



Vlaams
Parlement

stuk **813** (2010-2011) – Nr. 1
ingediend op 17 november 2010 (2010-2011)

Hoorzitting

over de IST-aanbevelingen Kinderwens,
met het Instituut Samenleving en Technologie (IST)

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid
uitgebracht door de heer Bart Van Malderen

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Tom Dehaene.

Vaste leden:

de heer Tom Dehaene, de dames Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack;
de heer Peter Gysbrechts, mevrouw Vera Van der Borght;
de heer John Crombez, mevrouw Mia De Vits;
de dames Lies Jans, Helga Stevens;
mevrouw Ulla Werbrouck;
mevrouw Mieke Vogels.

Plaatsvervangers:

de dames Sonja Claes, Griet Coppé, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
de dames Gerda Van Steenberge, Linda Vissers, de heer Wim Wienen;
de dames Gwenny De Vroe, Lydia Peeters;
mevrouw Else De Wachter, de heer Bart Van Malderen;
de dames Danielle Godderis-T'Jonck, Goedele Vermeiren;
de heer Jurgen Verstrepen;
de heer Bart Caron.

INHOUD

I. Uiteenzetting door een vertegenwoordiging van het Instituut Samenleving en Technologie (IST)	4
1. Uiteenzetting door de heer Robby Berloznik, directeur IST	4
2. Uiteenzetting door mevrouw Geertrui De Cock, co-auteur van dossier 20 en co-onderzoeker Rondetafel Kinderwens	4
2.1. Omvang	4
2.2. Kinderwens.....	5
2.3. Psychosociale impact van de behandeling.....	5
2.4. Stoppen met behandelen.....	6
2.5. Leven na behandelingen	7
2.6. Conclusie	7
3. Uiteenzetting door mevrouw Els Van den Cruyce, projectleider IST	7
3.1. Rondetafel Kinderwens	7
3.2. Domein 1: Preventie en sensibilisering	7
3.3. Domein 2: Eerstelijnszorg kinderwens	8
3.4. Domein 3: Psychosociale begeleiding binnen het fertiliteitscentrum ..	8
3.5. Domein 4: Opleiding en onderzoek.....	9
3.6. Conclusie: Synergie en samenwerking.....	9
II. Vragen van de leden	10
Gebruikte afkortingen	14

Op 19 oktober 2010 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid een hoorzitting met het Instituut Samenleving en Technologie over de IST-aanbevelingen Kinderwens. Gehoord werden de heer Robby Berloznik, directeur, mevrouw Geertrui De Cock, co-auteur van het dossier 20 en co-onderzoeker Rondetafel Kinderwens, en mevrouw Els Van den Cruyce, projectleider IST.

I. UITEENZETTING DOOR EEN VERTEGENWOORDIGING VAN HET INSTITUUT SAMENLEVING EN TECHNOLOGIE (IST)

1. Uiteenzetting door de heer Robby Berloznik, directeur IST

Het IST is een paraparlementaire instelling die aan het Vlaams Parlement rapporteert over de wederzijdse invloed van technologie op de samenleving. De instelling geeft ook aanbevelingen. Ze maakt daarbij keuzes zodat de onderwerpen zo dicht mogelijk aansluiten bij de Vlaamse bevoegdheden.

De fertiliteitstechnologie speelt in op een diepmenselijke verzuchting, namelijk de kinderwens. Het IST wil het hebben over de wederzijdse beïnvloeding ervan. Het instituut heeft dienaangaande enkele aanbevelingen geformuleerd. De Vlaamse fertiliteitstechnologie geniet internationale faam. De technologie en de geneeskundige verrichtingen op basis daarvan zijn in grote mate maatschappelijk geaccepteerd. De grote ethische vragen daarover zijn ondertussen beantwoord, in wetgeving, in gedragscodes enzovoort. Dat is trouwens grotendeels federale bevoegdheid.

Bij de hele kwestie wordt er echter heel weinig aandacht besteed aan de persoonsgebonden impact. Het IST heeft de impact onderzocht op koppels en individuen die hun toevlucht moeten nemen tot geneeskunde, om hun kinderwens te realiseren. In 2008 heeft het IST een studie gedefinieerd waarin de persoonsgebonden impact van fertiliteitstechnieken in kaart gebracht wordt. Op het einde van 2009 heeft het IST daar een dossier over gepubliceerd. Daarop zijn de aanbevelingen gebaseerd.

De belangrijkste conclusie is dat de persoonsgebonden impact van fertiliteitstechnologie betekenisvol is. Uit de enquêtes bleek dat heel wat mensen en organisaties actief bezig zijn met de kwestie. Zij schuiven gebrek aan beleidsaandacht als belangrijkste knelpunt naar voren. Het IST geeft haar aanbevelingen dan ook als titel 'Kinderwens op de agenda'. Er was veel vraag naar het dossier. Het aantal downloads was significant groot. De rondetafelconferentie kon op veel belangstelling rekenen. Ook de media zijn danig geïnteresseerd.

