hun eigen lichaam. Wanneer radicaal feministische organisaties zoals FINRRAGE de keuze voor de assistentie van reproductieve technologieën *framen* als patriarchale druk verwerpen ze dus de gedachte dat vrouwen vanuit zichzelf een kinderwens kunnen hebben. Zij zien de beslissing om over te schakelen op medische ondersteuning als een gevolg van een falend sociaal systeem. In plaats van hun kinderwens achterna te jagen, moeten vrouwen zich neerleggen bij hun biologische lot.¹⁵⁷

Dit debat gaat in wezen over structuur versus agency: wanneer is de keuze voor een kind je *eigen* keuze?¹⁵⁸ Is elke persoonlijke afweging onderhevig aan sociale conventies? Het antwoord op deze vragen ligt vermoedelijk ergens in het midden. Toch is het belangrijk om het debat hier aan te halen omdat de theoretisering van het moederschapsmandaat en de discussie over reproductieve technologieën deels afdoen aan de concrete ervaringen van vrouwen die onvruchtbaar en mogelijk dus ook ongewenst kinderloos zijn. Wie meer belang hecht aan concrete ervaringen en *agency*, zal de veronderstelling dat iedere vrouw blindelings meegaat in het moederschapsmandaat en zonder nadenken overstapt op medische begeleiding dus nuanceren.

2.1.2. De medicalisering van infertilitet: een verhaal van hoop en ontgoocheling

Het moederschapsmandaat begint volgens Bell al bij de angst om niet zwanger te geraken. Zo vreesden sommige DES-dochters dat ze onvruchtbaar waren nog voor ze aan kinderen begonnen. Ook Martha, een DES-dochter die een brief schreef naar het informatiecentrum, worstelde met angstgevoelens omtrent de onzekerheid van het moederschap. Daarover schreef ze het volgende: “*Ik ben bang voor de toekomst. Ik had de toekomst graag anders gepland, met 2 of 4 kinderen. Voorlopig*

¹⁵⁵ Tracey Loughran, ‘Conditions of Illusion: Agency, Feminism and Cultural Representations of Infertility in Britain, c. 1960-80’, in *The Palgrave Handbook of Infertility in History: Approaches, Contexts and Perspectives*, onder redactie van Gayle Davis Tracey Loughran (London: Palgrave Macmillan UK, 2017), 443.

¹⁵⁶ Tracey Loughran, 433.

¹⁵⁷ Klein, ‘From Test-Tube Women to Bodies without Women’, 159.

¹⁵⁸ Marcia Claire Inhorn en Frank Van Balen, *Infertility around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender, and Reproductive Technologies* (Berkeley: University of California press, 2002), 62.

zijn dat plannen voor een 5 tal jaren verder, maar de angst blijft voortdurend bij me. Ik weet dat alles nog normaal kan lopen, want “onze eerste poging tot kinderen” moet nog komen, maar toch. Alleen al het idee dat we voortdurend moeten vechten en proberen, houdt me vaak wakker.”¹⁵⁹ De angst die Martha uitdrukte, toont aan hoe sterk haar kinderwens was. Dat sommige DES-doughters zich reeds op voorhand zorgen maakten of ze al dan niet zwanger zouden raken, bevestigt volgens Bell de kracht van het moederschapsmandaat.¹⁶⁰

Indien DES-doughters effectief met fertiliteitsproblemen kampten, zochten velen van hen heil in medische oplossingen. Sinds de jaren tachtig en negentig zaten reproductieve technologieën zoals kunstmatige inseminatie, in-vitrofertilisatie (IVF) en Intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI) in de lift. Volgens Bell zorgde de opkomst en popularisatie van deze technologieën ervoor dat vrouwen vanaf de jaren 1980 eerst alle mogelijke medische behandelingen uitprobeerden alvorens ze oog hadden voor niet-medische alternatieven zoals adoptie.¹⁶¹ Deze stelling komt overeen met de verhalen van de DES-doughters in deze studie. Zo probeerden maar liefst vijf DES-doughters hun kinderwens in vervulling te laten gaan met behulp van één van de bovengenoemde technieken. Bovendien testten de meesten van hen ook verschillende behandelingen uit. Pas wanneer geen enkele techniek het verhoopte resultaat opleverde, overwogen sommige DES-doughters adoptie. Uiteindelijk zetten enkel Elke en haar man de stap: zij adopteerden twee kinderen uit Rusland.¹⁶²

Dat vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen in de eerste plaats medische hulp zochten om hun kinderwens te vervullen, heeft volgens Becker niet alleen te maken met de biologische drang naar het moederschap, maar ook met een diepgeworteld geloof in medische vooruitgang. Zij stelt dat het geloof in medische oplossingen gelinkt moet worden aan een soort ongebreideld vooruitgangdenken dat inherent is aan westerse samenlevingen.¹⁶³ Dit vooruitgangdenken ging dan weer gepaard met een groot vertrouwen in de wetenschap. Zo stonden weinig vrouwen bijvoorbeeld stil bij het feit dat de kans groot was dat hun medische behandeling kon falen.¹⁶⁴ Deze instelling kwam ook duidelijk naar voren in de interviews met Elke en Inge. Zo vertelt Inge: *“Ik dacht ja oké dan is het op een andere manier zwanger worden, maar ik heb eigenlijk nooit gedacht: nee, ge gaat nooit zwanger worden.”*¹⁶⁵ Ook Els getuigt over haar vertrouwen in de wetenschap: *“We dachten ja ze gaan ons binnen de medische wereld wel kunnen helpen. Daar hadden we wel vertrouwen in.”*¹⁶⁶

Het geloof in medische instanties en nieuwe technologieën zorgde er niet alleen voor dat vrouwen vaak met veel vertrouwen aan hun behandeling begonnen, maar verklaart ook waarom

¹⁵⁹ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, brief Martha, 2 mei 1994.

¹⁶⁰ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 90.

¹⁶¹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 73.

¹⁶² Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

¹⁶³ Gaylene Becker, *The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies* (Berkeley: University of California press, 2000), 21.

¹⁶⁴ Sarah Franklin, *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception* (London: Routledge, 1997).

¹⁶⁵ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

¹⁶⁶ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

fertiliteitstrajecten vaak jarenlang aansleepten. Zo waren alle DES-dochters uit dit onderzoek die een fertiliteitstraject ondernamen, er gemiddeld vijf tot tien jaar mee bezig. Volgens de antropologe Sarah Franklin kan de lange duur van zo'n traject – en dan in het bijzonder van een IVF- traject – verklaard worden aan de hand van het concept 'hoop'. Ze omschrijft IVF namelijk als “a ‘hope technology’, which leads it to be seen as a desirable option, even when it is expected to fail.”¹⁶⁷ Dit komt ook duidelijk naar voren in het verhaal van Cindy die een ICSI behandeling onderging: “Het gaf me opnieuw hoop [...] Er wordt geen streep doorgetrokken: het wordt gewoon een ander parcours”.¹⁶⁸ Net als Inge en Elke gaf ook Cindy blijk van vertrouwen in de medische technologie. Ook zij zag de behandeling als een alternatieve route die haar kinderwens nieuw leven inblies. De idee dat er – ondanks het lage slaagpercentage van veel fertiliteitsbehandelingen – altijd hoop is, zorgt er bovendien voor dat de meeste koppels nooit helemaal “uitbehandeld” zijn. Op die manier wordt stoppen met het traject erg moeilijk. Sommige koppels zitten daardoor vast in een oneindige cyclus van mislukte pogingen die elkaar in ijtempo kunnen opvolgen. Franklin concludeert dat de hoop die IVF biedt: “both enables women to continue and disables them from reaching an endpoint of treatment.”¹⁶⁹

Maar aan elk traject komt hoe dan ook een einde, met of zonder baby. Terwijl sommige vrouwen hun droom werkelijkheid werd, moesten anderen (vaak noodgedwongen) de handdoek in de ring gooien. De vrouwen die hun traject beëindigden, verklaarden dat ze emotioneel uitgeput waren. Zo vertelt Frieda: “Ik was efkes zwanger. Ge leeft dan in hoop, maar dan volgt weer die ontgoocheling. Ik kon het echt niet meer aan om dat zo nog een paar keer mee te maken.”¹⁷⁰ Ook Inge stopte om die reden: “ja kijk, ge kunt wel blijven doorgaan, maar op een gegeven moment is het gewoon op.”¹⁷¹ En ook voor Elke en Els waren de fertiliteitsbehandelingen geen succes. De beslissing om er een punt achter te zetten, betekende niet dat alle zorgen ineens verdwenen. Integendeel, de meeste DES-dochters die geen kind overhielden aan hun traject doorliepen nadien nog een lang verwerkingsproces. Zo'n verwerkingsproces is volgens de sociologe Pam Lowe vergelijkbaar met een rouwproces. In dat geval rouwen vrouwen om een kind dat nooit verwekt is of om een kind dat ze door een miskraam zijn verloren.¹⁷² Ook Frieda omschrijft haar verwerkingsproces op die manier: “Wat ge doormaakt, is eigenlijk een rouwproces hé”. Bovendien zindert het verdriet dat gepaard gaat met een onvervulde kinderwens nog jaren na. Zo vertelt Els: “Het is nog altijd iets dat steekt [...] Het gemis aan het gezin dat ik ooit voor ogen had, blijft.”¹⁷³

Cindy is de enige DES-dochter uit dit onderzoek bij wie de medische behandelingen wel een succes waren. Zij kreeg drie kinderen dankzij ICSI, een speciale vorm van IVF waarbij één zaadcel wordt geïnjecteerd in de eicel. Volgens Franklin worden baby's die geboren worden uit een

¹⁶⁷ Franklin, *Embodied Progress*, 192.

¹⁶⁸ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹⁶⁹ Franklin, *Embodied Progress*, 192.

¹⁷⁰ Interview met Frieda, 10 december 2020.

¹⁷¹ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

¹⁷² Pam Lowe, *Reproductive Health and Maternal Sacrifice* (London: Palgrave Macmillan UK, 2016), 100.

¹⁷³ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

zwangerschap na IVF gezien als mirakelbaby's. Zij stelt dat: “*‘Miracle babies’ are the result of IVF, not of ‘nature’. They are the definitive offspring of assisted conception, their very existence making manifest the enabling potency of technology.*”¹⁷⁴ Ook Cindy internaliseerde dit bredere maatschappelijke discours, beschreef haar kinderen als mirakelbaby's. Na de geboorte van haar tweeling verscheen zelfs een artikel in de krant met als titel: “*Eerste kind was wonder, tweede is mirakel*”.¹⁷⁵ De geboorte van Cindy haar eerste zoon was dus al een wonder. Dat ze een tweede keer zwanger raakte met de hulp van ICSI en bovendien een tweeling verwachtte, verhoogde het mirakelgehalte van de zwangerschap.

Toch deden niet alle DES-dochters met een onvervulde kindervens beroep op reproductieve technologieën. Zo kozen Anita, Marleen en Liesbeth ervoor om geen medische hulp in te schakelen. Waarom ze die beslissing namen, is individueel verschillend. Hoe dan ook behoren Anita, Marleen en Liesbeth volgens Arthur L. Greil en Julia McQuillan tot een groep vrouwen die binnen sociaal wetenschappelijk onderzoek naar infertiliteit vaak wordt vergeten. Zij stellen namelijk dat: “*The implicit definition of the infertile both in medical practice and in much social scientific research is ‘anyone who shows up at the clinic.’*”¹⁷⁶ Dat onvruchtbaarheid vooral benaderd wordt vanuit biomedische hoek vinden Greil en McQuillan problematisch omdat de ervaringen van onvruchtbare vrouwen die (bewust) geen medische ondersteuning zoeken belangrijk zijn om een volledig beeld te krijgen van infertiliteit.¹⁷⁷

Ze betogen dat onderzoekers die deze benadering hanteren er te gemakkelijk vanuit gaan dat onvruchtbare vrouwen kunnen worden onderverdeeld in twee groepen: zij die zwanger willen worden en zij die niet zwanger willen worden.¹⁷⁸ Deze logica impliceert dat ieder koppel met vruchtbaarheidsproblemen én een kindervens automatisch beroep doet op medische instanties.¹⁷⁹ Maar volgens Greil en McQuillan komt deze aanname niet overeen met de realiteit. Om te beginnen houdt de biomedische benadering geen rekening met bepaalde barrières – zoals financiële problemen of morele bezwaren – die vrouwen kunnen beletten om de stap te zetten naar medische begeleiding. Ten tweede is er te weinig aandacht voor de “*various degrees of intent*”.¹⁸⁰ Om deze stelling te verduidelijken, beargumenteren Greil en McQuillan dat infertiliteit – naast een biologisch concept – ook begrepen moet worden als een manier waarop vrouwen zichzelf identificeren. Zo hebben vrouwen, die meer dan 12 maanden lang onbeschermd geslachtsgemeenschap en niet zwanger zijn,

¹⁷⁴ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹⁷⁵ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

¹⁷⁶ Arthur L. Greil en Julia McQuillan, “‘Trying’ Times: Medicalization, Intent, and Ambiguity in the Definition of Infertility”, *Medical Anthropology Quarterly* 24, nr. 2 (2010): 151.

¹⁷⁷ Greil en McQuillan, 138–41.

¹⁷⁸ Greil en McQuillan, 137.

¹⁷⁹ Greil en McQuillan, 139.

¹⁸⁰ Greil en McQuillan, 137.

volgens de gangbare medische definitie fertiliteitsproblemen. Nochtans beschouwen de meeste vrouwen die onbeschermd vrijen en niet zwanger willen worden, zichzelf niet als onvruchtbaar.¹⁸¹

(On)vruchtbaarheid is dus een proces van zelf-identificatie. Pas wanneer de intentie om kinderen te krijgen er is en infertiliteit ook een kwestie van ongewenste kinderloosheid wordt, krijgen vrouwen een bepaald fertiliteitslabel opgeplakt. Dat verklaart ook waarom Anita aanvankelijk niet dacht dat ze fertiliteitsproblemen had. Ze vertelt dat zij en haar man geen haast hadden om kinderen te krijgen: *“We waren dan getrouwd en ik kon wel moeilijk zwanger raken, maar we waren er zo niet mee bezig, ik dacht als het komt, komt het”*.¹⁸² Omdat ze de zwangerschap niet actief planden, duurde het lang vooraleer Anita aanvoelde dat er iets niet klopte. Na jaren proberen, beviel ze uiteindelijk van een zoon. Verder vertelt Anita ook dat ze niet opnieuw zwanger wou worden: *“ik vond het eigenlijk onverantwoord om nog opnieuw zwanger te worden. Ik had al zoveel problemen gehad.”*¹⁸³ Daarbij verwijst ze naar de miskramen voor de geboorte van haar zoon en de moeizame zwangerschap. Bovendien wou ze geen risico's nemen: *“Ze zeiden wel ja dan kunnen we een cerclage doen, maar ik vertrouwde dat niet meer. Ik dacht we gaan hier geen risico's nemen gewoon omdat ge meerdere kinderen wilt.”*¹⁸⁴ Anita legde zich na de geboorte van haar zoon dus neer bij het feit dat ze geen groot gezin zou hebben en ondernam bijgevolg geen nieuwe stappen om opnieuw zwanger te worden. Dit in tegenstelling tot Els en Elke, die ook al een spontane zwangerschap achter de rug hadden, maar medische hulp inriepen omdat hun kinderwens nog niet volledig vervuld was.

Ook Marleen en Liesbeth kozen ervoor om geen medische begeleiding in te schakelen. Het verhaal van Marleen is complex en komt aan bod in het volgende deel. Het verhaal van Liesbeth is daarentegen erg duidelijk: voor haar hadden reproductieve technologieën geen enkele zin. Zij wist namelijk meteen na haar kankerdiagnose dat ze nooit kinderen zou kunnen krijgen omdat haar baarmoeder, eierstokken en een deel van haar vagina werden weggenomen. Deze gebeurtenis ging eveneens gepaard met een lang verwerkingsproces. Daarover vertelt Liesbeth het volgende: *“Ja ik was nogal een positivist en ik besepte natuurlijk wel dat ik geen kinderen zou hebben, wat ik bijvoorbeeld veel minder erg vond vroeger dan later. Ik heb het altijd goed kunnen plaatsen, maar ik ben er natuurlijk wel triestig om, nu meer dan ooit”*.¹⁸⁵ Het verhaal van Liesbeth maakt duidelijk dat DES-dochters die geen medische behandeling ondergingen, tot vandaag de gevolgen van ongewenste kinderloosheid kunnen dragen.

2.1.3. Het moederschap als overwinning?

¹⁸¹ Greil en McQuillan, ““Trying” Times’, 139–41.

¹⁸² Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

¹⁸³ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

¹⁸⁴ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

¹⁸⁵ Interview met Liesbeth, Persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

Het moederschapsmandaat heeft volgens Bell ook een impact op de manier waarop DES-dochter zichzelf percipiëren. Zo merkt ze op dat DES-dochter, die na hobbelig fertiliteitsparcours alsnog in verwachting raken, hun zwangerschap doorgaans beschouwen als een daad van doorzettingsvermogen. Bell verwijst daarbij naar een brief die Stacey, een Amerikaanse DES-dochter, in 1983 schreef aan DES Action. Ze liet in haar brief weten dat ze bevallen was van een dochter nadat ze jarenlang verschillende, risicovolle fertiliteitsbehandelingen onderging. Dat Stacey bereid was om zo'n risico's te nemen, bewijst volgens Bell haar toewijding tot het moederschapsmandaat. Bovendien stelt ze dat de brief gekenmerkt wordt door: *“a language of heroism: a woman who is unwilling to give up in the face of adversity and becomes transformed from a “victim” into a heroine.”* Bell benadrukt dat de brief bijgevolg een duidelijke moraal bevat: iedere vrouw die volhoudt en vertrouwen heeft in de medische technologie zal beloond worden met een baby.¹⁸⁶

Kathleen schreef in 1994 een gelijkaardige brief. Zij schreef een brief aan het DES-informatiecentrum waarin ze Anita en Judith vertelde dat ze na *“veel moeite, pijn en verdriet”* zwanger was geworden, en dat op een moment in haar leven waarop ze zich had neergelegd bij het feit dat ze nooit kinderen zou krijgen. Aan de zwangerschap van Kathleen ging dan ook een lang parcours vooraf. Uit de beschrijving van haar zwangerschapstraject blijkt dat zij – net zoals Stacey – benadrukte dat ze vastberaden was om tot het uiterste te gaan. Zo schreef ze: *“De dokter stelde me een operatie voor waarbij hij d.m.v. een laser zou trachten de vernauwing van de baarmoeder weg te nemen zodat die een normalere vorm zou krijgen. Ik stemde in, want ik was tot alles bereid.”*¹⁸⁷ Kathleen lijkt hier te suggereren dat de operatie risicovol was, maar dat niets haar klaarblijkelijk kon tegenhouden. Volgens Becker en Nachtigall zijn vrouwen met een kinderwens dan ook in staat om verregaande beslissingen te nemen: *“If a baby is a priceless benefit, then almost anything is worth the risk.”*¹⁸⁸ Ook zou je kunnen beargumenteren dat Kathleen op deze manier haar toewijding tot het moederschapsmandaat toonde.

