

B²-InF



ONVRUCHTBAARHEID EN MEDISCH BEGELEIDE VOORTPLANTING

De kloof dichten tussen de zorgen van burgers en de informatie die wordt aangeboden door klinieken.



Funded by
the European Union

INHOUDSOPGAVE

01	ABSTRACT	03
02	ONVRUCHTBAARHEID	04
03	WEES BETER GEÏNFORMEERD OVER VRUCHTBAARHEID	05
04	B2-INF-RESULTATEN	06
05	AANBEVELINGEN VOOR EEN BETER GEÏNFORMEERD BURGERSCHAP	07
06	BESLUITEN	09

01

ABSTRACT

Onvruchtbaarheid is een kritiek probleem voor de volksgezondheid dat wereldwijd miljoenen individuen en koppels treft en hun levenskwaliteit ernstig kan beïnvloeden. In België hebben verschillende factoren ertoe bijgedragen dat onvruchtbaarheid en fertiliteitszorg nog relevantere thema's zijn geworden. De algemene kennis over onvruchtbaarheid en de behandelingen ervan is echter schaars en de aangeboden informatie wordt niet altijd goed gecommuniceerd. Technisch taalgebruik en misleidende data (bv. succespercentages) verhinderen veel mensen vaak om weloverwogen keuzes te maken. Het B2-INF-project heeft de percepties en ervaringen van Belgische jongeren aangaande onvruchtbaarheid en de bijbehorende behandelingen onderzocht door middel van interviews, analyse van de informatie die door klinieken wordt verstrekt en onderzoek naar de wettelijke regelgeving van het land. Als resultaat van alle uitgevoerde analyses geeft B2-INF aanbevelingen en richtlijnen om de kloof te overbruggen tussen de vragen en verwachtingen van burgers over Medisch Begeleide Voortplanting en fertiliteitszorg en de informatie en diensten die worden aangeboden door fertiliteitsklinieken.

EEN CRUCIAAL PROBLEEM VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

De Wereldgezondheidsorganisatie stelt dat onvruchtbaarheid een wereldwijd gezondheidsprobleem is dat wereldwijd ongeveer 48 miljoen paren en 186 miljoen individuen treft (1). De moeilijkheid om kinderen te krijgen kan belangrijke sociale, economische, psychologische en fysieke gevolgen hebben die de levenskwaliteit van de betrokkenen ernstig beïnvloeden. Bovendien zijn er significante sociale ongelijkheden in de prevalentie, diagnose en behandeling van onvruchtbaarheid, evenals gezondheidsrisico's voor vrouwen, mannen en hun nakomelingen in verband met deze behandelingen (2). Bovendien zullen sociaal-culturele en omgevingsfactoren, zoals de stijgende gemiddelde zwangerschapsleeftijd van de bevolking, de sociale betekenis van deze al belangrijke kwestie waarschijnlijk nog vergroten. Om al deze redenen, en omdat reproductieve zorg de sleutel is tot de bevordering van seksuele en reproductieve gezondheid en rechten, zijn onvruchtbaarheid en de gevolgen ervan een kritiek probleem geworden voor de volksgezondheid.

Het vruchtbaarheidscijfer in België is aan het dalen sinds 2010. In dat jaar bedroeg het vruchtbaarheidscijfer 1,85 kinderen per vrouw, terwijl het totale vruchtbaarheidscijfer in 2020 was gedaald tot 1,55 kinderen per vrouw (3). Sinds 1998 is de gemiddelde leeftijd van moeders bij de geboorte in België gestegen, van 29 jaar in 1998 tot 31 jaar in 2020 (4).

Wat de wetgeving betreft, wordt Medisch Begeleide Voortplanting (MBV) in België gereguleerd door de wet van 6 juli 2007. De toegestane technieken zijn intra-uteriene inseminatie, in-vitrofertilisatie, intracytoplasmatische sperma-injectie, eicel- en spermadonatie, invriezen van eicellen en pre-implantatie genetische diagnose (PGD). Eicel- en spermadonatie kunnen anoniem of niet-anoniem zijn, maar embryodonatie is alleen anoniem (5). In de huidige Belgische wetgeving is er geen specifieke wet die draagmoederschap reguleert.

Wat de toegankelijkheid betreft, zijn MBV-technieken in België toegankelijk voor heteroseksuele koppels, alleenstaande vrouwen, vrouwelijke koppels en, geval per geval, voor mannelijke koppels. MBV wordt gedekt door de sociale verzekering voor Belgische vrouwen tot 43 jaar. Door de grote toegankelijkheid van MBV-technieken wordt België beschouwd als een "open staat" en een frequente bestemming van grensoverschrijdende reproductieve zorg (6). Volgens het Belgisch Register voor Medisch Begeleide Voortplanting (BELRAP) werden in 2018 39.489 cycli uitgevoerd en 5.954 kinderen geboren via MBV (7).