2. Uiteenzetting door mevrouw Geertrui De Cock, co-auteur van dossier 20 en co-onderzoeker Rondetafel Kinderwens

2.1. Omvang

Het dossier is niet eenzijdig maar geeft een representatief beeld van de mening van de sector. Het probleem is omvangrijk, één op zes koppels geraakt niet zwanger na één jaar onbeschermd seksuele contacten. Dat is een internationaal aanvaarde tijdsperiode waarna men aanneemt dat er problemen zijn. Eén op zes is ook de verhouding die bevestigd is in internationale epidemiologische onderzoeken. Vaak duurt het dan nog vier jaar vooraleer de persoon via IVF of ICSI zwanger wordt. De tijdsduur hangt af van heel wat factoren, onder meer wat het probleem precies is, maar ook van de leeftijd van de vrouw. Vanaf 35 jaar gaat de vruchtbaarheid van de vrouw drastisch achteruit. In onze maatschappij is het niet ongewoon dat een vrouw op die leeftijd haar eerste kind krijgt.

2.2. *Kinderwens*

Het verlangen naar een kind is een existentiële, emotionele, relationele en maatschappelijke zaak, en heeft op zich weinig of niets te zien met het medische. Het is ook sterk individueel bepaald. Voor een vrouw die absoluut zelf het kind wil dragen, wil zwanger zijn, is adoptie bijvoorbeeld geen optie. Voor sommige mensen is het voortplanten van hun genetisch materiaal zeer belangrijk. Anderen willen dan weer vooral koesteren. Niet noodzakelijk hun genetisch eigen kind. Ze kunnen dat verlangen voldoen door bijvoorbeeld een baan in de kinderverzorging te kiezen.

Mensen kloppen aan bij fertiliteitscentra met een eendimensionele vraag. Ze willen zo snel mogelijk een kind, liefst van het eigen genetische materiaal. Volgens dokter Erik Van Hoof, een psychiater gespecialiseerd in fertiliteit, schuilt achter die eendimensionele vraag de voornoemde gelaagdheid. Voor iemand die zijn genen wil reproduceren, is een spermadonatie geen optie. Koppels zijn op zoek naar een oplossing voor hun niet-vervulde kindwens, de enige plaats waar ze daarmee vandaag terechtkunnen, is het medische circuit terwijl het antwoord daar niet altijd voor iedereen ligt. Op heel weinig plaatsen krijgen koppels hulp bij het juist bepalen en omschrijven van hun kindwens.

Een ander aspect is wat professor Koen Demyttenaere de illusie van de gezinsplanning noemt. Jongeren weten goed hoe ze zwangerschap kunnen vermijden maar leven met de illusie dat stoppen met die middelen een onmiddellijke zwangerschap garandeert. We leven in een maatschappij waarin we gewend zijn onmiddellijk onze behoeften te bevredigen. Het stuit op weerstand dat gezinsplanning in heel wat gevallen niet zo eenvoudig is.

Kaat zegt: “Mijn man en ik waren een echt succesverhaal. We gingen het maken. We hadden alles al gepland. Dat we niet spontaan kinderen konden krijgen hadden we niet verwacht. We waren daar totaal niet tegen opgewassen. Ik kwam in een regelrechte depressie terecht.”

Een onvervulde kindwens is voor veel mensen de eerste grote crisiservaring, een eerste verlieservaring. De bekende copingstrategieën – als ik goed mijn best doe en het slim aanpak, dan haal ik mijn diploma wel en vind ik een goed lief – werken niet.

2.3. *Psychosociale impact van de behandeling*

De behandelingen op zich hebben een grote psychosociale impact. Griet zegt: “Ik haatte die Utrogestan omdat ik er zo depressief van werd. Ik was helemaal niet meer mijn gewone zelf.” Utrogestan is een geneesmiddel. Vrouwen krijgen heel veel hormonen toegediend. Ze worden in een hormonale menopauze gebracht met enorme stemmingswisselingen tot gevolg. Heel wat vrouwen verdikken door de behandeling, zijn lichamelijk niet in orde enzovoort.

De meesten vinden de lichamelijke ongemakken nog niet het ergste, vooral het aangetast zelfbeeld speelt hen parten. Karima zegt: “Je hebt geen controle op de behandelingen. Na een tijdje veralgemeent dat gevoel zich en heb je de indruk dat je over niets in je leven nog controle hebt.” De vrouw ondergaat de meeste medische behandelingen en heeft bij elke mislukte poging het gevoel te falen.

Ook voor het mannelijke zelfbeeld zijn vruchtbaarheidsbehandelingen geen cadeau. Velen onder hen ervaren bepaalde onderzoeken als vernederend, bijvoorbeeld een kwakje sperma deponeren in een potje. Te horen krijgen dat de zaadcellen niet goed zwemmen, is evenmin bevorderlijk voor het zelfbeeld.

Een volgend belangrijk aspect is de partnerrelatie. Een kindwens is persoonlijk en niet noodzakelijk dezelfde voor beide partners. De vrouw kan voor een kind willen zorgen,

ook een adoptiekind komt dan in aanmerking. De man wil misschien zijn genetische materiaal voortzetten. Dat zorgt voor spanningen. Daarbij komt de verschillende rol bij een vruchtbaarheidsbehandeling: de vrouw ondergaat en de man moet toekijken.