In tegenstelling tot bij Stacey bevatte het narratief van Kathleen geen heroïsche ondertoon. Terwijl Stacey haar vertrouwen in de wetenschap werd beloond, bleef Kathleen met lege handen achter. Ze onderging dus niet dezelfde narratieve transformatie als Stacey die met behulp van allerhande fertiliteitsbehandelingen werd bevrijd uit haar slachtofferrol. In plaats daarvan schreef ze dat het fertiliteitstraject een zware emotionele tol eiste: *“Jarenlang had die kinderwens mijn leven beheerst en ik voelde dat ik eraan kapot ging [...] Uiteindelijk heeft die hele situatie er mee toe bijgedragen dat mijn huwelijk is spaak gelopen.”*¹⁸⁹

Maar het verhaal van Kathleen eindigde net zoals bij Stacey wel op een positieve noot, want samen met haar nieuwe vriend raakte ze alsnog zwanger. Deze onverwachte wending deed Kathleen

¹⁸⁶ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, 76–77.

¹⁸⁷ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief Kathleen, 23 mei 1994.

¹⁸⁸ Becker en Nachtigall, “Born to Be a Mother”, 514.

¹⁸⁹ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief Kathleen, 23 mei 1994.

naar eigen zeggen realiseren dat het een wijze beslissing was om afstand te nemen van haar kinderwens. Dit inzicht wilde ze dan ook delen met andere DES-dochters: *“Ik hoop dat jullie de mensen kunnen duidelijk maken dat ze dus niet moeten de moed verliezen of gaan wanhopen, maar volgens mij is het ook goed om van tijd tot tijd afstand te nemen van de gedachte of zelfs de obsessie van een kind en van je er niet op te blijven blind staren.”*¹⁹⁰ Het relaas van Kathleen getuigde op een ambigue manier van het moederschapsmandaat: enerzijds moesten vrouwen volhouden, anderzijds moesten ze afstand nemen. Ironisch genoeg legde Kathleen in haar brief het slagen van een kinderwens nog steeds in de handen van de vrouw, die zowel niet hard genoeg als te hard kon proberen om zwanger te geraken.

Terwijl sommige DES-dochters alles in het teken stelden van hun kinderwens, wilden andere DES-dochters geen kinderen. Bell stelt echter vast dat de stemmen van vrouwen die voor een kindervrij leven kozen aanvankelijk nauwelijks gehoord werden. Pas wanneer twee bestuursleden van DES Action in 1995 een artikel publiceerden met de titel, *“Childless or Childfree: Decisionmaking for a Lifetime”*, kregen bewust kinderloze DES-dochters voor het eerst aandacht. *DES Action Voice*, het tijdschrift waarin het artikel verscheen, publiceerde in de weken nadien ook enkele reacties op de brief. Deze reacties weerspiegelden vooral een gevoel van verademing. Eindelijk konden kindervrije DES-dochters een verhaal lezen waarin ze zichzelf herkenden. Bovendien ging de brief radicaal in tegen de dominante veronderstelling dat alle vrouwen voorbestemd waren voor het moederschap. Op die manier creëerden de auteurs van het artikel volgens Bell een tegendiscours dat het moederschapsmandaat deed wankelen.¹⁹¹

Een soortgelijk discours vinden we terug in het verhaal van Marleen. Zij uit om te beginnen kritiek op de traditionele visie van de maatschappij die *“het gezin als hoeksteen van de samenleving”* beschouwt. Zo stelt ze: *“Heel de economie draait uiteindelijk rond het kerngezin. Alles draait daarrond en vanaf het moment dat ge niet meer kunt meedraaien: ja, pech [...] Vandaar dat dat zo een ‘booming business’ is al die fertiliteitsklinieken. Dat is maatschappelijk zo een zware druk op jonge vrouwen om dan op een gegeven moment toch aan een kind te geraken.”* Marleen brengt die maatschappelijke druk in verband met het taboe dat volgens haar rust op onvruchtbaarheid. Bovendien betreurt ze het onophoudelijke streven naar het moederschap via reproductieve technieken: *“Er zijn vrouwen die ik weet niet hoeveel pogingen ondernemen en er ik weet niet hoeveel miskramen voor over hebben om zwanger te worden, gewoon omdat de druk zo groot is [...] Ik vind het erg dat het zo gebeurt maar het is wel de realiteit.”* Marleen haar uitspraken leunen aan bij de feministische kritiek op het moederschapsmandaat. Zoals reeds werd aangehaald, verklaren feministische auteurs het succes

¹⁹⁰ Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief Kathleen, 23 mei 1994.

¹⁹¹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women’s health politics*, 93–95.

van fertiliteitsklinieken vanuit de idee dat het moederschap de dominante norm is voor vrouwen. Wie niet aan die norm voldoet, zoekt naar een medisch alternatief.¹⁹²

Kortom, alle DES-dochters uit dit onderzoek – of ze nu wel of geen kinderen wilden – ervaarden (weliswaar onbewust) de kracht van het moederschapsmandaat. De manier waarop ze daarmee omgingen, verschilde echter sterk. Zo getuigde het verhaal van Kathleen van toewijding, maar keerde Marleen zich af van haar “moederschapsplicht”. Terwijl Kathleen vertelde over de druk die ze zichzelf oplegde om zwanger te worden, focuste Marleen op de externe druk die het moederschapsmandaat teweegbracht.

2.2. Schuldgevoelens

De verhalen hierboven tonen aan dat DES-dochters verschillende manieren zochten om met hun onvervulde kinderwens om te gaan. Ieder verwerkingsproces verliep dan ook anders. Hetzelfde gold voor hun medische parcours. Zo kenden sommige DES-dochters op medisch vlak veel meer tegenslagen dan anderen. Maar dat ze het allemaal – hetzij op medisch, hetzij op emotioneel vlak – hard te verduren kregen, had wel éénzelfde effect: hun moeders werden opgezadeld met een enorm schuldgevoel. Alle DES- moeders die in dit onderzoek ter sprake kwamen – op die van Inge en Annemie na – voelden zich onrechtstreeks mee verantwoordelijk voor de medische en emotionele, maar soms ook financiële en relationele problemen, die “zij” hun kinderen ongewild hadden bezorgd.

Alhoewel deze waaier aan problemen een schuldgevoel konden uitlokken, werden schuldgevoelens vooral gestimuleerd door vruchtbaarheidsproblemen. In dat geval werden de schuldgevoelens van DES-moeders gevoed door de pijn en het verdriet van hun ongewenst kinderloze dochters. Bovendien lijkt het moederschapsmandaat het schuldgevoel te versterken. Zo werden sommige DES-dochters, die niet voldeden aan het ideaalbeeld van het moederschap, geconfronteerd met het taboe rond onvruchtbaarheid. In situaties waarin het taboe heel sterk aanwezig was, worstelden DES-moeders vaak het hardst met hun schuldgevoelens. De verhalen van Marleen en Elke zullen dienen om deze stelling te verduidelijken in de volgende bladzijden. Desalniettemin tonen de verhalen van Ann en Katrien aan dat DES-moeders wier kinderen geen vruchtbaarheidsproblemen ervaarden, zich eveneens schuldig voelden. Zo hadden de schuldgevoelens van de moeders van Ann en Katrien voornamelijk te maken met het feit dat beide vrouwen al sinds hun kindertijd veel medische problemen hebben. Bovendien voelde de moeder van Ann zich ook schuldig over de problemen waar haar kleindochter – vermoedelijk door DES – mee kampt.

Daarnaast kunnen de schuldgevoelens van DES-moeders verklaard worden vanuit de idee dat vrouwen vanaf de bevruchting verantwoordelijk zijn voor de gezondheid van hun kinderen, zoals beschreven door sociologen zoals Lowe Die verantwoordelijkheid gaat gepaard met de overtuiging dat

¹⁹² Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

ze gedurende de zwangerschap zo weinig mogelijk risico's mogen nemen.¹⁹³ Zo wordt alcohol drinken, overmatig sporten of het innemen van bepaalde medicatie sterk afgeraden. DES werd op het moment dat DES-moeders het hormoon innamen nog niet beschouwd als een schadelijk of risicovol middel. Maar omdat de gevolgen achteraf nefast bleken voor het kind en niet alle zwangere vrouwen DES innamen, leeft het idee dat DES-moeders een onnodig risico namen. Het is mogelijk dat sommige DES-moeders daardoor het gevoel kregen dat ze er “niet in geslaagd waren” om de gezondheid van hun kinderen vanaf de conceptie te beschermen.

Dit kan ook verklaren waarom Rosa en Yvonne, twee DES-moeders die werden geïnterviewd voor dit onderzoek, leken te willen verantwoorden waarom ze Distilbène innamen. Tijdens het interview benadrukten ze beiden meermaals dat het middel “aan de lopende band” werd voorgeschreven.¹⁹⁴ Door te beklemtonen dat ze niets ongebruikelijks deden, wilden Rosa en Yvonne aangeven dat DES vroeger niet gezien werd als een risicovol middel. Ook Katrien stelde dat haar ouders zich beiden “bij manier van spreken wilden verantwoorden” door hun kant van het verhaal toe te lichten.¹⁹⁵

Bovendien vertelde Yvonne meteen bij de start van het interview dat haar gynaecoloog het middel had voorgeschreven aan zijn eigen dochter. Door te vertellen dat zelfs haar gynaecoloog niet op de hoogte was van de schadelijkheid van DES, wilde Yvonne aantonen dat ze niet ondoordacht handelde. Ze voegde eraan toe dat: “DES routine was in den tijd. Ik had een miskraam gehad en voor alle zekerheid, ja dat was standaard.”¹⁹⁶ Verder antwoordde Rosa op de vraag of ze zich schuldig voelde: “Ja schuld zeker dat, maar allee het is voorbij hé en ik had het van de dokter moeten nemen hé.”¹⁹⁷ Door te benadrukken dat ze geen keuze had, gaf Rosa aan dat ze beseftte dat ze zich eigenlijk nergens schuldig over moest voelen. Ook bij Yvonne leefde dat besef: “Ja ge kunt u ergens moeilijk schuldig voelen, ge kunt er niet aan doen, maar ge leeft mee met uw kinderen hé.”¹⁹⁸ Bovendien gaven ook alle DES-dochters uit dit onderzoek 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. Daarbij weerklinkt veelal dezelfde bedenking: “wat kunt ge er als patiënt aan doen dat ze u iets voorschrijven dat achteraf schadelijk blijkt?”¹⁹⁹

2.2.1. Schuldgevoelens voor de jaren 1990

Niet alle DES-moeders hadden last van een schuldgevoel. Zo voelde de moeder van Annemie, die in de loop van de jaren 1970 ontdekte dat ze een DES-dochter was, zich nergens schuldig over. De

¹⁹³ Lowe, *Reproductive Health and Maternal Sacrifice*, 23–24.

¹⁹⁴ Interview met Rosa, Zoom gesprek, 25 april 2021; Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.

¹⁹⁵ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

¹⁹⁶ Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.

¹⁹⁷ Interview met Rosa, Zoom gesprek, 25 april 2021.

¹⁹⁸ Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.

¹⁹⁹ Interview met Frieda, Teams gesprek, 23 november 2020.

verklaring daarvoor heeft te maken met de timing van de diagnose van Annemie. Op het moment dat de arts vaststelde dat Annemie een vaginale vernauwing had, was in België nog niet gecommuniceerd over de schadelijkheid van DES. Daardoor wist de arts aanvankelijk niet wat de vernauwing had veroorzaakt. Het is dus logisch dat de moeder van Annemie geen verband legde tussen DES en de problemen van haar dochter en zich bijgevolg ook niet schuldig voelde. Bovendien kan het feit dat Annemie na haar operatie, in het begin van de jaren 1980, geen andere DES-gerelateerde problemen meer ervaarde, verklaren waarom haar moeder ook op latere leeftijd geen schuldgevoelens ontwikkelde.²⁰⁰

Bij de moeders van Frieda, Anita en Liesbeth, vrouwen die in de jaren 1980 ontdekten dat ze DES-dochters zijn, speelden schuldgevoelens wel een rol. Toch gingen de drie vrouwen daar elk op een andere manier mee om. Zo probeerde Frieda haar moeder vooral gerust te stellen. Daarover vertelt ze het volgende: *“Ik heb haar altijd wel gerustgesteld. Ik zeg: “ik ben blij dat ik er nog ben” dat dat het belangrijkste is.”*²⁰¹ Met deze uitspraak verwijst Frieda naar haar twee buitenbaarmoederlijke zwangerschappen die bijna faliekant afliepen. Terwijl Frieda vooral een troostende houding aannam, koos Liesbeth ervoor om haar moeder te sparen. Op de vraag of ze ooit met haar moeder over DES sprak, antwoordt ze namelijk: *“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.”*²⁰² Liesbeth voelde dus aan dat haar moeder met een schuldgevoel worstelde en bracht het onderwerp daarom niet ter sprake. Ook Anita beseftte dat haar moeder zich schuldig voelde. Zo stelt ze: *“Ik denk dat ze zich altijd wel wat schuldig heeft gevoeld dat door het innemen van DES ik al die problemen had [...] We hebben nooit op die manier over gepraat als zijnde schuld, maar ik denk wel dat dat bij haar leefde, ja.”*²⁰³ De schuldgevoelens werden dus vaak niet luidop uitgesproken.

Ook over andere zaken konden DES-dochters soms moeilijk bij hun ouders terecht. Zo vertelt Liesbeth dat ze tegen haar vrienden en familie niet uitweidde over de gevolgen die haar operatie had op seksueel vlak.²⁰⁴ In tegenstelling tot Annemie ziet ze dat niet als een tijdsgebonden kwestie. Zo stelt Annemie dat alles wat met DES te maken had voor haar moeder *“te seksueel geladen was”*.²⁰⁵ Daarbij verwijst ze opnieuw naar de katholieke geloofsovertuiging van haar moeder die volgens haar eigen was aan de tijdsgeest. Verder konden ook Anita en Frieda niet alles vrijuit bespreken met hun ouders. Anita vertelt daarover het volgende: *“Ik deed dat eigenlijk niet. Weet ge, dat was ook zo’n andere generatie waar er over gevoelens niet echt gepraat werd, hé. Ik denk dat wij daar nu veel meer voor open staan. Mijn ouders waren van de jaren ’20. Ze hadden de oorlog nog meegemaakt.”*²⁰⁶ Net zoals Annemie en Anita verklaart ook Frieda het gebrek aan openheid door de generatiekloof: *“Dat*

²⁰⁰ Interview met Annemie, Persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

²⁰¹ Interview met Frieda, Teams gesprek, 23 november 2020.

²⁰² Interview met Liesbeth, Persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

²⁰³ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

²⁰⁴ Interview met Liesbeth, Persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.

²⁰⁵ Interview met Annemie, Persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

²⁰⁶ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

*zijn nooit echt diepgaande gesprekken, maar dat gaat met mijn ouders ook niet. Dat is een andere tijd. Die mensen zijn dat niet gewoon ik zal het zo zeggen.*²⁰⁷

Dat hun moeders zich schuldig voelden en niet alles zomaar besproken werd, had echter geen invloed op de diagnose van Annemie, Liesbeth, Anita en Frieda. Zo wisten de vrouwen al via hun gynaecologen dat ze DES-dochters waren. De gevoeligheid van bepaalde onderwerpen en de schuldgevoelens van hun moeders verhinderden dus niet dat ze op medisch vlak goed ingelicht werden.

2.2.2. Schuldgevoelens na de jaren 1990

Ook gedurende de periode tussen 1990 en 2015 – waarin DES-dochters in toenemende mate afhankelijk waren van hun moeders voor hun DES-diagnose – worstelden nagenoeg alle DES-moeders met een schuldgevoel. Bovendien voelden sommigen van hen zich zodanig schuldig dat ze conversaties over DES uit de weg gingen. Daarnaast blijkt uit de verhalen van DES-dochters dat er in veel gezinnen een taboe rustte op infertiliteit. Ook dat maakte het moeilijk om openlijk over DES te praten. Al deze spanningen leidden er dan ook toe dat sommige DES-moeders hun rol als informatieverstrekkers niet of laattijdig opnamen. In dat geval werd het kennisproces dus grondig verstoord. Wat dat precies betekende voor sommige DES-dochters, zal hieronder verder toegelicht worden.

Toch verliep het kennisproces soms ook vlekkeloos. Zo voelden de moeders van Ann en Els zich wel schuldig, maar hielden hun schuldgevoelens hen niet tegen om aan hun dochters uit te leggen wat ze op televisie hadden gezien. Net zoals Frieda, namen ook Ann en Els een troostende houding aan. Zo vertelt Els: *“Ik heb toen heel erg op mijn moeder ingeprept en gezegd dat het de beslissing was van de gynaecoloog.”*²⁰⁸ Ook Nancy en Cindy, die weliswaar via hun dokters ontdekten dat ze DES-dochters waren, reageerden op een gelijkaardige manier.²⁰⁹ Inge, die ook via haar dokter vernam dat ze een DES-dochter was, koos dan weer voor een heel andere aanpak. Zij heeft haar moeder namelijk nooit verteld dat haar vruchtbaarheidsproblemen het gevolg waren van DES. Op de vraag waarom ze dat niet deed, antwoordt Inge: *“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.”*²¹⁰

Verder vertelt Inge dat ze met weinig mensen over haar fertiliteitsproblemen praatte. Daar zijn twee verklaringen voor. Om te beginnen schermde Inge haar zwangerschapstraject bewust af van haar omgeving. Zo stelt ze: *“Dat is moeilijk hé ge zijt bezig met die IVF en heel die toestand en al uw*

²⁰⁷ Interview met Frieda, Teams gesprek, 23 november 2020.

²⁰⁸ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

²⁰⁹ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021; Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

²¹⁰ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

vriendinnen zijn zwanger dus ge houdt u daar van weg [...] Nee ik heb daar tegen weinig andere mensen iets over gezegd."²¹¹ De andere verklaring voor waarom Inge met weinig mensen sprak over haar fertiliteitsproblemen, zit in het antwoord op de vraag of dat ondertussen veranderd is: *"Ja, nu kunt ge daar beter over spreken dan vroeger, want waar dat ik nu over spreek, is toch iets van meer dan vijftwintig jaar geleden. Dat was toen iets waar gewoon niet veel over gebabbeld werd."*²¹² Volgens Inge had het feit dat ze in het begin van de jaren 1990 minder over haar fertiliteitsproblemen praatte dus te maken met de tijdsgeest.

Die tijdsgeest kan gekoppeld worden aan het taboe rond onvruchtbaarheid in de jaren 1990. Alhoewel Marcia C. Inhorn en Frank Van Balen stellen dat dat het taboe sinds de jaren 1970 afnam, suggereren Linde M. Whiteford en Lois Gonzalez in hun artikel, 'Stigma: The hidden burden of infertility', uit 1995 dat het stigma rond onvruchtbaarheid op dat moment nog sterk aanwezig is.²¹³ Zij stellen dat de stigmatisering van onvruchtbare vrouwen gevoed wordt door de overtuiging dat het moederschap de culturele norm is. Hierbij verwijzen ze impliciet naar het moederschapsmandaat dat vrouwen dus niet alleen aanspoorde om medische hulp in te roepen, maar hen ook verhinderde om op een ongedwongen manier over hun fertiliteitsproblemen te praten.