Helaas is de algemene kennis over onvruchtbaarheid en MBV-behandelingen schaars en wordt de gerelateerde informatie niet altijd goed gecommuniceerd.

WEES BETER GEÏNFORMEERD OVER VRUCHTBAARHEID

B2-INF-ONDERZOEKSPROJECT

Het onderzoeksproject "Be better informed about infertility -B2-InF-", gefinancierd door de Europese Unie, werd gecreëerd om de kennis, verwachtingen en bezorgdheden van jongeren tussen 18 en 30 jaar en de informatie die wordt gegeven door klinieken voor Medisch Begeleide Voortplanting (MBV) uit 8 Europese landen, waaronder België, te onderzoeken. Het uiteindelijke doel is aanbevelingen te geven om de diensten, het onderzoek en de informatie van MBV-klinieken af te stemmen op de standpunten, bezorgdheden en verwachtingen van jonge burgers.

Om dit doel te bereiken werden 15 interviews afgenomen met jongeren en werden 5 websites van klinieken in België onderzocht. De transcripties van de interviews en de verzamelde informatie van de fertiliteitsklinieken werden geanalyseerd volgens kwalitatieve benaderingen vanuit het sociaal-culturele en genderperspectief. Daarnaast werd een documentenanalyse uitgevoerd om de wettelijke regelgeving van MBV in het land te achterhalen. Op basis van de gegenereerde kennis heeft het B2-INF-onderzoeksteam de in dit document samengevatte aanbevelingen voor België

opgesteld, evenals specifieke richtlijnen voor de andere zeven landen die bij het B2-INF-project betrokken zijn (Albanië, Italië, Spanje, Kosovo, Noord-Macedonië, Slovenië en Zwitserland) en wereldwijde aanbevelingen. Al deze documenten zijn beschikbaar op de website van het B2-INF project.

VRAGEN EN INFORMATIE NIET GOED OP ELKAAR AFGESTEMD

De geïnterviewde jongeren beschrijven de redenen voor het uitstellen van ouderschap: onvoldoende voorbereiding, de wens om carrière te maken of gebrek aan financiële stabiliteit. Ze zien ouderschap als een relatie die verder gaat dan de biologische band. Ze staan in het algemeen positief tegenover Medisch Begeleide Voortplanting (MBV) als een goede optie om onvruchtbaarheidsproblemen aan te pakken en beschouwen het als een belangrijke vooruitgang voor de samenleving, waarbij ze zich positief uitdrukken ondanks een erkend gebrek aan kennis. Bovendien steunen ze gelijke toegang voor iedereen, waarbij ze stellen dat de informatie een breed publiek moet aanspreken wat betreft gender en gezinsvorm (alleenstaand, LGBTQ). Jongeren uiten echter ook hun bezorgdheid over kritieke kwesties in verband met MBV. Er werd vooral bezorgdheid geuit over de nauwe relatie tussen onvruchtbaarheid en sociale druk in de zin van genderrollen. Terwijl onvruchtbaarheid en in het bijzonder mannelijke onvruchtbaarheid taboe blijvendoreengebrekaankennisoverdeprevalentie en de oorzaken ervan in de samenleving, worden oneerlijke schuld, last en verantwoordelijkheid voor (on)vruchtbaarheid sociaal toegeschreven aan vrouwen. Websites van fertiliteitsklinieken versterken dit taboe: hoewel ze benadrukken dat beide geslachten evenveel last hebben van onvruchtbaarheid, wezen ze vrouwen vaker aan als bron van onvruchtbaarheidsproblemen. Verder worden ongelijkheden in de toegang tot MBV-behandelingen voor sommige bevolkingsgroepen beschreven als barrières die moeten worden opgelost. De hoge kosten van technieken worden beschreven als een bezorgdheid, en de jongeren moedigen overheidsfinanciering van behandelingen aan. Ze geven ook aan dat behandelingen gepaard moeten gaan met sociale en psychologische ondersteuning.

Wat betreft de informatie die door klinieken wordt aangeboden, bevatten de onderzochte websites een grote hoeveelheid informatie met een overdaad aan technische en wetenschappelijke termen zonder duidelijke uitleg, waardoor de bevolking het mogelijk niet begrijpt. Daarnaast wordt informatie over succespercentages en risico's niet altijd op een specifieke en duidelijke manier weergegeven. Jongeren uiten hun bezorgdheid over de betrouwbaarheid van de informatie die door privéklinieken wordt