Sabine Markovitz, een psychologe, hoort mannen vaak zeggen dat het ergste is dat de vrouw zo ongelukkig is. Mannen en vrouwen gaan ook heel anders om met het probleem. Vrouwen willen er vaak heel veel over praten, piekeren over de situatie. Mannen willen verder met hun leven, vluchten in hun werk. Net op het moment dat het koppel beslist zijn relatie te verdiepen en een kind te krijgen, wordt de intimiteit helemaal overhoop gehaald. Het wegwijnende seksleven blijft een groot taboe. Tijdens de behandeling wordt seks geprogrammeerd: de ene periode moet het, de andere mag het niet. Uschi Van den Broeck, een psychologe, wijst erop dat de seksuele problemen van blijvende aard kunnen zijn.

Een andere belangrijke factor bij de psychosociale beleving van vruchtbaarheidsbehandelingen is het werk. Vaak is het werk een extra stressfactor tijdens de behandeling. De medische ingrepen zijn tijdrovend. In een bepaalde fase van de behandeling moet de vrouw dagelijks naar het ziekenhuis. Uit het onderzoek blijkt dat het een grote geruststelling en steun is als koppels het kunnen zeggen aan hun werkgever. Tegelijk bestaat de angst voor ontslag. In normale omstandigheden weet de werkgever helemaal niet dat een vrouw probeert zwanger te raken. Katie zegt: “Het was alsof al die jaren de pauzeknop werd ingedrukt. Je hebt gewoon geen energie over. Van werk veranderen, promotie maken... je denkt altijd, neen dat ga ik nu niet doen, want over een paar maand ben ik misschien zwanger.”. We kunnen ons afvragen of dit geen nieuwe genderongelijkheid creëert, het zijn toch altijd maar weer de vrouwen die hun carrière on hold zetten.

Het koppel moet ook de keuze maken om de vruchtbaarheidsbehandeling al dan niet bekend te maken bij hun omgeving. Koen zegt: “Ik heb een zesde zintuig gekregen voor vrouwen die zwanger zijn. Zelfs al hebben ze amper een buikje, ik zie het aan de manier waarop ze lopen. Ik zie het onheil al van ver aankomen.”. Koppels die het niet zeggen, riskeren ongepaste opmerkingen. Als ze het wel zeggen, riskeren ze trouwens ook goedbedoelde maar ongepaste opmerkingen. Het is heel moeilijk om een normaal sociaal leven te leiden. Er zijn geen maatschappelijke rituelen voor mensen met een onvervulde kindwens. Als iemand sterft zeg je “innige deelneming”. Onschuldige, goed bedoelde opmerkingen worden als erg pijnlijk ervaren, bijvoorbeeld “je denkt er teveel aan” of “ga eens op vakantie”.

Koppels lopen het risico op sociaal isolement. Niels zegt: “Vrienden voelen zich geremd om bij ons op bezoek te komen met hun kinderen. De meesten blijven weg. We hebben wel nog contact, maar alleen als wij het initiëren.”. Het koppel maakt de natuurlijke evolutie van de jeugdvrienden niet door, waardoor ze het gevoel krijgen er niet meer bij te horen. Vooral vrouwen isoleren zich. Ze komen immers vaak in situaties terecht waar er over kinderen gepraat wordt.

2.4. *Stoppen met behandelen*

Stoppen met de behandeling betekent een droom loslaten. Het is ook niet gemakkelijk te bepalen wanneer de behandeling te stoppen. Koppels verwachten dat hun begeleidende arts hen daarin adviseert. Maar het is geen exacte wetenschap. In bepaalde gevallen weet de medische wetenschap ook niet precies waarom de behandeling niet lukt. De arts kan zelden met zekerheid zeggen dat de volgende behandeling ook niet zal lukken. Hoe klein ook, vaak is er wel nog een kans. De grens die mensen bij aanvang trokken wordt steeds verlegd. De patiënt wordt weinig of niet begeleid bij het stoppen. Het systeem focust immers op het medische. De beslissing te stoppen zorgt ook voor schuldgevoelens. Ongevenste kinderloosheid is iets waarmee je moet leren leven. Het blijft je achtervolgen. Het blijft elk jaar moeder- en vaderdag. Ook 20 jaar later zal je geconfronteerd worden met je vrienden die oma en opa worden.

Adoptie is voor sommigen een uitweg, maar niet voor iedereen. Koppels voelen zich meer en meer verplicht om eerst alle medische behandelingen te ondergaan en pas als die mislukken, als tweede keuze, adoptie te overwegen. Adoptie kan echter een volwaardige eerste optie zijn.