De moeizame communicatie over DES had echter niet alleen te maken met het taboe rond onvruchtbaarheid. Het verhaal van Katrien suggereert namelijk dat het schuldgevoel van DES-moeders – of in haar geval van haar beide ouders – net zo goed een struikelblok vormde om over DES te praten. Zo ontdekten de ouders van Katrien via een televisiereportage dat hun dochter de gevolgen van DES kon dragen, maar in plaats van Katrien zelf in te lichten, gaven ze haar gynaecoloog de opdracht om dat te doen.²¹⁴ Op die manier gingen ze de directe confrontatie met hun dochter uit de weg. Aangezien Katrien geen fertiliteitsproblemen had, kan het taboe rond onvruchtbaarheid niet verklaren waarom haar ouders voor een omweg kozen. Dat ze confrontatie vermeden, kan te maken hebben met het feit dat ze met een schuldgevoel worstelden. Al is het ook mogelijk dat de ouders van Katrien niet wisten hoe ze het onderwerp moesten aansnijden.²¹⁵

Maar soms gebeurde dat nooit. In het geval van Elke was het schuldgevoel van haar moeder zodanig groot dat er over DES niet gesproken werd. Net zoals bij Katrien probeerden haar ouders haar wel onrechtstreeks te waarschuwen. Zo overhandigde de vader van Elke haar 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 stelt ze: *"Mijn moeder die wist*

²¹¹ Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

²¹² Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

²¹³ Inhorn en Van Balen, *Infertility around the Globe*, 5; Linda M. Whiteford en Lois Gonzalez, 'Stigma: The Hidden Burden of Infertility', *Social Science & Medicine* 40, nr. 1 (januari 1995): 28–29.

²¹⁴ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

²¹⁵ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

dat wel dat ze Distilbène 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.”²¹⁶

Het doodzwijgen van DES bleef ook in de jaren nadien duren. Zo vertelt Elke dat ze ook later niet met haar moeder over DES kon praten: *“Ik kon daar met mijn moeder niet over 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 zijn, maar met mijn moeder was dat eigenlijk niet te bespreken. Dat is zo gebeven tot ze gestorven is.”²¹⁷* Aangezien Elke vertelt dat haar ouders deels ontkenden dat DES de oorzaak was van haar problemen, is het mogelijk dat het stigma rond onvruchtbaarheid bijdroeg aan de taboesfeer. Toch verwees ook Elke naar schuldgevoelens om betekenis te geven aan de stilte van haar moeder: *“Ik denk dat zij met een enorm schuldgevoel en een enorme druk geleefd heeft eigenlijk. Al die stress in haar leven heeft daarrond meegespeeld. Ze is aan een hartinfarct gestorven. Dus ja die heeft zeker heel wat stress in haar leven gehad door dat DES probleem omdat ze zich schuldig voelde.”²¹⁸*

Het verhaal van Elke vertoont een opvallende gelijkens met dat van Yvonne. Zo wist Yvonne sinds 2002 dat ze een DES-moeder is, maar hield ze 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 praten.”²¹⁹* De afwachtende houding van Yvonne werd allicht versterkt door haar schuldgevoel. Dat ze het hem bovendien pas vertelde wanneer bleek dat ze zelf “geen schuld” trof, doet vermoeden dat de situatie ook anders had kunnen uitdraaien. De vraag is met andere woorden of Yvonne haar zoon ook had ingelicht indien hij wel onvruchtbaar was. In dat geval zou het namelijk kunnen dat haar schuldgevoel nog groter was geweest waardoor ze misschien had gezwegen.

Alhoewel we het antwoord op die vraag nooit zullen weten, toont het verhaal van Marleen aan dat dat geen ondenkbaar scenario is. Nadat Marleen per toeval in 2013 via een televisieprogramma ontdekte dat ze allicht een DES-dochter is, ging ze langs bij haar vader. Omdat hij huisarts was, hoopte Marleen dat hij haar vermoedens kon bevestigen. Ze beschrijft de confrontatie als volgt: *“Ik ben dan op zijn kabinet in de wachtzaal gaan zitten totdat al de patiënten weg waren en dan zei ik: “ik moet u iets vragen. Zou het kunnen dat ik een DES-dochter ben?” en het eerst wat hij zei was: “Hoe*

²¹⁶ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

²¹⁷ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

²¹⁸ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

²¹⁹ Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.

*weet jij dat? Vanwaar zijt ge dat te weten gekomen?” Hij wist dus dat ik een DES-dochter was en ik begreep totaal niet wat er gebeurde. Hij was geambeteerd natuurlijk en probeerde nog wat om het probleem heen te fietsen.*²²⁰ Sinds de confrontatie met haar vader is de situatie weinig veranderd. Tot op heden weigeren de ouders van Marleen om haar meer informatie te geven over DES. Zo willen ze bijvoorbeeld niet zeggen hoe lang ze al van het probleem afweten.

Dat haar ouders haar destijds, in de jaren 1990, niets over DES hebben verteld, heeft volgens Marleen te maken met het taboe rond onvruchtbaarheid. Zo stelt ze: *“Dat is ook de katholieke achtergrond hé. Daar hangt zo een taboesfeer rond onvruchtbaarheid. Dat is niet te onderschatten [...] Dat het taboe daarrond zo groot is daar ben ik toch echt wel van verschoten.”*²²¹ Daarnaast verklaart ze het heersende gebrek aan openheid als volgt: *“Ik denk dat er vooral angst is voor mijn zus en haar kinderen. Dat is zo vasthouden aan het geluk van de kleinkinderen en alles voor het geluk van de kleinkinderen. En daar mag geen donderwolk van het verleden komen overhangen.”*²²² Ondanks dat haar ouders zich in stilzwijgen hullen, is Marleen ervan overtuigd dat ze zich schuldig voelen over het feit dat ze geen kinderen kan krijgen. Hun schuldgevoel heeft er volgens Marleen dan ook toe bijgedragen dat ze haar nooit over DES hebben verteld.

Het verhaal van Marleen lijkt op dat van Elke. Zo verkeerden beide vrouwen in een situatie waarin schuldgevoelens en het taboe rond onvruchtbaarheid hand in hand gingen. Uit hun verhalen bleek dat ouders in zo'n omstandigheden heel moeilijk over DES konden praten waardoor ze hun taak als informatieverstrekkers verwaarloosden. Wanneer het taboe rond onvruchtbaarheid gepaard ging met een sterk schuldgevoel, kwam de kennisoverdracht dus in het gedrang. Daarnaast gingen ook de ouders van Katrien en Yvonne de confrontatie aanvankelijk uit de weg. Zij worstelden met een schuldgevoel, maar waren na verloop van tijd wel bereid om met hun kinderen in gesprek te treden. Toch mogen we ook niet vergeten dat het schuldgevoel in veel gevallen geen barrière vormde, zoals blijkt uit de verhalen van Nancy, Els, Cindy en Ann. Tot slot koos Inge er bewust voor om haar moeder geen schuldgevoel te bezorgen door te zwijgen over de link tussen DES en haar fertiliteitsproblemen.

Toch tonen de verhalen van Marleen, Elke, Katrien en Yvonne aan dat de kennisoverdracht van ouder op kind geen vanzelfsprekende kwestie is. Terwijl de ouders van Marleen nooit iets zeiden en die van Elke jarenlang wachtten, zochten de ouders van Katrien een omweg en moest Yvonne (deels) bevrijd worden van haar schuldgevoel om de conversatie te openen. Dat alles toont aan dat ouders niet zomaar fungeerden als doorgeefluiken van kennis. Schuldgevoelens vormen dus wel degelijk een wezenlijk deel van de verklaring over de relatieve onwetendheid over DES – zeker in combinatie met het taboe rond onvruchtbaarheid. Mijn analyse doet vermoeden dat de grote groep ongeïdentificeerde DES- slachtoffers mede hierdoor onder de radar blijft.

²²⁰ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

²²¹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

²²² Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

Emmanuelle Filion en Didier Torny, die het gebrek aan kennis in de Franse context bestudeerden, hechten nauwelijks belang aan de link tussen de schuldgevoelens van DES-moeders en de gebrekkige kennisverspreiding over DES. Volgens hun worden schuldgevoelens te gemakkelijk ingeroepen als excuus om de aandacht af te leiden van meer structurele verklaringsgronden. Daarmee doelen ze vooral op de rol van de Franse overheid en de medische sector in het kennisverspreidingsproces. Bovendien vinden ze dat schuldgevoelens alleen niet kunnen verklaren waarom er tot op heden zoveel onwetendheid heerst over DES. Dit onderzoek nuanceert hun argumenten. Schuldgevoelens vormen inderdaad niet het enige argument voor de gebrekkige kennisverspreiding, maar het klopt niet dat schuldgevoelens de heersende onwetendheid niet kunnen verklaren. Uit de verhalen van Elke en Marleen blijkt namelijk dat schuldgevoelens tot op heden kunnen meespelen en de onwetendheid omtrent DES dus in stand kunnen houden. Bijgevolg lijken Filion en Torny de kracht van schuldgevoelens en het taboe rond infertiliteit te onderschatten.²²³

2.2.3. Schuldgevoelens bij DES-dochters en toenemende openheid

Schuldgevoelens bij DES-dochters zijn een zeldzaam gegeven. Zo verklaren bijna alle DES-dochters dat ze zich niet schuldig voelen ten opzichte van hun kinderen. Een logische ingesteldheid, zo lijkt het. Toch zijn er enkele uitzonderingen. Nancy en Ann worstelen namelijk wel met een schuldgevoel, maar het heeft niet rechtstreeks met DES te maken. Ze vloeien daarentegen voort uit de bezorgdheid om de gezondheid van hun dochters. Zo vertelt Ann: *“Ja ja maar dat ik heb wel heel dikwijls zoiets van had ik geen vroeggeboorte gehad en had ik niet... Maar die negatieve spiraal dat heeft geen zin, we maken er het beste van [...] maar een schuldgevoel ja toch wel.”*²²⁴ Ann verwijst hier naar de vroeggeboorte van haar dochter, Saar. Door de vroeggeboorte kampt Saar al heel haar leven met allerlei medische problemen waarvoor Ann zich mee verantwoordelijk voelt. In tegenstelling tot Saar ervaart Manoe, de dochter van Nancy, vooralsnog geen aan DES gerelateerde klachten. Het schuldgevoel van Nancy heeft dan ook niet te maken met de huidige gezondheidstoestand van haar dochter, maar slaat op de hormonenkuur die ze in aanloop van haar zwangerschap onderging. Nancy verwijt zichzelf dat ze zich net als haar moeder blootstelde aan onbekende en risicovolle middelen die een nefaste invloed konden hebben op Manoe. Ironisch genoeg had Nancy voor de vervulling van haar kinderwens hormonen nodig, net zoals haar moeder dacht dat het schadelijke DES-hormoon haar zwangerschap in stand zou houden.

Deels omdat DES-dochters zich over het algemeen niet schuldig voelen of hun schuldgevoelens losstaan van het DES- probleem wordt de kennisoverdracht van de tweede op de derde generatie niet gehinderd. Bovendien lijkt ook het taboe rond infertiliteit helemaal verdwenen te

²²³ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, *Sciences Sociales et Santé* 34, nr. 3 (2016): 25.

²²⁴ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

zijn. De meeste DES-dochters willen hun kinderen daarentegen zo goed mogelijk inlichten en vooral geen informatie achterhouden. Zo stelt Elke: *“Ik vind het heel belangrijk dat al de informatie die er is, wordt doorgegeven en dat er niks meer verzwegen wordt. Niet zoals mijn moeder deed.”*²²⁵ De informatie waar Elke het over heeft is echter schaars. Zo is het onderzoek naar gevolgen van DES bij de derde generatie tot nu toe redelijk beperkt. Toch belet dit DES-dochters niet om alsnog zoveel mogelijk informatie te verzamelen. Zoals we in het volgende hoofdstuk zullen zien, doen velen van hen daarvoor beroep op artsen. Anderen worden dan weer via DES in Belgium op de hoogte gehouden over de recentste medische inzichten.

2.2.4. Praten over DES of praten over (de gevolgen van) infertiliteit?

Zoals de verhalen in het eerste deel van het hoofdstuk reeds aantoonde, vormden fertiliteitsproblemen voor de meeste DES-dochters uit dit onderzoek jarenlang een wezenlijk onderdeel van hun leven. DES-dochters wier kinderwens niet of slechts deels werd vervuld, gingen op emotioneel vlak door een moeilijke periode. Velen van hen konden daarbij rekenen op de steun van familie en vrienden. Ook DES-dochters wier ouders met schuldgevoelens worstelden, konden vaak bij andere familieleden terecht.

De meeste DES-dochters gaven dan ook aan dat ze met hun naasten praatten over de emotionele impact van ingrijpende operaties, mislukte zwangerschapspogingen, moeizame zwangerschapstrajecten enzovoort. Waar ze echter minder over praatten, was het DES-gegeven zelf. Uit de antwoorden op de vraag óf en met wie DES-dochters destijds over DES konden praten, blijkt namelijk dat de meesten DES zelf niet ter sprake brachten. In plaats daarvan vertellen ze met wie ze over hun emotionele of medische moeilijkheden konden praten. Dat de meeste DES-dochters weinig over DES leken te delen met hun omgeving is op zich vanzelfsprekend. Zo besteedden de DES-dochters, die zich tijdens hun medisch parcours of fertiliteitstraject bewust waren van DES, aanvankelijk weinig aandacht aan datgene wat hun problemen veroorzaakte. Bij de meeste DES-dochters lag de focus in de eerste plaats op zwanger worden. Dat DES aan de basis lag van hun medische problemen, was voor velen dus eerder een bijzaak. Zo vertelt Anita: *“Ja ge zijt daar op dat moment niet mee bezig. Ge hebt dan andere dingen aan uw hoofd. Ik hoor dat nog van andere DES-dochters.”*²²⁶

Het is bijgevolg logisch dat de gesprekken met vrienden en familie allicht niet vaak over DES zelf gingen. Tegelijkertijd biedt deze vaststelling een antwoord op de vraag waarom het probleem onder de radar bleef. Omdat DES-dochters zelden over DES spraken, kon de kennis over het hormoon zich ook niet verspreiden. Na verloop van tijd nam de interesse voor DES bij sommige vrouwen weliswaar toe. Dit proces verliep vaak gelijktijdig met het beëindigen van een zwangerschapstraject.

²²⁵ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

²²⁶ Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.

Pas wanneer ze zich niet langer bekommerden om hun kindwens was er ruimte om met andere zaken bezig te zijn.

Toch lijkt de groeiende belangstelling er niet voor te zorgen dat DES-dochters ook daadwerkelijk meer over het hormoon gingen praten. Om dit te verklaren, moeten we begrijpen waarom sommige DES-dochters hun interesse in de eerste plaats werd aangewakkerd. De redenen daarvoor zijn echter uiteenlopend. Een eerste reden die de belangstelling voor het hormoon opwekte, was de bezorgdheid over de gezondheid van de volgende generatie. Omdat sommige DES-dochters zich zorgen maakten over het (toekomstige) welzijn van hun kinderen gingen ze ten rade bij een gynaecoloog. Dat ze zich daarvoor logischerwijze niet tot hun naasten richtten had als gevolg dat het DES-probleem in familie- en kennissenverband wederom op de achtergrond bleef. Een tweede reden die de interesse voor DES opwekte, was de verontwaardiging over het gebrek aan kennis over het hormoon. DES-dochters – zoals Marleen, Anita, Ann, Elke, Els en Nancy – die zich verbaasden over de beperkte hoeveelheid informatie, waren sneller geneigd om hun verontwaardiging omtrent het probleem te delen met familie en vrienden. Maar zoals het vorige deel reeds uitwees, betekende dit niet dat ze ook effectief met hun naasten over het probleem konden praten.

Daarbij dient ook gezegd te worden dat de groep vrouwen die zich actief inzette voor de erkenning van het DES-probleem relatief klein blijft. Er zijn met andere woorden meer DES-dochters die niet wakker liggen over het DES-probleem dan dat er DES-dochters zijn die het gebrek aan informatie over DES op een activistische manier bestrijden. Dat niet alle DES-dochters er op een even gedreven manier mee begaan zijn, toont de uitspraak van Annemie aan: *“Ik moest terug opzoeken wat die term (verwijzende naar DES) al weer betekende (lacht)!”*²²⁷ Ook dit verklaart waarom sommige DES-dochters nauwelijks met andere mensen over het probleem praatten. Kortom, niet alle DES-dochters ontwikkelden dezelfde belangstelling voor DES. En als ze dat wel deden, resulteerde hun interesse niet automatisch in de verspreiding van kennis over het schadelijke hormoon in hun eigen omgeving, laat staan in de bredere samenleving.

²²⁷ Interview met Annemie, Persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.

3. Een gebrek aan kennis: artsen als informatieverstrekkers

“De vraag is of hij er te weinig van wist of dat er gewoon te weinig geweten is. Als ze hun informatie nergens kunnen halen, kunnen ze hem ook niet beschikken.”²²⁸

Cindy werd enkele jaren geleden geconfronteerd met een gynaecologe die weinig wist over DES. Ze was ervan overtuigd dat de onwetendheid van de arts uiteindelijk mee leidde tot haar buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Het verhaal van Cindy is geen alleenstaand geval: ook vele andere DES–dochters kwamen in de loop van hun leven in aanraking met artsen die nauwelijks op de hoogte waren over de gevolgen van DES. Later maakte Cindy zich de bedenking of de arts in kwestie een uitzondering vormde of dat haar gebrek aan kennis het resultaat was van een algemeen informatietekort. Deze bedenking staat ook in dit hoofdstuk centraal, dat een antwoord probeert te bieden op de volgende twee vragen: hoe verliep de medische kennisverspreiding over DES doorheen de tijd, en hoe kan het relatieve gebrek aan kennis verklaard worden?

Om deze vragen te beantwoorden, zal ik in het eerste deel van dit hoofdstuk inzoomen op de kennis bij artsen. Allereerst ga ik na hoe gynaecologen naar het DES-probleem keken en wat ze erover wisten. Dit doe ik zowel voor de jaren 1970 als voor de jaren 1980-1990. De analyse leunt in dit verband grotendeels op interviews met gynaecologen die werkzaam waren in deze periode en reikt op basis daarvan ook enkele verklaringen aan voor het gebrek aan kennis. Vervolgens ga ik dieper in op de ervaringen van DES-dochters. Hoe zijn zij omgegaan met de medische onwetendheid omtrent DES? Daarna bespreek ik het kennistekort over mogelijke medische gevolgen van DES voor de derde generatie, en probeer ik enkele verklaringen hiervoor te formuleren. In het tweede deel van dit hoofdstuk verschuift de aandacht naar de relaties tussen de medische wereld en DES-slachtoffers. Daarbij besteed ik eerst aandacht aan de informatiecampagnes voor artsen, waarna ik inzoom op het gebrek aan initiatief vanuit de medische wereld. Verder bespreek ik ook de terughoudendheid van artsen om ten slotte stil te staan bij de sleutelrol van Petra De Sutter. Om de Belgische casus in perspectief te plaatsen, zal ik waar mogelijk de vergelijking maken met de situatie in Frankrijk, waar artsen een actievere rol speelden in de kennisverspreiding over DES.