aangeboden vanwege vermeende commerciële belangen die de kwaliteit van die informatie zouden kunnen beïnvloeden. Bovendien zijn informatie over onvruchtbaarheidsbehandelingen en de marketingmiddelen die worden gebruikt om deze informatie weer te geven voornamelijk gericht op blanke en heteroseksuele koppels en op vrouwen, wat volgens de jongeren kan bijdragen aan de ongelijke sociale last van vrouwelijke onvruchtbaarheid. In het bijzonder uiten jongeren een duidelijke wens om de beschikbaarheid van toegankelijke, duidelijke en betrouwbare informatie over MBV-succespercentages, gerelateerde risico's en psychologische zorgondersteuning te vergroten. Hoewel de informatie die MBV-klinieken aanbieden wordt gereguleerd door wettelijke normen voor waarheidsgetrouwe reclame, voldoen fertiliteitsklinieken niet altijd aan deze normen. De websites van fertiliteitsklinieken zijn vaak niet transparant over de kosten van MBV-behandelingen en geven niet altijd informatie over succespercentages, add-ons (aanvullende procedures die ze aanbieden om de resultaten van vruchtbaarheidsbehandelingen te verbeteren) en mogelijke risico's, of ze doen dat op een manier die misleidend of moeilijk te begrijpen is.

Met betrekking tot het Belgische wettelijke kader werden verschillende sterktes geïdentificeerd, in de eerste plaats de wettelijke verplichting voor fertiliteitsklinieken om het Belgische Register voor Medisch Begeleide Voortplanting (BELRAP) op de hoogte te brengen van resultaatindicatoren, een gedetailleerde regulering van de geïnformeerde toestemming, het recht van de patiënt op duidelijke en volledige informatie en bescherming van persoonlijke gegevens, de verplichting voor fertiliteitsklinieken om counseling (psychologische ondersteuning) te bieden tijdens het proces en het recht van het kind om zijn biologische oorsprong te kennen door de mogelijkheid van niet-anonieme gametendonatie. Als zwakke punten van het wettelijke kader zijn er potentiële inconsistenties tussen het recht van kinderen om hun biologische oorsprong te kennen en wetten die de anonimiteit van donoren reguleren, geen duidelijke en consistente definitie van succespercentage en geen gedetailleerde regulering van geïnformeerde toestemming; fertiliteitsklinieken maken deze informatie niet openbaar.

AANBEVELINGEN VOOR EEN BETER GEÏNFORMEERD BURGERSCHAP

ALGEMENE AANBEVELINGEN VOOR KLINIEKEN EN OVERHEDEN

Om burgers beter te informeren over onvruchtbaarheid en MBV, moeten klinieken de informatie die ze aanbieden afstemmen op de zorgen en verwachtingen van het publiek, waarbij ze op alle mogelijke manieren moeten voldoen aan de wettelijke normen voor waarheidsgetrouwe reclame. Om onvruchtbaarheid te destigmatiseren en kwaliteitsvolle MBV-behandelingen te promoten, moet de overheid inspanningen

leveren om sensibiliseringscampagnes te ontwikkelen en uit te voeren; om de bevolking beter op de hoogte te brengen van onvruchtbaarheid, de oorzaken en de behandeling ervan, met de nadruk op vooroordelen en misvattingen rond gender; en om te controleren of de relevante wettelijke voorschriften voor gezondheidsdiensten en reclame worden nageleefd.

SPECIFIEKE AANBEVELINGEN

- **De aangeboden informatie zou sociale taboes moeten helpen te doorbreken, onvruchtbaarheid destigmatiseren en voorkomen dat het als een vrouwenkwesitie wordt voorgesteld.** De informatie moet evenwichtig zijn voor mannen en vrouwen, moet toegankelijk zijn voor intersekse en trans personen, en moet genderneutrale kleuren, taal en logo's gebruiken.
- **Moederschap en ouderschap zouden niet voorgesteld moeten worden als een voorwaarde voor levensgeluk en fertiliteitsklinieken moeten zichzelf niet voorstellen als "droombegeleiders".** Het wordt sterk aanbevolen om superlatieven te vermijden bij het beschrijven van de diensten van MBV-klinieken om valse hoop te verminderen en sociale druk tegen te gaan.
- **De informatie (inhoudelijk en visueel) zou genderinclusief moeten zijn, minder heterocentrisch en gericht op een etnisch diverse bevolking.** De reclamestrategieën en informatie van fertiliteitsklinieken en gezondheidsinstanties moeten gericht zijn op alle toekomstige ouders en personen die bijdragen tot de voortplanting (bv. donoren), ongeacht gender, seksuele geaardheid of handicap en de etnische en culturele diversiteit van België weerspiegelen.