2.5. *Leven na behandelingen*

Ook voor mensen die uiteindelijk een eigen kind krijgen, is het niet altijd evident alles te verwerken. De onverwerkte gevoelens van de behandeling zijn er vaak nog. Fins onderzoek toont aan dat ouders na behandeling het minstens even goed doen als andere. Toch is er een subgroep die niet over de pijn van de behandelingen heen geraakt, van wie het zelfbeeld is aangetast.

2.6. *Conclusie*

De kinderwens is een existentiële kwestie en staat niet gelijk aan vruchtbaarheidsbehandelingen. Dat zijn slechts oplossingen. Het is belangrijk de twee uit elkaar te houden. Het gaat niet om een randfenomeen. De impact wordt onderschat. Fertiliteitsbehandelingen zorgen voor een berg onverwerkte gevoelens waar mensen zo goed als nergens mee terecht kunnen.

3. Uiteenzetting door mevrouw Els Van den Cruyce, projectleider IST

3.1. *Rondetafel Kinderwens*

Om aanbevelingen aan het Vlaams Parlement te kunnen formuleren over deze maatschappelijk relevante kwestie, heeft het IST een rondetafelconferentie georganiseerd. De aanbevelingen kregen de titel 'Onvervulde kinderwens op de agenda'. Voor die titel zijn er twee redenen. De titel vat het probleem samen. Uit het onderzoek blijkt immers dat de sociale aspecten van een onvervulde kinderwens te weinig bekend zijn. Het sociale leven wordt uitgesteld, de pauzeknop wordt ingedrukt. De kinderwens staat voorop en kan zelfs een obsessie worden. Een tweede reden om voor de titel te kiezen, zijn de conclusies van de rondetafelconferentie. Er zijn heel wat initiatieven, maar er is beleidsaandacht nodig om het aspect kinderwens in die instanties aan bod te laten komen.

Het IST organiseerde vooraf een systematische enquête bij fertiliteitsartsen, vroedvrouwen, psychologen en de wensouders zelf. Het onderzoeksteam interviewde de afdelingshoofden van alle Vlaamse B-centra, fertiliteitscentra met een eigen labo, en van twee A-centra, centra die voor de laboratoriumbewerkingen afhankelijk zijn van een B-centrum, en twee individuele in fertiliteitsgeneeskunde gespecialiseerde gynaecologen. De conclusies hiervan en de resultaten van focusgroepen met vroedvrouwen, psychologen en wensouders en van bijkomende interviews met stakeholders uit specifieke domeinen, vormden de basis voor de besprekingen tijdens de rondetafelconferentie. Het IST deed de grondige voorbereidingen om de conferentie te kunnen starten met een basistekst. Over die tekst werd gediscuteerd, hij werd geamendeerd, aangevuld, gewijzigd. Alle deelnemers zijn het eens over de conclusies. Het basisdocument bevatte aspecten van preventie, onderwijs en van eerstelijnszorg. Op de rondetafelconferentie waren experts uit die domeinen uitgenodigd. De huidige aanbevelingen hebben de goedkeuring van de fertiliteitsector maar ook van andere actoren.

3.2. *Domein 1: Preventie en sensibilisering*

Preventie betekent mensen bewust maken van hun kwetsbare vruchtbaarheid. Nog heel wat jongeren en (toekomstige) wensouders hebben een onvoldoende juiste inschatting van de invloed van levensstijl en leeftijd op vruchtbaarheid en zwangerschapskansen. De helft van de fertiliteitsproblemen zijn gerelateerd aan levensstijlfactoren, zoals roken, overgewicht, ongezonde voeding, bewegingstekort. Dat betekent dat de helft van de fertiliteitsproblemen kan worden vermeden.

De eerste aanbeveling is een gepaste communicatiestrategie ontwikkelen door coördinatie van bestaande initiatieven. Er bestaan veel initiatieven zoals de preventiecampagnes rond roken, obesitas en kanker. Door het aspect vruchtbaarheid in bestaande campagnes te voegen, wordt een positief element toegevoegd: door te stoppen met roken verhoogt je vruchtbaarheid. Denk bij het uittekenen van een communicatiestrategie onder meer aan het onderwijs, de werkvloer, eerstelijnszorg, media. Niet alleen een positieve benadering is belangrijk, de boodschap moet ook herhaald worden en passen in een breder kader.

Sensibilisering maakt communicatie over fertiliteitsproblemen gemakkelijker, vermindert stress en verhoogt de draagkracht bij wensouders, helpt hen beter te kiezen. Momenteel zijn fertiliteitsproblemen taboe. Het thema kan bespreekbaar gemaakt worden in de media, met de hulp van bekende Vlamingen. Infotainment, bijvoorbeeld het thema aan kaarten in soaps, kan een belangrijke rol spelen. Zo leert ook de omgeving een gepaste houding aan te nemen.

De combinatie van werk en behandelingen gemakkelijker maken neemt een van de belangrijkste bronnen van stress bij fertiliteitsbehandelingen weg. Uit de rondetafelconferentie blijkt dat er geen vraag is naar bijkomende verlofmogelijkheden, maar wel dat er moet worden ingezet op een open communicatie tussen werkgever en werknemer. Dat kan door de werkgever goed te informeren over de impact van een fertiliteitsbehandeling op het werk van de werknemer. Belangrijk is ook de werknemer die de boodschap moet brengen, versterken en voldoende informatie hieromtrent geven.