²²⁸ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

3.1. Onwetende artsen

3.1.1. Kennis in de jaren 1970

De schadelijkheid van DES kwam aan het licht in 1971 nadat de Amerikaanse onderzoeker Arthur Herbst een alarmerende studie publiceerde, waarin hij aantoonde dat er een verband bestond tussen prenatale blootstelling aan DES en het voorkomen van een zeldzame vaginakanker – *clear cell adenocarcinoom* (CCAG) – bij jonge vrouwen. Daarop besloot de *Food And Drug Administration* (FDA) om het middel datzelfde jaar nog uit de Amerikaanse handel te nemen.²²⁹ Maar ondanks de waarschuwing van Herbst en het acute optreden van de FDA reageerden niet alle landen even daadkrachtig. Zo werd er zowel in Frankrijk als in België veel later ingegrepen: Distilbène, de meest populaire merknaam van DES, werd pas in 1983 van de markt gehaald.²³⁰ In 1976 pasten beide landen de bijsluiters van het middel wel aan. Vanaf dan werd officieel afgeraden om DES toe te dienen aan zwangere vrouwen.²³¹ Voor andere toepassingen, zoals menopauzeklachten, mocht het middel wel nog worden voorgeschreven. Toch dateert het laatste bekende gebruik van DES bij zwangere vrouwen in België uit 1977 en zijn er in Frankrijk nog gevallen gerapporteerd uit de jaren 1980.²³²

De verdere toediening van DES in beide landen doet vragen rijzen over de rol van artsen. Waren zij als rechtstreekse verleners van het hormoon op de hoogte van de schadelijke gevolgen? Uit mijn bronnenonderzoek blijkt dat in het *Belgisch Tijdschrift voor Geneeskunde*, een blad dat door vele praktiserende artsen werd geraadpleegd, in 1971 opmerkelijk genoeg niets werd vermeld over de toxiciteit van DES. Het duurde nog tot 1975 vooraleer de eerste mededeling verscheen waarin werd gewezen op het verhoogde risico op adenocarcinomen bij DES-dochters.²³³ De mededeling werd overgenomen uit het Belgische geneesmiddelenbulletin, *Folia Pharmacotherapeutica*, een blad waarin artsen werden geïnformeerd over nieuwe bijwerkingen van geneesmiddelen. Het ging om een algemeen artikel over de inname van synthetische hormonen tijdens de zwangerschap, dat ook – weliswaar zeer beknopt – gewag maakte van de andere tot dan toe bekende schadelijke gevolgen.²³⁴

In Frankrijk volgde er daarentegen wel al een waarschuwing in 1971, na de studie van Herbst. Maar volgens de sociologen Fillion en Torny werd die waarschuwing door de meeste gynaecologen in de wind geslagen. Het merendeel geloofde namelijk niet in de schadelijke effecten van Distilbène en

²²⁹ Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics* (Philadelphia: Temple University press, 2009), 17; Greet Pluymers, *De DES-krant*, (Verantwoordelijk uitgever: Greet Pluymers), 2019, 3.

²³⁰ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 3.

²³¹ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 3; Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 'Un précédent manqué: le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance', *Sciences Sociales et Santé* 34, nr. 3 (2016): 52.

²³² Greet Pluymers, *De DES-krant*, 3; Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 53.

²³³ 'Inname van oestrogeen bij de moeder en vaginale adenocarcinoma's bij de dochter', *Tijdschrift voor geneeskunde* 31, 1975, 490.

²³⁴ 'Synthetische geslachtshormonen en het kind', *Folia Pharmacotherapeutica* 1, 2 (1975): 6–7.

oordeelde dat het Amerikaanse alarmsignaal niet van toepassing was binnen de Franse context. Een minderheid van de gynaecologen, die de Amerikaanse ongerustheid wel terecht vond, publiceerde over Herbst zijn bevingen in de Franse medische pers. Niettemin ontstond de algemene waakzaamheid omtrent de schadelijkheid van DES pas in 1975 nadat er voor het eerst kanker werd vastgesteld bij een jong, Frans meisje die als foetus was blootgesteld aan het hormoon.²³⁵

De aanvankelijke scepsis ten opzichte van de onderzoeksresultaten van Herbst lijkt in België niet te hebben bestaan, integendeel. Volgens professor Ide, die bekend stond als DES- specialist in het UZ Leuven, geloofden artsen hier al lang niet meer in de effectiviteit van DES. Zo stelt hij: *“Bij ons was dat al vroeger hoor. Ik ben begonnen met mijn opleiding in '64 en ik heb nooit geweten dat onze patrons (verwijst naar professoren) DES hebben voorgeschreven of ons hebben geleerd dat we DES moesten voorschrijven. Men geloofde niet dat een dreigend miskraam verholpen kon worden door DES. Dat idee was er al in de jaren 1960.”*²³⁶ Natuurlijk is er wel nog een onderscheid tussen twijfel over de doeltreffendheid van DES en bewustzijn van de toxiciteit van het middel. Dat sommige gynaecologen er blijkbaar voor kozen om DES niet meer voor te schrijven, hoeft dus niet noodzakelijk te betekenen dat ze op de hoogte waren van de schadelijke effecten.

Ook dokter D. en dokter A., die slechts anoniem wilden getuigen voor dit onderzoek, gaven aan dat DES niet meer werd gebruikt tijdens hun opleiding. Zo vertelt D., die werd opgeleid tussen 1967 en 1974, het volgende: *“Ik heb het nooit weten voorschrijven. Nooit of te nimmer. En in onze cursus weet ik zeker dat het vermeld stond als een product dat niet gegeven mocht worden. Dat weet ik zeker [...] Die cursus moet ongeveer van '72 geweest zijn. Het moet vernoemd zijn in de hormoonleer van de gynaecologie.”*²³⁷ Dokter D. verklaart dus dat hij – in tegenstelling tot professor Ide – reeds vanuit zijn opleiding kennis had over de kwalijke gevolgen van DES. Ondanks het gebrek aan officiële communicatie over de onderzoeksresultaten van Herbst blijkt dus dat sommige artsen wel degelijk sinds 1971 op de hoogte waren van de schadelijke effecten (of op zijn minst dat ze zich dit zo herinneren). Deze vaststelling verdient echter enige nuance. Dat kennis over de schadelijkheid van DES circuleerde binnen universiteiten, betekent namelijk niet dat deze kennis systematisch verspreid werd naar alle Belgische huisartsen en gynaecologen. DES-dochters zoals Cindy, die na 1971 werden geboren, zijn daar het levende bewijs van.

Dokter A. werd opgeleid in Nederland aan het begin van de jaren 1960. Volgens hem heerste er toen al een verhoogde alertheid: *“op het einde van mijn studies was er al discussie over die baarmoeder clear cell adenocarcinoom. Er werd al gezegd: “pas daar mee op””.*²³⁸ Anders dan de Belgische gynaecologen geeft A. aan dat men in Nederland dus reeds voor de publicatie van Herbst vermoedde dat er een verband bestond tussen het *clear cell adenocarcinoom* bij jonge vrouwen en

²³⁵ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, 52.

²³⁶ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

²³⁷ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²³⁸ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

DES. Dat sommige Nederlandse artsen – net zoals in België – vraagtekens plaatsten bij de effectiviteit van DES is op zich niet zo verwonderlijk. Zo toonde professor Dieckmann al in 1953 aan dat DES absoluut niet werkte als middel om miskramen te voorkomen. Maar dat A. aangeeft dat er al in de jaren 1960 vermoedens waren over de schadelijkheid van DES is zeer opmerkelijk, omdat het middel in Nederland nog zeker tot 1975 is voorgeschreven aan zwangere vrouwen nadat het ministerie van volksgezondheid en milieuhygiëne een jaar eerder een advies verspreidde om de toediening te stoppen.²³⁹

Verder werd A. na zijn opleiding in 1965 tewerk gesteld in het Sint- Augustinus ziekenhuis in Antwerpen. Hij verklaart dat hij DES tijdens zijn carrière in België nooit heeft voorgeschreven. De reden daarvoor omschrijft hij als volgt: “*Dat was een aanvoelen. Ja, er gingen al geruchten de ronde en ik dacht ik ga dat nooit doen.*”²⁴⁰ Tegelijkertijd bevestigt A. dat het middel door sommige collega-gynaecologen ook na 1965 nog werd voorgeschreven, alhoewel het DES-gebruik zijn inziens in de loop van de jaren 1960 wel verminderde. Professor Ide deelt dat vermoeden: “*Na ‘64-66 denk ik niet dat er nog veel vrouwen dat hebben genomen.*”²⁴¹

Ook Fillion en Torny stellen dat het aantal voorschriften voor Distilbène in Frankrijk daalde op het einde van de jaren 1960.²⁴² Maar omdat er slechts grove schattingen bestaan over het aantal Franse DES-slachtoffers is het moeilijk om na te gaan wanneer de toediening van het middel een piek bereikte. Het is bijgevolg merkwaardig dat Fillion en Torny uitspraken doen over een eventuele afname. Bovendien geven ze geen verdere uitleg bij hun veronderstelling en volgt er ook geen verklaring voor de daling.²⁴³ Of het DES-gebruik dus daadwerkelijk daalde, blijft een onzekere aanname. Niettemin suggereren de getuigenissen van de gynaecologen dat ook sommige Belgische artsen al op het einde van de jaren 1960 en aan het begin van de jaren 1970 op hun hoede waren voor de schadelijkheid van DES waardoor het niet ondenkbaar is dat het middel vanaf dan minder werd voorgeschreven. Desondanks werd de toediening van DES – ook na het alarmsignaal van Herbst in 1971 – niet stopgezet. Zelfs na de eerste waarschuwing in het *Tijdschrift voor Geneeskunde* in 1975 bleven sommige zwangere vrouwen Distilbène slikken op aanraden van hun arts.²⁴⁴

²³⁹ P. E. Treffers e.a., ‘[Consequences of diethylstilbestrol during pregnancy; 50 years later still a significant problem]’, *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 145, nr. 14 (7 april 2001): 675–80; René H. M. Verheijen, Janneke Verloop, en Theo J. M. Helmerhorst, ‘DES- kundigheid blijft noodzakelijk’, *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 157, nr. 52 (2013): 1.

²⁴⁰ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁴¹ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

²⁴² Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, 52.

²⁴³ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 52.

²⁴⁴ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

3.1.2. Kennis in de jaren 1980 – 1990

Bovendien groeide DES pas in de jaren 1980 en 1990 uit 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 echt op de proef werd gesteld. Al dachten sommige gynaecologen, die werkzaam waren gedurende de jaren 1980-1990, daar duidelijk anders over. Zo vertelt dokter Dokter D.: *“Mijn generatie is eigenlijk bijzonder weinig met DES in contact geweest.”* Hij voegt 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 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.”*²⁴⁵ Dit is echter een grondige misrekening. Zoals het eerste hoofdstuk reeds aantoonde, zocht het merendeel van de vrouwen die werden blootgesteld aan DES, wel degelijk voor het eerst een gynaecoloog op in de jaren 1980 of 1990. Dokter D. concludeert verder dat DES *“precies niet aan de orde was”* en *“we dat precies niet zagen”*.²⁴⁶ Dit zijn opvallende uitspraken als je bedenkt dat de gynaecologische problemen van DES- dochters net in de loop van zijn carrière de kop opstaken.

Daarnaast stelt D. dat hij: *“Geen enkele staff meeting heeft meegemaakt over DES in Leuven in tien jaar.”*²⁴⁷ Daarmee suggereert hij dat DES op het einde van de jaren 1970 en in het begin van de jaren 1980 geen centraal thema was in medische kringen. Verder stelt D. dat er *“Over de toxiciteit van geneesmiddelen zeer weinig werd gesproken.”*²⁴⁸ Deze uitspraak sluit aan bij een bedenking die dokter A. maakte: *“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.”*²⁴⁹ Ook in de jaren 1990 werd DES door sommige gynaecologen dus niet langer beschouwd als een issue. Bovendien verwijst A. met *“degenen”* naar DES- moeders en niet naar DES-dochters. Op de vraag of hij ooit DES- dochters heeft gezien, antwoordt A. het volgende: *“Ik zal er wel een paar hebben gehad, maar het zullen er echt niet veel zijn. Het was niet mijn eerste aandacht om op te blijven doorgaan.”*²⁵⁰

Dokter A. gaf ook aan dat er andere medische uitdagingen waren die eerder zijn aandacht – en bij uitbreiding die van andere gynaecologen – trokken. Zo vertelt hij: *“Er zijn veel dingen die ons meer hebben bezig gehouden zoals het Papillomavirus waar nu een vaccin tegen bestaat. Maar dat*

²⁴⁵ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁴⁶ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁴⁷ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁴⁸ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁴⁹ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁵⁰ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

heeft ons lang bezig gehouden. Andere problemen vonden we waarschijnlijk gewoon belangrijker, wat niet wil zeggen dat het niet belangrijk was, maar er is altijd een zekere gradatie.”²⁵¹ Met deze uitspraak geeft A. aan dat er andere zaken voorrang kregen en DES daardoor naar de achtergrond werd geschoven.

Kortom, 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. Daardoor werd het vanaf het einde van de jaren 1970 niet langer gezien als een opzienbarende kwestie in medische kringen. Dit uitte zich in een gebrek aan aandacht en interesse voor DES. Deze zaken kunnen mee verklaren waarom beide artsen verklaren dat ze amper DES-dochters zijn tegengekomen in de loop van hun carrière. Zo behandelde D. gedurende zijn loopbaan van meer dan veertig jaar slechts één DES-dochter, die hij bovendien niet zelf diagnosticeerde, maar enkel op verzoek van een collega-gynaecoloog onderzocht.²⁵² Ook A. heeft naar eigen zeggen op al die jaren slechts “een paar” DES-dochters gezien.²⁵³ Hij stelt dat: “Het weinig werd gediagnosticeerd omdat er ook maar een relatief klein aantal patiënten DES gekregen had.”²⁵⁴ Nochtans wordt het totaal aantal DES- slachtoffers in België op 60 à 100 000 geschat. In het licht van bovenstaande uitspraken, kan deze vaststelling erop wijzen dat beide artsen het probleem onderschatten, al is het ook mogelijk dat zij toevallig minder met DES-dochters te maken kregen.²⁵⁵

In tegenstelling tot dokter D. en dokter A. kreeg Professor Ide wel een hele reeks DES-dochters over de vloer. Zo schat hij dat hij tussen de tien en de twintig DES-dochters behandelde gedurende zijn carrière. Dat het aantal bij hem hoger ligt, heeft te maken met het feit dat Ide vrouwen onderzocht waarvan andere gynaecologen vermoedden dat ze DES-dochters waren. Zij werden naar hem doorverwezen omdat hij in de jaren 1970-1980 gold als autoriteit op het vlak van coloscopisch baarmoederhalsonderzoek. Aan de hand van een coloscopie kon Ide zien of de patiënte in kwestie typische baarmoederafwijkingen vertoonde of in het slechtste geval een adenocarcinoom had. Niettemin is het mogelijk dat ook Ide het DES-probleem onderschatte. Op de vraag of hij een idee heeft over de omvang van het probleem in België, antwoordt hij namelijk: “Ik heb niet de indruk dat dat hier een groot probleem is. Ik denk niet dat er hier veel DES- dochters rondlopen of geboren zijn.”²⁵⁶

Met deze uitspraak lijkt Ide aan te geven dat het probleem “hier” in België niet zo groot was als in Nederland. Deze opvatting komt ook naar voren bij de andere artsen. Zo stelt D.: “Ik denk dat er in Nederland veel meer gevallen zijn.”²⁵⁷ En ook A. is daarvan overtuigd: “Ik weet niet of het in

²⁵¹ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁵² Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁵³ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁵⁴ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁵⁵ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 3.

²⁵⁶ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

²⁵⁷ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

*België veel werd voorgeschreven. In Nederland zullen het er wel meer geweest zijn.*²⁵⁸ Afgaand op de berekeningen van het aantal Nederlandse DES-slachtoffers kunnen hun vermoedens kloppen. Alhoewel de schattingen sterk variëren, rapporteren de meeste studies over minstens 200 000 potentiële DES- slachtoffers.²⁵⁹ Volgens Greet Pluymers loopt dat cijfer zelfs op tot 440 000.²⁶⁰ Hoe dan ook telt Nederland vermoedelijk dubbel zoveel slachtoffers als België. De uitspraken van professor Ide, dokter D. en dokter A. tonen aan dat dat bewustzijn ook leefde bij sommige gynaecologen. Het is bijgevolg mogelijk dat de idee dat DES frequenter werd voorgeschreven in Nederland gepaard ging met de onderschatting van het DES-probleem in België, en bijdroeg aan de overtuiging dat het probleem hier gering was.

Maar niet alleen de gedachtes dat DES verleden tijd was of vooral een probleem was over de grens, kunnen verklaren waarom het middel weinig aandacht kreeg in medische kringen. Om het relatieve gebrek aan aandacht beter te begrijpen, moeten we kijken naar de gevolgen die DES veroorzaakte. In deze context speelt vooral de onopvallendheid van de klachten een belangrijke rol. Daarbij wordt DES vaak vergeleken met Softenon, een ander zwangerschapsmiddel dat later desastreuze gevolgen bleek te hebben voor baby's. Zo werden vele 'Softenonkinderen' geboren met onvolgroeide ledematen. DES-dochters kampten daarentegen met afwijkingen aan de baarmoederhals, die meestal ook door andere factoren dan DES konden worden verklaard. De aard van de afwijkingen zorgde ervoor dat de gevolgen van DES – in tegenstelling tot bij Softenon – verborgen bleven voor de buitenwereld. Het middel wordt om die reden vaak het "onzichtbare Softenon" genoemd.²⁶¹ Terwijl er omtrent Softenon een heus schandaal uitbrak in de jaren 1960, kwam DES sinds de jaren 1980 slechts sporadisch in de media waardoor het probleem nauwelijks gekend is bij het brede publiek. Dat DES weinig aandacht genoot in de samenleving, volstaat echter niet om het gebrek aan aandacht in de medische wereld te verklaren.

Wat dit beter kan verklaren, is de focus op fertiliteitsproblemen. Zoals in het vorige hoofdstuk reeds werd aangetoond, ervoeren de meeste DES-dochters moeilijkheden om zwanger te worden. Omdat velen zich volledig concentreerden op hun zwangerschapstraject besteedden ze aanvankelijk weinig aandacht aan DES. Ook artsen hanteerden eenzelfde soort focus. 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."*²⁶² Tegelijkertijd wekt deze ingesteldheid frustraties op bij DES-dochters. 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*

²⁵⁸ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁵⁹ Verheijen, Verloop, en Helmerhorst, 'DES- kundigheid blijft noodzakelijk'.

²⁶⁰ Greet Pluymers, *De DES- krant*, 3.

²⁶¹ Greet Pluymers, 2.

²⁶² Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

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."²⁶³

Een andere reden die kan verklaren waarom het DES-probleem onder de radar bleef, zijn de nauwe relaties tussen de medische wereld en de farmaceutische industrie in deze periode. Een veelgehoorde journalistieke hypothese is dat sommige artsen ook na 1971 – wanneer de schadelijkheid van DES aan het licht kwam – zwegen over de DES-problematiek omdat er sprake was van belangenvermenging. Maar volgens professor Ide en dokter A. onderhielden de ziekenhuizen waar zij werkten geen banden met UCB, de producent van Distilbène. Zo vertelt dokter A.: *“De medische wereld en de farmacologische wereld daar waren veel relaties in die tijd, want zij sponsorde onder andere wetenschappelijke vergaderingen, maar UCB hebben wij nooit... Dat was meer Organon, Schering,...[...] Ik was zelf niet zo UCB minded.”*²⁶⁴ Professor Ide sluit zich daarbij aan. Hij antwoordt namelijk zeer overtuigend en herhaaldelijk “nee” op de vraag of er ooit een vertegenwoordiger van UCB het middel kwam promoten in het ziekenhuis. Of dit eerlijke antwoorden zijn, laat deze studie in het midden.