- **De informatie die door klinieken wordt aangeboden zou objectiever, betrouwbaarder, verstaanbaarder, duidelijker en toegankelijker moeten zijn voor het grote publiek en patiëntenom goed geïnformeerde keuzes te kunnen ondersteunen.** De informatie moet gebaseerd zijn op de best beschikbare wetenschappelijke bevindingen en uitleg geven in niet-technische termen. Websites van fertiliteitsklinieken moeten eenvoudiger zijn en ambivalentie vermijden.
- **Om misverstanden en valse hoop te verminderen en het maken van geïnformeerde keuzes te bevorderen,** zouden klinieken een verstaanbare, duidelijke, homogene en gemeenschappelijke taal moeten gebruiken bij het **geven van informatie over de kosten, duur, succespercentages** (het is aan te raden om het aantal levendgeborenen bekend te maken, niet alleen het aantal zwangerschappen), **mogelijke gezondheidsrisico's** voor elke MBV-techniek (rekening houdend met het geslacht en de leeftijd van de deelnemers) **en psychologische uitdagingen.**
- Fertiliteitsklinieken zouden **transparant moeten zijn over de voorwaarden om overheidssteun te ontvangen, de rechten** die een vruchtbaarheidsbehandeling met zich meebrengt en de **wettelijke definities van ouderschap.**
- Klinieken zouden **informatie moeten geven over alternatieven** voor MBV, inclusief adoptie.
- Gezondheidsautoriteiten zouden de toegankelijkheid van **“informatiefiches” en “formulieren voor geïnformeerde toestemming”** moeten bevorderen. Er wordt voorgesteld om een **catalogus op te stellen van deze documenten** die voldoen aan de huidige regelgeving. Er zou ook een nationaal register van fertiliteitsklinieken moeten worden aangemaakt, met gestandaardiseerde informatie over succespercentages.
- Klinieken zouden duidelijke, **op bewijs gebaseerde informatie** moeten aanbieden ter ondersteuning van elke bewering dat **add-ons** de resultaten van vruchtbaarheidsbehandelingen kunnen verbeteren. **Alle risico's** van het gebruik van add-ons zouden duidelijk moeten worden uitgelegd.
- De **informatie** die klinieken geven moet in overeenstemming zijn met de **marketing- en ethische regelgeving.** Ze zouden geen informatie mogen geven die verdoezelt dat draagmoederscontracten in België ongeldig zijn.

BESLUITEN

Fertiliteitszorg is van cruciaal belang in België. Er is ruimte om de informatieverstrekking door MBV-klinieken en ook door de Belgische gezondheidsautoriteiten te verbeteren om zo tegemoet te komen aan de bezorgdheden en verwachtingen van het brede publiek over fertiliteitszorg. Medisch Begeleide Voortplanting en andere diensten die door Belgische fertiliteitsklinieken worden aangeboden. Het wordt ten zeerste aanbevolen om de aanbevelingen van B2-INF te implementeren om een betere kennis van onvruchtbaarheid en de bijbehorende behandelingen te promoten,

met als doel de bewustwording te vergroten, stigmatisering te verminderen en betrouwbare, verstaanbare en duidelijke informatie te verstrekken aan het brede publiek en aan patiënten, wat zal bijdragen tot goed geïnformeerde keuzes. De uitgebreide richtlijnen zijn beschikbaar op de [website](#) van het B2-INF project.

REFERENTIES

1. World Health Organization. Infertility [Internet]. World Health Organization [accessed 16 December 2022]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/infertility>
2. Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014. Available from: https://www.cdc.gov/reproductivehealth/infertility/pdf/drh_nap_final_508.pdf
3. Statbel. Sharp drop in births in 2020 [Internet]. [cited 2022 Jan 12]. Available from: <https://statbel.fgov.be/en/news/sharp-drop-births-2020>
4. Statbel. A still declining birth rate and fertility rate [Internet]. 2019 [cited 2022 Jan 12]. Available from: <https://statbel.fgov.be/en/news/still-declining-birth-rate-and-fertility-rate>
5. Pennings G. Belgian Law on Medically Assisted Reproduction and the Disposition of Supernumerary Embryos and Gametes. Eur J Health Law [Internet]. 2007 Jan 1 [cited 2022 Jan 11];14(3):251-60. Available from: https://brill.com/view/journals/ejhl/14/3/article-p251_4.xml
6. Merchant J, editor. Access to Assisted Reproductive Technologies: The Case of France and Belgium. New York: 2020.
7. Anagnostou E, Blockeel MC, Delbaere MA, member Devreker AF, Vandekerckhove MF, Belmans A, et al. Assisted Reproductive Technology National Summary Report Belgium 2018. College of Physicians Reproductive Medicine [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan 11]. Available from: www.belrap.be.

CONTACTGEGEVENS

Website

www.b2-inf.eu

https://zenodo.org/communities/b2inf_h2020/

Projectleider

Francisco Güell

Email

B2-inf@unav.es

Nummer

+34 948425600 ext803217

Twitter

[@b2inf_](https://twitter.com/b2inf_)

LinkedIn

[/b2-inf-h2020-project](https://www.linkedin.com/company/b2-inf-h2020-project)



Funded by
the European Union