3.3. *Domein 2: Eerstelijnszorg kinderwens*

Er is behoefte aan mogelijkheden voor niet-medische reflectie rond de kinderwens, voorafgaand aan de stap naar het fertiliteitscentrum. Deze reflectie moet het mogelijk maken de kinderwens duidelijk te omschrijven en goed geïnformeerde keuzen te maken tussen verschillende evenwaardige alternatieven, zoals adoptie, pleegzorg, kinderloos blijven enzovoort. Dat zorgt ervoor dat fertiliteitsbehandelingen niet noodzakelijk de eerste keuze zijn. Het voortraject kan niet enkel zorgen voor betere keuzes, maar wensouders ook beter voorbereiden op de fertiliteitsbehandelingen waardoor ze minder stress ervaren.

Taken voor een dergelijke eerstelijnszorg zijn informatie verstrekken, voorlichting, preconceptiezorg, de informatie over de invloed van levensstijl op vruchtbaarheid en keuzebegeleiding. Voorts kan een deel van de administratie verricht worden zodat de fertiliteitscentra meer tijd krijgen voor psychosociale begeleiding. Er is behoefte aan een structurele organisatie van de eerstelijnsbegeleiding. Er bestaan heel wat instanties en partijen die op een of andere manier een rol zouden kunnen vervullen: huisartsen, CAW's, VIGez, Kind en Gezin, psychologen, zelfstandige vroedvrouwen, maatschappelijk werkers.

De eerstelijnszorg zou een verplichte eerste stap moeten worden vooraleer een fertiliteitsbehandeling aan te vatten. Daartoe kan een zorgpad 'Kinderwens voor eerstelijnszorgverstrekkers' gecreëerd worden. Een zorgpad is een procedure van psychosociale begeleiding die door elk van de mogelijke eerstelijnszorgverstrekkers gehanteerd kan worden. Een tweede instrument is een keuzebegeleidingsinstrument vergelijkbaar met wat ontwikkeld is door de Vlaamse Liga tegen Kanker. Dat kan begeleiders en wensouders helpen bij de keuze.

3.4. *Domein 3: Psychosociale begeleiding binnen het fertiliteitscentrum*

Vlaanderen is een pionier op medisch en technologisch gebied, de uitdaging is de psychosociale omkadering op hetzelfde niveau brengen. Een psycholoog in het fertiliteitscentrum is een noodzaak om de algemene levenskwaliteit van de wensouders te verbeteren. Fertiliteitsproblemen en -behandelingen hebben een impact op heel wat aspecten van het leven. Daar op een gezonde manier mee omgaan vergt aangepaste copingvaardigheden

van patiënten. Psychologen kunnen deze gevoelens normaliseren en bespreekbaar maken, de keuze begeleiden, stressmanagement aanleren, een platform bieden voor communicatie tussen partners, seksualiteit bespreekbaar maken, rouwverwerking en het verwerken van het behandelingsproces begeleiden. Een psycholoog moet daarvoor deel uitmaken van een multidisciplinair team. Hij moet zichtbaar en toegankelijk zijn. De consultatie van een psycholoog moet betaalbaar zijn, zijn rol transparant.

Uit onderzoek en enquêtering van de fertilitieitscentra blijkt dat psychologen in de centra vooral worden ingezet als poortwachters. Ze zorgen voor screening en diagnose aan het begin van de behandeling of voorafgaand aan bepaalde specifieke behandelingen. Ze gaan na of de wensouders klaar of geschikt zijn om een fertilitieitsbehandeling te ondergaan. De rol als poortwachter is zeer moeilijk te verenigen met de opdracht van psychosociale begeleiding. De centra verwijzen patiënten doorgaans enkel door bij een crisis. Een multidisciplinaire aanpak, waarvan psychologische begeleiding een integraal deel uitmaakt, kan vermijden dat mensen in de problemen geraken. Een belangrijke bron van inspiratie kunnen de centra voor menselijke erfelijkheid zijn die nu al een multidisciplinaire begeleiding bieden. De psycholoog moet zichtbaar en betaalbaar zijn, en een transparante rol vervullen.

De psycholoog in een fertilitieitscentrum heeft diverse functies. Het is niet nodig dat hij of zij alle wensouders zelf ziet. De psycholoog in het centrum kan de andere teamleden coachen en opleiden zodat ook zij psychosociale zorg kunnen verlenen. De rol van de psycholoog in een fertilitieitscentrum ligt niet enkel in relatie tot de wensouder, maar ook in het versterken van de draagkracht van het team. Door opleiding kan het verzorgend personeel de correcte attitude aanleren en zelf heel wat van de emotionele begeleiding verrichten. Daarnaast heeft een deel van de wensouders (20 procent) behoefte aan een meer intensieve psychosociale begeleiding. Het hele team heeft een signaalfunctie om deze kwetsbaardere wensouders te identificeren.