De bovengenoemde redenen kunnen nog steeds niet volledig verklaren waarom DES-dochters vaak laattijdig of soms helemaal niet werden gediagnosticeerd. Om te begrijpen hoe dat komt, moeten we opnieuw naar de aard van de problemen kijken. Volgens dokter Jan Bosteels, diensthoofd van de afdeling gynaecologie en obstetrie in het Imeldaziekenhuis, heeft het feit dat DES vaak onder de radar bleef allicht te maken met het feit dat de congenitale – oftewel aangeboren – afwijkingen die DES veroorzaakt moeilijk in verband te brengen zijn met de inname van het hormoon. Dokter Bosteels stelt namelijk dat aangeboren afwijkingen aan de vagina of baarmoeder(hals) door een veelheid aan factoren kunnen voorkomen. Dit kan ook verklaren waarom de gynaecoloog van Elke – tot haar grote frustratie – geen uitsluitsel wilde bieden over DES als onderliggende oorzaak van haar problemen. Zo vertelt ze: *“Dat is nooit 100% procent bevestigd geweest. De gynaecoloog zegt altijd van: “Misschien. Misschien, maar we zijn niet zeker.””* Ook Professor Ide geeft aan dat het niet gemakkelijk was om te achterhalen of bepaalde afwijkingen het gevolg waren van DES, al verklaart hij dat er: *“Specifieke afwijkingen waren ter hoogte van de baarmoederhals die wezen op inname van DES door de moeder.”*²⁶⁵ Dokter A. en dokter D. gaven aan dat ze regelmatig vrouwen onderzochten met congenitale afwijkingen, maar dat ze die afwijkingen nooit in verband brachten met DES. Zo stelt dokter D.: *“Ik heb wel afwijkingen gezien van de schede hoor. Jaja, zeker, maar niet op basis van DES.”*²⁶⁶ Dokter A. vertelt exact hetzelfde: *“Ik heb natuurlijk nog afwijkingen gezien aan de baarmoeder en zo, maar ik heb ze nooit kunnen relateren aan DES.”*²⁶⁷

²⁶³ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

²⁶⁴ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁶⁵ Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

²⁶⁶ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 2.

²⁶⁷ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

Bovendien gaven beide 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 ingenomen. 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.”*²⁶⁸ Volgens dokter D. was het ongebruikelijk om zo’n vraag te stellen. Zo vertelt hij: *“Ja, maar dat is zeer theoretisch wat u stelt, want in de praktijk zal een DES-dochter nooit weten wat haar moeder heeft genomen.”*²⁶⁹ Het klopt inderdaad dat DES-dochners slechts zelden op de hoogte waren van het medicatiegebruik van hun moeders. Binnen dit onderzoek waren enkel Inge en Frieda op voorhand ingelicht.²⁷⁰ Tegelijkertijd waren er ook artsen die de vraag wel stelden. Zo polste dokter Ombelet naar het medicatiegebruik van de moeders van Inge en Cindy. Ook Professor Ide stelde de vraag af en toe, al richtte hij zich daarbij niet rechtstreeks tot zijn patiëntes: *“Wij vroegen dat aan de moeders zelf of aan de huisdokter of we vroeger aan de moeders of zij het konden nabriefen bij de huisdokter.”*²⁷¹

De moeilijkheid om DES-afwijkingen te herkennen en het mogelijke gebrek aan ondervraging kunnen er toe hebben geleid dat sommige artsen DES-dochners hebben behandeld zonder het zelf te beseffen. Alhoewel deze uitspraak suggestief lijkt, wijzen de verhalen van DES-dochners in deze richting. Daarbij dient ook gezegd te worden dat dit onderzoek de deskundigheid van de artsen binnen deze studie niet in vraag wil stellen, maar wel poogt te verklaren hoe het komt dat ongeveer de helft van de DES-dochners, die opgenomen zijn in dit onderzoek, per toeval ontdekten dat ze DES-dochners zijn. 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-dochners jarenlang in het duister en kregen ze niet de gepaste medische begeleiding. De verhalen van Ann, Marleen en Frieda illustreren deze vaststelling.

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.”*²⁷² Hetzelfde gold voor Marleen. Ook haar problemen werden aanvankelijk niet herleid 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.²⁷³

²⁶⁸ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

²⁶⁹ Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.

²⁷⁰ Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2020; Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.

²⁷¹ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

²⁷² Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

²⁷³ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

In tegenstelling tot Ann en Marleen wist Frieda al op jonge leeftijd dat ze een DES- dochter is. Op aanraden van de gynaecoloog van haar moeder bracht ze het probleem dan ook ter sprake tijdens een gynaecologische consultatie. Maar tot Frieda's verbazing kende de gynaecoloog het probleem niet. Zo vertelt ze:

*die gynaecoloog zei meteen van: "oh DES!"
hij kende dat precies dus niet hé en die maakte daar eigenlijk niks van
"och", zei hij, "probeer maar eens als het (verwijst naar zwanger worden) niet gaat dan zien
we nog wel"
ik voelde me daar eigenlijk niet zo goed bij, maar alle
ik dacht als die mens dat zegt dan luister ge maar
[...]
hij zei vooral: "met wat komt die nu af?"
hij zag precies ook niks wat achteraf gezien heel raar was, want er is wel degelijk iets te zien
alleen ik voelde me eigenlijk zo een beetje
niet begrepen of zo
en zo van: die maakt zich zorgen waar er geen problemen zijn
maar hij wist blijkbaar gewoon niet waar het over ging²⁷⁴*

Frieda werd aanvankelijk dus niet gehoord door haar gynaecoloog. Zelf is ze ervan overtuigd dat hij niet wist wat DES was. Dat de gynaecoloog haar baarmoederhalsafwijkingen niet in verband bracht met DES kan er op wijzen dat hij onvoldoende geschoold was over dit probleem. Bovendien wuifde de arts Frieda's bezorgdheden weg, wat aantoont dat hij het probleem wellicht onderschatte.

De gebeurtenis die Frieda hierboven beschreef, herhaalde zich in de jaren daarna. Zo vertelde Frieda dat ze zowel na haar twee buitenbaarmoederlijke zwangerschappen, waardoor ze beide eileiders verloor, als bij aanvang van haar IVF- traject aan verschillende gynaecologen meedeelde dat ze een DES-dochter was: *"Ik heb telkens aan de gynaecoloog gezegd: "Ik ben een DES- kind en het was dan: "Jaja, maar nee dat heeft daar niks mee te maken. Alles is in orde.""*²⁷⁵ Ook hier laat Frieda uitschijnen dat de artsen het probleem beschouwden als een irrelevante kwestie. Pas wanneer ze jaren later dokter Meuleman tegen het lijf liep op een bijeenkomst voor ongewenst kinderloze koppels kreeg ze de bevestiging dat haar problemen hoogstwaarschijnlijk het gevolg waren van DES. Dokter Meuleman verwees Frieda vervolgens door naar professor Ide. Over haar ontmoeting met professor Ide vertelt ze het volgende:

hij zegt: "ja, gij zijt een typisch geval.

²⁷⁴ Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2020.

²⁷⁵ Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2020.

*uw baarmoederhals ge ziet dat direct dat is een champignonneke
een gynaecoloog die er iets van kent die moet dat direct zien dat gij een DES- kind zijt
en die buitenbaarmoederlijke zwangerschap dat is ook normaal, want uw eileiders zijn
vernauwd
dat was ook min of meer te voorzien als ze dat hadden nagekeken
en uw baarmoeder is veel te klein
het was nooit gelukt om zwanger te worden
ge had u al die moeite kunnen besparen, want ge had miskraam op miskraam gekregen en het
was nooit gelukt”
die mens die wist dat en al die vorigen dus niet
en ja ik denk dat we intussen op dat moment als een zevental jaar verder stonden ²⁷⁶*

Volgens Frieda uitte professor Ide dus indirect kritiek op de gynaecologen die het probleem al die jaren over het hoofd zagen. Ze lijkt hiermee te suggereren dat haar laattijdige diagnose het resultaat was van een gebrek aan medische expertise. Omdat niemand de link met DES legde, probeerde Frieda tevergeefs jarenlang om zwanger te worden. Ook de verhalen van Ann en Marleen suggereren dat sommige artsen niet in staat waren om DES-dochters te diagnosticeren. Er heerste met andere woorden onwetendheid omtrent de gevolgen van DES.

Het gebrek aan kennis lijkt daarbij vooral het gevolg te zijn van een algemeen gebrek aan aandacht voor de DES-problematiek. Zo werd hierboven reeds vermeld dat sommige gynaecologen overtuigd waren dat DES vanaf de jaren 1980 verleden tijd was. Daarnaast werd de omvang van het DES-probleem geminimaliseerd en kan ook de relatieve ‘onzichtbaarheid’ van de medische gevolgen verklaren waarom er een gebrek aan aandacht – en bijgevolg ook onwetendheid – heerste. Tegelijkertijd moet er gewezen worden op het feit dat onwetendheid niet in alle situaties het resultaat was van een gebrek aan medische expertise. Zo blijkt uit de interviews met professor Ide, dokter A. en dokter D. aan dat ze wel degelijk op de hoogte waren van de negatieve effecten van DES. Ook de getuigenissen van DES-dochters – die hieronder verder besproken worden – tonen aan dat een groot deel van de gynaecologen wel wist welke klachten DES kon veroorzaken, maar er niet bij stil stond dat het probleem ook na de jaren 1980 nog speelde. Dat sommige artsen het probleem niet signaleerden, is dus zowel het gevolg van een algemeen gebrek aan belangstelling als een gebrek aan kennis over de langdurige effecten van DES. Met als resultaat dat DES-dochters op het einde van de rit het slachtoffer waren van onwetendheid.

²⁷⁶ Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2020.

3.1.3 De ervaringen van DES-dochters

In dit deel ga ik dan ook dieper in op de manier waarop DES-dochters omgingen met onwetende artsen. Meer concreet ga ik na hoe DES-dochters het gebrek aan kennis in medische kringen ervaren en er op reageerden. Daarbij heb ik ook aandacht voor de frustraties en teleurstellingen die sommige vrouwen tot op heden verwerken. Dat het DES-probleem ook de afgelopen jaren nog tot frustraties leidde, heeft vooral te maken met de bevinding dat de kennis van artsen er sinds de jaren 1980 en 1990 in de beleving van de vrouwen nauwelijks op vooruit lijkt te zijn gegaan. Zo vertelt 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.” En dan heb ik wel geantwoord terwijl ik daar lag: “Ja, maar ik draag wel nog altijd de gevolgen”.*”²⁷⁷ Net zoals dokter D. en dokter A. leek de arts in kwestie ervan uit te gaan dat het probleem reeds achter de rug was. Ook de neuroloog van Ann geloofde niet dat DES aan de basis kon liggen van haar huidige klachten. Hieronder vertelt ze over een recente consultatie:

Mijn neuroloog heeft toen ook vastgesteld van: er is iets met uw spierkracht

hij zei: “ik denk dat gij een lichte vorm van Parkinson hebt”

ik heb dus twee jaar medicatie gekregen voor Parkinson

en ik dacht ik: ik heb geen Parkinson

ik wist dat gewoon

[...]

nu de laatste keer ging ik naar hem toe en zei hij zelf: “ik weet het niet meer,

het is precies of ge hebt de symptomen van een vergiftiging”

en ik zeg: “ja dat zou kunnen kloppen”

dat vond ik nu toch wel straf dat die dat zei

ik dacht nu ga ik zeggen dat ik een DES-dochter ben

maar hij zegt meteen (maakt theatrale gebaren): “ja maar DES- dochter, gaan we dat daar aan linken?”

ik zeg: “ik denk het wel”

maar hij blokte het dus weeral af

dan komt ge met uw verhaal en dan is het weer niks

ik voel me precies een aansteller dan

[...]

*hij lachte het eigenlijk een beetje weg en ik kreeg weer hetzelfde liedje te horen: dat is al lang geleden en dit en dat*²⁷⁸

²⁷⁷ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

²⁷⁸ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

Ook de neuroloog wimpelde het probleem onmiddellijk af omdat hij het gedateerd achtte. Bovendien doet het er in dit verband niet toe of Ann haar klachten daadwerkelijk gelinkt kunnen worden aan DES. Het feit dat de gynaecoloog leek te veronderstellen dat het probleem niet langer speelde, toont aan dat de opvatting dat DES verleden tijd is nog steeds leeft. Toch verwijt Ann de artsen niets: *“Ik neem het hen niet kwalijk hé. Allee, ik vind het jammer, maar ze weten het gewoon niet. Ze zeggen allemaal het is lang geleden, tja.”*²⁷⁹

Ook Nancy werd doorheen haar leven al herhaaldelijk geconfronteerd met een gebrek aan kennis. Daarbij werd het probleem niet alleen weggewuifd, maar leken sommige artsen ook totaal niet te weten wat DES was. Zo vertelt ze: *“Ik heb het zelfs al meegemaakt dat ik met een arts aan het praten was en die tegen mij zei: “Amai dan zijt gij één van de gelukkigen. Ge hebt toch nog armen en benen.” En dan moet ik zeggen: “Gij vergist u met Softenon hé.” Ze weten dus totaal niet waar het over gaat. Ik neem hem die vergissing niet kwalijk, maar het is gewoon omdat ze totaal geen kennis hebben over DES dat ze ook niet weten waarover ze praten of een idee hebben wat de gevolgen zijn en hoever dat kan gaan. Dat is het grootste probleem hier in België denk ik.”*²⁸⁰ Ook Nancy neemt de arts in kwestie niks kwalijk, maar betreurt vooral het algemene gebrek aan kennis.

Net zoals Ann, bracht ze DES meermaals ter sprake tijdens medische consultaties. Nancy worstelt dan ook al bijna dertig jaar met allerlei gezondheidsproblemen waarvan ze vermoedt dat die aan DES gerelateerd zijn. Toch kreeg ze gedurende al die jaren nauwelijks bevestiging en kon ze amper rekenen op de steun van artsen. In plaats daarvan botst ze naar eigen zeggen telkens op een muur. Nancy gaf doorheen de loop van het interview verschillende voorbeelden van situaties waarin artsen geen oren hadden naar haar verhaal. Het volgende citaat is een voorbeeld van zo’n situatie: *“Ik heb een primaire immuun deficiëntie waardoor ik geen antistoffen aanmaak. Ik heb me altijd al afgevraagd of dat ook niet iets met DES te maken zou kunnen hebben en hoe meer mensen met DES ik leer kennen, hoe meer mensen ook een primair immuun deficiëntie hebben. Dus ik heb dat al opgebracht in Leuven en dan zagen ze het donderen in Keulen. Dan kijken ze zo van: wie zijt gij en wat denkt gij ons hier te komen vertellen?”*²⁸¹ Deze uitspraak van Nancy is een duidelijk voorbeeld van hoe sommige DES-dochters betekenisgeven aan hun ervaringen met artsen. Ze staan bijzonder kritisch ten opzichte van de medische wereld en lijken daarom ieder gebrek aan kennis te interpreteren als een medische fout.

Terwijl uit de verhalen van Ann en Nancy blijkt dat gynaecologen het probleem vaak wegwuifden, toont het verhaal van Els dat sommige gynaecologen tegenovergesteld reageerden. Els ontdekte in 1997 per toeval dat ze een DES-dochter is. Ondanks het feit dat ze tal van problemen ervaarde die aan DES konden worden gelinkt en verschillende gynaecologische onderzoeken onderging, merkte haar gynaecoloog niet op dat Els een DES-dochter is. Zo stelt ze: *“Als ik dat las:*

²⁷⁹ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

²⁸⁰ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

²⁸¹ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

*moeilijk zwanger raken, extra uteriene zwangerschap, herhaalde miskramen en zelfs een genetische verschuiving... Ja dat zijn dé kenmerken van DES. Alleen de vaginale kanker heb ik niet gehad.*²⁸²
Els was er niet mee opgezet dat ze via haar moeder moest vernemen dat ze een DES-dochter is en besloot dan ook om haar gynaecoloog te confronteren met haar bevindingen:

*ik heb informatie laten komen uit het DES bureau in Nederland
ik heb een map gemaakt en dat aan hem gegeven en gezegd: “ik zou graag hebben dat ge dat leest”
want ik zei: “gij zijt verantwoordelijk nu voor wat er met mij verder gynaecologisch gaat gebeuren”
en hij gaf dan zelf toe dat hem van DES weinig kaas had gegeten
maar hij heeft toen heel die map doorgenomen
en die volgt mij nu dus heel hard op
[...]
maar ja ik heb daar met hem toch wel een grondig gesprek over gehad
dat ik dat het eigenlijk niet kunnen vond
hij zei dan ook van ja: “wij hebben daar heel weinig over gezien in de opleiding
dat zijn een paar zinnen en that’s it”
ik zeg: “maar allee ik ben van ‘65
ge kent mijn gynaecologische voorgeschiedenis
en nooit is die link gelegd”
en toen zei hij ook dat dat een school was naar de toekomst toe hé
want op dat moment dat was in ‘97 was ik 32 jaar
hij had allemaal vrouwen van die leeftijd toen
dus daar waren nog DES-dochters tussen dat kan niet anders
dus ik denk dat hij zoiets van ja oké ge hebt hier een serieuze bel doen rinkelen
ik heb hem gewoon gezegd van: “voila pakt dat op hé man
wie weet hoeveel passeren er hier nog door uw vingers”
dan heeft hij gezegd van: “ja ik ben heel blij dat gij die informatie hebt en ik ga me daar op toe leggen”
nee nee die heeft dat niet weggelachen of zo²⁸³*

De gynaecoloog van Els erkende zijn fout dus. Hij gaf aan dat hij het probleem had moeten kennen en verklaarde zijn eigen gebrek aan kennis door de geringe aandacht voor DES doorheen zijn opleiding. In tegenstelling tot sommige andere artsen lachte hij het probleem niet weg, maar ging hij met de

²⁸² Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

²⁸³ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

informatie die Els hem overhandigde aan de slag. Els speelde dan ook een actieve rol in het bijscholen van de arts. Door hem te waarschuwen voor het DES-probleem wilde ze hem tegelijk behoeden voor nieuwe fouten.