Door de administratieve verplichtingen te rationaliseren, komt er ook meer tijd vrij voor psychosociale begeleiding. Een van de mogelijkheden is enkele administratieve taken doorschuiven naar de eerstelijnszorg.

3.5. Domein 4: Opleiding en onderzoek

Professionals in de fertilitieitszorg, zeker de vroedvrouwen en verpleegkundigen, signaleren een tekort aan opleiding en vorming op het vlak van de psychosociale begeleiding van fertilitieitspatiënten. De fertilitieitspsychologie vraagt om verdere professionalisering en moet als een vakdomein beschouwd worden. Dat kan door de integratie van onderzoek, onderwijs en klinische praktijk. De eerste aanbeveling is het thema kindervens op de onderzoeksagenda te plaatsen. Hier is een taak weggelegd voor de Vlaamse onderzoeksinstituten (universiteiten, hoger onderwijs enzovoort). Stimuleer kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar de effecten van het huidige beleid inzake fertilitieitsbehandelingen en de psychosociale begeleiding van fertilitieitspatiënten, en dit op lange termijn en vanuit een holistische invalshoek.

3.6. Conclusie: Synergie en samenwerking

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat in Vlaanderen heel wat instanties initiatieven nemen rond fertiliteit, maar dat dit momenteel zeer versnipperd gebeurt. Er dienen geen nieuwe instellingen gecreëerd te worden. Wel is beleidsaandacht nodig, om deze initiatieven op een gecoördineerde manier samen te brengen en te stroomlijnen. Coördinatie en synergie van bestaande initiatieven kan via een beperkte meerkost een grote meerwaarde betekenen voor de levenskwaliteit van wensouders.

II. VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw Vera Van der Borgh: Ik sta achter heel wat van de aanbevelingen. Sensibilisering is belangrijk, maar is de boodschap ‘een slimme meid krijgt haar kind op tijd’ wel de juiste? De redenen waarom vrouwen pas op latere leeftijd kinderen krijgen zijn divers. Een vrouw wil eerst een carrière, de werkgever zorgt niet voor een vlotte combinatie arbeid-gezin. Vaak wordt de flexibiliteit van de werknemer benadrukt, maar ook de werkgever heeft de plicht flexibel te zijn. Hopelijk wordt het werkgelegenheidsbeleid snel geregionaliseerd zodat Vlaanderen er zelf richting aan kan geven.

Voor de begeleiding is het belangrijk dat mensen snel informatie krijgen over de mogelijkheden. Maar is het daarom nodig een voortraject op te leggen? Het is alvast positief dat er geen nieuwe structuren komen. Een voortraject kan dan voor mensen die er behoefte aan hebben, maar hoeft niet verplicht te worden. Wensouders wacht sowieso een lange procedure, de fertiliteitsbehandeling, de adoptie enzovoort. Soms zelfs verschillende procedures als de fertiliteitsbehandeling bijvoorbeeld niet slaagt. Een verplicht voortraject zal die periode dan nog verlengen. Adoptie kan voor sommige wensouders een optie zijn, maar ook daar moet de administratie dringend vereenvoudigd worden.

Is er onderzoek gebeurd naar de oorzaken van fertiliteitsproblemen? Of baseren de onderzoekers zich op veronderstellingen of mogelijke oorzaken? Zekerheid over oorzaken kan helpen bij preventie.

Mevrouw Mieke Vogels: Ook ik mis cijfermateriaal over fertiliteitsproblemen. In België waren er volgens de meest recente cijfers in 2006 25.039 IVF-behandelingen die tot 3500 geboortes geleid hebben. Er staat niet bij over hoeveel koppels het gaat. Evenmin zijn er cijfers over de evolutie. In de media verschijnen geregeld berichten dat vruchtbaarheidsproblemen te maken hebben met levensstijl, met het uitstel van de kindwens maar ook met milieuverontreiniging. Dat zou vooral gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid van de man.

Van de maakbaarheid van de samenleving is men geëvolueerd naar de maakbaarheid van het individu. Men gaat ervan uit dat er altijd een geneeskundige oplossing is voor elk vruchtbaarheidsprobleem. De aanbevelingen over de preventie lijken iets te weinig onderbouwd. Klopt het dat het aantal koppels met vruchtbaarheidsproblemen stijgt? Aan welke oorzaken kan het individu iets doen? Kan de overheid met een preventief beleid een aantal problemen voorkomen? De onderzoekers stappen daar te snel overheen en gaan over tot de begeleiding van de wensouders.

IVF is vooral een oplossing voor de middenklasse, mensen uit de lagere sociale klasse vinden de weg niet of te weinig. Heeft het IST daar cijfers over?

Mevrouw Marijke Dillen: Ik ben tevreden met de timing van deze hoorzitting na recente uitlatingen van de paus over IVF.

Allicht is het percentage van koppels met fertiliteitsmoeilijkheden hoger dan één op zes, want dat zijn alleen diegenen die hulp zoeken. Ik denk niet dat mensen uit lagere sociale klassen met fertiliteitsproblemen in dit cijfer zijn opgenomen.

Een deel van de aanbevelingen gaat niet over Vlaamse bevoegdheden. Ik hoop dat het IST deze boodschap ook op het federale niveau zal brengen. De aanbevelingen over preventie zijn mooi, maar ze worden te weinig gestoffeerd. Heeft het IST meer concrete voorstellen, onder meer over de coördinatie van de preventievoorstellen?

Werkgevers sensibiliseren over de combinatie werk-fertiliteitsbehandeling lijkt mooi maar in praktijk is die combinatie zeer moeilijk te realiseren. De economische en menselijke

zorgen botsen nogal eens. Verlangende onderzoekers dat de werkgevers de werknemers zonder loonverlies vrij geven voor de vruchtbaarheidsbehandeling? Moeten zij daarvoor vrij nemen? Het is te vergelijken met het probleem van het roken. Rokers verlaten verschillende malen per dag hun werkplek om buiten te roken en verliezen daardoor veel tijd.

Heeft het IST zelf initiatief genomen om alle betrokkenen te inventariseren en te stroomlijnen? Het is belangrijk dat fertiliteit aan bod komt in de opleiding. Heeft het IST daarover al contact opgenomen met het onderwijs? Het IST pleit terecht voor meer wetenschappelijk onderzoek. Ik vrees echter dat de Vlaamse Regering minder en minder wil investeren in innovatie.

De heer Bart Van Malderen: Het IST legt de minder bekende psychosociale effecten van een fertiliteitsbehandeling bloot. Eens te meer blijkt dat er heel wat werk aan de winkel is om de combinatie gezin-arbeid te verbeteren. Fertiliteitstherapie betekent de pauzeknop indrukken onder meer op gebied van carrière. Dat geeft een nieuwe dimensie aan het glazen plafond. Zou het volstaan de werkgevers te sensibiliseren om bepaalde rechten af te dwingen?

Minder en minder aanvaardt men de beperkingen van de natuur. De wetenschap kan veel, maar het krijgen van een kind mag niet verworden tot een statussymbool voor diegenen die toegang hebben tot technische en wetenschappelijke hulpmiddelen. We moeten leren leven met het feit dat natuurlijke processen niet voorspelbaar zijn. Adoptie is zeker geen tweede keuze. In andere sectoren stelt zich een therapeutische hardnekkigheid. Misschien is dat ook het geval bij fertiliteitsbehandelingen. Misschien krijgen patiënten soms te hoge verwachtingen voorgespiegeld.

Mevrouw Vera Jans: Als een koppel bezig is met fertiliteitsbehandeling, mag het geen adoptieprocedure starten. Is dat wel logisch?

Sensibiliseren voor een gezonde levensstijl is goed. Dat mag echter niet voor gevolg hebben dat jongeren de boodschap krijgen dat als ze gezond leven, ze zeker geen vruchtbaarheidsproblemen zullen hebben. Heel wat mensen hebben immers moeite om kinderen te krijgen zonder dat er oorzaken te vinden zijn.

De erkende fertiliteitscentra moeten voldoen aan normen voor psychosociale, morele en juridische begeleiding. Een paar jaar geleden was er op dat vlak een groot verschil tussen de centra. Is dat nog altijd zo divers? Volstaat het dat de centra de bestaande normen volgen?

De begeleiding van wensouders laat vaak te wensen over. De fertiliteitscentra moeten voldoen aan psychosociale, juridische en morele begeleidingsnormen. Die begeleiding verloopt echter in elk centrum anders. Is er behoefte aan extra omkadering?

Moet er niet meer aandacht gaan naar de draagkracht van het koppel? Kunnen ze blijven shoppen tussen de ziekenhuizen en de artsen? Of kan een arts op een bepaald moment beslissen de behandeling definitief stop te zetten?

De heer Tom Dehaene: Het klopt dat de menselijke kant een beetje verloren gegaan is. De begeleiding is inderdaad afhankelijk van centrum tot centrum. Ik ben blij met de aanbevelingen, ook omdat die gemakkelijk en goedkoop te realiseren zijn. Preventie is een Vlaamse bevoegdheid bij uitstek, het Vlaams Parlement moet in de komende maanden werk maken van de uitvoering van de aanbevelingen dienaangaande.

Mevrouw Geertrui De Cock: Dat vrouwen op latere leeftijd kinderen krijgen, is een maatschappelijk fenomeen, uitgelokt door een combinatie van vele factoren. Preventie alleen volstaat niet. De combinatie arbeid-gezin speelt een rol, maar ook de kennis over fertili-

teit. Het onderwijs besteedt vooral aandacht aan het voorkomen van zwangerschappen, maar tijdens dezelfde lessen zou ook eventjes vermeld kunnen worden dat zwanger worden niet altijd vanzelfsprekend is.