Dat Els haar gynaecoloog rechtuit meedeelde dat ze het niet vond kunnen dat hij nooit een verband had gelegd met DES, toont aan dat ze mondig was. Zelf associeert Els haar mondigheid met het feit dat ze als vroedvrouw samenwerkte met de gynaecoloog. Dat ze de arts goed kende en zelf medisch onderlegd was, verlaagde de drempel om de confrontatie aan te gaan. Zo stelt ze: *“En ergens is dat pech of is dat een meevaller dat er een vroedvrouw is die zich daar op vast gebeten heeft. Want ja een ander vrouw zou hem dat niet met zoveel verwijten gezegd kunnen hebben.”*²⁸⁴ Bovendien tonen de verhalen van Ann en Nancy dat ook zij er niet voor terug deinsden om het probleem aan te kaarten. Volgens Nancy is er geen andere optie: *“Ik breng dat telkens op. Het is ook nodig. Ge moet als DES - dochter heel fel voor uzelf opkomen.”*²⁸⁵ Iets wat ze naar eigen zeggen al jarenlang doet. Zo stelt ze:

ik ben daar vanaf het begin ook altijd

hoe moet ik dat zeggen?

strijdlustig in geweest

dat is er ook wel ingepeperd door mijn moeder die zei van: “ge kunt kiezen oftewel zwijgt ge oftewel gaat ge het heel nauwkeurig moeten uitleggen”

en het daarbij niet gewoon bij DES- dochter houden,

want dat kennen ze niet

dan denken ze misschien gewoon die heeft haar regels een beetje feller

die zei ook: “ge moet daar heel specifiek in zijn, want anders gaan ze dat afdoen als een kleinigheidje”

vandaar dat ik sinds het begin daar tegenover de dokters op hamer

als ze het een beetje uit de weg wouden gaan dan zei ik van: “nee dat heeft iets met DES te maken”

*want als ze de kans krijgen dan wimpelen ze het weg*²⁸⁶

Nancy vertelt dat ze haar mondigheid dankt aan haar moeder, die haar van in het begin heeft gestimuleerd om voor zichzelf op te komen en artsen in te lichten over DES. Daarbij benadrukt ze dat het belangrijk was om iedere keer uit te leggen wat DES precies inhoudt. Hierdoor had Nancy soms het gevoel dat ze in een omgekeerde wereld terecht kwam: in plaats van dat artsen haar informeerden, gebeurde het meestal andersom. Bovendien stelt Nancy dat ze geen genoegen nam met een ontwijkend antwoord: *“Dokters hebben ook al vaak tegen mij gezegd: “We komen het niet vaak tegen dat mensen exact willen weten wat er aan de hand is.” En dat merk ik ook bij veel andere patiënten. Die krijgen*

²⁸⁴ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

²⁸⁵ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

²⁸⁶ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

*een antwoord en die zijn daar content mee. De dokter heeft het zo gezegd en of het nu klopt of niet, daar doen ze het mee. Ja ik heb door de jaren heen geleerd om dat allemaal met een serieuze korrel zout te nemen, want ze zijn al zo dikwijls fout geweest.”*²⁸⁷

Zoals de getuigenissen hierboven aantonen, verklaarden Nancy en Els hun mondigheid vanuit hun sociale achtergrond. Daarbij refereerde Els aan haar job als vroedvrouw terwijl Nancy verwees naar haar opvoeding. Maar er is meer aan de hand. Dat beide vrouwen in staat waren om artsen te confronteren met hun gebrek aan kennis, heeft ook te maken met de kennis die ze zelf hadden over de gevolgen van DES. Zowel Els als Nancy waren namelijk bijzonder goed geïnformeerde patiëntes. Hun geïnformeerde status dankten ze beiden in de eerste plaats aan het Nederlandse DES-centrum dat hen in de loop van de jaren 1990 informatie over DES opstuurde.²⁸⁸ Ondertussen heeft de vzw, DES in Belgium (DIB), deze rol van informatieverstrekker overgenomen. Deze organisatie houdt Els en Nancy, net zoals vele andere DES-dochters, vandaag de dag op de hoogte over de laatste wetenschappelijke inzichten zodat de kennis van hun leden *up to date* blijft.

Het Nederlandse DES-centrum en DIB zijn beide patiëntenbewegingen. Deze bewegingen kwamen op in de tweede helft van de twintigste eeuw en strijden voor de rechten van patiënten met een bepaalde aandoening of ziekte.²⁸⁹ In het geval van DES komt het er dus op neer dat het DES-centrum en DIB de belangen van DES-slachtoffers behartigen.²⁹⁰ Zeker de Belgische vzw zet sterk in op belangenbehartiging. Zo heeft DIB als voornaamste prioriteit om (politieke en gerechtelijke) erkenning af te dwingen voor het DES-probleem in België.²⁹¹ Naast hun rol als sociale partners vervullen de bewegingen ook een belangrijke educatieve taak. Zo omschrijft het DES-centrum in Nederland zich als een kennis – en voorlichtingscentrum en ook DIB verzamelt en verstrekt informatie aan DES-betrokkenen.²⁹²

Volgens de sociologe Sophie Söderholm Werkö, die onderzoek deed naar diabetesorganisaties in Zweden, spelen patiëntenbewegingen niet alleen een belangrijke rol in het onderricht van patiënten, maar stimuleren ze hen ook om voor zichzelf op te komen. Zo stelt Werkö : *“Patient education is an important prerequisite for patient empowerment and may come from different sources, not only from the health services. In order to be educated, the patient must actively seek information and cannot always depend on the health services to provide the adequate information.”*²⁹³ Wanneer patiënten geconfronteerd worden met een hiaat aan kennis kunnen patiëntenbewegingen bijtreden om dat hiaat

²⁸⁷ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

²⁸⁸ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021; Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

²⁸⁹ Phil Brown en Stephen Zavestoski, ‘Social Movements in Health: An Introduction’, *Sociology of Health & Illness* 26, nr. 6 (2004): 679.

²⁹⁰ ‘Missie, visie en beleid’, Des - centrum, geraadpleegd 3 augustus 2021, <https://www.descentrum.nl/Missie,-visie-en-beleid>; ‘DIB vzw’, DES in Belgium, geraadpleegd op 3 augustus 2021, <http://www.desinbelgium.be/>.

²⁹¹ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

²⁹² ‘Missie, visie en beleid’; ‘DIB vzw’.

²⁹³ Sophie Söderholm Werkö, Stockholms universitet, en Företagsekonomiska institutionen, ‘Patient Patients?: Achieving Patient Empowerment through Active Participation, Increased Knowledge and Organisation’ (Stockholm, School of Business, Stockholm University, 2008), 69.

op te vullen. Bovendien tonen de verhalen van de DES-dochters binnen deze studie aan dat kennis – zoals Werkö suggereert – een voorwaarde vormt voor de mondigheid van patiënten. Zo hadden DES-dochters die niet aangesloten waren bij de vzw, niet alleen minder kennis over het probleem, maar stonden ze – wanneer ze geconfronteerd werden met een onwetende arts – minder sterk in hun schoenen. Margo Trappenburg concludeert dan ook in haar werk, *Genoeg is genoeg. Over de gezondheidszorg en democratie*, dat handelt over de emancipatie van patiëntenbewegingen, dat patiëntenorganisaties “een grotere mondigheid van patiënten prikkelen.”²⁹⁴

3.1.4. De kwestie van de derde generatie

Zoals reeds aangegeven, kunnen DES-kleinkinderen ook de gevolgen dragen van de prenatale blootstelling aan DES bij hun moeder. Alhoewel 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 vertelt 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. Die zouden ook wel eens nadelen kunnen ondervinden (klopt op tafel).”²⁹⁵ In tegenstelling tot haar gynaecoloog was Elke dus wel op de hoogte van de derde generatieproblemen. Ze werd ingelicht door haar zus, die ook een DES-dochter is en contact heeft met de vzw DIB.

Dat DIB een cruciale rol speelt in de kennisoverdracht van de derde generatie blijkt uit de verhalen van vrouwen die geen banden hebben met de vzw. Zo wist Annemie niets over de mogelijke risico’s voor DES-kleinkinderen en vernamen Katrien en Cindy het nieuws toevallig via de media.²⁹⁶ Het toeval laat zich dus gelden als een terugkerende factor in de tijd, die bovendien in bijna alle verhalen over DES verweven zit. Daarbij vertoont het verhaal van Cindy een opmerkelijke gelijkenis met de verhalen van sommige andere DES-dochters die in het eerste hoofdstuk werden besproken. Zo speelde televisie wederom een belangrijke rol: “Ik heb ooit een tv-programma gezien op de Nederlandse tv. Medisch Centrum West heette het denk ik. Maar allee op dat moment wist ik zelf nog niet dat ik DES had. Het is pas achteraf dat ik de link gelegd heb [...] Dat was een docusoap met moeder, kind en kleinkind. Drie generaties dus en dan ben ik beginnen googelen en dacht ik van tiens: mijn dochter gaat daar misschien toch wel last van hebben.”²⁹⁷ Omdat Cindy zich zorgen maakte over de gevolgen van DES voor haar kinderen ging ze enkele jaren geleden ten rade bij haar gynaecoloog. De respons die ze van hem kreeg, omschrijft Cindy als volgt: “Er kwam weinig dinges op. Allee, dat

²⁹⁴ ‘Emancipatie van de patiëntenbeweging | Huisarts & Wetenschap’, geraadpleegd 3 augustus 2021, <https://www.henw.org/artikelen/emancipatie-van-de-patientenbeweging>.

²⁹⁵ Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.

²⁹⁶ Interview met Annemie, Persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020; Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020; Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

²⁹⁷ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

werd wel echt weggewuifd [...]Ik heb ook zoveel vragen, maar ge voelt dat er geen ruimte voor is. “Waar zijt ge allemaal mee bezig”, zo komt dat een beetje over.”²⁹⁸ De reactie van haar gynaecoloog suggereert dat de ingesteldheid van sommige artsen tot op heden weinig is veranderd, en de ervaringen van DES-dochters bijgevolg evenmin.

Het gevoel van niet serieus genomen te worden, leeft ook sterk bij Nancy. Volgens haar is de omgang met het DES-probleem in Nederland, zowel met betrekking tot de tweede als de derde generatie, een wereld van verschil. Zo stelt ze: “Bij één van mijn onderzoeken in Nederland vroegen ze: “Hebt gij kinderen?” Ze vroegen er direct naar en ze zeiden: “Die moet opgevolgd worden door een interdisciplinair team”. Maar ja hier in België gaat niemand het doen, hé. Ja, in het universitair hospitaal van Maastricht was dat een dag en nacht verschil. Ge kreeg eindelijk erkenning. Ze bekeken u ten minste niet alsof ge ze ziet vliegen. Dat was meteen van: “Oh ja, dat is heel logisch allemaal.”²⁹⁹ Volgens Nancy nemen Nederlandse artsen dus veel sneller initiatief om DES-kleinkinderen op te volgen. Ook Cindy geeft aan dat ze zin voor initiatief mist: “Hij zei dat dat niet DNA bepaald was of zoiets. Dus ja ze hebben ook nooit de link gelegd naar de kinderen toe. Dus ik dacht gewoon dat is een misvorming van mij en ik legde dus ook nooit de link dat er nog problemen konden zijn naar de volgende generatie toe en de dokters lieten me dat ook niet weten.”³⁰⁰ Het gebrek aan initiatief lijkt dus het gevolg van een gebrek aan kennis. In het volgende deel van dit hoofdstuk zal ik hier dieper op ingaan.

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 opzoekingswerk 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”.³⁰¹ 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 wat er in de literatuur wordt beweerd: namelijk dat DES – net zoals de meeste andere synthetische hormonen – een epigenetisch karakter heeft.³⁰² Op wetenschappelijk vlak houdt dit in dat DES een milieufactoor is die intrinsiek niets verandert aan het genetisch materiaal, maar wel kan inwerken op de ‘aan’ en ‘uit’ instellingen van bepaalde genen

²⁹⁸ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

²⁹⁹ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

³⁰⁰ Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.

³⁰¹ Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.

³⁰² Linda Titus e.a., ‘Reproductive and Hormone-Related Outcomes in Women Whose Mothers Were Exposed in Utero to Diethylstilbestrol (DES): A Report from the US National Cancer Institute DES Third Generation Study’, *Reproductive Toxicology* 84 (1 maart 2019): 34–37.

waardoor dit bij sommige mensen tot gezondheidsproblemen leidt.³⁰³ Dit fenomeen wordt een epimutatie genoemd. Michael Skinner, een Amerikaanse epigeneticus die door Greet Pluymers werd geïnterviewd voor de DES-krant, vergelijkt een epimutatie met “*een knop die je in de verkeerde stand draait en nadien geblokkeerd geraakt. Soms voor eeuwig.*”³⁰⁴ Skinner is er dan ook niet gerust op dat het probleem zal stoppen na de derde generatie. Zo stelt hij: “*De programmeerfout zit er en blijft er, van generatie op generatie. Dat is wat een epimutatie betekent.*”³⁰⁵ Maar het besef dat DES een probleem is dat vele generaties treft, ontbreekt grotendeels in medische kringen.

Dat gebrek aan besef kan – zeker bij de jonge generatie artsen – verklaard worden vanuit de beperkte aandacht voor DES in de opleiding geneeskunde. Zo suggereerde de arts van Els dat hij gedurende zijn studies “*weinig kaas had gegeten*” van het probleem.³⁰⁶ Ook een navraag van het Belgische informatiecentrum wijst op een lacune: “*In de jaren 1990 hebben we ook gevraagd hoe het zat met de opleiding van de gynaecologen en dan hebben we vanuit de universiteit dingen doorgestuurd gekregen. Daar stonden een paar regeltjes in. DES werd gewoon eens vernoemd. Ja dan kunt ge het ook niet weten, hé.*”³⁰⁷ Volgens Anita vormde DES dus bij wijze van spreken een voetnoot in de opleiding. Bovendien stelt dokter Bosteels dat: “*het zou kunnen dat assistenten in opleiding nog nooit van DES hebben gehoord.*”³⁰⁸ Daarbij heeft hij het over de huidige generatie assistenten die – in tegenstelling tot dokter D. , dokter A. en professor Albertyn – dus niet of gebrekkig geïnformeerd zijn over de gevolgen van DES. Weeral speelt hier het probleem dat DES wordt gezien als een zaak van het verleden.

Een andere reden die kan verklaren waarom sommige artsen weinig weten over DES heeft te maken met de manier waarop de geneeskunde anno 2021 wordt beoefend. Sinds het begin van de jaren 1990 past men in medische kringen zoveel mogelijk het principe van *evidence based medicine* (EBM) toe. Concreet houdt dit in dat artsen sindsdien op zoek gaan naar de best mogelijke wetenschappelijke evidentie om een diagnose te onderbouwen of een behandelingsmethode te selecteren. Voordien baseerden ze hun beslissingen vooral op hun eigen praktijkervaring. Omdat er sinds de jaren 1990 van artsen verwacht wordt dat ze massaal gebruikmaken van hetzelfde beschikbare bewijsmateriaal voltrok er zich de afgelopen dertig jaar een evolutie die de standaardisatie van geneeskundige praktijken bevorderde.³⁰⁹

Maar er is ook kritiek op EBM. Zo vertelt dokter Jan Bosteels: “*Er is veel kritiek op omdat als je in de geneeskunde behandelingen gaat testen op hun evidence based gehalte, je vaak gaat tegenkomen dat er veel gekende behandelingen zijn waar de sterke studies die zo’n behandelingen*

³⁰³ Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³⁰⁴ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 21.

³⁰⁵ Greet Pluymers, 22.

³⁰⁶ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

³⁰⁷ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

³⁰⁸ Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³⁰⁹ Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

*zouden moeten onderschrijven, ontbreken.*³¹⁰ Het komt er dus op neer dat EBM sommige behandelingsmethoden uitsluit omdat er onvoldoende statische bewijslast is om de behandeling wetenschappelijk te staven. Dit betekent dat kennis die niet statistisch onderbouwd is, vandaag de dag ook veel moeilijker gepubliceerd raakt. De EBM-criteria werpen dus automatisch een schaduw over klinische kennis en marginaliseren de praktijkervaringen van artsen. Volgens Fillion en Torny schuilt daarin een groot probleem voor DES. Zij stellen namelijk dat de kennis over DES vooral gebaseerd is op klinische ervaring waardoor het bewijsmateriaal vaak niet “krachtig” genoeg is. Op die manier kan de kennis die artsen in de praktijk opdoen niet worden verspreid.³¹¹

3.2. De relaties tussen DES-slachtoffers en de medische wereld

3.2.1. Informatiecampagnes voor artsen

Ook in Frankrijk heerste er in de jaren 1980 veel onwetendheid bij artsen over de gevolgen van DES. Het Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) concludeerde in 1983 dan ook dat er nood was aan betere voorlichting. Uit het antwoord op een parlementaire vraag bleek echter dat de overheid niet van mening was dat de medische kennis over DES tekort schoot. Daardoor achtte ze het onnodig om een voorlichtingscampagne op poten te zetten. Pas in 1988 werd er – onder druk van de eerste Franse DES-vereniging, DANES 45 – een informatiebrochure voor artsen samengesteld. Ondanks dat de brochure werd verstuurd naar alle Franse huisartsen, gynaecologen en vroedvrouwen, was het effect op de kennistoename gering. In 2003 stuurde het Franse Agentschap voor de Veiligheid van Gezondheidsproducten (Afsapps) daarom – andermaal op aandringen van de DES-vereniging – een brief naar alle Franse artsen. Maar opnieuw had de brief weinig effect. Zo bleek uit een onderzoek van Afsapps in 2010 dat slechts de helft van de Franse gynaecologen alle gevolgen van DES kende. Bovendien stellen Fillion en Torny dat de meeste artsen verklaren dat ze nog nooit een DES-dochter hebben gezien, een opmerking die ook in de interviews met Belgische artsen werd gemaakt.³¹²

Ook in België werd er in 1995 een informatiebrochure verspreid. Net zoals in Frankrijk was ook de Belgische DES-vereniging de drijvende kracht achter het initiatief. Daarbij kregen ze politieke steun van de toenmalige minister van volksgezondheid, Jean Santkin. Volgens Greet Pluymers is er wel één probleem met de brochure: de totale impact van het DES-probleem wordt volgens haar namelijk sterk geminimaliseerd.³¹³ Bovendien blijkt uit de interviews met gynaecologen dat het effect van de informatiebrochure op de kennistoename bij artsen – ook in België – nagenoeg nihil was. Zo

³¹⁰ Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³¹¹ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, 58–61.

³¹² Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 55–57.

³¹³ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 28.

had dokter A. nog nooit van het initiatief gehoord: *“Nee ik weet van niks. Dat heb ik nooit gezien.”*³¹⁴ Professor Ide gaf dan weer aan dat hij meewerkte aan een Nederlandse informatiebrochure, maar paste voor een deelname aan het Belgische initiatief. Zo stelt hij: *“Ik heb daar eigenlijk nooit aan deelgenomen, want die is redelijk laat verschenen.”*³¹⁵ Deze stelling weerspiegelt de algemene teneur van de jaren 1990: DES was voor de meeste artsen verleden tijd.

3.2.1. Een gebrek aan initiatief

Volgens Fillion en Torny gaat dat gebrek aan kennis samen met een gebrek aan initiatief om DES-slachtoffers op te sporen. Zij stellen namelijk dat de medische instanties in Frankrijk door de jaren heen bijzonder weinig actie ondernamen om het DES-probleem aan te pakken. Zo merken Fillion en Torny om te beginnen op dat er nooit werd overwogen om de artsen, die DES voorschreven, te ondervragen waardoor onderzoekers zich geen beeld konden vormen over de schaal van het probleem. Bovendien draaiden de schaarse initiatieven, die sinds de jaren 1980 werden gelanceerd om DES-slachtoffers op te sporen, vaak uit op een mislukking.³¹⁶

Eén van de eerste pogingen om DES-slachtoffers op te sporen, ontstond in 1983 op vraag van de minister van Volksgezondheid. Het INSERM mobiliseerde een groep onderzoekers die datzelfde jaar een studie publiceerde waarin ze schatten dat er zo'n 160 000 Franse kinderen als foetus waren blootgesteld aan DES. Op basis van die schattingen deed de groep enkele voorstellen om de blootgestelde populatie te informeren. Maar omdat men niet wilde dat er paniek uitbrak bij de Franse bevolking, gebeurde alles op een uiterst gecontroleerde manier. Als gevolg daarvan slaagde de INSERM-groep er niet in om een breed publiek te bereiken. Bovendien veronderstelde de informatiecampagne dat families, die blootgesteld waren aan DES, kennis hadden over de inname van het hormoon. Deze veronderstelling was echter problematisch omdat de meeste DES-moeders niet wisten dat ze het middel hadden ingenomen.³¹⁷

Op vlak van onderzoek pleitte de INSERM-groep voor de oprichting van een CCAC – kankerregistratieplatform, maar hun aanbevelingen werden niet opgevolgd. In het verslag van de bijeenkomst van klinici van het Directoraat – Generaal van Volksgezondheid stond namelijk dat het *“niet nodig was om het onderzoek naar de gevolgen van DES voort te zetten.”* Het platform is er bijgevolg nooit gekomen. Daarnaast stellen Fillion en Torny vast dat er in Frankrijk – in tegenstelling tot in Nederland en de Verenigde Staten – aanvankelijk geen DES-cohorten werden opgericht. Een cohorte is een groep mensen die deel uitmaakt van een medisch onderzoek en over een periode van verschillende maanden of jaren geobserveerd wordt. In de VS ontwikkelden onderzoekers in 1974 de

³¹⁴ Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.

³¹⁵ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³¹⁶ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, 54–55.

³¹⁷ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 54.

DESAD-cohorte die er uiteindelijk in slaagde om duizenden vrouwen, aan wie het product was voorgeschreven, te identificeren. Als gevolg daarvan konden hun kinderen worden gerekruteerd en werd hen levenslange opvolging gegarandeerd. Ook in Nederland richtte men in 1981 *a posteriori* een cohorte op. Maar anders dan in de VS werkte de Nederlandse cohorte met zelfrapportering. Dat betekende dat men vrouwen, die DES hadden ingenomen, opriep om zich te melden bij het centrale DES-punt.³¹⁸

In Frankrijk probeerde men vanaf de jaren 1990 nog een inhaalbeweging te maken. Zo werden er tussen 1990 en 2013 vier verschillende DES-cohorten opgericht. Maar de slagkracht van de cohorten bleef – zeker in vergelijking met de VS en Nederland – beperkt.³¹⁹ Alhoewel de Franse initiatieven dus relatief onsuccesvol waren, ondernam de Franse overheid op zijn minst sporadische acties. In België deden de overheid en de medische wereld daarentegen helemaal niets om DES-dochters op te sporen. Zo heeft deze studie geen weet van informatiecampagnes of medische cohorten. Als er al informatiecampagnes gelanceerd werden, gebeurde dit op initiatief van DES in Belgium en stonden de overheid en de medische wereld daar volledig buiten.

3.2.3. Medische terughoudendheid

Binnen medische kringen heerst er dan ook tot op heden veel terughoudendheid omtrent de DES-problematiek. Die terughoudendheid lijkt vooral het gevolg te zijn van de overtuiging dat het DES-probleem afgesloten is. Zo vertelde professor Ide dat hij in de jaren 1990 een brief ontving van Anita waarin ze zijn aandacht vroeg voor de activiteiten van het informatiecentrum. Professor Ide ging echter nooit in op brief omdat hij naar eigen zeggen: *“Geen DES – dochters meer zag. We hadden geen gevallen meer.”*³²⁰ Ondertussen is er weinig veranderd: de bereidheid van artsen om mee te werken aan de kennisverspreiding van DES lijkt nauwelijks te zijn toegenomen. Zo vertelt Marleen dat ze via een vriendin van haar, die vroedvrouw is, enkele jaren geleden foldertjes wilde verspreiden in het UZ Brussel. Maar tot haar eigen ontstentenis mocht dat plan niet doorgaan: *“Ze hadden dat meegenomen en aan de hoofdverpleegster gevraagd of ze dat daar konden leggen en die hoofdverpleegster was dat gaan vragen aan de gynaecoloog, maar die had radicaal geantwoord: “Dat moet hier weg! Ik wil dat hier niet. Dat moet hier buiten.” Die hoofdverpleegster was zo van haar melk. Die dacht van allee waarom mogen we dat hier niet leggen en waar moeten de mensen dan naartoe als ze problemen hebben of met vragen zitten. Ze heeft dat pakketje dan braaf terug gebracht en gezegd: “Sorry, we zijn er heel hard van geschrokken, maar de gynaecoloog was er radicaal tegen.” Hij zei: “daar is geen probleem meer in België”.*³²¹ De getuigenis van Marleen legt niet

³¹⁸ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 61–62.

³¹⁹ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 63–64.

³²⁰ Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

³²¹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.

alleen een aloude redenering bloot, maar toont ook aan hoe bepaalde reacties vanuit de medische wereld DES-dochters aanleiding kunnen geven om te denken dat men ‘iets te verbergen’ heeft.

Die gedachte speelde onder andere bij Nancy. Zij nam in 2015 deel aan een vier jaar durend genetisch onderzoek, maar zag nooit de resultaten hiervan. Zo vertelt ze: *“In 2019 was dat onderzoek afgerond en heb ik meermaals naar de resultaten gevraagd, maar telkens krijg ik te horen: “Er is niks uitgekomen, helemaal niks.” Ik heb in 2019 ook verschillende keren laten vallen – en misschien is dat ook wel een fout geweest van mij – dat als er iets uitkomt in verband met DES ik dat eventueel later zou kunnen gebruiken in een rechtszaak [...] Maar ze geven me dus het gevoel dat ze dingen achterhouden. Dat ze me niks concreet in handen willen geven om een zaak van te maken.”*³²² Nancy beklagde zich achteraf dus dat ze DES en de mogelijkheid van een rechtszaak vermeldde. Volgens haar is dat de reden waarom ze nog steeds geen inzage heeft gekregen in de onderzoeksresultaten. De uitspraak van Nancy toont aan hoe sommige DES-dochters elke medische tegenslag automatisch lijken te interpreteren als een strategische zet van artsen om de DES-zaak tegen te werken. Daarnaast vertelde Nancy ook dat haar vorige gynaecologe enkele jaren geleden dreigde met een rechtszaak tegen de journaliste Greet Pluymers als zij haar naam zou vernoemen in de DES-krant.³²³

Ook Ann had het gevoel dat schriftelijke bewijslast een struikelblok vormde voor haar arts. Zo stelt ze: *“Ik ben dan langsgegaan bij dokter Vergote in het UZ Leuven en die zei ook van: “Ja, van wat ik allemaal hoor en zie, zijt ge duidelijk een DES-dochter”, maar als ik dan vroeg: “Kunt ge dat eens op papier zetten?” Dan was dat precies een stap te ver. Hij wilde dat niet in mijn medisch dossier zetten.”*³²⁴ Ann betreurde vooral dat de afwezigheid van DES in haar medisch dossier als gevolg heeft dat ze telkens opnieuw haar verhaal moet brengen wanneer ze met een nieuwe arts in aanraking komt.

Daarnaast is het ook zo dat Belgische DES-dochters zelden zwart op wit kunnen aantonen dat hun moeder DES heeft geslikt. De meeste dossiers van DES-moeders zijn namelijk niet bewaard. Volgens Greet Pluymers is het gebrek aan schriftelijke bewijslast één van de redenen waarom UCB, de farmaceutische producent van Distilbène, in België tot nu toe geen enkele schadevergoeding heeft moeten betalen.³²⁵ In Frankrijk verloor de firma ondertussen al honderden zaken. Omdat DES-dochters geen ander dan lichamelijk bewijs hebben, maken ze met andere woorden weinig kans om rechtszaken te winnen. Maar ook voor de medische wereld is het relevant om de medische dossiers van DES-moeders langer te bewaren. Zo pleitten Van Leeuwen en Schornagel in het *Nederlandse Tijdschrift voor geneeskunde* voor een verlenging van de verplichte tienjarige bewaringstermijn van medische dossiers omdat de korte bewaringstermijn verhindert dat artsen onderzoek kunnen voeren

³²² Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021

³²³ Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021

³²⁴ Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.

³²⁵ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 29.

naar de langetermijneffecten van bepaalde medicijnen en behandelingsmethoden. In deze context halen ze DES aan als voorbeeld.³²⁶

Tot slot weigert de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (VVOG) het DES-probleem tot op heden officieel te erkennen. Johan Van Wiemeersch, de voorzitter van de VVOG, omschrijft DES als “*een prehistorisch gegeven*” dat “*onbestaand is in België*”.³²⁷ De uitspraak van Van Wiemeersch toont aan hoe moeilijk het contact tussen de medische wereld en DES in Belgium verloopt. Zo heeft DIB nooit langdurige allianties kunnen aanknopen met gynaecologen waardoor ze op medisch vlak weinig ‘bondgenoten’ hebben. In plaats daarvan hebben Anita en Marleen het gevoel dat de meeste artsen zich willen distantieëren van de problematiek.³²⁸ Bovendien richt DIB zich hoofdzakelijk op politieke doelen. Anders dan de Franse DES-verenigingen, kiest de vzw ervoor om vooral op politiek vlak actie te ondernemen.

3.2.4. Sleutelfiguren: de rol van Petra De Sutter

Iemand die zich niet heeft gedistantieerd van het probleem is Petra De Sutter. Zij vervult een sleutelrol in het Belgische DES-verhaal. Om te beginnen staat ze mee aan de wieg van de vzw. Zo vertelt Marleen: “*Het is eigenlijk Petra De Sutter die ons heeft aangespoord om de vzw op te richten. We zijn een paar keer bij haar langs geweest en dan zei ze: “Ge moet een vzw opstarten, want anders kan ik ook niks doen. Ge hebt geen slagkracht als ge gewoon als slachtoffer of als burger fungeert dus ge moet dat vormgeven.”*”³²⁹ De Sutter moedigde Anita en Marleen dus aan om een vzw op richten omdat ze op politiek vlak anders niets kon betekenen. Concreet houdt dit in dat De Sutter vanuit haar politieke functie wil strijden voor de officiële erkenning van het DES-probleem in België. Dat ze een rol van betekenis hoopt te spelen voor DES-slachtoffers, blijkt ook uit de volgende uitspraak: “*Als arts zag ik het effect van schadelijke hormoonverstorende stoffen op de gezondheid van mensen. Ze zitten in de telefoons waarmee we bellen, de kleren die we dragen, het speelgoed van onze kinderen. Deze ontdekking dreef mij in 2014 in de armen van de politiek: beleid en regels zijn nodig om mensen te beschermen.*”³³⁰

Daarnaast bracht De Sutter het DES-probleem de afgelopen jaren herhaaldelijk onder de aandacht. Zo verscheen ze in een uitzending van Terzake over DES en schreef ze ook al verschillende opiniestukken over hormoonverstoorders waarin ze het DES-probleem steevast aanhaalde.³³¹ Het

³²⁶ ‘Bewaren of vernietigen? Het belang van het dossier voor de patiënt van gisteren en morgen’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2001, 455–56.

³²⁷ Greet Pluymers, *De DES-krant*, 28.

³²⁸ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

³²⁹ Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2021.

³³⁰ ‘Over Petra’, Petra De Sutter, geraadpleegd 28 juli 2021, https://www.petradesutter.be/over_petra.

³³¹ VRT NWS, ‘Dochter en kleindochter dragen nu nog gevolgen van DES-medicatie die grootmoeder tijdens zwangerschap nam’, <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/06/14/des-dochters-getuigen-over-gevolgen-van-hormoonbehandeling-bij-h/>; ‘Een Schandaal van Veel Grotere Omvang Dan Softenon - De Standaard’, Petra De Sutter, geraadpleegd 4 augustus 2021, <https://www.petradesutter.be/des-schandaal>; Bart

optreden van De Sutter doet denken aan de figuur van dr. Anne Cabau, een Franse gynaecologe die aan het begin van de jaren 1980 onderzoek deed naar het DES-probleem in Frankrijk en DES – net zoals De Sutter – in de media bracht. Zo publiceerde ze haar onderzoeksresultaten onder andere in *Le Monde* onder de titel: *Les enfants du Distilbène: une monumentale erreur médicale*. Maar Cabau kon met haar publicatie op weinig bijval rekenen in medische kringen. Haar scherpe kritiek op de Franse aanpak van het DES-probleem werd niet gesmaakt en Cabau werd beschuldigd van paniekzaaijerij, “sensationalisme” en persoonlijke publiciteit.³³² Daarnaast opende Cabau in 1996 een gespecialiseerd consultatiebureau voor DES-slachtoffers in het Sint-Vincent-de-Paul ziekenhuis in Parijs waarbij ze het zonder financiële steun van de ziekenhuisadministratie moest stellen.³³³ Terwijl Cabau dus vooral op medisch vlak een bijdrage leverde aan het DES-probleem in Frankrijk, is De Sutter – ondanks haar medische achtergrond – voornamelijk van politiek belang voor de Belgische DES-zaak.

De strijd van De Sutter en Belgische DES-slachtoffers draait dan ook in de eerste plaats om erkenning. Naast het verzamelen en beschikken van informatie over DES, is het afdwingen van politieke erkenning bijgevolg één van de topprioriteiten van DES in Belgium. Bovendien lijkt hun doel nu – na meer dan dertig jaar actievoeren – dichterbij dan ooit. Zo had de vzw begin 2021 contact met de kabinetten van Petra De Sutter en Frank Vandenbroucke.³³⁴ De Belgische overheid toont zich dus na al die jaren voor het eerst bereid om het DES-probleem aan te pakken. Bovendien lijkt er de afgelopen jaren ook in medische kringen het één en ander te bewegen. Zo vertelde Els dat Toenga De Vos, een gynaecoloog in het Sint-Elizabeth Ziekenhuis in Zottegem, een artikel wilde publiceren over DES in de *Artsenkrant* om andere gynaecologen te informeren. Ondertussen heeft hij de taak echter doorgegeven aan Nele Coryn, een gynaecologe in het UZ Gent, die gespecialiseerd is in vulvaproblematieken.³³⁵ Als het artikel er komt, zou het de eerste keer zijn sinds 1995 dat artsen op grote schaal geïnformeerd worden over het DES-probleem. De recente initiatieven – zowel vanuit politieke als medische hoek – zijn hoopgevend voor Belgische DES-slachtoffers. Al blijft het afwachten of de inspanningen van Marleen en Anita na dertig jaar beloofd zullen worden.

Staes en Petra De Sutter, “Het valt niet uit te leggen dat we ondanks alle kennis aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden”, Site-Knack-NL, 1 maart 2017, <https://www.knack.be/nieuws/belgie/het-valt-niet-uit-te-leggen-dat-we-ondanks-alle-kennis-aan-hormoonverstoorders-blootgesteld-blijven-woorden/article-opinion-821547.html>.

³³² Emmanuelle Fillion en Didier Torny, ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’, 53–54.

³³³ Emmanuelle Fillion en Didier Torny, 58.

³³⁴ Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

³³⁵ Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.

Algemeen besluit

Deze studie bood inzicht in de processen die aan de basis liggen van de gebrekkige kennisverspreiding over het DES-hormoon in België. Daarbij nam dit onderzoek afstand van een mogelijke doofpotaffaire door op zoek te gaan naar een lange termijn verklaring voor de relatieve onwetendheid. Zo slaagde deze studie erin om langdurige mechanismen bloot te leggen die het gebrek aan kennis binnen de Belgische context (mee) verklaren. De analyse van de betekenisgeving aan het DES-probleem door DES-dochters – en in beperktere mate gynaecologen – wees uit dat de onwetendheid over DES begrepen moet worden als een culturele constructie. Daarmee sluit dit onderzoek aan bij het theoretische kader van de “agnotologie” dat de natuurlijkheid van onwetendheid in vraag stelt en aanneemt dat er altijd onderliggende mechanismen zijn die een gebrek aan kennis in stand houden. Dit onderzoek stelde zich bijgevolg niet alleen de vraag *hoe* kennis zich verspreidde, maar *waarom* kennis zich *niet* verspreidde. De rol van ouders en artsen – die golden als de belangrijkste informatieverstrekters in het kennisproces van DES-dochters – bleek daarbij cruciaal. Indien zij niet optraden als kennisverspreiders, bleven DES-dochters vaak jarenlang in het ongewisse over hun DES-identiteit.

De manier waarop DES-dochters werden gediagnosticeerd, was verschillend doorheen de tijd. Zo vond er in België – net zoals in de Verenigde Staten – een evolutie plaats van *old* naar *new regimes of practice*. Terwijl patiëntes in de jaren 1970 nog afhankelijk waren van hun arts, konden ze vanaf de jaren 1990 steeds meer rekenen op andere informatiekanalen, zoals de televisie en (buitenlandse) belangenverenigingen. Deze ontwikkeling begon al in de jaren 1980. Zoals bleek uit de verhalen van vrouwen die in dat decennium werden gediagnosticeerd, bestonden elementen van *old* en *new regimes of practice* vanaf toen naast elkaar. De analyse die Bell maakte over de Amerikaanse context, klopte in belangrijke mate ook voor de Belgische casus. Toch waren er enkele cruciale verschillen. Ten eerste lijkt de rol van ouders belangrijker te zijn geweest. Ten tweede lijkt het feminisme minder bepalend te zijn geweest in de Belgische context. Ten derde was voor Belgische DES-dochters, meer dan bij hun Amerikaanse lotgenotes, toeval bepalend voor een juiste diagnostisering.

Dat toeval uitte zich meestal op het moment dat ouders optraden als informatieverstrekters. Maar zoals het tweede hoofdstuk uitwees, verliep de kennisoverdracht van ouder op dochter niet altijd vlekkeloos. Dat had alles te maken met de schuldgevoelens waar nagenoeg alle DES-moeders mee worstelden. Zo waren ze genoodzaakt om toe te kijken hoe hun dochters soms de ene na de andere medische en/of emotionele hindernis moesten overbruggen. Die hindernissen waren vooral het resultaat van fertiliteitsproblemen. De manier waarop DES-dochters met hun infertiliteit omgingen werd daarbij verklaard door de kracht van het moederschapsmandaat dat vrouwen met fertiliteitsproblemen – althans vanuit feministisch oogpunt – aanspoorde om beroep te doen op reproductieve technologieën. Dat veel DES-dochters op zoek gingen naar medische alternatieven en er vaak jarenlang mee bezig waren, suggereerde dat ook zij de kracht van het moederschapsmandaat

ervaren en het ideaal – weliswaar onbewust – internaliseerden. Bovendien had het moederschapsmandaat ook een impact op de zelfperceptie van DES-dochters. Zo gaven sommige getuigenissen blijk van een onophoudelijk streven naar het moederschap dat – wanneer het bereikt werd – beschouwd werd als een daad van doorzettingsvermogen. Andere DES-dochters keerden zich daarentegen doelbewust af van het ideaal, al verhinderde dat niet dat ze ook maatschappelijke druk ondervonden.

Verder bleek uit het onderzoek dat de schuldgevoelens van sommige DES-moeders – zeker in huishoudens waar een sterk taboe rustte op infertiliteit – het stilzwijgen van DES in de hand werkten. Op die manier toonde ik aan dat het stigma rond onvruchtbaarheid bijdroeg aan de onwetendheid over DES en niet alle ouders zomaar fungeerden als doorgeefluiken van kennis. Daarbij werd ook opgemerkt dat dit probleem niet - of minder - speelde van de tweede op de derde generatie. Bovendien wees het onderzoek uit dat praten over DES in de realiteit vaak spreken over (de gevolgen van) fertiliteitsproblemen betekende. Voor de meeste DES-dochters was DES aanvankelijk geen prioriteit omdat ze zich focusten op hun zwangerschapstraject. De precieze oorzaak van hun problemen bleek vaak eerder bijzaak te zijn, waardoor het DES-probleem wederom onder de radar bleef.

Tot slot vormden gynaecologen belangrijke schakels in het kennisproces van DES-dochters. Maar ook zij namen hun rol als informatieverstrekkers niet systematisch op. Zo toonde de analyse aan dat artsen – ondanks het feit dat ze sinds het begin van de jaren 1970 geïnformeerd waren over de schadelijkheid van DES – het probleem leken 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 congenitale afwijkingen te linken met het hormoon, de exclusieve focus op fertiliteitsproblemen, het gebrek aan ondervraging en de mogelijk nauwe relaties tussen UCB en de medische wereld. Op die manier ontstond er een algemeen gebrek aan belangstelling voor het DES-probleem in medische kringen in België. De sfeer van onwetendheid die hierdoor gecreëerd werd had een grote impact op DES-dochters. Doordat ze vaak jarenlang door de mazen van het net glipten, konden ze niet rekenen op de juiste medische begeleiding.

Bovendien toonde het probleem van de derde generatie aan dat de onwetendheid tot op heden zegeviert. De gedachte dat het DES-probleem achter de rug is, leeft nog steeds. Daarnaast bleek dat veel artsen niet op de hoogte zijn van het epigenetische karakter van DES, waardoor er weinig besef heerst over de aanhoudendheid van het probleem. Het kennistekort bij de huidige generatie kon mee verklaard worden door twee zaken. Ten eerste leken sommige artsen in hun opleiding niet of nauwelijks te zijn ingelicht over het DES-probleem. Ten tweede beletten de EBM-criteria dat kennis over DES, die vooral gestoeld is op klinische ervaring, niet gepubliceerd geraakt omdat het bewijsmateriaal niet “krachtig” genoeg is.

Daarnaast wees de analyse uit dat de relaties tussen de medische wereld en DES-slachtoffers erg moeizaam verlopen. Om te beginnen hebben artsen – in tegenstelling tot in de Verenigde Staten,

Nederland en Frankrijk – nooit moeite gedaan om DES- dochters actief op te sporen, waardoor ze niet consequent worden opgevolgd. Daarbij toont de medische wereld niet alleen een gebrek aan initiatief, maar is ze ook terughoudend om het DES-probleem ten gronde aan te pakken. Zo miskent de VVOG tot op heden dat DES ooit is voorgeschreven aan zwangere vrouwen in België. Een uitzondering is Petra De Sutter, die vanuit haar politieke functie bereid is om een rol van betekenis te spelen voor de slachtoffers. Tot slot lijkt er recent ook meer interesse te zijn in medische kringen. Zo wilden Toenga De Vos en Nele Coryn meewerken aan een artikel over DES voor de artsenkrant om gynaecologen voor het eerst in meer dan vijftig jaar te informeren over de DES-problematiek. Op vlak van informatiecampagnes naar artsen toe loopt België dan ook jaren achter op haar buurlanden. Dit benadrukt nog maar eens de uniciteit van de Belgische casus.

Door inzicht te bieden in de mechanismen die aan de basis liggen van de gebrekkige kennisverspreiding hoopt dit onderzoek de onwetendheid over DES te doorbreken. En dat is nodig, want zowel DES-dochters als DES-kleindochters worden nog volop blootgesteld aan de gevolgen van het hormoon. Toch worden ze vaak niet tijdig opgespoord en correct behandeld, omdat veel artsen niet in staat lijken om DES-slachtoffers te identificeren. Om die reden wil ik in het besluit van deze studie pleiten voor initiatieven die de kennistoename over het hormoon bevorderen zodat artsen in de toekomst de juiste medische hulp kunnen bieden en DES-(klein)dochters niet langer het slachtoffer van onwetendheid worden.

Tot slot wil ik nog enkele suggesties aanreiken voor verder onderzoek. Daarbij biedt het omvangrijke privéarchief van de vzw DES in Belgium nog veel mogelijkheden. Zo zou een bredere blik op dit archief uitspraken kunnen doen over de interactie tussen activisme en medici – een blinde vlek in de Belgische historiografie. Daarnaast zouden ook de gevolgen van het isolement van het Belgische DES-probleem ten opzicht van andere hormoonverstorende stoffen op het gebrek aan kennis verder onderzocht kunnen worden.

Bibliografie

1. Bronnen

1.1. Interviews

1.1.1. Interviews met DES-(klein)dochters

- Interview met Ann en Saar, Zoom gesprek, 10 maart 2021.
- Interview met Annemie, Persoonlijk gesprek, 21 oktober 2020.
- Interview met Anita, Zoom gesprek, 9 april 2021.
- Interview met Cindy, Zoom gesprek, 18 februari 2021.
- Interview met Elke, Persoonlijk gesprek, 28 oktober 2020.
- Interview met Els, Zoom gesprek, 22 april 2021.
- Interview met Frieda, Zoom gesprek, 10 december 2021.
- Interview met Inge, Zoom gesprek, 29 januari 2021.
- Interview met Katrien, Zoom gesprek, 23 november 2020.
- Interview met Liesbeth, Persoonlijk gesprek, 30 oktober 2020.
- Interview met Marleen, Zoom gesprek, 26 november 2020.
- Interview met Nancy en Manoe, Zoom gesprek, 11 maart 2021.

1.1.2. Interviews met DES-moeders

- Interview met Rosa, Zoom gesprek, 25 april 2021.
- Interview met Yvonne, Zoom gesprek, 26 april 2021.

1.1.3. Interviews met gynaecologen

- Interview met dokter A., Zoom gesprek, 16 maart 2021.
- Interview met dokter D., Zoom gesprek, 15 maart 2021.
- Interview met Jan Bosteels, Zoom gesprek, 5 mei 2021.
- Interview met Paul Ide, Zoom gesprek, 5 mei 2021.

1.1.4. Interview met DES in Belgium

- Interview met Anita en Marleen, Zoom gesprek, 29 april 2021.

1.2. Tijdschriften

- “Inname van oestrogeen bij de moeder en vaginale adenocarcinoma’s bij de dochter”, *Belgische Tijdschrift voor geneeskunde*, nr. 31 (1975).
- “Synthetische geslachtshormonen en het kind”, *Folia Pharmacotherapeutica*, 1, 2 (1975).

1.3. Privéarchief

- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief Kathleen, 23 mei 1994.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, brief Martha, 2 mei 1994.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van Els aan DES-informatiecentrum, 1997.

- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief met vraag over Novostroel, 2 april 1999.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Notities telefoongesprekken.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van de DES- Aktiegroep aan Anita, 27 februari 1989.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Persbericht van DES Action international, 10 juni 1988.
- Langdorp, Privéarchief Anita Vandersmissen, Brief van het DES informatiecentrum, Trefpunt Zelfhulp vzw.

2. Secundaire literatuur

2.1. Werken

Becker, Gay, en Robert D. Nachtigall. “‘Born to Be a Mother’”: The Cultural Construction of Risk in Infertility Treatment in the U.S.’ *Social Science & Medicine* 39, nr. 4 (augustus 1994).

Becker, Gaylene. *The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies*. Berkeley: University of California press, 2000.

‘Bewaren of vernietigen? Het belang van het dossier voor de patiënt van gisteren en morgen’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2001.

Blancquaert, Lieve, Ria Goris, en Wim Trommelmans. *Vlaanderen vrijt!: 50 jaar seks in Vlaanderen*. Leuven: Van Halewyck, 2006.

Bleyen, Jan en Van Molle Leen, *Wat is mondelinge geschiedenis?* Leuven en Den Haag: Uitgeverij Acco, 2012.

Daniele Lorenzini. ‘What is a “Regime of Truth”?’ *Le Foucauldien*, 1, 2015.

DES- Aktiegroep. ‘DES: Een medicijn met een tijdbomeffect’. *Reader’s Digest*, z.d.

Emmanuelle Fillion en Didier Torny. ‘Un précédent manqué : le Distilbène et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l’ignorance’. *Sciences Sociales et Santé* 34, nr. 3 (2016).

Foucault, Michel, en Colin Gordon. *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*. New York: Pantheon Books, 1981.

Franklin, Sarah. *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge, 1997.

Gillam, Richard, en Barton J. Bernstein. ‘Doing Harm: The DES Tragedy and Modern American Medicine’. *The Public Historian* 9, nr. 1 (1987).

Gotlib, Anna. “‘But You Would Be the Best Mother’”: Unwomen, Counterstories, and the Motherhood Mandate’. *Journal of Bioethical Inquiry* 13, nr. 2 (juni 2016).

Greil, Arthur L., en Julia McQuillan. “‘Trying’ Times: Medicalization, Intent, and Ambiguity in the Definition of Infertility”. *Medical Anthropology Quarterly* 24, nr. 2 (2010).

- Harris, R. M., en R. H. Waring. 'Diethylstilboestrol—A Long-Term Legacy'. *Maturitas* 72, nr. 2 (1 juni 2012).
- Hoover, Robert N., Marianne Hyer, Ruth M. Pfeiffer, Ervin Adam, Brian Bond, Andrea L. Cheville, Theodore Colton, e.a. 'Adverse Health Outcomes in Women Exposed In Utero to Diethylstilbestrol'. *The New England Journal of Medicine* 365, nr. 14 (2011).
- Inhorn, Marcia Claire, en Frank Van Balen. *Infertility around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender, and Reproductive Technologies*. Berkeley: University of California press, 2002.
- Julie R Palmer e.a., 'Urogenital Abnormalities in Men Exposed to Diethylstilbestrol in Utero: A Cohort Study', *Environmental Health* 8, nr. 1 (december 2009).
- Klein, Renate. 'From Test-Tube Women to Bodies without Women'. *Women's Studies International Forum* 31, nr. 3 (mei 2008).
- Langston, Nancy. *Toxic Bodies: hormone disruptors and the legacy of DES*. Yale: University Press, 2010.
- Letherby, Gayle. 'Challenging Dominant Discourses: Identity and Change and the Experience of "infertility" and "Involuntary Childlessness"'. *Journal of Gender Studies* 11, nr. 3 (november 2002).
- Lowe, Pam. *Reproductive Health and Maternal Sacrifice*. London: Palgrave Macmillan UK, 2016.
- Maren Klawiter. *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- Morgen, Sandra. *Into Our Own Hands: The Women's Health Movement in the United States, 1969-1990*. Rutgers University Press, 2002.
- Oudshoorn, Nelly. *Beyond the Natural Body: an archeology of sex hormones*. London en New York: Routledge, 1994.
- Oreskes Naomi en Erik M. Conway. *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming*. London: Bloomsbury Press, 2011.
- Phil Brown en Stephen Zavestoski, 'Social Movements in Health: An Introduction', *Sociology of Health & Illness* 26, nr. 6 (2004).
- Pluymers, Greet. *De DES-krant*, (Verantwoordelijk uitgever: Greet Pluymers), 2019.
- Portelli, Alessandro, 'What makes oral history different?' In *The Oral History Reader* onder de redactie van Robert Perks en Alistair Thompson. London en New York: Routledge, 1998.
- Proctor N. Robert, 'Agnostology: the Making and Inmaking of Ignorance', onder redactie van Robert N. Proctor en Londa Schiebinger. Stanford en California: Stanford University Press, 2008.
- Retha R. Newbold, Elizabeth Padilla-Banks, en Wendy N. Jefferson, 'Adverse Effects of the Model Environmental Estrogen Diethylstilbestrol Are Transmitted to Subsequent Generations', *Endocrinology* 147, nr. 6 (1 juni 2006).
- René H. M. Verheijen, Janneke Verloop, en Theo J. M. Helmerhorst, 'DES- kundigheid blijft noodzakelijk', *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 157, nr. 52 (2013).

- Sofie, Sofie. “‘Professor, Wat Kunt U Ons Vertellen?’ - Wetenschapsprogramma’s Tijdens de Pioniersjaren van de Vlaamse Televisie, 1953–ca. 1970’. *Tijdschrift Voor Geschiedenis* 125, nr. 2 (2012).
- Susan E. Bell. *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women’s health politics*. Philadelphia: Temple University press, 2009.
- Titus, Linda, Elizabeth E. Hatch, Keith M. Drake, Samantha E. Parker, Marianne Hyer, Julie R. Palmer, William C. Strohsnitter, e.a. ‘Reproductive and Hormone-Related Outcomes in Women Whose Mothers Were Exposed in Utero to Diethylstilbestrol (DES): A Report from the US National Cancer Institute DES Third Generation Study’. *Reproductive Toxicology* 84 (1 maart 2019).
- Tracey Loughran. ‘Conditions of Illusion: Agency, Feminism and Cultural Representations of Infertility in Britain, c. 1960-80’. In *The Palgrave Handbook of Infertility in History: Approaches, Contexts and Perspectives*, onder redactie van Gayle Davis Tracey Loughran. London: Palgrave Macmillan UK, 2017.
- Treffers P.E., e.a., ‘[Consequences of diethylstilbestrol during pregnancy; 50 years later still a significant problem]’, *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 145, nr. 14 (7 april 2001).
- Turshen, Meredith. *Women’s Health Movements: A Global Force for Change*. Singapore: Springer Singapore PteLimited, 2019.
- Ulrich, Miriam, en Ann Weatherall. ‘Motherhood and Infertility: Viewing Motherhood through the Lens of Infertility’. *Feminism & Psychology* 10, nr. 3 (1 augustus 2000).
- Velle, Karel. *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België*. Leuven: Kritak, 1991.
- Wannes Dupont. ‘Catholics and Sexual Change in Flanders’. In *Sexual revolutions*, onder redactie van Gert Hekma en Alain Giami. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2014.
- Sophie Söderholm Werkö, Stockholms universitet, en Företagsekonomiska institutionen, ‘Patient Patients?: Achieving Patient Empowerment through Active Participation, Increased Knowledge and Organisation’. (Stockholm, School of Business, Stockholm University, 2008), 69.
- Whiteford, Linda M., en Lois Gonzalez. ‘Stigma: The Hidden Burden of Infertility’. *Social Science & Medicine* 40, nr. 1 (januari 1995).
- Yiee, Jenny H., en Laurence S. Baskin. ‘Environmental Factors in Genitourinary Development’. *The Journal of Urology* 184, nr. 1 (2010).

2.2. Digitale informatie

Bart Staes en Petra De Sutter, “‘Het valt niet uit te leggen dat we ondanks alle kennis aan hormoonverstoorders blootgesteld blijven worden’”, Site-Knack-NL, 1 maart 2017, <https://www.knack.be/nieuws/belgie/het-valt-niet-uit-te-leggen-dat-we-ondanks-alle-kennis-aan-hormoonverstoorders-blootgesteld-blijven-worden/article-opinion-821547.html>.

‘DES-hormoon in België’, geraadpleegd 7 augustus 2021, <https://www.apache.be/dossier/des-hormoon-in-belgie>.

‘DES-informatiecentrum België 1993’, DES in Belgium, geraadpleegd 5 augustus, desinbelgium.be.

‘Een Schandaal van Veel Grotere Omvang Dan Softenon - De Standaard’, Petra De Sutter, geraadpleegd 4 augustus 2021, <https://www.petradesutter.be/des-schandaal>.

‘Emancipatie van de patiëntenbeweging | Huisarts & Wetenschap’, geraadpleegd 3 augustus 2021, <https://www.henw.org/artikelen/emancipatie-van-de-patientenbeweging>.

‘Gevolgen van diëthylstilbestrol in de zwangerschap: na 50 jaar nog steeds een actueel probleem’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 3 december 2009, <https://www.ntvg.nl/artikelen/gevolgen-van-di%C3%ABthylstilbestrol-de-zwangerschap-na-50-jaar-nog-steeds-een-actueel-probleem>.

‘Hormoonverstoorders: zo speelt u op veilig’, EOS Wetenschap, geraadpleegd 5 augustus 2021, <https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/hormoonverstoorders-zo-speelt-u-op-veilig>

‘Missie, visie en beleid’, Des - centrum, geraadpleegd 3 augustus 2021, <https://www.descentrum.nl/Missie,-visie-en-beleid>

‘Our Bodies Ourselves’, Our Bodies Ourselves, geraadpleegd 20 juni 2021, <https://www.ourbodiesourselves.org/>.

‘Over Petra’, Petra De Sutter, geraadpleegd 28 juli 2021, https://www.petradesutter.be/over_petra.

‘Startpagina’, BCFI, geraadpleegd 5 augustus 2021, <https://www.bcfi.be/nl/start>.

VRT NWS, ‘Dochter en kleindochter dragen nu nog gevolgen van DES-medicatie die grootmoeder tijdens zwangerschap nam’, [vrtnws.be](https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/06/14/des-dochters-getuigen-over-gevolgen-van-hormoonbehandeling-bij-h/), 20:42+02:00, <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/06/14/des-dochters-getuigen-over-gevolgen-van-hormoonbehandeling-bij-h/>.

Samenvatting

In 1947 veroverde het DES-hormoon de wereld. Het middel had als doel om miskramen te voorkomen en werd wereldwijd voorgeschreven aan miljoenen zwangere vrouwen. In 1971 werd echter aangetoond dat DES schadelijk was voor de baby's – zogenaamde DES-kinderen – die als foetus werden blootgesteld aan het hormoon. Vooral DES-dochteren liepen ernstige medische risico's. Bovendien bleek jaren later dat ook DES-kleinkinderen vatbaar zijn voor de gevolgen van DES. Dat het middel in België nog zeker tot 1977 – zes jaar nadat de schadelijkheid formeel werd bewezen – is toegediend aan zwangere vrouwen, doet onderzoeksjournaliste Greet Pluymers en enkele DES-dochteren vermoeden dat er sprake is van een doofpotoperatie. Een mogelijke doofpotaffaire zou inderdaad verklaren waarom DES op de markt bleef tussen 1971 en 1977, maar het vormt geen antwoord op de vraag waarom er vandaag in België – in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Verenigde Staten en Nederland – nog steeds weinig kennis bestaat of circuleert over de schadelijke gevolgen van het hormoon. Dit onderzoek gaat daarom na hoe de late en gebrekkige kennisverspreiding van DES binnen de Belgische context verklaard kan worden. Daarbij neemt deze studie afstand van een mogelijke doofpotaffaire door op zoek te gaan naar een lange termijn verklaring voor de relatieve onwetendheid over DES in België. Om een licht te werpen op het gebrek aan kenniscirculatie vanaf 1971 steunt dit onderzoek op inzichten uit de agnotologie, een theorie die ervan uitgaat dat onwetendheid het gevolg is van culturele constructies.

Zo bood deze studie – aan de hand van interviews met DES-dochteren en gynaecologen – inzicht in de langdurige mechanismen en processen die aan de basis liggen van de gebrekkige kennisverspreiding van het DES-hormoon in België. De rol van ouders en artsen – die golden als de belangrijkste informatieverstrekkingen in het kennisproces van DES-dochteren – bleek daarbij cruciaal. Indien zij niet optraden als kennisverspreiders, bleven DES-dochteren vaak jarenlang in het ongewisse over hun DES-identiteit. Verder wees de analyse uit dat DES-dochteren in grote mate afhankelijk waren van toeval voor een juiste diagnostisering. Daarnaast bleek dat de schuldgevoelens van sommige DES-moeders – zeker in huishoudens waar een sterk taboe rustte op infertiliteit – het stilzwijgen van DES in de hand werkte. Op die manier toonde ik aan dat het stigma rond onvruchtbaarheid bijdroeg aan de onwetendheid over DES en niet alle ouders zomaar fungeerden als doorgeefluiken van kennis. Tot slot toonde dit onderzoek aan dat ook gynaecologen hun rol als informatieverstrekkingen niet systematisch opnamen. Zo bleek dat artsen – ondanks het feit dat ze sinds het begin van de jaren 1970 geïnformeerd waren over de schadelijkheid van DES – het probleem leken 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 congenitale afwijkingen te linken met het hormoon, de exclusieve focus op fertiliteitsproblemen, het gebrek aan ondervraging

en de mogelijk nauwe relaties tussen UCB en de medische wereld. Op die manier ontstond er een algemeen gebrek aan belangstelling voor het DES-probleem in medische kringen in België waar DES-dochters tot op heden het slachtoffer van zijn.