Eerstelijnszorg moet niet noodzakelijk verplicht worden. Maar het is belangrijk dat er aandacht aan besteed wordt in die eerste lijn. Nu kunnen mensen met een onvervulde kinderwens enkel terecht in de tweede- of de derdelijnszorg terwijl ze daar niet noodzakelijk op de juiste plaats zijn. Als de eerstelijnszorg meer aandacht aan fertiliteit zou besteden, zouden de fertiliteitscentra zich kunnen concentreren op hun kerntaken. Ze zouden enkel mensen helpen die een bewuste keuze gemaakt hebben. De eerstelijnszorg zou een deel van de administratie kunnen overnemen waardoor de centra meer tijd krijgen voor psychosociale begeleiding.

Het klopt dat er weinig cijfermateriaal is over het niet-medische aspect van de zaak. Net daarom is er meer onderzoek nodig. Het onderzoek van het IST heeft gebruik gemaakt van de beschikbare cijfers, maar ging vooral over de psychosociale beleving. De onderzoekers hebben eerst een diepgaande literatuurstudie gemaakt maar er is zeker behoefte aan bijkomend onderzoek. Het onderzoek wordt vaak gesponsord door de farmaceutische industrie. Daarom is het belangrijk dat de overheid fondsen opricht voor neutraal onderzoek zodat bijvoorbeeld de invloed van het milieu op de fertiliteit kan worden bestudeerd.

Sinds de wet op de medisch begeleide voortplanting van 2003 worden zes pogingen terugbetaald. Uit de rondetafelconferentie bleek dat iedereen meer informatie wil over de impact van die terugbetalingen. Voor er terugbetalingen waren, begonnen koppels na één of twee mislukte pogingen te denken aan opgeven, nu pas na drie of vier. Het is vreemd dat daar niet meer onderzoek naar gebeurt.

John Collins heeft een internationaal epidemiologisch onderzoek uitgevoerd. De gegevens voor België zijn daaruit afgeleid. De fertiliteitscentra moeten gegevens doorspelen aan Belrap. Het is bekend hoeveel mensen een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan en hoeveel baby's daardoor geboren worden. Het is veel moeilijker na te gaan hoeveel mensen vruchtbaarheidsproblemen hebben.

De psychosociale kant van de vruchtbaarheidsbehandeling is zeker geen prioriteit. Het is de kerntaak van geen enkele instantie, hoewel er heel wat instanties geïnteresseerd zijn in een rol, onder andere Kind en Gezin en de CAW's. Toen Steven Vanackere minister van Welzijn was, liep de succesvolle campagne 'Test je vruchtbaarheid'. Helaas maar één jaar.

Het IST pleit voor een specialisatie fertiliteitsvroedkunde of fertiliteitspsychologie. Hoewel er hier en daar keuzevakken aangeboden worden, is er geen gestructureerde aanpak.

Het klopt dat mensen moeilijk omkunt met beperkingen, net daarom pleit het IST voor meer aandacht voor psychosociale begeleiding. Een volgende vraag ging over de therapeutische hardnekkigheid. Mensen met een onvervulde kinderwens komen bijna automatisch bij fertiliteitscentra terecht omdat er weinig alternatieven zijn. De reflectie over kinderwens op een niet-medische manier is enorm belangrijk.

Volgens Kind en Gezin zijn er psychosociale redenen waarom adoptie en vruchtbaarheidsbehandeling beter niet gecombineerd worden. Het is beter die vraag aan een expert in de adoptie te stellen.

De helft van de fertiliteitsproblemen ligt aan de levensstijl, een belangrijk aandeel is de leeftijd van de vrouw. Op het moment dat een vrouw een kind wil, kan zij haar leeftijd inderdaad niet veranderen. De manier waarop de preventieboodschap gebracht wordt, is belangrijk. Het mag geen vermanend vingertje zijn. Maar dat is een wankel evenwicht. De campagne 'Test je vruchtbaarheid' is erin geslaagd de juiste boodschap te brengen.

Het is nog altijd zo dat de psychosociale begeleiding verschilt naargelang het centrum. Elk centrum heeft een psycholoog nodig die duidelijk bereikbaar is. Tegelijk is het nodig de centra voldoende flexibiliteit te gunnen maar dat kan met een voldoende ruim kader. De medische acties zoals bloedprikken, echo's, worden momenteel terugbetaald door het RIZIV, praten niet. Dat is een deel van het probleem.

Het klopt dat patiënten shoppen tussen ziekenhuizen en artsen. Het moment om de behandeling stop te zetten, is niet altijd objectief te bepalen. Er zijn altijd andere mogelijkheden. Lukt het bijvoorbeeld niet met eigen genetisch materiaal, dan misschien wel met donormateriaal. Lukt dat niet, dan misschien met een draagmoeder.

Mevrouw Els Van den Cruyce: Ik dank het Vlaams Parlement voor de ernstige aandacht die het besteedt aan dit probleem. Het IST blijft bereid vragen te beantwoorden.

Tom DEHAENE,
voorzitter

Bart VAN MALDEREN,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

Belrap	Belgian Register for Assisted Procreation
CAW	centrum algemeen welzijnswerk
ICSI	Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie
IST	Instituut Samenleving en Technologie
IVF	in-vitrofertilisatie
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
VIGez	Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie